

## Análisis de la calidad de los documentos informativos destinados a pacientes con cáncer

Carmen Domínguez-Nogueira<sup>a</sup>, José Expósito-Hernández<sup>a</sup> y Emilio J. García-Wiedemann<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Plan Integral de Oncología de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Granada. España. <sup>b</sup>Departamento de Lengua Española. Universidad de Granada. Granada. España.

Correspondencia: Sra. C. Domínguez Nogueira.

Plan Integral de Oncología de Andalucía.

Av. de las Fuerzas Armadas, 2 (Edificio Licinio, 4.ª planta). 18012 Granada. España.

Correo electrónico: mcarmen.dominguez@juntadeandalucia.es

### Resumen

**Objetivo:** Conocer la calidad de la información escrita dirigida a pacientes y familiares que actualmente se distribuye en la red de Hospitales del Sistema Sanitario Público de Andalucía. Elaborar una serie de recomendaciones para la elaboración de documentos informativos dirigidos a pacientes con cáncer.

**Material y método:** Se recopilaron los documentos informativos sobre cáncer que se distribuyen a los pacientes y familiares en los hospitales del Sistema Sanitario Público de Andalucía. Se realizó lectura y análisis del contenido preliminar y se seleccionaron 3 documentos relevantes, que posteriormente fueron evaluados por un grupo de expertos, utilizando una metodología de tipo cuantitativo.

**Resultados:** Se observó una gran disparidad en el tratamiento que se da a la información en los diferentes hospitales, tanto en el número como en el tipo de folletos de que disponen. Aunque los contenidos de todos ellos son muy similares, el método utilizado permitió seleccionar 3 documentos de acuerdo con las características de tipo de lenguaje, enfoque de contenido y extensión. Entre estos 3 documentos se encontraron diferencias significativas en el tipo de lenguaje utilizado y en el contenido.

**Conclusiones:** Dadas las deficiencias observadas en los documentos analizados, consideramos que es preciso realizar algún tipo de evaluación previa de los documentos informativos, antes de su elaboración definitiva y su distribución.

Asimismo, del análisis llevado a cabo de la evaluación de los textos, se elaboró un decálogo para la redacción de materiales de divulgación sanitaria sobre cáncer dirigidos a un amplio espectro de la población.

**Palabras clave:** Oncología. Comunicación pacientes. Información. Folletos pacientes.

### Introducción

Entre los objetivos generales del Plan Integral de Oncología de Andalucía (PIOA) se encuentra el de responder a las expectativas de comunicación de los pacientes y familiares en relación con el Sistema Sanitario, que se definen en él como "... comprensión del lenguaje, que se aborden los problemas emocionales del paciente y su familia, mejorar los documentos escritos y garantizar que se expliquen verbalmente, sentirse acompañados por los profesionales sanitarios..."<sup>1</sup>.

### Abstract

**Objective:** To determine the quality of information written for patients and their families and distributed in the public hospitals of Andalusia, and to make a series of recommendations on the drafting of information leaflets for patients with cancer.

**Material and method:** Informative documents on cancer distributed among patients and their families in the hospitals of the Andalusian public health system were gathered. A preliminary reading and content analysis was carried out and three relevant documents were chosen, which were subsequently evaluated by a group of experts using a quantitative method.

**Results:** Wide disparity was observed among the various hospitals in the way information was handled, both in the number of leaflets available and in their type. Although the documents' contents were highly similar, the method used allowed us to select three representative documents according to the characteristics of the type of language employed, contents, and length. Significant differences were found among the three documents in the type of language used and their contents.

**Conclusions:** Given the deficiencies observed in the documents analyzed, we consider that informative documents should be analyzed before the final version is drawn up and distributed. Based on the textual analysis carried out, a decalogue was made to aid the writing of information sheets on cancer aimed at a wide spectrum of the population.

**Key words:** Oncology. Information. Patient communication. Patient leaflets.

Bernier definió el material educativo impreso como "el material escrito o impreso, tal como guías, hojas informativas..., cuyo propósito es proporcionar información acerca de la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, las modalidades de tratamiento y los autocuidados"<sup>2</sup>. El material educativo impreso no es independiente, sino que debe formar parte del contexto de una intervención en educación para la salud, y se constituye en un complemento eficaz de otros medios de comunicación. El profesional sanitario debe usar adecuadamente este material, entregándolo al paciente a la vez que le informa de cuál es su objetivo y lo anima a resolver

las dudas de forma directa. El material escrito tiene la ventaja de que es permanente y puede ser consultado en cualquier momento, lo que permite a la persona que lo utiliza individualizar el aprendizaje, a la hora de asimilar la información. Debemos cuidar el material educativo impreso, en el contenido y en la forma, para que sea coherente con el mensaje que queremos transmitir<sup>3</sup>.

El PIOA incorpora entre sus líneas de actuación aumentar el conocimiento de la población sobre cáncer, integrando un discurso positivo y que, a la vez, contribuya a desdramatizar una enfermedad que se encuentra socialmente estigmatizada. Entre sus actuaciones está garantizar que los documentos informativos destinados a los pacientes y sus familiares tengan por objetivo central aportar una información adecuada, recogiendo, además, las expectativas de los pacientes antes mencionadas.

El objetivo de este trabajo ha sido conocer si cumple con este requisito la información escrita que actualmente se distribuye entre los pacientes de los hospitales del Sistema Sanitario Público de Andalucía. En segundo lugar, se pretendió elaborar una guía de recomendaciones para la elaboración de documentos informativos dirigidos a pacientes con cáncer.

Existe gran diversidad de estudios y artículos en el área de la educación de los pacientes, lo que refleja su alcance y complejidad, así como el gran interés que este tema despierta. Hemos encontrado numerosos trabajos previos que abordan, sobre todo, estudios de la legibilidad y comprensión de los documentos informativos<sup>4-6</sup>. Son más escasos los que abordan el tema desde la perspectiva del presente estudio<sup>7</sup>.

## Material y método

Se realizó la recopilación de los documentos informativos que actualmente se distribuyen en la red de hospitales del Servicio Andaluz de Salud, entre noviembre de 2003 y marzo del 2004, solicitándolos a los Secretarios de las Comisiones de Tumores de cada uno de los hospitales. Se incluyeron trípticos, folletos, hojas, guías y cualquier tipo de formato escrito. Los textos recogidos abordan temas como: quimioterapia, radioterapia, cuidados, conceptos generales del cáncer y tratamiento del dolor.

Se elaboró una base de datos con todos los documentos recopilados en los 14 hospitales, 52 en total, y se procedió a la lectura y el análisis preliminar cualitativo de estos documentos.

En una primera fase, se procedió a analizar el contenido<sup>8,9</sup> y agrupar los documentos en virtud de las características que presentaban. Para esta categorización los investigadores (dos de los autores) utilizaron 3 criterios: extensión (más de 10 o menos de 10 páginas), lenguaje (técnico/imperativo-simple/cercano), contenido (normativo/terapéutico-consejos/información global incluyendo aspectos sociosanitarios y emocionales). Posteriormente se eligió para su evaluación externa 3 documentos que aportan información sobre el mismo tema (radioterapia, quimioterapia) y están elaborados uno por una asociación de pacientes, otro por un servicio de radioterapia y otro por un servicio de oncología médica. El motivo

de la elección de los textos mencionados es que su estructura y su contenido son representativos de las características que se observaron en el análisis preliminar de los 52 documentos, en cuanto al tipo de lenguaje (el primero utiliza un lenguaje técnico/imperativo y el segundo y el tercero utilizan un lenguaje simple/cercano), y el enfoque del contenido (el primero suministra información normativa/terapéutica y el segundo y el tercero, consejos/información global); la extensión se incorporó como un criterio de selección de documentos para obtener información que podía ser útil para la elaboración posterior de documentos informativos. Finalmente, se eligieron documentos con información sobre el mismo tema para evitar la saturación de quienes estaban encargados de la evaluación.

En una segunda fase, se procedió a la validación externa de los documentos elegidos, mediante su evaluación por un grupo de expertos a los que se pidió que leyeran los textos y cumplimentaran un cuestionario.

Para la elección del grupo de expertos se solicitó la colaboración del Departamento de Lengua Española de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Granada, que seleccionó como grupo de control el formado por los alumnos del curso "Experto Universitario en Comunicación", impartido por la Universidad de Granada. Este grupo estaba formado por 40 alumnos, diplomados, licenciados y profesionales de medios de comunicación en ejercicio<sup>10</sup>, de los que han participado voluntariamente en el estudio un total de 16. La elección del grupo se basa en su formación en estrategias encaminadas a hacer más efectiva la comunicación.

Siguiendo las recomendaciones de Hill y Alexander<sup>11</sup> sobre elaboración de cuestionarios, se elaboró un cuestionario propio tomando como base las expectativas de los pacientes recogidas en el propio PIOA y otros estudios de interés<sup>12-14</sup>.

El formulario que se diseñó para poder evaluar los 3 documentos está constituido por 13 ítems, 11 de respuesta cerrada, que otorgan una valoración de 0 (muy negativo) a 5 (muy positivo), y 2 de respuesta abierta (tabla 1). El formulario está constituido por ítems que nos dan información acerca del lenguaje utilizado (A y B); el modo en que dicho lenguaje se emplea (C, D y E); el contenido del documento (F y G); los parámetros psicológicos que se desprenden del documento (H e I); la densidad informativa (J y K). Los 2 últimos (L y M), dada su estructura abierta, entendíamos que nos podían mostrar aspectos que no habíamos contemplado en el diseño del formulario.

Los documentos se presentaron en un formato similar, eliminando cualquier identificación de los autores o instituciones, con el fin de evitar que ni el formato en el que se presentaba el documento ni el prestigio externo de los autores o instituciones pudieran influir en la evaluación objetiva.

Los textos se presentaron por separado, y el curso se celebraba en sesiones presenciales de 2 días en semana, viernes y sábado, de forma que el sábado al finalizar el horario de clase se hacía entrega de un documento, para que los evaluadores tuvieran una semana para leer el texto y responder al formulario, que se recogía al iniciar la siguiente sesión presencial; una vez recogido el primero, se entregó el segundo, y

Tabla 1. **Formulario de validación**

Una vez que haya leído el texto, por favor, conteste con absoluta sinceridad y rigor al siguiente cuestionario, valorando de 0 a 5 las preguntas que se le hacen (0 = calificación negativa; 5 = calificación muy positiva).

Muchas gracias por su decisiva colaboración.

	0	1	2	3	4	5
A ¿El lenguaje que se utiliza es sencillo y asequible?						
B ¿Se abusa de tecnicismos en el texto?						
C ¿El lenguaje es impersonal?						
D ¿El lenguaje es imperativo?						
E ¿El texto transmite sensación de cercanía?						
F ¿El texto resuelve dudas?						
G ¿El texto genera dudas?						
H ¿Le produce ansiedad la lectura del texto?						
I ¿Le produce tranquilidad la lectura del texto?						
J ¿Considera suficiente la información del texto?						
K ¿Considera insuficiente la información del texto?						
L En su opinión ¿qué le falta al texto?						
M En su opinión ¿qué le sobra al texto?						

de igual manera se procedió con el tercero al objeto de conseguir que la información aportada en cada uno de los formularios no estuviera "contaminada" por otro texto que no fuera el que tenía que evaluar cada informante en cada momento.

El análisis de los resultados del cuestionario se ha realizado de manera informatizada, utilizando una hoja de cálculo de Microsoft Excel y el programa SPSS. Las puntuaciones del cuestionario se han agrupado en baja (0-2) y alta (3-5) y los resultados se presentan como porcentajes de categorías de respuesta y sus diferencias estudiadas mediante ANOVA.

## Resultados

### *Características de los documentos*

En la primera fase, y tras la lectura pormenorizada y el análisis exhaustivo de los diferentes documentos, se observa una serie de características que definen el conjunto de textos que contienen la información que actualmente se distribuye en los hospitales objeto del estudio. En primer lugar, nos encontramos con que hay una gran disparidad en el trato que se da a la información en los diferentes hospitales, tanto en el número como en el tipo de folletos de que disponen.

En cuanto al lenguaje utilizado, puede apreciarse que alternan documentos en los que abundan expresiones verba-

les de carácter imperativo, orden o mandato con otros documentos que utilizan un lenguaje más cercano al paciente, así como documentos que contienen gran cantidad de léxico técnico, mientras que la utilización de un lenguaje claro, conciso y asequible es una característica de los elaborados por asociaciones de pacientes y algunos hospitales.

En cuanto al contenido, todos los documentos abordan temas semejantes (radioterapia, quimioterapia, cuidados, ¿cómo afrontar el dolor?, ¿cómo afrontar la enfermedad?) con mayor o menor amplitud, abordando desde aspectos genéricos hasta otros más específicos. Se observan, básicamente, 2 enfoques en el tratamiento del contenido. De una parte, los documentos que están elaborados pensando en lo que el paciente quiere saber, que abordan la información de una manera global, incluyendo los aspectos sociosanitarios y emocionales asociados a la enfermedad; en esta línea están alguno de los documentos elaborados por profesionales y, sobre todo, los elaborados por las asociaciones de pacientes. De otra parte están los elaborados en virtud de la información que los profesionales quieren transmitir (información más técnica, dirigida hacia una acción terapéutica específica, centrándose en la enfermedad orgánica).

En cuanto al diseño, nos encontramos desde hojas informativas y folletos fotocopiados en blanco y negro hasta folletos y guías con diseño atractivo y cuidado.

**Evaluación de los documentos**

En la segunda fase, los resultados de la evaluación de los 3 documentos seleccionados por el grupo de control elegido son los que siguen (tablas 2-4):

**Documento 1**

Elaborado por el personal de un servicio de oncología médica, tiene un total de 30 páginas y contiene información dirigida a pacientes sobre los distintos tipos de tratamientos aplicados al cáncer (quimioterapia, bioterapia, radioterapia) y sus efectos secundarios. Hace especial hincapié en los cuidados para minimizar cada uno de los efectos secundarios. Incluye información sobre algunas técnicas de administración de medicamentos (reservorios, infusores), dietética en oncología y efectos secundarios emocionales.

*Resultados de la evaluación:* Se abusa de tecnicismos (68,7%). El lector encuentra el texto demasiado impersonal (75%), lo que lleva aparejado que transmite poca cercanía, a esto contribuye un lenguaje excesivamente imperativo. A pesar de que el lector considera que la información que se aporta es suficiente (81,2%), genera dudas (50%), aunque resuelve otras. La lectura del texto produce ansiedad (68,7%). Entre las recomendaciones que dan los lectores destaca que el texto debe tener un lenguaje más coloquial, sencillo y asequible. Debe abordar problemas de carácter emocional (miedo, incertidumbre, etc.).

**Documento 2**

Elaborado por una asociación de pacientes (traducción del original en inglés), tiene un total de 45 páginas. Aborda

Tabla 2. Resultados de la evaluación del documento 1 en porcentajes

Documento 1	Baja, %	Alta, %
A ¿El lenguaje que se utiliza es sencillo y asequible?	31,2	68,7
B ¿Se abusa de tecnicismos en el texto?	31,2	68,7
C ¿El lenguaje es impersonal?	25,0	75,0
D ¿El lenguaje es imperativo?	50,0	50,0
E ¿El texto transmite sensación de cercanía?	50,0	50,0
F ¿El texto resuelve dudas?	6,2	93,7
G ¿El texto genera dudas?	50,0	50,0
H ¿Le produce ansiedad la lectura del texto?	31,2	68,7
I ¿Le produce tranquilidad la lectura del texto?	62,5	37,5
J ¿Considera suficiente la información del texto?	18,7	81,2
K ¿Considera insuficiente la información del texto?	68,7	31,2

Los valores se han agrupado en puntuaciones baja (0-2) y alta (3-5)

Tabla 3. Resultados de la evaluación del documento 2 en porcentajes

Documento 2	Baja, %	Alta, %
A ¿El lenguaje que se utiliza es sencillo y asequible?	12,5	87,5
B ¿Se abusa de tecnicismos en el texto?	50,0	50,0
C ¿El lenguaje es impersonal?	68,8	31,3
D ¿El lenguaje es imperativo?	75,0	25,0
E ¿El texto transmite sensación de cercanía?	12,5	87,5
F ¿El texto resuelve dudas?	0,0	100,0
G ¿El texto genera dudas?	75,0	25,0
H ¿Le produce ansiedad la lectura del texto?	56,3	43,8
I ¿Le produce tranquilidad la lectura del texto?	56,3	43,8
J ¿Considera suficiente la información del texto?	12,5	87,5
K ¿Considera insuficiente la información del texto?	68,75	31,3

Los valores se han agrupado en puntuaciones baja (0-2) y alta (3-5)

Tabla 4. Resultados de la evaluación del documento 3 en porcentajes

Documento 3	Baja, %	Alta, %
A ¿El lenguaje que se utiliza es sencillo y asequible?	7,6	92,3
B ¿Se abusa de tecnicismos en el texto?	61,5	38,4
C ¿El lenguaje es impersonal?	61,5	38,4
D ¿El lenguaje es imperativo?	61,5	38,4
E ¿El texto transmite sensación de cercanía?	7,6	92,3
F ¿El texto resuelve dudas?	15,3	84,6
G ¿El texto genera dudas?	76,9	23,0
H ¿Le produce ansiedad la lectura del texto?	69,2	30,7
I ¿Le produce tranquilidad la lectura del texto?	15,3	84,6
J ¿Considera suficiente la información del texto?	61,5	38,4
K ¿Considera insuficiente la información del texto?	53,8	46,1

Los valores se han agrupado en puntuaciones baja (0-2) y alta (3-5)

la información de forma integral, destinada a satisfacer las necesidades de información del paciente en los aspectos asistenciales, psicológicos y sociales. Incluye información general sobre qué es la quimioterapia, efectos secundarios, cuidados, sexualidad, fertilidad, seguimiento, investigación y estudios clínicos.

*Resultados de la evaluación:* Lenguaje muy asequible (87,5%). Lenguaje muy cercano (87,5%). Resuelve dudas (100%). Produce tranquilidad (56,2), aunque genera algo de ansiedad (43,8%). La información que contiene es considerada como suficiente (88,2%). Entre las recomendaciones que dan los lectores destacan: necesidad de incorporar ilustraciones y cambios de tipografía que lo hagan más atractivo y dinámico. Más claridad expositiva para explicar mejor algunos aspectos. Su extensión es excesiva, debe ser más breve.

### Documento 3

Elaborado por un servicio de radioterapia, tiene un total de 6 páginas. Incluye generalidades sobre el tratamiento de radioterapia: qué es, cómo se desarrolla y sus trastornos o sus efectos secundarios. Incluye recomendaciones sobre dieta y precauciones generales y específicas sobre la piel. Aporta información sobre el seguimiento médico del tratamiento. Oferta el apoyo informativo de los profesionales del servicio, incluyendo los aspectos emocionales asociados al tratamiento.

*Resultados de la evaluación:* Lenguaje muy asequible (92,3%). Pocos tecnicismos (61,5%). Poco impersonal. Poco imperativo. Texto muy cercano (92,3%). Resuelve dudas (84,6%). Genera pocas dudas. Genera poca ansiedad. Genera mucha tranquilidad (84,6%). Necesita algo más de información (68,7%). Entre las recomendaciones que dan los lectores destaca la incorporación de imágenes. Abundar más en información específica: efectos secundarios, otros tratamientos, etc.

### Comparación de los 3 documentos

La tabla 5 muestra la comparación de los valores medios alcanzados en cada uno de los ítems. El documento 1 es diferente del 2 y el 3 en variables relacionadas con el lenguaje utilizado (sencillo y asequible), el modo en que dicho lenguaje se emplea (impersonal, imperativo y lejano) y el contenido (generación de dudas); también genera menos sensación de tranquilidad que el 3. El resto de las variables no muestra diferencias significativas entre los 3 documentos.

### Discusión

El cáncer es una enfermedad que la población asocia comúnmente al dolor, la incurabilidad, el sufrimiento y la muerte. Una información adecuada y asequible desde el momento del diagnóstico, tanto a los pacientes como a sus familiares, podría contribuir a que éstos pudieran afrontar positivamente la enfermedad. Si la información que suministramos crea ansiedad o no contribuye a resolver las dudas del paciente, no estaremos aportándole nada beneficioso con ella. Por tanto, como la información tiene un comportamiento en el desarrollo de la enfermedad, debemos cuidarla para que ésta nos sirva para contrarrestar los miedos y los temores asociados al cáncer<sup>15-17</sup>.

De las limitaciones de este estudio cabe decir que las conclusiones y las recomendaciones que se ofrecen parten del análisis de los documentos sometidos a evaluación, que son una parte pequeña (aunque creemos que relevantes) de los existentes.

En el estudio realizado, se percibe la falta de homogeneidad en el trato que se da a la información escrita, dirigida a los pacientes de cáncer y a sus familiares, en los diferentes hospitales estudiados. Se observa, además, que se elaboran numerosos documentos informativos, lo que pone de manifiesto el interés de los profesionales por intentar transmitir información a los pacientes.

Tabla 5. Comparación de valores netos de cada ítem<sup>a</sup>

		N	Media	Desviación típica	Sig	Test Duncan
A (Lenguaje sencillo y asequible)	1	16	3,0	1,237	0,028 <sup>b</sup>	1 frente a 2-3
	2	16	4,0	1,033		
	3	13	4,0	0,913		
	Total	45	3,6	1,148		
B (Abuso de tecnicismos)	1	16	3,0	0,966	0,144	
	2	16	2,1	1,601		
	3	13	2,0	1,732		
	Total	45	2,4	1,485		
C (Lenguaje impersonal)	1	16	3,0	1,181	0,021 <sup>b</sup>	1 frente a 2
	2	16	1,6	1,537		
	3	13	2,0	1,382		
	Total	45	2,2	1,471		
D (Lenguaje imperativo)	1	16	2,1	0,981	0,489	1 frente a 2-3
	2	16	1,6	1,310		
	3	13	1,9	1,656		
	Total	45	1,9	1,311		
E (Sensación de cercanía)	1	16	2,6	1,310	0,009 <sup>b</sup>	1 frente a 2-3
	2	16	3,9	1,181		
	3	13	3,7	1,166		
	Total	45	3,4	1,340		
F (Resolución de dudas)	1	16	4,0	0,894	0,068	
	2	16	4,5	0,632		
	3	13	3,7	1,013		
	Total	45	4,1	0,885		
G (Generación de dudas)	1	16	2,6	1,195	0,027 <sup>b</sup>	1 frente a 2-3
	2	16	1,5	1,365		
	3	13	1,6	1,193		
	Total	45	1,9	1,340		
H (Generación de ansiedad)	1	16	3,2	1,571	0,151	
	2	16	2,6	1,708		
	3	13	2,0	1,441		
	Total	45	2,6	1,621		
I (Generación de tranquilidad)	1	16	1,8	1,276	0,037 <sup>b</sup>	1 frente a 3
	2	16	2,5	1,461		
	3	13	3,1	1,281		
	Total	45	2,4	1,423		
J (Información suficiente)	1	16	3,3	0,957	0,020 <sup>b</sup>	2 frente a 3
	2	16	3,8	1,328		
	3	13	2,4	1,450		
	Total	45	3,2	1,338		
K (Información insuficiente)	1	16	1,9	1,237	0,231	
	2	16	1,6	1,702		
	3	13	2,6	1,387		
	Total	45	2,0	1,476		

<sup>a</sup>Test ANOVA unifactorial; <sup>b</sup>p < 0,05. Test de Duncan: (1) Documento 1, (2) Documento 2, (3) Documento 3.

Un valor de significación p < 0,05 significa que existen diferencias no debidas al azar entre las respuestas de los expertos a los diferentes documentos (que aparecen en la columna siguiente)

Del análisis de los resultados de esta evaluación se deduce que no siempre es necesario suministrar una gran cantidad de información escrita para resolver dudas, y es de destacar que las puntuaciones de los 3 documentos en este aspecto son altas aunque su extensión varía desde 6 hasta 45 páginas. De hecho, los lectores consideran que resuelve muchas dudas el documento 3 (84,6%), aunque cuenta con tan sólo 6 páginas. Por lo que podemos decir que la extensión no parece ser un factor clave para resolver este aspecto de la información.

El documento 1, en el que los lectores destacan el abuso de tecnicismos y de un lenguaje impersonal, es el que mayor ansiedad produce, a pesar de resolver dudas. Los documentos 2 y 3, que utilizan menos tecnicismos y un lenguaje menos impersonal, son los que menor ansiedad generan y proporcionan mayor sensación de cercanía. Destaca también que el texto número 3, que es el menos extenso en contenido, es el que mayor tranquilidad produce en el lector.

Asimismo, del análisis de la evaluación de los textos llevada a cabo se extrae un decálogo para la redacción de materiales de divulgación sanitaria sobre cáncer, dirigidos a un amplio espectro de la población (anexo 1).

Se desprende del presente estudio también la necesidad de realizar algún tipo de evaluación previa de los documentos informativos, destinados a pacientes y familiares, preferiblemente por personas ajenas a las profesiones sanitarias (sean enfermas o no) antes de su distribución.

Finalmente, no debemos olvidar que, a pesar de las grandes ventajas que presenta la información escrita, ésta no puede sustituir nunca al necesario diálogo, abierto y permanente, de los profesionales con el paciente, porque, tal como indica Gómez Sancho, *“la vulnerabilidad, la inseguridad y la indefensión son factores que caracterizan a los enfermos que tienen amenazada su vida y ejercen una influencia significativa en el curso de la enfermedad. Una correcta relación médico-enfermo puede atenuar el temor, la ansiedad, la indefensión e incertidumbre que hacen tan vulnerables a estos enfermos”*<sup>18</sup>.

## Agradecimientos

A M. del Mar Rodríguez del Águila, de la Unidad de Investigación del Hospital Virgen de las Nieves de Granada, por el tratamiento estadístico de los datos, y a los alumnos del curso “Experto Universitario en Comunicación”, de la Universidad de Granada.

## Bibliografía

1. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Plan Integral de Oncología de Andalucía (2002-2006). Sevilla: 2002.
2. Córdoba R, Altisen R, Aubá J, et al. Elaboración de folletos educativos dirigidos a pacientes [página web]. 1998; [citado 2005]. Disponible en: <http://www.almirall.es/guies/educ.html>
3. Moreno Caballero B, Castro Barrio M, Conde Berajano C. Importancia de la información escrita para pacientes. FMC. 2001;8:583.
4. Barrio Cantalejo IM, Simon Lorda P. ¿Pueden leer los pacientes lo que pretendemos que lean? Un análisis de la legibilidad de materiales escritos de educación para la salud. Aten Primaria. 2003;31(7):409-14.
5. Gil F, Sirgo A, Méndez JI, et al. Mal manejo de información diagnóstica en pacientes con cáncer. Oncología. 2002;2:33-6.
6. Genre D, Protiere C, Macquart-Moulin G, et al. Perception of information in through an survey educational booklet on biomedical research oncology: among 129 patients eligible for a clinical trial. Bull Cancer. 2003;90(7):656-62.
7. Moix J, López E, Quintana C, et al. Eficacia de los folletos informativos para suministrar información acerca de la operación y la convalecencia. Rev Calidad Asistencial. 1995;5:280-6.
8. Balcells I, Junyent J. La investigación social: introducción a los métodos y las ciencias. Barcelona: Promociones y Publicaciones Universitarias; 1994.
9. Fernández Chaves F. El análisis de contenido como ayuda metodológica para la investigación. Ciencias Sociales. 2002;2: 35-54.
10. Gustafsson J, Kalvemarm S, Nilsson G, et al. Patient information leaflets –patients’ comprehension of information about interactions and contraindications. Pharm World Sci. 2005; 27(1):35-40.
11. Hill N, Alexander J. Manual de satisfacción del cliente y evaluación de la fidelidad. Madrid: AENOR; 2001.
12. Artell JJ, Jovell A, Navarro M, et al. Necesidad y demanda del paciente oncológico. Barcelona: Fundación Salud Innovación Sociedad; 2002.
13. Pereira Tercero R, Marijuán Angulo M. Comunicación del diagnóstico de cáncer: grado de información y actitud de los pacientes. Dolor. 1991;6:72-5.
14. Rodríguez J, López S. Tenencia y deseo de información en pacientes oncológicos. Rev Rol de Enfermería. 1988;94:19-21.
15. Gómez Padrón MV, Sosa Rosales CA, Padrón Alonso S, et al. La comunicación humana en la relación médico-paciente [página web] [citado 2005]. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos15/medico-paciente/medico-paciente.shtml>
16. Reyes Castillo A, Núñez Ramírez MA, Núñez Ramírez L. La comunicación en salud [página web] [citado 2005]. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos16/comunicacion-en-salud/comunicacion-en-salud.shtml>
17. Pire Stuar T, Grau Avalo J, Llantá Abreu MC. La Información médica al paciente oncológico. Revista Cubana Oncología. 2001;17-2:105-10.
18. Gómez Sancho M. Cómo dar las malas noticias en medicina. Madrid: Aula Médica; 1996.

---

**Anexo 1. Consejos para la redacción de materiales de divulgación sanitaria sobre cáncer dirigidos a un amplio espectro de público**

---

1. El lenguaje utilizado debe ser asequible y perfectamente comprensible para una persona de cultura media-baja.
  2. No se debe abusar de los tecnicismos. Cuando se haga imprescindible utilizar un tecnicismo, lo más aconsejable es explicarlo convenientemente.
  3. Se debe procurar que el lenguaje utilizado no resulte impersonal, es decir, que el lector sienta que se le está hablando a él en primera persona.
  4. Hay que procurar redacciones en los que el lector sienta que el texto es cercano, solidario y comprensivo con su situación.
  5. Es preciso huir del lenguaje y de las redacciones de carácter imperativo. Los tonos utilizados deben ser de igual a igual. Es importante cambiar la orden por el consejo razonado.
  6. Hay que dar la información que sea pertinente en cada caso. Ni más ni menos. Nada conseguimos apabullando al lector con información que no necesita. Nuestros textos no deben ser una muestra de erudición, sino una herramienta destinada a un propósito específico.
  7. Es de vital importancia hacer especial hincapié en los aspectos de carácter positivo. Por tanto, nuestros textos no deben generar ningún tipo de ansiedad; al contrario, se trata de tranquilizar mediante una información rigurosa, contrastada y eficaz.
  8. Dadas las relaciones psicosomáticas que se producen en los trastornos derivados del cáncer y de su terapia, debemos incidir en los aspectos emocionales, despejar miedos e incertidumbres.
  9. Nuestros textos deben resolver las dudas más habituales y remitir a otros ámbitos de información otras dudas que puedan surgir; de lo contrario, si partimos de un afán excesivamente exhaustivo, lo que obtendremos será una generación de dudas innecesarias e indeseadas.
  10. Los textos tienen que ser suficientemente atractivos. No son tratados de medicina, son textos en los que se divulgan aspectos concretos. Así pues, es aconsejable la inserción de imágenes con alto contenido positivo y esperanzador, los formatos deben ser manejables y fácilmente transportables; la tipografía debe responder a un lector potencial que no está excesivamente habituado a leer este tipo de literatura. La elaboración de índices es fundamental.
-