

MAGISTERUPPSATS I BIBLIOTEKS- OCH INFORMATIONSVETENSKAP
VID INSTITUTIONEN BIBLIOTEKS- OCH INFORMATIONSVETENSKAP/BIBLIOTEKSHÖGSKOLAN
2013:3
ISSN 1654-0247

Patientinformation, vilken profession förmedlar den bäst?

En kritisk diskursanalys.

TOBIAS ABELSSON



HÖGSKOLAN I BORÅS
VETENSKAP FÖR PROFESSION

© **Författaren/Författarna**

Mångfaldigande och spridande av innehållet i denna uppsats
– helt eller delvis – är förbjudet utan medgivande.

Svensk titel: Patientinformation, vilken profession förmedlar den bäst? En systematisk litteraturstudie med tillhörande begreppsanalys.

Engelsk titel: The hospital library and the consumer health information

Författare: Tobias Abellsson

Kollegium: Kollegium 3

Färdigställt: 2013

Handledare:

Nyckelord: Patient, patientinformation, sjukhusbibliotek, yrkesroll, informerat samtycke, självbestämmande

Abstract: This thesis is a systematic review of the Swedish healthcare and hospital-library's authorities on the consumer health information. The goal is to evaluate the strengths and weaknesses that are inherited in two professions (medical and LiS) with two completely different perspectives on mediating information.

The method used is a mix between conceptual analysis of the Swedish term "patient information" and a Critical conceptual analysis, according to Fairclough, of published native theses and international professional journals.

Conclusion of the thesis is that although the nursing and medical staff has the necessary medical expertise it does not, in many cases have either the time or skill to completely satisfy a patient or his/her next of kin's information needs when exposed in a uneasy situation as when in need of treatment or help in any kind.

The hospital librarian on the other hand does have the intermediating skills and most often the time to explain complex treatments or medical procedures, but the lack in medical or nursing expertise.

In a perfect setting there is an inter-professional cooperation which brings a lot of positive results. The problem today is often to overcome the gap in awareness of one and other that exists in a modern Swedish hospital.

Förord

Ett arbete av denna storlek låter sig inte göras utan motstånd. Arbetsprocessen har varit långt och mödosamt, i vissa fall har bakslagen kommit ofta. Dessa svårigheter har övervunnits och bearbetats med hjälp av fantastiska människor i min närhet som har varit mitt stöd och bollplank.

Som ett bevis på min uppskattning vill jag härmed, utan inbördes ordning, framföra min djupaste tacksamhet till; Roger Blomgren, Lars Jansson, Inga-Lill Jern Larsson, Ann-Christin Karlsson & Anna Svensson.

Det är i slutänden er jag har att tacka för att arbetet slutligen blev det alster det är idag.

/ Tobias Abelsson

Innehållsförteckning

Förord	3
1. Introduktion & Bakgrund	6
1.1 Introduktion	6
1.2 Bakgrund.....	7
1.2.1. Vad är patientinformation? Begreppsanalys av begreppet Patientinformation	9
2 Problemformulering & syfte.....	13
3. Avgränsningar & Termdefinitioner	15
3.1 Val av litteratur	15
3.2 Avgränsning gällande informationsinnehåll som räknas till Patient- hälsoinformation.	15
3.3 Sjukhusbibliotek	16
3.4 Prosumer	16
3.5 Health literacy	16
3.6 MeSH	16
3.7 Diskurs	17
4 Tidigare forskning	18
5 Teori & Metod.....	20
5.1Kritisk diskursanalys.....	21
5.1.1 Faircloughs tredimensionella modell	21
5.1.2 Tillvägagångssätt.....	23
5.2 presentation av empirin.....	24
5.2.1 Diskurs 1 - Patientinformation i betydelsen hälsoinformation.....	25
5.2.2 Diskurs 2 - Patientinformation i betydelsen patientundervisning och praktiska tips.	26
6. Diskussion & Tolkning.....	28
6.1 Diskurs 1 – Patientinformationen som hälsoundervisning	28

6.2	Diskurs 2 – Patientinformation i betydelsen patientundervisning	29
6.3	Diskursordning.....	30
6.3.1	Den moderne patienten.....	30
6.3.2	Vad är patientinformation bra för?.....	31
6.3.3	Det ”proffessionsgemensamma” ansvaret för patientinformationen	32
6.3.4	Varför vänder man sig till biblioteket?	34
6.3.4	Sjukvården och den ökande informationens påfrestningar	35
6.3.5	Sjukhusbiblioteken och utbildning.....	36
6.3.6	Sjukhusbiblioteken och den nya rollen	37
6.3.7	Information på gott och ont.....	38
6.4	Sammanfattning	39
6.4.1	Patientinformation.....	39
6.4.2	Kan man ”äga” begreppet patientinformation?.....	40
6.4.3	De många fördelarna med att arbeta tillsammans	40
7	Slutsats.....	43
8	Litteraturförteckning.....	46
	Bilaga 1 – Val av källor & Söktermer	48
1.1	Söktermerna	49
	Termerna som användes vid sökning i databaserna:	49
1.2	Sökstrategier för databassökningarna.	50
1.3	Fynden	50
	Bilaga 2 - Sökresultat	52
	Bilaga 3 – Sökresultat.....	53
	Bilaga 4 – Sökresultat.....	54
	Bilaga 5 – Sökresultat.....	55

1. Introduktion & Bakgrund

1.1 Introduktion

Jag skulle vilja börja detta arbete med ett påstående om att människan av naturen är en nyfiken och informationssökande varelse. Det tycks inte heller vara för mycket att säga att informationen och informationstörsten följer henne från vaggan till graven.

När människan som liten skaffar sig information gör hon det genom sina egna sinnesorgan, hon smakar, luktar och känner på sin omgivning. Allt efter som hon växer utvecklas hennes kognitiva förmågor och den basala informationen från våra sinnen kommer allt mer att kompletteras av teoretisk kunskap som vi ärver genom vår kultur, föräldrars tankesätt och traditioner förmedlade av samhället vi lever i. I och med denna förvandling från baskunskaper till kognitivt avancerade modeller för informationsförsörjning ser vi grunderna till det vi i dag kallar för biblioteks- och informationsvetenskap (BoI).

Louise Limberg, författare till rapporten "Att söka information för att lära" beskriver kort bakgrunden till varför vårt ämne ser ut som det gör idag, i rapporten står det bland annat att ämnet BoI har sina rötter inom bibliotek och dokumentationsyrken och har i efterkrigstiden och framåt stimulerats av utvecklingen inom informationsteknologin och den ständigt ökande tillgången till information. (Limberg, *att söka information för att lära*, 1998).

Under historiens gång har det periodvis funnits en viss villrådighet i vad ämnet egentligen innebär. Idag finns det en nationell ämnesbeskrivning som lyder så här:

"... Ämnet har sin utgångspunkt i problem kring förmedling av information eller kultur som är lagrad i någon form av dokument. Inom ämnet studeras den process, som beroende på syfte och innehåll kan benämnas informationsförsörjning eller kulturförmedling samt bibliotek och andra institutioner med en likartad funktion som medverkar i denna process." (Limberg, 1998)

Louise Limberg fortsätter med att deklarerat att hennes personliga syn på ämnet biblioteks och informationsvetenskap som ett ämne där man kan studera fenomen och problem i olika perspektiv och sedan använda sig av den teori som är bäst lämpad att lösa det hela (ibid.). Limberg skriver också att hon varit med och utformat utbildningen i biblioteks och informationsvetenskap vid BHS, och att det till stor del har blivit hennes idéer som låg till grund för exempelvis den kollegiala indelningen av den "gamla" bibliotekarieutbildningen med dess huvudindelning i de fyra fälten "biblioteken och dess samhällsliga betydelse", "kunskapsorganisation som katalogisering etc.", "Biblioteken och människans interaktion med detta" samt "Biblioteket som organisation" (ibid.).

Den av dessa ämnesdiscipliner som denna uppsats är ämnad att falla inom är det som av skolan benämndes som Limbergs tredje kollegium, det kollegium som internationellt går under begreppet "user studies". Kollegiet hade som specialitet att:

"3) Människans interaktion med bibliotek och informationsenheter och det som dessa har att erbjuda. T.ex. information, kunskap och kultur, Här studeras kultur och informationsvanor. Detta område rymmer också metoder som bibliotek och informationsförmedlare utvecklar för att möta användare" (Limberg, 1998)

I enlighet med den nationella ämnesdefinitionens första mening och Limbergs åsikter om fenomenet kring användare "User studies" har jag valt att utforma uppsatsen så att den undersöker begreppet patientinformation samt problematiken som uppstår i en upplevd konkurrenssituation två professioner emellan.

Enligt egen upplevelse är de moderna sjukhusbiblioteken i dag ett forum där patienter på ett avslappnat vis kan ställa frågor med medicinsk anknytning utan att vara i den rent kliniska miljön. Den traditionella rollen som bokförmedlare är inte lika given sjukhusbiblioteket som den är det lokala folkbiblioteket. Dess uppdrag kan därför inte ses i samma ljus som dessa, det tjänar mer som en informationsförsörjare/resurs.

Sjukvårdens behov blir en naturligt integrerad och kanske i vissa fall dominerande del av verksamheten då det oftast blir dess personal som frågar efter och ställer krav på utbildning/bokförsörjning och utvecklingsmöjligheter.

Dock finns det en del av begreppet informationskompetens som kan tillämpas i en form av undervisning/informationsmättnad när det kommer till frågor kring sjukdom och dess behandlingar. Lika väl som människor i allmänhet söker information för att lära kan detta i ännu högre grad tillämpas på den sjuke patienten. Denne söker ofta information i ett bestämt syfte, oavsett om det är för att stilla sin oro eller nyfikenhet om ett ingrepp eller behandling. Kanske kan det vara så att en anhörig vill veta vad det egentligen innebär att få en viss diagnos eller liknande. Alla har de gemensamt att de söker klinisk information som skall vara lättillgänglig och helst förpackad på ett lättfattligt vis, de vill ha patientinformation. Men att ta fram denna och att presentera den är enligt egen uppfattning två vitt skilda saker.

1.2 Bakgrund

I takt med den allt ökande informationsfloden i dagens samhälle förväntas och förväntar sig patienter att ta en allt mer aktiv del i sin egen sjukvård. Samhället lägger allt större del av ansvaret på oss som individer och vi förväntas kunna göra livsavgörande val baserade tillgänglig information. (Regeringens skrivelse 2005/06:139, Nationell IT-strategi för vård och omsorg) Detta ställer krav på tillgänglighet och kvalitet på den information som presenteras. Detta framgår av detta arbetes källmaterial där vissa av artiklarna anger tillgången till informationsteknik och Internet som en avgörande faktor för den patientrörelse med ökande krav på delaktighet som kom att växa sig allt starkare i det tidiga 1990-talets USA. Om detta skriver exempelvis Barbara Woods Collins i artikeln "Medical self-managing – The hospital librarians role" (Woods Collins, 1998). Vi kan se influenser av denna amerikanska rörelse även här i Sverige, exempelvis

genom socialstyrelsens skrift ”Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig”:

”Varje individ är expert på upplevelsen av sin egen ohälsa och har den bästa kännedomen om sin egen kropp och sin egen situation [30]. Men som patient är man beroende av andras kompetens, resurser och beslut för att kunna bli delaktig och utöva sitt självbestämmande. Vårdsituationen är i sig en asymmetrisk situation, där patienten har kunskap om sig själv och sina värderingar och där personalen har sin professionella kunskap och sina värderingar. Det är därför viktigt att genom individuellt anpassad information förmedla kunskap, förståelse och insikt om hälsotillstånd, diagnos och metoder för undersökning och behandling.”
(Socialstyrelsen, *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*, 2012)

Utövarna av den kliniska vetenskapen har, innan samhället lagstiftat kring patienters rättigheter till ”sin egen” information, haft mer eller mindre monopol på kunskapen om patienten och dennes behandlingar. Patienterna har förväntats vara passiva mottagare som man inte borde bekymra med en massa onödigt vetande som de ändå inte skulle förstå. Det finns exempel från USA där man förr resonerade på liknande vis och exempelvis inte skrev ut namnet på den medicin man gav patienterna. Att som patient ställas inför val som för inte allt för länge sedan var reserverade för skolade yrkesutövare är en speciell situation som ställer stora krav på den egna informationskompetensen och förmågan att ta till sig av den information som ges, dvs. att vara ”hälsokompetent”. (Regeringens skrivelse 2005/06:139, Woods Collins, 1998)

Inom sjukvården och då närmare sjukvårdsbiblioteken är patientinformation ett vedertaget begrepp som syftar på den information som på ett eller annat vis är avsedd att underlätta för patienter och deras närstående när man står inför en ny diagnos, ett ingrepp, ny medicinkur etc. Patientinformationen kommer att beskrivas mer ingående längre fram det är dock bra att bekanta sig med begreppet redan nu.

Som tidigare nämnts har informationen om sjukdomar och dess behandlingar av hävd fallit under medicin och omvårdnadspersonalens ansvar. I och med den allt mer tillgängliga informationen har detta monopol kommit att luckras upp och nu mer är information om sjukdom och dess orsaker till stor del tillgänglig på internet.

Detta har bland annat medfört att var och en med tillgång till Internet i dag kan få information om de mest skilda sjukdomstillstånd, få exempel på behandlingar av dessa och dessutom diskutera dem med olycksbröder och systrar som har råkat ut för samma sjukdom. Vidare har informationstillgången också medfört det att yrkeskategorier som traditionellt arbetat med informationsstrukturer och organisering av denna, exempelvis bibliotekarier, har kommit att få en allt mer betydande roll i förmedlingen och säkerställande av kvaliteten på denna.

Vi har i dagens samhälle hamnat i en situation som kan sammanfattas i att man som individ i allt större grad förutsätts kunna sätta sig in i, sova bland och dra slutsatser kring medicinsk information som man inte är skolad för. Utifrån varje individ förutsätts därför sjukvården kunna ge information på ett sådant sätt att denna kan tillgodogöras av den enskilda patienten. Problemen med detta är dock att resurserna ofta inte räcker till för att uppfylla detta krav som bland annat socialstyrelsen ställer på de

yrkesverksamma, vilka generellt inte har den specialistkunskap inom informationssökning och dess tillämpning (informationskompetens) som krävs för att urskilja kvalitetsmässig information. (Sundin, 2003)

Denna kompetens finns tillgänglig hos sjukhusets bibliotek eller informationscenter och dess personal. Vi har en möjlig konfliktsituation emellan två professioner inom sjukvården. Där information given av medicinsk personal ofta upplevs som kortfattad och inte tillräcklig. Informationen från biblioteken är visserligen tillräcklig i fråga om omfattning och kvalitetskrav men kan dock vara opersonlig så till vida att den är generell och saknar den personlig medicinsk anknytning till patienten. Det är där vi tar avstamp för denna uppsats.

1.2.1. Vad är patientinformation? Begreppsanalys av begreppet Patientinformation

Detta arbete utgår från ett centralt begrepp "Patientinformation" som i allra flesta fall används som beteckning av den information som på ett eller annat sätt syftar till att underlätta livet för patienter och närstående i deras strävan efter djupare förståelse av sjukdom och behandling. Informationen kommer ofta de berörda individerna till del vid olika tillfällen och på olika sätt och i mer eller mindre utsatta situationer. För att klarlägga vilken betydelse begreppet tillskrivs inom det medicinska respektive informationsvetenskapliga fältet tar undersökningen sin början i en analys av begreppet patientinformation.

Begreppsanalysen avser i allmänhet att man kartlägger innebörden av ett begrepp genom att på ett strukturerat sätt beskriva dess kvaliteter och dimensioner. En vanlig uppdelning av beståndsdelarna i en begreppsanalys faller ut i tre områden, etymologisk analys, semantisk/betydelseanalys & diskriminationsanalys. Vissa känner den som Koort, P:s struktur av begreppsanalys. (Forsberg & Wengström 2008, Olsson & Sörensen 2011). Denna kommer vi nu att steg för steg ta oss igenom.

1.2.1.1 Etymologisk analys

Den inledande fasen i en begreppsanalys heter etymologisk analys. Det är här som man utforskar det aktuella begreppets "ordliga" ursprung med hjälp av etymologiska ordböcker som grund. Här förklarar man historia & utveckling. (Olsson & Sörensen 2011).

I vårt fall:

Patient – Först omnämnt 1589, av latinets "patiens (genitivform patientis)" dvs. lidande (Hellquist, *Svensk etymologisk ordbok*, 1922).

Patient – stammar från det latinska ordet Patiens i böjd form patientis i betydelsen "som uthärdar, är tålig" (Bergman, *Nya ord med historia*, 1981).

Information – av latinets ord informa'tio vidare info'rmo d.v.s. "utbilda" eller egentligen "att ge form åt något" (Ne.se, *Information*, 2000)

1.2.1.2 betydelseanalys

Den semantiska analysen granskar det språkliga uttryckets och dess symbolers betydelse. Här är det vanligt att göra uppställningar över det aktuella begreppet och dess synonymmer. Detta för att påvisa hur de olika termerna förhåller sig till varandra. En variation av detta steg innebär också att man utforskar begreppets betydelse. Då nämns det som betydelseanalys. Detta steg anses som avklarat när det finns en enighet mellan betydelseerna (Olsson & Sörensen 2011).

I vårt fall:

”Patient – person under läkarbehandling eller sjukhusvård.” (Malmström, Györki & Sjögren, *Bonniers svenska ordbok*, 2002)

Patient - ”En person som har kontakt med hälso- och sjukvården för bedömning, diagnos, råd, behandling eller omvårdnad på grund av lidande eller besvär i samband med sjukdom eller skada. Man är patient till en enskild professionell vårdgivare eller på ett sjukhus eller mottagning” (Malmquist, *Medicon*, 2009)

Patient – En person som får eller är registrerad för sjuk- och eller hälsovård (Lindskog et al., *Medicinsk terminologi*, 2008).

Patientinformation - ” patientinformation, muntlig eller skriftlig information till patienter om sjukdomars uppkomst, symptom och förlopp, om förebyggande av sjukdom, om prover och undersökningar, om läkemedel och om andra behandlingsformer; jfr patientundervisning ” (Ne.se, *Patientinformation*, 2000).

1.2.1.3 Diskriminationsanalys

Finns det delade meningar om vad begreppet betyder ställer man begrepp, besläktade begrepp och synonymmer emot varandra och gör en tolkning av innebörden. Man analyserar begrepp med samma betydelse i syfte att få fram deras egna karaktäristiska kännetecken. Man börjar här uppifrån och ned. Man analyserar först det mest samlande begreppet som sedan ”plockas isär” till enklare begrepp (Olsson & Sörensen 2011).

I vårt fall:

Språkligt innebär inte varken begreppen ”patient” eller ”information”, inte ens den kombinerade varianten ”patientinformation” något större hinder för ordagrann förståelse.

Problemen uppstår när människor med olika professionella bakgrunder, förståelse och preferenser talar om begreppet och, helt naturligt, kommer att lägga olika betydelser och värderingar i det. Detta medför att ett begrepp som ser enkelt ut förlorar sin bokstavliga betydelse till förmån för en lokal eller individuell tolkning av vad det ”borde” innebära.

Några exempel: Patientinformation använd inom vissa vårdorganisationer som ett sammanfattande begrepp där man på sina webbsidor samlar information om hur det är

att praktiskt vara patient i det aktuella landstinget, hur man beställer sjukresor, vilka rutiner som gäller på avdelningarna etc.

Vänder vi oss å andra sidan till nationalencyklopedin definierade innebörd av patientinformation så ser vi ett annat fokus som ligger patienten närmare i strävan efter att ge mer och kompletterande information av vilket slag det nu än må vara (Ne.se, 2000).

Patientinformation eller dess variation "hälsoinformation" är två begrepp som vedertagna inom de den svenska vården och innefattar förutom den rent medicinska kunskapsförmedlingen, även förmedlande av "hjälp till självhjälp" upplevelser av sjukdom/handikapp av olika slag och hur det är att vara anhörig till någon med denna problematik. Lika väl innefattar det verksamheter som att förmedla kontaktinformation till olika stödresurser i samhället och praktisk vägledning i informationsökning.

Det som är viktigt att minnas, och noga framhålls i alla källor där begreppet patientinformation används ur ett biblioteksperspektiv att det endast är ett komplement till ordinarie sjukvård och därför inte strävar efter att konkurrera eller på något vis ersätta sjukvårdsorganisationens information. En sammanställning av de funna betydelserna av begreppet "Patientinformation" ger uppställd i tabell form följande:

	Konkret betydelse	Innebörd	Avsikt
Patientinformation i praktisk betydelse.	Information för att underlätta praktiska göromål som patient	Tillhandahålla informationsbroschyrer, telefonnummer och källhänvisningar till informationsresurser för vidare information etc.	Att informera patienter om praktiska förfaranden i samband med sjukhusvistelse
Patientinformation i betydelse hälsoinformation	Information beträffande sjukdomar, mediciner, förfaranden och liknande	Tillhandahålla relevant, uppdaterad information om specifik sjukdom och vård. Även hur sjukdomstillstånd på bästa sätt undviks.	Att informera om medicinska orsaker och följder på ett för patienten lättillgängligt sätt. Patientens och anhörigas individuella förutsättningar sätts i centrum.
Patientinformation i betydelse patientundervisning	Information beträffande sjukdomar, mediciner, förfaranden och liknande	Tillhandahålla relevant, uppdaterad information om specifik sjukdom och vård. Även hur sjukdomstillstånd på bästa sätt undviks.	Att informera om medicinska orsaker och följder på ett för patienten lättillgängligt sätt. Främst är patientens behov. Patientens förutsättningar sätts i centrum förskjutning åt det medicinskt/praktiska hållet förekommer.

Med andra ord kan man tolka "patientinformation" i sin vidaste form som något som avser all typ av information och de resurser som tillhandahåller någon hjälp eller nytta för patienter och närstående, oavsett om den är medicinskt inriktad eller ej. Detta arbete strävar efter att illustrera två professioner, bibliotekarier & vårdpersonal, och deras arbete med att ge information om samma sak till en tredje part, patienten. Skall man nå fram till ett så bra resultat som möjligt, det vill i det här fallet säga att ge patienten så god och pålitlig information som möjligt, utan att råka ut för missförstånd eller eventuella kollisioner professionerna emellan är om inte en professionsöverskridande, så åtminstone ämnesgemensam begreppsvärld för patientinformationen av nöden.

2 Problemformulering & syfte

Samhällsutvecklingen går i dag mot ett allt större krav på självstyre och medverkan på alla områden, så även inom medicin och omvårdnad. Medborgare i dagens samhälle förväntas vara informationskompetenta och medicinskt kunniga när det kommer till att fatta nödvändiga beslut kring den egna vården. För att kunna fatta dessa beslut utan relevant utbildning är patienten tvungen att sätta sin tillit till sjukvårdspersonalen och deras råd i olika frågor.

Flera politiska styrdokument betonar vikten av att vårdpersonalen får tillgång till pålitlig information och kunskap om hur man håller sig uppdaterad inom sitt yrkesområde. Patientlagen, den nationella IT-strategin för vård och omsorg tillsammans med socialstyrelsens riktlinjer för kliniskt verksam personal är ett par exempel på sådana dokument som bland annat ålägger medicinskt verksam personal en skyldighet att vara ständigt uppdaterade om nya forskningsrön och de senaste behandlingarna. Olof Sundin beskriver i sitt kapitel om sjuksköterskor och deras relation till fackinformation att det i och med den allt större tillgängligheten av medicinska tidskrifter, webbresurser och omvårdnadsfokuserade resurser i allmänhet, att denna yrkesgrupps förutsättningar har förändrats i grunden. (Sundin, Informationsstrategier och yrkesidentiteter, 2003) Det borde således inte vara en omöjlighet att hålla sig uppdaterad inom sitt yrkesområde.

Sundin fortsätter med att visa att det i verkligheten föreligger en del hinder i den praktiska vardagen för sjuksköterskor som vill hålla sig informerade dessa är i mångt och mycket organisatoriska i till sin art men det finns också exempel på att bristande informationskompetens och omedvetenhet om vad sjukhusbiblioteken kan tillhandhålla är orsaker som gör att sjuksköterskor inte besöker biblioteken. (Sundin, 2003)

Det kombinerade kravet från samhället med dess direktiv om att hålla sig uppdaterad och den verklighet som beskrivs ibland annat Sundins avhandling är en intressant utgångspunkt när man funderar över hur patienterna påverkas och vilken kvalitet det blir på den information som patienterna får. Denna information som har en kraftigt påverkar de val patienterna gör beträffande sin vårdsituation. Det säger sig självt att personal som är ovillig eller oförmögen att uppdatera sig inom sitt yrkesområde är en risk för de som blir behandlade.

Huvudsyftet i detta arbete är att med utgångspunkt från akademiska uppsatser och artiklar ur internationell fackpress, titta på hur patientinformationen definieras och problematiseras. Exakt hur informationen tilldelas eller vilken egentlig kvalitet den har är också intressant men faller dock något utanför detta arbete. Huvudsyftet skall uppfyllas genom att uppsatsen söker besvara följande frågeställningar:

- **Hur definieras synen på patientinformation av bibliotekspersonal respektive kliniskt verksam personal?**
- **Hur ser diskussionen kring sjukhusbibliotek och dess uppgifter ut inom de biblioteksvetenskapliga resp. medicinska professionerna?**
- **Finns det sätt att kringgå problematiken med patientinformation som en trätosten för professionellt anseende?**

Genom att använda dessa frågeställningar som grund för en diskursanalys enligt Faircloughs modell för diskursanalys inom sociala diskurser, är förhoppningen att kunna urskilja problemen kring patientinformationen och ge ett exempel på hur denna bäst kan tillhandahållas.

3. Avgränsningar & Termdefinitioner

3.1 Val av litteratur

Analyserna som ligger till grund för uppsatsen har utgått ifrån referenser hämtade både från vårdvetenskapliga och informationsvetenskapliga databaser. Med detta är det inte sagt att det inte finns andra intressenter inom andra sektorer som kan tänkas ägna sig åt patientinformation och som kanske skulle kunna jämföras med våra sjukvårdsinrättningar som exempelvis hjärt- & lungfonden eller liknande.

Efter som sjukhusbiblioteken är de enda miljöer i Sverige där patienter och sjukvårdspersonal ges tillgång till de resurser som krävs för att vidga sina kunskaper inom det medicinska området så är det naturligt att även hålla sig inom dessa gränser när det kommer till urvalet av artiklar och dylikt. När det kommer till utländska källor är det inte lika självfallet att det rör sig om en vårdgivare som står bakom information som inriktar sig på en viss patientgrupp eller liknande men dessa kan lika fullt vara en förgrening av statlig myndighet eller annan organisation med liknande uppdrag.

Patientorganisationer, folkbibliotek och övriga intressenter som antingen har till mål att underlätta eller sprida information om vissa sjukdomstillstånd har medvetet valts bort efter som de inte har samma förutsättningar gällande exempelvis resurser för att ge denna typ av information som sjukhusbiblioteken.

3.2 Avgränsning gällande informationsinnehåll som räknas till Patient- hälsoinformation.

Definitionen av vilken typ av information som går under benämningar som "patientinformation" eller "Hälsoinformation" kan upplevas som en smula diffus. Däremot finns det en uttalad konsensus bland anställda vid landets sjukhusbibliotek att patientinformationen, så som den tillhandahålls av biblioteken är den information som är menad att vara ett komplement till den ordinarie sjukvårdens information, som ges av exempelvis läkare eller annan sjukvårdspersonal beträffande sjukdom och hälsa. Detta framkommer tydligt bland materialet som denna uppsats grundar sig på.

Man kan skilja mellan i huvudsak två aspekter på fenomenet som avses som patient eller hälsoinformation. Dels en klinisk aspekt som tar sig uttryck som direkta rekommendationer från sjukvårdspersonalen, även kallad patientundervisning. Man kan också tala om en allmän, mer generell patientinformation som syftar till att hjälpa patienten personer i dennes närhet att förstå och få ett sammanhang på det som vården "utsätter" honom/henne för.

Med detta sagt räknas all information som syftar till att praktiskt informera om tillvägagångssätt för exempelvis hur man hittar till vissa lokaler i ett sjukhus, information som avser patienten som fysisk varelse som exempelvis patientjournaler etc. samt hur man beställer färdtjänst bort.

Denna information kan förvisso ses som patientrelaterad och nog så viktig för en patient att veta när denna behöver tillgång till denna typ av information. Dock faller det aningen utanför de termer som definieras av bland annat svenska och internationella MeSH, där utbildning och informerande ligger i fokus. (MESH – *Medical Subject Headings*). Medicinsk thesaurus från U.S National library of medicine.

3.3 Sjukhusbibliotek

Med sjukhusbibliotek avses en biblioteksverksamhet som är direkt knuten till en aktiv klinisk verksamhet. Biblioteken måste vara av typen rena patientbibliotek eller kombinerade medicinska och allmänna bibliotek och ha besök av eller kontakt med sjukhusets patienter.

Den vanligaste definitionen av ett sjukhusbibliotek, som även Nationalencyklopedin delar (Ne.se, 2000) är sjukhusbibliotek i betydelsen patientbibliotek. För denna uppsats är det viktigt att särskilja på patientbiblioteken från de enkom medicinska biblioteken som är uteslutande avsedda för sjukvårdspersonal. Patientbiblioteken avser delar av eller särskilt avsedda bibliotek för allmänna utlån till patienter av något slag, emedan de rent kliniskt inriktade samlingarna/biblioteken som ser till de yrkesverksamma och studerande, dvs. ett medicinskt fackbibliotek.

3.4 Prosumer

I artikeln "Medical self managing - the hospital librarians role" förekommer denna term som ett begrepp som syftar till att beteckna en relativt informationsmedveten användare eller patient som intar en mer aktiv roll i sin vård än de personer som vanligtvis hänvisas till som traditionella patienter. Prosumern kan således jämföras med en informationskompetent eller hälsomedveten användare av informationssystem så till vida att denne i olika grad inser behovet av att inhämta, tolka och tillämpa information.

3.5 Health literacy

Hälsomedvetenhet eller healthliteracy kan definieras enligt följande:

"The ability to understand basic healthcare communications, such as prescription instructions and insurance forms."

(MacDonald, Winter & Luke, 2010)

En svensk motsvarighet skulle direkt översatt kunna tolkas som en form av "hälsomedvetenhet" som innebär att en individ innehar förmågan att tillgodogöra sig och agera enligt given information från exempelvis en vårdgivare.

3.6 MeSH

Den största Thesaurus inom medicinsk/omvårdnads forskning förkortas "MeSH" och står för Medical Subject Headings. Motiveringen till att ha valt MESH som är, förutom att den är störst, att den är vanligt förekommande och flitigt använd inom all

evidensbaserad informationssökning. Tesaurusen har dessutom omarbetats till svenska ämnesord av karolinska institutet.

3.7 Diskurs

I boken ”Textens mening och makt” anges att begreppet diskurs har flera olika innebörder beroende på vem som använder det och i vilket sammanhang. Mycket förenklat kan begreppet sägas vara en tanketråd eller tråd av diskussioner inom en viss kontext. Författarna ger också begreppet en snäv och en vid betydelse beroende på ”hur mycket” man menar med den aktuella diskursen. (Textens mening och makt, 2005) En diskurs kommer i detta arbete att avse det språkliga bruket av begreppet patientinformation och i vilket sammanhang detta hänger ihop med den praktiska vården.

4 Tidigare forskning

Materialet i denna uppsats innehåller en viss del akademiska uppsatser, dessa skulle man kunna betrakta som en del av den tidigare forskningen. Dock är det inte i denna egenskap som de är medtagna. Det enda syftet med utvalda akademiska arbeten är att de skall tjäna som undersökningsmaterial.

Forskningen kring användande av information hur processen att få fram denna finns det gott om både utomlands och i Sverige, vi har exempelvis vår, i inledningen nämnda Louis Limberg och hennes forskning kring lärande och informationssökning.

Vidare finns det en del skrivit om hur information värderas och väljs ut som kvalitetsmässig beroende på vem eller vad som sägs. Jonas Larsson har skrivit en magisteruppsats kallad ” Källkritik, kognitiv auktoritet och domänanalys: Värdering av trovärdighet”. Denna uppsats strävar efter att jämföra hur man tillskriver värdet på kunskap framtagen genom olika vedertagna teorier som innehåller begrepp som ”kognitiv auktoritet” och ”Domänanalys”.

Jessica Jonsson, beskriver i sin uppsats ” Att dela information: En fallstudie av en akutmottagnings förbättringsarbete” om vinsterna med informationsdelning inom en organisation. Detta gör hon utifrån Widén-Wulffs teorier kring socialt kapital och vad som motiverar till informationsdelning. Slutsatsen är att det egentligen inte finns några större nackdelar med att dela yrkesspecifik information inom en organisation.

Olof Sundin har avhandlat sjuksköterkans och omvårdnadsvetenskapens professionella utveckling som akademiskt ämne i sin avhandling ”Informationsstrategier och yrkesidentiteter”. Han beskriver bland annat synen på information bland sjuksköterskor som formell eller informell, beroende på om den ges via ”utbildningskanaler” som akademiska utbildningar eller om den ges muntligt kollega till kollega. Det framkommer med tydlighet att det finns gamla hierarkier som påverkar vilken typ av information man sätter värde vid. Hittills har det ofta varit den ”hantverksmässiga” informella kommunikationen kollegor emellan som dominerat. Detta har medfört att man inte fäster så stor vikt vid biblioteksresurser och liknande förutom när det kommer till utbildningssituationer.

Sundin skriver att den forskning som historiskt har gjorts kring vården inom BoI har varit starkt fokuserad på enbart läkare, Sundin nämner i sin avhandling att i och med att sjuksköterskutbildning fått allt mer fäste och kunnat hävda sin plats som akademiskt ämne så har även sjuksköterskorna hamnat i rampljuset för forskningen inom BoI. (Sundin, 2003)

Ämnesområden som relationerna mellan svenska patienter – sjukhusbibliotek, svenska patienter – läkare, läkare – patientinformation, sjukhusbibliotekarier – patientinformation är alla mer eller mindre utforskade. Ett par exempel är nedanstående upptagarna magisterarbeten skrivna vid svenska lärosäten.

1. Medicinskt/omvårdnadsperspektiv med fokus på hur patienterna tilldelas information eller hur de bör undervisas i sin sjukdom.

Ex: Eva Hamnebeck & Ulrika Olsofsson, *Hur sjuksköterskor informerar patienter inför en gastroskopi: en empirisk intervjustudie från 2008.*

2. Biblioteks-/informationsvetenskapligt perspektiv, med hur ett sjukhusbibliotek kan arbeta med patientinformation och varför det borde göra det.

Ex: Gullvi Johansson, *Sjukhusbibliotekens roll i sjukvården: en fallstudie av sjukhusbiblioteken på Uddevalla sjukhus och Norra Älvsborgs läns sjukhus i Trollhättan från 2001.*

3. Patientperspektiv, uppsatserna med denna ansats lägger tyngd vid personliga upplevelser från patienter och deras tankar kring denna.

Ex: Theres Antilla & My Sandberg, *Personer med cancer och deras upplevelse av information i samband med behandling och/eller undersökning: en litteraturstudie.* Publicerad 2007.

Floran på undersökningar är som synes stor, dock saknade jag undersökningar som fokuserade på begreppet patientinformation och undersökningar som försökte föra samman professionsbundna diskurser och se om det fanns eventuella skillnader och hur dessa skulle kunna överkommas.

Det finns dessvärre än i dag ingen officiell definition på vad patientinformation egentligen är eller hur man ur ett professionsperspektiv kan samarbeta kring målsättningen att underlätta för patienten att tillgodogöra sig den information som sjukvården är skyldig att ge, tyvärr finns också stora brister när det kommer till det praktiska genomförandet.

5 Teori & Metod

Det skulle kunna ses som märkligt att jag i inledningen av detta arbete använder mig av Lois Limberg och hänvisar till hennes tankar kring användarstudier och sedan inte fortsätter den inslagna linjen med att studera lärande och informationssökning.

Även om detta arbete sorterar under samma ämne så har Limberg och Kulthau ett fokus som ligger utanför för denna uppsats. Limberg fokuserar mycket på lärandeprocessen och då närmare bestämt lärandet och vägen till informationskompetens bland ungdomar. Förvisso skulle det säkerligen fungera att tillämpa modellerna i informationssökningsbeteende även på vuxna. Dock hade detta medfört att arbetet ändrat karaktär till ett arbete som mer fokuserade på informationssökningsprocessen och lärande istället för själva fenomenet patientinformation. Att använda Limberg när det kommer till att beskriva ursprunget för användarstudier i den svenska bibliotekarieutbildningen är däremot försvarbart.

Efter som tyngdpunkten i denna uppsats ligger vid att följa resonemangen i tanketrådarna (diskurserna) och analysera vad som ligger bakom dem har jag valt kritisk diskursteori, det är den analysmodell som bäst fångar dynamiken emellan de sociala grupperna; vårdpersonal, bibliotekspersonal och patienterna. Diskursteorin fokuserar på att ”att systematiskt studera diskurser” (Textens mening och makt, 2005). Begreppet diskurs innebär olika saker beroende på hur stor omfattning den ges. En diskurs enligt Fairclough kan vara en av två saker; antingen är diskursen ett sätt att studera språk och den sociala kontext som detta används i, eller så är det en renodlad ämnesdiskussion (textens mening och makt, 2005). Det är för tydlighetens skull på sin plats att välja ett synsätt och hålla sig till detta när man i resten av arbetet diskuterar kring det. En diskurs kommer hädanefter att ges den vidare innebörden, d.v.s. det språkliga bruket av patientinformation och dess sociala kontext.

Att välja diskursanalys som teori för en uppsats medför en del knepigheter. Marianne Winther Jörgensen & Louise Philips skriver i sin bok ”Diskursanalys som teori och metod” att diskursteorin är ett sätt att teoretisera och undersöka relationerna mellan diskursiv praktik och sociokulturell utveckling i olika sammanhang. (Winther Jörgensen & Philips, 2000) I ”Textens mening och makt” skriver Göran Bergström och Kristina Boréus att det från början och till viss del även i dag anses vara något kontroversiellt att använda sig av diskursanalys inom samhällsvetenskapliga ämnen. Detta efter som inriktningen ofta tätt sammanknippad med filosofi och därmed inte anses som en tillräckligt vetenskaplig metod. Man kan dock urskilja en förändring och därför har man allt mer kommit att tala om att det finns två diskursanalytiska generationer. (Textens mening och makt, 2005)

5.1 Kritisk diskursanalys

Den äldre generationens diskursanalytiker hade ett utpräglat lingvistiskt ursprung och fokuserade så gott som uteslutande på textens innehåll och uppbyggnad som ett uttryck för idéer som återspeglar den materiella världen. Som exempel på dessa ”äldre” diskursanalytiska skolor kan man nämna Hermeneutiken, som ansåg att man genom det mänskliga språket kommer åt upphovsmannens psyke som manifesterats i den materiella världen. Texter, konstverk och liknande är alla uttryck för det mänskliga med konsten som uttryck för detta. (Gadamer, *Sanning och metod*, 1997)

Den yngre generationen har mer ändrat fokus till att förutsätta att språket i en text återspeglar den sociala verklighet som texten är skriven i. Man fokuserar i högre grad på diskursiva relationer som ett språkligt uttryck snarare än uttryck för relationer mellan grupper. Språket utgör med andra ord inte ett direkt medium för att beskriva verkligheten utan snarare ett sätt att återge och forma denna. (Textens mening och makt, 2005)

5.1.1 Faircloughs tredimensionella modell

Faircloughs modell för diskurs som social praktik är den modell inom den kritiska diskursanalysen som är bäst utvecklad. Hans teori är unik i det att han menar att diskursanalysen sysslar med teori- och metodbyggande som utgår från empiriska undersökningar kring vardagens sociala interaktion. Den försöker visa hur diskurser reproducerar lika väl som förändrar kunskap, identitet och sociala relationer, inklusive maktrelationer och samtidigt formas av andra existerande sociala relationer och strukturer. (Winther Jørgensen & Philips, 2000)

Enligt Fairclough är social struktur det samma som sociala relationer i samhället som helhet lika väl som sociala relationer inom en viss institution. Begreppet praktiker kan delas upp i diskursiva (exempelvis kommunikationsplanering) och icke-diskursiva (t.ex. byggandet av ett hus). (Winther Jørgensen & Philips, 2000)

Fairclough använder sig av begreppet ”Diskurs” på två sätt; dels som ett sätt att studera språkbruk som social praktik. Begreppet avser lika väl en bestämd diskurs/ämnesdiskussion som kan skiljas från andra diskurser/ämnesdiskussioner, till exempel en informationsvetenskaplig diskurs, en medicinsk diskurs, en miljödiskurs, osv. (Winther Jørgensen & Philips, 2000)

Fairclough fortsätter med att säga att diskurser bidrar till att konstruera sociala relationer, benämnd som identitetsfunktionen hos en diskurs. När den bidrar till att skapa sociala identiteter har den en relationell funktion. Till sist så kan en diskurs också ha en ”ideationell” funktion. (Winther Jørgensen & Philips, 2000)

För att kunna analysera en diskurs bör man enligt Fairclough modell fokusera på främst två dimensioner av diskursen;

- Den kommunikativa händelsen – exempelvis en tidningsartikel, en film eller ett akademiskt arbete. Hur kommunicerades diskursen?
- Den så kallade diskursordningen. Detta är den totala summan av alla diskurser som samtidigt pågår inom en social institution eller liknande. Detta betyder just det att en för att en text eller diskurs skall kunna leda någon stans blir det tvunget att belysa de yttre faktorer som påverkar den. Detta kan vara i form av parallella diskurser som pågår eller till och med så godtyckliga saker som normer och värderingar som styr i den aktuella kontexten. (Textens mening och makt, 2005, Winther Jörgensen & Philips, 2000).

För att ta det exempel som uppsatsen bygger på så kan vi inte enbart konstatera att det finns ett behov av information för patienter och att denna information behöver förmedlas till dem via exempelvis broschyrer. Vi behöver också titta på om patienterna är tillfredsställda med den information de får av medicinsk personal, vilken syn samhället har på individansvar och rättigheter till information, huruvida sjukhusbiblioteken egentligen kan vara en integrerad del av sjukvården osv...

Inom de sociala praktikerna finns det ytterligare ett begrepp som påverkar diskursen, detta är "genre". Med detta begrepp avses ett språkbruk som är sammanknipat med och utgör en del av en social praktik. Exempel på genrer inom den sociala praktiken sjukvård kan exempelvis vara ett professionsspecifikt språkbruk som det exempelvis vårdpersonal eller bibliotekarier använder. (Winther Jörgensen & Philips, 2000).

Många utav de kontextuella sammanhangen som jag nyss tog upp täcks direkt eller indirekt i källmaterialet. Dock tillkommer det ytterligare en dimension i den kritiska diskursanalysen med diskurs som social praktik; nämligen det som kallas för den sociala matrisen. En social matris syftar till att kartlägga vilka andra strukturer i den aktuella diskursens "omvärld" som påverkar den. Här kommer mer fjärran diskurser som inte har en direkt påverkan, men ändå genom sin blotta existens påverkar utfallet av diskursen man för tillfället för. (Textens mening och makt, 2005). Exempel på detta skulle kunna vara vårddebatten som förs på nationell nivå huruvida man skall minska antalet vårdplatser på landets sjukhus. Denna debatt får påverkan på beslut som fattas vilka i slutänden drabbar patienternas möjlighet till sjukvårdens uppmärksamhet och istället hänvisas till mer egenvård eller friskvård i förebyggande syfte.

Sammanfattningsvis kan man kortfattat summera Faircloughs begreppsvärld för den kritiska diskursanalysen som ett verktyg för att studera sociala praktiker i ordkedjan:

Diskurs – social praktik – diskursordning – genre.

Dock måste det tilläggas att inom ramen för en mindre studie som denna så kommer det inte finnas så stor plats att resonera kring alla möjliga beröringar mellan denna uppsats diskurser och de som påverkar den. Vi nödgas nöja oss med att identifiera en del av dem och kortfattat resonera kring dem i slutet av arbetet.

Med detta sagt kommer jag att försöka identifiera olika synsätt på patienter och information som kan skynta fram i materialet, dessa sammanförs i två diskurser som

täcker in de tidigare definierade innebörderna av begreppet patientinformation (se stycke 1.2.1 "Vad är patientinformation?").

Diskursanalysen kommer att tillämpas i detta arbete så till vida att jag utifrån de definitioner av begreppet patientinformation som framkommit i begreppsanalysen söker att tillämpa frågeställningarna under problembeskrivningen, allt förpackat i Faircloughs modell för diskursteori.

5.1.2 Tillvägagångssätt

För att skaffa en överblick över vilka diskurser som är aktuella i samband med patientinformationsbegreppet påbörjades en process liknande den som avhandlas i boken "Organizing knowledge". Här tar författarna Rowley och Farrow upp en modell i tre steg som de anser styr alla informationssökning och informationsindexering. Dessa steg är i på varandra följande ordning: Familiarization – Analysis – Translation (Rowley, Farrow 2000).

För att påbörja en informationssökning krävs det att man på ett eller annat sätt bekantar sig med det ämne som man vill söka information om, det kan låta paradoxalt, men informationssökning för att hitta rätt information är ett faktum vid vissa tillfällen. Denna "Bekantande-del" av arbetet är vad författarna hänvisar till som "Familiarization". (ibid.) Denna fas innebar en snabbsökning i de största databaserna med tanken kring patientinformation och sjukvårdspersonal. Jag hade från början en föreställning om att det kunde finnas olika synsätt på hur personal vid sjukhusbibliotek och vårdavdelningar kunde se på hur man informerar och vad som egentligen innefattas i patientinformationsbegreppet. Efter som jag egentligen inte visste vad jag letade efter så kom denna del av processen att mest handla om att identifiera vilka diskurser som var aktuella inom vilka professioner, d.v.s., de uppsatser och artiklar jag först råkade på.

När man så skaffat sig en översikt över ämnesområdet, dess möjliga källor som böcker, tidskrifter etc., då tar arbetet med att analysera informationsbehovet över. Det är härifrån denna andra fas fått sitt namn "Analysis". Man går helt enkelt igenom frågeställningar kring vilken typ av information som efterfrågas, vart den finns och vilka vägar når man den på. Detta mynnar så småningom ut i vad författarna kallar för "sökprofil". (ibid.) För min del kom detta steg att handla om att försöka urskilja arbeten med tydliga diskurser. Sedan att rangordna dem i graden av viktighet efter vilken betydelse materialet lade vid patientinformation och dess arbete.

Sista delen i förarbetet innan den verkliga sökningen sker benämns "Translation". Med detta menar författarna att man, för att nå korrekta resultat i alla informationssystem, måste översätta sin framarbetade sökprofil till konkreta och sökbara termer. Detta sker exempelvis med hjälp av thesaurus, ämnesindex eller liknande. (ibid.) I och med att jag gjorde en egen variation av denna process, mest beroende på att jag hade vissa förkunskaper och viste vad jag letade efter i ämnesområdesväg, så kom detta tredje steg mest att bestå i att ta en djupare titt på hur texten behandlade patientinformationen och synen på denna.

Det slutliga urvalet kom därför inte bli ett resultat av en ytterligare sökning med förfinade termer. Det kom snarare att bestå i att sammanställa texterna i tre diskurser som var och en symboliserade en egen åsikt om vad patientinformation innebar och hur den skulle förmedlas till patienten. Det visade sig att även om jag från början utgick från de tre definitioner av patientinformationsbegreppet som jag fått i och med min begreppsanalys så kom två av betydelseerna att näst intill likställas. Dessa två är det jag benämner som ”patientinformation i praktisk betydelse” & ”patientinformation i betydelsen patientundervisning”. Detta på grund av att de var svåra att skilja rent praktiskt då en del av materialet gjorde likhetstecken emellan dessa i form av att kombinera patientinformationen med rent praktiska tips inför beställandet av sjukresor eller kontakter med försäkringskassan. Tabellen nedan visar hur mina steg kom att ta sig uttryckt rent arbetsmässigt

Steg 1	Steg 2	Steg 3	Steg 4
Läsning av abstract – Identifiering av ämne	Urval av material med ämnesbeskrivning och förekomst av begreppet patientinformation.	Analys av patientinformationsbegreppet – Vad står det för i uppsatsen	Sammanställning av textens mening av begreppet patientinformation i syfte av tillhandahållande & pålitlighet

Tabellen illustrerar arbetsgången under arbetet med denna uppsats.

5.2 presentation av empirin

Materialet består av 4 artiklar hämtade ur internationell fackpress. Dessa visar en generell bild över hur utvecklingen av informationstekniken har påverkat sjukhusbibliotekens roll och patientens möjligheter till att vara mer informerade.

Vidare utgörs materialet av examensarbeten från svenska högskolor & universitet och är skrivna inom vårdvetenskap eller biblioteks och informationsvetenskapliga fakulteter, dessa visar en aktuell bild över hur information ges av vårdpersonal och uppfattas av patienter vid utvalda vårdinrättningar i Sverige.

Materialet har sorterats in under två diskurser. Dessa två diskurser är menade att visa två parallella kontextuella ”åsiktstrådar” eller ”sociala diskussioner” som i sin tur bygger på en utav de definitioner som jag fann i begreppsanalysen av begreppet patientinformation.

5.2.1 Diskurs 1 - Patientinformation i betydelsen hälsoinformation

Denna diskurs kännetecknas främst av att den betonar arbetet med patientinformationen som en kompletterande verksamhet till vården. Här vill man gärna visa på vilka möjligheter det finns att ge patienter ökad trygghet och en känsla av att vara väl omhändertagna.

5.2.1.1 *Patienter och sjukhusbibliotek*

Syftet med denna uppsats är att i ett urval av svenska bibliotekstidskriftsartiklar om sjukhusbibliotek studera vilka föreställningar som finns om svenska sjukhusbibliotek och deras verksamhet för patienten. Detta genom att besvara frågeställningarna: Vilka uppfattningar om patientens behov av ett sjukhusbibliotek framkommer i de utvalda artiklarna? Vilken roll tillskrivs sjukhusbiblioteket i relation till dessa behov?

Som noggrann genomgång av begreppet patientinformation och dess innebörd i ett flertal tidskriftsartiklar ses denna undersökning som vital vid inhämtande av åsikter, attityder och förväntningar på vad begreppet innebär i en större skala. Visserligen kan man förvänta sig att innehållet i artiklarna är något favoriserande gällande bibliotek och synen på detta. Detta på grund av det faktum att alla artiklar är hämtade ur fackpress.

5.2.1.2 *Patientinformation en uppgift för bibliotek och vårdgivare*

Syftet med arbetet är att jämföra tre informationscentraler med olika organisation (vårdstyrd respektive biblioteksstyrd) och utröna eventuella skillnader. Studien ger exempel på olika sätt att organisera informationsresurserna vid en sjukvårdsinrättning och pekar på för- respektive nackdelar.

5.2.1.3 *Medical self-managing- The hospital librarian's role*

Artikelns syfte är att påvisa den nytta sjukhusbiblioteken kan göra när det gäller att sprida kunskap om information lika väl som kunskap till information. Detta genom att egentligen anpassa sin verksamhet till i huvudsak tre olika användargrupper; patienter som vill vara delaktiga i sin egen vård, medicinsk personal som måste uppdatera och hålla kunskap vid liv samt en nyfiken och i många fall okunnig allmänhet som vill eller bör lära sig hur man hittar och värderar högkvalitativ information.

5.2.1.4 *Vital pathways for hospital librarians: present and future roles*

Huvudsyftet med artikeln är att påvisa hur sjukhusbibliotekens roll har kommit att förändras i samband med den sociala omstruktureringen som informationstillgången har medfört. Artikeln bygger till viss del på en större nationell undersökning och har kompletterats med litteratur som hjälper till att illustrera möjligheter för utveckling i nya organisatoriska sammanhang.

5.2.1.5 Roles for information professionals in patient education: Librarians perspective

Artikeln följer utvecklingen av PEPTalk projektet och beskriver i varje steg bibliotekariernas roll allt efter som denna kom att förändras under projektets fortskridande. Kort kan dessa beskrivas i fyra roller som brobyggare mellan de olika disciplinerna, informationsmäklare i teamet, organisatörer för den insamlade kunskapen samt, utbildare av användare av informationssystemet vidare i organisationen genom utbildning av personal. (MacDonald, "Roles of information professionals in patient education: Librarians' perspective, 2010)

5.2.2 Diskurs 2 - Patientinformation i betydelsen patientundervisning och praktiska tips.

Denna diskurs betonar patienternas upplevelser av att vara mottagare av information, lika väl som sjukvårdspersonalens upplevelser av att vara tilldelare av denna. Ord som medbestämmande, rättighet och krav förekommer ofta.

5.2.2.1 Att nå ut med patientinformation

Magisteruppsats som bygger på en fallstudie som syftar till att identifiera de problem som personalen vid sjukhusbiblioteket i Västerås stöter på i arbetet med att förmedla patientinformation. Huvudansvaret för denna har en chefsjuksköterska och annan medicinsk personal. Biblioteksfunktioner är representerade av att knappt hälften av personalen är bibliotekarier (2 bibliotekarier samt 1 assistent).

5.2.2.2 Patientens perspektiv på vad som är betydelsefullt avseende patientdelaktighet under vårdtiden och inför utskrivning på en kirurgisk avdelning.

Studien syftar till att beskriva vad patienter anser vara viktigt i avseende patientdelaktighet inför utskrivning vid en kirurgisk avdelning. Arbetet är medicinskt betonat och har som fokus att betona information som "patienters rätt att få veta". Mycket ligger på åsikten att sjukvårdspersonalen har skyldighet och är de som skall informera. Men dessvärre är verkligheten sådan att det, alla ambitioner till trots, inte kan åstadkommas.

5.2.2.3 Patientundervisning på vetenskaplig grund.

Syftet med föreliggande arbete var att utifrån Patricia Benners teorier kring domäner om sjuksköterskans undervisande och vägledande funktion, studera hur förmedling av evidensbaserad omvårdnad till patienter förmedlas. Uppsatsen har tydlig inriktning på sjuksköterskans förhållande till patienten. Beskrivningen av relationerna mellan sjuksköterska – patient är många och i vissa fall komplexa. Sjuksköterskan tillskrivs en roll som förutom att ansvara för den fysiska omvårdnaden av patienten även rollen att vara kapabel att sovra och sammanställa information från olika namngivna medicinska databaser till patientens förmån.

5.2.2.4 Consumer health librarian

Syftet är att visa på hur attitydförändringar i samhället resulterat i att människor tar ett allt större utrymme när det kommer till den personliga hälsan, men också att acceptansen för detta fenomen har ökat bland de kliniskt aktiva efter som allt fler vårdgivare tar efter arbetet med egna patientinformationsresurser. Vidare är syftet att påvisa vad som kan krävs utöver fysiska hyllmetrar för att instifta en patientinformationsresurs. Men framför allt att visa på vikten av att utbilda brukarna av informationstjänsten till att bli "hälsokompetenta" dvs. kunna tillgodogöra sig den information som erbjuds.

6. Diskussion & Tolkning

Nedan kommer en genomgång av de två diskurserna enligt flödet i Faircloughs analysmodell för diskurser.

6.1 Diskurs 1 – Patientinformationen som hälsoundervisning

Denna diskurs lägger tyngdpunkt på patienten och dennes behov. Att på ett enkelt sätt och på dennes villkor kunna ge exakt den typ av information som denne är mottaglig för just för stunden. Till skillnad från den andra diskursen, kan man säga att man här har en mer emotionell synvinkel på hur patienter uppfattar och bäst tar till sig den information som denne behöver.

Carina Sundström & Margareta Söderlund skiljer i sin uppsats ”Att nå ut med patientinformation” på två typer av information som en patient kan ställas inför: Normativ respektive subjektiv information, som är information efterfrågad av patienten själv, oftast i egenintresse, denna typ av information likställs med den internationella beteckningen ”Consumer health information”. (Sundström & Söderlund, *Att nå ut med patientinformation: en fallstudie av sjukhusbiblioteket i Västerås*, 2002) Det är i huvudsak denna subjektiva information som denna diskurs syftar till att förmedla.

Som exempel på diskursens ”mjukare” synsätt på hur informationen bör ges. Författarna Molin och Zander beskriver i arbetet ”Patienter och sjukhusbibliotek: en diskursanalys av uppfattningar om sjukhusbibliotek och deras betydelse för patienter i tre svenska bibliotekstidskrifter” att sjukhusbibliotekarien, ur ett patientperspektiv, utför ett arbete som skapar värde för individen genom att stilla att bland annat stilla oro och ångest och man kan fatta beslut baserat på en informerad grund. För patienternas del förstärks rollen av en pålitlig källa till information och lärande för patienterna. Det finns till och med studier som visar att en professionellt utformad biblioteksverksamhet har en positiv inverkan på vårdresultatet. (Molin & Zander, 2004)

Just att undanröja försvårande omständigheter innebär enligt Sundström & Söderlund att informationen patienten får är lättillgänglig. Det vill säga att den är kompletterande till redan given information och att den är given på ett sådant sätt patienten för tillfället är mottaglig för. En sjukhusvistelse innebär ofta att patienterna känner stress och eller oro på ett annat sätt än i miljöer där de känner sig hemma. Detta i sin tur bidrar enligt författarna till att minska mottagligheten för information i vilken form det än må vara. (Sundström & Söderlund, 2002)

Man kan tyda denna diskurs så att det fortfarande i dag med alla möjligheter till att ta del av information, fortfarande finns ett behov av att få en person som man litar på och som står som borgenär för att den information patienten eller närstående fått verkligen är sann och gäller för just mig som individ.

Den moderna patienten har idag tillgång till en stor mängd information. Patienter och personal i alla yrkeskategorier har en aldrig sinande ström av informationskällor att tillgå. Tack vare denna tillgång till ökande information kan man i dag tydligt utläsa två huvudgrupper av patienter som söker vård: Den hälsomedvetna och ifrågasättande ”prosumern” och den mer passiva och förlitande traditionella patienten.

Bland materialet jag identifierat som tillhörande denna diskurs finner vi en stor övervikt av åsikter uttryckta av bibliotekspersonal eller patienter som känner att den information de fått av den medicinska personalen inte är tillräcklig.

Just bristen på personligt anpassad information, faktiska eller upplevda kunskapsbrister bland den medicinska personalen samt den kompletterande uppgiften som informationen tillskrivs är de största kännetecknen för denna diskurs.

6.2 Diskurs 2 – Patientinformation i betydelsen patientundervisning

Om den första diskursen hade ett ”mjukt” individuellt fokus, kan man här se något av en paradox. Denna diskurs menar visserligen att patientinformationen ges patientanpassat men då med mer kliniskt fokus på sjukdomar och tillstånd som patienten har. Att beskriva denna diskurs som meddelande eller tilldelande av det som Sundström & Söderlund nämner som normativ information. Den är oftast ej efterfrågad utan mer tilldelad patienten (Sundström & Söderlund, *Att nå ut med patientinformation: en fallstudie av sjukhusbiblioteket i Västerås*, 2002).

Det rör sig mer om förhållningsorder och instruktioner om hur man utför egenvård eller undviker återfall av sjukdom. Den term som bäst beskriver detta är patientutbildning eller den internationella ”patient education”. Rauni Melin skriver i sin uppsats ”*Patientinformation en uppgift för bibliotek och vårdgivare: en studie om några patientcentraler*” att begreppet patientinformation kan betraktas som ett underordnat begrepp till det, enligt litteraturen förmenade, större begreppet hälsoinformation. Vidare fortsätter hon att hänvisa till litteratur som hävdar att det kan vara idé att reservera själva begreppet ”patientinformation” till att bli ett begrepp som står för den information som lämnas av sjukvårdspersonal under tiden som patienten vårdas.

Enligt författarens hänvisning skulle det bredare ”hälsoinformation” vara mer korrekt att använda när det rör sig om information som hjälper individer att förstå och ta tillvara på sin egen hälsa. På så vis även underlätta för denne att fatta de nödvändiga besluten (Melin, *Patientinformation – en uppgift för bibliotek och vårdgivare: En studie om några patientinformationscentraler*, 2001).

Författaren till arbetet ”Patienters perspektiv på vad som är betydelsefullt avseende patientdelaktighet under vårdtiden inför utskrivningen på en kirurgisk avdelning” beskriver studier som visar att patienter önskar/kräver att få mer information om sjukdom och vård. Rent medicinskt i form av vad som skett under operation. Detta till trots finns det fortfarande stora brister i vården i dag. Patienterna i denna undersökning betonade vikten av att få och få information och kunskap om sin sjukdom, behandling

av vården och att vara kontinuerligt uppdaterad om dessa saker (Kiuru, ”*Patients perspektiv på vad som är betydelsefullt avseende patientdelaktighet under vårdtiden inför utskrivningen på en kirurgisk avdelning*” 2011).

”Många patienter i studien ansåg att information om egenvård var viktig för att öka delaktigheten. Med kortare vårdtider får patienterna sköta delar av eftervården själva i hemmet, vilket kan skapa stress och oro för patienten” (Kiuru, ”*Patients perspektiv på vad som är betydelsefullt avseende patientdelaktighet under vårdtiden inför utskrivningen på en kirurgisk avdelning*” 2011).

Denna oro och stress kan i mångt och mycket avhjälpas om kvaliteten på vad författaren kallar för ”egenvårdsbroschyrer” är god. För att klara av att följa dessa instruktioner som patienterna kan få med hem behöver patienterna få så mycket och god information som möjligt när de är på sjukhuset. Det finns ytterligare ett sätt att betrakta patientinformation. Man skulle kunna se det som standardiserad information om specifika procedurer och en ren uppdatering om det egna hälsotillståndet. (ibid.).

Här ser vi exempel på hur patientinformation betraktas som ren informationsöverföring i patientens intresse. Man kan inte lägga värdering i hur kommunikationen framförs lika mycket som det faktum att den faktiskt gör det. Oftast kan man se ren medicinsk information inför exempelvis en operation eller kostomläggning som hemmahörande. I denna aspekt av patientinformation.

Material som definierar patientinformationen enligt dessa åsikter är övervägande författade av författare sammanknippade med vårdvetenskap.

6.3 Diskursordning

Under denna rubrik är intentionen att bringa reda i vilka andra diskurser som existerar inom, utanför och parallellt med de båda huvuddiskurserna. Här kommer kontexten in. Denna är avsedd att placera de båda diskurserna i ett större sammanhang och därmed återspegla den sociala praktik som präglar det samhälle de återfinns i.

6.3.1 Den moderne patienten

Det finns en tendens i vissa av denna litteraturundersöknings material att dela upp sjukhusbibliotekens arbetsuppgifter, patienters informationsbeteende och sjukvårdens förhållningssätt till patienten i ett före och efter den stora ”informationsrevolutionen”, begreppet är inte etablerat i materialet men skulle kunna tolkas som en företeelse som på olika sätt har eller kan komma att påverka sjukhusbiblioteken, patienterna och vården. Det vi talar om är med andra ord It-teknikens utveckling och tillgänglighet.

Artikeln ”Medical self managing – The hospital librarys role” av Collin Woods beskriver skillnaderna mellan vad han ser som två typer av patienter. Å ena sidan har vi den kunskapsstörande och aktiva ”Prosumern”, å andra sidan har vi den mer ”traditionella” patienten. Mer passiva användare som finner sig i en patientroll som med tillförsikt överlåter ansvaret till ett auktoritärt medicinskt kunnande i form av sjukvårdspersonalen. Ett ökat intresse leder till ökad efterfrågan på information och

kunskap. Den aktivare typen av användare är de som i sin jakt på kunskap ställer allt högre krav på bibliotekets resurser (Woods Collins 1998, Molin & Zander, 2004).

I inledningen av sitt arbete "Patientens perspektiv på vad som är betydelsefullt avseende patientdelaktighet under vårdtiden och inför utskrivning på kirurgisk vårdavdelning – en kvalitativ studie" beskriver Sara Kiuru med stöd av litteraturen att det oftast är vanligare att patienten vill inta en mer passiv roll än vårdpersonalen tror när det kommer till sin egen vård. Dock hävdas det att det finns skillnader mellan "äldre" och "yngre" patienter. De yngre vill vara mer delaktiga. Hon visar också på en tendens att viljan att vara delaktig sjunker efter en viss tid i kontakt med vården. (Kiuru, *Patientens perspektiv på vad som är betydelsefullt avseende patientdelaktighet under vårdtiden och inför utskrivning på en kirurgisk avdelning*, 2011)

6.3.2 Vad är patientinformation bra för?

Den generella uppfattningen som dyker upp bland undersökningsmaterialet är att patientinformation inte har en klar betydelse. Detta tar sig uttryck i mångfalden av tolkningar på hur patientinformation skall förmedlas. Patientinformationen kan ta sig olika uttryck. Allt ifrån enkla broschyrer till en förteckning över patientföreningar till regelrätt medicinsk litteratur. Åsikterna är många.

Att huvudsyftet är att patientinformationen skall vara patientcentrerad och stilla dennes informationsbehov är något som betonas ofta i materialet. Lika ofta som att patientinformationen ska vara ett komplement till den information patienterna får av vårdpersonalen (Molin & Zander, 2004).

Då det finns ett otal definitioner på innebörd och utförande av patientinformation har detta arbete strukturerats på så vis att materialet sorterats efter den aspekt som materialet förmedlar av patientinformation. I denna aspekt ingår ordlig betydelse lika väl som en professionell aspekt.

Talar vi om patientinformation i betydelse patientundervisning så finns det flera anledningar till att ägna sig åt patientinformation i den moderna vården. Det har konstaterats att patienter som blir ständigt uppdaterade känner sig delaktiga och på ett annat sätt kan vara med och fatta beslut kring den egna vården (Molin & Zander, *Patienter och sjukhusbibliotek: en diskursanalys av uppfattningar om sjukhusbibliotek och deras betydelse för patienter i tre svenska bibliotekstidskrifter*, 2004). Vidare antyder Molin & Zander i sin uppsats att det finns en vårdsäkerhetsaspekt i att tillhandahålla patientinformation i betydelsen patientundervisning/hälsoinformation efter som denna typ av information hjälper patienten att utöka sin kunskap. En patient som kan mer är också förmögen att ställa högre krav på den vård han eller hon får, vilket i sin tur utmanar vårdpersonalens kunnande och stimulerar dem till att inhämta ny eller uppdaterad information (Woods Collins 1998, Molin & Zander, 2004).

Till sist kan vi se en rent juridisk aspekt av att tillhandahålla patientinformation. Lagar som exempelvis patientlagen dikterar att alla har rätt att få information om sin status på sådant sätt att de kan tillgodogöra sig den. Just patientens rätt till behov efter egen förmåga betonas i bland annat Molin & Zanders undersökning. Den menar vidare att

bibliotekens roll utöver den rent handledande funktion i informationssökning fungerar som en fysisk resurs då biblioteket ofta har större resurser till förfogande än den enskilde. Vilket illustreras av ett citat hämtat från samma undersökning:

”Ett skäl är enligt XX att en förändrad syn på patienten har lett till en lagstiftning, som betonar patientens rätt till information, och att vårdpersonalen därmed allt oftare hänvisar patienter till sjukhusbiblioteken för att få skriftlig information om sjukdomar.”
(Molin & Zander, 2004)

Dock menar man också att man för att kunna tillfredsställa patientens informationsbehov har bäst nytta av ett samarbete mellan biblioteket och övriga, som de benämner ”aktörer” d.v.s. vårdpersonal, patientorganisationer etc. Anledningen till detta är att bibliotekspersonalen sällan agerar i rollen som bedömare av det medicinska material som tillhandahålls. Man tillhandahåller men värderar med andra ord inte. (ibid.)

6.3.3 Det ”professionsgemensamma” ansvaret för patientinformationen

Materialet avslöjar en ambivalens gällande vem som skall stå som avsändare för information som vänder sig till patienter, och framför allt vem som skall ha ansvaret för denna. Exempelvis har skribenten P. O. Tellander argumenterat för att sjukhusbiblioteken skall handha dessa då denna typ av information enligt honom kräver den yrkeserfarenhet, kunskap och servicetradition som sjukhusbibliotekarierna besitter (Sundström & Söderlund, 2002).

Vidare argumenterar Tellander vikten av att patienterna får ta del av ”opartisk” information, vilket endast kan åstadkommas av sjukhusbibliotek som är fristående från den övriga sjukvårdens värderingar och normer. (ibid.)

Melin visar dock på en situation som uppstår när sjukhusbibliotek utsätts för konkurrens från andra verksamheter. Externa så som interna patientinformationscentraler är ett typexempel på nya aktörer utan biblioteksutbildning som gör anspråk på traditionella biblioteksuppgifter. Oftast lyckas dessa hävda sig gentemot sjukhusbiblioteken tack vare en tydligare marknadsföring (Melin 2001).

Det finns många exempel på undersökningar som visar att patienter upplever den information de får av sjukvårdspersonalen som bristande eller otillräcklig, detta är ett utbredd problem. Vad som är anmärkningsvärt är att speciellt en undersökning visar på att många patienter som är missnöjda förlitar sig mer på medpatienter med liknande sjukdomstillstånd när det gäller att få informationsbehovet tillfredsställt, än på sjukvårdspersonal eller informationscentral. (ibid.)

Melin konstaterat i sitt arbete att de största skillnaderna som framkom mellan studieobjekten var det praktiska arbetet med informationssökningen. Mindre var skillnaderna i utformning och tillgänglighet, även om de också fanns (ibid.).

Melins undersökning kan styrka att patientinformationsverksamheten kan betraktas som en enhetlig verksamhet. Dock finns det yrkesskillnader som påverkar fokus på vad som

anses vara bra information och sättet att nå dit. Melin fortsätter med att påvisa att sjukhusbibliotek bemannade med bibliotekarier har bättre förutsättningar att arbeta på ett oberoende sätt till skillnad från informationscentralerna med sjuksköterskor som är styrda av regler och policys.

Vidare har bibliotekarierna fördelar när det kommer till informationsförmedling, men bekräftar också att vårdpersonalen har större kunskap om vården som hantverk. Summan av undersökningen blir att patientinformationsverksamheten oavsett om den är styrd av vårdgivare eller ”oberoende” bibliotek har mycket att vinna på ett yrkesöverskridande samarbete. Enligt Melin finns det också till sist ett visst behov från delar av informationsverksamheten att förtydliga sin roll. Är de till för vårdgivare och dennes behov av att föra ut information eller är de till för att patienterna skall få så god och säker vård som möjligt? (ibid.)

I diskursanalysen som förs i Molin & Zalanders arbete framkommer det ett tvetydigt förhållande till medicinsk litteratur/facklitteratur. Ofta anges denna som tillgänglig för patienter medan lika ofta anses den medicinska litteraturen vara avsedd att läsas och tolkas av vårdpersonal, ofta i fortbildande syfte.

Åsikten om att den medicinska litteraturen är något som tillhör vårdpersonalens domäner är vanlig. Detta, antar de, är kvarleva av att många sjukhusbibliotek tidigare varit medicinska. Det vill säga ett bibliotek endast avsett att fylla personalens behov (ibid.).

Det är inte helt tydligt vem på ett sjukhus som skall ha ansvaret för patientinformationen och dess innehåll.

”Enligt hälso- och sjukvårdslagen är det landsting och kommun som har ansvar för patientinformation. Det faktum att ansvaret är formulerat i så allmänna termer har fått till följd att ingen egentligen känt eller känner ansvar. Enligt tillsynslagen däremot har chefsöverläkaren ansvaret. Detta är anledningen till att socialstyrelsen inte anser sig behöva befatta sig med patientinformationen, vilket i sin tur medför att inte heller SPRI kan ta ansvar för densamma.” (Molin & Zander, 2004)

Citatet visar att biblioteken hellre tar över ansvaret själva än att överlåta det till andra detta motiveras i samma artikel med att kompetens och tillgångar. Det finns också artiklar som antyder att det på grund av de oklara ansvarsförhållandena ses en möjlighet för biblioteken att stärka sin ställning inom sjukvården. Man kan se det som att patientinformationen på så vis inte endast gagnar patienterna utan även sjukhusbiblioteken då det blir ett vapen i dess kampa för att motivera sin existens, detta utan att man direkt ser en egen-nytta. Patientinformationen är trots allt till för patientens bästa.

Författarna tolkar detta som att man från sjukhusbibliotekets sida använder patientinformationen för att lyfta fram biblioteket och dess verksamheter. Patientinformationen tillskrivs också en viss mängd respekt som kanske inte arbetet med traditionell kulturförmedling gör. Med andra ord tolkas omständigheterna som så att patientinformationen växer på bekostnad av andra verksamheter som är mer kulturella till sin art (ibid.).

I och med att patientinformationsresurserna utvecklas kommer också framtoningen av biblioteket att luta mer åt det informationsteknologiska. Detta med motiveringen att biblioteket måste hänga med i dennas utveckling för att stärka sin ställning som informationsförmedlare inom sjukhuset. På så vis blir patientinformationen ett viktigt redskap och informationssökning och informationshantering ses som bibliotekets uppgift.

Bibliotekspersonalens kunskaper kommer åter igen i rampljuset och även deras vana att besvara frågor om sjukdomar och hälsa. På så vis kan man ana att cirkeln sluts då patientinformationen ses som en av de mest betydelsefulla uppgifterna ett sjukhusbibliotek kan ha (ibid.).

6.3.4 Varför vänder man sig till biblioteket?

Materialet nämner fördelar med att låta biblioteket handha patientinformationsresurserna inom sjukvården. Ett par är exempelvis:

Förbättrad kommunikation Patient – Vårdgivare. Holst m.fl. menar att om sjukhuset får stå för innehållet i informationsmaterialet och biblioteket för ut det vinner man mycket. Vidare hävdas att det finns en bivinst med det hela: patientsäkerheten ökar enligt dem när organisationen får möjlighet att på ett kontrollerat sätt förmedla lagar och regler som styr verksamheten (Holst R., Funk, C. J. et al. 2009).

Bibliotekspersonal har oftast andra förutsättningar i tid och resurser när det gäller att förmedla information på individnivå (Sundström, Söderlund 2002).

Patienter kan söka kompletterande information utan att känna att de tränger på eller stör. (Sundström & Söderlund, 2002) Citatet nedan visar på att det är många som vänder sig till biblioteket när de känner att de inte förstår vad sjukvårdspersonalen sade:

*”Dom kommer med någon lapp där det står diagnosen” och undrar vad det betyder
”Hos läkarna sitter man och säger: Ja, jag förstår och sedan när man går därifrån så undrar man... Vad var det för något han sa? Då vill man kanske gärna gå vidare och tittasjälvt”.* (Sundström & Söderlund, 2002)

Biblioteken är vana med att arbeta med att informera patienter. De är vana att svara på frågor om hälsa och sjukdom. Därför är de väl rustade att klara av uppgiften.

Ett som betonas mycket i samband med att få en så bra patientinformation som möjligt är samarbetet mellan sjukhusbiblioteket och övriga personalgrupper på sjukhuset. (ibid.)

”... det är viktigt att man har ett medicinskt bibliotek bakom sig när man sysslar med patientinformation efter som både materialet och kompetensen att leta fram det finns på biblioteket.” (Molin & Zander, 2004)

Materialet har kommit att visa att även om sjukhusbiblioteket och dess personal anses som de mest lämpade att ha hand om patientinformationen så anges det nästan som en förutsättning att denna ges i samarbete med övriga personalgrupper i sjukhuset.

Exempelvis genom att utnyttja den medicinska kompetens som finns tillgänglig när det kommer till att utvärdera materialet. Sjukhusbiblioteket betonar sin informationskompetens men tar ogärna på sig det ansvar det innebär att säkerställa kvalitén (ibid.).

6.3.4 Sjukvården och den ökande informationens påfrestningar

Woods nämner i sin artikel att det förutom en ökad press på vårdgivare i form av informationstörst och ifrågasättande från patienternas håll också finns möjligheter med den nya informationstekniken och dess lättillgängliga information. Man kan exempelvis ur ett företagsekonomiskt perspektiv vinna på att det finns lättillgänglig teknik för egenvård och självtester. På så vis undslipper man vissa ”onödiga” besök på sjukhusen.

Vidare kan sjukvården bida med ökade möjligheter för den som är intresserad av att ta del av information som tidigare var förbehållen endast läkare, man kan utbilda personalen i patientinformationshandledning så att patienterna blir mer självgående osv. I USA har det till och med gått så långt att det skrivits och distribuerats vissa manualer som ger hjälp till självhjälp. Dessa manualer innehåller tips och uppmaningar om att individen själv ska leta efter information, och att kontakta sjukhusbiblioteken om man har några ytterligare frågor. Woods ger till och med siffror på att publiceringen av denna typ av manualer förhindrar ”onödiga” besök vid sjukvården för allmänna krämpor med 7-10%. För lindriga sjukdomsfall nämns siffran 17 % detta är naturligtvis en ren ekonomisk och tidsmässig vinst för sjukvården (Woods Collins, 1998).

Utöver fysisk bokdistribution finns det ett flertal ”hjälp till självhjälps-nätverk” på nätet, de flesta är naturligtvis amerikanska, här i Sverige har vi det största 1177.se som i kombination med sjukvårdsrådgivningen blir den absolut största funktionen i dag.

Det finns dock en sak som är värd att notera när det gäller tillhandahållandet och utformandet av denna typ av information. Citatet nedan illustrerar hur viktigt det är för individen att kunna få information som denne direkt kan tillämpa.

”Självhjälp är inte endast en förbättring av patientundervisningen, det är inte färdigförpackade åtgärdsprogram som vårdpersonalen skall tillämpa på almänheten. Vi pratar om att ge individen initiativet för den egna hälsovården istället för som tidigare, läkare och annan vårdpersonal. Utifrån detta perspektiv är det inte sjukdomen som är fienden, snarare bristen på kunskap och hjälplösheten.”

Tom Ferguson & Lowell S. Levin (Woods Collins, 1998)

Enligt dessa båda skulle den perfekta informationskällan svara på precisa och personliga frågor rörande det egna hälsotillståndet och dess behandling. All annan ”förfabricerad” information avsedd för tryck så som exempelvis informationsbroschyrer och webbsidor anser de vara envägskommunikation som bidrar till att hålla patienten till en passiv roll som vårdmottagare (ibid.). Det är till och med bevisat att om man tillhandahåller skraddarsydda informationspaket till kroniskt sjuka patienter ökar utsikterna för en förbättrad hälsostatus. (MacDonald, Winter & Luke, 2010)

6.3.5 Sjukhusbiblioteken och utbildning

I dag stöter man ofta på uppfattningen om att det är lätt att hitta information, ”allt” finns ju på Internet. Faran med att överskatta sin informationssökningsfärdighet är överhängande bland allmänheten i dag. Detta gäller patienter lika väl som de yrkesmässigt aktiva som exempelvis läkare och sjuksköterskor. Källmaterialet påpekar dock att det är skillnad på en professionell och erfaren informationssökare och en mer eller mindre amatörmässig genom att den erfarne vet hur de olika informationskällorna fungerar, vad de olika ”impact måtten” innebär samt hur man finner auktoritära/tongivande informationskällor.

Den oerfarne informationssökarens resultat kan som bäst bli av dubiös kvalitet och i värsta fall rent hälsovådlig. Det finns undersökningar som visar att när kliniker tillfrågas, så får de störst tillfredsställelse av bibliotekarie-förmedlade sökningar i jämförelse med sina egna (Holst R., Funk, C. J. et al. 2009).

Ser vi till relationen mellan sjukhusbiblioteket och personalen så har sjukhusbiblioteket en uppgift att fylla när det gäller att förmedla kunskaper om att hitta fram till de källor som kan förse dem med information som tillgodoser deras krav på att arbeta evidensbaserat som idag är kärnkompetens för vårdpersonal.

Detta tillsammans undervisning i vilken information som håller god kvalitet och hur man använder denna gör att biblioteket har ytterligare en roll att fylla när det kommer till att hjälpa personal att vidareutbilda sig inom bland annat hur man hanterar den moderna informationstekniken (databaser etc.), vad som är bra och nyttig information (evidens) samt hur man finner kvalitetsinformation (informationskompetens) allt detta anpassat efter aktuell kliniks behov (ibid.).

Ser man sedan till sjukhusbiblioteket och deras relation till patienterna kan man se vissa likheter. Visserligen har inte patienterna behovet av evidensbaserad information på samma sätt som sjukvårdspersonalen. Däremot kan biblioteket genom personlig service i form av individuellt anpassad information till patienter och deras närstående hjälpa patienten att undvika felaktig och kanske till och med försvårande information om sitt sjukdomstillstånd. Vi återkommer till credot att om patienten skall kunna göra medvetna val måste de vara fullständigt införstådda i vad det är de läser.

Att anordna undervisning för patientgrupper och deras närstående är ett sätt för sjukhusbiblioteket att sprida information om exempelvis ”hälsokompetens” eller hälsosamma levnadsvanor. Det uppskattas att det endast i USA finns mer än 75 miljoner människor som har grundläggande eller minimala kunskaper om detta. Hälsomedvetenheten har ett starkt samband med förmågan att läsa och tillgodogöra sig information (ibid.).

Sjukhusbiblioteket kan här bistå på liknande sätt som för patienterna, d.v.s. som kunskapsförmedlare och samanställare av exempelvis medicinska nyhetsbrev och allmän omvärldsbevakning inom specifika medicinska fält. På detta vis hjälper inte biblioteket enbart till med en uppdatering utan bidrar också till en informell lärandesituation där man pekar på specifika kunskapskällor som kan vara av intresse för

den yrkesverksamme. För att inte glömma att sprida information om vikten av att spåra ursprung och källkritiskt granska den information som man får sig till livs (Woods Collins, 1998).

Som en följd av sjukhusbibliotekens arbete med att sprida medvetande om källkritik och informationskompetens kan biblioteken också spela en avgörande roll när det kommer till att utbilda allmänheten i just källkritik och vägar till ytterligare information som huvudsyfte (ibid.).

Till sist ett par rader om sjukhusbiblioteken och forskningen. Oavsett om sjukhuset i sig bedriver forskning eller inte så är vetenskapliga undersökningar den nya kunskapens ryggrad, den nya kunskapen som kommer fram genom dessa undersökningar mister sitt värde om de inte kan dokumenteras och tillämpas i verksamheten på ett eller annat vis. Även här kan sjukhusbiblioteken hjälpa till när det kommer till att strukturera och sprida kunskap om den nya kunskapen. (Holst R., Funk, C. J. et al. 2009).

6.3.6 Sjukhusbiblioteken och den nya rollen

Enligt min egen uppfattning så är den traditionella synen på sjukhusbiblioteken och dess personal att de är informationsförsörjare, resursförvaltare och rådgivare för andra avdelningar som i sin tur står för utbildningen av personalen. Sjukhusbibliotek har egentligen aldrig varit påtänkta som utbildare eller några som har förmågan att sammanställa och granska information.

Detta är dock ett synsätt som är på väg att förändras allt mer. Numer kan man se en förskjutning av dessa uppgifter så att vissa hamnar på användaren (som exempelvis självservice-tjänster som in- och utlån av böcker) emedan biblioteken och dess personal arbetar mer med att stödja användandet av processverktyg, att organisera evidensbaserade informationsresurser samt öka tillgängligheten till dessa för användarna.

Vidare kan man se att det finns sjukhusbibliotek som ser det som sin uppgift att hjälpa till när det kommer till att anpassa sig till hälsobaserad informationsteknik och att hjälpa till att bryta ner barriärer för patient och familjeengagemang i vården, som exempelvis låg hälsomedvetenhet och kulturella hinder. (Holst R., Funk, C. J. et al. 2009).

Ett gott exempel på alla de mångsidiga roller som sjukhusbibliotekarien kan ställas inför och med rätt utbildning genomföra är det som beskrivs när en ny hälsoresurs skall inrättas är PEPTalk projektet som beskrivs i Mc Donalds artikel:

I första steget av processen agerade bibliotekarierna som brobyggare mellan de olika kliniska traditionerna samtidigt som den initiala informationsinsamlingen sattes igång av dessa. Andra steget innebar ett samarbetade mellan bibliotekarier och klinisk personal för att bygga upp den informationsdatabas som skulle ligga som grund för webbresursen. En djuplodande sökning av referensmaterial kom således att falla på bibliotekariernas arbetsbord.

Bibliotekarierna organiserade till sedan resultatet i databasen genom att utveckla ett katalogsystem kring tre identifierade större kategorier. Steget därefter blev att utarbeta klassifikationssystem och metadata anpassade både till patienternas behov samt klinikernas kunskaper.

Sista steget innebar att bibliotekarierna med sina kunskaper om informationssökningsstrategier/behov och hälsomedvetenhet utvecklar och ständigt håller kurser för kliniskt verksamma i det nya informationssystemet (MacDonald, Winter & Luke, 2010).

6.3.7 Information på gott och ont

Patienters informationstillgång och törst på kunskap behöver inte nödvändigtvis ses som något av ondo och att sjukvården måste stå tillsvaras för vad den utsätter patienten för. Även om detta visserligen stämmer, man är ju svaret skyldig gentemot patienten, så kan man också se möjligheterna till effektivisering och ekonomisk vinning när patienter kan utföra rutinmässiga undersökningar och medicinering av de vanligaste åkommorna i hemmet istället för att belasta sjukvården med ”onödiga” besök.

Sjukvården kan underlätta för den moderne patienten att få kontroll och på ett bättre sätt söka specificerad hjälp när denna väl behövs. Detta genom att exempelvis ge ut självhjälpsböcker eller tillgängliggöra generell information elektroniskt. Det finns emellertid en faktor som är viktig att komma ihåg i tillverkandet av allmän patientinformation. Detta är att för att patienten skall uppfatta informationen som angelägen och giltig skall denna så långt det går vara individuellt anpassad. Man vill egentligen ha individuellt förpackade informationssökningar anpassade efter sin egen situation. Detta är ett ypperligt tillfälle att starta upp ett samarbete mellan de kliniska avdelningarna och sjukhusets experter på information och informationsstrukturering; sjukhusbiblioteken. Gör man detta på rätt sätt kan detta till och med hjälpa till att förbättra tillfriskandet hos kroniskt sjuka.

Sjukvård är en aktivitet som domineras av information, patienter behöver aktuell information i rätt tid. Effektiv patientundervisning underlättar även för kliniker. I denna aspekt kommer biblioteken att behöva vara något av en informationens tusenkonstnär alla de tidigare diskuterade rollerna kommer att behövas.

Som utbildare spelar sjukhusbiblioteken flera roller som alla har en gemensam kärna: att sprida kunskap om hur man finner, utvärderar och tillämpar ny information. För sjukhuspersonalen betyder detta att de måste kunna hitta och tillämpa ett arbetssätt som är baserat på tidigare forskning s.k. evidens.

För patienterna innebär sjukhusbibliotekets utbildningsuppdrag att det finns en instans som kan hjälpa dem med utbildning i hur man finner rätt information om den sjukdom man har och hur man vet att denna är tillförlitlig. I kontexten för patientutbildning eller patientinformationsresurs kan man liksom Mc Donald i dennes artikel, likna bibliotekarierna vid vad som kan benämnas för förmedlare, d.v.s. de tillhandahåller informationen utan tolkning eller anpassning de ”transporterar mening utan förvanskning” (MacDonald, Winter & Luke, 2010).

För forskaren har sjukhusbiblioteken en stor roll att fylla när det gäller att förvalta tidigare kunskaper i form av undersökningsresultat, att strukturera denna och att även här undervisa i hur man får tillgång och tillförlitlighet till det man finner.

6.4 Sammanfattning

Som tidigt framgått är begreppet patientinformation inte ett begrepp som lätt låter sig beskrivas. Till följd av detta har vi fått två aspekter av begreppet som alla beskriver nyanser av att försörja patienter med information som denne kan dra nytta av.

I och med att patientinformationen rör sig över professionsgränser så kommer det alltid att finnas en viss fråga rörande ansvar för innehåll och strukturering av informationen. Det finns två traditionella yrkesgrupper Bibliotekarier och Vårdpersonal som alla kan och borde dela på arbetet med att säkerställa kvalitet och tillgänglighet på denna typ av information.

Biblioteket har sina fördelar när det gäller att hantera information och frågor kring dessa. Lika väl som det är ett faktum att den verkliga expertisen inom vård och omvårdnad ligger hos personalen som utför den.

Informationsteknologin och framför allt tillgången till billigare sådan har fört med sig stora förändringar för sjukvård och biblioteksarbete. Det finns tydliga tecken på att det kommer att fortsätta förändras även i framtiden. (Nationella IT-strategin) Biblioteken kommer att behöva bredda sina vyer och på ett aktivare sätt vara med i utbildningssammanhang och liknande för att inte bli omsprungna av andra aktörer som hävdar ett visst ägande på samma juvel d.v.s. information och informationskompetens.

6.4.1 Patientinformation

Patientinformation är inget homogent begrepp så till vida att det finns en enda distinkt definition av vad det innebär. Språkligt och etymologiskt innebär begreppet sällan problem. Det är vid tillskrivningen av innehåll som nyanserna blir tydliga.

Jag har försökt att skilja på tre, vad jag valt att kalla ”nyanser”, av patientinformationen. Dessa tre skiljer sig i avseende på vad de fokuserar på. Patientinformation i betydelsen hälsoinformation exempelvis har jag försökt att beskriva som en form av patientinformation som rör medicinskt innehåll men på ett sätt och under förutsättningar som gör det svårt att missförstå innehållet

Patientinformation i betydelsen patientundervisning har jag på andra sidan skildrat som en mer professionell förmedling av aktuell medicinsk kunskap till en patient. Syftet med denna är också att den skall kunna uppfattas och svårligen missförstås av individen som får den. Dock visar flera undersökningar på att sin icke är fallet. Den allra vanligaste anledningen är stressad eller oförmögen personal. Hur stor viljan och generositeten än är bland den enskilda vårdpersonen så räcker den som regel tyvärr inte till.

Den tredje betydelsen har jag lagt vid patientinformation i betydelsen vägledande information. Detta är den vidaste av alla tre betydelserna och innefattar för det mesta

rena praktiska instruktioner från allt hur du lägger förband till hur du hittar till rätt avdelning på sjukhuset. Denna typ av patientinformation är oftast helt opersonlig och ges rutinmässigt i form av broschyrer och standardiserade instruktioner.

6.4.2 Kan man "äga" begreppet patientinformation?

Materialet i Molin och Zanders undersökning talar noga om vad den ena eller andra professionen, d.v.s. vårdpersonal eller bibliotekspersonal är bra på. Det som tydligt kan skiljas i de vårdvetenskapliga uppsatserna är dock att patientinformation anses vara en angelägenhet för vårdpersonalen med argumentet att det är de som bäst lär känna patienterna, vet hur omvårdnad skall bedrivas och dessutom har kunskapen att urskilja vad som är evidensbaserad kunskap och vad som inte är det. Detta kan i mångt och mycket godkännas av många som giltiga skäl.

Vad jag dock anser är att materialet tydligt visar en annorlunda verklighet i förhållande till den andra. Vi har exempelvis i Molin & Zanders arbete en av flera patientundersökningar som tydligt säger att läkaren/vårdpersonalen inte tar sig tid att informera. Visserligen är en del av den efterfrågade informationen av arten "hur länge måste jag vara kvar?" "Vad gjordes när jag låg på operationsbordet?" osv. Detta är förvisso inget som biblioteket kan bistå med.

Dock är det på sätt och vis lite skrämmande då man sätter sig själv, oavsett vilken professionstillhörighet man har, i den allenarådande ställningen som "vet bäst" det saknas självinsikt (från medicinskt håll främst) och vilja att förstå att det finns andra yrkesgrupper som är minst lika vana och skickliga att hantera och särskilja på information med kvalitet eller inte. Vad detta beror på kan man endast spekulera om. En egenhändigt konstruerad ansats till svar skulle kunna vara att den Medicinska vetenskapen är av hävd och ålder något mer konservativ. Man bör ju helst inte ändra ett vinnande koncept så att säga.

Tittar man då mer på yrkesgrupper som sjuksköterskor och bibliotekarier så är de mer benägna att ta till sig av andra ämnesdiscipliners kunskaper. Detta delvis för att båda disciplinerna är "unga" med akademiska mått, men de har också sin grund i tvärvetenskapliga fält.

6.4.3 De många fördelarna med att arbeta tillsammans

Sjukhusbiblioteken fyller många funktioner. Informationssökningsexperter, utbildare, EBM förespråkare, informationsspridare, effektiv användare av informationsteknologin, webbsideadministratör, patientinformationsförmedlare samt stödjare av forskning och innovation, detta är endast en del av vad det kan innebära att vara sjukhusbibliotekarie (Holst R., Funk, C. J. et al. 2009).

Inom den svenska vården träffar man ofta på patientinformationen. Som tidigare nämnts är inte detta liktydigt inom hela vårdsektorn utan kan skifta i betydelse allt efter fokus. Generellt kan sägas att den information som är avsedd att underlätta för patienter och närstående att hitta svar på frågor gällande sjukdomstillstånd och vård. Vårt begrepp är mer generellt i jämförelse med de internationella begreppen "Consumer health

information” respektive ”Patient information” som kännetecknar två specifika aktiviteter.

Man kan se det som att det finns en viss risk för att en känsla av konkurrens kan uppstå inom vissa organisationer när man tänker sig att dess sjukhusbibliotek skall ”ta över” uppgiften att på ett lättfattligt sätt informera oroliga patienter om deras medicinska tillstånd. Detta är dock enligt min egen uppfattning en känsla som helt bottnar i okunskap och en missriktad ”yrkesstolthet”.

Man kan visserligen resonera som så att information om sjukdomar är livsviktig information som egentligen borde förmedlas av yrkesmänniskor, till och med specialister vid varje tillfälle efter som de är bäst utrustade att svara på de djupare frågorna.

Om detta kan man inte säga annat än att det stämmer till viss del, man måste komma ihåg att sjukhusbibliotekens patientinformation eller de informationsresurserna som finns tillgängliga via exempelvis Internet med för den delen, alla är de generella och inte på något vis avsedda att ersätta medicinsk expertis när det gäller att besvara frågor. Med andra ord är bibliotekariernas information inte menad att ha någon medicinsk effekt på patienten så som den kan vara menad om den tilldelas patienten av exempelvis en läkare.

Det är också viktigt att komma ihåg att gemene man i dag har ytterst lätt för att överskatta sina egna förmågor när det kommer till att hantera information. Åsikter som ”Allt finns på Internet, jag bara googlar.” är lätta att bemöta när man ser hur mycket resultatet av denna informationssökning är ytterst slumpmässig och bygger på ren tur. Detta underbyggs bland annat av den tidigare omnämnda ”PEW undersökningen”. Därför är det mycket väl motiverat att låta sjukhusbiblioteken samla, utforma och sprida information som skall besvara eventuella frågor om ett ämne.

Även om inrättandet av en patientinformationsresurs är av godo så är det kanske problematiskt att låta sjukvårdspersonalen ensam välja ut vad denna skall tillhandahålla efter som det kanske kan finnas en problematik kring förförståelse, tillgång och intresse från tilltänkt publik. Detta kan enkelt rådas bot på om man rådfrågar sjukhusbibliotekets personal om exempelvis nyttan med att tillhandahålla utskrifter av information rörande syfilis om denna endast kan fås i ett standardiserat medicinskt format med termer som kanske inte är alldeles lättförstådda för allmänheten.

Det har sagts förut, men kan inte nog understrykas; om en patient förväntas göra informerade beslut och på så vis överta en del av ansvaret för vården, så måste det finnas tillräckliga resurser för att möjliggöra detta för patienterna.

Den svenska vården med allt större privatiseringar följer till stor del liknande mönster man exempelvis kan se i USA eller Storbritannien, där har patienterna en annan status och har dessutom större laglig rätt att exempelvis stämma sjukvården om det uppstår en tvist.

Detta kan mycket väl komma att bli en realitet även hos oss i framtiden och då är sjukhusbiblioteken och dess informationsresurser lika mycket ett skydd för organisationen mot juridiska tvister som ett ställe för patienten att ta till sig information som kan vara mer eller mindre livsavgörande. Här kan bibliotekarierna utgöra en vital del i kommunikationen mellan patienter och kliniker genom att finna, sammanställa och presentera information. Vidare utröner de informationsbehovet bland hela vårdlaget och familjerna (MacDonald, Winter & Luke, 2010).

7 Slutsats

Genom att använda frågeställningarna från kapitel 2 som grund för en diskursanalys enligt Faircloughs modell för diskursanalys inom sociala diskurser. Är förhoppningen att kunna urskilja problemen kring patientinformationen och ge ett exempel på hur denna bäst kan tillhandahållas.

Sjukvården och dess patienter har under den senaste tiden kommit att ställas inför allt ökande krav på att vara och hålla sig informerade. Medicinsk personal för att kunna tillhandahålla bästa möjliga vård, patienter för att kunna fatta beslut och vara delaktiga. Tyvärr är inte alltid detta fallet. Så visar Sundin Sjukvården är i dag allt mer pressad att tillhandahålla den senaste informationen vid den tid det är bäst för patienten. Information rörande patienten och dennes hälsa går under benämningen patientinformation.

Patientinformationen kan fylla i huvudsak tre funktioner; medicinsk praktisk information om ex livsföring under och efter genomgången behandling, medicinsk praktisk information om vad sjukdomar innebär och hur man hanterar dessa i vardagen samt praktisk information om undersökningar, behandlingar, tester o.s.v.

För att på bästa sätt göra vården så säker som möjligt ställer lagar och policys krav på dem som utför denna. Ett evidensbaserat förhållningssätt och patientcentrerad vård grundstenarna för detta. Detta medför att man mer och mer ger patienterna utrymme att fatta beslut rörande den egna hälsan. Oftast, och av helt naturliga skäl, kommer den medicinska personalen att spela en avgörande roll när det kommer till att utföra och rådgöra med patienten angående den direkta vården. I och med den allt mer ökande informationsmängden som tillgängliggörs för vem som än sitter framför en datorskärm, så kommer behovet av att kunna sälla, hitta rätt och strukturera denna information att bli allt mer påtaglig. Det är här som man måste stanna upp som individ och inse att man inte alltid har de bästa verktygen för detta om man inte är särskilt skolad för denna uppgift, alla informationshjälpmedel till trots.

Uppsatsens huvudsyfte har varit att undersöka hur representanter från biblioteks och informationsvetenskapliga professioner och representanter från de medicinska professionerna definierar patientinformation. Dessa "representationerna" har framkommit genom studier av källmaterial valda från de båda professionerna. Huvudsyftet har delats upp i tre problemformuleringar:

- **Hur definieras synen på patientinformation av bibliotekspersonal respektive kliniskt verksam personal?**

Det som framkommit genom underökningen av materialet är att det finns två diskurser som båda handlar om att informera patienter. Diskurs 1 benämner patientinformation som ett personligt informationstillfälle som syftar till att skänka trygghet, förståelse & att underlätta vården.

Den bibliotekspersonal som kommer till tals i materialet definierar patientinformation som en kompletterande verksamhet som inte är menad att konkurrera med den medicinska, som erkänns vara de verkliga experterna på medicinska bedömningar.

Det finns dock en oro bland bibliotekspersonal att vårdpersonalen inte är tillräckligt informationskompetenta för att kunna ta del av medicinsk information och de nyaste rönen som finns tillgängliga bland bibliotekets resurser.

Diskurs 2 kan lättast karakteriseras som en representation för den medicinska personalens syn på patientinformation. Denna kännetecknas mer av den undervisande aspekten av patienten som mottagande part. Man har en tendens att se mer ”mekaniskt” på hela processen och kan kanske oavsiktligt förbise patienten som individ med känslor och funderingar.

Underlaget betonar den undervisande rollen för sjuksköterskan som medicinska/omvårdnadsvetenskapliga experter. Detta stämmer för visso men det material som undersökts antyder att även om de har kunskapen så saknar personalen ofta resurser och förmåga att tillgodose patienternas behov på det sätt som dessa förväntar sig.

- **Hur ser diskussionen kring sjukhusbibliotek och dess uppgifter ut inom de biblioteksvetenskapliga resp. medicinska professionerna?**

Vad som framkommer av materialet är att de båda professionella ”lägren” har klart skilda åsikter om vad ett sjukhusbibliotek egentligen används för och vilken uppgift det har att fylla inom vårdorganisationen.

Tidigare forskning representerade bland annat av Sundin visar att sjuksköterskor har haft en turbulent tid i fråga om att skaffa sig ett eget akademiskt ämne, och på så viss slå sig fria från den hierarkiska underordningen under medicin som historiskt har rått. Sundin visar vidare att det finns professionsegna åsikter kring vidareutbildning och information som inte alltid är förenliga med det synsätt som bland annat förmedlas av de politiska styrdokumenterna. Sundin anger de största hindren för informationsanvändning som brist på tid, organisatorisk ovilja och omedvetenhet om vad sjukhusbiblioteket egentligen tillhandahåller. (Sundin, 2003) Den medicinska personalens åsikter tolkar jag som att sjukhusbibliotek egentligen kan användas till är att inhämta material i samband med vidareutbildning, det tillhandahåller tryckta media uppdatering ”om man har tiden”. Vidare kan man hänvisa patienterna till sjukhusbiblioteket om de vill ha mer information om specifika sjukdomar, men inte rena rekommendationer om behandlingar.

Bibliotekspersonalen å sin sida har kanske vad som kan betecknas som en övertro till sjukvårdspersonalens förståelse för vad deras arbete egentligen går ut på. Det är tydligt om man läser exempelvis kapitlet om den professionella förhållningen till informationsförmedling i Sundins doktorsavhandling att större delen av informationen som kommer medicinsk personal till godo kommer genom muntlig tradition kollegor emellan. Lika så förefaller fallet vara bland patienterna då många hellre förlitar sig på informellinformation som forum och allehanda ”googlingsbara” webbsidor än på bibliotekets kvalitetskontrollerade resurser.

Bland den yrkesverksamma bibliotekarien har det hittills inte funnits någon större självmedvetenhet om vad yrkesrollen egentligen kan tillföra vårdorganisationen. Naturligtvis vet var och en inom sjukhusbiblioteken värdet av informationskompetens och dess tillämpning, man har också sett bristerna bland den medicinska personalen, men att förmedla vikten och att få gehör för de många roller som sjukhusbibliotekarien kan spela är desto svårare. Pep-talk projektet är ett strålande exempel på de olika rollerna som dessa informationsspecialister kan ikläda sig.

Naturligtvis är inte världen svart eller vit, lika väl som att allt fler yngre sjuksköterskor blir yrkesverksamma och därmed för med sig en annorlunda syn på information och dess tillhandahållande, så har också sjukhusbiblioteken moderniserats kraftigt och kommer att fortsätta göra detta i takt med IT-utvecklingen.

- **Finns det sätt att kringgå problematiken med patientinformation som en trätosten för professionellt anseende?**

Resultatet av undersökningen ger en svärtad bild av vårdpersonal som är både i tid- och resursbrist. Biblioteksfunktioner som egentligen har mycket att tillföra förbises efter som dess personal inte anses medicinskt kompetenta. Dock kan bibliotekets personal vara till hjälp när det kommer till kvalitetssäkring av information, större resurser och hittills relativt outnyttjade funktioner inom bland annat utbildning och strukturering av informationsresurserna. Denna vilande kunskap hos bibliotekspersonalen har hittills gått obemärkt förbi.

Kan ett större samarbete åstadkommas professionerna emellan finns mycket att vinna, speciellt för patienterna i form av större säkerhet vid behandlingar och ingrepp, men även för personal på alla nivåer. Samarbetet förutsätter dock en grundläggande kunskap om vad som skiljer och förenar de båda professionerna i strävan efter en så god patientinformation som möjligt.

Ett första steg för att kunna närma sig vore kanske därför en kraftigare ”marknadsförings strategi” och tydligare betoning på vad sjukhusbibliotekets roll egentligen är. Emellertid måste den yrkesmässiga prestige tillåtas att stå åt sidan när det kommer till att förena nyttan med att se kvalitetsmässig information som en möjlighet även på platser som inte är kliniskt aktiva.

8 Litteraturförteckning

NE.se [Elektronisk resurs] 2000, Nationalencyklopedin, Malmö.

- Antilla, T. & Sandberg, M., 2007, *Personer med cancer och deras upplevelse av information i samband med behandling och/eller undersökning: en litteraturstudie*, Institutionen för hälsovetenskap avdelningen för omvårdnad, Luleå tekniska universitet.
- Bergman, G. 1981, *Nya ord med historia*, Prisma, Stockholm.
- Bergström, G & Boréus, K (red.). 2005, *Textens mening och makt: metodbok I samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys*, Studentlitteratur, Lund
- Cooper, H.M. 1998, *Synthesizing research : a guide for literature reviews*, SAGE, Thousand Oaks.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. 2008, *Att göra systematiska litteraturstudier : värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*, Natur & Kultur, Stockholm.
- Friberg, F. 2006, *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, Studentlitteratur, Lund.
- Gadamer, H. & Melberg, A. 1997, *Sanning och metod: i urval*, Daidalos, Göteborg.
- Hamnebeck & Olofsson, 2008, *Hur sjuksköterskor informerar patienter inför en gastroskopi: en empirisk intervjustudie*, Institutionen för hälsa och samhälle, Malmö Högskola
- Hellquist, E. 1922, *Svensk etymologisk ordbok*, Gleerup, Lund.
- Holst R., Funk, C. J., Adams H. S., Bandy M., Boss C. M., Hill B., Joseph C. B., Lett R. K 2009, "Vital pathways for hospital librarians: present and future roles.", *Journal of the medical library association*, vol. 97, no. 4, pp. 285 –292.
- Johansson, G. 2001, *Sjukhusbibliotekens roll i sjukvården: en fallstudie av sjukhusbiblioteken på Uddevalla sjukhus och Norra Älvsborgs läns sjukhus i Trollhättan*, Högsk. i Borås, Bibliotekshögskolan/Biblioteks- och informationsvetenskap, Borås.
- Karolinska Institutet , *Svensk MeSH - MeSH sökverktyg* [Homepage of Karolinska Institutet], [Online]. Available: http://mesh.kib.ki.se/swemesh/swemesh_se.cfm [2013, 2013-02-11].
- Kiuru, S. 2011, *Patientens perspektiv på vad som är betydelsefullt avseende patientdelaktighet under vårdtiden och inför utskrivning på en kirurgisk avdelning.*, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet.
- Limberg, L., Samhällsvetenskapliga fakulteten, Göteborgs universitet, Enheten för biblioteks- och informationsvetenskap, Faculty of Social Sciences, Department of Library and Information Studies & University of Gothenburg 1998, *Att söka information för att lära. En studie av samspel mellan informationssökning och lärande.*

- Lindskog, B.I., Andrén-Sandberg, Å., Frank, U. & Buckhøj, P. 2008, *Medicinsk terminologi*, Norstedts Akademiska, Stockholm.
- MacDonald, S.L., Winter, T. & Luke, R. 2010, "Roles for Information professionals in patient education: Librarians' perspective", *The Canadian Journal of Library and Information Practice and Research*, .
- Malmquist, J. 2009, *Medikon*, Bertmark, Malmö.
- Malmström, S., Györki, I. & Sjögren, P.A. 2002, *Bonniers svenska ordbok*, 8, [rev] uppl edn, Bonnier, Stockholm.
- Melin, R. 2001, *Patientinformation - en uppgift för bibliotek och vårdgivare: En studie om några patientinformationscentraler*, Uppsala Universitet, Institutionen för ABM, estetik och kulturstudier, Biblioteks- och informationsvetenskap.
- Molander, J. & Hartman, J. 2003, *Vetenskapsteoretiska grunder: historia och begrepp*, 1 uppl edn, Studentlitteratur, Lund.
- Molin, Å. & Zander, L. 2004, *Patienter och sjukhusbibliotek: en diskursanalys av uppfattningar om sjukhusbibliotek och deras betydelse för patienter i tre svenska bibliotekstidskrifter = [The patient and the hospital library] : [a discourse analysis of the opinions about hospital libraries and their importance for the patient in three Swedish library journals]*, Högsk. i Borås, Bibliotekshögskolan/Biblioteks- och informationsvetenskap, Borås.
- Olsson, H. & Sörensen, S. 2011, *Forskningsprocessen : kvalitativa och kvantitativa perspektiv*, Liber, Stockholm.
- Rowley, J.E. & Farrow, J. 2000, *Organizing knowledge: an introduction to managing access to information*, 3rd edn, Gower, Aldershot.
- Regeringens skrivelse 2005/06:139, Nationell IT-strategi för vård och omsorg
- Socialstyrelsen 2012, *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig: Handbok för vårdgivare, chefer och personal*, 3rd edn, Socialstyrelsen, Stockholm.
- Sundin, O. 2003, *Informationsstrategier och yrkesidentiteter*, Högsk. i Borås, Bibliotekshögskolan/Biblioteks- och informationsvetenskap, Borås
- Sundström, C. & Söderlund, M. 2002, *Att nå ut med patientinformation: en fallstudie av sjukhusbiblioteket i Västerås = [To reach customers with consumer health information] : [a case study of the hospital library in Västerås]*, Högsk. i Borås, Bibliotekshögskolan/Biblioteks- och informationsvetenskap, Borås.
- Woods Collins, B. 1998, "Medical self-managing - The hospital librarians role", *Medical reference services quarterly*, vol. 17, no. 3, pp. 59-60-70.
- Winther – Jörgensen, M & Phillips, L. 2000 *Diskursanalys som teori och metod*, first edition, Studentlitteratur, Lund

Bilaga 1 – Val av källor & Söktermer

De direkt berörda forskningsområdena för denna uppsats ligger inom medicin/omvårdnad samt biblioteks & informationsvetenskap. Därför har det fallit sig naturligt att använda sig av databaser vars innehåll är inom medicin & omvårdnad eller biblioteks och informationsvetenskap. Dessa har i de fall de varit nödvändigt kompletterats med tvärvetenskapliga databaser så som exempelvis uppsök. Databaserna som använts är följande:

AMED – Allied and complementary **MED**icine **D**atabase huvudsakliga ämnesområden är sjukgymnastik arbetsterapi & rehabilitering.

CINAHL – huvudsakliga ämnesområden är omvårdnad, sjukgymnastik, arbetsterapi och hälsa.

Eric – Educational Resources Information Center huvudsakligt ämnesområde är pedagogik.

Global Health – databas med huvudfokus på folkhälsa.

LISA – Library and Information Science Abstracts, databas med fokus på informationsvetenskap.

LISTA – Library, Information Science & Technology Abstracts, inriktning biblioteks och informationsvetenskap.

ProQuest Dissertations & Theses A&I – ämnesövergripande databas med amerikanska avhandlingar och uppsatser.

ProQuest Dissertations & Theses A&I – ämnesövergripande databas med amerikanska avhandlingar och uppsatser.

MEDLINE – ämnesövergripande databas över världsomspännande tidskrifter från national library of medicine.

Social Services Abstracts – databas inriktning socialt arbete, välfärd & samhällsutveckling.

Sociological Abstracts – databas inriktad på sociologi och närliggande ämnen.

Uppsök – databas innehållande svenska avhandlingar och uppsatser publicerade vid någon av landets högskolor eller universitet.

1.1 Söktermerna

Den första sökningen genomfördes med restriktionerna att artikeln skulle vara vetenskapligt granskad "peer reviewed" och inte vara äldre än 15 år. Vidare var söktermerna hämtade från den internationellt gångbara terminologin MeSH (Medical Subtext Headings) eller den svenska motsvarigheten SWEMESH detta för att tillfredsställa största möjliga träffbild. MeSH och SWEMESH är inte tillgängliga som thesaurus i samtliga databaser. Termerna används i dessa som representativa för ämnessökning.

Termerna som användes vid sökning i databaserna:

Consumer health information	Patient education as topic
Hospital	Patientinformation
Information services	Patientutbildning
Libraries	Sjukhus
Librarians	Sjukhusbibliotek

Termerna är medvetet valda både på engelska, då detta är det dominerande språket i internationell forskning, och på svenska efter som det kan finnas en del intressant forskning även på vårt modersmål. Termerna delades in i totalt tre grupper där varje grupp bildar en gemenskap eller "segment" i den slutliga söksträngen.

Efter individuell matchning av termerna i databaserna grupperades de termer som resulterade i flest träffar in i söksträngar som i sin tur ytterligare insnävades efter fulltextartiklar. På så vis kom jag ner i en hanterbar mängd.

Motsvarigheten till det svenska begreppet "patientinformation" blev via detta verktyg översatt till "Patient education as topic" efter ett par sökningar på denna term kom jag snart att se att två engelska söktermer "patient information" respektive "hospital library" var de som oftast förekom som ämnesord bland artiklar med det mest intressanta innehållet. På så vis kristalliserade det sig strax tre separata grupper av söktermer som var och en symboliserade en del av sökuttrycket, mer om detta senare.

Tillämpar man modellen som Rowley & Farley beskriver (Rowley, Farrow 2000) skulle man kunna beskriva min process enligt följande:

1. Familiariseringsprocessen, Med de två termerna som grund gjordes en sökning enligt vad som närmast kan beskrivas som en "slösökning" eller för att använda Rowley & Farrow's definition "browsing"(ibid.) i den medicinska databasen Pubmed. Denna resulterade i en rad artiklar som jag med hjälp av deras ämnesord kunde fortsätta och rikta min sökning.

2. Analysering, här kom tankar kring vilka databaser som skulle användas, om det fanns flera möjliga söktermer förutom de mer uppenbara och relaterade till de två första. Till sist gjordes en ordentlig genomgång över hur man kunde översätta de svenska begreppen "patient- resp. hälsoinformation" till engelska. Sökprofilen kom att bli denna:

Ämne: Patient- Hälsoinformation med hjälp av sjukhusbibliotek.

Termer: Patient information, hospital & library

Källor: Vetenskapliga artiklar & böcker

3. Till sist översättningsfasen, här kom MESH in. Efter som det är den dominerande indexeringsterminologi i de större internationella databaserna inom de kliniska vetenskaperna så valdes detta som rättesnöre.

1.2 Sökstrategier för databassökningarna.

Själva arbetet med att få fram litteraturen kan enklast beskrivas enligt vad Rowley & Farrow har döpt till "Building blocks". (ibid.) Denna sökstrategi utgår från att man grupperar synonymer till de termer man söker efter i olika block eller grupper. Inom varje grupp söks sedan efter den kombination som ger störst resultat. Resultatet från varje grupp kombineras slutligen till en sista smal sökning. (För detaljerad sökhistorik se bilagor)

Termerna och dess synonymer kunde lätt grupperas i tre huvudgrupper:

Grupp1 (termsynonymer rörande patientutbildning), Grupp2 (termsynonymer rörande sjukhus), Grupp3 (termsynonymer rörande bibliotek och bibliotekarier).

1.3 Fynden

De första fynden antydde att mycket av forskningen inom ämnesområdet har skett utomlands. Det man tydligaste kunde se var att många av artiklarna var skrivna av amerikanska författare tätt följd av författare från Storbritannien, Canada och Nya Zeeland.

Då de större databaserna inte gav något nämnvärt resultat gällande svenska uppsatser inom omvårdnad eller Biblioteks & Informationsvetenskap beslutade jag mig för att göra en explicit sökning i LIBRIS uppsök.

Största delen av materialet har dock hämtats från den svenska databasen uppsök, som är en deldatabas i LIBRIS. Detta av det naturliga skäl att inhemskt material bättre illustrerar förutsättningar och låter sig lättare bearbetas.

Kvalitetskriterierna som använts vid urval av empirin:

1. Studiens problembeskrivning – Är den tydligt definierad?

2. De teoretiska utgångspunkterna – Har studien några sådana, och hur är de definierade?
3. Vilket är syftet med studien? Framgår det tydligt?
4. Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
5. Vilket är resultatet?

Vissa av punkterna kommer direkt eller delvis från den fristående svenska myndigheten SBU – Statens Beredning för medicinsk Utvärdering, vars uppgift bland annat är att utvärdera aktuella eller presumtiva behandlingsmetoder inom vården.

Bilaga 2 - Sökresultat

Databaser: Cinahl, Eric, Lista, Medline

Begränsningar:
(peer reviewed, 15år)

Grupp 1:

Sökterm: Antal träffar:

Consumer health information

4.612

Patient education

26.443*

Patientutbildning

0

patientinformation

0

Grupp 2:

Hospital 23.828*

Sjukhus 0

Grupp 3:

Libraries 65.694*

Librarians 15.292

Information services 13.653

sjukhusbibliotek 0

Kombinering av största
söktermerna:

"Patient education" AND "Hospital" AND
"Libraries"

44

Bilaga 3 – Sökresultat

Databaser: Lisa, Proquest dissertations & theses A&I,
Social services abstracts, sociological abstracts

Begränsningar:

(peer reviewed, 15år)

Grupp 1:

Sökterm: Antal träffar:

Consumer health
information 659*

Patient education 518

Patientutbildning 0

patientinformation 0

Grupp 2:

Hospital 3.458*

Sjukhus 0

Grupp 3:

Libraries 26.403*

Librarians 2.526

Information services 3.750

sjukhusbibliotek 0

Kombinering av "Consumer healthinformation" AND "Hospital"
största söktermerna: AND "Libraries"

30

Bilaga 4 – Sökresultat

Databaser: Amed, Global health

Begränsningar:

(peer reviewed, 15år)

Grupp 1:

Sökterm: Antal träffar:

Consumer health information 55

Patient education 1.725*

Patientutbildning 0

patientinformation 0

Grupp 2:

Hospital 99.722*

Sjukhus 0

Grupp 3:

Libraries 1.820*

Librarians 80

Information services 986

sjukhusbibliotek 0

Kombinering av största söktermerna: "Patient education" AND "Hospital"
(tredje termen libraries ger 0 träff)

191

Bilaga 5 – Sökresultat

Databaser: Uppsök

Begränsningar:

alla kategorier, alla fält

Grupp 1:

Sökterm: Antal träffar:

Consumer health information 19

Patient education 334*

Patientutbildning 51

patientinformation 55

Grupp 2:

Hospital 984*

Sjukhus 838

Grupp 3:

Libraries 945

Librarians 585

Information services 1.163*

sjukhusbibliotek 14

Kombinering av största söktermerna: kombinerad sökning ej möjlig