

KÖNNYEN ÉRTHETŐ ÉS HOZZÁFÉRHETŐ INFORMÁCIÓ ÉRTELMI SÉRÜLT SZEMÉLYEK SZÁMÁRA: MEGÉRI? METANARRATÍV SZAKIRODALMI ÁTTEKINTÉS^{2, 3}

Absztrakt

Háttér: Az értelmi sérült személyek számára „hozzáférhető információ” mennyisége az elmúlt években jelentős növekedésnek indult az egyesült királyságbeli egészségügyi ellátásban, melyet a szakpolitikai iránymutatás mellett nemrég kötelezően bevezetett előírások tettek lehetővé. Ezzel egyidejűleg azonban kérdések is felmerültek a hozzáférhető források hatásosságát illetően (részvétel ösztönzése és egyenlőtlenségek csökkentése az egészségügyi ellátásban).

Célkitűzés: Jelen szakirodalmi áttekintés célja a hozzáférhető információk értelmi sérült személyekre gyakorolt hatásának értékeléséhez használt, különböző megközelítésekkel származó bizonyítékok áttekintése és szintetizálása metanarratív megközelítés segítségével.

Keresési stratégia: A tanulmányokat ismétlődő jelleggel szűrtük és kerestük hivatalos adatbázisokban, valamint kiadók által nem megjelentetett, nehezen hozzáférhető dokumentumokban (ún. szürke irodalom). Esetenként kézi, intuitívabb gyűjtést is alkalmaztunk.

Kiválasztási szempontok: Olyan 2015 előtt megjelent, angol nyelvű tanulmányokat választottunk ki, melyek értelmi sérült felnőtt személyek számára készült írott információ készítésével vagy értékelésével foglalkoztak.

Adatgyűjtés- és szintézis: A tanulmányokat 5 csoportba soroltuk be a szerzők írói stílusa, szakmai és szervezeti háttere, illetve az általuk végzett vizsgálatok célkitűzései és módszertana alapján.

Eredmények: Az 5 csoportba sorolt 42 kiválasztott tanulmány eltérően viszonyult a következő kérdésekhez: (i) széles körű kommunikáció vs. személyre szabott tartalmak, (ii) eredeti tanulási környezettől függetlenül megvalósuló olvasási készség vs. társadalmi gyakorlat, illetve (iii) a kutatók vs. értelmi sérült személyek szakértelmének szerepe a hozzáférhető tartalmak készítésében és

1 Deborah Chinn BA (Hons), Dip Clin Psych, PhD, Claire Homeyard RM, BSc (Hons), MSc. Florence Nightingale Faculty of Nursing and Midwifery, King's College London, London, UK. Kapcsolat: Deborah Chinn, Florence Nightingale Faculty of Nursing and Midwifery, King's College London, London, UK. Email: deborah.chinn@kcl.ac.uk. Finanszírozás: Deborah Chinn kutatását a National Institute for Health Research posztdoktori kutatói ösztöndíja tette lehetővé. A tanulmányban megfogalmazott szerzői álláspontok nem feltétlenül egyeznek az NHS, a National Institute for Health Research vagy a Department of Health nézeteivel. A tanulmány nyílt hozzáférést a King's College, London finanszírozta.

2 A tanulmány eredeti megjelenési helye: Chinn, Deborah – Homeyard, Claire (2017): Easy read and accessible information for people with intellectual disabilities: Is it worth it? A meta-narrative literature review. *Health Expectations* 2017;20:1189–1200. <https://doi.org/10.1111/hex.12520>

3 Fordította: Ótott-Kovács Réka (SZTE JGYPK). Nyelvi lektorok: dr. Horváth Péter László (SZTE JGYPK) és Ladányi Lili (SZTE JGYPK).

értékelésében. A készítésükkel kapcsolatos lehetséges előnyök ellenére csupán korlátozott mennyiségű bizonyíték áll rendelkezésre a hozzáférhető egészségügyi információk hatásosságát illetően. *Következtetések:* Az egyénre szabott információk nagyobb valószínűséggel felelnek meg az értelmi sérült emberek személyre szabott egészségügyi információs igényeinek. A különböző társadalmi csoportok részvétele a hozzáférhető információ készítésében lehetőséget nyújt változatos csoportok aktív társadalmi szerepvállalását.

Kulcsszavak

hozzáférhetőség, könnyen érthető, egészségügyi információ, értelmi sérült személyek, metanarratív szakirodalmi áttekintés

- Az intuíció, informális kapcsolatépítés és böngészés alkalmazása a sokféle nézőpont és megközelítés feltárása érdekében.
- Azon gyakori fogalmi, elméleti és módszertani elemek beazonosítása, amelyek a különböző megközelítésekre jellemzők; valamint a művek nyelvi és képi világának feltárása.
- A legfontosabb eredmények kiválogatása és az összehasonlítható vizsgálatok csoportosítása.
- A vizsgált kérdéskör legfőbb dimenzióinak azonosítása, majd részletes beszámoló készítése arról, hogy az egyes megközelítések milyen mértékben járultak hozzá a kutatáshoz.
- Az eredmények közötti hasonlóságok és eltérések kiemelése, valamint ezek alapján különböző lényegesnek tűnő elemzési szempontok/összefüggések felállítása.

1. ábra. A metanarratív szakirodalmi áttekintés lépései (Greenhalgh és mtsai, 2005)

I. Bevezetés

A hozzáférhető információt gyakran az értelmi sérült személyeket (például az egészségügyi és a jóllét területén) (Rittel & Webber, 1973) érintő és különösen tartós egyenlőtlenségek megoldásának kulcsaként emlegetik. Jogi dokumentumok, politikusok, orvosok, kutatók és önérvényesítők nyilatkozatai alapján a hozzáférhető információ lehetővé teszi az értelmi sérült személyek önrendelkezését, minimalizálja az egészségügyi egyenlőtlenségeket, elősegíti az aktív állampolgári létet, és hatalommal ruház fel egy olyan társadalmi csoportot, amelynek a véleményét gyakran figyelmen kívül hagyják (Change, 2015; Townsley és mtsai, 2003).

Következésképpen a hozzáférhető információ elérhetősége – különösen az egészségügy területén – jelentősen megnőtt az utóbbi években. Számos irányelvgyűjtemény áll rendelkezésünkre, melyek támpontokat nyújtanak a hozzáférhető tartalmak készítéséhez (Mencap, 2008; Department of Health, 2010). A hozzáférhető formátumú információk palettája is folyamatosan bővül (például egy angol nyelvű internetes keresés 24 hozzáférhető tartalmat eredményezett csak a vérvétel témakörében). A 2010-es esélyegyenlőségi törvény („Equalities Act”) alapján a szolgáltatók az „észszerű alkalmazkodás” keretein belül kötelesek hozzáférhetővé tenni a szolgáltatásaikról szóló tartalmakat (Equality Act, 2010). Az angliai Nemzeti Egészségügyi Szolgálat (NHS England) által az Egyesült Királyságban kifejlesztett ún. „Hozzáférhető információ sztenderd”(Accessible Information Standard) egy újabb kísérlet arra, hogy egységesítsék azokat a módosításokat, amelyek minden egészségügyi és szociális ellátótól elvárhatók.

Felmerültek azonban szkeptikus vélemények is a hozzáférhető tartalmak valódi hatásával és alkalmasságával kapcsolatban (Bunning & Buell, 2012; Walmsley, 2010). Egyes felvetések szerint az információk hozzáférhetővé tétele inkább egy szimbolikus gesztus, és az inklúzió melletti ideológiai elköteleződést tükrözi, nem az értelmi sérült emberek ismeretbővítésének gyakorlati eszköze (Mander, 2015; Walmsley, 2010). Mások annak kockázatára világítottak rá, hogy a hozzáférhető információ megfelelő támogatás vagy az egyéni kommunikációs szükségletek figyelmen kívül hagyásával juthat az értelmi sérült személyekhez (Oldreive & Waight, 2012).

A mai napig kevés olyan rendszerszintű szakirodalmi áttekintés áll rendelkezésünkre, amely a könnyen érthető információk hatékonyságának bizonyításával alátámasztaná az értelmi sérült személyeknek szánt egészségügyi információk adaptálására irányuló politikai szintű elköteleződést.

Jelen munkánk célja a fenti hiányosság orvoslása, valamint a hozzáférhető információ értékeinek feltárása.

II. Módszertan

Greenhalgh és munkatársai (2005, 2009) szerint a metanarratív szakirodalmi áttekintések célja nem a tanulmányok közötti elméleti és módszertani különbségek feltárása, hanem témájukban hasonló munkák összegyűjtése, és azok meghatározott ismeretelmélet és módszertan alkalmazásával kutatási hagyományok és paradigmák alá sorolása. A szakirodalmi áttekintést végző szerzők feladata a különböző kutatási hagyományok közötti hasonlóságok és eltérések feltárása és összehasonlítása, majd lényegesnek tűnő elemzési szempontok alá rendelése. Ez a fajta konstruktivista szemléletmód a

különböző paradigmákkal kapcsolatos jelentésalkotási rendszerekre helyezi a hangsúlyt, nem pedig az „általános igazságot” keresi.

A közelmúltban kisebb léptékű tanulmányokban (Murad és mtsai, 2014; Collins & Hayes, 2010) már alkalmazták a metanarratív áttekintések elveit, melyekben az eredeti cikkek széles körű áttekintéséhez képest fókuszáltabb tartalmakat vettek figyelembe. Jelen munkánkban e szemléletmód legfontosabb stratégiáit alkalmaztuk (lásd *1. ábra*). Figyelembe vettük a metanarratív áttekintések hat vezérelvét (pragmatizmus, pluralizmus, történetiség, vitathatóság, reflektivitás és szakértői bírálat), valamint az útmutatót (Wong és mtsai, 2013; Wong és mtsai, 2014), amely a kutatástervezésünk és a kutatás kivitelezésének minőségi szintjelzője volt. A kutatási kérdéseink az alábbiak voltak:

1. Hogyan értékelték a hozzáférhető információk hatását értelmi sérült személyek esetében? Lehetnek különböző csoportok, melyek a témához kapcsolódó tudásanyagot képviselik?
2. Ezekben a csoportokban
 - milyen elméleteket, fogalmakat és módszertani megközelítéseket alkalmaznak?
 - azonosíthatók-e úttörő és magas minőségű tanulmányok?
 - melyek a legfontosabb empirikus eredmények és következtetések?
3. A csoportokat összehasonlítva
 - találhatunk-e hasonlóságokat a feltevések, megközelítések, eredmények és megállapítások között?
 - az egyezések és az eltérések milyen magasabb szintű témára utalhatnak?
4. Milyen további kutatásokra lehet szükség a jövőben?

1. Definíciók

Az értelmi sérült személyek számára készült „hozzáférhető információ” fogalmának értelmezése kihívást jelent. Nincs egy általánosan elfogadott meghatározás, így egyes dokumentumokban sokszor rosszul definiálják. Az egészségügy keretein belül gyakran használják a „könnyen olvasható” (*easy read*) kifejezést (Department of Health, 2010). Más szerzők azonban a közlés módjának (Mander, 2016) és az értelmi sérült személyek alkotási folyamatban való részvételének fontosságát hangsúlyozzák a hozzáférhető tartalmak készítése során.

A „könnyen olvasható” kifejezés elterjedt az Egyesült Királyságban, mellyel azokra az információkra utalnak, amelyeket kifejezetten értelmi sérült – eltérő olvasási igényű – személyek számára készítettek. Ez a kifejezés más kifejezések (*easy to read*, *easier information*) helyét átvéve egyre több adaptált nyilvános dokumentumon szerepel. Más angolszász országokban kevésbé terjedt el, noha az utóbbi időben Ausztráliában is kezd teret nyerni.

III. Módszerek

1. Célok megfogalmazása

A tanulmány készítésének első fázisa a célok megfogalmazásáról szólt, melynek során a korábbi ismereteinkre reflektáltunk kutatói és klinikusi szemszögből. Kapcsolatba léptünk hasonló területen dolgozó személyekkel, valamint kigyűjtöttük és átnéztük a hivatkozásokat az irányelvek irodalomjegyzékéből. Ezután keresési stratégiát dolgoztunk ki a Medical Subject Headings (MeSH) szótár használatával, melynek segítségével kereshető adatbázisokból listázhatjuk a tanulmány szempontjából releváns közleményeket. A keresőszavak a „hozzáférhető információ” és „könnyen érthető”, valamint az értelmi sérült személyekkel kapcsolatos kifejezések köré csoportosultak.

2. Keresési stratégia

2015 decemberében a Maternity and Infant Care (MIC), United States National Library of Medicine's bibliographic database (MEDLINE), American Psychological Association (PsycINFO), Excerpta Medica Database (EMBASE), Health Management Information Consortium (HMIC), illetve a Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINHAL) adatbázisokban végeztünk átfogó keresést.

Ezt követően a listázott tanulmányok irodalomjegyzékét egyenként is átnéztük további releváns közlemények megtalálása érdekében. Internetes keresőmotorok segítségével összegyűjtöttünk és figyelembe vettünk kereskedelmi forgalomba nem került, nehezen hozzáférhető dokumentumokat is (például állami szervek jelentései).

3. A tanulmányok kiválasztásának szempontjai

A tanulmányokat címük és absztraktjuk alapján előszűrtük. Felmerülő kérdések esetén egymással egyeztetettünk. A cím és absztrakt alapján relevánsnak tűnő tanulmányokat ezután teljes terjedelemben megszereztük, és tovább vizsgáltuk egy előre felállított szempontrendszer (2. ábra) alapján. Noha az elsődleges fókuszunk az egészségügyi információra irányult, néhány ettől eltérő területen [szavazással kapcsolatos információ (Poncelas & Murphy, 2007), kutatásban történő részvételhez való hozzájárulás (Dye és mtsai, 2007), igazságszolgáltatást vizsgáló (Parsons & Sherwood, 2016)] közleményt is kiválasztottunk. Videókat és egyéb digitális forrásokat – bár számos izgalmas lehetőséget nyújthatnak értelmi sérült személyek számára – a kiválasztás során nem

vettünk figyelembe. Ennek oka, hogy a készítésükhöz és felhasználásukhoz a nyomtatott szöveghez vagy hangfelvételekhez képest viszonylag speciális és drága eszközök és erőforrások szükségesek.

A kiválasztás kritériumai:

- 1990 és 2015 decembere között jelent meg (ideértve az online már megjelent, de nyomtatásban még meg nem jelent tanulmányokat).
- Nem kizárólag a hozzáférhető információ megtervezését és készítését írja le, hanem szerepel benne egy vagy több hozzáférhető anyag vagy tervezési folyamat értékelése is.
- A hozzáférhető anyagokat értelmi sérült felnőtteknek szánták.
- Angol nyelvű.

A kizárás kritériumai:

- Az anyagokat gyermekeknek szánták.
- A hozzáférhető információ készítésének irányelveit írja le.
- A hozzáférhető anyagokat nem értelmi sérült személyeknek, hanem „betegcsoportoknak” szánták.
- Vezércikkek, kommentárok és véleménycikkek.
- Szoftverek, honlapok, alkalmazások vagy más számítógépes vagy digitális tartalmak értékelésének leírása.
- Nem angol nyelvű.

2. ábra. A kiválasztás és a kizárás szempontjai

4. Adatgyűjtés

A tanulmányok főbb bibliográfiai adatait táblázatba foglaltuk, melyet folyamatosan szem előtt tartottunk a cikkek elolvasása, újraolvasása és megbeszélése során. Ez segített abban, hogy a tanulmányokat csoportosítani tudjuk a szerzők írói stílusa, szakmai és szervezeti háttere, illetve az általuk végzett vizsgálatok célkitűzéseit és módszertanát illető hasonlóságok alapján. (A csoportokba sorolást sok esetben megváltoztattuk, és tovább finomítottuk.) A folyamatot nehezítette, hogy a cikkek között nem találtunk jelentős egymásra történő hivatkozást, valamint nem tudtunk azonosítani olyan, sokat idézett, „meghatározó” vagy „úttörő” tanulmányokat, amelyek egy „kutatási hagyomány” elindítását eredményezték volna. Néhány esetben mi magunk soroltunk egy adott tanulmányt egy kutatási terület vagy episztemológiai keretrendszer alá, ha azt a szerzők nem tüntették fel.

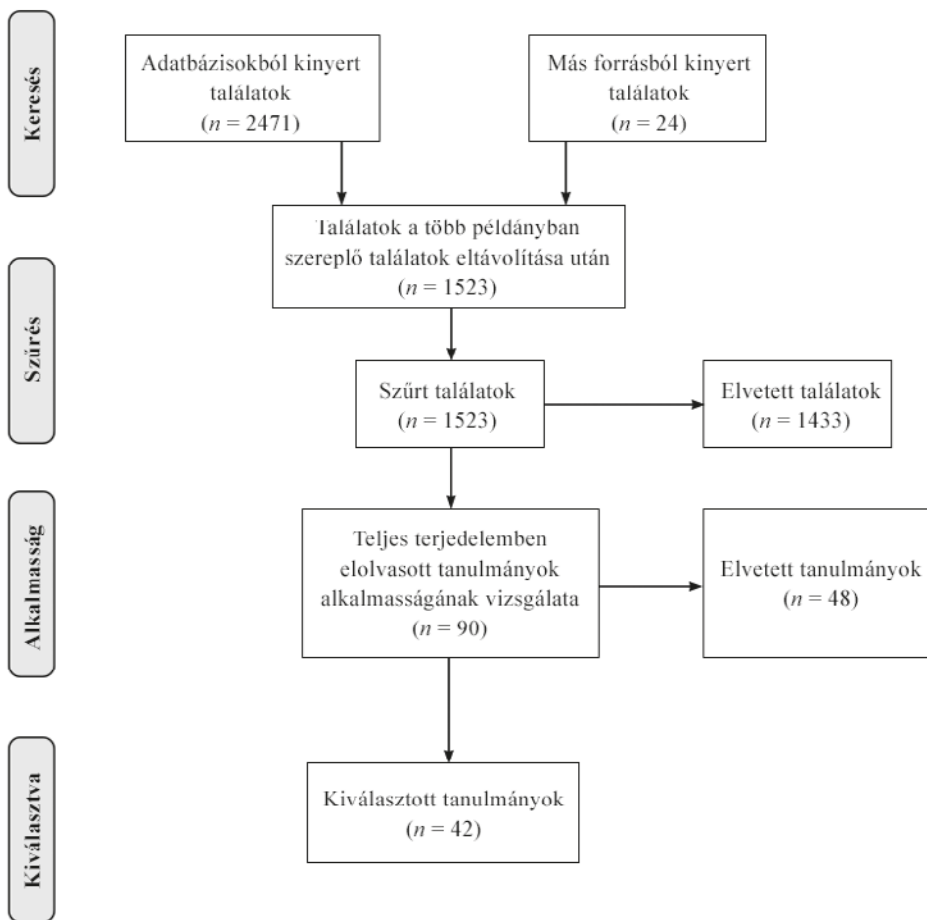
A csoportok induktív kódolását az NVivo 11 adatelemző szoftver (QSR, 2015) segítségével végeztük el, mely lehetővé tette a csoportok közötti összehasonlítások elvégzését. A következetesség érdekében külön-külön is elvégeztük egy tanulmány kódolását, majd összehasonlítottuk a kinyert adatokat és kódcímkeket. Ezek megbeszélését és a kódcímkekben való megállapodást követően a többi cikket is besoroltuk és kódoltuk.

5. Minőségbiztosítás

A metanarratív tanulmányok készítése során nem feltétlenül helyes, ha ugyanazokat a minőségbeli követelményeket támasztjuk az összes áttekintésre váró tanulmánnyal szemben. Ugyanazon kutatási téma különböző megközelítései esetén Wong és munkatársai (2013) azt javasolják, hogy a különböző kutatási hagyományokhoz tartozó tanulmányokat a saját hagyományuk bírálati szempontrendszeri alapján értékeljük, ne egy előre meghatározott, általános protokoll alapján. Ezt követve mi is az egyes csoportok leírásainál tárgyaljuk az adott csoportba tartozó tanulmányok minőségbeli értékelését (lásd Eredmények). Itt fontosnak tartjuk megjegyezni, hogy csak az orvosi és tudományos folyóiratokban megjelent közlemények estek át hivatalos, átlátható szakértői bírálaton, a „szürke irodalmi” dokumentumok és jelentések nem.

IV. Eredmények

Jelen munkánkban 42 tanulmányt választottunk ki (lásd 3. *ábra*), melyeket 5 csoportba soroltunk (lásd 1. *táblázat*). Az alábbiakban a tanulmányok legújabb, nyomtatásban is megjelent változatát gyűjtöttük össze. A táblázatban bemutatjuk a csoportokat, majd összegezzük az eredményeiket és feltárjuk a csoportok közötti kapcsolatokat.



3. ábra. A tanulmányok kiválasztásának menete

1. táblázat. Az áttekintett szakirodalmak csoportosítása.

	Leírás	Jellemzők	A kiválasztott tanulmányok
1. csoport	Orvosok által írt tanulmányok.	A szerzők elsősorban orvosok, akik főként az általuk kifejlesztett anyagok kvalitatív vizsgálatát végezték, a fejlődésről adnak leírást.	Aman et al. (2007). Project MED: Effects of a Medication Education booklet series for individuals with intellectual disabilities. <i>Intellectual and Developmental Disabilities</i> , (45) 1:33–45. Dawson (2011). How to make information on health care accessible to all. <i>Learning Disability Practice</i> , (14) 4:23–25. Gaudion et al. (2013). Mothers with a learning disability: access, information provision and ongoing engagement in antenatal care. Elérhető: http://thepolyannaproject.org.uk/resources/polyanna_project-mothers_with_a_learn-ing_disability.pdf Gilbert et al. (2007). Supporting people with intellectual disability in the cancer journey: The 'living with cancer' communication pack. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , (11) 4:357–61. Howieson & Clarke (2013). Ensuring service users can access crucial information. <i>Learning and Disability Practice</i> , (16) 1:22–25. Kelly (2011). Diabetes and Me: Learning disabilities and diabetes. <i>Journal of Diabetes Nursing</i> , (15) 8:308–312. King (2011). Clear information can cut inequalities in learning disabilities. <i>Nursing Times</i> , (107) 4:22–24. Parsons, & Sherwood (2016). A pilot evaluation of using symbol-based information in police custody. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (44) 3:212–224. Porter et al. (2012). Developing the pregnancy support pack for people who have a learning disability. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (40) 4:310–317. Poynor (2003). Being 'breast aware'. <i>Learning Disability Practice</i> , (6) 4:10–14. Russell (2006). Developing health resources with the help of people with Down Syndrome. <i>Learning Disability Practice</i> , (9) 4:16–18.
2. csoport	Értelmi sérült személyek mint az elkészült kiadványok értékelői.	A szerzők a fogyatékoságtudományban és az önérvényesítésben jártas szakemberek. Az értelmi sérült személyek meglátásait helyezték előtérbe.	Clark (2002). <i>Accessible Health Information: Project Report</i> . Liverpool: Liverpool Central Primary Care Trust. Codling & Macdonald (2008). User-friendly information: does it convey what it intends? <i>Learning Disability Practice</i> , (11) 1:12–17. Dowds (2011). <i>Evaluation of CHANGE resources to support the information needs of parents with learning disabilities with professionals</i> . Available at http://www.healthscotland.com/ Essex County Council (2015). <i>Annual Health checks: a report on Easy Read Information</i> . Available at https://www.improvinghealthandlives.org.uk/adjustments/?adjustment=347 Ledger & Shufflebotham (2003). Easy guide to physical interventions for people with learning disabilities, their carers and supporters. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (31) 103–105. Lewis et al. (2011). <i>Evaluation with expectant and new parents with children from pregnancy to age 5 y of CHANGE resources to support parents with learning disabilities</i> . Available at https://www.choiceforum.org/docs/enewpr.pdf . Marriott & Tarleton (2008). <i>Finding the Right Help</i> . Bristol: Norah Fry Research Centre. Turnpenny et al. (2015). <i>Developing an Easy Read version of the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT) 2015</i> . Available at https://kar.kent.ac.uk/49040/1/4907.pdf

	Leírás	Jellemzők	A kiválasztott tanulmányok
3. csoport	Értelmi sérült személyek mint a készítési folyamat résztvevői.	Értelmi sérült szerzők / társszerzők. Az inkluzív és a partícipatív kutatás szemléletének alkalmazása.	Can you understand it group (2014). Oxleas 'Can you understand it?' group. <i>Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities</i> , (8) 4:268–270. Goodwin et al. (2015). Easy Information about research: getting the message out to people with learning disabilities. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (43) 2:93–99. Tuffrey-Wijne & Bernal (2003). 'Getting on' with cancer. <i>Learning Disability Practice</i> , (6) 5:10–15. Wyre Forest Self Advocacy & Tarleton (2005). Writing it ourselves. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (33) 2:65–9.
4. csoport	Megfigyelések a használatban lévő hozzáférhető információkról.	A szerzők arra keresték a választ, hogy a hozzáférhető információ hogyan alkalmazható valódi élethelyzetek során. Nagy hangsúlyt fektettek a hozzáférhető tartalmak feldolgozása közben történő interakciókra.	Dodd & Bruncker (1999). 'Feeling poorly': report of a pilot study aimed to increase the ability of people with learning disabilities to understand and communicate about physical illness. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (27) 1:10–15. Jones et al. (2006). Meeting the cancer information needs of people with learning disabilities: experiences of paid carers. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , 35(1), 12–18. Mander (2016). An investigation of the delivery of health-related accessible information for adults with learning disabilities. <i>Tizard Learning Disability Review</i> , (21) 1:15–23. Mander & Rigby (2014). <i>Obtaining patient feedback for doctors' revalidation using accessible resources</i> . Available from at http://www.solent.nhs.uk/_store/documents/accessible_patient_feedback_report.pdf . Macer & Fox (2010). Using a communication tool to help clients express their health concerns. <i>Learning Disability Practice</i> , (13) 9:22–4. Oldreive & Waight (2013). Enabling access to information by people with learning disabilities. <i>Tizard Learning Disability Review</i> , (18) 1:5–15. Tuffrey-Wijne et al. (2006). People with intellectual disabilities and their need for cancer information. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , (10) 2:106–16.
5. csoport	A hozzáférhető információ hatékonyságának értékelése.	Kísérleti paradigmák alkalmazásával, viszonylag kontrollált körülmények mellett azt vizsgálták, hogy vajon a hozzáférhető információ valóban könnyebben érthető-e az értelmi sérült személyek számára.	Cardone (1999) Exploring the use of question methods: pictures do not always help people with learning disabilities. <i>The British Journal of Development Disabilities</i> . 45(89), 93–98. Dye et al. (2006). Capacity to consent to participate in research – a recontextualization. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (32) 3:144–150. Fajardo et al. (2012). Easytoread texts for students with intellectual disability: linguistic factors affecting comprehension. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> , (27) 3:212–225. Feldman & Case (1997). The effectiveness of audiovisual self-instructional materials in teaching child-care skills to parents with intellectual disabilities. <i>Journal of Behavioral Education</i> , (7) 2:235–257. Huenerfauth et al. (2009). Comparing evaluation techniques for text readability software for adults with intellectual disabilities. In <i>Proceedings of the 11th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility ACM</i> . 2009. 3–10. Available at http://dl.acm.org/citation.cfm?id=1639646 Hurtado et al. (2013) Is Easy Read information really easier to read? <i>Journal of Intellectual Disability Research</i> , (58) 9:822–829. Jones et al. (2007). Symbols can improve the reading comprehension of adults with learning disabilities. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i> , (51) 7:545–550. Murphy & Cameron (2008). The effectiveness of talking mats® with people with intellectual disability. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (36) 232–241. Poncelas & Murphy (2007). Accessible information for people with intellectual disabilities: Do symbols really help? <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> , (20) 5:466–474.

	Leírás	Jellemzők	A kiválasztott tanulmányok
			<p>Strydom et al. (2001). Patient information leaflets for people with learning disabilities who take psychiatric medication. <i>British Journal of Learning Disabilities</i>, (29) 2:72–76.</p> <p>Strydom & Hall (2001). Randomized trial of psychotropic medication information leaflets for people with intellectual disability. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>, (45) 2:146–151.</p> <p>Yaneva (2015). Easy-read documents as a gold standard for evaluation of text simplification output. In <i>ACL Student Research Workshop</i>. Available at http://www.anthology.aclweb.org/R/R15/R15-2.pdf#page=38</p>

1. Első csoport: orvosok által írt tanulmányok

E cikkek szerzői elsősorban orvosok voltak, akik saját kiadványokat készítettek, melyeket terjesztésre vagy egy konkrét értelmi sérült személyekből álló csoportban való használatra szánták. Ezeket a cikkeket főként olyan orvosi folyóiratokban publikálták, melyek elsődleges célja nem az elméleti vagy módszertani tudástár bővítése, hanem a szerzők közötti információ- és tapasztalatcsere biztosítása, valamint egyes szolgáltatások presztízsének növelése. A csoportba sorolt 12 cikkben a hozzáférhető kiadványok készítésére helyezték a hangsúlyt; ezek hatékonyságának értékeléséről azonban kevés információt szolgáltatottak.

A tanulmányok szerzői tanulmányaik elején az egyenlő bánásmódra vonatkozó jogszabályokra hivatkoztak, valamint kiemelték, hogy az értelmi sérült személyek nem férnek hozzá másokkal egyenlő mértékben az egészségügyi ellátásokhoz. A szerzők hagyományos páciensoktatások keretein belül végezték vizsgálataikat (Dixon-Woods, 2001), ezen oktatások során a szakértők tudása és tanácsai kerülnek előtérbe. E modell szerint az egészségügyi tanácsadás célja egy-egy üzenet közvetítése a páciensek felé, akikről azt feltételezik, hogy nem állnak az egészségük megőrzéséhez szükséges ismeretek és készségek birtokában. A cikkekben a kiadványok adaptálását az értelmi sérült személyek tudás- és kommunikációs képességbeli hiányosságaival indokolták (Dawson, 2011; Kelly, 2011).

Ebben a csoportban az orvosok és egészségügyi szolgáltatók szakmai és szervezeti igényei is előtérbe kerültek. Az orvosok és az értelmi sérült személyek a hozzáférhető információk készítőiként és befogadóiként egyaránt szerepeltek a tanulmányokban. A hozzáférhetőség biztosításának célja a szolgáltatások minőségének javulása volt az értelmi sérült személyek esetében. Egyes vizsgálatokban értelmi sérült személyek csoportjai és egészségügyi szakemberek együtt dolgoztak a kiadványokon (Dawson, 2011; Gilbert és mtsai, 2007; King, 2011). Több szerző jelezte, hogy az adaptált kiadványok használhatók voltak olyan páciensek esetében is, akiknek olvasási nehézségeik voltak, mely még indokoltabbá teszi a hozzáférhető kiadványok készítését és terjesztését (Parsons & Sherwood, 2016; Dawson, 2011; Aman és mtsai, 2007).

Az értékelések főként fókuszcsoportos és hagyományos interjúk során, valamint a kiadványok használatának monitorozásával történtek. Az adatok elemzése elsősorban kvalitatív módon történt [csupán Aman és munkatársai (2007) mutatták be a válaszok statisztikai elemzését], bizonyos esetekben kiegészítve specifikus adatgyűjtési vagy elemzési módszerek rövid leírásával.

A csoportba sorolt tanulmányok rendkívül pozitívan vélekedtek az elkészült anyagokról. Az általános kijelentéseken túl, mint például „Az anyagot jól fogadták.” (Poynor, 2003), a hatékonyságra vonatkozó részletek hiánya azonban felvet bizonyos kérdéseket. Fennállhat a publikációs torzulás veszélye, mivel a semleges, közömbös válaszokat valószínűleg kevésbé szerepeltették a tanulmányokban. A szerzők sikertörténetekről is beszámoltak, melyek szerint a kiadványokat nagy számban vették át egészségügyi és szociális szervezetek (Gilbert és mtsai, 2007; Howieson & Clarke, 2013).

2. Második csoport: értelmi sérült személyek mint az elkészült kiadványok értékelői

A 2. csoportba sorolt kilenc cikkben az értelmi sérült személyek meglátásai kerültek előtérbe. Az értelmi sérült személyek a hozzáférhető információk ellenőréként vettek részt a folyamatban. Négy cikk esetében a szerzők olyan független kutatócsoportok tagjai voltak, amelyeket konkrét kiadványok áttekintésére kértek fel (Parsons & Sherwood, 2016; Dowds, 2011; Lewis és mtsai, 2011; Turnpenny és mtsai, 2015). A résztvevők részben önérvényesítő csoportok (Lewis és mtsai, 2011; Codling & Macdonald, 2008), részben pedig olyan szervezetek tagjai voltak, amelyekben az értelmi sérült személyek társkutatókként vettek részt (Goodwin és mtsai, 2015; Marriott & Tarleton, 2008).

E cikkek szerzői a legtöbb esetben a fogyatékoságot az ún. szociális modell alapján definiálták. Nagy hangsúlyt fektettek az értelmi sérült személyek egyenlő szerepvállalására a hozzáférhető kiadványok megtervezésében és használatában. A szerzők felhívták a figyelmet az értelmi sérült személyek és a velük foglalkozó szakemberek közötti erőviszonyok egyenlőtlenségére. Megfigyelték, hogy maguk a szakemberek is gátolhatják az értelmi sérült személyek kiadványokhoz való hozzájutását, és akadályozhatják őket a szabad véleménynyilvánításban és döntéshozatalban (Turnpenny és mtsai, 2015).

Ennek a csoportnak a megállapításai – az 1. csoporttal összehasonlítva – ambivalensebb eredményeket mutattak be. Ezen tanulmányok szerzői közül többen is értékesnek tartják az írott információk hozzáférhetőbbé tételére tett erőfeszítéseket. A legtöbb esetben azonban a hozzáférhető információk korlátaira [például a kétértelmű képek (Codling & Macdonald, 2008) és a fogalmazási módra (Ledger & Shufflebottom, 2003) helyezték a hangsúlyt]. A túl sok információt tartalmazó szövegek még

a „kompetens olvasók” számára is nehezen értelmezhető tartalmaknak számítanak (Ledger & Shufflebotham, 2003; Essex County Council, 2015). Egyes szerzők azt is megállapították, hogy bizonyos képi vagy írott információk egyszerűsítése nehezebbé tette az értelmezést.

E cikkek szerzői – talán a fogyatékoságtudományban és az önérvényesítésben való jártasságuk okán – komplexebben értelmezik az értelmi sérült emberek számára nyújtott információs akadálymentesítést (Seale & Nind, 2009). Az adaptált kiadványok elkészítésén felül azok terjesztésére és elérhetővé tételére is felhívták a figyelmet. A kutatási programokban résztvevők sok esetben jelezték a kiadványokhoz való hozzájutás nehézségeit (Dowds, 2011; Lewis J. és mtsai, 2011; Clark L., 2002; Essex County Council, 2015). Ezek az akadályok részben az anyagi támogatás elapadásával (Goodwin és mtsai, 2015; Marriott & Tarleton, 2008) magyarázhatók, részben pedig azzal, hogy egyes szakemberek nem teszik hozzáférhetővé az elkészült anyagokat az értelmi sérült személyek számára (Dowds, 2011).

3. Harmadik csoport: értelmi sérült személyek mint a készítési folyamat résztvevői

A 3. csoportba sorolt három cikk társszerzői értelmi sérült személyek voltak. Ezen tanulmányok mindegyikében szerepeltek illusztrációk, és olyan brit szakfolyóiratokban jelentek meg, amelyek fogadnak könnyen olvasható cikkeket (Blunt és mtsai, 2012). A cikkek célkitűzése az volt, hogy felhívják a figyelmet arra, hogy az értelmi sérült személyek képesek részt venni a hozzáférhető információk megalkotásában. Ezek a tanulmányok több szempontból eltérnek a hagyományos kutatási jelentésektől: például kevés bennük a tudományos szakirodalomra való hivatkozás, illetve keveset tudhatunk meg az adatok értékeléséről. Az igazi értékük az inkluzív / participatív szemlélettel való összhangban rejlik: az értelmi sérült személyek gondolatait közvetítik (Dowse, 2009).

Rávilágítanak arra is, hogy az írott információ megalkotása és használata az egyén kognitív képességein túl a szociális és érzelmi életére is hatással vannak. Az önérvényesítő szerzők kiemelték, hogy ez a fajta szerep/munka társadalmi identitást ad nekik, valamint elősegíti társas kapcsolataik és önértékelésük fejlődését. A részvételük Glynos és Speed (2012) szerint elismeréssel jár, mivel ez a jellegű közös alkotás (Glynos & Speed, 2012) a sérült személy erősségeit emeli ki, nem pedig a hiányosságait.

4. Negyedik csoport: megfigyelések a használatban lévő hozzáférhető információkról

Ezek a kvalitatív kutatások értelmi sérült emberek visszajelzésein vagy az ő megfigyelésükön alapultak, amikor adaptált információforrásokat alkalmaztak viszonylag életszerű környezetben vagy mindennapos problémák megoldása közben. A cikkek vezető szerzői idegrendszeri rendellenességekkel, azon belül is tanulási zavarokkal, akadályozottsággal foglalkozó szakorvosok voltak.

A tanulmányok részletezték, hogy az adaptált információkat hogyan alakították az értelmi sérült személyek képességeihez és igényeihez. Kiemelték a személyes támogatást nyújtók szerepének és szakértelmének fontosságát a hozzáférhető információ használatának elősegítésében. A szerzők értelmezése alapján az információ hozzáférhetősége nem csak adott szöveg egyszerűsítését jelenti. Az egyén kommunikációs képességeinek és igényeinek előzetes felmérése (Oldreive & Waight, 2013), valamint a hozzáférhető információ átadásának módja kulcsfontosságú szerepet töltenek be a folyamatban (Mander, 2016).

A szerzők az eredményeik alapján eltérő következtetéseket vontak le. Egyes esetekben, ahol a szóban forgó információ nagy érzelmi vagy szakmai jelentőséggel bírt a támogatók számára [például egészségmegőrzési konzultációk (Mander, 2016) vagy rákkal kapcsolatos megbeszélések alkalmával], az ő nézeteik és meglátásaik kerültek előtérbe a kiadványok kapcsán (Jones és mtsai, 2006). A támogatók bizonyos esetekben a „normálisnak” vélt viselkedési formákat hangsúlyozhatták (a választási lehetőségek felvázolása helyett), vagy akár ki is hagyhatták a kiadványok egyes részeit, amelyeket túl bonyolultnak vagy érzelmileg megterhelőnek találtak. A szakemberek beszámolóira való támaszkodás pozitívabb képet adhatott, mintha a vizsgálatvezetők megfigyelték volna a kiadványok valós szituációkban (például orvosi konzultációk során) történő használatát (Dodd & Brunker, 1999). E cikkek korlátai közé tartozik, hogy igen kevés értelmi sérült személy (10 vagy kevesebb) vett részt a kutatási programokban.

5. Ötödik csoport: a hozzáférhető információ hatékonyságának értékelése

A kiválasztott cikkek szerzői különböző szakterületek (klinikai pszichológia, pszichiátria, logopédia, köznevelés, számítógépes nyelvészet) képviselői. Kísérleti paradigmák alkalmazásával, viszonylag kontrollált körülmények mellett az értelmi sérült személyek számára adaptált információk értékelését tűzték ki célul. A szerzők intézményi szinten kinyilvánították elköteleződésüket a bizonyítékokon alapuló orvoslás (Sackett, 2000) mellett, melyet az is jól mutat, hogy a tanulmányokat szakértők által lektorált tudományos folyóiratokban közölték és a klinikai olvasóközönségnek szánták. A szerzők

kvantitatív módszereket alkalmaztak a csoportok közötti és csoporton belüli összehasonlításhoz a különböző nyelvi szintekre adaptált kiadványok hatásának vizsgálatában (több tanulmányban standardizált szövegértési tesztek alapján sorolták csoportokba az értelmi sérült személyeket). A nyelvészet (Fajardo és mtsai, 2012) és a számítógépes nyelvészet (Yaneva, 2015; Huenerfauth és mtsai, 2009) területén dolgozó szakembereknek fontos szerepe volt ezekben a munkákban.

Különböző típusú adaptált szövegek készültek az értelmi sérült személyek számára, melyek adaptációs stratégiái magukba foglalták az illusztrációhasználatot [fotók (Dye és mtsai, 2007; Hurtado és mtsai, 2013), *clip*partok (Huenerfauth és mtsai, 2009), szimbólumok (Poncelas & Murphy, 2007; Jones és mtsai, 2007), képek (Strydom & Hall, 2001)], valamint a nyelvi komplexitás és a szöveg bemutatásának módosítását (Dye és mtsai, 2007; Yaneva, 2015; Huenerfauth és mtsai, 2009; Feldman & Case, 1997). Feldman és munkatársai (1997) tanulmánya volt az egyetlen, amely a szöveg auditív, nem pedig képi formájában való feldolgozásának hatását vizsgálta. Ez a sokféleség azonban megnehezíti, hogy általánosítható következtetéseket vonjunk le a tanulmányok eredményeiből.

Az ebbe a csoportba tartozó vizsgálatokban az értelmi sérült személyek ugyan nagyobb számban (13 és 85 fő között) vettek részt, ugyanakkor kiválasztásuk eléggé opportunistá módon történt. A legtöbb résztvevő enyhén vagy középsúlyosan értelmi sérült személy volt, az alig vagy nem beszélő személyeket azonban kizárták a vizsgálatokból.

A hozzáférhető információ hatékonysága csalódással szolgált számukra. A tanulmányok közül, amelyekben összehasonlították a résztvevők szövegértését a standard és az adaptált szövegek feldolgozása után (Poncelas & Murphy, 2007; Dye és mtsai, 2007; Hurtado és mtsai, 2013; Jones és mtsai, 2007; Cardone, 1999; Strydom & Hall, 2001; Feldmann & Case, 1997) csupán egyben (Jones és mtsai, 2007) számoltak be pozitív irányú változásról a könnyebben olvasható szöveg esetében. Összességében elmondható, hogy a jobb kognitív képességekkel rendelkező résztvevők és azok, akik jobb eredményeket értek el a szövegértési teszteken, könnyebben dekódolták a tartalmakat. Azoknál a résztvevőknél, akik eleve nehezebben olvastak, nem figyeltek meg jelentős szövegértésbeli javulást az adaptált változatok használata esetében sem.

V. Szintézis

Az alábbi alfejezetekben különböző lényegesnek tűnő elemzési szempontokat azonosítunk, és reflektálunk az általunk alkotott csoportok közötti fogalmi, módszertani és empirikus különbségekre. Ezek a gyakorlat, a jogi szabályozás és a jövőbeli kutatások szempontjából lehetnek jelentősek.

1. Általános vagy személyre szabott tartalmak?

A hozzáférhető tartalmak készítői dilemmával néznek szembe azzal kapcsolatban, hogy a szövegek potenciális olvasóira egy csoportként (akár a kommunikációs képességeik alacsony szintjét, akár a társadalom által létrehozott akadályokat tekintik a fogyatékosság okának), vagy inkább egyénenként tekintenek. A hozzáférhető információk nagy része általános (Askehave & Zethsen, 2003), a nyilvánosan elérhető információk terjesztése széles körű, a befogadókat viszont igen heterogén közönség alkotja. A „feladó” és a „címzett” közötti kapcsolat aszimmetrikus (szakértő és laikus), személytelen, és teljesen a feladó által szabályozott.

Az 1. csoport a hozzáférhető információ mint „nyilvános információ” előállítását helyezte előtérbe, az 5. csoport pedig a megértés szempontjából értékeli a hatékonyságot. Az 1. csoport esetében tehát a sikert az anyag terjedése jelenti (például a letöltésszám egy-egy honlap esetében). Az 5. csoportnál a tartalmat az alapján bírálják, hogy mennyiben szolgálja az értelmi sérült személyek egy feltételezhetően reprezentatív csoportjának megértését.

Más esetekben, például a 4. csoportban a tartalom hozzáférhetőségét az határozza meg, hogy milyen mértékben igazították azt az értelmi sérült személy egyéni igényeihez. Ehhez szükséges egy előzetes értékelés (Oldreive & Waight, 2013), majd az eredmény felhasználása a hozzáférhető tartalom formátumának megtervezése során. Ilyenek például a kommunikációs táblák („Talking Mats”) (Macer & Fox, 2010) vagy az ún. „Books Beyond Words” (Tuffrey-Wijne és mtsai, 2006) kiadványok, melyek egyaránt kizárólag olyan képeket és szimbólumokat tartalmaznak, amelyek az értelmi sérült egyén által ismertek.

2. Olvasási készség vagy olvasási jártasság / gyakorlat?

Az 5. csoport szerzői olvasási felméréseket és olvashatósági mutatókat alkalmaztak. A szerzők egy olyan modellre hivatkoznak, mely szerint az olvasást kognitív meghatározottságú gyakorlati készségek teszik lehetővé. A hozzáférhető információ dekódolásához pedig kevesebb ilyen jellegű készségre van szükség. A vizsgálatokban eltérő kutatásmódszertant alkalmaztak, de mindegyik tanulmányban közös volt, hogy a kutatók által választott és prezentált szövegek értését értékelték standardizált körülmények között.

Az olvasással kapcsolatosan más nézetet képviseltek azok a szerzők, akik inkább természetes élethelyzetekben vizsgálták a hozzáférhető információk használatát, és ahol a szövegek nagyobb személyes jelentőséggel bírtak az értelmi sérült személyek és az őt támogatók számára. Az olvasást szélesebb körben értelmező irányvonal, az ún. „New Literacy Studies” (NLS) (Gee, 2012) képviselői ezekre az élethelyzetekre az

„olvasási esemény” kifejezést alkalmazzák. Az írott szöveg kulcsfontosságú szerepet tölt be a résztvevők közötti interakciókban és az egyén információfeldolgozási folyamataiban (Heath, 1983). Az NLS kutatói megkérdőjelezik a még ma is elterjedt definíciót, mely szerint az olvasás kontextustól független készségek egysége, és ehelyett inkább egyfajta szociális gyakorlatként értelmezik (az olvasás természetére, használatára és hatására vonatkozó elméleti tudással alátámasztva), ami gyakran másokat is érint az egyéni olvasón kívül.

A 4. csoport szerzői megvizsgálták, hogy az értelmi sérült személyek és támogatóik hogyan működnek együtt azon hozzáférhető szövegek feldolgozása során a jelentésalkotás folyamatában, amely kapcsolódik a résztvevők tágabb értelemben vett társadalmi céljaihoz. E csoport szerzői részletesen kitérnek a támogatók szerepére („olvasási mediátorok”) (Papen, 2010), akik elősegítik az értelmi sérült személyek hozzáférését a számukra is érthető információkhoz.

3. Értelmi sérült személyek és szakemberek: kinek a szakértelme?

A tanulmányok különböző csoportjai eltérő álláspontot képviseltek az értelmi sérült személyeknek a hozzáférhető információ megtervezésébe, elkészítésébe és értékelésébe való bevonását tekintve (Hayes és mtsai, 2012). Egyrészt voltak olyan szerzők, akik a szövegek olvashatóságát számítógépes algoritmusok segítségével (Yaneva, 2015) határozták meg, és az értelmi sérült személyeket teljesen kihagyták a folyamatból. Az 5. csoportba sorolt tanulmányokban az értelmi sérült személyek „alanyok” voltak, akiket az általuk igénybe vett szolgáltatásokon keresztül vontak be a vizsgálatokba (melyekben kiszolgáltatottságuk vitatható). Az értelmi sérült résztvevőknek nem volt minden esetben jelentős szerepe a feldolgozandó anyagok megtervezésében.

A másik végleten található azok a tanulmányok, melyekben az értelmi sérült személyeket ötletgazdaként (Wyre Forest Self Advocacy & Tarleton, 2005; Russell, 2006) szerzőként és szerkesztői tanácsadóként (Marriott & Tarleton, 2008; Tuffrey-Wijne & Bernal, 2003), valamint társkutatóként (Lewis és mtsai, 2011; Goodwin és mtsai, 2015) jelölték meg.

A két véglet között elhelyezkedő tanulmányokban az értelmi sérült személyek a tervezési és megvalósítási folyamat elején tanácsadóként, a végén pedig minőségellenőrként jelentek meg. Az értelmi sérült személyek bevonását minden esetben hangsúlyozták, sok esetben mégis az egészségügyi és kommunikációs szakemberek (értelmi sérült személyekkel foglalkozó szakemberek, gondozók, valamint pénzügyi szervezetek) szaktudása került előtérbe a tervezés és a munka finomhangolása során.

A hozzáférhető információ megalkotásához és értékeléséhez szükséges szakértelem kérdésében lényegesen különböző nézőpontok jelentek meg a tanulmányokban.

Az önérvényesítés és a fogyatékoságtudomány oldaláról nézve az értelmi sérült emberek a hozzáférhető információk tapasztalati szakértői (McLaughlin, 2009), mivel ők rendelkeznek a legtöbb tudással és tapasztalattal (Noorani, 2013) az értelmi sérült személyek közösségeiről.

A szaktudást azonban általában felsőbbrendűnek gondoljuk, mint a személyes élet-tapasztalatokat és a speciális körülmények megélését. Ez különösen igaz az 1. csoport kutatói esetében (akik nagy hangsúlyt fektettek az elszámoltathatóságra, a kockázat-mentességre és a bürokratikus hierarchia tiszteletére): a hozzáférhető információ minőségi indikátorának a szaktudást tekintették.

VI. Megbeszélés

1. Limitációk

A metanarratív szakirodalmi áttekintések megalkotásához intuíció, személyes és szakmai tudás, kapcsolati hálózatok, valamint szerencsés véletlenek egyaránt szükségesek. Ez azonban a reprodukálhatóság rovására megy. Tisztában vagyunk vele, hogy ez az áttekintés egyfajta „elbeszélés”, amit igyekeztünk az elsődleges forrásokra való hivatkozásokkal alátámasztani. Fontos megjegyezni, hogy más szerzők talán máshogyan csoportosítanak az általunk vizsgált tanulmányokat, és más témákat emelnének ki.

Az áttekintésünk viszonylag széles fókusza és a felhasználható forrásaink szűkösége megnehezítették a történetiség (kutatási hagyományok) elveihez való alkalmazkodást és a szakértői bírálati (*peer review*) folyamatban való részvételt. A tanulmányunkban „csoportosításként” és szándékosan nem „kutatási hagyományként” utalunk az áttekintett cikkek egységeire, mivel kevés kölcsönös (oda-vissza jellegű) ismeretet és csoportok közötti hivatkozást találtunk. Még a nagyon hasonló jellegű tanulmányok sem hivatkoztak egymásra, így kihívást jelentett megállapítani, hogy egy adott tanulmány épített-e korábbi munkákra. A szakértői bírálat csupán a visszajelzésekben merült ki. Ideálisan ez egy referenciacsoport (egészségügyi szakemberek, döntéshozók és értelmi sérült személyek) támogatásával valósult volna meg.

2. Az eredmények összegzése

Jelen munkánk bevezetésében összegyűjtöttük a hozzáférhető információ lehetséges hatását (például az egészség és a betegség jobb megértése, könnyebb döntéshozatal, önérvényesítés, egészségmegőrzés, elégedettség és költséghatékonyság) az értelmi

sérült személyekre és az egészségügyi szolgáltatókra nézve. Az általunk áttekintett irodalmak alapján nem tudjuk egyértelmű bizonyítékokkal alátámasztani ezeket az állításokat, legalábbis azokban az esetekben nem, amikor a hozzáférhető információt nyilvános információként terjesztik.

Talán elkerülhetetlen volt, hogy erre a következtetésre jussunk, mivel igen nehéz ok-okozati összefüggéseket megállapítani az írott egészségügyi információk terjesztése és a népesség egészség-magatartás változásai között (Fox, 2006). Nem volt egyetértés az áttekintett tanulmányok között azt illetően, hogy melyek az adaptált egészségügyi információk legfontosabb tényezői, valamint hogy ezeket hogyan lehet mérni és milyen a már elfogadható minőség és „szigorúság” az értékelés során. Számos pozitív jelentést olvashatunk az adaptált egészségügyi információk fogadtatásáról és felhasználásáról, mind az értelmi sérült személyek, mind a támogatóik körében. Egyelőre azonban még nem jelenthetjük ki, hogy sikerült olyan szempontrendszer megalkotni, amely valóban megbízhatóan segíti az adaptált információk érthetőbbé tételét a nem adaptált verziókkal szemben.

Az áttekintett irodalmak alapján az adaptált egészségügyi információk nagyobb eséllyel lesznek hatásosak, ha az egyén információs és kommunikációs igényeihez igazítják őket (ez a tágabb populációra is igaz (Dickinson és mtsai, 2013)). Fontos kiemelni az értelmi sérült személyek és gondozóik/a velük dolgozó szakemberek közötti kiegyenlített erőviszonyok szerepét, amely hatással lehet a hozzáférhető információ hatékonyságára.

Megfigyelhetők a hozzáférhető információ megtervezésének és megalkotásának további – az egyéni egészségállapottal kapcsolatos eredményektől független – hatásai. Például az alkotási folyamat egy kapcsolódási pont lehet különböző társadalmi csoportok között, amely pozitív hatással lehet az értelmi sérült személyek számára. A folyamatban résztvevő értelmi sérült személyek a hozzáférhető szövegek szerzőiként és minőségellenőreiként újfajta, számukra eddig ismeretlen társadalmi tőkére tehetnek szert. Számos példát találunk arra is, hogy az értelmi sérült személyekkel dolgozó szakemberek szoros együttműködésben dolgoztak más szakterületek képviselőivel a hozzáférhető információ megalkotása és terjesztése érdekében.

VII. Iránymutatás a jövőbeli kutatásokhoz

A tanulmányok kiválogatásakor számos igen releváns és értékes tanulmányt ki kellett hagynunk. A szerzők ugyanis nem vontak be értelmi sérült személyeket a kutatásukba, vagy bizonyos esetekben kifejezetten kizárták őket (Kripalani és mtsai, 2012). Az írott egészségügyi kommunikációval, az egészségügyi üzenetek egyszerűsítésével

és az egészségügyi műveltséggel kapcsolatos szélesebb szakirodalomban számos példát találtunk a vizuális elemek hasznosságára (Houts és mtsai, 2006), valamint az egészségügyi információk egyszerűsítését célzó stratégiák összehasonlítására (Sheridan és mtsai, 2011). Felfedeztünk egy különálló szakirodalmi ágat, amely azt járja körül, hogy hogyan lehet a stroke következtében afáziával diagnosztizált személyek számára hozzáférhetővé alakítani az információkat (Worrall és mtsai, 2005; Rose és mtsai, 2011). További kutatások szükségesek annak megállapítása érdekében, hogy vannak-e olyan stratégiák, melyek különböző típusú kommunikációs támogatást igénylő személyek esetében egyaránt hasznosak lehetnek az információk hozzáférhetőség javításában, vagy hogy a különböző csoportoknak szánt információknak eltérő követelményeknek kell-e megfelelniük. Az általunk áttekintett munkák egyes szerzői azon a véleményen vannak, hogy az értelmi sérült személyek számára adaptált információk más csoportoknak is hasznosak lehetnek. Ennek megállapítására szintén további empirikus vizsgálatokra van szükség.

Az áttekintésből kiderült, hogy nem áll rendelkezésünkre elegendő információ arról, hogy az értelmi sérült személyek és támogatóik milyen módon használják a hozzáférhető információkat a mindennapokban. Sajnos a megfigyelésen alapuló kutatások még mindig igen ritkák az értelmi sérült személyek kommunikációs tapasztalatait (Antaki és mtsai, 2008) és olvasási gyakorlatait illetően (Morgan és mtsai, 2013; Moni & Jobling, 2001).

Ha a hozzáférhető anyagokat valós élethelyzetben használják, hogyan lehetséges a hatás monitorozása és megfelelő következtetések levonása? Különböző kvalitatív és kvantitatív (etnográfiai és interakciós) módszerek szükségesek a hozzáférhető információ hatásának értékeléséhez. Az egészségügyi kommunikációval foglalkozó orvosi-biológiai kutatások azt mutatják, hogy a jobb kommunikáció hozzájárul a szolgáltatások nagyobb mértékű kihasználásához és a szakmai tanácsok megfogadásához. Ennek azonban az ellenkezője is igaz lehet: az egészségügyi információk megértése (például hátrányok, mellékhatások) a szolgáltatások elutasításához is vezethet (Smith és mtsai, 2013).

Az áttekintett tanulmányokban az „olvashatóságra” fókuszáltak, a szövegek tartalmát (a megfogalmazott üzeneteket és szakmai tanácsokat) kevésbé vették figyelembe. Az általunk áttekintett tanulmányok között egyetlen olyat találtunk (Tuffrey-Wijne & Bernal, 2003), melyben kiemelték az egyértelmű választási lehetőségek megadásának fontosságát az értelmi sérült személyeknek szánt hozzáférhető anyagokban. Ebbe beletartozik az is, hogy az egyén el tudja utasítani a szolgáltatásokat és kezeléseket.

A szerzők a hozzáférhető szövegeket – melyek főként intézményi szinten szabályozott orvosi-biológiai információk voltak – általában semlegesnek és autoritatívnak vélték. A meghatározó kommunikációs elmélet Shannon és Weaver (1949) adó-vevő modelljén alapul, mely szerint az információt mint árut az egyik fél átadja a másiknak.

Tehát az információk hozzáférhetővé alakítását az akadályok megszüntetésével azonosítják, biztosítva az információ szabad áramlását, melynek elvárt iránya a „jól informált” személyektől a „kevésbé jól informáltak” felé halad (Dixon-Woods, 2001).

A kommunikáció alternatív (posztmodern és szociálkonstruktivista) elméletei alapján a nyelvet társas jelenségek és identitások alakítják. Kulturális és történeti szempontból az emberek viselkedésével szemben támasztott elvárások a nyelv segítségével (a jelentések különböző módjainak kiválasztásával és összehangolásával, például szavakkal, képekkel, gesztusokkal) közvetíthetők (Kress, 2010). A kulturális és médiatudományok képviselői megkérdőjelezik, hogy az olvasók pusztán a tartalmak befogadói (Hall, 1980), helyett – felhasználva saját erőforrásaikat a tartalom interpretációja során – aktív részesei a jelentésalkotásnak. Ez a gondolat kijelölheti a jövőbeli kutatások irányvonalát, melynek célja a hozzáférhető egészségügyi információ komponenseinek meghatározása, a megalkotásában résztvevők egymáshoz való viszonyának feltérképezése, valamint a szövegek fogadtatásának, a lehetséges újrászövegezési és átalakítási módjának feltérképezése (Silverstein & Urban, 1996).

A szerzők között nem áll fenn érdekellentét.

Irodalomjegyzék

- Aman, M. G., Benson, B. A., Farmer, C. A., Hall, K. L. & Malone, K. M. (2007). Project MED: Effects of a Medication EDucation booklet series for individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, (45) 1:33–45.
- Antaki, C., Finlay, W., Walton, C. & Pate, L. (2008). Offering choices to people with intellectual disabilities: an interactional study. *Journal of Intellectual Disability Research*, (52) 12:1165–1175.
- Askehave, I. & Zethsen, K. (2003). Communication barriers in public discourse: the patient package insert. *Document Design*, (4) 1:22–41.
- Blunt, C., Blyth, C., Chapman, R. & et al. (2012). Editorial. *British Journal of Learning Disabilities*, (40) 2:83–84.
- Bunning, K. & Buell, S. (2012). The accessibility value of literature adapted for a readership with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, (56) 707.
- Can You Understand It Group (2014). Oxleas “Can you understand it?” group. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, (8) 4:268–270.
- Cardone, D. (1999). Exploring the use of question methods: pictures do not always help people with learning disabilities. *The British of Journal Developmental Disabilities*, (45) 89:93–98.
- Change (2015). *How to Make Information Accessible: A Guide to Producing Easy Read Documents*. Leeds: Change.
- Clark, L. (2002). *Accessible Health Information: Project Report*. Liverpool: Liverpool Primary Care Trust.
- Codling, M. & Macdonald, N. (2008). User-friendly information: does it convey what it intends. *Learning Disability Practice*, (11) 1:12–17.
- Collins, P.A. & Hayes, M. V. (2010). The role of urban municipal governments in reducing health inequities: a meta-narrative mapping analysis. *International Journal for Equity in Health*, (9) 1:13.
- Dawson, D. (2011). How to make information on health care accessible to all. *Learning Disability Practice*, (14) 23–25.
- Department of Health (2010). *Making Written Information Easier to Understand for People with Learning Disabilities: Guidance for People who Commission or Produce Easy Read Information*. Revised edn. London: Department of Health.
- Dickinson, R., Hamrosi, K., Knapp, P. et al. (2013). Suits you? A qualitative study exploring preferences regarding the tailoring of consumer medicines information. *International Journal of Pharmacy Practice*, (21) 4:207–215.
- Dixon-Woods, M. (2001). Writing wrongs? An analysis of published dis-courses about the use of patient information leaflets. *Social Science & Medicine*, (52) 9:1417–1432.
- Dodd, K. & Brunner, J. (1999). “Feeling poorly”: report of a pilot study aimed to increase the ability of people with learning disabilities to understand and communicate about physical illness. *British Journal of Learning Disabilities*, (27) 1:10–15.

- Dowds, J. (2011). Evaluation of CHANGE resources to support the information needs of parents with learning disabilities with professionals, 2011. <http://www.healthscotland.com/documents/5220.aspx> (letöltve: 2021.09.20.).
- Dowse, L. (2009). 'It's like being in a zoo' Researching with people with intellectual disability. *Journal of Research in Special Educational Needs*, (9) 3:141–153.
- Dye, L, Hare, D. J. & Hendy, S. (2007). Capacity of people with intellectual disabilities to consent to take part in a research study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (20) 2:168–174.
- Equality Act 2010*. London: HMSO.
- Essex County Council. Annual Health Checks: A Report on Easy Read Information, 2015. <https://www.improvinghealthandlives.org.uk/%20adjustments/?adjustment=347> (letöltve: 2021.09.20.).
- Fajardo, I., Avila, V., Ferrer, A., Tavares, G., Gomez, M. & Hernandez, A. (2012). Easytoread texts for students with intellectual disability: linguistic factors affecting comprehension. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (27) 3:212–225.
- Feldman, M. A. & Case, L. (1997). The effectiveness of audiovisual self-instructional materials in teaching childcare skills to parents with intellectual disabilities. *Journal of Behavioral Education*, (7) 235–257.
- Fox, R. (2006). Informed choice in screening programmes: do leaflets help? A critical literature review. *Journal Public Health*, (28) 4:309–317.
- Gee, J. P. (2012). *The New Literacy Studies, in Social linguistics and Literacies: Ideology in Discourses*. Abingdon: Routledge, 63–86.
- Gilbert, T., Wilkinson, T. & Crudgington, S. (2007). Supporting people with intellectual disability in the cancer journey: the 'Living with cancer' communication pack. *European Journal of Oncology Nursing*, (11) 4:357–361.
- Glynos, J. & Speed, E. (2012). Varieties of coproduction in public services: time banks in a UK health policy context. *Critical Policy Studies*, (6) 4:402–433.
- Goodwin, J., Mason, V., Williams, V. & Townsley, R. (2015). Easy Information about research: getting the message out to people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, (43) 2:93–99.
- Greenhalgh, T., Potts, H. W., Wong, G., Bark, P. & Swinglehurst, D. (2009). Tensions and paradoxes in electronic patient record research: a systematic literature review using the metanarrative method. *The Milbank Quarterly*, (87) 4:729–788.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., Kyriakidou, O. & Peacock, R. (2005). Storylines of research in diffusion of innovation: a meta-narrative approach to systematic review. *Social Science & Medicine*, (61) 2:417–430.
- Hall, S. (1980). Encoding/decoding. *Culture, Media, Language. Working Papers in Cultural Studies, 1972–79*. 128–138.
- Hayes, H., Buckland, S. & Tarpey, M. (2012). *Briefing Notes for Researchers: Public Involvement in NHS, Public Health and Social Care Research*. Eastleigh, Hampshire: INVOLVE.
- Heath, S. B. (1983). *Ways with Words: Language, Life and Work in Communities and Classrooms*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Houts, P. S., Doak, C. C., Doak, L. G. et al. (2006). The role of pictures in improving health communication: a review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Education & Counseling*, (61) 2:173–190.
- Howieson, J. & Clarke, K. (2013). Ensuring service users can access crucial information. *Learning Disability Practice*, (16) 1:22–25.
- Huenerfauth, M., Feng, L. & Elhadad, N. (2009). Comparing evaluation techniques for text readability software for adults with intellectual disabilities. In *Proceedings of the 11th international ACM SIGACCESS conference on Computers and accessibility* (3–10).
- Hurtado, B., Jones, L. & Burniston, F. (2013). Is Easy Read information really easier to read? *Journal of Intellectual Disability Research*, (58) 9:822–829.
- Jones, A., Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Butler, G. & Hollins, S. (2006). Meeting the cancer information needs of people with learning disabilities: experiences of paid carers. *British Journal of Learning Disabilities*, (35) 1:12–18.
- Jones, F. W., Long, K. & Finlay, W. M. L. (2007). Symbols can improve the reading comprehension of adults with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, (51) 7:545–550.
- Kelly, J. (2011). Diabetes and Me: learning disabilities and diabetes. *Journal of Diabetes Nursing*, (15) 8:308–312.
- King, S. (2011). Clear information can cut inequalities in learning disabilities. *Nursing Times*, (107) 4:22–24.
- Kress, G. R. (2010). *Multimodality: A Social Semiotic Approach to Contemporary Communication*. London: Taylor & Francis; 2010.
- Kripalani, S., Schmotzer, B. & Jacobson, T. A. (2012). Improving medication adherence through graphically enhanced interventions in coronary heart disease (IMAGECHD): a randomized controlled trial. *Journal of General Internal Medicine*, (27) 12:1609–1617.
- Ledger, S. & Shufflebotham, L. (2003). Easy Guide to Physical Interventions for People With Learning Disabilities, Their Carers and Supporters. *British Journal of Learning Disabilities*, (31) 2:103–105.
- Lewis, J., Wood, B. & Cruickshank, S. (2011). Evaluation with expectant and new parents with children from pregnancy to age 5 years of CHANGE resources to support parents with learning disabilities. <https://www.choiceforum.org/docs/engewpr.pdf> letöltve: 2021.09.20.).
- Macer, J. & Fox, P. (2010). Using a communication tool to help clients express their health concerns. *Learning Disability Practice*, (13) 9:22–24.
- Mander, C. (2016). An investigation of the delivery of health-related accessible information for adults with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, (21) 15–23.
- Mander, C. (2015). First-hand experience of accessible information. *Tizard Learning Disability Review*, (20) 80–87.
- Marriott, A. & Tarleton, B. (2008). *Finding the Right Help*. Bristol: Norah Fry Research Centre.
- McLaughlin, H. (2009). What's in a name: "client", "patient", "customer", "consumer", "expert by experience", "service user" – what's next? *The British Journal of Social Work*, (39) 6:1101–1117.
- Mencap (2008). *Make It Clear: A Guide to Making Easy Read Information*. London: Mencap.

- Moni, K. B. & Jobling, A. (2001). Reading-related literacy learning of young adults with Down syndrome: findings from a three year teaching and research program. *International Journal of Disability, Development and Education*, (48) 4:377–394.
- Morgan, M. F., Moni, K. B. & Cuskelly, M. (2013). Literacy strategies used by adults with intellectual disability in negotiating their everyday community environments. *Australian Journal of Adult Learning*, (53) 3:411–435.
- Murad, M. S., Chatterley, T. & Guirguis, L. M. (2014). A meta-narrative review of recorded patient–pharmacist interactions: Exploring biomedical or patient-centered communication? *Research in Social and Administrative Pharmacy*, (10) 1:1–20.
- NHS England (2015). *Accessible Information: Implementation Plan*. Leeds: NHS England.
- Noorani T. (2013). Service user involvement, authority and the “expert-by-experience” in mental health. *Journal Political Power*, (6) 1:49–68.
- Oldreive, W. & Waight, M. (2013). Enabling access to information by people with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, (18) 1:5–15.
- Oldreive, W. & Waight, M. (2012). The information challenge: an aid to understanding. *Learning Disability Practice*, (15) 10:18–21.
- Papen, U. (2010). Literacy mediators, scribes or brokers? The central role of others in accomplishing reading and writing. *Langage et Société*, (3) 133:63–83.
- Parsons, S. & Sherwood, G. (2016). A pilot evaluation of using symbol-based information in police custody. *British Journal of Learning Disabilities*, (44) 3:213–224.
- Poncelas, A. & Murphy, G. (2007). Accessible information for people with intellectual disabilities: do symbols really help? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (20) 5:466–474.
- Poynor, L. (2003). Being breast aware. *Learning Disability Practice*, (20) 6:10–14.
- Rittel, H. W. & Webber, M. M. (1973). Dilemmas in a general theory of planning. *Policy Sciences*, (4) 2:155–169.
- Rose, T. A., Worrall, L. E., Hickson, L. M. et al. (2011). Aphasia friendly written health information: content and design characteristics. *International Journal of Speech-Language Pathology*, (13) 4:335–347.
- Russell, L. (2006). Developing health resources with the help of people with Down syndrome. *Learning Disability Practice*, (9) 4:16–18.
- Sackett, D. L. (2000). *Evidence-based Medicine*. London: John Wiley & Sons Ltd.
- Seale, J. & Nind, M. (2009). *Understanding and Promoting Access for People with Learning Difficulties: Seeing the Opportunities and Challenges of Risk*. Abingdon: Routledge.
- Shannon, C. E. & Weaver, W. (1949). *The Mathematical Theory of Communication*. Urbana: University of Illinois Press.
- Sheridan, S. L., Halpern, D. J., Viera, A. J. et al. (2011). Interventions for individuals with low health literacy: a systematic review. *Journal of Health Communication*, (16) 3:30–54.
- Silverstein, M. & Urban, G. (1996). *Natural Histories of Discourse*. Chicago: University of Chicago Press.

- Smith, S. K., Nutbeam, D. & McCaffery, K. J. (2013). Insights into the concept and measurement of health literacy from a study of shared decision-making in a low literacy population. *Journal of Health Psychology*, (18) 8:1011–1022.
- Strydom, A. & Hall, I. (2001). Randomized trial of psychotropic medication information leaflets for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, (45) 2:146–151.
- Townsley, R., Rodgers, J. & Folkes, L. (2003). Getting informed: researching the production of accessible information for people with learning disabilities. *Journal Integrated Care*, (11) 3:39–43.
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Jones, A., Butler, G. & Hollins, S. (2006). People with intellectual disabilities and their need for cancer information. *European Journal of Oncology Nursing*, (10) 2:106–116.
- Tuffrey-Wijne, I. & Bernal, J. (2003). “Getting on” with cancer. *Learning Disability Practice*, (6) 5:10–15.
- Turnpenny, A., Caiels, J., Crowther, T. et al. (2015). Developing an Easy Read version of the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT). <https://kar.kent.ac.uk/49040/1/4907.pdf> (letöltve: 2021.09.20.).
- Walmsley, J. (2010). Access in mind: a review of approaches to accessible information for people with learning disabilities. In J. Seale & M. Nind (eds.), *Understanding and Promoting Access for People with Learning Difficulties: Seeing the Opportunities and Challenges of Risk*. Abingdon: Routledge.
- Wong, G., Greenhalgh, T., Westhorp, G., Buckingham, J. & Pawson, R. (2013). RAMESES publication standards: meta-narrative reviews. *Journal of Advanced Nursing*, (69) 5:987–1004.
- Wong, G., Greenhalgh, T., Westhorp, G. & Pawson, R. (2014). *Development of Methodological Guidance, Publication Standards and Training Materials for Realist and Meta-Narrative Reviews: The RAMESES (Realist And Meta-Narrative Evidence Syntheses–Evolving Standards) Project*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK260013/> (letöltve: 2021.09.20.).
- Worrall, L., Rose, T., Howe, T. et al. (2005). Access to written information for people with aphasia. *Aphasiology*, (19) 10–11:923–929.
- Wyre Forest Self Advocacy, Tarleton, B. (2005). Writing it ourselves. *British Journal of Learning Disabilities*, (33) 2:65–69.
- Yaneva, V. (2015). Easy-read Documents as a Gold Standard for Evaluation of Text Simplification Output. In *ACL Student Research Workshop*. <https://aclanthology.org/R15-2005/> (letöltve: 2021.09.20.).