



## Infopaciente: Grupo de Trabajo

Criterios de calidad en la producción y difusión de información asistencial a los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud.

# **Informe del Grupo de Trabajo**

**Toledo, 9 de Julio de 2009**



## ÍNDICE

---

1.	Introducción .....	5
2.	Resumen .....	7
3.	Propósito y justificación: beneficios y efectividad de la información al paciente .....	13
3.1.	Propósito .....	13
3.2.	Justificación .....	14
3.3.	Beneficios .....	16
4.	Instrumentos de valoración de la calidad de los materiales de información para el paciente .....	19
4.1.	El instrumento IPDAS .....	19
4.2.	Oportunidades de mejora de la calidad de la información para el paciente en el SNS.....	28
5.	Estructura de la provisión de información al paciente en el SNS: oportunidades de mejora .....	31
6.	Estándares, acreditación y certificación de la calidad de la información para el paciente.....	37
6.1.	Bases para el diseño de un sistema de acreditación .....	37
6.2.	Estructura de los sistemas de acreditación de información para el paciente.....	38
6.3.	Implantación de un sistema de acreditación en el Sistema Nacional de Salud.....	42
7.	Conclusiones y Recomendaciones .....	45
7.1.	Conclusiones .....	45
7.2.	recomendaciones.....	48
7.2.1.	Desarrollo inmediato .....	48
7.2.2.	Comunicación.....	51
7.2.3.	Desarrollo legislativo .....	51
7.2.4.	Investigación .....	52
8.	Anexos .....	55
9.	Referencias bibliográficas y documentales.....	95



## 1. INTRODUCCIÓN

---

En los últimos años se ha evidenciado la aparición emergente de un nuevo tipo de pacientes y usuarios de los Servicios de Salud que quieren participar y adoptar un papel más protagonista en el proceso de toma de decisiones que les afecta en materia de salud, optando por un modelo de relación participativa o claramente autonomista del paciente.

En este contexto de cambio de las tradicionales relaciones médico-paciente, la información y la comunicación desempeñan un papel determinante.

El grupo de trabajo INFOPACIENTE, responsable de la elaboración de este informe, se constituyó a instancias de los Consejeros de Salud de las CCAA de Aragón, Castilla-La Mancha y Valencia para desarrollar las conclusiones del Primer Foro Internacional sobre “Producción, distribución y evaluación de información para el paciente: experiencias y enseñanzas”, celebrado en Toledo el 20 de Febrero de 2008.

Los promotores de la iniciativa propusieron establecer un grupo de trabajo para analizar y recomendar de manera razonada al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud una serie de acciones e instrumentos para la mejora de la calidad y la igualdad de acceso a la información para los usuarios y pacientes del sistema sanitario público.

El grupo se constituyó en Zaragoza el pasado 22 de Julio de 2008, integrando como miembros titulares a diferentes altos cargos directivos del conjunto de departamentos de sanidad, responsables de la calidad y la participación del paciente así como a sus asesores.

El grupo contó inicialmente con los representantes de Andalucía\*, Aragón, Baleares, Canarias, Castilla-La Mancha, Cataluña, La Rioja, Madrid, Navarra, y Valencia, para incluir posteriormente a las de Asturias, Cantabria, Castilla-León, Extremadura, Galicia y Murcia.

El Anexo nº 1 recoge la composición del grupo.

Los miembros del grupo convinieron en acotar su objetivo a la información – de cualquier formato impreso, digital o audiovisual – que pretende facilitar al usuario y a los pacientes del SNS, el conocimiento suficiente para la adopción de decisiones autónomas sobre protección de su salud,

---

\* La representación de Andalucía comunicó al grupo su decisión de retirarse del mismo en vísperas de la aprobación unánime del informe en la reunión plenaria celebrada en Toledo el 9 de Julio de 2009.

autocuidados, observancia en indicaciones y prescripciones y elección entre diferentes alternativas terapéuticas.

El grupo ha establecido una serie de recomendaciones de actualización y mejora continua de los citados instrumentos a partir de líneas de investigación, instrumentos de *benchmarking* y generalización de prácticas de excelencia.

## 2. RESUMEN

---

### La centralidad del paciente

El presente informe razona la necesidad de que el Sistema Nacional de Salud (SNS) cuente con criterios compartidos así como instrumentos de acreditación y certificación de la calidad de la elaboración y contenidos de la información concebida para contribuir al conocimiento, las competencias en salud y la mejora de las experiencias asistenciales de los usuarios y pacientes.

Basándose en la evidencia documentada disponible y en las consultas y análisis realizados del propio grupo de trabajo, el informe argumenta la necesidad de dotar al SNS de instrumentos que garanticen a los ciudadanos la credibilidad, la relevancia y confianza en la información impresa, digital o audiovisual que recibe.

Existen claras evidencias de que los ciudadanos y los pacientes bien informados consiguen mejores resultados en salud.

El requerimiento de mejorar y dar crédito a la información facilitada al usuario y al paciente de la sanidad pública se recoge en nuestra legislación para hacer efectivos los derechos y deberes del paciente, desarrollar sus competencias y educación, así como facilitar el ejercicio de su autonomía y corresponsabilidad en las decisiones asistenciales que le conciernen (Ver Anexo nº2).

Entre otras disposiciones españolas e internacionales, la Ley 41/2002 regula el respeto a la autonomía del paciente y su derecho a la información sanitaria.

En el modelo tradicional, aún hegemónico, de relación médico-paciente se da por sentado que el conocimiento y la experiencia del médico son suficientes para tomar decisiones por cuenta del paciente, y que éste convenga o disienta con lo que se le prescribe.

En este escenario se supone que el médico y el paciente comparten idénticos objetivos, prescindiendo con frecuencia de la experiencia asistencial del paciente, sus circunstancias sociales, hábitos y actitudes ante el riesgo y sus expectativas, valores y preferencias.

Sin embargo, los ciudadanos tarde o temprano se ven abocados a ejercitar su autonomía para decidir - o abstenerse de hacerlo - acerca de la conservación

o recuperación de su salud – para si o para su familia – la solicitud de asistencia y su adhesión – o rechazo – a la indicación médica.

Todo eso ante un caudal enorme de información de contenido y calidad sumamente variable y no siempre comprensible.

La corresponsabilidad que reclama el ejercicio de la autodeterminación del paciente precisa que tanto éste como el médico compartan la información relevante que ambos poseen y decidan de forma consensuada.

En creciente sintonía con lo anterior la agenda de la política sanitaria internacional incorpora la creación y perfeccionamiento de instrumentos e intervenciones que promueven y supervisan la educación sanitaria y su trasunto: la competencia de los ciudadanos en salud ("*health literacy*"). Es decir, de su capacidad de entender y valorar la información y las instrucciones para involucrarse de manera responsable e informada en la prevención individual y comunitaria, el tratamiento y el autocuidado.<sup>1</sup>

La base de evidencia internacional para asentar políticas de información de calidad para el paciente es substancial, aunque el acopio de mayor conocimiento experimental permitirá desarrollar todo el potencial de oportunidades de mejora.

Por otro lado la promoción activa de la educación sanitaria y las competencias en salud son fundamentales para promover y consolidar la implicación corresponsable de usuarios y pacientes en la sostenibilidad y legitimación del sistema sanitario público.

Minimizarla, por lo contrario, sólo puede contribuir a incrementar las desigualdades de acceso, utilización y resultados en salud de los ciudadanos.

Sin acceso a una información sanitaria rigurosa, inteligible y actualizada los ciudadanos ven coartada la posibilidad de ejercer sus derechos y comprometida la de cuidar de si mismos y tomar decisiones apropiadas en beneficio de su salud y la de las personas a su cuidado.

Garantizar una información de calidad, promover la implicación de los ciudadanos en el desarrollo y conformación del sistema público de salud y la corresponsabilización de los pacientes en las decisiones que les afecten constituye una de las dimensiones básicas que otorgan significado a la denominada "centralidad del paciente" en el sistema sanitario y en la política sanitaria, (WHO<sup>2</sup>).

## El informe

El proceso de elaboración del informe combinó encuentros plenarios de los miembros del grupo de trabajo en distintas Consejerías de Salud – entre Julio de 2008 y de 2009 – con la utilización de una “red social” exclusiva, para mantener la continuidad de su interacción, almacenar y recuperar información y documentación, benchmarking de muestras de información para el paciente, foros de discusión y comparencias de líderes de organizaciones de pacientes, profesionales de la salud y expertos en comunicación.

Sobre la base de las contribuciones originales del grupo, información secundaria e informes de expertos, se identifican oportunidades de mejora de la actual calidad de la información y se razona la necesidad de que el SNS cuente con estándares validados para su acreditación y certificación.

Para poder elegir de manera informada y corresponsable los ciudadanos deben poder acceder a información que merezca confianza y se corresponda con sus necesidades, valores y preferencias.

## Desarrollo y conclusiones del informe

La elaboración del informe se desarrolló en varias etapas:

- *Una revisión de la evidencia accesible al grupo acerca de las necesidades de los pacientes y los beneficios individuales y colectivos de darles respuesta con información de calidad.*
- *La identificación y valoración comparativa del instrumento IPDAS (Internacional Patient Aid Standard) de evaluación de la calidad del proceso y contenidos de la elaboración de la información facilitada al paciente.*
- *La valoración de la utilidad de los estándares IPDAS por los propios componentes del grupo para identificar oportunidades de mejora de la calidad en muestras actuales de información aportadas por el colectivo.*
- *La obtención de una primera visión –inédita– de conjunto de la estructura y atributos singulares de la producción y oferta de materiales de información en el sector sanitario.*
- *Una reflexión colectiva acerca de la utilidad y oportunidad de establecer un sistema de acreditación y certificación voluntaria de organizaciones proveedoras de información al paciente.*

La información cualitativa generada por el propio grupo, la documentación consultada y la contribución de expertos en comunicación y líderes del

asociacionismo de pacientes consultados permitieron establecer las siguientes conclusiones:

- *La información de buena calidad es necesaria para implicar al paciente en el cuidado de su salud, la utilización de los recursos sanitarios y el ejercicio informado de su corresponsabilidad en las decisiones asistenciales.*
- *No es suficiente basar la información al paciente en el conocimiento y juicios clínicos para elaborar materiales de calidad. Los responsables de elaborar la información deben poder utilizar guías para revisar la evidencia sobre la efectividad de sus recomendaciones, la involucración de organizaciones de pacientes en el diseño y validación de los materiales y su utilización integrada en la comunicación y la práctica asistencial habitual.*
- *Para que sea efectiva la disponibilidad de información de calidad para el paciente debe ser parte integrante de las intervenciones de Salud Pública y del contexto asistencial y la “cultura de acogida” de las organizaciones asistenciales y sus profesionales.*
- *La estructura observada de la producción de información al paciente por parte del sistema sanitario sugiere oportunidades de mejora en el aprovechamiento de fortalezas potenciales como la pluralidad de la producción de proveedores públicos y privados.*
- *Las oportunidades de mejora técnica de la calidad identificadas por el grupo de trabajo son numerosas y comprenden desde el señalamiento de sus necesidades por los pacientes, hasta la transparencia en la autoría del proceso de elaboración, la distinción documentada entre opinión y juicios de hecho de base científica y la utilización de un lenguaje comprensible <sup>3</sup>.*
- *La adopción generalizada del instrumento IPDAS- con respeto a sus eventuales derechos de propiedad intelectual – como estándar inicial para asentar un sistema de acreditación y certificación, a juicio del grupo de trabajo, es una opción aconsejable. Así como lo es la adopción de un procedimiento sistemático para su actualización y adaptación a formatos de información sencillos.*
- *Las anteriores conclusiones respaldan una serie de recomendaciones encaminadas a la adopción de decisiones organizativas, normativas y actividades de investigación enfocadas hacia su desarrollo sobre bases de cooperación entre CCAA y la difusión y adopción de actuaciones e instrumentos de buena práctica.*

- *La revisión de información secundaria sobre la efectividad de la información sugiere que la información de calidad mejora el conocimiento, el cumplimiento terapéutico y la asunción de expectativas realistas de riesgo y beneficios asociados a alternativas terapéuticas, aunque es necesario obtener mayor evidencia acerca de alternativas de formato – impreso vs digital o audiovisual interactivas – y de contenido (personalización vs estandarización,..).*
- *La valoración ponderada – a partir de la experiencia y conocimiento de los miembros del grupo – de la utilidad de los criterios de valoración de IPDAS y la constatación de su aplicación en la realidad conocida, ha permitido establecer una serie de ventanas de oportunidad inmediata de mejoras en la elaboración y en los contenidos informativos.*
- *Promover la elaboración y el acceso de los usuarios y pacientes a materiales y plataformas informativas con información rigurosa, digna de crédito e inteligible para ayudarles a tomar decisiones de prevención, utilización de servicios, autocuidados y de elección entre alternativas de tratamiento debería constituir una prioridad destacada.*
- *El grupo se posicionó positivamente en relación a las ventajas de un sistema de acreditación y certificación de la calidad de la información como el existente en otros sistemas públicos de salud de la UE, singularmente The Information Standard del Ministerio de Salud del Reino Unido<sup>4</sup> aunque determinó recomendar que la definición organizativa y su naturaleza jurídico-administrativa se resolviera por el Consejo Interterritorial del SNS.*

Finalmente debe reseñarse que la propia experiencia de trabajo colectivo, cohesión y consolidación del grupo de trabajo INFOPACIENTE constituye un activo del SNS para elaborar de manera colaborativa eventuales desarrollos del presente análisis y de sus recomendaciones.

Sobre la base de las anteriores conclusiones y la constatación de la ausencia-reparable- de información estructural detallada sobre la producción y oferta de la información el grupo propone una serie de recomendaciones en torno a cuatro grandes apartados (ver 7.2. de la sección 7 del Informe):

- *Operativización de acciones de desarrollo inmediato.*
- *Actualización y apoyo normativo al establecimiento de instrumentos de gestión de la mejora de la calidad de la información al paciente.*
- *Comunicación y coordinación sinérgica con los colectivos y organizaciones relevantes.*

- *Investigación de apoyo al desarrollo de los estándares de calidad y al conocimiento de los factores predictivos de eficacia de diversos formatos y opciones de intervenciones informativas.*

### 3. PROPÓSITO Y JUSTIFICACIÓN: BENEFICIOS Y EFECTIVIDAD DE LA INFORMACIÓN AL PACIENTE

---

#### 3.1. Propósito

El presente informe desarrolla la recomendación principal del Foro Internacional sobre “Producción, Distribución y Evaluación de Información al Paciente” (Consejería de Salud y Bienestar Social de Castilla-La Mancha y Fundación Salud, Innovación y Sociedad, Toledo 20 de Febrero de 2008) avalada por los Consejeros promotores de la iniciativa de Castilla-La Mancha, Aragón y Valencia.

Esa recomendación subraya la conveniencia de constituir un grupo de trabajo formado por los altos cargos de las Consejerías de Salud/Sanidad del SNS y sus asesores responsables de la participación y atención al usuario y al paciente y sus asesores para razonar una propuesta de creación de instrumentos, procedimientos y sistemas de garantía del acceso de los ciudadanos – usuarios y pacientes de la sanidad pública – a una información de calidad que contribuya eficazmente a desarrollar su educación sanitaria, sus competencias en salud y corresponsabilidad en la interacción médico-paciente.

El grupo acotó la información objeto de su análisis y recomendaciones a aquella que **facilita el conocimiento para la adopción de decisiones sobre prevención, comportamiento y elección acerca de:**

- Prevención y estilos de vida: decisiones informadas acerca de estilos de vida y comportamientos de riesgo.
- Etiología y epidemiología de enfermedades y lesiones.
- Procedimientos diagnósticos.
- Procedimientos terapéuticos médicos y quirúrgicos.
- Acomodación de las expectativas a las limitaciones funcionales y rehabilitación.
- Autocuidados.
- Cumplimiento de indicaciones y prescripciones.

### 3.2. Justificación

La búsqueda sistemática llevada a cabo por Picker Institute<sup>5</sup>, señala las siguientes necesidades formuladas por grupos de pacientes en relación a la información que echan en falta:

- Comprender lo erróneo y desaconsejable.
- Adquirir una noción realista de la evolución de las enfermedades.
- Obtener el mayor provecho de las consultas.
- Comprender los procesos e intervenciones asistenciales, sus resultados probables, pruebas y tratamientos asociados.
- Recibir ayuda en la adquisición de competencias en autocuidados.
- Ayudar a decidir que proveedor asistencial elegir y como acceder al mismo.
- Recibir apoyo y ayuda para sobrellevar situaciones complejas o desconocidas.
- Ofrecer acceso y “linking” a información complementaria y solvente.

El grupo de trabajo convino en reconocer que la identificación y priorización de las necesidades de información a cargo de los propios pacientes no es, actualmente, una práctica generalizada en la elaboración de los textos a ellos dirigidos.

El marco normativo vigente en la Unión Europea y en nuestro país contiene la garantía de una adecuada información al ciudadano como requisito insoslayable para ejercer en plenitud su derecho a la salud y el ejercicio de su autonomía personal (Ver Anexo nº 2).

La World Library and Information Congress<sup>6</sup> afirma: *“En la web se encuentra una vasta cantidad de información accesible a sus usuarios, pero su calidad es muy desigual. Al mismo tiempo los proveedores sanitarios y los profesionales estan adoptando los principios de la corresponsabilidad en las decisiones clínicas y el consentimiento informado en las opciones de intervención asistencial. Pero la aplicación de esos principios depende de el acceso a información de alta calidad y comprensible sobre opciones de tratamiento. ¿Cómo pueden los profesionales y autores de información sanitaria elaborar, distribuir y evaluar de manera más efectiva?”.*

Contribuir a la búsqueda de respuestas a esa cuestión fue una de las aspiraciones del grupo INFOPACIENTE.

En su más reciente informe sobre el desarrollo de la autonomía de decisión del paciente la Organización Mundial de la Salud (OMS<sup>7</sup>), da cuenta de la disponibilidad de suficiente evidencia sobre la que basar estrategias y acciones para informar, educar e implicar al paciente en el mantenimiento de su salud y en las decisiones concernientes a la elección de tratamientos e intervenciones que le afecten. La OMS, no obstante, también subraya la necesidad de incrementar el esfuerzo de la investigación sobre la eficacia de tales medidas.

La falta de información de calidad y la baja competencia personal en salud (*“low health literacy”*) tiene serias consecuencias individuales y colectivas así como en la sostenibilidad financiera del sistema sanitario como ha puesto de relieve el Ad Hoc Committee on Health Report del Council of Scientific Affairs. American Medical Association<sup>8</sup>, señalando su asociación con:

- Peores niveles de salud.
- Mayor riesgo de hospitalización.
- Mayor riesgo de admisión en urgencias.
- Menor adhesión a indicaciones y prescripción.
- Mayor propensión a la dependencia farmacológica y a errores de tratamiento.
- Menor competencia en prevención y autocuidados.
- Dificultades graves de comunicación y corresponsabilidad con los profesionales.
- Incompetencia en la toma de decisiones.
- Mayor probabilidad de sobreutilizar e incrementar costes.

La información de calidad ayuda a:

- Prevenir enfermedades y lesiones.
- Ser competente en el autocuidado.
- Dar soporte a decisiones sobre alternativas de tratamiento.
- Mejorar la efectividad de los servicios sanitarios.
- Elevar la satisfacción del usuario del sistema sanitario.

### 3.3. Beneficios

La “health literacy” – educación y competencias individuales en salud – ha sido definida como la capacitación individual para tomar decisiones consistentes sobre la salud en el contexto cotidiano: “... en casa, en el barrio, en el lugar de trabajo, en el sistema sanitario, en el mercado y en política (WHO<sup>9</sup>).

La evidencia sobre la efectividad de diversos instrumentos de ayuda informativa al paciente es substancial aunque parcial y mejorable<sup>10</sup>.

El Instituto Picker<sup>11</sup> ha ofrecido recientemente una revisión de la evidencia documentada de los efectos de la información para el paciente en relación a los siguientes impactos:

- *Sobre su conocimiento y recordatorio – retención de los mensajes clave – de indicaciones.*
- *Su experiencia asistencial; satisfacción y calidad de vida.*
- *La utilización de servicios sanitarios y los costes asociados.*
- *Comportamientos adecuados en autocuidados y resultados en salud.*

Es importante tener en cuenta que los efectos de la información al paciente deben tomar en consideración el contexto en el que ésta se utiliza. Es decir su integración en los diversos escenarios de intervención salubrista y asistencial dentro y fuera de los centros asistenciales. Y en particular en la “cultura de acogida” de las organizaciones asistenciales para disminuir del sentimiento de vulnerabilidad de los pacientes.

La “cultura de acogida” en las organizaciones asistenciales supone:

- Aumentar la confianza del paciente y de sus familiares en el servicio sanitario.
- Personalizar la atención al paciente.
- Contribuir a la disminución del *stress* que rodea la experiencia asistencial y el ingreso hospitalario.
- Incrementar la calidad percibida por los pacientes y familiares.

No obstante, la información al paciente ni reemplaza el juicio profesional ni su ayuda para que el paciente la entienda y obtenga la mayor utilidad de la misma.

A continuación se reseña brevemente la disponibilidad de evidencia sobre los anteriores aspectos de la efectividad de la información al paciente, y, en concreto, sobre la educación sanitaria y la competencia personal en la decisión corresponsable sobre intervenciones clínicas.

#### **a) Impacto sobre conocimiento de los usuarios y recordatorio de instrucciones y pautas**

Hay demostración de efectividad de la información que facilita claves para la comprensión y sirve como recordatorio, tanto en soporte impreso, como digital o audiovisuales interactivos. Una revisión sistemática de la Colaboración Cochrane<sup>12</sup> concluye que la combinación de información verbal y gráfica es más efectiva que la información solamente escrita o solamente verbal. Como lo es también la información personalizada comparada con la información general<sup>13</sup>.

La evidencia más consistente se refiere a la efectividad de la información de ayuda para la toma de decisiones que mejora el conocimiento y las expectativas realistas del paciente en relación a los riesgos y beneficios del tratamiento o las opciones del mismo <sup>14</sup>.

#### **b) Efectos sobre la experiencia asistencial: satisfacción y calidad de vida**

Esta dimensión de la efectividad se refiere a la influencia de la información sobre aspectos de la experiencia asistencial altamente valorados por el paciente como la calidad de vida, la satisfacción, el bienestar psicológico y la calidad de la comunicación y la empatía en la relación con los profesionales y el personal sanitario.

En este apartado la efectividad asociada a la información escrita no es tan concluyente como los resultados positivos de la información ofrecida por medios audiovisuales e interactivos. Pero de manera concluyente la satisfacción de los pacientes con bajo nivel cultural aumenta con la información que utiliza un lenguaje accesible <sup>15</sup>.

#### **c) Impacto de la información sobre la utilización de servicios y los costes asociados**

Esta es un área necesitada de mayor desarrollo en la medida en que se refiere al efecto de la información de calidad sobre el incremento de los patrones de utilización y sus costes.

Hasta la actualidad las evaluaciones de información de ayuda a la decisión del paciente<sup>16</sup> no abonan claramente la hipótesis del incremento asociado de

la demanda. Por el contrario O'Connor y Stacey<sup>17</sup> en su revisión sistemática de decisiones sobre uso de cirugía electiva, concluyen que con frecuencia el paciente bien informado escoge opciones conservadoras y de menor coste. Una revisión sistemática de O'Connor<sup>18</sup> mostraba como la utilización de información digital (web 1.0) se mostraba neutral en cuanto a su impacto en los costes.

#### **d) Influencia en comportamientos saludables**

Es en este aspecto donde la evidencia de efectividad es menos firme y con resultados poco concluyentes, aunque nunca con resultados negativos. Existe evidencia positiva del impacto de la información digital – en combinación con asistencia social, recordatorios y ayuda para la toma de decisiones – para colectivos de enfermos crónicos<sup>19</sup>. Asimismo han mostrado buenos resultados en estrategias dirigidas a poblaciones culturalmente marginadas cuya recepción de información sobre el manejo del asma ha sido acompañada de intervenciones complementarias de educación presencial en autocuidados y utilización de inhaladores<sup>20</sup>.

#### **e) Evidencia sobre efectividad de la información de calidad**

La evidencia aportada por la revisión sistemática de la Cochrane Collaboration, el National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), el Center for Health Technology Assessment (NCCHTA) y el Picker Institute señalan:

- Buenos resultados en adquisición de conocimientos y recordatorios para el cumplimiento terapéutico.
- Resultados no totalmente concluyentes para la población general aunque buenos para la población de entornos culturales distintos al hegemónico y escaso nivel educativo de los efectos sobre la satisfacción de su experiencia asistencial asociada a información audiovisual o interactiva de calidad.
- Se requiere más investigación para conocer el impacto sobre la utilización y su coste.
- Escasa evidencia firme sobre los efectos de la información sobre cambios en comportamiento y estilo de vida.

## **4. INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE LOS MATERIALES DE INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE**

---

La evaluación de la efectividad de la información facilitada al paciente para contribuir a que tome decisiones congruentes con la conservación o recuperación de su salud no es una tarea sencilla.

Asociados al objetivo de la elección documentada y responsable pueden identificarse otros propósitos como:

- Generar conocimiento y comprensión de la enfermedad.
- Ayudar a decidir cuando sea necesario buscar atención sanitaria.
- Conocer, elegir y acceder a proveedores asistenciales apropiados.
- Dar soporte a la elección de alternativas diagnósticas de tratamiento clínico y/o de intervenciones sociales.
- Concienciar sobre riesgos ambientales y comportamientos de riesgo.
- Educar sobre prevención primaria y secundaria.
- Conocer los probables resultados asociados a alternativas de intervención.

Los criterios y estándares de valoración de la calidad de la información al paciente son recomendables para su observancia por parte de los profesionales de la salud para mejorar su comunicación directa con el paciente.

Asimismo se considera como objetivo de los instrumentos de información, en sus distintas formas y soportes, la disminución de variaciones en la práctica médica debidas a una pobre comprensión de las instrucciones del médico o que se ignoren las preferencias del paciente.

### **4.1. El instrumento IPDAS**

La complejidad del proceso de elaboración de información al paciente ha suscitado reservas acerca de la calidad de los instrumentos de evaluación de la información que genera dudas ante, por ejemplo, la ausencia de mención de la fuente de evidencia sobre la que se basa- cuando eso ocurre - la información.

Debido a la importancia de la influencia de la información al paciente - para modificar comportamientos de riesgo o elegir alternativas de tratamiento -

los responsables de su diseño y desarrollo han reconocido la necesidad de dar cuenta de los métodos de elaboración empleados, la descripción transparente de la eliminación de sesgos y la indicación de referencias de las bases válidas de evidencia clínica.

En congruencia con ésta preocupación se creó en 2003 la International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration con el apoyo de la Society for Information Therapy con objeto de desarrollar un marco de estándares o criterios de calidad del proceso de elaboración y del propio contenido de la información facilitada<sup>(21)</sup> <sup>(22)</sup>.

El instrumento IPDAS se desarrolló utilizando un proceso de consenso Delphi integrando la evidencia empírica sobre el rigor de la información con la opinión de expertos y la de profesionales de la salud, pacientes y decisores de política sanitaria de diecisiete países.

El grupo de trabajo INFOPACIENTE decidió adoptar esta herramienta – con algunas adaptaciones a la naturaleza y formato de los materiales de información – para verificar su utilidad como estándar de valoración de calidad y asimismo para identificar áreas de mejora en la elaboración y contenidos de la información circulante en el SNS.

El grupo basó su decisión en la superioridad explícita de IPDAS sobre una selección de instrumentos alternativos, la dimensión internacional de su consenso, su validación y su actualidad.

Las tablas nº 1 y nº 2 presentan las comparaciones de los instrumentos seleccionados: King's Fund (1998), DISCERN (1999), Organizing Medical Networked Information, OMNI/BIOME (2006), Health on the Net (2006) y European Commission (2006)<sup>(23)</sup><sup>(24)</sup><sup>(25)</sup><sup>(26)</sup><sup>(27)</sup>.

**TABLA N° 1**  
**COMPARACIÓN DE COBERTURA DE CRITERIOS ENTRE SISTEMAS DE**  
**VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE LA INFORMACIÓN AL PACIENTE**

**CONTENIDO**

CRITERIOS DE CRÉDITO	King's Fund 1998	DISCERN 1999	OMNI / BIOME 2006	Health on Net 2006	European Commission 2006	IPDAS 2006
Rigor y confiabilidad	✓	✓	✓	-	-	✓
Presentación equilibrada y atractiva	✓	✓	-	-	-	✓
Claridad de objetivos y audiencia	✓	✓	✓	-	✓	✓
Inteligibilidad	✓	-	-	-	-	✓
Cobertura suficiente	✓	✓	✓	-	-	✓
Actualización	✓	✓	✓	-	-	✓
Remisión a otras fuentes	✓	✓	✓	✓	-	✓
Referencia a fuentes y potencia de la evidencia	✓	✓	-	-	-	✓
Facilidad de utilización	✓	✓	✓	-	-	✓
Facilitación de decisiones	✓	✓	✓	-	-	✓
Autoría	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Patrocinio y conflicto de intereses	✓	-	-	✓	✓	✓

Fuente: Angela Coulter and al (2006). Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and health care. Picker Institute Europe. Oxford. U.K.

**TABLA N°2**  
**COMPARACIÓN DE COBERTURA DE CRITERIOS ENTRE SISTEMAS DE**  
**VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE LA INFORMACIÓN AL PACIENTE**  
**ELABORACIÓN Y DIFUSIÓN**

CRITERIOS DE CRÉDITO	King's Fund 1998	DISCERN 1999	OMNI / BIOME 2006	Health on Net 2006	European Commission 2006	IPDAS 2006
Accesibilidad	✓	-	✓	-	✓	✓
Validación por pacientes	-	-	-	-	✓	✓
Actualización	✓	-	-	-	✓	✓
Objetivos y destinatarios	✓	✓	✓	-	✓	✓
Consideración minorías	✓	-	-	-	✓	✓
Coste y viabilidad difusión	✓	-	-	-	-	✓
Honestidad en publicidad	-	-	-	✓	-	-
Obtención y valoración de evidencia	✓	-	-	-	✓	✓
Validación por profesionales	✓	-	-	-	-	✓
Plan de comunicación	✓	-	✓	-	-	✓
Responsables del material	-	-	-	-	✓	-
Involucración de los pacientes en elaboración	✓	-	-	-	-	✓

Fuente: Angela Coulter and al (2006). Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and health care. Picker Institute Europe. Oxford. U.K.

La metodología y proceso de validación internacional pueden encontrarse en: Colin Elwyn and al. (2006). Developing a quality criteria framework for patient decisions aids: Online international Delphi consensus process. British Medical Journal, 333:417-419.

El instrumento IPDAS está orientado a facilitar la evaluación de la calidad de dimensiones clave en la elaboración y contenido de la información para facilitar el conocimiento y la capacitación en el ejercicio de la

corresponsabilidad del paciente en prevención, hábitos saludables y toma de decisiones en alternativas diagnósticas, intervenciones clínicas, rehabilitación y autocuidados.

Su base en evidencia y su amplia validación consensuada en 17 países permite valorar con fundamento la idoneidad de la información al paciente para:

- Reconocer y comprender sus problemas de salud.
- Identificar soluciones potenciales.
- Comprender las alternativas de intervención y la incertidumbre asociada.
- Manejar información personalizada.
- Reconocer y controlar reacciones emocionales negativas.
- Promover su asertividad en la manifestación de valores y preferencias propios.
- Negociar y acordar estrategias de intervención y tratamiento.
- Acordar su adhesión terapéutica y seguimiento post-intervención, rehabilitación y autocuidados.

### Verificación del instrumento IPDAS

El grupo utilizó los estándares de instrumento IPDAS para identificar “ventanas de oportunidad de mejora” en la oferta de información conocida por sus miembros.

Para ello los participantes valoraron en una escala – de 1 a 9 – dos parámetros básicos: por una parte la **relevancia** otorgada por cada miembro informador a cada criterio del instrumento IPDAS y por otra parte la **percepción de la utilización o no utilización** de ese estándar en la realidad conocida .

De este modo el grupo obtuvo un posicionamiento de conjunto ante la deseabilidad, por una parte, y la adhesión utilización o no utilización en la práctica de cada criterio del “checklist” IPDAS, por otra.

Las tablas nº 4 y nº 5 siguientes presentan la posición del grupo en su conjunto mediante la mediana y los percentiles 25 y 75 de los valores reportados para conocer el agrupamiento o dispersión de la valoración grupal.

La tabla n° 4 se refiere a los estándares de contenido de la información y la tabla n° 5 establece la posición de conjunto en relación a los estándares de diseño y elaboración.

El análisis realizado permite concluir que siendo considerados en su mayoría relevantes los estándares valorados **no se aplican en la medida que se valoran.**

**TABLA N° 4**  
**IPDAS: estándares de contenido**

<u>Descripción de la finalidad de la información</u>	
<b>Establece claramente su finalidad y destinatarios</b>	
No se aplica	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación
No es relevante	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia
<b>Se ofrece un resumen de su contenido</b>	
No se aplica	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación
No es relevante	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

<u>Información detallada y riesgos sobre alternativas clínicas</u>	
<b>Descripción de la enfermedad o trastorno</b>	
No se aplica	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación
No es relevante	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia
<b>Describe el curso natural de la enfermedad sin tratamiento</b>	
No se aplica	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación
No es relevante	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia
<b>Describe las opciones y alternativas de prevención y tratamiento</b>	
No se aplica	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación
No es relevante	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia
<b>Describe los beneficios y riesgos asociados a cada alternativa</b>	
No se aplica	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación
No es relevante	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia
<b>Establece el nivel de incertidumbre - lo que se desconoce - asociado a la evidencia de efectividad de cada alternativa</b>	
No se aplica	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación
No es relevante	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia
<b>Describe los procedimientos (tratamientos, intervenciones, cambios en calidad de vida...) de cada alternativa</b>	
No se aplica	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación
No es relevante	- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Información comprensible sobre probabilidades asociadas a posibles resultados

**Utiliza proporciones de base poblacional y referencia temporal si procede**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Presenta comparaciones de resultados probables utilizando indicadores consistentes, congruentes y comprensibles**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Contenido informativo riguroso y fidedigno

**Presenta con claridad la autoría y las fuentes utilizadas en la selección y compilación de la información**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Las referencias que se citan corresponden a la evidencia más actualizada disponible (con mención de la fecha correspondiente)**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**La información sobre prevalencia indica el nivel de afectación de la misma enfermedad de la población**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Distinción sin ambigüedades entre opinión, juicios de hecho y evidencia científica

**Ayuda al paciente a tomar decisiones adecuadas**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Subraya - explícita o implícitamente- la necesidad de que el paciente tome su decisión**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Ayuda al paciente a visualizar como sería su vida con o sin tratamiento de su condición**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Motiva al paciente a que tome en cuenta factores clave - prioridades, motivación, impacto de los resultados posibles en calidad de vida y competencias profesionales, sexo, etc. - en la adopción de sus decisiones**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Conflictos de interés

**Incluye referencias completas a auditoría, elaboración, responsabilidades y las correspondientes credenciales y cualificaciones**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación
- No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Declara las fuentes de financiación de la elaboración, distribución y presentación de la información**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación
- No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Diseño y estructura

**Coherencia global en el diseño y la estructura de la presentación**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación
- No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Incluye referencias y “links” para obtener, contrastar y profundizar la información facilitada**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación
- No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Los mensajes y contenidos más relevantes se enfatizan mediante el uso adecuado de recursos de presentación del texto, gráficos e ilustraciones**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación
- No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Los diagramas, gráficos e imágenes se presentan debidamente contextualizados y enunciados**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación
- No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Las diversas secciones de la presentación de la información se hallan debidamente avaladas**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación
- No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Facilitación de la valoración de la confianza del usuario en la información

**Se menciona la fecha de publicación y la caducidad de la validez de la información y sus fuentes**

- No se aplica - 1 **2** **3** **4** 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 6 **7** **8** 9 - Máxima relevancia

**Se incluyen todas las referencias completas para obtener información adicional debidamente avalada**

- No se aplica - 1 **2** **3** **4** 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 **6** **7** **8** 9 - Máxima relevancia

Fuente: IPDAS revisado por A. Coulter and al. (2006). Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and health care. Picker Institute. Oxford. UK.

**TABLA N° 5**  
**IPDAS: estándares de elaboración**

Proceso de elaboración sistemático y transparente

**Revela cómo se ha obtenido información sobre lo que los pacientes y sus cuidadores necesitan conocer para decidir**

- No se aplica - 1 **2** **3** **4** 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 **4** **5** 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Implica a pacientes y sus organizaciones en todo el proceso de elaboración**

- No se aplica - 1 **2** **3** 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 **6** **7** 8 9 - Máxima relevancia

**Los materiales y mensajes han sido validados por clínicos expertos y por pacientes no involucrados directamente en el proceso de producción**

- No se aplica - 1 2 **3** 4 **5** 6 **7** 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 6 **7** **8** 9 - Máxima relevancia

**Se documenta la naturaleza de las revisiones de contenido, validez científica e inteligibilidad de la información**

- No se aplica - 1 **2** **3** **4** 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 **6** 7 8 9 - Máxima relevancia

Actualización base científica

**Actualización sistemática de la base de evidencia científica y sus revisiones**

- No se aplica - 1 **2** 3 **4** **5** 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 **6** 7 **8** 9 - Máxima relevancia

**Se menciona el procedimiento de revisión sistemática de la confiabilidad de la información**

- No se aplica - 1 **2** 3 **4** 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 **5** **6** **7** 8 9 - Máxima relevancia

Acceso y uso fácil

**Validación por parte de grupos con necesidades específicas – ciegos, sordos, inmigrantes... y presentación en formatos y lenguajes congruentes con estas necesidades**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Lenguaje asequible para la mayoría de los pacientes de la población “diana” de destinatarios**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Plan de Difusión

**Incluye Plan de comunicación: acceso de los pacientes a la información suministrada, utilización por parte de los profesionales e integración de la misma en la gestión clínica y el proceso asistencial**

- No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación  
 No es relevante - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Fuente: IPDAS revisado por A. Coulter and al. (2006). Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and health care. Picker Institute. Oxford. UK.

**4.2. Oportunidades de mejora de la calidad de la información para el paciente en el Sistema Nacional de Salud**

A las oportunidades de mejora sugeridas por la ausencia de un sistema consensuado de garantía de la calidad, asociada a una oferta global compleja y desestructurada – como se perfila en la siguiente sección de este informe – se añaden las ventanas de oportunidad señaladas por la valoración de cada uno de los estándares del instrumento IPDAS.

Estas oportunidades de mejora se refieren tanto al proceso de elaboración de la información como a su contenido.

El primer conjunto de oportunidades de mejora lo demarcan los criterios IPDAS que muestran una diferencia de 4 puntos o más entre la valoración de relevancia (juicio de utilidad del criterio) y la opinión acerca de su aplicación real por el “informador clave”.

Las oportunidades se refieren a:

#### Proceso de Elaboración

- *Actualización explícita de la base biocientífica.*
- *Proceso de elaboración sistemático y transparente.*
- *Distinción clave entre opinión y juicios de hecho.*

#### Contenido de la información

- *Información detallada sobre alternativas de tratamiento y beneficios y riesgos asociados.*
- *Información sobre incertidumbres en términos de probabilidades.*
- *Contenidos del aval, validez y rigor de la información facilitada.*

Atendiendo a los criterios de calidad que recibieron los mayores registros de relevancia o utilidad las oportunidades se agrupan:

#### Proceso de elaboración

- *Acceso, uso e inteligibilidad fáciles.*
- *Diseño y estructura de la información.*
- *Proceso de elaboración sistemático y transparente.*
- *Actualización explícita de la base científica.*
- *Plan de difusión*

#### Contenido de la información

- *Descripción de la finalidad y destinatarios.*
- *Información detallada sobre alternativas de tratamiento y beneficios y riesgos asociados.*
- *Facilitación de la verificación de la validez y rigor de la información.*
- *Distingue claramente entre opinión y juicios de hecho de base científica.*

Combinando los mayores registros de la valoración de la relevancia de los criterios IPDAS con las mayores diferencias entre relevancia y aplicación en la práctica las ventanas de oportunidad de mejora se refiere a:

#### Proceso de elaboración

- *Distinción clave entre opinión y juicios de hecho.*
- *Proceso de elaboración sistemático y transparente.*

### Contenido de la información

- *Información detallada sobre alternativas de tratamiento y beneficios y riesgos asociados.*
- *Acceso, uso e inteligibilidad fáciles.*

## **5. ESTRUCTURA DE LA PROVISIÓN DE INFORMACIÓN AL PACIENTE EN EL SNS: OPORTUNIDADES DE MEJORA**

---

El grupo llevó a cabo una consulta a “informadores clave” –altos cargos relacionados con la atención y/o participación del paciente de 12 Consejerías de Salud/Sanidad – al objeto de reunir información descriptiva de algunas dimensiones estratégicas en la configuración de la oferta de información al paciente en el SNS y en aspectos y predictores de su calidad (Ver Anexos nº 3, Guión–Cuestionario y nº 4 Resultados de la Consulta).

La determinación rigurosa de la dimensión de la oferta, organización, características y naturaleza jurídica de los organismos responsables de las distintas funciones implicadas en la financiación, elaboración, difusión de los materiales de información al paciente excedió los límites de los recursos y el tiempo disponible por el grupo.

Por esa razón el grupo estimó que el conocimiento riguroso de la estructura de elaboración y difusión justifica una investigación rigurosa y colaborativa de las Consejerías integrantes del SNS.

No obstante, el grupo de trabajo consideró suficiente para disponer de una primera aproximación en la que basar su análisis, la obtención de la panorámica general que se sintetiza en la tabla nº 6 y las tablas 3, 4, 7, 8, 8b y 9 del Bloque 2 y 10ª del Bloque 3 del documento de Resultados de la Consulta a Informadores Clave en 12 CCAA en el Anexo nº 4.

La tabla nº 6, siguiente, reporta el número de menciones al conocimiento – o desconocimiento –, en cada respuesta de cada informante, a una serie de funciones y actividades clave en la configuración de la oferta – identificación y priorización de necesidades, financiación, acreditación, elaboración promoción y distribución – según la naturaleza de diversos organismos seleccionados: públicos, voluntarios sin ánimo de lucro y comerciales.

Cada informante se refirió a su conocimiento del ámbito territorial en la que desempeña su responsabilidad.

Tabla nº 6

**PROVEEDORES DE INFORMACIÓN: ESTRUCTURA DE LA OFERTA**

Número de organizaciones reportadas por cada Consejería n=12 realizando algunas o todas las funciones señaladas en las columnas

Número de CCAAs en que los diferentes agentes sanitarios llevan a cabo procesos relacionados con la información para pacientes (n=12)							
	Investiga necesidades	Prioriza temáticas	Elabora	Acredita o evalúa	Distribuye	Promueve la utilización	Financia la elaboración
<b>Departamento Sanidad y organismos dependientes</b>							
Servicio Salud	7	8	8	5	9	8	9
Dep. Asist. Sanitaria	3	7	7	4	6	6	6
Dep. Atención Paciente	4	6	8	4	6	5	4
Ag. Evaluac. Tecnol.	2	4	3	3	2	2	2
<b>Centros asistenciales</b>							
Gerencias hospitalarias	5	6	8	7	8	9	7
Servicios hospitalarios	6	8	10	5	9	9	3
Gerencias de AP	4	5	8	6	7	7	6
Centros de AP	3	6	8	2	8	6	1
<b>Asociaciones y sociedades</b>							
Sociedad científicas y prof.	3	5	9	3	5	6	5
Asociaciones de pacientes y usuarios	4	6	10	3	10	6	7
<b>Otros actores</b>							
Fundaciones y org. Sin ánimo de lucro	2	2	7	1	5	3	6
Industria farmacéutica	2	3	6	2	5	5	6
Mutuas y aseguradoras	3	1	4	1	4	3	4
Otras industrias sanitarias	1	1	2	1	2	1	2
Oficinas de farmacia	0	2	4	0	6	5	2
<b>TOTAL</b>	<b>49</b>	<b>70</b>	<b>102</b>	<b>47</b>	<b>92</b>	<b>81</b>	<b>70</b>

Las respuestas tabuladas de los directivos del grupo apuntan hacia: Una participación importante de las instituciones del sector privado voluntario y comercial en la elaboración de material informativo: de las 102 menciones a

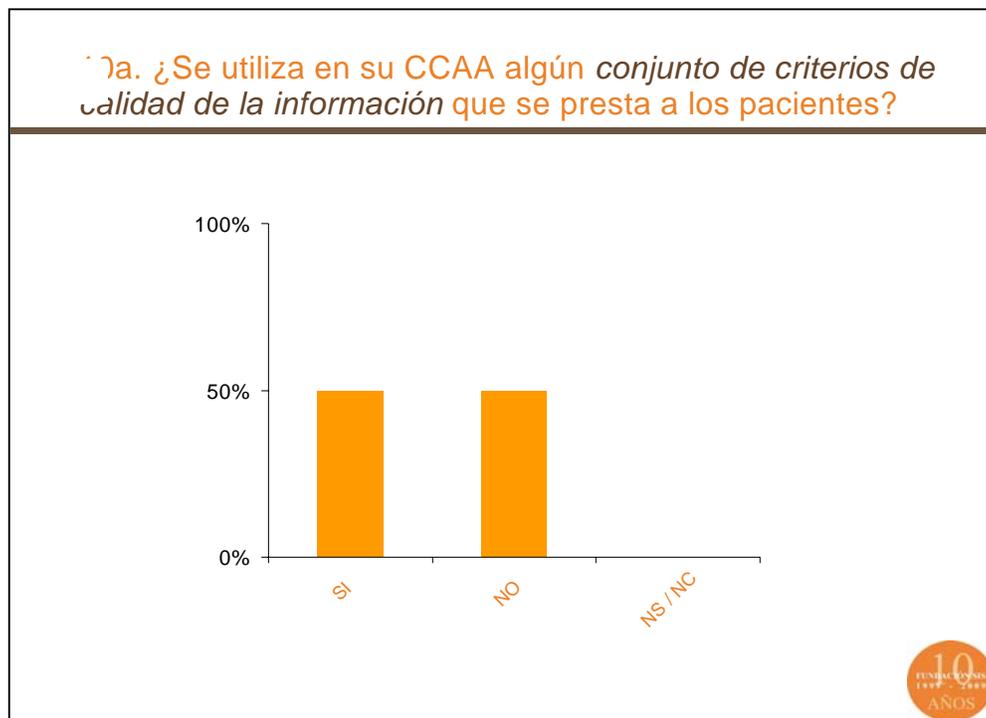
actividades de elaboración de información, un 58,2% corresponde a organismos públicos y un 41,1% a instituciones privadas (sin afán de lucro y comerciales).

- De las 102 menciones a actividades de elaboración de información, un 58,2% corresponde a organismos públicos y un 41,1% a instituciones privadas (sin afán de lucro y comerciales).
- De las 70 menciones al origen de la financiación, un 54,2% se refieren al sector público y un 45,7% al sector privado con predominio de las organizaciones sin afán de lucro.
- El sector público según los informadores clave supera al privado en un 42.9% en menciones a la actividad de priorización y en un 53,2% en número de organismos de los Servicios Centrales de las Consejerías y de los organismos de la red asistencial que solapan funciones de priorización y acreditación.
- Como se ha observado, más de la mitad de la información reportada indica que no se evalúa la utilización de la información, ni existen guías de buena práctica ni se utilizan instrumentos validados de valoración de la calidad. (Ver gráfico nº 1).

### GRÁFICO Nº 1

#### PROVEEDORES DE INFORMACIÓN: ESTRUCTURA DE LA OFERTA

Utilización de sistemas de criterios de calidad de la información según el grupo



La consulta pone sobre aviso sobre:

- Un importante pluralidad de agentes, atomización y posible solapamiento de funciones. Mientras la pluralidad de agentes puede ser, potencialmente, una fortaleza, el solapamiento de funciones sin criterios compartidos de valoración de la calidad ni guías para la elaboración acorde de materiales informativos, apunta como un factor clave en la amplia variabilidad de la calidad de la información actual. Especialmente ante la importante magnitud de la ausencia de instrumentos de valoración de la calidad que se reporta.
- Superposición por lo tanto – todos hacen de todo – entre funciones de autoridad (priorizar, acreditar, evaluar...) y operativas (elaborar, distribuir, promover utilización...).
- Esta situación de confirmarse indica por si sola un espacio de mejora de resolución y efectos inmediatos a partir de el establecimiento de un sistema compartido de acreditación y certificación: más de la mitad de los informadores reportan la no existencia de guías de buenas prácticas de la calidad, la efectividad de los productos informativos ni se evalúa ni se utilizan criterios de evaluación de su calidad.

La naturaleza de la consulta llevada a cabo por el grupo fue exploratoria y cualitativa aportando, por primera vez, la agregación de la experiencia, observación y conocimiento tácito de los responsables de 12 Consejerías de Salud/Sanidad del SNS.

No obstante la información aportada por los directivos miembros del grupo, pone de manifiesto la importancia de contar con un conocimiento más detallado de la tipología y características de las organizaciones proveedoras de información – naturaleza, tamaño, presupuesto, especialización, líneas de producto, estructura de costes, recursos humanos, ... – con distinto impacto en la calidad y el alcance de la distribución de las piezas informativas.

El alejamiento de los informadores – no directamente involucrados en la cadena de valor del proceso de elaboración de los materiales – singularmente de los proveedores privados con o sin dimensión comercial – sugiere la importancia de garantizar de manera creíble la calidad de su diseño y producción en:

- *La utilización de un proceso de desarrollo acreditado, transparente y verificable.*
- *El uso sin excepciones de la evidencia científica, actualizada y disponible.*

- *La priorización de la facilidad de acceso y uso de la información.*
- *La inclusión de un plan explícito de comunicación y difusión.*

La extensión e intensidad de la implicación del paciente, en la elaboración de la información es esencial para garantizar que esta responda a sus necesidades y no a su interpretación por terceros.

Pese a las limitaciones de la información cualitativa aportada por la consulta al grupo es difícil obviar la importancia del perfil de la oferta agregada emergente y, en consecuencia, de la amplia variabilidad de la calidad de la información, así como la necesidad de profundizar de manera sistemática y rigurosa en un conocimiento de la actual configuración de la oferta para establecer una estrategia de mejora estructural.



## **6. ESTÁNDARES, ACREDITACIÓN Y CERTIFICACIÓN DE LA CALIDAD DE LA INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE**

---

Tanto la estructura del proceso de la elaboración de información como la valoración de las oportunidades de mejora que supondría la aplicación de los criterios IPDAS muestran espacios significativos para la mejora de su calidad y eficacia.

Puestas de manifiesto las razones para recomendar la adopción con carácter general del instrumento de estándares de calidad IPDAS para evaluar de manera consistente y homogénea, en el conjunto del SNS, los vehículos informativos para el paciente, se describen, a continuación, los motivos que el grupo contempla para la adopción de un sistema de acreditación y certificación de aplicación general y voluntaria.

Este apartado describe, asimismo, las características distintivas de un sistema de acreditación inspirado en un proceso independiente de la naturaleza administrativa pública o privada de las organizaciones proveedoras de información aunque tutelado por el Ministerio de Sanidad y Política Social y legitimado por el acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

El modelo que se sugiere evalúa principalmente la cadena de valor del proceso de elaboración y de manera complementaria de la valoración de una muestra de materiales evaluados.

Aunque el grupo propone la adopción de un sistema de acreditación que se inspire en los componentes señalados, la recomendación no alcanza a precisar su naturaleza administrativa ni su formato organizativo cuya determinación se deja en manos de los componentes del Consejo Interterritorial del SNS.

### **6.1. Bases para el diseño de un sistema de acreditación**

Como se ha apuntado anteriormente la aplicación de un instrumento – como IPDAS o cualquiera que demuestre su superioridad – para la evaluación objetiva de la información para el paciente, requiere una plataforma y procedimiento adecuados para ordenar el aluvión de información elaborada por una oferta sin referentes estables de calidad.

Sin embargo, para que su aplicación produzca los efectos deseados se requiere el procedimiento seleccionado concite la aceptación general por un organismo reconocido unánimemente, que establezca de manera aceptada, la competencia y la conformidad de los proveedores de información con los criterios o estándares de evaluación establecidos.

La acreditación y certificación constituyen un sistema de garantía de rigor, competencia y calidad para el usuario del SNS.

En este marco se analizó la necesidad y la viabilidad de este proceso de garantía de la calidad tomando como referencia el proceso general de acreditación y certificación de la Entidad Nacional de Acreditación (ENAC), el Information Standard del Ministerio de Salud del Reino Unido de Inglaterra<sup>28</sup> y del Swedish Board for Accreditation and Conformity Assessment's Regulation<sup>29</sup>.

Estos sistemas se basan esencialmente en la articulación de un instrumento de criterios de calidad, un conjunto de organizaciones certificadoras y un núcleo acreditador.

ENAC acredita la certificación de las normas ISO9000, la gestión medioambiental ISO14001, la certificación de sistemas de gestión de I+D+i y la gestión forestal sostenible, entre otras.

El Accreditation Scheme Standard producto de una exhaustiva consulta a reguladores, productores de información, profesionales y pacientes, se propone facilitar al ciudadano un procedimiento de garantía de la confianza y fiabilidad que merezcan las fuentes de información y la propia información sanitaria a la que tiene acceso. Y al mismo tiempo contribuir a la transparencia y la elevación del nivel general de calidad de la elaboración de la misma.

## **6.2. Estructura de los sistemas de acreditación de información para el paciente**

Los sistemas de acreditación se refieren a la organización y proceso de elaboración de la información y se justifican por su contribución a:

- Diferenciar los proveedores con un distintivo exclusivo.
- Certificar la idoneidad y competencia de la organización elaboradora de la información.

- La independencia, el reconocimiento y la legitimación del órgano acreditador de la competencia de los agentes certificadores de los proveedores.
- Garantizar un proceso de certificación regulado, transparente y replicable que permita la auditoración interna previa a la solicitud del proveedor.
- Facilitar, además, un registro de “buena práctica” y un servicio de asesoramiento para la solicitud, obtención y mantenimiento de la certificación.
- Alinear internacionalmente la portabilidad de la certificación.

La tabla n°7 resume sus elementos básicos:

**TABLA N°7**

**ELEMENTOS DE UN SISTEMA DE ACREDITACIÓN DE LA INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE**

Acreditación	Proceso de autorización de una organización como organismo evaluador y certificador.
Certificación	Declaración de la evidencia de que una organización elaboradora de información cumple los estándares o criterios de acreditación.
Agencia certificadora	Organización acreditada para certificar la conformidad de los productores de información con arreglo a estándares o criterios de acreditación conocidos y aceptados.
Sistema de Acreditación	El procedimiento, proceso y distinción para que los ciudadanos conozcan las organizaciones acreditadas y dignas de confianza. Sistema de mejora de la calidad de la información sanitaria para los pacientes.
Productor de información al paciente	Organización elaboradora de información para el paciente.
Proceso de Elaboración de Información	La organización de la elaboración de información.
Requisitos o estándares o criterios	Los criterios que el productor de información debe demostrar que cumpla para solicitar la certificación.
Proposición de finalidad	La definición y descripción del “target” al que se dirige la información.

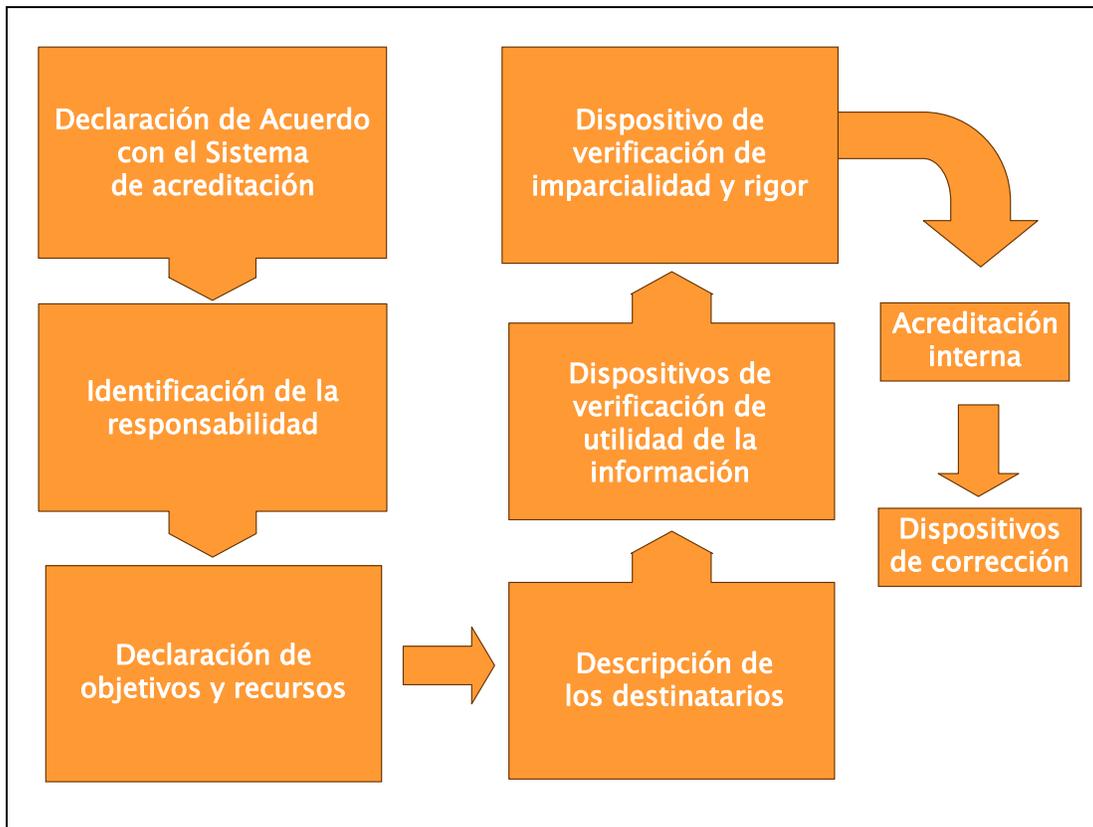
Fuente: VEGA Group and DoH (2007). The Information Accreditation Scheme Standard. Draft. Version 5. Department of Health. London. UK.

El sistema de acreditación se propone:

- Generar confianza en los proveedores de información que han obtenido su certificación.
- Mejorar de manera verificable la calidad de la información para el paciente.
- Incluir de manera voluntaria a todas las organizaciones proveedoras que soliciten ser evaluados sin exclusiones.
- Ofrecer un acceso simple y costes asumibles.

De manera esquemática el procedimiento de solicitud de certificación pivota sobre los criterios o estándares de certificación, el órgano acreditador y el proceso de verificación que permiten modelizar las siguientes etapas:

**GRÁFICO N° 2**  
**PROCESO DE SOLICITUD**



- La declaración de acuerdo supone la declaración de aceptación de los criterios de certificación por parte del solicitante.
- El solicitante debe demostrar que quienes intervienen en la producción de la información conocen y suscriben el anterior compromiso y debe indicar quien detenta la dirección y responsabilidad de la producción.

- Se requiere establecer la finalidad de la información que se produce y un plan y registro de producción verificable, incluyendo la implicación de los destinatarios de la información, recursos profesionales, metodología, tecnología, recursos externos y gama de productos informativos.
- El solicitante debe describir su público objetivo y cómo se han identificado sus necesidades de información.
- Asimismo, se requiere una descripción completa de la selección de las fuentes de evidencia y de su actualización, así como la ausencia de conflictos de interés.
- Finalmente el solicitante debe describir su programa de auditoría interna previa a la solicitud de acreditación y el mecanismo previsto para subsanar posibles desviaciones de los estándares aceptados de certificación.

De manera consistente con el instrumento IPDAS, aunque el sistema de acreditación se centre en el proceso de elaboración, forma parte del mismo la evaluación – sistemáticamente actualizada – de una muestra de materiales informativos con arreglo a:

1. Coherencia del diseño general del material informativo.
2. Facilitación de la navegación (índices de contenidos, facilidades para la búsqueda, remisión fácil a links relacionados, ...etc.) Para la información digitalizada.
3. Establecimiento fácilmente comprensible de propósitos y objetivos.
4. Distinción clara entre contenidos de opinión personal y declaraciones basadas en evidencia científica.
5. Presentación de opciones de tratamiento alternativas en su caso.
6. Descripción comprensible de resultados en salud y calidad de vida.
7. Establecimiento explícito de la actualidad y vigencia de la información facilitada.
8. Indicación clara de referencias y acceso a las fuentes.
9. Declaración de conflicto de intereses.
10. Identificación de contenidos publicitarios.

### 6.3. Implantación de un sistema de acreditación en el Sistema Nacional de Salud

El grupo convino en la necesidad y las ventajas de que el Sistema Nacional de Salud disponga de un sistema de acreditación de la información al paciente congruente con el reparto vigente de competencias de las administraciones sanitarias, respetuoso con la naturaleza plural de los proveedores de información y facilitador de la implicación corresponsable de las organizaciones de pacientes.

Como se ha indicado la acreditación y el proceso de certificación supone el reconocimiento de la conformidad y capacidad de las organizaciones proveedoras de información con el conjunto de estándares y requisitos de calidad, por ejemplo, los correspondientes al instrumento IPDAS. El sistema debe garantizar al ciudadano procesos y productos rigurosos y fidedignos. De este modo usuarios, pacientes y profesionales se beneficiarán de:

- Una garantía oficial de crédito y confianza.
- Un incentivo para integrar la información para el paciente en la gestión asistencial.
- La facilitación de la interacción y comunicación paciente-médico.
- La publicitación distintiva - imagen de calidad - de los proveedores certificados como atributo competitivo.
- La incentivación y generalización de prácticas de excelencia en la elaboración de información.
- La reducción del margen de variabilidad actual en la calidad de la oferta de información integrando los estándares de la certificación en la cadena de valor de la producción de información.
- La nivelación de productores “grandes” y “pequeños” ante un mismo conjunto de criterios de calidad.

En línea con lo anterior expuesto la elaboración del Information Accreditation Scheme Standard del Ministerio de Salud del Reino Unido se basa en la constatación de que de un 77% de los ciudadanos han buscado activamente información, el 75% manifestó dificultades para confiar en lo que encontraron y el 88% suscribió la iniciativa de establecer un instrumento general de acreditación.

El grupo valoró que la aceptación y legitimación de un sistema de acreditación de características semejantes requeriría un proceso previo de comunicación y negociación con los principales actores, especialmente en el entorno descentralizado del Sistema Nacional de Salud.

Por esa razón parece relevante que en el consenso para el diseño del sistema de acreditación se tengan en cuenta las siguientes dimensiones específicas de nuestra sanidad:

- a) El análisis de las ventajas o desventajas de establecer una “instancia de acreditación” independiente y con reconocimiento general que autorice la certificación supervisada por la Administración Central.
- b) La coordinación de las agencias certificadoras de las CCAA por medio de alguna fórmula consorciada que incluya un registro de materiales informativos de excelencia, un sistema continuo de “benchmarking” ,una asesoría para la cumplimentación de los estándares y una línea de investigación conjunta para la mejora continua de la relevancia, la efectividad y la actualización de la información y los instrumentos de evaluación.
- c) El carácter voluntario de la solicitud y atención de la certificación para los proveedores público, privado y sin finalidad lucrativa.



## 7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

---

### 7.1. Conclusiones

Las secciones precedentes resumen la base del razonamiento colectivo del grupo INFOPACIENTE referido a una visión general – aunque inédita – de la estructura de la oferta de información al paciente en el Sistema Nacional de Salud, la justificación de la elección del instrumento IPDAS de evaluación de la calidad del material informativo y su utilización por el grupo para verificar su eficacia y su capacidad para identificar áreas y oportunidades de mejora.

Incluye también la identificación de los componentes básicos de un sistema de acreditación y certificación del proceso de elaboración de la información.

El grupo, además, consideró suficiente – aunque no exhaustiva – la evidencia sobre la efectividad de la información de calidad para contribuir a la mejora de la educación sanitaria, los autocuidados y la elección responsable de tratamiento para adoptar medidas y desarrollar instrumentos para mejorar la situación actual y alcanzar niveles deseables de calidad en la información para el paciente.

Las siguientes conclusiones se derivan de la información generada y consultada por el grupo y se refieren a distintos niveles de iniciativa y resolución que deberían contemplarse como sinérgicos y coordinados:

- *Las autoridades sanitarias deben cerciorarse tanto de la aplicación como del desarrollo y actualización del marco normativo garante del derecho a la información y autonomía de los pacientes, de la implicación de éstos en los órganos de decisión de la sanidad pública y su corresponsabilización individual en las decisiones de salud pública y asistenciales que les afecten.*
- *La información de buena calidad es necesaria para implicar al paciente en el cuidado de su salud, la utilización de los recursos sanitarios y el ejercicio informado de su corresponsabilidad en las decisiones asistenciales.*
- *El acceso del paciente a información de alta calidad es imprescindible para responsabilizarse del cuidado de su salud y la de las personas a su cargo. Es asimismo un factor decisivo para el éxito de las políticas de igualdad en salud.*
- *La disponibilidad de la información de calidad para el paciente, para que sea efectiva, debe de ser parte integrante del contexto asistencial de la*

*“cultura de acogida”, tanto de la organización asistencial como de sus profesionales.*

- *Debería constituir una destacada prioridad promover la elaboración y acceso de los usuarios y pacientes a materiales y plataformas informativas con información rigurosa, digna de crédito e inteligible para ayudarles a tomar decisiones de prevención, utilización de servicios, autocuidados y de elección entre alternativas de tratamiento.*
- *El SNS debe garantizar la protección y promoción de los intereses de los pacientes mediante obligaciones legales, incentivos contractuales y de promoción profesional para proveedores asistenciales y profesionales.*
- *Asimismo facilitar a los usuarios y pacientes el acceso a materiales y plataformas de información rigurosas, fidedignas e inteligibles para ayudarles a tomar decisiones de prevención, utilización de niveles asistenciales, autocuidado y elección entre alternativas de tratamiento, debería constituir una prioridad estratégica para el conjunto del Sistema Nacional de Salud.*

#### *Calidad de la elaboración y contenido de la información*

- *El grupo manifiesta su acuerdo con la necesidad de establecer criterios básicos fundamentados en evidencia de eficacia en la elaboración de información para el paciente.*
- *La información transmitida al paciente debe basarse en evidencia científica documentada, plenamente actualizada, con validación de su inteligibilidad y mostrar un sello claro de procedencia y autoría.*
- *La adopción general de estándares o criterios de calidad de la elaboración y contenido de la información requiere que las organizaciones proveedoras de la misma deban demostrar su competencia y la participación del paciente en su diseño, producción y validación.*
- *Los responsables de elaborar la información debidamente identificados deben poder utilizar guías para revisar la base científica de la evidencia que sustenta los datos, las indicaciones y las recomendaciones que difunden.*

#### *Estructura de la oferta y distribución de información*

- *La estructura actual de la oferta de información al paciente apunta junto a la presencia de fortalezas potenciales , como la riqueza de la pluralidad de proveedores, la indicación de oportunidades inmediatas de mejora,*

*separando las funciones de acreditación, demanda y financiación de las de producción y distribución. El solapamiento de estas funciones y la atomización de proveedores explican la magnitud de la variabilidad en la calidad de la información.*

*Instrumentos y estándares de evaluación de la calidad de la información*

- *Las oportunidades de mejora comprenden desde las necesidades de información de los pacientes usando un lenguaje asequible, hasta la transparencia en la autoría del proceso de elaboración y distribución documentada entre opinión y juicios de base científica.*
- *Las oportunidades técnicas de mejora del proceso de elaboración y los contenidos de los materiales – identificadas por el grupo de trabajo – informativos son asimismo inmediatas y numerosas comprendiendo desde la identificación de las necesidades de información por los propios usuarios y pacientes hasta la transparencia en la autoría, fuentes y juicios de hecho de base científica.*
- *El instrumento de evaluación multidimensional de elaboración y contenidos de la información para el paciente, IPDAS, demuestra, hasta el momento, su superioridad sobre otros instrumentos en términos de su apoyo en evidencia replicable, efectividad, consenso internacional, validación, rango de estándares de calidad y actualidad.*
- *El análisis de la realidad percibida por los integrantes del grupo de trabajo utilizando los criterios IPDAS ha permitido verificar la utilidad del mismo y, sobretudo, identificar importantes oportunidades de mejora en el diseño, elaboración y mejora de información en la mayoría de las CCAA participantes.*
- *El IPDAS es un instrumento válido y preciso para evaluar la información, si bien su aplicación ha de adecuarse a formatos sencillos y mensajes cortos. La adaptación debería contemplar, además, una valoración de síntesis de la totalidad de los estándares aplicables.*
- *La adopción general – con el debido reconocimiento de sus derechos de propiedad intelectual – en el Sistema Nacional de Salud del instrumento IPDAS como estándar inicial para asentar un sistema de acreditación y certificación es una opción plenamente aconsejable. Igualmente la adopción de un procedimiento de actualización y mejora continua del mismo en el que participen las administraciones, los proveedores de*

*información, los profesionales de la salud y las organizaciones de pacientes.*

### **Accreditación y certificación**

- *La utilización de un instrumento acreditado de validación común del proceso y contenidos de la información es una garantía que debería ofrecer al ciudadano el conjunto del Sistema Nacional de Salud.*
- *El grupo coincidió en una valoración positiva de la contribución de un sistema de acreditación basado en un estándar permanentemente actualizado y relevante para distintos formatos de presentación de la información, una instancia acreditadora y un conjunto de organismos, de las CCAA consorciados con las organizaciones de pacientes, y las sociedades científicas, certificadores para la implantación y estabilización de una cultura de búsqueda de la excelencia en la elaboración de información para el paciente.*
- *Aunque el grupo identifica la estructura y componentes clave de un sistema de acreditación, consideró conveniente que su diseño institucional, impulso normativo, organización y alcance fuera establecido de manera acordada por los miembros del Consejo Interterritorial de Salud.*

## **7.2. Recomendaciones**

En concordancia con las conclusiones anteriores el grupo convino en establecer una serie de recomendaciones básicas para su operacionalización.

Las recomendaciones se agrupan en las siguientes dimensiones de actuación en los distintos niveles de descentralización y competencias administrativas y participación ciudadana (Ver Tabla nº 8):

- Desarrollo inmediato
- Comunicación
- Desarrollo Legislativo
- Investigación

### **7.2.1. Desarrollo inmediato**

#### **Análisis de la oferta actual de información.**

- a) Un mejor conocimiento de la estructura de la producción y distribución de la información mediante la **elaboración rigurosa de un censo de la oferta actual de la información para el paciente** contribuiría a establecer

de manera consistente los objetivos para una estrategia general del Sistema Nacional de Salud para la mejora de la calidad correspondiente.

#### Necesidad y demanda de información por los pacientes

- b) El análisis efectuado ha puesto de manifiesto la ausencia de **conocimiento sistemático de la valoración de los pacientes de la información que reciben, los procedimientos - cuando existen - de identificación e influencia para que sus necesidades** dirijan el diseño y elaboración de la información adecuada.

La congruencia con las conclusiones señaladas justifica contar lo antes posible con este conocimiento para actuar en consecuencia.

#### Guías para la elaboración de información

- c) La información aportada por los directivos miembros del grupo señala una preocupante falta de instrumentos de guía para los elaboradores de información. Sin necesidad de esperar a que se cierre una decisión sobre el sistema de acreditación, asimismo recomendado, **es de primera necesidad utilizar los estándares de los instrumentos de evaluación analizados - singularmente en IPDAS - para confeccionar guías apropiadas.**

#### Sistema de acreditación y certificación

- d) El seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud con la participación de organizaciones de pacientes y otros “stakeholders” relevantes, es el marco adecuado para establecer la naturaleza, fórmula acreditativa y elementos operativos de un **sistema de acreditación y certificación congruente con la descentralización de las competencias sanitarias y la necesaria independencia de sus órganos ejecutivos.**

**TABLA N° 8**  
**RECOMENDACIONES**

Desarrollo inmediato	Comunicación	Desarrollo legislativo	Investigación
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Censo y mapa SNS de la oferta de información.</li> <li>• Análisis de la <u>opinión de los pacientes</u> sobre información recibida.</li> <li>• Identificación <u>necesidades</u> y <u>priorización</u> por propios pacientes.</li> <li>• Evaluación <b>influencia pacientes</b> en proceso y contenido información.</li> <li>• <u>Elaboración guías</u> para organizaciones y profesionales de la información para el paciente en base a IPDAS.</li> <li>• Benchmarking de Demostración de integración de la información en práctica asistencial habitual.</li> <li>• Decidir naturaleza y organización de un <u>sistema de acreditación y certificación específico.</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicar y contrastar INFORME INFOPACIENTES con organizaciones de pacientes y “stakeholders” relevantes</li> <li>• Análisis y previsión estratégica implantación web 2.0 y web 3.0 como soporte conectividad informativa sin límites.</li> <li>• Creación plataforma web 2.0 interactiva de asesoramiento, benchmarking y creatividad de instrumentos de información.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Benchmarking normativo internacional y actualización.</li> <li>• Normativización del sistema de acreditación escogido.</li> <li>• Adaptación directivas UE.</li> <li>• Garantía legal de implicación de pacientes en órganos de decisión en organizaciones asistenciales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Actualización y validación estándares de evaluación de la calidad información.</li> <li>• Análisis Coste Efectividad de instrumentos de información.</li> <li>• Estructura y dinámica del sector: indicadores de transformación y mejora.</li> <li>• Análisis de la utilidad de distintas plataformas informativas en razón de variables sociales relevantes.</li> </ul>

### 7.2.2. Comunicación

#### Implicación de pacientes y profesionales

- e) A pesar de que el grupo de trabajo INFOPACIENTE ha contado con la contribución de profesionales de la comunicación y del liderazgo del Foro Español de Pacientes, **el presente informe cobraría más consistencia con el contraste de su contenido y recomendaciones en un programa de sesiones de consulta con organizaciones consolidadas de pacientes .**

#### Desafíos emergentes: e.información

- f) **El grupo conoció y pudo valorar el cambio radical que supone la creciente implantación de las tecnologías “abiertas” de conectividad – tipo web 3.0 – entre personas y colectivos. Fue unánime el reconocimiento de la necesidad de contar con asesoramiento competente para anticipar la naturaleza de los cambios que pueden dar lugar a un desafío a la unilateralidad jerárquica de la comunicación.**

#### Plataforma abierta de registro, benchmarking y asesoramiento

- g) **La creación de una plataforma multifuncional e interactiva que permita el registro y recuperación de materiales informativos acreditados, el asesoramiento para la preparación de la solicitud de certificación y espacios para el ejercicio continuado de benchmarking y intercambio de “buena práctica”, contribuiría dinamizar la cooperación y la creatividad colectiva en la forma que lo ha hecho, por ejemplo, la experiencia anterior de la plataforma “Guiasalud”.**

### 7.2.3. Desarrollo legislativo

#### Actualización permanente

- h) **El marco normativo debería desarrollarse al compás de los rápidos avances internacionales en el ámbito de la “centralidad” y la participación de los usuarios y pacientes de la sanidad pública en los órganos de decisión de la política sanitaria, la gestión asistencial y en las decisiones clínicas. En este sentido se recomienda constituir un espacio específico de seguimiento y actualización de la normativa internacional relevante, y estimular iniciativas anticipativas: anticipando por ejemplo, la creciente sustitución de la impresión por formas avanzadas de comunicación digital de comunidades virtuales y redes sociales.**

### Establecimiento de un sistema de acreditación

- i) La regulación de un **marco legal para la creación de un sistema de acreditación y certificación de la elaboración y contenidos de la información** para el paciente constituye una prioridad estratégica de primer orden.

#### **7.2.4. Investigación**

El grupo sugiere, asimismo, acciones de mejora continua de estándares de calidad e instrumentos para su evaluación con el soporte de líneas de investigación específicas.

La disponibilidad y el acceso a información actualizada y de calidad solamente puede garantizarse a partir de la constante innovación de las fases clave en su cadena de valor: **identificación de necesidades, priorización, adaptación al entorno de los estándares de calidad, implicación de los pacientes, transparencia del proceso de elaboración, inteligibilidad e integración de la información en la integridad de la experiencia asistencial y la comunicación con los profesionales de la salud.**

El grupo de trabajo ha registrado en sus deliberaciones la necesidad de recomendar la asignación de suficientes recursos para financiar una línea de investigación que inicialmente contribuya a obtener conocimiento y base de evidencia empírica en relación a:

- j) **Actualización de la relevancia de los estándares de calidad.**
- k) **Análisis de la efectividad y el coste de oportunidad de materiales e intervenciones de educación sanitaria e información para la toma de decisiones corresponsables.**
- l) **Análisis de percepción, valoración y necesidades asociadas al impacto de la información sobre la experiencia asistencial del paciente.**
- m) **Creación de un observatorio de la estructura, organización y dinámica de progreso del sector de la información al paciente con especial énfasis en el diseño y validación de indicadores de proceso, resultados y evaluación.**

Toledo, 9 de Julio de 2009

## 8. ANEXOS

### ANEXO Nº 1:

#### COMPOSICIÓN DEL GRUPO INFOPACIENTE: MIEMBROS TITULARES, ASESORES Y EXPERTOS Y REPRESENTANTES DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

Miembros Titulares			
Nombre	Cargo	Entidad	CCAA
Rodrigo Gutiérrez Fernández	Secretario General	Consejería de Salud de Castilla La Mancha. Servicio de Salud de Castilla La Mancha	Castilla-La Mancha
Teresa Antoñanzas Lombarte	Directora General	Departamento de Salud y Consumo. Atención al Usuario	Aragón
Pilar Ripoll Feliu	Directora General	Consejería de Sanidad de Valencia. Dirección General de Calidad y Atención al Paciente	Valencia
Elena Juárez Peláez	Directora General	Consejería de Sanidad de Madrid. Atención al Paciente	Madrid
Juli M. Fuster i Culebras	Director General	Conselleria de Salut i Consum de les Illes Balears. Planificació i Finançament	Illes Balears
Ana Mª Hernando Monge	Directora General	Consejería de Sanidad de Castilla y León. Dirección General de Planificación, Calidad, Orientación y Formación	Castilla y León
Joan Josep Artells Herrero	Director General	Fundació Salut, Innovació i Societat	Catalunya
Mª José Lasanta Sáez	Directora	Departamento de Salud del Gobierno de Navarra. Agencia Navarra de Salud	Navarra
Juan Manuel Ruiz Ros	Director General	Consejería de Sanidad y Consumo de la Región de Murcia. Dirección General de Atención al Ciudadano, Drogodependencias y Consumo	Murcia
Carmen Sáenz Pastor	Directora General	Consejería de Salud de La Rioja. Dirección General de Aseguramiento, Acreditación y Prestaciones	La Rioja
Joan Guanyabéns i Calvet	Conseller Delegat	Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Agència d'Avaluació, Tecnologia i Recerca Mèdiques	Catalunya
José Mª Vergeles Blanca	Director General	Consejería de Sanidad y Dependencia de Extremadura. Dirección General de Gestión del Conocimiento y Calidad	Extremadura

Fernando Villoria Díez	Director General	Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria. Dirección General de Ordenación, Inspección y Atención Sanitaria	Cantabria
Gloria Julia Nazco Casariego	Directora General	Servicio Canario de Salud. Dirección General de Programas Asistenciales	Canarias
José Ramón Riera Velasco	Director General	Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias. Dirección General de Calidad e Innovación en los Servicios Sanitarios	Asturias
<b>Asesores</b>			
<b>Nombre</b>	<b>Cargo</b>	<b>Entidad</b>	<b>CCAA</b>
Isabel Miguel Montoya	Asesora	Dirección General de Calidad y Atención al Paciente. Consejería de Sanidad de Valencia.	Valencia
Patricia Carrillo Ojeda	Jefa de Sección	Servicio Canario de Salud. Dirección General de Programas Asistenciales. Sección de Atención Primaria	Canarias
Gregorio Miguel Sapela	Asesor	Dirección General de Atención al Usuario. Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón.	Aragón
M <sup>a</sup> Teresa Escribano Catalán	Asesora Técnica	Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón. Dirección General de Atención al Usuario	Aragón
Mercedes Febrel Bordeje	Jefa de Servicio	Departamento de Salud y Consumo de la Consejería de Aragón. Dirección General de Atención al Usuario	Aragón
M <sup>a</sup> Soledad Grau Sanz	Directora de Enfermería	Área de Salud del Servicio Riojano de Salud. Consejería de Salud de La Rioja.	La Rioja
Eusebio Castaño Riera	Adjunto al Dir. Gral. de Planificación y Financiamiento. Jefe de Servicio	Consejería de Salud y Consumo de las Islas Baleares. Servicio de Planificación y Calidad	Islas Baleares
Mercedes Carreras Viñas	Subdirectora General	Desarrollo, Seguridad Asistencial y Atención al Ciudadano. Servicio Gallego de Salud	Galicia
Luis Martínez Hervás	Subdirector	Consejería de Sanidad de Madrid. Dirección General de Atención al Paciente. Subdirección de Información y Atención al Paciente	Madrid

Margarita Salinero Aceituno	Jefa de Servicio	Consejería de Sanidad de Madrid. Servicio de Atención al Paciente	Madrid
Susana Valbuena Moya	Jefa de Servicio	Consejería de Sanidad y Consumo de la Región de Murcia. Servicio de Información al Ciudadano y Defensa de los Derechos de los Usuarios de los Servicios Sanitarios	Murcia
José Manuel Torre Fernández	Jefe de Servicio de Atención al Usuario	Dirección General de Ordenación, Inspección y Atención Sanitaria. Consejería de Sanidad.	Cantabria
Juan Alfonso Miras Segura	Inspector	Consejería de Sanidad y Consumo de la Región de Murcia. Dirección General de Atención al Ciudadano, Drogodependencias y Consumo. Inspección de Servicios Sanitarios	Murcia
Francisca M <sup>a</sup> Vizcaíno Jaén	Jefa de Servicio	Consejería de Sanidad y Dependencia de Extremadura. Dirección General de Gestión del Conocimiento y Calidad. Servicio de Calidad Sanitaria y Sociosanitaria	Extremadura
Jaume Canela Soler	Asesor	Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Gabinet D'Anàlisi i Estratègia de la Direcció General de Planificació i Avaluació	Catalunya
José Carlos Madera González	Jefe de Área	Gobierno del Principado de Asturias. Consejería de Salud. Dirección General de Calidad e Innovación. Área de Evaluación de Tecnologías Sanitarias	Asturias
Teresa Pou Navarro	Jefe de Servicio	Consejería de Sanidad y Consumo. Dirección General Planificación y Ordenación. Servicio de Relaciones con los Usuarios	Islas Baleares
M <sup>a</sup> Teresa del Vado López	Jefa de Servicio	Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Dirección General de Planificación, Calidad, Ordenación y Formación. Servicio de Relaciones con los Usuarios	Castilla y León

Diego Judez Legarasti	Asesor Técnico	Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón. Dirección General de Atención al Usuario	Aragón
Sagrario Almazán González	Coordinadora	SESCAM. Seguridad del Paciente y Calidad Percibida	Castilla - La Mancha
José M <sup>a</sup> Bleda García	Coordinador de Estudios y Análisis Sociológicos	Gerencia. SESCOAM	Castilla - La Mancha
<b>Invitados consultados por el grupo</b>			
<b>Nombre</b>	<b>Cargo</b>	<b>Entidad</b>	<b>CCAA</b>
Albert Jovell Fernández	Director General	Fundació Biblioteca Josep Laporte	Catalunya
Albert Arnó	Director General	Medic Networks	Catalunya
Javier Olave Lusarreta	Director	Diario Médico	Madrid
Milagros Pérez Oliva	Redactora Jefe	El País. Suplemento de Salud	Catalunya
Mark Duman	Manager, Healthcare	Bearing Point. Management & Technology Consultants	UK
Danielle Swain	Quality Improvement Manager	Picker Institute Europe	UK

**ANEXO Nº 2:****MARCO NORMATIVO: RESUMEN**

La Constitución española reconoce en su artículo 43 el derecho a la protección de la salud, parcialmente desarrollado por la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, que se encuentra presidida por el deseo de garantizar una prestación sanitaria plenamente respetuosa con la dignidad de la persona y con la libertad individual.

En el ámbito de la Unión Europea, en la Directiva 95/46, de 24 de octubre, sobre los derechos de los ciudadanos a la intimidad en la información relacionada con su salud, y la Recomendación 5/1997, de 13 de febrero, sobre protección de datos médicos.

El Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, suscrito el 4 de abril de 1997 y que entró en vigor en el reino de España el 1 de enero de 2000, y en cuya elaboración se han seguido asimismo las recomendaciones del Dictamen de Expertos del Ministerio de Sanidad y Consumo.

*41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Boletín Oficial del Estado nº 274 de 15.11.02.*

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE nº 128 de 29.05.03.

*LEY 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana. [2003/1150]:*

El título II recoge una relación de los derechos de los pacientes, algunos de ellos constitutivos de derechos fundamentales o contemplados ya en otros textos normativos, pero que parecía conveniente reunir en una enumeración completa como base de cualquier actuación sanitaria.

El título III articula el derecho a la información tanto para los centros públicos como privados, como eje fundamental en la relación médico-paciente. Cabe destacar, como un aspecto básico de esta ley, la distinción entre el derecho a la información asistencial y el consentimiento informado.

Este último se regula en el título IV, que lo concibe como el derecho del paciente a obtener una información adecuada a la naturaleza de su enfermedad sobre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, con el fin de poder decidir consciente y libremente acerca de los mismos. En este sentido,

y habida cuenta de la complejidad y la trascendencia de las decisiones en este ámbito, se establece el derecho del paciente a obtener una segunda opinión que le permita contar con mayores elementos de juicio para adoptar una decisión adecuada.

En el capítulo II de este mismo título se regula, por primera vez en la Comunidad Valenciana, el derecho de los pacientes a emitir voluntades anticipadas, que serán recogidas en el documento.

En el título VII se tratan los derechos de participación de los pacientes, reconociendo el

decisivo papel que tiene la colaboración de los ciudadanos en la atención sanitaria, como ejercicio de responsabilidad y solidaridad.

### OTRAS LEYES ESPECÍFICAS SOBRE EL DERECHO DE INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES

Ley 21/2000, de 29 de diciembre, de autonomía del paciente y derechos de información y documentación clínica de Cataluña.

Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre derechos del paciente a las voluntades anticipadas a la información y a la documentación clínica. Modificada por Ley 29/2003, de 4 de abril.

Ley 8/2003, de 8 de abril, de derechos y deberes de las personas en relación con la salud. BOE nº 103 de 30.04.03

Ley 3/2005, de 28 de diciembre, de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura.

Decreto 56/2008, de 10 de octubre, por el que se regula la garantía de tiempos máximos de espera y el sistema de información sanitaria en el Sistema Público de Salud de la Rioja.

Ley 8/2008, de 10 de julio, de Sanidad de Galicia

Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

### LEYES GENERALES QUE RECOGEN ALGUNA REFERENCIA AL DERECHO DE INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES

Ley General de Seguridad Social (art. 231. b).

Ley General de Sanidad (art. 10).

1. Ley 11/1994, de 26 de junio, de Sanidad de Canarias.

2. Ley 8/1997, de 26 de junio, de Sanidad del País Vasco
3. Ley 2/1998, de 15 de junio de Salud de Andalucía.
4. Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de Castilla la Mancha.
5. Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid (art. 20.1 d).
6. Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria.
7. Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.
8. Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud de Illes Balears.

Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes, que se resume como el Decálogo de los Pacientes. Mayo 2003. Los pacientes necesitan información de calidad contrastada según criterios de acreditación explícitos y proporcionada por profesionales, preferentemente médicos. Se contempla el respeto a la pluralidad de las diversas fuentes y agentes de información. La información tiene que producirse en un lenguaje inteligible y adaptado a la capacidad de entendimiento de los pacientes.



ANEXO N° 3:

GUIÓN - CUESTIONARIO



**ELABORACIÓN, DISEÑO Y CALIDAD DE LA INFORMACIÓN  
AL PACIENTE EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD**

**Guión-Cuestionario**

## **Contenido**

---

- 1.- Antecedentes
- 2.- Conceptos convenidos
- 4.- Cuestionario

## 1.- Antecedentes

---

El plenario del grupo INFOPACIENTES constituido por Directores Generales de las Consejerías, Departamentos o Servicios Regionales de Salud de las diferentes Comunidades Autónomas en sus dos reuniones iniciales mantenidas en Zaragoza y Palma de Mallorca, respectivamente, acordó realizar una consulta para elaborar – y disponer como documento de trabajo interno – de un diagnóstico de conjunto sobre la situación de diferentes procesos y dimensiones relacionadas con la información que recibe el paciente y su entorno de cuidadores en sus experiencias asistenciales con la sanidad pública (Sistema Nacional de Salud).

Los objetivos de esta consulta son:

- Establecer una visión de conjunto inicial de la situación inicial de la **elaboración, diseño y calidad** de la información que recibe el paciente en el SNS.
- Identificar las principales oportunidades para mejorar la calidad de la información que recibe el paciente – usuario **en su experiencia asistencial**.
- Identificar prácticas de excelencia para su “benchmarking”– y difusión.
- Reunir una selección de documentos de información al paciente – usuario de uso habitual para su evaluación por parte del grupo.

Se trata, como el grupo de trabajo convino en el plenario celebrado en Palma de Mallorca el pasado 31 de Octubre, de concertar – mediante un proceso exigente de indagación y toma de conocimiento – de manera armónica los esfuerzos de todos y cada uno de los miembros institucionales del grupo para obtener una primera visión – no existen precedentes conocidos – de conjunto del **“estado del arte”** de la información que se suministra al paciente para contribuir de manera solvente a facilitar el **ejercicio de su autonomía y corresponsabilidad** en la gestión de su salud y la de los que lo rodean.

Se contempla la **prevención y estilos de vida, la etiología y epidemiología de enfermedades, así como traumatismos y procesos mórbidos, procedimientos diagnósticos, intervenciones clínicas, rehabilitación, cuidados domiciliarios, autocuidados y cumplimentación de las indicaciones y prescripciones asociadas** que le conciernan.

Debido a la extendida percepción de la existencia de una importante variabilidad y situaciones heterogéneas de la producción y oferta de información al paciente en cada Comunidad Autónoma, el grupo convino en la necesidad de que el proceso de recogida de datos se realice con arreglo a unos criterios y pautas comunes al objeto de facilitar la agregación de información e identificar diferencias y contrastes significativos.

La información resultante que se compartirá , será más o menos relevante en función de la exigencia y la profundidad de las indagaciones que cada componente del grupo realice.

En paralelo a la cumplimentación del cuestionario, se recuerda que el grupo de trabajo convino asimismo reunir en un fondo común la selección que cada miembro haga de los **ejemplos de material y documentación** de información al paciente que crea adecuados como muestra de “buena práctica” y “excelencia” en su diseño, elaboración, distribución y utilización.

Esta selección- en soporte papel, audiovisual, informático u otro - permitirá a su debido tiempo poner a prueba los criterios de garantía de calidad que el grupo analice para fundamentar las oportunas recomendaciones.

*Finalmente y con independencia de quienes - técnicos, expertos... - cada Director General responsable juzgue oportuno movilizar para obtener los datos requeridos, el grupo concilió en la necesidad de que cada informe de cada Consejería participante fuera supervisado por el Director General responsable.*

## 2.- Conceptos convenidos

---

### ¿Qué se entiende por “paciente” en esta consulta?

**Usuarios** de los servicios y prestaciones del Sistema Nacional de Salud, bien sean tanto personas en diferentes estadios evolutivos de enfermedades o condiciones clínicas específicas, como sus cuidadores. Asimismo, se incluyen ciudadanos en busca de información sobre prevención, promoción de la salud y opciones asistenciales.

### ¿Qué se entiende por “información” en esta consulta?

Se refiere a la información fiable e inteligible que se elabora, difunde y distribuye para el paciente y el público general con la finalidad de proporcionar un soporte pertinente y acreditado para tomar decisiones personales sobre la salud (prevención, cribaje, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación).

En esta consulta no se contemplan otras dimensiones – no menos importantes – de la información al paciente como el “consentimiento informado”, el acceso, protección y uso de la información clínica individual así como la “performance” y resultados de organizaciones asistenciales o profesionales.

### 3. Cuestionario

---

El cuestionario está compuesto por tres bloques de cuestiones. Cada bloque persigue unos objetivos diferentes.

#### **Bloque 1: organismos y funciones**

El objetivo de este apartado es conocer los organismos y agentes que intervienen en los diferentes procesos relacionados con la información al paciente.

#### **Bloque 2: elaboración, difusión y financiación de la información al paciente.**

El objetivo del mismo es obtener información acerca de cómo se elabora la información al paciente, cómo se distribuye, qué uso se hace de ésta y cómo se promueve su utilización.

#### **Bloque 3: calidad de la información al paciente.**

El objetivo del mismo es conocer los mecanismos de evaluación y acreditación de la calidad de la información existentes en la CCAA, así como el juicio de la institución participante en relación con la pertinencia y deseabilidad de impulsar elementos concretos de buena práctica para la mejora de la calidad de la información prestada a los pacientes.

Para cualquier extremo que precise aclaración se sugiere dirigirse a :

Sra. Irene Povea

e-mail: irene.povea-ext@novartis.com

Fax: 93 231 32 20

Teléfono: 93 306 46 12

Móvil: 638 014 142

Dr. Joan J. Artells

e-mail: juan\_jose.artells@novartis.com; vall61bcn@hotmail.com

Fax: 93 231 32 20

Teléfono: 93 306 75 65

Móvil: 639 170 720

*El cuestionario se cumplimenta por la persona de contacto designada por las Consejerías participantes bajo la supervisión de la Dirección General responsable.*

**Datos de la persona de contacto**

Nombre: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Fax: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Organismo que representa  
(Dirección postal):

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Los datos y la información contenidos han sido supervisados por:

.....

Director/ a General de

.....

Consejería de

.....

Comunidad Autónoma de

.....

**Bloque 1: organismos y funciones**

El objetivo de esta cuestión es conocer los agentes que intervienen en los diferentes procesos relacionados con la información objeto de estudio por el grupo.

Marque con una “x” en la siguiente matriz *las funciones que realizan los diferentes agentes* de su Comunidad Autónoma con respecto a la información a los pacientes.

	¿El organismo investiga las necesidades de información?	El organismo prioriza temáticas de desarrollo de información?	¿El organismo elabora información?	¿El organismo acredita o evalúa la información?	¿El organismo distribuye la información a los pacientes?	¿El organismo promueve la utilización de la información?	¿El organismo financia la producción de información?	Comentarios
Consejería de Sanidad - organismos								
Servicio Regional de Salud								
Dirección de Asistencia Sanitaria								
Dirección de Atención al Paciente								
Agencia de evaluación de tecnologías								
Otros:								
Otros:								
Otras administraciones públicas:								
Centros y niveles asistenciales								
Gerencias hospitalarias								
Servicios hospitalarios								
Gerencias de atención primaria								

Centros de Atención Primaria								
Otros:								
Otros:								
Asociaciones y sociedades								
Sociedades científicas y corporaciones profesionales								
Asoc. de pacientes y consumidores								
Otros:								
Otros:								
Otros actores								
Fundaciones y organizaciones sin ánimo de lucro								
Industria farmacéutica								
Mutuas y aseguradoras								
Otras industrias relacionadas con el sector sanitario:								
Oficinas de Farmacia								
Otros:								

**Bloque 2: elaboración, diseño y distribución de la información al paciente.**

El objetivo del bloque es obtener información acerca de cómo se elabora la información al paciente, cómo se distribuye, qué uso se hace de esta y cómo se promueve su utilización.

1. ¿Sobre *qué aspectos* existe en la actualidad un mayor volumen de elaboración de información para pacientes en su Comunidad Autónoma? Puntúe de 1 -no se elaboran- a 9 -gran volumen de elaboración-.

- a. Prevención y estilos saludables [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- b. Enfermedades [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]

- c. Pruebas diagnósticas [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- d. Opciones terapéuticas [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- e. Uso de Medicamentos [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- f. Procesos quirúrgicos [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- g. Autocuidados e instrucción de cuidadores [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- h. Derechos y deberes sanitarios [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- i. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- j. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- k. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]

2. ¿Cuáles de entre los siguientes *métodos de identificación de las necesidades de información de los pacientes* se utilizan con más frecuencia en su Comunidad Autónoma? Puntúe de 1 -no se utilizan- a 9 - amplia utilización-.

- a. Encuestas de satisfacción [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- b. Consultas a pequeños grupos (focus groups) [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- c. Entrevistas individuales [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- d. Valoración de expertos en comunicación [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- e. Valoración de profesionales de la salud [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- f. Fuentes documentales indirectas [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- g. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- h. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]

3. De entre las siguientes *fuentes y herramientas metodológicas* para la elaboración de información al paciente, de *cuáles* tiene constancia de que se utilizan más frecuentemente en su Comunidad Autónoma? Puntúe de 1 -no se utiliza- a 9 -amplia utilización-.

- a. Revisiones Sistemáticas [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- b. Revisión no sistemática de la literatura [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- c. Métodos de consenso profesional [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- d. Juicio de expertos [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- e. Preferencias de los pacientes [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- f. Adaptación local de información  
producida por otros organismos [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- g. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- h. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]

4. ¿En qué *fases del proceso de elaboración de información* participan con más intensidad los pacientes en su Comunidad Autónoma? Puntúe de 1 -no participan- a 9 -amplia participación-.

- a. Detección de necesidades de información [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- b. Elección del soporte [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]

- c. Validación de inteligibilidad [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- d. Valoración de la facilidad de uso/manejo [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- e. Elección criterios de acreditación [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- f. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- g. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- h. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]

5. *¿Qué procedimientos o sistemas de difusión de la información al paciente le consta a usted que se utilizan con más frecuencia en su Comunidad Autónoma? Puntúe de 1 -no se utilizan- a 9 -amplia utilización-.*

- a. Prospectos y folletos [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- b. Libros [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- c. Publicación en boletines institucionales [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- d. Sesiones informativas en los centros asist. [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- e. Actividades educativas específicas (cursos) [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- f. Profesionales sanitarios durante visita médica [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- g. Recordatorios en la consulta médica [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- h. Soportes audiovisuales (DVDs, mp3, etc..) [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- i. Internet [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- j. Formato audio [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- k. Medios de difusión (prensa, TV, radio...) [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- l. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- m. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]

6. *¿Qué métodos de difusión de la información al paciente cree usted que son más efectivos en su Comunidad Autónoma? Puntúe de 1 -no son efectivos- a 9 -gran efectividad-.*

- a. Prospectos y folletos [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- b. Libros [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- c. Publicación en boletines institucionales [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- d. Sesiones informativas en los centros asist. [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- e. Actividades educativas específicas (cursos) [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- f. Profesionales sanitarios durante visita médica [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- g. Recordatorios en la consulta médica [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- h. Soportes audiovisuales (DVDs, mp3, etc..) [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- i. Internet [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- j. Formato audio [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- k. Medios de difusión (prensa, TV, radio...) [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- l. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- m. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]

7. ¿Cuáles de las siguiente *fuentes de financiación de la información al paciente* le consta a usted que se utilizan con más frecuencia en su Comunidad Autónoma? Puntúe de 1 -no hay financiación de este tipo- a 9 -financiación muy frecuente-.

- a. Financiación pública [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- b. Industria farmacéutica [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- c. Industria aseguradora [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- d. Otras fuentes de financiación privada [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- e. Financiación mixta [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- f. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- g. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]
- h. Otros: \_\_\_\_\_ [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ]

8. ¿Se tienen en cuenta las *características diferenciales de colectivos minoritarios* (traducción a lenguas extranjeras, lenguajes de signos, etc,) en el proceso de elaboración y difusión de la información para pacientes en su Comunidad Autónoma? Puntúe de 1 -no se tienen en cuenta - a 9 -siempre se consideran-.

No se tienen en cuenta [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ] Siempre se consideran

8b. ¿Existe en su Comunidad Autónoma alguna guía de buenas prácticas que asegure la contemplación sistemática de dichas características diferenciales en estos procesos?

[Sí] [No] [Ns/Nc]

9. ¿Existe alguna actividad orientada explícitamente a la *evaluación de la utilización de información para pacientes* en su Comunidad?

[Sí] [No] [Ns/Nc]

9b. En caso afirmativo, por favor detalle su naturaleza:

-----  
 -----

**Bloque 3: calidad de la información al paciente.**

El objetivo del bloque es conocer los sistemas de evaluación y acreditación de la calidad de la información existentes en la CCAA, así cómo el juicio de la institución participante en relación con la pertinencia y deseabilidad de impulsar la adopción de criterios y atributos concretos de calidad y buena práctica para la mejora de la calidad de la información prestada a los pacientes.

10. Se utiliza en su Comunidad Autónoma algún conjunto de criterios reconocido y avalado internacionalmente para establecer la calidad de la información que se presta al paciente?

[Sí]                      [No]                      [Ns/Nc]

10b. En caso afirmativo, ¿en qué medida se utilizan en su Comunidad Autónoma alguno de los siguientes *conjuntos de criterios para establecer la calidad* de la información? Puntúe de 1 -no se emplean- a 9 -gran utilización-.

- |                     |                       |
|---------------------|-----------------------|
| a. BMA              | [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ] |
| b. DISCERN          | [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ] |
| c. EQIP             | [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ] |
| d. IPDAS            | [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ] |
| e. INTUTE           | [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ] |
| f. Comisión Europea | [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ] |
| g. Otros: _____     | [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ] |
| h. Otros: _____     | [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ] |
| i. Otros: _____     | [ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ] |

11. En el caso en que considere que el nivel de calidad de la información por parte de los pacientes en su Comunidad es mejorable, ¿cuáles son las tres razones principales por las que a su juicio exista espacio para la mejora?

1. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

12. ¿Estaría de acuerdo con *introducir incentivos a los centros y profesionales* que promuevan la elaboración de información debidamente acreditada en su entorno de práctica clínica? .

[Sí]                      [No]                      [Ns/Nc]

¿De que tipo?

\_\_\_\_\_

A continuación se detalla un repertorio de criterios de calidad relacionados con la elaboración, difusión y calidad de la información al paciente, correspondientes al la Revisión del INTERNATIONAL PATIENT DECISION (IPDAS) a cargo de Picker Institute Europe en 2006.

Sobre este listado, por favor indique cuáles de estos criterios SE APLICAN con más frecuencia en su Comunidad Autónoma así cómo cuáles son los MÁS RELEVANTES desde el punto de vista de la calidad de la información. Por favor marque con una X las casillas que procedan, tanto en relación con la APLICACIÓN de los criterios propuestos como en relación con su RELEVANCIA para la elaboración de una información de calidad.

Descripción de la finalidad de la información

**Establece claramente su finalidad y destinatarios**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Se ofrece un resumen de su contenido**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Información detallada y riesgos sobre alternativas clínicas

**Descripción de la enfermedad o trastorno**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Describe el curso natural de la enfermedad sin tratamiento**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Describe las opciones y alternativas de prevención y tratamiento**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Describe los beneficios y riesgos asociados a cada alternativa**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Establece el nivel de incertidumbre - lo que se desconoce - asociado a la evidencia de efectividad de cada alternativa**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Describe los procedimientos (tratamientos, intervenciones, cambios en calidad de vida...) de cada alternativa**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Información comprensible sobre probabilidades asociadas a posibles resultados

**Utiliza proporciones de base poblacional y referencia temporal si procede**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Presta comparaciones de resultados probables utilizando indicadores consistentes, congruentes y comprensibles**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Contenido informativo riguroso y fidedigno

**Presenta con claridad la autoría y las fuentes utilizadas en la selección y compilación de la información**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Las referencias que se citan corresponden a la evidencia más actualizada disponible (con mención de la fecha correspondiente)**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**La información sobre prevalencia indica el nivel de afectación de la misma enfermedad de la población**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Distinción sin ambigüedades entre opinión, juicios de hecho y evidencia científica

**Ayuda al paciente a tomar decisiones adecuadas**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Subraya - explícita o implícitamente- la necesidad de que el paciente tome su decisión** No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Ayuda al paciente a visualizar como sería su vida con o sin tratamiento de su condición**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Motiva al paciente a que tome en cuenta factores clave - prioridades, motivación, impacto de los resultados posibles en calidad de vida y competencias profesionales, sexo, etc. - en la adopción de sus decisiones**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Conflictos de interés

**Incluye referencias completas a auditoría, elaboración, responsabilidades y las correspondientes credenciales y cualificaciones**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Declara las fuentes de financiación de la elaboración, distribución y presentación de la información**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Diseño y estructura

**Coherencia global en el diseño y la estructura de la presentación**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Incluye referencias y “links” para obtener, contrastar y profundizar la información facilitada**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Los mensajes y contenidos más relevantes se enfatizan mediante el uso adecuado de recursos de presentación del texto, gráficos e ilustraciones**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Los diagramas, gráficos e imágenes se presentan debidamente contextualizados y enunciados**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Las diversas secciones de la presentación de la información se hallan debidamente avaladas**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Facilitación de la valoración de la confianza del usuario en la información

**Se menciona la fecha de publicación y la caducidad de la validez de la información y sus fuentes**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Se incluyen todas las referencias completas para obtener información adicional debidamente avalada**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Proceso de elaboración sistemático y transparente

**Revela cómo se ha obtenido información sobre lo que los pacientes y sus cuidadores necesitan conocer para decidir**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Implica a pacientes y sus organizaciones en todo el proceso de elaboración**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Los materiales y mensajes han sido validados por clínicos expertos y por pacientes no involucrados directamente en el proceso de producción**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Se documenta la naturaleza de las revisiones de contenido, validez científica e inteligibilidad de la información**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Actualización base científica

**Actualización sistemática de la base de evidencia científica y sus revisiones**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Se menciona el procedimiento de revisión sistemática de la confiabilidad de la información**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Acceso y uso fácil

**Validación por parte de grupos con necesidades específicas - ciegos, sordos, inmigrantes... y presentación en formatos y lenguajes congruentes con estas necesidades**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

**Lenguaje asequible para la mayoría de los pacientes de la población “diana” de destinatarios**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia

Plan de Difusión

**Incluye Plan de comunicación: acceso de los pacientes a la información suministrada, utilización por parte de los profesionales e integración de la misma en la gestión clínica y el proceso asistencial**

No se aplica - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Amplia aplicación

No es relevante- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 - Máxima relevancia



**ANEXO Nº 4:**

**RESULTADOS DE LA CONSULTA**

**Info**  
**PACIENTES**

Resultados de la consulta a informadores clave en 12 Comunidades Autónomas

Fundación  SALUD  
INNOVACIÓN  
SOCIEDAD

Plenario InfoPACIENTES  
Valencia, 11 de marzo de 2009

**Contenidos**

- Resultados preliminares de las respuestas del grupo a las cuestiones recogidas en el Guión - Cuestionario sobre elaboración, diseño y calidad de la información al paciente en el SNS
- n=12
- Tres bloques de cuestiones
  - Bloque 1: organismos y funciones
  - Bloque 2: elaboración, difusión, financiación
  - Bloque 3: calidad de la información

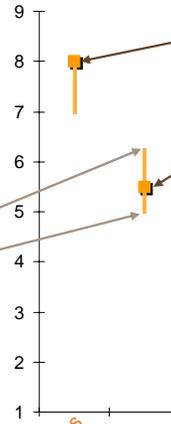


## Nota metodológica

### Lectura de gráficas

¿Sobre qué aspectos existe en la actualidad un mayor volumen de elaboración de información para pacientes en su CCAA?

Percentiles 75 y 25:  
Contienen el 50%  
central de las  
respuestas del  
grupo



Mediana: medida de la posición central de un grupo (valor que se encuentra en el centro de la distribución)

Mediana: 3  
P75=5  
P25=2

Prevención estilos saludables



# BLOQUE 1

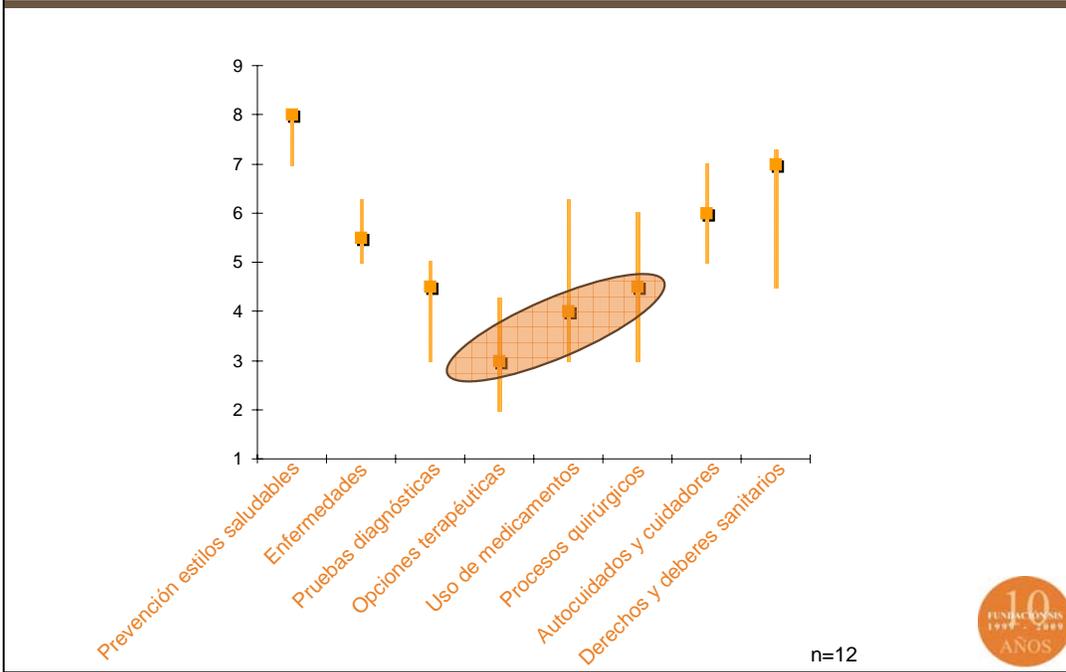


<b>Número de CCAAs en que los diferentes agentes sanitarios llevan a cabo procesos relacionados con la información para pacientes (n=12)</b>							
	Investiga necesidades	Prioriza temáticas	Elabora	Acredita o evalúa	Distribuye	Promueve la utilización	Financia la elaboración
<b>Departamento Sanidad y organismos dependientes</b>							
Servicio Salud	7	8	8	5	9	8	9
Dep. Asist. Sanitaria	3	7	7	4	6	6	6
Dep. Atención Paciente	4	6	8	4	6	5	4
Ag. Evaluac. Tecnol.	2	4	3	3	2	2	2
<b>Centros asistenciales</b>							
Gerencias hospitalarias	5	6	8	7	8	9	7
Servicios hospitalarios	6	8	10	5	9	9	3
Gerencias de AP	4	5	8	6	7	7	6
Centros de AP	3	6	8	2	8	6	1
<b>Asociaciones y sociedades</b>							
Sociedades científicas y prof.	3	5	9	3	5	6	5
Asociaciones de pacientes y usuarios	4	6	10	3	10	6	7
<b>Otros actores</b>							
Fundaciones y org. sin ánimo de lucro	2	2	7	1	5	3	6
Industria farmacéutica	2	3	6	2	5	5	6
Mutuas y aseguradoras	3	1	4	1	4	3	4
Otras industrias sanitarias	1	1	2	1	2	1	2
Oficinas de farmacia	0	2	4	0	6	5	2
<b>TOTAL</b>	<b>49</b>	<b>70</b>	<b>102</b>	<b>47</b>	<b>92</b>	<b>81</b>	<b>70</b>

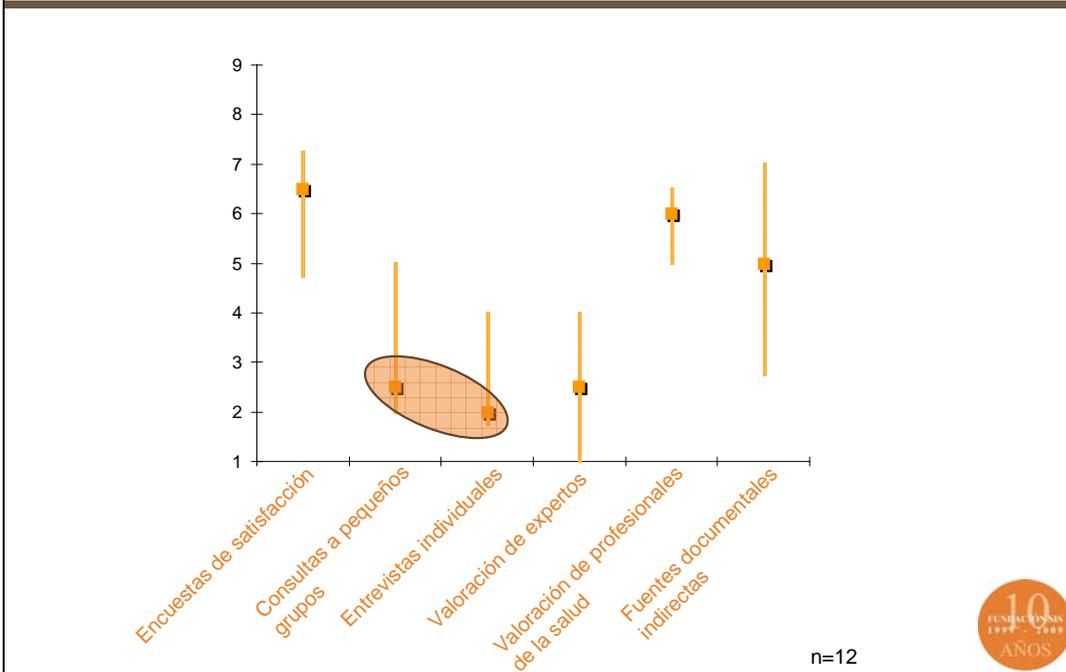
## BLOQUE 2



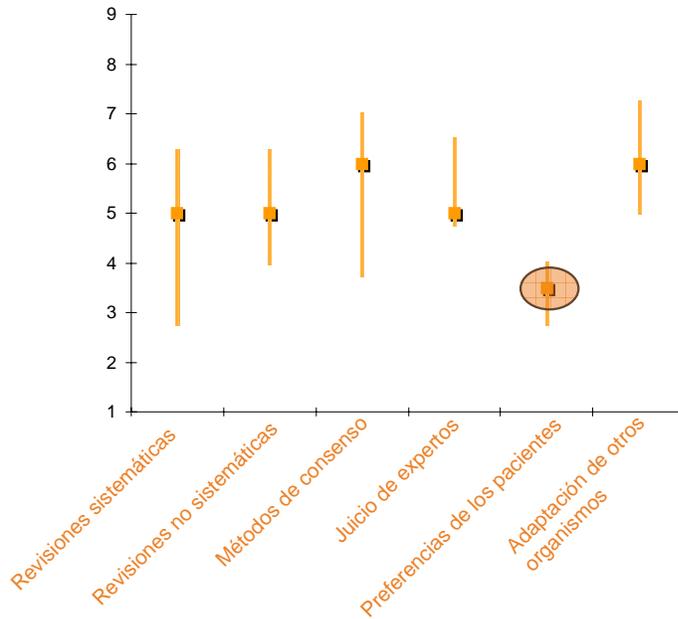
1. ¿Sobre *qué aspectos* existe en la actualidad un mayor volumen de elaboración de información para pacientes en su CCAA?



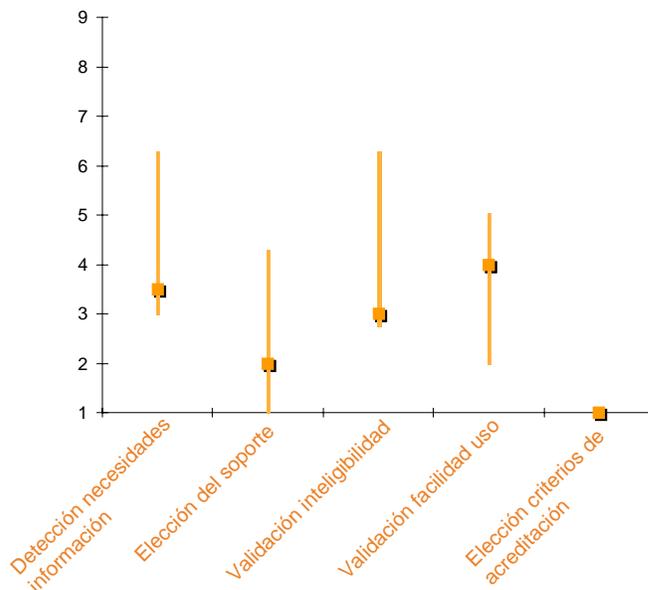
2. ¿Cuáles de los siguientes *métodos de identificación de las necesidades de información de los pacientes* se utilizan con más frecuencia?



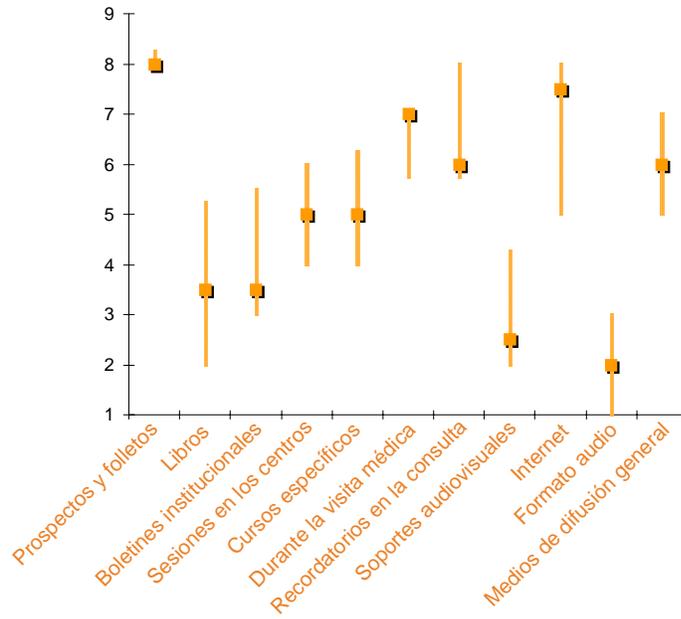
3. ¿Cuáles de las siguientes fuentes y herramientas metodológicas para elaborar información para pacientes se utilizan con más frecuencia?



4. ¿En qué fases del proceso de elaboración de información participan con más frecuencia los pacientes?

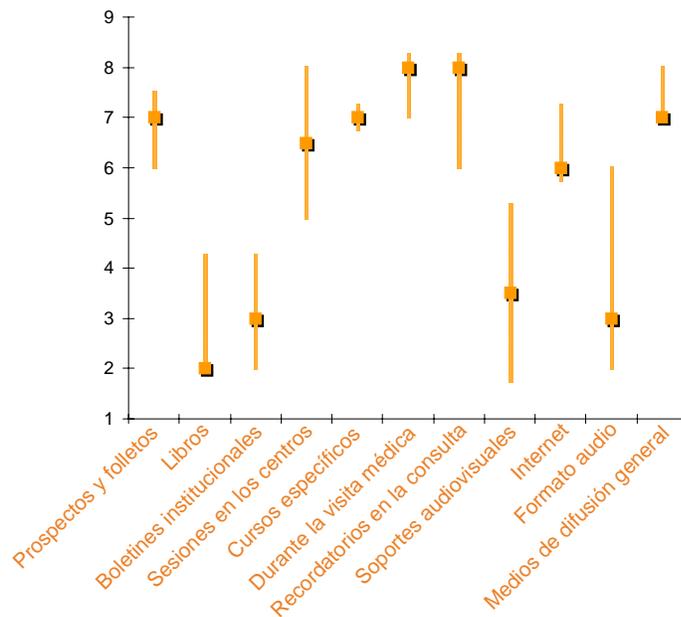


5. ¿Qué procedimientos o sistemas de difusión de la información al pacientes se utilizan con más frecuencia en su CCAA?



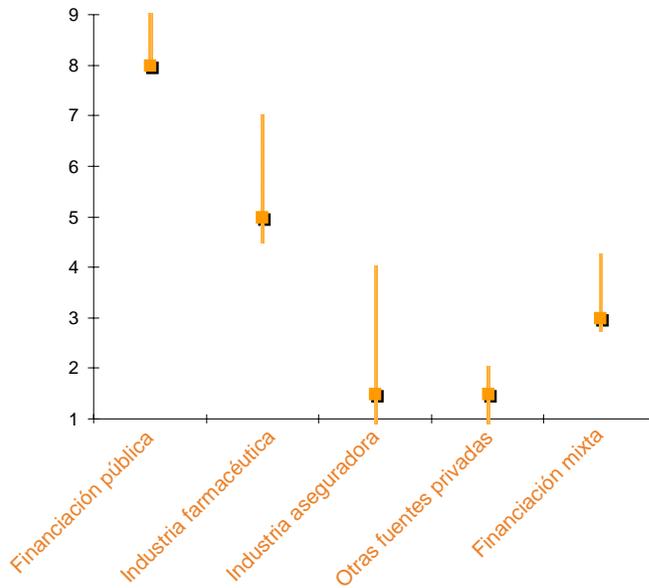
n=12

6. ¿Qué procedimientos o sistemas de difusión de la información al pacientes son más efectivos en su CCAA?



n=12

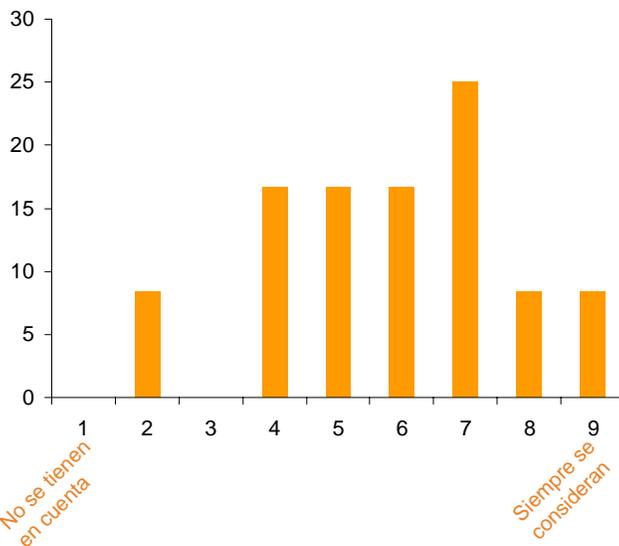
7. ¿Qué fuentes de financiación se utilizan con más frecuencia en su CCAA?



n=12



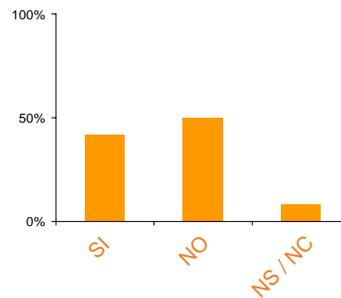
8. ¿Se tienen en cuenta a los *colectivos minoritarios* en el proceso de elaboración y difusión de la información?



No se tienen en cuenta

Siempre se consideran

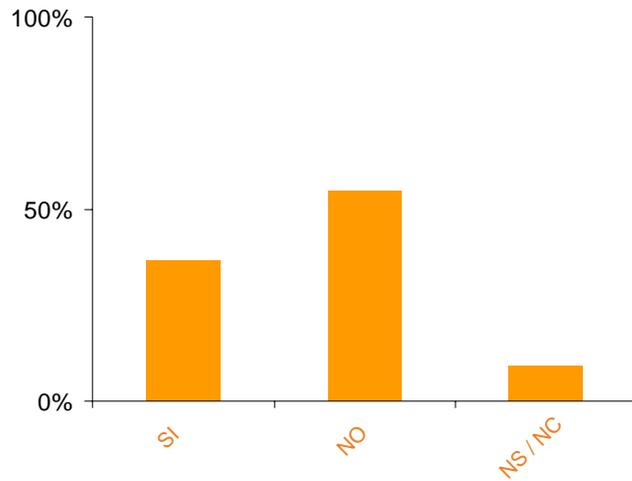
8b. Guía de buenas prácticas



n=12



9. ¿Existe alguna actividad orientada a la *evaluación de la utilización de la información*?



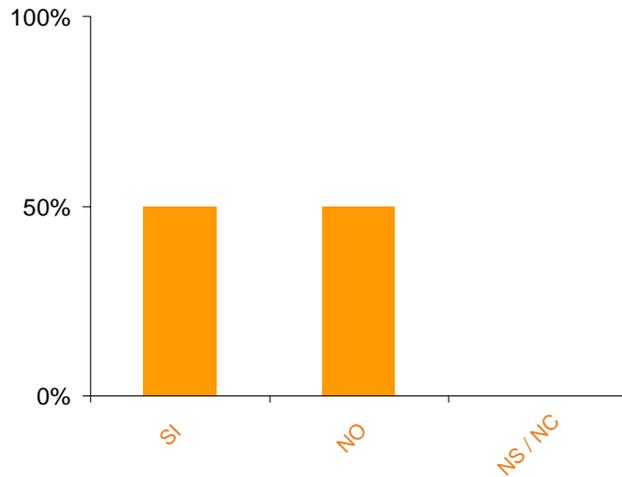
n=12



## BLOQUE 3



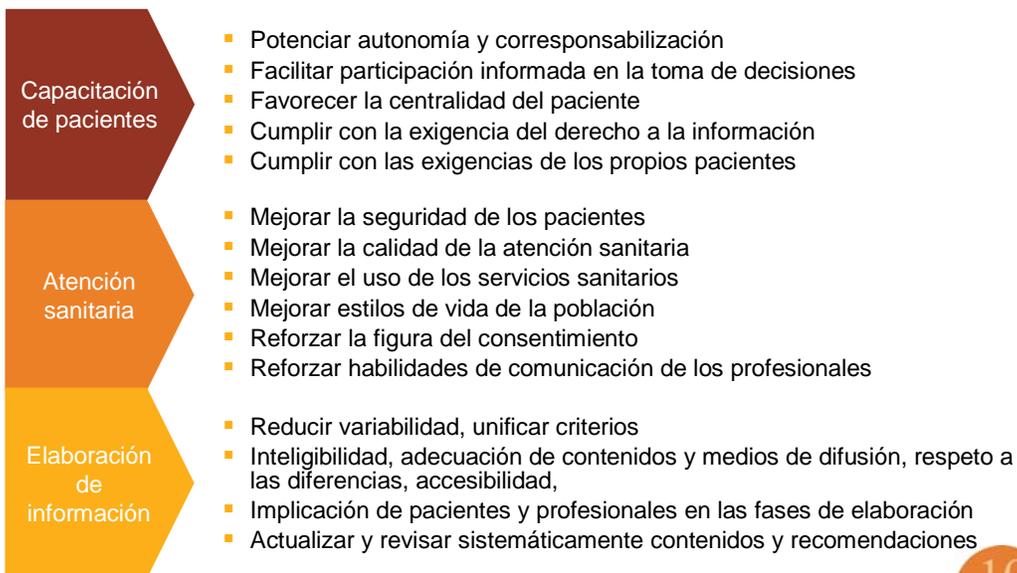
10a. ¿Se utiliza en su CCAA algún conjunto de criterios de calidad de la información que se presta a los pacientes?



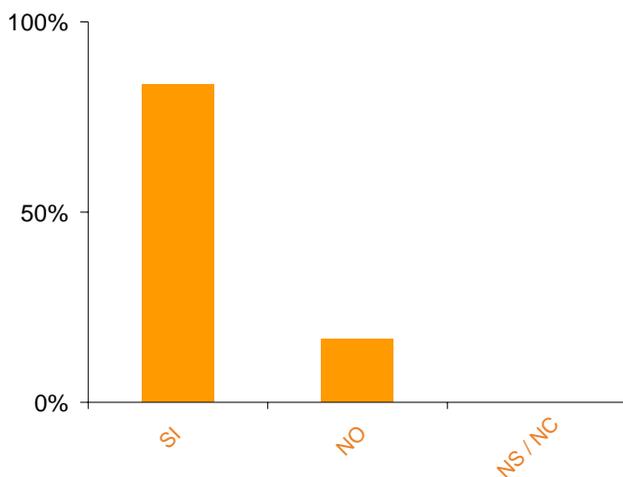
n=12



11. Tres razones principales por las cuales existe espacio para la mejora en la calidad de la información para pacientes en su CCAA.



## 12. ¿Estaría de acuerdo con introducir *incentivos* a los centros y profesionales que promuevan la elaboración de información debidamente acreditada?



- Ligados a los acuerdos de gestión: impacto sobre la carrera profesional
- Tiempo, ayudas, premios para formación e investigación
- Reconocimiento institucional
- Económicos / no económicos?

n=12



## 13a. International Patient Decision Aids. Criterios considerados *más relevantes* por el grupo

Mediana en 9

Mediana en 8

- |  |              |
|--|--------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Lenguaje asequible para la mayoría de los pacientes "diana" de destinatarios</li> </ul>   | <b>FONDO</b> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Establece claramente finalidad y destinatarios</li> <li>▪ Descripción de la enfermedad o trastorno</li> <li>▪ Describe las opciones y alternativas de prevención y tratamiento</li> <li>▪ Describe beneficios y riesgos asociados a cada alternativa</li> <li>▪ Describe los procedimientos (tratamientos, intervenciones, cambios en calidad de vida) asociados a cada tratamiento</li> <li>▪ Los mensajes y contenidos más relevantes se enfatizan mediante el uso adecuado de recursos de presentación del texto, gráficos e ilustraciones</li> <li>▪ Los diagramas, gráficos e imágenes se presentan debidamente contextualizados y enunciados</li> </ul> |              |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Se menciona la fecha de publicación y la caducidad de la validez de la información y sus fuentes</li> <li>▪ Los materiales y mensajes han sido validados por clínicos expertos y por pacientes no involucrados directamente en el proceso de elaboración</li> <li>▪ Actualización sistemática de la base de evidencia científica y sus revisiones</li> </ul>  | <b>FORMA</b> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Validación por parte de grupos con necesidades específicas y presentación en formatos congruentes con dichas necesidades</li> <li>▪ Ayuda al paciente a tomar decisiones adecuadas</li> <li>▪ Motiva al paciente a que tome en cuenta factores clave en la adopción de sus decisiones</li> </ul>  | <b>UTIL</b>  |

Incluye Plan de Comunicación: acceso a los pacientes a la información suministrada, utilización por parte de los profesionales e integración de la misma en la gestión clínica y el proceso asistencial



**13b. International Patient Decision Aids. Diferencias de 4 puntos entre relevancia y aplicación en ítems valorados como relevantes (mediana>7)**

- Describe los procedimientos (tratamientos, intervenciones, cambios en calidad de vida) asociados a cada tratamiento
- Presta comparaciones de resultados probables utilizando indicadores consistentes, congruentes y comprensibles
- Establece el nivel de incertidumbre – lo que se desconoce – asociado a la evidencia de efectividad de cada alternativa

**FONDO**

- Las referencias que se citan corresponden a la evidencia más actualizada disponible (con mención de la fecha correspondiente)
- Incluye referencias completas a auditoría, elaboración, responsabilidades y las correspondientes credenciales y cualificaciones
- Se menciona la fecha de publicación y la caducidad de la validez de la información y sus fuentes
- Actualización sistemática de la base de evidencia científica y sus revisiones
- Implica a pacientes y sus organizaciones en todo el proceso de elaboración

**FORMA**

- Se incluyen todas las referencias completas para obtener información adicional debidamente avalada
- Ayuda al paciente a tomar decisiones adecuadas

**UTIL**



**ALGUNAS CONCLUSIONES**

- **CONOCIMIENTO DE LOS BENEFICIOS DE DISPONER DE INFORMACION DE CALIDAD**
- **VENTANAS DE OPORTUNIDAD EN CALIDAD, ORGANIZACIÓN Y EFICIENCIA**
- **ESTRUCTURA DE LA OFERTA ATOMIZADA CON SOLAPAMIENTO DE FUNCIONES ESTRATEGICAS Y OPERATIVAS**
- **ESCASA EXPERIMENTACION DE FORMULAS DE COOPERACION Y FINANCIACION PUBLICO-PRIVADAS**



## ALGUNAS CONCLUSIONES

- AUSENCIA DE IMPLICACION DE PACIENTES EN FASES CLAVE DEL PROCESO DE ELABORACION DEL MATERIAL INFORMATIVO
- BAJA UTILIZACION DE INSTRUMENTOS DE GESTION DE LA INNOVACION: EVALUACION SISTEMATICA, GUIAS DE BUENA PRACTICA, *BENCHMARKING*,...
- **¿ESCASEZ DE INSTRUMENTOS ESPECIFICOS DE “POLITICA DE INFORMACION AL PACIENTE” (INFLUENCIA PARA LIDERAR INNOVACION ORGANIZATIVA)?**
- **¿FORMULACION RETÓRICA DE LA POLÍTICA DE “CENTRALIDAD” DEL PACIENTE?**



## 9. Referencias bibliográficas y documentales

---

- <sup>1</sup> Kickbush, I. (2005). Enabling healthy choices in modern health societies. Eight European Health Forum. Bad Gastein. Austria. 5–8 October.
- <sup>2</sup> WHO Europe (2008). Where are the patients in decision–making about their own care?. Policy Brief WHO European Ministerial Conference on Health Systems. Estonia. 25–27 June.
- <sup>3</sup> Barrio I. M y otros. Validación de la escala INFLESZ para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes. An.Sist:Sanit.Navar; 31(2): 135–152.
- <sup>4</sup> Department of health (2007). The Information Standard del Ministerio de Salud del Reino Unido. London. UK. October.
- <sup>5</sup> Coulter, A. and Ellins, J. (2006). Patient–focused interventions. A review of the evidence. Picker Institute Europe. The Health Foundation. August.
- <sup>6</sup> Cullen, R. (2004). Empowering patients through health information literacy training. World Library and Information Congress: 70<sup>th</sup> IFLA General Conference and Council. 22–27 August. Buenos Aires.– <http://www.archive.ifla.org>. Visitado 21.06.09.
- <sup>7</sup> Kickbush, I. (2005). Enabling healthy choices in modern health societies. Eight European Health Forum. Bad Gastein. Austria. 5–8 October.
- <sup>8</sup> American Medical Association. Council of Scientific Affairs. JAMA, 281 (6) 552–557. Report.
- <sup>9</sup> Ref.: cita n° 2.
- <sup>10</sup> Coulter, A. and al. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating and involving patients. BMJ; 335; 24–27.
- <sup>11</sup> Coulter, A. and Ellins, J. (2006). Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and health care. Picker Institute Europe. Oxford. November.
- <sup>12</sup> Jonson, A. et al (2003). Written and verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home. Cochrane Database. Sys. Rev., CD003716 (4).
- <sup>13</sup> Jones, R. (1999). Randomized trial of personalized computer based information for cancer patients, BMJ, 319:1241–1247.

- 
- <sup>14</sup> O'Connor, A.M. (2003). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane. Database. Syst. Rev. CD00143 (2).
- <sup>15</sup> Holmes–Rovner, M. et al (2005). Evidence–based choice: a prostate cancer decision aid in plain lenguaje. BMC Med Inform Decis–Mak, 5 (1):16.
- <sup>16</sup> Coulter, A. and al (1998). Informing patients: an assessment of the quality of patient information materials. King's Fund. London.
- <sup>17</sup> O'Connor, A. M. and Stacey, D. (2005). Should patient decision aids (PtDAs) be introduced in the health care system?. Copenhagen WHO. Health Evidence Network.
- <sup>18</sup> O'Connor, A.M. (2003). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane. Database. Syst. Rev. CD00143 (2).
- <sup>19</sup> Murray, E. et al (2005). Interactive Health Communication Applications for people with Chronic disease. Cochrane Database. Syst. Rev, CD 004274 (4).
- <sup>20</sup> Moudgil, H. et al (2000). Asthma education and quality of life in the community: a randomized controlled study to evaluate the impact on white European and Indian subcontinent ethnic group from socioeconomically deprived areas in Birmingham, UK. Thorax, 55(3): 177–183.
- <sup>21</sup> Elwyn, G. and al (2006). Developing a quality criteria framework for patient decision aids online international Delphi consensing process. BMJ, 333: 417–419.
- <sup>22</sup> IPDAS Collaboration (2005) International Patient Decision Aid Standards Collaboration. Canada. University of Ottawa.
- <sup>23</sup> Ref.: cita nº 16.
- <sup>24</sup> DISCERN (web) (2008). DISCERN quality criteria for consumer health information. Oxford. (<http://www.discrim.org.uk>)
- <sup>25</sup> Organizing Medical Networked Information 2006. OMNI guidelines.
- <sup>26</sup> Health on the Net Foundation (2006) Health on the Net principles.
- <sup>27</sup> European Commission (2006) Quality criteria for health–related website.
- <sup>28</sup> Ref.: cita nº 4.
- <sup>29</sup> SWEDAC (2003). Guidelines on the application of the Swedish Board for Accreditation and Conformity Assessment's Regulations for Accredited Bodies that Certify Information Security Management Systems.