

Nasjonal Kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI)



BRUK AV VERKTØY FOR VURDERING OG KVALITETSSIKRING AV SKRIFTLIG HELSEINFORMASJON OM DEMENS

Rapport fra Suitability Assessment of Materials
(SAM) Workshop, 23.oktober 2014

Maria I. A. Ruud (NAKMI)

Grete Oline Hole (Høgskolen i Bergen)

Ragnhild S. Spilker (NAKMI)



© NAKMI - Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse 2015

Forfattere: Maria I. A. Ruud, Grete Oline Hole, Ragnhild S. Spilker
NAKMI Rapport nr. 2 2015
Oslo, 2015

ISBN: 978-82-92564-24-0

Trykk: 07 Gruppen AS

Kontaktinformasjon:

NAKMI (Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse)
Oslo universitetssykehus HF, avd. Ullevål
Gullhaug Torg 1-3, 6. etg.
Postboks 4956 Nydalen
0424 OSLO

post@nakmi.no
www.nakmi.no

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Forskning – og fagutvikling.....	1
1.2 Demens blant eldre innvandrere i Norge	1
2.0 Bakgrunn	2
2.1 Health Literacy og helseinformasjon.....	2
2.2 Kvalitetssikringsverktøy for å vurdere skriftlig helseinformasjon	3
2.3 SAM (Suitability Assessment of Materials).....	4
3.0 Workshop.....	5
3.1 Deltakerne	5
3.2 Tilsendt litteratur og materiell	5
3.3 Organisering av workshop.....	6
3.4 Valg av materiell	7
4.0 Resultat.....	7
4.1 Erfaringer med bruk av SAM på ulikt materiell	7
4.1.1 Skåring av informasjonsmateriell	7
4.2 Resultatet etter SAM skåringer	8
4.2.1 Valg av informasjonsmateriell	11
4.3 Tilbakemeldinger fra deltakerne	11
4.3.1 Generelle erfaringer med bruk av SAM.....	11
5.0 Oppsummering.....	12
5.1 Anbefalinger ved bruk av SAM og gjennomføring av workshop.....	13
5.2 Generelle anbefalinger ved utvikling av skriftlig helseinformasjon om demens	13
5.3 Veien videre.....	14
Litteraturliste	i
Vedlegg 1: Deltakerliste.....	iv
Vedlegg 2: SAM Guide og mal for SAM skåringsark	v
Vedlegg 3: Informasjonsmateriell	vii
Vedlegg 4: Skåringer av informasjonsmateriell.....	ix
Vedlegg 5: Ice breakers/øvelser	xii
Vedlegg 6: Evalueringsskjema	xiii
Vedlegg 7: Tilbakemeldinger fra deltakerne	xiv

1.0 Innledning

På oppdrag fra Helsedirektoratet gjennomfører NAKMI et 3-årig forsknings- og fagutviklingsprogram om demens og eldre innvandrere. Oppdraget er forankret i St. meld. nr. 25 (2005 – 2006) Mestring, muligheter og mening – Framtidas omsorgsutfordringer og Omsorgsplan 2015. Programmets hovedmål er å bistå Helsedirektoratet i utforming av en strategi for implementering og prioritering av tiltak når det gjelder eldre innvandrere med demens.

1.1 Forskning – og fagutvikling

Programmet har fem delprosjekter. Ett av delprosjektene tar for seg formidling av kunnskap og informasjon til eldre innvandrere med demens og deres pårørende, samt til ansatte i helse- og omsorgstjenestene. Det har følgende mål:

1. Fremskaffe kunnskap om eldre innvandrere og pårørendes behov for informasjon og kartlegge deres informasjonskanaler
2. Fremskaffe kunnskap om helsepersonells behov for informasjon og opplæring
3. Utvikle metode for kvalitetssikring av informasjons- og opplæringsmateriell
4. Fremme forslag til utforming av informasjons- og opplæringsmateriell
5. Utarbeide materiell

Delprosjektet skal, i synergier med de øvrige delprosjektene i forsknings- og fagutviklingsprogrammet, komme med anbefalinger om konkrete tiltak for å spre kunnskap om demens og demensomsorgen. Her er utvikling av informasjonsmateriell og fokus på undervisning og opplæring sentralt. Programmet skal avsluttes i desember 2015.

NAKMI inviterte 23.10.2014 til en workshop hvor hensikten var å benytte kvalitetssikringsverktøyet SAM i evaluering av informasjonsmateriell om demens. SAM (Suitability Assessment of Materials) er et av flere redskap som kan brukes for å vurdere om informasjonsmateriell er godt tilpasset målgruppen (e) man forsøker å nå ut til. Et sentralt mål med workshopen var å undersøke om SAM er et egnet verktøy i Norge for vurdering av helseinformasjon til eldre innvandrere og deres pårørende. Den er en del av arbeidet med delmål 3 og 4 hvor en metode for kvalitetssikring av informasjonsmateriell til målgruppene skal testes av fagpersoner.

1.2 Demens blant eldre innvandrere i Norge

Antallet eldre med innvandrerbakgrunn i Norge vil tidobles til nesten 300.000 frem til 2050 (Ramm 2013). Det finnes ingen oversikt over forekomst av demenssykdom blant innvandrere i Norge. Et annet delprosjekt i forsknings- og fagutviklingsprogrammet var en kunnskapsoppsummering av nasjonale og internasjonale studier om emnet. Funn fra denne foreløpig upubliserte kunnskapsoppsummeringen ligger til grunn for vårt arbeid. Internasjonale studier har vist en høyere forekomst og tidligere sykdomsdebut i noen grupper av innvandrere. En mulig forklaring kan være høyere forekomst av hjerte- og karsykdom og diabetes. Utdanningsnivå,

sosioøkonomisk status og psykiske belastninger er andre faktorer som også kan spille inn (Clark et al. 2005; Adelman et al. 2009; Adelman et al. 2011).

Forståelse og kunnskap om demens kan variere både innad og mellom ulike grupper av innvandrere. Demenssykdom kan for noen være forbundet med skam og tabu og kan oppfattes som en straff for tidligere synder. Andre grupper ser på demens som en naturlig del av det å bli gammel. Demens kan for mange være et ukjent begrep, og Alzheimers sykdom er ofte mer kjent (Ingebretsen et al. 2015). En undersøkelse i Danmark understøtter at det er store forskjeller når det gjelder kunnskap om demens i ulike innvandrergupper (Nielsen og Waldemar 2015).

2.0 Bakgrunn

Det er viktig å nå ut med kunnskap om demens til ulike målgrupper. Det finnes en del skriftlig informasjonsmateriell, men det er usikkert hvordan slikt materiell er kvalitetssikret og hvor egnet de er for å nå ulike målgrupper. Det er derfor behov for å undersøke mer systematisk hvordan lesbarheten på utvalgte brosjyrer som i dag distribueres til målgruppene oppleves og erfares.

2.1 Health Literacy og helseinformasjon

I hvilken grad individer har kapasitet til å tilegne seg, bearbeide og forstå grunnleggende helseinformasjon og helsetjenester som er nødvendig for å kunne ta gode beslutninger om egen helse, kalles på engelsk «health literacy» (The Lancet 2005). Dette begrepet har blitt oversatt til «helsefremmende allmenndannelse», «helserelatert kompetanse» og «helselitterasitet» på norsk (Hem 2013). Jenum og Pettersen (2014) foreslår som alternativ oversettelse «helseinformasjonsforståelse», men bruker gjennomgående det engelske begrepet «health literacy» med forkortelsen HL i sitt essay i Sykepleien forskning. I denne rapporten kommer vi også til å bruke forkortelsen av det engelske begrepet, HL.

Helse- og omsorgstjenestene har generelt liten kunnskap om hva ulike grupper vet og ikke vet om helse og sykdom. Likevel har helse- og omsorgstjenestene, som andre offentlige tjenester, gjennom sin aktivitetsplikt, ansvar for å «legge til rette for god kommunikasjon og riktig tilpasset informasjon» (Likestillings- og diskrimineringsombudet 2015). I følge WHO er HL en viktig helsedeterminant og begrenset HL påvirker helsen i betydelig grad. Innvandrere skårer generelt lavere når HL måles og har også dårligere tilgang til helseinformasjon og benytter i mindre grad forebyggende tiltak og tjenester enn majoritetsbefolkningen (WHO 2013). En studie fra Universitetet i Stavanger viser at skriftlig helseinformasjon ofte har høy vanskelighetsgrad i forhold til befolkningens generelle leseferdigheter (Gabrielsen og Lundetræ 2014). Dette gjør det vanskelig for folk å forstå og ta i bruk den skriftlige helseinformasjon de får.¹

¹ Resultatene i studien viste at de svakeste helserelaterte leseferdighetene finnes i den eldste aldersgruppen 56-65 år, etterfulgt av innvandrere, voksne med lite utdanning og i grupper som av ulike grunner står utenfor

Doak, Doak og Root (1996) har samlet sine anbefalinger for hvordan man kan utvikle og tilpasse skriftlig helseinformasjon til personer med nedsatte HL og leseferdigheter, i *Teaching Patients with Low Literacy Skills, 2nd Edition*. I boken understreker forfatterne at personer med nedsatte leseferdigheter ofte leser ord bokstavelig, leser sakte, går glipp eller hopper over av ord, forstår ikke konteksten informasjonen presenteres i og blir raskere sliten av å lese (Doak, Doak and Root 1996). Derfor er det svært viktig at den skriftlige helseinformasjonen er eksplisitt i språket, bruker vanlige ord, relevant eksempler, gjentar, forklarer konteksten først, gjerne supplerer med bilder, bruker korte setninger, ord og avsnitt, samt har et enkelt design. Det som kjennetegner god skriftlig helseinformasjon er de ovennevnte kriteriene, samt at formålet med materialet er tydelig, at målgruppen for materialet har blitt inkludert i prosessen og det generelt er lettlest (Doak, Doak and Root 1996).

En studie fra Tyskland har undersøkt vanskelighetsgraden på skriftlig informasjonsmateriell gitt til personer med demens og deres pårørende (Weih et al. 2008). I følge forskerne bør vanskelighetsgraden på skriftlig helseinformasjon for personer med demens, ligge mellom 6.-8. klassenivå (Weih et al. 2008). Hele 82 % av de 118 brosjyrene forskerne testet hadde et nivå tilsvarende 12. klasse (videregående) eller høyere. Bare 2 % av brosjyrene hadde 9. klasse nivå eller lavere. Resten lå mellom 9.-12. klasse nivå. Forskerne påpekte at noen av svakhetene med materialet var at det hadde blitt utviklet av helsepersonell og som konsekvens hadde et for vanskelig språk. Med tanke på at tidlig intervensjon er svært viktig for personer med demens og deres pårørende, er det avgjørende at informasjonsmateriell er designet på en slik måte at målgruppen forstår informasjonen som blir gitt og således oppsøker hjelp (Weih et al. 2008).

2.2 Kvalitetssikringsverktøy for å vurdere skriftlig helseinformasjon

Det finnes flere typer kvalitetssikringsverktøy for vurdering av skriftlig helseinformasjon til pasienter og pårørende (Wizowski et al. 2014). Felles for disse er at de ikke bare vurderer lesbarheten, men også designet og innholdet. De fire mest brukte er:

- Health Literacy INDEX (Kaphingst et al. 2012)
- PEMAT – Patient Education Materials Assessment Tool (Shoemaker, Wolf and Brach 2013)
- CDC Clear Communication Index (Centers for Disease Control and Prevention 2013)
- SAM – Suitability Assessment of Materials (Doak, Doak and Root 1996)

De tre første verktøyene bygger på mange av prinsippene i SAM. I prosjektet om informasjon til eldre med demens, pårørende og ansatte i helse- og omsorgssektorene, og i workshopen, har vi valgt å bruke SAM. Dette fordi verktøyet er relativt brukervennlig og best egnet til vårt formål.

arbeidslivet. Funnene viser også at de omlag 15 prosentene av voksenbefolkningen som vurderte egen helse som svak, leser dårligere enn de som vurderer helsen sin som god (Gabrielsen og Lundetræ 2014).

2.3 SAM (Suitability Assessment of Materials)

SAM-metoden (Suitability Assessment of Materials) er et verktøy som brukes til å kartlegge skriftlig helseinformasjon når det gjelder format og innhold, samt evaluere brukervennlighet. Verktøyet er utviklet av Doak, Doak and Root (John Hopkins School of Medicine) for prosjektet *Teaching patients with low literacy skills* i 1996.

Verktøyet vurderer informasjonsmateriell i seks kategorier:

1. Innhold
2. Lesbarhet
3. Grafikk
4. Design og typografi
5. Motiverende og læringsfremmende
6. Kulturell egnethet

Innen hver kategori vurderes ulike elementer som gis en enkel skår: fremragende (2), tilstrekkelig (1) eller uegnet (0). Er det elementer som ikke er aktuelle for materialet som skåres utelukker man dette fra skåringen. Tilslutt regner man ut en samlet poengsum for informasjonsmaterialet, som igjen omregnes til prosentvis skår.

SAM kan brukes til å:

- Vurdere hvor godt et informasjonsmateriell «passer» for din bruker-/pasientgruppe
- Sammenligne forskjellig informasjonsmateriell for å velge det mest egnede for din bruker-/pasientgruppe
- Tilpasse eksisterende materiell for en bestemt bruker-/pasientgruppe
- Hjelp til å utvikle og teste kulturelt og språklig egnet materiell
- Sikre kvalitet når nytt materiell utvikles

Før organiseringen av workshopen ble SAM brukt internt i prosjektgruppen for informasjonsprosjektet om demens. Etter dette ble det besluttet å oversette SAM veiledningshefte og SAM skåringsark til norsk. Dette var en langvarig prosess som innebar mange runder med diskusjoner og justeringer om hvilke begreper som var best egnet til å bruke på norsk. Videre ble betydningen av tilpasset informasjonsmateriell og kvalitetssikring av slikt materiell tatt opp som tema på «European Network on Intercultural Elderly Care» (ENIEC)² i Oslo i April 2014. Innspill og refleksjoner fra ovennevnte prosesser ble tatt med underveis og justeringer ble gjort.

Vi var fire ulike fagpersoner som leste igjennom og vurderte den norske oversettingen av SAM veiledningshefte. Dette for å sikre at ikke noe hadde blitt utelatt og at oversettelsene var forståelige. På grunn av ressursbegrensninger og fordi dette var en pilot-workshop ble ikke

² For mer informasjon om ENIEC se www.eniec.eu

veiledningsheftet og skåringsarket oversatt av autorisert oversetter. Dersom workshopen skal forbedres og gjennomføres ved en senere anledning tilrådes det at SAM veiledningshefte og skåringsark oversettes av autorisert oversetter.

Gjennomgang av SAM i prosjektgruppen dannet et godt grunnlag når det gjaldt formuleringer i den norske oversettelsen av verktøyet som er utarbeidet. Erfaringer fra den første gjennomgangen og bruk av SAM i prosjektgruppen var svært viktig for planleggingen og gjennomføringen av workshopen.

3.0 Workshop

Hensikten med workshopen var å teste ut SAM i evaluering av informasjonsmateriell om demens. Den ble holdt i NAKMIs lokaler og en hel dag fra kl. 10 - 16 ble satt av til gjennomføringen. I tillegg var det forventet at deltakerne brukte noe tid på forberedelse ved å lese tilsendt litteratur i forkant av workshopen.

3.1 Deltakerne

En rekke institusjoner og fagmiljø ble invitert til å delta; kompetansesentre, faggrupper, ressursentre, sykehus, akademia og interesseorganisasjoner som utarbeider informasjonsmateriell til ulike målgrupper. Målet var å sikre bredde i deltakelsen slik at personer med ulik fagbakgrunn, arbeidserfaring og synspunkter kunne gi sine innspill. Et sentralt kriterium for deltagelse var at man hadde erfaring med eldre og demens, innvandrerhelse eller utvikling av helserelatert informasjonsmateriell.³ Til sammen var 12 personer med på workshopen. Ikke alle kunne være med hele dagen, og derfor valgte vi å ha færre grupper ved de siste skåringene.

3.2 Tilsendt litteratur og materiell

En uke før workshopen fikk deltakerne tilsendt bakgrunns litteratur om HL, SAM og informasjonsmateriell om demens som skulle vurderes. Nedenfor følger listen med ressurser:

- Doak, C. C., Doak, L. G. & Root, J. H., 1996. *Teaching Patients with Low Literacy Skills, 2nd Edition*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company
- SAM veiledningshefte om verktøyet på engelsk og oversatt norsk versjon. Engelsk versjon tilgjengelig: <http://aspiruslibrary.org/literacy/sam.pdf>⁴
- SAM skåringsark på norsk for bruk til vurdering av tilsendt informasjonsmateriell. Engelsk versjon: Doak, C. C., Doak, L. G. & Root, J. H., n.d. *Cancer Patient Education*⁵
- **Informasjonsmateriell for skåring:**⁶
 - a) *Noen ord om demens* - brosjyre fra Norsk nevrologisk forening

³ Se vedlegg 1 for liste over hvilke institusjoner/organisasjoner som ble invitert og hvem som deltok.

⁴ Se vedlegg 2.

⁵ Se vedlegg 2.

⁶ For linker til informasjonsmaterialet se vedlegg 3.

- b) *Demenssjukdomar* - faktaark fra Svenskt Demenscentrum
- c) *Hvad er demens?* - faktaark fra Nationalt Videntcenter for demens i Danmark
- d) *Glömska – kan vara en sjukdom* - hefte fra Demensförbundet i Sverige
- e) *Minnesutredning* - faktaark fra KunskapsCentrum Demenssjukdomar i Sverige

I det videre vil vi stort sett bruke benevnelsen «Brosjyre» om det tilsendte informasjonsmateriellet.

Supplerende bakgrunnsliteratur og ressurser:

- ❖ Finbråten, H. S. og Pettersen, S., 2009. Kunnskap er egenmakt. Sykepleien, 5, s. 60-60.
- ❖ WHO, 2013. Health Literacy: the solid facts, Geneva: The World Health Organization: Regional Office for Europe.
- ❖ Wizowski, L., Harper, T. & Hutchings, T., 2014. Writing Health Information for patients and families, 4th edition. Hamilton: Hamilton Health Sciences.
- ❖ *Harvard School of Public Health – Health Literacy Studies*. Nettside: <http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/>

3.3 Organisering av workshop

Workshopen ble ledet av Grete Oline Hole⁷ fra Senter for Kunnskapsbasert praksis, Høgskolen i Bergen i samarbeid med Ragnhild S. Spilker og Maria I. A. Ruud fra NAKMI. Den ble lagt opp etter en mal utarbeidet ved Health Literacy Studies på Harvard School of Public Health, kalt «*Assessing Health Materials: Eliminating Barriers – Increasing Access*» (Rudd 2012). Malen presenterer flere verktøy for vurdering av ulike typer av informasjon, SMOG⁸, PMOSE/IKRSCH⁹ and NUMBERS: computations & concepts¹⁰. Som tidligere nevnt har vi valgt å bruke SAM verktøyet for vurdering av skriftlig helseinformasjon, siden dette er best egnet for å vurdere graden av lesbarhet og brukervennlighet når det gjelder våre målgrupper; eldre innvandrere og deres pårørende.

Som anbefalt av Rudd (2012) hadde første delen av workshopen fokus på å introdusere deltakerne for hverandre, avklare forventninger, forklare HL begrepet (som er fundamentet for SAM) og gjøre noen enkle øvelser¹¹ for å trigge refleksjon rundt det å ha nedsatte leseferdigheter. Deretter ble deltakerne introdusert for SAM metoden i plenum, før de startet arbeidet med å bruke verktøyet på brosjyrene som var sendt til deltakerne på forhånd.

⁷ Grete Oline Hole er deltaker i prosjektgruppen for delprosjektet om informasjon og demens.

⁸ SMOG (Simple Measure of Gobbledygook) Readability Index. Utviklet av G. Harry McLaughlin. Det mest rigide verktøyet for å måle leseferdigheter i forhold til ord og setninger. Verktøyet vurderer ikke organisering av tekst, layout, design, kulturell relevans, bruk av visuelle grep eller relevans for leseren.

⁹ PMOSE/IKRSCH Document Readability Formula utviklet av Peter Mosenthal og Irwin Kirsch. Verktøyet skårer dokumenter som inneholder lister, grafer og diagrammer.

¹⁰ Dette verktøyet ble utviklet av Apter et. al 2008. Dette er ikke et formelt vurderingsverktøy, men en guide helsepersonell kan bruke for å sikre at pasientene forstår tall og numeriske verdier bedre. Denne guiden gjør helsepersonell som utvikler materiale oppmerksom på ferdigheter knyttet til tallforståelse i en helsesammenheng.

¹¹ Se vedlegg 5 for ice breakers/øvelser oversatt til norsk.

Deltakerne ble delt inn i grupper, der hver gruppe skulle vurdere samme brosjyre. Først ble hver enkelt deltaker bedt om å gi en skår basert på sin individuelle vurdering ved bruk av SAM. Deretter delte deltakerne i hver gruppe sin poenggiving og diskuterte sine ulike vurderinger, før man fylte ut ett skåringskjema på vegne av gruppen. Så ble alle bedt om å dele sine erfaringer og vurderinger i plenum. En person fra hver gruppe presenterte resultatet. Ved hver ny brosjyre som skulle skåres ble gruppene blandet på ny. Det var verdifullt å sette sammen personer med ulik fagbakgrunn fra gang til gang for å stimulere til nye perspektiver. Dette gav mange gode innspill under plenumsgjennomgangen.

En skåringssesjon ble gjennomført før lunsj og to etterpå. I tillegg til å skåre mer av informasjonsmateriellet etter lunsj, brukte man tid på å oppsummere erfaringene med bruk av verktøyet. Sentralt her var å få informasjon om deltakernes opplevelse av bruk av verktøyet. Det var også viktig å få tilbakemelding på hvordan denne workshopen fungerte for fagpersonell, samt å få innspill på hvordan en workshop med sluttbrukere kan organiseres på et senere tidspunkt.

3.4 Valg av materiell

Fem typer av skriftlig informasjonsmateriell om demens ble tilsendt deltakerne på forhånd. Disse brosjyrene var valgt fordi de representerer ulike varianter av skriftlig informasjon om demens. Det var fra enkle faktaark til en liten brettbar brosjyre. Det mest omfattende var et hefte på 28 sider. En brosjyre var norsk, en dansk og tre var på Svensk. Bare tre av brosjyrene ble gjennomgått på grunn av begrenset tid. Den ene norske brosjyren ble inkludert. Ett av de danske faktaarkene ble valgt fordi man ville vurdere en kortere type av materiell. Den svenske brosjyren ble tatt med fordi den hadde samme teksten på svensk og spansk. I tillegg til å samle opp de kontrasterende erfaringene fra det korteste til det lengste materiellet, ønsket man tilbakemeldinger på bruk av tospråklig materiell.

4.0 Resultat

4.1 Erfaringer med bruk av SAM på ulikt materiell

4.1.1 Skåring av informasjonsmateriell

Brosjyren som fikk best vurdering og høyest skår var den to-språklige brosjyren fra Demensförbundet i Sverige, som fikk en total skår på 18.¹² Brosjyren fra Norsk Nevrologiforening, og faktaarket fra Danmark, fikk begge total skår under 10. Skåren for den svenske brosjyren ga 42 % prosentvis skår. Dermed kunne materiellet kategoriseres som tilstrekkelig. De andre to oppnådde henholdsvis 18 % og 22 % prosentvis skår, noe som vurderes som utilstrekkelig etter SAM kriteriene.

Doak, Doak og Root (1996) presiserer at det er viktig å gjennomgå de ulike kategoriene i SAM som skal skåres, slik at alle deltakerne har en felles oppfatning av hva som skal

¹² For en oversikt over skåringer se vedlegg 4.

vektlegges innen hver kategori. Veiledningsheftet til SAM gir en god beskrivelse av hva som inngår i hver kategori, og dette ble gjennomgått i fellesskap før arbeidet startet. Likevel kom det fram at enkelte deltakere bare brukte SAM skåringskjema da de skåret individuelt første gangen. Først etter diskusjon i gruppen for å finne felles skår, ble det klart at deltakerne hadde ulike tolkninger for hver kategori. Dette til tross for gode forklaringer i SAM veiledningshefte og gjennomgang i fellesskap i forkant av gruppearbeidet. Ved de to siste skåringene brukte deltakerne veiledningsheftet aktivt, og fikk slik mer presise skåringer.

Det var mest diskusjon rundt kategoriene som omhandlet graden av lesbarhet, utforming og typografi. Forklaringene til ulike skåringer i disse to kategoriene kan være at deltakerne hadde ulik fagbakgrunn, ulike leseferdigheter og ulike personlige preferanser med tanke på farger, font og design. De hadde også forskjellige brukergrupper i tankene når de vurderte; og materiell som er velegnet for en gruppe kan få 0 når en vurderer for en annen målgruppe.

Det var størst enighet rundt kategoriene knyttet til grafikk og kulturell egnethet. Disse fikk generelt lav skår fordi bilder og grafikk ofte var utelatt, og ingen av brosjyrene var kulturelt tilpasset spesielle målgrupper. Dermed ble disse kategoriene ofte vurdert som uegnet av deltakerne.

En annen kategori som ble mye diskutert var hvorvidt brosjyrene var «motiverende og læringsfremmende», noe SAM verktøyet vurderer som sentralt for å fremme ønsket atferdsendring. Det var stort sett enighet om at informasjonsmateriellet hadde lite fokus på dette. Bortsett fra den svenske brosjyren, mente deltakerne at alle brosjyrene fokuserte på negative konsekvenser av å få en demens-diagnose. Derfor ble de vurdert som lite motiverende for leseren. Det var ulike oppfatninger om hva dette skyldtes; med en faglig uenighet knyttet både til nytten av informasjon om forebygging av demens og hvor motiverende en brosjyre om demens kan eller bør være.

Basert på våre erfaringer anbefaler vi at de som skal arrangere en workshop og bruke SAM skåringsark, bruker tid i fellesskap før skåringen begynner for å bli enige om hva de legger i de ulike kategoriene. Det er viktig å være bevisst på at SAM og skåring av ulike kategorier påvirkes av subjektive oppfatninger forankret i profesjon, utdanningsnivå, leseferdigheter og personlige preferanser. Dette må man ta hensyn til når man plukker ut hvem som skal delta i en slik workshop. Både med tanke på hvem som er målgruppen og hva som er hensikten med informasjonsmateriellet man vil utvikle og kvalitetssikre.

4.2 Resultatet etter SAM skåringer

I tabellen nedenfor er de generelle kommentarene fra deltakerne på hver av brosjyrene oppsummert. Deltakerne skåret individuelt på hvert sitt skjema og diskuterte seg frem i gruppen til hvordan de vurderte materiellet. Etter diskusjon i grupper presenterte deltakerne sine synspunkter i plenum. I noen tilfeller ble ikke deltakerne enige om en felles skår, derfor presenteres de generelle kommentarene til hver brosjyre her, mens

gjennomsnittet av de individuelle skåringene kan leses i vedlegg 4. Som nevnt tidligere, glemte noen i den første vurderingsrunden å bruke SAM veiledningsheftet. Dette kan ha påvirket deres skår på den første brosjyren.

MATERIELL	Hvad er Demens? Utgiver: Nationelt Videncenter for Demens, Danmark Språk: dansk Type materiell: faktaark på én side	Noen ord om demens Utgiver: Norsk Nevrologisk Forening Språk: norsk Type materiell: brettbar brosjyre, dobbeltsidig A4 ark brettet i tre kolonner.	Glömska – kan vara en sjukdom. Utgiver: Demensförbundet, Sverige. Språk: svensk – spansk. Type materiell: hefte på 40 sider.
SAM KATEGORIER MED KOMMENTARER FRA DELTAKERNE			
INNHold	Uklar målgruppe. Lite fokus på adferd/problemløsning. Lite oppsummering.	Uklar målgruppe. Står at det skal være til pasienter, men virker som det er myntet på helsepersonell.	Uklar målgruppe. Er det pårørende eller pasienter? Innholdet er delvis rettet mot adferd, men oppsummer lite. Overskriften er forvirrende; snakker man om glemskhet eller demens? Begrepene brukes om hverandre i teksten.
LESBARHET	Bruker lange og passive setninger. Enkelte steder i teksten er språket noe enklere, selv om det ikke er selvforklarende. Av og til presenteres konteksten først i setningen. Underoverskrifter fungerer som ledetråder. For mye fagterminologi.	Bruk av fagterminologi og tungt språk generelt. Språket er passivt og ikke selvforklarende. Positivt at de bruker overskrifter.	Uenighet blant deltakerne om hvorvidt språket er aktivt og selvforklarende. Det stilles noen spørsmål som besvares underveis i teksten. Teksten er generelt lettlest.
GRAFIKK	Grafikken er utydelig. Vanskelig å se om dette er bilde av en hjerne. Det er ingen andre illustrasjoner på arket. Det burde kanskje vært det som supplement til tekst eller i stedet for tekst.	Kunne vært hensiktsmessig med mer bilder og enkel grafikk.	Illustrasjonen som er brukt er ikke relevant. Fargene brukt på overskrifter kan være for duse til at de er lesbare. Lite bruk av grafikk og for mye tekst.

UTFORMING OG TYPOGRAFI	Fonten er bra, men skriften for liten. Uenighet blant deltakerne om utformingen er grei. Noen mener arket er oversiktlig, noen mener det kunne være bedre bruk av samsvarende overskrift og evt. Kulepunkter.	Har innledning og noen ledetråder i teksten.	Kunne brukt ulike 'fargekode' på de forskjellige temaene, det blir for kjedelig og 'likt' med bare oransje. Teksten er i samme format i hele heftet; kan bli 'kjedelig'. Det er brukt tall og kulepunkter. Burde heller vurdert fet og kursivert tekst. Det er brukt blokkbokstaver, som ikke er bra. Brosjyren er for lang med for mye tekst som kan virke demotiverende for leseren. Uenighet om svensk – spansk på samme side kan virke forvirrende eller oppklarende for leseren.
MOTIVERENDE OG LÆRINGSFREMMENDE	Ingen interaksjon med leseren. Lite spørsmål og fokus på mestring. Sammenblanding av relevante/irrelevante tema og negativ vinkling med tanke på veien videre. Lite motiverende.	Har et avsnitt med praktiske råd, men disse er mest tilpasset helsepersonell.	Det er spørsmål og svar i teksten; noen grad av interaksjon. Burde hatt mer positivt fokus; spesielt på aktiv deltakelse.
KULTURELL EGNETHET	Informasjonen lite tilpasset innvandrere; den er negativt vinklet noe som kan forsterke skam og tabu. Lite informasjon om pårørende sin rolle.	Lite egnet og tilpasset. Både informasjonsinnhold et og formen må justeres.	Noe grad pga. språk, men innholdet kan revurderes. Mulig det er mye unødvendig informasjon inkludert.
ANDRE MERKNADER:	Vurdere å vinkle informasjonen mer positivt; hva kan personen selv gjøre. Det må vurderes om det er mest hensiktsmessig med faktaark eller mindre brosjyre – skal de supplere hverandre? Fremkommer ikke at arket er tilgjengelig på flere språk. Nyttig å lese på dansk, da de norsk-språklige deltakerne fikk en følelse av hvordan det er ikke å mestre språket.	Generelt en tung brosjyre med mye unødvendig informasjon og lite fokus på mestring.	Nyttig å lese på svensk, da de norskspråklige deltakerne fikk en følelse av hvordan det er ikke å mestre språket.

4.2.1 Valg av informasjonsmateriell

Informasjonsmaterialet ble valgt fordi de omhandlet temaet *hva demens er*, de var ment å henvende seg til pårørende og pasienter, og hadde ulike måter å fremstille den skriftlige helseinformasjonen på. Det viste seg i ettertid at det var en fordel å gjennomgå svensk og dansk materiell siden det ga deltakerne en opplevelse av hvordan det ofte kan være for lesere med svake leseferdigheter å tilegne seg informasjon på et språk som ikke er deres. Noen av deltakerne i gruppen hadde heller ikke norsk som morsmål og dette bidro til refleksjon rundt bruk av fagtekniske ord og kompliserte setningsstrukturer. Det er viktig å velge ord som leserne, som ikke har fagbakgrunn, kan kjenne seg igjen i. Likeledes er det viktig å bruke enkle setninger og enkelt språk.

4.3 Tilbakemeldinger fra deltakerne

På slutten av dagen ble deltakerne bedt om å fylle ut et evalueringsskjema¹³. Skjemaet ble laget på bakgrunn av oppsettet fra malen for workshop i heftet *'Assessing Health Materials: Eliminating barriers – Increasing Access'* (Rudd 2012). Totalt sett var tilbakemeldingene fra deltakerne ensidig positive. Deltakerne opplevde bruken av SAM som veldig lærerik og bevisstgjørende. Alle mente de fikk ny og nyttig kunnskap som de vil benytte på eget arbeidssted. For en komplett oversikt over deltakernes tilbakemeldinger, se vedlegg 7.

4.3.1 Generelle erfaringer med bruk av SAM

Workshop-modellen

Fordelen ved å gjennomføre vurderingen som en workshop er at du kan bruke veiledningsheftet utviklet av Rudd (2012) fra Harvard School of Public Health som mal for gjennomføring. Det har mange gode tips som fungerte svært godt også i en norsk kontekst.

Bruke SAM

Det er viktig at deltakere i en workshop, eller de som skal bruke SAM ellers, får grundig opplæring i bruken av verktøyet. Det er vesentlig at de som skårer bruker tid på å bli enige i hvordan kategoriene som skal skåres bør tolkes. Videre må veiledningsheftet brukes aktivt sammen med det forenklete skåringskjemaet. Deltakerne fremhevet at det er mye subjektivitet i skåringen av materiell, blant annet i vurdering av grafikk og illustrasjoner. Dette ble tydelig gjennom gruppearbeidet, så det er viktig at bruken av SAM og diskusjon rundt vurderingene gjennomføres i grupper for å utveksle synspunkter.

Rudd (2012) viser til to alternative måter å skåre på. Man kan enten skåre individuelt og diskutere seg frem til konsensus; eller man bruker gjennomsnittet av de individuelle resultatene. I plenumsgjennomgangen av gruppenes vurderinger i avsnitt 4.2 presenteres tilbakemeldinger etter at enighet var oppnådd i gruppediskusjonen. De individuelle skåringene foreligger i vedlegg 4.

¹³ Dette evalueringsskjemaet kan du se i vedlegg 6.

Vurdering av materiell

Som nevnt i avsnitt 4.1.1 ligger det mye subjektivitet i skåringene. Enkelte studier der SAM har blitt brukt til å skåre informasjonsmateriell for pasienter, peker også på at fagbakgrunn, utdanningsnivå og personlige preferanser kan påvirke tolkingen av SAM kriterier og skår på informasjonsmateriell (Hoffman and Ladner 2012; Jahan et al. 2014). Spørsmålet er om det er større fordeler enn ulemper å ha personer med forskjellige fagbakgrunn som vurderer samme materiell. Konklusjonen fra denne workshopen er at det er mest fordeler. Den mest fremtredende er at gjennom diskusjonen i gruppene, der fagpersonene ble blandet fra gang til gang, utfordret de hverandre på hvorfor de skåret som de gjorde. Dette satte igjen i gang mange refleksjonsprosesser hos deltakerne.

Mange av brosjyrene viste seg ikke å ha kulturtilpassede bilder og språk tilpasset personer med lav HL og begrensede språkkunnskap. Tilpasning av bilder og grafikk er avhengig av målgruppen. Dette må ha sammenheng med tema og sikre at bruken av dem ikke virker forvirrende. En kunnskapsoppsummering fra USA har pekt på at bilder brukt sammen med tekst, sammenliknet med bare tekst alene, øker forståelsen av skriftlig helseinformasjon (Houts et al. 2006). Forskerne påpeker likevel at dette fordrer at bildene og grafikken oppfattes om relevante og meningsfulle for målgruppen (Houts et al. 2006). I plenumsdiskusjonene kom det fram at språk og design av noen typer av materiell også kan fungere for en gruppe av innvandrere, men ikke for en annen. Dette vil være viktig å avklare gjennom brukertesting av materiell før det ferdigstilles.

SAM som supplement til brukermedvirkning

SAM er bare et verktøy som supplerer, men ikke erstatter brukermedvirkning i utvikling av informasjonsmateriell. Dersom elementer fra SAM kategoriene skal vurderes av brukere må verktøyet tilpasses, siden det kreves et relativt høyt HL nivå for å kunne anvende SAM. I vår workshop, der alle deltakerne var fagpersoner med ulike profesjonsbakgrunn fikk vi tilbakemeldinger på at verktøyet var enkelt å bruke når man først hadde lært seg det.

5.0 Oppsummering

Å teste ut bruken av SAM i en gruppe med fagpersoner fra ulike profesjoner var nyttig. Tilbake-meldingene om verktøyet SAM ga oss svært gode innspill på veien videre. Selv om deltakerne oppfattet verktøyet som enkelt å bruke krever det noe tid å sette seg inn i det. Modellen med plenumsdiskusjon i etterkant av hver testing var svært viktig. SAM er et verktøy som åpner for subjektive vurderinger av brosjyrer, derfor er gruppediskusjoner en fordel. Dette for å bli enige om en «felles» vurdering av materialet og for å få gode refleksjoner rundt hva som er et hensiktsmessig kompromiss.

Malen for organisering av workshop (Rudd 2012) fungerte godt og det anbefales til de som ønsker å gjennomføre en SAM workshop å ta utgangspunkt i den. Den gir ingen ramme for tidsbruken, og erfaringene med gjennomføringen viser at det bør legges inn rikelig med tid

for å gjennomgå informasjonsmateriellet. Tiden som trengs vil variere utfra mengden materiell og hvor omfattende det er. Beregn mellom 20-30 min på én sides fakta-ark. Det betyr at det bør legges til mer tid dersom informasjonsmateriellet har flere sider. Workshopen varte fra 10:00-16:00, og kun 3 av 5 planlagte brosjyrer ble gjennomgått. Det bør settes av god tid til oppsummering og evaluering.

5.1 Anbefalinger ved bruk av SAM og gjennomføring av workshop

1. Sørg for at personer med ulik fagbakgrunn deltar og skårer på samme materiell
2. Deltakere må lese bakgrunns litteratur og litteratur om SAM på forhånd
3. Før skåringen bør deltakerne bli enige om hvordan hver kategori skal defineres i henholde til SAM veiledningsheftet
4. Start workshopen med enkle «ice breaker's» som de i heftet utviklet av Rudd (2012). Dette gir deltakerne en følelse av hvordan det kan være å tilegne seg informasjon på et språk som ikke er deres morsmål
5. Velg ulike typer skriftlig informasjonsmateriell
6. Sett av rikelig med tid og prioriter færre brosjyrer hvis det ikke er nok tid
7. Sørg for å notere alle innspill og samle inn alle skåringene på en systematisk måte og at titler på brosjyrer og datoer for skåring skrives på skåringsarket
8. Oppsummer og evaluer workshopen

5.2 Generelle anbefalinger ved utvikling av skriftlig helseinformasjon om demens

1. Tenk igjennom hvem som er målgruppen og sørg for at dette reflekteres i språkbruken: det må komme tydelig frem hvem informasjonsmateriellet er ment for
2. Tenk nøye igjennom hvilke(t) hovedbudskap du vil målgruppen skal sitte igjen med; hva vil du oppnå med informasjonsmateriellet?
3. Bruk fonter som er lettleselige og har stor nok skrift; minimum størrelse 12 gjerne større for grupper som har nedsatte leseferdigheter og/eller dårlig syn
4. Bruk ledetråder og overskrifter som introduserer et tema; presenter konteksten først i setningen og bruk selvforklarende språk; oppsummerende avsnitt er en fordel.
5. Unngå bruk av for lange og tunge setninger
6. Unngå faguttrykk; bruk heller dagligdagse som målgruppen bruker
7. Unngå passive formuleringer, bruk (inter-)aktivt språk og henvend deg til målgruppen; bruk gjerne spørsmål som kan besvares underveis
8. Sørg for at informasjonsmateriellet stimulerer leseren til læring og mestring i den grad det er mulig
9. Grafikk og bilder som evt. brukes må være tydelige, relevante og supplere enkel tekst
10. Inkluder målgruppen i utforming og testing av informasjonsmateriellet for å sjekke om det treffer målgruppen og du oppnår det som er hensikten med materiellet

5.3 Veien videre

Øvelsen med bruk av SAM for fagpersoner var svært nyttig. Neste steg vil være å ytterligere teste SAM som metode blant ansatte på NAKMI og eventuelt andre steder. Det bør gjøres en tilbake-oversettelse av den norske oversettelsen av SAM veiledningshefte til engelsk som kvalitetssikring av innholdet. I tillegg bør SAM skåringsark justeres med å legge til bokser hvor de som skårer fyller inn mer informasjon om seg selv og materiellet som vurderes.

Det kan også være hensiktsmessig for prosjektgruppen i informasjonsprosjektet om demens å utvikle et pilot-materiell om demens til eldre innvandrere og deres pårørende basert på erfaringene og resultatene fra informasjonsmateriellet som ble testet her. Videre må aktuelle brukere rekrutteres til en fokusgruppe hvor dette materiellet introduseres for en første runde med pilot-testing. Deretter tas tilbakemeldingen inn som endringer og materiellet kan testes på nytt før det eventuelt gjøres tilgjengelig. Dersom SAM skal brukes ved vurdering av materiell i brukergrupper, bør verktøyet forenkles og oversettes og anbefalingene fra kapittel 10 i Doak, Doak & Root (1996) sin rapport følges. SAM bør fortrinnsvis gjøres muntlig, der en tar opp diskusjonene med båndopptaker og bruker SAM som mal når en går gjennom materiellet sammen med målgruppen det blir laget for.

Evaluerings og samle opp tilbakemeldinger underveis i gjennomføringen er viktige innspill for å kunne komme med anbefalinger om hvordan SAM kan tilpasses og brukes om et verktøy i utvikling av materiell med skriftlig helseinformasjon videre.

Litteraturliste

- Adelman, S., Blanchard, M., & Livingston, G. (2009). A systematic review of the prevalence and covariates of dementia or relative cognitive impairment in the older African-Caribbean population in Britain. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24(7), 657-665. doi: 10.1002/gps.2186
- Adelman, S., Blanchard, M., Rait, G., Leavey, G., & Livingston, G. (2011). Prevalence of dementia in African-Caribbean compared with UK-born White older people: two-stage cross-sectional study. *Br J Psychiatry*, 199(2), 119-125. doi: 10.1192/bjp.bp.110.086405
- Centers for Disease Control and Prevention, 2014. CDC Clear Communication Index: A Tool for Developing and Assessing CDC Public Communication Products User Guide. [Online] Tilgjengelig: <http://www.cdc.gov/ccindex/tool/index.html>
- Clark, C. M., DeCarli, C., Mungas, D., Chui, H. I., Higdon, R., Nunez, J., . . . van Belle, G. (2005). Earlier onset of Alzheimer disease symptoms in latino individuals compared with anglo individuals. *Arch Neurol*, 62(5), 774-778. doi: 10.1001/archneur.62.5.774
- Doak, C. C., Doak, L. G. & Root, J. H., 1996. *Teaching Patients with Low Literacy Skills, 2nd Edition*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Doak, C. C., Doak, L. G. & Root, J. H., n.d. *Cancer Patient Education*. [Online] Tilgjengelig: http://www.cancerpatienteducation.org/health-literacy/hcp-training/StM-PrincesMgt_Librarians_SAM_Scoring_Sheet.pdf
- Finbråten, H. S. og Pettersen, S., 2009. Kunnskap er egenmakt. *Sykepleien*, 5, s. 60-60.
- Gabrielsen, E. og Lundetræ, K., 2014. Hvor godt forstår voksne nordmenn skriftlig helseinformasjon?. *Sykepleien Forskning*, 2014, (1): 27-34. DOI: 10.4220/sykepleienf2014.0029 [Online] Tilgjengelig: <http://sykepleien.no/forskning/2014/02/hvor-godt-forstar-voksne-nordmenn-skriftlig-helseinformasjon>
- Harvard School of Public Health, 2014. *Harvard Health Sciences - Health Literacy*. [Online] Tilgjengelig: <http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/>
- Hem. E. , 2013. Termposten – også for leger. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 9, 2013, s. 133.
- Hoffmann, T. and Ladner, Y., 2012. Assessing the Suitability of Written Stroke Materials: An Evaluation of the Interrater Reliability of the Suitability Assessment of Materials (SAM) Checklist. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 19(5), s. 417-422. DOI: <http://dx.doi.org/10.1310/tsr1905-417>
- Houts, P. S., Doak, C.C, Doak, L. G and Loscalzo, M. J., 2006. The role of pictures in improving health communication: A review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Education Counseling* 61:173–190.
- Ingebretsen, R., Spilker, R.S. & Sagbakken, M. (2015). Eldre innvandrere og demens. Erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten. NAKMI-rapport nr.1 2015.

- Jahan, S., Abdullah, M. A-S., Ali, M. A., Muzamil, H. A., 2014. Suitability assessment of health education brochures in Qassim province, Kingdom of Saudi Arabia. *Journal of Family and Community Medicine*, 21(3), 186-192. DOI: 10.4103/2230-8229.142974
- Kaphingst, K., A., Kreuter, M., W., Casey, C., Leme, L., Thompson, T., Cheng, M-R. , Jacobsen, H., Sterling, R., Oguntimein, J., Filler, C., Culbert, A., Rooney, M. & Lapka, C., 2012. Health Literacy INDEX: Development, Reliability, and Validity of a New Tool for Evaluating the Health Literacy Demands of Health Information Materials, *Journal of Health Communication: International Perspectives*, 17 (3), 203-221, DOI:10.1080/10810730.2012.712612
- Lancet, T. (2005). Taking health literacy seriously. *The Lancet*, 366(9480), 95.
DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)66839-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(05)66839-0)
- Likestillings- og diskrimineringsombudet, 2015. Nettside om offentlige tjenester og aktivitetsplikt [Online] Tilgjengelig: <http://www.ldo.no/forebygg/offentlige-tjenester/som-tjenesteyter/>
- Nielsen, T. R. & Waldemar, G. (2015). Knowledge and perceptions of dementia and Alzheimer's disease in four ethnic groups in Copenhagen, Denmark. *Int J Geriatr Psychiatry*, doi: 10.1002/gps.4314.
- Omsorgsplan, 2015. Helse- og omsorgsdepartementet, [Online] Tilgjengelig: https://www.regjeringen.no/nb/tema/helse-og-omsorg/helse--og-omsorgstjenester-i-kommunene/ark/omsorgsmeldingen/id115224/?regj_oss=10
- Pettersen, S. og Jenum, A. K., 2014. Hva betyr lav «health literacy» for sykepleiernes helsekommunikasjon? *Sykepleien Forskning*, 9, (3):272- 280.
DOI:10.4220/sykepleienf.2014.0145 [Online] Tilgjengelig: <https://sykepleien.no/forskning/2014/10/hva-betyr-lav-health-literacy-sykepleiernes-helsekommunikasjon>.
- Ramm, J., 2013. Eldres bruk av helse og omsorgstjenester. [Online] Tilgjengelig: https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/_attachment/125965?_ts=13f8b5b6898
- Rudd, R. E., 2014. *Assessing Health Materials: Eliminating Barriers - Increasing Access*. [Online] Tilgjengelig: http://www.hsph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/135/2012/09/eliminating_barriers_assessing.pdf
- SAM veiledningshefte om verktøyet på engelsk [online] Engelsk versjon tilgjengelig: <http://aspiruslibrary.org/literacy/sam.pdf>
- Shoemaker, S. J., Michael S. Wolf, M., S., Brach, C., 2013. The Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT) and User's Guide. *Agency for Healthcare Research and Quality*. [Online] Tilgjengelig: <http://www.ahrq.gov/professionals/prevention-chronic-care/improve/self-mgmt/pemat/>
- Statistisk Sentralbyrå, 2014. Befolkningsframskrivinger 2014 -2100.
Tilgjengelig: <http://www.ssb.no/befolkning/statistikker/folkfram>

St. meld. nr. 25 (2005 – 2006). Mestring, muligheter og mening – Framtidas omsorgsutfordringer. Helse- og omsorgsdepartementet. [Online] Tilgjengelig:
<https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-25-2005-2006-/id200879/>

Weih, M., Reinhold, A., Richter-Scmidinger, T., sulimma, A-K., Klein, H og Kornbacher, J., 2008. Unsuitable readability levels of patient information pertaining to dementia and related diseases: a comparative analysis. *International Psychogeriatrics*, 20:6, 1116-1123. DOI:10.1017/S1041610208007576.

WHO, 2013. *Health Literacy: the solid facts*, Geneva: The World Health Organization: Regional Office for Europe.

Wizowski, L., Harper , T. og Hutchings, T., 2014. *Writing Health Information for patients and families, 4th edition*. Hamilton: Hamilton Health Sciences. [Online] Tilgjengelig:
http://www.hamiltonhealthsciences.ca/workfiles/PATIENT_ED/Writing_HI_Edition4.pdf

Vedlegg 1: Deltakerliste

Institusjoner/organisasjoner invitert	Deltatt
Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (NKAH)	Nei
Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH)	Nei
Faggruppe for sykepleiere i geriatri og demens	Nei
Faggruppe for migrasjonshelse og flerkulturell sykepleie	Ja
Utviklingssenter for hjemmetjenester i Oslo	Nei
Geriatrisk ressurscenter i Oslo kommune	Ja
Ressurscenter for migrasjonshelse i Oslo kommune	Ja
Seksjon for pasient- og pårørendeopplæring OUS	Nei
Seksjon for helseinformasjon til pasienter og pårørende OUS	Nei
Seksjon for likeverdige helsetjenester OUS	Ja
Hukommelsesklinikken OUS	Ja
Multiling, UiO	Nei
Institutt for helse, ernæring og ledelse, HiOA	Ja
Seksjon for forebyggende, helsefremmende og organisatoriske tiltak, Kunnskapssenteret	Nei
Nasjonalforeningen for folkehelsen	Ja
Kirkens Bymisjon	Nei
Diabetesforbundet	Nei
Kreftforeningen	Ja

Vedlegg 2: SAM Guide og mal for SAM skåringsark

SAM Guide Engelsk versjon. Tilgjengelig: <http://aspiruslibrary.org/literacy/sam.pdf>

SKÅRINGSARK FOR SUITABILITY ASSESSMENT OF MATERIALS (SAM)

2 poeng for fremragende

1 poeng for tilstrekkelig

0 poeng for uegnet

IR (ikke relevant) hvis område / faktor ikke er aktuelt å vurdere

Faktorer som skal vurderes

Skår

Kommentar

1. INNHOLD

a) Formål er eksplisitt og tydelig

☐

b) Innhold er rettet mot atferd/problemløsning

☐

c) Oppsummering/repetisjon er inkludert

☐

2. LESBARHET

a) Teksten er lettlest

☐

b) Skrivestil med aktiv stemme

☐

d) Setningsoppbygging, kontekst først

☐

e) Enkelt og selvforklarende språkbruk

☐

f) Ledetråder i tekst

☐

3. GRAFIKK

a) Vennlig framside som tydeliggjør formål

☐

b) Enkle, realistiske og gjenkjennelige illustrasjoner

☐

c) Relevante illustrasjoner

☐

☐

- d) Veiledning til illustrasjoner _____

- e) Grafiske elementer er forklart i tekst ☐ _____

4. UTFORMING OG TYPOGRAFI

- a) Typografi, bruk av font og skriftstørrelse ☐ _____

- b) Utforming; layout og design ☐ _____

- c) Overskrifter, underoverskrifter og punkter ☐ _____

5. MOTIVERENDE OG LÆRINGSFREMMEDE

- a) Bruk av interaksjon ☐ _____

- b) Fremstilling av ønsket atferd ☐ _____

- c) Motivasjon og mestring ☐ _____

6. KULTURELL EGNETHET

- a) Kulturelt samsvar - logikk, språk, erfaring ☐ _____

- b) Kulturell fremstilling og eksempler ☐ _____

TOTAL SAM SKÅR: _____ PROSENTVIS SKÅR: _____ % Maksimal skår: 42 = 100 %

Tolking av SAM skår, 70 – 100 % fremragende materiell, 40 – 69 % tilstrekkelig materiell, 0 – 39 % uegnet materiell

Vedlegg 3: Informasjonsmateriell

Noen ord om demens - brosjyre fra Norsk neurologisk forening. Ikke tilgjengelig online. Se skannet vedlegg:

Praktiske råd

- Det finnes behandling for demens, både ikke-medikamentell og medikamentell.
- Ved mistanke om demens er en grundig utredning viktig, både for å stille nøyaktig diagnose, og med tanke på andre behandlingsbare tilstander.
- Omfattende undersøkelser er vanligvis ikke nødvendige etter at diagnosen først er stilt.
- Behandlingen er rettet mot pasienten, men skal også ta hensyn til de nærmeste pårørende.
- Behandlingen vil variere over tid, ettersom de mest plagsomme symptomene forandrer seg.

Pasientforening

Demensforbundet. Nasjonalforening for folkehelsen, postboks 7139 Majorstua, 0307 Oslo. Tlf: 815 33032 (Demenslinjen). www.nasjonalforeningen.no. www.alzforum.org

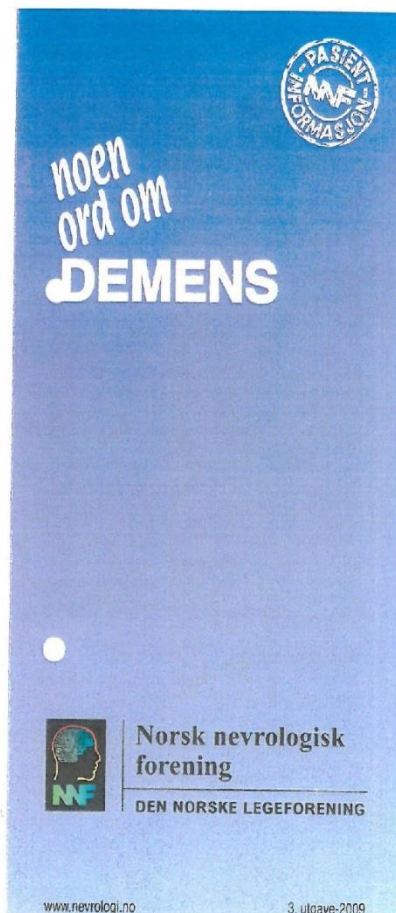
I vår pasient informasjonsserie finner du

noen ord om

- Muskelsykdommer
- Demens
- Epilepsi
- Hjerneslag
- Spastisitet
- Multipel sklerose
- Polyneuropati
- Svimmelhet
- Migrene
- Hodepine
- Restless legs
- Parkinson
- Søvn sykdommer
- Klasehodepine



Norsk Neurologisk Forening
retter en takk til følgende firmaer for støtte til trykking av informasjonsmateriell:



HVA ER DEMENS?

Demens er ikke én sykdom, men betegnelse for en tilstand som medfører svekkelse av hukommelse, tenkevne og dømmekraft i en slik grad at sosiale og/eller yrkesmessige funksjoner blir påvirket. Demens kan skyldes ulike sykdommer eller skader i hjernen. De fleste demensformer har en gradvis forverring. Omkring 60 000 personer i Norge lider av demens. Demens rammer flest eldre. 15 % av alle over 75 års alder er demente.

Alzheimers sykdom

Alzheimers sykdom er den aller vanligste årsaken til demens, og opptrer bare svært sjelden før 60 års alder. Sykdommen har fått navn etter den tyske legen Alois Alzheimer, som beskrev den for over 100 år siden. Årsaken til Alzheimers sykdom er ukjent. Høy alder er viktigste risikofaktor, men arv spiller også en viss rolle. Symptomene er hukommelsessvanser, spesielt for nyere begivenheter, ofte nedstemthet, samt redusert tiltakslust. Tidlig i forløpet kan symptomene være vanskelige å skjelne fra normal aldring. Etter hvert blir den mentale svikten mer åpenbar, og hemmer sosial og praktisk fungering. Mange pasienter vil i faser av sykdommen være urolige og rastløse, mistenksomme og ha vrangforestillinger. Depresjon kan være fremtredende. I siste del av sykdomsforløpet er pasientene preget av passivitet og utalt mental svikt. Siden de aller fleste får Alzheimers sykdom i høy alder, dør de fleste av andre årsaker før sykdommen er fullt utviklet.

Vaskulær demens

Vaskulær demens utgjør omtrent 20% av alle demens tilfeller, og skyldes sviktende blodstrømning i hjernen. Dette kan skyldes hjertesykdom, eller innsnevring i blodkar til eller i hjernen. Ved vaskulær demens er forløpet vanligvis mer trinnvis, med lengre perioder med stabil funksjon, avløst av brå forverringsepisoder. Kombinasjonen av vaskulær demens og Alzheimers sykdom er vanlig.

Frontotemporal demens

Frontotemporal demens er en samlebetegnelse for flere ulike demensformer som har det til felles at de fører til en langsom ødeleggelse av særlig de fremre delene av hjernen (pannclappene og deler av tinninglappene). Disse demensformene utgjør omtrent 5% av alle demens tilfeller, og kjennetegnes av gradvise forandringer i personlighet, ofte preget av apati og/eller ukritisk og upassende atferd.

Andre årsaker til demens

Mange sykdommer kan ha demens som en del av det totale sykdomsbildet. Den arvelige Huntingtons sykdom gir ofte tidlig utvikling av demens. Lewylegemedemens ligner på Alzheimers sykdom, og kan forekomme sammen med Parkinsons sykdom. Hjerneinfeksjoner som for eksempel HIV kan også gi demens. Normaltrykshydrocephalus gir demens, gangvansker og urininkontinens, og er en av de få behandlingsbare årsakene til demens. Prionsykdom (Creutzfeldt-Jakobs sykdom) er den mest alvorlige demensformen med rask forverring og tidlig død. Langvarig alkoholmisbruk kan også gi demens. Depresjon kan gi et demensliknende bilde, og kan derfor feiltolkes som demens.

Diagnose

Demens diagnostiseres på grunnlag av et klinisk bilde med en typisk utvikling over tid. Opplysninger fra pårørende er viktige. I tidlig fase kan det være vanskelig å skille demens fra normal aldring. Man har innført begrepet lett kognitiv svikt for en slik tilstand som kan utvikle seg til demens, men mange eldre med denne diagnosen utvikler aldri demens. Nøyaktig testing av mentale funksjoner, samt blodprøver og billedundersøkelse av hjernen med CT eller MR bør foretas hos alle som utredes for demens. EEG-undersøkelse og undersøkelse av ryggmargsvæske kan i noen tilfeller være til hjelp. Nye og avanserte billedundersøkelser og spinalvæskeundersøkelser kan i fremtiden vise seg å bli viktige hjelpemidler for nøyaktig demensdiagnostikk.

Behandling

Bare i sjeldne tilfelle kan man effektivt behandle årsaken til demens. Like-medikamentell behandling har en sentral plass ved demens. Dette dreier seg for eksempel om enkle hjelpemidler som kan bidra til å avhjelpe hukommelsesproblemer. Svært viktig er orientering, støtte og avlastingsstiltak til de nærmeste pårørende. Praktiske tiltak i hjemmet, og økonomiske og juridiske aspekter er viktig å diskutere, gjerne tidlig, for da kan pasienten være med på viktige beslutninger. Hos mange pasienter med Alzheimers sykdom vil medikamenter som hemmer nedbrytningen av acetylcholin i hjernen dempe symptomene på mental svikt og adferdsforstyrrelse. Aktuelle substanser er donepezil (Aricept®), rivastigmin (Exelon®) og galantamin (Remmyn®). En tommelfingerregel er at disse medikamentene kan forsinke symptomutviklingen med omkring ett år. Memantin (Ebixa®) har en noe annen virkningsmekanisme, og kan brukes ved moderat til alvorlig Alzheimers sykdom. Behandlingen er enkel å gjennomføre og har vanligvis ingen bivirkninger. Medikamentene kan ha en positiv virkning også ved enkelte andre demens typer. Antidepressive medikamenter kan benyttes i faser av sykdommen. Ved angst, uro og vanskelig atferd kan psykiatriske medikamenter benyttes. Primærhelsetjenesten har et hovedansvar i behandlingen av demens. Blant legespesialister er det nevrologer, geriatriere og enkelte psykiatere som diagnostiserer og behandler tilstanden.

Demenssjukdomar - faktaark fra Svenskt Demenscentrum. Tilgjengelig:

www.demenscentrum.se/Faktablad

Hvad er demens? - faktaark fra Nationalt Videncenter for demens i Danmark. Tilgjengelig:

<http://www.videnscenterfordemens.dk/faktaark>

Glömska – kan vara en sjukdom - hefte fra Demensförbundet i Sverige. Tilgjengelig:

<http://www.demensforbundet.se/Upload/documents/demenssjukdomar/engelsk.pdf>

Minnesutredning - faktaark fra KunskapsCentrum Demenssjukdomar i Sverige. Tilgjengelig:

<http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Skanes-universitetssjukhus/Organisation-A-O/kunskapscentrum-for-demenssjukdomar/Migrationsskola1/Minnesutredning/Information-infor-minnesutredning/>

Vedlegg 4: Skåringer av informasjonsmateriell

SKÅRINGSARK FOR SUITABILITY ASSESSMENT OF MATERIALS (SAM)

2 poeng for fremragende, **1 poeng** for tilstrekkelig, **0 poeng** for uegnet

IR (ikke relevant) hvis område / faktor ikke er aktuelt å vurdere

Tolking av SAM skår

70–100 % fremragende materiell, 40–69 % tilstrekkelig materiell, 0–39 % uegnet materiell

Forkortelser: S = Skår, GS = Gjennomsnittlig skår, IU = Ikke utfylt

Navn på materiell: Hva er demens, Nationelt Videncenter for Demens

1. Innhold	S	S	S	S	S	S*	GS
a) Formål er eksplisitt og tydelig	1	1	2	2	1	1	1,33
b) Innhold er rettet mot atferd/problemløsning	0	0	1	1	0	1	0,5
c) Oppsummering/repetisjon er inkludert	0	0	0	0	1	0	0,17
2. Lesbarhet							
a) Teksten er lettlest	1	1	0	1	0	1	0,67
b) Skrivestil med aktiv stemme	0	0	0	1	0	1	0,33
d) Setningsoppbygging, kontekst først	0	0	1	1	0	1	0,5
e) Enkelt og selvforklarende språkbruk	1	1	0	0	0	1	0,5
f) Ledetråder i tekst	1	1	2	1	1	1	1,17
3. Grafikk							
a) Vennlig framside som tydeliggjør formål	1	0	0	0	0	0	0,17
b) Enkle, realistiske og gjenkjennelige illustrasjoner	0	0	0	0	0	0	0
c) Relevante illustrasjoner	0	0	0	0	0	1	0,17
d) Veiledning til illustrasjoner	0	0	0	0	0	0	0
e) Grafiske elementer er forklart i tekst	IR	IR	IR	IR	IR	IR	IR
4. Utforming og Typografi							
a) Typografi, bruk av font og skriftstørrelse	1	1	0	1	1	2	1
b) Utforming; layout og design	1	1	0	0	0	1	0,5
c) Overskrifter, underoverskrifter og punkter	0	1	1	1	0	1	0,67
5. Motiverende og læringsfremmende							
a) Bruk av interaksjon	0	0	0	0	1	0	0,17
b) Fremstilling av ønsket atferd	1	1	0	1	0	1	0,67
c) Motivasjon og mestring	0	0	0	0	1	1	0,33
6. Kulturell egnethet							
a) Kulturelt samsvar - logikk, språk, erfaring	0	0	0	0	0	0	0
b) Kulturell fremstilling og eksempler	0	0	0	0	0	0	0
Total skår							8,85

S* Denne skåren er en felles skår for en gruppe på tre personer og telles som en person.

TOTAL SAM SKÅR: 8,85

PROSENTVIS SKÅR: 22 %, uegnet materiell

Maksimal skår: 40 = 100 %

Navn på materiell: Noen ord om demens, Norsk Nevrologiforening

Faktorer som skal vurderes	S*	S*	GS
1. Innhold			
a) Formål er eksplisitt og tydelig	1	1	1
b) Innhold er rettet mot atferd/problemløsning	0	0	0
c) Oppsummering/repetisjon er inkludert	0	0	0
2. Lesbarhet			
a) Teksten er lettlest	0	0	0
b) Skrivestil med aktiv stemme	0	0	0
d) Setningsoppbygging, kontekst først	1	1	1
e) Enkelt og selvforklarende språkbruk	0	0	0
f) Ledetråder i tekst	0	1	0,5
3. Grafikk			
a) Vennlig framside som tydeliggjør formål	1	1	1
b) Enkle, realistiske og gjenkjennelige illustrasjoner	0	0	0
c) Relevante illustrasjoner	0	0	0
d) Veiledning til illustrasjoner	0	0	0
e) Grafiske elementer er forklart i tekst	0	0	0
4. Utforming og Typografi			
a) Typografi, bruk av font og skriftstørrelse	1	1	1
b) Utforming; layout og design	1	1	1
c) Overskrifter, underoverskrifter og punkter	1	1	1
5. Motiverende og læringsfremmende			
a) Bruk av interaksjon	0	0	0
b) Fremstilling av ønsket atferd	0	0	0
c) Motivasjon og mestring	1	1	1
6. Kulturell egnethet			
a) Kulturelt samsvar - logikk, språk, erfaring	0	0	0
b) Kulturell fremstilling og eksempler	0	0	0
Total skår			7,5

S* Denne skåren er felles skår for en gruppe med tre personer og telles som en person.

TOTAL SAM SKÅR: 7,5

PROSENTVIS SKÅR: 18 %, uegnet materiell

Maksimal Skår: 42 = 100 %

Navn på materiell: Glömska kan vara en sjukdom, Demensförbundet

Faktorer som skal vurderes	S*	S	S	S	S	S	GS
1. Innhold							
a) Formål er eksplisitt og tydelig	2	2	1	1	1	1	1,5
b) Innhold er rettet mot atferd/problemløsning	1	2	1	1	1	0	1
c) Oppsummering/repetisjon er inkludert	0	0	0	0	1	0	0,17
2. Lesbarhet							
a) Teksten er lettlest	2	1	1	2	1	2	1,5
b) Skrivestil med aktiv stemme	1	1	1	2	1	1	0,78
d) Setningsoppbygging, kontekst først	1	1	1	1	1	1	1
e) Enkelt og selvforklarende språkbruk	2	2	2	1	2	2	1,83
f) Ledetråder i tekst	2	2	1	2	2	1	1,67
3. Grafikk							
a) Vennlig framside som tydeliggjør formål	1	1	1	1	0	0	0,67
b) Enkle, realistiske og gjenkjennelige illustrasjoner	0	0	0	0	0	0	0
c) Relevante illustrasjoner	0	0	0	0	0	0	0
d) Veiledning til illustrasjoner	0	0	IR	IR	0	0	IR
e) Grafiske elementer er forklart i tekst	0	IR	IR	IR	IR	IR	IR
4. Utforming og Typografi							
a) Typografi, bruk av font og skriftstørrelse	2	2	1	1	1	1	1,33
b) Utforming; layout og design	1	1	1	1	1	1	1
c) Overskrifter, underoverskrifter og punkter	1	0	1	2	1	1	1
5. Motiverende og læringsfremmende							
a) Bruk av interaksjon	1	0	0	0	1	1	0,5
b) Fremstilling av ønsket atferd	1	IU	IU	IU	IU	IU	1
c) Motivasjon og mestring	1	IU	IU	IU	IU	IU	1
6. Kulturell egnethet							
a) Kulturelt samsvar - logikk, språk, erfaring	2	IU	IU	IU	IU	IU	2
b) Kulturell fremstilling og eksempler	0	IU	IU	IU	IU	IU	0
Total skår							17,95

S* Denne skåren er felles skår for en gruppe med tre personer og telles som en person.

TOTAL SAM SKÅR: 17,95,

PROSENTVIS SKÅR: 47 %, tilstrekkelig materiell

Maksimal skår: 38 = 100 %

Vedlegg 5: Ice breakers/øvelser

Øvelse 1 (BAKLENGS)

Les teksten individuelt. Erfaringene deles i plenum.

Ned etseb netâm å eksav enellirb enid åp re dem epås og nnav.

1. Tsrøf, llyks enellirb rednu nnav. Kurb rettered epåsksavppo relle epåsdnåh rof å eksav nemmar og enessalg.
2. Llyks va nepås og krøt rettered enellirb dem ne kym irfol ellifessup.
3. Krub ekki ripapekrøt rof å ekrøt enellirb enid; ted nak epir ppo enessalg.

Øvelse 2 (ENKELT SPRÅK / KLAR TALE)

Gå sammen to og to. Person A leser fra listen og person B prøver å finne en enklere forklaring (ett enklere ord) for det A sier. Skift roller halvveis.

Ordliste:

- Forpliktet til
- Anvende
- Konsekvens
- Fasiliteter
- Fasilitere
- Medisinsk fagpersonell
- Medikamenter
- Prosedyre
- Forespørsel/henvendelse
- Assistere
- Anbefale

Erfaringene deles i plenum.

Hode – Hjerne – Hender – Føtter – Hjem



Hvilken ny kunnskap fikk du?

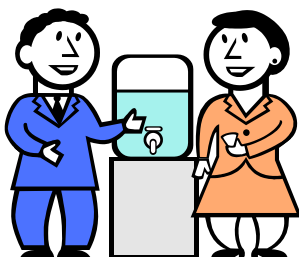
Hva likte du best?



Hva ville du utelatt?



Hvilke ferdigheter tilegnet du deg?



Hva tar du med deg tilbake til arbeidsplassen din?

Vedlegg 7: Tilbakemeldinger fra deltakerne

Hvilken ny kunnskap fikk du?

- Økt refleksjon rundt hvordan personer som har nedsatt leseevne opplever å lese helseinformasjon
- Økt kunnskap om SAM som metode, hvordan bruke den, samt mer innsikt i forskning og litteratur på feltet
- At utvikling av informasjonsmateriell trenger en grundig prosess og at SAM er et nyttig verktøy
- Blitt mer kritisk til hvordan helseinformasjon utformes og lært at SAM kan brukes på ulike typer helseinformasjon
- Lært hvor viktig enkelt språk og layout er for å forstå helseinformasjon

Hva likte du best?

- Bruke SAM i praksis med testing av informasjonsmateriell
- Gruppedynamikken og muligheten til å diskutere erfaringer og perspektiver med andre
- De bevisstgjørende øvelsene og litteraturen som ble tilsendt

Hva skulle vært annerledes?

- Mer diskusjon rundt to-språklighet og bruk av dette i informasjonsmateriell
- Flere små pauser
- Selv om litteraturen var nyttig var det mye å lese på forhånd

Hvilke ferdigheter tilegnet du deg?

- Økt kritisk sans når det gjelder helseinformasjon og mer bevissthet om temaet
- Økt kunnskap om hva brosjyrer/informasjonshefter bør inneholde
- Evnen til å bruke SAM som verktøy for å kvalitetssikre informasjonsmateriell

Hva tar du med deg tilbake til arbeidsplassen din?

- Videreformidle kunnskap (litteratur + verktøyet) til kollegaer
- Bruke SAM ved utvikling av materiell

