

# El uso de imágenes en guías para pacientes: una primera aproximación desde la perspectiva del nivel de activación del paciente\*

Paula Saiz-Hontangas\*\*, Pilar Ezpeleta-Piorno\*\*\* y Ana Muñoz-Miquel\*\*\*\*

**Resumen:** Para garantizar el principio bioético de autonomía del paciente es preciso que este tenga acceso a materiales divulgativos adecuados a su situación, expectativas y necesidades específicas. En este artículo presentamos parte de los resultados de un estudio piloto en el que analizamos las preferencias de una muestra de pacientes oncológicos en relación con la presentación y la redacción de las guías para pacientes. En concreto, estudiamos el uso de ciertas imágenes que ilustran las guías y tratamos de comprobar si las preferencias de los pacientes están determinadas por su nivel de implicación en el cuidado de su salud —o nivel de activación— mediante la combinación de métodos cuantitativos y cualitativos a través de la utilización de dos cuestionarios.

**Palabras clave:** activación del paciente, alfabetización en salud, comunicación clínica, guía para pacientes, motivación.

## The use of images in guides for patients: a first approximation from the perspective of patient activation level\*

**Abstract:** In order to guarantee the bioethical principle of patient autonomy, patients must have access to educational materials tailored to their situation, expectations, and specific needs. In this paper we present some of the results of a pilot study in which we analyzed the preferences of a sample of cancer patients regarding the presentation and wording of guides for patients. Specifically, we studied the use of certain images that illustrate these guides, and tried to ascertain whether patients' preferences are determined by their level of involvement in their own health care (or activation level) by combining quantitative and qualitative methods through the use of two questionnaires.

**Key words:** clinical communication, guides for patients, health literacy, motivation, patient activation.

Panace@ 2016; 17 (44): 99-110

Recibido: 15.VI.2016. Aceptado: 2.X.2016.

## 1. Introducción

En los últimos años se ha iniciado un cambio en el modelo de asistencia sanitaria de los países occidentales desarrollados como consecuencia de la democratización del conocimiento y la tendencia a la educación del paciente (García-Izquierdo y Montalt, 2013: 40; García-Izquierdo *et al.*, 2015: 225). Este cambio se caracteriza fundamentalmente por la transición de un modelo asimétrico y paternalista, en el que la responsabilidad recaía exclusivamente en el profesional médico y el paciente era un mero sujeto pasivo, a un modelo más horizontal, en el que los pacientes se sienten más implicados y desean participar en la toma de decisiones concernientes a su salud (Arrighi *et al.*, 2010: 370-371; Navarro, 2014: 86).

Para que esta toma de decisiones compartida sea posible es preciso, entre otros factores, que los pacientes tengan acceso a una información útil y fiable sobre su salud —naturaleza

de la enfermedad, pautas de actuación, tratamientos, etc.— y que esta se adecúe a su situación, expectativas y necesidades específicas (Montalt y García-Izquierdo, 2016: 115). Los traductores y redactores médicos, en tanto que expertos en comunicación, pueden realizar una valiosa aportación en este cambio de paradigma de la comunicación clínica, un cambio que requiere la elaboración de materiales divulgativos y de información que garanticen el principio bioético de autonomía de los pacientes (Ley 41/2002).

Conscientes de esta realidad, el Grupo Gentt de la Universitat Jaume I inició en 2012 el proyecto MedGentt<sup>1</sup>, con objeto de «sistematizar la información escrita dirigida a pacientes mediante la redacción de textos que respondan a sus necesidades» (García-Izquierdo *et al.*, 2015: 225). Este proyecto se centró especialmente en el estudio del género «Guía de información para pacientes» —en adelante, guía de infor-

\* Este artículo se enmarca en dos proyectos: el proyecto CLIC «La mejora de la comunicación clínica interlingüística e intercultural: nuevas metodologías para la formación de los profesionales sanitarios» (FFI2015-67427-P), financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad, y el proyecto «Estudio del Consentimiento Informado y la Consulta Médica en los contextos español y británico: nuevas metodologías para la mejora de la comunicación clínica» (P1·1B2015-73), financiado por la Universitat Jaume I.

\*\* Universitat Jaume I, Castellón de la Plana (España). Dirección para correspondencia: [psaiz@uji.es](mailto:psaiz@uji.es).

\*\*\* Universitat Jaume I, Castellón de la Plana (España). Dirección para correspondencia: [ezpeleta@uji.es](mailto:ezpeleta@uji.es).

\*\*\*\* Universitat de València, Valencia (España). Dirección para correspondencia: [Ana.Munoz@uv.es](mailto:Ana.Munoz@uv.es).

mación— y en las opiniones de un grupo de mujeres con cáncer de mama respecto de la información que recibieron. Dos de las principales conclusiones, extraídas a partir de diversos grupos de discusión realizados con pacientes y profesionales sanitarios, fueron: a) que las expectativas y necesidades de información varían de una paciente a otra, y b) que las pacientes necesitan que parte de la información que se les transmite de forma oral se les proporcione también por escrito (García-Izquierdo *et al.*, 2015: 228).

Una de las cuestiones que se formularon en los grupos de discusión estaba relacionada con la cantidad de información que deseaban recibir las pacientes. Estas solían repetir el mismo comentario: «A mí con que me den información básica es suficiente». Ahora bien, cada una tenía una opinión muy diferente sobre lo que consideraban información básica, tal y como se desprende de los ejemplos siguientes:

PACIENTE 1: Yo no sabía lo que me estaban poniendo [tratamiento] pero tampoco tenía interés en saber. [...] Yo, por mi parte, la información mínima. A nivel médico me da igual, que me hagan lo que me tengan que hacer y ya está. No quiero entender más. Me da igual. Yo no quiero saber.

PACIENTE 2: Hay gente que no quiere saber. Hay personas que no tienen esa necesidad. Yo sí. Yo sí que quiero saber. Yo me ponía a mirar el informe cuando los médicos se escapaban. Quería saber todo. Quería saber qué tipo, cuánto medía, si quitaron, si había bordes... Todo, todo lo quería saber.

Si bien los pacientes no son todos iguales, como tampoco lo son sus necesidades de información, la gran mayoría de los materiales que se les proporcionan son genéricos, y se redactan y traducen sin un perfil de lector determinado en mente (García-Izquierdo y Montalt, 2013: 42). Paradójicamente, nos encontramos en un momento en el que los profesionales sanitarios están trabajando para lograr una medicina cada vez más personalizada, con la que los pacientes reciban un tratamiento acorde a sus circunstancias individuales —medicina genómica— y, en el caso de la oncología, adecuada a las características moleculares de los tumores —tratamientos dirigidos o biológicos— (European Society for Medical Oncology [ESMO], 2013: 3; Sancho, 2015).

Si los tratamientos médicos son cada vez más específicos e individualizados, lo que a su vez repercute en una medicina más humanizada (ESMO, 2013: 13), podemos plantearnos una serie de cuestiones: ¿es posible dar ese salto también en el ámbito de la información escrita para pacientes?, ¿se podría personalizar la información que se les ofrece?, ¿de qué mecanismos podemos servirnos para ajustarnos a sus necesidades e inquietudes?

Una de las vías para dar respuesta a estas cuestiones sería vincular el grado de implicación de los pacientes en todo el proceso de prevención, tratamiento y curación de su enfermedad —o lo que es lo mismo, su nivel de *activación*— con la cantidad y el tipo de información que requieren y se les ofrece. Esto es precisamente lo que pretendemos determinar

en la investigación que hemos llevado a cabo, que ha consistido en la realización de una prueba piloto para comprobar si el nivel de activación —que definiremos en los párrafos siguientes— de los pacientes oncológicos predetermina sus preferencias comunicativas en materia de presentación y redacción de la información escrita. Es decir, si se prefiere que se adecúe el registro a sus expectativas, se usen determinados procedimientos de desteminologización o se incorporen cierto tipo de imágenes, por citar algunos ejemplos. En este artículo presentaremos parte de este estudio; concretamente, los resultados obtenidos respecto de las imágenes que ilustran las guías de información: si se desea su incorporación en las guías y, de ser así, cómo se prefiere que sean y por qué.

## 2. Marco conceptual

### 2.1. La noción de activación

La noción de *activación* —vinculada estrechamente con la *motivación*— se utiliza principalmente en el ámbito de la psicología y se define como «una de las variables responsables del inicio, del mantenimiento, de la intensidad y de la finalización de la conducta motivada» (Sanz *et al.*, 2009: 61). En el ámbito sanitario, se entiende por *activación* «los conocimientos, habilidades y confianza de los sujetos para gestionar su salud y sus requerimientos asistenciales» (Hibbard, 2014: 75).

De acuerdo con Hibbard (2014: 74-75), a mayor activación, los pacientes están mejor informados, tienen mejores resultados terapéuticos, muestran mayor probabilidad de desarrollar hábitos saludables y de adoptar prácticas preventivas, y utilizan los recursos del sistema sanitario de forma más efectiva, de modo que incurren en unos menores costes sanitarios. Por el contrario, los pacientes menos activados tienen menos probabilidades de conocer las pautas de tratamiento para su enfermedad, de solicitar aclaraciones si no entienden las explicaciones del profesional médico y son más proclives a presentar necesidades médicas no atendidas o a retrasar la obtención de cuidados médicos, por citar algunos ejemplos.

A excepción de algunos estudios como los de Hibbard *et al.* (2004, 2005, 2007) y Smith *et al.* (2013), el proceso de recepción de la información escrita se ha analizado fundamentalmente a través de la aplicación de ciertas fórmulas de legibilidad y el estudio de la noción de *alfabetización en salud* —del inglés *health literacy*—, que se refiere a la capacidad cognitiva de los lectores para comprender e interpretar un mensaje. En nuestra investigación, y dados los resultados de estudios preliminares que indican que los pacientes oncológicos presentan distintas necesidades de información (Saiz-Hontangas, 2015: 34-41), deseamos explorar hasta qué punto sería posible —o, incluso, conveniente— adecuar el uso de imágenes en las guías de información atendiendo a distintos perfiles de paciente. Partimos de la hipótesis de que el nivel de activación podría constituir un criterio a la hora de agrupar a los pacientes en distintos perfiles, de la misma forma que en otros estudios se les agrupa por su nivel de alfabetización en salud —cuantificado mediante diversas pruebas de comprensión lectora— y ciertas características sociodemográficas que afectan a ese nivel de alfabetización, como pueden ser la edad, el nivel de estudios, el lugar de residencia o el he-

cho de que sean residentes extranjeros (Manning y Dickens, 2006: 450; Sparks y Nussbaum, 2008: 346-348; Garbers *et al.*, 2009: 26-28; Halverson *et al.*, 2013: 398-399).

A pesar de que en los últimos años se están proponiendo definiciones integradoras de la noción de *alfabetización en salud* que incluyen el concepto de *activación o motivación* del paciente, como la de Sørensen *et al.* (2012: 3), consideramos que la noción de *activación* es merecedora de una aproximación específica. De acuerdo con Hibbard *et al.* (2007: 381):

To be a competent health care consumer in the current environment, one must be able to understand health care information and be able to use that information in making choices. Comprehension is based, in large part, on the difficulty of the material and the skills the individual possesses, such as literacy and numeracy. However, in addition to skills, it is also a matter of motivation, or how much “effort” an individual is willing to exert to try to understand and make good choices. For example, for people who have a high level of literacy skills, such as busy professionals, motivation may play a larger role than skill level in determining comprehension of information. [...] For those with moderate to low skills, both skills and motivation may play a role in comprehension. In these cases, higher motivation may actually compensate to some degree for lower skill levels.

Entendemos, pues, que la noción de *alfabetización en salud* hace referencia a la competencia cognitiva para procesar un mensaje, mientras que la noción de *activación* contiene un componente actitudinal, relacionado con la motivación de las personas a la hora de involucrarse en el proceso asistencial, que no depende necesariamente del nivel de alfabetización en salud ni de factores sociodemográficos de los pacientes.

## **2.2. El uso de las imágenes en los materiales de información para pacientes**

Tradicionalmente, la bibliografía relativa al uso de elementos visuales en la información para pacientes era escasa y solía limitarse a recomendar su inclusión atendiendo a criterios decorativos. En los últimos años se está realizando una reflexión más profunda en el ámbito de la comunicación clínica sobre los efectos cognitivos que tienen las imágenes sobre los pacientes, así como sobre los tipos de imagen que serían más efectivos de acuerdo con las funciones y las características formales de las mismas. Este cambio probablemente se deba a la proliferación de estudios en los ámbitos de la psicología y la comunicación que indican que tenemos una preferencia cognitiva por la información transmitida mediante imágenes en lugar de por escrito (Katz *et al.*, 2006: 2392).

La mayoría de los estudios sobre los elementos visuales de los materiales para pacientes evalúan los efectos de acompañar el texto con imágenes en contraposición a proporcionar únicamente texto. Entre otros aspectos, suelen estudiar los efectos cognitivos de las imágenes sobre la atención del lector, la comprensión de la información y su retención, la

satisfacción de los pacientes con los materiales o su adherencia a los tratamientos (Ali *et al.*, 2010: 249-250; Doak *et al.*, 1996: 92; Houts *et al.*, 2006: 175-186; Katz *et al.*, 2006: 2393, 2396; van Weert *et al.*, 2011: 369-3). Asimismo, se ha comprobado que los beneficios de incluir imágenes en los géneros de información para pacientes son especialmente relevantes en poblaciones de riesgo que tienen dificultades para leer y comprender la información escrita, como los pacientes con un nivel bajo de alfabetización en salud o que no dominan el idioma del país donde reciben la asistencia sanitaria (Doak *et al.*, 1996: 93-94, 99; Katz *et al.*, 2006: 2395). Por lo general, los estudios que acabamos de reseñar destacan el papel de las imágenes como complemento de las explicaciones orales y la información escrita, pero nunca como un sustituto, puesto que las instrucciones que se transmiten exclusivamente mediante imágenes pueden malinterpretarse con facilidad (Katz *et al.*, 2006: 2393, 2395-2396).

Además de analizar los efectos cognitivos de incluir imágenes en materiales para pacientes, también se estudia el tipo de imagen que debería utilizarse, aunque las conclusiones de los estudios difieren en ocasiones. Katz *et al.* (2006: 2395) recomiendan la utilización de imágenes simples y realistas que transmitan la información de forma clara y no den pie a más de una interpretación. Weiss (2007: 32) también recomienda utilizar imágenes sencillas. Además, sugiere que se ha de evitar incluir detalles que sean irrelevantes para el paciente, puesto que distraen la atención y disminuyen la eficacia de la imagen como herramienta pedagógica. De la misma opinión son Choi y Bakken (2010: 567, 572) y Doak *et al.* (1996: 109). En cambio, Strong y Erolin (2013: 43), a partir de un estudio en el que evalúan las preferencias de profesionales sanitarios y legos en la materia en relación con el grado de detalle y realismo de la representación gráfica de un corazón —alto, medio o bajo—, concluyen que ambas poblaciones optan por las ilustraciones más detalladas o complejas, pese a que en todas se transmite la misma información. Es difícil predecir qué información considerarán irrelevante los pacientes y cómo reaccionarán ante determinadas imágenes, por lo que una recomendación habitual de estos estudios es que sean los receptores potenciales de la información los que tengan la última palabra (Doak *et al.*, 1996: 99; Houts *et al.*, 2006: 177; van Weert *et al.*, 2011: 377).

En relación con la conveniencia de utilizar dibujos o fotografías, los estudios de Choi y Bakken (2010) y van Weert *et al.* (2011) resultan de especial interés. Choi y Bakken (2010: 567) proponen utilizar dibujos sencillos para representar acciones secuenciadas como tareas o procedimientos —por ejemplo, tomarle la temperatura a un bebé—, y reservar las fotografías y los dibujos más detallados para representar conceptos estáticos —como una anomalía cardíaca, concretamente, un conducto arterial persistente—. En su estudio, concluyen que las fotografías son muy efectivas a la hora de captar la atención del lector y provocar un mayor impacto emocional que los dibujos al aumentarse el grado de identificación del paciente, si bien reconocen que las fotografías dan lugar a interpretaciones más diversas por parte de los pacientes (Choi y Bakken, 2010: 572).

Por su parte, van Weert *et al.* (2011: 370-373) evalúan la redacción y los elementos visuales de una guía dirigida a pacientes con cáncer de pulmón en la que se explican ciertas intervenciones quirúrgicas, como una resección segmentaria. En el estudio se proponen seis versiones de la misma guía, que difieren en el grado de complejidad de la redacción y las imágenes, y se evalúan las preferencias de una población leiga que no padecía la enfermedad. Los autores concluyen que las fotografías pueden ser más efectivas que los dibujos al considerarse más realistas, pero a condición de que no sean demasiado detalladas para evitar desviar la atención del lector de la información más relevante (van Weert *et al.*, 2011: 369-370).

También encontramos estudios que van más allá a la hora de estudiar ciertos efectos cognitivos de las imágenes y que tratan de categorizarlos, para lo que proponen diversas taxonomías. Mayer y Gallini (1990: 715), en su estudio de las ilustraciones de textos del ámbito científico, recuperan y reformulan la taxonomía de cinco funciones cognitivas de las ilustraciones que proponen Levin (1981), y Levin, Anglin y Carney (1987), de la siguiente manera: 1) proporcionar al texto mayor atractivo visual —función decorativa—; 2) ayudar a visualizar algún hecho, lugar, persona o cosa —función representativa—; 3) ayudar a recordar la información textual clave —función transformativa—; 4) organizar la información en una estructura coherente —función organizativa—; y 5) ayudar a lector a comprender el texto —función interpretativa—.

McDougall *et al.* (1999: 488-490) estudian cinco características de un corpus de 239 símbolos: 1) la relación del símbolo con la realidad, es decir, con un objeto, lugar o persona real —concreción—; 2) el grado de detalle —complejidad—; 3) la forma en que el símbolo representa gráficamente el concepto —comprensibilidad—; 4) la frecuencia de aparición —familiaridad—; y 5) la distancia entre el símbolo y lo que se pretende representar —distancia semántica—. Una clasificación que tiene ciertos puntos de encuentro con la de McDougall *et al.* es la de Faber *et al.* (2006: 50-51), quienes estudian la relación entre una imagen y el concepto que representa de acuerdo con tres aspectos: 1) la iconicidad o realismo de la imagen —que se corresponde con la concreción de McDougall—; 2) el esfuerzo cognitivo requerido para su interpretación o grado de abstracción; y 3) el dinamismo de una sucesión de imágenes que representan un proceso.

Por su parte, Marsh *et al.* (2003: 653, 666-672) proponen una taxonomía que categoriza el modo en que imagen y texto interactúan. Estos autores identifican 49 funciones o relaciones entre imagen y texto que a su vez ordenan en tres grandes grupos dependiendo del grado de relación de la imagen con el texto: 1) funciones que expresan poca relación con el texto, como decorar, provocar emociones e implicar y motivar al lector; 2) funciones que expresan una relación más estrecha con el texto, como organizar, concretar, ejemplificar, humanizar o describir; y 3) funciones que trascienden el texto, como interpretar o enfatizar.

A partir de esta sucinta revisión bibliográfica constatamos que hay pocos estudios que hagan mención a la posible relación entre el tipo de imagen utilizado y la aproximación emo-

cional del paciente, a excepción, por ejemplo, de los realizados por Marsh *et al.* (2003: 667), quienes hablan de imágenes que tienen como función despertar emociones en el lector; Houts *et al.* (2006: 187), quienes indican que la respuesta emocional positiva o negativa de los pacientes a ciertas imágenes influye en su comportamiento; o Prieto (2015: 66-70), quien hace referencia al grado de «comodidad» con el que un grupo de pacientes con cáncer de mama percibe las imágenes. Tampoco tenemos constancia de que se hayan realizado estudios, como el que aquí presentamos, que consideren las imágenes desde la noción de activación.

### 3. Materiales y métodos

En este estudio hemos combinado métodos cuantitativos y cualitativos para poder analizar la cuestión desde distintas perspectivas y triangular los resultados obtenidos. Por una parte, diseñamos un cuestionario, que incluía preguntas abiertas y cerradas, con el que evaluamos las preferencias comunicativas de una muestra de pacientes oncológicos. Por otra parte, medimos el nivel de activación de dichos pacientes mediante un cuestionario diseñado a tal efecto y validado a nivel internacional: el cuestionario PAM®. Finalmente, contrastamos los resultados con objeto de comprobar si existe una correlación entre el nivel de activación de los pacientes y sus preferencias comunicativas. A continuación proporcionaremos más detalles al respecto.

#### 3.1. Muestra del estudio

Nuestro estudio se centra en pacientes oncológicos adultos que, o bien estaban recibiendo algún tratamiento en ese momento, o lo habían finalizado pero seguían sometiéndose a revisiones periódicas.

Los motivos que nos han llevado a centrarnos específicamente en esta población son dos: la previsión de que la demanda de información escrita por parte de pacientes con cáncer aumentará y el hecho de que el cuestionario PAM® ya se ha puesto a prueba en pacientes oncológicos.

En primer lugar, se prevé que tanto las demandas de información escrita de los pacientes oncológicos como la cantidad de pacientes que solicitarán esta información se incrementarán en los próximos años debido al aumento de la incidencia del cáncer, los esfuerzos que se están realizando para cronificarlo y el cambio de modelo de asistencia sanitaria.

En segundo lugar, la herramienta seleccionada para medir el nivel de activación de los pacientes, el cuestionario PAM®, se ha utilizado con éxito a la hora de evaluar el nivel de activación de esta población (Hibbard, 2004: 15; 2005: 1924), por lo que su aplicación en nuestra muestra de estudio es pertinente.

Cabe puntualizar que nuestro estudio se centra exclusivamente en las personas que se han sometido a algún tratamiento oncológico. Se ha excluido, por tanto, a los familiares, puesto que, aunque forman parte del público potencial de las guías de información e, incluso, pueden llegar a ser los receptores primarios, su aproximación a la información se hace desde una perspectiva totalmente diferente. Por este mismo motivo excluimos también del estudio a los menores de edad,



que además constituyen una población especialmente sensible y de difícil acceso.

### 3.2. Instrumentos

Como ya hemos señalado anteriormente, para recabar los datos se han utilizado dos cuestionarios, que describimos a continuación.

#### 3.2.1. Cuestionario ad hoc

Elaboramos un cuestionario *ad hoc* para medir las preferencias comunicativas de los pacientes. Para evaluar el tipo de imagen que prefieren, que es el aspecto en el que se centra este artículo —el lector encontrará los ítems en el apartado 4.3—, incluimos imágenes referidas a dos procedimientos médicos frecuentes en fases críticas de la enfermedad, en los que se debe proporcionar información a los pacientes y estos han de firmar un consentimiento informado: la administración intravenosa de quimioterapia y una intervención que consiste en la implantación de un reservorio venoso subcutáneo. Además de por su relevancia, optamos por dichos procedimientos porque no son tratamientos exclusivos de un único tipo de cáncer y el cuestionario se iba a distribuir a pacientes oncológicos adultos sin hacer distinciones por el tipo de enfermedad.

Las imágenes fueron extraídas de un corpus de 29 guías de información para pacientes oncológicos en formato papel y electrónico que obtuvimos de fuentes de referencia, como la Sociedad Española de Oncología Médica, la Asociación Española de Oncología Radioterápica o la Asociación Española Contra el Cáncer, entre otras. Tras identificar las imágenes que podían ser objeto de nuestro estudio —un total de 20—, seleccionamos 10, 5 para cada tratamiento. Estas imágenes ilustraban de forma clara los tratamientos y, de acuerdo con la taxonomía de funciones cognitivas de las ilustraciones de Mayer y Gallini (1990: 715), se correspondían con las funciones representativa, organizativa o interpretativa; esto es, ayudaban al lector a visualizar el proceso, a organizar la información de manera coherente o a interpretar la información escrita. Estas se distinguían por el tipo de ilustración —dibujos o fotografías—, así como por su grado de concreción y complejidad (McDougall *et al.*, 1999: 488), el esfuerzo cognitivo requerido para su interpretación o el grado de abstracción (Faber *et al.*, 2006: 51) y el grado de empatía (Marsh *et al.*, 2003: 653, 667). Además de las cinco imágenes, en el cuestionario incluimos la opción «Prefiero que no haya imagen». Por otra parte, puesto que los criterios para escoger una opción determinada pueden ser muy variados, pedimos a los participantes que justificaran cualitativamente su elección en cada caso.

Este cuestionario se completaba con una serie de preguntas de corte eminentemente sociodemográfico —la edad, el sexo y el nivel educativo— y otros factores que podían afectar sus respuestas, a saber: el tipo de cáncer padecido, el tratamiento recibido o el tiempo transcurrido desde el último tratamiento —v. figura 1—. Para su elaboración nos basamos en el estudio del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) sobre las necesidades de los supervivientes de cáncer (GEPAC, 2012: 71).

**Para terminar, necesito saber algunos datos sobre usted.**

1. Año de nacimiento  
.....
2. Sexo  
 Femenino  Masculino
3. ¿Cuál es su nivel más alto de estudios?  
 Estudios primarios incompletos  
 Educación primaria (estudios de graduado escolar, EGB hasta 8º)  
 Educación secundaria (bachiller, BUP, FP o similar)  
 Estudios universitarios
4. ¿Qué tipo/s de cáncer ha padecido?  
 Cáncer de mama  
 Cáncer de próstata  
 Cáncer de colon y recto  
 Cáncer ginecológico (ovario, útero, cuello de útero, vagina)  
 Cáncer hematológico (linfoma, hodgkin, mieloma y no-hodgkin)  
 Otros (especifique)  
.....
5. ¿Qué tratamientos ha recibido?  
 Quimioterapia  
 Radioterapia  
 Cirugía  
 Trasplante de médula ósea  
 Otros (especifique)  
.....
6. ¿Cuánto tiempo ha transcurrido desde su último tratamiento?  
 Menos de 1 año  
 De 1 a 5 años  
 De 6 a 10 años  
 Más de 10 años

**Muchas gracias por su colaboración.**

Figura 1. Preguntas sociodemográficas del cuestionario

#### 3.2.2. Cuestionario PAM®

Como ya hemos señalado, para medir el nivel de activación de los pacientes empleamos la versión traducida al español del cuestionario PAM® —del inglés *Patient Activation Measure*—. Se trata de un cuestionario que ha elaborado un grupo de investigadores de la Universidad de Oregón liderados por la doctora Judith Hibbard para medir el grado de implicación de los pacientes en el cuidado de su salud. Esta implicación, que denominan *activación*, comprende cuatro elementos: los conocimientos, las habilidades, la confianza y los comportamientos de los pacientes para gestionar su salud.

El cuestionario PAM® se elaboró en inglés y originalmente se componía de 22 ítems relativos a la confianza y los conocimientos de los pacientes para desempeñar tareas de automanejo de la enfermedad (Hibbard, 2004: 1017), que posteriormente se redujeron a 13 (Hibbard, 2005: 1923). Es el propio paciente el que se autoevalúa expresando su grado de acuerdo o desacuerdo con los enunciados de cada ítem mediante una

escala Likert de cuatro niveles. Esta escala incluye, además, la opción «no corresponde». Para evaluar los resultados del cuestionario, se le asigna una puntuación a cada respuesta y, tras el cómputo de todas ellas, se clasifica a los pacientes en uno de los cuatro niveles de activación posibles, donde 1 es el nivel de activación menor y 4, el mayor:

- Nivel 1: el paciente tiende a ser pasivo y sentirse abrumado por la gestión de su propia salud.
- Nivel 2: el paciente puede carecer de conocimientos y confianza para gestionar personalmente su salud.
- Nivel 3: el paciente parece ir pasando a la acción pero podría carecer de confianza y habilidades con las que apoyar su comportamiento.
- Nivel 4: el paciente ha adoptado muchas de las conductas recomendadas para su salud, pero podría no ser capaz de mantenerlas frente a factores estresantes de la vida (Hibbard, 2014: 81).

Para poder utilizar la versión en español de dicho cuestionario solicitamos el permiso a sus creadores, quienes nos proporcionaron una versión actualizada que se compone de diez ítems<sup>2</sup>. Como sabemos, es necesario validar este tipo de cuestionarios mediante un proceso de traducción y retrotraducción para que se puedan utilizar en estudios con pacientes. Pese a que se han publicado artículos sobre la traducción, retrotraducción y posterior validación del cuestionario PAM® al danés, alemán, holandés, noruego y hebreo, no se ha publicado ningún artículo sobre el proceso seguido en la traducción al español. No obstante, el equipo de investigadores de la Universidad de Oregón nos informó de que una compañía farmacéutica se encargó de realizar la traducción al español y de que el producto de dicha traducción se había validado de forma satisfactoria.

#### 4. Resultados y discusión

Este apartado se divide en cuatro bloques. En primer lugar, presentaremos las características sociodemográficas de la población objeto de estudio. En segundo lugar, analizaremos las preferencias de los encuestados respecto de las imágenes seleccionadas. En tercer lugar, presentaremos los resultados obtenidos del cuestionario PAM® y, en cuarto y último lugar, clasificaremos las respuestas de los pacientes de acuerdo a su nivel de activación y analizamos la posible correlación entre la activación y las preferencias respecto a las imágenes.

Antes de presentar los resultados cabe apuntar que, pese a que la muestra estuvo compuesta por 29 pacientes, los datos que exponemos corresponden a 27 participantes, dado que fue necesario excluir a dos que no contestaron correctamente al cuestionario PAM® para que el resultado fuera válido<sup>3</sup>.

##### 4.1. Perfil sociodemográfico

En la tabla 1 mostramos las características sociodemográficas de los participantes. En relación con la edad, se observa que casi la mitad de los informantes (44,5%) tiene entre 51

y 65 años, mientras que el 29,6% tiene más de 65 años y el 25,9% tiene menos de 50 años. Respecto al sexo, observamos un ligero predominio de mujeres (55,6%), un dato que concuerda con el hecho de que el cáncer de mama sea el predominante en la muestra.

En cuanto a los estudios realizados, algo más de la mitad de los participantes posee estudios universitarios (51,9%). El 33,3% terminó la educación secundaria; el 3,7%, la primaria y una nada desdeñable 11,1% no había finalizado los estudios primarios.

En relación con la distribución por tipo de cáncer, se observa con claridad la diversidad de informantes que han respondido al cuestionario, entre los que predominan, como hemos apuntado, las mujeres con cáncer de mama (25,9%), seguidas de las personas con cáncer de pulmón (14,8%), cáncer de colon y recto (11,1%) y cáncer hematológico (11,1%). Vemos también que hay cuatro personas con más de un tipo de cáncer.

Respecto al tipo de tratamiento que recibieron, de nuevo vemos que este es bastante heterogéneo. Predominan los pacientes que recibieron tratamientos combinados de quimioterapia y radioterapia (25,9%) o solo cirugía (18,5%), seguidos de los que recibieron cirugía y quimioterapia; cirugía y radioterapia; o cirugía, quimioterapia y radioterapia (14,8% en los tres casos).

Por último, en cuanto al tiempo transcurrido desde la finalización del último tratamiento, se observa que para el 33,3% de los encuestados había pasado menos de un año, por lo que la experiencia resultaba todavía bastante reciente. El dato que le sigue se sitúa, precisamente, en el otro extremo: el 29,6% había recibido su último tratamiento hace más de 10 años. Este hecho, como vemos, nos permite contar con puntos de vista de lo más variados.

Así pues, pese a que la muestra es bastante heterogénea, vemos que el perfil predominante es el de una mujer, de entre 51 y 65 años, con cáncer de mama, que ha recibido tratamiento de quimioterapia y radioterapia y que hace menos de un año que ha realizado su último tratamiento.

Tabla 1. Características de la muestra

Características de la muestra	N (27)	%
<b>Edad</b>		
< 50	7	25,9
51-65	12	44,5
> 65	8	29,6
<b>Sexo</b>		
Masculino	12	44,4
Femenino	15	55,6
<b>Estudios</b>		
Estudios primarios incompletos	3	11,1

Características de la muestra	N (27)	%
Educación primaria	1	3,7
Educación secundaria	9	33,3
Educación universitaria	14	51,9
<b>Tipo de cáncer</b>		
Colorrectal	3	11,1
Cuerda vocal	1	3,7
Garganta	1	3,7
Ginecológico	1	3,7
Hematológico	3	11,1
Hematológico y de pulmón	1	3,7
Mama	7	25,9
Próstata y de riñón	1	3,7
Pulmón	4	14,8
Pulmón y de riñón	1	3,7
Pulmón y osteosarcoma parostal	1	3,7
Riñón	2	7,4
Sarcoma partes blandas	1	3,7
<b>Tratamientos recibidos</b>		
Cirugía	5	18,5
Cirugía y quimioterapia	4	14,8
Cirugía y radioterapia	4	14,8
Cirugía, quimioterapia y radioterapia	4	14,8
Quimioterapia	1	3,7
Quimioterapia y cirugía	1	3,7
Quimioterapia y radioterapia	7	25,9
Quimioterapia y trasplante de médula ósea	1	3,7
<b>Último tratamiento</b>		
Menos de 1 año	9	33,3
De 1 a 5 años	5	18,5
De 6 a 10 años	5	18,5
Más de 10 años	8	29,6

#### 4.2. Nivel de activación

Como puede observarse en la figura 2, y aunque los datos son bastante variados, en la muestra predominan los pacientes menos activados, ya que 13 personas (48%) obtienen una puntuación de nivel 1, frente a 8 (30%) que presentan un nivel 3 de activación.

El hecho de que ningún paciente haya obtenido la máxima puntuación (nivel 4) y el mayor porcentaje de pacientes pertenezca al nivel más bajo de activación podría corroborar lo que apuntábamos en la introducción de este artículo, esto es, el cambio de modelo de asistencia sanitaria con pacientes más activos e implicados está todavía en proceso de instauración. Otra posible explicación podría ser que este cambio de modelo haya calado menos en los pacientes con una enfermedad grave como es el cáncer, quienes, al menos al principio, delegarían gran parte de la responsabilidad en el profesional sanitario, que es el que posee el conocimiento y la experiencia (Navarro, 2014: 86). Esta impresión parece avalada por el hecho de que el 75% de los pacientes para los que habían transcurrido más de 10 años presentan un nivel de activación 3, mientras que el 89% de los pacientes para los que había pasado menos de un año se sitúan en el nivel más bajo de activación (nivel 1).

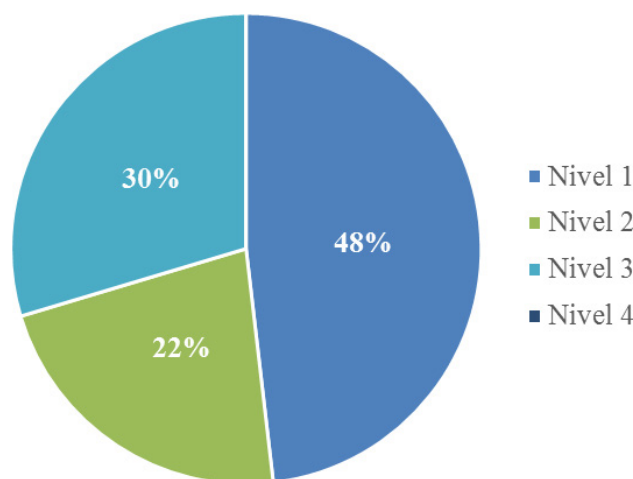
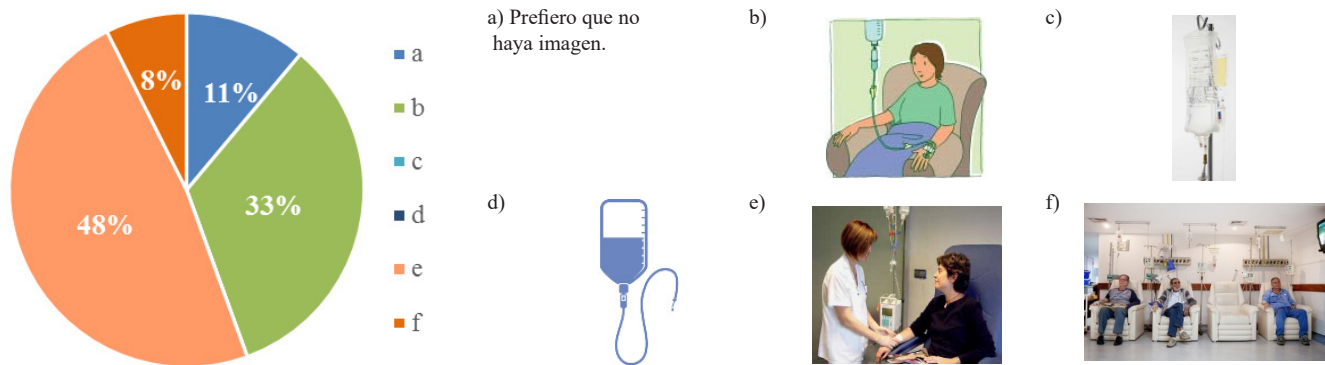


Figura 2. Niveles de activación de la muestra

A pesar de que Hibbard (2014: 75) indica que la puntuación de activación está solo moderadamente correlacionada con los factores sociodemográficos —como la edad, el sexo, la educación y los ingresos económicos—, quisimos hacer una primera comprobación con los datos de nuestro estudio. Tras analizar los datos, no observamos ninguna tendencia clara, a excepción de en tres variables: el sexo, el tiempo transcurrido desde el último tratamiento y el tipo de cáncer. Así, la activación suele ser mayor en las mujeres y en aquellos pacientes para los que ha pasado más tiempo desde su último tratamiento. Por el contrario, la activación es menor en los cuatro pacientes con más de un tipo de cáncer —tres de los cuales tienen un nivel 1 de activación y, el cuarto, un nivel 2— y en los pacientes con cáncer hematológico, que presentan un nivel 1.

#### 4.3. Preferencias respecto a las imágenes

A continuación analizamos los datos obtenidos del cuestionario *ad hoc*, tanto los cuantitativos —selección de una opción de cada ítem— como los cualitativos —justificación de la elección por parte de los pacientes—.



**Figura 3.** Uso de imágenes para ilustrar la administración intravenosa de quimioterapia

Los datos de la figura 3 corresponden a la administración de quimioterapia intravenosa. Como vemos en el diagrama circular, la mayoría de los pacientes (48%) se decanta por una fotografía en la que aparece una paciente sentada con un catéter acompañada por una enfermera (opción e). Se trata de una imagen con clara función representativa y, en menor medida, organizativa e interpretativa, que tiene un alto grado de concreción, puesto que muestra el procedimiento con detalle. Además, presenta una relación empática entre la figura del profesional sanitario y el paciente. Tal y como se desprende de las razones que los propios encuestados han proporcionado, el hecho de que aparezca la enfermera es lo que ha llevado a la mayoría a escoger esta opción: «es más cariñosa», «evoca un mayor acercamiento humano», «por tener compañía», «se ve un trato de los enfermeros más cercano y más tranquilizador», «es mejor recibir la información de un profesional», «describe con naturalidad el proceso y la figura de la enfermera da seguridad al paciente» o «muestra normalidad y atención personalizada, da tranquilidad».

La segunda opción más escogida —opción b, con un 31%— es un dibujo muy similar a la fotografía de la opción e: se representa la misma escena, aunque en este caso la figura del profesional sanitario no aparece. Al igual que en la opción e, predomina la función representativa, pero el dibujo presenta un grado de abstracción algo mayor, es menos complejo y más claro. Varios encuestados parecen haber percibido esta semejanza y han optado por el dibujo. Entre las razones que se aducen son, precisamente, quitar «realismo» a la imagen, lo que les permitiría distanciarse de ella, y así se desprende de sus comentarios: «un dibujo es menos traumático que una imagen real», «porque la imagen real da mala sensación». Además, indican que un dibujo «es menos explícito» y permite «saber cómo es pero no mucho». Otro factor que también ha influido en su decisión, aunque en menor medida que los aspectos emocionales, ha sido el grado de detalle y claridad del dibujo, que califican como «más descriptivo» o «más detallado, se ve mejor la vía que en la opción e».

Vemos también que un nada desdeñable 11% de los pacientes indica que prefiere que en las guías no se ilustre este tratamiento. Para justificar su respuesta, aluden a criterios emocionales: «me afecta verlo de antemano» o «prefiero no saber lo que van a hacer» y, en un caso, se indica «no me pare-

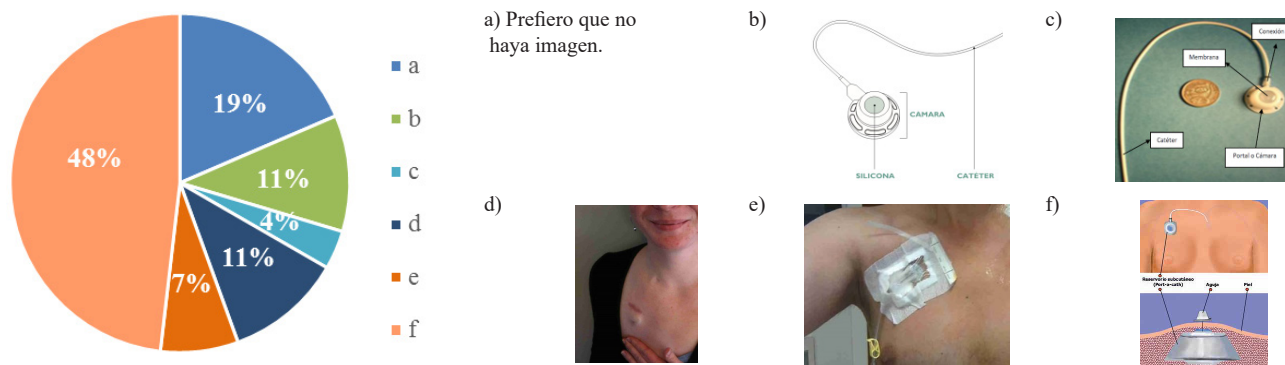
ce necesario». Esto podría corroborar que, pese al cambio de paradigma que está empezando a producirse en la relación entre el profesional sanitario y el paciente, todavía son muchos los que adoptan una actitud más pasiva, precisamente por ese miedo a saber (García-Izquierdo *et al.*, 2015: 228).

Tan solo el 7% de los participantes escogió la opción f, la fotografía con un grado de realismo o concreción superior al de la opción e —podría considerarse que la opción e es una muestra quizá algo idealizada de la realidad, en la que la enfermera y la paciente aparecen sonriendo y en contacto estrecho—. También la opción f es representativa, en tanto que permite al paciente visualizar la situación o el contexto en el que se verá implicado, pero no cumple las funciones organizativa e interpretativa. Los pacientes justifican haber elegido la opción f porque es más realista («se ajusta más a la realidad») o porque se identifican mejor con la imagen («así sabré cómo estaré en ese momento»), razones bastante opuestas a las expuestas sobre la opción a. Este porcentaje tan bajo de personas que eligen la imagen más realista podría explicarse por dos motivos. Por un lado, es la imagen en la que se proporciona más información contextual: se ve la sala y a varios pacientes recibiendo el tratamiento de quimioterapia, por lo que podría considerarse que hay muchos detalles que podrían distraer al lector del funcionamiento del propio procedimiento, que no se ve con claridad. Por otro lado, aunque se presenta un trato menos personalizado por parte del profesional, sí que podría considerarse que se refleja otro tipo de relación humana: la comunidad de pacientes.

Por último, ninguno de los encuestados escogió la pareja de imágenes en las que se representaba exclusivamente el gotero, esto es, el dibujo de la opción d y su equivalente fotográfico de la opción c. Ello podría deberse a que son las opciones que presentan el mayor grado de abstracción —están muy descontextualizadas, dado que no aparece la figura del paciente ni la del profesional sanitario—, al tiempo que son las menos informativas —presentan poca complejidad y concreción—.

A continuación, la figura 4 muestra las respuestas respecto a las imágenes que ilustran un procedimiento más invasivo que el anterior: la implantación de un reservorio venoso subcutáneo. Como vemos, existe una mayor disparidad de opiniones y, a diferencia del ítem anterior, donde hubo dos opciones que no se escogieron, en este caso todas las opciones se han elegido en mayor o menor medida.





**Figura 4.** Uso de imágenes para ilustrar la implantación de un reservorio venoso subcutáneo

Al igual que en el ítem anterior, la imagen escogida por la mayoría —opción f, con un 48%— es la que podríamos considerar más informativa, ya que mediante un dibujo se presentan las partes del implante y su localización, con sus correspondientes denominaciones. Vemos, pues, que la imagen cumple con las funciones representativa, organizativa e interpretativa. En este caso, los criterios de los pacientes para seleccionar esta opción son mayoritariamente informativos. Este hecho tal vez se deba a que se ilustra un procedimiento sobre el que los pacientes podrían contar con menos conocimientos previos: «porque recibo más información», «es más clara la imagen», «explica el proceso e indica por dónde lo colocan. En mi caso me lo explicaron de forma oral», «parece más completa la explicación», «se ve más detallado todo, el aparato y cómo se implanta», «es la imagen más ilustrativa que un paciente puede entender». Asimismo, los pacientes también aluden a criterios emocionales: «transmite tranquilidad además de información gráfica», «prefiero dibujos y la [opción] d y la [opción] e me dan mucha impresión», «es bastante ilustrativo y el dibujo no presenta tristeza ni malestar»; y, en un caso, se hace referencia a la posibilidad de identificarse con la situación representada: «veo claramente el tratamiento conmigo como sujeto».

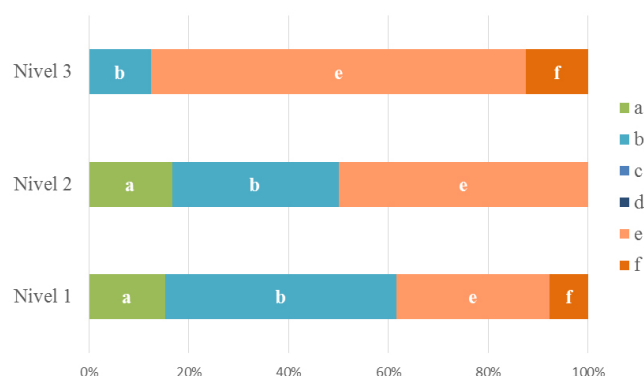
De nuevo, entre las imágenes menos escogidas tenemos aquellas opciones con función exclusivamente representativa que muestran el dispositivo médico sin contextualizarlo, es decir, sin incluir al paciente ni al profesional sanitario: las opciones b y c, con un 11% y un 4%, respectivamente. Resulta interesante comprobar que las emociones desempeñan un papel esencial en la acogida de las imágenes. Así, todos los pacientes que escogieron las opciones b y c hicieron referencia a la impresión que les daba el resto de las imágenes: «resulta menos violento», «me asusta menos», «se entiende bien sin ser muy impactante», «impresiona menos y lo explica igual».

La opción e, que es una imagen fundamentalmente representativa y que previsiblemente podría suscitar rechazo o impresión, solo la selecciona el 7% de los pacientes, quienes la escogen debido a que se trata de una imagen más concreta o próxima a la realidad: «quiero ver cómo es todo» o «así sabré cómo es». Otra imagen que podría suscitar la misma reacción y que presenta un mayor grado de representatividad que la e, la opción d, la escoge un porcentaje ligeramente superior (11%),

que aduce que se debe a que lo que más les interesa es ver el resultado final, para poder identificarse mejor con él: «muestra el resultado final y sonrío», «muestra el resultado final con naturalidad», «es mejor saber cómo se ve a cómo funciona».

#### 4.4. Correlación entre el nivel de activación y las imágenes

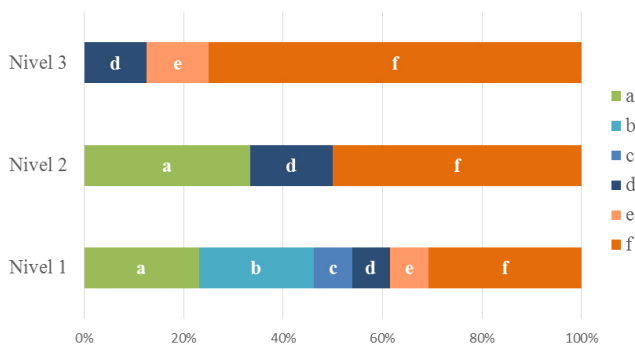
En este subapartado hacemos una primera comprobación de si el nivel de activación predetermina las preferencias de los pacientes por un tipo u otro de imagen.



**Figura 5.** Uso de imágenes para ilustrar la administración intravenosa de quimioterapia

La figura 5 muestra la relación entre las opciones elegidas respecto a la primera imagen analizada (figura 3) y el nivel de activación de los pacientes —recordemos que el nivel 1 es el más bajo y el 3, el más alto—. Observamos que, en general, el porcentaje de pacientes que escoge las dos opciones más populares (b y e) varía dependiendo del nivel de activación. El 46% de los pacientes de nivel 1 se decanta por el dibujo de la opción b, a pesar de que no aparece la figura del profesional sanitario, quizá porque pueden distanciarse más de la imagen al tiempo que se mantiene la carga informativa. Por su parte, el 75% de los pacientes de nivel 3 escoge la fotografía de la opción e, más realista, y que, según indicaban los propios informantes, transmite mayor sensación de cercanía y tranquilidad. Vemos, pues, que un aumento de la activación no elimina la necesidad de empatía de los pacientes, un aspecto de la comunicación clínica que parece ser prioritario para los pacientes más activados.

Asimismo, los pacientes que no desean que aparezca ninguna imagen (opción a) son los menos activados (niveles 1 y 2) y afirman que la consideran innecesaria o prefieren no saber lo que va a suceder. Este dato se podría relacionar con la afirmación de Hibbard (2014: 81) de que los pacientes menos activados suelen sentirse abrumados por la gestión de su salud.



**Figura 6.** Uso de imágenes para ilustrar la implantación de un reservorio venoso subcutáneo

En las respuestas del segundo ítem (figura 6), que ilustra un procedimiento más invasivo cuya imagen podría resultar más impactante, volvemos a observar mayor dispersión en los resultados de los pacientes menos activados (nivel 1) con respecto a los pacientes más activados (nivel 3), así como la tendencia de los pacientes menos activados a escoger aquellas opciones que tienen un mayor grado de abstracción y que les permitan distanciarse de la información: el 23% de los pacientes con un nivel 1 escoge la opción de que no se ilustre esta intervención (opción a) y el 31% elige la de que solo se presente el dispositivo, ya sea mediante un dibujo (23%, opción b) o con una fotografía (8%, opción c). Por su parte, el 75% de los pacientes con un nivel 3 de activación escoge el dibujo más detallado (opción f), lo que indicaría que los más activados muestran mayor interés por la imagen que incorpora más información, tanto del dispositivo como del contexto.

## 5. Conclusiones

En este artículo hemos presentado parte de los resultados de un estudio piloto cuyo objetivo era comprobar la posible relación entre el nivel de activación de una muestra de pacientes oncológicos y sus preferencias respecto a la forma de presentar y redactar las guías de información para pacientes. Concretamente, nos hemos centrado en los datos relativos al uso de imágenes y las preferencias de los pacientes, a quienes hemos agrupado de acuerdo a su nivel de activación.

En primer lugar, el estudio nos ha permitido profundizar en la noción de *activación* y aplicarla al ámbito de la comunicación clínica. Con ello, hemos comprobado que este concepto podría ser útil a la hora de establecer diferentes perfiles de pacientes según sus preferencias comunicativas. Esto es así porque los resultados han mostrado que se repiten ciertos patrones de preferencia según los distintos niveles de activación. Los pacientes más activados presentarían unas preferencias

visiblemente más homogéneas y se decantarían por las imágenes menos abstractas que cumplen las tres funciones cognitivas —representativa, organizativa e interpretativa—. Por su parte, los pacientes menos activados, pese a que tendrían unas preferencias más heterogéneas, también preferirían imágenes en las que predominara la función representativa, pero se decantarían más por la abstracción que por el realismo.

En segundo lugar, hemos constatado el importante papel que desempeñan los factores emocionales y contextuales en el proceso de recepción de la información. La gran mayoría de los pacientes, en el momento de justificar su elección, alude no tanto a cuestiones relativas a la cantidad de información, comprensibilidad o claridad de las imágenes, sino a las emociones que estas les inspiran —miedo, impresión, tranquilidad, cercanía, etc.—. Este componente, el factor empático, se observa más claramente en las preferencias de los pacientes más activados.

A raíz de esta investigación también se refuerza la idea de que los pacientes son muy heterogéneos, ya que, a pesar de haber acotado el estudio a una muestra de pacientes con el mismo tipo de enfermedad, los resultados han mostrado una gran disparidad de opiniones. Por ello, en futuros trabajos sería interesante tratar de acotar la muestra aún más si cabe —según, por ejemplo, el sexo, el tipo de cáncer o el tiempo transcurrido desde el diagnóstico—, lo que nos permitiría apuntar tendencias más claras respecto a las preferencias comunicativas según el nivel de activación. Por otra parte, y pese a que no hemos detectado variaciones sustanciales en la activación debido a factores sociodemográficos como la edad o el nivel de estudios, las diferencias encontradas en el nivel de activación en función del tipo de cáncer y el tiempo transcurrido entre el diagnóstico sugieren que sí que se trata de factores que podrían influir en la activación del paciente. Esta es, precisamente, otras de las razones por las que será necesario tener en cuenta estas variables a la hora de diseñar nuevos estudios.

A pesar de los resultados obtenidos, se deben apuntar las limitaciones de la investigación. En primer lugar, se realizó con una muestra reducida —29 pacientes oncológicos adultos—, por lo que los resultados obtenidos solo pueden considerarse una primera aproximación al objeto de estudio. En segundo lugar, cabe recordar que en el cuestionario *ad hoc* elaboramos para medir las preferencias comunicativas de los pacientes incluíamos otras variables distintas a las imágenes, como distintas formas de adecuar el registro o el uso de determinados procedimientos de desterminologización. En futuros trabajos sería recomendable emplear cuestionarios que incorporaran un mayor número y variedad de ítems relacionados con las imágenes.

Finalmente, en vista de que estos primeros resultados obtenidos han mostrado conclusiones interesantes respecto a un tema poco estudiado, consideramos que será necesario seguir trabajando en esta línea y valorar la utilización de otros instrumentos, además del cuestionario PAM®, que sirvan para identificar los niveles de activación, pero siempre contando con la perspectiva de los pacientes. Solo ellos podrán contribuir a que los profesionales de la redacción y traducción

médicas podamos elaborar guías que faciliten una comunicación efectiva y que realmente se adecúen a las expectativas y necesidades de los usuarios finales.

### Notas

1. Proyecto «Análisis de necesidades y propuesta de recursos de información escrita para pacientes en el ámbito de la Oncología» (FFI2012-34200), financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad.
2. Por cuestiones de confidencialidad, no se nos permite publicar la traducción al español del cuestionario.
3. Para que el cuestionario PAM® sea válido, los pacientes deben contestar al menos a 8 de los 10 ítems. Dos encuestados señalaron «no corresponde» en 4 y 8 ítems, respectivamente, de forma que tuvieron que ser excluidos del análisis.

### Referencias bibliográficas

- Ali, Hammad; Holly Seale, Kirsten Ward y Nicholas Zwar (2010): «A picture speaks a thousand words: Evaluation of a pictorial post-vaccination care resource in Australia», *Australian Journal of Primary Health*, 16 (3): 246-251. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20815995>> [consulta: 10.VI.2016].
- Arrighi, Emilia; Albert J. Jovell y María Dolores Navarro (2010): «El valor terapéutico en oncología. La perspectiva de Pacientes, familiares y profesionales», *Psicooncología*, 2-3 (7): 363-374. <<http://www.fbjoseplaporte.org/docs/repositori/090813133413.pdf>> [consulta: 10.VI.2016].
- Choi, Jeungok y Suzanne Bakken (2010): «Web-based education for low-literate parents in Neonatal Intensive Care Unit: Development of a website and heuristic evaluation and usability testing», *International Journal of Medical Informatics*, 79 (8): 565-575. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20617546>> [consulta: 10.VI.2016].
- Doak, Cecilia C.; Leonard G. Doak y Jane H. Root (1996): *Teaching Patients with Low Literacy Skills* (2.ª ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. <<https://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/resources/teaching-patients-with-low-literacy-skills/>> [consulta: 10.VI.2016].
- España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de noviembre de 2002, núm. 274, pp. 40126-40132. Disponible en <[https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188)> [consulta: 10.VI.2016].
- European Society for Medical Oncology (ESMO) (2013): «¿Qué es la medicina personalizada?», en *Conjunto de guías ESMO para los pacientes*. <<http://www.esmo.org/content/download/46499/855050/file/ESMO-Medicina-Personalizada-Guia-para-Pacientes.pdf>> [consulta: 10.VI.2016].
- Faber, Pamela; Pilar León Araúz, Juan Antonio Prieto Velasco y Arianne Reimerink (2006): «Linking images and words: the description of specialized concepts», *International Journal of Lexicography*, 20 (1): 39-65. <<https://ijl.oxfordjournals.org/content/20/1/39>> [consulta: 10.VI.2016].
- Garbers, Samantha; Karen Schmitt, Anne Marie Rappa y Mary Ann Chiasson (2009): «Functional health literacy in Spanish-speaking Latinas seeking breast cancer screening through the National Breast and Cervical Cancer Screening Program», *International Journal of Women's Health*, 1: 21-29. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2971707/>> [consulta: 10.VI.2016].
- García-Izquierdo, Isabel y Vicent Montalt (2013): «Equigeneric and intergeneric translation in patient-centred care», *Hermes, Journal of Language and Communication in Business*, 51: 39-54.
- García-Izquierdo, Isabel; Vicent Montalt y Ana Muñoz-Miquel (2015): «Los folletos de información oncológica en contextos hospitalarios: la perspectiva de pacientes y profesionales sanitarios», *Panace@*, 16 (42): 225-231. <[http://www.medtrad.org/panacea/IndiceGeneral/n42\\_tribuna-EGIzquierdoAMMiquel.pdf](http://www.medtrad.org/panacea/IndiceGeneral/n42_tribuna-EGIzquierdoAMMiquel.pdf)> [consulta: 10.VI.2016].
- Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) (2012): *Informe sobre las necesidades de los supervivientes de cáncer*. <[http://www.gepac.es/docs/informe\\_supervivientes.pdf](http://www.gepac.es/docs/informe_supervivientes.pdf)> [consulta: 10.VI.2016].
- Halverson, Julie; Ana Martínez-Donate, Amy Trentham-Dietz, Matthew C. Walsh, Jeanne Schaaf Strickland, Mari Palta, Paul D. Smith y James Cleary (2013): «Health Literacy and Urbanicity Among Cancer Patients», *The Journal of Rural Health*, 29: 392-402. DOI: 10.1111/jrh.12018.
- Hibbard, Judith (2014): «La activación del paciente como herramienta para la triple meta», *Revista trimestral de la Fundación de las Cajas de Ahorros (FUNCAS), Papeles de economía española*, 142. <<http://www.funcas.es/Publicaciones/Detalle.aspx?IdArt=21634>> [consulta: 10.VI.2016].
- Hibbard, Judith; Ellen Peters, Anna Dixon y Martin Tusler (2007): «Consumer Competencies and the Use of Comparative Quality Information: It Isn't Just about Literacy», *Medical Care Research and Review*, 4 (64): 379-394.
- Hibbard, Judith; Jean Stockard, Eldon R. Mahoney y Martin Tusler (2005): «Development and Testing of a Short Form of the Patient Activation Measure», *Health Services Research*, 40 (6 Pt 1): 1918-1930. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1361231/>> [consulta: 10.VI.2016].
- Hibbard, Judith; Jean Stockard, Eldon R. Mahoney y Martin Tusler (2004): «Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers», *Health Services Research*, 39 (4 Pt 1): 1005-1026. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1361049/>> [consulta: 10.VI.2016].
- Houts, Peter S.; Cecilia C. Doak, Leonard G. Doak y Matthew J. Loscalzo (2006): «The role of pictures in improving health communication: A review of research on attention, comprehension, recall, and adherence», *Patient Education and Counseling*, 61: 173-190. <[http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(05\)00146-1/abstract](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(05)00146-1/abstract)> [consulta: 10.VI.2016].
- Katz, Marra G.; Sunil Kripalani y Barry D. Weiss (2006): «Use of pictorial aids in medication instructions: a review of the literature», *Am J Health Syst Pharm*, 63 (23): 2391-2397. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17106013>> [consulta: 10.VI.2016].
- Marsh, Emily E. y Marilyn Domas White (2003): «A taxonomy of relationships between images and text», *Journal of Documentation*, 59 (6): 647-672. DOI: <http://dx.doi.org/10.1108/00220410310506303>.
- Mayer, Richard E. y Joan K. Gallini (1990): «When Is an Illustration Worth Ten Thousand Words?», *Journal of Educational Psychology*, 82 (4): 715-726.



- McDougall, Siné J. P.; Martin B. Curry y Oscar de Bruijn (1999): «Measuring symbol and icon characteristics: Norms for concreteness, complexity, meaningfulness, familiarity, and semantic distance for 239 symbols», *Behavior Research Methods, Instruments & Computers*, 31 (3): 487-519. <<http://link.springer.com/article/10.3758%2FBF03200730>> [consulta: 10.VI.2016].
- Montalt, Vicent e Isabel García-Izquierdo (2016): «Exploring the link between the oral and the written in patient-doctor communication», en N. Edo-Marzá y P. Ordóñez-López (eds.): *Medical Discourse in Professional, Academic and Popular Settings*. Bristol/Bufalo: Multilingual Matters, pp. 103-124.
- Navarro, María Dolores (2014): «Pacientes implicados: participación del paciente en la toma de decisiones», *Revista trimestral de la Fundación de las Cajas de Ahorros (FUNCAS), Papeles de economía española*, 142. <<http://www.funcas.es/Publicaciones/Detalle.aspx?IdArt=21634>> [consulta: 10.VI.2016].
- Prieto, Juan Antonio (2015): *Representación gráfica de conceptos médicos: estudio de caso de la guía para pacientes Efectos secundarios del Taxol® (paclitaxel)*. Trabajo de fin de máster. Universitat Jaume I. <<http://hdl.handle.net/10234/154205>> [consulta: 10.VI.2016].
- Saiz-Hontangas, Paula (2015): *La personalización de las guías para pacientes: una primera aproximación desde la perspectiva del nivel de activación del paciente*. Trabajo de fin de máster. Universitat Jaume I. <<http://hdl.handle.net/10234/160070>> [consulta: 10.VI.2016].
- Sancho, Elena (2015): «De las nuevas terapias en la medicina personalizada, hacia la cronificación del cáncer». Conferencia presentada en el Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona como parte del ciclo Perspectivas Barcelona Biomed «Ciencia de hoy para la medicina del mañana». Disponible en <<http://www.irbbarcelona.org/es/news/hacia-la-cronificacion-del-cancer>> [consulta: 10.VI.2016].
- Sanz Aparicio, María Teresa; Francisco Javier Menéndez Balaña, María del Prado Rivero Expósito y Montserrat Conde Pastor (2009): *Psicología de la motivación*. Madrid: Sanz y Torres.
- Smith S. G.; L. M. Curtis, J. Wardle, C. Von Wagner y M. S. Wolf (2013): «Skill Set or Mind Set? Associations between Health Literacy, Patient Activation and Health», *PLoS ONE* 8 (9): e74373. DOI: 10.1371/journal.pone.0074373.
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) (2014): *Las Cifras del Cáncer en España 2014*. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica. <[http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las\\_cifras\\_del\\_cancer\\_2014.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_2014.pdf)> [consulta: 10.VI.2016].
- Sørensen, Kristine; Stephan Van den Broucke, James Fullam, Gerardine Doyle, Jürgen Pelikan, Zofia Slonska, Helmut Brand y (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European (2012): «Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models», *BMC Public Health*, 12 (80). <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80>> [consulta: 10.VI.2016].
- Sparks, Lisa y Jon F. Nussbaum (2008): «Health literacy and cancer communication with older adults», *Patient Education and Counseling*, 71 (3): 345-350. DOI: 10.1016/j.pec.2008.02.007.
- Strong, Jesse y Caroline Erolin (2013): «Preference for Detail in Medical Illustrations Amongst Professionals and Laypersons», *Journal of Visual Communication in Medicine*, 36 (1-2): 38-43. DOI: 10.3109/17453054.2013.790793.
- Van Weert, Julia C. M.; Guda van Noort, Nadine Bol, Liset van Dijk, Kiek Tates y Jesse Jansen (2011): «Tailored information for cancer patients on the Internet: Effects of visual cues and language complexity on information recall and satisfaction», *Patient Education and Counseling*, 84 (3): 368-378. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21550757>> [consulta: 10.VI.2016].
- Weiss, Barry D. (2007): *Health literacy and patient safety: Help patients understand* (2.ª ed.). Chicago: American Medical Association.

### Fuentes de las imágenes

- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) (2011): *¿Qué es la quimioterapia?* <[https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/Guia\\_Quimioterapia\\_2011.pdf](https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/Guia_Quimioterapia_2011.pdf)> [consulta: 10.VI.2016].
- Bayo, Juan Lucas; Jesús García, Ana Lluch y Vicente Valentín Maganto (2006): *Cáncer de mama: cuestiones más frecuentes*. Madrid: Grupo Editorial Entheos.
- Capaya, Jhun. *IV Bag*. The Noun Project. <<https://thenounproject.com/term/iv-bag/43756/>> [consulta: 10.VI.2016].
- De Cáceres, M.ª Luisa; Francisca Ruiz, José Ramón Germà y Cristina Carlota (2007): *Manual para el paciente oncológico y su familia*. <[http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/manual\\_pacientes.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/manual_pacientes.pdf)> [consulta: 10.VI.2016].
- idcsalud, Hospital Tres Culturas. *Recomendaciones para el cuidado del Port-a-Cath o reservorio venoso subcutáneo*. <[http://www.idcsalud.es/hosp\\_tres\\_culturas/es/pacientes-visitantes/informacion-practica/recomendaciones-enfermeria-alta/hospital-dia.ficheros/35375-RECOMENDACIONES%20PARA%20EL%20CUIDADO%20DEL%20PORT-A-CATH.pdf](http://www.idcsalud.es/hosp_tres_culturas/es/pacientes-visitantes/informacion-practica/recomendaciones-enfermeria-alta/hospital-dia.ficheros/35375-RECOMENDACIONES%20PARA%20EL%20CUIDADO%20DEL%20PORT-A-CATH.pdf)> [consulta: 10.VI.2016].
- Instituto Donostia de Onco-Hematología. *Reservorio venoso subcutáneo*. Unidad de Comunicación Hospital Donostia. <[http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-sida01/es/contenidos/informacion/hd\\_publicaciones/es\\_hdon/adjuntos/Guia\\_Reservorio\\_Venoso\\_C.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-sida01/es/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdon/adjuntos/Guia_Reservorio_Venoso_C.pdf)> [consulta: 10.VI.2016].
- Rodríguez, Antonio: «Tratamiento del cáncer de páncreas», blog *Hola, doctor Carrión*. <<http://www.holadoctorcarrion.com/doctor-que-puedo-hacer/2-0-pediatria/2-8-aparato-digestivo/2-2-23-cancer-de-pancreas>> [consulta: 10.VI.2016].

