

Manual para adaptar informes de evaluación de tecnologías sanitarias a los ciudadanos

Guidelines to produce citizen-
friendly health technology
assessment reports. *Executive
summary*

INFORMES DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

AETSA 2007/18

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN



MINISTERIO
DE CIENCIA
E INNOVACIÓN



Ministerio de Ciencia e Innovación
Agencia Española de Evaluación
de Tecnologías Sanitarias
Instituto de Salud
Carlos III



MINISTERIO
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL
E IGUALDAD

Plan de Calidad
del Sistema Nacional
de Salud



JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE SALUD

“Impreso en cartulina  y papel fabricado con pasta libre de madera”

Manual para adaptar informes de evaluación de tecnologías sanitarias a los ciudadanos

Guidelines to produce citizen-
friendly health technology
assessment reports. *Executive
summary*

INFORMES DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

AETSA 2007/18

Hermosilla Gago, Teresa

Manual para adaptar informes de evaluación de tecnologías sanitarias a los ciudadanos. Teresa Hermosilla Gago y Grupo de Expertos de las Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de España — Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía, 2011. p 108; 24 cm. (Colección: Informes, estudios e investigación. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Serie: Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias)

1. Comunicación / métodos 2. Barreras para la comunicación 3. Educación de los pacientes I Andalucía. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias II. España. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. III. España. Ministerio de Ciencia e Innovación

Autores: Teresa Hermosilla Gago y Grupo de Expertos de las Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de España

Este documento se ha realizado en el marco de colaboración previsto en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud elaborado por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, al amparo del convenio de colaboración suscrito por el Instituto de Salud Carlos III, organismo autónomo del Ministerio de Ciencia e Innovación y la Fundación Progreso y Salud de Andalucía

Edita: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía
Avda. Luis Montoto, 89. 4ª planta
41007 Sevilla
España – Spain

ISBN: 978-84-96990-39-5

NIPO: 477-10-061-4

Depósito Legal: SE-5071-2011

Imprime: Utrera gráfica - Tfno./Fax: 955 86 49 17 - utreragrafica@gmail.com

Este documento puede ser reproducido en todo o en parte, por cualquier medio, siempre que se cite explícitamente su procedencia

Manual para adaptar informes de evaluación de tecnologías sanitarias a los ciudadanos

Guidelines to produce citizen-
friendly health technology
assessment reports. *Executive
summary*

INFORMES DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

AETSA 2007/18



MINISTERIO
DE CIENCIA
E INNOVACIÓN



Ministerio de Ciencia e Innovación
Agencia de Evaluación
Tecnológica Sanitaria
Instituto de Salud
Carlos III



MINISTERIO
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL
E IGUALDAD

Plan de Calidad
del Sistema Nacional
de Salud



JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE SALUD

Conflicto de Interés

Los autores declaran que no tienen intereses que puedan competir con el interés primario y los objetivos de este informe e influir en su juicio profesional al respecto.

Grupo de Expertos de las Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de España

José Asua Batarrita. *Jefe del Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Actual Director de Planificación y Ordenación Sanitaria. Dept. de Sanidad del Gobierno Vasco. (OSTEBA).*

Juan Antonio Blasco Amaro. *Jefe de la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo.*

Teresa Cerdá Mota. *Directora de Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia (AVALIA-t).*

Petra Díaz del Campo Fontecha. *Técnica de la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo.*

Marie-Pierre Gagnon. *Faculté des Sciences Infirmières Université Laval. Centre de Recherche du CHUQ.*

Marién González Lorenzo. *Técnica del Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud.*

Imma Guillamón Chalé. *Técnica de la Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas (AATRM).*

Nora Ibarгойen Roteta. *Técnica del Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (OSTEBA).*

Teresa Queiro Verdes. *Técnica de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia (AVALIA-t).*

Isabel Vázquez Ayllón. *Ciudadana. Revisora de la versión para pacientes.*

Coordinación del grupo: Teresa Hermosilla Gago. *Técnica de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETSA).*

Agradecimientos

Ha sido revisora externa de este trabajo, Idoia de Gaminde Inda. *Servicio de Docencia y Desarrollo Sanitarios. Departamento de Salud Gobierno de Navarra.*

Ha sido revisora interna de este trabajo, Soledad Márquez Calderón.

La Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía y las autoras reconocen y agradecen a la revisora su dedicación y aportaciones.

Los contenidos de este informe son responsabilidad de las autoras, procediendo la eximente habitual en el caso de los revisores y evaluadores.

Los conceptos de la ciencia, en toda su riqueza y ambigüedad, pueden presentarse sin ningún compromiso, sin ninguna simplificación que suponga distorsión, en lenguaje accesible a cualquier persona inteligente. Las palabras, desde luego, deben ser variadas, aunque sólo sea para eliminar una jerga y una fraseología que confundiría a cualquiera que fuera ajeno al sacerdocio, pero la profundidad conceptual no debe variar en absoluto entre la publicación profesional y la exposición general.

Stephen Jay Gould

Índice

Índice de Tablas y Figuras	13
Resumen ejecutivo	15
Executive summary	19
A. Procedimiento de elaboración del manual	23
Introducción	23
Objetivos	26
Material y métodos	27
Objetivo 1	27
Revisión sistemática	27
Objetivo 2	28
Grupo de Expertos	28
Realización del Manual	28
Realización de la Versión Ciudadanos	29
Resultados	31
Objetivo 1	31
Objetivo 2	35
B. Manual para realizar una “versión ciudadanos” de un informe de evaluación de tecnologías sanitarias	37
Objetivo del manual	37
Esquema general del procedimiento	38
1. Primera etapa: elaboración de la “versión ciudadanos”	41
1.1 Consideraciones previas	41
1.2 Elaboración de contenidos y diseño	45
1.2.1 Resumir el informe de ETS	46
1.2.2 Elaborar los contenidos de la versión ciudadanos	46

1.2.3 Estructurar los contenidos	49
1.2.4 Valorar la legibilidad lingüística	55
1.2.5 Diseñar el borrador de la versión ciudadanos	56
2. Segunda etapa: prueba piloto de la versión ciudadanos	63
3. Tercera etapa: elaboración de la versión ciudadanos definitiva	65
4. Cuarta etapa: difusión y diseminación	67
5. Quinta etapa: evaluación	69
Referencias	71
Otra bibliografía consultada	75
Anexos	87
Anexo I: <i>Versión Ciudadanos</i> estándar	87
Anexo II: lista de comprobación para los técnicos de agencias	91
Anexo III: <i>Versión Ciudadanos</i> Junta de Andalucía	92
Anexo IV: guía gráfica de diseño	95
Anexo V: lista de comprobación para planificación	103
Anexo VI: lista de comprobación de legibilidad lingüística	104
Anexo VII: lista de comprobación de legibilidad tipográfica	106
Anexo VIII: lista de comprobación de legibilidad general y diseño	106
Anexo IX: lista de comprobación de comunicación de riesgo	107
Anexo X: lista de comprobación para la diseminación/difusión	108

Índice de Tablas y Figuras

CUADRO I. Documentos incluidos para la elaboración del Manual	31
CUADRO II. Síntesis de los aspectos a considerar en la elaboración de un documento para informar a los ciudadanos	32
CUADRO III. Características de la comunicación orientada a pacientes	38
CUADRO IV: Consideraciones previas a la adaptación de informes de ETS a la Versión Ciudadano	41
CUADRO V. Resumen del Índice de contenidos de la Versión Ciudadanos	50
CUADRO VI. Objetivos para los documentos de información sanitaria orientados a ciudadanos	51
CUADRO VII. Estructura-guion para elaborar los contenidos de una Versión Ciudadanos	62
CUADRO VIII. Algunos elementos a considerar para la prueba piloto	64
CUADRO IX. Tareas para la difusión y diseminación de la Versión Ciudadanos	68
FIGURA I. Elementos conceptuales implicados en la toma de decisiones sobre salud del ciudadano	33
FIGURA II. Elementos fundamentales que intervienen en la comprensibilidad de la Versión Ciudadanos	33
FIGURA III. Contraste de color fondo-letra	58
FIGURA IV. Representación de la proporción áurea	59
FIGURA V. Propuesta de logotipo identificador de un informe de ETS adaptado a ciudadanos	61

Resumen ejecutivo

Título: Manual para adaptar informes de evaluación de tecnologías sanitarias a los ciudadanos.

Autores: Teresa Hermosilla Gago y Grupo de Expertos AETSE

Los ciudadanos necesitan disponer de información sobre los procesos de salud y enfermedad. Esa información es un elemento básico de la educación para la salud (Carta de Ottawa). Además, la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud (WHO/Europe) declara que *“La información debe ser comunicada al paciente de forma adecuada a su capacidad de comprensión, minimizando el uso de terminología técnica poco familiar...”* Desde la perspectiva ética, la Declaración Bioética de Gijón subraya que *“Todos los miembros de la sociedad han de recibir una información general, adecuada y accesible sobre la utilización de los avances científicos, las biotecnologías y sus productos”*. En el contexto español, la ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (41/2002 de 14 de Noviembre) en su capítulo II, artículo 4, define los derechos relativos a la información para los pacientes especificando que la información *“.. será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades...”*

La información que permite la participación de los ciudadanos en las instituciones que conforman el gobierno, en cualquiera de sus formas o niveles (nacional, regional, local), favorece la transparencia de las acciones llevadas a cabo por los gobernantes y dicha transparencia es uno de los objetivos que orientan las instituciones sanitarias democráticas.

A los aspectos normativos, bioéticos y democráticos de la información sanitaria facilitada a los ciudadanos hay que sumar un cuarto elemento: la calidad de la información.

Las agencias de evaluación de tecnologías sanitarias emiten informes que evalúan la calidad de las publicaciones científicas sobre un tema específico y elaboran un informe sobre el mismo. Sin embargo, el lenguaje, la presentación, el diseño, etc. del informe dificulta que los ciudadanos medios comprendan la información. La Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETSA) consideró prioritario contar con una guía metodológica que permita adaptar los informes de evaluación de tecnologías sanitarias (ETS) para los ciudadanos, a fin de facilitar la transferencia de conocimiento, desde el nivel científico-técnico a la ciudadanía.

OBJETIVOS

General

Elaborar un manual metodológico, que permita la adaptación sistemática de los informes de ETS a los pacientes / ciudadanos.

Específicos

1. Identificar diferentes propuestas metodológicas para elaborar y transmitir información sanitaria a los ciudadanos.
2. Definir la estructura y los contenidos generales que deben configurar una versión para ciudadanos y/o pacientes de un informe de evaluación de tecnologías sanitarias.

METODOLOGÍA

Objetivo 1

Revisión sistemática

Se realizó una búsqueda exploratoria para conocer el tipo de documentos que se publican en relación con la elaboración y transmisión de información sobre salud/enfermedad a los ciudadanos. A continuación se hizo la búsqueda definitiva, en Cochrane Library, CRD Databases (DARE, HTA & NHS EED), EMBASE, MEDLINE, CINAHL . También se buscó en las principales Webs relacionadas con la elaboración y transmisión de información sobre salud/enfermedad a los ciudadanos. Por último se hizo una búsqueda manual.

Los documentos se seleccionaron atendiendo a los criterios de inclusión establecidos previamente. Se excluyeron aquellos documentos relacionados con la información de riesgos medioambientales.

Objetivo 2

Constitución de un grupo asesor

Se constituyó un grupo de expertos compuesto por responsables de cada agencia de ETS española (Grupo AETSE). Se incluyó una ciudadana en el proyecto que actuó como revisora de la versión de un informe de ETS realizada para ciudadanos.

Elaboración de la estructura del Manual

Se realizó un primer borrador del manual que se envió a todos los miembros del grupo, junto con un cuestionario para que lo valoraran. mediante una técnica de grupo nominal modificada se buscó la opinión y el consenso de los expertos sobre la estructura y los contenidos del manual.

En total se realizaron tres borradores del manual, hasta su edición definitiva.

Prueba piloto del Manual

Como primer paso para validar el *Manual*, el grupo realizó una *Versión Ciudadanos* de un informe de ETS siguiendo las indicaciones del manual. Con las correcciones propuestas durante este proceso, *Versión Ciudadanos* del informe de ETS fue revisada por la ciudadana y finalmente se elaboró el *Manual para adaptar informes de evaluación de tecnologías sanitarias a los ciudadanos (Versión 1)*.

RESULTADOS

Objetivo 1

Se identificaron 12 documentos que cumplían los criterios y se excluyeron 3 por ser versiones resumidas de los incluidos. Con los 9 restantes se elaboró la síntesis que fue el punto de partida del *Manual*.

Se identificaron los siguientes aspectos a considerar en la elaboración de un documento para informar a los ciudadanos

- a. Participación de los ciudadanos (pacientes y usuarios) en todas las fases de los documentos que están destinados a ellos.
- b. Utilización de producción científica para elaborar el contenido de los documentos dado que aumenta la credibilidad de la información.
- c. Seguir los consejos de la metodología que se utiliza en la divulgación científica por la prensa, el marketing, o la publicidad, para la redacción y la presentación de información científica.
- d. Considerar las preferencias de los ciudadanos sobre la presentación de los documentos.
- e. Utilizar tests que ayuden a valorar la legibilidad, la comprensión y la presentación de la información desde la perspectiva de los ciudadanos a los que va dirigida la información, antes de ser editados definitivamente.
- f. Utilizar criterios que ayuden a valorar la calidad metodológica del documento por parte de quien lo elabora.
- g. Utilizar criterios que ayuden a valorar la calidad científica de los contenidos de los documentos para ciudadanos.

Objetivo 2

La elaboración de un *informe de evaluación de tecnologías sanitarias a los ciudadanos Versión Ciudadanos* debería considerar 5 etapas:

Primera Etapa: Realización de la Versión Ciudadanos

1. Realizar un resumen del informe de ETS
2. Elaborar los contenidos de la *Versión Ciudadanos*
3. Estructurar los contenidos

4. Valorar la legibilidad lingüística
5. Diseñar el borrador de la *Versión Ciudadanos*

Segunda Etapa: Prueba Piloto

Realizar una prueba piloto con la población diana que se haya definido. Simultáneamente, sería conveniente que profesionales sanitarios, de ciencias sociales y comunicación pudieran aportar su opinión sobre el borrador.

Tercera Etapa: Elaboración de la versión definitiva

Con los resultados de la prueba piloto y la opinión de profesionales sanitarios, de ciencias sociales y comunicación realizar la *Versión Ciudadanos* definitiva.

Cuarta Etapa: Difusión y diseminación

Las tareas para la difusión y diseminación de la *Versión Ciudadanos* se pueden agrupar en tres fases: a) identificar de forma precisa a quién va dirigido el documento para su distribución, b) identificar los canales de difusión más adecuados a quién va dirigido el documento y c) definir las modalidades de distribución del documento según el objetivo a conseguir.

Quinta Etapa: Evaluación

Algunas propuestas para evaluar la *Versión Ciudadanos* son:

- Insertar un cuestionario (en papel, electrónico, etc.) para que el ciudadano lo cumplimente.
- Elaborar un cuestionario para evaluar la perspectiva de los profesionales sobre la *Versión Ciudadanos*.
- Diseñar un proyecto de investigación para medir resultados en salud.

Executive summary

Title: Guidelines to produce citizen-friendly health technology assessment reports.

Authors: Teresa Hermosilla Gago and the AETSE Group of Experts

Citizens need information about health processes and diseases and this information is a basic element of health education (Ottawa Charter).

In addition, the World Health Organisation Regional Office for Europe (WHO/Europe) declares that *“Information must be communicated to the patient in a way appropriate to the latter’s capacity for understanding, minimizing the use of unfamiliar technical terminology...”* From the ethical perspective, the Bioethics Declaration of Gijon states that *“All members of society should receive adequate and accessible general information about scientific advances, biotechnology and its products”*. Within the context of Spain, the legislation which regulates patient independence, their rights and obligations, in terms of clinical information and documentation (41/2002 dated 14 November) in chapter II, article 4, defines the rights of patients’ access to information and specifies that this information *“... shall be true, shall be communicated to the patient in a comprehensible form and be appropriate to their needs...”*

Information favours the transparency of the actions taken by leaders and allows citizens to participate in shaping government, whatever the level (national, regional or local). This transparency is one of the guiding objectives of democratic health institutions. In addition to the legislative, bioethical and democratic aspects of citizen-friendly health information, there is an essential fourth element which must be added: the quality of the information.

The Andalusian Agency for Health Technology Assessment (AETSA) considered that a Methodological Guide was a high priority requirement for transferring scientific-technical knowledge to the general public as this would assist in making Health Technology Assessment (HTA) reports user-friendly and comprehensible.

AIMS

General

To develop a methodological guide that facilitates the systematic adaptation of the health technology assessment reports to be used by patients or citizens.

Specific

1. To identify different methodological proposals to produce and to transmit citizen-friendly health information.
2. To define the general structure and content that will shape a citizen-friendly version of a health technology assessment report for general use.

METHODOLOGY

Aim 1

Systematic review

A preliminary search was carried out to find the type of documents published in relation to the production and transmission of citizen-friendly information on health or disease. This was followed by a final search in the Cochrane Library and CRD Databases (DARE, HTA & NHS EED), EMBASE, MEDLINE, CINAHL. The main Websites related to the production and transmission of information on health or disease to citizens, were also searched. Finally a manual search was conducted.

Only those documents meeting the previously established inclusion criteria were selected, while all documents related to information on environmental risks were excluded.

Aim 2

Constitution of an advisory group

A group of experts was established, which included representatives from each Agency for Health Technology Assessment in Spain. The project included a citizen who acted as the reviewer of the citizen-friendly HTA report.

Structural Design for the Guidelines

An initial draft of the *Guide* was written and sent to each member of the group, together with an evaluation questionnaire. The opinion and consensus of the group on the structure and content of the *Guide* was sought using a modified, nominal group technique. Three drafts were written prior to achieving the final version.

Pilot Test

The first step in validating the guidelines was to develop a citizen-friendly version of a health technology assessment report following the instructions provided by the *Guide*. With the corrections proposed during this process, the citizen-friendly version of the health technology assessment report was reviewed and finally the *Guidelines to produce citizen-friendly health technology assessment reports (Version 1)* was produced.

RESULTS

Aim 1

Twelve documents met the inclusion criteria. Three of these were excluded as they were simply summarised versions of included documents. A summary was produced of the remaining nine documents, which formed the foundation of the guidelines.

The following points were identified for consideration in the production of a citizen-friendly report:

- Citizen (patients and users) participation in all phases of the process for creating documents for the target-user.
- Use of scientific information to prepare the content of the documents as it increases the credibility of the information provided.
- Methodology advice used in scientific dissemination in the press, marketing, or advertising, to be followed in order to write and present scientific information.
- Consider citizens' preferences for the presentation of the documents.
- Use tests that aid in evaluating the readability, understanding and presentation of the information from the citizens' perspective, before editing the final version.
- Use criteria that help authors evaluate the methodological quality of the document.
- Use criteria that aid in evaluating the scientific quality of the content of the citizen-friendly documents.

Aim 2

The development of a citizen-friendly *health technology assessment report (Citizens Version-CV)* must consider five phases:

Phase I: Production of the “Citizen-friendly Version”

1. Prepare a summary of the HTA Report
2. Produce the contents of the Citizen-friendly Version
3. Structure the contents
4. Evaluate its readability
5. Design the draft of the Citizen-friendly Version

Phase II: Pilot Test of the Citizen-friendly Version

Carry out a pilot test with the pre-defined target population. It would be advantageous if healthcare, social sciences and communication professionals could simultaneously provide their opinion on the draft.

Phase III: Production of the Final Citizen-friendly Version

Produce the final Citizen-friendly Version based on the results of the pilot test and the opinion of healthcare, social sciences and communication professionals.

Phase IV: Distribution and Dissemination

The tasks for distributing and disseminating the Citizen-friendly Version can be grouped in three sub-phases: a) precisely identify the target recipients of the document for its distribution, b) identify the most suitable distribution channels to reach the target recipients, and, c) define the documentation distribution types based on the objectives to be achieved.

Phase V: Evaluation

Proposals to evaluate the Citizen-friendly Version include:

- Insert a questionnaire (paper, electronic, etc.) to be completed by citizens.
- Create a questionnaire to evaluate the opinion of professionals regarding the Citizen-friendly Version.
- Design a research project to measure health results.

A. Procedimiento de elaboración del *Manual*

Introducción

La información sobre salud y enfermedad es un tema importante para los ciudadanos y así lo reconocen organizaciones nacionales e internacionales. En el año 1986 la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud (WHO/Europe) publica La Carta de Ottawa (1) que establece una relación entre información y educación para la salud y sitúa la información no sólo en el contexto de la enfermedad, sino también en el de la salud. En 1994 se promulga la Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud (WHO/Europe) que recoge el derecho a la información y la necesidad de que esta se proporcione de forma comprensible: Artículo 2.4 “La información debe ser comunicada al paciente de forma adecuada a su capacidad de comprensión, minimizando el uso de terminología técnica poco familiar...” (2). Avanzando en esta línea, la Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea (año 2000), establece el derecho de los ciudadanos a la información para otorgar el consentimiento en los actos médicos en el marco legislativo de cada país.

En el contexto español, la ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (3) (41/2002 de 14 de Noviembre) en su capítulo II artículo 4, define los derechos relativos a la información para los pacientes especificando que la información “.. será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades...” A partir de esta ley, las comunidades autónomas españolas -con transferencias en materia de salud- la desarrollan según las estrategias marcadas por sus gobiernos autonómicos.

La bioética avanza un paso más en el derecho de la información al ciudadano y en la Declaración Bioética de Gijón subraya que “Todos los miembros de la sociedad han de recibir una información general, adecuada y accesible sobre la utilización de los avances científicos, las biotecnologías y sus productos” (4).

La información a los ciudadanos sobre aspectos relacionados con su salud y enfermedad no concierne sólo a aspectos normativos o bioéticos, sino que se imbrica en el concepto de participación ciudadana para la toma

de decisiones. Dos niveles de información tienen particular relevancia en este contexto:

- Nivel micro (individual): La información que se transmite directamente en la comunicación paciente-profesional sanitario. Desde la última década, se están desarrollando propuestas metodológicas orientadas a la producción de diferentes materiales que permitan mejorar la calidad y forma en la que se proporciona la información
- Nivel macro (poblacional): La información que se transmite desde las instituciones sanitarias a la población. En este nivel, el desarrollo es más incipiente y está vinculado a las líneas estratégicas que marcan las políticas sanitarias de cada país.

La información que permite la participación de los ciudadanos en las instituciones que conforman el gobierno, en cualquiera de sus formas o niveles (nacional, regional, local), favorece la transparencia de las acciones llevadas a cabo por los gobernantes y dicha transparencia es uno de los objetivos que orientan las instituciones sanitarias democráticas.

Considerados los aspectos normativos, bioéticos y democráticos que inciden en la información sanitaria facilitada a los ciudadanos, se debe valorar otro aspecto de la información: la calidad.

Los ciudadanos obtienen información sanitaria a través de diferentes medios, formatos, o soportes. (TV, radio, prensa, Internet, folletos, pósteres,...) de calidad desigual. Diferentes entidades –e investigaciones– han abordado la calidad de la información que se proporciona sobre temas de salud en relación con los materiales escritos. Entre las instituciones de prestigio que han investigado sobre la calidad de los documentos escritos que proporcionan información a los pacientes se encuentra The King’s Fund (5), y Haute Autorité de Santé (HAS). Esta última, en la publicación “*Élaboration d’un document écrit d’information à l’intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique*” (6) aborda la información a pacientes y describe algunos de los problemas que se identifican en la elaboración de estos materiales: ausencia de información científica en áreas relevantes, los autocuidados y la prevención están insuficientemente descritos, la información no es exacta, el tono es paternalista y los pacientes intervienen sólo al final del proceso.

Para los ciudadanos, Internet es un medio cada vez más usado para la obtención de información sanitaria. Pero los investigadores previenen sobre los problemas de calidad de la información a ciudadanos o pacientes obtenida por esta vía (7-9). El informe de evaluación sobre sitios web dirigidos a pacientes referidos al campo de la salud (10) propone que “con relación a la evaluación de la calidad de los contenidos de los sitios web sería prudente

comunicar al usuario... que no se quede con una sola opinión y que valore de acuerdo al ranking por área de contenido (riesgos comunicados, beneficios, beneficios no demostrados, recomendaciones preventivas), al tipo de información sobre salud que desea y en qué sitios web entrar”

Conscientes del problema de la variabilidad en la calidad de la información que se proporciona a los ciudadanos, los investigadores han propuesto guías, listas de chequeo, criterios, etc. para evaluarla (11-13). Respecto a la calidad de la información que se proporciona en los informes de evaluación de tecnologías sanitarias (ETS), la lista de chequeo que propone International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA), permite identificar con claridad cómo se ha llevado a cabo la evaluación y cuáles son las principales limitaciones del análisis para valorar la calidad metodológica de los informes de evaluación de tecnologías sanitarias. No evalúa directamente la calidad de los contenidos, sino la calidad metodológica de los informes de evaluación de tecnologías sanitarias.

Las Agencias de evaluación de tecnologías sanitarias realizan informes de evaluación. Estos se redactan en lenguaje científico¹ y este lenguaje posee características propias. Según la clasificación del texto científico-técnica propuesta por Sevilla M (14), uno de los criterios que se pueden utilizar para analizar este lenguaje es a quién va dirigido el texto: “En el texto especializado, el dirigido a especialistas, éstos tendrán mucha información sobre el contenido del discurso, por lo que el productor del mismo puede obviar ciertos aspectos que, piensa, ya sabe el destinatario. En el texto divulgativo, dirigido a no especialistas, éstos carecen de conocimientos profundos de lo tratado en el texto, puede que, incluso, carezcan de cualquier conocimiento y que estén leyendo o escuchando por primera vez información relativa a una disciplina”. En general, las agencias de evaluación no adaptan sus informes para los ciudadanos y si lo hacen, elaboran un resumen sin una estructura metodológica consensuada y/o validada.

Las agencias de evaluación de tecnologías sanitarias abordan la información y la participación de los ciudadanos de forma diferente, dependiendo de las líneas marcadas por los organismos de los que dependen. La Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETSA) tiene, desde hace años, una línea de investigación relacionada con la información y participación de los ciudadanos en las decisiones sobre salud. En el marco de colaboración previsto en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud y dentro del convenio de colaboración suscrito por el Instituto de

1 “.. el lenguaje científico [y técnico] es todo mecanismo utilizado para la comunicación, cuyo universo se sitúa en cualquier ámbito de la ciencia [y la tecnología], ya se produzca esta comunicación exclusivamente entre especialistas, o entre ellos y el gran público, sea cual sea la situación comunicativa y el canal elegido para establecerla” (Gutiérrez Rodilla, 1998: 20).

Salud Carlos III (Ministerio de Ciencia e Innovación) AETSA ha considerado prioritario contar con una guía metodológica que permita adaptar los informes de evaluación para los ciudadanos, a fin de facilitar la transferencia de conocimiento, desde el nivel científico-técnico a la ciudadanía.

Objetivos

Objetivo general:

Elaborar un manual metodológico, que permita la adaptación sistemática de los informes de evaluación de tecnologías sanitarias a los pacientes / ciudadanos.

Objetivos específicos:

1. Identificar las diferentes propuestas metodológicas para elaborar y transmitir información a los ciudadanos.
2. Definir la estructura y los contenidos generales que deben configurar una versión para ciudadanos y/o pacientes de un informe de evaluación de tecnologías sanitarias.

Material y métodos

Se plantearon las siguientes estrategias metodológicas para dar respuesta a los objetivos específicos².

Objetivo 1

Revisión sistemática

Se realizó una búsqueda exploratoria para conocer el tipo de documentos que se publicaban en relación con este objetivo. Con los resultados de la búsqueda exploratoria se definió la estrategia de búsqueda definitiva, que se llevó a cabo en las siguientes bases de datos: Cochrane Library, CRD Databases (DARE, HTA & NHS EED), EMBASE, MEDLINE, CINAHL. Además, se realizó una búsqueda en las principales webs relacionadas con la transmisión de información sobre salud a los ciudadanos. Finalmente estas búsquedas se completaron con una búsqueda manual.

Los criterios de inclusión se definieron en los siguientes términos:

- Documentos publicados desde enero del 2000 hasta junio del 2008.
- En inglés, francés y español.
- Informes, revisiones bibliográficas descriptivas, artículos y guías.
- Documentos que abordaran la elaboración y transferencia de información centrados al menos en:
 - técnicas para escribir y diseñar un documento para ciudadanos
 - fases o etapas para desarrollar información a ciudadanos
 - criterios para evaluar la calidad metodológica de un documento para ciudadanos.

Se excluyeron aquellos documentos relacionados con la información de riesgos medioambientales.

Se diseñó una ficha de recogida de información que permitió agrupar los contenidos en áreas que pudieran ser relevantes para el manual. Estas áreas fueron la base del guión con el que se elaboró el primer borrador del *Manual Metodológico*. Una vez concretado el guión, se desarrollaron los contenidos.

² Para más información consultar el informe de evaluación sobre la realización del Manual .

Objetivo 2

Grupo de Expertos

Se envió un resumen del protocolo del proyecto a los responsables de cada agencia de evaluación de tecnologías sanitarias española, solicitándoles su participación y que designaran al menos una persona para el Grupo de Expertos (en adelante Grupo AETSE). Además de los criterios referidos a participación en grupos de expertos, se propuso como criterio de inclusión que hubiera trabajado, o trabajase en la actualidad, en temas relacionados con ciudadanos y ETS. Todas las agencias españolas aceptaron la propuesta. El grupo se completó con una investigadora canadiense, de la Universidad Laval y el Centro de investigación del Hospital Universitario de Quebec (Canadá), experta en participación ciudadana y evaluación de tecnologías sanitarias, que ha permitido contar con una perspectiva de la ETS internacional.

Se incluyó también a un ciudadano en el proyecto que actuó como revisor de la versión de un informe de ETS realizada para ciudadanos. La selección del mismo se hizo por criterios de conveniencia. El perfil que se buscó fue el de un adulto, usuario del sistema sanitario público, de nivel socioeconómico medio o medio-bajo con hijos y algún anciano a su cargo. La persona seleccionada fue una mujer, de 42 años, casada con tres hijos, trabajadora de una carnicería del extrarradio de Sevilla, con nivel socioeconómico medio-bajo y con una formación académica elemental.

Realización del *Manual*

Una vez que el primer borrador del *Manual* estuvo redactado, se envió a todos los miembros del grupo, junto con un cuestionario para que lo valoraran. Mediante una técnica de grupo nominal modificada se buscó la opinión y el consenso de los expertos sobre la estructura y los contenidos del *Manual*.

Se convocó una reunión presencial del Grupo AETSE. Al inicio de la sesión se proporcionaron los resultados del cuestionario siguiendo este esquema:

- Opinión general
- Opinión sobre los diferentes apartados
- Opinión sobre los contenidos
- Opinión sobre los elementos tangibles
- Propuestas

A continuación, se entregó a cada uno de los asistentes un resumen de los resultados y una copia de su cuestionario para que pudieran comparar sus valoraciones y puntuaciones con el resto de participantes. A partir de aquí se inició un turno de palabra, para que cada miembro comentara los aspectos más interesantes en relación con los resultados. Las diferentes propuestas y aportaciones se recogieron en un documento-resumen que se envió a cada miembro del grupo.

Se realizó un segundo borrador del *Manual* al que se incorporaron las sugerencias y cambios propuestos por el grupo en las que hubo consenso. Las propuestas que suscitaron discrepancias y en las que no hubo consenso se resolvieron con el voto de calidad de la responsable del proyecto. Este segundo borrador se envió a los diferentes miembros del grupo con la petición de que lo valoraran por segunda vez. En la redacción del *Manual* definitivo se tuvieron en cuenta las sugerencias de esta segunda valoración.

Realización de la *Versión Ciudadanos*

Se realizó una *Versión Ciudadanos* de un informe para incluirla como anexo (Anexo I). La responsable del proyecto hizo una primera versión y esta fue reelaborándose con las propuestas y sugerencias del Grupo AETSE. Esta *Versión Ciudadanos* fue la que se sometió a valoración por el ciudadano.

Se utilizó una técnica de entrevista (semiestructurada) para conocer la opinión de la ciudadana sobre los distintos borradores de la *Versión Ciudadanos*: formato, orden de presentación de la información y comprensibilidad del lenguaje. Además se le pidió que propusiera las mejoras que considerara adecuadas. Se hicieron dos entrevistas, una con la primera y otra con la segunda *Versión Ciudadanos*.

Resultados

Objetivo 1

Se identificaron 12 documentos que cumplían los criterios y tras su lectura a texto completo se excluyeron 3 por ser versiones resumidas de otros ya incluidos. Con los 9 restantes (Cuadro I) se elaboró la síntesis que fue el punto de partida del *Manual*.

CUADRO I. Documentos incluidos para la elaboración del Manual

Título	Organismo	Fecha y País de Publicación	Observaciones
Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique	Haute Autorité de Santé HAS	Junio 2008 Francia	Guía muy completa. Aborda aspectos organizativos, de legibilidad y comunicación de riesgos
Information for patients policy and guidance for producing information for patients	National Health Service. West Hertfordshire Primary Care and East and North Hertfordshire Primary Care Trust	Enero 2008 Reino Unido	Guía con dos partes: aspectos de regulación y contenidos metodológicos
Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and healthcare	Picker Institute	Noviembre 2006 Reino Unido	Guía orientada hacia la elaboración de materiales para ayudar a la toma de decisiones de los ciudadanos en salud
Producing Patient Information: How to research, develop and produce effective information resources	King's Fund	Septiembre 2005 Reino Unido	Actualización de la Guía publicada en 2003.
Guidance for providing written information for service users and the community	National Health Service, Camden Primary Care Trust	Noviembre 2007 Reino Unido	Muy útiles los apéndices por su información práctica
Toolkit for producing patient information	National Health Service	2003 Reino Unido	Guía que combina propuestas normativas con las metodológicas. Contiene anexos con listas de chequeo para valorar el producto final
Producing information about health and healthcare interventions, a practical guide	University of Aberdeen	2003 Reino Unido	Guía de carácter general pero muy completa sobre la producción de materiales de salud e intervenciones sanitarias para ciudadanos
Patient Information Policy	Dartford and Gravesham NHS Trust	Febrero 2008 Reino Unido	Aunque esta guía es similar a la denominada "Information for patients policy and guidance for producing information for patients", presenta algunos contenidos que la diferencian
How to present the evidence for consumers: preparation of consumer publications	National Health and Medical Research Council.	2000 Australia	Manual de una serie para orientar sobre como preparar información para una GPC

Los resultados de la revisión de los documentos seleccionados indican que existen elementos comunes, en diferentes contextos, que deben ser tenidos en cuenta cuando se elabora un documento escrito sobre temas sanitarios para ciudadanos. En el Cuadro II se recoge una síntesis de los resultados sobre los aspectos a considerar en la elaboración de un documento para informar a los ciudadanos. Esta síntesis se ha realizado sobre la propuesta

por la HAS en “*Élaboration d’un document écrit d’information à l’intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique*” (6) por ser sus resultados coincidentes casi en la totalidad con los encontrados en nuestra revisión.

CUADRO II. Síntesis de los aspectos a considerar en la elaboración de un documento para informar a los ciudadanos

Participación de los ciudadanos (pacientes y usuarios) en todas las fases de los documentos que están destinados a ellos.

Utilización de producción científica para elaborar el contenido de los documentos dado que aumenta la credibilidad de la información.

Seguir los consejos de la metodología que se utiliza en la divulgación científica por la prensa, el marketing, o la publicidad, para la redacción y la presentación de información científica.

Considerar las preferencias de los ciudadanos sobre la presentación de los documentos.

Utilizar tests que ayuden a valorar la legibilidad, la comprensión y la presentación de la información desde la perspectiva de los ciudadanos a los que va dirigida la información, antes de ser editados definitivamente.

Utilizar criterios que ayuden a valorar la calidad metodológica del documento por parte de quien lo elabora.

Utilizar criterios que ayuden a valorar la calidad científica de los contenidos de los documentos para ciudadanos.

Los resultados de la revisión, nos han permitido clasificar y definir los conceptos más comunes relacionados con la adaptación de literatura científica para los ciudadanos. Las Figuras I y II sintetizan gráficamente la interrelación de estos contenidos.

FIGURA I. Elementos conceptuales implicados en la toma de decisiones sobre salud del ciudadano.

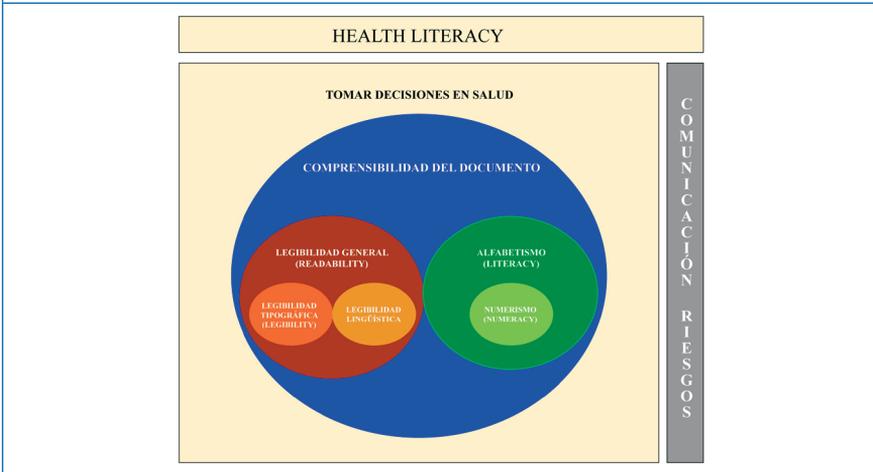
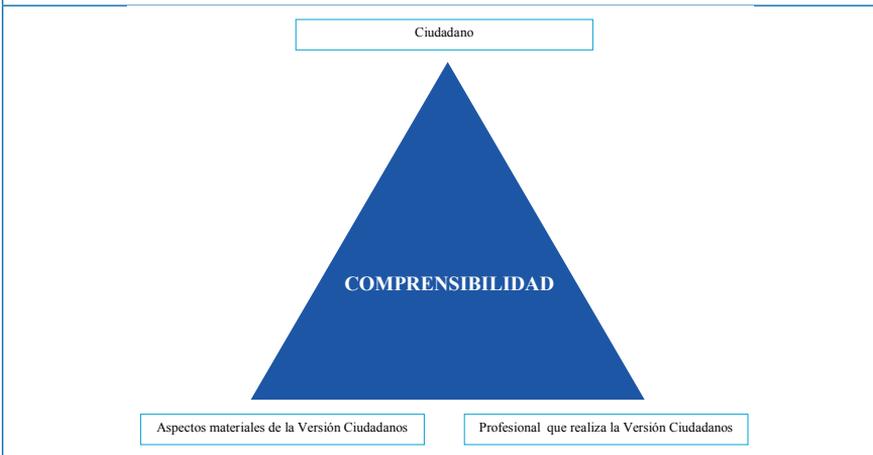


FIGURA II. Elementos fundamentales que intervienen en la comprensibilidad de la Versión Ciudadanos.



El término *readability* se ha traducido al español tanto por legibilidad como por comprensibilidad (15-17), sin embargo, entendemos que no tienen el mismo significado, al menos en la definición que proporciona el diccionario de la Real Academia Española de la Lengua. En cambio, el significado de

alfabetismo es básicamente el mismo en inglés que en español.

Legibilidad: 1. f. Cualidad de lo que es legible.

Legible: 1. adj. Que se puede leer

Leer: 1. tr. Pasar la vista por lo escrito o impreso comprendiendo la significación de los caracteres empleados.

Comprensibilidad: 1. f. Cualidad de comprensible.

Comprensible: 1. adj. Que se puede comprender.

Comprender: 3. tr. Entender, alcanzar, penetrar.

Alfabetismo: 1. m. Am. Conocimiento básico de la lectura y la escritura.

Basándonos en la documentación revisada, se proponen las siguientes definiciones de los términos en inglés, por estimar que son las que más se ajustan en español:

1. Legibilidad tipográfica (*legibility*). Esta expresión hace referencia al diseño “de imprenta” del documento. Incluye la letra (tamaño, cuerpo, etc.), el interletraje, el interlineado y color. DuBay (18) la define como “*which concerns typeface and layout*”.
2. Legibilidad lingüística (*plain writing or plain language*). Estas dos palabras se interpretan en términos de las formulas clásicas de legibilidad general y hacen referencia, en un texto, a aspectos del lenguaje que pueden ser valorados midiendo el número de palabras, el número de sílabas por palabras, el número de oraciones compuestas y de oraciones simples, etc. Existen diferentes fórmulas para valorar la legibilidad lingüística.
3. Legibilidad general (*readability*). El significado de este concepto es más amplio, e incluye la legibilidad tipográfica. En definición de DuBay “*is what makes some texts easier to read than others*”. Está relacionado, además de con la tipografía, con otros elementos del diseño: conceptuales, visuales, de relación y prácticos. Al igual que la legibilidad tipográfica se refiere a características del documento.
4. Alfabetismo (*literacy*). Es un vocablo que expresa una valoración sobre el nivel de conocimientos mínimos —de la persona— necesarios para leer un texto sencillo. En este término, se refiere a la persona, no al texto.
5. Numerismo (*numeracy*). Conjunto de conocimientos y habilidades que sumado al entendimiento son necesarios en una persona para comprender y utilizar ideas, técnicas y aplicaciones matemáticas en el ámbito básico”
6. Comprensibilidad (*readability* más *literacy*). Aunque en inglés se utiliza la palabra “*comprehensible*” como una característica más del concepto *readability*, en español, comprensibilidad supone un paso más en el entendimiento del mensaje que transmite un documento. Este término interrelaciona tres elementos: los aspectos

materiales del documento, la persona que lo elabora y la persona que lo lee.

7. Capacidad de tomar una decisión informada sobre salud (*health literacy*). No se ha localizado ningún vocablo en español con un significado equivalente a este término inglés. Según The Office of Disease Prevention and Health (19) “*Health Literacy is the capacity to obtain, process and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions*”, o lo que es lo mismo implica la capacidad (de las personas) para obtener, procesar y entender la información básica sobre salud y servicios sanitarios necesaria para tomar decisiones apropiadas en salud. En cualquier caso, este concepto engloba los anteriores y tiene como sujeto al ciudadano usuario del sistema sanitario.

Objetivo 2

Los resultados relativos al objetivo 2 conforman el *Manual* propiamente y se desarrollan en el apartado B del presente documento.

Nota de los autores:

Los autores del proyecto consideran necesario publicar este *Manual* y posteriormente, valorar su utilidad para los profesionales y los ciudadanos. Por ello, si usted utiliza este *Manual* en su ámbito laboral, agradeceremos que cumplimente el cuestionario que figura en el Anexo II. Está previsto hacer una segunda versión del *Manual* considerando los resultados de su implementación. Por otro lado, se prevé realizar una versión abreviada del *Manual*.

B. *Manual* para realizar una *Versión Ciudadanos* de un informe de evaluación de tecnologías sanitarias

Objetivo del manual

El objetivo inmediato de este *Manual* es orientar a los elaboradores de informes de evaluación de tecnologías sanitarias, en su adaptación de los informes ETS para los ciudadanos³. El *Manual* se dirige, por tanto, a los profesionales que trabajan en el ámbito de la ETS y trata de ser una herramienta que les permita conocer las estrategias de adaptación de los informes de ETS que elaboren, para proporcionar información en un lenguaje sencillo y asequible al mayor número de ciudadanos.

En términos generales, antes de adaptar un informe de evaluación de tecnologías sanitarias para ciudadanos desde un organismo sanitario público, se debe considerar si existe una estrategia definida sobre la información a ciudadanos: qué se entiende por información a pacientes, qué se entiende por ciudadano, cuáles son los objetivos de la política sanitaria respecto a información a pacientes, qué características debe tener, etc. Por ejemplo The National Health Service (NHS) define información a pacientes como “información escrita sobre tratamientos, procedimientos, reconocimientos, condiciones y servicios para los pacientes, sus cuidadores y personas que usan los servicios del NHS... Esta información puede ser producida en hojas sueltas, pósters, folletos, cuadernos, o en otros formatos tales como CDs, DVDs, u *online*”(20). NHS propone que la comunicación orientada a pacientes debe ser clara, coste-efectiva, orientada a la comprensión, moderna, accesible, honesta y respetuosa con las distintas sensibilidades culturales. Cuadro III

3 En el término ciudadano quedan incluidos los pacientes.

CUADRO III. Características de la comunicación orientada a pacientes.

Clear	so it can be readily understood by all readers
Cost-effective	printing is often more cost-effective than photocopying, and the quality is better
East to understand	using fewer words and keeping to the necessary information
Modern	using everyday language and current images
Accessible	available to as many people as possible, avoiding jargon and made available to the patient at the appropriate time
Honest	information should be based on current evidence
Respectful	sensitive to cultural needs and all people, avoiding stereotypes

Fuente: NHS.West Hertfordshire Primary Care and East and North Hertfordshire Primary Care Trust

Esquema general del procedimiento

A continuación se presenta un esquema general del procedimiento a seguir para elaborar una *Versión Ciudadanos* de un informe de ETS, así como una descripción de las diferentes etapas que lo componen.

PRIMERA ETAPA

CONSIDERACIONES PREVIAS

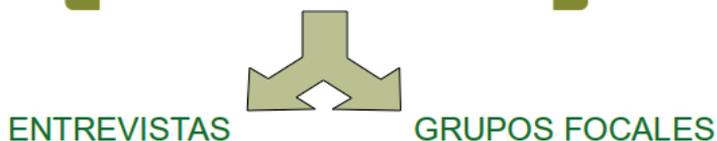
- Definir explícitamente quién es el responsable de la adaptación.
- Definir la población diana.
- Definir el tipo de formato, soporte y extensión.
- Considerar la adaptación a otras culturas, lenguajes o ciudadanos con necesidades especiales.
- Definir cómo se realizará la estrategia de difusión y diseminación.
- Definir cómo se evaluará el impacto del informe adaptado a los ciudadanos.

ELABORACIÓN DE CONTENIDOS Y DISEÑO

- Selección de mensajes esenciales y puntos clave. Redactar los contenidos de la *Versión Ciudadanos*.
- Reelaboración de los contenidos desde la perspectiva de **legibilidad** y **comunicación de riesgos**.
- Evaluar la legibilidad de los contenidos.
- Diseño gráfico.
- Elaborar el borrador de la *Versión Ciudadanos*

SEGUNDA ETAPA

PRUEBA PILOTO
Evaluar la comprensibilidad



TERCERA ETAPA

ELABORACIÓN DE LA VERSIÓN
DEFINITIVA CONSIDERANDO LOS
RESULTADOS DE LA PRUEBA PILOTO

CUARTA ETAPA

DIFUSIÓN Y DISEMINACIÓN

- Envío de la *Versión Ciudadanos* a las personas y áreas previstas en la estrategia de difusión.
- Ejecutar las medidas previstas para la diseminación.

QUINTA ETAPA

EVALUACIÓN

ELABORAR UN
PROTOCOLO DE
EVALUACIÓN

REALIZAR UN
ESTUDIO SEGÚN
EL PROTOCOLO

1. Primera etapa: elaboración de la *Versión Ciudadanos*

1.1 Consideraciones previas

CUADRO IV: Consideraciones previas a la adaptación de informes de ETS a la *Versión Ciudadano*

Definir quién es el responsable de la adaptación

- El autor del informe
- Alguien designado en la Agencia para elaborarlos todos
- Una o varias personas de otra agencia se encargan de adaptar el informe
- Alguien externo a la Agencia

Definir la población diana a la que va destinada la información

- General
- Subgrupo específico

Definir el tipo de formato, soporte y extensión

- Formato: libro, folleto, póster, etc.
- Edición: Impresa o Electrónica
- Soporte:
 - Electrónico: CD, dispositivos de memoria (pen drive), servidor Web.
 - Papel: libro, artículo, folleto, decálogo, etc.
 - Audiovisual
- Extensión:
 - A4 (1 página)
 - A4 (4 páginas)
 - A5 (4 páginas)
 - A3 (2 páginas)
 - A2 (2 páginas)

Considerar la adaptación a otras lenguas o ciudadanos con necesidades especiales

- Oficiales
- Inmigrantes mayoritarios
- Ciudadanos con necesidades especiales

Definir cómo se realizará la estrategia de difusión y diseminación

- Identificar de forma precisa a quien va dirigido el documento
- Identificar los canales de difusión más adaptados a quien va dirigido el documento
- Definir las modalidades de distribución del documento según el objetivo a conseguir

Definir cómo se evaluará el impacto de la *Versión Ciudadanos*

- Encuestas
- Cuestionarios
- Entrevistas

Antes de iniciar la adaptación del informe, sería conveniente considerar algunos aspectos que, a la larga, pueden contribuir al éxito del proyecto. El resultado final de la adaptación será un documento que en adelante denominaremos *Versión Ciudadanos*.

1. Definir quién es el responsable de la adaptación

El primer paso, una vez finalizado el informe de evaluación, consiste en definir quién es el responsable de la adaptación y quién o quiénes la llevarán a cabo.

Existen básicamente 4 alternativas respecto a quienes pueden adaptar el informe:

- a. El autor o autores del informe
- b. Una o varias personas de la agencia se encargan de adaptar todos los informes de esa agencia
- c. Una o varias personas de otra agencia
- d. Una organización externa

Cada una de las posibilidades tiene ventajas e inconvenientes que han de ser valoradas por el responsable de la Agencia. En cualquier caso, los documentos metodológicos relacionados con la elaboración de materiales para pacientes proponen que los ciudadanos estén representados –en el grupo que elabore el documento– desde su primera fase (5,6,12,13,21-24). Por otra parte, también se aconseja que haya profesionales relacionados con las ciencias sociales (periodistas, sociólogos, antropólogos, etc.) (6,13, 21-24) o que tengan formación en comunicación científica.

2. Definir la población diana a la que va destinada la información

La información de calidad sobre temas de salud es de interés para todos los ciudadanos. Sin embargo, no todos los ciudadanos tienen el mismo interés en ella. Básicamente, el interés se incrementa cuando:

- a. El ciudadano pueda verse afectado por el problema objeto del informe y/o
- b. Alguien a su cargo pueda verse afectado por ese problema

Tener claro cuál es la población diana a la que va dirigida la *Versión Ciudadanos* y su nivel de alfabetización en salud son claves para que sea útil y su información sea comprendida y aceptada (19,25,26). Si lo que se pretende es adaptar el informe a la población en general, se definirá un perfil de ciudadano general acorde con esa población (26). Si por el contrario, el tema del informe afecta de forma más directa, sólo a una parte concreta de la población (por ejemplo, vacuna del papilomavirus), entonces se deberían definir las características de este subgrupo de población.

3. Definir el tipo de formato, soporte y extensión

Una vez acotada la población diana, el siguiente paso será decidir el formato, el soporte y la extensión que tendrá el documento adaptado. Entendemos por formato la forma y tamaño de un documento (27). Algunos de los formatos más conocidos son: libro, folleto, póster, etc. Los diferentes formatos pueden editarse en una edición impresa o electrónica.

El material en cuya superficie se registra información se denomina “soporte”. El más habitual suele ser el papel (libro, artículo, folleto, decálogo, etc.) pero también se utilizan los soportes electrónicos (CD, dispositivos de memoria [pen drive], servidor Web) o audiovisuales (cinta de vídeo, cinta audio).

El documento *Toolkit for producing patient information* (23) propone las siguientes recomendaciones sobre la extensión y los formatos de los folletos:

- A4 tipo póster en una página, en torno a 200 palabras, con tamaño de la fuente en 12 y a color.
- Folletos en A4 de cuatro páginas (tipo díptico), alrededor de 700 palabras, con tamaño de la fuente en 12 y a color.
- Folletos en A5 de cuatro páginas (tipo díptico), con 500 palabras aproximadamente, el tamaño de la fuente en 12 y a color.
- Folletos en A3 (DL) (tipo tríptico) en dos páginas, con 850 palabras, un tamaño de la fuente en 12 y a color.
- Folletos en A2 (DL) en dos páginas (dividido en cuatro partes), con 1200 palabras, un tamaño de la fuente en 12 y a color. Este formato de papel puede resultar incómodo para leer. Podrían buscarse otras fórmulas más cómodas por ejemplo con A4, aumentando el número de páginas hasta 8.

Para decidir el formato, el soporte y el tipo de edición se considerarán la población diana y los recursos disponibles para realizar la *Versión Ciudadanos*. Por ejemplo, se puede plantear como óptimo un folleto interactivo, pero si no se dispone de un informático o de los recursos económicos para contratarlo, entonces habrá que decantarse por una edición impresa.

Los costes de realizar una *Versión Ciudadanos*, imprimirla, distribuirla y actualizarla son más altos que los de editar electrónicamente el documento, pero el público al que pueden llegar los documentos impresos es más amplio⁴. Otra opción es poner el texto en Internet como documento *pdf* ó *MSWord*®. Entre las ventajas de esta opción está la facilidad para actualizar los contenidos (6,24).

4 Según la Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares (2008) <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft25/p450&file=inebase&L=0> aproximadamente el 50% de los hogares no tiene acceso a Internet.

4. Considerar la adaptación a otras culturas, lenguas o ciudadanos con necesidades especiales

En estados o países, en los que existe más de una lengua oficial, es conveniente considerar la traducción o adaptación de la *Versión Ciudadanos* a las lenguas oficiales. También es conveniente considerar, en estados o países con un número importante de inmigrantes, si puede ser adecuado adaptar el informe a las lenguas de la población inmigrante mayoritaria, sobre todo si la población diana está compuesta mayoritariamente por ellos.

Si existe algún tipo de regulación o normativa estatal, regional o institucional sobre los requisitos que deben cumplir los documentos de información para los ciudadanos, la *Versión Ciudadanos* deberá ceñirse a ella. Por ejemplo, el NHS regula aspectos relacionados con la información a pacientes (20) además de recoger explícitamente en algunos documentos, la necesidad de respetar las diferencias culturales que incluyen proporcionar información en varios idiomas.

También debería considerarse la posibilidad de adaptar la *Versión Ciudadanos* para grupos de ciudadanos que, en razón de alguna discapacidad, requieren que la información se proporcione considerando sus necesidades especiales (6,13,20,23). Tal es el caso, por ejemplo, de ciudadanos con discapacidades auditivas o visuales. Para abordar esta *Versión Ciudadanos* un buen recurso es contar con asociaciones o sociedades que los agrupan y que estarán especialmente interesados en facilitar una *Versión Ciudadanos* adaptada.

5. Definir cómo se realizará la estrategia de difusión y diseminación

El trabajo de adaptación de un Informe de ETS no concluye cuando tenemos la *Versión Ciudadanos*, pues se debería diseñar un plan de difusión y diseminación de la misma. Considerando las propuestas de The Picker Institute, (5) y adaptándolas al objeto de este *Manual*, se proponen algunas acciones que pueden formar parte de la estrategia de difusión y diseminación:

- Distribución de la *Versión Ciudadanos* en papel en la comunidad autónoma, país, etc. donde se ubique la agencia.
- Distribución de la *Versión Ciudadanos* en papel en el resto de las agencias del Estado.
- Distribución a organismos sanitarios oficiales, así como a otros organismos que puedan estar involucrados en el informe.
- Distribución a organizaciones de pacientes relacionados con el tema y a organizaciones de usuarios / ciudadanos.
- Envío a medios de comunicación (prensa, radio, etc.), asegurándonos que cuando se publica la información, el mensaje no ha sido alterado (6).
- Distribución mediante página web de la agencia y proporcionando enlaces al documento en otras páginas.

- Envío a otros profesionales sanitarios y de evaluación de tecnologías mediante correo electrónico.

Además, pueden llevarse a cabo actividades de diseminación en congresos y seminarios profesionales, revistas científicas, y sesiones de formación en centros sanitarios. O bien, si se dispone de presupuesto, puede contratarse una entidad privada para que haga la distribución de la *Versión Ciudadanos*.

HAS (6) considera necesario tener en cuenta los siguientes elementos en una estrategia de difusión: a) Identificar de forma precisa a quién va dirigido el documento, b) Identificar los canales de difusión más adaptados a quién va dirigido el documento y c) Definir las modalidades de distribución del documento según el objetivo a conseguir.

6. Definir cómo se evaluará el impacto de la *Versión Ciudadanos*.

Aunque sería deseable evaluar el impacto que tiene en la ciudadanía el informe adaptado, no debemos olvidar los requisitos científicos que esto conlleva y los recursos materiales y humanos que requiere. Si no se dispone de dichos recursos, la opción más sencilla siempre será la mejor, frente a no hacer nada. Algunas propuestas son: diseñar un cuestionario *on-line* para cumplimentar cuando se abra el documento en Internet, incluir un cuestionario adjunto al folleto y separable de él una vez relleno para enviarlo a la agencia, etc.

El responsable de la adaptación deberá decidir, atendiendo a las líneas estratégicas de su organización, cómo se hará la evaluación del impacto.

1.2. Elaboración de contenidos y diseño

Los documentos analizados para la elaboración de este *Manual* incluyen diversas recomendaciones sobre cómo adaptar los contenidos y diseñar la *Versión Ciudadanos* (5,6,12,20,22-24).

En síntesis, la secuencia temporal para elaborar una *Versión Ciudadanos* sería:

1. Resumir el informe de ETS
2. Elaborar los contenidos de la *Versión Ciudadanos*
3. Estructurar los contenidos
4. Valorar la legibilidad lingüística
5. Diseñar el borrador de la *Versión Ciudadanos*

1.2.1 Resumir el informe de ETS

Los contenidos son la parte esencial de la *Versión Ciudadanos*. Aunque este *Manual* se orienta hacia la adaptación de Informes de ETS, esto no excusa la revisión de la calidad de la información que se proporciona. Por ello, el Informe de ETS debería evaluarse mediante la lista de chequeo de INAHTA, (28) que al menos asegura que se ha seguido una metodología correcta.

En primer lugar, y partiendo del informe de evaluación, se seleccionarán las ideas claves que queremos transmitir a los ciudadanos y con ellas se hará un resumen de los contenidos del informe. Puede ser útil seguir el guión de preguntas que van a conformar la *Versión Ciudadanos*, que se desarrolla más adelante, en el apartado *Estructura de la Versión Ciudadanos*.

La extensión del resumen dependerá de la extensión que se haya previsto para la *Versión Ciudadanos*.

1.2.2 Elaborar los contenidos de la versión ciudadanos

Una vez que se dispone del resumen del informe, el segundo paso será elaborar los contenidos de la *Versión Ciudadanos*. HAS (6) propone que, para conseguir que un documento sea legible en términos generales, habría que considerar la redacción del texto desde la perspectiva semántica, de sintaxis y de estructura.

Las palabras

- Deben ser cotidianas, sencillas y fácilmente comprensibles.
- Se debe evitar el uso de vocablos de la jerga, acrónimos, palabras técnicas y términos abstractos.
- Evitar o reducir los sinónimos para no confundir al lector. No importa repetir varias veces una misma palabra, sobre todo cuando está directamente relacionada con el tema objeto de la *Versión Ciudadanos*.
- Redactar un glosario si es necesario utilizar palabras técnicas, acrónimos o abreviaturas.
- Utilizar los pronombres personales “usted” y “nosotros” para dirigirse al lector o referirse a quien redacta.
- Utilizar palabras cortas y no abusar de las palabras con tres sílabas o más.

Las frases

- Deben ser cortas, con no más de 15 ó 20 palabras por frase.
- Utilizar la estructura gramatical más simple: sujeto, verbo y complementos.
- No deben contener más de dos ideas y no deben mezclar conceptos.
- Se aconseja el uso de los verbos en presente y en voz activa.
- La redacción de las frases debe ser neutra, sin sesgar hacia lo positivo o hacia lo negativo, especialmente cuando la información se refiere a riesgos, beneficios y efectos secundarios. Este tema se desarrolla más extensamente en el apartado *Comunicación de riesgos*.
- Utilizar expresiones del tipo “como usted ya sabe...”
- No utilizar frases ambiguas.
- Evitar las frases con doble negación porque son confusas en cuanto a su significado.

El texto

La información es más fácil de comprender si se presenta al lector estructurada. Algunos aspectos a considerar para estructurar el texto son:

- Incluir un índice.
- Escoger un título claro y corto que oriente con claridad al ciudadano sobre cuál es el asunto que se trata en el informe.
- Utilizar el esquema de preguntas y respuestas para redactar los contenidos.
- Redactar una frase clave al principio de cada apartado para mantener el interés de continuar con la lectura.
- Jerarquizar la información, estructurándola para facilitar su lectura de lo general a lo particular.
- Sintetizar la información para ofrecerla con el número más limitado posible de mensajes
- Utilizar apartados, esquemas numerados, puntuados, etc. para favorecer la comprensión del texto.

En la elaboración de contenidos se deben considerar, además de los componentes semánticos, de sintaxis y de estructura, las propuestas teóricas sobre comunicación de riesgos. Según la definición de National Research Council (29), comunicación de riesgos es *“un proceso interactivo de intercambio de información y de opiniones entre individuos, grupos e instituciones. Es un diálogo en el cual se discuten múltiples mensajes que expresan preocupaciones, opiniones o reacciones a los propios mensajes o arreglos legales e institucionales del manejo de riesgos”*

Existe un amplio número de publicaciones sobre comunicación de riesgos, en diferentes campos profesionales: psicología, sociología, antropología, ciencias de la comunicación, ciencias de la salud, etc. En el campo de la salud, las aportaciones de Paling (30) y Gigerenzer (31) sobre comunicación de riesgos resultan de especial interés.

Algunos elementos a considerar, en la redacción de los contenidos de la *Versión Ciudadanos*, desde la perspectiva de comunicación de riesgos son (32):

- a. Evitar utilizar sólo términos descriptivos como “bajo riesgo”. Los términos descriptivos reflejan la perspectiva de quien los presenta.
- b. Al transmitir información mediante el uso de fracciones, debemos utilizar un denominador consistente. Por ejemplo, 4 de cada 100, en vez 1 de cada 25 ó 8 de cada 200. Algunas personas pueden pensar que 1 en 200 es un riesgo mayor que 1 en 25. Algunas personas pueden pensar que al ser el denominador 200 (8/200) es mayor el riesgo que si la información se da con un denominador 25 (1/25).
- c. Se deben presentar los resultados desde una doble visión, de manera tanto positiva como negativa, y en términos de pérdidas y ganancias, supervivencia y mortalidad. Presentar de forma positiva es más efectivo para inducir a las personas a aceptar opciones arriesgadas, por ejemplo, ofrecer “97 sobre 100 posibilidades de curarse” es psicológicamente más aceptable que “3 sobre 100 de morir”; pero son dos informaciones complementarias y deberían darse ambas.
- d. Usar números absolutos, no riesgos relativos.
- e. Es aconsejable utilizar ayudas visuales, como las propuestas por Paling (30), aunque su uso requiere registrarse y abonar la licencia de uso ya que están sujetas a *copyright*⁵.

También pueden utilizarse otros tipos de ayudas visuales convencionales como los diagramas de barra, los diagramas de tarta. En general la ayuda visual se adaptará al contenido que quiere transmitir y no al contrario. Algunas formas de ayudas visuales son más fáciles de entender para la población general que otras, por ejemplo, las barras verticales (33).

Un concepto que se debe tener presente en comunicación de riesgos es el denominado en inglés *numeracy* (34). El manejo de este concepto influye de manera determinante en la percepción de riesgos (35) y por tanto ha de ser considerado en el desarrollo de la *Versión Ciudadanos*.

5 Para conocer las condiciones de uso, consultar la página <http://riskcomm.com/?p=0>

1.2.3 Estructurar los contenidos

Considerando las propuestas de HAS (6), Picker Institute (5), NHS (12,20,36) y HSRU Aberdeen⁶ (24) se propone la siguiente estructura (Cuadro V), para una *Versión Ciudadanos* orientada –fundamentalmente– a informar sobre tratamientos o pruebas diagnósticas.

CUADRO V. Resumen del Índice de contenidos de la Versión Ciudadanos
Título: Corto Con palabras claves Llamativo
Ciudadanos a los que va dirigida la información: Los que pueden tomar la decisión
Ciudadanos a los que afecta la información: Sexo: Hombres, mujeres o ambos Grupo de edad: Adultos, ancianos, niños Ciudadanos: Población general, grupos de especiales características (inmigrantes, grupos de riesgo, etc.) o pacientes de una patología concreta Área geográfica de residencia.
Objetivo: Cribado mediante test: <i>Que entiendan los objetivos de la prueba diagnóstica y sus diferentes modalidades</i> Prevención: <i>Que entiendan o tomen conciencia de...</i> o <i>"comprender el interés</i> Estrategias diagnósticas o terapéuticas: <i>Que la participación en la elección sea mejor...</i> Educación terapéutica: <i>Que comprendan y vivan mejor con la situación terapéutica...</i> Autocuidados: <i>Que recuerden...</i> Revisión sistemática de la literatura: <i>Que estén mejor informados sobre...</i>
Contenidos de salud/sanitarios: ¿Cuál es el problema de salud? ¿Cuáles son los tratamientos/técnicas diagnósticas más comunes para el problema de salud? ¿Qué es la "la tecnología"?: ¿A qué situación se aplica o pretende aplicarse "la tecnología"? ¿Cómo se utiliza la "tecnología"? ¿Cuáles son los riesgos y beneficios de la "tecnología"? ¿Qué recomienda la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias? ¿Se financia por el Sistema Sanitario Público?

6 HSRU: Health Services Research Unit es una fundación mixta pública y privada, sostenida por la Universidad de Aberdeen y las autoridades sanitarias escocesas.

CUADRO V. Resumen del Índice de contenidos de la Versión Ciudadanos (Continuación)

Otros datos de interés:

Sobre el informe: Descripción del método utilizado para llegar a las recomendaciones

Sobre la Versión Ciudadanos:

Autores

Descripción del método utilizado

Declaración de conflicto de interés

Editor

Financiador

Fecha de publicación y próxima revisión

Dónde obtener más información

Glosario de términos

En el Anexo I se puede consultar la aplicación práctica de las propuestas teóricas que se hacen a continuación. La *Versión Ciudadanos* que se propone es un folleto, en papel A4, con cuatro hojas, para adaptar un Informe sobre tratamiento.

1.2.3.1 Título

El título permite identificar el tema principal sobre el que se proporciona la información y debe motivar la lectura del folleto. Algunos criterios a tener en cuenta para escribir un título son: *a)* extensión corta, no más de 15 palabras, *b)* uso de palabras sencillas, claras, no ambiguas, que no se prestan a confusión en la interpretación de sus significados, *c)* debe contener las palabras clave objeto del informe, *e)* es aconsejable que sea llamativo.

1.2.3.2 Ciudadanos a los que va dirigida la información

Es oportuno considerar que existen dos posibilidades respecto a quién es el público diana objeto de la *Versión Ciudadanos*, dado que la información puede ser sobre un tema que afecta a un sector de la población que no puede o no tiene capacidad para tomar decisiones sobre la base de la misma. Un ejemplo de esta situación sería una *Versión Ciudadanos* sobre tratamiento de la otitis media en niños de 0 a 8 años. Los destinatarios de la información serían los padres o los responsables de los niños, pero la información en sí, afectaría a los niños.

Los contenidos de este apartado podrían recogerse bajo el epígrafe *¿A qué ciudadanos se dirige esta información?*

1.2.3.3 Ciudadanos a los que afecta la información

Como ya se ha comentado, el público al que va dirigida la información es determinante para orientar el proceso de elaboración de la *Versión Ciudadanos*. El documento debería describir la población diana, considerando al menos los siguientes aspectos:

- Sexo: hombres, mujeres o ambos
- Grupo de edad: adultos, ancianos, niños
- Ciudadanos: Población general, grupos de especiales características (inmigrantes, grupos de riesgo, etc.) o pacientes de una patología concreta
- Área geográfica: Los informes de ETS pueden realizarse sobre una tecnología específica de la cartera de servicios del área geográfica que abarca la agencia de ETS o estar dirigida hacia un área general.

Los contenidos de este apartado podrían recogerse bajo el epígrafe *¿A qué ciudadanos afecta esta información?*

1.2.3.4 Objetivo de la información

Se debe recoger de manera explícita el objetivo que guía la *Versión Ciudadanos*. El objetivo debe formularse con claridad y precisión, evitando —igual que en el título— las ambigüedades y debe adecuarse al tema específico que trata el informe.

HAS propone algunos objetivos generales que deberían guiar - según sea el tema que se quiera adaptar- la adaptación del documento para ciudadanos. En el Cuadro VI están traducidas las propuestas de redacción.

CUADRO VI. Objetivos para los documentos de información sanitaria orientados a ciudadanos

Cribado mediante prueba diagnóstica: “Que entiendan los objetivos de la prueba diagnóstica y sus diferentes modalidades”,

Prevención: “Que entiendan o tomen conciencia de...” o “comprender el interés”,

Estrategias diagnósticas o terapéuticas: “Que la participación en la elección sea mejor...”,

Educación terapéutica: “Que comprendan y vivan mejor con la situación terapéutica”,

Autocuidados: “Que recuerden...”

Revisión sistemática de la literatura: “Que estén mejor informados sobre...”

Fuente: Traducido de *Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique*. HAS. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/elaboration_doc_info_patients_rap.pdf

La última propuesta —*estar mejor informado sobre...*— puede ser asumida como objetivo general de los documentos de ETS adaptados para ciudadanos. Después, según cuál sea el objetivo del informe (cribado, prevención, autocuidados, etc.) se pueden redactar objetivos específicos utilizando las frases propuestas por HAS.

Los objetivos podrían responder a la siguiente frase: *Le interesa leer este folleto si quiere saber...*

1.2.3.5 Contenidos de salud/sanitarios

Dado que los informes de ETS pueden versar sobre procedimientos diagnósticos, terapéuticos, etc., el índice de contenidos del informe que se quiera adaptar tendrá que adecuarse a esas especificidades.

Los documentos metodológicos revisados para la elaboración de este *Manual* presentan aproximaciones similares, respecto a los contenidos que debería incluir un documento para ciudadanos. Considerando las propuestas de los documentos metodológicos revisados se propone el siguiente índice de contenidos:

¿Cuál es el problema de salud?

Este apartado recogerá una descripción del problema de salud objeto de la *Versión Ciudadanos*.

¿Cuáles son los tratamientos/técnicas diagnósticas más comunes para el problema de salud?

Describir las alternativas de tratamiento o técnicas diagnósticas más comunes para el problema de salud, incluyendo la opción de no hacer nada, de dejar la enfermedad en su curso natural. La descripción se hará, siempre que sea posible, con datos sobre efectividad y seguridad de cada uno de ellos. Si el informe se orienta hacia una tecnología de gestión explicar cuáles son las opciones y sus posibles alternativas, incluyendo la de seguir en la situación de partida.

¿Qué es la “la tecnología”?

Describir en qué consiste la tecnología objeto de la *Versión Ciudadanos*.

¿A qué situación se aplica o pretende aplicarse “la tecnología”?

Describir en este apartado las situaciones clínicas, de gestión, de prevención, etc. en las que se está aplicando la tecnología o se pretende aplicar.

¿Cómo se utiliza la “tecnología”?

Se describirá, de forma sencilla, cómo se utiliza la tecnología, para que

el ciudadano pueda hacerse una idea sobre la técnica, el procedimiento, la duración, etc.

¿Cuáles son los riesgos y beneficios de “tecnología”?

La información que se proporcione debería resumir -siempre que sea posible- los resultados del informe en términos de riesgos, posible tamaño del efecto, beneficios, efectos secundarios de cada una de las opciones -incluida la opción de no hacer nada-, así como los posibles efectos en las prestaciones a cargo del sistema sanitario público (SSP), en el contexto geográfico y en la vida cotidiana del ciudadano/paciente.

Es importante —siempre que sea posible— proporcionar la información desde la doble perspectiva de la tecnología que ya existe, frente a la nueva o nuevas tecnologías que se han evaluado.

No se debe confundir a los ciudadanos proporcionándoles información sobre más de una tecnología en un mismo documento. Por ello, si el informe de ETS versara sobre varias tecnologías es conveniente seleccionar aquella cuya información puede ser más útil para los ciudadanos.

¿Qué recomienda la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias?

Expresar en este apartado la conclusión del informe realizado por agencia sobre la tecnología, definiendo si la recomienda o no, y en qué condiciones.

¿Se financia por el Sistema Sanitario Público?

A veces, la tecnología evaluada no está financiada por el SSP, lo que puede dar lugar a malentendidos de la población que, por desconocimiento, cree que forma parte su cartera de servicios.

Otro problema es que pueden existir diferencias sobre las tecnologías incluidas en la cartera de servicios del SSP en estados que se articulan en provincias, regiones, etc. Es aconsejable, por tanto, indicar:

- En qué área administrativa, hospitalaria (comarcal, provincial, regional, nacional) y geográfica (provincia, región, etc.) está aprobada la tecnología en el marco del SSP del que emite el informe o no.
- Para qué personas está aprobada: para todos los ciudadanos del estado susceptibles de usarla, para grupos específicos, sólo de forma experimental, etc. o en uso compasivo.
- Para qué indicaciones: indicaciones generales, según patología, sólo de forma experimental o en uso compasivo.

Además de los temas relacionados con la clínica (prevención, tratamiento, técnica...), los informes de ETS también pueden abordar aspectos de gestión, económicos, metodológicos, etc. Cuando la *Versión Ciudadanos* aborde temas no clínicos, será necesario adaptar el guión de contenidos. En cualquier caso, dicho guión debería responder, al menos, a las siguientes preguntas:

- ¿*Cuál es el objetivo (objeto) del informe de ETS?*
- ¿*Cuáles son los principales resultados?*
- ¿*Qué efectos positivos y negativos tiene (podría tener) para la vida de los ciudadanos?*
- ¿*Cuáles son las recomendaciones de la Agencia?*

1.2.3.6 Otros datos de interés

La información dirigida a ciudadanos desde una Agencia de ETS debería proporcionar los siguientes datos:

- **Sobre el informe:** Descripción del método utilizado para llegar a las recomendaciones. Se propone la siguiente leyenda El informe “Título del informe” se ha hecho siguiendo el método propuesto por INAHTA www.inahta.org en su listado de comprobación para informes de ETS. INAHTA es una organización internacional que agrupa a 46 Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de 24 países.

- **Sobre la *Versión Ciudadanos***

Autores: Nombre y apellidos de los autores de la *Versión Ciudadanos*

Descripción del método utilizado: Se propone el siguiente texto *Este documento es una versión para ciudadanos del informe de evaluación de tecnologías sanitarias “Título del informe” publicado en “fecha del informe.” La Versión Ciudadanos se ha hecho siguiendo el método propuesto por el “Manual para adaptar informes de evaluación de tecnologías sanitarias a los ciudadanos.”*

Declaración de conflictos de interés: Se reflejará en este apartado si existe conflicto de intereses por parte de los autores de la *Versión Ciudadanos*. Si no existe, podría reflejarse con la siguiente frase *Los autores declaran que la información que proporcionan en este folleto no está hecha para favorecer o perjudicar intereses comerciales.*

Editor: Entidad o persona que asume la edición de la *Versión Ciudadanos*.

Financiador: Entidad o persona que asume los costes económicos de la elaboración y edición de la *Versión Ciudadanos*.

Fecha de publicación y próxima revisión: Fecha en la que se termina la primera edición de la *Versión Ciudadanos* y fecha prevista para revisar los contenidos. Se aconseja no más de tres años después de la última edición.

- **Dónde obtener más información:** Cada vez con mayor frecuencia, los ciudadanos buscan información complementaria sobre temas de su interés relacionados con la salud. Existe evidencia de las diferencias en la calidad de la información que se puede obtener (10). En este apartado se proporcionará la referencia y el enlace al informe que se ha adaptado, así como alguna referencia más, para obtener información de calidad, sobre el tema del documento adaptado.
- **Glosario de términos:** Si la extensión del documento lo permite, es aconsejable redactar un glosario de los términos más complejos.

1.2.4 Valorar la legibilidad lingüística

Aunque ya se valoró la legibilidad lingüística del primer texto, una vez que se dispone de un texto adaptado, se volverá a valorar mediante el índice que se haya elegido (18,37): Índice de Flesch, Índice de Flesch-Kincaid, Índice de Dale-Chall, Índice SMOG, Índice LEGIN, etc. Para seleccionar el índice con el que mediremos la legibilidad lingüística habremos considerado:

- La complejidad de la fórmula
- La adaptabilidad de la fórmula al idioma en el que queremos editar la *Versión Ciudadanos*
- La posibilidad de contar con aplicaciones informáticas que faciliten su cálculo

El Índice de Flesch puede calcularse, de forma automática, mediante una herramienta de MSOffice Word® denominada “Estadísticas de Legibilidad”. Si no tenemos activada esta opción, desplegaremos el menú “Herramientas”, señalaremos en “Opciones” y a continuación en “Ortografía y Gramática”, donde elegiremos “Estadísticas de legibilidad” y la activaremos. A partir de ahí, cuando el texto de la *Versión Ciudadanos* esté resumido y adaptado, pasaremos el corrector ortográfico. Una vez finalizada la revisión ortográfica, el programa nos proporciona las estadísticas de legibilidad de forma automática: número de palabras, promedio de sílabas por palabra, número de frases, etc. Los valores del Índice de Flesch oscilan de 0 a 100 y se considera que a mayor puntuación mayor legibilidad lingüística.

Teniendo como base el Índice de Flesch se puede calcular el Índice de Legibilidad Integrada (LEGIN). Este Índice desarrollado por Simón Lorda *et al* (38) se adapta mejor a nuestro contexto cultural. Su fórmula es:

$$LEGIN = 100 + IF - ICO$$

IF= Índice de Flesch

ICO= Índice de Complejidad Oracional

Los valores del LEGIN oscilan de 0 a 200 y al igual que en el Índice de Flesch una mayor puntuación se asocia a una mejor legibilidad lingüística.

La publicación de Rubiera G *et al* (16) sitúa los valores mínimos para considerar adecuada la legibilidad en:

$$LEGIN \geq 70$$

$$ICO \leq 30$$

$$IF \geq 10.$$

1.2.5 Diseñar el borrador de la versión ciudadanos

Cuando se dispone del texto definitivo que conformará la *Versión Ciudadanos*, el siguiente paso será realizar un borrador para su edición.

El diseño contribuye a la legibilidad general y es conveniente realizarlo considerando criterios de legibilidad tipográfica y otros criterios relacionados con el diseño gráfico.

A continuación, se presentan algunas propuestas para la edición impresa de una *Versión Ciudadanos*.

Legibilidad tipográfica (legibility)

Algunas reglas que favorecen la legibilidad tipográfica son:

El tipo de letra debe estar en consonancia con el tema y el tipo de publicación. En la *Versión Ciudadanos*, el tipo de letra debe sugerir que el tema tratado es científico, por lo que hay que evitar la tipografía decorativa o artística. Se aconseja utilizar letra sin serifa (*sans serif*) o de palo seco, tipo Arial, no menor de 12 puntos. Si la información va dirigida específicamente a personas mayores se debe incrementar el tamaño hasta 14 ó 16 puntos.

Esta letra es Arial 8 puntos
Esta letra es Arial 10 puntos
Esta letra es Arial 12 puntos
Esta letra es Arial 14 puntos
Esta letra es Arial 16 puntos

En general, se aconseja escribir utilizando letras minúsculas, evitando las palabras y las frases en mayúsculas, cursiva o subrayadas. El uso de estos recursos puede ser efectivo cuando se quiere llamar la atención sobre una palabra o mensaje del texto (20) pero su uso inadecuado, o abuso, puede propiciar el efecto contrario.

En general, escribir utilizando letras minúsculas. Evitar las palabras y las frases en MAYÚSCULA, *cursiva* o subrayadas.

En general, escribir utilizando letras minúsculas. EVITAR LAS PALABRAS Y LAS FRASES EN MAYÚSCULAS, *CURSIVA* O SUBRAYADAS.

El interlineado adecuado favorece la lectura. Se sugiere que el espacio entre líneas sea aproximadamente un 20% mayor que el tamaño de la fuente, o entre 1, y 2.

El tipo de letra, su tamaño o cuerpo, la longitud y el interlineado deben armonizar para facilitar el recorrido visual sobre el texto. Si variamos uno de estos aspectos, deberemos ajustar los otros para que el texto siga siendo armónico.

El interlineado adecuado favorece la lectura. Debe ser aproximadamente un 20% mayor que el tamaño de la fuente o entre 1, y 2.

El interlineado adecuado favorece la lectura. Debe ser aproximadamente un 20% mayor que el tamaño de la fuente o entre 1, y 2.

Legibilidad General (*readability*)

Además de la legibilidad lingüística y tipográfica, los aspectos relacionados con el diseño gráfico influyen en la legibilidad general. Algunos de los más destacados son:

Contraste fondo-letra. El fondo sobre el que se escribe debe presentar un contraste con la letra. Resulta más cómodo al lector, en general, leer letra negra -o de colores oscuros- sobre fondo blanco —o de color claro— (A). A la inversa, la lectura tampoco se dificulta (B). Lo que no resulta adecuado es que la letra y el fondo no presenten contraste (C).

Hay que tener cuidado con los fondos degradados ya que dificultan la lectura, en la medida en que se pierde intensidad de contraste fondo-letra.

El color. Es un elemento determinante en la legibilidad, además de ser un elemento con mucho contenido simbólico. La percepción del color depende, entre otros muchos factores, del contexto, o dicho de otra forma de la relación color de fondo-color de letra (6,20,39). Una letra de igual color, se percibe de forma distinta (Figura III) cuando se cambia el color del fondo sobre el que está escrita y viceversa.



Márgenes del texto. Los márgenes justificados a derecha e izquierda dificultan la lectura, puesto que es más fácil perder la línea por la que vamos leyendo si todas tienen la misma extensión. Por ello se aconseja justificar el margen izquierdo y no justificar el derecho.

Los márgenes se justificaran a la izquierda y no a la derecha para facilitar la lectura.

Los dos márgenes justificados hacen la lectura más difícil.

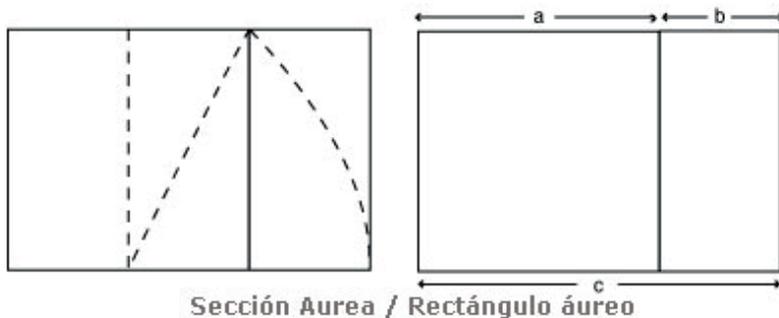
No se debe olvidar esta sugerencia.

Dibujos, gráficos e ilustraciones. Estos elementos favorecen la comprensión del mensaje, facilitan la síntesis de una idea o ayudan a concretarla. Deben ser autoexplicativos.

En líneas generales, los dibujos o fotografías son más fáciles de entender que las figuras. De igual modo, las representaciones gráficas en “tarta de queso” son más fáciles de comprender que los histogramas.

Para conseguir un equilibrio entre el texto y el resto de los elementos (dibujos, fotografías, tablas, etc.) al crear una composición es aconsejable situarlo de forma equilibrada con los otros elementos según las *secciones áureas* o *proporciones áureas*. (Figura IV)

FIGURA IV. Representación de la proporción áurea



Cuadros-resumen. Cuando resaltamos mediante cuadros algún contenido, subrayamos la importancia de ese mensaje. Se debe ser cuidadoso con el uso de este recurso, ya que induce al lector a considerar la importancia del mensaje desde nuestro punto de vista. En el siguiente ejemplo, sobre un mismo texto, se puede apreciar una orientación distinta según se escoja subrayar la opción A o la B.

Texto ejemplo

“La fibrilación auricular (FA) es la arritmia cardíaca sostenida más frecuente en la práctica clínica y la causa más frecuente de accidente cerebrovascular (ACV) cardioembólico. Además puede limitar la calidad de vida del paciente e incluso causar su muerte.

Los fármacos más usados para prevenir el ACV son los anticoagulantes orales (ACO) y los antiagregantes plaquetarios pero su uso puede implicar riesgos (por ejemplo sangrados).

El balance entre los beneficios y los riesgos del tratamiento para cada paciente depende del valor que éste atribuye a dichos beneficios y riesgos. Para facilitar la incorporación de los valores y preferencias del paciente se han diseñado las Herramientas de Ayuda a la Toma de Decisiones (HATD).”

Cuadros-resumen

OPCIÓN A

La fibrilación auricular puede limitar la calidad de vida del paciente e incluso causar su muerte.

OPCIÓN B

El tratamiento de la fibrilación auricular depende de cómo valora el paciente los beneficios y riesgos.

En la primera parte de este *Manual*, se hace referencia a las normas de publicación institucionales. Las Agencias de ETS, dependientes de organismos o entidades públicas, están obligadas a respetar las normas de estilo de esas instituciones. Así, la *Versión Ciudadanos* del Anexo I se debe adecuar a las normas de publicación de la Consejería de Salud (Junta de Andalucía) para ser publicadas por la AETSA (Anexo III). Por otra parte, resulta de interés que, a pesar de las diferencias obligadas por las normas propias de publicación de cada agencia española, existan unas características comunes que faciliten al ciudadano la identificación de información proporcionada por las agencias de ETS españolas. Se propone el siguiente logotipo (Figura V) como identificador de un informe de ETS adaptado para ciudadanos.

FIGURA V. Propuesta de logotipo identificador de un informe de ETS adaptado a ciudadanos



En la misma línea, para proporcionar unos contenidos semejantes, que puedan ser asociados por los ciudadanos con la información basada en informes de ETS, se propone el guión del Cuadro VII. En cualquier caso, este guión puede ser adaptado a las particularidades de cada informe.

Para facilitar la labor de quienes vayan a realizar una *Versión Ciudadanos*, en el Anexo IV se ha elaborado una “guía gráfica” con las especificaciones del diseño para un folleto en papel, tamaño A4 de cuatro páginas.

CUADRO VII. Estructura-guión para elaborar los contenidos de una Versión Ciudadanos

Título *"incluyendo la tecnología, el tratamiento y la patología"*

¿A qué ciudadanos se dirige esta información?

¿A qué ciudadanos afecta esta información?

Le interesa leer este folleto si quiere saber...

¿Qué es la tecnología?

¿Para qué sirve la tecnología?

¿Qué riesgos tiene la tecnología?

¿Qué es la patología?

¿Cuáles son los tratamientos más comunes para la patología?

¿Qué es el tratamiento?

¿Para qué se utiliza el tratamiento?

¿Cómo se utiliza el tratamiento en la patología?

¿Cuáles son los riesgos y beneficios del tratamiento para la patología?

¿Qué recomienda la Agencia "nombre de la Agencia"?

¿En los hospitales públicos se trata la patología con la tecnología?

Otra información

Este documento es una versión para ciudadanos del informe de evaluación de tecnologías sanitarias "nombre del informe" publicado en "fecha del informe".

El informe "nombre del informe" se ha hecho siguiendo el método de propuesto por INAHTA (www.inahta.org) en su listado de comprobación para informes de evaluación de tecnologías sanitarias. INAHTA es una organización internacional que agrupa a 46 agencias evaluación de tecnologías sanitarias de 24 países.

La Versión Ciudadanos se ha hecho siguiendo el método propuesto por el "Manual para adaptar informes de evaluación de tecnologías sanitarias a los ciudadanos".

Los autores de este folleto son "nombre de los autores".

Los "nombre de los autores" declaran que la información que proporciona en este folleto no está hecha para favorecer o perjudicar intereses comerciales.

La agencia "nombre de la agencia" publica y financia este folleto.

Este folleto se publicó en el "año de publicación". Está previsto actualizarlo el "año de actualización"

¿Dónde puede Usted ampliar la información?

Incluir la referencia bibliográfica del Informe sobre el que se ha hecho la "Versión Ciudadanos"

2. Segunda etapa: prueba piloto de la *Versión Ciudadanos*

Concluida la primera etapa, disponemos de un borrador de la *Versión Ciudadanos*. El siguiente paso será realizar una prueba piloto con la población diana que se haya definido. Simultáneamente, sería conveniente que profesionales sanitarios y de ciencias sociales/comunicación pudieran aportar su opinión sobre el borrador.

La *Versión Ciudadanos* que se pilote, debe ser lo más parecido a la definitiva. Si por ejemplo, se va a editar un folleto A4 con 4 hojas en papel, la impresión, la maquetación, el tipo de papel, los colores, etc. serán los mismos que estén previstos para la edición definitiva.

Los únicos cambios que se introducen entre el borrador y el documento definitivo son los que se derivan de los resultados de la prueba piloto.

Las técnicas más apropiadas para realizar la prueba piloto serían las conversacionales (entrevistas individuales o grupales). Considerando la inversión de recursos, una entrevista estructurada con preguntas abiertas y cerradas sería la opción más aconsejable. Los cuestionarios propuestos por HAS (6) son un buen ejemplo para orientar la entrevista estructurada. Tanto si hacemos entrevistas, como si hacemos grupos focales, algunos de los elementos del informe adaptado que debemos explorar en la población diana son:

- La opinión global sobre la *Versión Ciudadanos*
- La facilidad para la lectura
- La presentación formal: formato, soporte, orden de presentación de la información, las imágenes, etc.
- La utilidad de las ilustraciones, imágenes, cuadros o tablas
- La confianza en la información que se proporciona
- Las propuestas de mejora sobre cualquier aspecto

CUADRO VIII. Algunos elementos a considerar para la prueba piloto

Ciudadanos

- La opinión global sobre la Versión Ciudadanos
- La facilidad para la lectura
- La presentación formal: formato, soporte, orden de presentación de la información, las imágenes, etc.
- La utilidad de las ilustraciones, imágenes, cuadro o tablas
- La confianza en la información que se proporciona
- Las propuestas de mejora sobre cualquier aspecto

Profesionales

- Sanitarios
- Ciencias de la comunicación
- Ciencias sociales

3. Tercera etapa: elaboración de la *Versión Ciudadanos* definitiva

Una vez realizadas las entrevistas y/o grupos focales, se analizarán los resultados y se propondrán los cambios para la *Versión Ciudadanos*. La decisión sobre qué cambios introducir se tomará por los responsables de la adaptación y vendrá determinada por el análisis de los resultados de las opiniones de los ciudadanos y por las propuestas de las otras personas consultadas.

Tras finalizar los cambios en el texto, se verificará otra vez la legibilidad lingüística, mediante la fórmula que se haya utilizado previamente.

Antes de considerar finalizada la *Versión Ciudadanos* es recomendable evaluarla. La evaluación puede hacerse desde diferentes perspectivas. En los Anexos (V, VI, VII, VIII, IX) se proponen criterios de evaluación del documento adaptado, elaborados sobre la base de las propuestas de HAS (6), Picker Institute (5), NHS (12,20,36) y HSRU Aberdeen (24).

4. Cuarta etapa: difusión y diseminación

Por difusión entendemos la distribución de información unidireccional, por ejemplo, desde el editor hacia el lector, hacia los ciudadanos, pacientes, etc. El diccionario RAE define difundir como *Extender, esparcir, propagar físicamente* y también como *propagar o divulgar conocimientos, noticias, actitudes, etc.*, pero esta última definición es sinónimo de diseminar (*Divulgar, publicar, extender una noticia*). En términos clínicos, diseminación tiene un significado diferente. Así, en las guías de práctica clínica (GPC), diseminar es comunicar al clínico la información para mejorar sus conocimientos y habilidades (40). En esta definición, el concepto *diseminar* implica que existe un objetivo en la divulgación de conocimientos y que se espera una respuesta del receptor: es bidireccional.

El esfuerzo realizado para adaptar el informe de evaluación de tecnologías sanitarias a los ciudadanos no finaliza cuando tenemos la *Versión Ciudadanos*. Para rentabilizar ese esfuerzo, es necesario que se ejecute el protocolo previo de difusión y diseminación descrito en el apartado *Consideraciones previas a la adaptación de informes de ETS en Versión Ciudadanos* de este *Manual*.

Algunas organizaciones (36) consideran que la responsabilidad de la diseminación es específica del departamento o director del departamento y que ellos se ocuparan de que “cada tablón de anuncios, área clínica y departamento tendrán información actualizada para los pacientes (ciudadanos) y un responsable de mantenerla”. Otras organizaciones sitúan la responsabilidad en la dirección. En cualquier caso, lo importante es que exista un responsable y un plan de difusión y diseminación.

En el Anexo X se puede consultar una *lista de comprobación* que puede ser de utilidad para evaluar esta etapa.

CUADRO IX. Tareas para la difusión y diseminación de la Versión Ciudadanos

Identificar de forma precisa a quién va dirigido el documento

Pacientes y usuarios

Entorno familiar

Público general

Identificar los canales de difusión más adecuados a quién va dirigido el documento

Colaboración con las asociaciones o colectivos de pacientes o de usuarios, las sociedades científicas, aseguradoras sanitarias, mutuas, etc.

Difusión en las salas de espera, en las farmacias, etc.

Definir las modalidades de distribución del documento según el objetivo a conseguir

Poner directamente a disposición del profesional sanitario en las consultas, durante la realización de la misma, en la hospitalización y como complemento de una información oral

Enviar directamente a los pacientes vía asociaciones de pacientes o mediante otras vías (ejemplo mutuas)

Poner a disposición de los ciudadanos en determinados lugares públicos

Gratuidad o no del documento

5. Quinta etapa: evaluación

Aunque es aconsejable evaluar el impacto de la *Versión Ciudadanos* para mejorar la información y la comunicación (5,6,13,22,41), no siempre es posible para la agencia. Tampoco es la única institución que podría evaluar la *Versión Ciudadanos*, ya que puede haber profesionales que decidan usar la *Versión Ciudadanos* en la consulta y evaluar ellos mismos su utilidad/impacto.

La evaluación se puede abordar desde distintas dimensiones (41) y los métodos de evaluación del impacto estarán en relación con las dimensiones que se hayan planteado. En cualquier caso, algunas propuestas para evaluar el impacto pueden ser:

- Insertar un cuestionario (en papel, electrónico, etc.) para que el ciudadano lo cumplimente. Dicho cuestionario podría medir varias dimensiones: satisfacción general con la *Versión Ciudadanos*, percepción sobre la calidad de la información, facilidad de uso del documento, utilidad para el ciudadano, etc.
- Elaborar un cuestionario para evaluar la perspectiva de los profesionales sobre la *Versión Ciudadanos*.
- Diseñar un proyecto de investigación para medir resultados en salud.

Referencias

(1) World Health Organization. Ottawa Charter for Health Promotion. First International Conference on Health promotion. Ottawa, Canada, 17-21 November 1986. Internet [acceso 16 de abril de 2008] Disponible en http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf

(2) WHO Regional Office for Europe . A Declaration on the promotion of patient's rights in Europe. Denmark, Abril 1994. Internet [acceso 16 de abril de 2008] Disponible en http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf

(3) Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 de 14 de Noviembre Boletín Oficial del Estado. Noviembre 2002

(4) Comité científico de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI). Declaración Bioética de Gijón. Gijón, Junio 2000. Internet [acceso 16 de abril de 2008] Disponible en <http://www.sibi.org/ddc/bio.htm>

(5) Coulter A, Ellins J, Swain D, Clarke A, Heron P, Rasul R et al. Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and healthcare. 2006. Picker Institute Europe. Internet [acceso 9 de abril de 2008] Disponible en <http://www.pickereurope.org/Filestore/Downloads/Health-information-quality-web-version-FINAL.pdf>

(6) HAS. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique. Service des bonnes pratiques professionnelles, Junio 2008. Internet [acceso 9 de octubre de 2008] Disponible en http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/elaboration_doc_info_patients_rap.pdf

(7) Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, Bonati M. Reliability of health information for the public on the World Wide Web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. *BMJ* 1997; 314(7098):1875-1879

(8) Bernstam EV, Shelton D, Walji M, Meric-Bernstam F. Instruments to assess the quality of health information on the World Wide Web: What can our patients actually use? *Int J Med Inform* 2005; 74:13-19.

(9) Meric F, Bernstam EV, Mirza NQ, Hunt KK, Ames FC, Ross MI et al. Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites. *BMJ* 2002; 324(7337):577-581.

(10) Babio G, Bermúdez C, García JF, Márquez S. Selección y evaluación de sitios Web dirigidos a pacientes referidos al campo de la salud. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía, editor. 1/2006. 2006. Sevilla. Informe de Evaluación.

(11) Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health* 1999; 53(2):105-111

(12) NHS Camden Primary Care Trust. Guidance for providing written information for service users and the community. Camden Primary Care Trust (PCT) . Noviembre 2007. Internet [acceso 9 de octubre de 2008] Disponible en <http://www.documentstore.candinet.nhs.uk/store/camden/leaflets/Guidelines%20writing%20service%20info%20leaflets%2011%2007.pdf>

(13) Duman M. Producing Patient Information: How to research, develop and produce effective information resources. 2ª ed Oxford: 2005.

(14) Sevilla M, Sevilla J. Una clasificación del texto científico-técnico desde un enfoque multidireccional. *Language Design: Journal of Theoretical and Experimental Linguistics* 2004; 5:19-38.

(15) Gost J, Silvestre C, Ezpeleta P, Astier P, Diaz de Rada O, Artázcoz MT. Evaluación de la práctica clínica del consentimiento informado en los ensayos clínicos. *Anales Sis San Navarra*. 2003; 26(1):35-42.

(16) Rubiera G, Arbizu R, Alzueta A, Agúndez J, Riera JR. La legibilidad de los documentos de consentimiento informado en los hospitales de Asturias. *Gac Sanit Internet* [acceso 9 de octubre de 2008] 18[2] 2004. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000200012&script=sci_arttext

(17) Idoate VM. La comprensibilidad del consentimiento informado. Departamento de Salud del Gobierno Navarro, editor. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. Internet [acceso 17 septiembre 2008] 23[1]. 2000. Disponible en <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol23/n1/salud2.html>

(18) DuBay HW. The Principles of Readability. [Monografía en Internet] HW DuBay, editor. Canadá. Internet [acceso 8 de octubre 2008]. 2002. Disponible en <http://www.impact-information.com/impactinfo/readability02.pdf>

(19) Office of Disease Prevention and Health. Health Literacy Improvement . U.S. Department of Health and Human Services, editor. Internet [acceso 9 de octubre de 2008] Disponible en <http://www.health.gov/communication/literacy/default.htm>

(20) NHS. West Hertfordshire Primary Care and East and North Hertfordshire Primary Care Trust. Information for patients policy and guidance for producing information for patients. East and North Hertfordshire Primary Care Trust (PCT) . 2008. Internet [acceso 9 de octubre de 2008] Disponible en http://www.wherts-pct.nhs.uk/Documents/Information%20for%20Patients%20Policy_FINAL%20_3_.pdf

(21) Fervers B, Leichtnam-Dugarin L, Carretier J, Delavigne V, Hoarau H, Brusco S et al. Le projet SOR SAVOIR Patient, un projet d'éducation et d'information du patient. Bull Cancer 2002; 89(12):1075-1078.

(22) National Health and Medical Research Council. How to present the evidence for consumers: preparation of consumer publications. NHMRC, editor. 2000. Canberra. Handbook series on preparing clinical practice guidelines.

(23) NHS Department of Health. Toolkit for producing patient information. NHS Institute for Innovation and Improvement. 2003. Department of Health. Internet [acceso 9 de octubre de 2008]. http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4070141

(24) O'Donnell M, Entwistle V. Producing information about health and healthcare interventions; a practical guide. Health Services Research Unit, editor. Aberdeen, Medical School University of Aberdeen . Internet [acceso 9 de octubre de 2008] 2003. Disponible en http://www.abdn.ac.uk/hsru/documents/revisedguide_090603.pdf

(25) Eichner J, Dullabh P. Accessible Health Information Technology (Health IT) for Populations With Limited Literacy: A Guide for Developers and Purchasers of Health IT. the National Opinion Research Center for the National Resource Center for Health IT, editor. 08-0010-EF. 2007. Rockville, MD, Agency for Healthcare Research and Quality.

(26) Stableford S, Mettger W. Plain language: a strategic response to the health literacy challenge. *J Public Health Policy* 2007; 28(1):71-93.

(27) Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. 22ª ed. RAE. 2009. Internet [acceso 9 de octubre de 2008] Disponible en <http://www.rae.es/rae.html>

(28) INAHTA. Listado de comprobación para informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias . Internet [acceso 8 de octubre 2008]. 2007. Disponible en http://www.inahta.org/upload/HTA_resources/HTA_checklist_instructions_Spanish.pdf

(29) NRC (National Research Council). *Understanding Risk: Informing Decisions in a Democratic Society*. 1996. Washington D.C: National Academy Press.

(30) Paling J. Strategies to help patients understand risks. *BMJ* 2003; 327:745-748.

(31) Gigerenzer G, Edwards A. Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight. *BMJ* 2003; 327:741-744.

(32) Hermosilla T, Gaminde I, Vidal S, Briones E, Montañó A, López R. *Manual para la elaboración de una herramienta para facilitar la participación de los pacientes en la toma de decisiones (HATD-P) relacionadas con su salud*. Sevilla: Fundación Enebro; 2009 en prensa.

(33) Feldman-Stewart D, Kocovski N, McConnell BA, Brundage MD, MacKillop WJ. Perception of quantitative information for treatment decisions. *Med Decis Making* 2000; 20(2):228-238.

(34) Saskatchewan Education. *Understanding the Common Essential Learnings. A Handbook for Teachers*. Regina, SK Internet [acceso 8 de octubre 2008]. Disponible en <http://www.sasked.gov.sk.ca/docs/policy/cels/index.html>

(35) Peters E, Hibbard J, Slovic P, Dieckmann N. Numeracy skill and the communication, comprehension, and use of risk-benefit information. *Health Aff (Millwood)* 2007; 26(3):741-748.

(36) Dartford and Gravesham NHS Trust. *Patient Information Policy*. Internet: Dartford and Gravesham NHS Trust . Internet [ac-

so 8 de octubre 2008]. 2008. Disponible en <http://www.dvh.nhs.uk/page.asp?node=355&sec=Corporate>

(37) Ávila JF, Veiga JA. Legibilidad de la información sanitaria dada a los usuarios. *Revista de la Sociedad Madrileña de Medicina de Familia y Comunitaria* 2002; 4(1):43-45.

(38) Simón P, Barrio I, Concheiro L. Legibilidad de los formularios escritos de consentimiento informado. *Med Clin* 1997; 107:524-529.

(39) Parker S. Information for patients policy and guidance for producing information for patients. NHS Patient and Public Involvement and Corporate Services. Internet [acceso 8 de octubre 2008] 2008. Disponible en http://www.wherts-pct.nhs.uk/Documents/Information%20for%20Patients%20Policy_FINAL%20_3_.pdf

(40) Davis D, Taylor-Vaisey A. Implementing clinical practice guidelines. [Monografía en Internet]. What the literature says: translating guidelines into practice Ottawa: Canadian Medical Association . Internet [acceso 8 de octubre 2008] 1997. Disponible en http://mdm.ca/cpgsnew/cpgs/handbook/sect_2.htm

(41) HAS. Élaborer une brochure d'information pour les patients ou les usagers. *Recommandations. Service des bonnes pratiques professionnelles*, 2008. Internet [acceso 9 de octubre de 2008] Disponible en http://www.myobase.org/GEIDEFile/brochureinf_pat.PDF?Archive=192789191096&File=brochure+inf_patients+HAS+08_pdf

Otra bibliografía consultada

Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS) Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Sanidad y Consumo. *Guía para la Elaboración de Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias*. Madrid: AETS - Instituto de Salud Carlos III. 1999.

Aldridge MD. Writing and designing readable patient education materials. *Nephrol.Nurs.J* 31 (4):373-377, 2004.

Ancker JS, Senathirajah Y, Kukafka R, Starren JB. Design features of graphs in health risk communication: a systematic review. *J Am Med In-*

form.Assoc. 13 (6):608-618, 2006.

Aoki N, Sakai M, Nakayama T, Fukuhara S, Ohta S, Kikuchi N, et al. u-SHARE: web-based decision support/risk communication tool for health-care consumers with unruptured intracranial aneurysms. *Medinfo 12 (Pt 2):1012-1016*, 2007.

Artázcoz MT, Ezpeleta P, Díaz de Rada O, Gost J, Silvestre C, and Astier P. Evaluación de la práctica clínica del Consentimiento Informado en los ensayos clínicos. Departamento de Salud del Gobierno Navarro. *Anales del sistema sanitario de Navarra [en internet] [consultado el 17 de septiembre 2008] 26(1):35-42*, 2003. ISSN 1137-6627.

Barreau B, Tastet S, Lakdja F, Henriques C, Valentin F, Labat MJ, et al. Patients' information in percutaneous core breast biopsy. *Bulletin du Cancer 92 (3):257-265*, 2005.

Barrio I, Simón 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 30:409-414*, 2003.

Barrio I, Simón P. Medición de la legibilidad de textos escritos. Correlación entre método manual de Flesch y métodos informáticos. *Aten Primaria 31 (2):104-108*, 2003.

Bensing J, Dulmen S, Tates K. Communication in context: new directions in communication research. *Patient Education & Counseling 50 (1):27-32*, 2003.

Bernstam EV, Shelton D, Walji M, Meric-Bernstam F. Instruments to asses the quality of health information on the World Wide Web: What can our patients actually use? *Int J Med Inform 74:13-19*, 2005.

Berry DC, Raynor DK, Knapp P, Bersellini E. Patients' understanding of risk associated with medication use: impact of European Commission guidelines and other risk scales. *Drug Saf 26 (1):1-11*, 2003.

Booth-Clibborn L, Milne R, and Oliver S. Searching for high-quality evidence to prepare patient information. *Health Information and Libraries Journal 18:75-82*, 2008.

Breakwell GM, Breakwell GM. Risk communication: factors affecting impact. *British Medical Bulletin* 56 (1):110-120, 2000.

Brown V. Preparing a patient information leaflet. *J Perioper.Pract* 16 (11):540-545, 2006.

Burger J, McDermott MH, Chess C, Bochenek E, Perez-Lugo M, Pflugh KK. Evaluating risk communication about fish consumption advisories: efficacy of a brochure versus a classroom lesson in Spanish and English. *Risk Anal.* 23 (4):791-803, 2003.

Burkell J. What are the chances? Evaluating risk and benefit information in consumer health materials. *J Med Libr.Assoc.* 92 (2):200-208, 2004.

Cambil J. Desarrollo de un método de valoración de accesibilidad, legibilidad y usabilidad (ALEU) de páginas Web de enfermería española. Universidad de Granada. 2008. Tesis Doctoral.

Caress AL. Giving information to patients. [Review] [108 refs]. *Nursing Standard* 17 (43):47-54, 2003.

Consumer Involving Group of Centre for Health Information Quality. Involving consumers in the development and evaluation of health information, 1999. [Internet] Centre for Health Information Quality, [acceso 3 de mayo 2008] 2008. Disponible en <http://www.hfht.org/chiq/publications.htm>

Contreras A, García-Alonso R, Echenique M, and Daye-Contreras F. The SOL formulas for converting SMOG readability scores between health education materials written in Spanish, English, and French. *J Health Commun* 4 (1):21-29, 1999.

Covey J. A meta-analysis of the effects of presenting treatment benefits in different formats. *Med Decis Making* 27 (5):638-654, 2007.

Crowson CS, Therneau TM, Matteson EL., Gabriel SE. Demystifying risk--understanding and communicating medical risks. *Nat.Clin Pract Rheumatol.* 3 (3):181-187, 2007.

Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ* 319:780-782, 1999.

Davies E, Higginson IJ, Davies E, Higginson I. Communication, information and support for adults with malignant cerebral glioma: a systematic literature review. *Supportive Care in Cancer* 11 (1):21-29, 2003.

Deibel TL, Sommers BD, Gilmore R, Sagalowsky A, Shore N. Talking to patients about risk. *Urol.Oncol.* 25 (4):348-350, 2007.

Dixon-Woods M. Writing wrongs? An analysis of published discourses about the use of patient information leaflets. *Soc.Sci.Med* 52 (9):1417-1432, 2001.

Duman M. Producing patient information: How to research, develop and produce effective information resources, London:King's Fund., 2003.

Easley C, Kindig D, Parker R, and Roter D. Assuring Quality Care for People With Limited Health Literacy. 2008. [Internet] *Medscape Nurses* [acceso 3 de mayo 2008] 2008. Disponible en <http://cme.medscape.com/viewprogram/8603>

Edwards A, Elwyn G. Evidence-based patient choice: inevitable or impossible?, Oxford (New York):Oxford University Press, 2001.

Edwards A, Hood K, Matthews E, Russell D, Russell I, Barker J, et al. The effectiveness of one-to-one risk communication interventions in health care: a systematic review. *Med Decis Making* 20 (3):290-297, 2000.

Edwards A., Elwyn G, Mulley A. Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. *Review. BMJ* 324 (7341):827-830, 2002.

Edwards A., Elwyn G. Understanding risk and lessons for clinical risk communication about treatment preferences. *Quality in Health Care* 10 Suppl 1:i9-13, 2001.

Edwards A., Evans R, Dundon, J, Hood K. Elwyn G. Personalised risk communication for informed decision making about taking screening tests. *Cochrane Database Syst Rev* (4.Art.No.: CD001865.DOI:10.1002/14651858.CD001865.pub2.), 2006.

Edwards A., Unigwe S, Elwyn G, Hood K. Effects of communicating individual risks in screening programmes: Cochrane systematic review. *BMJ* 327 (7417):703-709, 2003.

Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ* 333 (7565):417, 2006.

Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA* 291 (19):2359-2366, 2004.

Eshiett MU, Parry EH. Migrants and health: a cultural dilemma. *Clinical Medicine* 3 (3):229-231, 2003.

Farrell C. Patient and Public Involvement in Health: The Evidence for Policy Implementation. Patients and the Public Department of Health. NHS. 2004.

Feldman-Stewart D, Brennenstuhl S, McIsaac K, Austoker J, Charvet A, Hewitson P, et al. A Systematic Review of Information in Decision Aids. *Health Expectations* 10 (1):46-61, 2007.

Fitzmaurice DA, Adams JL. A systematic review of patient information leaflets for hypertension. *Journal of Human Hypertension* 14 (4):259-262, 2000.

Flesch R. Marks of readable style: A study in adult education, New York: Bureau of Publications, Teachers College, 1943.

Flesch R. The art of readable writing, New York: Collier Books, 1949.

Frewer L. The public and effective risk communication. *Toxicol.Lett.* 149 (1-3):391-397, 2004.

Friedman DB, Hoffman-Goetz L, Arocha JF. Health literacy and the World Wide Web: comparing the readability of leading incident cancers on the Internet. *Med Inform.Internet Med* 31 (1):67-87, 2006.

Friedman DB, Hoffman-Goetz L. A systematic review of readability and comprehension instruments used for print and web-based cancer information. *Health Educ Behav.* 33 (3):352-373, 2006.

Friedman DB, Hoffman-Goetz L. Assessment of cultural sensitivity of cancer information in ethnic print media. *J Health Commun.* 11 (4):425-447, 2006.

Gates EA.. Communicating risk in prenatal genetic testing. *J Midwifery Womens Health* 49 (3):220-227, 2004.

Ghosh AK, Ghosh K. Translating evidence-based information into effective risk communication: current challenges and opportunities. *J Lab Clin Med* 145 (4):171-180, 2005.

Gigerenzer G, Edwards A. Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight. *BMJ* 327:741-744, 2003.

Gilmour JA. Reducing disparities in the access and use of Internet health information. a discussion paper. *International Journal of Nursing Studies* 44 (7):1270-1278, 2007.

Goldsmith M, Bankhead C, Austoker J. Synthesising quantitative and qualitative research in evidence-based patient information. *Journal of Epidemiology and Community Health* 61:262-270, 2007.

Gray WS, Leary B. What makes a book readable, Chicago: Chicago University Press, 1935.

Gutiérrez BM. La ciencia empieza en la palabra: análisis e historia del lenguaje científico, Península, 1998.

Hailey D, Nordwall M. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* (2006), 22:4:497-499 Cambridge University Press.

Hanoch Y, Pachur T. Nurses as information providers: facilitating understanding and communication of statistical information. *Nurse Education Today* 24 (3):236-243, 2004.

Harrington J, Noble LM, Newman SP. Improving patients' communication with doctors: a systematic review of intervention studies. *Patient Educ Couns* 52 (1):7-16, 2004.

Healthy People 2010. Office of Disease Prevention and Health Promotion, U.S. Department of Health and Human Services [Internet] Healthy People 2008. [acceso 3 de mayo 2008] 2008. Disponible en <http://www.healthypeople.gov/>

Helman S, Berry DC. Effects of divided attention and speeded responding on implicit and explicit retrieval of artificial grammar knowledge. *Mem. Cognit.* 31 (5):703-714, 2003.

Hibbard JH, Peters E. Supporting informed consumer health care decisions: data presentation approaches that facilitate the use of information in choice. *Annual Review of Public Health* 24:413-433, 2003.

Hoffmann T, McKenna K. Analysis of stroke patients' and carers' reading ability and the content and design of written materials: recommendations for improving written stroke information. *Patient Educ Couns* 60 (3):286-293, 2006.

Holmes-Rovner M, Nelson WL, Pignone M, Elwyn G, Rovner DR, O'Connor AM, et al. Are patient decision aids the best way to improve clinical decision making? Report of the IPDAS Symposium. *Med Decis Making* 27 (5):599-608, 2007.

Holmes-Rovner M. International Patient Decision Aid Standards (IPDAS): beyond decision aids to usual design of patient education materials. *Health Expect.* 10 (2):103-107, 2007.

Hopwood P. Psychosocial aspects of risk communication and mutation testing in familial breast-ovarian cancer. *Curr. Opin. Oncol.* 17 (4):340-344, 2005.

http://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/Develop_DA.pdf

http://www.inahta.org/upload/About%20INAHTA/Survey_Consumer_participation_in_HTA_Dec2004.pdf

Jimison HB, Sher P. Advances in presenting health information to patients. In: *Decision Making in Health Care. Theory, Psychology, and Applications*, edited by Sonnenberg F, Chapman G, New York:Cambridge University Press, 2000, p. 334-361.

Johnson A, Sandford J. Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home: systematic review. *Health Educ Res* 20 (4):423-429, 2005.

Julian-Reynier C, Welkenhuysen M, Hagoel L, Decruyenaere M, Hopwood P. Risk communication strategies: state of the art and effectiveness in the context of cancer genetic services. *Eur J Hum. Genet.* 11 (10):725-736, 2003.

Kickbusch I. Health literacy: addressing the health and education divide. *Health Promotion International* 16 (3):289-297, 2001.

Kondilis BK., Kiriaze IJ, Athanasoulia AP, Falagas ME. Mapping health literacy research in the European Union: a bibliometric analysis. *PLoS ONE*. 3 (6):e2519, 2008.

Kristensen FB, Sigmund H (ed.). *Health Technology Assessment Handbook*. National Board of Health Copenhagen: Danish Centre for Health Technology Assessment. 2007.

Lipkus IM. Numeric, verbal, and visual formats of conveying health risks: suggested best practices and future recommendations. *Medical Decision Making* 27 (5):696-713, 2007.

Lloyd A. The extent of patients' understanding of the risk of treatments. *Quality in Health Care* 10 Suppl 1:i14-i18, 2001.

Mahtani V, Axpe MA, Serrano P, González I, and Fernandez E. Metodología para incorporar los estudios cualitativos en la evaluación de tecnologías sanitarias. *Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de Salud. N° 2006/01, 2006.

Manning DL, Dickens C. Health literacy: more choice, but do cancer patients have the skills to decide? *Eur J Cancer Care (Engl)* 15 (5):448-452, 2006.

McComas KA. Defining moments in risk communication research: 1996-2005. *J Health Commun*. 11 (1):75-91, 2006.

McCrea D. Risk communication of the transmissible spongiform encephalopathies. *Rev Sci. Tech*. 22 (1):251-257, 2003.

McPherson CJ, Higginson IJ, Hearn J. Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials. *Journal of Public Health Medicine* 23 (3):227-234, 2001.

Meric F, Bernstam EV, Mirza NQ, Hunt KK, Ames FC, Ross MI, et al. Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites. *BMJ* 324 (7337):577-581, 2002.

Mwingira B Dowse R. Development of written information for anti-retroviral therapy: comprehension in a Tanzanian population. *Pharm. World Sci.* 29 (3):173-182, 2007.

Nilsen E, Myrhaug H, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3. Art.No.: CD004563. DOI: 10.1002/14651858. CD004563.pub2. 2006. 01-21-2008.

NRC (National Research Council). *Understanding Risk: Informing Decisions in a Democratic Society*. Washington D.C: National Academy Press: 1996.

O'Connor A, Jacobsen MJ. Workbook on developing and evaluating patient decision aids. [Internet] Ottawa Health Research Institute, 2003 [acceso 3 de mayo 2008] 2008. Disponible en

O'Connor AM, Bennett C, Stacey D, Barry MJ, Col NF, Eden KB. Et al. Do patient decision aids meet effectiveness criteria of the international patient decision aid standards collaboration? A systematic review and meta-analysis. *Med Decis Making* 27 (5):554-574, 2007.

O'Connor AM, Jacobsen MJ. Decisional Conflict: Supporting people experiencing uncertainty about options affecting their health. Ottawa Health Decision Centre 2007 [Internet] [acceso 3 de mayo 2008] Disponible en <https://decisionaid.ohri.ca/ODST/odst.php>

O'Connor AM, Stacey D, Entwistle V, Llewellyn-Thomas H, Rovner D, Holmes-Rovner M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decision (Cochrane Review). *Cochrane Library* (1), 2003.

O'Connor AM. A call to standardize measures for judging the efficacy of interventions to aid patients' decision making. *Med Decis Making* 19:504-505, 1999.

Perneger T. Adjustment for patient characteristics in satisfaction surveys. *Int J Qual Health Care* 16 (6):433-435, 2004.

Peters E, Dieckmann N, Dixon A, Hibbard JH, and Mertz CK. Less Is More in Presenting

Quality Information to Consumers. *Med Care Res Rev* 64:169-190, 2007.

Peters E, Hibbard J, Slovic P, Dieckmann N. Numeracy skill and the communication, comprehension, and use of risk-benefit information. *Health Aff.(Millwood.)* 26 (3):741-748, 2007.

Pierre-Gagnon M. Consumer participation in health technology assessment: An overview of HTA agencies experiences. [Internet] CAHTA 2004. [acceso 3 de mayo 2008] Disponible en

Politi MC, Han PK, Col NF. Communicating the uncertainty of harms and benefits of medical interventions. *Med Decis Making* 27 (5):681-695, 2007.

Riley JB, Cloonan P, Norton C. Low health literacy: a challenge to critical care. *Crit Care Nurs.Q.* 29 (2):174-178, 2006.

Safeer RS, Cooke CE, Keenan J. The impact of health literacy on cardiovascular disease. *Vasc.Health Risk Manag* 2 (4):457-464, 2006.

Semple CJ, Allam C. Providing written information for patients with head and neck cancer. *Prof.Nurse* 17 (10):620-622, 2002.

Semple CJ, McGowan B. Need for appropriate written information for patients, with particular reference to head and neck cancer. *J Clin Nurs.* 11 (5):585-593, 2002.

Shannon C, Weaver W. *Teoría matemática de la comunicación*. Forja, Madrid, 1981.

Shepperd S, Farndon P, Grainge V, Oliver S, Parker M, Perera R, et al. DISCERN-Genetics: quality criteria for information on genetic testing. *Eur J Hum.Genet.* 14 (11):1179-1188, 2006.

Simón P, Grupo de Trabajo sobre Consentimiento Informadode Osakidetx. Legibilidad de los formularios escritos de consentimiento informado del Servicio Vasco de Salud/Osakidetx. *Calidad Asistencial* 14:95-99, 1999.

Singh J. Research briefs reading grade level and readability of printed cancer education materials. *Oncol.Nurs.Forum* 30 (5):867-870, 2003.

Stableford S, Mettger W. Plain language: a strategic response to the health literacy challenge. *J Public Health Policy* 28 (1):71-93, 2007.

Steffenino G, Viada E, Marengo B, Canale R. Effectiveness of video-based patient information before percutaneous cardiac interventions. *J Cardiovasc Med (Hagerstown.)* 8 (5):348-353, 2007.

Teutsch C. Patient-doctor communication. *Med Clin North Am* 87 (5):1115-1145, 2003.

Thieblemont J, Garnerin P, Clergue F. Perception and communication of medical risk which implications for preoperative anaesthetic consultations?. *Ann Fr.Anesth.Reanim.* 25 (1):50-62, 2006.

Trevena LJ, Davey HM, Barratt A, Butow P, Caldwell P. A systematic review on communicating with patients about evidence. *J Eval.Clin Pract* 12 (1):13-23, 2006.

van den Brink JL, Moorman PW, de Boer MF, Pruyn JF, Verwoerd CD, van Bommel JH. Involving the patient: a prospective study on use, appreciation and effectiveness of an information system in head and neck cancer care. *Int J Med Inform.* 74 (10):839-849, 2005.

Vogt EM. Effective communication of drug safety information to patients and the public: a new look. *Drug Saf* 25 (5):313-321, 2002.

Willems S, De Maesschalck S, Deveugele M, Derese A, De Maeseneer J. Socio-economic status of the patient and doctor-patient communication: does it make a difference? *Patient Educ Couns* 56 (2):139-146, 2005.

Anexos

Anexo I: *Versión Ciudadanos estándar*

- Este documento es una Versión para Ciudadanos del Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias "Efectividad clínica de las intervenciones con ozono" publicado en 2008.
- El informe "Efectividad clínica de las intervenciones con ozono" se ha hecho siguiendo el método propuesto por INHATA www.inahta.org en su Listado de comprobación para informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. INHATA es una organización internacional que agrupa a 46 Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de 24 países.

INFORME DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

**Versión
Ciudadanos**



La Versión Ciudadanos se ha hecho siguiendo el método propuesto por el "Manual para adaptar informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias a los ciudadanos".

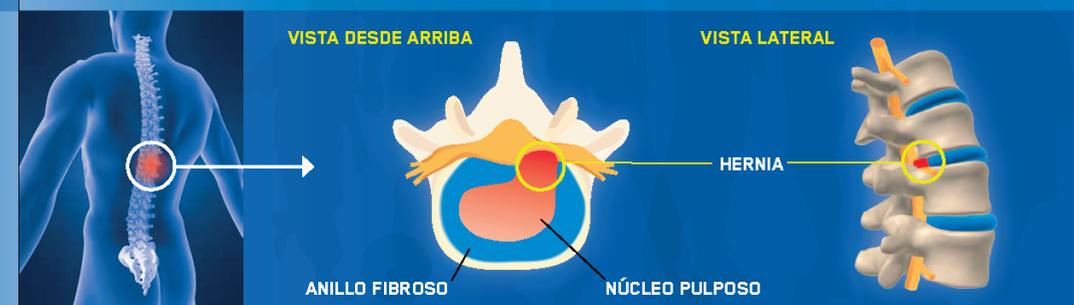
Los autores de este folleto son Teresa Hermosilla y el Grupo AETSE.

Los autores declaran que la información que proporcionan en este folleto no está hecha para favorecer o perjudicar intereses comerciales.

La Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía publica y financia este folleto.

Este folleto se publicó en el año 2009. Está previsto actualizarlo el año 2011.

El tratamiento con Ozono medicinal para el dolor de la hernia discal



AGENCIA DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

Dónde puede Usted ampliar la información?

- Paz-Valiñas, L. Ozonoterapia en el tratamiento de la hernia discal y otras patologías dolorosas de la zona lumbar. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidade. Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia, avalia-t; Serie de avaliación de Tecnoloxías. Consultas Técnicas; 2006/01. Disponible en: <http://avalia-t.sergas.es/>
- Vidal S, Hermosilla T, Efectividad clínica de las intervenciones de ozono. Ministerio Sanidad y Consumo; Informes, estudios e investigación. AETSA 2006/27. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/aetsa>
- Hermosilla T, Grupo Expertos AETSE. Manual para adaptar informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias a los ciudadanos. Ministerio Sanidad y Consumo. Informes, estudios e investigación. AETSA 2009 Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/salud/aetsa>

NOTA: Esta información puede ser reproducida siempre que se cite explícitamente su procedencia. Esta información no puede ser modificada sin el permiso expreso de los autores y editores.

INFORME DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

**Versión
Ciudadanos**



¿A qué ciudadanos se dirige esta información?

La información de este folleto está dirigida para los pacientes, familiares y ciudadanos interesados en el tratamiento de la hernia discal.

¿A qué ciudadanos afecta esta información?

A personas mayores de 18 años, con dolor de espalda provocado por una hernia discal, que están pensando en tratarse con ozono medicinal.

Le interesa leer este folleto si quiere saber:

- ¿Qué es el ozono medicinal?
- ¿Para qué sirve el ozono medicinal?
- ¿Qué riesgos tiene el ozono medicinal como tratamiento del dolor por hernia discal?

¿Qué es una hernia discal?

La columna vertebral está formada por vértebras. Entre cada vértebra hay una sustancia gelatinosa en forma de disco. La hernia discal se produce cuando un disco se desplaza fuera de su lugar o se rompe.

¿Cuáles son los tratamientos más comunes para el dolor de la hernia discal?

Si usted tiene un dolor en la columna vertebral por una hernia discal puede:

- No hacer nada, si es un dolor tolerable.
- Hacer reposo temporal.
- Seguir un tratamiento con medicamentos contra el dolor.
- Operarse de la hernia discal, si su médico se lo aconseja.

Además existen otros tratamientos como la ozonoterapia, etc.

¿Qué es el ozono medicinal?

El ozono es un gas. El ozono medicinal se produce cuando mezclamos 95 partes de oxígeno y 5 partes de ozono.

¿Qué es la ozonoterapia?

La ozonoterapia es el tratamiento de una enfermedad con ozono medicinal.

¿Para qué se utiliza la ozonoterapia?

El ozono medicinal se utiliza en el tratamiento del dolor de algunas enfermedades. Algunos médicos lo utilizan en el tratamiento del dolor que se produce por la hernia discal.

¿Cómo se utiliza la ozonoterapia en la hernia discal?



El ozono medicinal se inyecta alrededor del disco de la vértebra y dentro del disco de la vértebra.

El número de inyecciones y la duración del tratamiento varían de unos centros a otros.



¿Cuáles son los riesgos y beneficios de la ozonoterapia para el dolor de la hernia discal?

No hemos encontrado ningún trabajo de investigación científica de buena calidad sobre ozonoterapia en el tratamiento del dolor por hernia discal.

Los beneficios que se atribuyen a la ozonoterapia no se han demostrado científicamente.

Existen publicaciones que informan sobre los riesgos graves que podría tener la ozonoterapia: problemas del riego cerebral, hemorragias de los ojos, irritación de las meninges.

¿Qué recomienda la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía?

No se recomienda utilizar la ozonoterapia en el tratamiento del dolor por hernia discal hasta que **investigaciones científicas de buena calidad** demuestren sus beneficios y cómo evitar los riesgos graves.

¿En los hospitales públicos se trata el dolor por hernia discal con ozonoterapia?

En la actualidad, los hospitales públicos españoles no realizan el tratamiento con ozonoterapia para dolor por hernia discal.

Anexo II: lista de comprobación para los técnicos de agencias

Nombre:					
Agencia en la que trabaja:					
Fecha de cumplimentación del cuestionario:					
¿Ha utilizado el Manual para realizar una versión ciudadano?				Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
VALORACIÓN DEL USUARIO DEL MANUAL	1	2	3	4	5
1. ¿En qué grado considera que va a poder utilizar este manual para su trabajo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿En qué grado considera que este manual es útil para ayudar a transferir la información de un Informe de Evaluación a los ciudadanos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿En qué medida considera que este manual es:					
3.1. Fácil de leer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.2. Cómodo de usar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.3. Adecuado en el lenguaje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4. Ofrece información de alta calidad científico-técnica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.5. Adecuado en el formato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.6. Adecuado en las imágenes, cuadros y figuras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Indique las propuestas que, en su opinión, pueden mejorar este manual					

Anexo III: *Versión Ciudadanos* Junta de Andalucía

- Este documento es una Versión para Ciudadanos del Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias “Efectividad clínica de las intervenciones con ozono” publicado en 2008.
- El informe “Efectividad clínica de las intervenciones con ozono” se ha hecho siguiendo el método propuesto por INHATA www.inahta.org en su Listado de comprobación para informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. INHATA es una organización internacional que agrupa a 46 Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de 24 países.

INFORME DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

Versión Ciudadanos



La Versión Ciudadanos se ha hecho siguiendo el método propuesto por el “Manual para adaptar informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias a los ciudadanos”.

Los autores de este folleto son Teresa Hermosilla y el Grupo AETSE.

Los autores declaran que la información que proporcionan en este folleto no está hecha para favorecer o perjudicar intereses comerciales.

La Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía publica y financia este folleto.

Este folleto se publicó en el año 2009. Está previsto actualizarlo el año 2011.

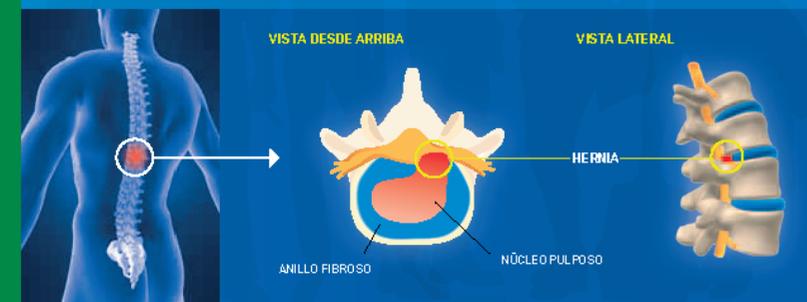
Dónde puede Usted ampliar la información?

- Paz-Valiñas L. Ozonoterapia en el tratamiento de la hernia discal y otras patologías dolorosas de la zona lumbar [Internet]. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidade, Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia, avalia-t; 2006. Consulta técnica No1. Disponible en: <http://avalia-t.sergas.es/>
- Vidal S, Hermosilla T, Efectividad clínica de las intervenciones de ozono. Ministerio Sanidad y Consumo: Informes, estudios e investigación. AETSA 2006/27. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/aetsa>
- Hermosilla T, Grupo Expertos AETSE. Manual para adaptar informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias a los ciudadanos. Ministerio Sanidad y Consumo. Informes, estudios e investigación. AETSA 2009 Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/salud/aetsa>

NOTA: Esta información puede ser reproducida siempre que se cite explícitamente su procedencia. Esta información no puede ser modificada sin el permiso expreso de los autores y editores.

CONSEJERÍA DE SALUD

El tratamiento con Ozono medicinal para el dolor de la hernia discal



AGENCIA DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS DE ANDALUCÍA



¿A qué ciudadanos se dirige esta información?

La información de este folleto está dirigida para los pacientes, familiares y ciudadanos interesados en el tratamiento de la hernia discal.

¿A qué ciudadanos afecta esta información?

A personas mayores de 18 años, con dolor de espalda provocado por una hernia discal, que están pensando en tratarse con ozono medicinal.

Le interesa leer este folleto si quiere saber:

- ¿Qué es el ozono medicinal?
- ¿Para qué sirve el ozono medicinal?
- ¿Qué riesgos tiene el ozono medicinal como tratamiento del dolor por hernia discal?

¿Qué es una hernia discal?

La columna vertebral está formada por vértebras. Entre cada vértebra hay una sustancia gelatinosa en forma de disco. La hernia discal se produce cuando un disco se desplaza fuera de su lugar o se rompe.

¿Cuáles son los tratamientos más comunes para el dolor de la hernia discal?

Si usted tiene un dolor en la columna vertebral por una hernia discal puede:

- No hacer nada, si es un dolor tolerable.
- Hacer reposo temporal.
- Seguir un tratamiento con medicamentos contra el dolor.
- Operarse de la hernia discal, si su médico se lo aconseja.

Además existen otros tratamientos como la ozonoterapia, etc.

¿Qué es el ozono medicinal?

El ozono es un gas. El ozono medicinal se produce cuando mezclamos 95 partes de oxígeno y 5 partes de ozono.

¿Qué es la ozonoterapia?

La ozonoterapia es el tratamiento de una enfermedad con ozono medicinal.

¿Para qué se utiliza la ozonoterapia?

El ozono medicinal se utiliza en el tratamiento del dolor de algunas enfermedades. Algunos médicos lo utilizan en el tratamiento del dolor que se produce por la hernia discal.

¿Cómo se utiliza la ozonoterapia en la hernia discal?



El ozono medicinal se inyecta alrededor del disco de la vértebra y dentro del disco de la vértebra.

El número de inyecciones y la duración del tratamiento varían de unos centros a otros.



¿Cuáles son los riesgos y beneficios de la ozonoterapia para el dolor de la hernia discal?

No hemos encontrado ningún trabajo de investigación científica de buena calidad sobre ozonoterapia en el tratamiento del dolor por hernia discal.

Los beneficios que se atribuyen a la ozonoterapia no se han demostrado científicamente.

Existen publicaciones que informan sobre los riesgos graves que podría tener la ozonoterapia: problemas del riego cerebral, hemorragias de los ojos, irritación de las meninges.

¿Qué recomienda la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía?

No se recomienda utilizar la ozonoterapia en el tratamiento del dolor por hernia discal hasta que **investigaciones científicas de buena calidad** demuestren sus beneficios y cómo evitar los riesgos graves.

¿En los hospitales públicos se trata el dolor por hernia discal con ozonoterapia?

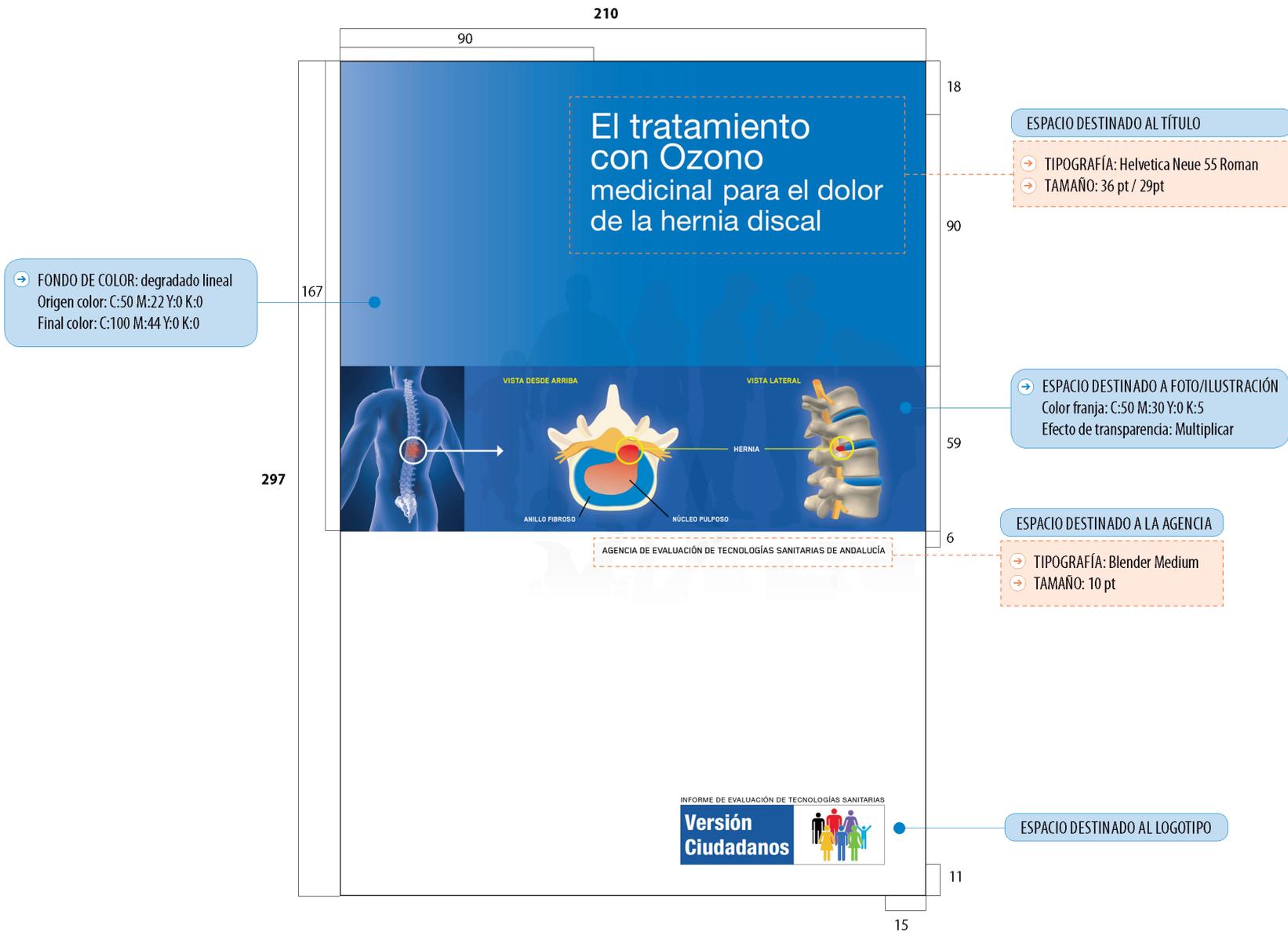
En la actualidad, los hospitales públicos españoles no realizan el tratamiento con ozonoterapia para dolor por hernia discal.

Anexo IV: guía gráfica de diseño



Guía gráfica

para folletos de las Agencias de
Evaluación de Tecnologías Sanitarias



TIPOGRAFÍA: Helvetica Neue 75 Bold
TAMAÑO: 14 pt
COLOR: C:0 M:0 Y:100 K:0

FONDO DE COLOR: degradado lineal
Origen color: C:100 M:44 Y:0 K:0
Final color: C:50 M:22 Y:0 K:0

TIPOGRAFÍA: Helvetica Neue 75 Bold
TAMAÑO: 14 pt
COLOR: C:100 M:60 Y:0 K:10

TIPOGRAFÍA: Helvetica Neue 55 Roman
TAMAÑO: 12 pt
COLOR: Pantone Black

TIPOGRAFÍA: Helvetica Neue 65 Medium
TAMAÑO: 12 pt

TIPOGRAFÍA: Helvetica Neue 75 Bold
TAMAÑO: 12 pt

Color franja: C:45 M:27 Y:0 K:4
Efecto de transparencia: Multiplicar

TIPOGRAFÍA: Helvetica Neue 65 Medium
TAMAÑO: 12 pt
COLOR: Pantone Black

FONDO DE COLOR: degradado lineal
Origen color: C:30 M:8 Y:0 K:0
Final color: C:10 M:5 Y:0 K:0
LÍNEAS: Grosor trazo: 0,75 pt

80
6

¿A qué ciudadanos se dirige esta información?
La información de este folleto está dirigida para los pacientes, familiares y ciudadanos interesados en el tratamiento de la hernia discal.

¿A qué ciudadanos afecta esta información?
A personas mayores de 18 años, con dolor de espalda provocado por una hernia discal, que están pensando en tratarse con ozono medicinal.

Le interesa leer este folleto si quiere saber:

- ¿Qué es el ozono medicinal?
- ¿Para qué sirve el ozono medicinal?
- ¿Qué riesgos tiene el ozono medicinal como tratamiento del dolor por hernia discal?

¿Para qué se utiliza la ozonoterapia?
El ozono medicinal se utiliza en el tratamiento del dolor de algunas enfermedades. Algunos médicos lo utilizan en el tratamiento del dolor que se produce por la hernia discal.

¿Cómo se utiliza la ozonoterapia en la hernia discal?



El ozono medicinal se inyecta alrededor del disco de la vértebra y dentro del disco de la vértebra.

El número de inyecciones y la duración del tratamiento varían de unos centros a otros.

30
6

¿Qué es una hernia discal?
La columna vertebral está formada por vértebras. Entre cada vértebra hay una sustancia gelatinosa en forma de disco. La hernia discal se produce cuando un disco se desplaza fuera de su lugar o se rompe.

¿Cuáles son los tratamientos más comunes para el dolor de la hernia discal?
Si usted tiene un dolor en la columna vertebral por una hernia discal puede:

- No hacer nada, si es un dolor tolerable.
- Hacer reposo temporal.
- Seguir un tratamiento con medicamentos contra el dolor.
- Operarse de la hernia discal, si su médico se lo aconseja.

Además existen otros tratamientos como la ozonoterapia, etc.

¿Qué es el ozono medicinal?
El ozono es un gas. El ozono medicinal se produce cuando mezclamos 95 partes de oxígeno y 5 partes de ozono.

¿Qué es la ozonoterapia?
La ozonoterapia es el tratamiento de una enfermedad con ozono medicinal.

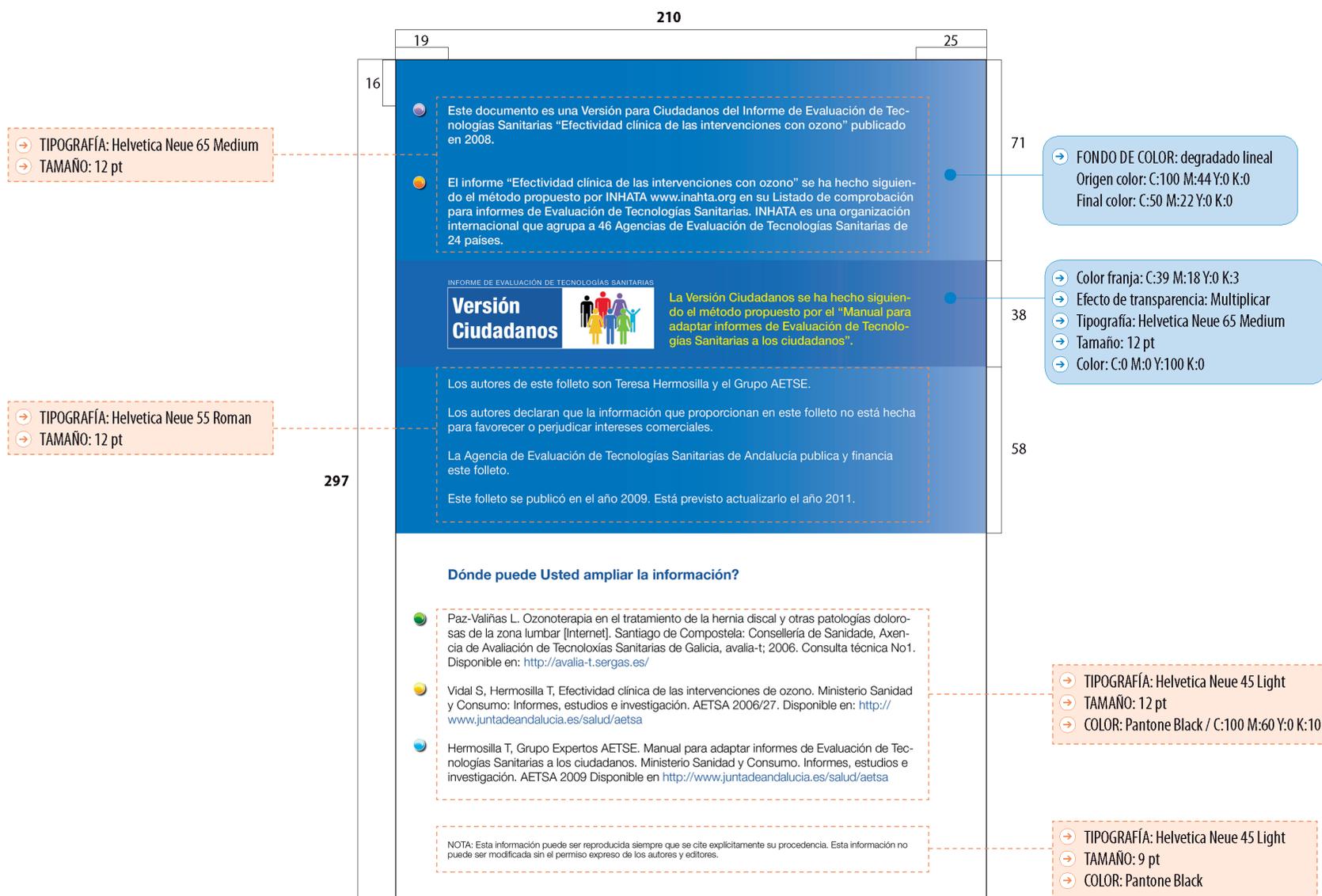
¿Cuáles son los riesgos y beneficios de la ozonoterapia para el dolor de la hernia discal?
No hemos encontrado ningún trabajo de investigación científica de buena calidad sobre ozonoterapia en el tratamiento del dolor por hernia discal.
Los beneficios que se atribuyen a la ozonoterapia no se han demostrado científicamente.
Existen publicaciones que informan sobre los riesgos graves que podría tener la ozonoterapia: problemas del riego cerebral, hemorragias de los ojos, irritación de las meninges.

¿Qué recomienda la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía?
No se recomienda utilizar la ozonoterapia en el tratamiento del dolor por hernia discal hasta que **investigaciones científicas de buena calidad** demuestren sus beneficios y cómo evitar los riesgos graves.

¿En los hospitales públicos se trata el dolor por hernia discal con ozonoterapia?
En la actualidad, los hospitales públicos españoles no realizan el tratamiento con ozonoterapia para dolor por hernia discal.

297
6

420



Elementos gráficos

→ BOTONES



→ FLECHA



→ LOGOTIPO



Anexo V: lista de comprobación para planificación

Lista de comprobación para evaluar el plan de trabajo para realizar la <i>Versión Ciudadanos</i>			
	SI	NO	Dudoso
Existe un responsable explícito de la elaboración de la Versión Ciudadanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se involucra al ciudadano en todo el proceso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se involucra al ciudadano en parte del proceso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se define explícitamente la población diana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se definen el formato, el soporte y la extensión de la Versión Ciudadanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La Versión Ciudadanos se edita en más de un formato soporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La Versión Ciudadanos se edita en las lenguas oficiales o en otras lenguas de grupos culturales diferentes al mayoritario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La Versión Ciudadanos se edita para grupos de ciudadanos que requieren la información teniendo en cuenta sus necesidades especiales (por ejemplo, grabaciones sonoras o en Braille para ciegos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Existe un plan explícito de difusión y diseminación de la Versión Ciudadanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Existe un plan para evaluar el impacto de la Versión Ciudadanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo VI: lista de comprobación de legibilidad lingüística

Lista de comprobación de legibilidad lingüística			
	SI	NO	DUDOSO
PALABRAS: En general...			
Son cotidianas, sencilla y fácilmente comprensibles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se ha evitado el uso de vocablos de la jerga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los acrónimos, palabras técnicas y términos abstractos están definidos en el glosario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se han evitado o reducido al máximo los sinónimos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Las definiciones del glosario están hechas con palabras sencillas y fácilmente comprensibles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se utilizan los pronombres personales “usted” y “nosotros” para dirigirse al lector o referirse a quien redacta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se utilizan palabras cortas, mayoritariamente con menos de tres sílabas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FRASES: La mayoría...			
Son cortas, con no más de 15 ó 20 palabras por frases	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utiliza la estructura gramatical más simple: sujeto, verbo y complementos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contienen dos ideas como máximo, sin mezclar conceptos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Usan los verbos en presente y en voz activa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Redactan las frases en forma neutra, especialmente cuando la información se refiere a riesgos, beneficios y efectos secundarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utilizan expresiones del tipo “como usted ya sabe...” para dirigirse al ciudadano	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Son concretas, sin ambigüedades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Evitan las frases con doble negación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Lista de comprobación de legibilidad lingüística (Continuación)			
	SI	NO	DUDOSO
ESTRUCTURA DEL TEXTO			
El texto contiene un índice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El título es claro y corto. Orienta sobre cuál es el asunto del que trata el informe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utiliza el esquema de preguntas y respuestas para redactar los contenidos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cada apartado comienza con una frase clave para mantener el interés de continuar con la lectura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La información está jerarquizada de lo general a lo particular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se utilizan apartados, esquemas numerados, puntuados, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
GRADO DE LEGIBILIDAD			
Se ha calculado un índice de legibilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La puntuación final es	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Índice de Flesch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Índice de LEGIN	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Índice de Dale-Chall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Índice SMOG	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo VII: lista de comprobación de legibilidad tipográfica

Lista de comprobación para evaluar la legibilidad tipográfica			
	SI	NO	Dudoso
Se utiliza letra sin serifa, de palo alto, tipo Arial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El tamaño de la letra es de 12 puntos, o más	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si el tema del informe está directamente relacionado con la tercera edad, el tamaño de la letra es de 14 puntos, o mayor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se evitan las frases en mayúsculas, cursiva o subrayadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El interlineado es aproximadamente un 20% mayor que el tamaño de la fuente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo VIII: lista de comprobación de legibilidad tipográfica

Lista de comprobación para evaluar la legibilidad general y el diseño			
	SI	NO	Dudoso
La composición del texto con los dibujos, fotografías, tablas, etc. es equilibrada (regla áurea)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El fondo sobre el que se escribe presenta contraste con la letra (por ejemplo, fondo blanco y letra negra)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los márgenes se justifican a la izquierda, pero no a la derecha	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los dibujos, gráficos e ilustraciones facilitan la comprensión del mensaje y/o la síntesis de una idea o su concreción	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se definen el formato, el soporte y la extensión de la <i>Versión Ciudadanos</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los dibujos, gráficos e ilustraciones son autoexplicativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los colores se han utilizado como elementos de diseño	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se resaltan mensajes desde una doble perspectiva: ciudadano-investigador	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo IX: lista de comprobación de comunicación de riesgos

Lista de comprobación de comunicación de riesgos			
	SI	NO	Dudoso
Se evitan términos descriptivos (por ejemplo, bajo riesgo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuando se usan fracciones, el denominador es consistente (por ejemplo, 100 ó 1.000)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los resultados se presentan desde una doble perspectiva, tanto positiva como negativa, en términos de pérdidas y ganancias o de supervivencia y mortalidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se usan número absolutos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se usan ayudas visuales para explicar las probabilidades: diagramas de barras, representaciones de la figura humana, escalas de Paling, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo X: lista de comprobación para la diseminación/difusión

Lista de comprobación para evaluar la difusión - diseminación			
	SI	NO	Dudoso
Distribución de la Versión Ciudadanos en el contexto local de la agencia (comunidad autónoma o país) así como al resto de las agencias del estado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Distribución a organismos sanitarios oficiales, así como a otros organismos que puedan estar involucrados en la Versión Ciudadanos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Distribución a organizaciones de pacientes relacionados con el tema de la Versión Ciudadanos y a organizaciones de usuarios o ciudadanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Envío a medios de comunicación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Distribución mediante página web de la agencia y proporcionando enlaces a la Versión Ciudadanos en otras páginas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Envío a otros profesionales sanitarios de evaluación de tecnologías mediante e-mail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Presentación en congresos y seminarios profesionales, revistas científicas y sesiones de formación en centros sanitarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



9 788496 990395

Precio: 10,00 €