

# Hälsolitteracitet och kunskapsbyggande i informationssamhället

## Syfte och mål

Idag har vårdinstitutionerna stark konkurrens i uppgiften att tillhandahålla information och bidra till kunskap om hälsa och sjukdom. Patienter googlar, läser bloggar och har kontakt med patientföreningar. Vi vet dock mycket lite om hur informationshantering och och hälsorelaterat lärande, så kallad hälsolitteracitet, ser ut och fungerar i reella situationer. Detta projekt undersöker hur människor agerar i situationer där de behöver ta till sig komplex och mångfacetterad hälsoinformation, förstå dess betydelse för den egna livssituationen och använda den för att fatta avgörande beslut.

Projektets fall gäller tidigt upptäckt hjärtfel hos foster. Diagnosen är tekniskt komplicerad, samtidigt som den har stora konkreta konsekvenser för livet i vardagen. Därtill kommer de känslomässiga och moraliska aspekter som kan aktualiseras vid beslut om att fortsätta eller avbryta en graviditet. Att behovet av relevant och begriplig information är stort och svårt att tillfredsställa rapporteras också av vårdgivarna. För patienterna (gravida med eventuell partner) handlar det om lärande i en ny livssituation, där kunskapsbehovet är akut och konkret och samtidigt varken frivilligt eller tydligt målstyrt. De tillgängliga resurserna är svåröverblickbara och ofta svårbedömda. Vården tillhandahåller expertis men är noga med att avgränsa sitt kompetens- och ansvarsområde. För att fylla luckor och skapa mening letar patienterna själva, vanligtvis på internet, och upplever stora problem med att välja, sortera, tolka och bedöma (Karlsson, Melander Marttala & Mattsson u.u.).

Det övergripande syftet med projektet är att undersöka de lärandeprocesser som är aktuella efter en sjukdomsdiagnos (i det aktuella fallet hjärtfel hos foster och barn), för att identifiera hinder och möjligheter för förståelse och handlande. Detta syfte har en konkret grund i en uttalad önskan hos vårdgivarna att bättre kunna hjälpa patienterna och handlar ytterst om folkhälsa i ett samhälle som kännetecknas av såväl långt driven arbets- och kunskapsdelning (jfr. Williams 1961) som ett svåröverblickbart utbud av information (jfr. Säljö 2011). Det vetenskapliga problemet handlar om hur information kan bli kunskap i ett sammanhang där många aktörer, perspektiv och kommunikationsformer är inblandade, och där deltagarna dessutom är under stark press. I fokus för analysen står kommunikationssituationer och medieringsformer. Fallet är specifikt, men speglar en situation som inte är ovanlig; sällan torde det aktiva informationssökandet och kunskapsbyggandet hos vuxna vara lika intensivt som i krissituationer.

Projektet angriper det vetenskapliga problemet genom att fokusera på tre teman: *Kommunikationskedjor, Mediering och realisering* samt *Existentiella ställningstaganden*. Dessa presenteras närmare under Projektbeskrivning.

## Områdesöversikt

Eftersom projektet har en tydlig tillämpbarhet och en mångvetenskaplig ram är flera forskningsfält aktuella. Centralt för oss är dock begreppet *hälsolitteracitet* ("health literacy"), som precis som *litteracitet* ("literacy") kan förstås på två principiellt olika sätt: 1) som en egenskap hos individer och grupper eller 2) som en social praktik. Inom vårdrelaterad forskning dominerar perspektiv 1. Hälsolitteracitet definieras då som förmågan att förstå, kommunicera och kritiskt bedöma information som är relaterad till hälsa (se t.ex. Pleasant & Kuruvilla 2000). "Family health literacy" handlar om att kunna fatta beslut relaterade till familjemedlemars hälsa (jfr Witte 2001). Kvantitativa undersökningar inom detta forskningsfält riktar bland annat in sig på att bedöma nivån på individers och gruppers hälsolitteracitet. En del instrument, exempelvis The Communicative and Critical Health Literacy Scale (The C & C HL Scale), har anpassats till svenska förhållanden (Wångdahl &

Mårtensson 2014). Mätning av hälsolitteracitet med hjälp av The C & C HL Scale sker genom att de undersökta personerna får ta ställning till påståenden som antas spegla deras kapacitet att söka, tolka och bedöma hälsorelaterad information. Studier visar till exempel att relationen mellan föräldrarnas hälsolitteracitetsnivå och barnens hälsa är stark (t.ex. DeWalt m.fl. 2007) liksom att språkkunskaper har stor betydelse för hälsolitteraciteten (Saha 2006). Andra studier är mer inriktade på patienternas beteende och några fokuserar särskilda grupper (t.ex. gravida kvinnor) och går in närmare på variation i informationssökningsstrategier (t.ex. Kavlak m.fl. 2012).

Inom ”New Literacy Studies” ses litteracitet istället som en integrerad del av samhället, en praktik som människor deltar i och något som måste studeras i en så fullständig kontext som möjligt. Därför följs ofta ett mindre antal personer, och deras litteracitetspraktiker förstås som en del av deras övriga sociala liv och nätverk (Barton & Hamilton 1998). Inom denna tradition har Papen genomfört flera etnografiska studier av specifika hälsolitteracitetspraktiker. I ett projekt intervjuades gravida kvinnor om sitt informationssökande (Papen 2010, 2012, 2013). Papen kunde visa att sociala faktorer, som kvinnornas relation till barnmorskor och läkare samt deras möjlighet att rådfråga familj och vänner, påverkade deras sätt att på egen hand söka och förstå information. Internet spelade här en central roll, genom att både erbjuda medicinska facktexter och personliga skildringar av privatpersoners erfarenheter. Avgörande för kvinnornas läsning och lärande var hur de bedömde texternas auktoritet. Att kontrollera och bedöma trovärdighet framträdde som en dominerande litteracitetspraktik.

Den språkvetenskapligt (ofta samtalsanalytiskt) grundade forskningen om vårdkommunikation präglas av ett intresse dels för det muntliga, dels för vårdens professionella aktörer och dess kompetens. Maynard (2003) beskriver informationshantering i livsförändrande samtal, bl.a. hur läkare förmedlar goda och dåliga besked, hur människor tar in information, reagerar och delar information inom en social gemenskap. Pilnick m.fl. (2010) samlar analyser om vårdens policyer och praktiker och deras samspel med den tekniska utvecklingen, bl.a. hur de blir föremål för förhandling i takt med dagens medieutveckling. Annan relevant forskning handlar om hur frågor ställs och vilka konsekvenser de får (t.ex. Lindholm 2003), hur känsliga ämnen hanteras (Linell & Bredmar 1996, Lindholm 1999) samt hur ansvarsförhållanden omförhandlas i situationer där livsavgörande beslut fattas (Sarangi 2012). I förhållande till den internationella vårdkommunikationsforskningen vill vi tydligare betona patientperspektivet och patientens lärande, liksom det faktum att en stor del av den relevanta kommunikationen sker utanför den institutionella kontexten.

Detta att vårdens samtal och texter hittills oftast studerats för sig menar vi minskar möjligheten att förstå hur meningsskapande och kunskapsbyggande går till och hur resultaten kan tillämpas. Därför utgår vi även från den språkvetenskapliga diskursanalysen, särskilt den multimodala, med rötter i sociosemiotiken (Björkqvall 2012, Jewitt 2009, Kress & van Leeuwen 2001). Här finns en stark tradition av att intressera sig för pedagogiska sammanhang och texter i studier som fokuserar språket och andra semiotiska resursers betydelse för den kunskap som skapas (t.ex. Kress 2005). I den sociosemiotiska diskursforskningen som inte främst intresserar sig för skola och utbildning finner vi bl.a. flera studier av hur medicinska diskurser förhåller sig till och blandas med andra, exempelvis på webbsidor. Thompson (2012) visar hur en webbsida som erbjuder stöd vid mental ohälsa är kraftigt influerad av kommersiella diskurser. Van Leeuwen (2005:95–102) beskriver hur olika diskurser om hjärtat (som riskfaktor, som sjukdom samt som plats för kärlek) realiserar multimodalt. Representationerna och diskurserna är knutna till skilda sociala praktiker eller ”världar” (jfr. Mishler 1984). I förhållande till den multimodala diskursforskningen bidrar vi med ett

etnografiskt helhetsgrepp där meningsskapandet via människors faktiska handlande kan relateras till andra kommunikationssituationer, och där kunskapsbyggandet därmed kan följas som process.

Kommunikation om hjärtfel hos foster har förstås även undersökts inom den kliniskt inrikade vårdforskningen. Exempelvis har man studerat blivande föräldrars upplevelser när ett missbildningar som hjärtfel upptäckts under graviditeten (t.ex. Lalor, Devane & Begley 2007, Sommerseth & Sundby 2010). Studierna har beskrivit oro, nedstämdhet, etiska överväganden samt att svårigheter att förstå och värdera komplex medicinsk information (exv. Sharland 2010). Dessa studier ger oss framförallt bakgrundskunskap och hjälp att välja teman för fördjupade analyser.

### **Projektbeskrivning**

Projektet utgår från en konstruktivistisk förståelse av relationen mellan semiotiska uttryck och betydelsepotential. Lärande och kunskapsbyggande antas därmed formas av de resurser som erbjuds, samtidigt som resurserna kan förstås som en produkt av de kunskapsstraditioner som vuxit fram. Exempelvis har de materiella resurserna för mediering av vetenskaplig kunskap (vetenskapliga artiklars disposition, konferensabstracts, referenssystem, doktorsdisputationer) formats av de konventioner för värdering och bedömning som utvecklats i akademien under lång tid. Synsättet är centralt inom sociosemiotiken, som i grunden kan ses som en teori om språkutveckling som lärande (jfr Halliday 1975). Vi vill också betona situationens och verksamhetstypens betydelse för vilken mening som över huvudtaget *kan* skapas, liksom att all kommunikation sker i relation till tidigare kommunikation och meningsskapande. Utifrån detta dialogistiska perspektiv är lärande inte en individuell utan en interaktionell process (jfr. Linell 2009).

För att komma åt hur kunskap skapas i dialog med resurser i kontexten används en analytisk begreppsapparat som fångar:

**A) Intertextualitet**, dvs. hur betydelser är relaterade till andra betydelser.

*Rekontextualisering* (Sarangi 2009) handlar om hur innehåll flyttar från en kontext till en annan och därmed förändras, medan *interdiskursivitet* (Fairclough 1995) pekar på hur diskurser hänger ihop över kontextgränser.

**B) Meningspotential**, dvs. hur olika *semiotiska resurser* (van Leeuwen 2005), tal, skrift, bild, erbjuder potential för betydelse och kunskap. Sociosemiotiska begrepp som *realisering* beskriver här hur innehåll skapas och omskapas när det uttrycks. Realiseringen bidrar till den mening som skapas.

**C) Interaktionella aspekter**, dvs. hur olika *positioneringar* (Davies & Harré 1990) och *legitimeringar* (van Leeuwen 2007) skapar tolkningsramar och handlingsutrymme, och bidrar till att forma villkoren för kommunikation och tolkning.

**D) Situation och konvention**, dvs. hur *verksamhetstypen* (Linell 2011) organiserar meningsskapandet. Begrepp som *ramar*, *roller*, *perspektiv* och *mål* beskriver här hur människor söker information, tolkar och agerar med utgångspunkt i den upplevda situationskontexten.

I projektet följer vi 10–15 gravida kvinnor med eventuell partner, samt 10–15 föräldrar till barn födda med hjärtfel. Det finns anledning att tro att behovet av information, och ramarna för kunskapsbyggande, förändras när barnet är fött och föräldrarna hamnat i en ny situation där operationer, behandling, vardagliga aktiviteter och så småningom förskola står i fokus. De två grupperna kommer dock inte att i första hand ställas mot varandra, utan vi ser processen som sammanhållen och kontinuerlig. I bästa fall kan vi också följa några informanter både under och efter graviditeten.

Informanterna rekryteras av de specialistsjuksköterskor som arbetar med patientgruppen i Uppsala- och Stockholmsområdet (se vidare under rubriken Nationellt samarbete och preliminära resultat). Informanterna intervjuas, och de som samtycker följs under tiden efter diagnosen. De som vill få dokumentera sin egen kommunikation och sitt informationssökande. Vi ber även att få spela in eller delta i de samtal som de deltar i, med läkare, barnmorskor och sjuksköterskor. (Preliminära samtycken har inhämtats från en barnkardiolog samt en specialistsjuksköterska.) Den speciella situationen, vårdgivarens krav och de etiska riktlinjer vi följer (se vidare under särskild rubrik) gör att olika samtal kan komma att dokumenteras på olika sätt: videoinspelat, ljudinspelat, dokumenteras genom att forskaren observerar och antecknar, alternativt återberättas av informanterna. Våra analyser anpassas till den typ av data vi får, vilket innebär att återberättade samtal självklart ses som en annan typ av data, med annan potential, än inspelade samtalsdata. Samma principer gäller för rekrytering av 10–15 föräldrar eller föräldrapar med barn som fötts med prenatalt eller neonatalt diagnostiserat hjärtfel. Här gör vi tillsammans med våra medicinska kontakter bedömningen att påverkan blir mindre och att materialet i högre grad kan inbegripa videoinspelade samtal. Sammanfattningsvis kommer materialet att bestå av:

- Texter som vården förmedlar eller rekommenderar (webbtexter, skisser, informationsmaterial på papper)
- Texter som patienterna själva letar upp (webbtexter, böcker, tidskrifter)
- Samtal (inspelade, dokumenterade genom anteckningar, återberättade) och annan kommunikation (ev. e-post och annan skriftlig kontakt), som patienterna har, med ex. läkare, sjuksköterska och barnmorska
- Övrig kommunikation som patienterna deltar i (diskussioner på nätforum, samtal i patientföreningar, med anhöriga etc.)
- Intervjuer och observationer
- Patienternas egen dokumentation (loggböcker, tänka högt-protokoll)

En stor del av materialet samlas in med informanterna som utgångspunkt, vilket innebär att vi tillsammans med dem avgör vilka samtal och situationer som kan dokumenteras. (I de fall vårdpersonal deltar försäkras vi oss förstås även om deras samtycke). Detta innebär att projektet arbetar praxisorienterat, i meningen att verksamhetens deltagare inbjuds att medverka i analys och tolkning (jfr. Karlsson 2008).

Som redan nämnts organiseras projektet kring tre tematiska komplex, som vart och ett genererar ett antal konkreta forskningsfrågor. Projektets fem forskare kommer att samverka kring frågeställningarna i olika konstellationer, där en person är ansvarig för respektive tema.

**1. Kommunikationskedjor:** Hur söker, tolkar och evaluerar individer information? Hur görs kopplingar mellan kommunikationssituationer och hur revideras tolkning och förståelse under processen? Huvudsakligt material: inspelade eller dokumenterade samtal, fältanteckningar från observationer, intervjuer, patienters egen dokumentation. Analysmetoder: tematisk analys, verksamhets-, diskurs- och samtalsanalys, intertextualitetsanalys. (Ansvarig: Nikolaidou)

**2. Mediering och realisering:** Vilka olika medieringar av budskap möter patienterna? Vilka betydelser realiseras genom dessa och hur? Hur kommer patienternas egen kunskap och förståelse till uttryck? Huvudsakligt material: texter från vården, texter som patienter själva söker upp, inspelade och dokumenterade samtal (inkl. intervjuer). Analysmetoder:

(multimodal) sociosemiotisk diskursanalys, intertextualitetsanalys, samtalsanalys. (Ansvarig: Karlsson)

**3. Existentiella ställningstaganden:** Hur behandlas svåra och känsliga frågor, t.ex. om liv och död, moral och ansvar, i kommunikationen? Vilken medvetenhet om valmöjligheter och konsekvenser framträder? Vilken roll spelar texter och samtal för patienternas val och handlingar. Huvudsakligt material: Inspelade och dokumenterade samtal (inklusive intervjuer), fältanteckningar från observationer, texter från vården, texter som patienterna själva söker upp. Analysmetoder: samtalsanalys, diskursanalys. (Ansvarig: Landqvist)

De teoretiska och analytiska begreppen huvudsakligen appliceras inom projektets tre teman enligt översikten nedan:

	A) Intertextualitet	B) Meningspotential	C) Interaktionella aspekter	D) Situation och konvention
1. Kommunikationskedjor	X	X		X
2. Mediering och realisering	X	X	X	
3. Existentiella ställningstaganden	X		X	X

Översiktlig arbets- och publikationsplan:

**År 1:** Informanternas kommunikation och informationssökning följs genom intervjuer och observationer. Inspelning/dokumentation av samtal med läkare, barnmorskor och sjuksköterskor. Insamling av de texter informanterna söker upp och tar del av. Två artiklar (en på svenska, en på engelska) skrivs, baserade på multimodal diskursanalys av webbtexter och skisser från pilotstudien. Publiceras i *Språk och stil* respektive *Social Semiotics* alt. *Text and Talk*.

**År 2:** Materialet bearbetas (transkribering samt kodning i Atlas.ti) och analyseras genom tematisk innehållsanalys, samtalsanalys och (multimodal) diskursanalys. Preliminära resultat presenteras exempelvis vid OFTI (på svenska), COMET (internationell konferens om kommunikation och medicin), Nordisco (nordisk diskursanalys), Writing Reserach Across Borders (internationell literacykonferens), Health Literacy Research samt någon konferens med inriktning mot vuxnas lärande, exempelvis ESREA.

**År 3:** Artiklar skrivs utifrån projektets tre teman med publicering i *Human IT*, *Written Communication*, *Nordic Journal of Digital Literacy*, *Designs for learning*, *Studies in the Education of Adults* och *Informatics for Health and Social Care*, förutom de redan nämnda.

Vi planerar genomgående för samförfattande av artiklarna, där två till tre forskare samarbetar om varje publikation. I några fall räknar vi även med samförfattarskap med de vårdvetenskapliga och medicinska forskare vi har samarbete med (se Nationellt samarbete och preliminära resultat).

I projektgruppen förenas kompetens om kommunikation i vården med kompetens om lärande. Landqvist och Melander Marttala har tidigare båda studerat vårdsamtal av olika slag, Melander Marttala i sin avhandling om läkare-patientsamtal (Melander Marttala 1995) och i

studier av förståelse av medicinska fackord i samtal samt om sjukdomsbeskrivningar utifrån olika gruppers kunskaper och erfarenheter, Landqvist genom sitt postdoktorala projekt om sjukvårdsupplysningen (t.ex. Landqvist 2011) och genom sitt arbete i utvecklingsprojektet Språksam, om bemötandefrågor inom äldreomsorgen (Landqvist & Tykesson 2010). Karlsson och Nikolaidou har undersökt hur personliga, professionella och institutionella diskurser kommer till uttryck i tal och skrift inom äldreården (Nikolaidou & Karlsson 2012, Karlsson & Nikolaidou 2013). Nikolaidou har nyligen avslutat ett postdokprojekt om språk och lärande på arbetsplatsen (Nikolaidou u.u.). Bellander är verksam inom det språkdidaktiska fältet och har senast undersökt ålderspensionärers lärande i anknytning till nya medier (Bellander 2012). Karlsson har sin bakgrund inom multimodal textforskning och har i flera projekt studerat hur olika semiotiska resurser tas i bruk och påverkar den kunskap som byggs, inte minst i arbetslivssammanhang (t.ex. Karlsson 2006, 2009). Karlsson och Landqvist var redaktörer för en svensk samlingsvolym om språkvetenskaplig forskning om vårdkommunikation, där även flera av medarbetarna medverkade (Karlsson, Landqvist & Rehnberg 2012).

I gruppen samlas också för projektet relevant metodisk kompetens. Samtliga projektarbetare har stor erfarenhet av språkvetenskapligt fältarbete. Landqvist och Melander Marttala är erfarna samtalsanalytiker. Karlsson har omfattande erfarenhet av sociosemiotisk och multimodal diskursanalys. Nikolaidou och Bellander har båda stor erfarenhet av etnografiska arbetsmetoder, liksom av att studera kommunikationskedjor i tal och skrift.

Karlsson och Melander Marttala har sedan 2012 ett etablerat samarbete med de vårdvetenskapliga forskare och de läkare och sjuksköterskor som behandlar de aktuella patienterna. De har publicerat en artikel från pilotstudien och medverkar i ytterligare två artiklar.

## **Betydelse**

Projektets nytta för den specifika patientgruppen torde vara odiskutabel. Ur vårdens perspektiv är det avgörande att få bättre kunskap om patienternas eget informationssökande, deras framväxande tolkningsramar och perspektiv, liksom om den egna kommunikativa praktikens styrkor och svagheter, för att kunna erbjuda rätt stöd.

Vad gäller lärande erbjuder projektet ett fall med stor komplexitet både vad gäller perspektiv och mediering, något vi menar är typiskt för det vardagliga lärandet med utgångspunkt i livshändelser. Vuxnas (liksom barns) lärande studeras oftast i anslutning till utbildningsinstitutioners verksamheter eller (i vuxnas fall) i relation till arbetsplatsen. I båda fallen handlar det om att institutionella ramar reglerar och motiverar lärandet. Detta projekt belyser hur kriser och omvälvande situationer i det privata livet aktualiserar och utmanar människors förmåga att läsa, lyssna, analysera, söka välja och tolka.

Sett ur den enskildes perspektiv innebär informationssamhällets villkor större frihet men också större ansvar att själv tolka och värdera. Flera internationella studier, liksom vår egen pilotstudie, antyder att det gränslösa sökandet i flera fall kan leda till större oro och osäkerhet. Lämpliga strategier för källkritik och värdering saknas ofta. Förskjutningen av ansvaret för kunskapsbyggandet, från institutionerna till individen, gör projektets frågeställningar utbildningsvetenskapligt angelägna. Vi menar vidare att vårdpersonal i högra grad bör ha kunskap om patienternas icke-institutionsrelaterade informationssökande och lärande, och att studien därför har relevans för läkar- och sjuksköterskeutbildning.

Ur ett samhällsperspektiv kan en ingående studie av hur patienter navigerar i informationssamhällets överflöd av sjukdoms- och hälsorelaterad information, inte minst på internet, bidra till ökad förståelse för hur den enorma mängden tillgängliga texter och berättelser i sig kan påverka hälsa och välbefinnande.

## **Nationellt samarbete och preliminära resultat**

Projektet har ett kliniskt och mångvetenskapligt sammanhang i sedan ett par år etablerade kontakter med forskare och tillika verksamma läkare, barnmorskor, sjuksköterskor vid de barnkardiologiska klinikerna vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm, och Institutionerna för folkhälso- och vårdvetenskap och Kvinnors och barns hälsa vid KI och Uppsala universitet. Barnkardiolog (Med.Dr) Gunnar Bergman och leg. barnmorska (Med.Dr.) Elisabet Mattson är våra huvudsakliga kontaktpersoner, och det är också genom dessa vi får tillgång till patienterna (såväl gravida som föräldrar). Mattson är huvudsökande i det planerade vårdvetenskapliga projektet Heartlink där medel söks från VR:s utlysning för medicin och hälsa. Heartlink fokuserar helt på den patientgrupp som består av gravida, nyligen ställda inför en hjärtfelsdiagnos och är en interventionsstudie med syftet att undersöka om en förändring i informationshanteringen kan bidra till att gruppen känner större trygghet i det beslut de fattar när det gäller att fortsätta eller avbryta graviditeten. Till skillnad från vårt projekt är Heartlink kvantitativt och experimentellt. Det involverar fler patienter och använder sig i högre grad av enkäter och standardiserade test, såsom validerade skalor för beslutskonflikt, oro och tillfredsställelse med information. Karlsson och Melander Marttala ingår i projektets referensgrupp och i diskussionerna kring Heartlinks design. På motsvarande sätt är Bergman och Mattson referenspersoner vid utformningen av detta projekt.

Inför Heartlink har flera förstudier gjorts. Under våren 2013 genomförde Melander Marttala och Karlsson, i samarbete med Mattson, en studie för att pröva olika kommunikationsetnografiska datainsamlingsmetoder. Sju par (i ett fall en ensamstående kvinna), som samtliga valt att gå vidare med sina graviditeter, intervjuades och ombads dokumentera sitt eget informationssökande. En tematisk och diskursiv analys av framförallt intervjuerna låg sedan till grund för rekonstruktionen av de kommunikativa praktikerna. Studien visade att informanterna gick igenom ett antal *faser*, som kännetecknades av olika kunskapsbehov och olika kommunikativt beteende. Den första fasen, mellan upptäckten av hjärtfelet och mötet med specialistläkaren, beskrivs som mycket påfrestande och informationsbehovet framställs som stort och akut. De flesta googlar och söker planlöst och desperat, och upplever stora problem med att värdera vad de hittar. Efter mötet med specialistläkaren har de fått hjälp att avgränsa och fokusera, och har fått korrekta sökord att använda. Intressant nog har dock behovet att själva söka minskat. När tiden för förlossningen närmar sig är de flesta inriktade på konkreta och praktiska frågor kring detta och säger sig ta ”en dag i taget”. Under de olika faserna står också olika *resurser* i fokus: först internet, senare läkarens skiss med punktlister och stödord och därefter bl.a. samtal med anhöriga och personer med liknande erfarenheter. Starkast inverkan på informanternas sätt att berätta om hjärtfelet hade läkarens skiss, som tydligt bidrog till att forma en anatomisk och medicinsk föreställning om barnet och dess sjukdom.

I ytterligare en förstudie har Carlsson<sup>1</sup>, Bergman, Karlsson och Mattson undersökt kvalitet, läsbarhet och relevans hos engelskspråkiga webbsidor om hjärtfel hos foster. En artikel för tidskriften PLOS ONE är under utarbetande. Även en studie av diskussioner på svenska familjeforum planeras, i samverkan med Heartlinkgruppen.

## **Etiska överväganden**

För de beskrivande och delarna av projektet Heartlink (intervjuer och enkäter) har en ansökan om etikprövning inlämnats till Regionala etikprövningsnämnden i Uppsala och godkänts (ärende DNR 201/553). Heartlink behandlar, till skillnad från detta projekt, personuppgifter

---

<sup>1</sup> Tommy Carlsson är specialistsjuksköterska och doktorand i vårdvetenskap.

och medicinska journaler, men vi fokuserar delvis samma informantgrupp (de gravida) och vi kommer därför att låta etikpröva även detta projekt.

Båda projekten möter informanter i en känslig situation, vilket innebär att forskningens nytta för patientgruppen måste vara tydlig. Detta har vi tagit hänsyn till vid formuleringen av projektets syfte och frågeställningar och det påverkar således projektet som helhet. Särskilt känslig är situationen för de blivande föräldrarna. Tillsammans med de involverade vårdgivarna menar vi att det inte självklart räcker att följa gängse etiska riktlinjer med informerat samtycke och garanterad anonymitet. En omvälvande situation påverkar personers möjlighet självständigt välja att medverka eller inte. De kan också ha svårt att överblicka hur medverkan skulle påverka dem. Vi kommer därför att involvera läkarna, barnmorskorna och sjuksköterskorna i avgörandet om vilka patienter som kan tillfrågas. Deras kunskap och erfarenhet av att möta patienterna är för oss en nödvändig hjälp för att uppfylla kravet om samtycke. Skriftlig information om projektet kommer att ges, och det kommer att göras tydligt vad medverkan innebär och att informanterna när som helst kan avbryta den.

## Referenser

- Barton, D. & Hamilton, M. 1998: *Local Literacies. Reading and Writing in one Community*. London: Routledge.
- Bellander, T. 2012. "De va ju ett absolut måste å skaffa sig en dator". Digitala mediers plats och roll i ålderspensionärers vardag. FUMS rapport. Nr. 232. Uppsala.
- Björkqvall, A. 2012. *Multimodality. I: Handbook of pragmatics*, red. J.-O. Östman & J. Verschueren. Amsterdam: John Benjamins.
- Davies, B. & Harré, R. 1990: Positioning: The discursive production of selves. *Journal for the Theory of Social Behaviour*. Volume 20, Issue 1 pages 43–63.
- De Walt, D., Dilling, M., Rosenthal, M. & Pignone, M., 2007: Low parental literacy is associated with worse asthma care measures in children. *Ambulatory pediatrics*, 7 (1): 25–31.
- Fairclough, N. 1995: *Media Discourse*. London: Edward Arnold.
- Halliday, M. A. K. 1975: *Learning how to mean*. London: Edward Arnold.
- Jewitt, C. 2009. Different approaches to multimodality. I: *The Routledge handbook of multimodal analysis*, red. C Jewitt. London & New York: Routledge. S. 28–39.
- Karlsson, A.-M. 2006: En arbetsdag i skriftsamhället. Ett etnografiskt perspektiv på skriftenvändning i vanliga yrken. Utgiven av Språkrådet. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.
- Karlsson, A.-M. 2009: Fixing meaning. On the semiotic and interactional role of written texts in work meetings and professional discourse. *Text & Talk* 29:4, s. 415–438.
- Karlsson, A.-M. 2008: Forskare, pedagog eller konsult? Reflektioner kring tillämpad och praxisorienterad språkforskning. I: Granfeldt, J., Håkansson, G., Källkvist, M. och Schlyter, S. (red.): *Språkinläring, språkdidaktik och teknologi*. Rapport från ASLA:s höstsymposium i Lund 8–9 november 2007. ASLA 21.
- Karlsson, A.-M., Landqvist, M. & Rehnberg, H. S. (red.) 2012: *Med språket som arbetsredskap*. Sju studier av kommunikation i vården. Text- och samtalsstudier från Södertörns högskola 1. Huddinge: Södertörns högskola.
- Karlsson, A.-M., Melander Marttala, U. & Matsson, E., u.u.: "Vi kan inte visa ett normalt hjärta". *Kommunikativa praktiker i samband med hjärtfel hos foster*. Insänd till *Svenskans beskrivning* 33.
- Karlsson, A.-M. & Nikolaidou, Z. 2013: Writing about caring: Discourses, genres and remediation in elder care. *Journal of Applied Linguistics and Professional Practice*. 8:2 (2011). P. 123-143.
- Kavlak O, Atan SÜ, Güleç D, Oztürk R, Atay N. 2012: Pregnant women's use of the internet in relation to their pregnancy in Izmir, Turkey. *Informatics for health and social care*, 37 (4): 253–263.
- Kress, G. 2005. Gains and losses: New forms of texts, knowledge, and learning. *Computers and Composition* 22 (2005). S. 5–22.
- Kress, G. & van Leeuwen, T. 2001. *Multimodal discourse: The modes and media of contemporary communication*. London: Arnold.

- Lalor, J. G., Devane, D., & Begley, C. M. 2007. Unexpected diagnosis of fetal abnormality: Women's encounters with caregivers. *Birth*, 34(1), 80–88.
- Landqvist, M. 2011: Samtal i kris. Projektrapport, MSB.
- Lindholm, C. 1999: Hur ämnen behandlas som känsliga i samtal mellan läkare och patient. I: *Svenskans beskrivning 23*, utg. L.-G. Andersson m.fl. Lund: Lund University Press. S. 226–235
- Lindholm, C. 2003. Frågor i praktiken. Flerledade frågeturer i läkare-patientsamtal. Helsingfors: Svenska Litteratursällskapet i Finland. (Studier i nordisk filologi 81.)
- Linell, P. 2009: Rethinking language, mind, and world dialogically: Interactional and contextual theories of human sense-making. Charlotte, NC: Information Age Publishing.
- Linell, P. 2011. Samtalskulturer: Kommunikativa verksamhetstyper i samhället. (Studies in Language and Culture, 18). Linköping: Department of Culture and Communication.
- Linell, P. & Bredmar, M. 1996. Reconstructing topical sensitivity: Aspects of face-work in talks between midwives and expectant mothers. I: *Research on language and social interaction* 29:4. S. 347–379.
- Maynard D. W. 2003. *Bad news, Good News. Conversational order in everyday talk and clinical settings*. Chicago/London: The University of Chicago Press.
- Melander Marttala, U. 1995: Innehåll och perspektiv i samtal mellan läkare och patient. En språklig och samtalsanalytisk undersökning. (Skrifter utgivna av Institutionen för nordiska språk vid Uppsala universitet 39.) Uppsala.
- Mishler, E. G., 1984. *The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews*. Norwood, N.J., Ablex Publishing Corporation.
- Nikolaidou, Z. & Karlsson, A.-M. 2012: Construction of caring identities in the new work order. I: Bazerman, Charles m.fl (red): *International Advances in Writing Research: Cultures, Places, Measures*. Parlor Press (tryck), WAC Clearinghouse (open access online).
- Nikolaidou, Z. U.u.: Dominant workplace literacies in vernacular disguise: Disputable discourses at the production floor. I: Ann-Catrin Edlund (red.) *Vernacular literacies: Past, present and future*. Umeå: Umeå universitet.
- Papen, U., 2010: Writing in health care contexts: patients, power and medical knowledge. *The Anthropology of Writing. Understanding textually-mediated worlds*. Barton, D. & Papen, U. (eds.). London: Continuum, p. 145–169 25 p.
- Papen, U. 2012: Informal, incidental and ad hoc: the information-seeking and learning strategies of health care patients. *Language and education* 26:2, 105–121.
- Papen, U. 2013: Conceptualising information literacy as social practice: a study of pregnant women's information practices In: *Information Research*. 18, 2, 280
- Pilnick, A., Hindmarsh, J. & Teas Gill, V., 2010. *Communication in Healthcare Settings: Policy, Participation and New Technologies*. Wiley-Blackwell.
- Pleasant, A. & Kuruvilla, S. 2008. A tale of two health literacies? Public health and clinical approaches to health literacy, *Health Promotion International*, retrieved Feb. 28, 2008.
- Saha, S., 2006: Improving literacy as a means to reducing health disparities. *Journal of general internal medicine*, 21(8): 893–895.
- Sarangi, S. 2009: Rethinking recontextualization, *Text & Talk* 18;2,
- Sarangi, S. 2012: Evidence-based familiar risk explanations in cancer genetic counselling. *Negotiating and communicating health risk. Health, Risk & Society* Volume 14, Issue 7–8. 607–626.
- Sharland G. 2010: Fetal cardiac screening: Why bother? *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2010;95(1):64–8.
- Sommerseth, E. & Sundby, J. 2010: Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester. *Women and Birth*, 23(3), 111-116.
- Säljö, R. 2011: Institutionella språk och samtal om hälsa. I: Hansson Scherman, M. & Runesson, U. (red.): *Den lärande patienten*. Lund: Studentlitteratur. S. 40–61.
- Thompson, R. 2012. Looking healthy: Visualizing mental health and illness online. *Visual Communication* 11:4. S. 395–420.
- van Leeuwen, T. 2005. *Introducing social semiotics*. London: Routledge.
- van Leeuwen, T. 2007: Legitimation in discourse and communication, *Discourse & Communication* 1:1 s. 91–112.

- Williams, R. 1961: *The long revolution*. London: Penguin.
- Witte, P., 2010: Health Literacy: Can we live without it? *Adult basic education and literacy journal*, 4 (1): 3–13.
- Wångdahl, J. M. & Mårtensson, L. I. 2014: The Communicative and Critical Health Literacy Scale – Swedish Version. I: *Scand J Public Health* 2014 42: 25.