

Adecuación automática de términos biomédicos para personas no expertas: el caso de los informes médicos

Alejandra Cristina López Fuentes

TESIS DOCTORAL UPF / 2021

Directores de tesis

Dra. Rosa Estopà Bagot

Dr. Julio Collado Vides (Centro de Ciencias Genómicas, UNAM-México)

INSTITUTO UNIVERSITARIO DE LINGÜÍSTICA APLICADA

Agradecimientos

El presente trabajo es un esfuerzo en el cual, directa o indirectamente, participaron varias personas leyendo, opinando, corrigiendo, teniéndome paciencia, dándome ánimos, acompañándome en los momentos difíciles y en los momentos de felicidad.

En primer lugar, quiero expresar mi gratitud a la directora de esta tesis doctoral, la Dra. Rosa Estopà Bagot y al codirector, el Dr. Julio Collado Vides por su paciencia, esfuerzo y dedicación. Por su disposición en todo momento para resolver cualquier duda surgida a lo largo de este trabajo.

Al Departamento de Traducción y Ciencias del Lenguaje de la UPF y al Programa de Genómica Computacional CCG-UNAM agradezco el apoyo financiero.

Mis agradecimientos al Dr. Jorge Vivaldi por orientarme en cuestiones técnicas y a la Dra. Cecilia Ishida quien a distancia contribuyó con sus conocimientos en medicina.

A mis compañeros de despacho IULATERM, en especial gracias a Oscar por las charlas de café y sus siempre atinadas sugerencias y revisiones sobre esta tesis. También a Laia por ayudarme con las cuestiones terminológicas.

A mi madre, que a pesar de la distancia siempre estuvo atenta para saber cómo iba este proceso y siempre pendiente de mí.

A mis amigos en Barcelona, por la compañía y los momentos compartidos. Ahora que acabo la tesis, no sé qué excusa pondré para saltarme algunas actividades. A los amigos en la distancia gracias por mantenerse presentes de una forma u otra.

Resumen

La terminología utilizada en los textos médicos especializados pone en desventaja al paciente, quien no siempre logra comprender lo que lee pues carece del conocimiento necesario. La presente tesis doctoral describe una investigación aplicada que se sirve de la Teoría Comunicativa de la Terminología (Cabré, 1999), concretamente del Principio de adecuación, como fundamento teórico. El objetivo que persigue es generar automáticamente informes médicos más comprensibles para personas no expertas, adecuando la terminología contenida en ellos. Para lograrlo, se realizó un estudio de las necesidades del público objetivo y, con base en ello, se desarrolló una herramienta informática que construye una versión enriquecida a partir de un informe médico original. Esta herramienta aplica técnicas de simplificación léxica y hace uso de recursos terminológicos clínicos existentes. Los resultados de la evaluación muestran que las personas comprendieron mejor el informe médico enriquecido por nuestra herramienta que el informe médico original. Confirmamos así la importancia de adecuar la terminología al perfil del público objetivo, y la viabilidad de utilizar la informática para hacerlo de forma automática.

Resum

La terminologia que s'utilitza en els textos mèdics especialitzats posa en desavantatge el pacient, que no sempre aconsegueix comprendre el que llegeix, ja que no té el coneixement especialitzat necessari. Aquesta tesi doctoral descriu una investigació aplicada que es serveix de la Teoria Comunicativa de la Terminologia (Cabré, 1999), concretament del Principi d'adequació, com a fonament teòric. L'objectiu que persegueix és generar automàticament informes mèdics més comprensibles per a persones no expertes, adequant-hi la terminologia continguda. Per aconseguir-ho, es va fer un estudi de les necessitats del públic objectiu i, partint d'això, es va desenvolupar una eina informàtica que construeix una versió enriquida a partir d'un informe mèdic original. Aquesta eina aplica tècniques de simplificació lèxica i fa

ús de recursos terminològics clínics existents. Els resultats de l'avaluació mostren que les persones comprenen millor l'informe mèdic prèviament enriquit per la nostra eina informàtica que l'informe mèdic original. Així, confirmem la importància d'adequar la terminologia al perfil del públic objectiu i la viabilitat d'utilitzar la informàtica per a fer-ho de manera automàtica.

Abstract

The terminology used in specialized medical texts puts patients at a disadvantage, who do not always understand what they read because they lack the necessary knowledge. This doctoral thesis describes an applied research that relies on the Communicative Theory of Terminology (Cabré, 1999), specifically the Principle of adequacy, as the theoretical foundation. Its objective is to automatically generate more understandable medical reports for non-experts by adapting the terminology contained in them. To achieve it, a study of the needs of the target audience was carried out; and based on this; a computer tool to build an enriched version from an original medical report was developed. This tool applies lexical simplification techniques and uses existing clinical terminology resources. The evaluation findings show that people understood the medical report enriched by our tool better compared to the original medical report. We thus confirm the importance of adapting the terminology to the target audience and the feasibility of using information technologies to do so automatically.

Índice

| | |
|--|------------|
| AGRADECIMIENTOS | III |
| RESUMEN | V |
| RESUM | V |
| ABSTRACT | VI |
| LISTA DE FIGURAS | VII |
| LISTA DE GRÁFICAS | XIX |
| LISTA DE TABLAS | XXI |
| ÍNDICE | VII |
| PARTE I. INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES | 1 |
| 1. INTRODUCCIÓN | 3 |
| 1.1. CONTEXTO Y MOTIVACIÓN | 3 |
| 1.2. HIPÓTESIS | 5 |
| 1.3. OBJETIVOS DE LA TESIS..... | 6 |
| 1.4. MARCO TEÓRICO | 7 |
| 1.4.1. LOS TEXTOS DE ESPECIALIDAD | 7 |
| 1.4.2. DELIMITACIÓN ENTRE LENGUAJE ESPECIALIZADO Y NO ESPECIALIZADO | 8 |
| 1.4.3. CLASIFICACIÓN HORIZONTAL Y VERTICAL DE LOS LENGUAJES DE ESPECIALIDAD..... | 9 |
| 1.4.4. EL INFORME MÉDICO COMO TEXTO ESPECIALIZADO | 11 |
| 1.4.5. TEORÍA COMUNICATIVA DE LA TERMINOLOGÍA..... | 14 |
| 1.5. ORGANIZACIÓN DE LA MEMORIA..... | 17 |
| 2. ANTECEDENTES E INVESTIGACIONES RELACIONADAS | 19 |

| | |
|---|----|
| 2.1. ALFABETIZACIÓN EN SALUD..... | 19 |
| 2.1.1. MODELOS CONCEPTUALES DE ALFABETIZACIÓN EN SALUD..... | 21 |
| 2.1.1.1. <i>Modelo de Nutbeam</i> | 21 |
| 2.1.1.2. <i>Modelo del Instituto de Medicina de los EE. UU.</i> | 23 |
| 2.1.1.3. <i>Modelo de Baker</i> | 24 |
| 2.1.2. MEDICIÓN Y CONSECUENCIAS DEL NIVEL DE AES | 26 |
| 2.1.2.1. <i>Complejidad de los textos médicos</i> | 29 |
| 2.1.3. ESTRATEGIAS SOBRE ALFABETIZACIÓN EN SALUD | 31 |
| 2.1.3.1. <i>Estados Unidos - Plan de Acción Nacional para Mejorar la Alfabetización en Salud.</i> | 31 |
| 2.1.3.2. <i>Unión Europea - Proyecto Europeo del Alfabetización en Salud (HLS-EU)</i> | 33 |
| 2.2. INFORMES MÉDICOS, COMPRENSIÓN Y TERMINOLOGÍA | 35 |
| 2.3. SIMPLIFICACIÓN DE TEXTOS..... | 42 |
| 2.3.1. ESTRATEGIAS DE SIMPLIFICACIÓN DE TEXTOS..... | 44 |
| 2.3.1.1. <i>Simplificación léxica</i> | 45 |
| 2.3.1.2. <i>Simplificación sintáctica</i> | 48 |
| 2.3.2. DESARROLLOS COMPUTACIONALES EN EL DOMINIO MÉDICO | 50 |
| 2.3.2.1. <i>Zeng Treitler et al., 2007</i> | 51 |
| 2.3.2.2. <i>Kandula et al., 2010</i> | 53 |
| 2.3.2.3. <i>Leroy et al., 2012</i> | 56 |
| 2.3.2.4. <i>Abrahamsson et al., 2014</i> | 58 |
| 2.3.2.5. <i>Zilio et al., 2020</i> | 61 |

| | |
|--|------------|
| 2.3.2.6. <i>Nomenclatura sistematizada en la medicina (SNOMED)</i> | 66 |
| PARTE II. METODOLOGÍA | 71 |
| 3. DEFINIENDO EL PERFIL DE PÚBLICO OBJETIVO | 75 |
| 3.1. ENTREVISTAS | 76 |
| 3.1.1. ELECCIÓN DE PARTICIPANTES | 77 |
| 3.1.2. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA..... | 78 |
| 3.1.3. DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS | 78 |
| 3.2. ENCUESTAS EN LÍNEA..... | 83 |
| 3.2.1. ELECCIÓN DE PARTICIPANTES | 83 |
| 3.2.2. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA..... | 84 |
| 3.2.3. DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS..... | 84 |
| 3.2.4. CONCLUSIONES..... | 104 |
| 4. RECURSO TERMINOLÓGICO | 107 |
| 4.1. RECOPIACIÓN DE SIGLAS Y ABREVIATURAS..... | 107 |
| 4.1.1. CONVERSIÓN PDF – TXT | 108 |
| 4.1.2. PROCESAMIENTO DEL TEXTO | 108 |
| 4.1.3. UNIFICACIÓN DE LOS DATOS | 111 |
| 4.2. RECOPIACIÓN DE TÉRMINOS | 112 |
| 4.2.1. VOCABULARIO SNOMED CT..... | 112 |
| 4.3. CREACIÓN DE LA BASE DE DATOS | 116 |
| 4.3.1. IDENTIFICACIÓN DE REQUISITOS | 117 |
| 4.3.2. ANÁLISIS Y DISEÑO | 118 |

| | |
|---|------------|
| 4.3.2.1. <i>Tabla language</i> | 120 |
| 4.3.2.2. <i>Tabla type</i> | 121 |
| 4.3.2.3. <i>Tabla item</i> | 123 |
| 4.3.2.4. <i>Tabla itemrelationship</i> | 125 |
| 4.3.2.5. <i>Tabla definition</i> | 126 |
| 4.3.2.6. <i>Tabla defrelationship</i> | 127 |
| 4.3.3. IMPLEMENTACIÓN Y CARGA DE DATOS | 128 |
| 4.3.3.1. <i>Creación de la estructura de la base de datos</i> | 128 |
| 4.3.3.2. <i>Poblado de la base de datos</i> | 131 |
| 5. SITIO WEB | 135 |
| 5.1. IDENTIFICACIÓN DE REQUISITOS | 135 |
| 5.2. ANÁLISIS Y DISEÑO | 136 |
| 5.2.1. PROCESO: ENRIQUECER EL INFORME MÉDICO | 137 |
| 5.2.2. PROCESO: CONSULTAR GLOSARIO MÉDICO | 141 |
| 5.2.3. PROCESO: PRESCRIPCIÓN DE INFORMACIÓN | 143 |
| 5.2.4. DISEÑO DE INTERFAZ DE USUARIO | 145 |
| 5.2.4.1. <i>Tipografía</i> | 145 |
| 5.2.4.2. <i>Paleta de colores</i> | 147 |
| 5.2.4.3. <i>Elementos web</i> | 148 |
| 5.3. IMPLEMENTACIÓN | 149 |
| 5.3.1. ESPECIFICACIONES GENERALES | 149 |
| 5.3.2. PÁGINA PRINCIPAL | 155 |

| | |
|--|------------|
| 5.3.3. ENRIQUECER EL INFORME | 156 |
| 5.3.4. CONSULTAR GLOSARIO | 158 |
| 5.3.5. PRESCRIPCIÓN DE INFORMACIÓN..... | 159 |
| 5.4. PRUEBAS DE USABILIDAD | 160 |
| 5.4.1. OBJETIVO | 160 |
| 5.4.2. FORMATO Y ENTORNO DE LAS PRUEBAS | 160 |
| 5.4.3. PARTICIPANTES..... | 161 |
| 5.4.4. TAREAS..... | 161 |
| 5.4.5. MÉTRICAS | 162 |
| 5.4.6. RESULTADOS..... | 163 |
| 5.4.6.1. Identificar cuál es el propósito del sitio web | 163 |
| 5.4.6.2. Enriquecer un informe médico de prueba | 165 |
| 5.4.6.3. Percepción de facilidad de uso y satisfacción del sistema | 166 |
| 5.4.7. CONCLUSIONES..... | 167 |
| 6. MÓDULO DE NLP | 169 |
| 6.1. IDENTIFICACIÓN DE REQUISITOS | 170 |
| 6.2. ANÁLISIS Y DISEÑO | 170 |
| 6.2.1. DETECTOR DE SIGLAS | 171 |
| 6.2.2. HERRAMIENTA WIKIYATE | 171 |
| 6.2.3. PROGRAMA DE CONTROL <i>COREMANAGER</i> | 171 |
| 6.2.4. FUNCIONAMIENTO DEL MÓDULO DE NLP | 172 |
| 6.3. IMPLEMENTACIÓN | 175 |

| | |
|--|------------|
| 6.3.1. DETECTOR DE SIGLAS | 175 |
| 6.3.2. HERRAMIENTA WIKIYATE | 177 |
| 6.3.3. PROGRAMA DE CONTROL <i>COREMANAGER</i> | 180 |
| 6.4. PRUEBA | 183 |
| 6.4.1. OBJETIVO | 183 |
| 6.4.2. FORMATO Y ENTORNO DE LAS PRUEBA..... | 184 |
| 6.4.3. RESULTADOS..... | 185 |
| 6.5. CONSIDERACIONES FINALES..... | 188 |
| PARTE III. PRUEBAS CON USUARIOS Y CONCLUSIONES GENERALES | 191 |
| 7. CASO PRÁCTICO DE ADECUACIÓN TERMINOLÓGICA Y EVALUACIÓN DE LA COMPRENSIÓN | 193 |
| 7.1. PRUEBAS CON USUARIOS..... | 193 |
| 7.1.1. FORMATO Y ENTORNO DE LAS PRUEBAS | 193 |
| 7.1.2. ELECCIÓN DE PARTICIPANTES | 194 |
| 7.1.3. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA..... | 195 |
| 7.1.4. RESULTADOS..... | 197 |
| 7.1.5. CONSIDERACIONES FINALES..... | 211 |
| 7.2. PEMAT | 211 |
| 7.2.1. APLICACIÓN | 216 |
| 7.2.2. RESULTADOS..... | 216 |
| 7.3. CONCLUSIONES | 219 |
| 8. CONCLUSIONES Y TRABAJOS FUTUROS..... | 221 |

| | |
|---|------------|
| 8.1. CONCLUSIONES | 221 |
| 8.2. APORTACIONES | 223 |
| 8.3. TRABAJOS FUTUROS | 224 |
| 8.3.1. INVESTIGACIÓN..... | 224 |
| 8.3.2. APLICACIÓN PRÁCTICA..... | 225 |
| 8.3.2.1. <i>Recurso terminológico</i> | 225 |
| 8.3.2.2. <i>Procesamiento de Lenguaje Natural</i> | 225 |
| 8.3.2.3. <i>Sitio web</i> | 226 |
| 9. BIBLIOGRAFÍA | 235 |
| ANEXOS | 257 |
| ANEXO 1. ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA | 259 |
| ANEXO 2. ENCUESTA EN LÍNEA | 261 |
| ANEXO 3. GUÍA DE PRUEBAS DE USABILIDAD | 266 |
| ANEXO 4. GUÍA DEL CASO PRÁCTICO | 271 |
| ANEXO 5. CUESTIONARIO DEL CASO DE PRÁCTICA | 274 |

Lista de figuras

| | |
|--|-----|
| FIGURA 1. MODELO DE NUTBEAM (2000)..... | 22 |
| FIGURA 2. MODELO DE ALFABETIZACIÓN EN SALUD (IOM, 2004) | 23 |
| FIGURA 3. MODELO CONCEPTUAL DE LAS RELACIONES ENTRE HABILIDADES INDIVIDUALES, ALFABETIZACIÓN EN SALUD ESCRITA Y ORAL Y RESULTADOS EN SALUD (BAKER, 2006)..... | 25 |
| FIGURA 4. PORCENTAJES DE ALFABETIZACIÓN GENERAL EN SALUD | 33 |
| FIGURA 5. PROCESO DE SIMPLIFICACIÓN LÉXICA. EJEMPLO ADAPTADO DE BOTT, RELLO, DRNDAREVIC, & SAGGION (2012)..... | 46 |
| FIGURA 6. PROCESO DE SIMPLIFICACIÓN SINTÁCTICA. EJEMPLO ADAPTADO DE ZHU, BERNHARD & GUREVYCH (2010) | 50 |
| FIGURA 7. COMPARACIÓN ENTRE TEXTO ORIGINAL Y TEXTO SIMPLIFICADO. | 52 |
| FIGURA 8. RESULTADOS DE LEGIBILIDAD EN AMBOS TIPOS DE TEXTOS..... | 54 |
| FIGURA 9. ÍNDICES LIX Y OVIX ANTES Y DESPUÉS DE LA SUSTITUCIÓN DE SINÓNIMOS..... | 59 |
| FIGURA 10. RESULTADOS DE LA CLASIFICACIÓN MANUAL SOBRE LA DIFICULTAD PERCIBIDA | 60 |
| FIGURA 11. EJEMPLO DEL IDENTIFICADOR DE UN CONCEPTO Y SUS DIFERENTES DESCRIPCIONES (TÉRMINOS) ASOCIADAS. | 68 |
| FIGURA 12. MODELO LÓGICO DE SNOMED CT | 69 |
| FIGURA 13. COMPONENTES DE LA HERRAMIENTA COMPUTACIONAL | 73 |
| FIGURA 14. RECOLECCIÓN DE DATOS EN MIRO BOARD | 79 |
| FIGURA 15. COMPARACIÓN ARCHIVO PDF Y SU CONVERSIÓN A TEXTO PLANO | 108 |
| FIGURA 16. FORMATO FINAL DEL ARCHIVO DE SIGLAS Y ABREVIATURAS | 110 |
| FIGURA 17. CONTEO DE SIGLAS Y ABREVIATURAS RECOPIADAS | 111 |
| FIGURA 18. EJEMPLO DEL IDENTIFICADOR DE UN CONCEPTO Y SUS DIFERENTES DESCRIPCIONES (TÉRMINOS) ASOCIADAS | 113 |

| | |
|---|-----|
| FIGURA 19. CONSULTA SQL PARA ENCONTRAR IDENTIFICADORES DE SNOMED | 114 |
| FIGURA 20. ERROR ORTOTIPOGRÁFICO EN SNOMED CT | 115 |
| FIGURA 21. DIAGRAMA ENTIDAD-RELACIÓN DE LA BASE DE DATOS..... | 120 |
| FIGURA 22. REPRESENTACIÓN DE LAS RELACIONES ENTRE SIGLAS, TÉRMINOS Y DEFINICIONES . | 127 |
| FIGURA 23. DATOS DE CONFIGURACIÓN EXITOSA DEL SERVIDOR WEB Y DE BASE DE DATOS | 129 |
| FIGURA 24. CÓDIGO GENERADO A PARTIR DEL DIAGRAMA E-R PARA LA CREACIÓN DE LA BASE DE DATOS | 130 |
| FIGURA 25. VISTA GRÁFICA DE LA BASE DE DATOS DESDE UN NAVEGADOR WEB..... | 130 |
| FIGURA 26. FRAGMENTO DEL ARCHIVO CSV PARA LA TABLA ITEM..... | 131 |
| FIGURA 27. EJEMPLO DE LOS DATOS ALMACENADOS EN LA TABLA ÍTEM..... | 131 |
| FIGURA 28. EJEMPLO DE LOS DATOS ALMACENADOS EN LA TABLA DEFINITION | 131 |
| FIGURA 29. EJEMPLO DE LOS DATOS ALMACENADOS EN LA TABLA TYPE | 132 |
| FIGURA 30. FRAGMENTO DEL ARCHIVO CSV PARA LA TABLA ITEMRELATIONSHIP | 132 |
| FIGURA 31. EJEMPLO DE LOS DATOS ALMACENADOS EN LA TABLA ITEMRELANSIHP | 132 |
| FIGURA 32. DIAGRAMA DE CASOS DE USO | 137 |
| FIGURA 33. DIAGRAMA "ENTENDER MI INFORME MÉDICO" | 138 |
| FIGURA 34. EJEMPLO DE CAMPO DE TEXTO..... | 139 |
| FIGURA 35. DIAGRAMA "CONSULTAR GLOSARIO" | 142 |
| FIGURA 36. DIAGRAMA "PRESCRIPCIÓN DE INFORMACIÓN" | 144 |
| FIGURA 37. CLASIFICACIÓN DE FUENTES | 145 |
| FIGURA 38. TIPOGRAFÍA DEL SITIO WEB | 146 |
| FIGURA 39. COLORES EN SITIOS WEB DE MEDICINA | 147 |

| | |
|---|-----|
| FIGURA 40. PALETA DE COLORES | 148 |
| FIGURA 41. ELEMENTOS WEB | 149 |
| FIGURA 42. RESOLUCIÓN DE PANTALLA EN DIFERENTES DISPOSITIVOS | 150 |
| FIGURA 43. ESTADÍSTICAS DE RESOLUCIÓN DE PANTALLA..... | 152 |
| FIGURA 44. DISEÑO RESPONSIVO EN TRES DIFERENTES RESOLUCIONES | 152 |
| FIGURA 45. PRINCIPALES NAVEGADORES WEB ENTRE 2018 Y 2021 | 153 |
| FIGURA 46. RESULTADOS DE VALIDACIÓN DE CÓDIGO HTML Y CSS | 154 |
| FIGURA 47. PÁGINA DE INICIO | 156 |
| FIGURA 48. EJEMPLO DE SECCIONES DEL INFORME MÉDICO | 157 |
| FIGURA 49. COMPARACIÓN INFORME ORIGINAL Y ENRIQUECIDO..... | 157 |
| FIGURA 50. LISTADO DE ELEMENTOS ENCONTRADOS EN EL INFORME | 158 |
| FIGURA 51. OPCIÓN DE BÚSQUEDA MANUAL | 159 |
| FIGURA 52. EJEMPLO DE PRESCRIPCIÓN DE INFORMACIÓN..... | 159 |
| FIGURA 53. EJEMPLO DE UN MAPA DE CALOR | 164 |
| FIGURA 54. EJEMPLO DE INSTRUCCIONES DIFÍCILES DE IDENTIFICAR | 165 |
| FIGURA 55. MÓDULOS DE LA HERRAMIENTA PARA ENRIQUECIMIENTO DE INFORMES | 169 |
| FIGURA 56. DIAGRAMA DE SECUENCIA DEL MÓDULO NLP..... | 173 |
| FIGURA 57. FRAGMENTO DEL FICHERO TXT QUE CONTIENE UN INFORME MÉDICO ORIGINAL ... | 175 |
| FIGURA 58. FRAGMENTO DE UN FICHERO PREPROCESADO (.VRT)..... | 178 |
| FIGURA 59. FRAGMENTO DEL FICHERO ANALIZADO CON LA WIKIPEDIA | 179 |
| FIGURA 60. DESCRIPCIÓN DE LOS PARÁMETROS DEL FICHERO QUE CONTIENE LOS CANDIDATOS A TÉRMINO (VIVALDI, 2014) | 180 |

| | |
|--|-----|
| FIGURA 61. FRAGMENTO DEL FICHERO TÉRMINOS.TXT..... | 181 |
| FIGURA 62. FRAGMENTO DE CÓDIGO PARA ELIMINAR SIGLAS REPETIDAS | 181 |
| FIGURA 63. EJEMPLO DE CONSULTA EN SQL..... | 182 |
| FIGURA 64. CONSTRUCCIÓN DEL INFORME ENRIQUECIDO | 183 |
| FIGURA 65. ANOTACIÓN MANUAL DE UN INFORME MÉDICO | 185 |
| FIGURA 66. EJEMPLO DE ILUSTRACIÓN PARA UN TÉRMINO MÉDICO | 210 |
| FIGURA 67. BARRA DE BÚSQUEDA | 230 |
| FIGURA 68. EJEMPLO DE CAPTURA DE UN INFORME MÉDICO DESDE UNA FOTOGRAFÍA | 231 |
| FIGURA 69. EJEMPLO DE UN INFORME ENRIQUECIDO..... | 232 |
| FIGURA 70. EJEMPLO DE IMAGEN ILUSTRATIVA EN UNA EXPLICACIÓN..... | 232 |
| FIGURA 71. EJEMPLO DE PRESCRIPCIÓN DE INFORMACIÓN Y CRITERIOS DE CONFIABILIDAD | 233 |
| FIGURA 72. EJEMPLO FUNCIONALIDADES PARA GUARDAR INFORMACIÓN..... | 234 |

Lista de gráficas

| | |
|---|-----|
| GRÁFICA 1. PERCEPCIÓN DE LA COMPRESIÓN RELACIONADA CON LOS TÉRMINOS EN LOS REPORTES MÉDICOS | 40 |
| GRÁFICA 2. COMPRESIÓN REAL DE LAS PREGUNTAS RELACIONADAS CON TÉRMINOS..... | 41 |
| GRÁFICA 3. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA SOBRE DOCUMENTACIÓN MÉDICA | 87 |
| GRÁFICA 4. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA SOBRE PROBLEMAS DE COMPRESIÓN..... | 89 |
| GRÁFICA 5. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA SOBRE FACTORES QUE AFECTAN LA COMPRESIÓN... | 90 |
| GRÁFICA 6. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA SOBRE ACCIONES ANTE LA FALTA DE COMPRESIÓN . | 92 |
| GRÁFICA 7. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA SOBRE DISPOSITIVOS MÁS UTILIZADOS | 93 |
| GRÁFICA 8. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA SOBRE EL TIPO DE INFORMACIÓN QUE SE BUSCA | 94 |
| GRÁFICA 9. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA SOBRE FUENTES DE INFORMACIÓN MÁS UTILIZADAS . | 95 |
| GRÁFICA 10. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA SOBRE COMPROBACIÓN DE FUENTES CONFIABLES .. | 97 |
| GRÁFICA 11. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA SOBRE CRITERIOS DE CONFIABILIDAD | 98 |
| GRÁFICA 12. RESPUESTAS SOBRE CONOCER DÓNDE BUSCAR INFORMACIÓN | 99 |
| GRÁFICA 13. RESPUESTAS SOBRE COMPRESIBILIDAD DE LA INFORMACIÓN | 100 |
| GRÁFICA 14. RESPUESTAS SOBRE CONFIABILIDAD DE LA INFORMACIÓN | 100 |
| GRÁFICA 15. RESPUESTAS SOBRE FACILIDAD DE USO DE LOS SITIOS WEB | 100 |
| GRÁFICA 16. LUGAR DE RESIDENCIA DE LOS PARTICIPANTES | 196 |
| GRÁFICA 17. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA 6 EN LA PRUEBA CON USUARIOS..... | 197 |
| GRÁFICA 18. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA 7 EN LA PRUEBA CON USUARIOS..... | 198 |
| GRÁFICA 19. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA 8 EN LA PRUEBA CON USUARIOS..... | 199 |
| GRÁFICA 20. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA 9 EN LA PRUEBA CON USUARIOS..... | 200 |

| | |
|---|-----|
| GRÁFICA 21. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA 11 EN LA PRUEBA CON USUARIOS..... | 202 |
| GRÁFICA 22. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA 13 EN LA PRUEBA CON USUARIOS..... | 203 |
| GRÁFICA 23. COMPARACIÓN DE RESULTADOS SOBRE COMPRESIÓN REAL..... | 207 |
| GRÁFICA 24. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA 14 EN LA PRUEBA CON USUARIOS..... | 207 |
| GRÁFICA 25. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA 15 EN LA PRUEBA CON USUARIOS..... | 208 |
| GRÁFICA 26. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA 16 EN LA PRUEBA CON USUARIOS..... | 208 |

Lista de tablas

| | |
|--|--|
| TABLA 1. ESTRATIFICACIÓN DE LOS LENGUAJES DE ESPECIALIDAD. (HOFFMANN, 1998, p. 64)..10 | |
| TABLA 2. MEDIDAS DE LEGIBILIDAD APLICADAS A LOS INFORMES MÉDICOS.....36 | |
| TABLA 3. DISTRIBUCIÓN DEL PORCENTAJE DE INFORMES CORRESPONDIENTES A LOS TRAMOS DE PUNTUACIÓN DEL CORPUS ANALIZADO (PORRAS-GARZÓN & ESTOPÀ, 2019)37 | |
| TABLA 4. CUADRO COMPARATIVO DE LOS SISTEMAS DE SIMPLIFICACIÓN DE TEXTOS MÉDICOS ...65 | |
| TABLA 5. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA FILTRO 186 | |
| TABLA 6. RESPUESTAS DE LA PREGUNTA FILTRO 286 | |
| TABLA 7. RANGO DE EDAD DE LOS PARTICIPANTES.....102 | |
| TABLA 8. GRADO DE ESTUDIOS DE LOS PARTICIPANTES102 | |
| TABLA 9. LUGAR DE RESIDENCIA DE LOS PARTICIPANTES103 | |
| TABLA 10. CASOS DE SIGLAS QUE REQUIEREN FORMATEO MANUAL110 | |
| TABLA 11. EJEMPLO DE RELACIÓN ENTRE UN TÉRMINO Y SUS IDENTIFICADORES EN SNOMED CT113 | |
| TABLA 12. EJEMPLO DE CONCEPTOS NO ACTIVOS EN SNOMED115 | |
| TABLA 13. DESCRIPCIÓN DE LOS CAMPOS DE LA TABLA LANGUAGE121 | |
| TABLA 14. DESCRIPCIÓN DE LOS CAMPOS DE LA TABLA TYPE.....123 | |
| TABLA 15. DESCRIPCIÓN DE LOS CAMPOS DE LA TABLA ITEM124 | |
| TABLA 16. EJEMPLO DE PARES DE RELACIONES ENTRE ELEMENTOS.125 | |
| TABLA 17. DESCRIPCIÓN DE LOS CAMPOS DE LA TABLA ITEMRELATIONSHIP126 | |
| TABLA 18. DESCRIPCIÓN DE LOS CAMPOS DE LA TABLA DEFINITION.....127 | |
| TABLA 19. DESCRIPCIÓN DE LOS CAMPOS DE LA TABLA DEFRELATIONSHIP128 | |
| TABLA 20. ESCALA DE USABILIDAD DEL SISTEMA (SUS, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)163 | |

| | |
|--|-----|
| TABLA 21. MODIFICACIONES DERIVADAS DE LOS HALLAZGOS OBTENIDOS..... | 168 |
| TABLA 22. RESULTADOS DE LA DETECCIÓN MANUAL Y AUTOMÁTICA | 185 |
| TABLA 23. COMPARACIÓN DE RESULTADOS MANUALES VS AUTOMÁTICOS | 187 |
| TABLA 24. RANGO DE EDAD DE LOS PARTICIPANTES..... | 195 |
| TABLA 25. GRADO DE ESTUDIOS DE LOS PARTICIPANTES | 197 |
| TABLA 26. ASIGNACIÓN DE PUNTOS POR PREGUNTA | 205 |
| TABLA 27. RESPUESTAS CORRESPONDIENTES AL INFORME ORIGINAL..... | 205 |
| TABLA 28. RESPUESTAS CORRESPONDIENTES AL INFORME ENRIQUECIDO AUTOMÁTICAMENTE | 206 |
| TABLA 29. ELEMENTOS DE EVALUACIÓN PEMAT | 215 |
| TABLA 30. RESULTADOS DE LA GUÍA PEMAT | 218 |

PARTE I. Introducción y antecedentes

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Contexto y motivación

La comprensión de un texto, en tanto que proceso mental, depende de factores relacionados con el lector, tales como sus habilidades cognitivas, su nivel educativo, contexto social y cultural e incluso su grado de curiosidad o interés (Baker, 2006; Valles Arandiga, 2005). Sin embargo, existen otros factores propios del texto que responden a sus características lingüísticas y comunicativas como son el tipo de texto, el nivel de especialización, la temática, la situación comunicativa, entre otros (Alexopoulou, 2011; McNamara, 2004; Parodi, 2005).

La motivación principal de este trabajo es que las personas no expertas en una materia, los legos, puedan comprender mejor los textos especializados de esa área específica que tratan sobre temas que les involucra, como pueden ser informes médicos, contratos de seguros, contratos hipotecarios, instrucciones de uso, prospectos de medicamentos, etc. Para lograrlo, nuestro proyecto parte de un enfoque lingüístico y comunicativo en donde, si bien se tiene en cuenta el perfil del público objetivo, se centra en el tratamiento de la terminología de los textos de especialidad.

El área de especialidad con la que trabajamos es la medicina y nuestro objeto de estudio son los textos especializados, concretamente los informes médicos sobre enfermedades raras¹.

De acuerdo con la Comisión de Deontología del Colegio de Médicos de Bizkaia (2017) un informe médico es un “documento mediante el cual la o el médico responsable de un paciente, o el que lo ha atendido en un determinado episodio asistencial, da a conocer aspectos médicos relacionados con los trastornos que sufre, los métodos diagnósticos y terapéuticos aplicados, y, si procede, las limitaciones funcionales que se puedan derivar.”. En el informe se recogen puntos importantes como los antecedentes médicos, el motivo de ingreso, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad.

¹ Una enfermedad rara es una enfermedad que afecta a pocas personas y que, en general, tiene un origen genético. (COMjuntos, 2018)

Por ello, es fundamental que el paciente o sus familiares entiendan adecuadamente esta información. Algunas investigaciones demuestran que la falta de comprensión de los informes médicos aumenta el tiempo de tratamiento, provoca una mala adherencia al mismo e incrementa las barreras de acceso a la atención sanitaria (Brugel, Postma-Nilsenová, & Tates, 2015; Sørensen et al., 2015).

En Domènech-Bagaria & Estopà (2019) se muestran los resultados de un trabajo realizado sobre el nivel de comprensión de informes médicos dirigidos a pacientes y familias afectados por una enfermedad rara. El artículo da cuenta de cuatro tipos de factores lingüísticos que afectan la comprensión:

- sintácticos: oraciones sin verbo, oraciones en voz pasiva, oraciones con sujeto implícito;
- ortotipográficos: falta de acentos, puntuación inadecuada, uso inadecuado de mayúsculas;
- léxicos y terminológicos: abreviaturas mal formadas e ininteligibles, elevada presencia de términos;
- semántico-pragmáticos: falta de conectores entre párrafos y entre oraciones, metáforas y paráfrasis.

En cada uno de los casos las autoras presentan una serie de acciones para mitigar estos problemas. En lo referente a los factores léxicos y terminológicos, los cuales son de particular interés en esta investigación, las estrategias que proponen son: expandir las abreviaturas y siglas, e incluir descripciones o paráfrasis de elementos altamente especializados (términos) en los apartados más dirigidos al paciente.

En este trabajo llevamos a la práctica las estrategias mencionadas en el párrafo anterior. Las descripciones y paráfrasis se fundamentan en el Principio de adecuación de la Teoría Comunicativa de la Terminología (TCT), de la cual hablaremos más adelante. Así mismo nos servimos de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) para generar una infraestructura computacional capaz de automatizar la tarea de adecuación. Por último, realizamos un caso práctico con un conjunto de informes médicos para demostrar nuestra hipótesis.

1.2. Hipótesis

De acuerdo con lo expuesto en el apartado anterior, partimos de los supuestos de que la alta concentración de términos en textos especializados afecta la comprensión del texto cuando el lector es una persona no experta; y, en cambio, la adecuación del uso de la terminología al perfil del público objetivo mejora su comprensión.

Teniendo en cuenta estas dos ideas, la hipótesis que intentamos demostrar es que es posible adecuar la terminología de forma automática, haciendo uso de recursos electrónicos existentes en el ámbito médico y desarrollando software en línea que permita, en la medida de lo posible, automatizar el proceso de adecuación del texto a las necesidades del no experto.

Nuestra estrategia de adecuación no pretende eliminar información de la fuente original, sino enriquecer automáticamente el texto original. Siguiendo la línea de investigación iniciada en Domènech-Bagaria & Estopà (2019), Estopà (coord.) (2020), y Estopà & Montané (2020) nos planteamos realizar el siguiente conjunto de transformaciones de enriquecimiento sobre el texto que ya se mostraron efectivas en esos trabajos aunque fueron realizadas manualmente.

1. La expansión de las siglas y las abreviaturas.
2. La incorporación de variantes denominativas con un nivel de especialización menor para los términos más relevantes del informe, como pueden ser aquellos que aparecen en los apartados de diagnóstico y tratamiento. Por ejemplo, al término *hepatomegalia* puede añadirse la variante *hígado grande* o *hígado agrandado*.
3. La adición de explicaciones a los términos más complejos para un destinatario lego empleando un lenguaje menos especializado. Por ejemplo, en un informe médico que contiene, en el apartado de diagnóstico, el término *nefrocalcinosis*, se añadirá una definición adecuada a un nivel de especialización medio como: *trastorno por acumulación de calcio en los riñones* en vez de una más precisa y especializada como lo es *precipitación de cristales de calcio dentro del*

parénquima renal (Clínica Universidad de Navarra, 2020).

1.3. Objetivos de la tesis

El objetivo general de este trabajo es generar informes médicos electrónicos más comprensibles para legos, adecuando la terminología utilizada mediante el uso y desarrollo de herramientas informáticas que automaticen la generación de informes médicos enriquecidos.

Para lograrlo, nos proponemos los siguientes objetivos específicos:

1. Realizar una revisión bibliográfica sobre los desarrollos informáticos similares que existen y cuáles son las estrategias que emplean.
2. Seleccionar y adaptar recursos terminológicos relativos al dominio médico a fin de convertirlos en información estructurada y computacionalmente procesable para alimentar una herramienta de automatización de enriquecimiento de texto.
3. Diseñar una herramienta computacional para automatizar el enriquecimiento de informes médicos utilizando los datos derivados del objetivo anterior.
4. Comparar el grado de comprensión entre un informe original y su versión enriquecida automáticamente, producto de este trabajo.

1.4. Marco teórico

En este apartado exponemos los elementos teóricos que fundamentan la investigación y que orientan metodológicamente el trabajo realizado. En primer lugar, se aborda el tema de los textos de especialidad los cuales constituyen nuestro objeto de estudio. En segundo lugar, se sitúa a los informes médicos en el contexto de la comunicación especializada. En tercer lugar, se aborda la Teoría Comunicativa de la Terminología haciendo énfasis en el principio sobre el cual se basa nuestro trabajo terminológico: el Principio de adecuación.

1.4.1. Los textos de especialidad

Algunos autores se refieren a los textos de especialidad como lenguajes especializados o lenguas para propósitos específicos (*LSP* por sus siglas en inglés) sin embargo, Cabré (1999, p. 152) considera como abusivo el uso del término *lenguaje* ya que “la denominación condiciona una interpretación sesgada del problema, en tanto establece implícitamente una dicotomía entre los lenguajes especiales y los no especiales, que supondría sistemas lingüísticos diferenciados, lo cual, evidentemente, es falso”. En el presente trabajo, se prefiere, en la medida de lo posible, la denominación *textos de especialidad*.

Aclarado el punto anterior, en esta tesis se toma la definición de *textos de especialidad* propuesta por Cabré (1999, p. 153) y se considera que “son registros funcionales, caracterizados por una temática específica, empleados en situaciones de características pragmáticas precisas, determinadas por los interlocutores (básicamente el emisor), el tipo de situación en que se producen, y los propósitos o intenciones que se propone la comunicación especializada”.

Los textos de especialidad pueden ser orales o escritos. En esta investigación solo trabajamos con textos escritos que pertenecen al ámbito de la medicina, en concreto, nos referimos a los informes médicos.

1.4.2. Delimitación entre lenguaje especializado y no especializado

A grandes rasgos existen dos corrientes de pensamiento sobre la delimitación entre lenguaje especializado y no especializado: aquellos que establecen un corte muy definido entre ambas modalidades (Sager, Dungworth, & McDonald, 1980) y aquellos que postulan un *continuum*, es decir, una concepción gradual de especialidad. (Cabré, 1999; Ciapuscio, 2003; Schröder, 1993).

La posición que adopta Sager (1980) puede catalogarse como “restringida” ya que considera únicamente la participación de especialistas en la comunicación. Esta visión deja fuera, por tanto, todos los tipos de comunicación de la ciencia en las que intervengan no especialistas. En contraste, la idea del *continuum* aborda la especialización como una cuestión gradual que va de lo más especializado a lo más general y que depende, además del tema, de otros factores como los interlocutores, el tipo de texto, el vehículo de comunicación y el conocimiento que transmiten (Ciapuscio, 2003).

En relación con un mismo tema es posible encontrar diferentes textos, todos especializados, pero que presentan niveles de especialización variados. De acuerdo con el propósito de esta investigación (adecuar el nivel de especialización para el receptor, de la información), consideramos que la visión gradual de especialización es la que mejor se ajusta a nuestro trabajo.

Los informes médicos son textos escritos por un especialista, que tienen destinatarios con diverso nivel de conocimiento en el ámbito de la medicina. Por ejemplo, su destinatario puede ser desde otro médico o profesional de la salud, a investigadores y sobre todo pacientes y sus familiares (Domènech-Bagaria & Estopà, 2019). Esta investigación se centra en el paciente y sus familiares como destinatarios principales que necesitan un texto con menor grado de especialización para comprender la información adecuadamente.

1.4.3. Clasificación horizontal y vertical de los lenguajes de especialidad

Siguiendo la idea de que la especialización de los textos es gradual, distintos autores concuerdan con la representación de esta gradación a través de dos ejes: horizontal y vertical. Para Wichter (1994) la verticalidad representa “niveles de experticia”, en la parte más alta se encuentra el experto en una disciplina específica, el piso inferior corresponde al lego absoluto y entre estos dos niveles existen gradaciones. El eje horizontal corresponde a las disciplinas y campos específicos.

En la clasificación que realiza Hoffmann (1998), probablemente la más aceptada, el eje horizontal representa *sublenguajes* o dominios de especialidad (por ejemplo, química, física, literatura). Por otra parte, concibe el eje vertical como *niveles de abstracción* (de muy bajo a muy alto) dependiendo de la precisión del lenguaje. La Tabla 1 resume la visión clásica de Hoffmann.

| | Nivel de abstracción | Forma lingüística | Ámbito | Participantes en la comunicación |
|----------|-----------------------------|---|---------------------------------|---|
| A | Más elevado | Símbolos artificiales para elementos y relaciones | Ciencias fundamentales teóricas | Científico ↔ científico |
| B | Muy elevado | Símbolos artificiales para elementos; lenguaje general para las relaciones (sintaxis) | Ciencias experimentales | Científico (técnico) ↔ científico (técnico) |
| C | Elevado | Lenguaje natural con terminología especializada y sintaxis muy | Ciencias aplicadas y técnicas | Científico (técnico) ↔ directores científicotécnicos de la producción |

| | | | | |
|----------|----------|--|---------------------|--|
| | | controlada | | material |
| D | Bajo | Lenguaje natural con terminología especializada y sintaxis relativamente libre | Producción material | Directores científicotécnicos de la producción material ↔ maestros ↔ trabajadores especializados |
| E | Muy bajo | Lenguaje natural con algunos términos especializados y sintaxis libre | Consumo | Representantes del comercio ↔ consumidores ↔ consumidores |

Tabla 1. Estratificación de los lenguajes de especialidad. (Hoffmann, 1998, p. 64).

Es importante mencionar, como el mismo Hoffmann lo aclara, que en la realidad ninguno de los cinco niveles aparece en su forma pura, es decir, no significa que un texto sobre alguna ciencia teórica (nivel muy alto de abstracción) esté compuesto únicamente por símbolos artificiales, o que en un texto de baja abstracción no aparezcan símbolos. Los ejes horizontal y vertical se cruzan entre sí, mientras la división horizontal clasifica los lenguajes especializados según las áreas en que se divide el conocimiento, la vertical se cruza con la horizontal para poder distinguir dentro de cada área temática diversos estilos discursivos (nivel de abstracción). Sin embargo, los especialistas coinciden en que aún es difícil establecer límites entre las divisiones propuestas.

En este sentido y con respecto a la variación horizontal, Cabré (1999), al igual que Hoffmann, afirma que está determinada por la temática que los textos expresan. Por otra parte, propone que la variación vertical se puede clasificar teniendo en cuenta dos factores: los destinatarios y el grado de especialización del discurso. Si el emisor (un experto) adapta el discurso al dominio cognitivo del receptor, el texto tendrá un mayor o menor grado de especialización dependiendo del destinatario.

De esta manera, es posible distinguir entre:

- textos altamente especializados, destinados a especialistas;
- textos medianamente especializados, destinados a aprendices de especialista;
- textos de divulgación especializada, dirigidos al público interesado, pero sin competencia específica en la materia.

En los tres casos el texto que tratamos conserva el carácter de especializado, aunque en diferentes grados. Los informes médicos son textos especializados, sin embargo, constituyen un caso complejo en lo referente al grado de especialización por tener un autor homogéneo pero un destinatario muy heterogéneo. En el apartado siguiente abordamos con mayor detalle esta cuestión.

1.4.4. El informe médico como texto especializado

Por informe médico entendemos “un documento emitido por el médico responsable de un paciente en un centro sanitario al finalizar un proceso asistencial, en el que se especifican los datos personales del paciente, un resumen del historial clínico, la actividad asistencial que se le ha dado, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas.” (COMjuntos, 2018).

Ahora bien, para enmarcar el informe médico en la categoría de texto especializado nos basamos en la caracterización propuesta por Cabré (1999, pp. 190-191). En ella se establece que los textos especializados se caracterizan teniendo en cuenta tres aspectos: lingüístico, pragmático y cognitivo.

Aspectos lingüísticos

Los textos especializados presentan una configuración específica, diferente a otros tipos de discurso, ya sea porque no contienen ciertos recursos lingüísticos comunes en otras situaciones de

comunicación o porque presentan recursos poco usados en textos no especializados.

También son especializados por la terminología que emplean y por la semántica de las unidades terminológicas que contienen (Cabré, 1999, p. 210).

En Porrás-Garzón & Estopà (2020) se da cuenta de los diversos aspectos lingüísticos de los informes médicos. Esta caracterización fue obtenida a partir de un análisis microlingüístico de un corpus de informes médicos reales. A continuación, se presenta brevemente el listado de características y su descripción.

- a) Características textuales: los informes médicos tienen una estructura textual genérica que está formada por los siguientes apartados: datos personales, motivo de ingreso, antecedentes personales, exploración física, pruebas complementarias, evolución clínica, diagnóstico, tratamiento.
- b) Características sintácticas: destaca la economía del lenguaje en el sentido de que predomina el carácter sintético de los informes médicos (número de palabras, o ausencia de verbos, oraciones con sujeto implícito). Resalta también la exposición clara y lógica de la información, con esto nos referimos a que no se altera el orden de la oración, sino que sigue la estructura sujeto-verbo-objeto.
- c) Características gráficas: es muy común la presencia de errores tanto ortográficos (por ejemplo, acentuación incorrecta o ausencia de letras en algunas palabras) como de puntuación (por ejemplo, falta o exceso de signos de puntuación).
- d) Características terminológicas: la presencia de términos es una característica inherente al texto especializado. Los informes médicos presentan una elevada densidad terminológica². Particularmente, el apartado de diagnóstico suele consistir una mera lista de términos muy específicos.

² La densidad terminológica es el número total de términos de un texto en relación con el número de palabras (Domènech-Bagaria, 2006, pp. 143-144)

De igual modo, se hace uso excesivo de siglas y símbolos, lo cual es común en el ámbito de la medicina.

Aspectos pragmáticos

La caracterización del texto desde el punto de vista pragmático, por su parte, da cuenta de la intención comunicativa, el contexto y los distintos participantes que intervienen en el proceso de producción-recepción del texto. Para Cabré, el emisor debe ser siempre un especialista mientras que los receptores pueden ser: otros especialistas, aprendices o público en general.

Como indica su definición, el informe médico es emitido (en papel o electrónicamente) por un médico, es decir un especialista, y se dirige a diferentes receptores: otro médico o profesional de la salud, investigadores y el paciente o sus familiares, entre otras posibles.

La intención comunicativa de un documento especializado (da Cunha & Llopart-Saumell, 2020) es informar acerca de una serie de hechos de tal forma que el receptor los comprenda. Sin embargo, en el caso de informe médico, al contar con diferentes receptores y un único emisor, surge un problema de adecuación. El problema ocurre cuando el médico (emisor especialista) genera el informe teniendo en mente un receptor con un grado de conocimiento similar al suyo, es decir, otro especialista. En ese momento está creando un texto altamente especializado y, por tanto, de difícil comprensión para el receptor no especialista (por ejemplo, el paciente).

Aspectos cognitivos

Por último, en cuanto a las condiciones de carácter cognitivo, “un tema sólo es especializado si vehicula un conocimiento que ha sido conceptualizado especialmente dentro de un marco científico o técnico de referencia” (Cabré, 1999, p. 211), es decir, debe tenerse en cuenta el ámbito de conocimiento especializado y el nivel de conocimiento del emisor y del receptor.

El marco científico de los informes médicos es la medicina (da Cunha & Llopart-Saumell, 2020), y el subámbito explorado en nuestro trabajo práctico se refiere a las enfermedades raras. En

cuanto al nivel de conocimiento de los participantes, como hemos visto, los receptores poseen niveles de conocimientos distintos sobre la materia. En el caso concreto del receptor lego surge un problema de comprensión porque el texto no cumple con una propiedad fundamental, que es la adecuación a su nivel de conocimiento en el área.

Hasta este punto hemos visto qué es un lenguaje especializado, su caracterización desde las perspectivas lingüística, cognitiva y pragmática, y hemos enmarcado el informe médico en cada una de ellas. En el apartado siguiente veremos cómo la Teoría Comunicativa de la Terminología, aborda la terminología a partir de estas tres perspectivas. Revisaremos los principios en los que se basa y cómo se utilizan en este trabajo.

1.4.5. Teoría Comunicativa de la Terminología

Nuestra investigación toma como base teórica la Teoría Comunicativa de la Terminología propuesta por Cabré (1999) que presenta a la terminología como una materia interdisciplinar donde las unidades terminológicas poseen tres componentes: cognitivo, lingüístico y social; y pueden ser abordadas desde cualquiera de ellos. Así, el objeto de estudio de la TCT son los términos (o unidades terminológicas) entendiéndose como **unidades léxicas que activan su valor especializado dependiendo del contexto en el que se encuentren**:

“[...] las unidades léxicas, fuera del contexto comunicativo no son ni palabras ni términos, sino sólo unidades dotadas de referencia, a las que podemos denominar de manera neutra unidades léxicas, cada una asociada estructuralmente a una gran diversidad de información de tipo gramatical, pragmático y enciclopédico. En esta concepción, el carácter de término no se da *per se*, sino en función de su uso en un contexto expresivo y situacional determinados. En las situaciones marcadas por la especialización, el hablante activa los rasgos adecuados a ella, y prescinde de los que no son pertinentes ni adecuados, ya sea porque se trata de situaciones no especializadas, o porque sean especializadas

de otras características (tema, nivel de especialización, tipo de discurso).” (Cabré, 1999, pp. 124-125)

Los fundamentos de la TCT que guían nuestro trabajo son:

- a) El valor terminológico activado pragmáticamente;
- b) La variación de las unidades terminológicas;
- c) El Principio de adecuación

a) El valor terminológico

El valor terminológico activado pragmáticamente se refiere a que los términos, al ser unidades léxicas, es decir son parte del léxico de una lengua, dependen de una situación comunicativa especializada para activar su valor de término. En otras palabras, es el contexto el que determina si una unidad léxica es o no un término. Esta investigación se desarrolla en un contexto especializado (cognitivo, lingüístico y pragmático) como vimos en §1.4.4. De ahí que un porcentaje elevado de las unidades léxicas que se encuentran en los informes médicos adquieran el carácter de términos.

b) La variación de las unidades terminológicas

Por el mero hecho de ser unidades léxicas, la variación en los términos es inherente. La TCT reconoce dos tipos de variación: la conceptual y la denominativa. La variación conceptual se refiere al carácter polisémico de los términos, puesto que algunos se pueden usar en diferentes ámbitos o en el ámbito especializado y en la comunicación general, por ejemplo, el término *escala* adquiere diferentes acepciones según se utilice en física, música o economía. Por su parte, la variación denominativa consiste en la sinonimia, es decir, formas alternativas de denominar el mismo concepto; sin embargo, se señala que las relaciones de sinonimia pueden tener un valor similar o muy distinto de acuerdo con el contexto (Cabré, 1999; 2001). Por ejemplo, los términos *hepatomegalia* e *hígado grande* pueden considerarse sinónimos con un grado de especialización distinto, un experto en la materia será capaz de comprender el término *hepatomegalia*, no así un lego.

En el caso de los informes médicos analizados en este trabajo, podemos decir que la variación conceptual es mínima ya que el ámbito de especialización está muy acotado. En cambio, la variación denominativa constituye un factor clave para atender el problema de comprensión por parte del receptor lego, derivado de la falta de adecuación.

c) **El Principio de adecuación**

El Principio de adecuación es uno de los pilares en los que la TCT se sustenta tanto teórica como metodológicamente. Puesto que la TCT tiene una finalidad aplicada, cada trabajo terminológico que se desarrolla dentro de este marco debe seguir los principios mínimos, pero sobre todo ha de adecuarse a las necesidades terminológicas concretas de los usuarios meta y adoptar una estrategia en función de la temática, objetivos, contexto, elementos implicados y recursos disponibles. (Cabré, 1999, p. 137).

Como se demuestra en Domènech-Bagaria & Estopà (2019) y en Domènech-Bagaria, Estopà & Vidal-Sabanés (2020) los informes médicos no están adecuados para una persona no experta. Una solución sería que el emisor especialista variara su expresión en el texto para adecuarla según las características de la situación comunicativa: ámbito, tema, perspectiva de abordaje del tema y destinatario (Cabré, 1999, p. 138) y, con ello, generara un informe médico adicional adaptado a su destinatario (Delàs, 2005). Sin embargo, por un lado, el médico en su práctica diaria no tiene el tiempo para redactar otro informe. Del otro, al paciente apoderado no le suele gustar la idea de recibir un paralelo sobre su salud, pues lo percibe como poco confiable al considerar que un informe simplificado conlleva cierta pérdida del conocimiento especializado.

Es en este punto donde nuestra investigación atiende, por un lado, la necesidad lingüística y comunicativa que presenta el colectivo lego de entender un discurso especializado (informe médico). Y por otro, responde a la necesidad del profesional ya que este tiene un tiempo muy limitado: por eso la adecuación se propone automática en la medida de lo posible.

Así, nuestro fundamento teórico es el Principio de adecuación y nos servimos de la variación denominativa que presentan los términos para controlarlos y al mismo tiempo enriquecer los informes originales. Porque si bien, la variación puede ser vista como un problema, la heterogeneidad del lenguaje médico dependiendo del contexto de uso (Gutiérrez, 2004) constituye una ventaja para nuestro trabajo pues nos permite, siempre que sean controlados, crear vínculos entre términos con un nivel de especialización mayor y términos con un nivel de especialización menor y así adecuar los textos médicos. Además, hacemos uso de las TIC para automatizar el proceso de adecuación y generar herramientas informáticas que puedan ser utilizadas tanto por el profesional de la salud como por el paciente o por cualquier persona interesada.

1.5. Organización de la memoria

Esta memoria se compone de ocho capítulos separados en tres partes. La primera parte comprende el presente capítulo de introducción, así como el capítulo 2 que corresponde al estado de la cuestión.

El capítulo 2 presenta, por un lado, los antecedentes sobre comprensión de información médica, se introduce el concepto de *alfabetización en salud*, se describe la problemática actual y los mecanismos para paliarla. Por otro lado, desde una mirada tecnológica, se recogen los principales desarrollos computacionales destinados a atender las necesidades de comprensión de información. Así mismo se da cuenta de algunos recursos informáticos que sirven de apoyo en esta investigación.

La segunda parte está formada por los capítulos 3, 4 y 5 que corresponden las distintas metodologías utilizadas para desarrollar la herramienta de adecuación automática.

El capítulo 3 describe el proceso llevado a cabo para identificar las necesidades del público objetivo y, con base en ellas, diseñar la herramienta de adecuación.

El capítulo 4 presenta la creación de un recurso terminológico electrónico (base de datos). Este componente tiene por objetivo almacenar las siglas, abreviaturas, términos y sus variantes denominativas, así como explicaciones o definiciones que serán utilizados por otros componentes de la herramienta.

El capítulo 5 describe la construcción del sitio web, puesto que se trata de un desarrollo en línea. Este componente es el medio de interacción entre el usuario y la herramienta.

El capítulo 6 comprende el desarrollo del módulo de procesamiento de lenguaje natural (NLP, por sus siglas en inglés) basado en herramientas ya existentes y adaptado para detectar automáticamente la terminología contenida en los informes médicos.

La tercera y última parte de esta tesis está compuesta por los capítulos 7 y 8.

El capítulo 7 constituye el caso práctico de adecuación terminológica. Se muestran los resultados de la evaluación empírica realizada a usuarios legos.

Finalmente, en el capítulo 8 que cierra esta memoria, presentamos las conclusiones, las aportaciones realizadas y las líneas de trabajo futuro.

2. ANTECEDENTES E INVESTIGACIONES RELACIONADAS

Este capítulo se enmarca en el ámbito de la medicina y de las ciencias de la salud. En primer lugar, introducimos el concepto de *alfabetización en salud* en su forma más amplia para, posteriormente, profundizar en lo relacionado a la información escrita especializada, la falta de comprensión por personas no expertas y algunas soluciones que se han planteado. En segundo lugar, se analiza el caso específico de los informes médicos, su caracterización, la problemática que presentan y propuestas de mejora para aumentar su comprensión. Por último, se aborda la problemática desde una perspectiva tecnológica, se introduce el concepto de *simplificación automática de textos* y se presentan algunas investigaciones previas relevantes para este proyecto. Estas investigaciones dan cuenta de cómo las TIC y el NLP han hecho posible la automatización de diversas tareas y la creación de recursos en pro de la comprensión de información especializada.

2.1. Alfabetización en salud

La alfabetización en salud (AES), en inglés *health literacy*, no es un concepto nuevo, por el contrario, surgió en los años 70 (Simonds, 1974) y actualmente su reconocimiento va en aumento entre la comunidad científica. A lo largo del tiempo se han formulado diversas definiciones sobre la AES.

En 1986 Don Nutbeam, Jefe del Departamento de Salud Pública y Medicina Comunitaria de Sydney, Australia, determinó que la alfabetización en salud contempla “las habilidades sociales y cognitivas que determinan el nivel de motivación y la capacidad de una persona para acceder, entender y utilizar la información de forma que le permita promover y mantener una buena salud” (Nutbeam, 1986). Esta fue la primera definición reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y recogida en la primera edición de Glosario de Promoción de la Salud, posteriormente se realizó una segunda edición en 1998.

Por su parte, la Librería Nacional de Medicina de los Estados Unidos de América (*NLM* por sus siglas en inglés) en el año 2000 catalogó a la AES como “el grado en el que los individuos tienen la capacidad de obtener, procesar y entender información básica sobre salud y servicios necesarios para tomar decisiones apropiadas sobre salud.” (Ratzan & Parker, 2000). Esta definición fue adoptada por el Instituto de Medicina de EE. UU. (IOM) y utilizada por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos para el programa *Healthy People 2010*³. Dicho programa fue lanzado en el año 2000 con el objetivo de promover la salud y prevenir enfermedades en la población norteamericana.

Existen muchas otras aproximaciones, pero son éstas las citadas con mayor frecuencia en las publicaciones. Ambas comparten su enfoque en las habilidades individuales para obtener, procesar y comprender información necesaria sobre salud que permita tomar decisiones adecuadas. Sin embargo, en discusiones más recientes se resalta la importancia de ir más allá de esta visión basada en el individuo y de considerar la AES como una interacción entre los sistemas de salud y las habilidades personales. De manera que se han propuesto otras definiciones que ya contemplan este enfoque integrado (Freedman et al., 2009; Kwan, Frankish, & Rootman, 2006; Zarcadoolas, Pleasant, & Greer, 2003), de hecho, el mismo Instituto de Medicina de EE. UU. en su informe del 2004 ya menciona que “la alfabetización en salud es una función compartida de factores sociales e individuales, que surge de la interacción de las habilidades de los individuos y las demandas de los sistemas sociales” (IOM, 2004).

En el año 2012 los miembros del Consorcio Europeo sobre Alfabetización para la Salud se reunieron con el fin de lograr una descripción integral de la AES tomando en cuenta los diferentes puntos de vista que existían hasta ese momento. Realizaron una revisión bibliográfica donde analizaron 17 definiciones y mediante un consenso establecieron que “la alfabetización para la salud está vinculada a la alfabetización y conlleva el conocimiento, la motivación y las aptitudes para acceder, comprender y aplicar la información en temas de salud, con el fin de hacer valoraciones y

³ https://www.cdc.gov/nchs/healthy_people/hp2010.htm

tomar decisiones en lo concerniente a temas cotidianos de salud, prevención de enfermedades y fomento de la salud, con la intención de mantener o mejorar la calidad de vida en el transcurso de esta.” (Sørensen et al., 2012).

2.1.1. Modelos conceptuales de alfabetización en salud

En las definiciones presentadas anteriormente se observa que el objetivo de la alfabetización en salud es mantener o mejorar la salud y calidad de vida, para lograrlo, las personas requieren de ciertas capacidades, habilidades o aptitudes. Además de las capacidades individuales, existen diversos factores que condicionan el grado de AES, tales como sexo, edad, grupo étnico, ideas y creencias, nivel socioeconómico, experiencia de enfermedad, motivación, entre otros (Falcon & Basagoiti, 2012). Estos factores no son únicos ni definitivos, sino que varían dependiendo del modelo conceptual bajo el cual se analice la AES y del escenario concreto.

Así pues, diversos autores han propuesto una serie de modelos conceptuales donde describen los componentes y factores que influyen el nivel de AES en las personas, Sørensen et al. (2012) ofrecen una revisión detallada de los mismos. La existencia de tales modelos pone en evidencia la multidimensionalidad de la AES y con ello la posibilidad de abordarla desde perspectivas variadas.

En este trabajo describimos brevemente los modelos de Nutbeam (2000) y del Instituto de Medicina de los EE.UU. (2004) por ser los más difundidos entre la comunidad. Además, presentamos el modelo de Baker (2006) cuya conceptualización tiene mayor consonancia con nuestro objeto de estudio.

2.1.1.1. Modelo de Nutbeam

Nutbeam concibe a la AES a partir de los beneficios individuales y colectivos que resultan de una buena promoción de la salud a través de acciones educacionales y movilización social. En su modelo

conceptual (Figura 1) distingue entre tres tipologías de alfabetización en salud: funcional, interactiva y crítica.

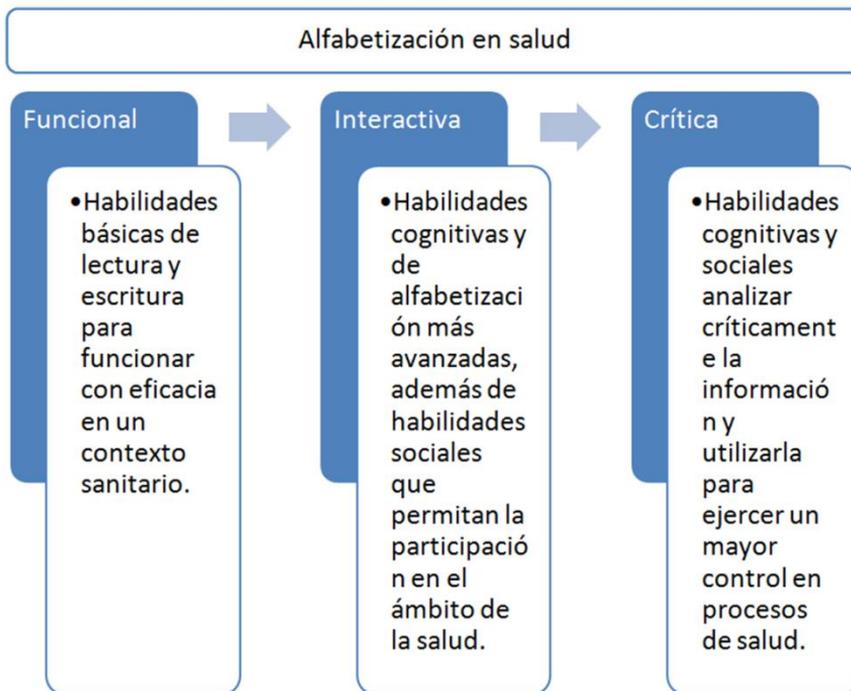


Figura 1. Modelo de Nutbeam (2000)

Esta clasificación es una representación gradual del proceso de adquisición de AES, es decir, para que un individuo posea una AES crítica, debe contar primero con las habilidades propias de la funcional e interactiva.

Para Nutbeam mejorar la AES en la población implica más que la transmisión y comprensión de información sobre salud (AES funcional), aunque esta constituye una tarea fundamental ya que sin las habilidades básicas de lectura y escritura es imposible acceder a la información sanitaria y aún menos comprenderla. Sin embargo, es importante recordar que la información en sí misma también influye en su comprensión por parte de las personas.

2.1.1.2. Modelo del Instituto de Medicina de los EE. UU.

Al igual que Nutbeam, el Instituto de Medicina de los EE. UU. coloca a la alfabetización general como la base de la alfabetización en salud, y a la alfabetización en salud como el medio de interacción entre las personas y el contexto sanitario.

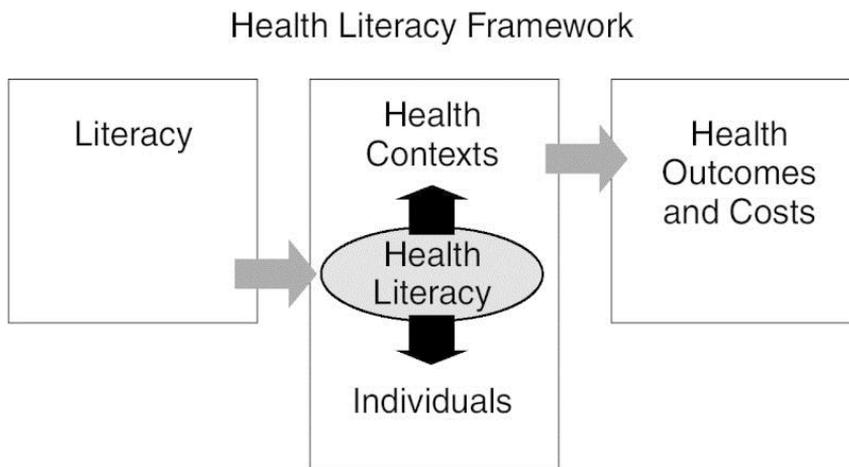


Figura 2. Modelo de alfabetización en salud (IOM, 2004)

En cuanto a la alfabetización general, además de las habilidades de lectura y escritura ya contempladas en el modelo anterior, se añaden la aritmética básica y el habla, quedando de la siguiente manera:

- lectura
- escritura
- aritmética básica
- habla
- comprensión del habla

Por otro lado, existen factores individuales que influyen en la interacción de las personas con el contexto sanitario, para el IOM estos son:

- las habilidades sociales
- el estado emocional
- las condiciones físicas
- las habilidades cognitivas

La alfabetización en salud es el puente entre las habilidades de alfabetización general y los factores individuales de una persona, ambos son necesarios para poder operar satisfactoriamente en el contexto de salud.

En los modelos anteriores se pone de relieve la importancia de la alfabetización funcional o general como base para comprender la información sanitaria y como primer paso para elevar el nivel de AES. Se hace énfasis en las habilidades que un individuo debe tener o adquirir, sin embargo, existen factores ajenos a la persona que también influyen en la AES, uno de ellos es la complejidad de la información médica y sanitaria.

Una persona que con AES funcional deficiente que se enfrenta a un mensaje especializado tendrá más dificultades para comprenderlo que si tiene acceso a un material menos especializado. El modelo conceptual presentado a continuación, toma en cuenta la complejidad existente en la información oral y escrita como un factor externo al individuo y que afecta a su nivel de AES.

2.1.1.3. Modelo de Baker

Baker (2006) toma el modelo conceptual del IOM y diseña un complemento para el mismo. En él establece que la AES está compuesta por dos dominios: la *capacidad individual* y la *alfabetización en salud* (Figura 3). Abordaremos primero la capacidad individual, que a su vez está compuesta por dos subdominios: fluidez de lectura y conocimientos previos.

Para Baker, al igual que para Nutbeam, la fluidez de lectura pertenece a la alfabetización general y la define como la habilidad de procesar mentalmente materiales escritos y formar nuevos conocimientos a partir de ellos.

El conocimiento previo se refiere al conocimiento que una persona ya posee antes de leer materiales sobre salud. Dentro de este subdominio, Baker incluye al vocabulario (saber qué significan las palabras individuales) y al conocimiento conceptual (comprender aspectos del ámbito médico-sanitario, por ejemplo, cómo funcionan

las partes del cuerpo o qué es el cáncer y cómo afecta al cuerpo). Ambos subdominios son necesarios para que las personas puedan conducirse satisfactoriamente en el contexto sanitario.

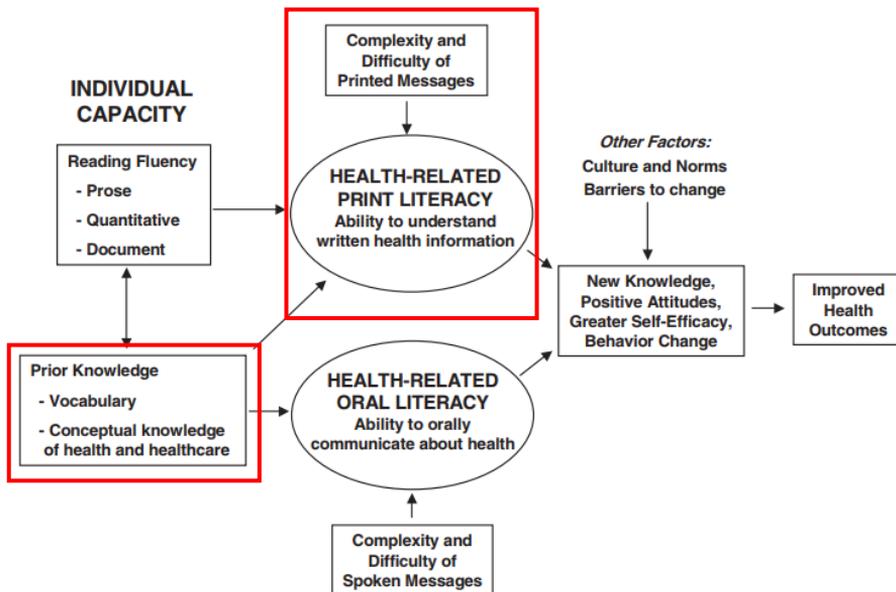


Figura 3. Modelo conceptual de las relaciones entre habilidades individuales, alfabetización en salud escrita y oral y resultados en salud (Baker, 2006).

En cuanto al segundo dominio, la AES, Baker la separa en alfabetización oral y alfabetización escrita. La primera se refiere a la habilidad para comunicarse oralmente en el ámbito sanitario y la segunda, a la habilidad para entender información escrita sobre salud. En ambos casos está presente la complejidad y la dificultad de los mensajes orales o escritos como un factor más que interviene en la AES.

Así pues, de acuerdo con el diagrama de la Figura 3, podemos afirmar que la AES escrita está determinada por las características tanto del individuo (fluidez de lectura, vocabulario y conocimiento conceptual relacionado con la salud) como de los materiales escritos que recibe una persona en el entorno sanitario y que generalmente, suelen ser difíciles de comprender.

Concluyendo, aunque los modelos presentados tienen perspectivas distintas, se pueden establecer relaciones entre ellos. La AES

funcional de Nutbeam tiene su equivalencia en las habilidades aritméticas, de lectura, escritura del modelo del Instituto de Medicina de EE. UU., y Baker, a su vez, complementa este modelo detallando los componentes y factores que intervienen en la AES escrita y oral.

Nuestro trabajo se ubica en el campo de la AES escrita puesto que tratamos con informes médicos. No nos centramos en las habilidades de los individuos, sino en el mensaje escrito como tal. Es decir, pretendemos mejorar la comprensión de la información adecuando la terminología contenida en los textos, con el fin de reducir la complejidad a la que hace referencia el modelo de Baker.

2.1.2. Medición y consecuencias del nivel de AES

En el apartado anterior hemos hablado del nivel de alfabetización en salud, pero ¿cómo se mide? ¿cuáles son las consecuencias de un bajo nivel de AES? Si bien el concepto de AES existe desde los años 70, las herramientas para medir la alfabetización en salud comenzaron a desarrollarse en la década de los 90. Las primeras y más utilizadas son la Estimación Rápida de la Alfabetización de Adultos en Medicina (REALM) (Davis, Long, et al., 1993) y la Prueba de Alfabetización de Salud Funcional en Adultos (TOFHLA) (Parker, Baker, Williams, & Nurss, 1995) o algunas de sus variantes (Baker, Williams, Parker, Gazmararian, & Nurss, 1999). Estos instrumentos, sin embargo, se alinean solo parcialmente con la definición de AES puesto que no miden todos los aspectos que la componen, sino algunas habilidades específicas.

REALM mide el reconocimiento y pronunciación de términos médicos. Los participantes deben leer una lista de 66 términos médicos comunes que son considerados necesarios para poder actuar efectivamente en su propia atención médica. Es una prueba sencilla y rápida de aplicar pues toma únicamente tres minutos.

Sin embargo, las palabras ciertamente pueden pronunciarse sin ser entendidas. En el idioma inglés ocurre con menos frecuencia debido a la poca concordancia entre grafema y fonema. Es probable que una persona que no está familiarizada con un término no pueda

pronunciarlo adecuadamente, no así en el caso del idioma español. En Nurss et al. (1995), se demuestra que no es posible utilizar REALM con términos en español porque generalmente hay una correspondencia uno a uno entre letras y sonidos, lo que hace que sea relativamente fácil pronunciar correctamente palabras aún sin conocer su significado. Dado lo anterior, esta prueba ha sido criticada porque no mide la comprensión de los términos ni su utilización real en las situaciones cotidianas que viven los pacientes (Mancuso, 2009).

La prueba TOFHLA por su parte, es un poco más compleja que REALM. Mide la capacidad de leer e interpretar textos sanitarios, así como la capacidad numérica. El apartado sobre comprensión de textos consta 50 elementos donde se utiliza la técnica Cloze (completar oraciones a las que se les han suprimido determinadas palabras). La evaluación del dominio numérico consiste en 17 elementos que miden la capacidad del paciente para seguir instrucciones en la toma de medicamentos, comprender el control de la glucosa en sangre o asistir a una cita clínica. Está disponible en español e inglés.

Esta prueba tiene una visión más amplia de la AES, pero presenta distintas limitaciones. Por ejemplo, los elementos que miden la competencia numérica requieren también de habilidades de lectura, lo que hace bastante difícil separar el resultado real de cada capacidad.

Las herramientas descritas anteriormente no constituyen una medida integral de la AES, puesto que evalúan dominios específicos acotados a la alfabetización funcional (pronunciación, lectura, comprensión, cálculos aritméticos básicos) y dejan fuera muchos otros aspectos (Baker, 2006; Bas Sarmiento, Fernández Gutiérrez, Poza Méndez, & Pelicano Piris, 2015), de modo que los resultados obtenidos representan medidas parciales de la AES. Esto se debe a que la alfabetización en salud es una cuestión multidisciplinar, y como tal, su medición no resulta sencilla.

A pesar de ello, durante años estas pruebas se han utilizado eficazmente como indicadores (parciales) del grado de AES en las poblaciones. Además, han sentado las bases para la creación de nuevos instrumentos de medición.

A partir de la década de los 90 y hasta ahora, se han desarrollado más de 150 instrumentos que buscan evaluar los diferentes aspectos de las AES. Haun et al. (2014) ofrecen una revisión de 51 herramientas donde reportan las dimensiones conceptuales que aborda cada prueba, los parámetros considerados y las propiedades psicométricas. En 2015, un año después de la publicación de esta revisión, la Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. y la Escuela Universitaria de Medicina de Boston lanzaron el sitio web *Health Literacy Toolshed*⁴. Se trata de una base de datos que actúa como repositorio de instrumentos para medir AES, actualmente alberga más de 200. El sitio web recoge información sobre el idioma de las pruebas, la habilidad a evaluar, el contexto sanitario específico, entre otras características. La mayoría de estas herramientas están diseñadas para evaluar la AES escrita y solo un pequeño número, 28 en total, está dedicado a la AES oral. Dado que no existe una forma de medición integral, el propósito de la web es proporcionar al usuario información confiable y estructurada para que pueda elegir la prueba que mejor se adecua a su necesidad específica.

Gracias a la existencia de todos estos instrumentos de medición y a su aplicación en numerosos estudios, se han identificado importantes consecuencias relacionadas con un bajo nivel de alfabetización en salud como son: el conocimiento deficiente de la enfermedad, lo que supone errores en la toma de medicamentos y mala adherencia al tratamiento (Falcon & Basagoiti, 2012; Gazmararian, Williams, Peel, & Baker, 2003), la poca utilización de los servicios de medicina preventiva, lo cual lleva en muchos casos a una detección tardía de enfermedades (Baker et al., 2004; Lindau, Basu, & Leitsch, 2006; Scott, Gazmararian, Williams, & Baker, 2002), un aumento de hospitalizaciones y con ello un aumento en los costes médicos (Baker et al., 2002; Howard, Gazmararian, & Parker, 2005), y por último, un incremento en las tasas de mortalidad (Peterson et al., 2011; Sudore et al., 2006). Además de estas consecuencias clínicas, existen costos psicológicos. Un estudio encontró que algunos individuos con AES limitada, de acuerdo con el test TOFHLA, reportaron un sentimiento de vergüenza a causa de su bajo nivel de AES y, en consecuencia,

⁴ <https://healthliteracy.bu.edu/>

buscaron ocultarlo ante sus familiares y personal sanitario (Parikh, Parker, Nurss, Baker, & Williams, 1996). También se han reportado sentimientos de frustración, principalmente en personas mayores, al no entender el diagnóstico o tratamiento durante una consulta médica (Bas Sarmiento et al., 2015; Institute of Medicine, 2004, p. 108).

2.1.2.1. Complejidad de los textos médicos

Las investigaciones citadas anteriormente muestran los resultados de pruebas de medición de AES escrita que evalúan a las personas, es decir, miden sus habilidades. Además de esto, como hemos apuntado anteriormente, existe otro factor determinante que es ajeno al individuo, se trata de la **complejidad de los textos médicos**. Desde hace tres décadas se han realizado numerosos estudios que indican que los materiales sobre salud exceden por mucho la habilidad de lectura de las personas, esto parece ser la norma independientemente del tipo de documento analizado y del país donde se realice el estudio.

Para determinar la complejidad de un texto existen diversas fórmulas que proporcionan una estimación de cuán difícil es leerlo. Generalmente se basan en el cálculo de la cantidad de sílabas por palabra y la cantidad de palabras en cada oración. Antes de presentar algunos estudios que comparan el nivel de AES de las personas con la dificultad de los materiales escritos, mencionamos brevemente los métodos más comunes para calcular la legibilidad: el índice de Gunning-Fog (Gunning, 1952), el índice de lectura Flesch (Flesch, 1948), la fórmula de legibilidad de Fry (Fry, 1968), la prueba de legibilidad de Flesch-Kincaid (Smith & Kincaid, 1970) y la clasificación SMOG (McLaughlin, 1969). Todos estos instrumentos han sido desarrollados para el idioma inglés. Para el español, también existen varias fórmulas que calculan la legibilidad: la fórmula de Spaulding (Spaulding, 1951), el índice de Fernández-Huerta (Fernández-Huerta, 1959), el índice de Szigriszt, (Szigriszt-Pazos, 1993) y la escala INFLESZ (Barrio-Cantalejo et al., 2008). En el apartado 2.2 ampliamos la información sobre la legibilidad de textos médicos en español.

Retomando la relación entre la habilidad lectora de las personas y la legibilidad de los textos, presentamos algunos trabajos que dan cuenta de la disparidad existente. En los EE. UU., existen estudios sobre materiales de información para pacientes en centros ambulatorios (Davis, Crouch, Wills, Miller, & Abdehou, 1990), materiales de educación para pacientes y formularios de consentimiento en tratamientos por abuso de sustancias (Davis, Jackson, et al., 1993), textos informativos para pacientes con diabetes (Hosey, Freeman, Stracqualursi, & Gohdes, 1990), cáncer (Cooley et al., 1995) y lupus (Hearth-Holmes et al., 1997). Todos los estudios demostraron que los pacientes evaluados poseían un nivel de lectura entre los grados 5 y 11, mientras que la legibilidad de los materiales diseñados para ellos cayó entre los niveles de grado 10 y 13, dependiendo de la fórmula utilizada para calcular la legibilidad. Resultados similares se observan en materiales para pacientes con asma en Australia (Bauman, 1997). En otros países, estudios de años más recientes corroboran la desigualdad entre nivel de lectura de las personas y legibilidad de diversos documentos: etiquetas de medicamentos para el corazón en Brasil (Didonet & Mengue, 2008), panfletos informativos tomados de las salas de espera de los hospitales en Grecia (Kondilis, Akrivos, Sardi, Soteriades, & Falagas, 2010), consentimientos informados en el área de cuidados intensivos en hospitales del Sistema Andaluz de Salud en España (Ramírez-Puerta et al., 2013), panfletos sobre salud sexual en el Reino Unido (Corcoran & Ahmad, 2016) y consentimientos informados para ensayos clínicos de reumatología en México (de la Mora-Molina et al., 2018).

De lo anterior concluimos que la combinación de un bajo nivel de AES escrita y de un elevado nivel de especialización de los textos médicos impide que las personas puedan desenvolverse eficazmente en el ámbito sanitario.

2.1.3. Estrategias sobre Alfabetización en Salud

Conocemos ya las diversas causas y consecuencias de una AES deficiente, pero ¿qué iniciativas existen para mejorarla? Diversos países han puesto en marcha planes para mejorar la alfabetización en salud desde distintos ángulos. A continuación, describimos algunos de los más relevantes, haciendo énfasis en las acciones propuestas para la mejora o adecuación de la información escrita.

2.1.3.1. Estados Unidos - Plan de Acción Nacional para Mejorar la Alfabetización en Salud.

Es un plan que fue lanzado en mayo de 2010 por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. y se basa en dos principios básicos:

- Todas las personas tienen derecho a la información de salud que les ayude a tomar decisiones informadas.
- Los servicios de salud deben prestarse de forma que sean fáciles de entender y que mejoren la salud y la calidad de vida.

El Plan de Acción consta de siete objetivos y sus correspondientes estrategias para cumplirlos. Cada objetivo cubre diferentes aspectos de la alfabetización en salud, tanto a nivel de la población (contexto cultural, nivel educativo, creencias religiosas, entre otros), como al nivel del sistema sanitario (infraestructura y accesibilidad a los servicios, calidad de la información, paradigmas organizacionales, habilidades comunicativas del personal sanitario, entre otros).

La alfabetización escrita está contemplada en el objetivo uno: *desarrollar y difundir información de salud y seguridad que sea precisa, accesible y de aplicación práctica*. En este objetivo se afirma que la forma en que la información sobre salud se comunica al público tiene un impacto directo en la alfabetización en salud; y que una de las variables que contribuye a una información sanitaria deficiente es la terminología técnica y médica utilizada en las

comunicaciones públicas (*National Action Plan to Improve Health Literacy*, 2010).

Una de las estrategias que plantean en este objetivo consiste en hacer uso del lenguaje llano (*plain language*, en inglés) para el desarrollo de toda la información de salud pública y seguridad. El lenguaje llano es un estilo de escritura diseñado para garantizar que el lector entienda de la manera más rápida, fácil y completa posible (Cooper, 1989, p. 60) información que puede ser compleja.

El gobierno de los EE. UU. ha creado diversos programas, tales como la Iniciativa para el Lenguaje llano (*Plain Language Initiative*) de los Institutos Nacionales de Salud para promover el diseño y creación de material informativo de salud (panfletos informativos, prospectos médicos, sitios Web, etc.) que sean fáciles de entender: “La Iniciativa para el Lenguaje Llano requiere el uso de lenguaje simple en todos los documentos escritos para el público, y entre entidades gubernamentales. Escribir de forma clara y precisa ayuda a mejorar la comunicación entre el gobierno y el público” (Parker & Kreps, 2005).

A grandes rasgos, entre los elementos clave del lenguaje llano se incluyen:

- organizar la información para que los puntos más importantes sean los primeros;
- separar información compleja en fragmentos entendibles;
- usar un lenguaje simple y definir términos técnicos;
- usar la voz activa.

Existen guías de estilo («NARA Style Guide», 2012), libros (*Federal Plain Language Guidelines*, 2011) e incluso una ley (Plain Writing Act of 2010, 2010) que ofrecen numerosos recursos para fomentar un uso del lenguaje llano en la comunicación con los consumidores de los servicios de salud. Esta estrategia es interesante para elaborar folletos informativos u otros documentos destinados únicamente a personas no expertas, pero no es la mejor solución cuando se trata de textos con dos o más destinatarios con diferente nivel cognitivo como es el caso de los informes médicos. Abordaremos esta cuestión más adelante.

2.1.3.2. Unión Europea - Proyecto Europeo del Alfabetización en Salud (HLS-EU)

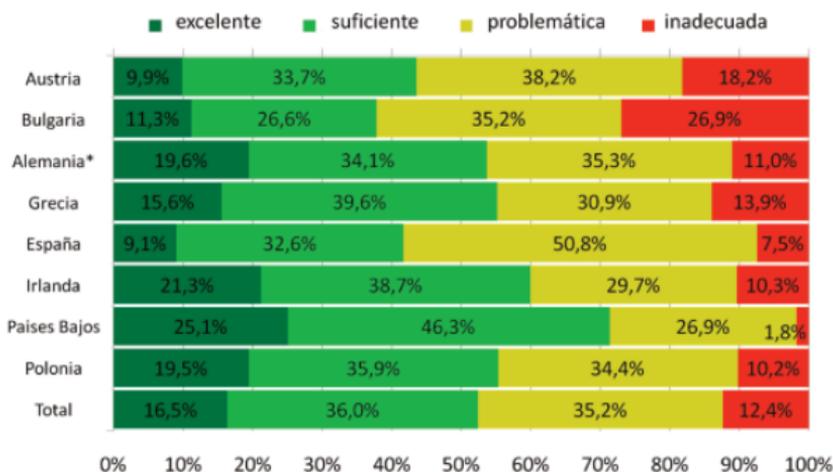
El Proyecto Europeo del Alfabetización en Salud (HLS-EU) es un proyecto financiado por la Comisión Europea y formado por ocho países (Grecia, Irlanda, los Países Bajos, Austria, Polonia, España, Bulgaria y Alemania) bajo la coordinación de la Universidad de Maastricht.

En 2012 documentó por primera el nivel de AES en los 8 países a través de una encuesta (HLS-EU Consortium, 2012) realizada a 1000 personas mayores de 15 años en cada país.

Los resultados se dividen en 4 niveles de alfabetización en salud:

- 0-25 Puntos Alfabetización en Salud INADECUADA
- >25-33 Puntos Alfabetización en Salud PROBLEMÁTICA
- >33-42 Puntos Alfabetización en Salud SUFICIENTE
- >42-50 Puntos Alfabetización en Salud EXCELENTE

La siguiente figura muestra los resultados de AES por país y en total.



Fuente: <http://inthealth.eu/research/health-literacy-hls-eu/>

Figura 4. Porcentajes de alfabetización general en salud

De acuerdo con la figura, un 47.6% de las personas presentan limitaciones en su AES (35.2% problemática y 12.4% inadecuada).

Esto representa casi a la mitad de la población encuestada, en otras palabras, una de cada dos personas en Europa tiene una alfabetización en salud limitada (Falcón & Luna, 2012).

Ante tales resultados resulta evidente la necesidad de elevar el nivel de AES en toda Europa. En este sentido, a diferencia de los EE. UU., Europa no cuenta con un plan integral de estrategias y acciones sobre alfabetización en salud (Falcon & Basagoiti, 2012). Pero sí se han propuesto una serie de directrices para hacer de la alfabetización sanitaria una prioridad en la política de la Unión Europea (Health Literacy Europe, 2013). Estas directrices giran en torno a dos aspectos clave:

- el aumento de la alfabetización sanitaria en la población;
- la disminución de la complejidad dentro de los sistemas de salud.

Podemos observar que estos aspectos guardan una gran similitud con los principios básicos de Plan de Acción Nacional de los EE. UU. En Europa, también se abordan las acciones sobre la alfabetización sanitaria desde dos perspectivas: por un lado, interviniendo sobre las personas para aumentar las competencias de gestión de su propia salud y, por otra, simplificando los sistemas de salud para facilitar su accesibilidad, disminuyendo las exigencias de alfabetización en salud (Raynor, 2012).

Una acción concreta en favor de este último punto es la adecuación de la información sanitaria en función de los usuarios, es decir, empoderarlos con un conocimiento comprensible que les permita tomar mejores decisiones.

2.2. Informes médicos, comprensión y terminología

Las investigaciones mencionadas en §2.1.2.1 dan cuenta de la gran brecha existente entre el grado de alfabetización de las personas y la legibilidad de documentos como los panfletos informativos o los prospectos de medicina, lo que deriva en la falta de comprensión de información. Pues bien, los informes médicos no son la excepción, al contrario, suelen ser textos más especializados que un folleto informativo, ya que este último está dirigido única y exclusivamente al paciente. En cambio, el informe médico es un texto dirigido a destinatarios con unas capacidades lingüísticas y cognitivas diversas (otros médicos y profesionales de la salud, pacientes, etc.). Esta particularidad es, en gran parte, la razón de su complejidad, tal y como señalan Domènech-Bagaria, Estopà & Vidal-Sabanés (2020) “es muy difícil escribir un texto que pueda satisfacer las necesidades de personas con un marco mental tan distinto y con inquietudes tan diferentes sobre el texto”.

Con el objetivo de obtener un primer indicador cuantitativo de la dificultad de comprensión que suponen los informes médicos para los pacientes, Porrás-Garzón & Estopà (2019, 2020) realizaron un análisis de legibilidad en un corpus de 47 informes médicos en español. Los instrumentos de medición fueron la Escala Inflesz, el índice Szigriszt, el índice Fernández-Huerta, y el índice de Flesch. Este último, aunque está diseñado para el inglés, fue utilizado para contrastar con los resultados en español. El análisis se realizó utilizando el programa informático INFLESZ⁵ desarrollado por Barrio-Cantalejo et al. (2008).

La tabla 1 presenta, a modo de resumen, los parámetros que toma en cuenta cada una de las medidas utilizadas en ese estudio y cómo se realiza el cálculo.

⁵ <https://legibilidad.blogspot.com/2015/01/el-programa-inflesz.html>

| Nombre | Fórmula | Descripción |
|-----------------------------------|--|--|
| Fernández-Huerta | $206.84 - 0.60P - 1.02F$ | Donde: P = promedio de sílabas por palabra F = media de palabras por frase |
| Szigriszt y escala INFLESZ | $206.835 - \frac{62.3S}{P} - \frac{P}{F}$ | Donde: S = sílabas totales P = palabras totales F = frases totales |
| Flesch | $206.835 - 1.015\left(\frac{P}{F}\right) - 84.6\left(\frac{S}{P}\right)$ | Donde: S = sílabas totales P = palabras totales F = frases totales |

Tabla 2. Medidas de legibilidad aplicadas a los informes médicos

Los resultados obtenidos con cada uno de estos índices se representan a través de una escala de valores entre 0 y 100. Todos coinciden en que cuanto más cerca de cero sea el resultado obtenido, más difícil es la comprensión del texto; mientras que valores más cercanos a cien representan textos más fáciles de entender. Sin embargo, los puntos de corte que determinan los distintos grados de legibilidad (fácil, muy fácil, muy difícil, etc.) son diferentes para cada uno de los índices. Por tal motivo, y para establecer correspondencias entre los resultados de cada índice, se utilizó la comparación de los tramos de puntuación realizada por Barrio-Cantalejo et al. (2008) y se agregó la columna correspondiente al índice de Fernández-Huerta, como se observa en la Tabla 3.

| IFSZ | 0 | 15 | 30 | 35 | 40 | 45 | 50 | 55 | 60 | 65 | 70 | 75 | 80 | 85 | 90 | 95 | 100 |
|------------------|-------|----|-------|----|-------|----|-------|-------|-------|----|------|------|----|----|----|----|-----|
| INFLESZ | 14,9% | | | | 40,4% | | | | 36,2% | | | 8,5% | | 0% | | | |
| Szigriszt | | | 6,4% | | 46,8% | | | 38,3% | | | 8,5% | | | | 0% | | |
| Fernández Huerta | 2,1% | | 29,8% | | | | 23,4% | | 36,2% | | 8,5% | | | | 0% | | |
| Flesch | 100% | | | | | | | | | | | | | | 0% | | |

| | | | | | | |
|-------------|---------|--------------|------------------|--------|----------------|-----------|
| muy difícil | difícil | algo difícil | bastante difícil | normal | bastante fácil | muy fácil |
|-------------|---------|--------------|------------------|--------|----------------|-----------|

Tabla 3. Distribución del porcentaje de informes correspondientes a los tramos de puntuación del corpus analizado (Porras-Garzón & Estopà, 2019)

De acuerdo con la información de la figura, los autores reportan una tendencia que se mantiene entre los tres índices adaptados al español:

Porcentajes de textos que presentan alguna dificultad para los lectores:

- 55.3% según la escala INFLESZ caen en los tramos “muy difícil” y “algo difícil”
- 53.2% de acuerdo con el índice Szigriszt pertenecen a las categorías “difícil” o “bastante difícil”
- 55.3% en el índice Fernández-Huerta se ubican en los tramos “muy difícil” y “bastante difícil”

Los porcentajes de los textos percibidos como normales son muy similares entre los 3 índices:

- 36.2% según la escala INFLESZ
- 38.3% de acuerdo con Szigriszt
- 36.2% para Fernández-Huerta

Por último, para los tres índices, solo un 8.5% de los textos son “bastante fáciles” de leer.

Porras-Garzón y Estopà hacen notar que, a pesar de que los resultados son consistentes, algunos textos con características similares obtuvieron resultados muy diferentes dependiendo la fórmula aplicada. Los autores concluyen que las pruebas de legibilidad no fueron discriminatorias, pues no están adaptadas para ser utilizadas en textos especializados y resaltan, además, la posibilidad de que el nivel de legibilidad sea aún más alto que lo reportado en el estudio.

Por ello, y de acuerdo con lo reportado en Domènech-Bagaria & Estopà (2019) se implementó una segunda estrategia consistente en realizar encuestas a una muestra representativa de personas. Se trata de un estudio que hemos mencionado previamente en el capítulo uno de esta tesis, sobre el nivel de comprensión de informes médicos dirigidos a pacientes y familias afectados por una enfermedad rara. A continuación, abordamos con mayor detalle el procedimiento, los resultados y las acciones propuestas.

Los pasos para realizar la prueba de comprensión de informes médicos se siguieron los pasos siguientes:

1. Análisis microlingüístico de un corpus de informes médicos reales para detectar parámetros que obstaculizan su comprensión.
2. Selección de un informe médico real y redacción de una versión enriquecida de dicho informe.
3. Elaboración de dos encuestas de comprensión, una para cada versión del informe.
4. Implementación de la encuesta.
5. Tratamiento estadístico de los datos.
6. Análisis de los resultados.

El análisis microlingüístico consistió en un estudio exhaustivo, cuantitativo y cualitativo de un corpus de 50 informes médicos. Los resultados son muy amplios y se discuten minuciosamente en Estopà (coord.) (2020). En este trabajo presentamos brevemente los parámetros lingüísticos, identificados a través del análisis, que obstaculizan la comprensión. Se trata de problemas de distinta naturaleza lingüística que fueron clasificados en cuatro tipos:

- Aspectos sintácticos: predominan las oraciones sin verbo seguidas de las oraciones con sujeto implícito.
- Aspectos léxico-terminológicos: los informes cuentan con una elevada presencia de léxico especializado: términos poliléxicos (*diseminación hematogénica, placa motora*), términos con formantes grecolatinos (*cardiopatía, miotoma*), términos epónimos (*síndrome de Kanner, reflejo de Bezold-Jarisch*). De igual modo, emplean una gran cantidad de siglas, símbolos y abreviaturas.
- Aspectos pragmáticos: hay un uso muy bajo de conectores tanto intraoracionales como extraoracionales en comparación con el promedio de oraciones por informe.
- Aspectos ortotipográficos: los errores más comunes fueron los de tipeo, seguidos de los errores ortográficos y, en menor medida, los de puntuación.

A partir de estos problemas lingüísticos detectados, se eligió un informe médico real y se creó una nueva versión enriquecida donde se resolvían dichos problemas. Las modificaciones realizadas fueron:

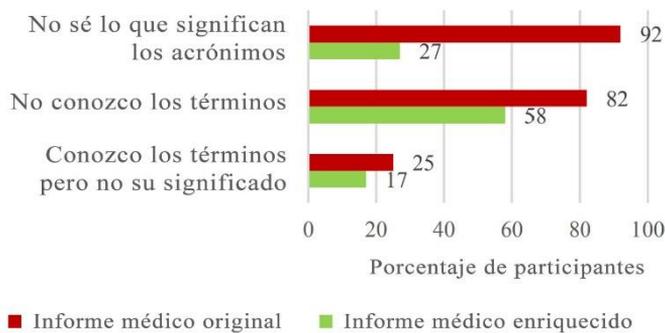
- Corrección de errores gramaticales (ej.: puntuación, falta de verbos) y tipográficos (ej.: abreviaciones y mayúsculas).
- Inclusión de descripciones y paráfrasis de elementos léxicos ambiguos o altamente especializados (términos, siglas, símbolos y abreviaturas). Un aspecto por destacar es que no se eliminó información alguna, ningún término fue descartado por muy especializado que fuese.
- Personalización del texto para acercarlo al paciente (sujeto explícito, forma verbal personal).

Posteriormente, se elaboraron dos encuestas de comprensión, una para cada informe (original y enriquecido), con una estructura idéntica y preguntas similares sobre la percepción de la comprensión del informe médico leído y preguntas para medir la comprensión real.

Las encuestas se aplicaron a una muestra de 100 personas, 50 de ellas realizaron primero la encuesta correspondiente al informe original y posteriormente la correspondiente al informe enriquecido y las otras 50 personas realizaron el proceso en el orden contrario.

Lo anterior para asegurar que no hubiese aprendizaje entre una encuesta y la otra.

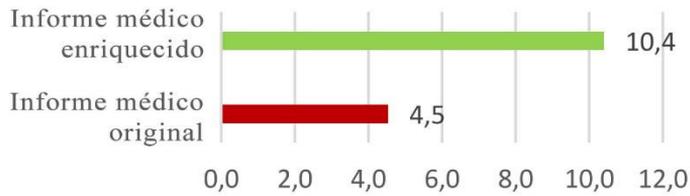
Los resultados fueron altamente discriminantes. La gráfica siguiente muestra los resultados relacionados con **la percepción de la comprensión** de términos, siglas y abreviaturas.



Gráfica 1. Percepción de la comprensión relacionada con los términos en los reportes médicos

Para obtener estos resultados los pacientes debían elegir qué parámetros consideraban que hacían difícil el informe que acababan de leer. En todos los casos, el informe original fue percibido como más opaco semánticamente. En la **Error! Reference source not found.** se observa, por ejemplo, que el 92% de los pacientes señaló que las siglas y abreviaturas no expandidas en el informe original constituían un obstáculo para la comprensión. Mientras que solo el 27% de los participantes opinó lo mismo sobre el informe enriquecido. La misma percepción se mantiene para los términos desconocidos o casi desconocidos.

La comprensión real del informe, en lo relacionado a términos y siglas, se midió con preguntas como *¿qué significa CBZ?* Los resultados fueron también altamente significativos como puede verse en la Gráfica 2. De 12 puntos totales, la comprensión real del informe enriquecido se sitúa en torno a los 10 puntos, mientras que la del informe original es de 4.5 puntos.



Gráfica 2. Comprensión real de las preguntas relacionadas con términos

A través de las encuestas, se logró comprobar que los pacientes a) tienen dificultades para comprender la versión original del informe médico, b) no tienen tantas dificultades para entender la versión enriquecida del informe médico y c) entienden mejor la versión enriquecida del informe que la versión original.

El estudio además constata que **la terminología es el principal obstáculo de comprensión para el destinatario de un informe médico**. En este sentido, Estopà & Montané (2020) profundizan en el tema e identifican los siguientes cuatro parámetros terminológicos que dificultan la comprensión:

1. Concentración de la terminología: el número de términos que contienen los informes médicos es muy alto en relación con el número de palabras del texto.
2. Opacidad semántica: las personas (pacientes o familiares) a menudo no conocen los términos, por lo que los términos no son semánticamente transparentes y causan problemas de comprensión.
3. Confusión semántica: los términos pueden crear confusión en cuanto a su significado.
4. Ambigüedad semántica: los términos varían y están sujetos a polisemia, lo que puede provocar que se entiendan de diferentes maneras, y, por consiguiente, aumenta la duda y la incertidumbre.

Las evidencias presentadas por estos estudios ponen de manifiesto la necesidad de adecuar los informes médicos a los pacientes, y las estrategias propuestas por los autores han demostrado su eficacia. Sin embargo, realizar estas tareas de forma manual requiere de tiempo y esfuerzo humano. Una propuesta interesante consiste en hacer uso de la informática y las TIC para automatizar, en la medida de lo posible, el enriquecimiento de informes médicos.

Desde hace años existen desarrollos informáticos aplicados al lenguaje en distintas áreas del conocimiento incluyendo la medicina. En el apartado siguiente proporcionamos un estado de la cuestión sobre desarrollos computacionales dedicados a hacer más comprensibles distintos tipos de textos médicos.

2.3. Simplificación de textos

Dentro del campo de las ciencias computacionales, el proceso de reducir la complejidad lingüística de un texto, mientras se conserva el contenido y el significado de la información original recibe el nombre de simplificación de textos (ST) o simplificación textual e implica modificaciones en la sintaxis, en el léxico o en ambos (Shardlow, 2014; Siddharthan, 2006).

El lenguaje natural a menudo contiene construcciones complejas. Por lenguaje natural nos referimos a la lengua o idioma hablado o escrito por humanos. Las oraciones largas, por ejemplo, no solo son difíciles de procesar para muchos lectores humanos, sino que son también un obstáculo para los sistemas computacionales cuya entrada es el lenguaje natural (Chandrasekar, Doran, & Srinivas, 1996).

Desde los años 80 se ha trabajado en la simplificación de textos con el objetivo de aumentar la comprensión por parte de los lectores. Algunos estudios realizados demuestran el potencial de la simplificación de textos en el ámbito escolar (Beck, McKeown, Sinatra, & Loxterman, 1991), en la adquisición de una segunda lengua (Long & Ross, 1993) y para ayudar a personas con pocas habilidades de lectura (Anderson & Davison, 1988; Irwin, 1980). La ST también se ha utilizado por las industrias que se interesan en crear mejores manuales de usuario, menos ambiguos y más fáciles de traducir (O'Brien, 2003). Otro de sus usos consiste en mejorar la comprensión de textos en lectores con poco conocimiento en un dominio específico (Kamalski, Sanders, & Lentz, 2008; McNamara, 2004; Noordman & Vonk, 1992)

La utilidad de la simplificación textual para una gran cantidad de propósitos no se puede poner en duda. Sin embargo, llevar a cabo manualmente todo el procedimiento requiere mucho tiempo y trabajo. Debido a esto, y coincidiendo con el *boom* de las ciencias computacionales, a inicios de los años noventa surge la Simplificación Automática de Textos (SAT) como un elemento más dentro del dominio del Procesamiento del Lenguaje Natural (NLP, por sus siglas en inglés).

El objetivo de la SAT es utilizar la computación para automatizar tareas de simplificación y acortar tiempos. El desarrollo de herramientas de simplificación automática de textos comenzó con la aparición de un corrector de estilo y gramatical para manuales de aviones comerciales de Boeing (Hoard, Wojcik, & Holzhauser, 1992). Esta herramienta fue creada para ayudar a los redactores de los manuales a cumplir con el estándar de lenguaje controlado⁶ ASD-STE100⁷ para inglés simplificado.

A partir de entonces han surgido múltiples desarrollos para automatizar la simplificación de documentos técnicos que utilizan un lenguaje controlado y también para textos de lenguaje general, principalmente para el idioma inglés. Actualmente, las herramientas de SAT en inglés siguen liderando el camino hacia mejores desarrollos y cubren una amplia variedad de dominios como medicina, educación, comunicación, etc. Sin embargo, a principios de la década de 2000, la simplificación automática de textos comenzó a aplicarse en otros idiomas y para diferentes públicos objetivo. Por ejemplo, existen herramientas en japonés (Inui, Fujita, Takahashi, Iida, & Iwakura, 2003) y búlgaro (Lozanova, Stoyanova, Leseva, Koeva, & Savtchev, 2013) para personas con discapacidad auditiva, en francés (Max, 2006) y español (Bott & Saggion, 2011) para personas con afasia, en portugués brasileño (Aluísio, Specia, Pardo, Maziero, & Fortes, 2008) para personas con bajo nivel de alfabetización, en italiano (Barlacchi & Tonelli, 2013) y francés

⁶ Un lenguaje controlado es un conjunto de elementos del lenguaje utilizado con fines o en dominios específicos, dirigido a un grupo de destinatarios concreto, que se caracteriza por presentar restricciones en el vocabulario, la gramática y el estilo. (Ramírez Polo, 2012, p. 62)

⁷ <http://www.asd-ste100.org/>

(Brouwers, Bernhard, Ligozat, & Francois, 2014) para niños en edad escolar, y finalmente en vasco (Aranzabe, De Ilaraza, & Gonzalez-Dios, 2012) para estudiantes de una segunda lengua.

La SAT suele utilizarse de dos maneras: por un lado, como una herramienta de ayuda a lectores humanos tal como podemos constatar de acuerdo con los desarrollos mencionados en el párrafo anterior. En estos casos, el usuario final es una persona que interactúa directamente con el sistema. Por otro lado, la SAT se convierte en una tarea intermedia dentro de un flujo de procesos de NLP tales como el análisis sintáctico (*parsing*), la traducción automática (*machine translation*) o la recuperación de información (*information retrieval*) (Feng, 2008). Es decir, los datos de salida de un programa de SAT constituyen la entrada del siguiente proceso computacional, de modo que el usuario es otro programa informático y no un humano. Por ejemplo, en Chandrasekar et al. (1996) la SAT se utiliza para reducir la longitud de las oraciones en un texto antes de realizar un análisis sintáctico. Con este paso previo logran mejorar el desempeño y los resultados del programa que realiza el análisis sintáctico.

Con independencia del propósito que persiga una herramienta de simplificación automática existen diferentes estrategias a utilizar. A continuación, veremos en qué consisten algunas de ellas y posteriormente nos enfocaremos en las aplicaciones diseñadas para ser utilizadas por personas (y no por otros sistemas) y cuya temática gira en torno a la medicina.

2.3.1. Estrategias de simplificación de textos

Las SAT es un área en continuo desarrollo, hoy en día no existe una estrategia o metodología única para simplificar textos. En el presente trabajo profundizamos en algunas de las estrategias más utilizadas en el campo de la SAT: **simplificación léxica** y **simplificación sintáctica**. Estas pueden ser utilizadas individualmente o en conjunto ya que no son mutuamente excluyentes. También son independientes del usuario final (humano o máquina), y del idioma. La elección de una sobre otra o su uso en conjunto dependen de las necesidades concretas del problema que

se desea atender, de los avances tecnológicos, el propósito final, la información disponible, entre otros factores.

2.3.1.1. Simplificación léxica

La simplificación léxica suele dividirse en dos categorías: la sustitución de sinónimos, es decir, reemplazar palabras difíciles con sinónimos más fáciles, y la generación de explicaciones que consiste en agregar información por medio de definiciones de diccionario u otras explicaciones, algunos autores se refieren a ella como elaboración de texto (*text elaboration*) (Aluísio & Gasperin, 2010) o simplificación semántica (*semantic simplification*) (Kandula, Curtis, & Zeng-Treitler, 2010).

Sustitución de sinónimos

Como hemos mencionado, la sustitución de sinónimos es la tarea de identificar y reemplazar palabras complejas con sustitutos más simples (Shardlow, 2014). Esta tarea no atiende cuestiones gramaticales sino que trata únicamente con aspectos del vocabulario. Por ello, es común la utilización de bases de datos de sinónimos, tesauros y otros recursos léxicos para encontrar el mejor candidato a sustitución. Este enfoque abarca además la expansión de abreviaturas y la simplificación de expresiones numéricas, por ejemplo, la utilización de dígitos en vez de palabras y porcentajes en lugar de fracciones (Rello et al., 2013).

A grandes rasgos, la sustitución de sinónimos se compone de cuatro pasos (Figura 5). En primer lugar, es necesario identificar las palabras complejas dentro del documento. En segundo lugar, deben encontrarse los candidatos a sustitución para cada elemento, es en este paso donde algunos sistemas hacen uso de bases de datos, listas de vocabulario u otros recursos. En tercer lugar, se refina la lista de candidatos descartando los que guardan menos relación con el contexto. A esta tarea se le conoce como desambiguación del sentido de las palabras (*word sense disambiguation* o *WSD*). Finalmente, los candidatos restantes se ordenan según su

simplicidad. El sinónimo más simple se utiliza como reemplazo de la palabra original, obteniendo así una nueva frase más sencilla.

Los sistemas de simplificación léxica emplean diferentes metodologías para realizar cada una de estas tareas y en algunos casos realizan algunas variaciones en el procedimiento, por ejemplo, omitir la desambiguación, e ir directamente al *ranking* de sinónimos.



Figura 5. Proceso de simplificación léxica. Ejemplo adaptado de Bott, Rello, Drndarevic, & Saggion (2012)

En ocasiones, realizar la simplificación léxica por medio de la sustitución de sinónimos no es suficiente debido a que no se ha podido encontrar un sinónimo más simple o no existe. En estos casos una buena alternativa es utilizar explicaciones que acompañen al término que se busca simplificar.

Generación de explicaciones

La generación de explicaciones es el proceso de identificar conceptos difíciles en un texto y ampliarlos por medio de información adicional que proporciona contexto y mejora la comprensión del usuario. La información generalmente corresponde a una explicación o definición del término, ya sea haciendo uso de diccionarios o generando explicaciones de forma automática a través de otros términos relacionados jerárquica o semánticamente. La generación de explicaciones se emplea comúnmente en la Informática de la salud.

Por ejemplo, en Kandula et al. (2010), se realiza la generación automática de explicaciones por medio de la categoría semántica de los términos. De forma que *pulmonary atresia* (atresia pulmonar) es explicada como a *type of birth defect* (un tipo de defecto de nacimiento) puesto que el término *atresia pulmonar* está relacionado a la categoría *defecto de nacimiento* y se le añade la frase *un tipo de* para aportar cohesión.

Por otro lado, existen trabajos como el de Damay, Lojico, Lu, Tarantan, & Ong (2006) donde se valen de definiciones de diccionario para insertarlas junto a los términos considerados como difíciles, veamos el siguiente ejemplo:

Anti-inflammatory medications are now the single most effective therapy for adults with asthma.

En este caso la palabra *asthma* se ha etiquetado como difícil y se le añade su definición:

Anti-inflammatory medications are now the single most effective therapy for adults with asthma, a respiratory disorder characterized by wheezing

En medicina, al tratarse de un ámbito de especialidad que a su vez tiene gran relevancia para las personas no expertas, la reducción de la complejidad de los textos escritos constituye un caso interesante. Aquí, la simplificación léxica cobra especial importancia puesto que, como hemos expuesto en el apartado 2.2, la terminología es el

principal obstáculo de comprensión de la información. Los términos médicos presentan variantes denominativas, algunas más complejas que otras: términos epónimos, términos con formantes grecolatinos, términos más descriptivos, términos populares. Un sistema de simplificación léxica debe ser capaz de seleccionar el más adecuado para una situación concreta.

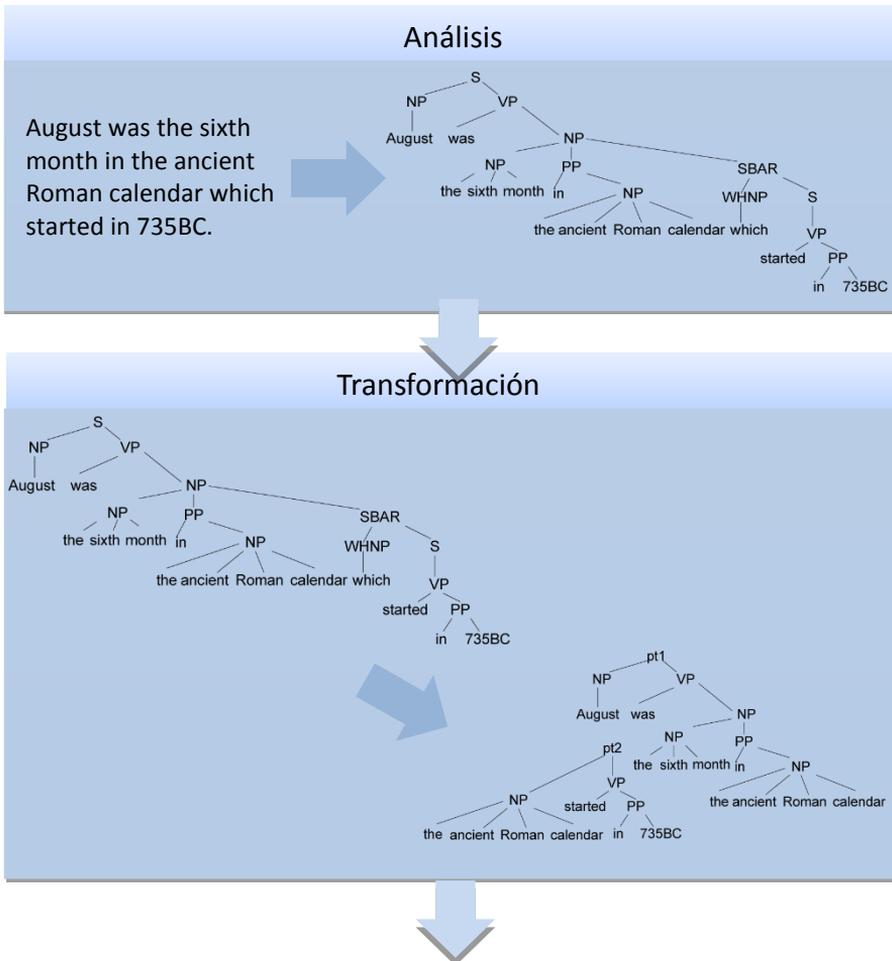
Existen recursos computacionales creados con el fin de establecer estándares de comunicación y así normalizar el lenguaje médico, ya sea para propósitos clínicos, de administración de los sistemas de salud e incluso para facilitar la comunicación multilingüe. Estos mismos recursos resultan ser de gran utilidad cuando se buscan candidatos para sustituir términos especializados. El vocabulario SNOMED CT es un buen ejemplo de lo anterior. Hablaremos de él al final de este capítulo.

2.3.1.2. Simplificación sintáctica

La simplificación sintáctica es el proceso de reducir la complejidad gramatical de un texto, al tiempo que se conserva el contenido y el significado de la información (Siddharthan, 2006). Las acciones principales en la simplificación sintáctica son: la fragmentación de oraciones largas en otras más cortas, el cambio de enunciados de voz pasiva a voz activa y la resolución de la anáfora. Dichas operaciones coinciden con algunos de los principios del movimiento de lenguaje llano o *plain language* («NARA Style Guide», 2012).

Típicamente, el proceso para realizar la simplificación sintáctica se compone de tres fases tal como se muestra en la Figura 6. Primero, se analiza el texto para identificar su estructura y generar su árbol sintáctico. Durante esta fase de análisis, se determina la complejidad de las oraciones y se decide cuáles necesitarán simplificarse. La segunda fase es la transformación, en ella se realizan operaciones de simplificación en el árbol sintáctico. Como mencionamos anteriormente, estas operaciones pueden ser la división de oraciones largas en otras más cortas (Carroll, Minnen, Canning, Devlin, & Tait, 1998), el reordenamiento (Siddharthan, 2006) y la eliminación de enunciados (Barlacchi & Tonelli, 2013; Štajner, Drndarević, & Saggion, 2013). Estas modificaciones al

árbol sintáctico se llevan a cabo siguiendo un conjunto de reglas de reescritura. Si bien existen técnicas para crear las reglas a partir de un corpus utilizando aprendizaje automático (Chandrasekar et al., 1996), la mayoría de los sistemas de simplificación sintáctica utilizan reglas de reescritura escritas a mano. Esto, porque las reglas escritas a mano no necesitan de un corpus previamente anotado, mismo que, dependiendo del tema, idioma, o tipo de texto, no siempre es fácil de encontrar. Además, la creación manual es más precisa puesto que es un humano quien genera las reglas para el caso específico a atender. La última fase es la generación, cuyo objetivo es realizar otras modificaciones al texto resultante para mejorar su cohesión y legibilidad.



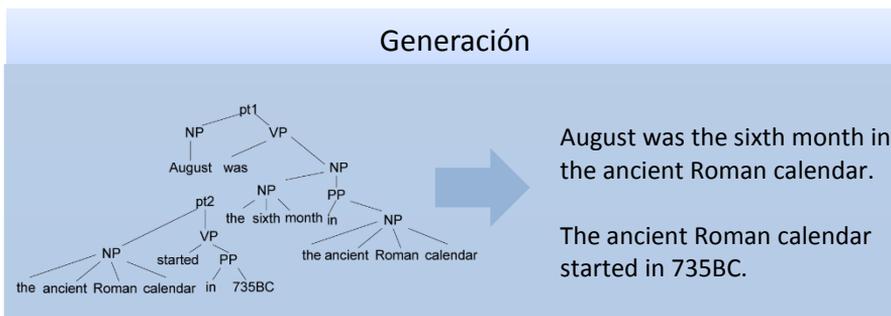


Figura 6. Proceso de simplificación sintáctica. Ejemplo adaptado de Zhu, Bernhard & Gurevych (2010)

Hasta ahora hemos explicado en términos generales en qué consisten los distintos tipos de simplificación automática de textos. A continuación, presentamos algunos sistemas computacionales creados para simplificar distintos tipos de textos sobre medicina, así como algunos recursos léxicos que son de gran relevancia para esta investigación.

2.3.2. Desarrollos computacionales en el dominio médico

El dominio médico es un campo especializado y existe mucha interacción entre expertos y no expertos. Mientras que los primeros no tienen problemas para tratar con información especializada debido a sus conocimientos previos, los segundos tienen dificultades para comprender información muy importante, pero más allá de su dominio cognitivo, sobre su propia atención médica.

La mayoría de las herramientas de simplificación automática de textos en el ámbito médico están desarrolladas para el inglés y el tipo de textos objetivo varía entre revistas, registros médicos (Kandula et al., 2010; Zeng-Treitler, Goryachev, Kim, Keselman, & Rosendale, 2007) y folletos informativos (Leroy, Endicott, Mouradi, Kauchak, & Just, 2012). Poco a poco, el software para otros idiomas ha comenzado a surgir. Tal es el caso de los trabajos de Abrahamsson et al. (2014) y Zilio et al. (2020) que son un buen ejemplo de simplificación de textos médicos en sueco y portugués respectivamente.

Como hemos mencionado en apartados anteriores, nuestra propuesta es un prototipo para tratar informes médicos escritos en español sobre enfermedades raras. Utilizamos como pautas las investigaciones de Zeng-Treitler et al. (2007) y Kandula et al. (2010) ya que trabajan con registros médicos electrónicos, y también retomamos algunos aspectos descritos en Zilio et al. (2020).

2.3.2.1. Zeng Treitler et al., 2007

Se trata de un sistema para procesar *Personal Health Records* (PHRs), que son registros de salud compuestos por notas sobre progresos médicos, resúmenes de alta, y reportes de procedimientos, por ejemplo: radiología, patología o cirugía.

Utiliza la simplificación léxica, tanto la sustitución de sinónimos como la generación de explicaciones, para mejorar la comprensión de los pacientes. Los vocabularios que utiliza son:

- Unified Medical Language System (UMLS)⁸. Es un sistema formado términos y códigos unificados de diferentes vocabularios y ontologías biomédicos, así como una red semántica que mantiene organizados los términos mediante categorías generales y sus relaciones (semánticas). Hoy en día, UMLS integra casi un millón de conceptos.
- Open Access and Collaborative - Consumer Health Vocabulary (OAC-CHV)⁹. Es un vocabulario que vincula términos menos especializados sobre la salud (ejemplo: ataque cardíaco) con términos técnicos del UMLS (ejemplo: infarto de miocardio). La mayoría de las entradas del OAC-CHV tienen un equivalente uno a uno con UMLS, aunque el OAC-CHV es mucho más pequeño, cuenta con 58,000 conceptos, por lo que solo abarca un subconjunto de UMLS.

⁸ <https://www.nlm.nih.gov/research/umls/index.html>

⁹ <https://consumerhealthvocab.org/>

El sistema está conformado por tres componentes: a) extracción de conceptos; b) identificación y reemplazo de sinónimos; y c) generación e inserción de explicaciones. Para extraer los términos de un texto, un sistema de NLP llamado HITex (Zeng-Treitler et al., 2006) mapea los términos encontrados en el documento con el contenido de UMLS. Posteriormente, para identificar y reemplazar por sinónimos se utiliza la relación entre los vocabularios OAC-CHV y UMLS. Cuando existe más de un equivalente para un término, no se elige ninguno, sino que utiliza el término original. Esto es debido a que el sistema no realiza desambiguación del significado de las palabras. En este paso se reemplazan algunas abreviaciones comunes por su forma larga, ejemplo: *WBC* por *white blood cell count*. Finalmente, si no se encontraron sinónimos para algún término, se ejecuta el último componente, el cual aprovecha la jerarquía de conceptos UMLS para generar explicaciones, por ejemplo: *Pulmonary emboli* es un tipo de *lung disease*. Por tanto, añade la categoría *lung disease* como explicación y se inserta en el texto. La Figura 7 muestra algunos ejemplos de frases simplificadas. La primera frase es un ejemplo de simplificación por sustitución de sinónimos y la segunda frase corresponde a una simplificación por inserción de explicaciones.

| |
|---|
| <p>He denies radiation of pain, nausea, vomiting, diaphoresis, palpitations, syncope or near syncope.</p> <p>He denies radiating pain, nausea, vomiting, excessive sweating, palpitation, fainting, or near fainting.</p> |
| <p>The patient is to be discharged home to continue Rifampin orally.</p> <p>The patient is to be discharged home to continue Rifampin (a type of antibiotic) orally.</p> |

Figura 7. Comparación entre texto original y texto simplificado.

Para evaluar el sistema se realizó un estudio de viabilidad. Primero, se recolectaron nueve PHRs y se tradujeron o simplificaron. Los resultados mostraron que, en las primeras 250 palabras de cada informe, 14.7 términos fueron simplificados. De ellos, un 68% fue correcto y útil, el 23% fue correcto, pero no ayudaba a entender mejor y un 8% fue incorrecto. Esta cuantificación de resultados fue realizada por un profesional de la salud quien eliminó todas las sustituciones incorrectas.

Posteriormente, se evaluó la comprensión de los informes mediante la prueba cloze¹⁰. Participaron 9 voluntarios no expertos en medicina, pero todos con educación universitaria. A cada persona se le dieron dos informes, el original y el simplificado. Para que un documento se considere legible para una audiencia, la puntuación cloze del documento debe ser al menos de un 50-60%. El estudio reporta que el promedio de los informes originales fue del 36.6% mientras que el de los informes simplificados fue del 43%.

Aunque hubo un incremento de 6 puntos en el nivel de comprensión, los autores concluyen que los resultados no son estadísticamente significativos en parte debido al pequeño tamaño de la muestra y la alta variabilidad en la muestra del informe. También mencionan la necesidad de mejorar el sistema simplificador o traductor, como ellos le llaman, para reducir los errores de sustitución y aumentar la identificación de términos especializados. Proponen también explorar la simplificación sintáctica y realizar una evaluación más exhaustiva.

2.3.2.2. Kandula et al., 2010

Este sistema es en realidad la segunda versión del trabajo descrito en el punto anterior. Las modificaciones más relevantes son: la inclusión de nuevos tipos de relaciones semánticas para mejorar la generación automática de explicaciones, y la incorporación de simplificación sintáctica a nivel de enunciados.

Los nuevos tipos de relaciones semánticas permiten crear explicaciones más informativas y pueden combinarse con las relaciones jerárquicas. Por ejemplo, el término *polynephritis* es hijo de la categoría *infection* (relación jerárquica) y pertenece a la categoría semántica de enfermedades del tracto urinario. De modo que la explicación automática combina ambas relaciones, resultando

¹⁰ La prueba cloze (Taylor, 1953) es utilizada para medir la comprensión lectora. Consiste en omitir una serie de palabras de manera sistemática en un texto escrito y reemplazarlas por espacios en blanco. La persona debe ser capaz de completar las palabras faltantes en el texto.

en: *a type of infection affecting urinary tract*. En cuanto a la simplificación sintáctica, el sistema está enfocado solamente en identificar y simplificar oraciones compuestas. Como regla inicial, cualquier oración de más de 10 palabras es considerada como candidata a simplificación.

El proceso de validación de los resultados en esta segunda versión también es diferente. Se realizan pruebas de simplificación en dos tipos de textos: 40 artículos científicos sobre biomedicina y 40 informes médicos. Para ambos sets se calcula la legibilidad por medio de las fórmulas Flesch-Kincaid y SMOG, adicionalmente se incluyen las medidas de:

- dificultad semántica: el promedio de la puntuación de familiaridad (*familiarity score*)¹¹ de todos los términos del documento;
- cohesión: se calcula por medio de la relación entre la tasa de solapamiento de los términos entre oraciones adyacentes y el total de términos distintos en el texto. Si la relación de solapamiento es alta, se entiende que la cohesión es alta.

La Figura 8 muestra el promedio de las medidas de legibilidad para ambos tipos de textos antes y después de la simplificación.

| Journal articles | | | | | Electronic Medical Records | | | | |
|--------------------------|----------|-----------------|------------|------|----------------------------|----------|------|------------|------|
| | Original | | Simplified | | | Original | | Simplified | |
| | Mean | SD ^c | Mean | SD | | Mean | SD | Mean | SD |
| FKGL | 15.83 | 1.44 | 15.58 | 1.43 | FKGL | 8.31 | 1.78 | 9.23 | 2.12 |
| SMOG | 17.27 | 1.10 | 17.08 | 1.08 | SMOG | 11.31 | 1.45 | 12.27 | 1.87 |
| Familiarity Score | 0.75 | 0.04 | 0.77 | 0.04 | Familiarity Score | 0.73 | 0.04 | 0.76 | 0.03 |
| Cohesion | 0.66 | 0.18 | 0.71 | 0.20 | Cohesion | 0.09 | 0.07 | 0.10 | 0.06 |

Figura 8. Resultados de legibilidad en ambos tipos de textos

En los artículos científicos, los resultados muestran que la legibilidad mejoró en las cuatro medidas. Como explicamos en §2.1.2.1, tanto Flesch-Kincaid como SMOG se basan en el cálculo de la cantidad de sílabas por palabra y en la cantidad de palabras en cada oración, por lo que tiene sentido que gracias a la segmentación

¹¹ Técnica para determinar la dificultad de un término, descrita en Zeng-Treitler, Goryachev, Tse, Keselman, & Boxwala (2008)

de oraciones el grado de legibilidad sea menor en el texto simplificado que en el texto original.

En el caso de los informes médicos, ocurre lo contrario, el grado de legibilidad se incrementó en casi un punto. Sin embargo, no significa que los textos fuesen más difíciles, sino que, al añadirse explicaciones aumentaron tanto el número de oraciones como el número de palabras por oración. Este aumento no impactó en los resultados de los artículos científicos puesto que son textos que naturalmente contienen oraciones largas en comparación con el carácter sintético de los informes médicos. Por tanto, el incremento en el nivel de legibilidad causado por la simplificación léxica no es significativo y únicamente pone de manifiesto lo mencionado por Porras-Garzón & Estopà (2019), que las fórmulas de legibilidad no están adaptadas para ser utilizadas en este tipo de documentos.

Para esta versión, también se realizó una evaluación mediante la técnica cloze aunque con un esquema diferente. Participaron cuatro personas, cada una evaluó 8 informes médicos, 4 originales y 4 simplificados. Ninguna persona evaluó ambas versiones de un mismo informe y cada documento fue revisado por dos personas. El promedio de la puntuación cloze para los reportes originales fue 35.8% (mín=17.2%, máx = 54%; media = 36%). Después de la simplificación, la puntuación subió a 43.6% (mín = 36.7%, máx=57.4%, media = 40.8%) y se obtuvo un p-valor menos a 0.001. A diferencia de la primera versión del sistema, en esta ocasión los resultados fueron considerados estadísticamente relevantes.

A pesar de ello, los autores concluyen que la magnitud de la mejora es pequeña y los resultados de la puntuación cloze no llegaron al 50-60% que es el porcentaje de legibilidad mínimo deseable. Asimismo, enfatizan en la necesidad de realizar pruebas de usuario más completas con un conjunto de documentos más grande para una mejor validación de la herramienta.

2.3.2.3. Leroy et al., 2012

Se trata de una herramienta de simplificación léxica de materiales para pacientes del sistema de salud de California, EE. UU. El corpus de sinónimos se compone de diversas fuentes: WordNet 2.1 (Miller, Beckwith, Fellbaum, Gross, & Miller, 1990), el metatesauro UMLS y las versiones simple¹² y normal¹³ de Wikitionary. De WordNet y Wikitionary se extraen sinónimos, hiperónimos y definiciones. De UMLS se extraen tipos semánticos que se utilizan de forma similar a los hiperónimos. Se utiliza además el Google Web corpus (Brants & Franz, 2006) para la identificación de términos difíciles.

Los autores desarrollan una métrica llamada *familiaridad terminológica* (*term familiarity*) (Leroy & Endicott, 2011) para calcular el grado de dificultad de los términos en un documento. Esta métrica se calcula por medio de la frecuencia del término en un corpus extenso de textos, en este caso, del Google Web corpus que contiene alrededor de un trillón de palabras obtenidas de sitios Web públicos. La familiaridad terminológica asume que un término que es más familiar, es decir, más frecuente, también será más fácil de entender para los lectores. Para clasificar un término en *fácil* o *difícil* se estableció un umbral o punto de corte la frecuencia promedio de las 5000 palabras más comunes en el corpus. Según este límite, aproximadamente el 85% de todas las palabras en inglés se clasifican como fáciles y el 15% restante es difícil.

El proceso de simplificación se realiza de forma semiautomática en tres módulos. Los primeros dos son automáticos: la identificación de términos difíciles basada en la familiaridad con el término y posteriormente la recuperación de candidatos a sustitución obtenidos de UMLS, Wikitionary y WordNet. El tercer módulo consiste en la selección del candidato ideal para reemplazar al término original, y es llevado a cabo manualmente por un bibliotecario médico.

¹² https://simple.wiktionary.org/wiki/Wiktionary:Main_Page

¹³ https://en.wiktionary.org/wiki/Wiktionary:Main_Page

El sistema fue evaluado en dos segmentos, el primero dedicado a medir la dificultad percibida y el segundo a medir la dificultad real. Para el primer segmento, se simplificaron doce oraciones tomadas de materiales para pacientes del sistema de salud de California disponible en línea. Se obtuvieron doce pares de oraciones original-modificada. Todos los pares se muestran a los participantes y se le pide que evalúen cada versión (original y modificada) usando una escala Likert de 1 a 5 puntos, donde 1 significa muy fácil y 5 muy difícil.

El segundo segmento corresponde a la dificultad real, se emplean preguntas de opción múltiple para medir la comprensión del texto y preguntas con respuesta verdadero/falso para medir la retención de información. Los textos evaluados fueron dos: uno sobre policitemia vera (un tipo cáncer de la médula ósea) y otro sobre pénfigo (una enfermedad autoinmune de la piel), ambos con un grado de dificultad similar según el índice Flesch-Kincaid. Los temas se eligieron porque al tratarse de enfermedades raras se asume que las personas tendrán poco conocimiento previo.

La evaluación de ambos segmentos contó con 82 participantes, todos ellos realizaron previamente la prueba de alfabetización en salud STOFHLA, 36% tuvieron un nivel de AES alta, 16% AES baja y el resto AES promedio o normal.

En los resultados sobre dificultad percibida, las seis oraciones originales recibieron una puntuación media general de 2.56, mientras que las seis versiones simplificadas recibieron una puntuación media general de 2.44, es decir, más fácil. Y se reporta un efecto significativo ($p < .001$) en la simplificación del texto.

En cuanto a la dificultad real, los resultados de la prueba de comprensión del texto para policitemia vera muestran que los participantes obtuvieron un 71% de aciertos con el texto simplificado y un 58% de aciertos con el texto original, esto es una mejoría del 13%. En contraste, la prueba para pénfigo mostró que el texto simplificado fue 2% menos comprensible que el original.

Los resultados de la prueba de retención (afirmaciones verdadero/falso) son similares a los de la comprensión, pero las diferencias son menores. En general, los participantes obtuvieron un

73% de aciertos en las afirmaciones sobre el documento simplificado y un 71% en el documento original. La diferencia es mayor para el documento de policitemia vera con un 78% correcto para el documento simplificado y un 74% para el documento original. Las puntuaciones fueron un 3% peores para el documento de péñfigo simplificado en comparación con la versión original. Los autores sugieren que estas diferencias pueden indicar que un documento era generalmente más difícil que el otro a pesar de su similitud en el índice Flesch-Kincaid, pero también puede ser que hicieron preguntas más difíciles.

Finalmente se indica que el efecto de simplificación depende, además del algoritmo del sistema, de otras características del documento original. Aun así, la herramienta puede ser de ayuda para escritores que necesiten simplificar textos. Una mejora que se propone consiste en bajar el umbral que separa lo que se considera difícil de lo fácil, aunque esto aumentaría el número de términos que el escritor tendría que examinar.

2.3.2.4. Abrahamsson et al., 2014

Este trabajo describe una herramienta desarrollada en el año 2014 que busca simplificar textos sobre medicina en idioma sueco. Realiza solo simplificación léxica. El objetivo principal era averiguar si la sustitución de sinónimos basada en la frecuencia terminológica podría mejorar la legibilidad de artículos científicos en sueco, puesto que este método ya había demostrado ser útil en textos de lengua general en sueco (Keski-Särkkä & Jönsson, 2012) y en textos especializados sobre medicina en inglés (Leroy et al., 2012).

El sistema de Abrahamsson se sirve de la métrica de familiaridad terminológica desarrollada por Leroy (2011), para determinar el grado de dificultad de los términos. Como corpus de lengua general se utiliza el corpus sueco Parole (Gellerstam, Cederholm, & Rasmann, 2000) compuesto por diferentes fuentes como noticias o

textos de ficción. Los sinónimos fueron tomados de la versión sueca del tesoro MeSH (*Medical Subject Headings*)¹⁴. El corpus de simplificación fue creado a partir de 10,000 enunciados elegidos al azar de artículos de la Revista de la Asociación Médica Sueca.

El proceso de simplificación automática se realizó de la siguiente manera. Para cada término del conjunto de enunciados se buscó un equivalente en el vocabulario MeSH. Si el término MeSH tenía una mayor frecuencia en el corpus Parole, entonces el término original era sustituido por el sinónimo MeSH, de lo contrario se mantenía el original. A diferencia de lo descrito en Leroy et al. (2012), este sistema no establece ningún umbral para determinar si un término necesita simplificarse o no, sino que busca equivalentes más simples para todos los términos que identifica.

Para la evaluación de los resultados se utilizaron las fórmulas para el sueco, LIX (Mühlenbock & Kokkinakis, 2009) que es una medida de legibilidad y OVIX (Falkenjack, Mühlenbock, & Jönsson, 2013), que mide la variación léxica, reflejando así el tamaño del vocabulario en el texto. Ambos índices se calcularon tanto en los enunciados originales como en los modificados.

Para el índice LIX, un texto es fácil de leer si obtiene una puntuación entre 30 y 40, si la puntuación es de 40 a 50 se considera un texto informativo, si es mayor a 50, entonces se trata de un texto especializado. En el índice OVIX, un texto es fácil de leer si su puntuación se encuentra entre 60 y 69. En la siguiente figura se muestran los resultados de las oraciones antes y después de ser modificadas.

| | LIX | OVIX |
|---------------------------|------------|-------------|
| Original text | 50 | 87.2 |
| After synonym replacement | 51 | 86.9 |

Figura 9. Índices LIX y OVIX antes y después de la sustitución de sinónimos

Además de este cálculo por medio de fórmulas, se llevó a cabo una evaluación manual de oraciones para determinar la exactitud y

¹⁴ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/>

legibilidad percibida. Se seleccionó aleatoriamente un subconjunto de oraciones que fueron clasificadas por un médico en tres categorías: 1) el significado original se mantuvo después de la sustitución de sinónimos, 2) el significado original fue modificado ligeramente, y 3) el significado original fue alterado significativamente.

Posteriormente, solo los enunciados de la categoría 1 fueron analizados por dos evaluadores para determinar su legibilidad. Los evaluadores contaban con educación universitaria no relacionada a temas de salud. Se presentaron en orden aleatorio alrededor de 140 pares de enunciados original-modificado y cada evaluador debía decidir si: 1) ambos enunciados eran igual de fáciles o difíciles de entender o 2) uno de los enunciados era más sencillo que el otro. En este último caso el evaluador tenía que indicar cuál era el más sencillo (Figura 10).

| Perceived effect of replacement | Evaluator 1 | Evaluator 2 |
|---------------------------------|-------------|-------------|
| No difference | 51% | 29% |
| Easier | 42% | 54% |
| More difficult | 7% | 17% |

Figura 10. Resultados de la clasificación manual sobre la dificultad percibida

En cuanto a los resultados mostrados en la Figura 9, el índice LIX sugiere que los enunciados modificados fueron ligeramente más difíciles de leer que los originales. Esto se debe principalmente al aumento del número de palabras por enunciado (por ejemplo, al sustituir una abreviación por su forma desplegada) y también al aumento de palabras largas. En contraste, según el índice OVIX el texto modificado fue ligeramente más sencillo que el original conforme el número de palabras únicas disminuyó. Una vez más se puede comprobar que las fórmulas de legibilidad no necesariamente reflejan realmente qué tan sencillo de entender es un texto.

Volviendo a la evaluación manual, si bien hubo diferencias en cómo los dos evaluadores percibieron el efecto de la sustitución de sinónimos, ambos clasificaron como *más fáciles* un alto porcentaje (42% y 54%) de oraciones modificadas. Los autores coinciden en que se requieren más estudios para determinar si estos resultados se

pueden generalizar a un grupo más grande de lectores. También, que es necesario estudiar más a fondo los casos donde la sustitución de sinónimos resultó en una disminución percibida de la legibilidad (7% y 17%).

2.3.2.5. Zilio et al., 2020

MedSimples es una herramienta diseñada para ayudar a escritores a convertir información sobre salud en una versión más simple, que se adapte a personas con bajo nivel de AES. Es el desarrollo más reciente de los que abordaremos en esta tesis y se encuentra aún en proceso de mejora. Cuando se publicó el artículo en el año 2020, la herramienta funcionaba únicamente con textos sobre la enfermedad de Parkinson, pero a la fecha de esta tesis, es capaz de procesar textos sobre COVID-19 y cuidados del recién nacido. El idioma para el que fue desarrollada es el portugués en su variante brasileña.

Al igual que los otros sistemas que hemos explicado anteriormente, su componente principal es la simplificación léxica a través de la sustitución de sinónimos y la generación de explicaciones. Está basado en la herramienta PorSimples (Aluísio & Gasperin, 2010) que trata con textos de lenguaje general en portugués.

MedSimples busca identificar tanto términos médicos como frases que, para personas con una AES deficiente, podrían ser complejas desde el punto de vista del lenguaje general. Los dos recursos léxicos que utiliza son: una lista con sugerencias simples para frases complejas de lenguaje general y una lista con definiciones sencillas para términos médicos (se incluyen también sinónimos más simples si existen).

La lista de palabras simples fue generada a partir del corpus CorPop (Pasqualini, 2018) para personas con bajo nivel de AES. Se ordenan todas las palabras del corpus según su frecuencia y se consideran como simples todas aquellas cuya frecuencia sea mayor a 5. Posteriormente, se toma esta lista para filtrar el Tesoro de Portugués (TeP) 2.0 (Maziero & Pardo, 2008) y generar la lista de palabras complejas con sinónimos más simples. La lista de términos

médicos relacionados a la enfermedad de Parkinson fue obtenida a partir de una búsqueda web utilizando palabras clave. Las definiciones de esos términos fueron creadas manualmente por lingüistas y revisadas por un especialista en medicina. Una vez creados los recursos léxicos el sistema es capaz de analizar automáticamente cada oración del texto original y buscar coincidencias con las listas: primero busca los términos para añadirles su definición, después busca elementos complejos y presenta sugerencias más simples.

La evaluación del sistema difiere de los otros trabajos que hemos descrito. En este caso no se busca cuantificar qué tanto mejora la legibilidad del texto o la comprensión por parte del lector. Sino que, al ser un sistema en construcción, el objetivo es medir cómo se está desempeñando MedSimples en su estado actual y en qué áreas se requiere dedicar mayor esfuerzo.

Previo a la evaluación fue necesaria la creación de un *gold standard*, consistente en 8 textos con 120 oraciones cada uno. Participaron 8 anotadores (lingüistas y estudiantes de lingüística) cada participante anotó su texto completo y además 30 oraciones de los 7 textos restantes. Esto con la idea de lograr un consenso en las anotaciones. Se pidió a los participantes que anotaran cualquier palabra, frase o término que consideraran complejo o terminológico. Una vez creado el estándar, se ejecutó MedSimples para simplificar los mismos 8 textos.

Para realizar la evaluación del desempeño de la herramienta se dividieron aleatoriamente los resultados entre los participantes (algunos anotadores también fueron evaluadores) y se les pidió que analizaran los textos modificados teniendo en cuenta tres criterios: 1) si la frase fue reconocida por el sistema ya sea como compleja o como un término, 2) si se reconoció correctamente el tipo: término o frase compleja, y 3) si la sugerencia más simple se ajustaba semánticamente al contexto.

Los resultados sobre el criterio 1 mostraron que MedSimples no logra una buena cobertura. De todas las instancias (frases complejas y términos) no logró reconocer un 67.88%. En cuanto al criterio 2, se obtuvo un mejor desempeño, del 32.11% que sí logró identificar, un 53% fue correcto. Los resultados del criterio 3 fueron un logro

importante, ya que para todas las instancias que fueron reconocidas correctamente, el sistema proporcionó el significado correcto en el 67.04% de los casos.

Partiendo de estos resultados, especialmente de los casos de instancias no reconocidas, se realizó un análisis de los errores detectados. Se encontró que los textos contenían términos médicos que no pertenecen al área de la enfermedad de Parkinson y, por consiguiente, no se encontraban en la lista de términos. También las palabras extranjeras y errores tipográficos fueron un factor que afectó el reconocimiento de instancias, aunque en menor medida.

Como segunda parte del análisis de errores, se examinó la lista de palabras simples obtenida del CorPop y fue comparada con instancias que los anotadores consideraron frases complejas. Se encontró que el 55% de las frases complejas no reconocidas por MedSimples contenían palabras que sí existían en la lista. Esta comparación reveló un aspecto complicado, pero común de la simplificación léxica: hay palabras o frases con un significado generalmente simple que pueden tener un significado complejo en términos específicos. Los autores ponen como ejemplo *administración*, que en lenguaje general tiene un significado simple, pero en el contexto de “administración de medicamentos a pacientes”, adquiere un significado más complejo.

La versión actual del sistema no hace uso de la desambiguación del sentido de las palabras para encontrar al mejor candidato a sustitución dependiendo el contexto. Los autores concuerdan en que el uso de técnica podría mejorar los resultados significativamente, por ejemplo, se tendría forma de distinguir entre la “administración de una empresa” y la “administración de medicamentos”, y es algo que tiene en cuenta para futuras versiones. Por último, es importante mencionar que esta es la única herramienta de las descritas anteriormente que cuenta con una versión en línea¹⁵ disponible de forma gratuita para probar su funcionamiento.

Hemos visto cinco sistemas que realizan simplificación léxica de textos médicos. A continuación, en la Tabla 4, proporcionamos un

¹⁵ <http://www.ufrgs.br/textecc/acessibilidade/page/cartilha/>

cuadro comparativo. A grandes rasgos, todos ellos siguen el proceso genérico para una simplificación léxica, con algunas variantes: MedSimples, por ejemplo, no realiza desambiguación del sentido de las palabras al menos en su primera versión. Zeng Treitler et al., 2007, Kandula et al., 2010 y Leroy et al., 2012 hacen uso de recursos léxicos para generar automáticamente explicaciones de términos. La automatización les permite abarcar una gran cantidad de elementos, sin embargo, no siempre logran explicaciones que ayuden realmente a las personas a comprender mejor los términos. En este sentido, el trabajo de Zilio et al. ofrece mejores resultados al haber sido un grupo de lingüistas quienes generaron las definiciones manualmente tomando en cuenta al público objetivo.

Es importante, por tanto, cuidar el equilibrio entre las tareas automáticas y las manuales. La automatización nos permite agilizar procesos, por ejemplo, la detección de términos en el texto y su mapeo con vocabularios, ontologías o tesauros. Por otro lado, el trabajo manual, aunque laborioso, aporta exactitud lo cual es muy importante cuando el usuario final es una persona y, más aún, cuando se está trabajando con temas médicos.

En lo que respecta a la simplificación sintáctica, debido a las características de los informes médicos (explicadas en §2.2) es probable que realizar tareas clásicas, como la separación de oraciones complejas reportada en Kandula et al. 2010, no arrojen resultados significativos en la mejora de la comprensión de la información. Aunque es un área interesante, por el momento, el presente trabajo dedica sus esfuerzos al componente léxico, tratando los términos médicos que, como hemos podido observar en los desarrollos discutidos, constituye el mayor obstáculo de comprensión.

En lo concerniente a las técnicas de evaluación, se ha demostrado que las fórmulas de legibilidad no son una medida confiable pues no están adaptadas para ser utilizadas en textos especializados. Para medir el grado de simplificación entre textos originales y modificados, y con ello el desempeño del sistema, nos inclinamos por utilizar comparaciones con un *gold standard* y para evaluar la comprensión (percibida y real) de los documentos entre el público objetivo, la escala de Likert y las preguntas de conocimiento son una mejor opción.

| | Zeng Treitler et al., 2007 | Kandula et al., 2010 | Leroy et al., 2012 | Abrahamsson et al., 2014 | Zilio et al., 2020 |
|-------------------------------------|---|---|--|--|---|
| Idioma | Inglés | Inglés | Inglés | Sueco | Portugués de Brasil |
| Corpus | Reportes médicos electrónicos | Reportes médicos electrónicos Artículos médicos | Oraciones y párrafos de materiales para pacientes del sistema de salud de California | Artículos médicos del Journal of Swedish Medical Association (10000 oraciones) | Textos sobre enfermedad de Parkinson tomados de internet |
| Recursos | Lexicon: UMLS, Consumer Health Vocabulary | Lexicon: UMLS, Consumer Health Vocabulary | Google Web corpus for term familiarity, Wordnet, UMLS, Wikitionary | Lexicon de sinónimos: versión sueca de MeSH. Corpus Parole de lengua general sueca | CorPop, para personas con bajo nivel de AES. Tesauro de Portugués TeP 2.0 |
| Estrategia de simplificación | Léxica: sinónimos, abreviaturas y explicaciones generadas automáticamente | Léxica: igual que Zeng Treitler et al., 2007 Sintáctica: separación de oraciones complejas | Léxica: sinónimos, abreviaturas y explicaciones generadas automáticamente | Léxica: sinónimos y abreviaturas | Léxica: sinónimos y definiciones de términos generadas manualmente |
| Disponible al público | No | No | No | No | Sí, versión Web |

Tabla 4. Cuadro comparativo de los sistemas de simplificación de textos médicos

Para finalizar el estado del arte, a continuación, describimos los aspectos más relevantes del recurso léxico llamado SNOMED CT, pues es el que utilizamos como vocabulario de referencia para la herramienta que hemos desarrollado.

2.3.2.6. Nomenclatura sistematizada en la medicina (SNOMED)

SNOMED – CT (Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms) es un vocabulario estandarizado y multilingüe de terminología clínica. Actualmente es el más rico que existe, cubre todo el espectro del dominio de la salud gracias a sus más de 300.000 conceptos (en inglés), junto con la capacidad de combinarlos y relacionarlos. La versión en español cuenta con alrededor de 115.000 conceptos.

Esta nomenclatura es mantenida y distribuida por la IHTSDO (International Health Terminology Standards Development Organisation). Su propósito es desarrollar, mantener, promover y permitir la adopción y el uso correcto de los productos terminológicos normalizados en los sistemas de salud de todo el mundo con objeto de beneficiar el proceso asistencial y la salud de los pacientes («SNOMED CT Starter Guide», 2017).

Actualmente, SNOMED CT se utiliza en más de 50 países. También lo utilizan diversas organizaciones relacionadas con la normalización para promover el uso coherente de la terminología, por ejemplo: DICOM, ISO, HL7, ANSI, etc.

En España, se utiliza ya en numerosos proyectos de normalización para sistemas de información clínica. El representante ante la IHTSDO y responsable de SNOMED CT es el Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España, el cual asume el papel de Centro Nacional de Referencia para SNOMED CT. Mientras que la Subdirección General de Información Sanitaria e Innovación es la encargada de promover el uso de SNOMED CT como terminología clínica de referencia para la Historia Clínica Digital del Sistema Nacional De Salud.

A continuación, describimos brevemente el modelo lógico, es decir, cómo se estructura la información. SNOMED CT tiene tres componentes: conceptos, descripciones y relaciones.

Los **conceptos** son significados clínicos a los se les asigna un identificador numérico único de conocido como *ConceptID*. Los conceptos, por sí solos, carecen de cualquier significado interpretable, pues están representados por una serie de dígitos, por ejemplo: 22298006

Las **descripciones** son los términos que se asignan a un concepto. Cada descripción tiene su propio identificador único (*DescriptionID*). Un concepto puede tener varias descripciones asociadas. Existen dos tipos de descripciones:

- descripción completa (*Fully Specified Name* o FSN). Corresponde al término médico más preciso para representar el concepto asociado. Los FSN suelen ser términos con alto nivel de especialización. Este tipo de descripción no está destinada a ser visualizado en las aplicaciones que puede tener SNOMED, sino que se utiliza de forma interna para desambiguar el significado de cada concepto.
- sinónimo. Se le llama así a cualquier otra designación que el concepto pueda tener. Los sinónimos son variantes terminológicas.

Un concepto puede tener varios sinónimos, pero cada concepto solamente puede tener una sola descripción completa para cada idioma. Para ilustrar mejor los conceptos y las descripciones presentamos la siguiente imagen tomada de la Guía de introducción a SNOMED CT¹⁶:

¹⁶ <https://confluence.ihtsdotools.org/display/DOCSTARTES>

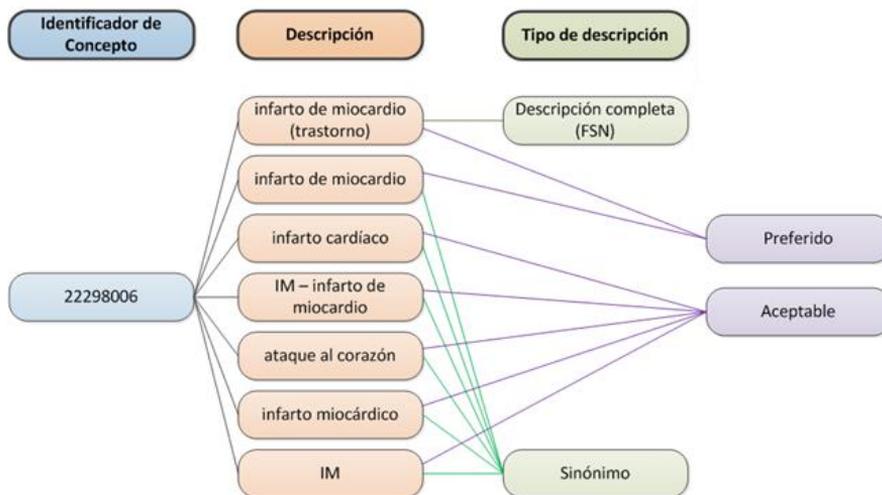


Figura 11. Ejemplo del identificador de un concepto y sus diferentes descripciones (términos) asociadas.

En la imagen observamos que el concepto está representado por el identificador (*ConceptID*) 222980006, su descripción completa o FSN es *infarto de miocardio (trastorno)* que corresponde al término médico más preciso. Luego, cada concepto tiene un sinónimo que se marca como *preferido* con base en la frecuencia de uso por los médicos para nombrar a ese concepto. En este caso *infarto de miocardio* es el término preferido. Solo un sinónimo por idioma puede marcarse como *preferido*. Finalmente, los otros sinónimos que son válidos en un idioma o contexto de uso pueden marcarse como *acceptables*.

Las **relaciones** expresan las conexiones entre conceptos tal como ilustra el diagrama de la Figura 12. Estas relaciones sirven para dotar a los conceptos de un significado que un programa informático puede ser capaz de utilizar para realizar razonamiento lógico. Por ejemplo: el concepto 22298006 cuyo FSN es *infarto de miocardio (trastorno)* y tiene asociadas las siguientes relaciones:

- es una → enfermedad
- sitio del hallazgo → estructura del miocardio (estructura corporal)
- morfología asociada → infarto (anomalía morfológica)

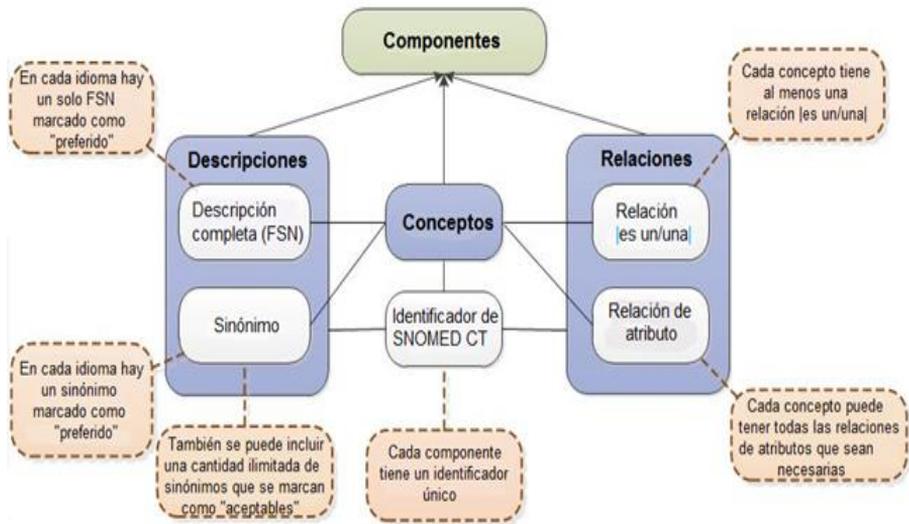


Figura 12. Modelo lógico de SNOMED CT

En conclusión, SNOMED CT se puede entender como un tesoro multilingüe con una base ontológica. Las características que comparte con un tesoro son las asociaciones concepto-término tales como las mostradas en la Figura 12. Modelo lógico de SNOMED CT y la presencia de relaciones le permite funcionar como una ontología que permite a los programas informáticos realizar razonamiento lógico. SNOMED CT nos será de utilidad en nuestra propuesta para enriquecimiento automático de informes médicos, como un recurso léxico en donde encontrar sinónimos ya revisados por expertos y elegir uno sobre otro prefiriendo los más cercanos al lenguaje común. Por ejemplo, preferir *ataque al corazón* sobre *infarto miocárdico*.

Finalmente, concluimos el presente capítulo haciendo un resumen de lo que hemos explicado. En primer lugar, abordamos el concepto de Alfabetización en Salud, la problemática que existe a nivel mundial y las acciones que se han tomado para mejorarla. Posteriormente, profundizamos en la documentación médica especializada y las dificultades de comprensión por personas no expertas. En tercer lugar, revisamos las características de los informes médicos, así como los trabajos en los que se proponen acciones para mejorar su comprensión. En cuarto lugar, de lado de la tecnología, revisamos algunas herramientas computacionales de simplificación léxica, su funcionamiento, ventajas, desventajas y

conclusiones. Por último, explicamos SNOMED CT como recurso a utilizar en nuestro sistema prototipo.

Sirviéndonos de toda la información aquí presentada, en los siguientes capítulos describimos la metodología empleada para el diseño e implementación de nuestra herramienta de simplificación léxica dedicada al tratamiento de informes médicos.

PARTE II. Metodología

Consideramos importante aclarar que en lo sucesivo nos referiremos a la aplicación computacional que hemos desarrollado como *herramienta de enriquecimiento de informes médicos* en vez de herramienta de simplificación. Esto porque, como se menciona en Estopà (coord.) (2020), la simplificación puede asociarse con sintetizar, acortar, o reducir información y, en nuestro caso ocurre lo contrario: no tratamos de omitir información ni reducir el texto de los informes médicos. Al contrario, el texto final (al que llamamos versión enriquecida) contiene más información que ayuda a aumentar la comprensión.

La herramienta de enriquecimiento está formada por tres componentes: recurso terminológico, sitio web y módulo de procesamiento de lenguaje natural (Figura 13). En esta tercera parte de la tesis se describe la metodología empleada para construir cada componente, así como su posterior integración para conformar el sistema.

El capítulo 3 describe el proceso llevado a cabo para identificar las necesidades del público objetivo y, con base en ellas, diseñar la herramienta de adecuación.

El capítulo 4 corresponde al recurso terminológico que es el componente donde se almacena la terminología para generar una versión simplificada: siglas, abreviaturas, términos y sus variantes denominativas, así como explicaciones o definiciones.

El capítulo 5 describe la construcción del sitio web, puesto que se trata de un desarrollo en línea. Este componente es el medio de interacción entre el usuario y la herramienta.

Finalmente, el capítulo 6 corresponde al módulo de procesamiento de lenguaje natural. Este componente se encarga de la identificación de términos, siglas y abreviaturas a partir del texto proporcionado por el usuario. El módulo de NLP interactúa con el recurso terminológico para encontrar los mejores candidatos para enriquecer el informe.

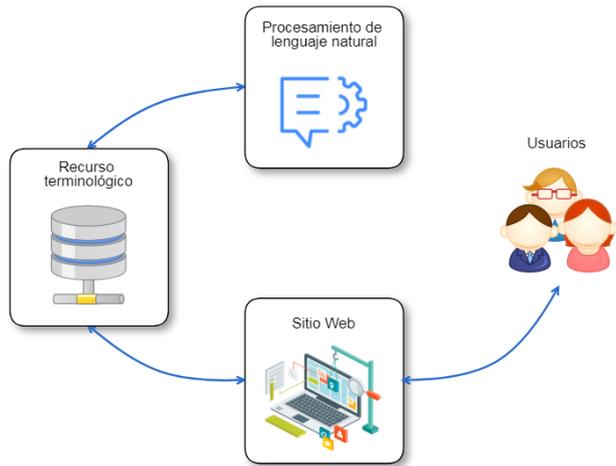


Figura 13. Componentes de la herramienta computacional

3. Definiendo el perfil de público objetivo

Recordemos que esta investigación tiene su fundamento teórico en la TCT, pues bien, como indica Cabré las aplicaciones terminológicas se han de adecuar a las necesidades y al contexto social y lingüístico de las personas a las cuáles van destinadas.

“En definitiva, las aplicaciones terminológicas no pueden diseñarse al margen de las actividades concretas para las cuales se han de utilizar. El objetivo de toda aplicación habría de ser que se adecuen las necesidades que requiere la tarea o tareas profesionales para las cuales se ha diseñado o se quiere utilizar.” (Cabré 2018, p. 127)

Para adecuar es necesario conocer cuáles son los problemas y necesidades del colectivo al que está dirigido el trabajo terminológico. En §1.3 se indica que nuestro público son las personas no expertas o legos. Las investigaciones descritas en §2.1.2.1 dan cuenta los problemas de comprensión distintos tipos de documentos médicos por parte de personas no expertas. Por su parte (Domènech-Bagaria & Estopà, 2019; Domènech-Bagaria et al., 2020; Porras-Garzón & Estopà, 2019) se refieren concretamente a la comprensión de los informes médicos.

Basándonos en esta bibliografía y con el fin de corroborar de primera mano lo ya mencionado, se llevó a cabo un estudio para identificar las necesidades y características de los potenciales usuarios y crear así un perfil del público que nos servirá como guía de adecuación a lo largo del proyecto. Estudios similares se han realizado en (Vidal-Sabanés, 2015, 2021).

Para identificar las necesidades y características del público objetivo hemos adoptado la metodología de investigación de usuarios (*user research*) utilizada en el campo del diseño de la experiencia del usuario (*UX design*). El diseño de la experiencia del usuario es un proceso para el desarrollo de productos o servicios cuyo objetivo es brindar experiencias significativas y relevantes a los usuarios (Lebson, 2019; Norman, 2016). Se trata de una manera de crear soluciones centradas en el usuario.

La investigación de usuarios comprende una amplia gama de métodos, tanto cualitativos como cuantitativos, todos ellos tienen por objetivo identificar las necesidades de las personas y mantenerlas presentes como centro del proceso de diseño.

Para este proyecto realizamos una prueba cualitativa y una cuantitativa pues los resultados son complementarios. En primer lugar, realizamos investigación cualitativa por medio de entrevistas a un número reducido de usuarios con el fin de descubrir sus experiencias y necesidades. Esta fue una tarea exploratoria a partir de la cual se obtuvo un panorama general con distintos patrones comunes entre los entrevistados. En segundo lugar, aplicamos una encuesta (método cuantitativo) a un número mayor de usuarios para medir la representatividad de los hallazgos obtenidos en las entrevistas. De este modo se obtuvo un perfil de usuario en torno al cual se diseñó la herramienta de enriquecimiento.

Tanto las entrevistas como las encuestas fueron realizadas en línea. Inicialmente consideramos hacerlas de forma presencial para poder explicar mejor las instrucciones, resolver dudas y, en general, lograr un trato más cercano con las personas. Sin embargo, a causa de la COVID-19 y de las medidas de seguridad que se encontraban vigentes en el momento de realizar estas actividades todo se llevó a cabo de forma virtual a través de diferentes recursos informáticos.

3.1. Entrevistas

Elegimos llevar a cabo entrevistas semiestructuradas, es decir, no hemos elaborado una lista estricta de preguntas, sino que se diseñó una guía de preguntas abiertas (ver Anexo 1). Esto nos permitió generar una conversación fluida con los entrevistados, conocer sus experiencias e inquietudes, escuchar sus puntos de vista y detectar así sus necesidades, lo que está totalmente en relación con el Principio de adecuación del que partimos.

Los objetivos que persigue la entrevista son los siguientes:

- comprobar que existe una dificultad por parte de los pacientes en la comprensión de los documentos médicos que estos reciben;
- identificar cuáles son los factores que obstaculizan la comprensión;
- conocer qué acciones realizan las personas para entender mejor la información médica;
- indagar cuáles son las fuentes de consulta más utilizadas y cómo los pacientes determinan su fiabilidad.

3.1.1. Elección de participantes

Como mencionamos en el capítulo 1, nuestro proyecto está dirigido a personas no expertas, público lego. El área temática es la medicina, y el subámbito son las enfermedades raras. Por tanto, buscamos entrevistar principalmente personas que padecen de una enfermedad rara o están a cargo de una persona que la padece. Sin embargo, también nos interesa conocer las experiencias de personas sanas que han acudido alguna vez a atención médica por algún motivo puntual y han recibido un reporte médico. Esto porque de acuerdo con (Basagoiti, 2012; Falcon & Basagoiti, 2012; Institute of Medicine, 2004) y como exponemos en el capítulo 2, los problemas de comprensión de lenguaje médico son comunes en todas las áreas de la medicina aunque es probable que dependiendo de diversos factores, como el subámbito de especialidad, varíe el grado de comprensión entre las personas no expertas.

Además de lo anterior, los requisitos a cumplir por los participantes voluntarios son:

- ser hispanohablante;
- contar con una disponibilidad de máximo una hora;
- contar con un ordenador o móvil con conexión a internet;
- tener la competencia digital para unirse a una video llamada a través de la plataforma Google Meet, Skype, o Whatsapp;

- autorizar la grabación de la entrevista para fines de consultas posteriores en nuestra investigación.

3.1.2. Descripción de la muestra

Se realizaron 6 entrevistas que tuvieron una duración media de 18 minutos. Todas fueron realizadas en español, 3 personas viven en Cataluña, 2 personas en México y una en EE.UU. De las 6 personas entrevistadas, 2 padecen o se encargan de alguien que padece una enfermedad rara. Otras 2 padecen o se encargan de alguien que padece una enfermedad crónica y, finalmente, las 2 personas restantes reportan un estado de salud bueno, con visitas puntuales a la atención médica. El rango de edad de los entrevistados varía entre 29 y 52 años.

3.1.3. Descripción y análisis de datos

Una vez finalizadas las entrevistas, el siguiente paso consistió en sintetizar la información y analizarla con el objetivo de encontrar patrones comunes de comportamiento a partir de los relatos de los entrevistados. Los aprendizajes obtenidos en esta etapa se denominan *hallazgos (insights)*.

El proceso de síntesis de datos se resume en cuatro pasos (Nunnally & Farkas, 2016):

1. Recolección de datos: toma de notas durante y después de la entrevista.
2. Disposición de datos: visualización de todos los datos para poder analizarlos.
3. Reducción de datos: agrupación de datos similares y relacionados.
4. Extracción de conclusiones: generación de hallazgos y conclusiones.

1. Recolección de datos

Durante la entrevista, se priorizó la escucha al entrevistado sobre la toma de notas. Únicamente se anotaron ideas breves sobre los puntos más relevantes que el entrevistado mencionó, esto con el fin de identificar momentos clave y facilitar su posterior revisión.

Al finalizar cada entrevista se revisó la grabación y, a partir de la información proporcionada por el entrevistado, se generaron notas. Cada nota representa una idea, concepto o cita textual del entrevistado. Todo el proceso se realizó de forma digital utilizando la pizarra virtual Miro Board¹⁷. La Figura 14 muestra un ejemplo de las notas (datos) obtenidas a partir de las entrevistas.

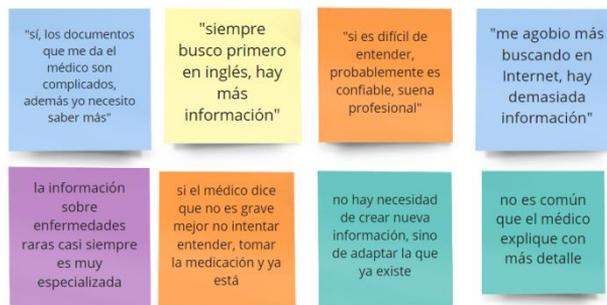


Figura 14. Recolección de datos en Miro Board

2. Disposición de datos

El paso anterior fue realizado 6 veces, una por cada entrevista, asignando a cada persona un color de nota. El resultado fue un único tablero que concentra toda la información aportada por los entrevistados. Esto nos permitió tener una visión global para su posterior análisis y síntesis.

3. Reducción de datos

Existen distintas técnicas para sintetizar los datos que se obtienen en el paso 2. Por ejemplo, el mapa de empatía, el mapa del camino del usuario y el diagrama de afinidad. (Hartson & Pyla, 2012). Estas no

¹⁷ <https://miro.com/>

son las únicas técnicas, aunque sí las más utilizadas para el análisis de datos cualitativos en la investigación de usuarios. Todas ellas tienen un objetivo común: sintetizar los datos obtenidos con el fin de encontrar rasgos comunes de comportamiento en los usuarios.

En nuestro caso hemos realizado un diagrama de afinidad pues consideramos que es el que mejor se ajusta al tipo y volumen de datos recopilados. Esta técnica consiste en analizar una a una todas las notas del tablero y agruparlas por afinidad, es decir, crear grupos con las notas que hablen sobre el mismo tema, temas relacionados o similares. Es común que durante el proceso los grupos vayan cambiando conforme se analizan más notas. Una vez terminada la clasificación, se asigna un nombre a cada grupo. Para ello es necesario volver a leer las notas de ese grupo, identificar el elemento en común y elegir un nombre que las identifique. Al final del análisis se obtuvieron las siguientes siete categorías:

- Experiencias de visitas de atención médica
- Tipo de diagnóstico
- Comprensión (o no comprensión) de la información médica escrita
- Necesidad / deseo de saber o entender
- Disponibilidad de más información
- Búsqueda de información por cuenta propia
- Confiabilidad de la información en línea

El diagrama de afinidad está disponible en el enlace: https://miro.com/app/board/o9J_l2ieAtk=

4. Extracción de conclusiones

El último paso del proceso consiste en generar hallazgos. Un hallazgo es un patrón que ayuda a comprender una causa y un efecto específicos dentro de un contexto.

Una vez terminada esta fase de clasificación de notas por categorías, la siguiente tarea consiste en analizar grupo por grupo con el fin de identificar los patrones, establecer relaciones entre ellos y determinar cuáles se convertirán en hallazgos. A continuación, presentamos el listado de hallazgos por categorías.

- Experiencias de visitas de atención médica

Cuando se acude a un centro de atención médica, principalmente de salud pública, las personas sienten que el médico no les proporciona información suficiente sobre su estado de salud. Otras reportan que no entienden las explicaciones, cuando las hay, y no saben cómo preguntar sus dudas. Aunque la situación mejora ligeramente cuando se trata de atención en un centro de salud privada, en general existe un sentimiento de falta de comunicación con el profesional de la salud. Esto hace que las personas a menudo busquen información por otros medios.

- Comprensión (o no comprensión) de la información médica escrita

Al tener acceso a su documentación médica, los pacientes suelen tener algunos problemas para comprenderlos, esto les provoca confusión y ansiedad. En la mayoría de los casos se desencadena una búsqueda de información por parte del paciente a fin de comprender mejor.

La mayoría de las personas señalan el uso de la jerga médica como el principal problema que afecta la comprensión, pero también consideran importante su uso debido a la precisión que supone. Reconocen, además, que existe una necesidad de información clara y comprensible para su nivel del conocimiento.

- Necesidad / deseo de saber o entender

Todas las personas manifestaron la necesidad de entender su documentación médica. En cuanto a la necesidad de ampliar la información, existen opiniones opuestas. Algunas personas sí quieren saber más al respecto de su condición, lo que desencadena un proceso de búsqueda de información que puede tener éxito o no. Otras, por su parte, no tienen deseo alguno de profundizar en el tema ya sea porque no presentan una condición grave o al contrario, tienen un diagnóstico serio e investigar por cuenta propia les produce mayor ansiedad.

- Disponibilidad de más información

Dependiendo del caso, las personas pueden sentirse agobias por la gran cantidad de información que encuentran en internet. Esto suele suceder cuando se trata de una enfermedad muy estudiada, por ejemplo, cáncer o diabetes. En contraste, algunas personas refieren sentirse perdidas en el proceso de búsqueda pues no encuentran fácilmente la información que buscan o no saben dónde buscar. Por lo general esto ocurre en el caso de información sobre enfermedades raras.

- Búsqueda de información por cuenta propia

Es común que la búsqueda de información comience con la documentación médica que la persona recibe (un informe médico, resultados de pruebas, etc). El paciente primero busca entender la información allí contenida y posteriormente quiere saber más al respecto.

Cuando tienen dudas sobre una enfermedad que padecen, la mayoría de las personas busca información en internet incluso si previamente han preguntado a algún experto de confianza. Esto a veces conduce a una comprensión exitosa, pero a veces las personas terminan con más dudas.

A pesar de ser hablantes nativos de español, si las personas dominan el inglés, primero buscan información en inglés, ya que perciben que existe mayor información en ese idioma o está mejor adaptada para su comprensión.

Existen opiniones contrarias en relación a las fuentes de consulta. Algunas personas prefieren consultar primero artículos científicos incluso si no son expertas y no comprenden todo el contenido, después consultan diccionarios u otras páginas web. Otras personas refieren que nunca o casi nunca leen un artículo científico sino que buscan información menos complicada.

- Confiabilidad de la información en línea

Todos los entrevistados se han cuestionado al menos una vez sobre la fiabilidad de la información médica que encuentran en internet. Algunas personas no saben cómo distinguir un sitio web confiable de uno que no lo es. Si tienen oportunidad consultan la información encontrada con algún conocido que tenga mayor conocimiento en el tema (generalmente amigos o familiares médicos). El criterio más común para considerar la información como fiable es que la página web pertenezca a un hospital o instituto de salud.

Los hallazgos obtenidos a partir de las entrevistas con usuarios sirvieron como entrada para diseñar las encuestas que nos permitieron cuantificar los resultados.

3.2. Encuestas en línea

Como mencionamos anteriormente, las encuestas se aplicaron a un mayor número de personas con el fin de medir la representatividad de los hallazgos obtenidos en las entrevistas.

Para el diseño de la encuesta decidimos dejar fuera los hallazgos obtenidos en relación con la atención médica y con la comunicación médico-paciente durante la consulta. Si bien son importantes y el tema constituye una amplia área de estudio, escapa de nuestro enfoque de enriquecimiento de documentación médica.

Las preguntas fueron dirigidas en torno temas como: el tipo de documentación con el que las personas suelen interactuar, las causas de los problemas de comprensión, las acciones de las personas para entender mejor y finalmente su interacción con internet como medio de consulta.

3.2.1. Elección de participantes

Al igual que en las entrevistas, los participantes fueron personas hispanohablantes que: a) padecen de una enfermedad rara, crónica o grave; o b) personas sanas que han acudido a atención médica por

algún motivo puntual. En ambos casos, el haber recibido documentación médica fue un requisito indispensable.

La encuesta fue realizada en línea y los medios para encontrar participantes voluntarios fueron también virtuales. Se hicieron llegar invitaciones con las instrucciones y enlace de la encuesta a personas allegadas, también se les solicitó la difundir la invitación. Además, se realizó una invitación abierta a los miembros de los siguientes grupos de apoyo en Facebook:

- Artritis reumatoide y otras enfermedades autoinmunes Mallorca
- Asociación de pacientes con enfermedades genéticas y de baja ocurrencia
- Enfermedades autoinmunes España y Latinoamérica
- Fibromialgia y enfermedades raras apoyo familiar
- Lucha contra la fibromialgia y enfermedades crónicas

3.2.2. Descripción de la muestra

Se obtuvieron 150 encuestas de las cuales 29 se descartaron porque los participantes no cumplían con el requisito de haber recibido documentación médica, de tal forma que el análisis se realizó con las 121 encuestas restantes. El número de participantes de cada perfil fue equilibrado, con un 52% de personas sanas y un 48% de personas que padecen alguna enfermedad. Los datos demográficos se presentan más adelante.

3.2.3. Descripción y análisis de resultados

La encuesta consta de 16 preguntas (ver Anexo 2) divididas en 4 secciones:

1. Dos preguntas filtro
2. Acerca de documentación médica escrita (4 preguntas)

3. Acerca de la búsqueda de información en internet (6 preguntas)
4. Datos sociodemográficos (4 preguntas)

Se utilizó el software Typeform para publicar la encuesta en línea, la cual estuvo disponible durante 4 semanas. Una vez terminado el periodo para recibir respuestas, se llevó a cabo el análisis de los resultados, que presentamos a continuación.

1. Preguntas filtro

Sobre documentos médicos

La primera pregunta de la encuesta tuvo por objetivo descartar a las personas que no cumplían con el requisito previo de haber recibido un documento médico alguna vez.

- Pregunta: ¿Has recibido alguna vez algún documento (en papel o digital) por parte de tu médico o profesional de la salud?
- Tipo de respuesta: selección única
- Opciones disponibles:
 - Sí, casi siempre recibo algún documento cuando acudo al centro médico
 - Sí, algunas veces
 - No, nunca o casi nunca recibo documentos, mi médico lo lleva todo.

Durante las semanas que la encuesta estuvo disponible en línea se obtuvieron 150 respuestas. De ellas, 29 personas indicaron no haber recibido documentación médica por lo que fueron dirigidas al final de la encuesta y su participación no fue tomada en cuenta. Debido a esto, la muestra se conformó a partir de los encuestados que siempre o alguna vez han recibido documentos médicos, dando un total de 121 personas.

| Respuestas | Número de encuestados |
|---|------------------------------|
| Sí, casi siempre recibo algún documento cuando acudo al centro médico | 69 |
| Sí, algunas veces | 48 |
| No, no he recibido documentos. Mi médico lo lleva todo | 29 |

Tabla 5. Respuestas de la pregunta filtro 1

Sobre el padecimiento de enfermedades crónicas, graves o genéticas

- Pregunta: ¿Padeces alguna enfermedad crónica, grave o genética? Por ejemplo, diabetes, insuficiencia cardíaca, artritis, fibrosis quística, etc.
- Tipo de respuesta: selección única
- Opciones disponibles:
 - Sí
 - No

Hemos incluido esta pregunta de segmentación de usuarios porque nos interesa conocer si hay diferencias en la comprensión de la información, en el interés de las personas y en sus hábitos de búsqueda cuando padecen algo puntual, que no suele ser de gravedad con respecto a personas que están en constante interacción con los servicios médicos, como es el caso de quienes padecen alguna enfermedad rara o crónica.

| | Número de encuestados |
|--------------------------------|------------------------------|
| Personas sanas | 63 |
| Personas con alguna enfermedad | 58 |
| Total de la muestra | 121 |

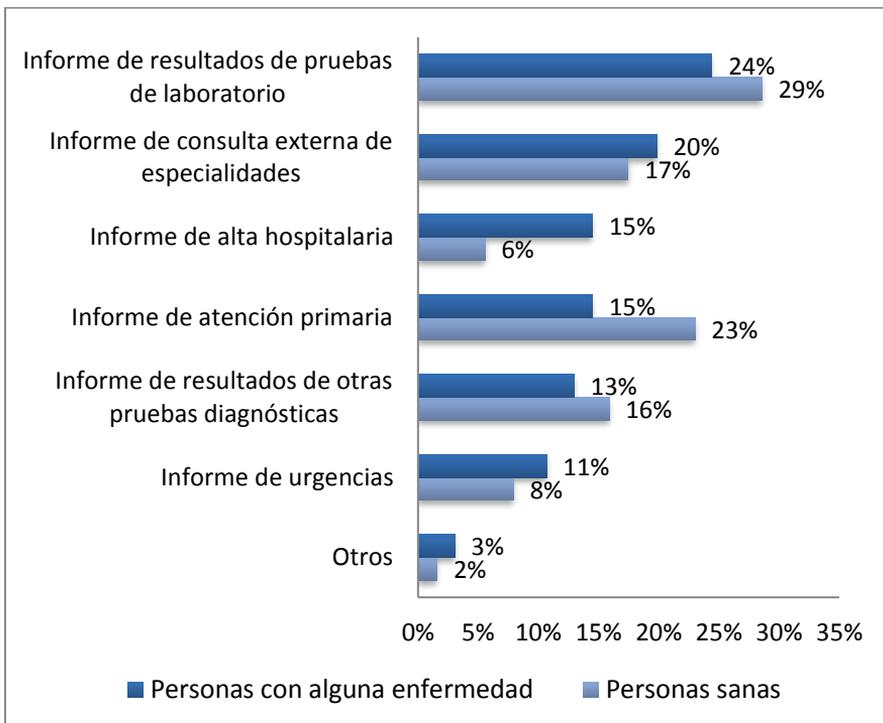
Tabla 6. Respuestas de la pregunta filtro 2

A partir de las siguientes preguntas hacemos distinción de las respuestas de los encuestados sanos y de los que padecen alguna enfermedad.

2. Acerca de la documentación médica escrita

Tipo de documentación que los pacientes suelen recibir cuando acuden a un centro de atención médica

- Pregunta: Volviendo a la documentación médica ¿Qué tipo de documentos has recibido?
- Tipo de respuesta: selección múltiple, sin límite máximo
- Opciones disponibles:
 - Informe de alta hospitalaria
 - Informe de urgencias
 - Informe de atención primaria
 - Informe de consulta externa de especialidades
 - Informe de resultados de otras pruebas diagnósticas
 - Informe de resultados de pruebas de laboratorio
 - Otros
- Número de respuestas: 121 en total, 63 de personas sanas y 58 de personas con alguna enfermedad.



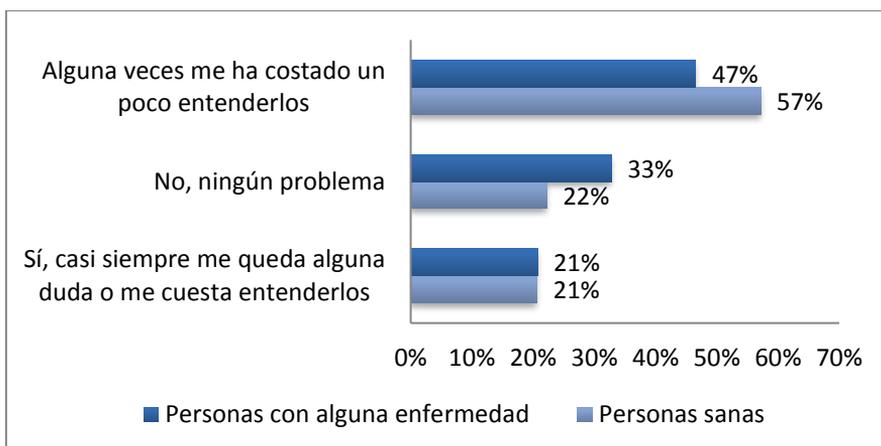
Gráfica 3. Respuestas de la pregunta sobre documentación médica

La Gráfica 3 muestra que los informes sobre resultados de pruebas de laboratorio son el documento más común que reciben tanto personas sanas como quienes padecen alguna enfermedad.

El segundo documento más común, para las personas sanas es el informe de atención primaria con un 23%, seguido de los informes de consulta externa. En cuanto a las personas con alguna enfermedad, el segundo documento más común fue el informe de consultas externas (20%) seguido de los informes de alta hospitalaria y atención primaria, ambos con un 15%. Dentro de la categoría *Otros*, 4 personas mencionaron la receta médica y 2 personas indicaron haber recibido folletos con recomendaciones, dieta y ejercicios para ayudar con su enfermedad.

Problemas para entender alguno de esos documentos

- Pregunta: ¿Has tenido alguna vez algún problema para entender (total o parcialmente) alguno de esos documentos?
- Tipo de respuesta: selección única
- Opciones disponibles:
 - No, ningún problema
 - Algunas veces me ha costado un poco entenderlos
 - Sí, casi siempre me queda alguna duda o me cuesta entenderlos
- Número de respuestas: 121 en total, 63 de personas sanas y 58 de personas con alguna enfermedad.



Gráfica 4. Respuestas de la pregunta sobre problemas de comprensión

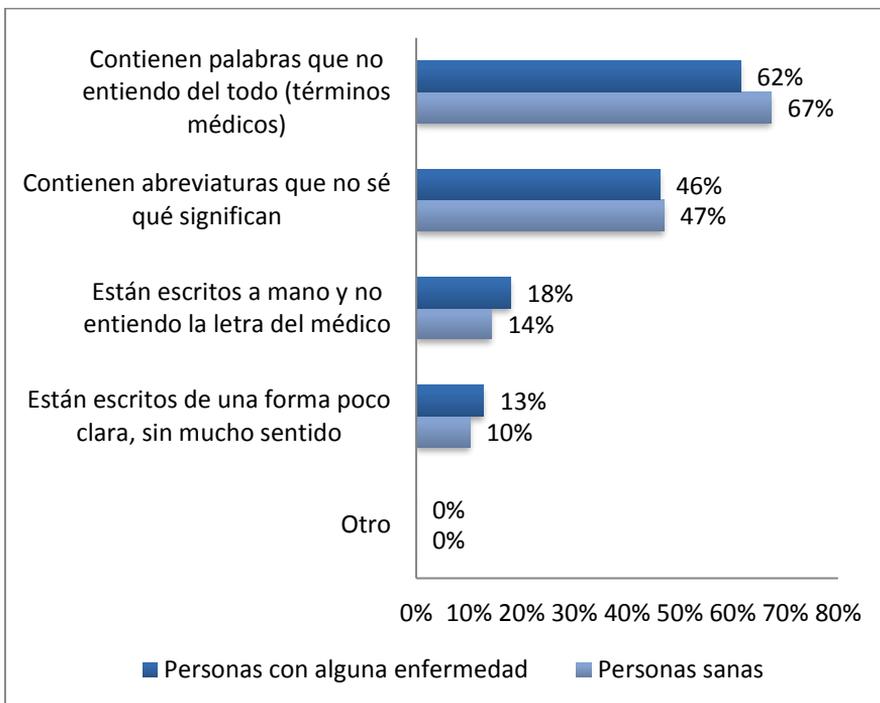
En la gráfica anterior se observa que un 22% y 33% de personas sanas y con alguna enfermedad, respectivamente, reportan no tener problemas de comprensión. Mientras que el 68% de las personas con enfermedades han tenido problemas para entender su documentación ya sea casi siempre (21%) o alguna vez (47%).

Comparando ambos grupos de encuestados, podemos ver que el porcentaje, 78%, de personas sanas que casi siempre (21%) o por lo menos alguna vez (57%) han tenido un problema al entender su documentación es mayor que las personas que padecen enfermedades. Podría pensarse que estas últimas, al estar en contacto frecuente con la atención médica, estar más familiarizados con su padecimiento, documentación, etc., adquieren gradualmente conocimientos sobre el tema y por ello su comprensión es mayor con respecto de las personas sanas.

Factores que influyen en la comprensión de los documentos médicos

Las personas que en la pregunta anterior manifestaron no tener dudas con respecto a sus documentos fueron excluidas del resto de la encuesta con excepción de la sección sobre datos demográficos. A partir de esta pregunta el tamaño de la muestra se redujo a 88 personas.

- Pregunta: De las siguientes opciones, ¿cuáles crees que influyen en la comprensión de los documentos médicos?
- Tipo de respuesta: selección múltiple, máximo 2 opciones
- Opciones disponibles:
 - Contienen abreviaturas que no sé qué significan
 - Contienen palabras que no entiendo del todo (términos médicos)
 - Están escritos a mano y no entiendo la letra del médico
 - Están escritos de una forma poco clara, sin mucho sentido
- Número de respuestas: 88 en total, 49 de personas sanas y 39 de personas con alguna enfermedad.



Gráfica 5. Respuestas de la pregunta sobre factores que afectan la comprensión

De los 88 encuestados que reportaron tener problemas de comprensión de sus documentos, la mayoría de ellos lo relaciona con la existencia de palabras que desconocen. Al igual que en la pregunta anterior, son menos las personas con alguna enfermedad (62%) que tienen problemas de comprensión de términos médicos en comparación con las personas sanas (67%). El siguiente factor

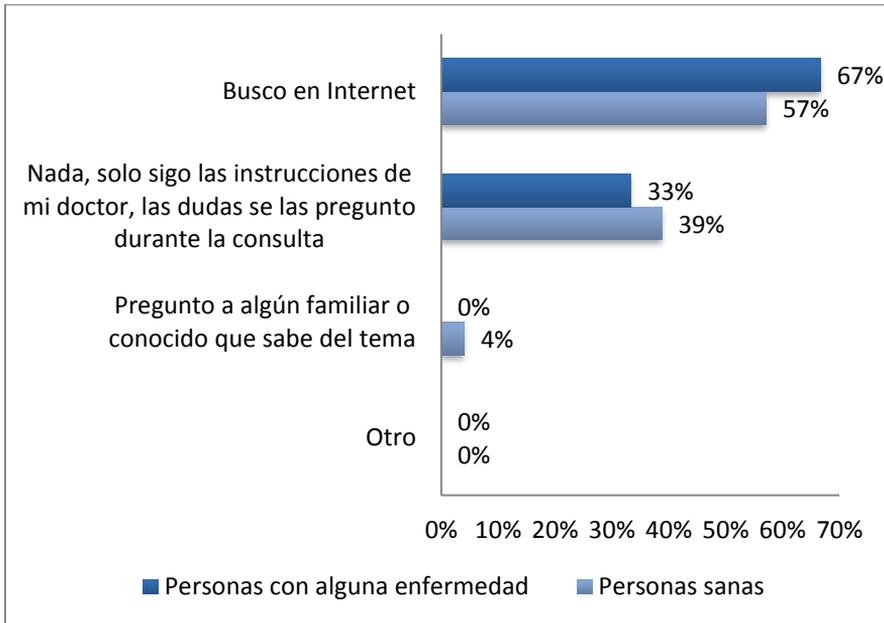
con un 46% y 47%, respectivamente, es la opacidad de las abreviaturas presentes en los textos.

El hecho de estar escritos de forma poco clara (textos muy sintéticos) es un factor que no abordaremos en este trabajo. Nos enfocaremos en los aspectos léxicos, que son los que obtuvieron un mayor porcentaje y están directamente relacionados con la terminología y su adecuación.

Qué hacen los pacientes cuando no entienden algo referente a sus documentos médicos

Con esta pregunta se busca conocer cómo las personas resuelven los problemas de comprensión.

- Pregunta: ¿Qué es lo primero que haces cuando no entiendes alguna cosa referente a alguno de los documentos médicos?
- Tipo de respuesta: selección única
- Opciones disponibles:
 - Busco en internet
 - Pregunto a algún familiar o conocido que sabe del tema
 - Nada, solo sigo las instrucciones de mi doctor, las dudas las pregunto durante la consulta
- Número de respuestas: 88 en total, 49 de personas sanas y 39 de personas con alguna enfermedad.



Gráfica 6. Respuestas de la pregunta sobre acciones ante la falta de comprensión

En ambos perfiles de encuestados podemos observar que su primera opción es utilizar internet como medio de consulta. El porcentaje de las personas que padecen alguna enfermedad y buscan información en internet es ligeramente mayor que el de las personas sanas. En contraste, un mayor número de personas sanas (39%) suelen seguir únicamente las instrucciones de su médico y no buscar información por su cuenta. Esto podría explicarse si consideramos que éstas acuden por algún problema puntual de salud que se soluciona en un periodo de tiempo.

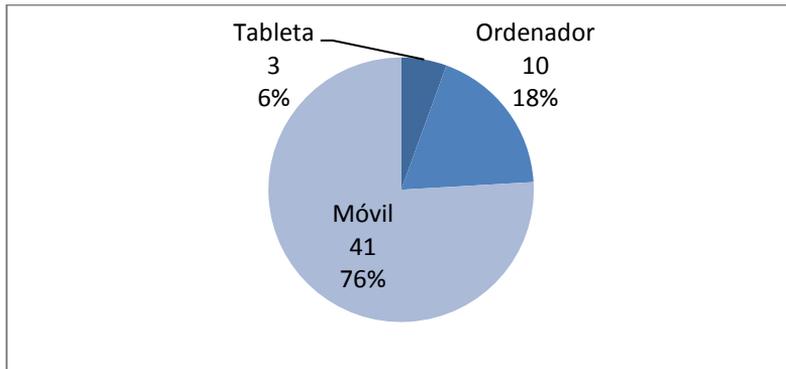
3. Acerca de la búsqueda de información en internet

Dispositivo utilizado para buscar información en internet

Esta pregunta fue respondida solamente por las personas que indicaron haber utilizado internet para buscar información médica. El tamaño de la muestra fue de 54 encuestados.

- Pregunta: ¿Qué dispositivo usas con mayor frecuencia para buscar información médica?

- Tipo de respuesta: selección única
- Opciones disponibles:
 - Ordenador
 - Móvil
 - Tableta
- Número de respuestas: 54 en total, 28 de personas sanas y 26 de personas con alguna enfermedad.



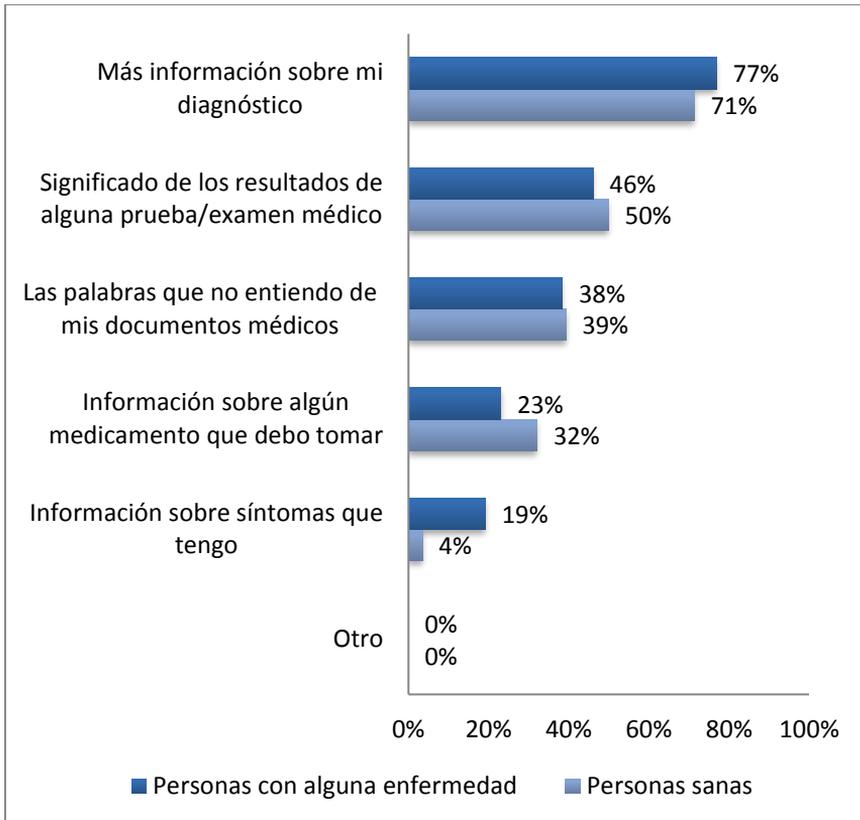
Gráfica 7. Respuestas de la pregunta sobre dispositivos más utilizados

Como muestra el gráfico, la mayoría de los encuestados (41 de 54) hace uso del móvil y solo 10 del ordenador. El creciente uso del móvil sobre el ordenador como dispositivo principal de acceso a internet es una tendencia que va en aumento. En el apartado 5.3.1 presentamos más información sobre este tema y su impacto en el diseño de aplicaciones web.

Búsquedas más frecuentes

- Pregunta: Cuándo buscas en internet, ¿qué información sueles buscar?
- Tipo de respuesta: selección múltiple, máximo 3 opciones
- Opciones disponibles:
 - Más información sobre mi diagnóstico
 - Significado de los resultados de alguna prueba/examen médico
 - Las palabras que no entiendo de mis documentos médicos
 - Información sobre algún medicamento que debo tomar
 - Información sobre síntomas que tengo

- Otro
- Número de respuestas: 54 en total, 28 de personas sanas y 26 de personas con alguna enfermedad.



Gráfica 8. Respuestas de la pregunta sobre el tipo de información que se busca

En el gráfico podemos observar que los dos perfiles de encuestados coinciden en sus respuestas. Ambos grupos buscan, en primer lugar, conocer más en relación con un diagnóstico recibido previamente. Como segunda búsqueda más común se encuentra la interpretación de resultados de pruebas médicas. El tercer aspecto que suele consultarse en internet es el significado de las palabras que las personas no comprenden en sus documentos médicos. Por último, los aspectos menos comunes están relacionados con el uso de medicamentos e información sobre síntomas.

Fuentes de información en internet más utilizadas

- Pregunta: ¿Cuáles son las fuentes de información en internet que más utilizas?
- Tipo de respuesta: selección múltiple, máximo 3 opciones
- Opciones disponibles:
 - Artículos de revistas científicas
 - Foros / comunidades web (por ejemplo, grupos de Facebook)
 - Sitios especializados como Medline o WebMD
 - Sitios web de institutos de salud u hospitales
 - Wikipedia
 - Youtube
 - No lo sé, los resultados de Google
 - Otro
- Número de respuestas: 54 en total, 28 de personas sanas y 26 de personas con alguna enfermedad.

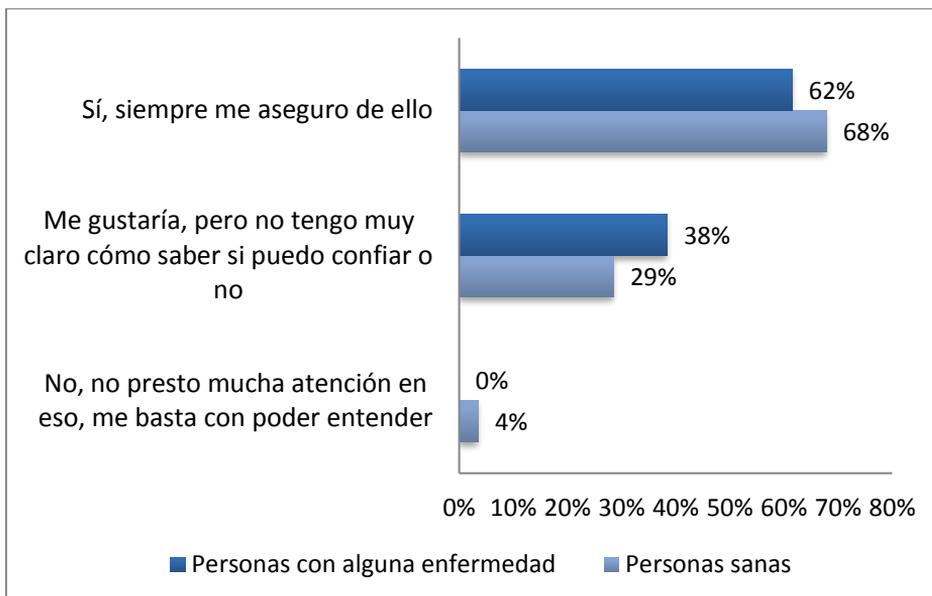


Gráfica 9. Respuestas de la pregunta sobre fuentes de información más utilizadas

En ambos perfiles de encuestados, las fuentes de información más consultadas son los sitios web especializados. Por otro lado, puede observarse que muchas personas se guían por los resultados que les ofrece un buscador. Sin embargo, no lo utilizan como única fuente. La mayoría complementa su búsqueda con sitios web específicos que ya conoce (artículos científicos, Wikipedia, sitios especializados, etc.). Solo 10 personas de 54 señalaron que basan sus búsquedas únicamente en lo que Google les ofrece.

Comprobar que la información provenga de sitios confiables

- Pregunta: Cuando consumes información médica en internet, ¿prestas atención a que provenga de sitios confiables?
- Tipo de respuesta: selección única
- Opciones disponibles:
 - Sí, siempre me aseguro de ello
 - Me gustaría, pero no tengo muy claro cómo saber si puedo confiar o no
 - No, no presto mucha atención en eso, me basta con poder entender
- Número de respuestas: 54 en total, 28 de personas sanas y 26 de personas con alguna enfermedad



Gráfica 10. Respuestas de la pregunta sobre comprobación de fuentes confiables

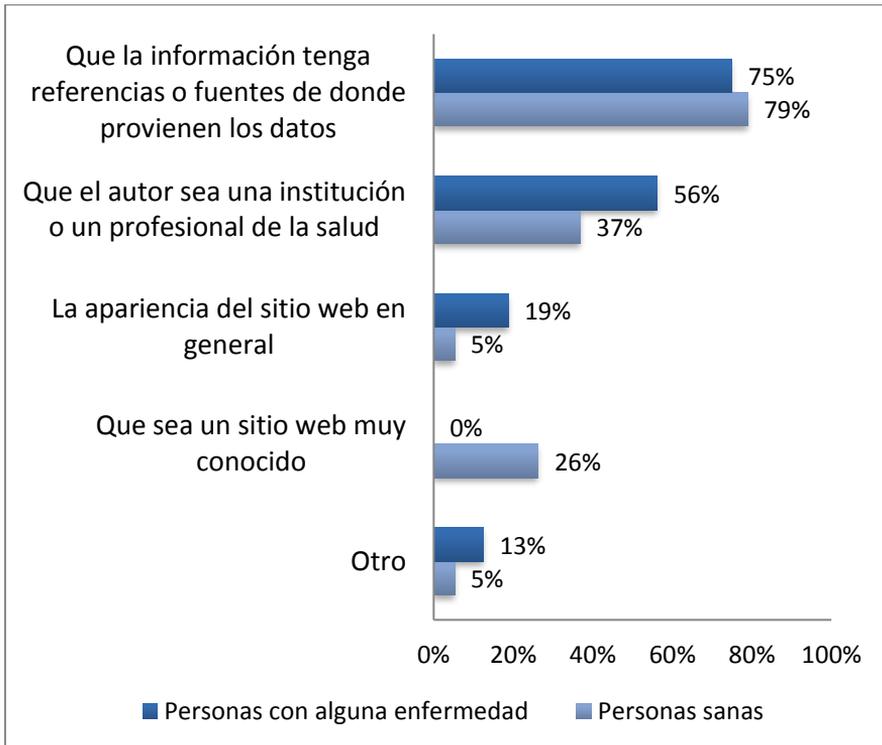
En ambos grupos, se observa que la mayoría de las personas están conscientes de la necesidad de discernir entre información confiable y no confiable en internet, y que, además cuentan con criterios para hacerlo. Por su parte, un 38% de personas con alguna enfermedad y un 29% de personas sanas no tienen las herramientas para determinar la confiabilidad, aunque sí tienen interés en ello. Finalmente, 4% de las personas sanas no prestan atención a la confiabilidad de la información.

Criterios para determinar si la información es confiable

Esta pregunta fue respondida solamente por las personas que afirman prestar atención a la confiabilidad de la información que consultan. El tamaño de la muestra fue de 35 encuestados.

- Pregunta: ¿Qué criterios utilizas para identificar información confiable?
- Tipo de respuesta: selección múltiple, máximo 2 opciones
- Opciones disponibles:
 - Busco si el autor es una institución o un profesional de la salud

- Que la información tenga referencias o fuentes de donde provienen los datos
- Me fijo en la apariencia del sitio web en general
- Que sea un sitio web muy conocido
- Otro
- Número de respuestas: 35 en total, 19 de personas sanas y 16 de personas con alguna enfermedad.



Gráfica 11. Respuestas de la pregunta sobre criterios de confiabilidad

El criterio que todos los encuestados consideran más importante como indicador de fiabilidad es la existencia de referencias o fuentes que soporten la información consultada. Aunque no podemos decir si las personas verifican la veracidad de estas o simplemente asumen que son correctas. El segundo criterio en grado de importancia es el autor, ya sea una institución de salud o un profesional. En otros criterios, 2 personas que padecen alguna enfermedad indicaron que la fecha de publicación o actualización es importante ya que es posible que la información sea obsoleta. Por su parte, una persona sana indicó que comprueba la información en

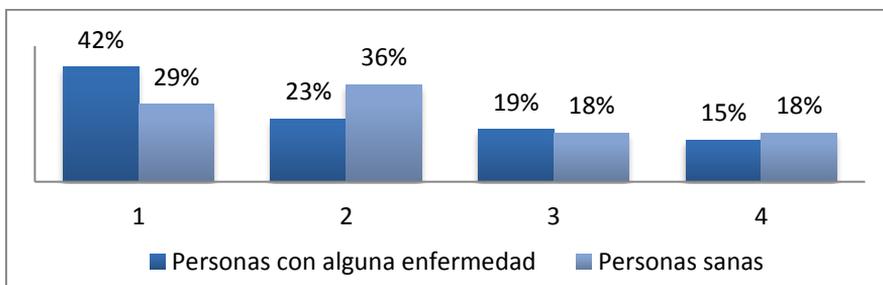
varios sitios web y si esta coincide, entonces considera que es confiable.

Importancia de aspectos en la búsqueda de información

Con esta pregunta se pretende conocer qué aspectos valoran más las personas al momento de buscar información.

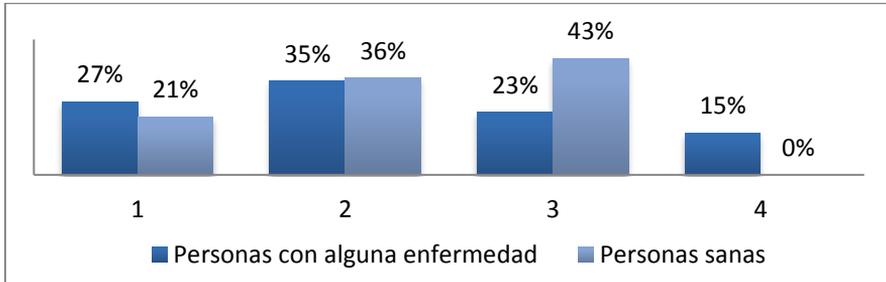
- Pregunta: ¿Al buscar información médica en internet me gustaría...?
- Tipo de respuesta: ordenar elementos, indicar importancia del 1 al 4, donde 1 es la mayor importancia asignada
- Opciones disponibles:
 - Tener claro en dónde buscar, hay tantas páginas que me pierdo
 - Tener confianza de la calidad de la información
 - Que la información sea fácil de entender, clara, concisa y no muy técnica
 - Que el sitio web sea fácil de usar
- Número de respuestas: 54 en total, 28 de personas sanas y 26 de personas con alguna enfermedad.

a) Tener claro en dónde buscar, hay tantas páginas que me pierdo



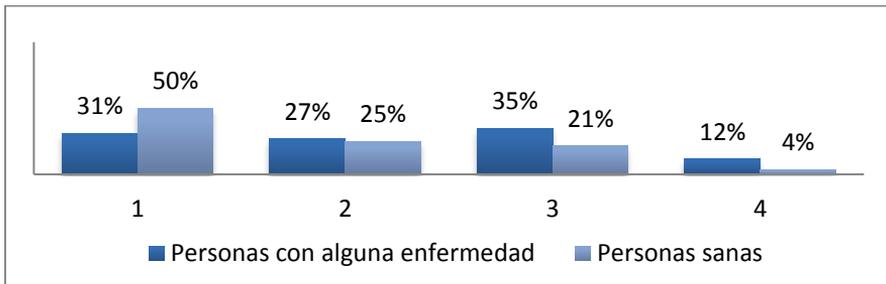
Gráfica 12. Respuestas sobre conocer dónde buscar información

b) Que la información sea fácil de entender, clara, concisa



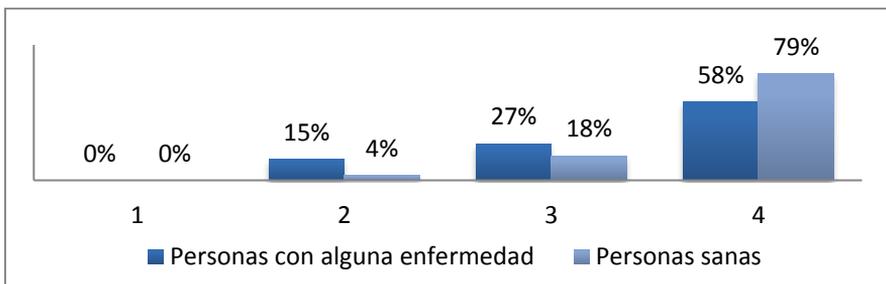
Gráfica 13. Respuestas sobre comprensibilidad de la información

c) Poder diferenciar entre información fiable y no fiable



Gráfica 14. Respuestas sobre confiabilidad de la información

d) Que el sitio web sea fácil de usar



Gráfica 15. Respuestas sobre facilidad de uso de los sitios web

El 46% de las personas con alguna enfermedad indicó que el aspecto más importante es a) tener claro en dónde buscar. Es decir,

poder encontrar la información correcta de forma sencilla y rápida. El segundo aspecto con un 35% es el c) referente a la información fácil de entender y en tercer lugar las personas buscan poder diferenciar entre información fiable y no fiable. Finalmente, que el sitio web sea fácil tiene el menor grado de importancia. El orden de importancia queda de la siguiente manera:

- Tener claro en dónde buscar
- Que la información sea fácil de entender, clara, concisa
- Poder diferenciar entre información fiable y no fiable
- Que el sitio web sea fácil de usar

En contraste, para la mayoría de las personas sanas lo más importante es poder diferenciar entre información fiable y no fiable. En segundo lugar de importancia, con 36% se encuentra el aspecto a) tener claro en dónde buscar, aunque también el aspecto b) obtuvo 36% sin embargo, al analizar el tercer lugar de importancia observamos que el aspecto b) tiene un 43% por lo que el orden final queda de la siguiente manera:

- Poder diferenciar entre información fiable y no fiable
- Tener claro en dónde buscar
- Que la información sea fácil de entender, clara, concisa
- Que el sitio web sea fácil de usar

Se puede observar que las personas con alguna enfermedad quieren encontrar información rápidamente, que sea correcta y fácil entender. Mientras que las personas sanas prefieren ser capaces de diferenciar entre información fiable y no fiable, aunque deban consultar varios sitios para asegurarse e incluso aunque en ocasiones la información sea especializada y por ello, más difícil de comprender.

Esto podría deberse a que las personas sanas buscan información en menor medida o con menor frecuencia, por lo que no les supone invertir mucho tiempo en un tema concreto, en contraste con una persona que padece una enfermedad y constantemente está en contacto con los servicios médicos, con la documentación y con la búsqueda de información.

4. Datos sociodemográficos

Edad

| Rango de edad (años) | Número de encuestados |
|-----------------------------|------------------------------|
| 18 o menos | 0 |
| 18 a 24 | 9 |
| 25 a 34 | 32 |
| 35 a 44 | 31 |
| 45 a 54 | 27 |
| 55 a 64 | 16 |
| 65 a 74 | 3 |
| 75 y más | 3 |

Tabla 7. Rango de edad de los participantes

Los rangos con mayor representación fueron 25 a 34 años y 35 a 44 años con 32 y 31 personas respectivamente. También el rango de 45 a 54 años tuvo una alta representación con 27 personas.

Grado de estudios

| Grado de estudios | Número de encuestados |
|---|------------------------------|
| Sin estudios | 0 |
| Educación básica (Primaria y Secundaria/ESO) | 9 |
| Estudios secundarios (Bachiller / Preparatoria / Formación Profesional / Carrera Técnica) | 54 |
| Estudios superiores (Universitarios / Formación Profesional Superior) | 58 |

Tabla 8. Grado de estudios de los participantes

La Tabla 8 muestra que 112 encuestados han terminado al menos sus estudios secundarios y 58 de ellos cuentan con estudios superiores. Además, todas las personas que respondieron la encuesta tienen los conocimientos tecnológicos que les permiten utilizar un dispositivo con conexión a internet.

Lugar de residencia

La mayoría de los encuestados (70) viven actualmente en España, 41 personas en México y 10 personas en otros países: Argentina, Panamá y Venezuela 2 personas por país. Chile, Ecuador, Estados Unidos y Honduras 1 persona por cada uno.

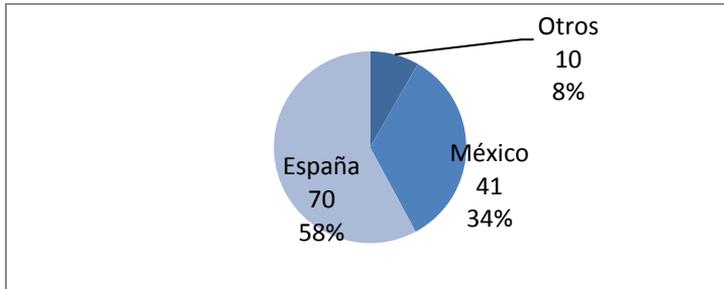


Tabla 9. Lugar de residencia de los participantes

Hallazgos

Tomando en cuenta la información obtenida a partir del análisis de resultados, resumimos a continuación los hallazgos más relevantes para nuestra investigación.

- Definimos el perfil sociodemográfico de nuestro público objetivo como: personas hispanohablantes que, como mínimo, han cursado estudios superiores, que dominan el uso de dispositivos para acceder a internet y que se encuentran en un rango de edad entre 25 y 64 años.
- Los documentos más comunes para los encuestados son los resultados de pruebas de laboratorio y los informes médicos (de atención primaria, especialidades y alta hospitalaria).
- El 73% de los encuestados (considerando ambos perfiles) alguna vez ha tenido problemas para entender un documento médico.
- Los principales obstáculos para la comprensión son los términos médicos y abreviaturas desconocidos.
- El 64% de los encuestados busca información en internet relacionada con sus documentos médicos.

- El móvil es el dispositivo más utilizado para buscar información médica.
- Las búsquedas más frecuentes son para saber más acerca de un diagnóstico y la interpretación de resultados de pruebas médicas.
- El 33% de los encuestados no está seguro de poder identificar cuando la información es confiable y cuándo no, aunque les gustaría poder hacerlo.
- Aquellas personas que se consideran capaces de identificar información confiable se basan principalmente en criterios como: el autor de la página (profesional médico o una institución) y en la existencia de referencias o fuentes citadas en la información consultada.
- Las personas sanas y las personas con enfermedades otorgan diferente grado de importancia a los aspectos relacionados con la búsqueda de información.

3.2.4. Conclusiones

En los aspectos sociodemográficos, podemos concluir que el perfil de ambos grupos de encuestados es el mismo. En cambio, las necesidades concretas varían un poco entre personas sanas y personas que padecen alguna enfermedad. Aunque la solución que proponemos y construimos en los siguientes capítulos puede ser útil para ambos colectivos, basaremos el diseño en torno al perfil de las personas que padecen alguna enfermedad.

En cuanto a los problemas de comprensión, si bien no son los únicos, se comprueba lo mencionado por Estopà y Montané (2020) en cuanto a que la terminología constituye el principal obstáculo. De modo que, en esta primera aproximación nos enfocaremos en la adecuación de la misma al perfil del público objetivo.

Además de los problemas de comprensión, un aspecto importante que surgió durante la investigación de usuarios fue la necesidad de obtener información más allá de la comprensión de un documento médico. Las personas, además de entender sus documentos buscan saber más. En este sentido, decidimos considerar como un requisito

el proveer información adicional a la comprensión de la terminología médica (ver §5.3.5).

Finalmente, con base en estas conclusiones obtenidas a partir de la investigación de usuarios se definió el perfil de público objetivo, que presentamos por medio del siguiente arquetipo¹⁸.

El paciente interesado



Image: Freepik.com

- ⇒ Él o una persona a su cargo padece una enfermedad crónica, grave o genética.
- ⇒ Está en constante interacción con los servicios médicos.
- ⇒ Está familiarizado con su documentación médica.

- ⇒ En ocasiones el lenguaje médico especializado constituye una barrera de comprensión.
- ⇒ Está interesado en conocer más acerca del padecimiento, tratamiento, etc.
- ⇒ Tiene un dominio aceptable de medios tecnológicos.
- ⇒ Como mínimo cuenta con estudios secundarios.
- ⇒ Continuamente utiliza internet para buscar información.
- ⇒ No siempre logra identificar fuentes confiables de información.
- ⇒ Su prioridad es poder encontrar información correcta y fácil de comprender, de forma sencilla y rápida.

Este arquetipo del usuario final es el que guía el diseño y construcción de la herramienta de enriquecimiento de textos que se detalla en los capítulos 4, 5 y 6. Esto no significa que nuestra herramienta no pueda ser utilizada por personas que no se ajustan a este perfil, sino simplemente que tomaremos las características de este arquetipo como base para guiar nuestro trabajo.

¹⁸ El arquetipo es una herramienta UX que ayuda a visualizar para quién se está diseñando una solución. No se trata de una persona real, sino que representa el perfil de un grupo de usuarios a partir de las motivaciones, necesidades y comportamientos observados durante la investigación de usuarios. (Barahona, 2019)

4. RECURSO TERMINOLÓGICO

El presente capítulo describe el proceso llevado a cabo para la creación de la base de datos. Esta base de datos es el primer componente del sistema y será utilizado por la interfaz web (capítulo 5) y por el módulo de NLP (capítulo 6) como recurso terminológico de donde se extraerá la información para enriquecer el informe médico. La base de datos contiene siglas, abreviaturas, términos y sus variantes denominativas, así como explicaciones o definiciones.

4.1. Recopilación de siglas y abreviaturas

Las siglas y abreviaturas fueron recopiladas a partir de las siguientes fuentes:

- a) corpus de informes médicos anonimizados provenientes de distintos hospitales españoles;
- b) *Diccionario de siglas y abreviaturas* del Ministerio de Sanidad y Consumo de España (Yetano Laguna & Alberola Cuñat, 2003) en su versión PDF.

Para el caso A se extrajeron de manera semiautomática las siglas contenidas en los informes. En algunos casos se encontró también la forma extendida, en otros casos esta información se obtuvo de sitios web fiables. Como resultado se obtuvo un archivo de texto plano con 463 entradas.

En el caso B, al tratarse de un documento PDF, se realizaron algunas tareas de procesamiento de textos con el fin de obtener un archivo computacionalmente procesable. Dichas tareas se describen a continuación.

4.1.1. Conversión PDF – TXT

La conversión PDF a texto se realizó automáticamente utilizando el programa Text Extraction Toolkit (TET)¹⁹. La salida de este paso fue un archivo de texto plano (ver Figura 15).

| Texto original en PDF | Conversión a texto plano |
|--|--|
|  | |
| AAS: Ácido acetilsalicílico // Anemia aplásica severa. | 33 AAS: Ácido acetilsalicílico / Anemia |
| AAT: Alfa-1-antitripsina // Anticuerpo anti-tiroglobulina. | 34 aplásica severa. |
| AB: Abdomen // Adriamicina y bleomicina, quimioterapia // Antibiótico // Asma bronquial. | 35 AAT: Alfa-1-antitripsina / Anticuerpo anti-tiroglobulina. |
| Ab: <i>Antibody</i> (anticuerpo). | 36 antitiroglobulina. |
| Ab.: Ablación // Aborto. | 37 AB: Abdomen / Adriamicina y bleomicina, quimioterapia / Antibiótico / |
| Ab-: Prefijo que significa de o desde. | 38 quimioterapia. |
| ABC: Actividades básicas cotidianas. | 39 Asma bronquial. |
| ABCD: Adriamicina, bleomicina, CCNU (lomustina) y dacarbacina. | 40 Ab: Antibody (anticuerpo). |
| | 41 Ab.: Ablación / Aborto. |
| | 42 Ab-: Prefijo que significa de o desde. |
| | 43 ABC: Actividades básicas cotidianas. |
| | 44 ABCD: Adriamicina, bleomicina, CCNU (lomustina) y dacarbacina, quimioterapia. |
| | 45 CCNU (lomustina) y dacarbacina, quimioterapia. |
| | 46 quimioterapia. |
| | 47 ABCP: Adriamicina, bleomicina, CCNU (lomustina) y metilprednisolona, quimioterapia. |
| | 48 CCNU (lomustina) y metilprednisolona, quimioterapia. |
| | 49 quimioterapia. |
| | 50 ABD.: Abdomen / Abducción. |
| | 51 Abd. Bl.: Abdomen blando. |
| | 52 ABDI: Abdomen blando, depresible e indoloro. |
| | 53 indoloro. |

Figura 15. Comparación archivo PDF y su conversión a texto plano

4.1.2. Procesamiento del texto

El procesamiento del archivo de texto plano se realizó de forma semiautomática. En primer lugar, se creó un programa en Perl²⁰ para eliminar automáticamente las entradas correspondientes a prefijos y sufijos, así como para separar las siglas polisémicas generando una línea para cada sigla junto con su forma extendida. Por ejemplo:

Archivo original: *ABD.: Abdomen / Abducción*
Archivo procesado: *ABD.: Abdomen*
ABD.: Abducción

¹⁹ <https://www.pdflib.com/products/tet/>

²⁰ Perl es un lenguaje de programación utilizado frecuentemente para la manipulación y tratamiento de cadenas de caracteres <https://www.perl.org/>

En segundo lugar, después del procesamiento automático, se revisó manualmente el archivo de salida para identificar y tratar casos especiales en donde el símbolo ‘/’ no representa polisemia, por ejemplo:

VS/VDF: Volumen sistólico/Volumen telediastólico (fracción de eyección)

En tercer lugar, se detectaron los casos que requieren un tratamiento específico. La siguiente tabla muestra los casos encontrados y la solución elegida para cada uno.

| CASO | SOLUCIÓN |
|--|---|
| <p>Coma + información aclaratoria</p> <p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • FIIA: frontoiliaca izquierda anterior, posición fetal • BHCG: gonadotrofina coriónica humana, subunidad beta | <p>Invertir posición y agregar elementos sintácticos si es necesario</p> <p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • FIIA: posición fetal frontoiliaca izquierda anterior • BHCG: subunidad beta de la gonadotrofina coriónica humana |
| <p>Paréntesis. En la mayoría de los casos la información entre paréntesis se refiere a variantes</p> <p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • B7: vitamina B7 (biotina) • MDMA: éxtasis (metilendioximetanfetamina) | <p>Crear entradas separadas</p> <p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • B7: vitamina B7 • MDMA: éxtasis • B7: biotina • MDMA: metilendioximetanfetamina |

| | |
|---|--|
| <p>Entradas con la conjunción 'o'</p> <p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • CX: cérvix o cuello uterino • PTH: hormona paratiroidea o parathormona | <p>Similar al caso anterior, la solución fue crear entradas separadas</p> <p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • CX: cérvix • CX: cuello uterino • PTH: hormona paratiroidea • PTH: parathormona |
| <p>Inconsistencias en la forma extendida de las fórmulas químicas</p> <p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • H2O2: fórmula química del agua oxigenada • NH4+: amonio • O2HB: oxihemoglobina | <p>Normalizar agregando la expresión 'fórmula química' antes de la fórmula</p> <p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • H2O2: fórmula química del agua oxigenada • NH4+: fórmula química del amonio • O2HB: fórmula química de la oxihemoglobina |

Tabla 10. Casos de siglas que requieren formateo manual

El cuarto y último paso consistió en normalizar automáticamente el formato del archivo, separando por tabuladores la sigla de su forma extendida y con una entrada por línea, tal como se muestra en la siguiente figura:

```

AVM      área valvular mitral
AVP      hormona antidiurética
AVS      arritmia ventricular sostenida
AVV      absceso vulvovaginal
AZT      azidotimidina
AZT      zidovudina
BA       bacilo acidorresistente
BAAF     biopsia por aspiración con aguja fina
BAAR     bacilo ácido alcoholrresistente
BAF      biopsia con aguja fina
BAG      buen aspecto general
BAO      secreción de ácido basal
BAR      bacilo acidorresistente

```

Figura 16. Formato final del archivo de siglas y abreviaturas

Una vez terminado el procesamiento se obtuvieron 4079 siglas y abreviaturas con su correspondiente forma extendida, incluyendo las siglas polisémicas.

4.1.3. Unificación de los datos

La última tarea de la recopilación de siglas y abreviaturas consistió en comparar los archivos de las fuentes A y B, eliminar entradas repetidas y conformar un solo archivo de texto plano. La siguiente gráfica ilustra los conteos finales:

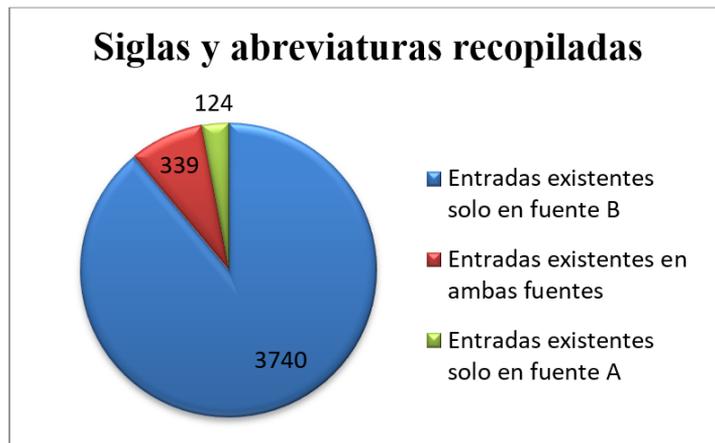


Figura 17. Conteo de siglas y abreviaturas recopiladas

El producto final de esta tarea ha sido un archivo de texto plano con un total de 4203 siglas y abreviaturas con su correspondiente forma extendida. Estos datos se almacenaron en la base de datos (BD) descrita en el apartado 4.3.

4.2. Recopilación de términos

Los términos fueron recopilados a partir de las siguientes fuentes:

- a) Glosario de 120 términos médicos creados para el proyecto JUNTS²¹. El glosario está disponible tanto en el sitio web como en la aplicación móvil COMjuntos. Tal como se menciona en la página, las definiciones fueron construidas pensando en un usuario no especialista en la materia.
- b) Glosario de 160 términos sobre genética. Estos términos fueron seleccionados a partir del *Glosario Hablado de Términos Genéticos*²² de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) de los Estados Unidos el cual contiene originalmente 232 entradas. La selección del subconjunto se realizó con ayuda de tres expertos en biología y genómica aplicando los siguientes dos criterios. Primero, se eligieron los términos que no se encontraran recogidos en un diccionario de lengua general y segundo, los que sí aparecen en el diccionario de lengua general, pero son términos con formantes de origen grecolatino, por ejemplo: apoptosis o fenotipo.

Estos datos se almacenaron en la base de datos descrita en el apartado 4.3. Esta actividad marca el final de la recopilación de los datos.

4.2.1. Vocabulario SNOMED CT

El siguiente paso consistió en enriquecer el fichero que contiene los términos recopilados conforme lo descrito en los apartados anteriores. Se utilizó el recurso léxico SNOMED CT para identificar las variantes terminológicas de cada entrada del fichero y elegir como sinónimo la opción más cercana al lenguaje general.

Para llevar a cabo esta actividad se utilizó la base de datos SQL de SNOMED CT en español instalada en los servidores del grupo

²¹ <http://appcomjunts.es/>

²² <https://www.genome.gov/glossary/>

IULA. La versión de la base de datos al momento de realizar esta tarea correspondía a la fecha 2017-06-30.

Como se describió en el apartado 2.3.2.6, SNOMED CT hace uso de dos identificadores para los términos, uno corresponde al identificador numérico del concepto y otro al término en concreto, que en SNOMED CT se le conoce como *descripción*. Por ejemplo, la Figura 18 muestra las descripciones asignadas al concepto 2298006.

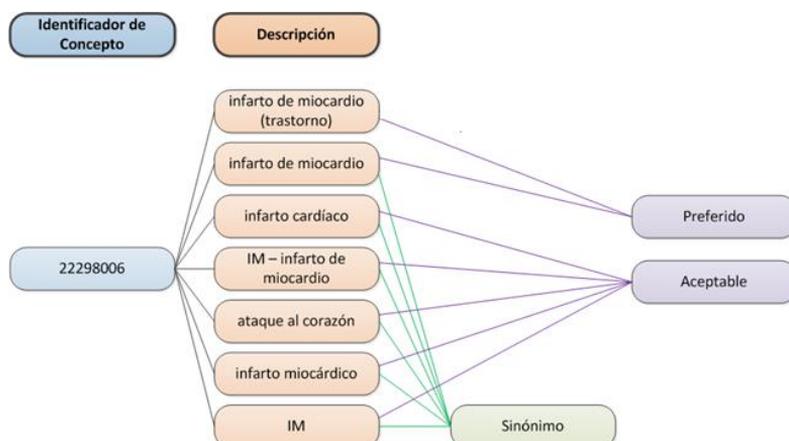


Figura 18. Ejemplo del identificador de un concepto y sus diferentes descripciones (términos) asociadas

Para relacionar los términos recopilados (§4.1 y §4.2) con SNOMED CT se utilizaron ambos identificadores. Es decir, a cada entrada de nuestro fichero se le agregó el identificador del concepto y el identificador de la ‘descripción’, ejemplo:

| Forma corta | Forma extendida | Id concepto | Id descripción |
|-------------|------------------|-------------|----------------|
| PC I | Par craneal I | 872763015 | 11522000 |
| PC I | Nervio olfatorio | 872763015 | 11522088 |

Tabla 11. Ejemplo de relación entre un término y sus identificadores en SNOMED CT

Para automatizar este procedimiento se desarrolló un *script* en PL/SQL que realiza los siguientes pasos:

1. Conectarse a la base de datos SNOMED CT del IULA.
2. Abrir y leer el archivo con los términos recopilados.
3. Buscar en la base de datos si existe cada una de las entradas del archivo.
 - a. Si no existe, pasar a la siguiente entrada.
 - b. Si existe, obtener guardar los identificadores de concepto y descripción.
4. Buscar variantes: para cada identificador de concepto, buscar todas las descripciones asociadas y añadirlas al corpus.

La siguiente figura es un fragmento del *script* codificado:

```
my $query = "SELECT description.id,
description.conceptId, description.term,
conceptwithnames.id, conceptwithnames.idName FROM
description, conceptwithnames
WHERE conceptwithnames.id IN (SELECT conceptId FROM
description WHERE term like ?)
AND description.languageCode='es' AND
description.conceptId = conceptwithnames.id";
```

Figura 19. Consulta SQL para encontrar identificadores de SNOMED

Posteriormente, se hizo una revisión manual por un experto en medicina para identificar los casos que tienen más de una descripción por concepto y marcar como preferidas las más cercanas al lenguaje común. Por ejemplo, para la sigla HMG, SNOMED tiene descripciones asociadas: *hepatomegalia* e *hígado grande*. En este caso, se marcó como preferida la descripción *hígado grande*. Al finalizar el proceso se encontraron en SNOMED CT 1552 de los 4308 términos contenidos en el fichero.

Algunas de las razones por las que no se documentaron los términos en SNOMED CT son:

- Errores en la base de datos. Probablemente esta razón sea la menos común, sin embargo encontramos algunos errores en las descripciones de SNOMED, por ejemplo, no se encontró el término *abdomen blando* pese a que sí existe, pues está registrado como *adbomen* en vez de *abdomen* (Figura 20). Debido a que el *script* desarrollado realiza búsquedas

exactas, es decir que concuerden cada uno de los caracteres, no es posible detectar automáticamente estos casos y hacerlo manualmente supone una gran cantidad de tiempo.

| conceptId | languageCode | typeId | term |
|-----------|--------------|--------------|---------------------------|
| 249543005 | en | 900000000... | Abdomen soft |
| 249543005 | en | 900000000... | Abdomen soft (findino) |
| 249543005 | es | 900000000... | adbomen blando |
| 249543005 | es | 900000000... | adbomen blando (hallazoo) |
| NULL | NULL | NULL | NULL |

Figura 20. Error ortotipográfico en SNOMED CT

- Variaciones entre los términos de nuestro fichero y las descripciones en SNOMED. Por ejemplo, en nuestro fichero existe el término *absceso vulvovaginal* mientras que en SNOMED CT está registrado como *absceso de la glándula vulvovaginal* aunque claramente el concepto es el mismo, nuestro script está basado en búsquedas exactas y, por tanto, no es capaz de detectar estos casos. Si cambiamos el criterio de búsqueda exacta a búsqueda parcial podríamos detectar estos casos, pero retomando el ejemplo, tendríamos 868 resultados que contienen el término *absceso*, y entonces sería necesaria una revisión manual exhaustiva por parte de un experto en el dominio médico.

Continuando con el proceso, al ejecutar las consultas SQL se observó que algunos registros que representaban el mismo término tenían identificadores diferentes y además uno de ellos incluía la leyenda ‘no activo’

| Id del concepto | Id de la descripción | Término |
|-----------------|----------------------|-----------------------------|
| 891190011 | 19237003 | apolipoproteína (no activo) |
| 1160978012 | 259599001 | apolipoproteína |
| 962704013 | 48692003 | cirugía (no activo) |
| 1276384012 | 257556004 | cirugía |

Tabla 12. Ejemplo de conceptos no activos en SNOMED

De acuerdo con la documentación de SNOMED, se trata conceptos que ya no están destinados para el uso actual²³. La terminología varía a lo largo del tiempo y SNOMED es actualizado periódicamente para mantenerse al día y ser un estándar fiable. Los conceptos inactivos están presentes en cada versión a modo de registros históricos, pero se desaconseja su uso por considerarse “obsoletos”.

En el corpus se detectaron y corrigieron alrededor de 400 entradas no activas, sin embargo, es posible que existan más. Debido a que la detección de conceptos no activos es una tarea que consume una gran cantidad de tiempo y no aporta beneficios significativos, no se ha profundizado en ella.

Esto ocurre porque la versión oficial de SNOMED es actualizada cada seis meses y no así la versión existente en el servidor del IULA. Por tanto, es normal que existan diferencias entre la versión local y la online. Una solución para mantener el corpus actualizado podría ser la creación de un script que busque los conceptos no activos en la base de datos local, obtenga los identificadores y los busque uno a uno en la versión online para obtener los nuevos identificadores y actualizar el corpus. De momento, como se mencionó anteriormente, no se ha abordado este aspecto.

Una vez que organizamos toda la información en archivos de texto: listado de siglas y abreviaturas del diccionario de siglas médicas, términos del glosario JUNTS y del glosario de términos genéticos NIH junto con su definición, así como los datos de identificadores y variantes obtenidos de SNOMED, el siguiente paso consistió en crear la base de datos para almacenar esta información y poder utilizarla en el enriquecimiento de informes.

4.3. Creación de la base de datos

El presente apartado describe el proceso de creación de la base de datos donde se almacena la información recopilada en la

²³ <https://confluence.ihtsdotools.org/display/DOCGLOSS/inactive+concept>

construcción del corpus (apartados 4.1 y 4.2). Se describe, primeramente, la fase de identificación de requisitos, seguida del análisis y diseño del modelo entidad-relación y, finalmente, los pasos realizados para su implementación y carga de datos.

Para crear la base de datos, así como los otros dos módulos del sistema (capítulos 5 y 6) hemos adoptado el modelo en cascada para el desarrollo de software. Se trata de una metodología clásica que sigue un riguroso proceso lineal dividido en fases. Esta metodología hace énfasis en la planificación, análisis y diseño de todo el trabajo a realizar y, una vez que está detallado, se comienza con el desarrollo (codificación) del producto de software (Maida & Pacienza, 2015).

Existen otras metodologías, por ejemplo, Agile, que priorizan los desarrollos rápidos y la comunicación constante entre clientes y desarrolladores. Consideramos que este tipo de enfoques son más adecuados para productos empresariales donde la capacidad de respuesta ante cambios es muy importante. En cambio, elegimos el modelo en cascada pues consideramos que una planificación detallada basada en un amplio análisis se adecúa mejor a un trabajo académico.

A continuación, listamos las fases del ciclo de desarrollo de software y describimos las actividades realizadas en cada una de ellas.

- a) Identificación de requisitos
- b) Análisis y diseño
- c) Implementación.

4.3.1. Identificación de requisitos

La identificación de requisitos es la primera fase dentro del proceso para el desarrollo de software. Comprende las tareas relacionadas con la identificación de las necesidades que el software debe satisfacer. Su objetivo es producir una lista de los requisitos y funcionalidades que debe tener el software.

El listado siguiente proporciona una vista general de los requisitos identificados en esta fase.

Necesidades identificadas

- Almacenamiento digital estructurado para el corpus descrito en los apartados 4.1 y 4.2.

Requisitos

- El almacenamiento debe ser electrónico.
- Diseño que contemple escalabilidad, es decir, que posea la capacidad de crecer en cantidad de información y mantener un rendimiento adecuado.
- Utilizar software libre o de código abierto.
- Considerar estándares de programación, y compatibilidad con otros desarrollos para fomentar su reutilización.
- Contar con la documentación pertinente para futuras modificaciones y mantenimiento.
- La información debe ser accesible por otros programas informáticos.

Al proceso de identificación de requisitos le siguió el análisis y diseño de software. Mientras que el análisis comprende el *qué hacer*, el diseño consiste en describir *cómo hacerlo*. La siguiente información presentada es un extracto de los aspectos principales de esta fase.

4.3.2. Análisis y diseño

De acuerdo con los requisitos de la fase anterior, se realizó un análisis para identificar las herramientas que más se ajustan a las necesidades que queremos cubrir. El software seleccionado para construir la base de datos fue:

- Entorno de desarrollo WAMP Server²⁴ en su versión 3.1.3, que era la más actual al momento la implementación del software. Es una infraestructura de software libre que se compone de las siguientes aplicaciones:
 - Sistema gestor de base de datos: MySQL 5.7.21
 - Servidor web: Apache 2.4.33
 - Herramienta web para la administración de BD: phpMyAdmin 4.7.9
 - Lenguaje de programación: Perl 5.24.3 y PHP 5.6.35.
- MySQL Workbench²⁵ versión 6.3 como entorno gráfico de desarrollo para base de datos. Cuenta también con una licencia GPL de código abierto.

Para satisfacer el requisito de almacenamiento electrónico se eligió crear una base de datos relacional, que es el modelo más utilizado actualmente para implementar las BD ya planificadas. Una vez realizado el modelado, se generó el diagrama entidad-relación (E-R) que es la representación gráfica de la estructura de la BD.

²⁴ <http://www.wampserver.com/en/>

²⁵ <https://www.mysql.com/products/workbench/>

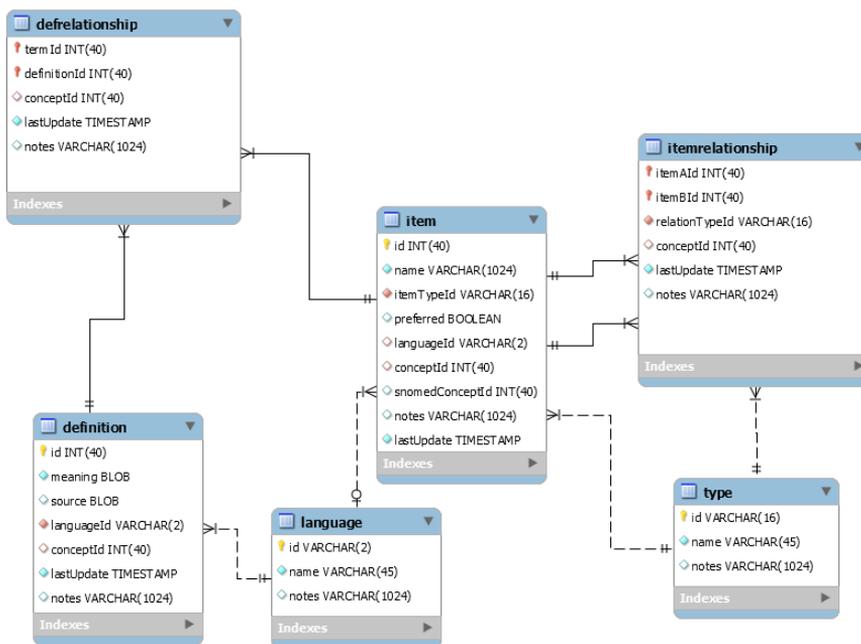


Figura 21. Diagrama entidad-relación de la base de datos

Como se observa en la Figura 21, la estructura está compuesta por seis tablas. Las tablas *language* y *type* se utilizan como auxiliares, contienen los idiomas empleados y los tipos de elementos predefinidos respectivamente. En las tablas *item* y *definition* se encuentra almacenada la mayoría de información del corpus, es decir, las siglas, abreviaturas, términos y definiciones. Por último, las tablas *itemrelationship* y *defrelationship* guardan las relaciones entre los distintos elementos del corpus.

Las siguientes páginas están dedicadas a explicar con mayor detalle cada una de las entidades diseñadas. Comenzamos con la descripción de las tablas auxiliares hasta llegar a las más relevantes para una mejor comprensión del modelo E-R completo.

4.3.2.1. Tabla language

Contiene el nombre e identificador de los idiomas aceptados por la base de datos. Para este trabajo solo se han contemplado: español,

inglés y latín. Este último caso debido a que existen algunas entradas en dicha lengua, por ejemplo: a.m. – ante meridiem.

El identificador de cada idioma, es decir el campo *id*, corresponde al código ISO 639-1²⁶. Este código representa la primera parte del ISO 639 que consiste en 136 códigos de dos letras usados para identificar los principales idiomas del mundo. Se eligió este estándar por ser el más utilizado en diversos ámbitos de la informática. Para este trabajo no se han considerado variantes regionales. En la Tabla 13 se describen las funciones de cada campo.

| Campo | Descripción |
|--------------|---|
| id | Identificador interno de cada registro |
| name | Nombre del idioma |
| notes | Espacio de 1024 caracteres reservado para guardar notas o comentarios referentes al idioma. Es un campo opcional y puede o no ser desplegado para visualización por el usuario final. Para este trabajo se ha elegido no mostrarlo. |

Tabla 13. Descripción de los campos de la tabla language

4.3.2.2. Tabla *type*

Almacena los tipos de elementos y los tipos de relaciones. Es una tabla auxiliar que está referenciada por las tablas *item* e *itemrelationship*. La información que contiene no se muestra al usuario final, la función de la tabla es ayudar a garantizar la integridad de datos evitando la asignación de tipos que no existen. Para este trabajo se han considerado cinco tipos:

²⁶ http://utils.mucattu.com/iso_639-1.html

1. *short form*
2. *full form*
3. *equivalent*
4. *variant*
5. *expanded*

Los primeros dos, *short form* y *full form*, corresponden a los tipos de elementos que existen en la base de datos.

- *short form (sf)* se utiliza para clasificar las siglas y abreviaturas, por ejemplo: ADN, NaCl y abd. son elementos de tipo *sf*.
- *full form (ff)* se refiere todos los términos en su forma desplegada, por ejemplo: ácido desoxirribonucleico, cloruro de sodio y abdomen.

Los tipos 3, 4 y 5 representan tipos de relaciones que pueden existir entre pares de elementos:

- *equivalent*: términos con equivalentes en otros idiomas, por ejemplo: circulación extracorpórea – extracorporeal circulation. Solamente los elementos de tipo *ff* pueden tener relaciones de equivalencia.
- *variant*: términos del mismo idioma que significan lo mismo o casi lo mismo, por ejemplo: informe médico de alta – informe de alta clínica, enfermedad rara – enfermedad minoritaria. Solamente los tipos *ff* pueden tener variantes.
- *expanded*: relación entre un *sf* y un *ff*, es decir, entre una sigla o abreviatura y su forma expandida, por ejemplo: ADN – ácido desoxirribonucleico, bp. – biopsia.

A continuación, se describe la estructura de la tabla.

| Campo | Descripción |
|--------------|---|
| id | Identificador interno de cada registro |
| name | Nombre del tipo de elemento (short form y full form) o del tipo de relación entre elemento (equivalent, variant y expanded) |

| | |
|--------------|---|
| notes | Espacio de 1024 caracteres reservado para guardar notas o comentarios referentes al tipo de elemento. Es un campo opcional y puede o no ser desplegado para visualización por el usuario final. Para este trabajo se ha elegido no mostrarlo. |
|--------------|---|

Tabla 14. Descripción de los campos de la tabla type

4.3.2.3. Tabla *item*

Contiene todos los elementos que conforman el corpus y que, a modo de recordatorio, se incluyen seguidamente:

- siglas y abreviaturas con su correspondiente forma desplegada tomadas de Yetano Laguna & Alberola Cuñat (2003);
- siglas y abreviaturas con sus correspondientes formas desplegadas generadas a partir de un corpus de informes médicos anonimizados;
- términos médicos del glosario creado para el proyecto JUNTS;
- términos básicos sobre genética seleccionados a partir del Glosario Hablado de Términos Genéticos de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos.

A continuación, se describe la estructura de la tabla.

| Campo | Descripción |
|-------------------|--|
| id | Identificador interno de cada registro |
| name | Nombre del elemento |
| itemTypeId | Identificador del tipo de elemento almacenado, puede una sigla o un término. Este campo es la llave foránea que hace referencia a la tabla type. |

| | |
|------------------------|---|
| preferred | Campo booleano que admite únicamente los valores 1 o 0 (<i>true/false</i>). El valor 1 indica que el registro actual es considerado como la forma más adecuada para referirse a un concepto. El valor 0 indica que no es la forma más adecuada y que existe otra entrada para el mismo concepto con valor 1. Si este campo está vacío indica que es el único registro existente en la base de datos para referirse a un concepto y puede o no ser el más adecuado. Los criterios para asignar estos valores pueden consultarse en el apartado 3.1 |
| languageId | Contiene el identificador del idioma correspondiente al valor del campo name. Es la llave foránea que hace referencia a la tabla language. Únicamente los registros de tipo término (full form) tienen un idioma asignado. Para el caso de las siglas y abreviaturas (short form) el campo languageId permanece con el valor predeterminado <i>NULL</i> . |
| snomedConceptId | Identificador del concepto en SNOMED. Es un campo opcional y puede o no ser desplegado para visualización por el usuario final. Para este trabajo se ha elegido no mostrarlo. |
| lastUpdate | Fecha de la última modificación de cada registro. Es un campo para control interno de la base de datos y su actualización. |
| notes | Espacio de 1024 caracteres reservado para guardar notas o comentarios referentes al elemento. Es un campo opcional y puede o no ser desplegado para visualización por el usuario final. Para este trabajo se ha elegido no mostrarlo. |

Tabla 15. Descripción de los campos de la tabla item

4.3.2.4. Tabla itemrelationship

Almacena las relaciones existentes entre siglas, abreviaturas y términos. Son tres los tipos de relaciones posibles y se han explicado anteriormente en el apartado dedicado a la tabla type. Las relaciones se representan por pares de elementos de modo que, si un elemento tiene más de una relación con otros elementos, se genera un registro por relación. Por ejemplo:

| Elemento A | Elemento B | Relación |
|----------------------|----------------------|------------|
| PTH | hormona paratiroidea | expanded |
| PTH | parathormona | expanded |
| hormona paratiroidea | parathormona | variant |
| hormona paratiroidea | parathyroid hormone | equivalent |

Tabla 16. Ejemplo de pares de relaciones entre elementos.

A continuación, se describe la estructura de la tabla.

| Campo | Descripción |
|-----------------------|--|
| itemAId | Componente A de la relación. Contiene el identificador de un registro de la tabla item que guarda relación con el valor del campo itemBId. |
| itemBId | Componente B de la relación. Contiene el identificador de un registro de la tabla item que guarda relación con el valor del campo itemAId. |
| relationTypeId | Contiene el identificador del tipo de relación entre los elementos A y B. Es la llave foránea que hace referencia a la tabla type. |

| | |
|-------------------|--|
| lastUpdate | Fecha de la última modificación de cada registro. Es un campo para control interno de la base de datos y su actualización. |
| notes | Espacio de 1024 caracteres reservado para guardar notas o comentarios referentes a las relaciones. Es un campo opcional y puede o no ser desplegado para visualización por el usuario final. Para este trabajo se ha elegido no mostrarlo. |

Tabla 17. Descripción de los campos de la tabla itemrelationship

4.3.2.5. Tabla definition

Contiene las definiciones recopiladas conforme a lo descrito en el apartado 4.2 y que, a modo de recordatorio, se mencionan seguidamente:

- definiciones de los términos médicos del glosario creado para el proyecto JUNTS;
- definiciones de términos básicos sobre genética seleccionadas del *Glosario Hablado de Términos Genéticos* de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos.

A continuación, se describe la estructura de la tabla.

| Campo | Descripción |
|-------------------|---|
| id | Identificador interno de cada registro |
| meaning | Este campo almacena únicamente definiciones de términos. La relación entre término y definición se registra en la tabla defrelationship |
| source | Fuente de donde se ha obtenido la definición |
| languageId | Identificador del idioma correspondiente al |

| | |
|-------------------|---|
| | valor del campo <i>meaning</i> . Es la llave foránea que hace referencia a la tabla <i>language</i> . |
| lastUpdate | Fecha de la última modificación de cada registro. Es un campo para control interno de la base de datos y su actualización. |
| notes | Espacio de 1024 caracteres reservado para guardar notas o comentarios referentes a la definición. Es un campo opcional y puede o no ser desplegado para visualización por el usuario final. Para este trabajo se ha elegido no mostrarlo. |

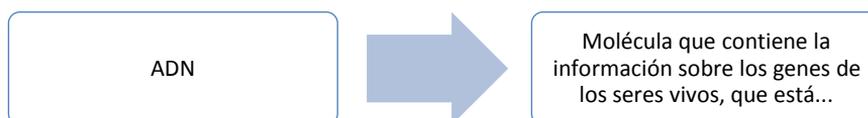
Tabla 18. Descripción de los campos de la tabla *definition*

4.3.2.6. Tabla *defrelationship*

Almacena la relación término – definición. Esta tabla representa básicamente las relaciones *muchos a muchos* entre registros de la tabla *item* y registros de la tabla *definition*.

Es importante mencionar que los elementos de tipo sigla o abreviatura no pueden tener una relación directa con una definición, sino que la sigla debe hacer referencia a un término y este último es quien tendrá asignadas una o más definiciones. La imagen a continuación proporciona un ejemplo gráfico de lo mencionado.

Representación incorrecta



Representación correcta



Figura 22. Representación de las relaciones entre siglas, términos y definiciones

| Campo | Descripción |
|---------------------|--|
| termId | Identificador de un registro de la tabla item de tipo <i>ff</i> . |
| definitionId | Identificador de un registro de la tabla definition. |
| lastUpdate | Fecha de la última modificación de cada registro. Es un campo para control interno de la base de datos y su actualización. |
| notes | Espacio de 1024 caracteres reservado para guardar notas o comentarios referentes a las relaciones. Es un campo opcional y puede o no ser desplegado para visualización por el usuario final. Para este trabajo se ha elegido no mostrarlo. |

Tabla 19. Descripción de los campos de la tabla defrelationship

4.3.3. Implementación y carga de datos

La fase que sigue al diseño es la implementación, en ella se realiza la codificación o programación del software. Las dos tareas que se llevaron a cabo fueron:

1. Creación de la estructura de la base de datos.
2. Cargado del corpus a la BD, este proceso se conoce también como *poblado de base de datos*.

4.3.3.1. Creación de la estructura de la base de datos

El primer paso fue la instalación y configuración del servidor WAMP. Una vez configurada la herramienta (ver Figura 23) fue

posible acceder al gestor phpMyAdmin desde donde se creó la base de datos.

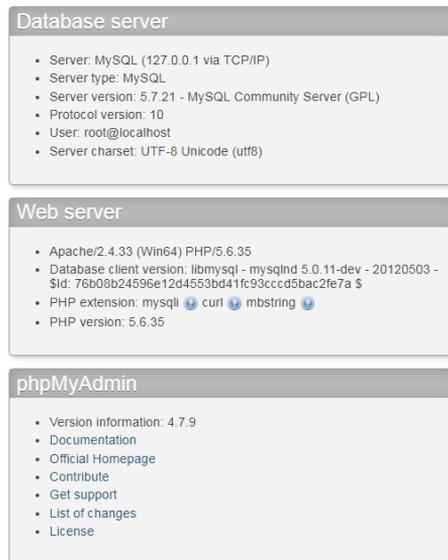


Figura 23. Datos de configuración exitosa del servidor web y de base de datos

El segundo paso consistió en crear la estructura vacía de forma automática. Es un proceso conocido como *forward engineer*, a partir del diagrama E-R modelado en MySQL Workbench se generó el código para crear la base de datos (Figura 24). Es de suma importancia que el diagrama contenga la información necesaria y que la estructura lógica no presente incongruencias ya que, de ser así, el código generado arrojará errores impidiendo la generación de la BD.

```

2
3 SET @OLD_UNIQUE_CHECKS=@@UNIQUE_CHECKS, UNIQUE_CHECKS=0;
4 SET @OLD_FOREIGN_KEY_CHECKS=@@FOREIGN_KEY_CHECKS, FOREIGN_KEY
5 SET @OLD_SQL_MODE=@@SQL_MODE, SQL_MODE='TRADITIONAL,ALLOW_INVA
6
7 -----
8 -- Schema biomed_terms
9 -----
10
11 -----
12 -- Schema biomed_terms
13 -----
14 CREATE SCHEMA IF NOT EXISTS `biomed_terms` DEFAULT CHARACTER SET
15 USE `biomed_terms` ;
16
17 -----
18 -- Table `biomed_terms`.`concept`
19 -----
20 CREATE TABLE IF NOT EXISTS `biomed_terms`.`concept` (
21   `id` INT(40) NOT NULL AUTO_INCREMENT,
22   `snomedConceptId` INT(40) NULL DEFAULT NULL,
23   `lastUpdate` TIMESTAMP NOT NULL DEFAULT CURRENT_TIMESTAMP ON U
24   `notes` VARCHAR(1024) NULL DEFAULT NULL,
25   PRIMARY KEY (`id`))
26 ENGINE = InnoDB;
27
28 -----
29 -- Table `biomed_terms`.`language`
30 -----
31
32 CREATE TABLE IF NOT EXISTS `biomed_terms`.`language` (
33   `id` VARCHAR(2) NOT NULL,
34   `name` VARCHAR(45) NOT NULL,
35   `notes` VARCHAR(1024) NULL DEFAULT NULL,
36   PRIMARY KEY (`id`))

```

Figura 24. Código generado a partir del diagrama E-R para la creación de la base de datos

Una vez ejecutado exitosamente el código anterior es posible acceder a la base de datos desde el servidor web tal como se muestra en la Figura 25. A partir de este paso, toda la interacción con la base de datos se realizó mediante el entorno gráfico que provee phpMyAdmin lo que supuso un ahorro de tiempo en comparación con el uso de la línea de comandos.

| Table | Action | Rows | Type | Collation | Size | Overhead |
|------------------|---|--------------|---------------|------------------------|--------------|------------|
| definition | Browse Structure Search Insert Empty Drop | 187 | InnoDB | utf8_general_ci | 96 K1B | - |
| defrelationship | Browse Structure Search Insert Empty Drop | 0 | InnoDB | utf8_general_ci | 64 K1B | - |
| item | Browse Structure Search Insert Empty Drop | 7,136 | InnoDB | utf8_general_ci | 752 K1B | - |
| itemrelationship | Browse Structure Search Insert Empty Drop | 0 | InnoDB | utf8_general_ci | 88 K1B | - |
| language | Browse Structure Search Insert Empty Drop | 4 | InnoDB | utf8_general_ci | 16 K1B | - |
| type | Browse Structure Search Insert Empty Drop | 5 | InnoDB | utf8_general_ci | 16 K1B | - |
| 7 tables | Sum | 7,252 | InnoDB | utf8_general_ci | 1 M1B | 0 B |

Figura 25. Vista gráfica de la base de datos desde un navegador web

4.3.3.2. Poblado de la base de datos

En esta sección se describe cómo se realizó la carga de datos del corpus a cada tabla de la BD. Como entrada se tomaron los archivos de texto plano generados según lo descrito en el apartado 4.1.

Se generó manualmente un archivo en formato CSV (*comma separated value*) por cada tabla de la base de datos, con excepción de las tablas que almacenan relaciones. Posteriormente, utilizando la opción *import* de phpMyAdmin se cargó, de forma automática, el contenido de cada archivo en la tabla correspondiente.

La imagen siguiente es un extracto del archivo cargado en la tabla *item*. Cada renglón representa un registro y cada texto entrecomillado representa el valor de un campo.

```
"3-metoxi-4-hidroxifenil glicol";"ff";"es";NULL;NULL
"petición interconsulta";"ff";"es";NULL;NULL
"phosphate-buffered saline";"ff";"en";NULL;NULL
"BRHH";"sf";NULL;NULL;NULL
"c/8h";"sf";NULL;NULL;NULL
```

Figura 26. Fragmento del archivo CSV para la tabla *item*

Las imágenes siguientes son ejemplos de la estructura y contenido de algunas tablas después de la carga de datos.

| id | name | itemTypeld | preferred | languageId | conceptId | snomedConceptId | notes | lastUpdate |
|------|------------------------------|------------|-----------|------------|-----------|-----------------|-------|---------------------|
| 4271 | gen dominante | ff | NULL | es | NULL | NULL | NULL | 2019-06-07 15:16:55 |
| 4307 | tratamiento de mantenimiento | ff | NULL | es | NULL | NULL | NULL | 2019-06-07 15:16:55 |
| 4481 | ant | sf | NULL | NULL | NULL | NULL | NULL | 2019-06-07 15:16:55 |
| 4482 | antec | sf | NULL | NULL | NULL | NULL | NULL | 2019-06-07 15:16:55 |
| 4483 | Anti-HBs | sf | NULL | NULL | NULL | NULL | NULL | 2019-06-07 15:16:55 |
| 4484 | Anti-VHC | sf | NULL | NULL | NULL | NULL | NULL | 2019-06-07 15:16:55 |

Figura 27. Ejemplo de los datos almacenados en la tabla *item*

| id | meaning | source | languageId | conceptId | lastUpdate | notes |
|----|---|--|------------|-----------|---------------------|-------|
| 39 | Enfermedad adquirida o heredada causada por una al... | Glosario COMJuntos. comunicación mé... | es | NULL | 2019-06-05 16:27:51 | NULL |
| 40 | Enfermedad causada por la alteración de la hormon... | Glosario COMJuntos. comunicación mé... | es | NULL | 2019-06-05 16:27:51 | NULL |
| 41 | Enfermedad causada por la alteración de ur parte ... | Glosario COMJuntos. comunicación mé... | es | NULL | 2019-06-05 16:27:51 | NULL |
| 42 | Enfermedad causada por la modificación de un único... | Glosario COMJuntos. comunicación mé... | es | NULL | 2019-06-05 16:27:51 | NULL |
| 43 | Enfermedad causada por la mutación de un gen domin... | Glosario COMJuntos. comunicación mé... | es | NULL | 2019-06-05 16:27:51 | NULL |
| 44 | Enfermedad causada por un microorganism es decir... | Glosario COMJuntos. comunicación mé... | es | NULL | 2019-06-05 16:27:51 | NULL |

Figura 28. Ejemplo de los datos almacenados en la tabla *definition*

| id | name | notes |
|------|------------|---|
| equi | equivalent | RELATIONSHIP TYPE. Records that are equivalent bet... |
| exp | expanded | RELATIONSHIP TYPE. Relation between a short form a... |
| ff | full form | ITEM TYPE. Non abbreviated forms. Any single or mu... |
| sf | short form | ITEM TYPE. Any shortened form of a word or phrase.... |
| vari | variant | RELATIONSHIP TYPE. Records are variants between th... |

Figura 29. Ejemplo de los datos almacenados en la tabla type

Para las tablas que contienen relaciones el proceso fue ligeramente distinto. Se programó un script que relacionara pares de elementos por medio de sus identificadores y asignara el tipo de relación que guardan. Posteriormente, se generó un archivo CSV con dicha información (Figura 30) y entonces se continuó con la importación de la misma forma que los casos anteriores.

```
4234;4276;"vari"
4301;4277;"vari"
4301;4278;"vari"
44;4391;"exp"
57;4531;"exp"
```

Figura 30. Fragmento del archivo CSV para la tabla itemrelationship

Brevemente, cada renglón de la figura representa una relación entre elementos. Por ejemplo, la última línea indica que el elemento 57 (una sigla) tiene una relación de tipo *expanded* con el elemento 4531 (una forma desplegada). En la visualización gráfica la tabla se presenta de la siguiente manera:

| itemAId | itemBId | relationTypeId | conceptId | lastUpdate | notes |
|---------|---------|----------------|-----------|---------------------|-------|
| 44 | 4391 | exp | NULL | 2019-06-18 14:08:47 | NULL |
| 57 | 4531 | exp | NULL | 2019-06-18 14:08:47 | NULL |
| 1030 | 1031 | vari | NULL | 2019-06-18 14:08:47 | NULL |
| 1030 | 4233 | vari | NULL | 2019-06-18 14:08:47 | NULL |
| 4234 | 4276 | vari | NULL | 2019-06-18 14:08:47 | NULL |

Figura 31. Ejemplo de los datos almacenados en la tabla itemrelationships

Con el cargado de las tablas que almacenan relaciones se concluye el proceso de poblado de la base de datos.

A modo de resumen se proporcionan algunas cifras relevantes con respecto al estado final de la BD:

- 7136 elementos existentes la tabla *item* de los cuales:
 - 2828 son siglas o abreviaturas
 - 4308 son formas desplegadas
- 1552 términos con identificador SNOMED asociado
- 518 equivalencias entre términos español – inglés
- 4544 relaciones forma abreviada – forma desplegada
- 247 relaciones de términos variantes
- 198 relaciones término – definición.

5. SITIO WEB

El segundo componente que describiremos es el sitio web para el enriquecimiento de informes médicos. Su objetivo es servir de plataforma para que el usuario obtenga la versión enriquecida de su informe. Dicha versión es generada automáticamente por el módulo de NLP descrito en el capítulo 5 y se utiliza el recurso léxico (base de datos) descrito en el capítulo anterior.

A continuación, describimos el proceso de desarrollo de software que hemos seguido para construir el sitio web.

5.1. Identificación de requisitos

Los requisitos que debe cumplir un desarrollo de software se obtienen a partir de las necesidades identificadas. En nuestro caso, la necesidad es:

- Una interfaz web donde el usuario proporcione su informe médico en texto y obtenga automáticamente una versión enriquecida (más fácil de comprender)

En la creación de sitios web, una parte importante de los requisitos tiene que ver con el diseño del sitio y su usabilidad²⁷, es decir con los aspectos estéticos y la interacción persona-ordenador. Por tanto, el requisito más relevante es que el diseño del sitio sea realizado teniendo en cuenta el perfil usuario final (descrito en el capítulo 3). Todas las páginas web deben presentar un diseño uniforme y coherente entre sí. La navegación entre páginas debe ser intuitiva y las acciones disponibles deben ser claras y concisas. Además de lo anterior, otros requisitos identificados son:

²⁷ La usabilidad se refiere a la capacidad de un software de ser comprendido, aprendido, usado y ser atractivo para el usuario, en condiciones específicas de uso. (Bevan, 1999)

Requisitos de funcionalidad

- Conectarse y realizar consultas a la base de datos descrita en el capítulo 4.
- Interactuar con el módulo NLP.
- Permitir la inserción de texto por parte del usuario.
- Ofrecer recursos web de calidad para ampliar información sobre el apartado de diagnóstico.
- Por razones de seguridad y privacidad de datos el sistema no debe guardar ningún texto proporcionado por el usuario.

Requisitos no relativos a la funcionalidad

- Implementar un diseño responsivo. Que el sitio web sea capaz de adaptarse a los distintos tamaños de dispositivos (ordenador, tableta, móvil).
- Asegurar la compatibilidad con los navegadores más utilizados.
- Utilizar software libre o de código abierto.
- Contar con la documentación pertinente para futuras modificaciones y mantenimiento.

Una vez definidos todos los requisitos, el siguiente paso consiste en realizar el análisis y diseño del sitio web.

5.2. Análisis y diseño

Se identificaron tres procesos que el sistema debe ser capaz de ejecutar, el principal consiste en generar la versión enriquecida del informe médico. De este proceso se derivan otros dos que son opcionales: consultar algún término en el glosario médico y acceder a otros sitios web que ofrezcan información adicional sobre los términos que aparecen en el apartado “diagnóstico” del informe. El usuario puede elegir si desea llevarlos a cabo o no.

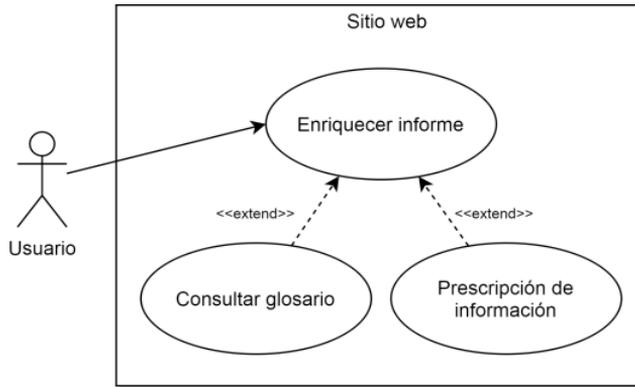


Figura 32. Diagrama de casos de uso

El diagrama de la Figura 32 es una representación de los tres procesos identificados y su papel en el sistema. El usuario solo puede acceder directamente al proceso de enriquecer informe. Una vez ejecutado y finalizado este proceso, se muestran los otros dos: consultar glosario y prescripción de información. La palabra *<<extend>>* indica que son procesos que extienden la funcionalidad del proceso padre y por tanto dependen de él para poder ejecutarse.

5.2.1. Proceso: enriquecer el informe médico

Como hemos mencionado en el párrafo anterior, éste es el proceso padre y por tanto es el flujo principal que seguirá el usuario cuando navegue en el sitio web.

| | |
|----------------------|---|
| Actores: | usuario, sitio web, módulo NLP, base de datos |
| Condiciones previas: | <ul style="list-style-type: none"> • El usuario debe tener un dispositivo con conexión a internet. • El usuario debe contar con un informe médico electrónico o físico. |
| Entrada: | informe médico original (texto) |
| Salida: | informe médico enriquecido (texto) |

De acuerdo con el diagrama de actividad de la Figura 33, es el usuario quien comienza este flujo al acceder al sitio web y seleccionar la opción correspondiente para enriquecer el informe. El

sistema, al recibir la petición, muestra una página donde el usuario debe ingresar su informe médico.

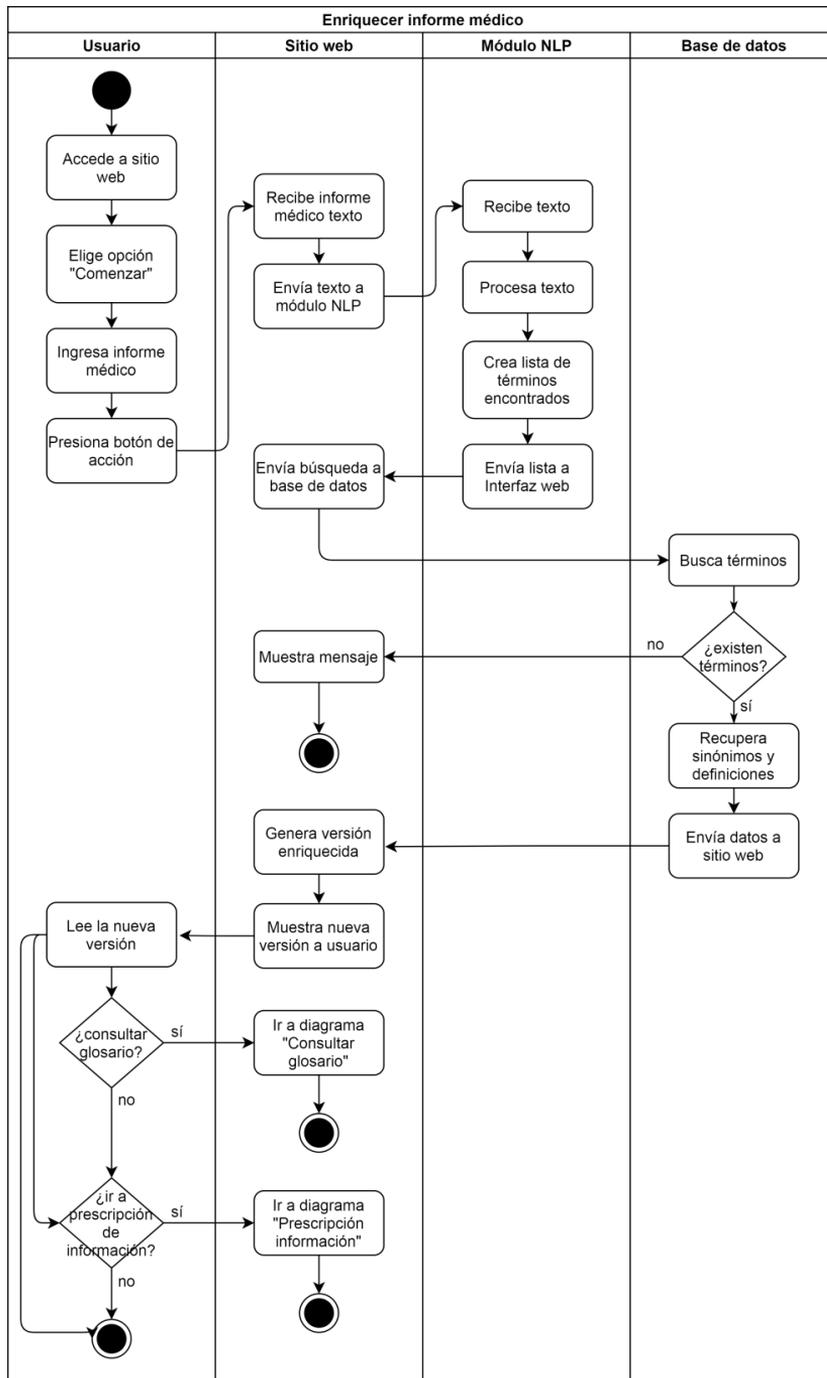


Figura 33. Diagrama “Entender mi informe médico”

Ingresar el informe médico

En esta primera versión del sitio web se ha optado por colocar un campo de texto (Figura 34) para cada sección del informe.

Figura 34. Ejemplo de campo de texto

Somos conscientes de que la estructura de estos documentos suele variar tanto en el número secciones como en sus títulos. Por ello, hemos utilizado la estructura básica propuesta por da Cunha & Llopart-Saumell (2020) y añadimos la sección “otros” para recoger allí cualquier información que no pertenezca al resto de las secciones. La lista de campos de texto (secciones) queda de la siguiente manera:

- Motivo de ingreso
- Antecedentes personales
- Enfermedad actual
- Exploración al ingreso
- Evolución durante el ingreso
- Diagnóstico
- Tratamiento
- Otros

No se ha colocado ningún campo para los datos personales puesto que no son relevantes para nuestro propósito. Ninguno de los campos de la lista es obligatorio, de esta forma el usuario tiene la libertad de llenar o dejar en blanco tantos como desee. Es importante notar que al tratarse de texto libre el sistema no puede controlar el contenido de cada campo. Por ejemplo, el sistema no será capaz de detectar si el usuario ha cometido algún error ortotipográfico o si ha escrito el texto referente al motivo de ingreso en la sección correspondiente a los antecedentes personales. Este tipo de errores tendrán un impacto en la calidad del informe enriquecido. En el capítulo 8.3 mencionamos, a modo de perspectivas futuras, algunas alternativas para la captura de datos que podrían resolver alguno de estos problemas, pero que son más

complejas y computacionalmente más costosas. Es por ello que, para esta primera versión del sistema, se ha optado por utilizar campos de texto.

Enriquecer el informe médico

Continuando con el flujo del proceso, una vez que el usuario ha ingresado el informe se inicia el enriquecimiento del informe. El sitio web envía el texto al módulo de NLP donde se procesará para encontrar los términos que necesitan información extra. El comportamiento del módulo de NLP se describe a detalle en el capítulo 6. Una vez identificados los términos médicos contenidos en el informe el sitio web se comunica con la base de datos para encontrar términos equivalentes o definiciones. La base de datos devuelve al sitio web un archivo con todos los resultados encontrados. El sitio web construye el informe enriquecido con la información proveniente de la base de datos y lo muestra en pantalla al usuario.

La versión enriquecida consiste en mostrar información añadida: términos equivalentes, explicaciones y despliegue de siglas y abreviaturas. El sistema nunca eliminará alguna parte del texto proporcionado por el usuario.

Acciones adicionales

Una vez terminado el proceso de enriquecimiento, el usuario tiene la opción de realizar dos acciones más: consultar el glosario médico, si es que algún término no pudo ser enriquecido automáticamente o acceder a otros sitios web que le ofrezcan más información. Explicaremos cada una de ellas a continuación.

5.2.2. Proceso: consultar glosario médico

El objetivo de este proceso es permitir al usuario buscar por sí mismo los términos que el sistema no haya sido capaz de detectar y enriquecer de forma automática. Puede repetirse tantas veces como búsquedas se deseen ejecutar.

| | |
|----------------------|--|
| Actores: | usuario, sitio web, base de datos |
| Condiciones previas: | ejecución satisfactoria del proceso <i>Enriquecer informe médico</i> |
| Entrada: | término(s) a buscar |
| Salida: | resultado de la búsqueda |

El flujo se inicia en la pantalla que muestra el informe enriquecido. El usuario debe identificar la barra de búsqueda y escribir allí el término que desea, posteriormente pulsar el botón para buscar. El sitio web recibe la petición y se comunica con la base de datos para ejecutar la consulta. Si el término existe, la base de datos devolverá al menos una de las siguientes opciones:

- Forma larga (si el término introducido es una sigla o abreviatura)
- Término equivalente menos especializado
- Explicación

De lo contrario, el sitio web notificará al usuario que el término no fue encontrado a través de un mensaje en la pantalla. Una vez desplegados los resultados en pantalla el proceso termina y el usuario decide si quiere realizar más búsquedas. Este proceso se resume en el diagrama de actividad presentado a continuación.

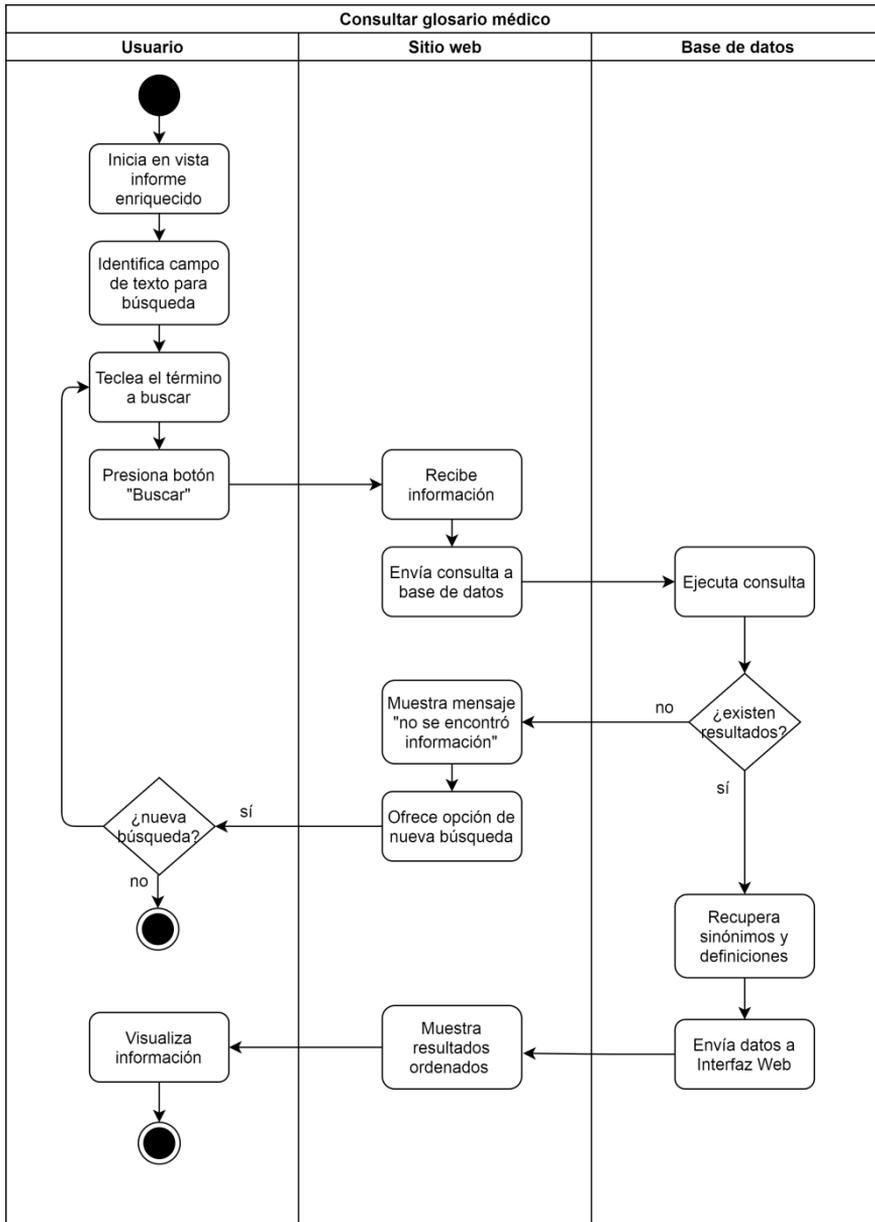


Figura 35. Diagrama "Consultar glosario"

5.2.3. Proceso: prescripción de información

El objetivo de este proceso es proporcionar una lista de sitios web que ofrezcan información confiable y dirigida a pacientes (personas no expertas) donde el usuario pueda acceder si lo desea para ampliar sus conocimientos.

Esta es una funcionalidad adicional al enriquecimiento del informe médico. La decisión de implementarla se basa tanto en lo observado durante la identificación de necesidades del público objetivo (ver §3) como en lo referido por Basagoiti & Traver (2012) en cuanto a que la información sanitaria que circula en internet está sometida los problemas propios del medio como son el exceso, el ruido, la fiabilidad, la obsolescencia, etc. Y, a su vez, los propios pacientes consideran que la principal barrera para consultar información en línea es el no saber si lo que se encuentra es fiable.

Por el momento, nuestro sitio web solo ofrece el listado de sitios web confiables con información adicional para los términos que aparecen en el apartado *diagnóstico* pues es uno de los que más interesan a las personas (Delàs, 2005; Domènech-Bagaría et al., 2020, p. 34). Aclarado lo anterior, continuamos con la descripción del proceso representado en el diagrama de actividad de la Figura 36.

| | |
|----------------------|---|
| Actores: | usuario, sitio web |
| Condiciones previas: | ejecución satisfactoria del proceso Enriquecer informe médico |
| Entrada: | términos identificados en la sección diagnóstico |
| Salida: | listado de sitios web con información confiable |

El flujo se inicia en la pantalla que muestra el informe enriquecido y solo puede continuar si la sección *diagnóstico* contiene información.

El sistema muestra en pantalla de manera organizada todos los términos que aparecen la sección *diagnóstico*. El usuario elige uno y el sistema despliega un listado de vínculos a sitios web confiables.

El usuario puede clicar en cualquiera de ellos y en seguida se abrirá una nueva pestaña del navegador mostrando el sitio elegido. Este proceso puede repetirse tantas veces como vínculos existan.

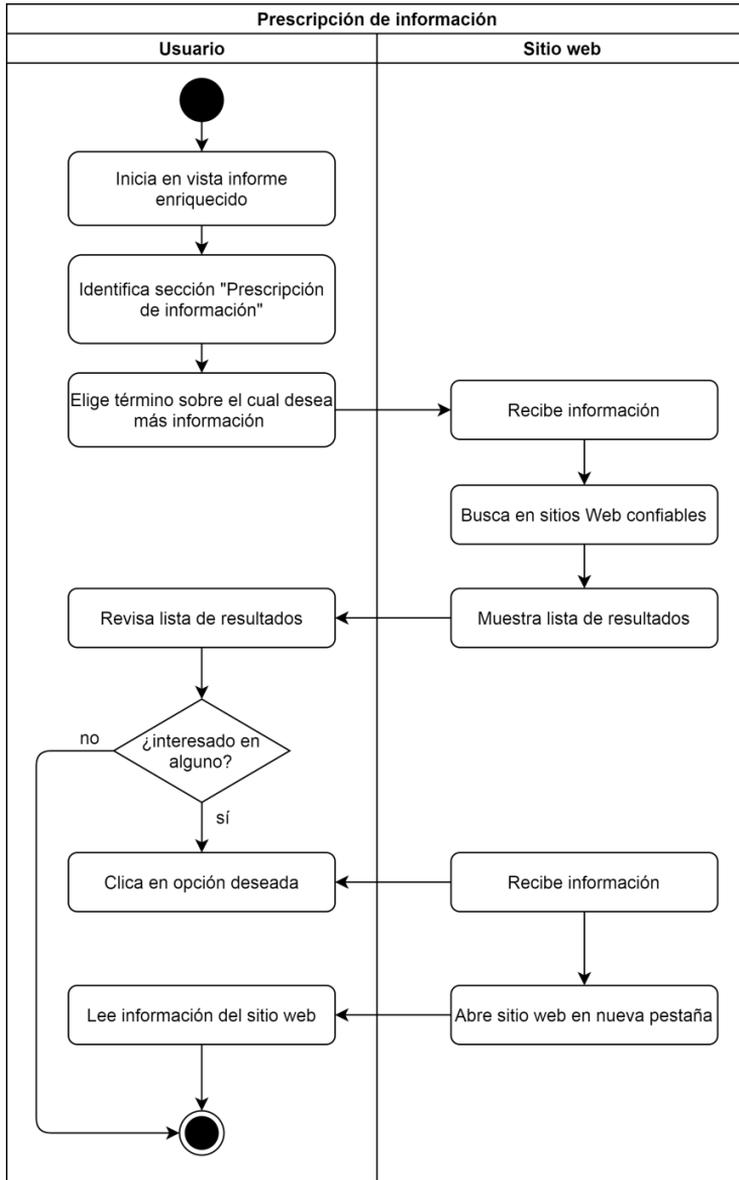


Figura 36. Diagrama "Prescripción de información"

5.2.4. Diseño de interfaz de usuario

En este apartado presentamos los tres aspectos tomados en cuenta para el diseño de la interfaz de usuario: tipografía, paleta de colores y elementos web.

5.2.4.1. Tipografía

En diseño gráfico, las fuentes o tipos de letras se clasifican en cuatro grandes grupos: *serif* (con serifas o remates), *sans serif* (sin serifas o de palo seco), *script* (cursivas) y decorativas (gráficas) (Pepe, 2017, p. 24). En la Figura 37 se muestran ejemplos de cada tipo.

| | |
|-------------------|-------------------------|
| abcdefg Serif | abcdefg Sans serif |
| abcdefg Script | ABCDEF G Decorativas |

Figura 37. Clasificación de fuentes

Para este proyecto descartamos las fuentes tipo script y decorativas pues reflejan poca seriedad. Se eligió una fuente de tipo *san serif* puesto que presenta ventaja con respecto de las fuentes *serif* cuando se emplean en medios digitales. Las fuentes *sans serif* continúan siendo legibles aún en dispositivos pequeños y dan una sensación de espacio y limpieza cuando se visualizan en pantallas de mayor tamaño. Hemos utilizado un solo tipo fuente tanto para títulos como para el texto y hemos jugado con los tamaños y grosor para crear los distintos estilos.

- Fuente: Raleway²⁸
- Estilos: Regular 400, Medium 600, Bold 700

²⁸ <https://fonts.google.com/specimen/Raleway>

- Licencia: Uso libre, Open Font License²⁹

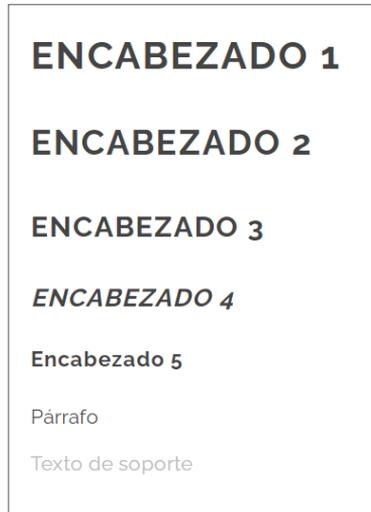


Figura 38. Tipografía del sitio web

En la Figura 38 presentamos la tipografía elegida. La fuente elegida es Raleway. A los encabezados 1 y 2 se les asignó un grosor de 700 (Bold), mientras que en los encabezados 3, 4 y 5 el grosor es de 500 (Medium). Por último, el estilo para párrafos y texto de soporte tienen un grosor de 400 (Regular).

²⁹ https://scripts.sil.org/cms/scripts/page.php?site_id=nrsi&id=OFL

5.2.4.2. Paleta de colores

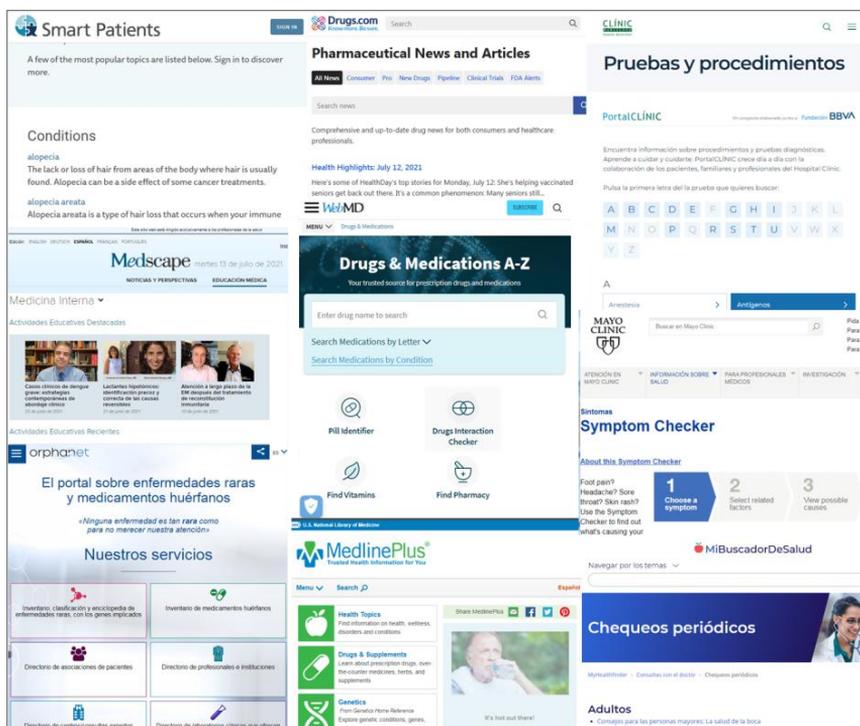


Figura 39. Colores en sitios web de medicina

En el diseño de páginas web, el color azul suele asociarse con confianza, integridad, profesionalidad, seriedad, calidad, calma y productividad. De ahí que sea común su uso en sitios web con temáticas como salud, tecnología, medicina, ciencia, y servicios públicos. Por mencionar algunos ejemplos, basta acceder a páginas de empresas como IBM, Facebook, Sanitas y BBVA. Volviendo al ámbito médico, en la Figura 39 observamos que el color principal utilizado en nueve sitios sobre medicina y salud es, precisamente, el azul en distintas tonalidades acompañado de colores complementarios o análogos que conforman la paleta de color de cada sitio web.

Sirviéndonos de la asociación que las personas ya tienen del color azul con temas de medicina, elegimos utilizar en nuestro sitio web una paleta de colores análoga en tonos azules (ver Figura 40). El color del texto, tanto en títulos como cuerpo es de un gris muy oscuro. No hemos utilizado color negro pues tiene un alto contraste

con la paleta elegida. Por último, hacemos uso de distintas opacidades para en algunos elementos web, por ejemplo, el texto de soporte y el fondo de los cuadros del texto presentan una opacidad del 15% con respecto al color gris elegido para el texto. En las capturas de pantalla presentadas en el apartado 5.3 puede observarse mejor el uso de la paleta de colores en las distintas páginas que conforman el sitio web.

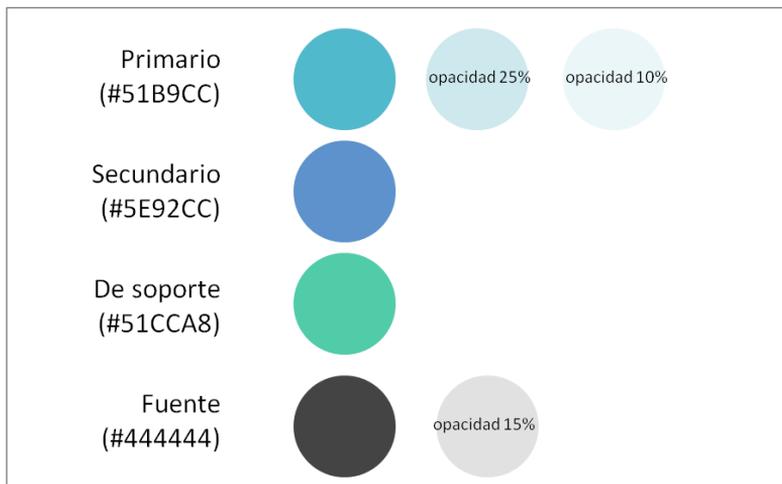


Figura 40. Paleta de colores

5.2.4.3. Elementos web

Lo más relevante del sitio web es la información ofrecida al usuario, por ello optamos por un diseño sencillo y limpio, donde los elementos de cada página estén distribuidos uniformemente y tengan espacio suficiente entre sí. Hemos utilizado únicamente los elementos web (botones, listas o tablas, áreas de texto) mínimos necesarios con el fin de evitar distracciones al usuario, permitiéndole así centrarse en las funcionalidades que ofrece el sitio web. La Figura 41 muestra algunos ejemplos de los elementos web diseñados.



Figura 41. Elementos web

Con este último punto concluimos el diseño de la interfaz de usuario. Recapitulando, hemos descrito ya los requisitos identificados, el análisis del flujo de los procesos y finalmente el diseño del sitio web. El siguiente paso en el desarrollo de software es la implementación, es decir, la codificación con base en lo definido durante las dos fases anteriores.

5.3. Implementación

5.3.1. Especificaciones generales

Antes de describir la implementación de cada página del sitio web presentamos las especificaciones técnicas generales derivadas de los requisitos no funcionales identificados en §5.1:

- Implementar un diseño responsivo. Que el sitio web sea capaz de adaptarse a los distintos tamaños de dispositivos (ordenador, tableta, móvil)

Derivado de la gran variedad en el tamaño de las pantallas de ordenadores además del aumento de móviles y tabletas como dispositivos de navegación web, surge el diseño web responsivo (RWD, por sus siglas en inglés). El concepto de RWB surgió en el año 2010 de la mano del diseñador web Ethan Marcotte (2010, 2011). Su objetivo es adaptar sitios web al entorno de navegación del usuario, es decir a cualquier dispositivo por medio del cual sea posible acceder a internet, siguiendo una serie de técnicas y pautas

de diseño (González & Marcos, 2013). A lo largo de los años, el RWD se ha consolidado como una buena práctica que todo diseño páginas web debería adoptar para garantizar una buena experiencia de usuario.

Antes de continuar con el tema, hacemos una aclaración en cuanto a la diferencia entre *tamaño* y *resolución*, dos medidas que algunas veces se utilizan de forma indistinta pero no representan lo mismo, sino que guardan relación entre sí. La resolución de una pantalla es el número total de píxeles³⁰ que pueden ser mostrados en la pantalla de un dispositivo. Esta medida se suele representar por dos números, por ejemplo 1024*768, donde el primero de estos números indica la cantidad de píxeles horizontales que se ven en una pantalla, y el segundo indica los píxeles verticales. Es importante hacer notar que el tamaño físico (medido en centímetros o pulgadas) de una pantalla no es igual a la resolución, aunque en líneas generales, a mayor resolución mayor tamaño de pantalla. Una pantalla de ordenador puede medir, por ejemplo 40 cm de largo por 25 cm de alto y ser capaz ajustarse a diferentes resoluciones: 1440*900, 1280*800, 1024*768, etc.

Como hemos mencionado, en la actualidad existe una enorme variedad en la resolución (y tamaño) de pantallas. La Figura 42 muestra, de forma muy general, la relación entre la resolución de pantalla y el tipo de dispositivo.

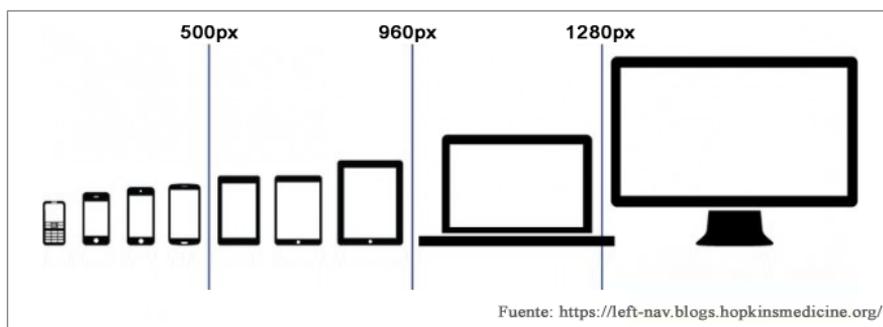


Figura 42. Resolución de pantalla en diferentes dispositivos

³⁰ Un píxel (px) es la mínima unidad en color representable en una pantalla y que forma parte de una imagen. (Tecnología, s. f.)

Las cifras indicadas en píxeles (500, 960 y 1280) corresponden a la medida horizontal, la cual es la más importante para crear un diseño responsivo. La resolución de los móviles suele ser de hasta 500px, para las tabletas oscila entre 500px y 960px, aunque también podrían incluirse aquí algunos móviles de mayor tamaño y algunos portátiles pequeños. Luego, la mayoría de los portátiles presentan una resolución entre 960px y 1280px. Por último, las pantallas de ordenadores de sobremesa poseen una resolución de 1280px o superior.

No hablamos de la medida vertical puesto que es irrelevante para un diseño RWD debido a que las páginas web pueden crecer tanto como el contenido lo requiera. El usuario solo necesitará hacer *scroll down* (desplazarse hacia abajo) para continuar navegando. Ejemplos de ello son sitios como Facebook o Instagram donde el *scroll* es casi infinito.

La gráfica de la Figura 43 presenta las resoluciones de pantalla más comunes en los últimos 5 años. En primer lugar, tenemos la resolución 360*640px propia de los teléfonos móviles. En segundo lugar, se encuentran las pantallas de ordenadores portátiles que en su mayoría utilizan una resolución de 1366*768px. El tercero y cuarto lugar corresponden a pantallas de ordenador y de móvil respectivamente. La suma de estas cuatro resoluciones más comunes representa alrededor del 41% de los dispositivos más utilizados en todo mundo. La gráfica también nos muestra que un 37.43% de la resolución no sigue una medida estándar, esto se debe a la variedad de dispositivos existentes. Debido a esto, no es recomendable diseñar teniendo en cuenta resoluciones específicas. La mejor opción es hacerlo determinando conjuntos de rangos.

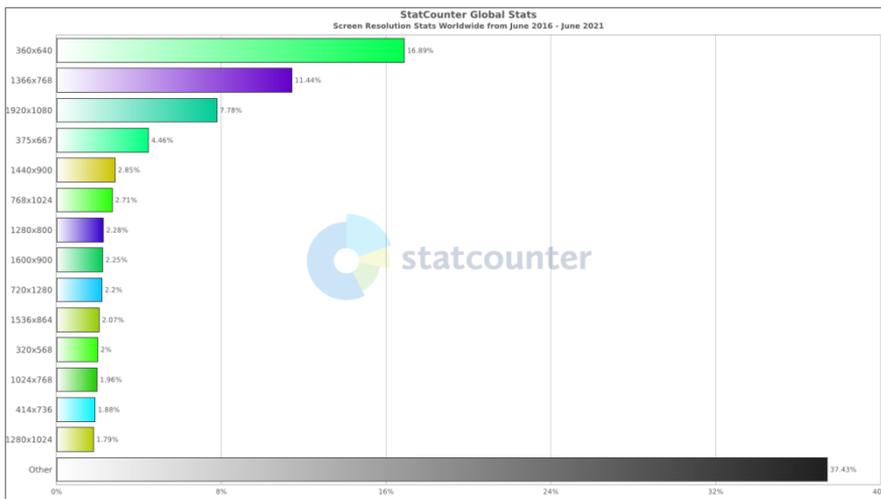


Figura 43. Estadísticas de resolución de pantalla

Con base en lo anterior, para el sitio web hemos elegido tres umbrales de corte: 480px, 980px y 1280px que responden a las medidas aproximadas para móviles, tabletas y ordenadores. La Figura 44 muestra un ejemplo de cómo se visualiza un fragmento de la página principal en tres dispositivos diferentes.

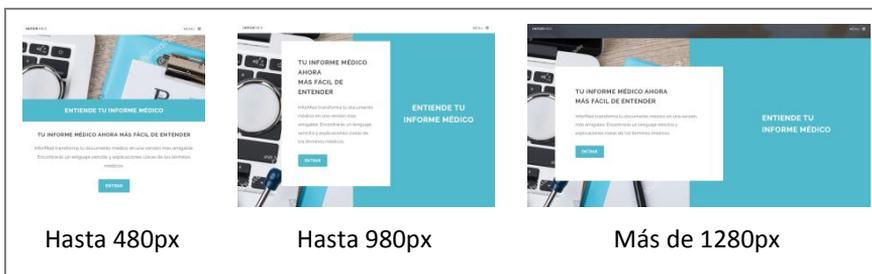


Figura 44. Diseño responsivo en tres diferentes resoluciones

- Asegurar la compatibilidad con los navegadores más utilizados

De acuerdo con la Figura 45, los navegadores más utilizados durante los últimos tres años son: Chrome, Safari y Firefox. Esto significa que el 84% de las personas que acceden a internet lo hacen a través de alguno de estos navegadores. De ahí la importancia de que los desarrollos web sean compatibles con estos tres programas. Con compatibilidad nos referimos a que la página web se muestre

de forma muy similar en todos los navegadores y funcione correctamente.

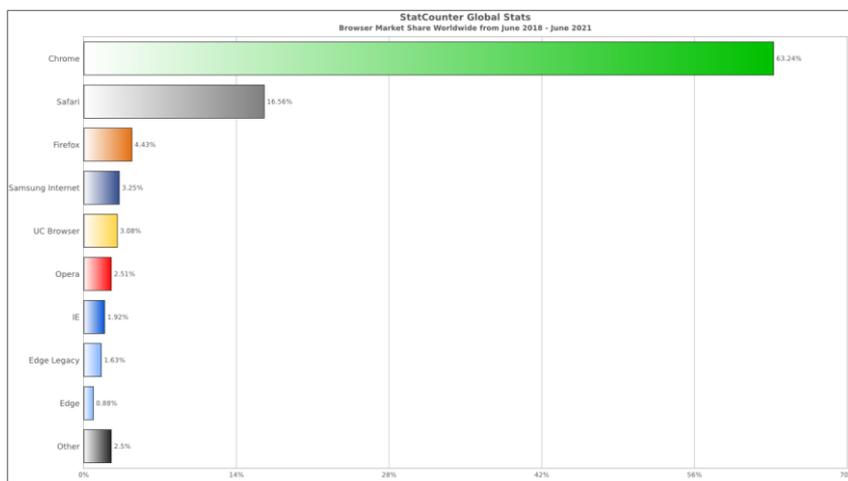


Figura 45. Principales navegadores web entre 2018 y 2021

Para lograr la compatibilidad entre navegadores, lo que se suele hacer es desarrollar cumpliendo los estándares, de forma que cualquier navegador actual o futuro que cumpla estos mostrará bien la página web.

Para asegurarnos que el código desarrollado cumple con los estándares se utilizaron los validadores para ficheros HTML³¹ y CSS³² que ofrece el Consorcio World Wide Web (W3C) desde su página oficial.

Todos los ficheros que conforman nuestro sitio web fueron analizados con el validador correspondiente (HTML para las páginas web y CSS para el archivo con las instrucciones de diseño) los errores detectados fueron corregidos y se repitió en proceso de validación hasta obtener evaluaciones satisfactorias (como ejemplo ver la Figura 46) para cada fichero.

³¹ Validador de HTML: <https://jigsaw.w3.org/css-validator/>

³² Validador de CS: <https://validator.w3.org/>

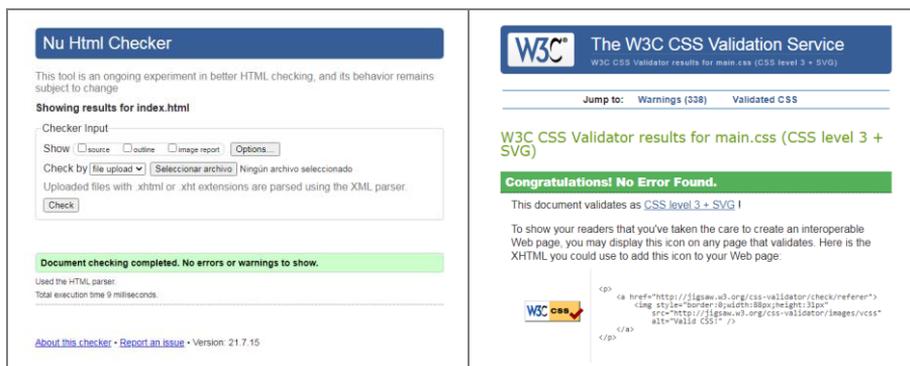


Figura 46. Resultados de validación de código HTML y CSS

Adicionalmente se probó el funcionamiento del sitio web en los navegadores Chrome, Safari, Firefox e Internet Explorer.

- Utilizar software libre o de código abierto

Para implementar el sitio web nos hemos servido el entorno de desarrollo WAMP Server. El un software que cuenta con una licencia GPL de código abierto y es el mismo que utilizamos para crear la base de datos descrita en el apartado 4.3.

Este entorno de desarrollo ofrece la infraestructura necesaria para desarrollar y poner en operación un sitio web con conexión a base de datos. A continuación, mencionamos las especificaciones técnicas referentes al software que hemos utilizado:

- Servidor web Apache v. 2.4.33. El rol principal de un servidor web es almacenar y transmitir el contenido solicitado de un sitio web al navegador del usuario.
- HTML (*HyperText Markup Language*). En español *lenguaje de marcado de hipertexto*, es el lenguaje para la elaboración de páginas web.
- CSS (*Cascading Style Sheets*). En español *hojas de estilo en cascada*, es un lenguaje de diseño gráfico para definir y crear la presentación de un documento escrito en un lenguaje de marcado. En este tipo de fichero se codifica la apariencia del sitio web.

- PHP. Es un lenguaje de código abierto que está incluido en el entorno WAMP, es muy popular en el desarrollo web y puede convivir con el código HTML. Utilizamos PHP para interactuar con la base de datos, recuperando la información que posteriormente mostraremos al usuario.

Una vez abordados los temas generales relativos a la implementación, presentamos las diferentes páginas web que conforman el sitio.

5.3.2. Página principal

La página principal o página de inicio es la pantalla que verá el usuario cuando ingrese al sitio web. Está compuesta por tres secciones. La primera describe brevemente la funcionalidad del sitio web: convertir los informes médicos en una versión más amigable y fácil de entender. Posteriormente muestra dos botones: Comienza y Demo. El botón Comienza está pensado para usuarios que tienen ya un informe médico y quieren obtener la versión enriquecida. El botón Demo ofrece una demostración sobre cómo funciona el proceso utilizando un informe médico precargado.

La segunda sección muestra las funcionalidades que el sitio web puede ejecutar, por ahora y de acuerdo con lo descrito en §5.2, el usuario sólo puede acceder directamente al proceso de enriquecer informe. En una segunda versión del sitio web podrían incluirse otras acciones como la consulta directa a la base de datos.

La tercera y última sección corresponde a un video corto a modo de tutorial para mostrar al usuario el funcionamiento del sitio web.

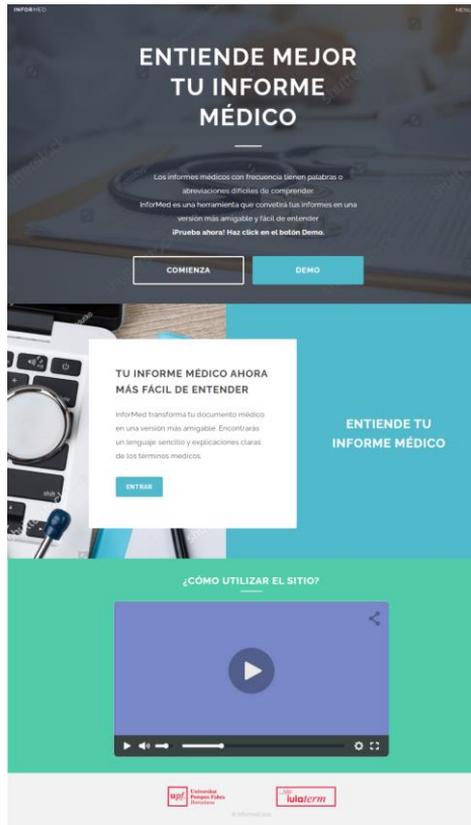


Figura 47. Página de inicio

5.3.3. Enriquecer el informe

Esta es la página más importante, aquí el usuario ingresa la información de su informe médico de acuerdo con los apartados definidos en §5.2.1, o bien, si ha elegido la opción *Demo* de la página inicial, se mostrará un informe precargado (Figura 48). Una vez llenados los campos correspondientes, el usuario deberá clicar en el botón *Convertir* y el sistema comenzará la interacción con el módulo NLP y la base de datos para generar la versión enriquecida.

Diagnóstico

Síndrome de Lowe. Tubulopatía. Nefrocalcinosis
Epilepsia sintomática.

Tratamiento al alta

VPA: 250-250-300
LEV: 150-0-150
Ibercal: 75 ml cada 12 hs

Plan

Control por CCEE de neurología en 1 mes
Control por CCEE de nefrología con analítica de control en 1 mes

BORRAR TODO TRADUCE!

Figura 48. Ejemplo de secciones del informe médico

Una vez finalizado el procesamiento computacional, el usuario podrá ver en la pantalla el informe enriquecido. El despliegue de las siglas se muestra entre paréntesis, en color verde. Y las definiciones o explicaciones se muestran cuando el usuario coloca el cursor sobre un término subrayado en color azul (Figura 49).

Informe original

ANTECEDENTES PERSONALES

Paciente afecto de Sd. De Lowe (óculo-cerebro-renal con tubulopatía y nefrocalcinosis) confirmado genéticamente (mutación del gen OCRL1). Epilepsia en tratamiento inicial con CBZ, con efectos secundarios de agitación y posteriormente con VPA desde junio, con buena tolerancia, ha tenido 1 ingreso en julio por descompensación epiléptica que mejoraron con ajuste de VPA a 44 mg/ kg/día. Controles habituales por CCEE de nefrología.

Informe enriquecido

ANTECEDENTES PERSONALES:

Paciente afecto de Sd. (**síndrome**) De Lowe (óculo-cerebro-renal con tubulopatía y nefrocalcinosis) confirmado genéticamente (mutación del gen OCRL1). Epilepsia en tratamiento inicial con CBZ, con efectos secundarios de agitación y posteriormente con VPA desde junio, con buena tolerancia, ha tenido 1 ingreso en julio por descompensación epiléptica que mejoraron con ajuste de VPA a 44 mg/ kg/día. Controles habituales por CCEE (consulta) de nefrología.

Es un trastorno con afectación del ojo, del sistema nervioso y del riñón.
Es una enfermedad poco frecuente asociada al cromosoma X.
También se le conoce como: síndrome de Lowe.

Figura 49. Comparación informe original y enriquecido

Adicionalmente, de acuerdo con la Figura 50, en la misma página donde se muestra el informe enriquecido se incluye un listado con

todas las siglas, abreviaturas y términos que se encontraron en el texto.

| RESUMEN | |
|--|--|
| ABREVIATURAS Y TÉRMINOS ENCONTRADOS EN TU INFORME: | |
| Sd. | - síndrome |
| CBZ | - carbamazepina - es un medicamento |
| VPA | - valproato o ácido valproico - es un medicamento |
| CCEE | - Consultas externas |
| ACR | - auscultación cardiorrespiratoria |
| ORL | (otorrinolaringología) |
| LEV | - levetiracetam - es un medicamento |
| óculo-cerebro-renal | - trastorno con afectación del ojo, del sistema nervioso y del riñón. Es una enfermedad poco frecuente asociada al cromosoma X. También se le conoce como: síndrome de Lowe. |
| tubulopatía | - afección de los túbulos del riñón |

Figura 50. Listado de elementos encontrados en el informe

Finalmente, el usuario puede, si lo desea, imprimir (en papel o a un archivo) el informe enriquecido. Como hemos explicado anteriormente, por motivos de privacidad de datos el sistema no guarda información alguna de modo que, si el usuario sale del sitio web sin imprimir su informe, no podrá recuperarlo y deberá iniciar el proceso nuevamente.

5.3.4. Consultar glosario

Existe la posibilidad de que el sistema de detección automática de términos no sea capaz de identificar todas las siglas, abreviaturas y términos médicos contenidos en el informe original. Por ello, hemos colocado una barra de búsqueda (Figura 51) donde el usuario puede buscar algún término que sea de su interés de manera puntual. Los resultados, si existen, son desplegados en la misma pantalla donde se muestra el informe enriquecido.

¿NOS HEMOS DEJADO ALGUNA PALABRA?

Puedes buscarla en nuestro diccionario

Escribe aquí la palabra que quieres busca

BUSCAR

Figura 51. Opción de búsqueda manual

5.3.5. Prescripción de información

Como mencionamos en el apartado de análisis y diseño §5.2.3 el objetivo de la prescripción de información es proporcionar una lista de sitios web que ofrezcan información confiable y dirigida a pacientes donde estos puedan ampliar sus conocimientos en relación con su diagnóstico. Debido a la complejidad técnica que implica el desarrollo de un componente para verificar la confiabilidad de los sitios web, en esta primera versión del sistema, hemos creado únicamente un ejemplo de cómo podría presentarse dicha lista de sitios (Figura 52).

PRESCRIPCIÓN DE INFORMACIÓN

¿Necesitas saber más acerca de tu diagnóstico? Te presentamos una lista de sitios donde encontrarás **información confiable**:

síndrome de Lowe

- Centro de información de enfermedades raras y genéticas. Institutos Nacionales de Salud de los EE. UU.
- Asociación Española de Síndrome de Lowe (ASLE)
- Orphanet. Portal sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos

tubulopatía

- Nefrología al día. Sociedad Española de Nefrología

Figura 52. Ejemplo de prescripción de información

En el capítulo 88.3.2.3, en la sección sobre trabajos futuros profundizamos sobre los criterios que determinan la confiabilidad del sitio web y cómo se podrían evaluar para recomendar a los usuarios los sitios web más adecuados.

5.4. Pruebas de usabilidad

En las pruebas de usabilidad se evalúa la facilidad de uso de las interfaces de usuario. Las pruebas realizadas son de tipo conductual, es decir, están basadas en el comportamiento de las personas con respecto al sitio web: qué hacen y cómo lo hacen.

5.4.1. Objetivo

Con la prueba de usabilidad se pretende conocer:

- si es claro para qué está diseñado el sitio web, es decir, qué se puede hacer en él;
- si es posible completar una tarea con éxito;
- qué tan fácil es realizar una tarea;
- la satisfacción general del usuario con respecto del sitio.

5.4.2. Formato y entorno de las pruebas

Las pruebas de usabilidad pueden ser automatizadas o moderadas. En las primeras, el usuario realiza la prueba sin supervisión humana. Por lo general se utiliza algún software que recoge todas las acciones del usuario para su posterior análisis. En las segundas, como su nombre lo indica, existe una persona moderadora que interactúa con el usuario y le guía durante el proceso. Este tipo de pruebas se dividen a su vez en presenciales o remotas.

En nuestro caso hemos optado por la modalidad moderada-remota. Las pruebas moderadas son un tipo de prueba cualitativa que nos

permiten obtener comentarios abiertos de los usuarios, realizarles preguntas y solicitar explicaciones. A través de esto se logra una retroalimentación más rica.

Para realizar las pruebas utilizamos Google Meet como plataforma para videollamadas y Maze (en su versión gratuita) como plataforma para pruebas remotas. Adicionalmente se solicitó a los usuarios realizar la prueba específicamente desde un ordenador portátil o de escritorio. Si bien el sitio web está adaptado para visualización en móvil, es complejo realizar tareas simultáneas desde él, como mantener una videollamada, compartir pantalla, utilizar el sitio y moverse entre ventanas.

Se realizaron cinco pruebas de usabilidad, según (Nielsen, 2000), para estudios cualitativos tradicionales probar con 5 usuarios puede arrojar hasta el 85% de los problemas en una interfaz.

5.4.3. Participantes

Se eligieron cinco participantes de acuerdo con el arquetipo del perfil de usuario descrito en la sección x. De ellos, dos padecen una enfermedad crónica, dos más se encargan de personas con enfermedades raras y uno padece una enfermedad autoinmune. El rango de edad de los participantes fue de 32 a 53 años

5.4.4. Tareas

La prueba se conformó por 2 tareas, una exploratoria y una específica. Las tareas exploratorias están destinadas a aprender cómo las personas descubren o exploran el producto a evaluar. Las tareas específicas, por su parte, están enfocadas a aspectos concretos y generalmente tienen una respuesta correcta o un punto de finalización.

Las tareas, descritas a detalle en el anexo 3, fueron:

- a) Identificar cuál es el propósito del sitio web (exploratoria)
- b) Enriquecer un informe médico de prueba (específica)

5.4.5. Métricas

Al tratarse de pruebas cualitativas, no se utilizaron métricas numéricas, sino que se evaluó el éxito obtenido en la realización de las tareas por medio de las siguientes opciones:

- éxito total: el usuario realiza la tarea sin error, tal como se espera según el flujo del proceso;
- éxito con un problema: el usuario realiza la tarea, pero se desvía del flujo original;
- fallo: el usuario no es capaz de realizar la tarea.

También, se recopiló información sobre la percepción de facilidad de uso y satisfacción del sistema utilizando la siguiente tabla.

| | Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Neutral | De acuerdo | Totalmente de acuerdo |
|---|--------------------------|---------------|---------|------------|-----------------------|
| Creo que me gustará visitar con frecuencia este sitio web | | | | | |
| Encontré el sitio innecesariamente complejo | | | | | |
| Me pareció fácil de usar | | | | | |
| Creo que necesitaría del apoyo de un experto para recorrer el sitio | | | | | |
| Encontré las diversas funcionalidades del sitio bien integradas | | | | | |
| Encontré que había demasiada inconsistencia | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| Imagino que la mayoría de las personas aprenderían muy rápidamente a utilizar el sitio | | | | | |
| El sitio me pareció incómodo de utilizar | | | | | |
| Me sentí muy confiado(a) en el manejo del sitio | | | | | |
| Siento que necesito aprender muchas cosas antes de utilizar el sitio | | | | | |

Tabla 20. Escala de usabilidad del sistema (SUS, por sus siglas en inglés)

Finalmente, se registraron a modo de notas las opiniones que proporcionaron los usuarios durante la prueba.

5.4.6. Resultados

A continuación, presentamos los resultados de las pruebas para cada uno de los aspectos evaluados.

5.4.6.1. Identificar cuál es el propósito del sitio web

En esta tarea el usuario debería ser capaz de identificar qué ofrece el sitio web únicamente con la información contenida en la página principal.

Debido a que no contamos con un sistema de rastreo ocular (*eye tracking*) para conocer las zonas que más llaman la atención a los usuarios, se les pidió que narraran en voz alta el recorrido visual que hacían de la página principal. Adicionalmente, se les pidió que clicaran sobre las zonas que llamaban su atención y que explicaran el porqué de cada acción. Esto nos permitió generar mapas de calor (Figura 53) para cada página y con ello detectar las áreas de mayor interacción.



Figura 53. Ejemplo de un mapa de calor

Todos los usuarios lograron completar la tarea con éxito total en un tiempo promedio de 1:35 minutos, aunque expresaron tener dudas sobre cómo se realizaría la conversión del informe.

A continuación, presentamos una lista de los hallazgos obtenidos en esta tarea.

- T1.H1. El botón *Comienza* crea confusión. El usuario desconoce qué pasará si clica allí y no tiene claro si debe elegir ese botón o el botón *Demo*.
- T1.H2. Se percibe duplicidad de información y esto genera dudas. Algunos usuarios dudan si la explicación inicial (letras blancas) tiene que ver con la explicación mostrada en la sección “Tu informe médico ahora más fácil de entender”, esto provoca que no tengan claro en cuál de los tres botones deben clicar. Otros usuarios, en cambio, comprenden que se está haciendo referencias a la misma funcionalidad y por ello consideran innecesaria la repetición de información.

5.4.6.2. Enriquecer un informe médico de prueba

Esta tarea comprendía desde el ingreso de un informe médico, en este caso un informe de prueba, ya precargado en el sistema hasta la observación detenida del informe enriquecido.

De las 5 personas dos completaron la tarea con éxito total y tres tuvieron éxito con un problema. Los problemas fueron:

- algunas personas no notaron que no es necesario llenar todos los cuadros de texto;
- dudas acerca de dónde obtener el texto a ingresar, esto es un problema relacionado con la explicación de la prueba, no con el sitio como tal;
- algunas personas no fueron capaces de determinar si habían o no terminado la tarea asignada.

El tiempo promedio incluyendo la lectura por parte del usuario del informe precargado y la observación del informe enriquecido fue de 6:24 minutos.

A continuación, presentamos una lista de los hallazgos obtenidos en esta tarea.

- T2.H1. Problemas al identificar instrucciones. Algunos usuarios no notaron las instrucciones que aparecen en la parte superior de la página y no se dieron cuenta que no es necesario llenar todos los cuadros de texto (Figura 54).



Figura 54. Ejemplo de instrucciones difíciles de identificar

- T2.H2. El método para ingresar información no es agradable. Todos los usuarios expresaron poca disposición a teclear todo un informe por sí mismos. Manifestaron que les gustaría otra forma que implique menos trabajo para ellos.
- T2.H3. Código de colores poco claro. A pesar de explicarse al inicio de la página, la mayoría de los usuarios tardó en

identificar el significado de los distintos colores que muestra el informe enriquecido (siglas desplegadas en color verde y términos subrayados en color azul). Aunque es una funcionalidad que les parece útil, todos los usuarios concuerdan en que es difícil notar a primera vista qué significa.

- T2.H4. La lista a modo de resumen es más llamativa que el informe enriquecido. Tanto los mapas de calor como los comentarios de los usuarios indican que el resumen de términos mostrado en el panel derecho es lo primero que llama la atención al acceder al informe enriquecido. Esto causa confusión puesto que las personas no entienden inicialmente qué significa esa lista hasta que leen el informe enriquecido.
- T2.H5. Los apartados de diagnóstico y tratamiento no destacan del resto. Ningún usuario notó el resaltado color azul que tienen estos apartados por considerarse los más relevantes.
- T2.H6. Funcionalidad de buscar otros términos. Algunos usuarios consideran que es útil, pero prefieren clicar en los términos en lugar de teclearlos en el cuadro que búsqueda.

5.4.6.3. Percepción de facilidad de uso y satisfacción del sistema

Finalmente, proporcionamos una lista de los hallazgos obtenidos a partir de la escala de usabilidad del sistema y de algunos comentarios de los usuarios.

- A 4 de 5 usuarios el sitio les pareció fácil de usar, uno lo evaluó como neutral.
- Todos los usuarios están de acuerdo en que no necesitarían apoyo de un experto para usar el sitio, pero resaltan la importancia de que las instrucciones sean más fáciles de identificar a primera vista.
- Los usuarios encontraron las funcionalidades del sitio bien integradas, aunque todos reportan un poco de confusión en la página principal al darse cuenta de que los tres botones que se muestran tienen la misma funcionalidad.

- Todos los usuarios están de acuerdo en que el método de entrada de información (teclear) es incómodo.
- La mayoría de los usuarios se sienten confiados en el manejo del sitio pues expresan que hay poco margen para desviarse de la tarea a realizar.

5.4.7. Conclusiones

En general podemos decir que los usuarios encuentran útil el sitio web y su experiencia de uso ha sido favorable, con algunos aspectos a mejorar.

La mejora es un proceso iterativo que se compone de ciclos de modificaciones y testeos. Por cuestiones de tiempo solo hemos realizado un ciclo de implementación de modificaciones para posteriormente ejecutar el caso práctico descrito en el capítulo 7. Para decidir cuáles sugerencias de mejora implementar y cuáles considerar como trabajo futuro hemos evaluado la dificultad de implementación y el beneficio que pudiese aportar dicho cambio para la experiencia del usuario. La siguiente tabla muestra la relación entre los hallazgos, las modificaciones que se llevaron a cabo y las que se han pospuesto para una versión futura del sistema.

| Hallazgo | Modificación | Dificultad | Estado |
|--------------|--|------------|--------------|
| T1.H1 | Cambiar el texto de los botones en la página principal | Baja | Implementado |
| T1.H2 | Eliminar duplicidad de información. Mejorar la explicación del propósito del sitio | Media | Implementado |
| T2.H1 | Separar el texto informativo de las instrucciones de uso. Utilizar un formato más llamativo para las | Baja | Implementado |

| | | | |
|--------------|---|-------|----------------|
| | instrucciones y colocarlas en un lugar visible a primera vista | | |
| T2.H2 | Cambiar el método para ingresar el informe médico | Alta | Trabajo futuro |
| T2.H3 | Cambiar el formato del texto que explica el código de colores y separarlo de texto informativo | Baja | Implementado |
| T2.H4 | Destacar visualmente el informe médico enriquecido. Eliminar el resaltado del panel Resumen | Media | Implementado |
| T2.H5 | Cambiar el formato de los apartados de diagnóstico y tratamiento para que resalten del resto. Añadir una explicación del por qué tiene un formato diferente | Media | Implementado |
| T2.H6 | Hacer que cada palabra del informe enriquecido sea clicable y desencadene una consulta a la base de datos | Alta | Trabajo futuro |

Tabla 21. Modificaciones derivadas de los hallazgos obtenidos

6. MÓDULO DE NLP

Recordemos que la herramienta para enriquecimiento de informes está conformada por tres módulos (Figura 55): el recurso terminológico (base de datos) descrito en el capítulo 4, el sitio web (interfaz de la herramienta) explicado en el capítulo 5 y, finalmente, el módulo de procesamiento de lenguaje natural que desarrollamos en el presente capítulo.

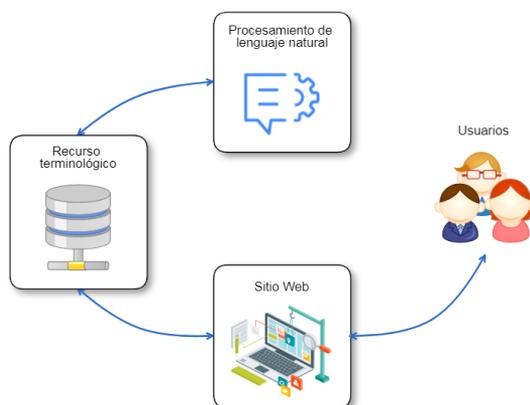


Figura 55. Módulos de la herramienta para enriquecimiento de informes

Este es el módulo que lleva a cabo la mayor parte del procesamiento computacional. Se encarga de la identificación de términos, siglas y abreviaturas a partir del texto proporcionado por el usuario. Posteriormente, interactúa con el recurso terminológico con el fin de encontrar los mejores candidatos a incluir en el informe médico. Para su desarrollo, al igual que con el resto de los componentes del sistema, hemos seguido las fases del proceso de desarrollo de software: a continuación, se describe cada una de ellas.

- Identificación de requisitos
- Análisis y diseño
- Implementación
- Prueba

6.1. Identificación de requisitos

Hasta este momento tenemos, por un lado, el recurso terminológico donde se encuentra almacenada la información para el enriquecimiento (términos equivalentes menos especializados, y definiciones) y por otro, la interfaz donde el usuario ingresa un informe médico especializado. Además, es necesario un componente intermedio que interactúe entre ambos módulos y genere una versión enriquecida con la información del repositorio a partir de la información especializada que es proporcionada a través de la interfaz. Para lograrlo se requiere que el módulo de NLP sea capaz de realizar las siguientes funcionalidades:

- Preprocesamiento del texto de entrada
- Identificación de siglas y abreviaturas
- Identificación de candidatos a términos médicos
- Consultas a la base de datos
- Estructuración de la información obtenida
- Construcción de la versión enriquecida que es mostrada en la web

Los requisitos no relativos a la funcionalidad son los mismos que hemos definido para los otros dos módulos de nuestra herramienta:

- Utilizar software libre o de código abierto
- Contar con la documentación pertinente para futuras modificaciones y mantenimiento

6.2. Análisis y diseño

El módulo de NLP está conformado por tres elementos: a) un programa para detección de siglas y abreviaturas, b) la herramienta WikiYATE que se encarga de identificar los candidatos a término en el informe médico proporcionado por el usuario, y c) un programa gestor al que llamamos *coreManager* que controla el flujo del proceso y da estructura a la información. A continuación, proporcionamos más detalles de cada uno.

6.2.1. Detector de siglas

Es un programa de desarrollo propio escrito en el lenguaje Perl que detecta siglas y abreviaturas por medio de expresiones regulares. Está basado en el trabajo de Sánchez & Martínez (2017, 2018). Recibe como entrada un archivo de texto plano (.txt) y recorre el texto buscando los patrones definidos en las expresiones regulares. Posteriormente genera un fichero de salida que contiene la lista de las siglas y abreviaturas encontradas por medio de los patrones. Finalmente devuelve el control al programa *coreManager*.

6.2.2. Herramienta WikiYATE

WikiYate (Vivaldi & Rodríguez, 2010) es un extractor de candidatos a término desarrollado principalmente para el proyecto Corpus Técnico del IULA. Surgió a partir de la herramienta YATE (Yet Another Term Extractor) que fue el resultado de la tesis doctoral de Jorge Vivaldi (Vivaldi, 2001; Vivaldi & Rodríguez, 2001). WikiYate utiliza el contenido de la Wikipedia para determinar si una unidad léxica es un candidato a término (CAT).

Esto lo realiza asignando un conjunto de valores numéricos a cada CAT que corresponde a unos patrones sintácticos preestablecidos. (Nazar, Vivaldi, & Wanner, 2012). También asigna un valor semántico de acuerdo con el modelo ontológico Suggested Upper Model Ontology (Niles & Pease, 2001). Como resultado WikiYate muestra en un fichero los candidatos a término con las distintas métricas para cada uno.

6.2.3. Programa de control *coreManager*

Es un programa de desarrollo propio escrito en Perl. Su función es controlar el flujo del proceso de enriquecimiento, comunicarse con el resto de los elementos y crear la versión del informe enriquecido. Entre las tareas que realiza se encuentran:

- realizar consultas a la base de datos tanto de las siglas obtenidas por el detector de siglas como de los términos identificados por WikiYATE;
- dar formato a la información obtenida de la base de datos
- integrar esta información a la versión original del informe médico;
- construir la versión enriquecida con etiquetado HTML para su presentación en el sitio web.

6.2.4. Funcionamiento del módulo de NLP

En el siguiente diagrama de secuencia se ilustran las interacciones entre los módulos de nuestra herramienta. Estas interacciones conforman el proceso completo que da como resultado la versión enriquecida del informe médico.

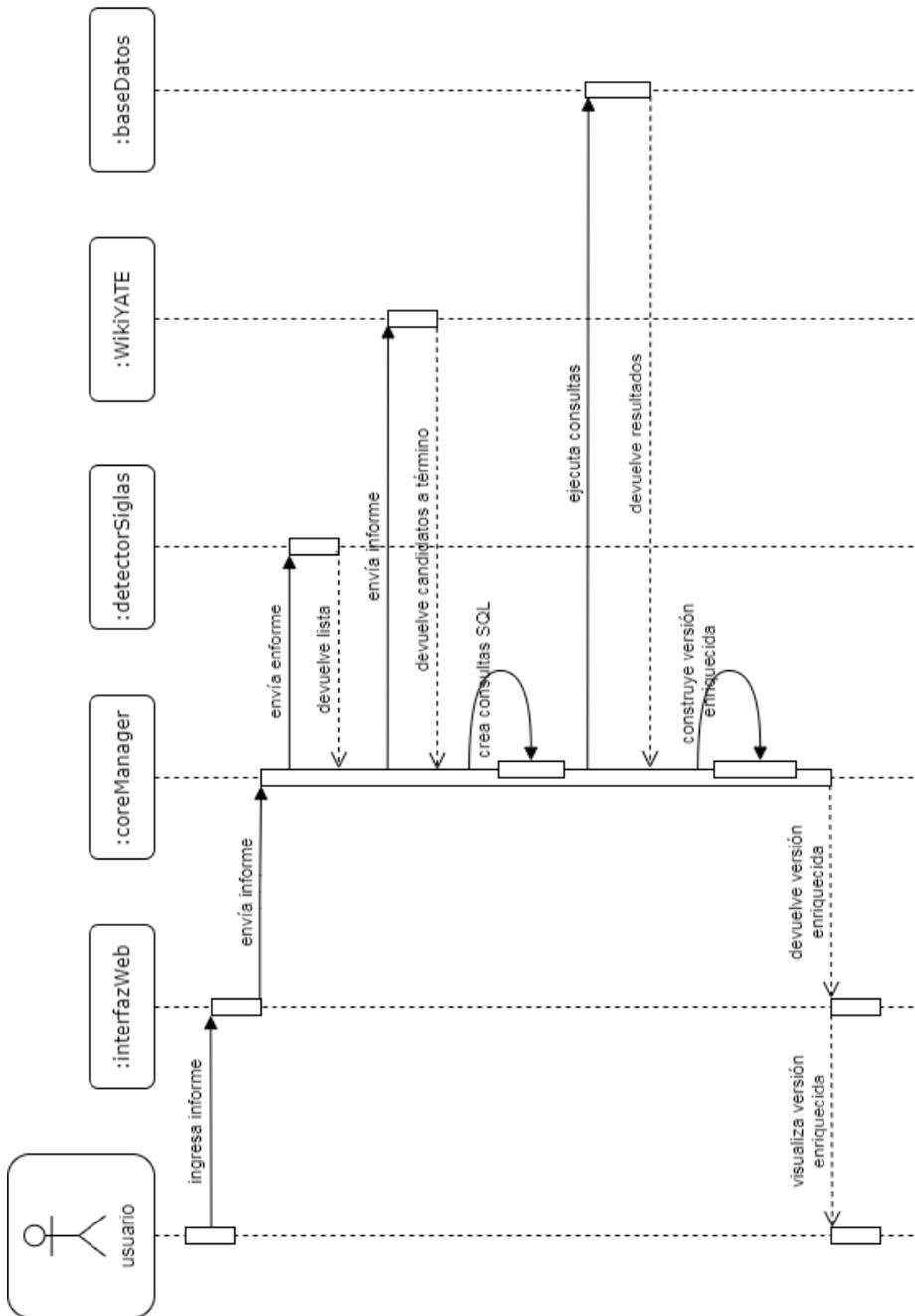


Figura 56. Diagrama de secuencia del módulo NLP

El proceso inicia cuando el usuario ingresa un informe médico. El sitio envía la petición al sistema para generar la versión enriquecida. El sitio web crea un fichero txt a partir de la información ingresada por el usuario y llama al programa *coreManager*.

El *coreManager* comprueba que el fichero esté correcto (que no esté vacío, codificación UTF8) y llama al detector siglas y abreviaturas. El detector de siglas recorre el fichero buscando los patrones escritos con expresiones regulares. Cada secuencia de caracteres que coincide con un patrón es guardada en un nuevo fichero de texto. El resultado de esta tarea es la lista de las siglas y abreviaturas encontradas, así como su posición en el texto. El control del flujo vuelve al *coreManager*.

El siguiente paso es la identificación de los candidatos a términos. Para ello, *coreManager* llama a la herramienta WikiYATE proporcionando como entrada el fichero txt con el informe ingresado por el usuario. WikiYATE realiza el proceso de identificación de candidatos a término descrito en Vivaldi (Vivaldi & Rodríguez, 2010). Como resultado de esta tarea, se generan los archivos que contienen, a modo de lista, los candidatos a término con un puntaje de probabilidad. Nuevamente, el control del flujo vuelve al *coreManager*. Hasta este momento, se han identificado tanto las siglas y abreviaturas como los términos contenidos en el informe ingresado por el usuario.

La tarea siguiente consiste en realizar consultas a la base de datos. A partir de los ficheros generados por el detector de siglas y por WikiYate el *coreManager* crea las consultas en SQL para ejecutarlas en la base de datos. Para las siglas y abreviaturas se busca su forma extendida y para los términos se busca su equivalente menos especializado y su definición. Los resultados de todas las búsquedas se guardan en un fichero llamado *dbresults.txt*.

El último paso consiste en generar la versión enriquecida a partir de los resultados obtenidos en la tarea anterior. Para ello, el *coreManager* abre ambos ficheros, el informe original y *dbresults.txt*, para cada término o sigla del informe original que exista en *dbresults.txt* se le añade la información correspondiente (forma extendida, equivalente o definición). También se agrega el etiquetado HTML correspondiente al formato definido en el

capítulo 5 (color verde o subrayado azul). Finalmente, se genera un último fichero que contiene ya la versión enriquecida del informe y se envía a la interfaz web para ser mostrado al usuario.

6.3. Implementación

La implementación tanto de la base de datos y del sitio web ha sido ya detallada en los capítulos 4 y 5, respectivamente. En este capítulo abordamos lo referente a los tres elementos que componen el módulo de NLP: detector de siglas, herramienta WikiYate y elemento central de control (*coreManager*).

6.3.1. Detector de siglas

El programa fue implementado en Perl v.5.12. Como entrada recibe el archivo txt que contiene el informe médico ingresado desde el sitio web por el usuario (Figura 57).

```
<div id="informeOriginal">
<h4>Motivo de ingreso</h4>
<p>Paciente de 7 años 1 mes 7 días de edad que
ingresa por descompensación epiléptica.</p>
<h4>Antecedentes personales</h4>
<p>Paciente afecto de Sd. De Lowe (óculo-cerebro-
renal con tubulopatía y nefrocalcinosis) confirmado
genéticamente (mutación del gen OCRL1). Epilepsia en
tratamiento inicial con CBZ, con efectos secundarios
de agitación y posteriormente con VPA desde junio,
con buena tolerancia, ha tenido 1 ingreso en julio
por descompensación epiléptica que mejoraron con
ajuste de VPA a 44 mg/kg/día. Controles habituales
por CCEE de neurología, oftalmología y
nefrología.</p>
```

Figura 57. Fragmento del fichero txt que contiene un informe médico original

Como mencionamos en el apartado de análisis y diseño, la identificación de las siglas y abreviaturas se llevó a cabo por medio de expresiones regulares. De acuerdo con Sánchez & Martínez (2017) la longitud estimada de una sigla en el ámbito médico es de 2 a 8 caracteres. La estimación está basada en el análisis que realizaron los autores de la versión en línea del diccionario de siglas médicas (Yetano Laguna & Alberola Cuñat, 2003). Los distintos formatos que pueden tener las siglas y que fueron considerados para la creación de las expresiones regulares son los siguientes:

- a) Solo letras mayúsculas: VPA, CCEE
- b) Letras mayúsculas y guión: MHA-TP, A-S
- c) Mayúscula inicial seguida de letras minúsculas con o sin punto final: Sd, Be, Bl
- d) Mayúsculas un número: 5FU
- e) Presencia del caracter /: ml/kg

Una de las expresiones regulares creada para identificar los casos *a*, *b* y *d* es la siguiente:

$$\backslash b [0 - 9] * [A - Z] \{ 1 , 4 \} \backslash - ? [A - Z] \{ 1 , 4 \} [0 - 9] * \backslash b$$

Esta expresión regular detecta (de izquierda a derecha):

- Cero o más dígitos
- Una a cuatro letras mayúsculas
- Cero o un carácter “ - ”
- Una a cuatro letras mayúsculas
- Cero o más dígitos

Para el caso *c* la expresión regular es:

$$\backslash b [A - Z] \{ 1 \} [a - z] \{ 1 , 4 \} \backslash . ? \backslash b$$

Que detecta:

- Una letra mayúscula
- Una a cuatro letras minúsculas
- Cero o un punto

Para el caso *e* la expresión regular es:

```
\b[a-zA-ZáéíóúÁÉÍÓÚ]{1,3}\s?\/\s?[a-zA-ZáéíóúÁÉÍÓÚ]{1,3}\s?\/?\s?[a-zA-ZáéíóúÁÉÍÓÚ]{0,3}\b
```

Que detecta:

- Una a tres letras mayúsculas o minúsculas
- Cero o un espacio
- El caracter “ / ”
- Cero o un espacio
- Una a tres letras mayúsculas o minúsculas
- Opcionalmente: un espacio
- Opcionalmente: caracter “ / ”
- Opcionalmente: un espacio
- Opcionalmente: una a tres letras mayúsculas o minúsculas

Para este caso hemos incluido de forma opcional un tercer grupo del tipo */mg*. Esto debido a que es común encontrar, además de la notación que contiene dos elementos, por ejemplo: *44 mg/kg*, una notación con tres elementos, por ejemplo: *44 mg/kg/día*.

El programa analiza todo el documento y almacena en una lista todas las coincidencias encontradas, así como su posición en el texto. Esta lista es convertida en el fichero *siglas.txt*.

6.3.2. Herramienta WikiYATE

Con la herramienta WikiYATE se obtiene un listado de los candidatos a término encontrados en el informe médico original. La entrada para este programa es el fichero en texto plano con codificación utf8. De acuerdo con lo indicado en Vivaldi (2014), los pasos que realiza WikiYATE son los siguientes:

- a) procesar lingüísticamente el fichero de entrada;
- b) extraer los patrones terminológicos;
- c) analizar con Wikipedia.

Como primer paso se realiza el preprocesamiento ejecutando el siguiente comando:

```
P:\IULA\CORPUS\CORPUS\TMPDRET>P:\IULA\CORPUS\UTIL
S\Preproceso\hector.pl -language es -inputtext
informeOriginal.txt -outputtext
informeOriginal.vrt -annotationformat IULACT
```

El resultado es un fichero con extensión *.vrt*, la Figura 58 muestra el aspecto de dicho fichero. Una vez que el texto ha sido preprocesado, el siguiente paso consiste en extraer los patrones terminológicos.

```
22 <num>
23 7 X @card@
24 </num>
25 días N5-MP día
26 de P de
27 edad N5-FS edad
28 que RR--66 que
29 ingresa VDR3S- ingresar
30 por P por
31 descompensación N5-FS descompensación
32 epiléptica JQ--FS epiléptico
33 . DLD <unknown>
34 </s>
35 </p>
36 <p>
37 <s>
38 ANTECEDENTES N5-MP antecedente
39 PERSONALES JQ--6P personal
40 : DLD =
41 </s>
42 <s>
43 Paciente N5-6S paciente
44 afecto JQ--MS afecto
```

Figura 58. Fragmento de un fichero preprocesado (*.vrt*)

La extracción de patrones es realizada por el programa *filtroCAT.pl* cuya sintaxis de ejecución es la siguiente:

```
P:\IULA\CORPUS\UTILS\YatePlus\filtroCAT.pl -i
informeOriginal.vrt -o informe -DocNoCtBaseDir -
lang es
```

Como resultado de la ejecución se crea una carpeta que contiene una serie de archivos *.dat*. Estos archivos constituyen la entrada para el tercer paso que es el análisis con la Wikipedia que se lleva a cabo ejecutando el programa *exploraWPennAPyPP_5.pl* por medio del siguiente comando:

```
P:\IULA\CORPUS\UTILS\Wikipedia\exploraWPenAPyPP_5
.pl -doc *.dat -lang es -dominio medicina -indir
```

“./informe/” -outdir “C:\Documents and Settings\U109257\Descargas\informeProcesado”

El resultado es un fichero de texto (Figura 59) organizado a modo de tabla. La descripción de los parámetros que contiene el fichero se muestra en la Figura 60.

| | | | |
|---|----------|--------|--------|
| ## <div> | | TAG | |
| ## <p> | | TAG | |
| ## <s> | | TAG | |
| 1 Paciente | paciente | TOK | N5-6S |
| 2 de | de | TOK | P |
| ## <num> | | TAG | |
| 3 | 7 @card@ | TOK | X |
| ## </num> | | TAG | |
| 4 años | año | TOK | N5-MP |
| ## <num> | | TAG | |
| 5 | 1 num | TOK | X |
| ## </num> | | TAG | |
| 6 mes | mes | TOK | N5-MS |
| ## <num> | | TAG | |
| 7 | 7 @card@ | TOK | X |
| ## </num> | | TAG | |
| 8 días | día | TOK | N5-MP |
| 9 P | | TOK de | de |
| 10 edad | edad | TOK | N5-FS |
| 11 que | que | TOK | RR--66 |
| 12 ingresa | ingresar | TOK | VDR3S- |
| 13 por | por | TOK | P |
| 14 descompensación € descompensación epiléptico | | TOK | N5-FS |
| ## </s> | | TAG | |
| ## </p> | | TAG | |

Figura 59. Fragmento del fichero analizado con la Wikipedia

| # | Parámetro | Significado |
|----|----------------|--|
| 1 | CAT | Candidato a término |
| 2 | Lema | Lema |
| 3 | Patrón | Patrón morfosintáctico |
| 4 | Control | Parámetro interno de control |
| 5 | ValidTerm | Indicación si es un término validado (permite calcular precisión y cobertura) |
| 6 | CDwp_lc | Coefficiente de dominio en base a la longitud de caminos |
| 7 | CDwp_lc_w | Coefficiente de dominio (ponderado) en base a la longitud de caminos |
| 8 | CDwp_nc | Coefficiente de dominio en base al número de caminos |
| 9 | CDwp_nc_w | Coefficiente de dominio (ponderado) al número de caminos |
| 10 | CDwp_lmc | Coefficiente de dominio en base a la longitud media de caminos al top del dominio |
| 11 | CDwp_lmc_w | Coefficiente de dominio (ponderado) en base a la longitud media de caminos al top del dominio |
| 12 | DminTopDom | Distancia mínima a un top del dominio |
| 13 | deteccion | Mecanismo de detección. Valores posibles: - page: existe como página de la Wikipedia - category: existe como categoría de la Wikipedia - desamb: información obtenida por desambiguación - pageredir: información obtenida a través de un redireccionamiento - components: información obtenida mediante análisis de sus componentes - noCategs: la página existe pero no tiene asignada categoría alguna (error en la BD) - nil: no encontrado en esta versión de la Wikipedia |
| 14 | CATalternativo | Candidato a término efectivo (en caso de redirección o desambiguación) |
| 15 | Categorías | Todas las categorías de la Wikipedia asociadas al CAT |

Figura 60. Descripción de los parámetros del fichero que contiene los candidatos a término (Vivaldi, 2014)

Con la ejecución de este último paso se da por terminada la utilización de WikiYATE como parte del proceso de enriquecimiento de informes médicos. El fichero que contiene la lista de candidatos a término es utilizado como entrada para las tareas siguientes.

6.3.3. Programa de control *coreManager*

Hasta este momento hemos descrito los procesos para obtener la lista de siglas y abreviaturas, y la lista de candidatos a término. Cada de una está almacenada en un fichero independiente y con distinto formato. La primera tarea del *coreManager* es, por tanto, unificar la lista de elementos a ser enriquecidos.

Del fichero generado por WikiYate, que contiene diversos parámetros (Figura 60) utilizamos por ahora solo la columna 1 y 2 correspondientes al CAT y al lema respectivamente. Con ellas generamos un nuevo fichero llamado *terminos.txt* que contiene un candidato por línea (Figura 61).

```
open(IN, 'candidatos.txt') or die "Error 1";
open(OUT, '>terminos.txt');
while (<IN>) {
    chomp;
    my @data = split( /\t/, <IN> );
    print OUT $data[0]"\t"$data[1]"\n";
}
close(IN);
```

Figura 61. Fragmento del fichero términos.txt

En cuanto al fichero que contiene la lista de siglas, el único procesamiento que hacemos es eliminar los elementos repetidos si es que existen (Figura 62) y añadir esta lista al fichero *terminos.txt*. De esta manera, el fichero *terminos.txt* contiene tanto las siglas como los candidatos a término.

```
my %unique=();
open(SIGLAS, 'siglas.txt') or die "Error 1";
while(<SIGLAS>) {
    chomp;
    $unique{$_}=1;
    print OUT $_,"\\n";
}
close(SIGLAS);
close(OUT);
```

Figura 62. Fragmento de código para eliminar siglas repetidas

El siguiente paso es utilizar la base de datos para obtener los equivalentes menos especializados, definiciones y formas extendidas de cada uno de los elementos contenidos en el fichero *terminos.txt*. Las búsquedas en la base de datos se realizan a través de sentencias (instrucciones) escritas en lenguaje SQL. Por lo tanto,

el *coreManager* debe convertir cada línea del fichero en una sentencia SQL y posteriormente ejecutarla. La figura siguiente muestra un ejemplo de consulta SQL, donde la variable *\$term* toma el valor de cada línea de fichero términos.txt. Esta consulta se ejecuta tantas veces como términos haya en el fichero (Figura 63).

```
my $query = "SELECT description.id,  
description.conceptId, description.term,  
conceptwithnames.id, conceptwithnames.idName  
FROM description, conceptwithnames WHERE  
conceptwithnames.id IN (SELECT conceptId FROM  
description WHERE term like $term) AND  
description.languageCode='es' AND  
description.conceptId = conceptwithnames.id";
```

Figura 63. Ejemplo de consulta en SQL

Es posible que el término no exista en la base de datos; cuando esto ocurre la sentencia SQL devuelve el valor *NULL*, dicho valor no se guarda en el fichero de resultados, simplemente es omitido.

Una vez que se tiene la información para enriquecer el informe, los pasos siguientes es integrar esta información a la versión original del informe médico. Para ello, el *coreManager* toma el fichero con el informe original y lo recorre línea por línea. Si encuentra un término a enriquecer, inserta la información correspondiente junto con el código HTML para asignar formato según sea el caso (Figura 64). Una vez que se termina de analizar todo el informe original, se genera una copia con los cambios realizados. Esta copia es el informe enriquecido automáticamente.



Figura 64. Construcción del informe enriquecido

Por último, el *coreManager* envía este nuevo fichero a la interfaz web, donde se despliega y es visualizado por el usuario.

6.4. Prueba

La prueba para el módulo de NLP consistió en comparar los resultados de la herramienta contra los resultados obtenidos por una persona con formación en terminología. En este sentido, la evaluación es similar a la realizada en el proyecto MedSimple (Zilio et al., 2020) descrito en el apartado 2.3.2.5, donde se realiza una comparación de resultados humano-sistema automático.

6.4.1. Objetivo

El objetivo es determinar los elementos a enriquecer que el sistema fue capaz de detectar correctamente. Por elementos nos referimos a siglas, abreviaturas y términos.

6.4.2. Formato y entorno de las prueba

La prueba se realizó en un informe médico elegido aleatoriamente. Se pidió a una persona con formación en terminología que marcara todos los términos que encontrara en el texto, incluidas las formas cortas como siglas y abreviaturas. Y, posteriormente seleccionara los candidatos a ser enriquecidos. Sabemos que los informes médicos presentan una elevada densidad terminológica (Domènech-Bagaria et al., 2020), por lo que enriquecer todos los términos podría resultar en un informe excesivamente cargado de información. Por ello, establecimos criterios para determinar qué elementos se enriquecerían y cuáles no. En primer lugar, se enriquecen con su forma extendida todas las siglas y abreviaturas, en segundo lugar, todos los términos que no se encuentren recogidos en un diccionario de lengua general. Y, por último, los que sí aparecen en el diccionario de lengua general, pero son términos con formantes de origen grecolatino, exceptuando las especialidades médicas (cardiología, neurología, etc.). Estos son los mismos criterios que aplicamos en el capítulo 4 en el proceso de carga de información a la base de datos.

Es importante mencionar que la prueba está enfocada en medir únicamente la cantidad de elementos a enriquecer que la herramienta es capaz de detectar. No se evalúa la información para enriquecimiento, es decir, la pertinencia del uso de un término equivalente o la claridad de las explicaciones. Esto se debe, por un lado, a que la base de datos fue revisada manualmente, de modo que la información fue validada por personas con conocimientos en el área, además las definiciones de términos fueron tomadas de sitios confiables que ya ofrecen información adecuada a usuarios no expertos. Por otro lado, se realizó otra evaluación con usuarios para comprobar si el enriquecimiento automático mejoraba su grado de comprensión. Esta evaluación se reporta en el capítulo 7.

Una vez que el experto terminó la anotación manual del informe se ejecutó la herramienta y se compararon los resultados.

6.4.3. Resultados

La figura siguiente muestra un fragmento del informe anotado manualmente.

MOTIVO DE INGRESO:
Paciente de 7 años 1 mes 7 días de edad que ingresa por descompensación epiléptica.

ANTECEDENTES PERSONALES:
Paciente afecto de Sd. De Lowe (óculo-cerebro-renal con tubulopatía y nefrocalcinosis) confirmado genéticamente (mutación del gen OCRL1). Epilepsia en tratamiento inicial con CBZ, con efectos secundarios de agitación y posteriormente con VPA desde junio, con buena tolerancia, ha tenido 1 ingreso en julio por descompensación epiléptica que mejoraron con ajuste de VPA a 44 mg/kg/día. Controles habituales por CCEE de neurología, oftalmología y nefrología.

Figura 65. Anotación manual de un informe médico

En este informe se identificaron 77 términos, de ellos 14 son siglas o abreviaturas. De acuerdo con los criterios mencionados anteriormente, los elementos en color verde son los candidatos para enriquecimiento, mientras que los azules no serán enriquecidos. En este informe, tenemos 28 candidatos a enriquecer incluyendo las 14 siglas y abreviaturas.

La detección automática realizada por la herramienta identificó 90 términos, de los cuales 8 son siglas o abreviaturas. Aplicando los criterios para identificar los candidatos a enriquecimiento, tenemos un total de 21 candidatos, dentro de este conjunto se encuentran las 8 siglas y abreviaturas. La Tabla 22 muestra el resumen de los resultados.

| Siglas, abreviaturas y términos informe 1 | Detección manual | Detección automática |
|---|------------------|----------------------|
| Totales (sin repetición) | 77 | 90 |
| Candidatos a enriquecimiento | 28 | 21 |

Tabla 22. Resultados de la detección manual y automática

A continuación, presentamos una tabla comparativa con los candidatos para enriquecimiento identificados en la detección manual y en la automática.

| Lista de candidatos detección manual | Lista de candidatos detección automática |
|---|--|
| <p>ACR CBZ cc CCEE hs kg LEV mg ml ORL TA t^a Sd VPA cianosis peribucal Epilepsia epilepsia sintomática estigmas cutáneos gen OCRL1 hormona de crecimiento melatonina mutación nefrocalcinosis óculo-cerebro-renal signos meníngeos síndrome de Lowe / Sd. De Lowe</p> | <p>ACR CBZ CCEE LEV mg/ kg/día ORL Sd VPA cianosis peribucal Epilepsia epilepsia sintomática estigmas cutáneos gen hormona melatonina mutación nefrocalcinosis signos meníngeos síndrome de Lowe transaminasas tubulopatía</p> |

| | |
|---------------|--|
| transaminasas | |
| tubulopatía | |

Tabla 23. Comparación de resultados manuales vs automáticos

En la detección automática se identificaron menos siglas y abreviaturas, por ejemplo, *TA*, *t^a* y *hs* no fueron detectadas. Esto se debe a que los patrones actuales basados en expresiones regulares comienzan la detección a partir de 3 caracteres, de otra forma se obtendrían muchos falsos positivos (cualquier palabra de dos caracteres) y, entonces sería necesario incluir un componente de desambiguación del sentido de las palabras. Adicionalmente, la detección automática tuvo un error al marcar *OCRLI* como sigla cuando en realidad es en nombre de un gen.

En cuanto a los términos, aunque la detección automática devolvió más resultados (81 contra 63 de la detección manual), estos son menos precisos como es de esperarse en los procesos automáticos. Por ejemplo, se obtuvieron palabras como *mes*, *número* y *diario*. Aunque idealmente el sistema no debería arrojar estos resultados, no supone un problema en sí puesto que todos estos casos quedan excluidos al aplicar el criterio de aparición en un diccionario de lengua general³³. Por otro lado, existen casos que sí afectan el enriquecimiento, por ejemplo, el sistema identificó el término *hormona* cuando en realidad debería haber detectado *hormona de crecimiento*. Con la definición *hormona* que se mostrará al usuario este, dependiendo de su nivel de conocimiento, probablemente será capaz inferir qué es una *hormona de crecimiento*.

Otro factor que determina el desempeño del enriquecimiento es la información disponible en la base de datos. De los 21 candidatos a enriquecimiento detectados automáticamente, 3 no fueron encontrados en la base de datos: *mg/ kg/día*, *estigmas cutáneos* y *signos meníngeos*. De manera que, de los 28 candidatos (100%) identificados manualmente, 18 (64%) fueron detectados y enriquecidos automáticamente. Con ellos se generó la nueva versión del informe médico.

³³ <https://dle.rae.es/>

Finalmente, los errores ortográficos y de tipeo afectan considerablemente el reconocimiento de elementos. Actualmente el sistema no cuenta con un corrector automático. Para esta prueba nos hemos asegurado de que el texto esté libre de errores. En el uso real, corresponderá al usuario ingresar el informe médico sin errores ortotipográficos para obtener un mejor desempeño de la herramienta.

6.5. Consideraciones finales

En el presente capítulo hemos descrito el módulo de NLP que es el encargado del procesamiento del informe original para generar la versión enriquecida. Esto lo realiza en tres etapas: la primera corresponde a la identificación de siglas por medio de un programa que utiliza expresiones regulares. La segunda etapa es la extracción de candidatos a término por la herramienta WikiYate. La tercera es la recuperación de información para generar la versión enriquecida del informe. Los resultados de cada una de ellas determinan el desempeño general del módulo.

Algunas opciones para mejorar el desempeño de la herramienta en versiones futuras son: para las siglas y abreviaturas, añadir otros patrones de detección, teniendo en cuenta que esto puede aumentar también la aparición de falsos positivos. Por otro lado, es de suma importancia contar con una base de datos robusta, ya que por muy precisas que sean las herramientas de detección de CAT, si la base de datos no contiene información sobre ellos, no será posible enriquecer el informe. Finalmente, podrían hacerse pruebas de extracción de candidatos con otros sistemas similares a WikiYate, sin embargo, esto implicaría realizar adaptaciones al código de nuestra herramienta.

De acuerdo con la prueba realizada, esta primera versión del módulo de NLP logró enriquecer el 64%, es decir, 18 de los 28 términos identificados manualmente por un experto. Para un sistema automático puede considerarse como un buen resultado. Sin embargo, no podemos generalizar el resultado puesto que solo se probó en un solo documento. Para una validación más precisa de la calidad de la herramienta consideramos que es necesario realizar

pruebas con un conjunto de documentos más grande y comprarlas con un *gold standard* que sea creado manualmente por expertos en terminología. Y así, poder calcular la precisión y exhaustividad (*recall*) que son métricas comunes en el rendimiento de sistemas.

Hasta este momento sabemos que el sistema fue capaz de enriquecer el informe médico aportando información sobre 21 unidades de conocimiento especializado, no obstante, se desconoce si con ello la comprensión del usuario mejorará. A fin de determinar si hay un aumento en la comprensión de información entre un informe original y su correspondiente versión enriquecida automáticamente, se diseñó una prueba con usuarios. Para la realización de dicha prueba hemos eliminado manualmente los errores ocurridos en la detección de candidatos, en este caso *OCRLI* identificado como sigla, para no confundir a los usuarios (Zeng-Treitler et al., 2007). En el siguiente capítulo explicamos a detalle la prueba con usuarios y sus resultados.

PARTE III. Pruebas con usuarios y conclusiones generales

7. CASO PRÁCTICO DE ADECUACIÓN TERMINOLÓGICA Y EVALUACIÓN DE LA COMPRENSIÓN

El presente capítulo comprende la evaluación de la herramienta web para el enriquecimiento de informes médicos que hemos descrito en la parte II de este trabajo. En primer lugar, realizamos un estudio cualitativo a través de un cuestionario al público objetivo. En segundo lugar, para evaluar de forma general qué tan comprensible es la herramienta, hemos aplicado la guía PEMAT. Esta guía está especialmente diseñada para materiales sobre medicina destinados al público no experto.

7.1. Pruebas con usuarios

La evaluación consistió en diseñar un caso práctico con usuarios para comparar su grado de comprensión de información antes y después de utilizar nuestra herramienta. Cada participante debería leer un informe médico real y responder una serie de preguntas de comprensión. Posteriormente, el participante utilizaría el sitio web para generar automáticamente una versión enriquecida del informe. Una vez realizada esta tarea, el usuario tendría que responder nuevamente las preguntas de comprensión, esta vez ayudándose del conocimiento adquirido a partir de la lectura del informe enriquecido.

7.1.1. Formato y entorno de las pruebas

El caso práctico se llevó a cabo de forma moderada-remota, al igual que las pruebas de usabilidad descritas en el apartado 5.4.2.

Elementos de la prueba:

- Guía del caso práctico. Documento para ser leído durante la videollamada con usuarios. Contiene la descripción paso a paso del caso de prueba (Anexo 4).

- Informe médico anonimizado. Informe médico real que es proporcionado al usuario en formato digital. Es el documento que se utiliza como ejemplo para el caso.
- Herramienta web para el enriquecimiento de informes. Sitio web producto de este proyecto.
- Cuestionario. Cuestionario en línea (Anexo 5) para ser respondido por el usuario conforme se desarrolla el caso. El cuestionario está compuesto por 5 secciones:
 1. Datos sociodemográficos
 2. Opinión sobre la comprensión del informe original
 3. Preguntas de comprensión del informe original
 4. Preguntas de comprensión del informe enriquecido automáticamente
 5. Opinión sobre el sitio web y sobre el informe enriquecido.

Para realizar las pruebas utilizamos: Google Meet como plataforma para videollamadas y Maze (en su versión gratuita) como plataforma para pruebas remotas. El cuestionario fue implementado en Google Forms. Adicionalmente, se solicitó a los usuarios realizar la prueba específicamente desde un ordenador portátil o de escritorio. Si bien el sitio web está adaptado para visualización en móvil, es complejo realizar tareas simultáneas desde él, como mantener una videollamada, compartir pantalla, utilizar el sitio y moverse entre ventanas.

7.1.2. Elección de participantes

Los participantes fueron elegidos de acuerdo con las características del público objetivo descritas en el capítulo 3:

- tener un grado de estudios secundarios o superiores;
- ser hispanohablante;
- rango de edad preferible entre 25 y 64 años;
- preferiblemente ser o estar a cargo de una persona que padece una enfermedad crónica, grave o genética.

Además, los participantes deben cumplir los siguientes requisitos:

- contar con una disponibilidad de máximo una hora;
- contar con un ordenador o móvil con conexión a internet;
- tener la competencia digital para unirse a una video llamada a través de la plataforma Google Meet;
- autorizar la grabación de la entrevista para fines de consulta posteriores en nuestra investigación.

Los medios para encontrar participantes voluntarios fueron virtuales. Se hicieron llegar invitaciones con las instrucciones y enlace del cuestionario a personas allegadas, también se les solicitó la difundir la invitación. Además, se realizó una invitación abierta en los siguientes grupos de Facebook:

- Artritis reumatoide y otras enfermedades autoinmunes Mallorca
- Enfermedades autoinmunes España y Latinoamérica
- Fibromialgia y enfermedades raras apoyo familiar

7.1.3. Descripción de la muestra

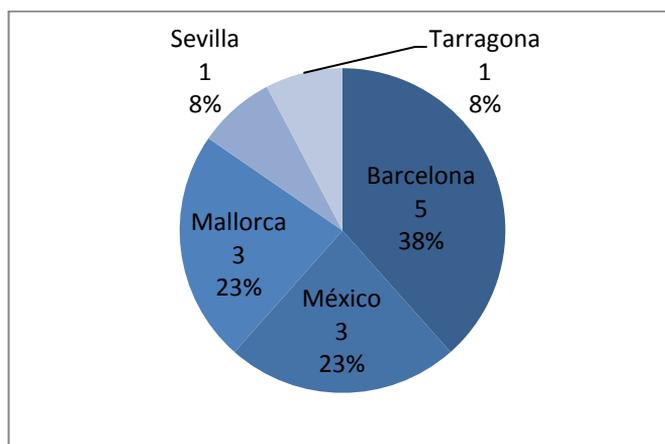
De acuerdo con los datos sociodemográficos recolectados a través cuestionario en la prueba participaron 13 personas: 6 mujeres y 7 hombres.

| Rango de edad (años) | Número de participantes |
|-----------------------------|--------------------------------|
| 18 o menos | 0 |
| 18 a 24 | 0 |
| 25 a 34 | 5 |
| 35 a 44 | 2 |
| 45 a 54 | 2 |
| 55 a 64 | 2 |
| 65 a 74 | 2 |
| 75 y más | 0 |

Tabla 24. Rango de edad de los participantes

El rango de edad más común fue de 25 a 34 años con 5 participantes. Los rangos de 35 a 44, 45 a 54, 55 a 64 y 65 a 74 años tuvieron 2 participantes cada uno. Ningún usuario fue menor de 24 o mayor de 74 años.

La mayoría (82%) de los participantes reside actualmente en España, de ellos 5 viven en la provincia de Barcelona, 3 en Mallorca (ciudad no especificada), uno en Tarragona y uno en Sevilla. El 23% restante, que corresponde a 3 personas, vive en México. Todos los participantes tienen el español como lengua materna pues fue uno de los requisitos para ser voluntario en este caso de prueba.



Gráfica 16. Lugar de residencia de los participantes

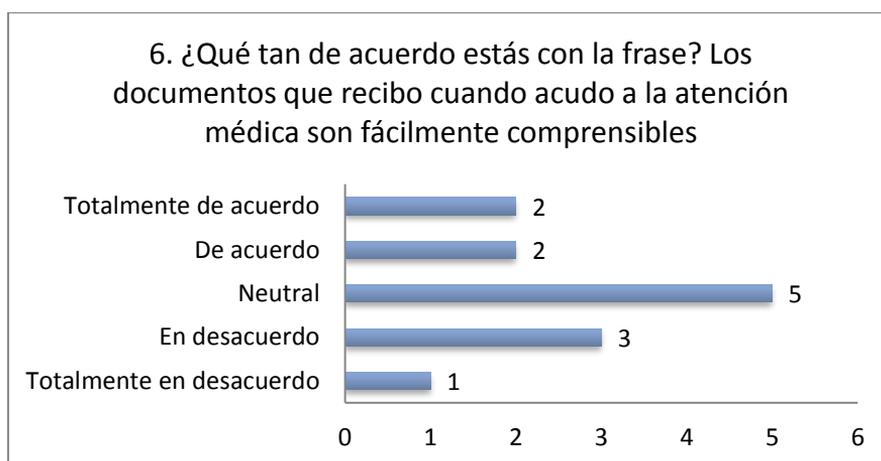
Otro de los requisitos para los participantes fue contar al menos con el nivel formativo de educación secundaria; por tanto, no hay participantes sin estudios o únicamente con estudios primarios. El 62% de los encuestados (8 de 13) tiene estudios superiores y el 38% (5 de 13) tiene estudios secundarios. Ninguna persona posee alguna formación en el ámbito de la medicina o ciencias de la salud.

| Grado de estudios | Número de participantes |
|---|-------------------------|
| Sin estudios | 0 |
| Educación básica (Primaria y Secundaria/ESO) | 0 |
| Estudios secundarios (Bachiller / Preparatoria / Formación Profesional / Carrera Técnica) | 5 |

| | |
|---|---|
| Estudios superiores (Universitarios / Formación Profesional Superior) | 8 |
|---|---|

Tabla 25. Grado de estudios de los participantes

Antes de presentar al participante el informe médico elegido para el caso de prueba, incluimos una pregunta sobre la percepción general de los encuestados acerca de qué tan fácil de comprender les parece su documentación médica. En la Gráfica 17 se observa que las respuestas son muy variadas. La mayoría (5 personas) tiene una postura neutral, es decir, no está de acuerdo ni en desacuerdo con que los documentos son fácilmente comprensibles. Hay 4 personas (3 en desacuerdo y 1 totalmente en desacuerdo) que consideran que los documentos médicos son más bien difíciles, y cuatro personas (2 de acuerdo y 2 totalmente de acuerdo) creen que son fáciles de comprender.



Gráfica 17. Respuestas de la pregunta 6 en la prueba con usuarios

Una vez que los encuestados respondieron esta pregunta, se les solicitó que leyeran el informe médico original preparado para el caso práctico y así continuar con la prueba.

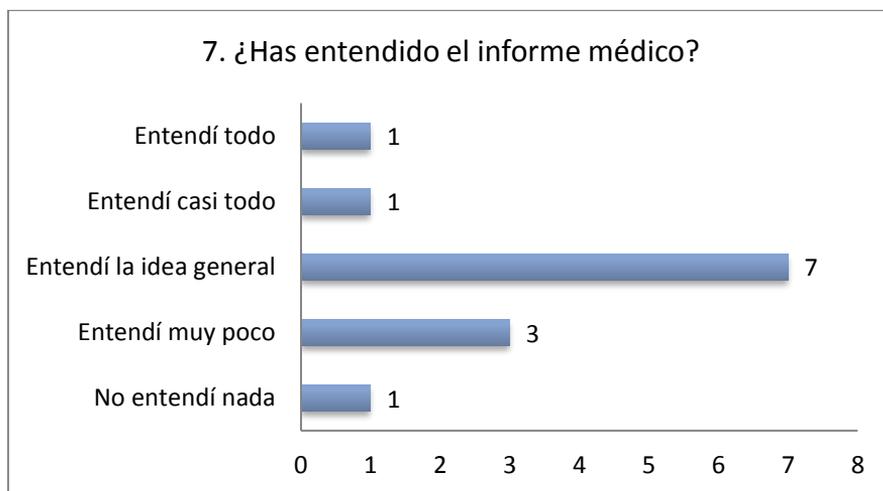
7.1.4. Resultados

Los siguientes resultados corresponden a las secciones 2 a 5 del cuestionario. La sección 2 consta de dos preguntas, la primera es sobre qué tanto el participante cree entender luego de haber leído el

informe médico original. La segunda se refiere a los motivos (si es el caso) que le dificultaron la comprensión. La sección 3 consta de 5 preguntas para medir la comprensión real del informe original. Esta sección se responde una vez que el participante termina con la lectura de informe original. La sección 4 está conformada por las mismas cinco preguntas de comprensión y se presenta al participante cuando ha terminado de utilizar el sitio web y ha generado el informe enriquecido. Por último, la sección 5 comprende cuatro preguntas sobre la opinión de la herramienta y del informe enriquecido.

Sección 2. Opinión sobre la comprensión del informe original

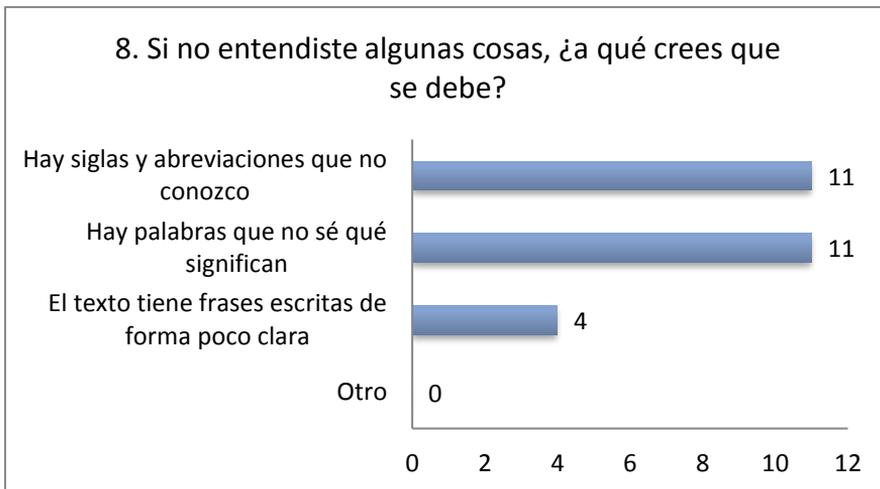
Después de leer el informe original 7 de 13 participantes (54%) afirman haber entendido la idea general. Dos participantes (16%) han entendido todo o casi todo y cuatro más (31%) consideran que entendieron muy poco o nada.



Gráfica 18. Respuestas de la pregunta 7 en la prueba con usuarios

En cuanto a las razones que afectan a la comprensión, la Gráfica 19 muestra que la presencia de siglas y abreviaturas (85%) así como términos opacos (85%) son los principales factores que dificultan la comprensión. También, aunque en menor medida (31%), las características sintácticas que presentan los informes médicos son otro factor que afecta a la comprensión. Esto confirma

lo señalado en los trabajos de Domènech-Bagaria & Estopà (2019), Estopà & Montané (2020) y Porras-Garzón & Estopà (2020).



Gráfica 19. Respuestas de la pregunta 8 en la prueba con usuarios

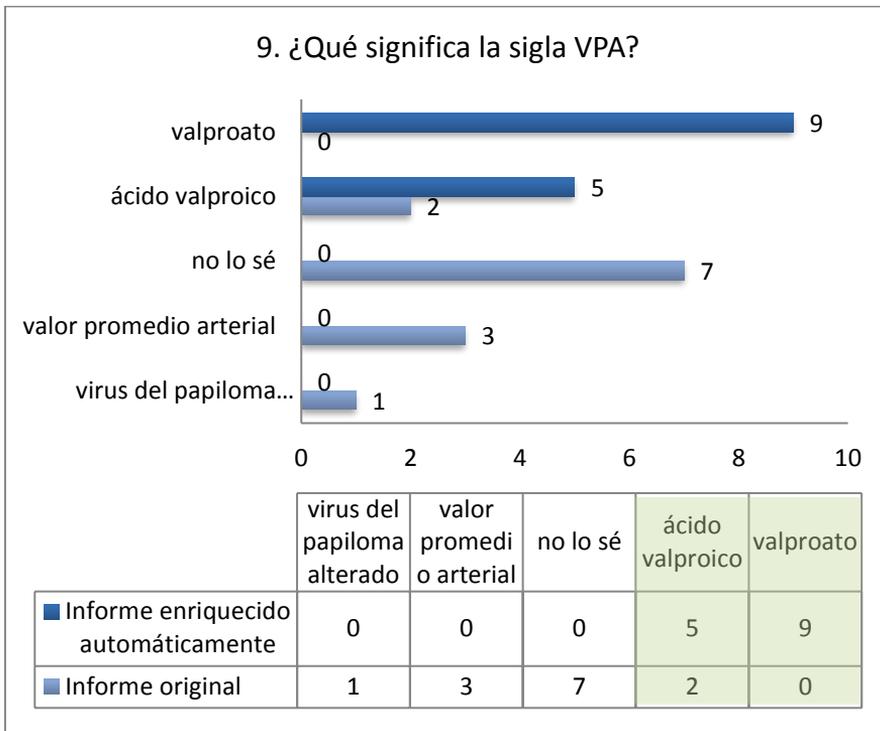
Secciones 3 y 4. Comparativa de la comprensión de información entre el informe médico original y el enriquecido automáticamente

Los datos presentados a continuación corresponden a la comparativa entre las respuestas de los participantes al leer el informe original (sección 3) y después de haber generado y leído el informe enriquecido automáticamente (sección 4). Las respuestas correctas aparecen resaltadas en color verde.

La primera pregunta de esta sección trata sobre el significado de la sigla *VPA*. En la Gráfica 20, se observa que solo dos personas (15%) respondieron correctamente luego de leer el informe original. Durante la entrevista, ambas mencionaron saber que el significado es *ácido valproico* porque en alguna ocasión les fue prescrito ese medicamento. Por su parte, 7 personas (54%) indicaron no saber la respuesta y 4 (31%) respondieron de forma incorrecta.

Después de generar y leer el informe enriquecido todas las personas eligieron al menos una de las opciones correctas, siendo *valproato*

la que más respuestas obtuvo (69%). Probablemente se debe a que esta es la forma extendida que se muestra resaltada en el informe enriquecido, mientras que *ácido valproico* se incluye como información adicional junto con la definición. Solo una persona marcó ambas opciones correctas, *valproato* y *ácido valproico*.



Gráfica 20. Respuestas de la pregunta 9 en la prueba con usuarios

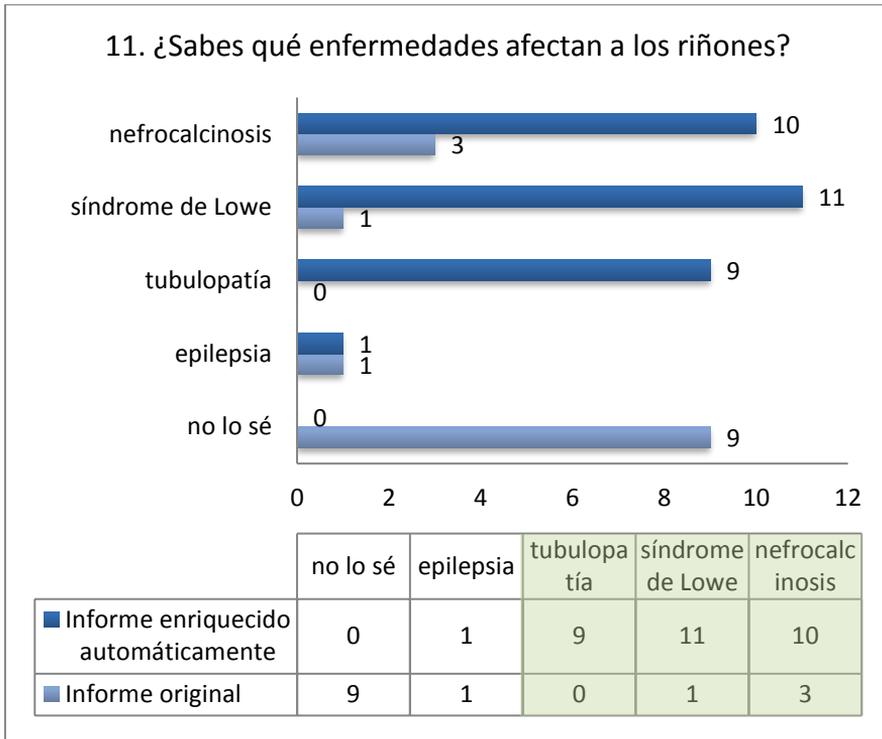
La pregunta 10, *¿qué es la nefrocalcinosis?*, es una pregunta abierta donde se pidió a los encuestados no contestarla si no conocían la respuesta. Después de leer el informe original solamente un usuario respondió que la nefrocalcinosis es *una enfermedad de los riñones*. El resto de los participantes (92%) no respondió.

En contraste, después de leer el informe enriquecido, 10 de los 13 encuestados (77%) respondieron correctamente con distinto nivel de precisión. A continuación, reproducimos la lista de respuestas:

1. *Calcificación en los riñones*
2. *Enfermedad que afecta los riñones*
3. *Es una afección a los riñones*
4. *Es una enfermedad que aumenta el calcio en los riñones*
5. *Es una sobreacumulación de calcio en los riñones*
6. *Piedras en los riñones*
7. *La acumulación de calcio en los riñones*
8. *Un trastorno por acumulación de calcio en los riñones*
9. *Una enfermedad relacionada con problemas con los riñones*
10. *Afectación en los riñones*

Los 3 usuarios (23%) que no contestaron indicaron durante las entrevistas que, aunque leyeron la explicación, no recordaban el significado del término.

La pregunta 11 hace referencia a las enfermedades que afectan a los riñones y que aparecen en el informe médico. Es una repuesta de selección múltiple donde 3 de las 5 opciones son correctas (ver Gráfica 21). En la primera ronda de preguntas, relacionadas con el informe original, 9 personas (69%) desconocían la respuesta. Tres personas (23%) eligieron una opción correcta y una persona (8%) eligió dos opciones, una correcta y otra incorrecta. En la segunda ronda de preguntas, correspondientes al informe enriquecido, puede verse una mejora notable. Esta vez 12 participantes (92%) contestaron correctamente total o parcialmente: 7 seleccionaron las tres opciones correctas, 2 personas eligieron solo dos opciones y 3 personas eligieron una opción correcta. Por último, el participante que en el informe original marcó incorrectamente *epilepsia* repitió el error.



Gráfica 21. Respuestas de la pregunta 11 en la prueba con usuarios

La pregunta 12, *¿sabes qué es la cianosis peribucal?*, es una pregunta abierta donde se pidió a los encuestados no contestarla si no conocían la respuesta. Después de leer el informe original ningún participante respondió.

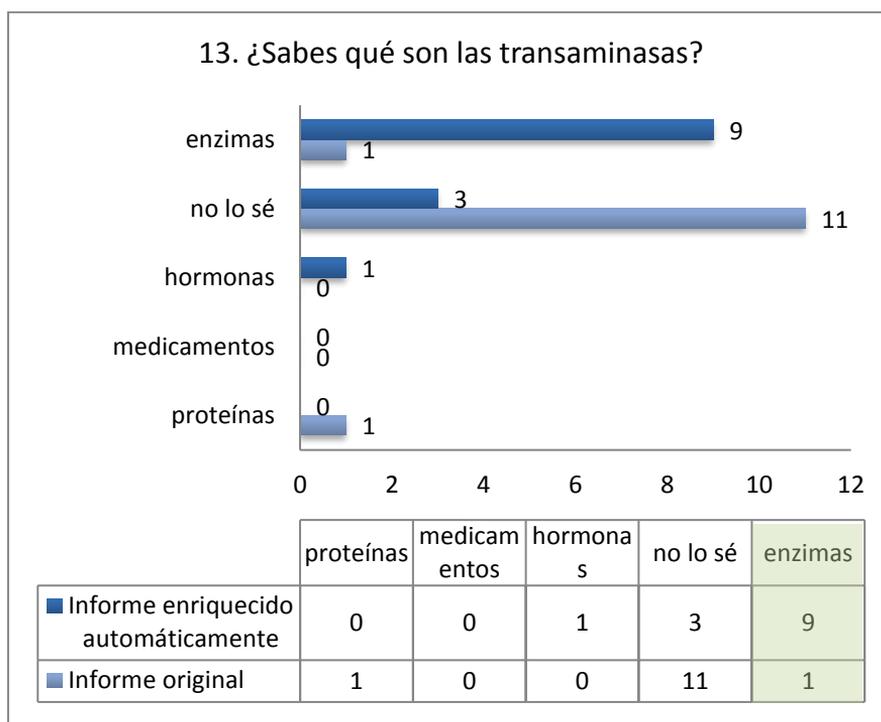
Después de leer el informe enriquecido, 9 de los 13 encuestados (69%) respondieron correctamente con distinto nivel de precisión. A continuación, reproducimos la lista de respuestas:

1. *Color azul en la boca*
2. *Color azul en los labios*
3. *Coloración azul alrededor de la boca*
4. *Coloración azul de la boca*
5. *Coloración azul del perímetro de la boca*
6. *Es la coloración azul del margen de los labios*
7. *Te pone la boca azul*
8. *Algo en la boca*
9. *Morado en los labios*

De las 4 personas (31%) que no respondieron, tres mencionaron que no lo sabían pues, aunque notaron el término resaltado en el informe enriquecido, no se detuvieron a leer la definición. Por su parte un participante afirmó no recordar el significado pese a haberlo leído.

La última pregunta para medir la comprensión real es la número 13 y hace referencia a qué son las transaminasas. La mayoría (85%) desconocía la respuesta luego de leer el informe original. Una persona respondió de forma incorrecta y una de forma correcta.

En cuanto a los resultados luego de leer el informe enriquecido, observamos en la Gráfica 22 que 9 de participantes (69%) esta vez respondieron correctamente. Con respecto a los errores ocurrió lo mismo que en la pregunta anterior. De las 4 personas (31%) que respondieron incorrectamente, una afirmó no recordar el significado pese a haberlo leído y por tanto eligió la palabra que le parecía más familiar. Los 3 participantes restantes mencionaron que no sabían la respuesta pues, aunque notaron el término resaltado en el informe enriquecido, no se detuvieron a leer la definición.



Gráfica 22. Respuestas de la pregunta 13 en la prueba con usuarios

Hasta ahora hemos presentado los resultados comparativos por cada una de las cinco preguntas de comprensión y en todos los casos es evidente la mejora en la comprensión una vez que el usuario ha leído el informe enriquecido automáticamente.

Para medir la comprensión de cada participante, tanto antes como después de tener acceso al informe enriquecido, hemos asignado puntuaciones a cada pregunta y posteriormente hemos evaluado las repuestas de los usuarios. La puntuación máxima que puede obtenerse al responder correctamente a todas las preguntas es de 8 puntos. La tabla a continuación muestra los valores posibles para cada pregunta de comprensión.

| Pregunta | Tipo | Valor máximo | Criterios de puntuación |
|--------------------------|-------------------------------------|---------------------|--|
| 9. VPA | Opción múltiple, respuesta múltiple | 2 puntos | 2 puntos: dos opciones correctas 1 punto: una opción correcta, ninguna incorrecta 0.5 puntos: opción correcta e incorrecta 0 puntos: incorrecta / no lo sé |
| 10. nefrocalcinosis | Abierta | 1 punto | 1 punto: precisa, se mencionan los elementos principales, calcio y riñones 0.5 puntos: poco precisa, se menciona solo un elemento 0 puntos: incorrecta / no lo sé |
| 11. enfermedades riñones | Opción múltiple, respuesta múltiple | 3 puntos | 3 puntos: tres opciones correctas 2 puntos: dos opciones correctas 1 punto: una opción correcta, ninguna incorrecta: 1 punto 0.5 puntos: al menos una opción correcta y una incorrecta 0 puntos: incorrecta / no lo sé |
| 12. cianosis peribucal | Abierta | 1 punto | 1 punto: precisa, se mencionan los elementos principales, color azul y boca |

| | | | |
|----------------------|----------------------------------|---------|---|
| | | | 0.5 puntos: poco precisa, se menciona solo un elemento 0 puntos: incorrecta / no lo sé |
| 13. transaminasas | Opción múltiple, respuesta única | 1 punto | 1 punto: opción correcta 0 puntos: incorrecta / no lo sé |

Tabla 26. Asignación de puntos por pregunta

En la siguiente tabla, que corresponde a las respuestas después de leer el informe original, se observa que la mayor nota obtenida por un usuario es de 2 puntos. Considerando que la puntuación máxima es de 8 puntos, ninguno de los participantes obtuvo una nota aprobatoria (4 puntos de 8). Además, 7 de 13 participantes (54%) obtuvieron 0 puntos, es decir, no lograron contestar correctamente a ninguna de las preguntas. La puntuación total promedio fue de 0,54 puntos.

| | P9 | P10 | P11 | P12 | P13 | Total |
|---|----|-----|-----|-----|-----|-------------|
| U1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| U2 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| U3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| U4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| U5 | 0 | 0,5 | 0,5 | 0 | 0 | 1 |
| U6 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| U7 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 |
| U8 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| U9 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| U10 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| U11 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| U12 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| U13 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Puntuación promedio informe original | | | | | | 0,54 |

Tabla 27. Respuestas correspondientes al informe original.

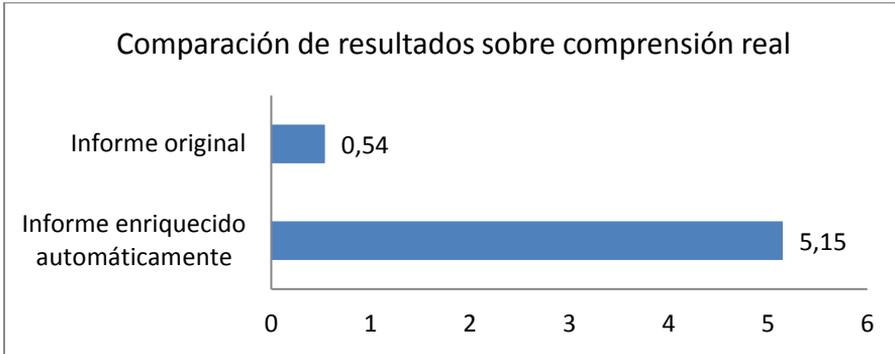
Por el contrario, la mayor puntuación obtenida por un participante después de leer la versión enriquecida automáticamente es de 8 puntos. Además, 9 de 13 usuarios (69%) obtuvieron notas aprobatorias. La puntuación promedio fue de 5,15 puntos.

| | P9 | P10 | P11 | P12 | P13 | Total |
|---|----|-----|-----|-----|-----|-------------|
| U1 | 1 | 0 | 2 | 1 | 1 | 5 |
| U2 | 1 | 1 | 3 | 1 | 1 | 7 |
| U3 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 5 |
| U4 | 1 | 0,5 | 3 | 1 | 0 | 5,5 |
| U5 | 1 | 0,5 | 0,5 | 0 | 0 | 2 |
| U6 | 1 | 1 | 2 | 0 | 1 | 5 |
| U7 | 1 | 0,5 | 3 | 0 | 1 | 5,5 |
| U8 | 1 | 0,5 | 3 | 1 | 1 | 6,5 |
| U9 | 1 | 0,5 | 3 | 1 | 1 | 6,5 |
| U10 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 2 |
| U11 | 2 | 1 | 3 | 1 | 1 | 8 |
| U12 | 1 | 0,5 | 3 | 1 | 1 | 6,5 |
| U13 | 1 | 0 | 1 | 0,5 | 0 | 2,5 |
| Puntuación promedio informe enriquecido automáticamente | | | | | | 5,15 |

Tabla 28. Respuestas correspondientes al informe enriquecido automáticamente

Considerando que hubo un aumento de 4,61 puntos en la comprensión, y que un 69% de los usuarios obtuvieron una puntuación aprobatoria (mayor a 4 puntos) después de leer la versión enriquecida automáticamente, podemos afirmar que realmente existe una mejora de comprensión mediante la adecuación de la terminología a las necesidades del público objetivo.

De los tres participantes (U5, U10 y U13) que obtuvieron menos de 4 puntos en la versión enriquecida, dos de ellos mencionaron que no se tomaron el tiempo suficiente para explorar toda la información que se les presentó y por ello no pudieron responder correctamente la mayoría de las preguntas. El otro participante, perteneciente al rango de edad 65 a 74 años, indicó que el informe enriquecido le pareció más comprensible pero no pudo responder varias preguntas puesto que no logró memorizar la información.

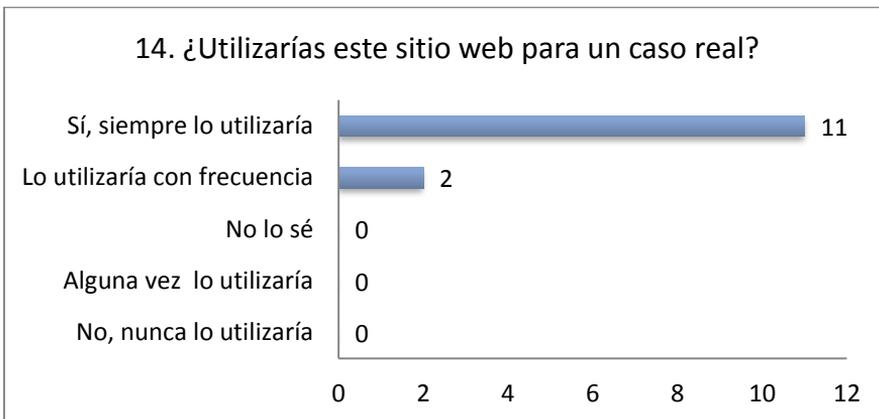


Gráfica 23. Comparación de resultados sobre comprensión real

Sección 5. Opinión sobre el sitio web para enriquecer informes

Por último, presentamos los resultados de la sección 5 relacionada con la opinión subjetiva de los participantes con respecto a la herramienta web y al informe enriquecido.

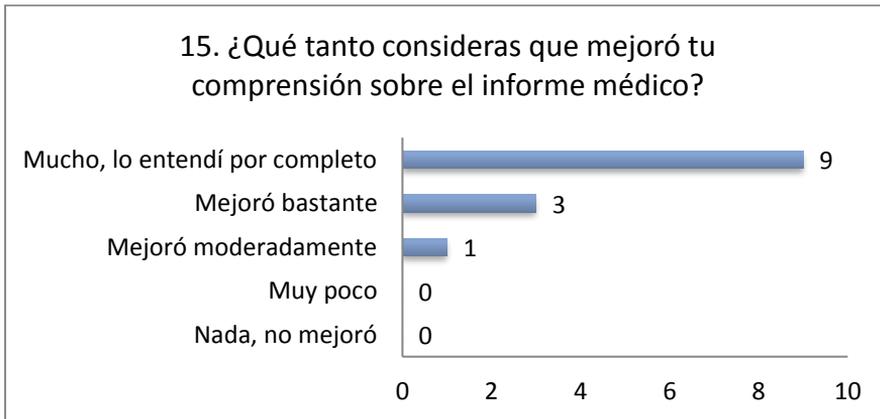
En la Gráfica 24, se observa que el sitio web ha tenido una buena acogida entre los usuarios. Todos indicaron que lo utilizarían siempre o frecuentemente para casos reales.



Gráfica 24. Respuestas de la pregunta 14 en la prueba con usuarios

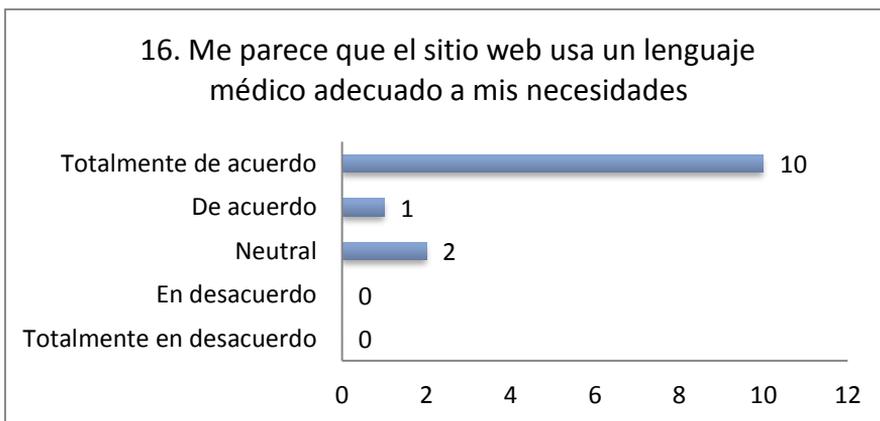
La pregunta 15 hace referencia a la percepción de la mejora de la comprensión entre informe original e informe enriquecido. La mayoría de los usuarios (69%) considera que su comprensión mejoró mucho. Por su parte, 3 usuarios (23%) consideran que mejoró bastante, aunque durante la entrevista mencionaron que hubo algunas palabras que no entendían y que no estaban

explicadas, por ejemplo, *signos meníngeos*. Sin embargo, se mostraron satisfechos con el grado de comprensión alcanzado después de haber leído el informe enriquecido. Por último, un usuario (8%) indicó que su comprensión mejoró moderadamente.



Gráfica 25. Respuestas de la pregunta 15 en la prueba con usuarios

En la pregunta 16, referente a la adecuación del lenguaje médico, el 85% de los participantes (11 de 13) está de acuerdo o totalmente de acuerdo con que el lenguaje utilizado se ajusta a sus necesidades. Un 15%, es decir, 2 personas mantuvieron una opinión neutral al respecto.



Gráfica 26. Respuestas de la pregunta 16 en la prueba con usuarios

La última pregunta para los participantes fue 17. *¿Qué es lo que menos te gustó del sitio web o qué mejorarías?* Siete usuarios (54%) indicaron que no mejorarían nada y tres de ellos añadieron

que el sitio les pareció completo y fácil de usar. Por su parte 6 usuarios (46%) expresaron los comentarios que reproducimos a continuación:

- a) *Añadiría como uso práctico acceso al glosario de términos médicos, aunque no estén relacionados con mi informe.*
- b) *Imágenes!*
- c) *La funcionalidad de escanear el documento, sin tener que escribir todo el texto del informe médico*
- d) *Añadiría la opción de ver imágenes, ilustraciones relacionadas con la enfermedad*
- e) *Algunos títulos podrían cambiar para ser más entendibles. Por ejemplo "Resumen" podría ser "Vocabulario de tu informe" y "Prescripción de Información" podría ser "Recomendación de información adicional"*
- f) *No me gusta la parte de tener que escribir todo un documento.*
- g) *Me gustaría saber qué valores son normales, como la presión o la temperatura. O por ejemplo si pongo los resultados de algún examen de sangre*

El comentario *e*, relativo a diseño, lo hemos tomado en cuenta y en vez de llamar *Resumen* a la sección donde se listan las siglas, abreviaturas y términos encontrados en el informe, le hemos llamado *Mi glosario*.

El resto de los comentarios hacen referencia a funcionalidades del sitio web. En los incisos *c* y *f* dos usuarios expresaron que el modo de ingresar informe médico, ya sea escribirlo manualmente si se trata de un documento físico o copiarlo y pegarlo si es un documento electrónico, no es óptimo. Este es un aspecto de mejora que fue detectado también durante las pruebas de usabilidad (§5.4) pero que, por cuestiones de tiempo y complejidad técnica se ha considerado como trabajo futuro.

En cuanto al comentario *a* referente a la consulta directa de términos médicos, se trata de una funcionalidad que existe actualmente en el sistema, pero que no fue evaluada por los usuarios, puesto que el caso práctico está enfocado en enriquecer un informe médico.

Finalmente, los comentarios relacionados con incluir imágenes explicativas e información sobre valores normales en parámetros médicos denotan la necesidad de las personas de contar información tanto semiótica como enciclopédica que se adecue a su perfil. Por ejemplo, el término *cianosis peribucal* que aparece en el informe de prueba podría ir acompañado de una ilustración además de la definición que actualmente se muestra (Figura 66). En el capítulo 8, en la sección correspondiente a los trabajos futuros, abordamos este tema con mayor profundidad.



Figura 66. Ejemplo de ilustración para un término médico

En cuanto a la información técnica, por ejemplo, un paciente podría encontrar en su informe médico la siguiente línea:

Analítica: Hb 12,3g/dl, Hto 36,6%

Actualmente, la herramienta de enriquecimiento desplegaría las abreviaturas *hb* – *hemoglobina* y *hto* – *hematocrito* junto con su correspondiente definición. Sin embargo, el paciente no cuenta con la información suficiente para inferir si esos resultados corresponden a un estado saludable o no. En este caso incluir el rango de valores normales de referencia proporcionaría a la persona la información necesaria para realizar la inferencia.

Si bien es un aspecto interesante para ser implementado debe tenerse en cuenta que los valores de referencia no son constantes, sino que varían dependiendo de factores como la edad, sexo o cultura y son determinados por consenso médico. Por tanto, esta es una funcionalidad cuyo desarrollo estaría sujeto a las características del contexto concreto donde se desee utilizar.

7.1.5. Consideraciones finales

A modo de resumen, presentamos a continuación los aspectos más relevantes sobre el caso práctico:

- Observamos que la percepción que las personas tienen con respecto a su comprensión sobre documentos médicos no siempre concuerda con la comprensión real.
- Pese a que las puntuaciones mejoraron notablemente, los usuarios refirieron que de saber con antelación que tendrían que responder nuevamente las preguntas de comprensión, habrían puesto más atención y habrán obtenido mejor puntaje.
- En general, todos los participantes están satisfechos con el informe enriquecido y consideran útil el sitio web.
- El uso de imágenes explicativas es uno de los factores que podrían mejorar aún más la comprensión.

7.2. PEMAT

La segunda evaluación que realizamos consistió aplicar la Herramienta de Evaluación de Materiales Educativos para Pacientes (PEMAT). Esta herramienta es un método para evaluar la comprensibilidad y la accionabilidad de materiales educativos para pacientes (Shoemaker, Wolf, & Brach, 2014) y fue creada en el 2013 por la Agencia de investigación y calidad de la salud (AHRQ). Sus creadores definen los criterios de comprensibilidad y accionabilidad de la siguiente manera:

- **Comprensibilidad:** los materiales para pacientes se consideran comprensibles cuando las personas de diversos orígenes y diferentes niveles de conocimiento sobre salud pueden procesar y explicar mensajes el mensaje clave del material que tienen a su alcance.
- **Accionabilidad:** los materiales para pacientes son accionables cuando las personas las personas de diversos orígenes y diferentes niveles de conocimiento sobre salud

son capaces de identificar qué pueden hacer basándose en la información presentada. Por ejemplo, cómo calcular el índice de masa corporal o determinar cuáles niveles de presión arterial son saludables.

Para evaluar ambos criterios se utiliza una guía de 26 elementos, 19 de ellos corresponden a la comprensibilidad y 7 a la accionabilidad. Existen dos versiones de PEMAT: PEMAT-P diseñada para materiales impresos, por ejemplo, folletos, panfletos, y PEMAT-A/V creada para materiales audiovisuales, por ejemplo, videos, materiales multimedia.

En la tabla PEMAT (Shoemaker, Wolf, & Brach, 2013), reproducida a continuación, se observan los 26 elementos divididos en criterios y temas, además se indica cuáles de los elementos se utilizan para cada tipo de material (impreso o audiovisual).

| | # | Elemento | P | A/V |
|-----------------------------------|--|---|---------|---------|
| COMPRESIBILIDAD | Tema: Contenido | | | |
| | 1 | El material hace evidente su propósito | 0,1 | 0,1 |
| | 2 | El material no incluye información o contenido que distraiga de su propósito | 0,1 | X |
| | Tema: Elección de las palabras y estilo | | | |
| | 3 | El material utiliza un lenguaje general, cotidiano | 0,1 | 0,1 |
| | 4 | Los términos médicos se utilizan solo para familiarizar audiencia con ellos. Cuando se usan, los términos médicos están definidos | 0,1 | 0,1 |
| | 5 | El material utiliza la voz activa | 0,1 | 0,1 |
| | Tema: Uso de números | | | |
| | 6 | Los números que aparecen en el material son claros y fáciles de entender | 0,1,N/A | X |
| | 7 | No se espera que el usuario haga cálculos con los números que muestra el material | 0,1 | X |
| | Tema: Organización | | | |
| | 8 | El material divide o fragmenta la información en secciones cortas | 0,1,N/A | 0,1,N/A |
| | 9 | Las secciones del material tienen encabezados informativos | 0,1,N/A | 0,1,N/A |
| | 10 | El material presenta información en una secuencia lógica. | 0,1 | 0,1 |
| 11 | El material proporciona un resumen | 0,1,N/A | 0,1,N/A | |
| Tema: Maquetación y diseño | | | | |

| | | | | |
|--|----------|--|--------------|--------------|
| | 12 | El material utiliza elementos visuales (p. ej., flechas, cuadros, viñetas, negrita, fuente más grande, resaltado) para llamar la atención sobre los puntos clave | 0,1,N/A | 0,1,N/A |
| | 13 | El texto en la pantalla es fácil de leer. | X | 0,1,N/A |
| | 14 | El material permite al usuario escuchar las palabras claramente (p. ej., no demasiado rápido, audio no distorsionado) | X | 0,1,N/A |
| Tema: Uso de ayudas visuales | | | | |
| | 15 | El material utiliza ayudas visuales siempre que puedan favorecer a que el contenido se entienda más fácilmente (p. ej., ilustraciones) | 0,1 | X |
| | 16 | Las ayudas visuales refuerzan en lugar de distraer del contenido | 0,1,N/A | X |
| | 17 | Las ayudas visuales del material tienen títulos y claros | 0,1,N/A | X |
| | 18 | El material utiliza ilustraciones y fotografías claras y ordenadas | 0,1,N/A | 0,1,N/A |
| | 19 | El material utiliza tablas sencillas con encabezados breves y claros para las filas y columnas | 0,1,N/A | 0,1,N/A |
| Puntos totales | | | | |
| Puntos totales posibles | | | | |
| Puntaje de comprensibilidad (<i>Puntos totales / Puntos totales posibles * 100</i>) | | | | |
| ACCIONABILIDAD | # | Elemento | P | A/V |
| | 20 | El material identifica claramente al menos una acción que el usuario puede realizar | 0,1 | 0,1 |
| | 21 | El material se dirige directamente al usuario cuando describe acciones | 0,1 | 0,1 |
| | 22 | El material descompone cualquier acción en pasos explícitos y manejables | 0,1 | 0,1 |

| | | | |
|---|--|---------|---------|
| 23 | El material proporciona una herramienta tangible (p. ej., planificadores de menús, listas de verificación) siempre esta ayude al usuario a realizar acciones | 0,1 | |
| 24 | El material proporciona instrucciones simples o ejemplos de cómo realizar cálculos | 0,1,N/A | |
| 25 | El material explica cómo usar los gráficos, tablas o diagramas para realizar acciones. | 0,1,N/A | 0,1,N/A |
| 26 | El material utiliza ayudas visuales siempre puedan facilitar el cumplimiento de las instrucciones. | 0,1 | |
| Puntos totales | | | |
| Puntos totales posibles | | | |
| Puntaje de accionabilidad | | | |
| <i>(Puntos totales / Puntos totales posibles * 100)</i> | | | |

Tabla 29. Elementos de evaluación PEMAT

A partir de la Tabla 29 se obtienen dos puntuaciones, una para cada criterio (comprensibilidad y accionabilidad). El cálculo se realiza de la siguiente manera: para cada elemento se asigna un valor, 1 si el material cumple con el elemento y 0 si no cumple. En algunos casos es posible asignar la opción *N/A* si el elemento no aplica para el material evaluado. Por ejemplo, el elemento 6 que hace referencia al uso de números tomará el valor *N/A* si el material no contiene números. Para obtener el puntaje final en cada criterio, se suman los puntos obtenidos y se divide entre los puntos totales posibles (excluyendo los que no aplican). Finalmente, el resultado se multiplica por 100.

En cuanto a la interpretación de los resultados, cuanto mayor sea la puntuación, más comprensible o accionable será el material. Por ejemplo, un material que obtiene una puntuación de comprensibilidad del 90% es más comprensible que un material que obtiene una puntuación de comprensibilidad del 60%.

7.2.1. Aplicación

A modo de evaluación complementaria a las pruebas con usuarios hemos aplicado la guía PEMAT a nuestro sitio web. Es importante mencionar, por un lado, que solamente hemos evaluado el criterio de comprensibilidad y no el de accionabilidad, pues este último no es aplicable al sitio web. Es decir, no se espera que las personas realicen acciones concretas a partir de la información ofrecida. El único propósito de nuestra herramienta web es mejorar la comprensión de los informes médicos. Por otro lado, consideramos que el sitio web no es un material prototípico en tanto que posee características de materiales impresos, pero también audiovisuales. Por ello, decidimos realizar la evaluación con las dos versiones de PEMAT.

7.2.2. Resultados

La siguiente tabla muestra las puntuaciones y resultados obtenidos por la herramienta web según si es considerada como material impreso (P) o como material audiovisual (A/V).

| COMPRENSIBILIDAD | # | Elemento | P | A/V | |
|-----------------------------------|--|---|---|-----|--|
| | Tema: Contenido | | | | |
| | 1 | El material hace evidente su propósito | 1 | 1 | |
| | 2 | El material no incluye información o contenido que distraiga de su propósito | 1 | X | |
| | Tema: Elección de las palabras y estilo | | | | |
| | 3 | El material utiliza un lenguaje general, cotidiano | 0 | 0 | |
| | 4 | Los términos médicos se utilizan solo para familiarizar audiencia con ellos. Cuando se usan, los términos médicos están definidos | 1 | 1 | |
| | 5 | El material utiliza la voz activa | 0 | 0 | |
| | Tema: Uso de números | | | | |
| | 6 | Los números que aparecen en el material son claros y fáciles de entender | 0 | X | |
| | 7 | No se espera que el usuario haga cálculos con los números que muestra el material | 1 | X | |
| | Tema: Organización | | | | |
| | 8 | El material divide o fragmenta la información en secciones cortas | 1 | 1 | |
| 9 | Las secciones del material tienen encabezados informativos | 1 | 1 | | |
| 10 | El material presenta información en una secuencia lógica. | 1 | 1 | | |
| 11 | El material proporciona un resumen | 1 | 1 | | |
| Tema: Maquetación y diseño | | | | | |
| 12 | El material utiliza elementos visuales (p. ej., flechas, cuadros, viñetas, negrita, fuente más grande, resaltado) para llamar la atención sobre los puntos clave | 1 | 1 | | |
| 13 | El texto en la pantalla es fácil de leer. | X | 1 | | |

| | | | |
|-------------------------------------|--|-----------|-----------|
| 14 | El material permite al usuario escuchar las palabras claramente (p. ej., no demasiado rápido, audio no distorsionado) | X | N/A |
| Tema: Uso de ayudas visuales | | | |
| 15 | El material utiliza ayudas visuales siempre que puedan favorecer a que el contenido se entienda más fácilmente (p. ej., ilustraciones) | 0 | X |
| 16 | Las ayudas visuales refuerzan en lugar de distraer del contenido | N/A | X |
| 17 | Las ayudas visuales del material tienen títulos y claros | N/A | X |
| 18 | El material utiliza ilustraciones y fotografías claras y ordenadas | N/A | N/A |
| 19 | El material utiliza tablas sencillas con encabezados breves y claros para las filas y columnas | 1 | 1 |
| Puntos totales | | 10 | 9 |
| Puntos totales posibles | | 14 | 11 |
| Puntaje de comprensibilidad | | 71 | 82 |

Tabla 30. Resultados de la guía PEMAT

De acuerdo con la Tabla 30, el puntaje de comprensibilidad es más alto si consideramos la herramienta web como un material audio visual.

Los temas donde se obtuvieron casi todas las puntuaciones posibles fueron: contenido, organización y maquetación y diseño. Lo cual es un reflejo del criterio más importante en este proyecto: la adecuación del producto a las necesidades del usuario final. El sitio web fue diseñado para ser claro, sencillo y fácil de utilizar.

El apartado con menos puntuaciones, tanto totales como totales posibles es el relacionado con las ayudas visuales, esto se debe a que, a excepción del uso de tablas, el sitio web no cuenta con ayudas visuales (gráficos, ilustraciones) puesto que el principal objetivo es trabajar con el texto de los informes médicos. En este sentido, la guía PEMAT confirma lo que los participantes expresaron en el caso práctico, las ilustraciones son un elemento

que puede incrementar la comprensión de información si se utilizan como soporte adicional a las definiciones de los términos médicos. Consideramos que este es uno de los aspectos de mejora para tener en cuenta en futuras versiones de la herramienta.

Por último, en relación con la elección de palabras y estilo, hemos puntuado con 0 el elemento 3 (el material utiliza un lenguaje general) pese a que el sitio web utiliza un lenguaje sencillo y las definiciones de los términos están adecuadas a un público no experto en lenguaje médico, no buscamos omitir el lenguaje especializado, sino que mostramos los informes médicos originales y añadimos las explicaciones, tal como se indica en el elemento 4.

7.3. Conclusiones

A lo largo de este capítulo hemos presentado la evaluación cualitativa para medir el grado de comprensión de las personas una vez que han utilizado la herramienta para enriquecer informes médicos. A modo de evaluación complementaria, hemos aplicado al sitio web la guía PEMAT en sus dos versiones, impresa y audiovisual.

En general, los resultados de ambas evaluaciones han sido satisfactorios. El caso práctico con usuarios reportó que la comprensión promedio del informe original fue de 0,54 puntos mientras que la del informe enriquecido automáticamente fue de 5,15 puntos, lo que supone un aumento significativo en la comprensión de 4,61 puntos con respecto del informe original. En lo referente a la aplicación de PEMAT, los resultados muestran que la comprensibilidad del sitio web si es considerado como recurso impreso es de 71% y de 82% si es considerado como recurso audio visual.

En cuando a los aspectos que pueden mejorarse, ambas evaluaciones coinciden en que la incorporación de ilustraciones que complementen las explicaciones contribuiría a elevar aún más el grado de comprensión.

Por último, en la evaluación del caso práctico recogimos las opiniones y sugerencias de los participantes. La mayoría hacen referencia a la necesidad de obtener más información, no solo de tipo semántico, sino semiótico y enciclopédico. Estas peticiones se traducen en funcionalidades que podrían incorporarse en la herramienta. En el apartado sobre trabajos futuros del capítulo siguiente abordamos cada una de ellas.

8. CONCLUSIONES Y TRABAJOS FUTUROS

En el presente capítulo exponemos las conclusiones globales en relación con la hipótesis y los objetivos planteados en esta investigación. También presentamos brevemente las aportaciones de nuestro trabajo y, finalmente, abordamos algunas ideas sobre trabajos futuros que surgieron durante el desarrollo de este proyecto.

8.1. Conclusiones

Para validar nuestra hipótesis acerca de la adecuación de la terminología de forma automática a las necesidades del público no experto, establecimos como objetivo principal **generar automáticamente informes médicos más comprensibles para no expertos por medio de la adecuación de la terminología**. Derivado de este, definimos 4 objetivos específicos.

El primero consistió en realizar una revisión bibliográfica sobre los desarrollos informáticos dedicados a enriquecer información de documentos médicos. Después de estudiar algunos de ellos, principalmente creados para el inglés, detectamos que las estrategias más utilizadas son la sustitución de sinónimos y la generación de explicaciones. La mayoría de los desarrollos que analizamos automatizan estas estrategias, es decir, hacen uso de vocabularios controlados y otros recursos léxicos para generar sin supervisión humana explicaciones o para elegir sinónimos. Este enfoque les permite utilizar su sistema en una gran cantidad de documentos, sin embargo, ocasiona también problemas como la generación de definiciones incorrectas, imprecisas o poco útiles para el usuario. En este sentido, y teniendo en cuenta que nuestro objetivo fue mejorar la comprensión en personas no expertas, consideramos que es prioridad ofrecer información correcta y adecuada al perfil del usuario, aunque el alcance sea más reducido. En nuestro caso, establecimos el subdominio de las enfermedades raras como campo de aplicación.

Los objetivos específicos 2 y 3 consistieron en:

- Seleccionar y adaptar recursos terminológicos relativos al dominio médico a fin de convertirlos en información estructurada y computacionalmente procesable.
- Diseñar una herramienta computacional para automatizar el enriquecimiento de informes médicos utilizando los datos derivados del objetivo anterior.

Un paso previo y fundamental para cumplir con ambos objetivos fue la delimitación del perfil del público, sus características, necesidades y experiencias. A través de ello confirmamos una de las ideas que dieron origen a nuestra hipótesis: las personas tienen necesidad de información que puedan comprender y la terminología constituye el principal obstáculo para la comprensión cuando el lector es una persona no experta. Otro aspecto que descubrimos está relacionado con la necesidad de acceso a información confiable.

Después de realizar el análisis de necesidades del público objetivo, concluimos que el aspecto más importante para mejorar la comprensión de los informes médicos es presentar la terminología de manera más adecuada. Además, recomendar fuentes de información confiables para ampliar sus conocimientos, contribuirá a su apoderamiento como pacientes informados.

Con base en lo anterior y manteniendo el Principio de adecuación de la TCT como eje guía a lo largo del proyecto, seguimos la metodología del trabajo terminológico propuesto por Cabré (1999) para crear un recurso terminológico con información adecuada a las necesidades de los usuarios (objetivo 2). El resultado de este objetivo fue una base de datos con información médica adecuada al usuario.

Posteriormente seguimos las fases del desarrollo de software para crear un sistema donde el usuario pudiese acceder y enriquecer su informe médico de forma automática (objetivo 3), a partir del recurso terminológico (base de datos) generado con supervisión humana.

Finalmente, podemos afirmar que también cumplimos con el cuarto objetivo específico que consistió en comparar el grado de

comprensión entre un informe original y su versión enriquecida automáticamente. La evaluación realizada a un grupo de personas demostró que los informes médicos son difíciles de comprender para no expertos. De las personas que participaron en el estudio, ninguna fue capaz de responder correctamente al menos a la mitad de las preguntas sobre comprensión de información. Mientras que, después de leer la versión enriquecida por nuestra herramienta, todas las personas respondieron correctamente al menos a la mitad de las preguntas sobre comprensión. Esto se tradujo en un aumento en la comprensión de 4,61 puntos con respecto del informe original.

8.2. Aportaciones

En este apartado presentamos las aportaciones derivadas de nuestra investigación.

En primer lugar, en esta tesis hemos constatado la flexibilidad de la TCT como marco para el desarrollo de aplicaciones técnicas y, especialmente hemos comprobado la importancia del Principio de adecuación cuando se trata de diseñar herramientas para un público concreto con necesidades específicas.

En segundo lugar, hemos integrado satisfactoriamente la metodología del trabajo terminológico, la metodología del diseño de experiencia de usuario y las fases del desarrollo de software para crear un producto adecuado a las necesidades del usuario. Consideramos que este proceso puede ser replicado para crear otras aplicaciones en otras áreas de conocimiento.

En tercer lugar, nuestro trabajo ofrece un sistema informático con base terminológica de aplicación práctica que busca contribuir en la solución de un problema real. La herramienta de enriquecimiento de informes médicos contribuye a que las personas no expertas comprendan mejor la información médica especializada relacionada con su salud. A su vez, esta mejora en la comprensión ayuda a formar pacientes apoderados que participen activamente en sus procesos terapéuticos.

Finalmente, nuestro trabajo presenta dos aportaciones técnicas que pueden ser reutilizadas en conjunto o individualmente para otros dominios de la medicina. Además, pueden ser modificadas libremente y utilizadas en cualquier sistema operativo puesto que fueron desarrolladas bajo software de código abierto y multiplataforma (PHP, MySQL, Perl, etc.)

- El sitio web proporciona una estructura amigable al usuario, con un diseño sencillo, funcional y responsivo que puede ser adaptada fácilmente para algún otro proyecto en donde se requiera que el usuario ingrese información, así como la comunicación con una base de datos.
- Por otra parte, la base de datos que hemos construido contiene explicaciones adecuadas a un público no experto, así como su relación con los conceptos de SNOMED CT. Esta información podría ser de gran utilidad para otras aplicaciones terminológicas.

8.3. Trabajos futuros

A lo largo de este trabajo surgieron oportunidades de mejora tanto en el aspecto metodológico como en el producto desarrollado que planteamos a continuación como retos futuros.

8.3.1. Investigación

Como primer trabajo proponemos realizar una evaluación más exhaustiva de nuestra herramienta, tanto a nivel de usuario como a nivel técnico.

A nivel de usuario sería interesante realizar pruebas de comprensión con un grupo más grande de personas que nos permita obtener datos cuantitativos. A nivel de la herramienta computacional podrían realizarse pruebas de enriquecimiento en un conjunto mayor de informes originales y así poder calcular las métricas de precisión y

exhaustividad, y, de este modo, obtener una medida cuantitativa del rendimiento del sistema.

8.3.2. Aplicación práctica

Hemos dividido los trabajos futuros con miras a mejorar la herramienta construida conforme a los tres componentes del sistema. Primero presentamos los trabajos relacionados con el recurso terminológico, posteriormente los relacionados con el procesamiento de lenguaje natural y, finalmente, lo perteneciente al sitio web.

8.3.2.1. Recurso terminológico

Actualmente, la información sobre siglas y abreviaturas almacenadas en la base datos proviene del Diccionario de siglas y abreviaturas del Ministerio de Sanidad y Consumo de España. Este diccionario cuenta con una versión en línea que se actualiza constantemente. Nuestra propuesta consiste en investigar si existe una forma de extraer en tiempo real la información desde la versión en línea y así beneficiarnos de sus constantes actualizaciones.

Una propuesta interesante con respecto a la creación de explicaciones adecuadas al usuario sería la colaboración con expertos en el área médica y expertos terminología que enriquecieran nuestra base de datos agregando nuevas explicaciones a los términos que aún no cuenta con ellas.

8.3.2.2. Procesamiento de Lenguaje Natural

Algunas opciones para mejorar el desempeño del módulo de procesamiento de lenguaje natural son:

Para las siglas y abreviaturas podrían crearse otros patrones de detección basados en expresiones regulares. O bien, cambiar por completo el enfoque y explorar el uso de métodos basados en algoritmos de aprendizaje máquina (Nadeau and Turney 2005).

Para tratar los casos de polisemia podrían implementarse métodos de desambiguación del sentido de las palabras tal y como lo hacen algunos de los desarrollos investigados en el estado de la cuestión.

8.3.2.3. Sitio web

En este apartado recopilamos los trabajos futuros que fueron detectados tanto por nosotros como las sugerencias recibidas por parte de los usuarios que participaron en las distintas evaluaciones de la herramienta.

Método para ingresar el informe médico

Actualmente, el usuario tiene dos opciones para ingresar el informe médico al sistema dependiendo si su documento es físico o digital. Si es físico debe escribirlo y si es digital tiene la opción de copiar y pegar cada fragmento en los cuadros de texto correspondientes en la página web. Si bien son las opciones con menor complejidad técnica para su implementación, no son las óptimas para los usuarios. Como ellos mismos lo hicieron notar durante las pruebas de usabilidad y la evaluación del caso práctico, existen alternativas más sencillas y familiares. A continuación, presentamos dos propuestas, una para tipo de documento:

1. Documento físico: hacer una fotografía con el móvil

En este caso se asume que el usuario accede al sitio web desde un dispositivo móvil con cámara. También es posible utilizar la cámara web de un ordenador, aunque no es común. Durante las pruebas con usuarios, la opción de hacer una fotografía al informe médico fue la más comentada por los participantes.

La ventaja de esta alternativa radica en que no requiere gran conocimiento técnico por parte del usuario. La mayoría de las personas que tienen un móvil saben hacer fotografías con él. Además, hoy en día todavía es habitual contar con la documentación médica en papel, aunque poco a poco la tendencia a lo digital va ganando terreno. La desventaja está ligada a la complejidad técnica para su implementación pues una fotografía (una imagen) no sigue el mismo procesamiento que un texto digital. Una imagen es solo un conjunto de píxeles³⁰, en donde el ordenador es capaz de reconocer si se trata de un texto, un dibujo, o paisaje. Para convertir la imagen del informe médico en texto plano se requiere el uso de programas de reconocimiento óptico de caracteres (OCR). La calidad de los resultados estaría determinada tanto por la nitidez de la fotografía, como por el rendimiento del programa OCR que se utilice. Como todo procedimiento automático, el resultado estaría sujeto a un margen de error y sería necesario que el usuario revisara el texto identificado por el sistema antes de continuar con el enriquecimiento del informe.

2. Documento digital: cargar el documento en el sitio web

La segunda alternativa consiste en subir al sitio web el archivo (típicamente un pdf) que contiene el informe médico. Es un procedimiento similar al adjuntar un archivo en un correo electrónico. Aquí asumimos que el usuario ya cuenta con su informe guardado en el móvil u ordenador. En este caso, la ventaja radica en que es computacionalmente menos complejo procesar un archivo de texto que una imagen. Existen programas para extraer texto plano a partir de archivos (pdf, docx, etc.), aunque siempre será necesaria una revisión por parte de un humano para corregir errores. Como desventaja, podemos señalar que requiere de mayor conocimiento técnico que hacer una fotografía. El usuario debe ser capaz de realizar una tarea similar, como hemos dicho, a adjuntar un archivo en un correo electrónico o enviarlo por mensajería instantánea.

Prescripción de información

En la primera versión del sitio web añadimos a modo de ejemplo una sección llamada *Prescripción de información* (§5.3.5) cuyo propósito es dirigir al usuario a sitios web externos que ofrezcan información confiable relacionada con su diagnóstico. Se trata de una funcionalidad adicional al enriquecimiento terminológico y que responde a la necesidad que reportan los usuarios con respecto a obtener más información. Durante las pruebas de usabilidad dicha funcionalidad fue bien recibida por los participantes, pero también la mayoría concuerda en que le gustaría saber por qué los sitios que se le ofrecen son confiables y no solo ver una lista de resultados.

Nuestra propuesta para este requerimiento consiste en mostrar los criterios en los que hemos utilizado para determinar la confiabilidad de los sitios web. Estos criterios se basan tanto en información existente (Arantón-Areosa, 2008) como en los resultados obtenidos durante el proceso de identificación de necesidades del público objetivo (§3.2.3). Para las personas, los aspectos más importantes para confiar en un sitio web, y que son posibles de evaluar automáticamente, son:

1. **Atribución.** Que el sitio muestre las fuentes de la información publicada
2. **Autoría.** Que el sitio indique quién es el autor de la información. Puede ser un profesional de la salud o una institución.
3. **Actualización.** Que se muestre la fecha de publicación o modificación de la información

Técnicamente se requeriría implementar o reutilizar un buscador web que analice los metadatos de los sitios web en busca de los criterios antes mencionados. También se podía contar con un listado de sitios confiables y muy reconocidos, por ejemplo: MedlinePlus en español o el portal MayoClinic.

Imágenes complementarias

Durante la implementación del caso práctico, los participantes sugirieron la incorporación de imágenes para complementar las explicaciones de los términos médicos. También la guía PEMAT considera el uso de ilustraciones como un factor que contribuye a aumentar la comprensibilidad de los materiales para pacientes (§7.2.2). Existen recursos educativos que hace uso de gráficos e incluso videos, por ejemplo, el Glosario hablado de términos genéticos (National Human Genome Research Institute - NIH, s. f.). Para nuestra herramienta, podría explorarse la utilización de bancos de imágenes previamente revisadas, idealmente que provengan de fuentes especializadas en el dominio médico y siempre teniendo en cuenta los derechos de autor.

Valores de referencia de los resultados de pruebas médicas.

Es un aspecto que surgió también durante las pruebas con usuarios y que evidencia la necesidad de los pacientes de tener más información comprensible. En el capítulo 7 mencionamos que los valores de referencia varían dependiendo de factores como la edad o del contexto cultural, por lo que, para implementar una funcionalidad como esta sería necesario primero conocer la situación concreta donde se quiere utilizar la herramienta y tener acceso a la información adecuada al usuario. También implica un desarrollo técnico importante, por ejemplo, para inferir a través del texto proporcionado si el informe médico pertenece a un niño o a un adulto y ofrecer los valores de referencia correctos.

Texto interactivo y aprendizaje automático

Actualmente, el usuario tiene la opción de buscar en la base de datos algún otro término que la herramienta no haya logrado identificar automáticamente. Para ello debe escribir el término en la barra de búsqueda (Figura 67).

¿Nos hemos dejado alguna palabra? ¿Quieres buscar alguna otra?

Utiliza nuestro diccionario

ej: melatonina

BUSCAR

Figura 67. Barra de búsqueda

Una forma de facilitar este paso a los usuarios sería hacer clicable cada palabra del informe enriquecido, de esta forma en vez de utilizar la barra de búsqueda, el usuario solo necesitará clicar sobre el elemento que desea consultar. Adicionalmente, podría añadirse un módulo de aprendizaje automático que detecte, cuáles son los elementos más clicados por los usuarios y, si no se encuentran aún en la base de datos, considerarlos como candidatos a ser incluidos. De manera que gradualmente la base de datos crezca en contenido y ofrezca mejores resultados.

Guardar y compartir la información obtenida

Por último, una funcionalidad que consideramos útil y que vale la pena considerar en versiones futuras es permitir al usuario guardar y compartir sus informes enriquecidos. En términos técnicos se requiere de contar con espacio de almacenamiento además de la necesidad de generar cuentas de usuario. Puesto que estamos hablando de almacenamiento de datos, aquí surgen otros aspectos a tener en cuenta como la seguridad y privacidad de la información. Una alternativa más sencilla sería permitir que los usuarios exporten sus informes a algún servicio de alojamiento en la nube que ya utilicen, por ejemplo, Google Drive, Dropbox, iCloud, etc.

Como última tarea de esta tesis hemos construido un montaje digital con el fin de ejemplificar algunos de los trabajos futuros que presentamos en este apartado:

- Método para ingresar el informe médico - opción de hacer una fotografía

- Imágenes complementarias - para algunos términos
- Prescripción de información - explicitar los criterios de confiabilidad
- Guardar la información obtenida - tanto el informe enriquecido como términos que el usuario quiera recordar

El prototipo está pensado como una aplicación para el móvil. A continuación, proporcionamos algunas pantallas ilustrativas. La versión completa puede ser accedida desde el siguiente enlace <https://www.figma.com/proto/03pkLypHgBbhNy91u999v5/InforMed-App?node-id=206%3A576&scaling=scale-down&page-id=38%3A0&starting-point-node-id=206%3A576&show-prot-sidebar=1>

Ejemplo de captura de un informe médico por medio de una fotografía junto con su correspondiente digitalización del texto:

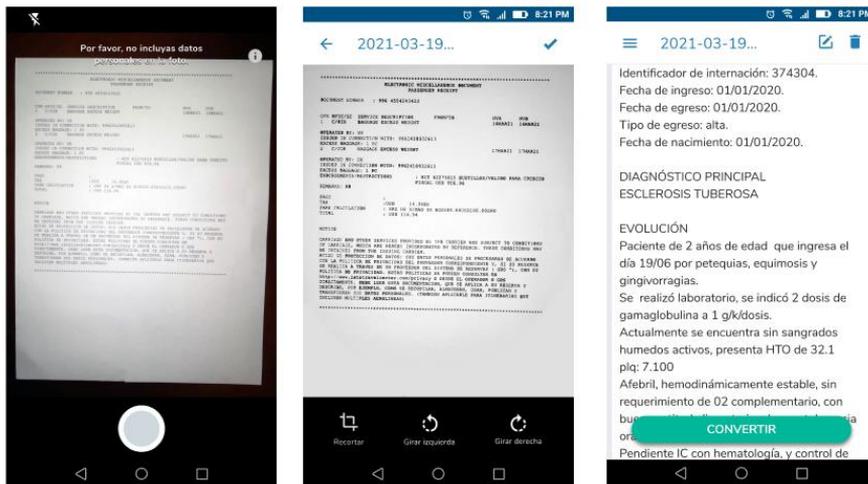


Figura 68. Ejemplo de captura de un informe médico desde una fotografía

Visualización de la versión enriquecida:

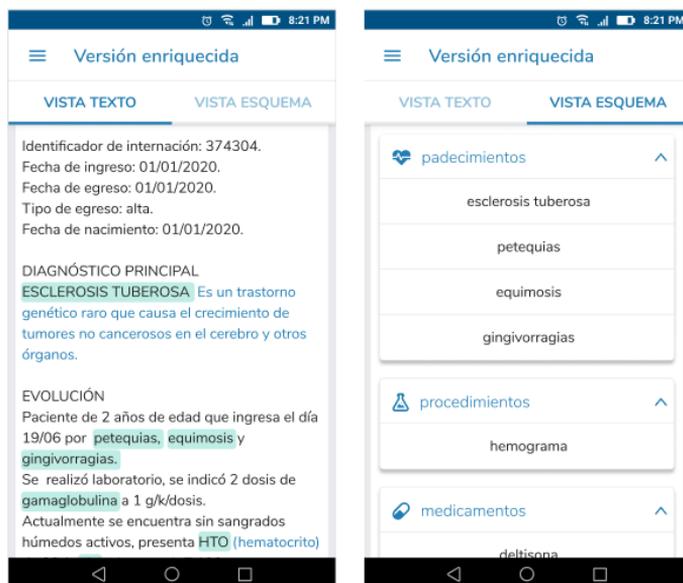


Figura 69. Ejemplo de un informe enriquecido

Ejemplo de imagen ilustrativa y opción para guardar el término:



Figura 70. Ejemplo de imagen ilustrativa en una explicación

Ejemplo de prescripción de información confiable mostrando los criterios evaluados (autoría, atribución y actualización):

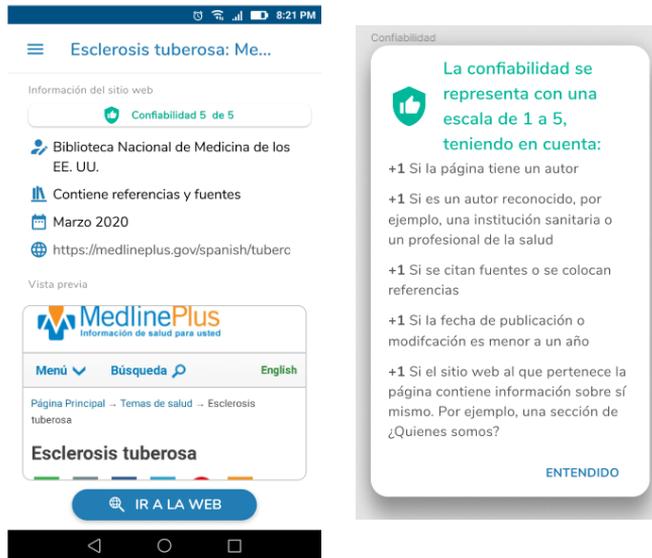


Figura 71. Ejemplo de prescripción de información y criterios de confiabilidad

Por último, la pantalla de la izquierda muestra un ejemplo del almacenamiento (en el dispositivo móvil) de los informes médicos enriquecidos por el usuario. La pantalla de la derecha es el menú desplegable que contiene las opciones que un usuario puede elegir. Podemos ver que en este caso el usuario puede guardar sus informes, sitios web y vocabulario para consultarlos cuando necesite.

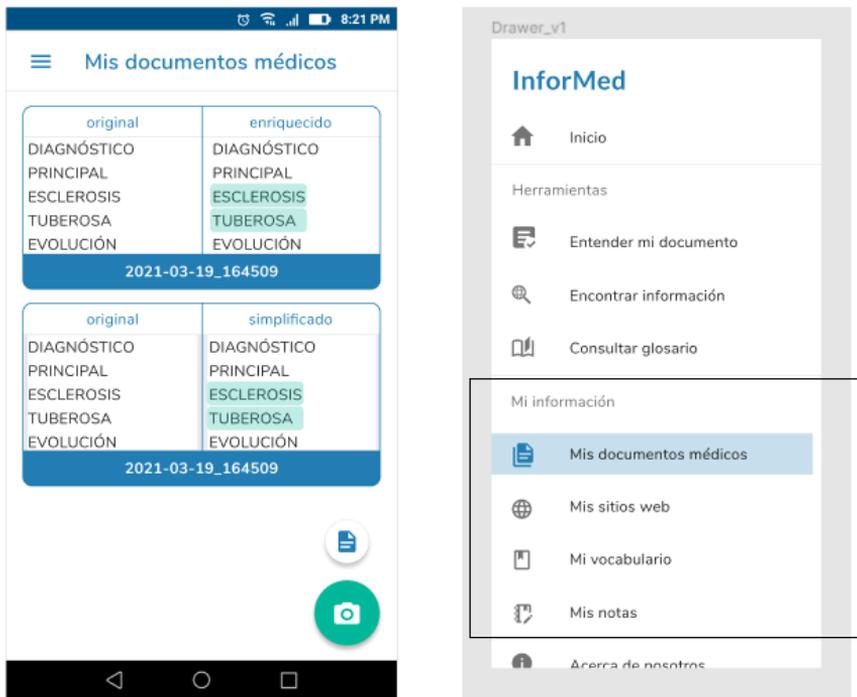


Figura 72. Ejemplo funcionalidades para guardar información

9. BIBLIOGRAFÍA

- Abrahamsson, E., Forni, T., Skeppstedt, M., & Kvist, M. (2014). Medical text simplification using synonym replacement: Adapting assessment of word difficulty to a compounding language. En *Proceedings of the 3rd Workshop on Predicting and Improving Text Readability for Target Reader Populations* (pp. 57-65). Association for Computational Linguistics. <https://doi.org/10.3115/v1/w14-1207>
- Alexopoulou, A. (2011). Tipología textual y comprensión lectora en E/LE. *Revista Nebrija de Lingüística aplicada a la enseñanza de Lenguas*, (9), 102-112. Recuperado de <https://www.nebrija.com/revista-linguistica/tipologia-textual-y-comprension-lectora-en-e-le.html>
- Aluísio, S. M., & Gasperin, C. (2010). Fostering Digital Inclusion and Accessibility: The PorSimples project for Simplification of Portuguese Texts. En *Proceedings of the NAACL HLT 2010 Young Investigators Workshop on Computational Approaches to Languages of the Americas* (pp. 46-53). Stroudsburg, Pennsylvania: Association for Computational Linguistics. Recuperado de www.nilc.icmc.usp.br/nilc/TagSet/ManualEtiquetagem.htm
- Aluísio, S. M., Specia, L., Pardo, T. A., Maziero, E., & Fortes, R. P. (2008). Towards Brazilian Portuguese automatic text simplification systems. En *Proceedings of the 8th ACM Symposium on Document Engineering* (pp. 240-248). New York: ACM Digital Library. <https://doi.org/10.1145/1410140.1410191>
- Anderson, R. C., & Davison, A. (1988). Conceptual and empirical bases of readability formulas. - PsycNET. En A. Davison & G. M. Green (Eds.), *Linguistic complexity and text comprehension: Readability issues reconsidered* (pp. 23-53). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Recuperado de <https://psycnet.apa.org/record/1988-97085-002>
- Arantón-Areosa, L. (2008). Criterios de fiabilidad de la

información. *Enfermería Dermatológica*, 2, 38-42. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4610141>

- Aranzabe, M. J., De Ilarraza, A. D., & Gonzalez-Dios, I. (2012). First approach to automatic text simplification in basque. En *Proceedings of the Natural Language Processing for Improving Textual Accessibility (NLP4ITA) workshop (LREC 2012)* (pp. 1-8).
- Baker, D. W. (2006). The meaning and the measure of health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 878-883. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00540.x>
- Baker, D. W., Gazmararian, J. A., Williams, M. V., Scott, T., Parker, R. M., Green, D., ... Peel, J. (2002). Functional health literacy and the risk of hospital admission among Medicare managed care enrollees. *American Journal of Public Health*, 92(8), 1278-1283. <https://doi.org/10.2105/AJPH.92.8.1278>
- Baker, D. W., Gazmararian, J. A., Williams, M. V., Scott, T., Parker, R. M., Green, D., ... Peel, J. (2004). Health literacy and use of outpatient physician services by Medicare managed care enrollees. *Journal of General Internal Medicine*, 19(3), 215-220. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2004.21130.x>
- Baker, D. W., Williams, M. V., Parker, R. M., Gazmararian, J. A., & Nurss, J. R. (1999). Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient Education and Counseling*, 38(1), 33-42. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(98\)00116-5](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(98)00116-5)
- Barahona, J. (2019). *Investigación UX: Métodos y herramientas para diseñar Experiencia de Usuarios*. (W. Gui, Ed.) (2.^a ed.). Independently Published. Recuperado de https://www.amazon.com/Investigación-UX-herramientas-Experiencia-Usuarios/dp/1731396392/ref=sr_1_1?s=books&ie=UTF8&qid=1548276465&sr=1-1&refinements=p_27%3AJorge+Barahona+Ch.%2Cp_n_feature_nine_browse-bin%3A3291439011

- Barlacchi, G., & Tonelli, S. (2013). ERNESTA: A sentence simplification tool for children's stories in Italian. En A. Gelbukh (Ed.), *Proceedings of the 14th international conference on Computational Linguistics and Intelligent Text Processing* (Vol. 2, pp. 476-487). https://doi.org/10.1007/978-3-642-37256-8_39
- Barrio-Cantalejo, I. M., Simón-Lorda, P., Melguizo, M., Escalona, I., Marijuán, M. I., & Hernando, P. (2008). Validación de la escala INFLEZS para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(2), 135-152. <https://doi.org/10.4321/s1137-66272008000300004>
- Bas Sarmiento, P., Fernández Gutiérrez, M., Poza Méndez, M., & Pelicano Piris, N. (2015). Propuestas de evaluación de la Alfabetización en Salud. *Psychologia latina*, 6(1), 1-11. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Noelia_Pelicano_Piris/publication/294579719_Propuestas_de_evaluacion_de_la_Alfabetizacion_en_Salud/links/56c1e25108aeedba0567be3e.pdf
- Basagoiti, I. (2012). *Alfabetización en salud. De la información a la acción*. Valencia: ITACA/TSB. Recuperado de <http://www.salupedia.org/alfabetización>
- Basagoiti, I., & Traver, M. (2012). La prescripción de información. En *Alfabetización en salud. De la información a la acción* (pp. 429-448). Valencia: ITACA/TSB.
- Bauman, A. (1997). The comprehensibility of asthma education materials. *Patient Education and Counseling*, 32(1 Suppl), S51-S59. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(97\)00096-7](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(97)00096-7)
- Beck, I. L., McKeown, M. G., Sinatra, G. M., & Loxterman, J. A. (1991). Revising Social Studies Text from a Text-Processing Perspective: Evidence of Improved Comprehensibility. *Reading Research Quarterly*, 26(3), 251-276. <https://doi.org/10.2307/747763>

- Bevan, N. (1999). Quality in use: Meeting user needs for quality. *Journal of Systems and Software*, 49(1), 89-96.
[https://doi.org/10.1016/S0164-1212\(99\)00070-9](https://doi.org/10.1016/S0164-1212(99)00070-9)
- Bott, S., Rello, L., Drndarevic, B., & Saggion, H. (2012). Can Spanish Be Simpler? LexSiS: Lexical Simplification for Spanish. En *Proceedings of COLING 2012* (pp. 357-374). Mumbai, India: The COLING 2012 Organizing Committee.
 Recuperado de
https://www.researchgate.net/publication/270877419_Can_Spanish_Be_Simpler_LexSiS_Lexical_Simplification_for_Spanish
- Bott, S., & Saggion, H. (2011). Spanish text simplification: An exploratory study. *Procesamiento de Lenguaje Natural*, 47, 87-95.
- Brants, T., & Franz, A. (2006, septiembre 19). Web 1t 5-gram Version 1. *Linguistic Data Consortium*. Philadelphia: Linguistic Data Consortium. <https://doi.org/10.35111/cqpa-a498>
- Brouwers, L., Bernhard, D., Ligozat, A.-L., & Francois, T. (2014). Syntactic Sentence Simplification for French. En *Proceedings of the 3rd Workshop on Predicting and Improving Text Readability for Target Reader Populations* (pp. 47-56). Association for Computational Linguistics.
<https://doi.org/10.3115/v1/w14-1206>
- Brugel, S., Postma-Nilsenová, M., & Tates, K. (2015). The link between perception of clinical empathy and nonverbal behavior: The effect of a doctor's gaze and body orientation. *Patient Education and Counseling*, 98(10), 1260-1265.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.08.007>
- Cabré, M. T. (1999). *La terminología: representación y comunicación*. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada, Universitat Pompeu Fabra.
- Carroll, J., Minnen, G., Canning, Y., Devlin, S., & Tait, J. (1998).

- Practical simplification of English Newspaper Text to Assist Aphasic Readers. En *AAAI-98 Workshop on Integrating Artificial Intelligence and Assistive Technology* (pp. 7-10). <https://doi.org/10.1.1.51.1145>
- Chandrasekar, R., Doran, C., & Srinivas, B. (1996). Motivations and methods for text simplification. En *COLING 1996 Volume 2: The 16th International Conference on Computational Linguistics*. <https://doi.org/10.3115/993268.993361>
- Ciapuscio, G. E. (2003). *Textos especializados y terminología* (1a ed.). Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada, Universitat Pompeu Fabra.
- Clínica Universidad de Navarra. (2020). Nefrocalcinosis. Recuperado de <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/nefrocalcinosis>
- Comisión de Deontología del Colegio de Médicos de Bizkaia. (2017). ¿Certificado médico? ¿Informe médico? No es lo mismo. *Boletín Informativo*, 49, 7. Recuperado de <https://www.cmb.eus/boletin-informativo--medikuaren-berria/boletin-informativo-medikuaren-berria-n-49>
- COMjuntos. (2018). Glosario. Recuperado de http://appcomjunts.es/?page_id=49
- Cooley, M. E., Moriarty, H., Berger, M. S., Selm-Orr, D., Coyle, B., & Short, T. (1995). Patient literacy and the readability of written cancer educational materials. *Oncology nursing forum*, 22(9), 1345-1351. Recuperado de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8539175/>
- Cooper, R. L. (1989). *Language planning and social change*. Cambridge University Press.
- Corcoran, N., & Ahmad, F. (2016). The readability and suitability of sexual health promotion leaflets. *Patient Education and Counseling*, 99(2), 284-286. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.09.003>

- da Cunha, I., & Llopart-Saumell, E. (2020). El informe médico como género textual. En R. Estopà (Ed.), *Los informes médicos: estrategias para favorecer su comprensión* (1.ª ed., pp. 79-96). Buenos Aires: Delhospital Ediciones.
- Damay, J., Lojico, G., Lu, K., Tarantan, D., & Ong, E. (2006). SIMTEXT Text Simplification of Medical Literature. En *3rd National Natural Language Processing Symposium - Building Language Tools and Resources* (pp. 34–38).
- Davis, T. C., Crouch, M. A., Wills, G., Miller, S., & Abdehou, D. M. (1990). The gap between patient reading comprehension and the readability of patient education materials. *Journal of Family Practice*, *31*(5), 533-538. Recuperado de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2230677/>
- Davis, T. C., Jackson, R. H., George, R. B., Long, S. W., Talley, D., Murphy, P. W., ... Truong, T. (1993). Reading ability in patients in substance misuse treatment centers. *The International Journal of the Addictions*, *28*(6), 571-582. <https://doi.org/10.3109/10826089309039648>
- Davis, T. C., Long, S. W., Jackson, R. H., Mayeaux, E. J., George, R. B., Murphy, P. W., & Crouch, M. A. (1993). Rapid estimate of adult literacy in medicine: A shortened screening instrument. *Family Medicine*, *25*(6), 391-395. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8349060>
- de la Mora-Molina, H., Barajas-Ochoa, A., Sandoval-Garcia, L., Navarrete-Lorenzon, M., Castañeda-Barragan, E. A., Castillo-Ortiz, J. D., ... Ramos-Remus, C. (2018). Trends of Informed Consent forms for industry-sponsored clinical trials in rheumatology over a 17-year period: Readability, and assessment of patients' health literacy and perceptions. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, *48*(3), 547-552. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2018.03.008>
- Delàs, J. (2005). *Informes clínics, eines de comunicació. Quaderns de la bona praxis*, 18. Barcelona: Col·legi Oficial de Metges de Barcelona.

- Didonet, J., & Mengue, S. S. (2008). Drug labels: Are they a readable material? *Patient Education and Counseling*, 73(1), 141-145. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.05.004>
- Domènech-Bagaria, O. (2006). *Textos especialitzats i variació vertical la diversitat terminològica com a factor discriminant del nivell d'especialització d'un text*. Institut Universitari de Lingüística Aplicada. Recuperado de <https://www.tdx.cat/handle/10803/7503>
- Domènech-Bagaria, O., & Estopà, R. (2019). Diagnóstico del nivel de comprensión de informes médicos dirigidos a pacientes y familias afectados por una enfermedad rara. *E-Aesla*, (5), 109-118. Recuperado de <https://cvc.cervantes.es/lengua/eaesla/pdf/05/11.pdf>
- Domènech-Bagaria, O., Estopà, R., & Vidal-Sabanés, L. (2020). La comprensión de los informes médicos. En R. Estopà (Ed.), *Los informes médicos: estrategias lingüísticas para favorecer su comprensión* (1.ª ed., pp. 35-58). Buenos Aires: Delhospital Ediciones.
- Estopà, R., Cabré, M. T., da Cunha, I., Domènech-Bagaria, O., Lorente, M., Llopart-Saumell, E., ... Xu, Y. (2020). *Los informes médicos: estrategias lingüísticas para favorecer su comprensión*. (R. Estopà, Ed.) (1.ª ed.). Buenos Aires: Delhospital Ediciones.
- Estopà, R., & Montané, M. A. (2020). La terminología: principal obstáculo de incomprensión de los informes médicos. En R. Estopà (Ed.), *Los informes médicos: estrategias lingüísticas para favorecer su comprensión* (1.ª ed., pp. 117-142). Buenos Aires: Delhospital Ediciones.
- Falcon, M., & Basagoiti, I. (2012). El paciente y la alfabetización en salud. En *Alfabetización en salud. De la información a la acción* (pp. 65-96). Valencia: ITACA/TSB. Recuperado de <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>
- Falcón, M., & Luna, A. (2012). Alfabetización en salud: concepto y

dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud.
Revista de Comunicación y Salud, 2(2), 91-98.

- Falkenjack, J., Mühlenbock, K., & Jönsson, A. (2013). Features indicating readability in Swedish text. En *Proceedings of the 19th Nordic Conference of Computational Linguistics (NoDaLiDa-2013)* (pp. 27-40). Oslo: Linköping University Electronic Press, Sweden. Recuperado de <https://www.aclweb.org/anthology/W13-5608>
- Federal Plain Language Guidelines*. (2011). Washington, DC: U.S. Government. Recuperado de <https://plainlanguage.gov/media/FederalPLGuidelines.pdf>
- Feng, L. (2008). *Text Simplification: A Survey*. The City University of New York, technical report.
- Fernández-Huerta, J. (1959). Medidas sencillas de lecturabilidad. *Consigna (Revista pedagógica de la sección femenina de Falange ET y de las JONS)*, (214), 29-32.
- Flesch, R. (1948). A new readability yardstick. *Journal of Applied Psychology*, 32(2), 221-233. <https://doi.org/10.1037/h0057532>
- Freedman, D. A., Bess, K. D., Tucker, H. A., Boyd, D. L., Tuchman, A. M., & Wallston, K. A. (2009). Public Health Literacy Defined. *American Journal of Preventive Medicine*, 36(5), 446-451. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2009.02.001>
- Fry, E. (1968). A Readability formula that saves time. *Journal of Reading*, 11(7), 575-578. <https://doi.org/10.1002/JAAL.00033>
- Gazmararian, J. A., Williams, M. V., Peel, J., & Baker, D. W. (2003). Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Education and Counseling*, 51(3), 267-275. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00239-2](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00239-2)
- Gellerstam, M., Cederholm, Y., & Rasmak, T. (2000). The Bank of Swedish. En *Proceedings of the Second International Conference on Language Resources and Evaluation*

(LREC'00). Atenas, Grecia: European Language Resources Association (ELRA). Recuperado de <http://www.lrec-conf.org/proceedings/lrec2000/pdf/300.pdf>

González, D., & Marcos, M.-C. (2013). Responsive web design : diseño multidispositivo para mejorar la experiencia de usuario. *BiD: textos universitarios de biblioteconomía i documentación*, 31. <https://doi.org/10.1344/bid2014.31.19>

Gunning, R. (1952). *The Technique of Clear Writing*. McGraw-Hill. Recuperado de https://books.google.es/books/about/The_Technique_of_Clear_Writing.html?id=ofI0AAAAMAAJ&redir_esc=y

Gutiérrez, B. (2004). Entre el mito y el logos: la Medicina y sus formas de expresión. En M. T. Cabré & R. Estopà (Eds.), *Objetividad científica y lenguaje* (p. 193). Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada.

Hartson, R., & Pyla, P. S. (2012). *The UX Book: Process and Guidelines for Ensuring a Quality User Experience* (1.ª ed.). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/C2010-0-66326-7>

Haun, J. N., Valerio, M. A., McCormack, L. A., Sørensen, K., & Paasche-Orlow, M. K. (2014). Health literacy measurement: An inventory and descriptive summary of 51 instruments. *Journal of Health Communication*, 19, 302-333. <https://doi.org/10.1080/10810730.2014.936571>

Health Literacy Europe. (2013). HL and EU policy. Recuperado 26 de junio de 2020, de <https://www.healthliteracyeurope.net/hl-and-eu-policy>

Hearth-Holmes, M., Murphy, P. W., Davis, T. C., Nandy, I., Elder, C. G., Broadwell, L. H., & Wolf, R. E. (1997). Literacy in patients with a chronic disease: Systemic lupus erythematosus and the reading level of patient education materials. *Journal of Rheumatology*, 24(12), 2335-2339. Recuperado de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9415638/>

- HLS-EU Consortium. (2012). Comparative report of Health Literacy in eight EU member states. European Health literacy Survey HLS-EU (second revised and extended version, date July 22th , 2014).
- Hoard, J. E., Wojcik, R., & Holzhauser, K. (1992). An Automated Grammar and Style Checker for Writers of Simplified English. En *Computers and Writing* (pp. 278-296). Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-011-2854-4_19
- Hoffmann, L. (1998). *Llenguatges d'especialitat : selecció de textos*. (J. Brumme, M. Lorente, & M. T. Cabré, Eds.) (1a. ed.). Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada, Universitat Pompeu Fabra.
- Hosey, G. M., Freeman, W. L., Stracqualursi, F., & Gohdes, D. (1990). Designing and evaluating diabetes education material for American Indians. *The Diabetes Educator*, 16(5), 407-414. <https://doi.org/10.1177/014572179001600514>
- Howard, D. H., Gazmararian, J., & Parker, R. M. (2005). The impact of low health literacy on the medical costs of Medicare managed care enrollees. *American Journal of Medicine*, 118(4), 371-377. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2005.01.010>
- Institute of Medicine. (2004). *Health Literacy: A prescription to end confusion*. (L. Nielsen-Bohlman, A. M. Panzer, & D. A. Kindig, Eds.). Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/10883>
- Inui, K., Fujita, A., Takahashi, T., Iida, R., & Iwakura, T. (2003). Text simplification for reading assistance. En *Proceedings of the second international workshop on Paraphrasing* (Vol. 16, pp. 9-16). Morristown, NJ, USA: Association for Computational Linguistics. <https://doi.org/10.3115/1118984.1118986>
- Irwin, J. W. (1980). The Effects of Explicitness and Clause Order on the Comprehension of Reversible Causal Relationships.

Reading Research Quarterly, 15(4), 477-488.
<https://doi.org/10.2307/747275>

- Kamalski, J., Sanders, T., & Lentz, L. (2008). Coherence marking, prior knowledge, and comprehension of informative and persuasive texts: Sorting things out. *Discourse Processes*, 45(4), 323-345. <https://doi.org/10.1080/01638530802145486>
- Kandula, S., Curtis, D., & Zeng-Treitler, Q. (2010). A semantic and syntactic text simplification tool for health content. En *AMIA Annual Symposium proceedings* (pp. 366-370). American Medical Informatics Association.
- Keskisarkkä, R., & Jönsson, A. (2012). Automatic Text Simplification via Synonym Replacement. En *Proceedings of Swedish Language Technology Conference*. Linköping, Suecia.
- Kondilis, B. K., Akrivos, P. D., Sardi, T. A., Soteriades, E. S., & Falagas, M. E. (2010). Readability levels of health pamphlets distributed in hospitals and health centres in Athens, Greece. *Public Health*, 124(10), 547-552.
<https://doi.org/10.1016/j.puhe.2010.05.010>
- Kwan, B., Frankish, J., & Rootman, I. (2006). *The development and validation of measures of «health literacy» in different populations. Institute of Health Promotion Research*. Vancouver. Recuperado de <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.474.1244&rep=rep1&type=pdf>
- Lebson, C. (2019). What is User Experience (UX)? En *The UX Careers Handbook* (pp. 3-10). Chapman and Hall/CRC.
<https://doi.org/10.1201/9780429280528-1>
- Leroy, G., & Endicott, J. E. (2011). Term familiarity to indicate perceived and actual difficulty of text in medical digital libraries. En C. Xing, F. Crestani, & A. Rauber (Eds.), *Digital Libraries: For Cultural Heritage, Knowledge Dissemination, and Future Creation. ICADL 2011. Lecture Notes in Computer*

Science (Vol. 7008 LNCS, pp. 307-310). Springer, Berlin, Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-642-24826-9_38

- Leroy, G., Endicott, J. E., Mouradi, O., Kauchak, D., & Just, M. L. (2012). Improving perceived and actual text difficulty for health information consumers using semi-automated methods. En *AMIA Annual Symposium proceedings* (pp. 522-531). American Medical Informatics Association.
- Lindau, S. T., Basu, A., & Leitsch, S. A. (2006). Health literacy as a predictor of follow-up after an abnormal pap smear: A prospective study. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 829-834. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00534.x>
- Long, M. H., & Ross, S. (1993). *Modifications that preserve language and content. Technical Report, ERIC ED371576.*
- Lozanova, S., Stoyanova, I., Leseva, S., Koeva, S., & Savtchev, B. (2013). Text Modification for Bulgarian Sign Language Users. En *Proceedings of the Second Workshop on Predicting and Improving Text Readability for Target Reader Populations* (pp. 39-48). Recuperado de <http://www.signlanguage-bg.com>
- Maida, E. G., & Pacienza, J. (2015). *Metodologías de desarrollo de software*. Universidad Católica Argentina, Rosario. Recuperado de <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/522>
- Mancuso, J. M. (2009). Assessment and measurement of health literacy: An integrative review of the literature. *Nursing and Health Sciences*, 11(1), 77-89. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2008.00408.x>
- Marcotte, E. (2010). Responsive Web Design – A List Apart. Recuperado 19 de julio de 2021, de <https://alistapart.com/article/responsive-web-design/>
- Marcotte, E. (2011). *Responsive Web Design*. (M. Brown, Ed.) (1.^a ed.). Nueva York: Zeldman, Jeffrey.

<https://doi.org/10.11635/2319-9954/1/1/18>

- Max, A. (2006). Writing for language-impaired readers. En A. Gelbukh (Ed.), *CICLing'06: Proceedings of the 7th international conference on Computational Linguistics and Intelligent Text Processing* (Vol. 3878 LNCS, pp. 567-570). Springer-Verlag. https://doi.org/10.1007/11671299_59
- Maziero, E., & Pardo, T. A. (2008). Interface de acesso ao TEP 2.0 - Thesaurus Para o Português do Brasil. *Relatório técnico. Universidade de São Paulo.*
- McLaughlin, G. H. (1969). SMOG grading: A new readability formula. *Journal of Reading, 12*(8), 639-646. Recuperado de <https://www.semanticscholar.org/paper/SMOG-Grading-A-New-Readability-Formula.-McLaughlin/5fccb74c14769762b3de010c5e8a1a7ce700d17a>
- McNamara, D. (2004). Aprender del texto: Efectos de la estructura textual y las estrategias del lector. *Revista signos, 37*(55), 19-30. <https://doi.org/10.4067/s0718-09342004005500002>
- Miller, G. A., Beckwith, R., Fellbaum, C., Gross, D., & Miller, K. J. (1990). Introduction to wordnet: An on-line lexical database. *International Journal of Lexicography, 3*(4), 235-244. <https://doi.org/10.1093/ijl/3.4.235>
- Mühlenbock, K., & Kokkinakis, S. J. (2009). LIX 68 revisited - An extended readability measure. En *Proceedings of Corpus Linguistics 2009*. Recuperado de <https://gup.ub.gu.se/publication/99317?lang=en>
- NARA Style Guide. (2012). National Archives and Records Administration. Recuperado de <https://www.archives.gov/files/open/plain-writing/style-guide.pdf>
- National Action Plan to Improve Health Literacy.* (2010). Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services, Office of Disease Prevention and Health Promotion.

<https://doi.org/10.4135/9781483346427.n360>

- National Human Genome Research Institute - NIH. (s. f.). Talking Glossary of Genetic Terms. Recuperado 20 de octubre de 2021, de <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary>
- Nazar, R., Vivaldi, J., & Wanner, L. (2012). Automatic taxonomy extraction for specialized domains using distributional semantics. *Terminology. International Journal of Theoretical and Applied Issues in Specialized Communication*, 18(2), 188-225. <https://doi.org/10.1075/TERM.18.2.03NAZ>
- Nielsen, J. (2000). Why You Only Need to Test with 5 Users. Recuperado 2 de septiembre de 2021, de <https://www.nngroup.com/articles/why-you-only-need-to-test-with-5-users/>
- Niles, I., & Pease, A. (2001). Towards a standard upper ontology. En *Formal Ontology in Information Systems* (pp. 2-9). Association for Computing Machinery (ACM). <https://doi.org/10.1145/505168.505170>
- Noordman, L. G. M., & Vonk, W. (1992). Readers' Knowledge and the Control of Inferences in Reading. *Language and Cognitive Processes*, 7(3-4), 373-391. <https://doi.org/10.1080/01690969208409392>
- Norman, D. (2016). *The Design of Everyday Things*. Nueva York: Basic Books. <https://doi.org/10.15358/9783800648108>
- Nunnally, B., & Farkas, D. (2016). *UX Research: Practical Techniques for Designing Better Products* (1.^a ed.). O'Reilly.
- Nurss, J. R., Baker, D. W., Davis, T. C., Parker, R. M., & Williams, M. V. (1995). Difficulties in Functional Health Literacy Screening in Spanish-Speaking Adults. *Journal of Reading*, 38(8), 632-637. <https://doi.org/10.2307/40032308>
- Nutbeam, D. (1986). Health promotion glossary. *Health Promotion International*, 1(1), 113-127.

<https://doi.org/10.1093/heapro/1.1.113>

- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health promotion international*, 15(3), 259-267.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
- O'Brien, S. (2003). Controlling Controlled English - An Analysis of Several Controlled Language Rule Sets. En *Proceedings of EAMT-CLAW 3* (pp. 105-114).
- Parikh, N. S., Parker, R. M., Nurss, J. R., Baker, D. W., & Williams, M. V. (1996). Shame and health literacy: The unspoken connection. *Patient Education and Counseling*, 27(1), 33-39. [https://doi.org/10.1016/0738-3991\(95\)00787-3](https://doi.org/10.1016/0738-3991(95)00787-3)
- Parker, R. M., Baker, D. W., Williams, M. V., & Nurss, J. R. (1995). The test of functional health literacy in adults: A new instrument for measuring patients' literacy skills. *Journal of General Internal Medicine*, 10(10), 537-541.
<https://doi.org/10.1007/BF02640361>
- Parker, R. M., & Kreps, G. L. (2005). Library outreach: Overcoming health literacy challenges. *Journal of the Medical Library Association*, 93(4), S81-S85.
- Parodi, G. (2005). La comprensión del discurso especializado escrito en ámbitos técnico-profesionales: ¿Aprendiendo a partir del texto? *Revista signos*, 38(58), 221-267.
<https://doi.org/10.4067/s0718-09342005000200005>
- Pasqualini, B. (2018). *Corpop : um corpus de referência do português popular escrito do Brasil*. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Recuperado de <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/177566>
- Pepe, E. G. (2017). *Tipos formales: la tipografía como forma* (2.^a ed.). Mendoza: Ediciones la Utopía.

- Peterson, P. N., Shetterly, S. M., Clarke, C. L., Bekelman, D. B., Chan, P. S., Allen, L. A., ... Masoudi, F. A. (2011). Health literacy and outcomes among patients with heart failure. *JAMA*, 305(16), 1695-1701.
<https://doi.org/10.1001/jama.2011.512>
- Plain Writing Act of 2010, Pub. L. No. 124 (2010). United States of America. Recuperado de
<https://www.govinfo.gov/app/details/PLAW-111publ274>
- Porras-Garzón, J. M., & Estopà, R. (2019). Recursos para hacer análisis de comprensión a textos médicos escritos: análisis cuantitativo de tres casos médicos. En TERMCAT (Ed.), *XIII Jornada Realiter. Terminología per a la normalització i terminología per a la internacionalització* (pp. 107-114). Barcelona: Realiter y Universitat Politècnica de Catalunya.
- Porras-Garzón, J. M., & Estopà, R. (2020). Metodología para el análisis lingüístico de informes médicos. En R. Estopà (Ed.), *Los informes médicos: estrategias lingüísticas para favorecer su comprensión* (1.^a ed., pp. 59-78). Buenos Aires: Delhospital Ediciones.
- Ramírez-Puerta, M. R., Fernández-Fernández, R., Frías-Pareja, J. C., Yuste-Ossorio, M. E., Narbona-Galdó, S., & Peñas-Maldonado, L. (2013). Análisis de legibilidad de consentimientos informados en cuidados intensivos. *Medicina Intensiva*, 37(8), 503-509.
<https://doi.org/10.1016/j.medin.2012.08.013>
- Ramírez Polo, L. (2012). *Use and evaluation of controlled languages in industrial environments and feasibility study for the implementation of machine translation*. Universidad de Valencia. Recuperado de
<https://roderic.uv.es/handle/10550/24316>
- Ratzan, S. C., & Parker, R. M. (2000). *Current bibliographies in medicine: Health Literacy*. (C. R. Selden & M. Zorn, Eds.). Bethesda, MD: National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services. Recuperado de
<https://www.ruhr-uni->

bochum.de/healthliteracy/NIHhliteracy.pdf

Raynor, T. (2012). Health literacy: Is it time to shift our focus from patient to provider? *British Medical Journal (Online)*.
<https://doi.org/10.1136/bmj.e2188>

Rello, L., Bautista, S., Baeza-Yates, R., Gervás, P., Hervás, R., & Saggion, H. (2013). One half or 50%? An eye-tracking study of number representation readability. En P. Kotzé, G. Marsden, G. Lindgaard, J. Wesson, & M. Winckler (Eds.), *Human-Computer Interaction – INTERACT 2013. INTERACT 2013. Lecture Notes in Computer Science* (Vol. 8120, pp. 229-245). Springer, Berlin, Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-642-40498-6_17

Sager, J. C., Dungworth, D., & McDonald, P. F. (1980). *English special languages: principles and practice in science and technology*. Wiesbaden: Brandstetter.

Sánchez, C., & Martínez, P. (2017). A proposed system to identify and extract abbreviation definitions in Spanish biomedical texts for the Biomedical Abbreviation Recognition and Resolution (Barr) 2017. En *IberEval@SEPLN 2017*.

Sánchez, C., & Martínez, P. (2018). A simple method to extract abbreviations within a document using regular expressions. En *IberEval@SEPLN 2018*.

Schröder, H. (1993). *Fachtextpragmatik: Forum für Fachsprachen-Forschung*. Tübingen: G. Narr Verlag.

Scott, T. L., Gazmararian, J. A., Williams, M. V., & Baker, D. W. (2002). Health literacy and preventive health care use among medicare enrollees in a managed care organization. *Medical Care*, 40(5), 395-404. <https://doi.org/10.1097/00005650-200205000-00005>

Shardlow, M. (2014). A Survey of Automated Text Simplification. *International Journal of Advanced Computer Science and Applications*, 4(1), 58-70.

<https://doi.org/10.14569/specialissue.2014.040109>

- Shoemaker, S. J., Wolf, M., & Brach, C. (2013). *The Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT) and User's Guide*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. Recuperado de <https://www.ahrq.gov/health-literacy/patient-education/pemat.html>
- Shoemaker, S. J., Wolf, M. S., & Brach, C. (2014). Development of the Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT): A new measure of understandability and actionability for print and audiovisual patient information. *Patient Education and Counseling*, 96(3), 395-403.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.027>
- Siddharthan, A. (2006). Syntactic simplification and text cohesion. *Research on Language and Computation*, 4(1), 77-109.
<https://doi.org/10.1007/s11168-006-9011-1>
- Simonds, S. K. (1974). Health Education as Social Policy. *Health Education Monographs*, 2(1_suppl), 1-10.
<https://doi.org/10.1177/10901981740020S102>
- Smith, E. A., & Kincaid, J. P. (1970). Derivation and Validation of the Automated Readability Index for Use with Technical Materials. *Human Factors: The Journal of Human Factors and Ergonomics Society*, 12(5), 457-564.
<https://doi.org/10.1177/001872087001200505>
- SNOMED CT Starter Guide. (2017). International Health Terminology Standards Development Organisation.
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., ... HLS-EU Consortium. (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *The European Journal of Public Health*, 25(6), 1053-1058. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>
- Sørensen, K., Van Den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public

- health: A systematic review and integration of definitions and models Article. *BMC Public Health*, 12(1), 80.
<https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Spaulding, S. (1951). Two Formulas for Estimating the Reading Difficulty of Spanish. *Educational Research Bulletin*, 30(5), 117-124. <https://doi.org/10.2307/1474119>
- Štajner, S., Drndarević, B., & Saggion, H. (2013). Corpus-based sentence deletion and split decisions for Spanish text simplification. *Computacion y Sistemas*, 17(2), 251-262.
<https://doi.org/10.13053/cys-17-2-1530>
- Sudore, R. L., Yaffe, K., Satterfield, S., Harris, T. B., Mehta, K. M., Simonsick, E. M., ... Schillinger, D. (2006). Limited literacy and mortality in the elderly: The health, aging, and body composition study. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 806-812. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00539.x>
- Szigriszt-Pazos, F. (1993). *Sistemas predictivos de legibilidad del mensaje escrito: fórmula de perspicuidad*. Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de <http://webs.ucm.es/BUCM/tesis//19911996/S/3/S3019601.pdf>
- Taylor, W. L. (1953). «Cloze procedure»: a new tool for measuring readability. - *PsycNET. Journalism Quarterly*, 30, 415-433. Recuperado de <https://psycnet.apa.org/record/1955-00850-001>
- Tecnología, Á. (s. f.). Qué es un píxel y la resolución. Recuperado 19 de julio de 2021, de <https://www.areatecnologia.com/informatica/pixel.html>
- Valles Arandiga, A. (2005). Comprensión lectora y procesos psicológicos. *Liberabit*, 11, 49-61. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272005000100007&lng=pt&nrm=iso&tlng=es
- Vidal-Sabanés, L. (2015). *La comunicació metge-pacient en processos oncològics: problemes i necessitats relacionats amb*

la terminologia. Universitat Pompeu Fabra, Barcelona.
Recuperado de
https://repositori.upf.edu/bitstream/handle/10230/24847/Vidal_2015.pdf

Vidal-Sabanés, L. (2021). *La terminologia en els textos mèdics per a pacients: el cas d'una comunitat virtual de dones amb càncer de mama*. Universitat Pompeu Fabra.

Vivaldi, J. (2001). *Extracción de candidatos a término mediante la combinación de estrategias heterogéneas*. Universitat Politècnica de Catalunya (UPC), Barcelona. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=11172&info=resumen&idioma=SPA>

Vivaldi, J. (2014). *WikiYATE: Extracción de Candidatos a Término utilizando la Wikipedia*. Barcelona.

Vivaldi, J., & Rodríguez, H. (2001). Improving term extraction by combining different techniques. *Terminology. International Journal of Theoretical and Applied Issues in Specialized Communication*, 7(1), 31-48.
<https://doi.org/10.1075/TERM.7.1.04VIV>

Vivaldi, J., & Rodríguez, H. (2010). Using Wikipedia for term extraction in the biomedical domain: first experience. *Procesamiento del Lenguaje Natural*, 45, 251-254.
Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3646309>

Wichter, S. (1994). *Experte- und Laienwortschätze: Umriss einer Lexikologie der Vertikalität*. Berlin: Niemeyer.

Yetano Laguna, J., & Alberola Cuñat, V. (2003). *Diccionario de siglas médicas y otras abreviaturas, epónimos y términos médicos relacionados con la codificación de las altas hospitalarias*. Ministerio de sanidad y consumo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Recuperado de <papers://0d26f653-cfd4-4933-b3b6-e1aeec47660b/Paper/p1071>

- Zarcadoolas, C., Pleasant, A., & Greer, D. S. (2003). Elaborating a definition of health literacy: a commentary. *Journal of Health Communication*, 8(3), 119-120.
<https://doi.org/10.1080/713851982>
- Zeng-Treitler, Q., Goryachev, S., Kim, H., Keselman, A., & Rosendale, D. (2007). Making texts in electronic health records comprehensible to consumers: a prototype translator. En *AMIA Annual Symposium proceedings* (pp. 846-850). American Medical Informatics Association.
- Zeng-Treitler, Q., Goryachev, S., Tse, T., Keselman, A., & Boxwala, A. (2008). Estimating Consumer Familiarity with Health Terminology: A Context-based Approach. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 15(3), 349-356. <https://doi.org/10.1197/jamia.M2592>
- Zeng-Treitler, Q., Goryachev, S., Weiss, S., Sordo, M., Murphy, S. N., & Lazarus, R. (2006). Extracting principal diagnosis, co-morbidity and smoking status for asthma research: Evaluation of a natural language processing system. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 6(30), 1-9.
<https://doi.org/10.1186/1472-6947-6-30>
- Zhu, Z., Bernhard, D., & Gurevych, I. (2010). A Monolingual Tree-based Translation Model for Sentence Simplification. En *Proceedings of the 23rd International Conference on Computational Linguistics (Coling 2010)* (pp. 1353-1361). Beijing, China. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/221102865_A_Monolingual_Tree-based_Translation_Model_for_Sentence_Simplification
- Zilio, L., Braga Paraguassu, L., Leiva Hercules, L. A., Ponomarenko, G. L., Berwanger, L. P., & Bocorny Finatto, J. M. (2020). A Lexical Simplification Tool for Promoting Health Literacy. En *Proceedings of the 1st Workshop on Tools and Resources to Empower People with READING Difficulties (READI)* (pp. 70-76). Marsella, Francia: European Language Resources Association. Recuperado de <http://www.ufrgs.br/>

ANEXOS

Anexo 1. Entrevista semiestructurada

Presentación personal, puntos a comentar antes de comenzar:

- No hay respuestas correctas o incorrectas
- No es necesario responder si no se siente cómodo
- Puede abandonar la entrevista cuando desee
- Puede hablar y compartir tanto como desee
- Yo estoy abierta a escuchar
- Pedir consentimiento para grabar la llamada con el único propósito de volver a ella para analizar la información y nadie más tendrá acceso.

Introducción

1. ¿Puedes contarme un poco sobre ti, a qué te dedicas, en dónde vives, etc.?

Interacción con los servicios médicos

2. ¿Puedes contarme sobre la última vez (o alguna vez que recuerdes especialmente) que acudiste al médico o centro de salud?

Aspectos que a cubrir con esta pregunta:

- ¿Cuál fue el motivo, es decir, qué tipo de problema médico?
- ¿Qué le dijo el profesional de la salud, si hubo alguna prescripción médica?
- ¿El paciente entendió lo que le sucedía?
- ¿Cómo se sintió el paciente durante y después de la visita médica?
- ¿Recibió el paciente un informe médico (impreso o digital)?

Información escrita y comprensión

3. ¿Puedes contarme de la última vez que recibiste un informe médico?

Aspectos que a cubrir con esta pregunta:

- ¿El médico comentó o explicó el documento al paciente?
- ¿Formato digital o electrónico?
- ¿Hubo algún problema de comprensión?
- ¿Cuáles fueron esos problemas?
- ¿Pasa a menudo con documentos médicos?
- ¿Qué tipo de documentos?
- ¿Qué hace el paciente si no entiende algo?

Búsqueda de información en línea

4. ¿Puedes contarme sobre la última vez que buscaras información médica relacionada con tu salud?

Aspectos que a cubrir con esta pregunta:

- ¿Sobre qué suele buscar?
- ¿Cuál es la motivación / razón principal por la que busca información?
- ¿Con qué facilidad encuentra lo que busca?
- ¿Entiende lo que encuentra?
- ¿Qué tanto se fía de la información?
- ¿Cómo diferencia de información fiable y no fiable?
- ¿Tiene sitios web preferidos?
- ¿Cómo se siente después de buscar información?

Cierre

5. ¿Hay alguna cosa más que quieras comentar?
6. ¿Tienes alguna pregunta para mí?

Anexo 2. Encuesta en línea

Pregunta filtro 1

- ¿Has recibido alguna vez algún documento (en papel o digital) por parte de tu médico o profesional de la salud?
 - a) Sí, casi siempre recibo algún documento cuando acudo al centro médico
 - b) Sí, algunas veces
 - c) No, nunca o casi nunca recibo documentos, mi médico lo lleva todo.

Pregunta filtro 2

- ¿Padeces alguna enfermedad crónica, grave o genética? Por ejemplo, diabetes, insuficiencia cardíaca, artritis, fibrosis quística, etc.
 - a) Sí
 - b) No

Acerca de documentación médica escrita

- Volviendo a la documentación médica ¿Qué tipo de documentos has recibido? (selección múltiple, sin máximos)
 - a) Informe de atención primaria (consulta con el médico de cabecera)
 - b) Informe de consulta externa de especialidades (cardiología, ginecología, neumología, etc.)
 - c) Informe urgencias
 - d) Informe alta hospitalaria
 - e) Informe de resultados de pruebas de laboratorio
 - f) Informe de resultados de otras pruebas diagnósticas
 - g) Otro:

- ¿Has tenido alguna vez algún problema para entender (total o parcialmente) alguno de esos documentos?
 - a) Sí, casi siempre me queda alguna duda o me cuesta entenderlos
 - b) Algunas veces me ha costado un poco entenderlos
 - c) No, ningún problema para entender

- De las siguientes opciones, ¿cuáles crees que influyen en la comprensión de los documentos médicos? (selección múltiple, máximo 2)
 - a) Contienen palabras que no entiendo del todo (términos médicos)
 - b) Contienen abreviaturas que no sé qué significan
 - c) Están escritos de una forma poco clara, sin mucho sentido
 - d) Están escritos a mano y no entiendo la letra del médico
 - e) Otro:

- ¿Qué es lo primero que haces cuando no entiendes alguna cosa referente a alguno de los documentos médicos?
 - a) Nada, solo sigo las instrucciones de mi doctor, las dudas las pregunto durante la consulta
 - b) Pregunto a algún familiar o conocido que sabe del tema
 - c) Busco en internet
 - d) Otro:

Acerca de la búsqueda de información en internet

- ¿Qué dispositivo usas con mayor frecuencia para buscar información médica?
 - a) Ordenador

- b) Móvil
 - c) Tableta
 - d) Otro:
- Cuándo buscas en internet, ¿qué información sueles buscar? (selección múltiple, máximo 3)
 - a) Las palabras que no entiendo de mis documentos médicos
 - b) Más información sobre mi diagnóstico (¿Qué es exactamente? ¿Cómo tratarme?)
 - c) Significado de los resultados de alguna prueba/examen médico
 - d) Información sobre algún medicamento que debo tomar
 - e) Información sobre síntomas que tengo
 - f) Otro:

 - ¿Cuáles son las fuentes de información en internet que más utilizas? (selección múltiple, máximo 3)
 - a) Foros / comunidades web (por ejemplo, grupos de Facebook)
 - b) Wikipedia
 - c) Youtube
 - d) Sitios especializados como Medline o WebMD
 - e) Artículos de revistas científicas
 - f) Sitios web de institutos de salud u hospitales
 - g) No lo sé, los resultados de Google
 - h) Otro:

 - Cuando consumes información médica en internet, ¿prestas atención a que provenga de sitios confiables?
 - a) Sí, siempre me aseguro de ello

- b) Me gustaría, pero no tengo muy claro cómo saber si puedo confiar o no
 - c) No, no presto mucha atención en eso, me basta con poder entender
- ¿Qué criterios utilizas para identificar información confiable? (selección múltiple, máximo 2)
 - a) Busco si el autor es una institución o un profesional de la salud
 - b) Que la información tenga referencias o fuentes de donde provienen los datos
 - c) Me fijo en la apariencia del sitio web en general
 - d) Que sea un sitio web muy conocido
 - e) Otro:
- ¿Al buscar información médica en internet me gustaría...? (ordenar del 1 al 4, donde 1 es la mayor importancia asignada)
 - a) Tener claro en dónde buscar, hay tantas páginas que me pierdo
 - b) Poder diferenciar entre información fiable y no fiable
 - c) Que la información sea fácil de entender, clara, concisa
 - d) Que el sitio web sea fácil de usar

Datos sociodemográficos

- ¿Con qué género te identificas más?
 - a) Mujer
 - b) Hombre
 - c) No binario
 - d) _____ (específica)
 - e) Prefiero no decir

- ¿Cuál es tu rango de edad?
 - a) 18 años o menos
 - b) 18 - 24 años
 - c) 25 - 34 años
 - d) 35 - 44 años
 - e) 45 - 54 años
 - f) 55 - 64 años
 - g) 65 - 74 años
 - h) 75 años o más

- ¿Cuál es tu grado máximo de estudios?
 - a) Sin estudios
 - b) Estudios primarios
 - c) Estudios secundarios (Bachiller / Formación Profesional)
 - d) Estudios superiores (Universitarios / Formación Profesional Superior)

- ¿En qué país vives actualmente? (lista desplegable)

Anexo 3. Guía de pruebas de usabilidad

Inicio de la videollamada en Google Meet. Cámara y micrófono activados por parte del usuario y mía.

INSTRUCCIONES

Hola, [participante]. Mi nombre es Alejandra, y te guiaré a través de esta sesión. Antes de comenzar, te leeré una información que tengo escrita solo para asegurarme de que cubro todos los puntos.

Probablemente ya tienes una idea del por qué estás aquí, pero permíteme repasarlo de nuevo brevemente.

Estamos solicitando a varias personas que usen un sitio web que estamos desarrollando, y así poder ver si funciona según lo previsto. Esta sesión debería durar 30 minutos.

Lo primero que me gustaría aclarar es que se está poniendo a prueba el sitio web, no a ti. Por lo tanto, no hay nada que puedas hacer ‘mal’, así que no tienes que preocuparte por cometer errores.

A medidas que utilices el sitio (navegues, hagas click, etc.) te pediré que pienses en voz alta, tanto tiempo como te sea posible: que digas lo que estás viendo, lo que estás tratando de hacer y lo que estás pensando, tus ideas, opiniones, todo lo que se te ocurra. Esto será de gran ayuda para nosotros.

Estamos haciendo esto para mejorar el sitio, por lo que necesitamos escuchar tus reacciones sinceras, así que siéntete libre de expresar si algo no te gusta.

Si tienes alguna pregunta a medida que avanzamos, puedes hacerla. Es posible que no pueda responderte de inmediato, ya que nos interesa saber cómo les va a las personas cuando no tienen a alguien que le guíe. Pero dentro de lo posible intentaré responder a tus

preguntas. Si necesitas tomar un descanso en cualquier momento, sólo házmelo saber.

Quiero recordarte que, con tu permiso, grabaré lo que sucede en la pantalla y también nuestra conversación. La grabación solo será utilizada para ayudarnos a descubrir cómo mejorar el sitio, y no será visto por nadie excepto por las personas que trabajan en este proyecto. Para mí es de gran ayuda tener la grabación, y así no tomar tantas notas mientras hacemos la prueba.

Enviar por chat el enlace al sitio de prueba (Maze) y pedir al usuario que comparta su pantalla en Google Meet.

Comenzar la grabación

¿Tienes alguna pregunta?

TAREAS

1. Identificar cuál es el propósito del sitio web

Comenzar cuando el usuario se encuentre en la página de inicio de sitio web

La primera tarea consiste en hacer un recorrido por la página principal. Voy a pedirte que observes esta página y me hables sobre lo que ves: lo que te llama la atención, de quién crees que es el sitio, qué te imaginas que puedes hacer aquí, para qué es. Explora la página tanto como desees mientras compartes tus pensamientos en voz alta.

Puedes desplazarte a lo largo de la página, pero no hagas click aún en ningún botón.

Permitir que el usuario explore por un máximo de cuatro minutos.

En caso de que no logre la tarea satisfactoriamente, explicar sobre el enriquecimiento de informes para poder pasar a la tarea siguiente.

2. Enriquecer un informe médico de prueba

Comienza en la pantalla principal, pedir al usuario que haga click en el botón *demo*

Bien, ahora estamos en la para entender los informes médicos. Tu siguiente tarea consiste, justamente, en proporcionar un informe para ser enriquecido. Pero antes de comenzar te pediré que, al igual que has hecho con la página de inicio, explores ésta página y digas en voz alta lo que piensas.

Tiempo máximo de exploración, 3 minutos.

Explicar al usuario que al tratarse de una prueba, nosotros proporcionamos el texto de prueba.

Continuemos. Al tratarse de una prueba, nosotros te proporcionamos un ejemplo de informe médico, no tienes que escribirlo por ti mismo. Solo haz click en un cuadro de texto. Te pido por favor que antes de continuar leas el texto que ha aparecido. Una vez que hayas terminado puede continuar con la tarea.

Tiempo máximo para lectura del informe, 5 minutos.

En caso de que el usuario no logre la tarea satisfactoriamente, indicarle clicar en el botón *convertir* para poder pasar a la pantalla siguiente: el informe enriquecido

¡Muy bien! Has logrado convertir el informe, ahora solo queda observar esta nueva pantalla. Nuevamente, puedes explorar tanto

como desees y me hables sobre lo que ves: qué te llama la atención, si notas alguna diferencia con el texto anterior, qué crees que indican los colores, qué te imaginas que puedes hacer en ésta página. Puedes navegar en la página y hacer click en donde quieras.

Permitir que el usuario explore por un máximo de cuatro minutos.

Detener la grabación

Pedir al usuario que deje de compartir pantalla

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

Hemos terminado con las tareas, por último te pediré que respondas un breve cuestionario en relación con el sitio web. El cuestionario consiste en 10 frases, para cada una tienes que indicar si estás: totalmente en desacuerdo, en desacuerdo, neutral, de acuerdo o totalmente de acuerdo.

Recuerda que no hay respuestas correctas o incorrectas solo buscamos conocer cómo ha sido tu experiencia utilizando el sitio.

Enviar por chat el enlace del cuestionario

Tiempo máximo para responder: 5 minutos

| | Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Neutral | De acuerdo | Totalmente de acuerdo |
|---|-----------------------------|---------------|---------|------------|--------------------------|
| Creo que me gustará visitar con frecuencia este sitio web | | | | | |
| Encontré el sitio innecesariamente complejo | | | | | |
| Me pareció fácil de usar | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| Creo que necesitaría del apoyo de un experto para recorrer el sitio | | | | | |
| Encontré las diversas funcionalidades del sitio bien integradas | | | | | |
| Encontré que había demasiada inconsistencia | | | | | |
| Imagino que la mayoría de las personas aprenderían muy rápidamente a utilizar el sitio | | | | | |
| El sitio me pareció incómodo de utilizar | | | | | |
| Me sentí muy confiado(a) en el manejo del sitio | | | | | |
| Siento que necesito aprender muchas cosas antes de utilizar el sitio | | | | | |

CIERRE

Eso ha sido todo, ya hemos terminado. Nuevamente muchas gracias por tu participación, tus comentarios nos ayudarán a mejorar el sitio web.

¿Tienes alguna pregunta para mí?

Anexo 4. Guía del caso práctico

INSTRUCCIONES

Inicio de la videollamada en Google Meet. Cámara y micrófono activados por parte del usuario y mía.

Hola, [participante]. Mi nombre es Alejandra, y te guiaré a través de esta sesión. Antes de comenzar, te leeré una información que tengo escrita solo para asegurarme de que cubro todos los puntos.

Probablemente ya tienes una idea del por qué estás aquí, pero permíteme repasarlo de nuevo brevemente.

Estamos solicitando a varias personas que usen un sitio web que estamos desarrollando, y así poder ver si funciona según lo previsto.

Lo primero que me gustaría aclarar es que estamos probando el funcionamiento de la herramienta, no a ti. Por lo tanto, no tienes que preocuparte por cometer errores.

Estamos haciendo esto para mejorar el sitio, por lo que necesitamos escuchar tus opiniones sinceras, así que siéntete libre de expresar si algo no te gusta. Si necesitas tomar un descanso en cualquier momento, sólo házmelo saber.

Quiero recordarte que, con tu permiso, grabaré lo que sucede en la pantalla y también nuestra conversación. La grabación solo será utilizada para ayudarnos a descubrir cómo mejorar el sitio, y no será visto por nadie excepto por las personas que trabajan en este proyecto.

¿Tienes alguna pregunta?

TAREAS

1. Datos sociodemográficos

Enviar por chat el enlace al sitio de prueba (Maze)

Antes de comenzar a utilizar el sitio web InforMed, te pediré que rellenes un breve cuestionario con tus datos sociodemográficos. Encontrarás el link en el chat de la videollamada. Si tienes dudas me puedes preguntar. Una vez que hayas terminado, podemos pasar a la siguiente tarea.

2. Caso práctico

Enviar por chat documento con informe médico original, pedirle que lo abra y que comparta su pantalla

El escenario para esta prueba de la herramienta es el siguiente:

Imagina que has acudido al médico y al final de la visita has recibido el informe que tienes ahora en pantalla.

2.1 Leer el informe original

Te pediré que lo leas con calma, toma el tiempo que necesites. Cuando termines házmelo saber.

Esperar respuesta, pedir que vuelva a Maze. Tiempo máximo 10 min.

Perfecto, ahora ¿puedes responder estas preguntas referentes al texto que acabas de leer? Cuando termines házmelo saber.

Esperar respuesta. Tiempo máximo 5 min.

Gracias, ahora continuaremos con el escenario de la prueba, pero antes ¿Tienes alguna pregunta o comentario?

2.2 Utilizar InforMed

Imagina que una vez que tienes tu informe médico y lo has leído, alguien te habla de una página web que podría ayudarte con tu documento. Te envían la dirección y decides entrar

Pedir que continúe en Maze. Entrará a la página principal de InforMed.

Guiarle en caso de que se le dificulte el uso del sitio, esperar a que genere la versión enriquecida. Tiempo máximo 5 min.

Bien, ahora tienes en pantalla una versión diferente de tu informe. Te pediré que lo leas y explores la página. Toma el tiempo que necesites y cuando hayas terminado, házmelo saber.

¿Qué has notado? ¿Tienes algún comentario al respecto a esta versión?

Pedir que responda el bloque de preguntas referentes a la comprensión. Tiempo máximo de respuesta: 10 min.

Perfecto, por último, quiero pedirte que respondas un bloque más de preguntas acerca de qué te pareció el sitio web.

Pedir que responda el bloque de preguntas referente a la opinión del sitio. Tiempo máximo de respuesta: 5 min.

Eso es todo, hemos terminado. ¿Tienes alguna pregunta o sugerencias?

Muchas gracias por tu participación.

Anexo 5. Cuestionario del caso de práctica

Sección 1 Datos sociodemográficos

1. ¿Con qué género te identificas más?

- a) Mujer
- b) Hombre
- c) No binario
- d) Prefiero no decir

2. ¿Cuál es tu rango de edad?

- a) 18 años o menos
- b) 18 - 24 años
- c) 25 - 34 años
- d) 35 - 44 años
- e) 45 - 54 años
- f) 55 - 64 años
- g) 65 - 74 años
- h) 75 años o más

3. ¿Cuál es tu lugar de residencia actual?

Pregunta abierta

4. ¿Cuál es tu grado máximo de estudios?

- a) Sin estudios
- b) Estudios primarios
- c) Estudios secundarios (Bachiller / Formación Profesional)
- d) Estudios superiores (Universitarios / Formación Profesional Superior)

5. ¿Tienes alguna formación en el ámbito de la medicina o ciencias de la salud?

- a) Sí ¿Cuál?
- b) No

Sección 2. Opinión la comprensión de información médica escrita

6. ¿Qué tan de acuerdo estás con la siguiente frase?

Los documentos que recibo cuando acudo a la atención médica son fácilmente comprensibles

| | | | | | | |
|-----------------------------|---|---|---|---|---|--------------------------|
| Totalmente en desacuerdo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Totalmente de acuerdo |
|-----------------------------|---|---|---|---|---|--------------------------|

Sección 3. Comprensión del informe médico original

7. ¿Has entendido el informe médico?

| | | | | | | |
|--------------------|---|---|---|---|---|--------------|
| No entendí nada | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Entendí todo |
|--------------------|---|---|---|---|---|--------------|

8. Si no entendiste algunas cosas, ¿a qué crees que se debe?
Puedes elegir más de una opción

- a) Hay palabras que no sé qué significan
- b) Hay siglas y abreviaciones que no conozco
- c) El texto tiene frases escritas de forma poco clara
- d) Otro:

9. ¿Qué enfermedades que afectan a los riñones? Puedes elegir más de una opción

- a) epilepsia
- b) nefrocalcinosis
- c) tubulopatía
- d) síndrome de Lowe
- e) no lo sé

10. ¿Qué significa la sigla VPA?

- a) virus del papiloma alterado
- b) valproato
- c) ácido valproico
- d) valor promedio arterial
- e) no lo sé

11. ¿Sabes qué es la nefrocalcinosis? Si no lo sabes deja en blanco la respuesta

Pregunta abierta

12. ¿Sabes qué son las transaminasas?

- a) hormonas
- b) proteínas
- c) enzimas
- d) medicamentos
- e) no lo sé

13. ¿Sabes qué es la cianosis peribucal? Si no lo sabes deja en blanco la respuesta

Pregunta abierta

Sección 4. Enriquecimiento del informe médico

14. ¿Qué significa la sigla VPA?

- a) virus del papiloma alterado
- b) valproato
- c) ácido valproico
- d) valor promedio arterial
- e) no lo sé

15. ¿Sabes qué es la nefrocalcinosis? Si no lo sabes deja en blanco la respuesta

Pregunta abierta

16. ¿Qué enfermedades que afectan a los riñones? Puedes elegir más de una opción

- a) epilepsia
- b) nefrocalcinosis
- c) tubulopatía
- d) síndrome de Lowe
- e) no lo sé

17. ¿Sabes qué es la cianosis peribucal? Si no lo sabes deja en blanco la respuesta

Pregunta abierta

18. ¿Sabes qué son las transaminasas?

- a) hormonas
- b) proteínas
- c) enzimas
- d) medicamentos
- e) no lo sé

19. ¿Utilizarías este sitio web para un caso real?

| | | | | | | |
|-------------------------|---|---|---|---|---|---------------------------|
| No, nunca lo utilizaría | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Sí, siempre lo utilizaría |
|-------------------------|---|---|---|---|---|---------------------------|

20. ¿Qué tanto consideras que mejoró tu comprensión sobre el informe médico?

| | | | | | | |
|-----------------|---|---|---|---|---|--------------------------------|
| Nada, no mejoró | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Mucho, lo entendí por completo |
|-----------------|---|---|---|---|---|--------------------------------|

21. Me parece que el sitio usa un lenguaje médico adecuado a mis necesidades

| | | | | | | |
|--------------------------|---|---|---|---|---|-----------------------|
| Totalmente en desacuerdo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Totalmente de acuerdo |
|--------------------------|---|---|---|---|---|-----------------------|

22. ¿Qué es lo que menos te gustó del sitio web o qué mejorarías?

Pregunta abierta