

Desarrollo de la alfabetización en salud: codiseño para obtener resultados de salud y equidad

Health literacy development: co-design for health and equity outcomes

Melanie Hawkins. Profesora asociada. Centro de Desarrollo de la Salud Global y la Equidad. Universidad La Trobe. Melbourne (Australia). ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5704-0490>

Richard H Osborne. Profesor distinguido. Centro de Desarrollo de la Salud Global y la Equidad. Universidad La Trobe. Melbourne (Australia). ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9081-2699>

Para contactar:

Melanie Hawkins.
m.hawkins@latrobe.edu.au

Richard H Osborne.
r.osborne@latrobe.edu.au

Traducción realizada por
Javier Gállego Diéguez y
Gyana Canáan Dotel

El concepto de alfabetización en salud se está volviendo cada vez más popular. Pero ¿qué es exactamente y de qué manera es relevante para la salud y la equidad?

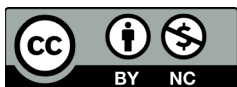
Nuestro equipo comenzó a investigar estas cuestiones hace casi dos décadas. Las primeras mediciones de alfabetización en salud en los noventa se centraron en la alfabetización funcional (habilidades de lectura, escritura y cálculo) en los contextos sanitarios. Estas medidas ya no reflejan plenamente los conceptos modernos y multidimensionales de alfabetización en salud. Es importante señalar que medir únicamente la alfabetización funcional aplicada a la salud puede conducir a la discriminación y la estigmatización, e incluso puede aumentar las inequidades en salud, ya que no tienen en cuenta factores más amplios de la alfabetización en salud. Aunque la alfabetización funcional es necesaria (por ejemplo, para leer las etiquetas de los medicamentos y los materiales de promoción de la salud), existen otras habilidades y recursos que las personas y las familias necesitan para acceder, comprender, valorar, recordar y utilizar la información sobre la salud y los servicios sanitarios.

Para avanzar en una medición de la alfabetización en salud que promueva la equidad en las decisiones y los comportamientos relacionados con la salud, nuestro equipo de investigación exploró qué es lo que realmente necesita la gente. Hicimos la siguiente pregunta a los miembros de la comunidad: «al pensar en sus experiencias al cuidar de su salud (o de la salud de su familia), ¿qué habilidades necesita una persona para obtener y utilizar toda la información necesaria?». Cuando se combinó con las aportaciones de los profesionales sanitarios y los gestores, se descubrió que la alfabetización en salud era algo más que la simple alfabetización funcional. A través de extensas consultas y pruebas, se confirmó un constructo de alfabetización en salud de nueve dimensiones (tabla 1) que está incluido en el cuestionario de alfabetización en salud HLQ (*Health Literacy Questionnaire*) que ha demostrado sólidas propiedades psicométricas¹. Las nueve escalas del HLQ se puntúan por separado (es decir, no hay una única puntuación global) para revelar perfiles de fortalezas de alfabetización en salud (escalas con puntuaciones más altas) y desafíos (puntuaciones más bajas), cada puntuación de la escala es relativa a las otras ocho puntuaciones de escalas del perfil.

Tras presentar estas nueve dimensiones a médicos y médicas de Atención Primaria con experiencia, recibimos la firme confirmación de que estas dimensiones reflejan las dificultades que muchos de sus pacientes pueden tener a diario. Otras aportaciones de distintos sectores confirmaron que las dimensiones del HLQ son significativas y útiles para las/los profesionales clínicos, lo que nos dio impulso para avanzar en este campo.

La alfabetización en salud está entrelazada con el tejido comunitario

Nuestra investigación demuestra que la alfabetización en salud está integrada en las relaciones, los valores y los conocimientos de las familias, las comunidades, las organizaciones y los países². Se encuentra en las prácticas cotidianas, las costumbres, las culturas, las conexiones comunitarias, los lugares de trabajo y los entornos de las personas. Para comprender cómo desarrollar la alfabetización en salud, necesitamos comprender las fortalezas y los desafíos de las personas en sus contextos. Necesitamos aprender sobre el «tejido comunitario»³ para descubrir qué funciona, para quién, en qué circunstancias y por qué. Este aprendizaje implica comprometerse, de forma auténtica, con la comunidad, especialmente con aquellas personas que corren el riesgo de no recibir la atención que necesitan. Suelen ser personas con determinantes sociales de la salud que dificultan que obtengan y reciban atención como pacientes y que el personal clínico preste una atención con equidad.



El contenido de Comunidad está sujeto a las condiciones de la licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional

Tabla 1. Descripción de las escalas del cuestionario de alfabetización en salud HLQ (Health Literacy Questionnaire)

Escala HLQ	Puntuación baja en la escala	Puntuación alta en la escala
1. Sentirse comprendido y apoyado por los profesionales sanitarios	Incapaz de relacionarse con médicos y otros profesionales sanitarios. No tiene un profesional sanitario habitual y/o tiene dificultades para confiar en los profesionales sanitarios como fuente de información y/o asesoramiento	Tiene una relación establecida con al menos un profesional sanitario que le conoce bien y en quien confía para que le proporcione consejos e información útiles y le ayude a comprender la información y a tomar decisiones sobre su salud
2. Tener información adecuada para gestionar mi salud	Siente que tiene muchas lagunas en sus conocimientos y que no dispone de la información que necesita para vivir y gestionar sus problemas de salud	Se siente seguro de disponer de toda la información que necesita para convivir con su enfermedad, controlarla y tomar decisiones
3. Gestión activa de mi salud	No ve que su salud sea responsabilidad suya, no se implica en su atención sanitaria y considera que la atención sanitaria es algo que se le proporciona	Reconoce la importancia de su salud y es capaz de responsabilizarse de ella. Se involucra de manera proactiva en su propio cuidado y toma sus propias decisiones sobre su salud. Hace de la salud una prioridad
4. Apoyo social para la salud	Completamente solo y sin apoyo para la salud	El sistema social de la persona le proporciona todo el apoyo que quiere o necesita para la salud
5. Valoración de la información de salud	Por mucho que lo intente, no puede entender la mayor parte de la información de salud y se confunde cuando hay información contradictoria	Capaz de identificar buena información y fuentes de información fiables. Puede resolver información contradictoria por sí mismo o con ayuda de otros
6. Capacidad para dialogar activamente con los profesionales sanitarios	Es pasivo e inactivo en su acercamiento hacia la atención médica; es decir, no busca ni aclara de manera proactiva la información y el asesoramiento y/u opciones de servicios. Acepta la información sin cuestionar. Es incapaz de hacer preguntas para obtener información o aclarar lo que no entiende. Acepta lo que se le ofrece sin asegurarse de que responde a sus necesidades. Se siente incapaz de compartir sus preocupaciones. No tiene un sentido de autonomía en las interacciones con los profesionales sanitarios	Es proactivo con respecto a su salud y siente control en las relaciones con los profesionales sanitarios. Es capaz de buscar asesoramiento de otros profesionales sanitarios cuando es necesario. Persigue sus objetivos hasta conseguirlos. Empoderado
7. Navegación por el sistema sanitario	No puede defenderse por sí mismo ni encontrar a alguien que le ayude a utilizar el sistema sanitario para abordar sus necesidades de salud. No busca más allá de los recursos obvios y tiene un conocimiento limitado de lo que hay disponible y de lo que le corresponde	Capaz de enterarse de los servicios y apoyos disponibles para satisfacer todas sus necesidades. Capaz de defenderse por sí mismo ante el sistema y los servicios
8. Capacidad para encontrar buena información sobre la salud	No puede acceder a la información de salud cuando se necesita. Depende de otras personas para obtener información	Es un explorador de la información. Utiliza activamente diversas fuentes para buscar información y está al día
9. Comprensión de la información de salud lo suficientemente bien como para saber qué hacer	Tiene problemas para comprender cualquier información de salud escrita o las instrucciones sobre tratamientos o medicamentos. No puede leer o escribir lo suficientemente bien como para completar formularios médicos	Es capaz de comprender toda la información escrita (incluida la información numérica) relacionada con su salud y de escribir adecuadamente en los formularios cuando sea necesario

Nuestro trabajo en Atención Primaria y salud comunitaria pretende mejorar los resultados para las personas de la comunidad y la forma en que los profesionales de la salud pueden hacer su trabajo diario. Nuestra conceptualización de la alfabetización en salud busca proporcionar a los investigadores y a las organizaciones sanitarias información clave sobre las necesidades de la comunidad y sobre lo que los servicios sanitarios pueden hacer para mejorar los resultados de salud. Para alcanzar este objetivo, utilizamos los datos de la alfabetización en salud para descubrir los mecanismos que conducen a las desigualdades sanitarias y generar acciones que reduzcan la carga del personal sanitario y de los miembros de la comunidad para que puedan buscar y recibir la atención que necesitan.

Medición para fundamentar el desarrollo de la intervención

El valor de la medida con el HLQ reside en los perfiles de alfabetización en salud de nueve escalas para el análisis de las necesidades. En la investigación clínica y epidemiológica, la medición de la alfabetización en salud habitualmente genera puntuaciones generales únicas y promedios poblacionales. Son poco útiles para la práctica clínica y la atención comunitaria, donde el personal sanitario trata a pacientes individuales que tienen sus propias fortalezas y retos personales para gestionar su salud. Tratar a cada persona

como un promedio es anátoma para la buena práctica clínica. Más allá de los promedios, utilizamos el análisis de conglomerados para revelar diferentes patrones de puntuación para diferentes grupos de personas dentro de una población⁴. Los grupos de personas con múltiples desafíos en materia de alfabetización en salud pueden no beneficiarse, o incluso no implicarse, en la atención habitual o en las iniciativas de promoción de la salud de talla única, lo que las pone en riesgo de quedarse atrás. Incluso la atención sanitaria y la promoción de la salud bien intencionadas solo llegarán a algunas personas (es decir, personas que gozan en su mayoría de buena salud, cuentan con recursos y son capaces de gestionar su salud o reciben apoyo para hacerlo), mientras que excluirán a las más necesitadas (es decir, personas con múltiples problemas de salud, sin recursos ni apoyo). Necesitamos intervenciones diferentes que se adapten a las situaciones de los distintos grupos de personas.

¿Cómo sabemos qué es lo que mejor se adapta a los diferentes grupos de personas?

¡Preguntémosles! ¡Y codiseñemos con ellos! Los miembros de la comunidad tienen conocimientos personales y experiencia en el acceso y el uso de la información de salud y los servicios, así que aprovechemos lo que saben, sus puntos fuertes, y lo que pueden compartir con los demás. Algunas personas de la comunidad, a pesar de tener poca educación y pocos recursos, pueden tener comportamientos excepcionalmente positivos y ser usuarias eficientes de los servicios de salud. Algunas personas pueden ser analfabetas y tener dificultades para valorar la información de salud o saber qué hacer por su salud, aunque cuenten con apoyo social o con un profesional sanitario de confianza que les explique la información y los tratamientos. Cada día, el personal sanitario reconoce y supera los retos de la alfabetización en salud de sus pacientes. El codiseño permite que el conocimiento tácito de las personas de la comunidad y de los profesionales contribuya a mejorar la calidad de los servicios sanitarios y a reducir las desigualdades en su prestación. Sin embargo, el codiseño requiere una forma diferente de pensar sobre la reforma de los servicios sanitarios.

Codiseño sistemático para obtener resultados de salud y equidad

El codiseño es una forma de diseñar con la gente, no para la gente⁵. El poder debe ser cedido por quienes habitualmente lo detentan. El poder compartido significa que se da prioridad a las relaciones. Los que habitualmente no ostentan el poder deben aprender que su voz tiene valor y será escuchada. Puede ser difícil incorporar las perspectivas de muchos grupos interesados, por lo que se necesita respeto y paciencia. Un requisito para construir iniciativas codiseñadas es sentirse cómodo con la incertidumbre. El codiseño realza las experiencias vividas por los miembros de la comunidad y los profesionales clínicos para ver lo que se puede aprender sobre cómo se pueden mejorar los servicios, lo que significa que los resultados de una iniciativa de codiseño son inciertos al principio. Al comienzo, las intervenciones que se van a implementar son desconocidas porque se construyen a partir de las experiencias de los grupos interesados –incluidos los miembros de la comunidad y el personal sanitario– en lugar de construirse a partir de lo que se conoce en la literatura o de una intervención conocida que se haya implementado en otro lugar. Utilizando un enfoque basado en los puntos fuertes (véase también el modelo basado en los activos)⁶, el codiseño ayuda a reducir el despilfarro en investigación y la implementación de intervenciones sanitarias de talla única no equitativas.

Un gran avance en la investigación del codiseño es el proceso Ophelia (Optimising Health Literacy and Access) una metodología sistemática de codiseño participativo avalada por la Organización Mundial de la Salud (OMS)^{7,8} y ampliamente utilizada en Europa. Ophelia proporciona un proceso de codiseño en tres fases, paso a paso, que permite la flexibilidad en los métodos, dependiendo de los factores contextuales. Se lleva a cabo una evaluación de las necesidades de alfabetización en salud con el HLQ o el cuestionario de alfabetización en salud digital (eHLQ)⁹ para basar el desarrollo de intervenciones que sean apropiadas, significativas y útiles para las comunidades y los servicios sanitarios. La iniciativa europea JACARDI (Joint Action on Cardiovascular Diseases) en el paquete de trabajo 6 (WP6) sobre alfabetización en salud¹⁰ está aplicando el proceso Ophelia. Hay cuatro proyectos españoles en el WP6:

- Promoción de la alfabetización en salud sobre cardiovasculares y diabetes a través de un curso *online* masivo y abierto (MOOC) (Cantabria)
- Alfabetización en salud de adolescentes y su entorno (País Vasco)
- Alfabetización en salud de personas que han sufrido un ictus (Aragón)
- Alfabetización en salud sobre alimentación y actividad física en escuelas promotoras de salud (Aragón)

El enfoque de codiseño basado en fortalezas del proceso Ophelia aplica la ciencia del desarrollo de intervenciones para transformar los datos de la evaluación de necesidades en iniciativas prácticas y tangibles que generen resultados de salud y equidad para los diversos miembros de la comunidad. Los proyectos Ophelia codiseñan intervenciones comunitarias que mejoran la capacidad de respuesta de los servicios en alfabetización en salud para cubrir las necesidades de las comunidades que atienden. Las aportaciones bien documentadas de todos los grupos interesados, incluidos los profesionales sanitarios de Atención Primaria, son fundamentales para el éxito de los proyectos Ophelia de creación e implementación de innovaciones necesarias y demandadas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, Hawkins M, Buchbinder R. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*. 2013;13(1):1-17.
2. World Health Organization. Health literacy development for the prevention and control of noncommunicable diseases: Volume 2. A globally relevant perspective. World Health Organization: Geneva; 2022.
3. García Blanco D, Aragón Martín B. ¿Para qué servimos? Construcción comunitaria de conocimientos y prácticas para el cuidado de la salud/What are we good for? Building community-based knowledge and practices for healthcare. *Comunidad*. 2024;26(3): 87-9.
4. Cheng C, Elmer S, Batterham R, Hawkins M, Osborne RH. Measuring health literacy to inform actions to address health inequities: a cluster analysis approach based on the Australian national health literacy survey. *J Public Health*. 2024;46(4):e663-e674.
5. McKercher K. Beyond Sticky Notes. Doing co-design for real: minsets, methods, and movements. Sydney, Australia: Beyond Sticky Notes; 2020.
6. Morgan A, Ziglio E. Revitalising the evidence base for public health: an assets model. *Promotion & Education*. 2007;14(2_suppl):17-22.
7. Osborne RH, Elmer S, Hawkins M, Cheng CC, Batterham RW, Dias S, et al. Health literacy development is central to the prevention and control of non-communicable diseases. *BMJ Global Health*. 2022;7(12):e010362.
8. Osborne RH, Elmer S, Hawkins M, Cheng CC. The Ophelia Manual. The Optimising Health Literacy and Access (Ophelia) process to plan and implement National Health Literacy Demonstration Projects. Swinburne University of Technology: Melbourne (Australia); 2022.
9. Kayser L, Karnoe A, Frustrand D, Batterham R, Christensen KB, Elsworth G. A multidimensional tool based on the eHealth literacy framework: development and initial validity testing of the eHealth Literacy Questionnaire (eHLQ). *Journal of Medical Internet Research*. 2018;20(2):e36.
10. JACARDI: Joint Action on Cardiovascular Diseases and Diabetes. JACARDI website. 2024 [cited 2025 4 June]; Disponible en: <https://jacardi.eu/>.