

Alfabetización en Salud en Pacientes Oncológicos

Máster Oficial en Investigación, Gestión y Calidad en
Cuidados para la Salud.

Especialidad en Gestión Sanitaria

Autor:

Carolina Oliva Ramírez

Tutora:

Ana María González Pérez

Facultad de Ciencias de La Salud Sección de Enfermería y
Fisioterapia Universidad de La Laguna

Junio 2021

“Nadie educa a nadie, nadie se educa solo; las personas se educan entre sí mediatizadas por el mundo”

Paulo Freire

AGRADECIMIENTOS

Agradezco, de manera muy especial, a mi tutora de Trabajo de Fin de Máster, Doña Ana María González Pérez, por sus correcciones, por transmitirme su experiencia y conocimiento. También, agradecer, al estadístico Don Armando Aguirre Jaime, a ambos, muchas gracias por vuestra ayuda en el desarrollo de mi trabajo.

Quiero agradecer, también, a las personas que, a lo largo de estos dos años, han facilitado mi propio proceso de alfabetización; profesores y compañeros.

A mi madre y hermanas, dándome su apoyo, cariño y ánimo para continuar este camino.

A todas las personas que de alguna u otra forma han contribuido en este proceso.

RESUMEN

La Alfabetización en Salud, hace referencia al desarrollo de competencias que favorecen el acceso, comprensión, juzgar y aplicar la información para promover y mantener una buena salud, tanto individual como de la población. La alfabetización para la salud, se asocia con el estado de salud, evita desigualdades en salud y promueve el empoderamiento de la población.

La medición de la alfabetización en salud permite identificar los déficits y desigualdades de esta misma y, en consecuencia, implementar el desarrollo de estrategias o intervenciones sanitarias que busquen disminuir las disparidades en salud.

El objetivo del estudio será: Estimar el nivel de alfabetización en salud de los pacientes oncológicos atendidos en el Hospital de Día Oncológico del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC), mediante la aplicación del cuestionario HLS-EU-Q16.

Método: Será realizado un estudio observacional descriptivo transversal con pacientes ambulatorios atendidos en el Hospital de Día Oncológico del CHUC durante los meses de julio a diciembre de 2021.

Se aplicará la versión abreviada del cuestionario HLS-EU-Q47 del Proyecto Europeo de Alfabetización en Salud. El cual está compuesto, por 16 ítems que valoran el grado de dificultad percibida por el encuestado en distintas tareas o situaciones relacionadas con su capacidad de *acceder, comprender, juzgar y aplicar* la información relevante en salud en las tres áreas de atención sanitaria: asistencial, prevención de la enfermedad y promoción de la salud. Estas tareas o situaciones serán respondidas como “muy fácil”, “fácil”, “difícil”, “muy difícil” o no sabe/no contesta. Construyéndose, de esta forma, la variable “*Nivel de Alfabetización en Salud*”, considerando “Nivel inadecuado o problemático” de alfabetización en salud una puntuación entre 0 y 12 puntos y un “Nivel suficiente” una puntuación entre 13 y 16 puntos.

Palabras Claves: Alfabetización en Salud, alfabetización en salud en paciente oncológico, empoderamiento.

ABSTRACT

Health Literacy refers to the development of skills that favor access, understanding, judging and applying information to promote and maintain good health, both individually and in the population. Literacy for health is associated with the state of health, avoids inequalities in health and promotes the empowerment of the population.

The measurement of health literacy makes it possible to identify deficits and inequalities in health literacy and, consequently, to implement the development of health strategies or interventions that seek to reduce health disparities.

The objective of the study will be: To estimate the level of health literacy of cancer patients treated at the Oncological Day Hospital of the Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC), by applying the HLS-EU-Q16 questionnaire.

Method: An observational descriptive cross-sectional study will be carried out with outpatients treated at the CHUC Oncology Day Hospital during the months of July to December 2021.

The abbreviated version of the HLS-EU-Q47 questionnaire of the European Health Literacy Project will be applied. Which is composed of 16 items that assess the degree of difficulty perceived by the respondent in different tasks or situations related to their ability to access, understand, judge and apply relevant health information in the three areas of health care: healthcare, disease prevention and health promotion. These tasks or situations will be answered as "very easy", "easy", "difficult", "very difficult" or does not know / does not answer. Thus, the variable "Health Literacy Level" is constructed, considering "Inadequate or problematic level" of health literacy a score between 0 and 12 points and a "Sufficient level" a score between 13 and 16 points.

Key Words: Health Literacy, health literacy in cancer patients, empowerment.

ÍNDICE

	PAGINA
1. INTRODUCCION	8
1.1 Antecedentes y Estado Actual del tema	8
2. MARCO CONCEPTUAL	12
2.1 El paciente oncológico del siglo XXI	12
2.2 La enfermería oncológica en los nuevos tiempos	13
2.3 Concepto de alfabetización en salud.	14
2.3.1 Factores condicionantes de la alfabetización de salud	17
2.3.2 Dimensiones de la alfabetización en salud	19
2.4 Concepto de alfabetización en eSalud	24
2.5 Instrumento de medición de la alfabetización en salud	26
3. JUSTIFICACION	28
4. HIPÓTESIS	30
4.1 Hipótesis conceptual	30
4.2 Hipótesis operativa	30
5. OBJETIVOS	31
5.1 Objetivo general	31
5.2 Objetivo específico	31
6. MATERIAL Y MÉTODO	32
6.1 Diseño	32
6.2 Criterios inclusión / exclusión	32
6.2.1 Criterios de inclusión	32
6.2.2 Criterios de exclusión	32
6.3 Instrumentos y Variables	33
6.3.1 Instrumento	33
6.3.2 Variables	34

	PÁGINA
7. POBLACIÓN DE ESTUDIO: TAMAÑO Y DISEÑO MUESTRAL	36
8. TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS	37
9. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS	38
10. PRESUPUESTO	40
11. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	41
12. CONSIDERACIONES ÉTICAS	42
13. UTILIDAD Y APLICABILIDAD DEL ESTUDIO	42
14. BIBLIOGRAFIA	43
ANEXOS	49
Anexo 1: Cuestionario de alfabetización en salud HIS-EU-Q16	50
Anexo 2: Contenido del cuestionario sobre alfabetización en salud en el paciente oncológico	51
Anexo 3: Solicitud de permiso a la Dirección General del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias	54
Anexo4: Solicitud de permiso al Comité de Ética de la Investigación del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias	55
Anexo5: Compromiso de confidencialidad del investigador (a)	56
Anexo 6: Consentimiento informado al paciente	57

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Antecedentes y Estado Actual del Tema

El cáncer sigue conformando una de las principales causas de morbi-mortalidad del mundo, con aproximadamente 18,1 millones de casos nuevos en el año 2018. Las estimaciones poblacionales indican que el número de casos nuevos aumentará en las dos próximas décadas hasta 29,5 millones al año en 2040 ¹.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define el cáncer, como un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células anormales en cualquier parte del organismo, pudiendo invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso que se denomina “metástasis “. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer. Entre el 30 y el 50% de los cánceres se pueden evitar. Para ello, es necesario reducir los factores de riesgo y aplicar estrategias preventivas, detección precoz y tratamiento adecuado y eficaz ².

En España, según datos de la Red Española de Registro de Cáncer (REDCAN) los pacientes diagnosticados con cáncer en el año 2020, se estima que alcanzarán los 277.394 casos, cifra similar al del año 2019 ³. Con respecto a la prevalencia, se observa mejora en la supervivencia de los pacientes, las estimaciones para el 2018 es de 414.419 pacientes vivos a los cinco años del diagnóstico ^{3,4}.

De forma general, la incidencia y prevalencia del cáncer, hacen que se considere una enfermedad crónica. España mantiene una discreta tendencia al alza, sin embargo; la mortalidad ha experimentado un fuerte descenso en las últimas décadas. El desarrollo de las campañas preventivas, diagnóstico precoz, avances terapéuticos, entre otros factores, predicen los datos epidemiológicos de los años venideros ^{3,4}.

A la situación epidemiológica del cáncer, que conlleva a la cronicidad en los cuidados, se suma el actual escenario sanitario, es decir; nuevas demandas derivadas del envejecimiento poblacional, aumento de expectativas del paciente hacia el sistema sanitario, la influencia de los determinantes de la salud, y la incorporación de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TICs), entre otros factores, suponen la modificación en la gestión de recursos e implantación de estrategias sanitarias que promuevan el cambio de rol del paciente hacia una conducta de

coparticipación y corresponsabilización de aquellas decisiones que afectan a su salud y/o enfermedad, abandonando así el modelo paternalista en la salud, para acercarse a un modelo centrado en el paciente, basado en el consentimiento libre e informado de las personas ⁵.

Bajo este enfoque de modelo de “paciente activo”, el concepto de *alfabetización para la salud (AES)* (health literacy), va ganando más reconocimiento entre la comunidad científica, siendo tal su importancia, que existe evidencia donde la baja alfabetización para la salud es un factor de riesgo de morbimortalidad ^{5,6}.

Al respecto, Berkman. et al, en una revisión sistemática, señala que una baja alfabetización en salud se asoció a más número de hospitalizaciones, mayor uso de atención de emergencia, menor recepción de mamografías y vacuna contra la influenza, pobre adhesión a tratamientos, dificultad para interpretar prospectos de medicación y, entre las personas mayores un peor estado de salud y tasas de mortalidad más altas. Concluyen que un bajo nivel de alfabetización en salud se asocia con peores resultados de salud y peor uso de los servicios sanitarios ⁶.

La OMS define la alfabetización para la salud 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 le permita promover y mantener una buena salud*”. La alfabetización en salud se lleva a cabo mediante la *educación para la salud*, en la cual; no sólo se busca la transmisión de información, sino también el fomento de la motivación, habilidades personales y la autoestima, necesarias en la adopción de medidas que fomentan hábitos de vida saludable, a través del logro de cambios sociales, económicos y ambientales que favorecen la salud individual y de la población ⁷.

Kickbusch, señala que una persona con un nivel adecuado de alfabetización en salud tiene las competencias necesarias para gestionar su salud de una forma responsable y que, para su consecución, es necesario actuar en tres áreas: aumentando la educación sanitaria de las personas, mejorar las habilidades comunicativas de los profesionales y aumentar la legibilidad de los sistemas ⁸, es decir; la alfabetización para la salud, no depende exclusivamente de las capacidades intrínsecas individuales de las personas, sino que, deben ser contextualizadas en un escenario concreto, resultante de la

interacción entre las demandas de los diferentes sistemas de salud y las habilidades de los individuos inmersos en ellos ⁹.

En respuesta a la demanda de alfabetización en salud, en España, existe un creciente desarrollo en centrar las estrategias sanitarias que promueven su consecución, colocando al paciente como eje central de las actuaciones en el sistema sanitario. Se puede mencionar al respecto, el proyecto que la Consejería de Salud de Andalucía puso en marcha desde el año 2008 con el programa de formación *Escuela de Pacientes*, iniciativa a la cual, a lo largo de estos años se han ido sumando otras comunidades autónomas, incluyendo la formación de *la Red Ciudadana de Formadores en Seguridad de la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social*, entre otros ¹⁰. Así, en el año 2013, se desarrolla el *Manual de Implicación de Pacientes en el Desarrollo de Guías de Práctica Clínica*. Manual metodológico que sirve como guía a los profesionales sanitarios y no sanitarios en la elaboración de Guías de Práctica Clínica (GPC) incorporando la experiencia y conocimientos que tienen los pacientes acerca de sus problemas de salud ¹¹. Con respecto al nuevo quinquenio 2015-2020, *el Plan Estratégico de Seguridad del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social*, establece como cuarta línea estratégica la Participación de Pacientes y Ciudadanos, donde se propone intervenir en el proceso de alfabetización en salud como estrategia que facilitará el logro hacia una cultura de seguridad y, por consiguiente, una mejora en la calidad sanitaria ¹².

En la actualidad, las investigaciones de los profesionales de enfermería, en este campo, se centran en medir la eficacia y efectividad de los programas e intervenciones que promueven la alfabetización sanitaria, sobre todo en pacientes con enfermedades crónicas, demostrando muy buenos resultados en lo que respecta a mejoría de variables clínicas como tensión arterial, disminución de índice de masa corporal, parámetros analíticos, disminución de ingresos hospitalarios, frecuentación a urgencias, coordinación asistencial, utilización adecuada de recursos, mejora en la satisfacción de los pacientes y satisfacción de los propios profesionales de enfermería. Los resultados de una revisión sobre el *Impacto de las Intervenciones Enfermeras en la Atención a la Cronicidad España 2018*, señalan que las intervenciones con mayor impacto en la estrategia de abordaje en la cronicidad, fueron la gestión de casos y la práctica avanzada (50%), los programas de atención domiciliaria desde atención primaria (41,7%) y la telemonitorización (8,3%) ¹³.

Desde este abordaje de “*Atención a la Cronicidad*”, el profesional de enfermería de gestión de casos y práctica avanzada en el cuidado del paciente con cáncer, es fundamental en la consecución de estrategias que favorecen el proceso de alfabetización en salud ¹³, ya que, entre otros aspectos, la gestión del autocuidado de síntomas de distres, influye en la valoración del impacto y percepción de la calidad de vida y, a su vez, esta percepción es un predictor de respuesta a los tratamientos¹⁴.

Por lo tanto, la alfabetización en salud tiene un impacto significativo sobre la salud individual, más aún en pacientes con enfermedades crónicas ¹³. Es tan su importancia, que estudios han demostrado el impacto en la salud de las personas, especialmente, en los grupos más vulnerables, estando interrelacionada con el nivel educativo o de alfabetización general de las personas. Un bajo nivel de alfabetización en salud está relacionado con un menor uso de los programas preventivos, un aumento de costes sanitarios y de tasas de mortalidad ¹⁵.

Bajo este escenario, a nivel europeo, surge una línea de investigación sobre Alfabetización en Salud –European Health Literacy Survey (HLS-EU)- que pretende conocer cual es la situación actual sobre este tema. Según datos del Proyecto HLS-EU, un 12,4% de europeos presentan unos niveles inadecuados y un 35,2% niveles problemáticos de alfabetización en salud. Estos datos empeoran en España, siendo un 7,5% la población con alfabetización en salud inadecuada y un 50,8% con un nivel problemático ¹⁵.

2. MARCO CONCEPTUAL

2.1 El Paciente Oncológico del Siglo XXI

El patrón epidemiológico del cáncer y su cronicidad, las nuevas necesidades que surgen del envejecimiento de la población, el mayor conocimiento de los mecanismos de carcinogénesis, los grandes avances en la investigación biotecnológica y el desarrollo de tratamientos con mayor especificidad y eficacia, como son las terapias inmunológicas más recientes, han producido una mejoría en el pronóstico, aumento en la supervivencia y, en términos generales, un cambio en el modo de abordar al paciente con cáncer ^{16,17}.

En la actualidad, el cáncer es entendido como una enfermedad sistémica, heterogénea y de una elevada complejidad en su abordaje, la cual aumenta cuando se trata de un paciente oncológico de edad avanzada, donde el cambio demográfico de la población, se evidencia en el alto número de consultas de oncología de personas mayores de 65 años ^{17,18}.

En el abordaje del paciente oncológico adulto mayor, la situación ideal en oncogeriatría sería evitar el infratratamiento, así como el sobretatamiento, y, con ello, una toxicidad innecesaria. Para ello se propone una Valoración Geriátrica Integral (VGI), como una herramienta que permite detectar déficits en el paciente, identificar áreas de intervención, con la importancia de que dicho proceso de intervención aumenta la posibilidad de que el adulto mayor complete el tratamiento antitumoral, reduciendo la necesidad de modificar la dosis inicial ¹⁹.

El paciente oncológico del Siglo XXI, demanda que sus tratamientos sean administrados con los máximos estándares de calidad, los cuidados sean centrados en ellos mismos satisfaciendo sus necesidades y deseos a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, perdurando en la etapa libre de enfermedad y extendiéndose, incluso, hasta la fase terminal de su vida, con los cuidados paliativos. Demandan un cuidado holístico, donde la educación para el autocuidado es un elemento fundamental para fomentar el bienestar e independencia en la toma de decisiones, ya que influye en su percepción de calidad de vida, la promoción de la salud y de gestión de la enfermedad, puesto que refleja un alto grado de autosuficiencia en su manejo ^{19,20,21}.

2.2 La Enfermería Oncológica en los Nuevos Tiempos

Hablar de Enfermería y en especial de Enfermería Oncológica conlleva enfrentarse, día a día, con la vida y la muerte; con el cuidado de personas que sufren la amenaza de la pérdida de control, seguridad y libertad en su vida como consecuencia de vivenciar un proceso oncológico ²².

Entendiéndose el cáncer como un conjunto de enfermedades, que requieren de un modelo integrado de atención, es fundamental que estos sean encaminados hacia la integración de los sistemas asistenciales, promoviendo el uso eficiente de recursos con la mayor satisfacción posible de las personas que padecen esta enfermedad ²².

Desde esta perspectiva, los profesionales de enfermería han ido adoptando nuevos modelos que regulen la práctica profesional, donde el conocimiento experto o especializado en los cuidados y la coordinación de los recursos sanitarios, contribuye al fomento de una atención centrada en el paciente. En el marco de esta idea, Estados Unidos, en la década de los 70, aparece el rol de la Enfermera de Práctica Avanzada (EPA), implantándose posteriormente en otros países como Reino Unido, Canadá y Australia ²³. En este mismo periodo y con la entrada en vigor de la Ley Nacional del Cáncer en 1971 en Estados Unidos, se introduce el modelo de atención de Enfermera de Práctica Avanzada (EPA) en Procesos Oncológicos Complejos (POC) ²⁴.

Una definición de La EPA-POC, es:” *El profesional de enfermería que interviene en las distintas fases del proceso asistencial, desde la etapa de prevención hasta el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, orientada a la atención personalizada y a la detección de necesidades específicas de pacientes y familia. Las EPA-POC, son profesionales capaces de prestar una atención sanitaria basada en la mejor evidencia disponible, valorando la epidemiología clínica y los estándares de calidad internacionales para esta práctica clínica, garantizando una utilización correcta de los recursos disponibles.*

Deben destacar entre sus competencias la capacidad de ejercer como consultor para profesionales, pacientes y/o familia; con una importante labor docente, encaminada a extender su práctica al resto de la comunidad enfermera; realizando acciones formativas continuadas y sistemáticas, para intentar llegar a todas las

enfermeras clínicas, especialmente de Atención Primaria (AP) y residencias socio-sanitarias; generando mejora continua de este grupo profesional en la prevención, abordaje y recuperación de las personas con POC. A su vez; tienen que generar conocimiento, a través de la investigación, ejerciendo en definitiva un liderazgo transformacional que mejore la atención a las personas con cáncer en el contexto donde se encuentren”²⁴.

Estudios llevados a cabo en España demuestran la necesidad de la figura de EPA-POC de referencia para pacientes oncológicos a nivel hospitalario, ya que supone un valor añadido en la cartera de servicios de los cuidados enfermeros, demostrando un impacto significativo en la calidad de vida e inicio precoz de cuidados paliativos, contribuyendo a disminuir la sensación de abandono en el caso de suspender los tratamientos oncológicos^{24,25}.

La enfermería oncológica española, en los nuevos tiempos, trabaja a favor de la incorporación de modelos y rol de Enfermera de Práctica Avanzada (EPA) en Procesos Oncológicos Complejos (POC), ya que; la evidencia, proveniente de revisiones sistemáticas de la literatura, sugiere resultados beneficiosos de los cuidados prestados por profesionales expertos en un área específica²⁶.

2.3 Concepto de Alfabetización en Salud

La alfabetización para la salud es un término complejo, introducido en la década de los setenta. Actualmente, de creciente importancia y evolución en salud pública y asistencia sanitaria. Se ocupa de la capacidad de las personas para satisfacer las demandas de salud en una sociedad moderna y compleja, donde los temas relacionados con la salud van ligados a la creciente exigencia en la toma de decisiones basadas en la información que existe hoy en día acerca de la adquisición de estilos de vida saludables, prevención de enfermedades o la involucración y participación activa en caso de padecerla. Sin embargo; el mero acceso a la información en salud, no garantiza su aprovechamiento, son necesarias el desarrollo de destrezas más avanzadas

²⁷

La necesidad de progresar en el concepto de alfabetización para la salud, surge en la década de los noventa, a raíz de estudios estadounidenses que mostraron la asociación entre la baja *alfabetización general* con la disminución en la adherencia a la medicación, el conocimiento de la enfermedad y las habilidades de manejo del autocuidado. Este concepto encontró su marco referencial, en el mismo periodo, en la Carta de Ottawa sobre la Promoción de la Salud; *En la medida que las personas incrementan el control de su propia salud, su salud mejora y de ahí que la alfabetización para la salud, se considera un determinante de la salud.* ^{27,28}.

Para comprender el significado de *alfabetización general*, se cogerá la definición propuesta por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), que define la *alfabetización general* como la *“habilidad para identificar, comprender, interpretar, crear, comunicar y calcular, usando materiales impresos y escritos asociados a diversos contextos. La alfabetización no es una competencia única restringida a la habilidad de leer y escribir, que permita clasificar a las personas en alfabetas o analfabetas, sino más bien, corresponde a un modelo social y continuo de aprendizaje en la que las personas desarrollan competencias múltiples que aplicarán en distintas etapas y contextos de la vida, para alcanzar sus metas, desarrollar sus conocimientos, su potencial y, participar plenamente en la comunidad y en la sociedad”* ²⁹.

Como se mencionó en el epígrafe 1.1; La OMS define la alfabetización en salud 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 le permita promover y mantener una buena salud”*. Según esta definición, la alfabetización en salud, presenta mayores intenciones y aplicaciones que la alfabetización general ya que, la alfabetización para la salud, vas más allá de desarrollar habilidades personales para entender las instrucciones sobre un medicamento, por ejemplo, o entender información brindada por un profesional sanitario respecto a alguna enfermedad o tratamiento, entre otros aspectos, sino que también, la alfabetización en salud, implica el desarrollo en la interacción de las personas y su medio ambiente, y el aumento del empoderamiento individual y colectivo. ^{28,29} Por lo tanto, la relación entre alfabetización general y la alfabetización en salud es compleja. La alfabetización general tiene impacto en los conocimientos sobre salud, el nivel de salud y el acceso a los servicios sanitarios. Una baja alfabetización general

puede impedir el desarrollo de una adecuada alfabetización en salud, incidiendo directamente en la salud de las personas, pero también indirectamente, pues limita el desarrollo personal, social y cultural de éstas ^{29,30}.

Desde la perspectiva de intervención que presenta la alfabetización en salud, se tiene en cuenta la participación de tres actores: los *entornos*; los cuales deben propiciar el desarrollo de estrategias que favorezcan la alfabetización en salud, movilizand recursos técnico-profesionales, administrativos y comunitarios con el objetivo de empoderar a la ciudadanía. Los *profesionales de salud*; los cuales deben contar con habilidades de comunicación, promover la autogestión, el empoderamiento y activar los sistemas de apoyo de las personas y, por último, las *personas y comunidades*; las personas en relación consigo mismas, respecto a la toma de decisiones de su propia salud y las comunidades, hace referencia a los principales entornos de socialización de las personas, familia, amigos, trabajo, etc., ²⁹.

Sorensen et al., en una revisión sistemática, identificaron 17 definiciones de alfabetización en salud y 12 modelos conceptuales ²⁸. De estas se desprenden dos perspectivas: La clínica o individual (factores de riesgo modificable o no modificables) y la salud pública (determinantes de la salud). La perspectiva clínica incluye elementos que reflejan, principalmente las competencias de las personas para moverse en el entorno sanitario y la de salud pública, incluye dimensiones más allá del ámbito sanitario, como el entorno familiar, laboral y comunitario. Estas perspectivas, hacen referencia a que el proceso de alfabetización en salud no depende exclusivamente de las capacidades individuales de las personas, sino que, deben ser contextualizadas en un escenario concreto, considerando la interacción dinámica entre las demandas de los diferentes sistemas de salud y las habilidades de las personas que transitan en ellas ²⁹. Es así como la definición de Sorensen cuenta con el mayor consenso por el Consorcio Europeo sobre Alfabetización para la Salud ²⁸:

“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 hacer valoraciones y 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” ^{27,28}.

A partir de esta definición, se establece un modelo de alfabetización en salud conformado por doce dimensiones, representadas en una matriz, por el cruce de estas dimensiones; niveles de competencias (acceder, entender, evaluar y aplicar) con las dimensiones asociadas al contexto (atención individual de salud, prevención de la enfermedad y promoción de la salud) ²⁹.

2.3.1 Factores Condicionantes de la Alfabetización en Salud

La evidencia señala que, la alfabetización en salud es un potente predictor y determinante social de la salud, teniendo influencia en la generación de desigualdades e inequidades en salud ²⁹. Además, está determinada por distintos condicionantes personales (factores individuales) o situacionales (condicionantes sociales y culturales). Estos condicionantes, generalmente, no actúan de manera independiente, pueden permanecer estables o dinámicos en el tiempo y ser o no modificables durante su transcurso. Haciendo que el nivel de alfabetización en salud, no se mantenga inmutable en las personas y grupos, sino que fluctúa en función de cómo estos condicionantes interactúan en el tiempo ^{29,30}.

Es así como el *género* y la *edad*, serán variables que están influenciados por factores sociales y culturales, la pertenencia a un *grupo étnico* condicionará el nivel socioeconómico que, a su vez, lo hará en el acceso a la educación y servicios sanitarios. Las *capacidades físicas, sensitivas y motoras* de la persona son importantes condicionantes de habilidades informacionales, comunicacionales, visuales, etc. Las *capacidades cognitivas*, se asocian fuertemente con otros factores como la edad o el *estado de salud* que condicionan las habilidades de las personas. Así, muchos adultos mayores presentan dificultades para recordar las instrucciones verbales que el profesional ofrece durante el encuentro clínico, hecho que se hace más acusado en aquellos pacientes que parten de una alfabetización en salud inadecuada. Las *ideas y creencias* que pueden ser éticas, políticas, religiosas o de relación con el entorno (ecologismo, naturismo, etc.), no son modificables con el tipo de intervenciones utilizadas en el contexto sanitario, haciendo que estas variables deban ser valoradas en un contexto cultural y social ya que, una valoración inadecuada, puede provocar la exclusión social de la persona. El *nivel socioeconómico*, tanto de la persona como del grupo y comunidad a la que pertenece, es un determinante clásico de salud y del grado de alfabetización en salud. Su capacidad para actuar, con mayor o menor potencia, sobre

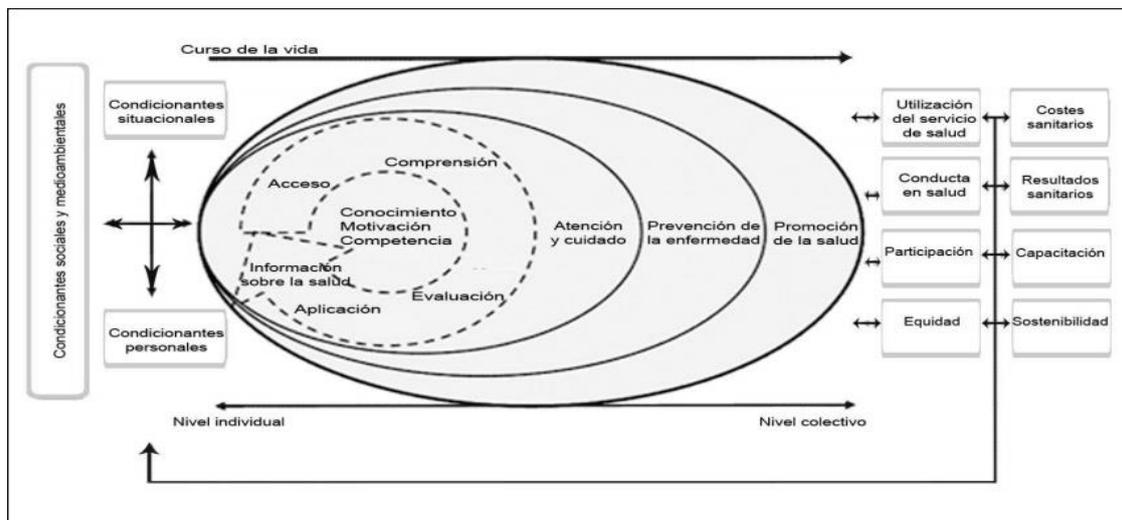
este grado vendrá determinado por el contexto cultural y social. La *experiencia de enfermedad*, favorece el conocimiento y emociones de situaciones nuevas, facilitando que el paciente se convierta en experto de su propia experiencia. La *experiencia de uso del sistema sanitario* y sus recursos posibilita la adquisición de conocimiento y habilidades en el desenvolvimiento en este, mejorando su accesibilidad, aprovechamiento y uso eficiente por parte del paciente. El *soporte social* (que puede favorecer la integración o exclusión social), es un importante determinante de salud y de alfabetización en salud al condicionar el acceso y utilización de los recursos, el manejo de la salud y la enfermedad, el soporte emocional, etc. La *motivación* y la actitud proactiva, conllevan al grado de implicación en la adquisición de conocimientos, el desarrollo de habilidades y el uso de ambos para la autogestión y el autocuidado³⁰. Por último, otro condicionante que determinará el grado de alfabetización de una persona, son las *habilidades*. La *habilidad lectoescritura, de comprensión oral y escrita, habilidades matemáticas* (o ser capaces de razonar numéricamente para calcular y personalizar las dosis de medicamentos, por ejemplo), las *habilidades comunicacionales*; donde las personas necesitan expresar sus preocupaciones de salud y describir sus síntomas con precisión, hacer preguntas pertinentes, y entender el consejo y las instrucciones de tratamiento de los profesionales sanitarios, las *habilidades informacionales*; hacen referencia a la capacidad de evaluar la calidad y credibilidad de la información (con independencia de su formato y origen) para elegir aquella que es pertinente, o interpretar y aplicar dicha información a una situación personal concreta (alfabetización audiovisual: capacidad de comprender la información visual, por ejemplo; imágenes, gráficos, vídeos, etc., y la alfabetización digital: que se refiere a la capacidad de manejar un dispositivo informático, por ejemplo; ordenador, tableta y teléfono, siendo capaces de acceder a la información en formato digital, valorando su credibilidad y aplicarla a un determinado contexto), las *habilidades en la toma de decisiones, implicación (engagement) y empoderamiento*; donde los pacientes toman las decisiones de su salud, de forma compartida con los profesionales sanitarios, evaluando los riesgos y beneficios de las acciones, asumiendo la responsabilidad de dichas decisiones basadas en la información, y por último, las *habilidades emocionales*; entendiéndose esta como la capacidad para entender, transmitir y utilizar positivamente, en el proceso comunicativo, las emociones propias y de quienes nos rodean³⁰.

2.3.2 Dimensiones de la Alfabetización en Salud

Sorensen et al., desarrolla un modelo conceptual (Figura 1), centrado en los tres entornos de la salud; Atención y Cuidado, Prevención de la Enfermedad y Promoción de la Salud (representados en los diferentes óvalos concéntricos) y las principales dimensiones de la alfabetización; **Acceso**: se refiere a la capacidad de buscar, encontrar y obtener información en salud, **Comprensión**: se refiere a la capacidad de comprender la información de salud a la que se accede, **Evaluación**: describe la capacidad de interpretar, filtrar, juzgar y evaluar la información de salud a la que se ha accedido y **Aplicación**: se refiere a la capacidad de comunicarse y utilizar la información para tomar la decisión de mantener y mejorar la salud. Además, se propone un modelo lógico que combina **factores proximales**, es decir, aquellos que están relacionados con determinantes, por ejemplo, edad, género, raza, nivel socioeconómico, ocupación, empleo, ingresos, alfabetización y determinantes de la situación, por ejemplo, apoyo social, influencias familiares y de pares, uso de los medios de comunicación y entorno físico, entre otros, y **factores distales**, que hace referencia a los determinantes sociales y ambientales, por ejemplo, situación demográfica, cultura, idioma, fuerzas políticas, sistemas sociales, etc., así como, los flujos que relacionan la alfabetización en salud con los resultados en salud ²⁷.

En el núcleo del modelo, se encuentran las habilidades que se requieren para adquirir las dimensiones de la alfabetización en salud; habilidades cognitivas, sociales, motivación, (la cual hace referencia a un enfoque social, antropológico y psicológico sobre la alfabetización), habilidades de comprensión, comunicación, etc. Estas habilidades, permitirán acceder, entender, evaluar, realizar tareas básicas de lecturas y numéricas, tomar decisiones acertadas / tomar decisiones relacionadas con la salud, asumir responsabilidad, etc., de información relacionada con la salud, en sus diferentes formas; material impreso, representada de forma gráfica, escrita, digital, etc. Con el fin de promover y mantener una buena salud, funcionar en el entorno de la atención en salud, tomar decisiones de salud adecuadas, reducir los riesgos en salud, aumentar la calidad de vida, participar en las demandas de diferentes contextos de salud y tomar decisiones de salud pública que beneficien a la comunidad en los diferentes entornos (sanitario, domicilio, comunidad, etc.), a lo largo del curso de la vida ²⁷.

Figura 1: Modelo Conceptual de alfabetización en Salud. Proyecto European Health Literacy Survey (HLS-EU)



Fuente: Falcó Romero M, Luna Maldonado A, Pérez Cárceles MD, López García JJ. Proyecto HLS-EU. “European Health Literacy Survey”. “Encuesta Europea de Alfabetización en Salud”. Universidad de Murcia. Disponible en: https://www.um.es/c/document_library/get_file?uuid=4eb0c48c-9c1c-4b7c-a029-77c196215142&groupId=115466

El proceso de alfabetización para la salud, genera conocimientos y habilidades que permiten a una persona transitar en un continuo por los tres entornos de atención sanitaria; estar enfermo o como paciente en el ámbito de la salud, como persona en riesgo de enfermedad en el sistema de prevención de enfermedades y como ciudadano en promoción de la salud en la comunidad, el lugar de trabajo, el sistema educativo, el entorno político y el mercado. En este continuo transitar, a través de los tres entornos de salud, el desarrollo de habilidades cognitivas y psicosociales, así como las experiencias previas y actuales en la adquisición de las competencias de la alfabetización en salud, capacita a las personas para que tomen el control de su salud y favorece hacer frente a las demandas contextuales, cambiantes en el tiempo, asegurando el aprendizaje a lo largo de la vida ²⁷.

Como se observa en el Modelo, el marco referencial de los tres entornos de salud, representan una progresión desde una perspectiva individual hacia una poblacional. Como tal, el modelo integra la conceptualización "médica" de la alfabetización en salud con la perspectiva más amplia de Salud Pública. Poner mayor énfasis en la alfabetización en salud fuera de los entornos de atención médica tiene el potencial de impactar en la salud preventiva y reducir las presiones sobre los sistemas de salud ²⁷.

La combinación de las cuatro dimensiones para la alfabetización en salud; acceso, comprensión, evaluación y aplicación, dentro de los tres entornos de atención sanitaria (atención y cuidado, prevención de la enfermedad y promoción de la salud), producen una matriz con 12 dimensiones ²⁷ (Tabla 1).

Tabla 1: Matriz de la Alfabetización en Salud según el Proyecto European Health Literacy Survey (HLS-EU)

AES		Acceder a la información	Entender la información	Interpretar y evaluar la información	Tomar decisiones informadas
Atención y cuidado	Habilidades para	1) médica o clínica	2) sanitaria y su significado	3) sobre enfermedades	4) en temas de salud
Prevención de enfermedades		5) sobre factores de riesgo para la salud	6) sobre factores de riesgo y su significado	7) sobre factores de riesgo	8) sobre factores de riesgo
Promoción de la salud		9) ponerse al día sobre los determinantes de la salud	10) sobre los determinantes de la salud y su significado	11) sobre los determinantes de la salud	12) sobre los determinantes de la salud

Fuente: Falcón Romero M, Luna Ruiz-Cabello A. Alfabetización en salud: Concepto y Dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud. RCyS. [Internet] 2012; 2 (2): 91-98. Disponible en: <http://www.revistadecomunicacionysalud.es/index.php/rcys/article/view/130/7>.

En el área de **Salud Atención y Cuidado;** se desarrolla la capacidad de acceder a información sobre cuestiones médicas o clínicas, entender la información sanitaria y su significado, interpretar y evaluar sobre enfermedades, y tomar decisiones informadas sobre temas de salud y cumplir con los consejos médicos.

En el área de **Prevención de Enfermedades;** se desarrolla la capacidad de acceder a información sobre factores de riesgo para la salud, comprender la información y derivar su significado. Interpretar y evaluar información sobre factores de riesgo y tomar decisiones informadas sobre el factor de riesgo en la salud.

En el área de **Promoción de la Salud;** se desarrolla la capacidad de comprender, interpretar y evaluar la información sobre los determinantes de la salud en el entorno social y físico ²⁷.

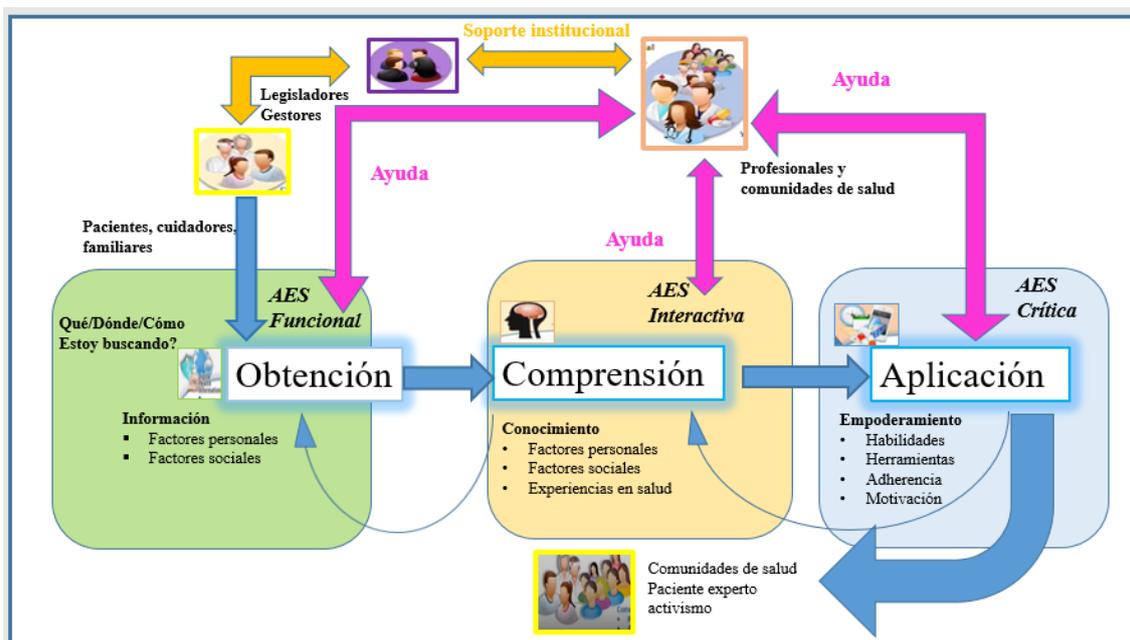
Otra perspectiva de las dimensiones de la alfabetización en salud, es la propuesta por Nutbeam, donde presenta un modelo que aporta una gradación en los niveles de conocimiento y habilidades que favorecen progresivamente una mayor autonomía y empoderamiento personal en la toma de decisiones relacionadas con la salud. Distinguiéndose tres niveles de alfabetización en salud: alfabetización funcional en salud, interactiva y crítica (Figura 2).

La *alfabetización funcional en salud*, refleja el resultado de la educación sanitaria tradicional basada en la comunicación de información sobre los riesgos para la salud y sobre cómo utilizar los servicios sanitarios. Un ejemplo de esto, incluye la producción de folletos informativos y la educación tradicional del paciente.

La *Alfabetización interactiva en salud*; se centra en el desarrollo de habilidades personales en un entorno de apoyo. Este enfoque de educación está dirigido a mejorar la capacidad personal para actuar de forma independiente sobre los conocimientos, específicamente a mejorar la motivación y la confianza en uno mismo para actuar según los consejos recibidos. Un ejemplo de este tipo, son los programas escolares de educación para la salud dirigidos al desarrollo de habilidades personales y sociales y resultados conductuales.

La *alfabetización crítica en salud* (empoderamiento personal y de la comunidad): incluye las dos anteriores, donde la educación sanitaria estaría dirigida a mejorar la capacidad individual y comunitaria para actuar sobre los determinantes sociales y económicos de la salud. Se pueden encontrar ejemplos de esta forma de alfabetización en muchos programas de desarrollo comunitario. A través de esta ruta, la educación para la salud puede orientarse a lograr cambios en los determinantes sociales, económicos y ambientales de la salud que puedan beneficiar la salud de poblaciones enteras^{30,31,32}.

Figura 2: Procesos, Fases y Actores Implicados en la Alfabetización de la Salud



Fuente: Valero Ramón Z. Unidad 3. Alfabetización en Salud. Universidad Politécnica de Valencia [Video] 2018. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=X-Y9sNo52uk>

La alfabetización en salud, es un proceso donde se adquiere una serie de grados sucesivos, distinguiéndose entre la alfabetización funcional que favorece la participación en programas de promoción y educación para salud a nivel poblacional; la alfabetización interactiva en salud aumenta la capacidad de influir en normas e interactuar con los grupos sociales y la alfabetización crítica, mejora el empoderamiento de la comunidad potenciando la capacidad de actuar sobre los determinantes sociales y económicos de la salud ^{30,31,32}.

En resumen, se puede concluir, que la alfabetización para la salud está relacionada con la eficacia en la promoción de la salud ³³, definiéndose esta como el proceso para capacitar a las personas y las comunidades para incrementar el control sobre los determinantes de la salud, y de este modo mejorar su salud. La propia definición de promoción de la salud implica el concepto de empoderamiento, que hace referencia al grado necesario para que los individuos interactúen adecuadamente dentro del sistema de salud, facilitando la consecución de metas y objetivos personales a través de la adquisición de una serie de competencias en distintos aspectos (30,32).

Una persona con buena alfabetización en salud, es una persona empoderada ³³.

2.4 Concepto de Alfabetización en eSalud

El concepto de *Alfabetización en eSalud* o *Alfabetización Informática*, es el resultado de la convergencia de la alfabetización en salud y la alfabetización digital, que se define como “*la capacidad de buscar, encontrar, entender y evaluar la información de salud obtenida de fuentes electrónicas y aplicar los conocimientos adquiridos para abordar o resolver un problema de salud*”³⁰. La alfabetización en eSalud favorece el desarrollo de comunidades, al dotarlas de habilidades específicas en tecnologías de la información y las comunicaciones (TICs), suponiendo la transformación digital en la atención de la salud. Representando nuevas oportunidades y desafíos para la consecución de los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible en la Agenda 2030, ya que recalca que su expansión e interconexión mundial brinda grandes posibilidades para acelerar el progreso humano, superar la brecha digital y desarrollar las sociedades del conocimiento.

Las TICs, entre otros aspectos, contribuyen al empoderamiento sobre el estado de salud de las personas, permitiéndoles llegar a ser más críticas y participativas en esta materia³⁴, facilitan la continuidad asistencial, la toma de decisiones terapéuticas basadas en información, el autocuidado, atención centrada en las personas, etc.^{34,35}.

Actualmente, Internet es una fuente fundamental de información en cuestiones de salud y medicina. Algunos estudios sitúan a Internet como la principal fuente de información sanitaria. En España, hasta el 80% de usuarios de Internet busca información sobre estos temas. La gran accesibilidad a la información, por parte del ciudadano, genera importantes beneficios, pero también problemas en cuanto a su fiabilidad y pertinencia, ya que, gran parte de la información es incorrecta o no está diseñada para poder ser comprendida por personas con una baja alfabetización en salud. Por lo tanto, la evolución exponencial de recursos electrónicos sobre salud, hace crucial que las personas aumenten su alfabetización en salud y el desarrollo de nuevas metodologías en materia de atención y promoción de la salud en un mundo electrónico. Con respecto a estas metodologías, que buscan una salud digital eficaz, centrada en las personas, basadas en la evidencia disponible y que además sean sostenibles, inclusivas y equitativas³⁰.

En España, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (MSCBS), bajo el marco de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional

de Salud y en consecución a la línea estratégica 1; *Promoción de estilos de vida saludables y prevención primaria*, inauguró los Instrumentos de capacitación de las personas desarrollados en MSCBS con el objetivo de promover, compartir y desarrollar instrumentos que faciliten el empoderamiento de la ciudadanía mediante el uso de la alfabetización digital en salud ³⁶.

También en Oncología, Internet se utiliza cada vez más, la participación interactiva de los pacientes oncológicos en Internet surge a consecuencia de la complejidad de la enfermedad y tratamientos, haciendo importante la creación de “entornos virtuales” de asesoramiento médico, cuidados derivados de los tratamientos, intervenciones psicológicas a través de foros, blogs, chats y, más recientemente, el uso de las redes sociales con fines de búsqueda de apoyo, intercambio de experiencias, etc. ³⁷.

El uso de Internet, tiende hacer a los pacientes más participativos en la toma de decisiones sobre su salud ³⁸, y esta participación informada contribuye a mejorar el grado de satisfacción respecto a la atención sanitaria recibida ³⁹.

El estudio, *Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España* señala, entre otros aspectos, que la búsqueda activa de información en Internet, ha sido una estrategia importante para afrontar el cáncer de mama y ha favorecido el proceso de aceptación de la enfermedad y la adopción de un comportamiento más autónomo y participativo, tanto en la gestión de la enfermedad como en las decisiones terapéuticas. Con respecto a la percepción de la fiabilidad de Internet, son variadas, y condicionan las decisiones futuras de consultar páginas webs sanitarias. Tanto las personas usuarias como las no usuarias de Internet, perciben un riesgo de «infoxicación» o desconfían de la calidad de la información, aspecto que es advertido por los profesionales sanitarios ³⁹.

El estudio *Associations of eHealth Literacy with Obtaining Knowledge about Colorectal Cancer among Internet Users Accessing a Reputable Cancer Website: Internet-Based Survey Study*, Japón, concluye que los usuarios de Internet con una eSalud deficiente, pueden tener menos posibilidades de conocimiento sobre el cáncer colorrectal al acceder a un sitio web sobre cáncer poco fiable, con respecto a los usuarios de Internet con una eSalud alta ⁴⁰.

Es imprescindible desarrollar sitios webs sobre el cáncer fiables y que estén adaptados a las distintas capacidades en eSalud de los usuarios, para garantizar el acceso a una alfabetización sanitaria sobre el cáncer fiable y de calidad, basados en la evidencia

disponible y que favorezca la toma de decisiones responsables sobre su situación de salud ^{39,40}.

En la actualidad, como se menciona anteriormente, el MSCBS bajo distintos marcos de estrategias sanitarias, pone a disposición de la ciudadanía, páginas webs sanitarias con calidad científica e información basada en la experiencia de personas afectadas por la enfermedad, bajo un marco metodológico riguroso basado en la evidencia disponible con el objetivo de promover y potenciar el proceso de empoderamiento en la salud ³⁶.

2.5 Instrumento de Medición de la Alfabetización en Salud

En el año 2015, un consorcio de ocho estados miembros de la Unión Europea obtuvo los primeros datos sobre los niveles de alfabetización sanitaria de la población de la Unión Europea, bajo el lanzamiento del Proyecto Europeo de Alfabetización Sanitaria (HLS-EU). Dentro de los objetivos de este proyecto, incluían el desarrollo de un instrumento modelo para medir la alfabetización en salud, con el fin de realizar evaluaciones comparativas y proporcionar una base empírica para las políticas sanitarias europeas, nacionales y regionales ⁴¹.

Este Proyecto, toma como definición de alfabetización para la salud, el Modelo propuesto por Sorensen, donde desarrolla la combinación de las cuatro dimensiones para la alfabetización en salud; *acceso, comprensión, evaluación y aplicación*, dentro de los tres entornos de atención sanitaria; *atención y cuidado, prevención de la enfermedad y promoción de la salud*, entendiéndose esta última, en el sentido más amplio definido por la Organización Mundial de la Salud en la Carta de Ottawa ⁴¹.

El Modelo de alfabetización en salud de Sorensen, sirvió como base para desarrollar un cuestionario integral multidimensional para medir la alfabetización en salud en la población en general; denominado HLS-EU-Q. La versión final, de este cuestionario, se conoce como HLS-EU-Q47 porque incluye 47 ítems en 12 subdominios. En una segunda revisión, la HLS-EU-Q47 se complementó con una sección adicional que contenía 39 ítems que se referían a los antecedentes y los precedentes descritos en el modelo conceptual. Incluían, entre otros, indicadores para el uso de los servicios de salud de los encuestados, el comportamiento de salud, el estado

de salud subjetivo y las situaciones sociodemográficas y socioeconómicas. Así surge el HLS -EU-Q86, el cual, fue traducido del inglés a seis idiomas, donde cabe destacar la importancia de realizar, en cada país, una evaluación psicométrica del cuestionario ⁴².

Al respecto, un estudio sobre las *Propiedades psicométricas y el nivel de comprensión del cuestionario de alfabetización en salud HLS-EU-Q16 en español (versión reducida del HLS-EU-Q47)*, implementado en la Encuesta de Salud de la Comunidad Valenciana, en el año 2016, señala que, el cuestionario HLS-EU-Q16, presenta una alta fiabilidad y validez (Kappa: 0,814; coeficiente de correlación intraclase: 0,923). Sus preguntas indagan sobre determinadas situaciones o tareas en las que se necesita gestionar información relevante para la salud en aspectos relacionados con la asistencia, la prevención de enfermedades y la promoción de la salud ⁴². (Anexo I)

3. JUSTIFICACIÓN

Según datos del Proyecto HLS-EU, un 12,4% de europeos presentan unos niveles inadecuados y un 35,2% niveles problemáticos de alfabetización en salud. Estos datos empeoran en España, siendo un 7,5% la población con alfabetización en salud inadecuada y un 50,8% con un nivel problemático ⁴¹.

La evidencia señala que una baja alfabetización en salud, conduce a peores resultados en salud, mayor mortalidad, afecta negativamente la adherencia a las indicaciones terapéuticas, un mayor uso de recursos sanitarios, por ejemplo, visitas a urgencia, disminución en las habilidades de autogestión y toma de decisiones, menor capacidad para comprender las instrucciones médicas, se obstaculiza la comunicación sanitario –paciente, favorece una percepción pesimista del tratamiento, baja satisfacción y una peor valoración de la calidad asistencial. Esto conduce a un manejo deficiente de las enfermedades crónicas; contribuyendo a un peor estado de salud y uso ineficiente e ineficaz de recursos sanitarios ^{43,44}.

Otros estudios, han demostrado que un nivel más bajo de alfabetización en salud está estrechamente relacionado con un mayor número de síntomas de depresión entre los adultos con adicción ^{43,44}.

En el paciente oncológico, la baja alfabetización en salud, además de lo señalado anteriormente, se asocia a una menor adherencia al cribado del cáncer y a la participación limitada en los ensayos clínicos ⁴⁵.

La medición de la alfabetización en salud permite identificar los déficits y desigualdades de esta misma y, en consecuencia, implementar el desarrollo de estrategias o intervenciones sanitarias que busquen disminuir las disparidades en salud ⁴¹.

La medición de la alfabetización en salud, facilita planificar, implementar y evaluar los programas desde atención primaria, identifica estrategias de intervención para la mejora de la práctica profesional en el ámbito asistencial y promueve la reflexión en torno a la salud global ^{41,45}.

Durante la revisión de este trabajo, no se encontró literatura relacionada con la medición del nivel de alfabetización en salud de los pacientes oncológicos en España. Sin embargo; en el año 2018, la Encuesta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), con respecto a temas relacionados con la alfabetización en salud, señalan, entre otros resultados, que entre el 30% y 40% de los pacientes y familiares no han sido orientados sobre cómo paliar los efectos secundarios. Generalmente, las personas sin experiencia de la enfermedad son las que presentan mayor desconocimiento de los diferentes aspectos de la enfermedad, lo cual hace que en primera instancia, la información la obtenga desde Internet. Este informe, indica, entre otros aspectos, la necesidad de desarrollar y llevar a cabo estrategias que fomenten el proceso de alfabetización en salud en los pacientes oncológicos en las diferentes etapas de la enfermedad ⁴⁶.

4. HIPÓTESIS

4.1 Hipótesis Conceptual

El Nivel de Alfabetización en Salud de los Pacientes Oncológicos en España es insuficiente y deficiente.

4.2 Hipótesis Operativa

El 65% de los pacientes oncológicos atendidos en el Hospital de Día Oncológico del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC) presentan una puntuación entre 0 y 12 en el cuestionario HLS-EU-Q16 que valora el nivel de alfabetización en salud.

5. OBJETIVOS

5.1 Objetivo General

Estimar el nivel de alfabetización en salud de los pacientes oncológicos atendidos en el Hospital de Día Oncológico del CHUC mediante la aplicación del cuestionario HLS-EU-Q16.

5.2 Objetivos Específicos

1. Conocer el grado de dificultad de los pacientes para gestionar la información vinculada a la Atención y Cuidados.
2. Conocer el grado de dificultad de los pacientes para gestionar la información vinculada a la Prevención de Enfermedades.
3. Conocer el grado de dificultad de los pacientes para gestionar la información vinculada a la Promoción de la Salud.

6. MATERIAL Y MÉTODO

6.1 Diseño

Para lograr los objetivos del estudio se empleará un diseño de tipo observacional descriptivo transversal con pacientes ambulatorios atendidos en el Hospital de Día Oncológico del CHUC durante los meses de julio a diciembre de 2021.

6.2 Criterios de Inclusión/Exclusión

6.2.1 Criterios de Inclusión:

1. Paciente con un proceso oncológico que acuda al Hospital de Día Oncológico del CHUC en el periodo preestablecido.
2. Paciente mayor de 18 años.
3. Disponga de teléfono móvil, Tablet u ordenador.
4. Refiera el nivel de conocimiento necesario en el manejo de cualquiera de estos dispositivos para cumplimentar el cuestionario.
5. Acepte participar en el estudio.

6.2.2 Criterios de exclusión:

1. Paciente que presente una situación de salud que le impida la cumplimentación del cuestionario.
2. Paciente no acepte participar en el estudio.
3. No disponga de teléfono móvil, Tablet u ordenador.

6.3 Instrumento y Variables

6.3.1 Instrumento

Se diseñará, a través de la aplicación Google Forms, un formulario autocumplimentado, el cual, incluirá 2 apartados. El primer apartado reúne datos demográficos, socio-económicos y de uso de los servicios sanitarios del encuestado. Considerando las variables sexo, edad, estado civil, convivencia, ingresos mensuales, nivel de estudios, número de ingresos hospitalarios /año y número de visitas a urgencias/año. El segundo apartado, incluye el cuestionario abreviado del Proyecto Europeo de Alfabetización en Salud HLS-EU-Q16. (Anexo 2).

El HLS-EU-Q16 está compuesto, por 16 ítems que valoran el grado de dificultad percibida por el encuestado en distintas tareas o situaciones relacionadas con su capacidad de acceder, comprender, juzgar y aplicar la información relevante en salud en las tres áreas de atención sanitaria: asistencia, prevención de la enfermedad y promoción de la salud.

Estos 16 ítems se puntúan con una escala de grado de dificultad tipo Likert de 4 anclajes: “Muy fácil” a “Muy difícil” con la posibilidad de no respuesta recogida como “No sabe/no contesta”.

El cuestionario HLS-EU-Q16 construye la variable “*Nivel de Alfabetización en Salud*” sólo con aquellos cuestionarios que obtengan al menos 14 ítems respondidos, descartando esta valoración para los casos que no cumplan esta condición.

En los cuestionarios útiles las respuestas sobre la escala Likert se transforman en respuestas dicotómica: “muy difícil” / “difícil” =0 y “fácil” / “muy fácil” =1, y la puntuación obtenida será la suma de las puntuaciones de los 16 ítems, considerando “Nivel inadecuado o problemático” de alfabetización en salud una puntuación entre 0 y 12 y un “Nivel suficiente” una puntuación entre 13 y 16 ⁴².

Con las respuestas a los ítems del HLS-EU-Q16 se construye el índice de alfabetización estandarizado (IAS), que se calcula como:

$$(\text{media ítems contestados} - 1) \times (16/13)$$

“**media**” corresponde a la media aritmética de las puntuaciones de los ítems contestados.

Aplicando esta relación matemática a los ítems que componen las dimensiones *Acceder a la información* (ítems 1, 2, 8 y 13), *Entender la información* (ítems 3, 4, 9, 10, 14 y 15), *Interpretar y Evaluar* y *Juzgar la información* (ítems 5, 11 y 16) y *Tomar decisiones informadas* (ítems 6, 7, y 12) en los tres niveles de atención sanitaria, la atención y cuidados, la prevención de enfermedades y la promoción de la salud, se obtienen las puntuaciones o grados de alfabetización en salud de las dimensiones componentes del HLS-EU-Q16⁴².

6.3.2 Variables

Las variables principales del estudio son las obtenidas con el cuestionario HLS-EU-Q16:

- 1- Nivel de alfabetización en salud: 0-12 inadecuado-problemático y 13-16 suficiente.
- 2- Grado de dificultad para gestionar la información vinculada a la atención y cuidados.
- 3- Grado de dificultad para gestionar información vinculada a la prevención de enfermedades.
- 4- Grado de dificultad para gestionar información vinculada a la promoción de la salud.

Las variables secundarias del estudio son; las demográficas, socio-económicas y de uso de los servicios sanitarios:

VARIABLE	DESCRIPCIÓN	NATURALEZA DE LA VARIABLE
Sexo	Mujer u Hombre, o No contesta	Variable Nominal
Edad	en años cumplidos, se considerará en los rangos <30 años, 30-35 años, 36-40 años, 41-50 años, 51-55 años, 56-60 años, 61-65 años y >65 años, o No contesta	Variable Continua
Estado civil	Soltero (a), Casado (a), Divorciado (a)/Separado(a) o Viudo (a), No contesta	Variable Nominal
Convivencia	Solo (a) o Acompañado (a)	Variable Nominal
Ingresos familiares	ingresos familiares percápita mensuales en euros: <1.000 €, 1.001-1.500 €, 1.501-2.000€, >2.000€.	Variable Continua
Nivel de estudios	Sin estudios, Primarios, Secundarios/FP o Universitarios	Variable Ordinal
Ingresos hospitalarios /año	número de ingresos hospitalarios en el último año: Ninguno, <3 ingresos/año, 3 o más ingresos/año.	Variable Discreta
Visitas a urgencias/año	número de visitas realizadas a urgencias en el último : Ninguna, <3 visitas/año, 3 o más visitas/año.	Variable Discreta

7. POBLACIÓN DE ESTUDIO: Tamaño y Diseño muestral

Se estima que la población oncológica atendida en Hospital de Día Oncológico del CHUC en el primer semestre del año 2021 fue de 3.588 pacientes. Para la estimación del nivel de alfabetización en salud de los pacientes oncológicos y específicamente las dificultades en el acceso a la información relacionada con la salud, su comprensión, procesamiento y enjuiciamiento, así como el grado de dificultad que presentan para gestionar la información vinculadas a la atención y cuidado, prevención de enfermedades y promoción de la salud, como frecuencias relativas en intervalos de confianza al 95% de confiabilidad con un error de estimación del 5% se requiere alcanzar una muestra de 400 pacientes que cumplan con todos los criterios de inclusión y ninguno de exclusión del estudio.

Una muestra de 400 pacientes con una proporción esperada de 260 con un nivel inadecuado/problemático de alfabetización en salud ofrece una potencia del 99% al modelo de regresión logística binaria multivariable empleando el máximo posible. Las ocho variables posibles de relacionarse con ese nivel inadecuado/problemático de alfabetización en salud, siendo suficientes 90 de esos casos para satisfacer las condiciones de Hosmer-Lemeshov de adecuado empleo de estos modelos.

8. TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS

Para llevar a cabo este estudio, se solicitará permiso a la Dirección General y al Comité de Ética de la Investigación del Hospital Complejo Universitario de Canarias (Anexo 3) y (Anexo 4) respectivamente.

El equipo que conforma el trabajo de campo, está compuesto por cuatro profesionales de enfermería del Hospital de Día Oncológico del CHUC, que se presentarán de forma voluntaria para la participación de este estudio, junto con la investigadora principal doña Carolina Oliva Ramírez. Los (as) miembros del Equipo de Investigación de este estudio firmarán un Compromiso de Confidencialidad en el Manejo de Datos (Anexo 5).

Inicialmente se realizará una formación dirigida a estos (as) profesionales. La formación será llevada a cabo por la investigadora principal, en una jornada de sesión única en turno de mañana, teniendo lugar en la sala de reuniones de enfermería en la 5ta planta del Edificio de Actividades Ambulatorias del CHUC. Se tratarán los aspectos de introducción, definición y objetivos del estudio, metodología del mismo, administración del cuestionario HLS –EU-Q16, tratamiento de posibles incidencias y la utilización de la aplicación informática para enviar la entrevista.

El Investigador (a) solicitará al administrativo de recepción de Consultas de Oncología de la 5ta Planta de Actividades Ambulatorias del CHUC, la lista de pacientes que serán atendidos durante la jornada. El Investigador (a) invitará a participar en el estudio al paciente al momento en que este se acerque al mostrador de la recepción. Esta elección será al azar, según orden de llegada. El Investigador explicará al paciente el objeto del estudio, aclarará dudas y solicitará el Consentimiento Informado (Anexo 6). Una vez realizado esto, se procederá a enviar por Internet el cuestionario HLS –EU-Q16 de autocumplimentación en el formato Google Form a los (as) entrevistados a través de las aplicaciones de WhatsApp, Telegram o correo electrónico.

El trabajo de campo se desarrollará a lo largo de 6 meses, en una fase. Esta fase se iniciará en julio y acabará en diciembre de 2021.

La recopilación de los datos será realizada por dos investigadores (as) de lunes a viernes en la 5ª planta de Oncología del Edificio de Actividades Ambulatorias del CHUC en el horario de 12:00 a 15:00 hrs y 17:00 a 20:00 hrs.

9. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

La descripción de las características de los pacientes componentes de la muestra recabada para el estudio, con la finalidad de establecer la población diana de los resultados, se realizará resumiendo las *variables cualitativas nominales* con la frecuencia y frecuencia relativa de sus categóricas componentes y si son *Variables cualitativas ordinales* con muchas categorías con la mediana(rango), las *variables de escala numérica* que no sigan una distribución normal con mediana(mínimo-máximo) y las que la sigan con media(DE). La comprobación de la forma de la distribución de probabilidades de las variables de escala numérica se realizará con la inspección de la forma de sus histogramas y los resultados de la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov.

La obtención de las puntuaciones y gradientes del nivel de alfabetización en salud y las dimensiones grados de dificultad para gestionar información vinculada a la atención y cuidados, prevención de enfermedades y promoción de la salud se hará acorde a las reglas del instructivo del cuestionario HLS-EU-Q 16 ofrecido por sus autores ⁴².

La estimación poblacional de nivel de alfabetización en salud y grados de dificultad para gestionar información vinculada a la atención y cuidados, prevención de enfermedades y promoción de la salud se ofrecerá en intervalos de confianza al 95% de confiabilidad.

Para identificar los factores asociados a un nivel de alfabetización en salud inadecuado o problemático se compararán estos factores entre el grupo de pacientes con un nivel suficiente y el grupo de pacientes con un nivel inadecuado o problemático. Si el factor tiene forma de variable cualitativa nominal se empleará en la comparación la prueba Chi Cuadrado de Pearson, si es ordinal o de escala cuantitativa no-normal la prueba U de Mann-Whitney, y si es de escala cuantitativa con distribución normal la prueba t de Student.

Para conformar un perfil multidimensional de los factores asociados con un nivel de alfabetización en salud inadecuado o problemático las variables que en las comparaciones anteriores alcancen un nivel de significación $p \leq 0,10$ serán introducidas como potenciales factores explicativos/predictivos del nivel inadecuado/problemático en modelos de regresión logística binaria multivariable empleando modelos llenos de

partida con estrategia de selección de variables de Wald a un nivel de significación $p \leq 0,05$.

Las pruebas de contraste de hipótesis serán bilaterales a un nivel de significación estadística $p \leq 0,05$ excepto para la inclusión en los modelos de regresión que se rebajará al nivel $p \leq 0,10$ con la finalidad de explorar posibles interacciones entre factores cuyas diferencias no alcanzaron la significación en las comparaciones simples que le preceden.

Todos los cálculos involucrados en estas operaciones serán realizados con ayuda del paquete estadístico SPSS™ versión 27.0 de la IBM Co®.

10. PRESUPUESTO

Concepto	Coste (€)	Unidades	Total (€)
Análisis estadístico	1.500,00	1	1,500,00
Portátiles	600,00	1	600,00
Papelería	200,00	1	200,00
Total			2.300,00

12. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La puesta en marcha del estudio estará supeditada a la obtención de la aprobación de la Dirección General y del Comité Ético del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.

El estudio seguirá los preceptos del Reporte Belmont: Respeto por las Personas, Beneficencia, y Justicia ⁴⁷. Se facilitará consentimiento informado a los pacientes participantes asegurando una adecuada protección de sus datos. Serán informados de que en ningún caso la participación en nuestro estudio afectará a su atención y tratamiento.

La autora firmante declara que no existe ningún potencial conflicto de interés relacionado con este proyecto.

13. UTILIDAD Y APLICABILIDAD DEL ESTUDIO

Un nivel inadecuado/problemático de alfabetización en salud, supone dificultades para acceder, entender, interpretar, evaluar y tomar decisiones informadas acerca de su salud en los tres niveles de atención sanitaria, lo que dificultaría el objetivo final de esta misma, es decir; el empoderamiento de las personas para la consecución del concepto “paciente experto”, como una estrategia clave en las distintas líneas de actuación sanitaria, como por ejemplo, Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, Estrategia Seguridad del Paciente del Sistema Nacional de Salud, Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud, entre otros.

La detección de un nivel inadecuado/problemático de alfabetización en salud en el paciente oncológico permite elaborar intervenciones sanitarias e intersectoriales que favorezcan alcanzar niveles adecuados y la definición del perfil específico de los pacientes afectados por este nivel permitirá establecer la diana prioritaria de estas intervenciones para aumentar la efectividad de las mismas empleando un mínimo de recursos para un impacto máximo.

14. BIBLIOGRAFÍA

1. Miranda Filho A, Bray F, Charvat H, Rajaraman S, Soerjomataram I. La población mundial de pacientes con cáncer (WCPP): un estándar actualizado para comparaciones internacionales de supervivencia basada en la población. Epub. [Internet] 2020 [citado 07 de enero de 2021]; 69. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32942139/>
2. Cáncer. Datos y Cifras. Organización Mundial de la Salud. [Internet] 2018 [citado 07 de enero de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/cancer>
3. Las cifras del cáncer en España 2020. SEOM. [Internet] 2020 [citado 07 de enero de 2021]. Disponible en: [https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras del cancer 2020.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf)
4. Evolución de la Prevalencia por Cáncer. Observatorio AECC. [Internet] 2020 [citado 07 de enero de 2021]. Disponible en: <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiZDE5ZjFkZWItZmY5OC00NGE3LTlhODgtNThhYjYjOWE3MmFliwidCI6ImJjYTNjYTJILTYyNGMtNDNhYS05MTgxLWY2N2YxYzI3OTAyOSIsImMiOjh9>
5. Hernansanz Iglesias F. Los cambios en el paciente desde el punto de vista médico. MED GEN Y FAM. [Internet] 2015 [citado 07 de enero de 2021]; 4 (3): 94-99. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1889543315000377>
6. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Escasa alfabetización sanitaria y resultados sanitarios: una revisión sistemática actualizada. SCOPUS. [Internet] 2011 [citado 07 de enero de 2021]; 155 (2): 97-107. Disponible en: <https://www-scopus-com.accedys2.bbtk.ull.es/record/display.uri?eid=2-s2.0-79960606711&origin=reflist&sort=plf-f&src=s&st1=alfabetizacion+en+salud&st2=&sid=02373a2722d827bbf8e18e4eb4196e95&sot=b&sdt=b&sl=38&s=TITLE-ABS-KEY%28alfabetizacion+en+salud%29>
7. Promoción de la Salud Glosario. Organización Mundial de la Salud Ginebra. [Internet] 1998 [citado 07 de enero de 2021]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf;jsessionid=0AC24ED2B1231B1E22358622D1C33EC3?sequence=1
8. Kickbusch I. Health literacy: an essential skill for the twenty-first century Health Education. [Internet] 2008 [citado 07 de enero de 2021]; 108 (2): 101-104. Disponible en: <https://doi.org/10.1108/09654280810855559>
9. Falcón Romero M, Luna Ruiz-Cabello A. Alfabetización en salud: Concepto y Dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud. RCyS. [Internet] 2012 [citado 07 de enero de 2021]; 2 (2): 91-98. Disponible en: <http://www.revistadecomunicacionysalud.es/index.php/rcys/article/view/130/77>

- 10.** Cerdá J. Pacientes empoderados para una mayor confianza en el sistema sanitario. *Revista de Calidad Asistencial*. [Internet] 2015 [citado 7 de enero de 2021]; 30 (1): 1. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-pdf-S1134282X15000056>
- 11.** Implicación de Pacientes en el Desarrollo de Guías de Práctica Clínica. Manual Metodológico. [sitio internet] 2013 [citado 07 de enero de 2021]. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2019/01/manual_pacientes.pdf
- 12.** Agra-Varela, Y, Casado Duráñez, P, Palanca Sánchez I, García Díaz MJ, Álvarez González C, Castrodez Sanz JJ. Estrategia en seguridad del paciente del Sistema Nacional de Salud Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales E Igualdad. [Internet] 2015 [citado 08 de enero de 2021]; 133. Disponible en: <https://www.seguriddelpaciente.es/resources/documentos/2015/Estrategia%20Seguridad%20del%20Paciente%202015-2020.pdf>
- 13.** López MI, Miguel I, Montejano R, Escribano A, Gea V, Ruiz A. Impacto de las Intervenciones Enfermeras en la Atención a la Cronicidad en España. Revisión Sistemática. *Rev Esp Salud Pública*. [Internet] 2018 [citado 08 de enero de 2021]; 92 (27). Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v92/1135-5727-resp-92-e201806032.pdf>
- 14.** Fernández Ortega P. Calidad de Vida y Cuidados Enfermeros en el Paciente Oncológico [Tesis Doctoral]. Universidad de Barcelona. [Internet] 2017 [citado 18 de enero de 2021]. Disponible en: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/114415/1/PFO_TESIS.pdf
- 15.** Grupo de Trabajo Promoción y Educación para la Salud. Alfabetización sanitaria y promoción de la salud. Consejería de Salud de Murcia. [Internet] 2014 [citado 18 de enero de 2021]. Disponible en: <http://blogs.murciasalud.es>
- 16.** Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC). Documento de consenso 'Atención al paciente con enfermedades crónicas'. MERGABLUM. [Internet] 2011 [citado 08 de enero de 2021]. Disponible en: <https://www.samfyc.es/pdf/boletin/2011%20semFYC%20SEMI%20DocConsenso%20AtencionPacienteEnfCronicas.pdf>
- 17.** Hoadley KA, Yau C, Wolf DM, Cherniack A, Tamborero A, Sam Ng et al. Multiplatform analysis of 12 cancer types reveals molecular classification within and across tissues of origin. *Recurso*. [Internet] 2014 [citado 08 de enero de 2021]; 158 (4): 929-944. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.cell.2014.06.049>
- 18.** Villaverde Molina R. El paciente oncológico del siglo xxi. Maridaje terapéutico Nutrición-Oncología *Nutr Hosp*. [Internet] 2016 [citado 09 de enero de 2021]; 33 (1): 3-10. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v33s1/02_articulo1.pdf

19. Molina Garrido MJ, Pintor de la Maza B. El abordaje integral del paciente oncológico de edad avanzada. *Nutr Hosp* [Internet] 2019 [citado 8 de enero de 2021]; 36 (2): 18-25. Disponible en: <https://www.nutricionhospitalaria.org/articles/02677/show>
20. Panader Torres A, Cerinza León K, Echavarría Arévalo X, Pacheco Hernández J, Hernández Zambrano S. Experiencias de educación inter pares para favorecer el autocuidado del paciente oncológico. *Duazary*. [Internet] 2017 [citado 18 de enero de 2021]; 17 (2): 45-57. Disponible en: <https://doi.org/10.21676/2389783X.3234>
21. Nuno Solinis R, Rodríguez Pereira C, Pinera-Elorriaga K, Zaballa González I, Bikandi-Irazabal J. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. *Gaceta Sanitaria*. [Internet] 2013 [citado 18 de enero de 2021]; 27 (4): 332-337. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911113000150>
22. Díaz M, Gattas S, López JC, Tapia A. Enfermería Oncológica: Estándares de Seguridad en el Manejo del Paciente Oncológico. *RVDO.MEDICINA. CLIN. CONDES*. [Internet] 2013 [citado 9 de enero de 2021]; 24 (4): 6. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864013702098>
23. Camacho Galiana T, Gómez Salgado J, García Iglesias JJ, Fernández García D. Enfermería de Práctica Avanzada en la Atención Urgente, una propuesta de cambio: Revisión sistemática. *Rev Esp Salud Pública*. [Internet] 2018 [citado 09 de enero de 2021]; 92. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdr_om/VOL92/REVISIONES/RS92C_201809065.pdf
24. Grupo de Trabajo de la Junta de Andalucía. Enfermera de Práctica Avanzada en Procesos Oncológicos Complejos (EPA-POC). Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. [Internet] 2018 [citado 9 de enero de 2021]. Disponible en: www.picuida.es
25. Ruiz Íñiguezab R, Sobrino Bravo N, Peña Ibáñez F, Siguero Navarro N, Seco Martínez A, Carralero Montero A. Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios: revisión sistemática. *Medicina Paliativa*. [Internet] 2017 [citado 09 de enero de 2021]; 24 (2): 72-82. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134248X15000221#!>
26. Grupo de Trabajo Consejo Internacional de Enfermeras. Directrices de Enfermería de Práctica Avanzada 2020. Consejo Internacional de Enfermeras. [Internet] 2020 [citado 18 de enero de 2021]. Disponible en: https://www.2020yearofthenurse.org/uploads/2020/04/ICN_APN-Report_ES_WEB.pdf
27. Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Gerardine D, Pelikan J, Slonska Z, Helmut M. Alfabetización en salud y salud pública: una revisión sistemática e integración de definiciones y modelos. *BMC Public Health*. [Internet] 2012 [citado 19 de enero de 2021]; 12 (80). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22276600/>

28. Juvinyà Canal D, Bertran Noguera C, Suner Soler R. Alfabetización para la salud más que información. *Gac Sanit.* [Internet] 2018 [citado el 19 de enero de 2021]; 32 (1): 8-10. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021391111730184X?via%3Dihub>
29. Guerrero Núñez J, Jofré Olivares D. Alfabetización en salud: concepto y aplicaciones. *J. health med. sci.* [Internet] 2018 [citado el 05 de febrero de 2021]; 4 (2): 81-85. Disponible en: <http://www.johamsc.com/wp-content/uploads/2019/10/JOHAMSC-42-81-85-2018.pdf>
30. Basagoiti I. Alfabetización en salud. De la información a la acción. [pdf]. Valencia: ITACA/TSB. [Internet] 2012 [citado el 05 de febrero de 2021]: 65-94. Disponible en: <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>
31. Nutbeam D. La alfabetización sanitaria como objetivo de salud pública: un desafío para las estrategias de comunicación y educación sanitaria contemporáneas en el siglo XXI. *Health Promotion International.* [Internet] 2000 [citado el 05 de febrero de 2021]; 15 (3): 259–267. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
32. Luna Ruiz Cabello A. La alfabetización en salud de la población española: Variables relacionadas según los resultados del proyecto europeo de alfabetización en salud. Departamento de Ciencias Sociosanitarias Universidad de Murcia [Tesis Doctoral] 2015 [citado el 06 de febrero de 2021]; 14-131. Disponible en: <https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/45841/1/tesis%20Aurelio%20Luna%20Ruiz-Cabello.pdf>
33. Rodríguez Beltrán M. Empoderamiento y promoción de la salud. *Red de Salud.* [Internet] 2009. [citado el 08 de febrero de 2021]. Disponible en: <https://www.academia.cat/files/425-8234-DOCUMENT/empoderamientopsmrodriguez.pdf>
34. Gualdrón Rojas FD, Useche Aldana B. Alfabetización Digital en Salud: un Análisis del Constructo en la Escala "eHealth Literacy Scale - eHeals" Traducida al español. *Revista eSalud.com.* [Internet] 2013 [citado el 08 de febrero de 2021]; 9 (36). Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/257827847_Alfabetizacion_Digital_en_Salud_un_Analisis_del_Constructo_en_la_Escala_eHealth_Literacy_Scale_eHeals_Traducida_al_Espanol/link/55cb688608aeb975674c7913/download
35. Grupo de Trabajo Organización Mundial de la Salud. Proyecto de estrategia mundial sobre salud digital 2020-2025. Organización Mundial de la Salud. [Internet] [consultado el 08 de febrero de 2021]. Disponible en: https://www.who.int/docs/default-source/documents/200067-lb-full-draft-digital-health-strategy-with-annex-cf-6jan20-cf-rev-10-1-clean-sp.pdf?sfvrsn=4b848c08_2
36. Grupo de Trabajo del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Informe de Evaluación y Líneas Prioritarias de Actuación. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. [Internet] 2019 [citado el 8 de febrero de 2021]. Disponible en:

https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Evaluacion_E_Cronicidad_Final.pdf

- 37.** Estapé T, Estapé J, Soria-Pastor S, Díez A. Internet utilizar para evaluar la angustia psicológica en pacientes con mama cáncer. *Psicooncología*. [Internet] 2014 [citado 09 de febrero de 2021]; 11 (2-3): 271-283. Disponible en: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n2-3.47388
- 38.** Chul-joo L, Stacy Wang G, Nehama Lewis. El uso de Internet lleva a los pacientes con cáncer a ser consumidores activos de atención médica. *Educación y Asesoramiento para Pacientes*. [Internet] 2010 [citado el 09 de febrero de 2021]; 81(1). Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0738399110005525?via%3Dihub>
- 39.** Abt Sacks A, Pablo Hernando S, Serrano Aguilar P, Fernández Vega E, Martín Fernández R. Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España. *Gaceta Sanitaria*. [Internet] 2013 [citado 09 de febrero de 2021]; 27 (3): 241-247. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911112002348?via%3Dihub>
- 40.** Mitsutake S, Shibata A, Ishii K, Miyawaki R, Oka K. Associations of eHealth Literacy with Obtaining Knowledge about Colorectal Cancer among Internet Users Accessing a Reputable Cancer Website: Internet-Based Survey Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. [Internet] 2020 [citado 09 de febrero de 2021]; 17(9). Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph17093302>
- 41.** Sorensen K, Pelikan J, Röthlin F, Ganahl K, Slonska S, Doyle G, et al. Alfabetización sanitaria en Europa: resultados comparativos de la encuesta europea sobre alfabetización sanitaria (HLS-EU). *European Journal of Public Health*. [Internet] 2015 [citado 17 de febrero de 2021]; 25 (6): 1053-1508. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>
- 42.** Nolosaco A, Barona C, Tamayo-Fonseca N, Irlés MA, Más R, Tuells J, Pereyra-Zamora P. Alfabetización en salud: propiedades psicométricas del cuestionario HLS-EU-Q16. *Gaceta Sanitaria*. [Internet]. 2020 [citado 17 de febrero de 2021]; 34 (4): 399-402. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911118302279>
- 43.** Lee H, Rhee T, Kim M, et al. Health Literacy as a Social Determinant of Health in Asian American Immigrants: Findings from a Population-Based Survey in California. *Journal of General Internal Medicine*. [Internet] 2015 [citado 09 de febrero de 2021]; 30 (8): 1118-1124. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11606-015-3217-6>
- 44.** Echeverri M, Anderson D, Haas JM, Johnson ME, Serrano FSA, Nápoles AM. Testing the Preliminary Validity of a Multidimensional Framework for Studying the Effects of Cancer Health Literacy on Cancer Screening Behaviors among Diverse Populations. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. [Internet] 2020 [citado 09 de febrero de 2021]; 17 (9). Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph17092987>

45. Echeverri M, Anderson D, Nápoles AM, Haas JM, Johnson ME, Serrano FSA. Cancer Health Literacy and Willingness to Participate in Cancer Research and Donate Bio-Specimens. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. [Internet] 2018 [citado 09 de febrero de 2021]; 15 (10). Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph15102091>

46. Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC). Informe Encuesta sobre el Cáncer en España. GEPAC. Pacientes/cáncer. [Internet] 2019 [citado 06 de abril de 2021]. Disponible en: <http://gepac.es/diadelosurviviente2019/PDF/INFORME%20SUPERVIVIENTES.pdf>

47. Grupo de Trabajo Observatori de Bioètica i Dret Universidad de Barcelona. Principios y Guías Éticos para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación. Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento. [Internet] 1979 [citado el 07 de mayo de 2021]. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>

ANEXOS

ANEXO 1: Cuestionario de Alfabetización en Salud HLS-EU-Q16

ESCALA 16 ITEMS	HABILIDAD	DIMENSIÓN
1. Encontrar información sobre los tratamientos asociados a las enfermedades que son de su interés	Acceder a la Información	Atención Sanitaria
2. Averiguar dónde conseguir ayuda profesional cuando se encuentra enfermo (por ej.; médico, farmacéutico o psicólogo)	Acceder a la Información	Atención Sanitaria
3. Entender lo que dice el médico	Entender la Información	Atención Sanitaria
4. Entender las instrucciones del médico o farmacéutico sobre cómo tomar las medicinas recetadas	Entender la Información	Atención Sanitaria
5. Valorar cuando puede necesitar una segunda opinión de otro médico	Procesar y Juzgar	Atención Sanitaria
6. Utilizar la Información Proporcionada	Aplicar la Información	Atención Sanitaria
7. Seguir las instrucciones de su médico o farmacéutico	Aplicar la Información	Atención Sanitaria
8. Encontrar información sobre la manera de abordar problemas de salud mental, como el estrés o depresión	Acceder a la Información	Prevención Enfermedad
9. Comprender las advertencias sanitarias relacionadas con hábitos como fumar, hacer poco ejercicio físico o beber alcohol en exceso	Entender la Información	Prevención Enfermedad
10. Comprender por qué necesita hacerse pruebas de detección precoz de enfermedades o chequeos médicos (p. ej., mamografía, prueba de azúcar en sangre y presión arterial)	Entender la Información	Prevención Enfermedad
11. Valorar la fiabilidad de la información sobre riesgos para la salud que proporcionan los medios de comunicación (p.ej., televisión, Internet u otros medios de información)	Procesar y Juzgar	Prevención Enfermedad
12. Decidir como protegerse de las enfermedades gracias a la información que proporcionan los medios de comunicación (p.ej., televisión, Internet u otros medios de información)	Aplicar la Información	Prevención Enfermedad
13. Encontrar actividades que sean buenas para su bienestar mental (p.ej., meditación, ejercicios, paseos, pilates, etc.)	Acceder a la Información	Promoción Salud
14. Comprender los consejos sobre salud que dan la familia y amigos	Entender la Información	Promoción Salud
15. Comprender la información proporcionada por los medios de comunicación sobre como mejorar su salud (p.ej., Internet, periódicos, revistas)	Entender la Información	Promoción de la Salud
16. Valorar cuales de sus hábitos diarios afectan a su salud (p.ej., costumbres relacionadas con el consumo de alcohol, hábitos alimenticios, etc.).	Procesar y Juzgar	Promoción de la Salud

Fuente: Nolosaco A, Barona C, Tamayo-Fonseca N, Irlés MA, Más R, Tuells J, Pereyra-Zamora P. Validación del Cuestionario de Alfabetización en la Salud -HLS-EU-Q16 en la Comunidad Valenciana. Epidemiología para la Salud en Todas las Políticas. XXXVI Reunión Científica de la SEE. [Internet]. 2015. Disponible en: <https://saludextremadura.ses.es/periodicoses/upload/5262>

ANEXO 2: Contenido del Cuestionario sobre Alfabetización en Salud en el Paciente Oncológico

El cuestionario que va a cumplimentar forma parte de una investigación que se realiza para un Trabajo de Fin de Máster en Investigación, Gestión y Calidad de los Cuidados para la Salud en la Universidad de la Laguna. La finalidad de este trabajo es estudiar el Nivel de Alfabetización en Salud de los pacientes Oncológicos que son atendidos en Hospital de Día Oncológico del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias. Le pedimos que, por favor, conteste el cuestionario con la mayor sinceridad posible. No hay respuestas correctas ni incorrectas. Sus datos serán tratados con total confidencialidad.

Si tiene alguna duda, o no entiende la pregunta, solicite la ayuda al investigador(a). Agradecemos su participación.

1. RESPONDA LAS SIGUIENTES PREGUNTAS:

PREGUNTA	RESPUESTA
1. SEXO	<ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> Hombre<input type="radio"/> Mujer
2. EDAD	<ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> Menor de 30 años<input type="radio"/> Entre 30 a 35 años<input type="radio"/> Entre 36 a 40 años<input type="radio"/> Entre 41 a 50 años<input type="radio"/> Entre 51 a 55 años<input type="radio"/> Entre 56 a 60 años<input type="radio"/> Entre 61 a 65 años<input type="radio"/> Mayor a 65 años
3. ESTADO CIVIL	<ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> Soltero(a)<input type="radio"/> Casado(a)<input type="radio"/> Divorciado (a)<input type="radio"/> Viudo (a)<input type="radio"/> No sabe

4. CONVIVENCIA	<ul style="list-style-type: none"> ○ Solo (a) ○ Acompañado (a)
5. SU SUELDO SE ENCUENTRA:	<ul style="list-style-type: none"> ○ Menos de 1000 euros ○ Entre 1001y 1500 euros ○ Entre 1501 y 2000 euros ○ Más de 2000euros
6. NIVEL DE ESTUDIOS	<ul style="list-style-type: none"> ○ Sin estudios ○ Estudios Primarios ○ Estudios Secundario o FP ○ Estudios Universitarios
7. NÚMERO DE INGRESO HOSPITALARIO/EN EL ÚLTIMO AÑO	
8. NÚMERO DE CONSULTAS A URGENCIAS/EN EL ÚLTIMO AÑO	

2. EN UNA ESCALA DE “MUY FÁCIL” A “MUY DIFÍCIL”, INDIQUE CUAL ES EL GRADO DE DIFICULTAD QUE ENCONTRARÍA PARA REALIZAR LAS SIGUIENTES ACTIVIDADES:

Q16	En escala de “muy fácil” a “muy difícil” ¿Cuál es el grado de dificultad para...?.....	MUY FÁCIL	FÁCIL	DIFÍCIL	MUY DIFÍCIL	NO SÉ
Aceso a la Información						
8	Encontrar información sobre la manera de abordar problemas de salud mental, como el estrés o depresión					
13	Encontrar actividades que sean buenas para su bienestar mental (p.ej., meditación, ejercicios, paseos, pilates, etc.)					
2	Averiguar dónde conseguir ayuda profesional cuando se encuentra enfermo (por ej.; médico, farmacéutico o psicólogo)					
1	Encontrar información sobre los tratamientos asociados a las enfermedades que son de su interés					
Entender la Información						
15	Comprender la información proporcionada por los medios de comunicación sobre como mejorar su salud (p.ej., Internet, periódicos, revistas)					
14	Comprender los consejos sobre salud que dan la familia y amigos					
3	Entender lo que dice el médico					
10	Comprender por qué necesita hacerse pruebas de detección precoz de enfermedades o chequeos médicos (p. ej., mamografía, prueba de azúcar en sangre y presión arterial)					
4	Entender las instrucciones del médico o farmacéutico sobre cómo tomar las medicinas recetadas					
9	Comprender las advertencias sanitarias relacionadas con hábitos como fumar, hacer poco ejercicio físico o beber alcohol en exceso					
Procesar y Juzgar la Información						
11	Valorar la fiabilidad de la información sobre riesgos para la salud que proporcionan los medios de comunicación (p.ej., televisión, Internet u otros medios de información)					
5	Valorar cuando puede necesitar una segunda opinión de otro médico					
16	Valorar cuales de sus hábitos diarios afectan a su salud (p.ej., costumbres relacionadas con el consumo de alcohol, hábitos alimenticios, etc.).					
Aplicar la Información						
12	Decidir como protegerse de las enfermedades gracias a la información que proporcionan los medios de comunicación (p.ej., televisión, Internet u otros medios de información)					
6	Utilizar la Información Proporcionada					
7	Seguir las instrucciones de su médico o farmacéutico					

ANEXO 3: Solicitud de Permiso a la Dirección General del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias

Estimado (a) Gerente:

ME LLAMO Carolina Oliva Ramírez con DNI 54404008S. Alumna del Máster Oficial en Investigación, Gestión y Calidad de los Cuidados para la Salud en la Universidad de la Laguna, Tenerife, España. Con DNI 54404008S.

Me dirijo a usted para INFORMARLE y SOLICITAR AUTORIZACIÓN en un estudio de investigación de diseño observacional descriptivo transversal, relacionado con mi Trabajo de fin de máster, que lleva por nombre: *Alfabetización en Salud en Pacientes Oncológicos*, y con el que se pretende: Estimar el nivel de alfabetización en salud de los pacientes oncológicos atendidos en el Hospital de Día Oncológico del CHUC mediante la aplicación del cuestionario HLS-EU-Q16, durante los meses de julio a diciembre de 2021.

Se Adjunta el cuestionario HLS- EU-Q16 en esta carta.

Se ha realizado los trámites al Comité de Ética Correspondiente.

Para cualquier aclaración del tema, estoy a su disposición:

Correo electrónico: carolinaolivar@hotmail.com

Teléfono: contacto 696430550

Reciba un cordial Saludo

En, a de de 2021

ANEXO 4: Solicitud de Permiso al Comité de Ética de la Investigación del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias

Estimados (as) miembros Comité Ética de la Investigación:

ME LLAMO Carolina Oliva Ramírez con DNI 54404008S. Alumna del Máster Oficial en Investigación, Gestión y Calidad de los Cuidados para la Salud en la Universidad de la Laguna, Tenerife, España. Con DNI 54404008S.

Me dirijo a usted para INFORMARLE y SOLICITAR AUTORIZACIÓN en un estudio de investigación de diseño observacional descriptivo transversal, relacionado con mi Trabajo de fin de máster, que lleva por nombre: *Alfabetización en Salud en Pacientes Oncológicos*, y con el que se pretende: Estimar el nivel de alfabetización en salud de los pacientes oncológicos atendidos en el Hospital de Día Oncológico del CHUC mediante la aplicación del cuestionario HLS-EU-Q16, durante los meses de julio a diciembre de 2021.

Se Adjunta el cuestionario HLS- EU-Q16 en esta carta.

Para cualquier aclaración del tema, estoy a su disposición:

Correo electrónico: carolinaolivar@hotmail.com

Teléfono: contacto 696430550

Reciba un cordial Saludo

En, a de de 2021

ANEXO 5: Compromiso de Confidencialidad del Investigador (a)

Don (a) con DNI.....,
dirección de contacto....., teléfono de contacto.....

Hace constar:

- Que conoce y acepta participar como Investigador (a) en el Estudio titulado:
Alfabetización en Salud en Paciente Oncológico.
- Que el estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios.
- Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que ello interfiera en la realización de otro tipo de estudios ni en otras tareas que tiene habitualmente encomendadas.
- Que se compromete a que cada sujeto sea tratado y controlado siguiendo lo establecido en el protocolo autorizado por el Comité de Ética de la Investigación
- Que respetará las normas éticas y legales aplicables a este tipo de estudios.
- Que se compromete al cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, y a la aplicación de del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD).

En, a de de 2021

ANEXO 6: Consentimiento Informado al Paciente

Título: Alfabetización en Salud en el Paciente Oncológico

Yo, (nombre y apellidos), con
DNI....., correo electrónico.....,
teléfono.....

Manifiesto que he sido informado(a) del presente estudio y que:

- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones, así como no tener repercusiones a nivel personal y sin que esto repercuta en mis cuidados sanitarios
- Mis datos serán protegidos y la información recogida se procesará de acuerdo con la normativa vigente en la materia de protección de datos (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal y Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por lo que se aprueba en el Reglamento de Desarrollo de la Ley sobre Protección de Datos).

Considerando esto, presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos con fines de investigación.

Firma del (a) participante del estudio

Firma del (a) investigador

En....., a..... de..... de 2021