

HOSPITAL DE CLINICAS  
Dr. Manuel Quintela



## **Alfabetización en salud y su impacto en pacientes Hemato-oncológicos.**

*Hospital de Clínicas “Dr. Manuel Quintela”, Uruguay, 2021.*

### **Ciclo de Metodología Científica II - 2021, Grupo 106**

Br. Balderramos Chiara<sup>1</sup>, Br. Borrazás Federico<sup>1</sup>, Br. Chótola Gabriela<sup>1</sup>, Br. Cuadro Jenifer<sup>1</sup>, Br. Da Cuña Juan<sup>1</sup>, Br. Spinetti Joaquin<sup>1</sup>.

### **Orientadores:**

Asist. Dra. Boada Matilde<sup>2</sup>, Prof. Dra. Guillermo Cecilia<sup>2</sup>, Asist. Dra Spangenberg Maria Noel<sup>2</sup>.

**Afiliación:** <sup>1</sup> Ciclo de Metodología Científica II 2021 - Facultad de Medicina - Universidad de la República, Uruguay. <sup>2</sup> Cátedra de Hematología - Facultad de Medicina - Universidad de la República, Uruguay.

**Nro. Registro CNEI 4044965**

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

Resumen.....	pág 4
Introducción.....	pág 5-6
Marco teórico.....	pág 6-11
Objetivos Generales y Específicos.....	pág 12
Metodología.....	pág 13-14
Resultados.....	pág 15-22
Discusión.....	pág 23-25
Conclusiones y perspectivas.....	pág 26
Referencias bibliográficas.....	pág 27-28
Agradecimientos.....	pág 29
Anexos .....	pág 30-37

## ÍNDICE DE FIGURAS

Tabla 1.....	pág 13
Tabla 2.....	pág 15
Tabla 3.....	pág 16-17
Tabla 4.....	pág 18
Tabla 5.....	pág 19
Tabla 6.....	pág 20
Tabla 7.....	pág 21
Grafico 1.....	pag 15
Grafico 2.....	pag 16
Gráfico 3.....	pág 17
Gráfico 4.....	pág 17

## **Resumen**

El presente trabajo tiene como principal objetivo estudiar el impacto del nivel de alfabetización en salud sobre la adherencia al tratamiento y los resultados obtenidos en pacientes hemato oncológicos tratados en el Hospital de Clínicas.

Para ello se elaboró un estudio observacional transversal a través del cuestionario HLQ (Health Literacy Questionnaire) desarrollado por la Universidad de Swinburn, Australia. La aplicación de dicho cuestionario conjuntamente con la evaluación de datos clínicos de los pacientes nos permitió cumplir con el objetivo principal de este estudio que fue evaluar el lugar que tiene la alfabetización en salud en el proceso de tratamiento de los pacientes hemato oncológicos del Hospital de Clínicas.

En base a los resultados obtenidos de esta investigación se proponen nuevas acciones dirigidas a mejorar el nivel de alfabetización en salud de la población de estudio, generando la posibilidad de ampliar la discusión sobre el tema estudiado, no solo dirigido a profesionales de la salud sino también a estudiantes de medicina.

**Palabras clave:** Alfabetización en salud, pacientes hemato oncológicos, cuestionario HLQ.

## **Abstract**

The main objective of this work was to study the impact of the level of health literacy on adherence to treatment and the results obtained in hemato-oncological patients treated at the Hospital de Clínicas.

A cross-sectional observational study was developed through the application of the HLQ (Health Literacy Questionnaire) from the University of Swinburn, Australia. The application of this questionnaire together with the evaluation of clinical data of the patients allowed us to meet the main objective of this study which was to evaluate the role of health literacy in the treatment process of hemato oncology patients at the Hospital de Clínicas.

Based on the results obtained from this research, we postulate new actions to improve health literacy in this population, to expanding the discussion on this topic, not only among health professionals but also in medical students.

**Key words:** Health literacy, hemato oncology patients, HLQ questionnaire.

## Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud, Alfabetización en Salud se define como *“las habilidades cognitivas y sociales que determinan la motivación y la capacidad de los individuos para acceder a la información, comprenderla y utilizarla, para promover y mantener una buena salud”*, 1998.(1)

Un nivel deficitario de alfabetización en salud puede implicar por un lado limitaciones en la comprensión de la naturaleza de la enfermedad y el pronóstico de la misma pero también en la capacidad de adherir correctamente al tratamiento y seguimiento indicados. Todo esto puede impactar negativamente en los resultados obtenidos para ese paciente en particular.

Resaltamos la importancia de la alfabetización en salud ya que un diagnóstico de cáncer puede imponer una carga psicológica significativa a los pacientes y sus familias; por lo tanto disponer de un buen nivel de alfabetización en salud permitirá tener un correcto acceso a la información y a los servicios para lograr tomar decisiones efectivas a nivel individual y/o colectiva.

Medir la alfabetización en salud de las personas nos permitirá identificar fortalezas y limitaciones permitiéndonos planificar intervenciones dirigidas. Es necesario analizar el nivel de alfabetización en salud en nuestra población objetivo para poder comprender y reflexionar acerca de esta problemática y principalmente para enmarcar la discusión sobre dicha temática que servirá para investigaciones posteriores.

En nuestro país, no contamos con datos nacionales publicados sobre los niveles de alfabetización en salud. Nuestro trabajo es pionero en el abordaje de esta temática y nos permitió conocer el estado de situación de nuestra población e identificar si esto está influyendo sobre los resultados terapéuticos de nuestros pacientes.

Por otra parte, se destaca que una inadecuada relación médico-paciente constituye uno de los principales impedimentos para una clara comprensión acerca de la patología por parte del paciente. Para tomar una decisión informada, se debe proporcionar al paciente información clara y suficiente. *“La comunicación eficaz y el suministro de información a los pacientes con cáncer y sus familias sobre su enfermedad, las opciones de tratamiento y los posibles resultados mejoran los resultados psicosociales”*(2)

No solo se trata de proporcionar información a los pacientes, se debe brindar de manera que se entienda y se recuerde. Las personas con pocos conocimientos sobre salud enfrentan desafíos que terminarán repercutiendo de manera negativa sobre la suya y su entorno. En consecuencia, les resulta difícil participar en la toma de decisiones sobre su atención médica. Dada la complejidad de las opciones de tratamiento para los pacientes con cáncer, la educación sanitaria debe ser una consideración importante al proporcionar información a los pacientes.

Se realizó un estudio observacional transversal partiendo del cuestionario HLQ (Health Literacy Questionnaire) desarrollado por la Universidad de Swinburn, Australia. La aplicación de dicho cuestionario conjuntamente con la evaluación de datos clínicos de los pacientes nos permitió cumplir con el objetivo principal de este estudio: evaluar el lugar que tiene la alfabetización en salud en el proceso de tratamiento de los pacientes hemato oncológicos de nuestra institución.

Esta investigación aportó datos que nos permitirán a futuro como estudiantes de medicina y al resto del equipo de salud adoptar las acciones al nivel de alfabetización de los pacientes. Esto redundará en una mejor calidad asistencial. Adicionalmente sentó las bases para posteriores acciones dirigidas a mejorar el nivel de alfabetización en salud de la población de estudio. El tema abordado será aplicable para el paciente, su entorno y comunidad a la que pertenece (pacientes hemato oncológicos).

### **Marco teórico**

Directa o indirectamente, todas y cada una de las acciones y decisiones que las personas tomamos a lo largo de cada día tienen relación con la salud, y el bienestar, tanto propio como de quien nos rodea.

En la actualidad la información se ha hecho más accesible gracias al acceso a internet, y este constituye una de las principales fuentes de información, pero nuestra interrogante será ¿estamos preparados para comprender, procesar, y aplicar adecuadamente la información a nuestro entorno? La Alfabetización en salud va más allá de la alfabetización general, significa no solo saber leer el instructivo de un medicamento o entender la información que nos brinda el profesional de salud respecto a un tratamiento, sino que implica saber cómo acceder a informaciones correctas, saber interpretarlas y juzgarlas para lograr tomar buenas decisiones con respecto a nuestra salud y la de nuestro entorno.

La UNESCO definió el término alfabetización en dos niveles de habilidades, un nivel mínimo que consiste en la habilidad de escribir y leer un simple texto y un segundo nivel definido como alfabetización funcional que hace referencia a cómo la persona se relaciona con la sociedad.(3)

La alfabetización en salud es la capacidad de los individuos de acceder y utilizar información para tomar decisiones sobre su salud, tratándose de un concepto multidisciplinario en el cual la información desempeña un rol central.(4)

La alfabetización en salud de una persona puede ser peor que su nivel de alfabetización general. Es por esto que muchas veces evaluar el nivel de comprensión de los pacientes basándonos exclusivamente en su nivel de alfabetización general puede sobreestimar su capacidad de entender la enfermedad.

La alfabetización funcional es específica del contexto, esto implica que por ejemplo personas de diferentes niveles de alfabetización en salud no comprendan las pautas del control del cáncer y las recomendaciones de detección.

La alfabetización en salud es un concepto multidimensional y en continua evolución, afectado por distintos determinantes de la salud, tanto macro (sociodemográficos, psicosociales, culturales), como individuales (características individuales, alfabetización en general, experiencias personales previas durante procesos de salud y su interacción con el sistema sanitario).(5)

Existen factores que condicionan la alfabetización en salud dentro de los cuales podemos destacar: (6)

- Edad
- Capacidades físicas. Las capacidades sensitivas y motoras de las personas condicionan las habilidades informacionales, comunicacionales, visuales tanto así que pueden requerir recursos específicos para asegurar el desarrollo de las mismas.
- Capacidades cognitivas : como la velocidad de procesamiento de información y la memoria
- Las creencias individuales, familiares y culturales influyen en las decisiones tomadas sobre salud.
- Nivel socioeconómico. La capacidad económica individual así como también la de la comunidad a la que pertenece, son un determinante clásico de salud, y también lo es del grado de alfabetización en salud.
- Experiencia de enfermedad: Las experiencias son conocimientos y emociones adquiridos de forma práctica y directa, a través de las situaciones y circunstancias vividas por las personas.
- El soporte social es un importante determinante de salud y también de la alfabetización en salud, condiciona el acceso y utilización de los recursos, el manejo de la salud y la enfermedad.

### **3.1 ¿Por qué es importante medir la alfabetización en salud?**

Medir la alfabetización en salud de las personas nos permitirá identificar las fortalezas y limitaciones permitiéndonos realizar las intervenciones correspondientes.

Una revisión de Sorensen y colegas examinó las dimensiones capturadas por las definiciones existentes de alfabetización en salud (7)

Posteriormente, Haun y sus colegas actualizaron la taxonomía resultando así en 15 dimensiones que se detallarán a continuación.(8)

1. Alfabetización: la capacidad de realizar tareas básicas de lectura.
2. Interacción: la capacidad de comunicarse sobre asuntos de salud
3. Comprensión: la capacidad de derivar el significado de las fuentes de información.
4. Aritmética: la capacidad de realizar tareas numéricas básicas y operaciones aritméticas.
5. Búsqueda de información: la capacidad de encontrar información relacionada con la salud para gestionar la propia salud.
6. Aplicación / función: la capacidad de usar, procesar o actuar sobre información relacionada con la salud y aplicar nueva información a circunstancias cambiantes.
7. Toma de decisiones / pensamiento crítico: la capacidad de tomar decisiones sensatas y relacionadas con la salud y elecciones informadas
8. Evaluación: la capacidad de filtrar, interpretar y evaluar información.
9. Responsabilidad: la capacidad de asumir la responsabilidad de la propia salud y la toma de decisiones de atención médica.
10. Confianza: el nivel de confianza para tomar medidas para mejorar la salud personal y comunitaria.
11. Navegación: la capacidad de navegar en la sociedad y en los sistemas de salud para gestionar las necesidades de salud de uno.
12. Apoyo social para la salud: el recurso social que uno tiene para ayudar en la toma de decisiones y la gestión de la salud.
13. Derechos y acceso: el nivel de acceso que uno tiene a la información y los servicios de salud.
14. Confianza: el nivel de confianza que uno tiene en el sistema de salud, la información de salud y los proveedores de atención médica.
15. Motivación: el nivel de motivación para tomar medidas para mejorar la salud personal y comunitaria.

Esta lista de dimensiones proporciona una guía para informar la medición de la alfabetización en salud tanto de individuos como de grupos de población. Las dimensiones se relacionan con las tareas de acceso, comprensión, valoración y aplicación de la información sanitaria.

Las interacciones entre estas tareas son cíclicas y evolutivas, y son específicas del contexto del individuo y del problema de salud.

Los pacientes con bajo nivel de alfabetización prefieren que se les brinde la información de forma oral en lugar de escrita. La información detallada a veces no es útil. Los que presentan

pocos conocimientos de salud tienen más interés en la información que mejore su sensación de bienestar y les ayude a resolver sus problemas de salud de manera inmediata. (9)

Las consecuencias de una baja alfabetización en salud han sido señaladas y analizadas por numerosos y diversos estudios científicos,

Siendo las consecuencias más relevantes (10)

- Aumento de las admisiones y reingresos hospitalarios
- Menor adherencia a la medicación y aumento de eventos de efectos adversos de medicación
- Menor participación en actividades de prevención
- Mayor prevalencia de factores de riesgo para la salud
- Peor autogestión de enfermedades crónicas y peores resultados de la enfermedad
- Aumento de los costos sanitarios
- Menor estado funcional
- Detección tardía de la enfermedad
- Peor comunicación médico-paciente.
- Peor estado de salud general, incluyendo un aumento de mortalidad

### **3.2 Instrumentos de medición de la alfabetización en salud.**

Existen diversas herramientas para la medición de la alfabetización en salud dentro de ellas destacamos: el cuestionario de alfabetización en salud (HLQ), el Cuestionario de información y apoyo para acciones de salud (ISHA-Q), HeLMS (Health Literacy Management Scale), Short Assessment of Health Literacy for Spanish - speaking Adults (SAHLSA), Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA).

El Cuestionario de alfabetización en salud (HLQ): (11)

Nos permite cuantificar el grado de alfabetización de los individuos, sus fortalezas y sus limitaciones.

El Cuestionario de información y apoyo para acciones de salud (ISHA-Q)(12)

Identifica las fortalezas y limitaciones específicas de la alfabetización en salud de las personas y las comunidades. Generalmente se utiliza cuando la toma de decisiones sobre salud es a menudo una actividad comunitaria o una actividad colectiva de la familia.

El ISHA-Q incluye escalas complementarias para personas con enfermedades crónicas, personas con discapacidad física, personas ciegas y personas sordas.

Health Literacy Management Scale (HeLMS):

Tiene como propósito medir las habilidades genéricas, y potencialmente modificables, de las personas y su entorno más cercano cuyo fin es determinar la capacidad de éstos para encontrar, comprender y utilizar la información sobre salud. Está dirigido a la población adulta y su uso es aplicable a cualquier grupo de pacientes, ofreciendo resultados individuales. Está compuesto por 29 ítems agrupados en 8 dominios.

Short Assessment of Health Literacy for Spanish - speaking Adults (SAHLSA) (13)

Este instrumento fue diseñado y validado para evaluar la capacidad de leer y entender los términos médicos comunes de un adulto de habla hispana. Permite realizar una evaluación rápida y práctica de la alfabetización en salud en adultos.

Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA): (14)

Es una prueba de comprensión que se utiliza para evaluar la alfabetización en salud funcional de las habilidades numéricas y de lectura y escritura, aplicadas en salud. El primer dominio de comprensión consiste en tres pasajes y utiliza el procedimiento Cloze modificado, en el cual de 5 a 7 palabras se omite una; el encuestado debe seleccionar la opción correcta desde una lista de cuatro. El segundo dominio numérico consiste en diecisiete ítems aplicados por el entrevistador acerca de la toma de medicamentos o citas médicas. Esta prueba mostró propiedades psicométricas adecuadas. Existen versiones abreviadas, además de una en español.

El presente trabajo utilizará como herramienta de medición la versión en español del cuestionario HLQ (Anexo 1). Para ello, se obtuvo la licencia del mismo para este trabajo de investigación en particular a través de los responsables en la Universidad de Swinburn, Australia.

### **3.3; Cómo podemos aumentar la alfabetización en salud?**

#### **1- Mejorar las habilidades y herramientas de comunicación clínico-paciente**

Una estrategia importante es utilizar un idioma claro y sencillo evitando términos médicos. El profesional de la salud tiene que tomar el tiempo necesario para escuchar las inquietudes de los

pacientes; que utilicen un lenguaje más coloquial; además de desarrollar materiales impresos se puede mejorar la comprensión a través de dibujos, videos o programas interactivos de baja complejidad. Es recomendable que se limite la información proporcionada a los pacientes en cada consulta; repetir las instrucciones, solicitando al paciente de manera respetuosa, cariñosa y sensible que le "enseñe de nuevo o que le muestre" para confirmar que haya comprendido. La información brindada en folletos y otros materiales escritos deben estar en un nivel de lectura bajo, se debe cambiar las palabras técnicas por palabras de uso común, usar un tamaño de letra grande y tener una buena cantidad de espacios en blanco para que el texto parezca más fácil de leer. Se debe complementar la información con explicaciones verbales, videos o audio. (15)

## **2- Tecnología como fuente de información y comunicación**

La tecnología ofrece muchas herramientas para la alfabetización en salud. En nuestro entorno son cada vez más utilizadas y aceptadas por la población como una fuente importante de información de salud. Su uso es diverso, hay usuarios que acceden a servicios de salud para su autocuidado, otros que lo usan para informarse para la toma de decisiones compartidas, y otros para interactuar con otras personas con los mismos problemas de salud, como grupos de apoyo.

El uso de la tecnología para brindar información y comunicación se evaluó en Perú en el estudio de Estrategias para promover la alfabetización en salud desde la atención primaria: una perspectiva que considera la realidad de los países de ingresos medios y bajos publicado en el año 2019 observaron que las tecnologías de información y comunicación cada vez son más utilizadas y aceptadas por los usuarios como fuente de información en salud. (15)

En la región, en el año 2007 Argentina realizó su primer estudio de alfabetización en salud, esta investigación se hizo en el Hospital de Clínicas José de San Marín de la Universidad de Buenos Aires en el año 2007. En este estudio se encontró que Argentina tiene una frecuencia (30,1%) similar con los países desarrollados en la inadecuada alfabetización en salud; también se observó una fuerte asociación entre el nivel educativo y el nivel de alfabetización en salud, cuanto más bajo era la escolaridad más inadecuada era la alfabetización en salud, llegando a la conclusión que sería de utilidad poner en la historia clínica del paciente su nivel educativo.(16)

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

Estudiar el impacto del nivel de alfabetización en salud sobre la adherencia al tratamiento y los resultados obtenidos en pacientes hemato oncológicos tratados en el Hospital de Clínicas.

### **Objetivos Específicos**

- Evaluar el nivel de alfabetización en salud en pacientes hemato oncológicos.
- Identificar fortalezas y debilidades en dicha población objetivo.
- Investigar el entorno familiar y determinar su influencia en la toma de decisiones en salud.
- Establecer si existe una asociación causal entre el abandono del tratamiento y el nivel de alfabetización en salud.
- Establecer si el nivel de alfabetización en salud se comporta como un factor predictor de adherencia y respuesta al tratamiento.

## Metodología

Se realizó una investigación observacional y transversal a través de una encuesta. Se incluyeron todos los pacientes hemato oncológicos ambulatorios del Hospital de Clínicas, no se los citó exclusivamente para esta instancia sino que se realizó en su consulta habitual.

La recolección de datos se hizo en el periodo comprendido entre los meses de julio y setiembre del año 2021.

Se excluyeron aquellos pacientes que no se encontraban en condiciones de responder el cuestionario y aquellos pacientes que no otorgaron consentimiento informado.

Se utilizó el cuestionario HLQ para nuestra población objetivo, el mismo evaluó 9 áreas, las cuales se representan en la tabla 1.

Tabla 1. Escalas del cuestionario de alfabetización en salud (HLQ).

Áreas
1. Comprensión y apoyo por parte de los profesionales de la salud
2. Disponibilidad de información para manejar su salud
3. Capacidad de manejar activamente sus problemas de salud
4. soporte social en lo referente a problemas de salud
5. Comprensión de la información sobre la salud
6. Habilidad de involucrarse con los servicios de salud
7. Accesibilidad al sistema de salud
8. capacidad de encontrar información sobre la salud
9. Capacidad de comprender la información sobre la salud y poder actuar en consecuencia

Las filas en gris corresponden a escalas donde el rango es 1 a 4 por lo cual la media se considera alta si es mayor a 2. En las filas en blanco se encuentran escalas con rango de 1 a 5 por lo cual la media se considera alta si es mayor a 2.5.

Las preguntas fueron múltiple opción mediante el cuestionario HLQ impreso.

La recolección de datos se realizó en principio de manera presencial, siempre contemplando la situación sanitaria del país y bajo protocolos de protección, en el ámbito hospitalario en horario de atención en policlínica.

Los integrantes del grupo que llevaron a cabo la realización de la encuesta contaban con inmunización completa. Fue realizada por solo un encuestador por paciente con una duración de aproximadamente 20 minutos, los datos se tomaron en un ambiente adecuado que permitió privacidad.

Mediante la revisión de historias clínicas se evaluó el diagnóstico, tratamiento recibido y la adherencia al mismo.

Las variables cualitativas que se analizaron se expresan en porcentajes y frecuencias. Las cuantitativas, con distribución normal, en media y desvío estándar. Las restantes en mediana e intervalo intercuartil. Se evaluó la normalidad mediante test de Kolmogórov-Smirnov. Se analizaron las variables cuantitativas continuas normales mediante test de Student.

Se realizó el análisis de las variables cualitativas y su consecuente asociación mediante test de Chi cuadrado. Se utilizó el programa estadístico SPSS versión 25.

#### Consideraciones Éticas

Previamente a la recolección de datos y otorgamiento del consentimiento informado todos los participantes tuvieron acceso a información clara y sencilla donde se explicaron las variables a analizar, finalidad del estudio, institución e investigadores responsables, procedimientos a realizar, carácter anónimo del cuestionario y medidas de protección de datos utilizadas. Se les informó a los participantes, que no recibirán remuneración alguna por participar del estudio y que podían retirarse del mismo en cualquier momento, sin que eso tenga consecuencias sobre la calidad de su proceso asistencial.

No se citaron pacientes exclusivamente para responder al cuestionario sino que se realizaron en la misma oportunidad en que el paciente concurrió a su consulta programada. Se tomaron todas las medidas de seguridad necesarias para no exponer al paciente a riesgos innecesarios

Este trabajo fue aprobado por el Comité de ética del Hospital de Clínicas.

## RESULTADOS

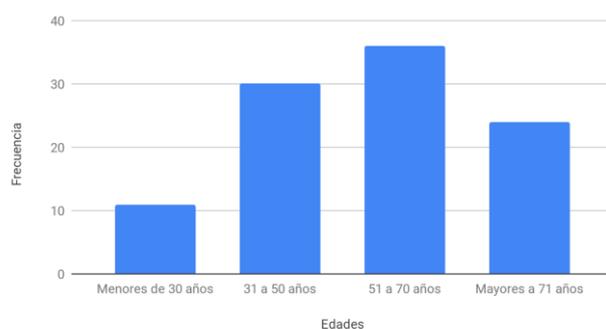
Se incluyeron 101 pacientes hemato-oncológicos asistidos en la Cátedra de Hematología entre el periodo junio-agosto 2021. Esto corresponde al 58% del total de pacientes atendidos (n= 174) en ese periodo de tiempo. La relación aproximada mujer-hombre fue de 1: 1. En la tabla 2 se muestran las características demográficas de la población estudiada.

Tabla 2.

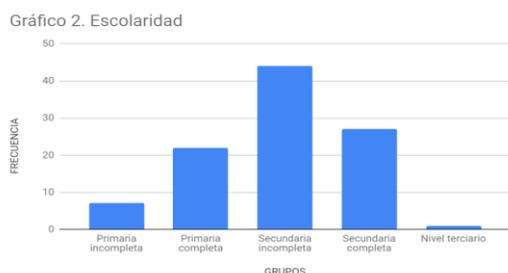
Variable	n	%
<b>Sexo</b>		
Femenino	48	48%
Masculino	53	52%
<b>Edad (años)</b>		
Rango	17 - 91	
Media	55	
Mediana	57	
<b>Escolaridad</b>		
Primaria incompleta	7	7%
Primaria completa	22	22%
secundaria incompleta	44	44%
secundaria completa	27	27%
nivel terciario	1	1%

En cuanto a las edades, la franja etaria que predominó fue de 51 a 70 años, lo cual se podrá evidenciar en el Gráfico 1.

Gráfico 1. Edad de los participantes



En el gráfico 2 se representa el nivel de escolaridad de la población objetivo. Se destaca que 29% de la población sólo tiene educación primaria y de estos un porcentaje (24%) incompleta. Por otra parte 72% presenta educación secundaria o mayor siendo de estos el 61% secundaria incompleta.



En la tabla 3 se muestran datos obtenidos de la historia clínica como diagnóstico hemato oncológico, tiempo desde el diagnóstico y adherencia al tratamiento, y datos obtenidos del cuestionario como: si recuerda el diagnóstico, tratamientos recibidos y tratamiento actual.

Tabla 3. Diagnósticos y tratamientos recibidos.

<b>Tiempo desde el diagnóstico (años)</b>		
Rango	0 - 25	
Media	4	
Mediana	3	
<b>Recuerdan su diagnóstico</b>		
Si	80	79%
No	21	21%
<b>Tipos de diagnósticos</b>		
Leucemia aguda	17	17%
Linfoblástica	7	41%
Mieloblástica	8	47%
Promieloblástica	2	12%
Linfoma	58	57%
Linfoma de Hodgkin	17	29%
Linfoma no Hodgkin	41	41%
Mielomas	11	11%
Neoplasias mieloproliferativas	10	10%
Mieloide crónica	5	50%
Policitemia vera	4	40%
Trombocitopenia	1	10%
Mielodisplasias	3	3%
Otros	2	2%

Situación del tratamiento al momento de la encuesta		
En tratamiento	69	68,3%
Tipos de tratamientos actuales		
quimioterapia	67	97,1%
quimioterapia y radioterapia	1	1,4%
esperando comenzar quimioterapia	1	1,4%
Tipos de tratamientos previos recibidos		
quimioterapia	43	84,3%
quimioterapia y radioterapia	3	5,9%
quimioterapia y trasplante de médula	3	5,9%
quimioterapia, radioterapia y trasplante de médula	1	2%
No sabe	1	2%
En seguimiento	32	31,7%
Tipos de tratamientos recibidos		
quimioterapia	27	84,4%
Radioterapia	1	3,1%
quimioterapia y radioterapia	1	3,1%
quimioterapia y trasplante de médula	1	3,1%
quimioterapia, radioterapia y trasplante de médula	1	3,1%
No sabe	1	3,1%
Adherencia al tratamiento		
Si adhiere	81	84,4%
No adhiere	15	15,6%

Del total de los pacientes encuestados el diagnóstico más frecuente es el linfoma constituyendo un 57%, (Gráfico 3), del cual la mayoría es del tipo no Hodgkin con 70%, (Gráfico 4.)

Gráfico 3. Diagnósticos

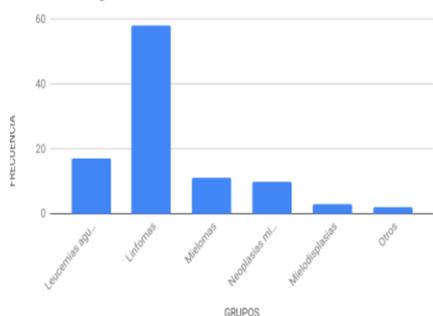
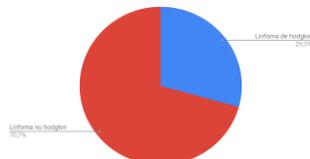


Gráfico 4. Linfomas



Del total de los pacientes entrevistados el 21% no recordaba su diagnóstico.

De los pacientes encuestados 68,3% se encontraba recibiendo tratamiento al momento de realizarse la encuesta mientras que 31,7% estaban en seguimiento. En cuanto al tratamiento en general podemos decir que no hay diferencias significativas entre los tratamientos realizados previo a la encuesta y al momento de la misma, siendo el más utilizado como tratamiento de primera opción la quimioterapia sistémica, correspondiendo a un 69%, quimioterapia+radioterapia 5%, quimioterapia + trasplante 4%, quimioterapia + radioterapia + trasplante 2% y radioterapia 1%. Un 19 % de los encuestados al momento de la entrevista no habían recibido tratamiento previo debido a un reciente diagnóstico. Sobre la adherencia al tratamiento de 96 pacientes, 81 habían adherido al tratamiento y 15 no habían adherido.

A continuación se presentan los valores de media y desvío estándar para cada una de las áreas

Tabla 4. Resultado de la encuesta por áreas.

Área	Media $\pm$ DE población total (n=101)
Comprensión y apoyo por parte de los profesionales de la salud	3.35 $\pm$ 0.41
Disponibilidad de información para manejar su salud	3.15 $\pm$ 0.47
Capacidad de manejar activamente sus problemas de salud	3.07 $\pm$ 0.5
Soporte social en lo referente a problemas de salud	3.36 $\pm$ 0.43
Comprensión de la información sobre la salud	2.69 $\pm$ 0.56
Habilidad de involucrarse con los proveedores de salud	4.21 $\pm$ 0.55
Accesibilidad al sistema de salud	4.03 $\pm$ 0.62
Capacidad de encontrar información sobre la salud	3.39 $\pm$ 0.8
Capacidad de comprender la información sobre la salud y poder actuar en consecuencia	3.95 $\pm$ 0.75

En las nueve áreas evaluadas se pudo evidenciar que las respuestas fueron satisfactorias superando la media establecida en este estudio. Se destaca que las áreas con valores más elevados fueron: Habilidad de involucrarse con los proveedores de salud y Accesibilidad al sistema de salud. Los valores más bajos (si bien por encima de lo que se considera media) fue para la Comprensión de la información sobre la salud.

Análisis por subgrupos:

Se analizó si existieron diferencias en cada una de las escalas para los pacientes que recuerdan su diagnóstico y aquellos que no lo recuerdan. Los resultados se muestran en la tabla 5. No se evidenciaron diferencias significativas entre los dos grupos para ninguna de las áreas evaluadas por la encuesta.

Tabla 5. Análisis de las diferentes áreas según la capacidad del paciente de recordar su diagnóstico. (NS = no significativo)

Área	Media ± DE	Media ± DE	Valor p o
	No recuerda patología (n=20)	Recuerda patología (n=81)	
Comprensión y apoyo por parte de los profesionales de la salud	3.23 ± 0.54	3.38 ± 0.51	0.26 (NS)
Disponibilidad de e información para manejar su salud	3.07 ± 0.59	3.16 ± 0.64	0.54 (NS)
Capacidad de manejar activamente sus problemas de salud	3.02 ± 0.69	3.07 ± 0.64	0.78 (NS)
Soporte social en lo referente a problemas de salud	3.30 ± 0.69	3.35 ± 0.66	0.75 (NS)
Comprensión de la información sobre la salud	2.72 ± 0.93	2.67 ± 0.88	0.81 (NS)
Habilidad de involucrarse con los proveedores de salud	4.13 ± 0.82	4.21 ± 0.69	0.68 (NS)
Accesibilidad al sistema de salud	4.07 ± 0.89	4.00 ± 0.76	0.76 (NS)
Capacidad de encontrar información sobre la salud	3.32 ± 1.31	3.39 ± 1.16	0.82 (NS)
Capacidad de comprender la información sobre la salud y poder actuar en consecuencia	3.92 ± 0.92	3.95 ± 0.75	0.91 (NS)

Se evaluó si recordar o no el diagnóstico se asociaba al nivel de escolarización y se evidenció una correlación negativa significativa entre el nivel de escolarización y no recordar el diagnóstico ( $R^2=-0.209$   $p=0.038$ ). Se analizó si existían diferencias en las áreas evaluadas entre los pacientes que tienen escolarización primaria (completa e incompleta) y secundaria (completa e incompleta).

Tabla 6. Comparación de resultados según nivel de escolarización. (NS = no significativo)

Área	Media ± DE	Media ± DE	Valor p
	Primaria (n=29)	Secundaria (n=70)	
Comprensión y apoyo por parte de los profesionales de la salud	3.2414± 0.52	3.39 ± 0.51	0.21 (NS)
Disponibilidad de información para manejar su salud	2.98 ± 0.63	3.21 ± 0.63	0.10 (NS)
Capacidad de manejar activamente sus problemas de salud	2.77 ± 0.67	3.17 ± 0.60	0.007*
Soporte social en lo referente a problemas de salud	3.31 ± 0.65	3.36 ± 0.67	0.72 (NS)
Comprensión de la información sobre la salud	2.16 ± 0.94	2.99 ± 0.77	0.001*
Habilidad de involucrarse con los proveedores de salud	4.02 ± 0.67	4.27 ± 0.73	0.11 (NS)
Accesibilidad al sistema de salud	3.88 ± 0.80	4.07 ± 0.78	0.29 (NS)
Capacidad de encontrar información sobre la salud	2.87 ± 1.24	3.59 ± 1.11	0.01*
Capacidad de comprender la información sobre la salud y poder actuar en consecuencia	3.67 ± 0.86	4.05 ± 0.73	0.045*

Se encontraron diferencias significativas en 4 de las 9 áreas evaluadas por el cuestionario. Estas fueron: Capacidad de manejar activamente sus problemas de salud (p=0,007) Comprensión de la información sobre la salud (p=0,001), Capacidad de encontrar información sobre la salud (p=0,01), y Capacidad de comprender la información sobre la salud y poder actuar en consecuencia (p=0,045). No se encontraron diferencias significativas en el resto de las áreas.

Se muestran los resultados del cuestionario para los pacientes con y sin adherencia al tratamiento.

Tabla 7.

Área	Media ± DE		Valor p
	Adherencia (n=81)	No adherencia (n=15)	
Comprensión y apoyo por parte de los profesionales de la salud	3,37 ± 0,52	3,22 ± 0,52	0.30 (NS)
Disponibilidad de información para manejar su salud	3,15 ± 0,66	3,20 ± 0,49	0.74 (NS)
Capacidad de manejar activamente sus problemas de salud	3,08 ± 0,64	3,08 ± 0,684	0.99 (NS)
Soporte social en lo referente a problemas de salud	3,33 ± 0,67	3,59 ± 0,49	0.092 (NS)
Comprensión de la información sobre la salud	2,70 ± 0,88	2,68 ± 0,94	0.93(NS)
Habilidad de involucrarse con los proveedores de salud	4,12 ± 0,73	4,51 ± 0,59	0.038*
Accesibilidad al sistema de salud	3,99 ± 0,82	4,22 ± 0,60	0.20 (NS)
Capacidad de encontrar información sobre la salud	3,41 ± 1,14	3,21 ± 1,44	0.61(NS)
Capacidad de comprender la información sobre la salud y poder actuar en consecuencia	3,92 ± 0,79	4,05 ± 0,82	0.56 (NS)

Solamente se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el área: Habilidad de involucrarse con los proveedores de salud, siendo la media de respuestas superior para el grupo de no adherentes.

Se evaluó si recordar o no el diagnóstico incidía en la adherencia al tratamiento. Dentro de los pacientes que no recordaban el diagnóstico 31,5% presentaban problemas de adherencia. Este porcentaje fue de 10,5% en los que sí recordaban su diagnóstico. Se demostró una asociación estadísticamente significativa entre recordar el diagnóstico y la adherencia al tratamiento (p=0,021).

No se encontraron diferencias significativas entre las diferentes categorías diagnósticas (Linfoma, Leucemia Aguda, Mieloma, Neoplasia Mieloproliferativas Crónicas y Síndromes Mielodisplásicos).

El análisis de ANOVA por rango etario (<30 a, 31-50, 51-70, >71) mostró que existen diferencias significativas solo en la escala 8 correspondiente a la “Capacidad de encontrar información sobre la salud” ( $p=0.020$ ) siendo significativa entre los pacientes menores de 30 años y mayores de 71 ( $p=0.028$ ). Los valores de media y DE para menores de 30 años y mayores de 70 fueron de  $4.13 \pm 0.32$  y  $2.85 \pm 1.39$  respectivamente.

## **Discusión**

Este estudio aporta datos sobre la alfabetización en salud y el conocimiento de los pacientes hemato-oncológicos del Hospital de Clínicas “Dr Manuel Quintelas”, Facultad de Medicina, UdelaR.

En el estudio de “Alfabetización en salud en pacientes que asisten a un hospital universitario” realizado en el Hospital de Clínicas José de San Martín Universidad de Buenos Aires en el año 2007 donde se utilizó el cuestionario SAHLSA, se pudo concluir que los pacientes con educación primaria tenían una probabilidad significativamente mayor de presentar inadecuada alfabetización en salud comparados con los que tenían instrucción universitaria, se encontró una fuerte asociación entre el nivel educativo y el grado de alfabetización en salud. (16)

En nuestro estudio encontramos diferencias significativas de acuerdo al nivel de escolarización en las siguientes áreas: la Capacidad de manejar activamente sus problemas de salud ( $p=0,007$ ) Comprensión de la información sobre la salud ( $p=0,001$ ), Capacidad de encontrar información sobre la salud ( $p=0,01$ ), y Capacidad de comprender la información sobre la salud y poder actuar en consecuencia ( $p=0,045$ ).

La alfabetización en salud es un elemento importante en la consulta médica que no depende exclusivamente del nivel educativo de los pacientes, está en el rol del médico conocer y adecuarse a las realidades educativas, sociales y culturales, ya que la falta de ella resulta perjudicial para la relación médico paciente. Esto quedó demostrado en un estudio sobre validación del mismo instrumento que utilizamos en nuestro trabajo (HLQ), realizado en la universidad de Chile donde se concluyó que las consecuencias de una baja alfabetización de salud suelen ser multifactoriales, pudiendo retrasar e impactar sobre el tratamiento médico, sobre uso o bajo uso del prestador de salud correspondiente, problemas de comprensión de información médica y carencia de entendimiento. (17)

En el estudio chileno se evidencio que en las áreas de 1-4, los pacientes que tiene un médico de referencia pueden establecer una relación de confianza y acceder a una mejor calidad de información, se pudo establecer un vínculo positivo, lo cual permite al paciente tener mayor conocimiento sobre su enfermedad, así como la toma de medidas correctas para su tratamiento y/o posterior adherencia al mismo, lo cual no fue evaluado en nuestro estudio pero podría ser interesante desarrollarlo en próximas investigaciones.

Para el estudio “Health Literacy and Adherence to Medical Treatment in Chronic and Acute Illness: A Meta-Analysis” se realizó una búsqueda bibliográfica sistemática en la base de datos de PsychINFO y Pubmed en el periodo comprendido entre 1948-2012. Se concluyó que existe una asociación positiva entre el grado de alfabetización en salud y la adherencia al tratamiento, la misma demostró ser mayor entre los regímenes sin medicación y en muestras con

enfermedades cardiovasculares. Sin embargo, en nuestro estudio, la adherencia al tratamiento no se asoció con diferencias significativas en estas áreas. Llamativamente, observamos que la capacidad de involucrarse con los prestadores de salud, fue superior ( $p=0,038$ ) en el grupo no adherente. Esto podría corresponder a que estos pacientes, seguramente son contactados en mayor número de ocasiones por el equipo de salud con el objetivo de revertir su calidad de “no adherente”. A esto se suma, la posibilidad de un error en la percepción del paciente sobre su vínculo con el prestador de salud.

En cuanto a los resultados obtenidos, la relación entre recordar o no su patología no evidenció asociación significativa con el nivel de escolarización. Se esperaba que aquellos pacientes que presentaban un buen o aceptable nivel de escolarización tengan más información acerca de su patología en lo que refiere a su diagnóstico y tratamiento

Dentro de los pacientes que no recordaban el diagnóstico 31,5% presentaban problemas de adherencia. Este porcentaje fue de 10,5% en los que sí recordaban su diagnóstico por lo que se demostró una asociación estadísticamente significativa entre recordar el diagnóstico y la adherencia al tratamiento ( $p=0,021$ ). Por otra parte, muchos de los pacientes se han enfrentado a situaciones donde no preguntan sus dudas acerca de su patología por miedo, no encontrar las palabras para hacerlo o por lo complejo de la terminología utilizada por el médico. Así lo refleja el estudio “Identificación de la baja alfabetización en salud y cáncer en pacientes oncológicos: una encuesta transversal” realizado en Melbourne, Australia, donde se observó que en general el número de pacientes identificados con un bajo nivel de conocimientos en salud fue escaso, relacionado con la vergüenza y el estigma, evitando situaciones en los que se detecte su falta de habilidades. (18) Durante el estudio se pudo observar que los pacientes tienen una actitud proactiva en la cual tienen control de su enfermedad y su relación con el médico tratante, esto hace que estén en constante búsqueda de mejorar sus hábitos de salud, tratamientos y estilo de vida. Cabe mencionar también que se mantienen actualizados sobre los tratamientos existentes utilizando los medios de comunicación a su alcance, ya sea información en internet, recortes informativos en revistas o consulta con otros profesionales de la salud. A este respecto, la edad impactó en la variable Capacidad de encontrar información sobre la salud, siendo significativa entre los pacientes menores de 30 años y mayores de 71 ( $p=0,028$ ). Esto nos lleva a plantear que las estrategias de información para este rango etario, deben ser claramente adaptadas a esta realidad.

La presente investigación tiene varias limitaciones 1) la situación sanitaria (Covid-19) durante este estudio afectó a la población objetivo y la capacidad de acción para el desarrollo de la investigación. 2) Varios pacientes refirieron estar en conocimiento sobre la temática, sin embargo en algunos casos puntuales un pequeño porcentaje que abarcan a los que presentaban

un nivel de escolaridad bajo, edad avanzada o disminución visual, al momento de la entrevista tuvieron inconvenientes para entender lo planteado por parte de los investigadores y lograron finalizar el cuestionario con ayuda, existiendo algunas confusiones entre distintos términos y conceptos, por lo cual en muchos de los casos el investigador tuvo que proceder a la lectura del cuestionario aplicado. Esto nos permitió observar que existían deficiencias en el concepto de alfabetización explicado en este estudio. Al leer el cuestionario, responder y explicar dudas planteadas por los pacientes pudimos interferir en los resultados, siendo tal vez diferentes a si los encuestados los hubiesen realizado por ellos mismos.

## **CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS.**

Esta investigación sienta un precedente en el país dada la ausencia de material nacional u otras investigaciones sobre dicho tema.

En base a los resultados obtenidos queda demostrado la necesidad de trabajar en alfabetización en salud, tanto desde las acciones del personal tratante como en cuanto a la calidad y formato de la información que se brinda especialmente a la población añosa

El equipo de trabajo que realizó esta investigación pudo concluir que la mayoría de los pacientes a pesar de no recordar el contexto de su diagnóstico o el tipo de enfermedad que tienen, llevan a cabo todas las indicaciones que el médico prescribe, lo cual se explica debido al vínculo positivo que existe entre ambas partes y la confianza que el paciente deposita sobre su médico para el tratamiento de su enfermedad.

Si bien fueron muchos los pacientes que manifestaron sentirse contenidos por su médico tratante, otros manifestaron la necesidad de mayor empatía por parte del médico hacia el paciente. Sería beneficioso priorizar esta temática en la carrera de doctor en medicina como herramienta para mejorar la comunicación médico-paciente, sobre todo en pacientes con enfermedades graves que necesitan de mayor asistencia y estadía en un centro de salud.

En este contexto, en base a los resultados de esta investigación, no descartamos la necesidad de enfatizar más y ampliar la discusión sobre el tema estudiado no solo en nuestra población objetivo sino también en la población general.

Consideramos que este trabajo podría contribuir al aporte de conocimiento para futuras investigaciones sobre alfabetización en salud ampliando la población y empleando otras herramientas de evaluación.

## **Bibliografía:**

1. OMS. Promoción de la Salud: Glosario. Minist Sanid y Consum [Internet]. 1998;36. Disponible en:  
<http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf>
2. Smits R, Bryant J, Sanson-Fisher R, Tzelepis F, Henskens F, Paul C, et al. Tailored and integrated web-based tools for improving psychosocial outcomes of cancer patients: The dottie development framework. *J Med Internet Res*. 2014;16(3):1-13.
3. Informe de Seguimiento de la Educación para Todos en el Mundo, , 2 0 0 6. 640000 p.
4. Ariza Bolivar A, Lanteri ME, Cícero CY, Pérez A, Puchulu FM, Mejía R. Alfabetización En Salud Y Control De La Diabetes En Pacientes De Un Hospital Universitario De Argentina. Buenos Aires) [Internet]. 2017;77:167-172. ISSN 1669-9106. Disponible en:  
<http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v77n3/v77n3a02.pdf>
5. Sánchez JLC. Alfabetización en salud y cuidados: Mucho más que educar en salud. *Metas Enferm*. 2019;22(5):3.
6. Basagoiti I, Traver M. Coordinador : 2018.
7. Sørensen K, Van Den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* [Internet]. 2012;12(1):80. Disponible en:  
<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80>
8. Haun JN, Valerio MA, McCormack LA, Sørensen K, Paasche-Orlow MK. Health Literacy Measurement: An Inventory and Descriptive Summary of 51 Instruments. *J Health Commun* [Internet]. 14 de octubre de 2014;19(sup2):302-33. Disponible en:  
<https://doi.org/10.1080/10810730.2014.936571>
9. Davis TC, Williams M V., Marin E, Parker RM, Glass J. Health Literacy and Cancer Communication. *CA Cancer J Clin*. 2002;52(3):134-49.
10. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Viera A, Crotty K, et al. Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. *Evid Rep Technol Assess (Full Rep)*. marzo de 2011;(199):1-941.
11. Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, Hawkins M, Buchbinder R. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health* [Internet]. 2013;13(1):658. Disponible en:  
<https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-658>
12. Watt F, Kennedy D, Seymour M, Vincent T. 539 Experience From a Multi-Disciplinary Dedicated Hand Osteoarthritis Clinic: the Role of Corticosteroid Intra-Articular Injection

- As Part of an Individualised Treatment Programme. Vol. 18, Osteoarthritis and Cartilage. 2010. S242 p.
13. María José Monsalves, Jaime Mañalich<sup>1</sup> Eduardo F. Validación del test. Rev Med Chil [Internet]. 2016;604-10. Disponible en:  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872016000500008&lng=es&](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872016000500008&lng=es&)
  14. Literacy in health: conceptual base and evidences in dentistry [Internet]. [citado 11 de mayo de 2021]. Disponible en:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192015000400013&lng=en&tlng=en#](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192015000400013&lng=en&tlng=en#)
  15. Málaga G, Cuba-Fuentes MS, Rojas-Mezarina L, Romero-Albino Z, Hamb A, Paz-Soldán VA. Estrategias para promover la alfabetización en salud desde la atención primaria: una perspectiva que considera las realidades de los países de ingresos medios y bajos. An la Fac Med. 2019;80(3):372-8.
  16. Milano AMF, Oscherov EB, Palladino AC, Bar AR. Alfabetización En Salud En Pacientes Que Asisten a Un Hospital Universitario. Medicina (B Aires). 2007;238-42.
  17. Escoda Riveros J, Terrazas Martins F. La Alfabetización de la Salud en el Sistema de Salud Pública en Chile. Tesis para optar al título Ing Comer Univ Chile [Internet]. 2008;86. Disponible en:  
[http://www.cybertesis.cl/tesis/uchile/2008/escoda\\_j/sources/escoda\\_j.pdf%5Cnpapers2://publication/uuid/6013A6BB-9843-47A3-92BD-7A366C1EA66A](http://www.cybertesis.cl/tesis/uchile/2008/escoda_j/sources/escoda_j.pdf%5Cnpapers2://publication/uuid/6013A6BB-9843-47A3-92BD-7A366C1EA66A)
  18. Hyatt A, Drosdowsky A, Koproski T, Milne D, Rametta M, McDonald G, et al. Identification of low health and cancer literacy in oncology patients: a cross-sectional survey. Support Care Cancer. 2021;29(11):6605-12.

### **Agradecimientos**

Agradecemos a los pacientes entrevistados por haber colaborado con esta investigación, docentes y personal de la salud de la clínica de hematología que permitió el desarrollo de este trabajo

## Anexo 1



**Spanish (Argentina)**

Número de registro (NR) \_\_\_\_\_

### **Cuestionario sobre la comprensión y los cuidados de la salud**

Gracias por tomarse el tiempo para completar este cuestionario sobre la salud y los cuidados de la salud.

- No existen respuestas correctas o incorrectas así que, por favor, conteste cada pregunta basándose en su propia experiencia y pensando en lo que hace, o haría, en caso de enfermedad.
- Completar el cuestionario es voluntario.
- Este cuestionario es confidencial.

En este cuestionario, por favor considere a los **profesionales de la salud** como médicos o cualquier otro profesional de la salud.

The Health Literacy Questionnaire (HLQ). © Copyright 2014 Swinburne University of Technology. Authors: Richard H Osborne, Rachelle Bachbinder, Roy Batterham, Gerald R Elsworth. No part of the HLQ can be reproduced, copied, altered or translated without the permission of the authors. Further information: ghe-licences@swin.edu.au

Updated (formatting) July 2015

### Ejemplo

Por favor indique en qué medida está usted de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones. Marque con una cruz la respuesta que mejor lo describa a usted hoy en día.

La señorita María Pérez contestó estas preguntas de la siguiente manera:

Marque la casilla con una cruz:

- |   | Muy en desacuerdo        | En desacuerdo                       | De acuerdo                          | Muy de acuerdo           |
|---|--------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| 1 Estoy haciendo algunos de mis pasatiempos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 Planifico hacer algo de actividad física  | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |

Pregunta 1: La respuesta de María muestra que, en estos momentos, está de acuerdo con que ha estado haciendo algunos de sus pasatiempos.

Pregunta 2: María está en desacuerdo con la afirmación de que en estos momentos planea hacer actividad física.

Por favor indique en qué medida está usted **de acuerdo** o **en desacuerdo** con las siguientes afirmaciones marcando con una cruz la respuesta que mejor lo describa a usted hoy en día.

- |   | Muy en desacuerdo        | En desacuerdo            | De acuerdo               | Muy de acuerdo           |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1 Creo tener buena información sobre la salud   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 Tengo al menos un profesional de la salud que me conoce bien                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 Puedo acceder a varias personas que me entienden y me apoyan                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 Comparo la información sobre la salud de distintas fuentes                                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5 Cuando me siento enfermo, la gente que me rodea entiende realmente por lo que estoy pasando | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6 Dedico bastante tiempo a ocuparme conscientemente de mi salud                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7 Cuando veo información nueva sobre la salud, verifico si es verdad                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Por favor indique en qué medida está usted **de acuerdo** o **en desacuerdo** con las siguientes afirmaciones. Marque con una cruz la respuesta que mejor lo describa a usted hoy en día.

		<i>Muy en desacuerdo</i>	<i>En desacuerdo</i>	<i>De acuerdo</i>	<i>Muy de acuerdo</i>
8	Tengo al menos un profesional de la salud con quien puedo dialogar sobre mis problemas de salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Planifico lo que debo hacer para estar saludable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Tengo suficiente información que me ayuda a ocuparme de mis problemas de salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Si necesito ayuda, tengo varias personas con las que puedo contar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Siempre comparo la información de la salud de diversas fuentes y decido que es mejor para mi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	A pesar de tener otras cosas en mi vida, encuentro tiempo para estar saludable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Estoy seguro que tengo toda la información que necesito para manejar mi salud adecuadamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Tengo al menos una persona que puede acompañarme a las consultas médicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Sé cómo averiguar si la información que recibo sobre la salud es correcta o no	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Cuento con los profesionales de la salud necesarios para ayudarme a resolver lo que tengo que hacer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Establezco mis propios objetivos en relación a mi salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Cuento con un gran apoyo de mi familia o amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Consulto con profesionales de la salud sobre la calidad de la información de la salud que encuentro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Hay ciertas cosas que hago regularmente para mejorar mi salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Puedo confiar en al menos un profesional de la salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Tengo toda la información que necesito para cuidar mi salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor indique cuán **difícil** o **fácil** le resulta a usted llevar a cabo las siguientes tareas hoy en día.

Marque la casilla con una cruz:



No puede hacerlo o siempre me es difícil  
 Generalmente me es difícil  
 A veces me es difícil  
 Generalmente me es fácil  
 Siempre me es fácil

1	Encontrar el servicio de la salud adecuado	<input type="checkbox"/>				
2	Asegurarse de que los profesionales de la salud comprendan sus problemas adecuadamente	<input type="checkbox"/>				
3	Encontrar información sobre problemas de la salud	<input type="checkbox"/>				
4	Sentirse capaz de dialogar sus preocupaciones sobre salud con un profesional de la salud	<input type="checkbox"/>				
5	Sentirse seguro de completar planillas médicas correctamente	<input type="checkbox"/>				
6	Encontrar información sobre salud de varios lugares diferentes	<input type="checkbox"/>				
7	Tener un buen diálogo sobre su salud con los médicos	<input type="checkbox"/>				
8	Ver a los profesionales de la salud que necesito	<input type="checkbox"/>				
9	Seguir correctamente las instrucciones de los profesionales de la salud	<input type="checkbox"/>				
10	Conseguir la mejor información sobre salud para estar actualizado	<input type="checkbox"/>				
11	Decidir qué profesionales de la salud necesita consultar	<input type="checkbox"/>				
12	Leer y comprender información escrita sobre salud	<input type="checkbox"/>				
13	Asegurarse de encontrar el lugar correcto para recibir la atención médica que necesita	<input type="checkbox"/>				

Por favor indique cuán **difícil** o **fácil** le resulta a usted llevar a cabo las siguientes tareas hoy en día.

Marque la casilla con una cruz:

No puede hacerlo o siempre me es difícil  
 Generalmente me es difícil  
 A veces me es difícil  
 Generalmente me es fácil  
 Siempre me es fácil

14	Conseguir información de la salud en palabras que comprenda	<input type="checkbox"/>				
15	Dialogar con los profesionales de la salud hasta comprender todo lo que necesita saber	<input type="checkbox"/>				
16	Averiguar qué servicios médicos le corresponden	<input type="checkbox"/>				
17	Leer y comprender toda la información de la indicaciones médicas	<input type="checkbox"/>				
18	Conseguir información sobre salud por su cuenta	<input type="checkbox"/>				
19	Resolver cuál es el mejor servicio de salud para usted	<input type="checkbox"/>				
20	Hacer preguntas a profesionales de la salud para obtener la información de la salud que necesita	<input type="checkbox"/>				
21	Comprender lo que los profesionales de la salud le piden que haga	<input type="checkbox"/>				

**Gracias por su tiempo**

The Health Literacy Questionnaire (HLQ). © Copyright 2014 Swinburne University of Technology. Authors: Richard H Osborne, Rachelle Buchbinder, Roy Batterham, Gerald R Elsworth. No part of the HLQ can be reproduced, copied, altered or translated without the permission of the authors. Further information: ghe-licences@swin.edu.au

Updated (formatting) July 2015



**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
Hospital de Clínicas “Dr. Manuel Quintela ”  
Catedra de Hematología  
Prof. Director.Dra. Cecilia Guillermo



## CONSENTIMIENTO INFORMADO

### **Por favor: lea atentamente la información otorgada antes de firmar**

Estimado participante,

Usted ha sido invitado a participar en un estudio llamado: **“Alfabetización en salud y su impacto en pacientes hemato oncológicos tratados en el Hospital de Clínicas”**

Por favor lea detalladamente este consentimiento y el material informativo extra que se le entregó. Siéntase libre de plantear todas las preguntas que tenga para asegurarse de que entiende toda la información otorgada.

Este trabajo consistirá en valorar su nivel de alfabetización actual y su comprensión del tratamiento indicado por su médico, así como la comprensión de su enfermedad actual o similares, dicho trabajo será mediante un cuestionario de múltiple opción donde usted deberá indicarnos que respuesta es la que considera apropiada.

La recopilación de datos será respetando los protocolos vigentes ante la situación de pandemia actual.

Todos los datos del proceso son estrictamente confidenciales y los resultados serán presentados en forma anónima de modo que sólo el equipo que lleva a cabo el proyecto tendrá acceso a la misma. El abandono del trabajo no interferirá en el tratamiento y seguimiento del paciente. La participación es voluntaria y usted tiene el derecho de no participar o abandonar el estudio en el momento en que lo desee sin explicaciones de por medio. Los resultados del estudio podrán ser publicados, manteniendo el anonimato de los participantes.

Si ha leído y comprendido la información brindada y todas sus preguntas sobre el estudio y su participación fueron atendidas, por favor complete la siguiente información y firme para otorgar su consentimiento.

Declaro que he sido informada por el/la Dr/Dra ..... sobre:

La finalidad del estudio, mi rol como participante y la opción de participar o no al igual que mi libertad para abandonar el estudio

Declaración del médico, de que ha informado debidamente al paciente

Nombre.....

Firma: .....

Fecha: .....

Por la presente doy mi autorización para el uso de mis datos, en forma anónima con finalidades académicas. Asimismo autorizo el uso de mis datos para su inclusión en registros nacionales y para su publicación a nivel nacional y eventualmente internacional.

Nombre.....

Firma: .....

Fecha:.....

### Anexo 3

## INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE.

Trabajo: **Alfabetización en salud y su impacto en pacientes hemato oncológicos tratados en el Hospital de Clínicas**

### **Definiciones.**

**Alfabetización:** se trata de la acción de "enseñar a leer y escribir", un uso del término alfabetización también se refiere al aprendizaje básico de cualquier cosa, uso que lleva a términos como alfabetización visual, alfabetización informática o alfabetización matemática, que no tienen que ver necesariamente con el uso del alfabeto.

**Cuestionario múltiple opción:** Las preguntas de opción múltiple forman la base de cualquier encuesta o cuestionario al proporcionar un conjunto de opciones de respuesta que los encuestados puedan seleccionar.

**Hemato-Oncología:** Es una especialidad de la Hematología, que se encarga del estudio, diagnóstico y tratamiento de enfermedades malignas concernientes a las células y componentes sanguíneos.

### **Importancia del tema:**

Medir la alfabetización en salud de las personas nos permitirá identificar las fortalezas y limitaciones permitiéndonos realizar las intervenciones correspondientes.

Mediante los datos recopilados a través de los cuestionarios se nos permitirá saber cuánto usted sabe de la enfermedad que padece y si ha entendido correctamente las indicaciones de tratamiento de su médico personal o personal médico involucrado en su caso.

Será de suma importancia para el futuro lo recabado aquí ya que nos permitirá mejorar satisfactoriamente la relación médico-paciente, el bienestar de este último y podrá tener autonomía en sus decisiones para futuros tratamientos o accesibilidad a otras fuentes de información si así lo requiere.