

Prosjektoppgave oppgave

for

Inés Rivera Panadero

kull H-01

Universitetet i Oslo

Det medisinske fakultet

Abstract:

Exchange of information is an important part of health work. What the informer intends to tell and what the patient understands aren't necessarily the same. The internet has become a widely used information source also when it comes to medical issues. One problem is that internet is an open media, which means that anybody can put anything they want on any issue they want there without any quality check on the information. Another is that the amount of information is so large. This study was done in an attempt to find out what kind of information exists on the internet in Norwegian for patients and relatives about neonatal jaundice. 180 internetpages were searched using three different search engines and two different search criteria. Two persons without special knowledge in the medical field looked through the pages to say whether they found them understandable or not. The results were that 37% of the pages were repeated and 43% contained irrelevant information. 5% of the pages were dysfunctional, while 2% contained clear faults. The remaining pages contained good information, but only 8% of the total were in addition understandable without special medical knowledge. This means that only a very small proportion of the information patients find on the internet is actually useful. An even smaller proportion is clearly wrong information but this is still a worse problem because it can be dangerous and spread worry. Health workers should try to inform their patients about sites on the internet with good and reliable information.

Innledning:

I et hvert møte mellom pasient og helsevesen foregår det utveksling av informasjon. Selv når pasient og lege har samme språklige og kulturelle bakgrunn, kan man ikke ta det for gitt at det ”senderen” prøver å uttrykke er sammenfallende med hva ”mottakeren” oppfatter. Dette representerer en betydelig utfordring for helsepersonell, da man som oftest er avhengig av pasientens medvirkning og forståelse av sin egen sykdom for at behandlingen skal kunne gjennomføres på hensiktsmessig måte.

Utfordringen blir ikke mindre av at pasienten har tilgang på en rekke andre informasjonskilder. Dette kan være skriftlige kilder, som f. eks. bøker, aviser og ukeblader, eller etermedia som for eksempel radio og tv. Andre vanlige informasjonskilder er familie, venner og kolleger. I dag er Internett også en vanlig informasjonskilde. Mens noe av denne informasjonen er kvalitetssikret, kan andre kilder være utenfor enhver kontroll med hensyn på innholdets korrekthet.

Internett er en forholdsvis ny kilde til informasjon som brukes mye i bl.a. skoleverket, men også etter hvert som en portal til informasjon om helse, sykdom og behandling. Dette er en kilde som stadig blir mer tilgjengelig for de fleste, og det er ikke bare yngre mennesker som bruker dette mediet. Den amerikanske studien ” When Do Older Adults Turn to the Internet for Health Information? Findings from the Wisconsin Longitudinal Study” viste at en tredjedel av de forespurte i alderen 63-66 år brukte internett til helseopplysning. *Fordi dette mediet er helt åpent, og en hver person som har tilgang til en datamaskin med internett-forbindelse kan skrive hva som helst om et hvilket som helst tema uten noen som helst forpliktelse til å sjekke sannhetsinnholdet i det som skrives, stiller dette mediet store krav til leserens bakgrunnskunnskap og kritiske sans.*

Det var derfor av interesse å undersøke hva som var å finne av pasientrettet informasjon på ”Nettet”. Fordi behandling av barn ofte skjer gjennom foreldrene, og er avhengig av deres evne til å forstå informasjon, var jeg spesielt interessert i å undersøke nettbasert informasjon knyttet til et barnemedisinsk emne. Gulsott hos nyfødte er en meget vanlig tilstand som oftest representerer normal-fysiologi, men som noen ganger aksentueres og avstedkommer behov for behandling. Det kan således synes å være en spesiell pedagogisk utfordring å presentere og tilrettelegge informasjon som både skal kommunisere det normale i tilstanden, samtidig med at man må få fram det avvikende som krever årvåkenhet og behandling. Målsettingen med denne oppgaven var derfor å finne og vurdere norsk-språklig, Internett-basert informasjon om gulsott hos nyfødte. En delmålsetting var også å lage et forslag til en nettside som skulle være leselig og forståelig for gjennomsnittspersonen, og samtidig gi korrekt og sakssvarende informasjon.

Det er blitt skrevet lite om "health literacy" i Norge. Anne Moen ved Intermedia/ Universitetet i Oslo har jobbet med dette temaet. Hun er leder for et prosjekt kalt PIT der det har blitt laget en prototype på en informasjonsressurs; REPARERE (learning resources for patients and relatives during recovery). Her har man inkludert informasjon fra litteraturløst, eksisterende informasjonsopplegg og funn fra intervju med en rekonvalesent og en pårørende. Ut i fra dette er det laget en webressurs der det har blitt eksperimentert med presentasjonsformer, bilder, tekst, video og med proporsjonering av informasjon i forhold til relevans.

I USA brukes dataprogrammer for å bedømme leselighet/forståelighet. Dataprogrammet vurderer teksten ut ifra setningslengde, tekniske ord, lange ord og lignende. Leselighetsnivået måles i en skala ut i fra hvilket grunnskolenivå det tilsvarer. Dette er en rimelig objektiv måte å vurdere slik informasjon på. Forskning har vist at pasientrettet informasjon ofte er skrevet på et for høyt nivå for pasientene, og at pasientenes leseferdigheter ofte er lavere enn fullført skolegang. Det vil si at pasienter med fullført grunnskole allikevel trenger informasjon med et leselighetsnivå tilsvarende noen klassetrinn under.

Metoder:

Informasjon på internett presenteres i form av 'sider'. Det skal finnes flere titalls millioner slike sider, og antallet øker hver dag. Man kan komme fram til slike sider ved å skrive adressen ('URL') i adresserubrikken på sitt internett-program, men dette forutsetter at man faktisk kjenner adressen, noe som sannsynligvis bare unntaksvis vil være tilfelle for en som søker informasjon om en sykdom eller tilstand. En annen måte er å bruke 'lenker' fra andre internettsider. Det mest vanlige er imidlertid å bruke såkalte søkemotorer som leter gjennom deler av de mange millionene internettsider etter de søkeordene man har oppgitt. Det er viktig å være klar over denne begrensningen ved bruk av søkemotorer, nemlig at det store flertallet av internettsider som kan inneholde søkeordet/-ordene ikke vil bli funnet av selv de beste søkemotorer. Dessuten rangeres nettstedene av søkemotorene etter kriterier som antall sider nettstedet inneholder og antall lenker som leder til siden. Ingen av disse kriteriene har noen sammenheng med selve informasjonen på nettstedet og kvaliteten på denne. På tross av denne begrensningen, valgte jeg å bruke tre ulike søkemotorer: google, yahoo og kvasir. Disse ble valgt fordi de oppfattes å være ledende på området og blant de mest brukte søkemotorene i

Norge. Fordi jeg ønsket å begrense denne studien til informasjon som var publisert på norsk, valgte jeg å bruke de norske hjemmesidene til disse søkemotorene.

Søking på internett kan skje ved bruk av enkle søkeord eller ved bruk av hele setninger, som da må omgis av hermetegn for at ikke programmet skal søke på hvert av enkeltordene i setningen. Bruk av ett enkelt søkeord har stor sannsynlighet for å returnere mange irrelevante treff. Bruk av en setning eller frase i hermetegn som søkekriterium, risikerer på den andre siden å gå glipp av flere potensielt relevante sider, fordi sideforfatteren kanskje har valgt en annen 'vri' på uttrykket. Jeg valgte derfor å søke på to forskjellige måter – den første med ”gulsott hos nyfødte” som søkekriterium. Den andre tilnærmingen var et såkalt ”bolsk søk”, der man ved hjelp av ordene AND, OR og NOT kan få med de sentrale ord og uttrykk man er ute etter, mens man samtidig kan utelukke det man oppfatter som irrelevant. Jeg valgte da følgende søkeoppsett: gulsott AND (nyfødt OR nyfødte).

I utgangspunktet skulle 60 treff på hver søkemotor undersøkes. Halvparten av disse skulle være treff på ”gulsott hos nyfødte” og den andre halvparten skulle være treff fra det bolske søket. Det viste seg at søkemotorene velger ut det de oppfatter som de mest ”relevante” treffene i første omgang. Dette pleier å være rundt 30 treff. Hvis man deretter vil se resten av treffene, må man gjenta søket. De treffene som kom opp i første omgang blandes da med resten av treffene. Derfor valgte jeg å se gjennom alle de treffene som dukket opp i første omgang ved søk i hermetegn, og som søkemotoren definerte som de meste relevante. De bolske søkene gav et større antall treff enn søkene i hermetegn. I tillegg var de i stor grad identiske med treffene fra søket i hermetegn. Jeg valgte derfor å overse de 25 første treffene og deretter undersøke hvert femte. På yahoo ved bolsk søk var det ikke nok treff i søkemotoren ved første utsiling til at summen av treffene på yahoo ved de to søkekriteriene kunne bli 60. Dette ble kompensert med å undersøke 3 ekstra treff på google. Det er derfor 57 treff på yahoo totalt og 63 treff på google totalt. På kvasir er det 60 treff. Alt i alt har 180 treff blitt undersøkt til sammen på de tre søkemotorene og via de to søkekriteriene.

Informasjonsmengden på Internett er overveldende stor. 180 sider, som er det totale antallet sider som er studert i denne oppgaven, er en forsvinnende liten mengde av den tilgjengelige informasjonen dette mediet kan by på. Det ville være helt umulig å gjøre en fullstendig undersøkelse av alt materialet på Internett. Dessuten er Internett er ikke en stabil målbar faktor, men et system i stadig endring. Treffene på søkemotorene endrer seg daglig. Informasjonsmengden øker konstant, da nye sider opprettes hele tiden, i tillegg til at mye av informasjonen som allerede er der oppdateres og annet eldes, men lite fjernes. Dette gjør det vanskelig å undersøke hva som finnes av informasjon på Internett.

For å undersøke et slikt informasjonsmedium er det nødvendig å gjøre et utvalg. Et utvalg på 180 sider er nok litt lite, men tatt i betraktning kapasiteten og tidsrommet for denne oppgaven var det vanskelig å gjøre antallet større. Ved å sette problemstillingen i kontekst er likevel 180 sider et greit utvalg. Pasienter eller pårørende ser nok sjelden gjennom flere enn dette antallet sider på nettet. Ved å bruke en søkemotor kan man dessuten anta at treffene vil ha avtagende relevans etter hvert, fordi søkemotoren velger ut de treffene den mener er mest relevante for søkekriteriet.

Det er stor spredning i innhold på de treffene man får når man bruker en søkemotor. Enhver nettside som inneholder søkekriteriet kan komme opp på trefflisten. Dette vil si at en nettside som er funnet ved hjelp av en søkemotor, kan inneholde alt fra en tekst hvor søkekriteriet er med i en bisetning uten videre forklaring, til informasjonssider som inneholder akkurat det man er ute etter. Disse sidene kan være knyttet til offentlige instanser, være skrevet av en privatperson eller inneholde chatterom hvor søkekriteriet blir nevnt i en innskrivers innlegg. Som et resultat av denne spredningen i informasjon på sidene, er det vanskelig å klassifisere eller kategorisere dem. Noen sider repeteres på samme søkemotor, men da enten i et annet format, eller ved hjelp av en lenke som fører til en side som allerede står på resultatlisten. Andre sider er ute av funksjon, og når man trykker på lenken på trefflisten kommer kun meldingen "file not found". Noen sider kan man kun komme inn på hvis man har spesielle programmer som gir en spesiell adgang. Dette gjør at totalt antall aktive forskjellige sider blir lavere enn summen av alle treffene søkemotoren oppgir.

I denne oppgaven er innholdet i hvert treff beskrevet med noen få linjer. Der forfatterens navn har gått frem av teksten, er dette tatt med. Der siden er knyttet til sykehus, universitet eller annen offentlig instans, er dette også nevnt. Sidene som ikke var tilgjengelige og de sidene som kom opp flere ganger er tatt med.

Sidene er plassert i 6 kategorier:

1. "Repeterte treff" inneholder de sidene som har dukket opp tidligere i enten det dreier seg om samme søkemotor/søkekriterium eller en annen/et annet.
2. "Irrelevant informasjon" omfatter de treffene som ikke gir informasjon om gulsott hos nyfødte. Dette inkluderer sider som omhandler infeksjøs gulsott, sider med oversikt over diverse artikler (uten at det er tilgang på disse), sider fra klinisk-kjemisk avdeling fra diverse sykehus med informasjon om hvordan man rekvirerer prøver og sider fra sykehus hvor det opplyses at de utfører lysbehandling på nyfødte med gulsott uten at det står noe mer om tilstanden. Det kan også dreie seg om hjemmesider for familier med barn som har hatt

gulsott eller sider der gulsott nevnes i en bisetning eller defineres i en setning, sider med forskrifter om strålevern, diskusjoner om DRG, programmer for diverse seminarer, lister over forskningsprosjekter og publikasjoner, gulsott som bieffekt av preparater på hjemmesidene til produsentene og lignende. Mange av nettstedene som ble listet opp på søkemotorene var diskusjonsfora for gravide kvinner og nybakte mammaer hvorav én eller flere av disse hadde eller hadde hatt nyfødte barn med gulsott. Dette er sider som kan være av interesse for foreldre med nyfødte barn enten de har gulsott eller ikke, men siden de ikke inneholder informasjon om tilstanden gulsott hos nyfødte er de lagt i denne kategorien.

3. "Fungerer ikke" omfatter sider der meldingen "file not found" har dukket opp, utgåtte artikkelsider og sider fra Norsk Elektronisk Legehåndbok, som det ikke er offentlig tilgang til, og andre sider der det er nødvendig med spesiell adgang for å få sett på informasjonen.
4. "Bra faglig/forståelig" inneholder de sidene som er gode faglig og i tillegg har forståelig språk og presentasjon for målgruppen.
5. "Bra faglig/ikke forståelig" inneholder sider som er gode faglig, men som er beregnet på fagfolk eller bruker for mange fremmedord og for lite forklaringer til at informasjonen er lett tilgjengelig for målgruppen. Dette kan dreie seg om artikler i diverse medisinske tidsskrifter i tillegg til artikler skrevet til opplysning for pasienter eller pårørende der det er brukt flere vanskelige uttrykk som gjør at sammenheng og forståelse blir kompromittert.
6. "Feil Informasjon" omfatter sider som inneholder én eller flere klare faglige feil. Dette kan være at det i forbindelse med lysbehandling nevnes at barnet blir bestrålt av ultrafiolett lys, eller lysbehandling omformer bilirubinet sånn at det er lettere for leveren å bryte det ned.

Hvert treff er kun lagt i en kategori, slik at summen av antall treff i alle kategoriene tilsvarer antall undersøkte treff.

Å bedømme hvorvidt en side med medisinsk informasjon er forståelig for pasienter og pårørende uten medisinsk bakgrunn, er vanskelig av flere grunner. For det første er pasienter og pårørende ikke en heterogen gruppe med samme kunnskapsnivå, kulturbakgrunn og oppfatning av begrepene helse og sykdom. For det andre er forståelse et veldig subjektivt begrep. Det er ikke alltid at mottaker forstår avsenderens intensjon med budskapet. Om

mottaker er bevisst på at han/hun ikke forstår budskapet, er det ikke sikkert at de vil vedkjenne seg det. I studien "Patient Literacy, A Barrier to quality of care " nevnte flere pasienter at de ikke forstod informasjonen slik legen la det fram. Likevel var det få av dem som stilte spørsmål til legen eller fortalte at de ikke forstod. Noen skjulte mangelen på forståelse fordi de skammet seg over den, mens andre ikke trodde at dette var noe legen var interessert i å vite.

Et av hovedpoengene med denne oppgaven er nettopp å undersøke hva som finnes av forståelig informasjon på Internett. Da forfatteren er medisinstudent og antas å inneha/kunne tilegne seg mer medisinsk kunnskap enn den gjengse pasient eller pårørende ble det nødvendig å innhente to personer uten særskilt medisinsk kompetanse til å vurdere hvorvidt sidene var forståelige eller ikke. Den ene av disse personene var en mann på 26 år uten barn og med høyskoleutdanning i økonomi og markedsføring, mens den andre var en kvinne på 34 år som er gravid med barn nummer to og har videregående skole som høyeste fullførte utdanning. Disse to personene har i tillegg bidratt med spørsmål og kommentarer i forhold til gulsott hos nyfødte som er inkludert på nettsiden.

Hjemmesiden er basert på de vanligste spørsmålene jeg har kommet over på diverse nettsider, samt tilbakemeldingene jeg har fått fra ufaglærte i forhold til språk og forståelsesgrad. Nettsiden er laget på google sitt hjemmeområde og er kontrollert av veileder for å sikre faglig riktighet. Den vil etter endt oppgave administreres og oppdateres av veileder. På hjemmesiden til Barneavdelingen ved Rikshospitalet og fra hjemmesiden til Prematurforeningen vil det bli laget en lenk til denne nettsiden. Adressen er: <http://twrhansen.googlepages.com/home>. Prosenttallene i oppgaven er beregnet på Microsoft Excel.

Resultater:

Beskrivelsen av alle de 180 treffene er lagt ved som vedlegg 1. Til hver av disse beskrivelsene følger også Internettadressen med. Resultatene er ordnet inn i tabeller med total sum og relativ sum i de forskjellige kategoriene.

- Tabell 1 er en oversikt når man ser hvert søk for seg.
- Tabell 2 er en helhetsoversikt når man ser alle søkene under ett.

- Tabell 3 er en oversikt med resultatene for treffene ved hermetegnsøket og ved det bolske søket hver for seg slik at disse kan sammenlignes.

Av 180 treff er 66 repeterte treff, og det er hele 9 sider i kategorien "fungerer ikke". Dermed blir antall forskjellige og fungerende treff 105. Av totalt antall forskjellige, fungerende treff utgjør faglig gode, forståelige treff 14 %. Sider med god faglig informasjon, men som er vanskelige å forstå, utgjør 10 % av treffmassen, mens sider med klare faglige feil utgjør 3 %. Sider med irrelevant informasjon utgjør hele 73 % av treffmengden.

Av totalt 180 treff utgjør repeterte sider 37 %, mens sider med irrelevant informasjon utgjør 43 %. Dette betyr at 80 % av den totale treffmassen er enten gjentakelse eller ikke har noe relevant informasjon. 5 % av de gjenværende treffene tilhører kategorien "fungerer ikke". 2 % av de resterende sidene har klare faglige feil. Det er kun 14 % av den totale treffmassen er tilgjengelige sider som inneholder relevant informasjon og som ikke er vist på tidligere treff. Det vil si at man må se gjennom 7 sider for å finne én som er tilgjengelig og har relevant informasjon som er faglig god, men da er det ikke gitt at innholdet er forståelig for en pasient eller pårørende. De sidene som i tillegg er forståelig utgjør kun 8 % av totalt antall sider og tilsvarer at man må se gjennom 12 eller 13 treff for å finne én.

For å sammenligne resultatene på søkekriteriet "gulsott hos nyfødte" med resultatene på søkekriteriet 'gulsott AND (nyfødt OR nyfødte)' er det en forutsetning at man ser dem som to uavhengige søkemengder. Dette oppnås ved å endre noen faktorer ved de repeterte treffene. Treffene kan kun regnes som repeterte hvis de har dukket opp ved samme søkekriterium tidligere. Dette er gjort i tabell 2. Når vi sammenligner resultatene fra de to søkekriteriene, finner vi at 72 % er irrelevant informasjon på "det bolske søket" mot bare 20 % på "hermetegnsøket". Til gjengjeld utgjør repeterte treff på "hermetegnsøket" 51 %, mens tilsvarende verdi på "det bolske søket" er 13 %. De resterende kategoriene er alle større ved "hermetegnsøket".

Under gjennomgangen av sidene ble først søkene i hermetegn gjennomgått. Søkemotor-rekkefølgen var først google, deretter yahoo og til sist kvasir. Deretter ble de "bolske søkene" gjennomgått med samme rekkefølge på søkemotorer. Dette vil ha en effekt på kategoriseringen av repeterte treffene, da de sidene som ble gjennomgått først hadde færrest sider å bli sammenlignes med og omvendt. En effekt av dette vil det være færre treff på de andre kategoriene etter hvert som de kommer senere i gjennomgåelsesprosedyren. Dette er en metodefeil som har lite effekt på sluttresultatene, men kan anes hvis man ser på oversiktstabellen, og som derfor bør nevnes.

Diskusjon:

Denne oppgaven viser at mye av den informasjonen man finner på vanlige søkemotorer på internett er irrelevant i forhold til den type informasjon man er på jakt etter. Kun en liten prosentdel av treffene vil være aktuelle og gi svar på spørsmålene pasienter og pårørende har rundt en sykdom eller tilstand på en forståelig måte. Den største andelen av treffene som listes opp ved bruk av søkemotorer er enten irrelevante eller gjentakelser. Dette er ikke egentlig et faglig problem, men gjør at det kan være slitsomt å bruke internett som informasjonskilde når det kommer til sykdommer og tilstander.

Selv om det bare var 3 sider av 180 som hadde direkte faglige feil kan dette være et alvorlig medisinsk problem. På tross av at man må se igjennom hele 60 sider for å finne én side med klart feil informasjon, kan tilfeldigheter gjøre at det er akkurat en slik side pasienter og pårørende ser på. Mangel på forståelse rundt egen eller pårørendes helse og sykdom kan være kompromitterende nok i forhold til behandling og oppfølging. Direkte gal oppfattning av en sykdom eller tilstand derimot kan være et kjempeproblem. Som illustrasjon kan eksempelet fra forklaringen av kategorien "feil informasjon" i metodekapittelet brukes. Det ble på en side påstått at lysbehandling gikk ut på å bestråle de nyfødte med ultrafiolett lys. Dette er ikke bare feil, men kan også skremme foreldrene, fordi de vet at denne typen stråling kan være skadelig. I verste fall kan foreldrene finne på å legge et barn med gulsott ut i solen på grunn av stråleeffekten, hvilket er absolutt ugunstig, da barnet enten kan bli forbrent eller fryse avhengig av årstid.

Resultatene viste at "det bolske søket" gav langt flere irrelevante treff enn "hermesøket". Til gjengjeld gav hermesøket mange flere repeterte treff. Denne effekten ble diskutert i innledningen. Søk med hermetegn i seg gjør at man "mister" de sidene som ikke inneholder nøyaktig det uttrykket man har valgt og det blir et snevrere søk. Dette kan muligens være årsaken til høyere antall repeterte treff ved denne søkemetoden. På den annen side vil "bolske søk" gi mange treff på sider som inneholder ordene man har valgt men ofte uten sammenheng seg imellom. Mange av de irrelevante treffene på "det bolske søket" var sider der både ordet "gulsott" og ordet "nyfødt" eller "nyfødte" var nevnt, men der det ikke var noen sammenheng mellom disse to. Dette dreide seg om tekster som enten tok opp flere temaer, eller informasjonssider som hadde flere uavhengige saker på en side.

Et stort problem med at pasienter og pårørende leter etter informasjon om helsefaglige temaer på Internett ved bruk av søkemotorer er at mengden informasjon som finnes der står i stort misforhold til mengden informasjon som er god faglig og forståelig for folk flest. I tillegg er det et alvorlig problem at feilaktig informasjon også dukker opp.

Selv om helsepersonell blir flinkere til å meddele sitt budskap både i muntlig form og skriftlig ved hjelp av brosjyrer og informasjonsskriv, tror jeg at Internett har blitt en så stor del av den norske befolknings hverdag, og at pasienter og pårørende likevel vil lete etter mer informasjon via dette mediet. En mulig løsning kan da være å tilføye nettadressen til faglig gode og pasientrettede informasjonssider på eventuelle brosjyrer og informasjonsskriv. Disse sidene vil i kanskje ikke ha en god forståelighetsgrad siden de gjerne er skrevet av leger, som ofte glemmer hva som er gjengs og hva som er spesiell kunnskap. Likevel vil man da unngå sidene med faglige feil og dessuten begrense antall nettsider pasientene må bla seg gjennom for å finne svar på det de lurer på. En annen løsning kunne være å legge informasjonsskriv og brosjyrer ut på hjemmesidene til forskjellige sykehus, og eventuelt på hjemmesiden til kommunen for allmennpraktikere. Deretter måtte man opplyse pasientene om denne informasjonsressursen.

Formidling av informasjon kan som nevnt være kronglete når den som skal formidle har langt mer kunnskap om temaet enn den som skal ta i mot informasjonen. På en av nettsidene som ble gått igjennom, ble årsaken til det høye antallet røde blodlegemer hos de nyfødte forklart med at det var samme prinsipp som når man er "høyt til fjells" og deretter ble det forklart at lav oksygentensjon gjør at det produseres flere røde blodlegemer. Testpersonen, som ikke hadde noen spesiell medisinsk kompetanse, kommenterte da at han syntes det var litt teit å bruke en faglig metafor for å forklare noe annet som også var faglig. Han uttrykte dette "som å forklare hvordan et kraftverk fungerer med bruk av bilmotormetaforer". Dette illustrerer at det ofte er vanskelig for helsepersonell å skille mellom det de kan i fordi de er helsepersonell, og det som er folkelig kunnskap. Jeg har lært i denne oppgaven er dette er noe man må være veldig bevisst på når man skal formidle informasjon om medisinske temaer. Det være seg muntlig til en pasient eller pårørende, skriftlig i brosjyrer eller på nettsider, eller via andre medier.

Ideelt sett burde flere personer vært på å vurdere i hvilken grad sidene er forståelige. Personene i denne studien kan ikke sies å være representative da begge er etnisk norske med fullført videregående skole. Med nok tid og ressurser kunne man ha valgt ut 10-15 internettsider. Sidene burde blitt vurdert av et større utvalg pasienter eller pårørende med kun obligatorisk grunnskole. Her burde også innvandrere med forskjellig språk- og

kulturbakgrunn vært representert. Etterpå kunne man undersøkt hvor mye de hadde fått med seg av informasjonen. Ut i fra dette kunne man bygd en informasjonsressurs som ville være forståelig for store deler av pasientmassen. Dette var dessverre ikke gjennomførbart innenfor denne oppgavens rammer.

Litteraturhenvisninger:

Oppgaven:

- "Neonatal jaundice" utgitt i 2000. Jon F. Watchko and M. Jeffrey Maisels.
- Pediatrics; management of hyperbilirubinemia in the newborn infant 35 or more weeks of gestation, subcommittees on hyperbilirubinemia, pediatrics 2004;114;297-316 DOI: 10.1542/peds.114.1.297
- D'Allessandro DM, Kingsley P, Johnson-West J: The Readability of Pediatric Patient Education Materials on the World Wide Web. Pediatrics & Adolescent Medicine 2001; 155: 807-812
- Hansen TWR: Neonatal Jaundice: emedicine
- Roter DL, Rude RE, Comings J: Patient Literacy, A Barrier to Quality of Care. J Gen Intern Med 1998; 13: 850-851
- Flynn KE, Smith MA, Freese J: When Do Older Adults Turn to the Internet for Health Information? Findings from the Wisconsin Longitudinal Study. J Gen Intern Med 2006
- Jackson RH, Davis TC, Bairnsfather LE, George RB, Crouch MA, Gault H: Patient reading ability: an overlooked problem in health care. South Med J 1991; 84: 1172-1175.

Nettsiden:

- [http://www.nakstad.no/neonytt/2005_1/Gulsott-risiko%20\(1\).pdf#search='gulsott%20hos%20nyf%C3%B8dte](http://www.nakstad.no/neonytt/2005_1/Gulsott-risiko%20(1).pdf#search='gulsott%20hos%20nyf%C3%B8dte)
- <http://www.aap.org/family/jaundicefaq.htm>

