



DET VÅRDANDE SPRÅKANDET

Utbyte av hälsoinformation i bloggar och
forumdiskussioner på nätet

Hälsolitteracitet och kunskapsbyggande i informationssamhället

- Vetenskapsrådet (VR) 2015–2017
- Fem språkvetare från tre lärosäten:
 - Uppsala universitet: Anna-Malin Karlsson (projektledare), Ulla Melander Marttala
 - Södertörns högskola: Mats Landqvist, Zoe Nikolaidou
 - Stockholms universitet: Theres Bellander
- Samarbete med läkare och forskare vid:
 - Akademiska sjukhuset i Uppsala
 - Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm



SÖDERTÖRNS HÖGSKOLA | STOCKHOLM

Projektet handlar om:

- Hur blivande föräldrar skaffar kunskap efter att de har fått veta att barnet de väntar har ett hjärtfel

Vi undersöker hur blivande "hjärtebarnsföräldrar":

- Upplever kommunikationen med vården
- Söker och värderar information
- Utvecklar kunskap som har relevans för hjärtfelet
- Söker stöd och hjälp i andras erfarenheter

Forskningsmaterial:

- Inspelningar och observationer av konsultationssamtal
- Intervjuer
- Bloggar, forumdiskussioner, annan information (webbplatser, broschyrer böcker etc.)

Forskningsfrågor i dagens föredrag:

1. Hur använder sig "hjärtebarnsföräldrarna" av nätbaserad interaktion med andra föräldrar?

Exemplen föräldraforum och "hjärtebarnsbloggar"

2. Vad fyller deltagande i hälsopraktiker på nätet för funktioner?

Vad skriver man om? Vad kan man lära sig?

3. Hur förhåller sig informationsutbytet på nätet till det informationsutbyte som vården erbjuder?

Vad bör vårdpersonal veta om patientaktiviteter på nätet? Hur bör vårdpersonal förhålla sig?

Ett specifikt fall: "Hjärtbarn" kan behöva sondmatas



Bild: @akademiskasjukhuset

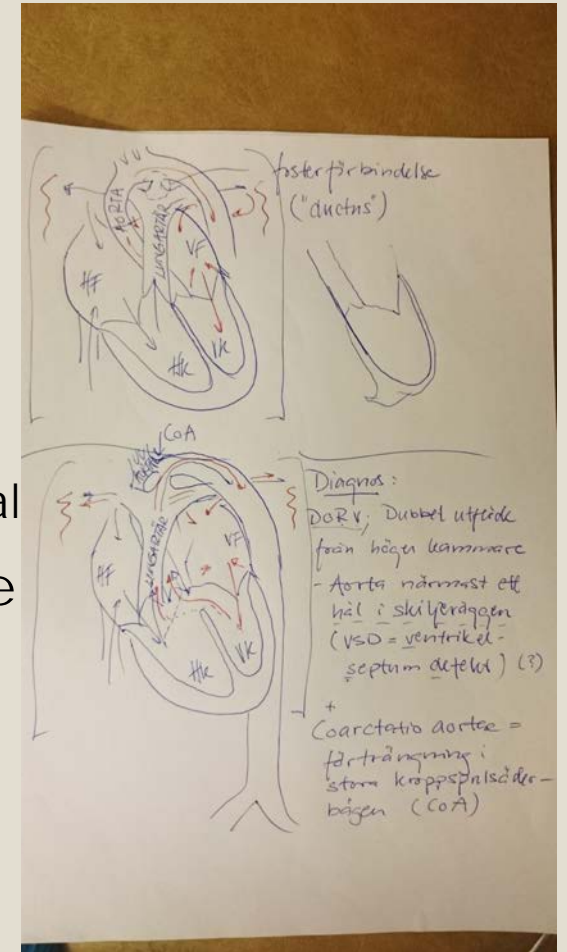


Information om sondmatning i:

1. Muntliga konsultationssamtal under graviditeten
2. Medicinska sidor på nätet
3. Diskussioner i föräldraforum på nätet
4. Bloggar

1. Konsultationssamtal under graviditeten

- Ultraljudsundersökning + samtal
 - Hjärtfelet beskrivs m.h.a. en skiss.
 - Information ges om:
 - Möjliga behandlingar
 - Rutiner i samband med förlossning och tidiga operationer
 - Eventuella symptom som kan påverka barnets vardag och livskvalitet
 - Föräldrarna får den information de behöver för den närmaste tiden
 - Frågor och funderingar dyker ofta upp efter besöket.
 - Det finns möjlighet att ringa till mottagningen. Många "googlar".
- Sondmatning nämns men är inte i fokus.



2. Information på "medicinska" sidor på nätet

- Information från "**medicinska experter**".
- En lista på "bra webbsidor" av hjärtsköterskan.
- Informationen kan vara för allmän eller för specifik.
- Informationen kan vara svår att förstå.
- Utförlig information om sondmatning som är lätt att hitta på egen hand finns exempelvis på sidor från företag som säljer sondnäring och på sidor från företag som erbjuder sondavvänjning

3. Diskussioner i föräldraforum

- Information från "**experter av erfarenhet**".
- Frågor ställs och besvaras.
 - **Medicinska fakta** presenteras i relation till konkreta fall och specifika barn. Medicinska begrepp används.
 - Hantering av **vardagssituationer** diskuteras.
 - **Känslomässigt stöd**, uppmuntran, medkänsla ges.

◦ I forumen kan föräldrar ställa frågor om sondmatning och snabbt få konkreta svar som både utgår från vad läkare har sagt och från vad andra föräldrar har erfarit.

4. Hjärtebarnsbloggar

- Föräldrar delar fakta, erfarenheter och känslor.
- Informationen på bloggar är mer utförlig än i forum.
- Föräldrar skriver blogg för att förstå, bearbeta, delta i en gemenskap.

- Föräldrar som har stora erfarenheter av sondmatning länkar till varandras bloggar. Man lär sig av varandras erfarenheter.

Svar på frågeställningarna:

1. Hur använder sig "hjärtebarnsföräldrarna" av nätbaserad interaktion med andra föräldrar?

Exemplen föräldraforum och "hjärtebarnsbloggar.

- Att "dela" och att diskutera är ett sätt att bygga kunskap.
- Deltagandet innebär att vara med i en gemenskap.
- Informationen kan inhämtas när behov uppstår som helst på dygnet.

2. Vad fyller deltagande i hälsopraktiker på nätet för funktioner?

Vad skriver man om? Vad kan man lära sig?

- Medicinsk kunskap integreras med kunskap från egna och andra föräldrars erfarenheter.
- Känsломässigt stöd söks och ges.
- Identitetsskapande – forma sin roll som "hjärtebarnsförälder"
- Bli trygg i rollen som "hjärtebarnsförälder" genom att bli **allmänbildad** och genom att **jämföra** sin situation med andras.

3. Hur förhåller sig informationsutbytet på nätet till det det informationsutbyte som vården erbjuder? Vad bör vårdpersonal veta om patientaktiviteter på nätet? Hur bör vårdpersonal förhålla sig?

- Komplement till den information som vården ger.
- Gemenskapen med andra värderas högt. Vården erbjuder annat.
- Ett resultat av ökad medvetenhet kan innebära:
 - Ökad trygghet och starkare självkänsla.
 - Ifrågasättande t.ex. att gå emot läkarens råd (inte vanligt).



UPPSALA
UNIVERSITET



SÖDERTÖRNS HÖGSKOLA | STOCKHOLM



Stockholms
universitet

TACK!

Hälsolitteracitet och kunskapsbyggande i informationsamhället
<http://www.nordiska.uu.se/forskning/projekt/halsolitteracitet/>

Theres Bellander, Stockholms universitet, theres.bellander@su.se
Språkvårdsgdagen 2017, tema Vårdspråk och språkvård