# DIAGNÓSTICO DEL NIVEL DE COMPRENSIÓN DE INFORMES MÉDICOS DIRIGIDOS A PACIENTES Y FAMILIAS AFECTADOS POR UNA ENFERMEDAD RARA[1]

Rosa Estopà
*Universitat Pompeu Fabra*
Ona Domènech-Bagaria
*Universitat Oberta de Catalunya*

RESUMEN

*La comunicación médico-paciente a menudo resulta insatisfactoria. Este artículo aborda la comprensión del informe médico por parte del paciente. Su objetivo es presentar los resultados de una encuesta de comprensión de un informe médico real y de su versión enriquecida lingüísticamente. Dichos resultados son estadísticamente significativos puesto que el p-valor es de 4,5, lo que permite afirmar que los pacientes no comprenden las partes más relevantes de los informes médicos y que, en cambio, entienden mucho mejor los informes enriquecidos lingüísticamente.*

Palabras clave: informe médico, comunicación médico-paciente, terminología médica, lenguaje médico, alfabetización en salud, discurso especializado, inteligibilidad, empoderamiento del paciente

[1]Este trabajo se ha desarrollado en el marco del proyecto ReCercaixa "JUNTOS: superar barreras socioeducativas y favorecer la alfabetización sobre las interferencias y dificultades de comprensión de la información y documentación dirigida a familias de niños afectados por enfermedades raras". IP: Rosa Estopà y Manuel Armayones <https://www.upf.edu/web/medicina_comunicacio/junts>.
En este trabajo han participado también Jorge M. Porras-Garzón y Laia Vidal, a quien agradecemos su colaboración.

ABSTRACT

*The communication between doctor and patient is often unsatisfactory. This paper addresses the understanding of the medical report by the patient. The objective is to present the results of an understanding survey of a real medical report and a linguistically enriched report. The results obtained are statistically significant because the p-value is 4.5, which allows us to state that patients do not understand the most relevant parts of medical reports and that, on the other hand, they understand enriched reports much better.*

Keywords: medical report, doctor-patient communication, medical terminology, medical language, health literacy, specialized discourse, intelligibility, patient

## 1. INTRODUCCIÓN

La adecuada comprensión de los textos médicos por parte del paciente es uno de los aspectos clave para aumentar el nivel de *alfabetización en salud*, concepto complejo que comenzó a introducirse en la década de los 70 y que el glosario de términos de salud pública de la Organización Mundial de la Salud (OMS) define como "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 les permita promover y mantener una buena salud" (Falcón y Luna, 2012: 92).

Aumentar el nivel de alfabetización es uno de los principales objetivos que persiguen actualmente las distintas políticas públicas que actúan en el marco de la OMS, ya que una de las consecuencias evidentes de la alfabetización es el empoderamiento y la participación de las personas en las decisiones que afectan a su salud. Y este empoderamiento es crucial para la eficacia del tratamiento que se lleve a cabo.

No obstante, todavía estamos lejos de una alfabetización ideal. Según *The European Health Literacy Project* (Falcón y Luna, 2012), solo 4 de cada 10 ciudadanos españoles tienen un nivel suficiente de alfabetización en salud. De los 8 países europeos participantes en el estudio, España es el que tiene un porcentaje más negativo puesto que el 50,8% de sus ciudadanos presentan un nivel de alfabetización en salud *problemática*, cuando el promedio europeo se sitúa en el 35%.

Uno de los factores fundamentales para aumentar la alfabetización es asegurar una buena comunicación entre el personal médico y el paciente. Sin embargo, es sabido que a menudo dicha comunicación no es satisfactoria, y que los pacientes no siempre comprenden adecuadamente los textos, orales y escritos, producidos por los profesionales de la salud, ya que existen brechas de tipo lingüístico y cognitivo que dificultan su comprensión (Delàs, 2005).

Estos problemas de comprensión acarrean consecuencias psicosociales y sanitarias negativas, puesto que es indispensable que exista una buena comunicación con el profesional de la salud para conseguir una alfabetización en salud inclusiva, en la que el paciente sea un agente activo y colaborador (Derksen et al., 2015). Este es uno de los objetivos del programa de la OMS Horizonte Salud 2020, en el que se aboga por un cambio de paradigma en la relación médico-paciente, en el cual los médicos pongan el paciente en el centro de su atención médica y mantengan una adecuada comunicación con él (Montalt y García-Izquierdo, 2016).

En este trabajo partimos, pues, de un problema social real –los pacientes y sus familias no siempre comprenden adecuadamente los textos, orales y escritos, producidos por los profesionales de la salud– y nos centramos en un género textual concreto: los informes médicos.

De entre toda la documentación que genera la práctica asistencial de una persona y que se aglutina en su historia clínica, el informe médico constituye una parte central, puesto que contiene el diagnóstico y el tratamiento prescrito. Diversos estudios muestran (Sørensen et al., 2011) que la no comprensión del informe médico aumenta el tiempo de tratamiento, provoca una mala adherencia al tratamiento e incrementa las barreras de acceso a la atención sanitaria.

Nuestro objetivo es demostrar que los pacientes no entienden adecuadamente los informes médicos reales, describir los problemas lingüísticos de los informes que causan dificultades de comprensión y proponer acciones que contribuyan a conseguir una mejor adecuación de los informes a las necesidades comunicativas de los pacientes.

## 2. LA COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE: EL INFORME MÉDICO

En la comunicación médico-paciente un acto comunicativo habitual es el informe médico, un documento de redacción única que refleja el proceso diagnóstico o terapéutico realizado durante una asistencia sanitaria. Se trata de un tipo de texto especializado muy complejo: está escrito por un especialista (aunque a veces puede estar escrito por más de uno), pero se dirige a destinatarios diversos, tanto desde el punto de vista cognitivo –nivel de conocimiento del ámbito temático de la medicina– como desde el punto de vista emocional –distintas inquietudes en relación con el texto.

Así, aunque en primera instancia el informe médico se dirige al paciente o su familia, también son sus destinatarios el médico especialista o generalista, otros profesionales de la salud, documentalistas, investigadores, juristas y gestores sanitarios. Se trata, por lo tanto, de un texto con diversos receptores, que tiene funciones distintas: legal, científica, biográfica, comunicativa, evaluativa (Delàs, 2005). Esta característica es significativa porque es extremadamente 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. Autores como Safeer y Keenaan (2005) insisten en la idea de que el tipo de redacción y el nivel de comprensión lectora que exigen los informes médicos

provocan una brecha comunicativa importante que acrecienta una desigualdad entre pacientes y médicos.

Para demostrar los problemas de comprensión que generan los informes médicos reales, en el proyecto JUNTOS hemos realizado dos tipos de acciones: pruebas automáticas de legibilidad y encuestas de comprensión. En este trabajo únicamente presentamos la segunda vía de actuación (encuestas de comprensión), puesto que es la más determinante. Las pruebas automáticas de legibilidad (Porras-Garzón y Estopà, 2018) se aplicaron a un corpus de 50 informes médicos reales y el resultado fue que la mayoría presentaban un índice de legibilidad muy bajo. Sin embargo, algunas pruebas posteriores de comparación cualitativa entre los textos analizados mostraron que dichos resultados no son fiables ni discriminantes, porque los programas para medir la legibilidad no están pensados para tratar textos altamente especializados como los informes médicos. Por ello nos centramos en la segunda acción, consistente en demostrar los problemas de comprensión de los informes médicos a través de encuestas.

## 3. LOS PROBLEMAS DE COMPRENSIÓN DE LOS INFORMES MÉDICOS

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 de los informes consistió en llevar a cabo un estudio exhaustivo, cuantitativo y cualitativo, para detectar los elementos lingüísticos que obstaculizan la comprensión de los informes. Dicho estudio permitió disponer de una batería de parámetros lingüísticos diversos: sintácticos (ej.: oraciones sin verbo, oraciones con sujeto implícito, oraciones en voz pasiva);

léxicos y terminológicos (ej.: abreviaciones, términos); semántico-pragmáticos (ej.: conectores, metáforas, paráfrasis); ortotipográficos (ej.: puntuación, mayúsculas, acentos).

El gráfico siguiente, por ejemplo, muestra los resultados de los parámetros de tipo léxico y permite observar la alta densidad de abreviaciones (siglas, símbolos y abreviaturas) y de términos (especialmente de aquellos que para alguien no experto son menos transparentes –porque contienen formantes grecolatinos o nombres propios–, o ambiguos semánticamente –por su uso general).

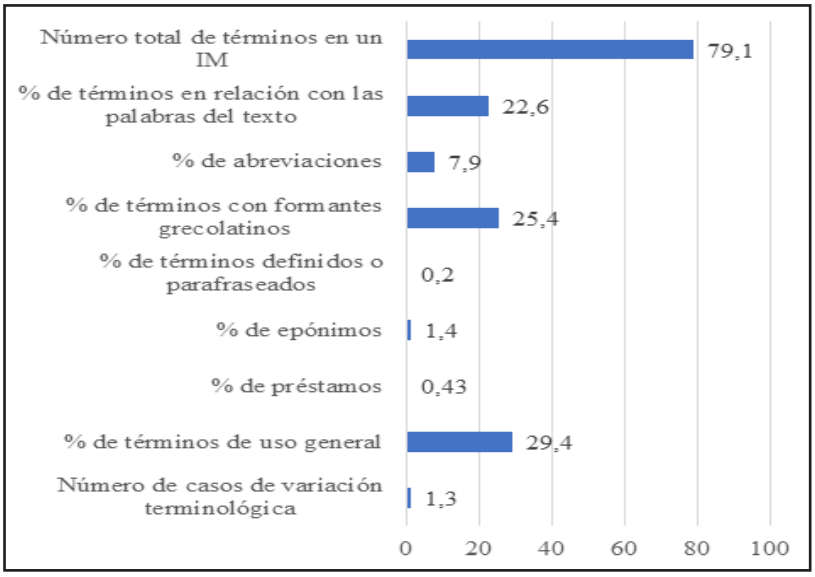


Figura 1. Parámetros léxicos

Una vez detectados y analizados estos problemas lingüísticos, se seleccionó un informe real del corpus y se reelaboró una nueva versión de dicho informe en la cual dichos problemas estuvieran resueltos, con el fin de facilitar al máximo la comprensión por parte del paciente. Para redactar esta nueva versión, que denominamos versión *enriquecida* lingüísticamente y cognitivamente, no se eliminó información, tampoco se descartó ningún término ni se alteraron los párrafos informativos, sino que se realizaron tres tipos de acciones: 1) corregir errores gramaticales (ej.: puntuación, falta de verbos, orden de los elementos de la oración) e inadecuaciones tipográficas (ej.: tipo de letra, abreviaciones y mayúsculas); 2) incluir descripciones y paráfrasis de elementos léxicos ambiguos o altamente especializados (términos, siglas, símbolos y abreviaturas), y

3) personalizar el texto para acercarlo al paciente (sujeto explícito, forma verbal personal).

A partir de las dos versiones del mismo informe se elaboraron dos encuestas de comprensión con una estructura idéntica, que incluye los apartados siguientes:

- Datos generales (sexo, edad, nivel de estudios, lengua materna).
- Preguntas de percepción sobre la comprensión general de informes médicos.
- Lectura del informe.
- Preguntas para medir la percepción sobre la comprensión del informe médico leído.
- Preguntas para medir la comprensión real del informe médico leído.
- Comparación de fragmentos de las dos versiones del informe para conocer explícitamente cuál de los dos se entiende mejor.

Se llevó a cabo una primera prueba piloto con 25 informantes, y los resultados fueron estadísticamente muy significativos. No obstante, se decidió ampliar la muestra hasta 100 informantes para equilibrar los grupos en relación con el nivel de estudios. En todos los casos las dos encuestas se pasaron a los participantes siguiendo la técnica *flip-flop*, para asegurar que no había aprendizaje entre una encuesta y la otra.

## 4. RESULTADOS DE LA PRUEBA DE COMPRENSIÓN DEL INFORME MÉDICO

Los resultados obtenidos con la prueba de comprensión de las dos versiones de un informe médico real, realizada a una muestra de 100 informantes, tienen un p-valor de 4,5, de modo que son resultados estadísticamente muy relevantes y altamente discriminantes, que nos indican claramente que todos los encuestados: *a)* tienen dificultades para comprender la versión original del informe médico –incluso los informantes con un nivel de educación superior; *b)* no tienen estas dificultades para entender la versión enriquecida del informe médico –incluso los encuestados menos formados, i *c)* entienden mejor la versión enriquecida del informe que la versión original.

Veamos, a modo de ejemplo, los resultados obtenidos en el bloque de las 7 preguntas abiertas que medían la comprensión real de siglas, términos de enfermedades y pautas de medicación. Se trataba de preguntas formuladas como vemos en el ejemplo consignado a continuación:

> ¿Cuál es la **pauta de medicación habitual** de este paciente **antes de recibir el alta** en lo que concierne a la ***Solución de Sohl***? Es decir, ¿**cuántas veces al día se debe tomar la medicación y cuál es la dosis**?
>
> _____
>
> _____
>
> no lo sé □

Puntuamos cada pregunta de 0 a 3 siguiendo este baremo: 3 = responde correctamente; 2 = respuesta poco precisa; 1 = no responde o no lo sabe; 0 = responde incorrectamente. La máxima puntuación, es decir el nivel más alto de comprensión, corresponde a 21 puntos. Los resultados que se muestran en el gráfico 3 permiten observar que el promedio obtenido con la versión original del informe no supera el aprobado –que se situaría en el 10,5–, mientras que con la versión enriquecida el promedio se sitúa en el notable alto.

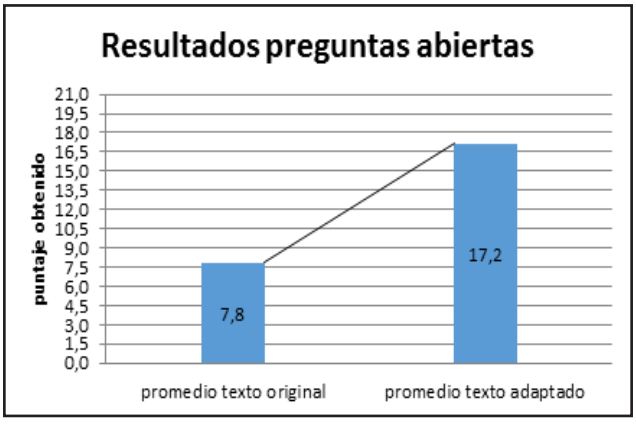


Figura 2. Resultados bloque preguntas de comprensión real

Por lo tanto, la diferencia entre ambos promedios es muy significativa, lo cual nos lleva a concluir que la versión enriquecida lingüísticamente permite la comprensión de elementos que son clave para favorecer la cooperación entre médico y paciente, como entender la pauta de la medicación prescrita, saber

adónde dirigirse después de la visita o comprender a qué órganos afecta la enfermedad diagnosticada.

## 5. CONCLUSIONES Y RETOS DE FUTURO

Los informes médicos son documentos especializados que se dirigen a destinatarios muy diversos, de modo que no todos los comprenden adecuadamente. Si nos centramos en el destinatario principal –el paciente y sus familiares–, las conclusiones del estudio llevado a cabo nos demuestran que su nivel de comprensión aumenta significativamente –pasando de un 3,7 a un 8,1 sobre 10– si el informe se enriquece lingüísticamente y cognitivamente.

La versión enriquecida del informe, que consigue mejorar su comprensión, se consigue por medio de tres tipos de acciones: a) corrigiendo los errores gramaticales y las inadecuaciones tipográficas; b) añadiendo descripciones y paráfrasis de elementos léxicos ambiguos o altamente especializados y c) personalizando el texto.

Las acciones futuras que proponemos para conseguir que los informes elaborados por los médicos se adecuen mejor a las necesidades del paciente, de modo que sean más comprensibles para este destinatario, son de dos tipos:

a) diseñar herramientas de asistencia de redacción que permitan generar informes médicos más sistemáticos y comprensibles;
b) concienciar a la comunidad emisora (médicos) de la importancia de que la comunidad receptora (pacientes) le entienda adecuadamente para garantizar un seguimiento adecuado del tratamiento a seguir y, en definitiva, una buena recuperación.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS


Brach, C. et al. 2012. *Ten attributes of Health Literate Health Care Organizations.* Institute of Medicine of the National Academy od Sciences.

Derksen, F. et al. 2015. "Empathy: what does it mean for GPs? A qualitative study". *Family Practice*, 32: 94-100.

Delàs, J. (coord.) 2005. *Informes clínics, eines de comunicació.* Barcelona: Quaderns de la bona praxis, 18, Col·legi Oficial de Metges de Barcelona.

Falcón, M. y Luna, A. 2012. "Alfabetización en salud: concepto y dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud". *Revista Comunicación y Salud*, 2: 91-98.

Montalt, V. y García-Izquierdo, I. 2016. "¿Informar o comunicar? Algunos temas emergentes en comunicación para pacientes". *Panacea*, XVII: 81-84.

Porras-Garzón, J. y Estopà, R. 2018. "Recursos para hacer análisis de comprensión a textos médicos escritos: análisis cuantitativo de tres casos médicos". *Terminologia per a la normalització, Terminologia per a la internacionalització*. Barcelona: UPC.

Safeer, R.S. y Keenaan, J. 2005. "Health literacy: the gap between physicians and patients". *American Family Physician*, 723: 463-468. URL:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16100861.

Sørensen, K. et al. 2011. *Literature Review of Health Literacy for the Development of a Theoretical Model.* HLS-EU Consortium.

Suñer, R. y Santiñá, M. (eds.) 2014. *Alfabetització i salut. Estandards i recomanacions per als professionals de la salut*. Girona: UdG.