



UPPSALA
UNIVERSITET

Infoteket om funktionshinder

Information om funktionshinder som
vägen till empowerment

Eva Akne

Institutionen för ABM
Uppsatser inom biblioteks- & informationsvetenskap ISSN 1650-4267
Masteruppsats, 30 högskolepoäng, 2012, nr 561

Författare/Author

Eva Akne

Svensk titel

Infoteket om funktionshinder: Information om funktionshinder som vägen till empowerment

English Title

"Infoteket om Funktionshinder": Information about Disabilities as a Key to Empowerment

Handledare/Supervisor

Ann-Christine Norlén

Abstract

The aim of this master's thesis is to investigate a information center called "Infoteket om funktionshinder". The purpose of Infoteket is to collect information about disabilities and make it accessible to people with disabilities, their relatives and public. In this survey I will analyze how Infoteket can help people with disabilities to achieve empowerment. I use empowerment as a theoretical framework as Jay A. Conger and Rabindra N. Kanungo describes it in terms of sense of control and self-efficacy. For people with disabilities, empowerment is about ability to control his own destiny. The key to empowerment is information.

My second theoretical framework is Carol C. Kuhlthaus' principle of uncertainty. I've found it possible to apply the phases from uncertainty to understanding to the information search process within the process of diagnostics.

The main method has been qualitative interviews where the informants have been selected according to their professional role. I have also studied Meeting Minutes and conducted a quantitative survey of visitor statistics.

Infotekets' role to promote empowerment lies in the ability to examine the quality and reliability of information about disabilities. A close collaboration with authorities makes it possible to ensure the quality. An important criterion for quality is scientific foundation and accessibility. The literature must be readable for the public rather than professional.

To promote empowerment it's also important to reach the target groups. I have discussed if it makes any difference whether the information is available at the library or the habilitation. The results show little difference, but there are some disabilities that are more difficult to reach through habilitation. That's why I believe that the library is an important complement to habilitation.

This is a two years master's thesis within Library and Information science.

Ämnesord

Funktionshinder, Informationssökning, Informationsbeteende, Medborgarskap, Medborgarinflytande

Key words

Disabilities, Information behavior, Information retrieval, Citizenship, Empowerment.

Innehållsförteckning

Inledning	5
Informationsbehovet vid funktionshinder	5
"Att bli med diagnos"	5
Begrepp	7
Funktionshinder:	7
Brukare:	7
Habilitering:	7
Användare	8
Infoteket	8
Infoteket och dess uppdrag	8
Beståndet – Litteratur och faktablad	9
Lokaler och tillgänglighet	9
Mini-Infotek	9
Webbplatsen	10
Medborgare på lika villkor	10
Synen på funktionshindrade	10
Medborgarskap	11
Bibliotekets roll för att stärka individens demokratiska rättigheter	13
Syfte och frågeställning.....	14
Avgränsningar	15
Disposition	16
Metod och källmaterial.....	17
Intervjuer	17
Programgrupperna/Redaktörer	18
Projektansvariga	18
Infoteksansvarig	18
Mini-infoteken	18
Besöksstatistik	19
Infoteket i Uppsala	19
Mini-infoteken	19
Mötesprotokoll och egna observationer	20
Litteratur och tidigare forskning.....	21
Internet och hälsorelaterad informationssökning	21
Att kritiskt granska Internet som informationskälla	24
Vad är källkritik?	24
Speciella svårigheter med Internet	25
Kognitiv auktoritet	26
Bibliotekens roll som informationsförmedlare	28
Teoretiska utgångspunkter	33
Empowerment som teori	33
Empowerment för funktionshindrade	35
Kuhlthaus osäkerhetsprinciper	36

Infotekets bakgrund och framväxt	40
Bakgrund till projektet – empowerment och information.....	40
Centrum för funktionshinder.....	41
Projektet ”Infoteket om funktionshinder”	43
Beståndet – urval och kvalitet	45
Användarnas medvetenhet om källor.....	45
Att välja och gallra litteratur	46
Informationsbehov och diagnostiseringsprocessen.....	49
Det vetenskapliga.....	50
Det pedagogiska.....	50
Det självupplevda.....	51
Att välja är att välja bort	52
Faktablad.....	52
Infotekets bestånd och empowerment	54
Målgrupper – vilka når man?	56
Infoteket i Uppsala	56
Mer än bara böcker	60
<i>Adhd och Aspergers syndrom</i>	60
<i>Utvecklingstörning</i>	61
<i>Psykiska funktionshinder</i>	61
<i>Övriga frågor</i>	61
Mini-infoteken	61
Intervjuer om Mini-infotek	65
<i>Biblioteket</i>	65
<i>Habiliteringen</i>	66
Sammanfattande Slutdiskussion.....	68
Bibliotekets roll för informationsspridning.....	72
Infoteket som resurs.....	74
Sammanfattning	75
Käll- och litteraturförteckning	77
Otryckt material	77
Uppsala, Landstinget i Uppsala Län	77
<i>Habilitering o hjälpmedel (Centrum för funktionshinder)</i>	77
<i>Hälso- och sjukvårdsstyrelsen</i>	77
I uppsatsförfattarens ägo.....	77
Tryckt material	78
Bilaga 1: Intervju med Projektansvariga	81
Bilaga 2: Intervju med Redaktörer	82
Faktablad:.....	82
Urval av litteratur:	82
Bilaga 3: Intervju med Infoteksansvarig	83
Urval av litteratur:.....	83
Målgrupperna	83
Bilaga 4: Intervju med Mini-infoteksansvarig	84
Bilaga 5: Exempel på faktablad	86
Vad är Aspergers syndrom?	86

Inledning

Informationsbehovet vid funktionshinder

”Att bli med diagnos”

Natten till den 28 mars 2000 förändrades mitt liv. Klockan 01.10 räckte barnmorskan i förlossningsrummet där min man och jag befann oss över en liten pojke till mig. Jag såg in i hans ögon och kände att livet slutade just där och då. Pojken tittade på mig med intensiv blick och den absolut första tanken var: fan, den här ungen har Downs syndrom.

(ur *Det blev ett barn*, av Katarina Moen Lindberger)

Så börjar förordet i en bok där nio föräldrar berättar om sina upplevelser om att få barn med Downs syndrom. Att få ett barn där det redan vid födelsen är uppenbart att det har ett funktionshinder är för de flesta förknippat med omtumlande känslor som förtvivlan, oro, osäkerhet och kanske chock. När den första ”chocken” lagt sig väcks en rad frågor. Vad kommer hända nu? Vad innebär det här funktionshindret för oss? Hur ska vi bäst kunna hjälpa vårt barn? Frågorna är många, samtidigt som man kanske dessutom befinner sig i ett känslomässigt instabilt stadium. Osäkerheten inför situationen och framtiden är stor.

Inte mindre känslor är inblandade när insikten om funktionshindret sakta växer fram. Vardagen kanske kantas av frustration och oro, när det växande barnen aldrig riktigt tycks passa in. Varför betar sig inte barnet som de andra i gruppen? Varför kan vi aldrig riktigt få vardagen att fungera? Mindre synliga funktionshinder kan ta tid att upptäcka. Ofta är det först i skolåldern man börjar inse att något inte stämmer. Ibland dröjer det ända till vuxen ålder innan saker och ting börjar falla på plats. När diagnosen sedan väl är ett faktum, är det snarare en bekräftelse på vad man länge redan vetat.

Gemensamt i båda fallen är att diagnosen skapar ett behov av kunskap och förståelse. I det senare fallet har man kanske redan inhämtat en hel del information under resans gång. När man börjat inse att något inte riktigt fungerar som det borde, börjar man kanske på egen hand leta efter information som kan förklara det annorlunda beteendet. Oavsett när diagnosen står klar, och oavsett om det gäller ens barn, en anhörig eller kanske en själv, så väcks en mängd frågor. Det finns ett behov av att förstå sitt funktionshinder, vad det innebär och att lära

sig strategier som kan underlätta vardagen. Kort sagt, det finns ett stort behov av kunskap och information.

Detta informationsbehov stannar inte enbart vid den funktionshindrade och dess anhöriga, utan sträcker sig även långt ut i samhällets olika instanser. Lärare och barnomsorgspersonal, personal på boenden och daglig verksamhet, arbetsgivare och myndighetspersonal, har alla ett behov av att förstå för att rätt kunna bemöta dessa människor. Men också allmänheten skulle tjäna på en ökad förståelse. Jag ska ge ett kort exempel: Inger Jalakas har utnyttjat sina personliga erfarenheter om man vara mamma till ett barn med Aspergers syndrom och skrivit en bok för att ge råd och stöd till andra föräldrar. Hon skriver: ”Däremot saknas det fortfarande kunskap, både hos folk i allmänhet och folk som borde veta. Aspergers syndrom dyker upp i de mest horribla sammanhang. Ett exempel är Strix Televisions och TV3:s programserie 'ondska' som sändes hösten 2006.” Jalakas förklarar vidare att syftet med programserien var att, genom att fokusera på några psykiatriska diagnoser, förklara bakgrunden till ett antal spektakulära mord. Men den här typen av program bidrar knappast till någon kunskap, utan spär snarare på fördomarna och pekar felaktigt ut personer med Aspergers syndrom som oberäkneliga galningar, menar Jalakas som med sin egen bok hoppas kunna dra sitt strå till kunskapsstacken.¹

Information om funktionshinder är viktigt ur många aspekter och i många stadier. Varifrån får man då denna kunskap? Vem söker den och var hittar man den? Vem kan tillgodose behovet av information och vem kan garantera att den är tillförlitlig och vilar på en vetenskaplig grund? Den första och grundläggande informationen får man kanske direkt från vårdpersonalen, i och med att diagnosen ställs. I vissa fall är det tillräckligt, åtminstone för en tid. Men ofta väcks i det här skedet en rad funderingar och frågor.

Det är detta behov av kunskap och information som ligger till grund för projektet: ”Infoteket om funktionshinder”, och därmed också denna uppsats.

Mitt eget intresse för frågan väcktes vid ett studiebesök under min andra termin på BoI- utbildningen. Jag hade sen tidigare en vag uppfattning om vad Infoteket var för något, men insåg nu att det var långt mycket mer än ett bibliotek. Redan namnet Infotek antyder att det handlar om ett informationscenter, eller kunskapscenter, med fokus på information om funktionshinder. Samtidigt skiljer sig Infoteket från vanliga bibliotek i flera avseenden än att det bara fokuserar på funktionshinder. Förutom biblioteksservice satsar man även på personlig rådgivning och att sprida information om funktionshinder på flera sätt än genom tryckt text. Med sina olika kompetenser samarbetar bibliotekarie och psykolog för att ge bästa möjliga service.

Den här uppsatsen kommer att handla om Infoteket om funktionshinder, vilken funktion det har och vad det betyder för begrepp som demokrati och empowerment. Jag ska mer ingående redogöra för vad Infoteket egentligen är.

¹ Jalakas, I (2007) *Nördsyndromet: Allt du behöver veta om Aspergers syndrom*, s. 10.

Men för att undvika förvirring kan det vara bra att först av allt klargöra några av de begrepp jag kommer att använda.

Begrepp

Funktionshinder:

Termerna ”funktionshinder” och ”funktionsnedsättning” har tidigare ibland använts synonymt och ibland med olika betydelser, vilket har inneburit en viss begreppsförvirring. Socialstyrelsen har därför beslutat att begreppet ”funktionshinder” ska ersättas med ”funktionsnedsättning”. Enligt den nya begreppsförklaringen är det inte längre möjligt att tala om en person som funktionshindrad. Funktionshinder är en begränsning eller ett hinder som en person, på grund av sin funktionsnedsättning, upplever i relation till sin omgivning. Till exempel kan en döv person på grund av sin funktionsnedsättning, uppleva ett funktionshinder när han eller hon inte kan kommunicera med hörande personer. Den rätta termen skulle då vara ”personer med funktionsnedsättning”. Termen ”handikapp” som tidigare beskrev förhållandet mellan individen och omgivningen, bör enligt Socialstyrelsen, undvikas helt.² I vissa fall lever dock termen ännu kvar, som i ”handikappförbund” och ”handikappupplysning”.

De nya definitionerna är endast rekommendationer, varför jag anser mig fri att kunna använda ”funktionshinder” synonymt med funktionsnedsättning. Jag väljer att göra detta därför det gamla begreppet fortfarande används i hög grad både i litteraturen och i dagligt tal. Med funktionshindrade avser jag personer som har någon form nedsättning i sin fysiska, psykiska eller intellektuella förmåga.

Brukare:

Brukare är egentligen ett vitt begrepp som kan innefatta vilken medborgare som helst i och med att de använder en viss tjänst. Det benämner den roll en person har i förhållande till en verksamhet och betonar ett starkare inflytande än begrepp som patient eller klient. Inom vården använder man ofta begreppet för att definiera en person som använder (brukar) vården eller omsorgen.³

Jag kommer att använda termen för att särskilja personer med ett funktionshinder från övriga biblioteksanvändare, som till exempel anhöriga eller personal. Begreppet är visserligen omdiskuterat och kommer troligen att bytas ut på sikt, men får fungera tills vidare.

Habilitering:

Med habilitering avses de insatser som ska bidra till att en funktionshindrad person, utifrån sina behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa

² Socialstyrelsens webbsida>frågor och svar>Sökord: funktionshinder [2011-11-30].

³ Bisams webbsida>Demokrati>Vad betyder ordet brukare [2012-02-01].

möjliga funktionsförmåga och skapar goda villkor för ett självständigt liv.⁴ Rehabilitering ska inte förväxlas med rehabilitering, som handlar om en *återanpassning* till arbetslivet efter skada eller sjukdom.⁵

Habiliteringen är en länsövergripande specialistverksamhet som arbetar för att ge barn och vuxna med funktionshinder möjlighet till ett fungerande vardagsliv, god livskvalitet och delaktig i samhället. Detta görs med olika insatser i form av stöd, råd, utbildning och behandling.⁶

Användare

Inom biblioteksvärlden diskuteras ibland begrepp som låntagare, användare, kund och klient, som alla till viss mån speglar vilket synsätt man har på sin verksamhet. Eftersom Infoteket kan användas till mycket mer än att bara låna böcker, anser jag att ordet ”användare” ger en mer rättvis beskrivning än det annars etablerade ”låntagare”.

Infoteket

Infotekets fullständiga namn är egentligen ”Infoteket om funktionshinder”, men jag kommer i den löpande texten att huvudsakligen använda den förkortade varianten.

Infoteket och dess uppdrag

Jag kommer i det följande förklara lite kortfattat vad Infoteket är och vad dess uppdrag består i. Infotekets funktion och syfte ingår som en del av undersökningen och kommer därför att diskuteras djupare längre fram i uppsatsen.

Infoteket om funktionshinder öppnade hösten 2005, på uppdrag av Centrum för funktionshinder, som är en del av Landstinget i Uppsala län. Orsaken var att man ville ha ett kunskapscenter om funktionshinder. Det skulle bestå av en webbplats, ett bibliotek och ett utbildningscenter och det skulle finnas tillgång till personlig vägledning. Förenklat skulle man kunna säga att Infotekets uppdrag är att tillhandahålla information om funktionshinder till brukare, anhöriga, personal som kommer i kontakt med funktionshindrade, samt till allmänheten.

Infoteket är dels ett bibliotek. Här finns förutom böcker, även faktablad, tidskrifter, broschyrer och en del filmer, allt med fokus på funktionshinder. Men Infoteket är också en kunskapscenter, där man har möjlighet att få personlig vägledning, delta i kurser eller gå på föreläsningar. Personlig vägledning kan fås via besök, telefon eller via webbplatsen.⁷

⁴ Socialstyrelsens webbsida>termbank>Sökord: Rehabilitering [2012-02-01].

⁵ Svenska akademiens ordlista på nätet>Sökord: Rehabilitering [2012-03-15].

⁶ Lanstinget i Uppsala läns webbsida>habilitering för barn och vuxna [2012-02-01].

⁷ Infotekets årsrapport 2010-2011.

Beståndet – Litteratur och faktablad

Det är viktigt att även barn känner sig välkomna och därför arbetar man särskilt för att lyfta fram informationsmaterial och litteratur som är skrivet för barn. Förutom att tillhandahålla kvalitetsgranskad litteratur, har Infoteket som uppgift att ta fram faktablad. Faktabladen är kortare informationsblad om olika funktionshinder som skrivs i samarbete med sakkunniga inom de olika områdena. Den långsiktiga målsättningen är att det ska finnas information om alla områden som benämns funktionshinder.⁸ Några av faktabladen har även översatts till engelska, ryska och arabiska. Eftersom Infoteket även är ett talboksbibliotek går mycket av utbudet att fås som talbok eller punktskrift. Materialet beställs via TPB (Talboks- och punktskriftsbiblioteket).⁹

Lokaler och tillgänglighet

Eftersom man arbetar med funktionshinder är det speciellt viktigt med en lättillgänglig och ändamålsenlig lokal. Här ska det finnas kvalificerad personal, litteratur och tidskrifter, faktablad, arbetsplats med dator och Internetanslutning.¹⁰ Datorerna är utrustade med programvaror som till exempel webbläsare med talsyntes och textförstoring. Databorden är höj- och sänkbara för att kunna anpassas till varje användare. Hiss för den som har svårt att gå trappor och luftig möblering, är andra anpassningar.¹¹

Förutom som bibliotek används lokalen även till andra aktiviteter som till exempel föreläsningar, föräldragrupper, personalutbildning etc.¹² Några kvällar per termin arrangeras vad man kallar Infotekskaféer, då några personer med funktionshinder, eller anhöriga till funktionshindrade, bjuds in för att dela med sig av sina erfarenheter till publiken. Avsikten är att man genom samtal i intervjuform ska bidra till att skapa mer förståelse hos både anhöriga och professionella.¹³

Mini-Infotek

Infoteket är beläget i anslutning till barn- och vuxenhabiliteringen i Uppsala. Som ett komplement till Infoteket i Uppsala, finns i länets alla kommuner ett Mini-infotek. I vissa av kommunerna hittar man det på habiliteringen och i andra på biblioteket. Mini-infoteken är informationshörnor med ett urval av de faktablad och böcker Infoteket har. I de flesta fall finns också tillgång till dator för egen informationssökning.¹⁴ Det är Infoteket i Uppsala som ansvarar för service och underhåll, men varje Mini-infotek har också en Mini-infoteksansvarig.

⁸ Infotekets årsrapport 2010-2011.

⁹ Redaktörsmöte 090914.

¹⁰ Projektplan 071023.

¹¹ Infotekets webbplats>Tillgänglighet [2012-04-18].

¹² Projektplan 071023.

¹³ Infotekets årsrapport 2010-2011.

¹⁴ Infotekets webbsida>Mini-infotek i Uppsala län [2012-04-19].

Webbplatsen

Infotekets webbplats ligger under Landstingets hemsida. Här kan man hitta aktuella evenemang, litteraturtips, samt länkar till myndigheter, organisationer och brukarföreningar. Det finns möjlighet att söka i bibliotekskatalogen och skriva ut faktablad. Anpassningarna är desamma som Landstingets hemsida i övrigt. Uppläsningssverktyg finns och några av sidorna går även att läsa på teckenspråk.¹⁵ I skrivande stund arbetar Landstinget med att arbeta fram en ny webbplats, vilken även för Infoteket innebär bättre anpassningar för funktionshindrade, både vad det gäller layout och språk. Webbplatsen fungerar som ett komplement och ett alternativ till det fysiska Infoteket. Till skillnad från det fysiska biblioteket, har en webbplats potential att kunna nå ut till ett stort geografiskt område, men även till andra målgrupper.

Medborgare på lika villkor

Synen på funktionshindrade

För personer med funktionshinder är begrepp som medborgarskap och demokrati i hög grad beroende av hur samhället ser på funktionshinder i stort. Synsättet har förändrats över tid och åtminstone sen mitten av 1800-talet har det dominerande synsättet inneburit att man har fokuserat på de funktionshindrades medicinska defekter och på behandling. Att den funktionshindrades liv har betraktats utifrån medicinska utgångspunkter, har också legitimerats av staten och läkarvården, i och med deras anspråk på sakkunskap.¹⁶

Funktionshinder har traditionellt betraktats som en personlig tragedi och de funktionshindrade har beskrivits som olyckliga, värdelösa, annorlunda, förtryckta och sjuka. Värderingarna, som anses vara de ”icke-funktionshindrades”, utmanades i Storbritannien av UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation) som utvecklade ett alternativt synsätt på sociala hinder.¹⁷ Det vill säga den sociala modellen. Istället för att fokusera på personlig tragedi valde man att belysa hur strukturer och processer i samhället verkar handikappande och därmed utesluter människor med funktionshinder.¹⁸ Det innebär en omdefinition av begreppen. Funktionshinder definieras med att man saknar eller har en nedsatt funktion, fysiskt, sensoriskt eller intellektuellt. Medan handikapp ses som ett missgynnande eller aktivitetsinskränkning som orsakas av en samtida social organisation som inte tar hänsyn till personers olika förmåga. Det är med andra ord brister i omgivningen som gör funktionshindrade personer handikappade.

¹⁵ Infotekets webbsida [2012-03-15].

¹⁶ Barnes, C & Mercer, G (2000) ”Granskning av den sociala handikappmodellen”, s. 79.

¹⁷ Barnes, C & Mercer, G (2000) s. 82-83.

¹⁸ Barnes, C & Mercer, G (2000) s. 79.

Eller med dagens vokabulär: det är brister i omgivningen som gör personer med funktionsnedsättningar funktionshindrade.

UPIAS har också kritiserat hur icke-funktionshindrade experter och yrkesmän har dominerat funktionshindrades liv, genom att tala om för dessa hur de ska acceptera sina funktionshinder. Det man i förbundet intresserar sig av är inte beskrivningar av hur det är att vara funktionshindrad, utan hur man kan förändra sina levnadsvillkor och besegra de handikapp som läggs till det fysiska funktionshindret.¹⁹

Den sociala modellen framhäver alltså att det är samhället som gör människor handikappade.²⁰ Målet är därför att avlägsna hinder som finns för den funktionshindrade, både på personlig och social nivå. Ett led i detta är att avskaffa utomstående styrning av den funktionshindrades liv, så att de själva helt och fullt kan bidra till att bedöma sina behov och prioriteringar av servicestöd.²¹ Avsikten med den sociala modellen är inte att försöka bevisa att alla funktionshinder kan kompenseras med hjälpmedel eller bra konstruktioner. Utan att visa att alla har rätt till en viss levnadsstandard och att behandlas med respekt. Innebörden och följderna av ett funktionshinder beror till stor del på situationen.²²

Medborgarskap

Varje medborgare, även alla som lever med psykiska funktionshinder, har rätt till självbestämmande, vilket innefattar möjligheten till inflytande över samhällstjänster och verksamheter man är beroende av.²³

(ur skriften *Hitta Rätt*)

För många av oss, i alla fall här i Sverige, är demokrati och medborgarskap något som betraktas som en självklarhet. Men att vara medborgare, menar jag, handlar inte bara om politiska rättigheter och skyldigheter. Det handlar också i hög grad om att uppleva medborgarskap, att känna sig delaktig i samhällslivet och ha förmåga att utnyttja sina demokratiska rättigheter. Hindren behöver inte nödvändigtvis vara av fysisk art, utan kognitiva, sociala och mentala faktorer kan ha minst lika stor betydelse.

Avsikten med det här kapitlet är att diskutera vad medborgarskap kan innebära för personer med funktionshinder och vad som krävs för deras möjlighet att nå fullständig medborgarskap.

Den engelska sociologen T.H Marshall delar in medborgarskap i tre skilda områden. Det civila – rättigheter till skydd för den personliga friheten, det politiska – lika rättigheter i utövandet av politisk makt, och det sociala – rätten till

¹⁹ Barnes, C & Mercer, G (2000) s. 82-83.

²⁰ Barnes, C & Mercer, G (2000) s. 84.

²¹ Barnes, C & Mercer, G (2000) s. 87.

²² Barnes, C & Mercer, G (2000) s. 84.

²³ Bisams webbsida>Demokrati>Vad är demokrati [2012-02-01].

en social grundtrygghet för individen. I Sverige finns det två principer som har grundläggande betydelse. Nämligen människors lika värde och människors lika rättigheter, vilket innebär i förlängningen att alla människor är lika värdefulla och betydelsefulla deltagare i det svenska samhället.²⁴ Detta gäller givetvis även funktionshindrade.

Empiriska studier visar att många funktionshindrade har svårt att besvara frågan om vad som ligger i medborgarskapsbegreppet. Men i stort handlar det om att få ta del av samhällets nyttigheter och att få delta i samhällsbesluten. Med andra ord att få vara med i samhället i stort och smått och på lika villkor.²⁵

Men för många betyder fortfarande funktionshindret ett hinder för det fulla medborgarskapet. En avgörande faktor är den direkta kontrollen över sin vardag. Att ständigt tvingas konfronteras med tjänstemän som ska behovspröva varje valt livsprojekt, innebär i praktiken ett hinder mot att själv kunna styra sitt liv.²⁶

I en utredning som regeringen tillsatte hösten 1988 (SOU 1991:46) kunde man konstatera flera brister vad det gällde samhällets stöd till människor med funktionshinder. Inte bara i insatsernas omfattning och innehåll, utan även vad det gäller den enskildes möjlighet att planera och bestämma över sitt eget liv. Dessa brister ledde till Handikappreformen 1993, med syfte att förbättra stöd, service och vård för funktionshindrade. Målet med reformen var att förbättra levnadsvillkoren för funktionshindrade, bland annat genom ökat självbestämmande och inflytande. Personer med funktionshinder skulle ha samma livsvillkor som andra medborgare. Grundtanken var att handikapp inte är en egenskap hos en enskild individ, utan ett förhållande mellan individens funktionshinder och omgivningen.²⁷

1994 infördes rätten till personlig assistans, vilket innebar att fler och fler kunde lämna boendeservicen för att flytta in i egna lägenheter. För många innebar detta en möjlighet att själva kunna forma sitt liv och att få bestämma över sin egen situation och inte bara överleva – utan leva.²⁸ För Annica Jacobson, författare och fil.dr i pedagogik innebar detta en vändpunkt i livet. Som gravt rörelsehindrad fick hon redan som barn lära att se sig själv som patient. Barnen på internatskolan där hon mer eller mindre växte upp, betraktades som sjuka och fick tidigt insikt om att andra människor hade rätt att bestämma över deras liv. Den underordnade rollen och att andra ansåg sig vara experter på hennes liv, blev för henne ett större handikapp än hennes rörelsehinder.²⁹

Men rätten att forma sin assistans ställer också krav på individen. Från att tidigare bara haft att rätta sig efter vad andra erbjuder, måste brukaren nu veta vad

²⁴ Sandén, S (2000) "Funktionshindrades upplevelser av medborgarskap", s. 126-27.

²⁵ Sandén, S (2000) s. 131.

²⁶ Sandén, S (2000) s. 129.

²⁷ Brusén, P & Hydén, L (2000) *Ett liv som andra*, s. 14-15.

²⁸ Jacobson, A (2000) "Från vanmakt till makt", s. 35-36.

²⁹ Jacobson, A (2000) s. 29-30.

hon vill och även kunna formulera det. Det kan vara svårt ibland och det ställer höga krav på den enskilde.³⁰

Bibliotekets roll för att stärka individens demokratiska rättigheter

Medborgarskap handlar alltså mycket om rätten att själv få forma sitt liv och ha kontroll över den egna situationen. Men för att uppnå full medborgarskap räcker det inte med lagstiftning. För att kunna leva som en aktiv medborgare och ta del av sina demokratiska rättigheter krävs kunskap och information. Dels behöver den funktionshindrade själv kunskap om sin situation, sina rättigheter och möjligheter. Men även omgivningen behöver kunskap och förståelse för att kunna möta personer med funktionshinder som likvärdiga medborgare, utifrån deras förutsättningar.

Biblioteken har alltid haft en central roll vad det gäller bildning, utbildning och information, liksom demokrati. Unesco hyser stor tilltro till folkbibliotekets kraft att främja utbildning, kultur och information och menar att det i form av kunskapscentrum utgör en grund för livslångt lärande och självständigt ställningstagande.³¹ I den tredje versionen av sitt folkbiblioteksmanifest, som godkändes 1994 kan man bland annat läsa:

Frihet, välfärd, samhällelig och personlig utveckling är grundläggande mänskliga värden. De kan bara förverkligas genom välinformerade medborgare med möjlighet att utöva sina demokratiska rättigheter och därigenom spela en aktiv roll i samhällslivet. Medborgarnas egna deltagande i utvecklingen av demokratin är beroende av en fullgod utbildning samt en fri och obegränsad tillgång till kunskap, tankar, kultur och information.³²

Syftet med manifestet är att klart och tydligt fastställa vad som är folkbibliotekens mål och syfte, samt att öka förståelsen för folkbibliotekens betydelse för demokrati och utbildning.³³ I bibliotekslagen fastslås dessutom bibliotekens skyldighet att ägna särskild uppmärksamhet åt bland annat funktionshindrade genom att erbjuda litteratur i former anpassade till gruppens behov.³⁴

Bibliotekets roll blir så att säga dubbel. Dels att genom information verka för de funktionshindrades möjlighet att utöva sina demokratiska rättigheter och spela en aktiv roll i samhällslivet, dels att erbjuda information som är anpassad till funktionshindrades särskilda behov. Men frågan kvarstår vilka möjligheter biblioteken har att leva upp till dessa behov, och hur man kan arbeta för att göra det.

³⁰ Jacobson, A (2000) s. 37.

³¹ Unescos folkbiblioteksmanifest, 1995 s. 17.

³² Unescos folkbiblioteksmanifest, 1995 s. 17.

³³ Unescos folkbiblioteksmanifest, 1995 s. 5.

³⁴ Bibliotekslagen 1996:1596 paragraf 8.

Syfte och frågeställning

Som vi sett finns det flera aspekter på informationsbehov i samband med funktionshinder. Först handlar det om att förstå sitt funktionshinder och att lära sig hantera sin situation. I förlängningen är detta avgörande för individens möjlighet att kunna styra över sitt eget liv och bli en fullvärdig medborgare. Denna egenmakt beskrivs bäst med det engelska begreppet empowerment, vilket kommer att diskuteras mer ingående i teoriavsnittet.

Den här uppsatsen kommer att handla om Infoteket om funktionshinder och hur det i egenskap av kunskapscentrum, kan verka för att stärka brukarens känsla av empowerment. Detta kommer att sättas i relation till folkbibliotekens roll som informationsförmedlare, varför det också är intressant att diskutera tillgängliggörande av information.

Syftet med uppsatsen är att kartlägga Infotekets funktion, för att sedan kunna föra en diskussion om hur Infoteket kan bidra till empowerment för funktionshindrade. Fokus kommer till stor del att ligga på beståndet och hur man väljer, köper in och gallrar litteratur, samt hur man resonerar kring detta.

Unikt för Infoteket, om man jämför med folkbiblioteken, är att allt material man tillhandahåller är kvalitetsgranskat av sakkunniga experter. Tanken är att användaren ska kunna vara trygg med att den information man får är relevant, tillförlitlig och vetenskapligt vedertagen. Därför kommer jag också att diskutera källkritik och tillförlitlighet i samband med bestånd och urval.

Det räcker inte bara med att tillhandahålla information av god kvalitet. Den måste förstås också vara tillgänglig. Därför spelar även andra faktorer in. Det handlar om vilka målgrupper man har och hur man når dem och om placeringen av de så kallade Mini-infoteken har någon märkbar betydelse. Ännu intressantare är kanske att diskutera vilka målgrupper man missar och hur man kan arbeta för att nå dessa.

Infoteket kommer att studeras utifrån tre perspektiv: funktion, urvalskriterier och tillgängliggörande, där användarperspektivet hela tiden är centralt. Utifrån detta görs följande frågeställningar:

- Vad har Infoteket för funktion? Vilket är dess uppdrag och hur arbetar man för att fullfölja det?
- Hur resonerar man kring kvalitet, tillförlitlighet och urval? Hur väljer och gallrar man litteratur?
- Vilka målgrupper har man och hur når man dem?

Tillsammans syftar frågorna att försöka ge en helhetsbild av Infotekets funktion och dess betydelse, varför den övergripande frågeställningen lyder:

- På vilket sätt kan Infoteket bidra till att stärka funktionshindrades känsla av empowerment?

Infoteket startade för att Landstinget ville ha ett informationscenter där man kunde samla och sprida kvalitetssäkrad information om funktionshinder. Ett informationscenter som med sin webbplats, faktabladsproduktion, personliga rådgivning och utåtriktade aktiviteter, skulle vara mycket mer än ett vanligt bibliotek. Att studera ett bibliotek med ett sådant specifikt kunskapsområde för att klargöra dess roll i samhället är intressant i sig. Men det är även viktigt ur ett större perspektiv. Man kan tänka sig att behovet av specialbibliotek med särskilda expertkunskaper kan komma att öka, då vi i allt högre grad översköljs av information av olika slag, inte minst genom Internet. Det saknas sällan information idag, men däremot kan det många gånger vara svårt att sälla i detta överflöd. Ett specialbibliotek skulle då kunna vara en hjälp att plocka ut relevant, källgranskad information inom sitt egna specifika område, och med det inte bara underlätta arbetet för användaren, utan även säkra kvaliteten. Vilket är viktigt, inte minst vad det gäller medicin, vård och funktionshinder.

Avgränsningar

I den här uppsatsen kommer jag i första hand koncentrera mig på användare som aktivt söker kontakt med Infoteket, via besök, webb eller telefon. Jag kommer inte att undersöka hur webbsidan används för egen informationssökning via faktablad eller länkar. Jag kommer att i första hand diskutera beståndet och inte ägna någon större uppmärksamhet åt andra aktiviteter som Infoteket gör för att sprida information, som till exempel Infotekskaféer och föreläsningar. Dessa kommer bara att diskuteras övergripande.

Inte heller har jag någon avsikt att undersöka användarnas egna upplevelser av Infoteket, även om en sådan undersökning hade varit både intressant och viktig. En undersökning av det slaget skulle bli allt för omfattande för att rymmas inom ramen för den här uppgiften. Det är dessutom förknippat med en rad metodologiska svårigheter. Det handlar främst om användarnas integritet. Infotekets användare befinner sig ofta i en känslig situation, och respekt för deras integritet och personalens tystnadsplikt försvårar möjligheten att få kontakt med lämpliga informanter. En av svårigheterna ligger i funktionshindrets natur, då personer med vissa funktionshinder är lättare att nå än andra, varför det finns en risk att bilden skulle bli skev och orättvis. Även om det skulle låta sig göras, anser jag att det kräver en helt egen undersökning.

Disposition

I inledningskapitlet började jag med en kort introduktion om informationsbehov och funktionshinder, för att sedan gå igenom några olika begrepp som jag kommer att använda. Jag fortsatte med att presentera Infoteket och ge en bakgrund till uppsatsen vad det gäller synen på funktionshindrade och medborgarskap. Denna bakgrund är relevant för att förstå syfte och frågeställning, där empowerment är ett centralt begrepp.

Närmast presenteras metod och källmaterial. Kapitlet delas in i tre delar, där de olika källmaterialen diskuteras. Kapitlet ”Litteratur och tidigare forskning”, tjänar, förutom att ge en viss forskningsöversikt, även till att ge en bakgrund till Infoteket och till uppsatsen. Då det finns mycket lite forskning om information om funktionshinder kompletteras denna med forskning som rör hälso- och sjukvård och informationssökning. Kapitlet delas in i tre delar där jag börjar med att gå igenom forskning om Internet och hälsorelaterad informationssökning. Andra delen handlar om att kritiskt granska Internet som informationskälla och tar upp några aspekter av källkritik och kognitiv auktoritet. Den sista delen behandlar bibliotekets roll som informationsförmedlare ur ett hälsoperspektiv.

De teoretiska utgångspunkterna som följer tar först upp empowerment som teori, för att vidare diskutera informationsbehov utifrån Kuhlthaus osäkerhetsprinciper.

Undersökningsdelen består av tre kapitel. I det första diskuteras Infotekets syfte och bakgrund lite mer ingående än vad det hittills gjorts. Det andra kapitlet handlar om Infotekets bestånd med fokus på urval och kvalitet. Till sist diskuterar jag Infotekets målgrupper där jag utgår från Infotekets besöksstatistik.

I den avslutande diskussionen sammanfattar jag mina resultat i förhållande till tidigare forskning och diskuterar vad de betyder i för empowerment och funktionshinder. Allra sist reflekterar jag över bibliotekets roll för information om funktionshinder och hur Infoteket kan fungera som resurs.

Metod och källmaterial

Under perioden augusti 2011 till februari 2012, har jag haft förmånen att få arbeta som bibliotekarie på Infoteket. Detta har inneburit att jag bland annat kunnat få tillgång till besöksdatabasen. I besöksdatabasen noteras både fysiska besökare och de frågor som kommer in per e-post eller telefon. Även om inga namn noteras kan databasen innehålla, för användaren, känsliga uppgifter. Jag kommer därför bara kunna diskutera uppgifterna i generella ordalag.

Arbetet har även inneburit att jag har haft möjlighet att studera protokoll, samt göra egna observationer av verksamheten. Arbetet har inneburit många fördelar. Men det finns också en risk att mitt engagemang i Infoteket kan påverka min förmåga att förhålla mig objektiv, något jag är väl medveten om och har försökt vara uppmärksam på under arbetets gång.

I min undersökning av Infoteket har jag huvudsakligen använt fyra olika typer av källmaterial, vilka kräver olika metoder. Intervjuer, deltagande observationer och studier av protokoll har skett med en kvalitativ ansats, medan undersökningen av besöksstatistik har en mer kvantitativ karaktär. Men även siffror måste tolkas. Resultatet av statistiken kommer att diskuteras kvalitativt med hjälp av intervjuer och besöksstatistiken innehåller även beskrivningar av frågor, vilka inte kan annat än tolkas kvalitativt.

Intervjuer

Jag har sammanlagt gjort sju stycken intervjuer, som alla har haft mer eller mindre olika karaktär. Då de olika intervjuerna har haft olika syfte, har informanter valts ut beroende på deras yrkesroll och intervjufrågorna har anpassats efter detta. Informanterna har genom sitt yrke, olika erfarenheter och kunskap om Infoteket. Eftersom de har intervjuats utifrån sin yrkesroll och frågorna inte har behandlat några, för den intervjuade känsliga frågor, anser jag att jag kan uppge deras riktiga namn i uppsatsen. De båda Mini-infoteksansvariga är dock inte involverade i Infoteket på samma villkor, varför jag väljer att undvika att uppge deras riktiga identitet och istället ge dem fingerade namn.

Intervjuerna har skett i samtalsform och haft en semistrukturerad karaktär. Det vill säga att jag har haft några grundläggande frågeställningar som vi sedan har resonerat kring. Steinar Kvale och Svend Brinkmann beskriver den semistrukturerade intervjun med att man utgår från öppna frågor, vilket ger

Informanten större utrymme för egna beskrivningar.³⁵ I det här fallet har det varit viktigt att Informanterna haft möjlighet att själva ta upp det som de anser vara viktigt i sammanhanget, efter deras specifika erfarenheter och yrkesroll.

Intervjuerna har ägt rum på respektive Informants arbetsplats under perioden februari – mars 2012. Jag bedömer att det inte var nödvändigt att göra inspelningar, eftersom intervjuerna snarare syftade till att få svar på hur man arbetar och resonerar, än personernas upplevelser kring detta. Under varje intervju fördes istället anteckningar som renskrevs omedelbart efter intervjutillfället.

Programgrupperna/Redaktörer

Redaktörerna är de som skriver faktabladen till Infoteket. Dessa ingår ofta också i habiliteringens programgrupper, vilka bistår Infoteket med att välja och granska litteratur. Två Informanter ställde upp på en intervju, Lasse H Eriksson (psykolog) från programgruppen för Förvärvade hjärnskador, och Helena Andreasson (kurator) från programgruppen Vuxna med utvecklingsstörning. Avsikten med intervjuerna var att få en uppfattning om hur man resonerar kring urval och kvalitet, samt hur det praktiska arbetet kring granskning och framställning av faktablad går till.

Projektansvariga

Tina Granat ingick i gruppen som planerade och startade projektet. Hon är psykolog och arbetade som Infotekschef fram till hösten 2011. Georg Rein, även han psykolog och verksam i programgruppen för Aspergers syndrom, var också med i det tidiga arbetet med Infoteket. De båda intervjuades huvudsakligen angående Infotekets syfte och framväxt, men även angående faktabladproduktionen, urval och kvalitet på litteratur.

Infoteksansvarig

Eva Persson är Infoteksansvarig och psykolog och tar bland annat emot många av de frågor som kommer till Infoteket via e-post, telefon eller besök. Intervjun avsåg i första hand att resonera kring målgrupper och besöksstatistik, men även urval av litteratur.

Mini-infoteken

Ansvariga på två av Mini-infoteken ställde upp på en intervju. Sandra ansvarar för Mini-infoteket på ett bibliotek och Annika på habiliteringen. Intervjuerna har fungerat som ett komplement till den besöksstatistik som gjordes under två månader hösten 2011. Intervjuerna syftade till att få svar på frågor om besökare, men även hur man upplever Infoteket som helhet.

³⁵ Kvale, S & Brinkmann, S (2011) *Den kvalitativa forskningsintervjun*, s. 41.

Besöksstatistik

Den delen av undersökningen som skulle kunna sägas ha en mer kvantitativ karaktär, är den som handlar om besöksstatistik. Syftet har varit att få en uppfattning om vilka användare man når, och hur man bäst når dem. Mätningarna har gjorts med hjälp av den besöksstatistik som Infotekets personal registrerar. Även om siffror kan mätas och presenteras i diagramform, betyder de väldigt lite utan en kvalitativ tolkning. Tolkningsarbetet har skett i samarbete med Infoteksansvarig, men statistiken har även tolkats och jämförts med övrigt intervju-material.

Infoteket i Uppsala

På Infoteket i Uppsala har man fört statistik över sina besök i en databas, sen mitten av maj 2011. I databasen har man noterat besökarens identitet, vilken typ av funktionshinder ärendet gäller, samt frågeställning. Besöksdatabasen täcker inte bara fysiska besök på Infoteket, utan även frågor som kommer via telefon och e-post. Vad det gäller användaridentitet och vilken typ av funktionshinder man söker information om, har jag använt mig av uppgifter från databasen som har registrerats från 1 juni till och med 31 december 2011. Detta ger en ganska bred bild av hur många och vilka som använder Infoteket, samt vilka frågor man söker information om. Perioden 1 september till 31 december har studerats mer ingående, då även anteckningar kring frågans art har studerats och analyserats.

Man bör dock vara medveten om att statistiken kan innehålla vissa brister. Det är inte alltid tydligt vilken identitet besökaren har och av integritetsskäl undviker personal i de flesta fall att fråga. Databasen tillåter bara att man noterar ett funktionshinder, varför man måste välja när ärendet gäller flera olika funktionshinder. Statistikens brister diskuterades tillsammans med Infoteksansvarig och då jag har haft tillgång till statistik som sträcker sig över sju månader, bedömer jag uppgifterna som tillräckliga.

Mini-infoteken

Under oktober och november månad fick samtliga Mini-infotek i uppgift att föra statistik på sina besök. Tyvärr har deras möjlighet att utföra uppgiften varierat. Statistik av det här slaget är förenat med en hel del svårigheter. Besöksunderlagen på de olika Mini-infoteken ser väldigt olika ut, liksom möjligheterna att kunna registrera besökare. Mini-infotekets placering i lokalen försvårar i många fall möjligheten för personalen att registrera besökare. I de fall någon lånar en bok är det enkelt, men en stor andel av besökarna hämtar faktablad eller läser information på plats, utan att kontakta någon personal. På habiliteringen är Mini-infoteket ofta placerat i väntrummet och det kan vara svårt att se om Infotekets material används. Eftersom denna statistik visade sig vara bristfällig, har jag kompletterat med att intervjua Mini-infoteksansvarig på ett bibliotek, samt på en habilitering.

Även om underlaget egentligen är för lågt för att presentera i procent, har jag valt att räkna om till procent för att kunna jämföra bibliotek och habilitering med varandra.

Mötesprotokoll och egna observationer

På Infoteket finns protokoll från möten samlade sen det första beslutet om att starta ett Infotek fattades. Protokollen härrör från bland annat Redaktörsmöten, Projektgruppsmöten och Infoteksmöten. Andra underlag som jag har använt är Verksamhetsberättelse och Projektplan. Många av protokollen har en ganska informell karaktär och kallas ofta för ”Minnesanteckningar”. Genom att studera dessa har jag fått ytterligare uppfattning om hur man resonerade kring Infotekets syfte och bildande. Jag har främst intresserat mig för protokoll från de tidiga mötena, kring Infotekets bildande, eftersom det är främst de som beskriver Infotekets uppdrag och vision. Någon djupare analys av protokollen krävs knappast, förutom att jämföra dem med varandra och med verksamheten så som den har utvecklats sig. Intervjuer med bland annat Projektansvariga har kompletterat och styrkt påståendena i protokollen.

Under det halvår som jag arbetat på Infoteket har jag dessutom varit delaktig i möten och diskussioner, där man har resonerat kring verksamheten och vilka problem man möter. Jag har också mött besökare, kunnat läsa e-post, studerat litteraturbeståndet och kunnat skapa mig en allmän uppfattning om Infoteket och dess besökare. Eftersom jag avser att förhålla mig så objektivt som möjligt har jag så långt som möjligt försökt att styrka mina egna uppfattningar med övrigt källmaterial, som intervjuer eller statistik.

Litteratur och tidigare forskning

Det råder en viss brist på forskning om informationssökning om funktionshinder, medan det finns en hel del skrivet om informationssökning relaterat till hälso- och sjukdomsfrågor. Förutsättningarna liknar i hög grad varandra, varför informationsbehov och informationssökning kommer att diskuteras både utifrån sjukdom och funktionshinder.

Följande kapitel delas in i tre delar. I den första delen kommer vi att bekanta oss med en del av vad som tidigare skrivits om informationssökning i samband med hälsa eller funktionshinder. Då Internet har visat sig vara ett viktigt alternativ till andra informationsförmedlare, som till exempel biblioteket, kommer detta kapitel huvudsakligen fokusera på detta. Den tidigare forskningen tar upp för och nackdelar med detta och diskuterar användarnas uppfattningar om bland annat tillförlitlighet.

Eftersom urval, kvalitet och tillförlitlighet är viktig del av undersökningen går jag sedan vidare med att lyfta källkritiska aspekter på information, i synnerhet på Internet. Jag utgår ifrån Thurén och Strachal, för att sedan gå vidare och diskutera kognitiv auktoritet.

I den sista delen avser jag att diskutera vilken roll biblioteken har som informationsförmedlare när det gäller information om hälsa och sjukdom eller funktionshinder. Hur kan biblioteket hantera sådana här frågor och vilka problem kan det innebära?

Internet och hälsorelaterad informationssökning

Charlotte Lönnberg har i sin masteruppsats *Diabetes: En studie om informationsbehov och informationssökning kring sjukdomen*, undersökt hur personer med den kroniska sjukdomen diabetes söker information om sin sjukdom. I uppsatsen undersöker hon även hur beståndet av facklitteratur angående diabetes ser ut på biblioteken.³⁶

Då diabetes är en sjukdom som till stor del kräver egenvård, har den enskildes kunskap och förståelse för sin sjukdom stor betydelse och informationsbehovet

³⁶ Lönnberg, C (2010) *Diabetes: En studie om informationsbehov och informationssökning kring sjukdomen*, s. 5-6.

upphör inte bara för att diagnosen är ställd.³⁷ Även om mycket av den primära informationen erhålls av vården, föder densamma också ofta ett nytt informationsbehov. Det kan till exempel vara något under läkarbesöket som kändes oklart och som patienten önskar mer information om. Ibland uppstår informationsbehovet innan läkarbesöket, till exempel om patienten har läst någon intressant artikel som denne behöver ta med till sin läkare för konsultation.³⁸

Det saknas knappast hälsorelaterad information, i synnerhet inte på Internet. Detta gäller inte minst information om diabetes, konstaterar Lönnberg.³⁹ Flera av informanterna i undersökningen uppger också att de brukar söka på Internet efter information om sin sjukdom. Även om man överlag förlitar sig på den information man får vården, menar några av informanterna att det inte alltid är tillräckligt.

Informationssökning på Internet är dock förknippat med vissa problem. En av informanterna konstaterar att det finns mycket missvisande, ibland rent av felaktig information på Internet.⁴⁰ Men tack vare tidigare erfarenheter genom arbete eller studier, anser informanterna i Lönnbergs undersökning, att de inte har några större problem med att källkritiskt granska information från Internet.⁴¹

Internet har idag blivit en självklar källa för information. Som vi kommer att se finns det mycket forskning som pekar på att människor också gärna vänder sig till Internet för att söka efter information angående deras hälsa. En som har diskuterat detta är Christine Marton. Hon menar att det är en uppåtgående trend vad det gäller att söka efter hälsoinformation på Internet och att kvinnor tycks vara mer benägna än män, att använda Internet för detta. Hennes studie "How Woman with Mental Health Conditions Evaluate the Quality of Information on Mental Health Web Sites", handlar om hur kvinnor med psykiska funktionshinder använder webbsidor för informationsinhämtning och hur de ser på kvaliteten på dessa.⁴² Då psykisk ohälsa ofta leder till isolering innebär sjukdomen en barriär i sig, som hindrar den drabbade att söka sig till sjukvården med sina frågor. Istället blir Internet ett användbart verktyg.⁴³

En finsk undersökning om personer med depression visar att det finns flera orsaker till varför man söker information på Internet. Bland annat, liksom Lönnberg kunde konstatera, för att förbereda sig inför ett läkarbesök. Men också för att skaffa sig en ytterligare bedömning (second opinion), verifiera information från farmaceut eller för att ta del av andras erfarenheter.

Tidigare forskning visar att de som söker hälsorelaterad information på Internet, vanligtvis anser det vara ett användbart verktyg både för fakta och social

³⁷ Lönnberg, C (2010) s. 24.

³⁸ Lönnberg, C (2010) s. 49.

³⁹ Lönnberg, C (2010) s. 24.

⁴⁰ Lönnberg, C (2010) s. 34-35.

⁴¹ Lönnberg, C (2010) s. 36.

⁴² Marton, C (2010) "How Woman with Mental Health Conditions Evaluate the Quality of Information on Mental Health Web Sites", s. 325-326.

⁴³ Marton, C (2010) s. 236.

support.⁴⁴ Men flera studier visar att kvaliteten på innehållet på många webbsidor är dålig.⁴⁵ Till exempel visar en japansk undersökning att över hälften av webbsidorna har kommersiella syften, medan endast ca 25 procent hanteras av professionella.⁴⁶

Marton lyfter fem nyckelkriterierna som är viktiga för att bedöma en webbsidas kvalitet: omfattningen, expertis, trovärdigheten och att informationen är aktuell.⁴⁷ De fem deltagare som djupintervjuades i Martons studie associerade i hög grad en sidas trovärdighet med expertis. Kommersiella syften påverkade trovärdigheten negativt. Ett evidensbaserat innehåll och att sidorna kunde relatera till forskningsresultat ansågs vara positiva faktorer. Webbsidor som var utarbetade av kliniker betraktades som mer trovärdiga än sidor författade av privatpersoner. Det gällde även de som skriver om sina egna erfarenheter. Även sidor där myndigheter stod bakom hälsoinformation, ansågs vara pålitliga. I de flesta fall föredrog man dock, om möjligt, att höra informationen från sin läkare.⁴⁸

Javier Crespos artikel ”Training the Health Information Seeker – Quality Issues in Health Information Web Sites”, visar att det råder en viss diskrepans mellan vad Internetanvändare påstår sig titta efter för att avgöra trovärdigheten på informationen, och vad de faktiskt gör.⁴⁹ I studien uppgav informanterna att de undvek information från sidor som var kommersiella, men även information där källan eller författaren inte kunde fastställas.⁵⁰ Webbsidor från officiella myndigheter, sidor där en kontrollerande myndighet eller tredje part kunde bekräfta fakta, ansågs ha hög trovärdighet. Även en professionell layout omnämndes inge förtroende.

I verkligheten däremot, agerar användarna snabbt för att finna svar och ägnar sällan någon tid till källverifikation eller för att kontrollera fakta. Man förlitar sig på sökmotorernas förmåga att snabbt hitta rätt information.⁵¹ Att söka via olika sökmotorer är det vanligaste sättet att söka information på Internet, konstaterar Crespo. Sen förutsätter man att det är de mest relevanta och användbara träffarna som dyker upp på första sidan. Det var sällan man gick vidare för att titta på nästa träffsida.⁵² Ingen av deltagarna använde en länksamling från ett bibliotek eller ett medicinskt förbund.⁵³ Studierna visar också att få användare konsulterar flera källor.

Internet är ett användbart verktyg med många fördelar. Men enkelheten med Internet innebär att även felaktig eller missledande information snabbt och lätt kan

⁴⁴ Marton, C (2010) s. 237.

⁴⁵ Marton, C (2010) s. 235.

⁴⁶ Marton, C (2010) s. 239.

⁴⁷ Marton, C (2010) s. 235.

⁴⁸ Marton, C (2010) s. 243-47.

⁴⁹ Crespo, J (2004) ”Training the Health Information Seeker: Quality Issues in Health Information Web Sites”, s. 364.

⁵⁰ Crespo, J (2004) s. 365.

⁵¹ Crespo, J (2004) s. 362.

⁵² Crespo, J (2004) s. 360.

⁵³ Crespo, J (2004) s. 362.

återvinnas. Detta bekymrar många medicinska bibliotekarier och vårdgivare, men även många användare oroar sig för att den hälsoinformation som de hittar är baserad på kvacksalveri snarare än pålitliga medicinska fakta.⁵⁴

Trots de problem som ofta är förknippade med informationssökning på Internet, uppger informanterna i flera undersökningar att de känner sig trygga med att söka på Internet, och menar att risken med felaktig och missledande information även finns med andra medier.⁵⁵ Men detta dynamiska medium som internet utgör, kräver ett särskilt kritiskt och analytiskt synsätt, menar Crespo och påpekar att användaren bör vara medveten om i vilken kontext som hälsoinformationen görs tillgänglig.⁵⁶

Att kritiskt granska Internet som informationskälla

Att kritiskt granska sina informationskällor är en svår men viktig uppgift. Informationssökning på Internet är förknippat med särskilda svårigheter som innebär att de vanliga källkritiska kriterierna måste kompletteras och anpassas till den särskilda situationen.⁵⁷ I boken *Källa: Internet – Att bedöma information utifrån källkritiska principer*, ger Torsten Thurén och George Strachal en vägledning i hur man bedömer tillförlitligheten i källmaterial, med fokus på Internet. Författarna diskuterar de olika källkritiska principerna och illustrerar detta genom nio olika fallstudier.⁵⁸

Vad är källkritik?

Källkritik är en samling metodregler för att värdera och bedöma tillförlitligheten på ett källmaterial och avgöra vad som är sant, eller åtminstone sannolikt. Källkritik utformades från början inom historievetenskapen, men är användbart i alla discipliner.⁵⁹ En grundregel är att aldrig avfärda något från början. Dagens vidskepelse kan vara morgondagens sanningar. Under tidens lopp har många sanningar ikullkastats av nytt vetande.⁶⁰ Man skiljer på olika slags information: Fakta, förklaringar och åsikter. De källkritiska principerna är huvudsakligen utformade för att granska fakta, som är möjliga att bevisa, åtminstone i teorin. Förklaringar är svårare att bedöma och kräver att man är insatt i sakfrågan. För att bedöma den allmänna tillförlitligheten bör man fråga sig vem som ligger bakom påståendet. När det handlar om att bedöma tillförlitligheten i åsikter är det inte

⁵⁴ Crespo, J (2004) s. 365.

⁵⁵ Crespo, J (2004) s. 367-68.

⁵⁶ Crespo, J (2004) s. 372.

⁵⁷ Thurén, T & Strachal, G (2011) *Källa: Internet: Att bedöma information utifrån ett källkritiskt perspektiv*, s. 7.

⁵⁸ Thurén, T & Strachal, G (2011) s. 13-22 och s. 27-125.

⁵⁹ Thurén, T & Strachal, G (2011) s. 7.

⁶⁰ Thurén, T & Strachal, G (2011) s. 8.

fakta som är det intressanta. Istället är det åsikternas uppriktighet som ska ifrågasättas och man ställer sig frågor om personen menar det den säger och varför detta dokument har kommit till.⁶¹

Det är viktigt att de källkritiska kriterierna inte tillämpas mekaniskt, utan sätts in i sitt sammanhang. För det krävs en viss förförståelse. Vi uppfattar inte verkligheten enbart genom våra sinnen, utan vi gör alltid en tolkning, där vår förförståelse påverkar vårt sätt att se på saker.⁶²

Speciella svårigheter med Internet

Den enorma mängd information man möter på Internet gör att man redan från början måste sortera bort det som verkar otillförlitligt. På Internet finns mycket och lättillgänglig information. Värdefull information samsas med skräp. Här finns ingen kvalitetsgaranti, ingen auktoritet som kan avgöra vad som är bra eller dåligt, utan var och en är utelämnad åt sitt eget omdöme.⁶³

Några utgångspunkter för att bedöma en webbplats allmänna tillförlitlighet är för det första den egna grundkunskapen. Det är lättare att bedöma en uppgifts trovärdighet om man själv har vissa kunskaper om ämnet. Webbplatsens öppenhet är ett annat kriterium. Den som inte vill presentera sig öppet finns det anledning att vara misstänksam mot.⁶⁴ Vilken kompetens har den som ligger bakom webbplatsen? Kommer den från en etablerad forskningsinstitution? Men här är det viktigt att vara medveten om att även ansedda auktoriteter kan ha fel. Och att en webbplats är tillförlitlig i stort innebär inte att man kan lita på allt den presenterar.⁶⁵

Att en webbplats kommer högt upp på resultatlistan vid en sökning innebär inte att den är bättre. Sökmotorerna rangordnar i huvudsak efter hur många besökare en viss webbplats har och en webbplats kan ta sig före i kön via så kallad sökmotoroptimering. Inte heller nås all information via sökmotorer. Att utgå från en webbplats man har förtroende för och följa länkar därifrån, är därför många gånger ett bättre alternativ.⁶⁶

Internet innebär både svårigheter och möjligheter. Den stora mängden information innebär att det är orealistiskt att analysera alla webbplatser som påstår sig ha information om ett visst ämne. Man måste sortera ut de man själv tror är mest tillförlitliga.⁶⁷

⁶¹ Thurén, T & Strachal, G (2011) s. 9-10.

⁶² Thurén, T & Strachal, G (2011) s. 22-23.

⁶³ Thurén, T & Strachal, G (2011) s. 8-9.

⁶⁴ Thurén, T & Strachal, G (2011) s. 11.

⁶⁵ Thurén, T & Strachal, G (2011) s. 12.

⁶⁶ Thurén, T & Strachal, G (2011) s. 12.

⁶⁷ Thurén, T & Strachal, G (2011) s. 128.

Kognitiv auktoritet

I sin magisteruppsats *Källkritik, kognitiv auktoritet och domänanalys: Värdering av trovärdighet vid informationssökning*, jämför Erik Boström källkritik, kognitiv auktoritet och domänanalys, som möjliga vägar att sortera ut dokument som ger bättre information än andra. Syftet med Boströms undersökning är att undersöka vad de olika perspektiven innebär för värdering av trovärdighet.⁶⁸

Kognitiv auktoritet är ett utvecklat begrepp inom biblioteks- och informationsvetenskap, som belyser varför vi uppfattar vissa människor som mer trovärdiga. Med domänanalys sätts den kognitiva auktoriteten in i sin kontext, då det är inom den specifika domänen, som den främst gäller som auktoritet. Och det är i första hand personer inom samma område som har möjlighet och värdera en persons kognitiva auktoritet. Den kognitiva auktoriteten hänger samman med den diskurs inom vilken den är giltig och relevant.⁶⁹

Begreppet kognitiv auktoritet hämtas från Patrick Wilson och syftar till att förklara varför vi uppfattar vissa människor som mer trovärdiga än andra. Trovärdighet grundar sig i kompetens och tillit och ger intrycket av att personen vet vad den talar om och kan göra riktiga värderingar.⁷⁰

Kognitiv auktoritet diskuteras även av Henrik Johansson och Johan Stiel i magisteruppsatsen *Kognitiv auktoritet och Wikipedia: En analys av gymnasieelevers källkritiska granskning av Wikipedia*. Huvudfrågan i uppsatsen är hur gymnasieungdomar bedömer *Wikipedias* trovärdighet och hur deras kriterier för att utvärdera trovärdighet ser ut, om de tillskriver vissa artiklar större trovärdighet och i så fall varför.⁷¹

Även här diskuteras kognitiv auktoritet utifrån Patrick Wilsons definition. Wilson förklarar att en person eller organisation erhålls kognitiv auktoritet då den anses ha god grund för att sina påståenden är trovärdiga. Pålitlighet och kompetens är de grundläggande faktorerna för trovärdighet. För att anses vara pålitlig förutsätts personen vara ärlig, betänksam och ovillig att missleda. Kompetens grundar sig på att vara kunnig inom sitt undersökningsområde och att besitta tillräckligt mycket kunskap för att kunna göra observationer inom sitt fält.

För att göra världen begriplig behöver vi kunna förlita oss på andra. Utöver den kunskap som är självupplevd, behöver vi kunskap förmedlad av andra människor, så kallad second-hand knowledge. Hur man avgör vem man kan lita på i fråga om second-hand knowledge, handlar om kognitiv auktoritet, där yrkesexpertis och utbildning är två kriterier som i många fall är avgörande.⁷²

⁶⁸ Boström, E (2005) *Källkritik, kognitiv auktoritet och domänanalys: Värdering av trovärdighet vid informationssökning*, s. 2

⁶⁹ Boström, E (2005) s. 1.

⁷⁰ Boström, E (2005) s. 11

⁷¹ Johansson, H & Stiel, J (2008) *Kognitiv auktoritet och Wikipedia: En analys av gymnasieungdomars källkritiska granskning av Wikipedia*, s. 2.

⁷² Johansson, H & Stiel, J (2008) s. 11-12.

Kognitiv auktoritet är inte endast förbehållet individer, utan kan även tillskrivas institutioner, organisationer, instrument, böcker och liknande.⁷³

Vad det gäller *Wikipedia*, som är ämnet för Johansson och Stiels undersökning, är det just avsaknaden av auktoritet som ses som den främsta kritiken.⁷⁴ *Wikipedia* är inte en referensgranskad källa i traditionell mening, utan inom varje ämnesområde arbetar olika grupper, med mer eller mindre auktoritativa meriter. Det stora antalet användare som bidrar till innehållet gör det svårt att övervaka för *Wikipedias* administratörer, varför systemet är beroende av att användarna själva agerar som administratörer.⁷⁵

Resultatet av undersökningen visar att *Wikipedia* är ett flitigt använt verktyg bland gymnasieungdomar. Undersökningen ger också indikationer att ungdomarna i hög grad förlitar sig på sitt eget omdöme och förmåga att bedöma en källas auktoritet. Enligt rekommendationer från experter är det främsta kriteriet för att bedöma kvalitet på *Wikipedia*, att se till antal redigerare och redigeringar. Detta kriterium, som handlar om mångfald och noggrannhet, användes dock först i tredje hand. Istället värderade ungdomarna sin egen förmåga att bedöma artikeln utifrån dess inneboende sannolikhet som viktig för att kunna bedöma trovärdighet.⁷⁶ De flesta av respondenterna i undersökningen angav dock att de aldrig använde *Wikipedia* som ensam källa, vilket överensstämmer med andra undersökningar som visat att det vanligaste sättet att kontrollera en uppgifts riktighet är att jämföra information från flera webbplatser.⁷⁷

Ytterligare en aspekt på källkritik lyfter Annika Johansson och Åse Magnusson med sin magisteruppsats *Vissa kan man lita mer på än andra: En studie i gymnasieelevers källkritiska bedömningar*. Syftet med uppsatsen är att undersöka hur gymnasieelever tänker när de självständigt ska värdera material till ett skolarbete.⁷⁸ Även här utgår författarna från Internet med dess möjligheter och svårigheter. Den nya informationstekniken gör att källkritiska aspekter behöver lyftas, menar författarna.⁷⁹

Respondenterna i undersökningen uppger visserligen att de brukar använda Internet, men att de anser böcker överlag vara mer tillförlitliga. Huvudorsaken att man väljer Internet i första hand är att man vill ha aktuell information. Andra anledningar är, inte helt oväntat, att det är enkelt och lättåtkomligt. Mängden information och möjligheten att ta del av olika synvinklar nämns också som positiva faktorer.⁸⁰

⁷³ Johansson, H & Stiel, J (2008) s. 13.

⁷⁴ Johansson, H & Stiel, J (2008) s. 6.

⁷⁵ Johansson, H & Stiel, J (2008) s. 8.

⁷⁶ Johansson, H & Stiel, J (2008) s. 37.

⁷⁷ Johansson, H & Stiel, J (2008) s. 39-40.

⁷⁸ Johansson, A & Magnusson, Å (2007) *Vissa kan man lita på mer än andra: En studie i gymnasieungdomars källkritiska bedömningar*, s. 3.

⁷⁹ Johansson, A & Magnusson, Å (2007) s. 1-2.

⁸⁰ Johansson, A & Magnusson, Å (2007) s. 42-43.

Böcker anses vara mer tillförlitliga än Internet och då syftar man främst på olika uppslagsverk, vilka man litar på ger korrekt information. Tillförlitligheten ligger i att källorna är skrivna av väl insatta författare och sedan hårt granskade av sakkunniga förläggare.⁸¹ De flesta informanterna i undersökningen anser att upphovet är viktigt när man ska bedöma en källas giltighet och de uppger sig titta både efter författarens bakgrund och syfte.⁸² Om informationen överensstämmer med andra källor anser eleverna att den är mera tillförlitlig, liksom vilka källor författaren i sin tur stödjer sina påståenden på.⁸³

Bibliotekens roll som informationsförmedlare

Som vi hittills kunnat se är Internet en viktig och användbar informationskälla, inte minst vid informationssökning om hälsa och funktionshinder. Men med hjälp av tidigare studier har det också varit möjligt att belysa några av de problem och svårigheter som Internetanvändarna stöter på. Efter att ha diskuterat några källkritiska aspekter, kvarstår dock det faktum att det råder en viss diskrepans mellan användarnas medvetenhet om källkritik och deras faktiska agerande. Detta kapitel avser därför att lyfta bibliotekets roll som informationsförmedlare. Jag kommer att diskutera både vilka möjligheter och svårigheter detta innebär i kontexten information om hälsa, sjukdom och funktionshinder.

Vi har kunnat se är det många som förlitar sig på Internet vid hälsorelaterad informationssökning. En amerikansk studie visar att så många som 80% av den ”uppkopplade” befolkningen har sökt efter hälsoinformation på Internet. Men Internet kan ändå inte fullt ut tillfredsställa människors informationsbehov. Även för vana Internetanvändare kan brist på optimala sökstrategier leda till missledande eller icke relevant information. Ovana sökare har dessutom ofta svårt att bedöma trovärdigheten i den information de hittar och få användare kollar upp källor och aktualitet för informationen. Informationen möter sällan heller de krav på kvalitet som krävs för en fördomsfri evidensbaserad patientinformation. Mängden, komplexiteten och den stressfulla situation personen kanske befinner sig, är ytterligare försvårande faktorer.⁸⁴

Samtidigt förväntas allmänheten ta ett allt större ansvar för sin hälsa och att hålla sig välinformerad om hälsofrågor. Detta är utgångspunkten i Roma Harris m. fl. artikel, “I’m not Sure if that’s what their Job is: Consumer Health Information and Emerging ‘Healthwork’ Roles in the Public Library”.⁸⁵ Syftet med denna brittiska studie är att undersöka bibliotekens roll, samt vilka förväntningar

⁸¹ Johansson, A & Magnusson, Å (2007) s. 44.

⁸² Johansson, A & Magnusson, Å (2007) s. 47.

⁸³ Johansson, A & Magnusson, Å (2007) s. 51.

⁸⁴ Harris, R. m. fl. (2010) ”I’m not sure if that’s what their job is: Consumer Health Information and Emerging ‘Healthwork’ Roles in the Public Library”, s. 240.

⁸⁵ Harris, R. m. fl. (2010) s. 239.

det finns vad det gäller att förmedla hälsorelaterad information. En kommentar i tidningen *The New England Journal of Medicine* uttrycker en oro över att det ökade ansvaret på individen vad det gäller att skaffa sig information om sitt eget hälsa, kan leda till att mindre privilegierade grupper kan få svårare att få tillgång till den vård de behöver. Då vanliga medborgare känner en ökad press att spela en mer aktiv roll i sin egen vård, kan de allmänna biblioteken bli en självklar plats att gå till när hjälp inte står att finna någon annanstans.⁸⁶

Folkbibliotek där specialutbildade referensbibliotekarier assisterar användare med hälsorelaterad informationssökning finns redan i flera länder, påpekar Harris och ger exempel på allmänna bibliotek i Nederländerna, där man specialutbildat referensbibliotekarier för ändamålet.⁸⁷ Men sådana exempel är ännu ganska få och bibliotekarier uttrycker ofta att de känner sig obekväma med att vägleda användare i hälsofrågor, eftersom de är rädda att ge missledande eller felaktig information och inkräkta på den personliga integriteten.⁸⁸

Internetsökning och att fråga sin läkare är de vanligaste tillvägagångssätten för att få information om sitt hälsotillstånd, enligt Harris undersökning. Biblioteket används betydligt mer sällan, trots att biblioteket anses som en av de mest pålitliga källorna, näst efter läkare.⁸⁹ Informanterna medgav att man överlag känner ett stort förtroende för bibliotekets samlingar och litar på att information som är inaktuell eller av dålig kvalitet sorteras ut.⁹⁰ Man var också överens om att biblioteket är en viktig resurs, på grund av sin neutrala, icke hotfulla miljö, och självklart på grund av sin kostnadsfria service.

De flesta användarna i Harris undersökning kom till biblioteket för att låna eller läsa böcker om ett specifikt hälsoproblem, men förväntade sig inte att få någon större referenshjälp av bibliotekarierna.⁹¹ Det tycks råda en viss förvirring hur långt bibliotekariernas uppgift sträcker sig vad det gäller information om hälsa. Besökarna var ofta osäkra på vilken hjälp de kunde förvänta sig av referenssamtalet, mer än att hitta en särskild bok, medan bibliotekarierna uttryckte ett visst moraliskt ansvar gentemot användarna att försäkra sig om att materialet man tillhandahöll var trovärdigt.⁹² I övrigt ansåg bibliotekarierna att de inte kunde ge några råd om hälsofrågor.⁹³ De uppger att de helt saknar speciella kunskaper i att söka och bedöma hälsoinformation vilket resulterar i att de upplever en viss frustration i sin begränsning att kunna hjälpa låntagarna.⁹⁴

Dessa frågor lyfts också i Charlotte Lönnbergs undersökning om informationssökning och diabetes, som jag tog upp tidigare. Biblioteket ska vara

⁸⁶ Harris, R. m. fl. (2010) s. 241.

⁸⁷ Harris, R. m. fl. (2010) s. 240.

⁸⁸ Harris, R. m. fl. (2010) s. 241.

⁸⁹ Harris, R. m. fl. (2010), s. 243.

⁹⁰ Harris, R. m. fl. (2010) s. 249.

⁹¹ Harris, R. m. fl. (2010), s. 244.

⁹² Harris, R. m. fl. (2010), s. 246.

⁹³ Harris, R. m. fl. (2010) s. 245.

⁹⁴ Harris, R. m. fl. (2010) s. 249 och 239.

ett forum dit allmänheten kan komma för att hitta medicinsk information och det är därför viktigt att man försöker hålla en bred nivå på litteraturen som inte bara riktar sig till studerande, konstaterar Lönnberg. Den ena av de intervjuade bibliotekarierna uppger att hon i princip köper in allt som handlar om diabetes. Men båda är de medvetna om vilka svårigheter det innebär att köpa in medicinsk litteratur, vad det gäller bedömning av kvaliteten. Det är viktigt att hålla informationen relevant, eftersom felaktig information kan få ödesdigra konsekvenser, så hård gallring är nödvändig.⁹⁵ Då bibliotekarierna saknar kompetens till att ge råd i frågor som rör sjukdomstillstånd är det viktigt att de håller sig neutrala till alla andra frågor än de som rör själva litteraturen.⁹⁶

Även om det är tydligt att biblioteket har liten betydelse för informanterna i Lönnbergs undersökning vad det gäller informationsinhämtning, utnyttjas den medicinska avdelningen på biblioteket väl, enligt intervjuade bibliotekarier.⁹⁷ Biblioteket har en viktig funktion att fylla som förmedlare av medicinsk information, menar Lönnberg, och behövs som ett komplement till den information man får vid till exempel ett läkarbesök, där det är lätt att frågor glöms bort.⁹⁸

Vi återgår till Javier Crespos artikel, ”Training the Health Information Seeker – Quality Issues in Health Information Web sites”, där Crespo betonar att bibliotekarien har en nyckelroll, inte bara som förmedlare till informationen, utan även till den analytiska processen. Crespo menar att det är viktigt att hjälpa användarna att utveckla ett kritiskt synsätt för att bedöma de informationsresurser som så lätt är tillgängliga via Internet. Tidigare studier om användares informationssökningsbeteende stödjer uppfattningen att finns ett behov av utbildade användare hur man kritisk analyserar hälsoinformation på Internet.

Hälsorelaterad informationsökning tar dock användarutbildningen till en annan nivå, då vikten av integritet och det ömtåliga känslomässiga tillstånd som den vårdsökande användaren ofta befinner sig i är viktiga faktorer att ta hänsyn till. För medicinska bibliotekarier är detta välbekant, men det växande antalet internetanvändare bidrar till att även folkbibliotekarier behöver bli insatta i den här typen av informationsbehov.⁹⁹

Mycket av den litteratur jag hittills har gått igenom, fokuserar framför allt på sjukdomar och hälsorelaterad information. Men jag menar att informationsbehoven vid funktionshinder är av ett liknande slag. Holly Halvorson menar att biblioteket har en extra viktig roll att fylla för personer med funktionshinder. I artikeln ”Aspergers Syndrome – How the Public Library Can Address These Special Needs”, förklarar hon varför det är viktigt, just för folkbiblioteken att öka sina kunskaper om diagnosen Aspergers syndrom. Hon

⁹⁵ Lönnberg, C (2010) s. 44-45.

⁹⁶ Lönnberg, C (2010) s. 46.

⁹⁷ Lönnberg, C (2010) s. 37.

⁹⁸ Lönnberg, C (2010) s. 47.

⁹⁹ Crespo, J (2004), s. 361.

lyfter flera aspekter i frågan. Biblioteket är en perfekt plats för barn med Aspergers syndrom i många hänseenden. Genom att bli uppmärksam på diagnosen och barnens särskilda behov kan bibliotekarien ge dem ett bättre bemötande.¹⁰⁰

Den andra aspekten handlar om vikten av kunna erbjuda föräldrarna pålitlig information och kunskap om deras barns funktionshinder. Föräldrar till barn med Aspergers syndrom söker i första hand två typer av information. Dels är det ingående beskrivningar av funktionshindret och vad det innebär, vad som är typiskt beteende och behandlingsalternativ. Men man söker ofta också efter allehanda teorier om funktionshindret och eventuella botemedel. Speciellt med tanke på den mängd ”skräp-vetenskap” som finns att hitta på Internet och andra platser, är det viktigt att biblioteken varsamt kan guida föräldrar i informationsutbudet och hjälpa dem att välja ut relevant och pålitlig information.¹⁰¹ Till sist påpekar Halvorson att biblioteket även har en roll att förmedla medvetenhet och kunskap kring Aspergers syndrom till allmänheten och föreslår romaner där huvudpersonen har Aspergers syndrom som ett sätt.¹⁰²

I artikeln ”Starting a Consumer Health Information Service in a Public Library” diskuterar Mary L. Gillaspy betydelsen av hälsoinformation till allmänheten och menar att allmänna bibliotek har en viktig funktion att fylla här. Hon menar att det finns många fördelar med att placera en sådan service på ett folkbibliotek och ger konkreta råd hur man som bibliotekarie kan gå till väga om man vill starta ett informationscenter för hälsa på ett folkbibliotek.¹⁰³

Nira Shalom går ett steg längre och föreslår en helt ny roll för informationsexperten, nämligen som hälsoinformationsspecialist. Shalom grundar sitt resonemang i idéer om empowerment, något jag kommer att återkomma till i nästa kapitel. Genom att skraddarsy den information patienter behöver för att hantera sin sjukdom gynnas patienternas möjlighet att kontrollera sin situation. Hälsoinformationsspecialistens insats är viktig, eftersom information är en av huvudförutsättningarna för empowerment. Syftet med Shaloms underökning är att studera hur patienternas informationsbehov varierar under processen att hantera sin sjukdom och att lyfta fram vad detta innebär för informationsspecialistens roll.¹⁰⁴

Även här konstateras att Internet är en av de viktigaste informationskällorna idag. Majoriteten av patienterna i undersökningen söker information på Internet på ett eller annat sätt.¹⁰⁵ Internet har tveklöst många fördelar, men där finns också ett antal nackdelar. Ett problem är risken att överösas av för mycket information,

¹⁰⁰ Halvorson, H (2006) ”Aspergers Syndrome: How the Public Library Can Address These Special Needs”, s. 20-22.

¹⁰¹ Halvorson, H (2006) s. 24.

¹⁰² Halvorson, H (2006) s. 25.

¹⁰³ Gillaspy, M. L (2008) ”Starting a Consumer Health Information Service in a Public Library” passim.

¹⁰⁴ Shalom, N (2007) ”The Health Information Specialist: A New Role for Channeling Web Information to Promote Patient Empowerment”, s. 167.

¹⁰⁵ Shalom, N (2007), s. 168.

men även dolda kommersiella syften och svårigheter att matcha informationen med behovet tas upp i artikeln.¹⁰⁶

¹⁰⁶ Shalom, N (2007), s. 167.

Teoretiska utgångspunkter

Jag kommer i min undersökning stödja mig på två olika teoretiska utgångspunkter. Den första utgångspunkten är empowerment, som jag menar är en förutsättning för funktionshindrades möjlighet att nå fullständig medborgarskap och kunna utnyttja sina demokratiska rättigheter. Teoretiskt kommer jag att utgå från Jay A. Conger och Rabindra N. Kanungo, som beskriver empowerment utifrån ett företagsorganisatoriskt perspektiv. Diskussionen går sedan vidare till att handla om vad empowerment innebär för funktionshindrade, för att slutligen sättas in i ett större sammanhang.

Den andra teoretiska utgångspunkten handlar om informationsbehov. Här kommer jag att utgå från Carol C. Kuhlthau. Att ytterligare pröva Kuhlthaus teori anser jag inte vara meningsfullt i det här fallet. Hennes principer om osäkerhet används här istället för att belysa den situation som Infotekets användare kan förutsättas befinna sig i.

Empowerment som teori

Lite förenklat skull man kunna säga att empowerment handlar om att ta makten över sitt eget liv och att få bestämma över sig själv.¹⁰⁷ Som begrepp och idé har det sitt ursprung i den sociala aktivistideologin och de sociala proteströrelser som växte fram i USA på 1960-talet och något senare i 1970-talets idéer om självhjälp. Någon riktigt bra översättning finns inte, varför det engelska ordet används även i svensk litteratur. Inte helt tillfredställande kan det översättas ungefär med ”att ge makt eller auktoritet till”, ”ge möjlighet eller tillåtelse” eller ”att vara förmögen till”. I stora drag handlar det om självtillit, delaktighet och egenkontroll.¹⁰⁸

Inom företagsforskningen har intresset för begreppet vuxit och det har kommit att användas av teoretiker för att förklara ett företags effektivitet. Framför allt används det inom studier om ledarskap, där man har lyft empowerment som en viktig komponent för att öka en organisations effektivitet.

¹⁰⁷ Starrin, B (2000) ”Empowerment och funktionshinder”, s. 71.

¹⁰⁸ Starrin, B (2000) s. 72-73.

Man menar att ett företags makt och effektivitet växer i och med att överordnade delar med sig av makt och kontroll till sina underordnade.¹⁰⁹

Begreppet empowerment har även använts inom samhällsforskningen, men då kopplat till frågor om maktlöshet hos minoritetsgrupper, som till exempel kvinnor, svarta eller handikappade.

Kontroll och makt har kommit att beskrivas i litteraturen på två olika sätt, vilket innebär att empowerment också kan granskas på två olika sätt. Inom företags- och samhällsinfluerad litteratur ses makt huvudsakligen som ett relationsbegrepp och används för att beskriva den uppfattade makten eller kontrollen som en aktör har över andra. Enligt detta synsätt uppfattas makt som en funktion av beroende och/eller oberoende av andra aktörer. Till exempel: om A är mer beroende av B, än vad B är beroende av A, har B makt över A.¹¹⁰

Om vi tänker oss empowerment i termer av denna relationsdynamik, innebär den en process där ledare delar med sig av sin makt till underordnade. Verbet ”empower” innebär alltså överlåtelse av makt, det vill säga en delegering av auktoritet eller maktbefogenhet. Inom företagslitteraturen är dessa idéer om delegering och decentralisation av beslutsfattande makt, centrala för uppfattningen om empowerment.¹¹¹

I många fall har forskare förutsatt att empowerment är samma sak som att delegera eller dela makt med underordnade, och följaktligen inte ansett att begreppet fordrar någon ytterligare konceptuell analys, förutom maktbegreppet.¹¹² Detta tar dock inte hänsyn till naturen av empowerment som en upplevelse för den underordnade, på ett adekvat sätt. Till exempel kvarstår frågan om delandet av maktbefogenhet och resurser med underordnade innebär att dessa automatiskt också upplever empowerment.

Inom psykologin, beskrivs makt och kontroll som en inre motivation eller förväntad övertygelse. Det antas att individen har ett behov av makt, som innebär en inre drivkraft att influera och kontrollera andra människor. Men flera psykologer menar istället att individens maktbehov tillfredställs när de *uppfattar* att de har makt eller *upplever att de kan hantera* händelser, situationer eller människor de konfronteras med på ett adekvat sätt. I den betydelsen hänvisar istället makt till ett inre behov av självbestämmande.

Oxfords Engelska ordbok definierar verbet ”empower” med ”att göra det möjligt”.¹¹³ Och med det ovan beskrivna synsättet, kan empowerment ses som ett motivationsbegrepp, i meningen att ”göra det möjligt” snarare än att bara delegera. Jay A. Conger och Rabindra N. Kanungo argumenterar därför för att delegering bara är en förutsättning för att *kanske* (men inte nödvändigtvis) ”göra

¹⁰⁹ Conger, J & Kanungo, R. N (1988) ”The Empowerment Process: Integrating Theory and Practice”, s. 471.

¹¹⁰ Conger, J & Kanungo, R. N (1988), s. 472.

¹¹¹ Conger, J & Kanungo, R. N (1988) s. 473.

¹¹² Conger, J & Kanungo, R. N (1988) s. 471.

¹¹³ Conger, J & Kanungo, R. N (1988) s. 473.

det möjligt” eller ”empower” underordnade.¹¹⁴ Genom att integrera de olika synsättet som finns inom både ledarskaps- och psykologistudier, menar Conger och Kanungo, kan man skapa ett ramverk för studier av empowerment, som har relevans både i företagsteori och praktik.¹¹⁵

Empowerment för funktionshindrade

Motsatsen till empowerment är paternalism, vilket grundar sig på idéer om under- och överordning. Det innebär att experter och myndigheter vet bäst och vanliga människor, i synnerhet funktionshindrade, anses oförmögna att själva avgöra vad som är bäst för dem. Den paternalistiska modellen har använts i alla tider genom att förtrycka människor med en skenbar välvilja, där auktoriteten utger sig för att vilja beskydda den underordnade.¹¹⁶

För funktionshindrades del handlar empowerment huvudsakligen om kontroll över det egna livet och känslan att vara herre över sig och sin egen situation, vilket innefattar bland annat förmågan att själv definiera sin situation istället för att få den definierad av andra.¹¹⁷ Funktionshindrades situation är ofta utsatt och många är beroende av stöd och hjälp från samhället. Risken att man bestämmer över deras huvuden är stor. För att främja empowerment behövs en ny attityd där personal och myndigheter måste uppmärksamma funktionshindrades behov av självbestämmande och inflytande över sin egen situation. Deras uppgift är att stärka den funktionshindrades tilltro till sin egen förmåga att själv avgöra vilka insatser från samhället som behövs för att underlätta dennes situation.¹¹⁸

Längre tillbaka har läkaren ensam varit den som fattat de avgörande besluten, det vill säga paternalism. Men utvecklingen har gått till en punkt där patienten ska vara involverad i sin hälsa och fatta egna beslut.¹¹⁹ Patienten ska uppmuntras att ta ansvar över sin egen hälsa, i den mån denne är fysiskt och mentalt i stånd att göra det. För att det ska vara möjligt måste kommunikationen mellan vårdgivare och patient vara adekvat och effektiv. Att bara leverera information är inte tillräckligt.¹²⁰ Vårdgivaren har en skyldighet att informera patienten om diagnos, behandling och prognos på ett sätt som är relevant, förståeligt och tillgängligt för patienten.¹²¹

Enligt Robert John Kane är information nyckeln till empowerment. De faktorer som Kane beskriver, som påverkar patienters möjlighet att kontrollera sin egen situation och vårdval, utgår visserligen från amerikanska förhållande och kan inte helt enkelt översättas till svenska. I artikeln ”Information is the Key to Patient

¹¹⁴ Conger, J & Kanungo, R. N (1988), s. 474.

¹¹⁵ Conger, J & Kanungo, R. N (1988) s. 472.

¹¹⁶ Starrin 2000, s. 82-83.

¹¹⁷ Starrin, B (2000) s. 73-74.

¹¹⁸ Starrin, B (2000) s. 90.

¹¹⁹ Kane, R. J (2002) ”Information is the Key to Patient Empowerment”, s. 30.

¹²⁰ Kane, R. J (2002) s. 31.

¹²¹ Kane, R. J (2002), s. 29.

Empowerment”, tar han upp ett antal val mellan traditionella och alternativa former av vård som patienten tvingas ta ställning till.¹²² Han menar att patienter idag i regel möter ett antal olika personer i sin vårdsituation och att det inte alltid är självklart att informationen följer med från en vårdgivare till en annan. För att kunna garantera adekvat vård, är det därför nödvändigt att patienten själv har en viss kontroll och känner till sin egen sjukdomshistoria.¹²³ Information och kunskap blir då nyckeln till att kunna ta del av sin egen vård och behandling, vilket i sin tur också ökar möjligheten att få rätt och bra vård.¹²⁴

Men även i Sverige har utvecklingen lett till att patienter måste ta ett allt större ansvar över sin situation och sina vårdval. Omvänt innebär det att patienter och brukares upplevelser och erfarenheter i allt högre grad bör utnyttjas som kunskapskälla, vad det gäller deras egen vård. Christina Rörby, utredare för Socialstyrelsens hälso- och sjukvårdsavdelning styrker detta synsätt. Hon skriver att: ”Förutsättningarna för en framgångsrik rehabilitering kan förstärkas genom tillvaratagande av den enskildes tysta kunskap. Hon stödjer sig på två brukarstudier som visar att det inte alltid är det vårdgivaren anser vara bäst, som är det viktigaste för enskilde. För att kunna ge bästa möjliga vård är det viktigt att ta vara på den enskilde brukarens kunskap och erfarenhet. Bristande eller missförstådd information var ett av de hinder som ofta uppstod i rehabiliteringsprocessen. Därför konstaterar Rörby, så räcker det inte att bara förmedla information. För att kunna förmedla information effektivt måste förmedlaren även ha en insikt i den enskildes situation, förkunskaper och förmåga att ta till sig informationen.”¹²⁵

Kuhlthaus osäkerhetsprinciper

Allt fler teoretiker inom biblioteks- och informationsvetenskapen väljer att anta ett användarcentrerat perspektiv för att beskriva informationssökningsprocessen. Anledningen att jag väljer att utgå från just Carol C. Kuhlthau, är att hon även lyfter fram affektiva faktorer i vad som vanligtvis har sett som en kognitiv process.¹²⁶ I det här sammanhanget anser jag det vara extra viktigt, eftersom diagnostiseringsprocessen och det informationsbehov som uppstår därigenom, i hög grad är förknippat med känslor.

Även om tanke, handling och känslor tillsammans är tre faktorer som är centrala i vilken konstruktiv process som helst, har detta sällan tagit i beaktande i studier om informationssökningsbeteende. Handling är visserligen etablerad som en grundläggande faktor för att lösa informationsbehov och även den kognitiva

¹²² Kane, R. J (2002) s. 25.

¹²³ Kane, R. J (2002) s. 37.

¹²⁴ Kane, R. J (2002) s. 44.

¹²⁵ Rörby, C (1999) ”Ta vara på den enskildes tysta kunskap”, s. 4329.

¹²⁶ Kuhlthau, C. C (1993) ”A principle of uncertainty for information seeking”, s. 339.

processen är accepterad. Den affektiva har däremot, med några få undantag, varit förbisedd.¹²⁷

Då det råder brist på teorier inom biblioteks- och informationsvetenskapen, har Kuhlthau lånat sina teoretiska utgångspunkter från områdena psykologi och lärande.¹²⁸ Bakgrunden är Dewey, Kelly och Bruners teorier, som förklarar det konstruktivistiska synsättet av mänskligt tänkande och lärande, där affektiva erfarenheter spelar en betydelsefull roll.¹²⁹ Genom att pröva deras teorier i en informationssökningskontext, har Kuhlthau utvecklat ett teoretiskt ramverk som är möjligt att applicera på informationssökningsprocessen.¹³⁰

Kuhlthau bygger sin teori på principer om osäkerhet. Osäkerhet är ett kognitivt tillstånd som vanligtvis orsakar affektiva symptom, som oro, förvirring och frustration. Dessa symptom, som vanligtvis uppträder i de tidiga stadierna av informationssökningsprocessen, associeras med vaga, oklara tankar kring ämnet eller frågeställningen. Vart eftersom kunskapsgraden ökar och tankarna blir allt mer fokuserade och klara, blir känslorna mer positiva och självförtroendet ökar.¹³¹ Personen går från oklarhet till tydlighet, eller som Kuhlthau uttrycker det, från osäkerhet till förståelse.¹³² Kuhlthau menar att osäkerhet beror på en brist på förståelse, en lucka i meningen eller en begränsad föreställning, vilket sätter igång informationssökningsprocessen.¹³³

Studierna avslöjar att det finns vanliga mönster i processen, vilka kan beskrivas som en serie faser, eller steg. Till dessa faser infogar sedan Kuhlthau tre sfärer av mänsklig erfarenhet: den affektiva (känslor), den kognitiva (tankar) och den fysiska (handling).¹³⁴

Inledningsfasen – Personen upplever en brist i sin kunskap eller förståelse.

Känslor av osäkerhet och oro är vanligt. Personen blir medveten om ett informationsbehov, men det är fortfarande väldigt vagt.

Urval – Uppgiften är att identifiera och urskilja informationsbehovet. När informationsbehovet är identifierat och man är redo att börja söka information ersätts känslor av osäkerhet med optimism. Personen börjar bekanta sig med ämnet.

Utforskning/undersökning – Ofta det svåraste steget. Känslor av förvirring, osäkerhet och tvivel ökar. Uppgiften är att undersöka information för att nå personlig förståelse. Vid det här steget kan oförmågan att uttrycka exakt vilken information som behövs försvåra kommunikationen mellan användare och

¹²⁷ Kuhlthau, C. C. (2004) *Seeking meaning: A process approach to library and information services*, s. 6.

¹²⁸ Kuhlthau, C. C. (2004) s. 13.

¹²⁹ Kuhlthau, C. C. (2004) s. 25.

¹³⁰ Kuhlthau, C. C (1993) s. 340.

¹³¹ Kuhlthau, C. C. (2004) s. 92.

¹³² Kuhlthau, C. C (1993) s. 340.

¹³³ Kuhlthau, C. C (1993) s. 347.

¹³⁴ Kuhlthau, C. C (1993) s. 342.

återvinningssystem. Handling: att lokalisera relevant information, läsa in sig och relatera information till den kunskap man redan har.

Formulering – vändpunkten i processen. Känslorna av osäkerhet avtar och självförtroendet ökar. Uppgiften är att forma ett fokus från informationen man samlat in under undersökningen. Tankarna börjar bli klarare och problemet kan definieras.

Insamlandet – Nu är interaktionen mellan användare och system som mest effektivt. Uppgiften är att samla information som är relevant för uppgiften. Användaren har en klarare uppfattning och kan specificera sitt informationsbehov. Osäkerheten avtar och intresset för projektet djupnar.

Presentation – Uppgiften är att slutföra sökningen och lösa problemet. En känsla av lättnad är vanlig.¹³⁵

Som jag konstaterade i inledningen, står en person som ställs inför en diagnos inför ett mer eller mindre stort informationsbehov. Detta informationsbehov är ofta kopplat till en känsla av oro, osäkerhet och kanske frustration. I litteratur om funktionshinder, framför allt av mer självbiografisk art, finns det gott om beskrivningar av dessa känslomässiga tillstånd och inte helt sällan en självpåtagen uppgift att själv kunna bidra till ökad förståelse. Jag ska belysa detta genom att ge ett par exempel.

När Sören Olsson fick en son med Downs syndrom tvekade han länge om det var värt att utelämnas sonen genom att skriva om sina erfarenheter. Men önskan att kunna bidra till den kunskap och förståelse han själv saknade när sonen föddes, övervägde beslutet att skriva boken *Prins annorlunda*.¹³⁶ Olsson beskriver blandade känslor av förvåning och chock i samband med sonens födelse. Det var som att ha hamnat i ett främmande land, utan karta, lexikon eller guide, förklarar han. Så småningom, med stapplande steg, började han och hans hustru att utforska detta nya ”land”.¹³⁷ Det kan tyckas långsökt att prata om informationsbehov i en så känsloladdad situation som denna. Men behovet av information är centralt i det som Olsson beskriver. Utlämnade i sin nya situation börjar paret att söka information för att lära sig om sonens funktionshinder. De befinner sig i informationssökningsprocessens första fas, nyligen medvetna om sin brist på kunskap, där känslor av oro och osäkerhet dominerar. När första chocken lagt sig och paret börjar kunna ta till sig detta faktum, vill de veta allt. Vad var det för barn de fått? Vad kunde de förvänta sig?¹³⁸

Det andra exemplet är hämtat från Malene Larssens bok *Är jag normal, mamma?* i vilken Larssen berättar om fem år av misstankar, utanförskap,

¹³⁵ Kuhlthau, C. C (1993) s. 343-44.

¹³⁶ Olsson, S & Bryngård-Olsson, Y (2008) *Prins annorlunda*, s. 7.

¹³⁷ Olsson, S & Bryngård-Olsson, Y (2008) s. 10.

¹³⁸ Olsson, S & Bryngård-Olsson, Y (2008) s. 42.

förvirring och frustration innan dottern slutligen fick diagnosen ADD.¹³⁹ Vägen mot diagnos beskrivs som snårig och kantad av frågor om varför vardagen inte ville fungera. ”Ska det vara så här? Är det mig det beror på?” frågar sig Larssen.¹⁴⁰ Precis som Olsson, frågar hon sig om det är rätt att berätta. Men vem ska annars förklara för människor som tänker vanligt, argumenterar Larssen, som med boken hoppas kunna göra resan mot diagnos och förståelse lite mer smärtfri, än vad den var för hennes dotter. Hon vill lära oss att se barnen med ADD, acceptera, förstå och möta dem, så att vi kan hjälpa dem att lyckas.¹⁴¹

Med dess två exempel vill jag belysa hur känslor är involverade i så väl processen att få en diagnos, som i informationssökningsprocessen, vilken avser att skaffa sig mer kunskap om diagnosen. Kuhlthau talar om osäkerhet som en brist på förståelse, vilket sätter ingång informationssökningsprocessen. Till sin modell applicerar hon också affektiva faktorer – känslor, som hon anser är starkt förknippade med informationssökningsprocessen. Dessa känslor av osäkerhet och förvirring vid processens början kan jämföras med de känslor som föräldrarna här beskriver. Kuhlthau associerar denna fas med vaga och oklara tankar gällande informationsbehovet. Vart eftersom kunskapsgraden ökar blir tankarna mer fokuserade och självförtroendet ökar. Så småningom landar man i sin diagnos och lär sig mer eller mindre att leva med den.

Exemplen avser även att belysa vilken betydelse information och kunskap har i arbetet att handskas med sitt funktionshinder. Det finns många som behöver lära sig: föräldrar, brukare och skolpersonal. Larssen skriver att det fortfarande diskuteras om adhd verkligen finns. I media kan man ibland få höra att det beror på för mycket TV-tittande, snabbmat, socker, rökande föräldrar eller brist på uppfostran.¹⁴² Hon berättar också att kunskapsbehovet var störst i början, men att det är en process som fortgår, eftersom tillståndet inte är statiskt. Det tar tid att lära sig och källorna är många. Böcker, Internet, nätverk och intressegrupper kan alla på olika sätt bidra till en ökad kunskap.¹⁴³

¹³⁹ Larssen, M (2008) *Är jag normal, mamma? Att se, förstå och möta en flicka med ADD*, s. 9.

¹⁴⁰ Larssen, M (2008) s. 20-21.

¹⁴¹ Larssen, M (2008) s. 92 och 13.

¹⁴² Larssen, M (2008) s. 92.

¹⁴³ Larssen, M (2008) s. 139-40.

Infotekets bakgrund och framväxt

Initiativtagare till Infoteket är Centrum för funktionshinder som är en funktionell samverkan inom Landstinget i Uppsala län. I centrubildningen ingår Habilitering och hjälpmedel, samt delar av Psykiatridivisionen, Folke Bernadottehemmet, Kvinno- och barndivisionen och Rehabiliteringsmedicin, Neurodivisionen inom Akademiska sjukhuset och de andra verksamheterna som vänder sig till personer med funktionshinder i Uppsala län.

(Projektplan 071023)

I de följande tre kapitlen kommer jag att redogöra för min studie av Infoteket. I det första kapitlet avser jag att klargöra vilket bakgrundssyfte man hade med Infoteket, samt hur det har utvecklats. Begreppet empowerment kommer att diskuteras i relation till Infotekets funktion. Därefter kommer Infotekets bestånd att diskuteras. Här kommer jag att fokusera på urval och kvalitet och undersöka hur man väljer vilken litteratur som ska köpas in, samt hur man resonerar kring detta. Studien avslutas med att undersöka vilka målgrupper Infoteket når, samt diskutera orsakerna till varför vissa är svårare att nå än andra.

Bakgrund till projektet – empowerment och information

Som vi kunde se i inledningen har synen på funktionshindrade förändrats. Istället för att betrakta funktionshindret som en personlig tragedi, väljer man att i allt högre grad lyfta fram att det är strukturer i samhället som gör funktionshindrade personer handikappade.¹⁴⁴ Enligt samma linje har de funktionshindrades rätt till kontroll över sitt eget liv successivt ökat. Handikappreformen 1993 innebar ett ökat självbestämmande för många funktionshindrade och tanken var att dessa skulle ha samma rättigheter och möjligheter som andra.¹⁴⁵ Från att ha betraktats som passiva patienter har funktionshindrade i allt högre grad kommit att ses som aktiva medborgare, vilket förutsätter att brukaren blir allt mer involverad i sin hälsa och kan fatta egna beslut kring sin vård.¹⁴⁶

I ett positionspapper som antogs 2010, redogör Sveriges kommuner och Landsting (SKL) för sin syn på patient- och brukarmedverkan inom hälso- och

¹⁴⁴ Barnes, C & Mercer, G (2000) s. 82 f.

¹⁴⁵ Brusén, P & Hydén, L (2000) s. 14 f.

¹⁴⁶ Kane, R. J (2002) s. 30.

sjukvård och socialtjänst.¹⁴⁷ Den traditionella synen på patienten/brukaren som passiv mottagare av vård, har allt mer kommit att ersättas av en syn där patienten/brukaren istället är medskapare av sin vård. Enligt SKL leder detta med största sannolikhet till ökad kvalitet och effektivitet, men det går också hand i hand med en nödvändig individualisering av välfärdstjänster, som hälso- och sjukvård och socialtjänst.¹⁴⁸ I arbetet för att finna bättre arbetssätt och lösningar, menar SKL att det är nödvändigt att öka brukarens, och i vissa fall anhörigas medverkan till den enskildes vård, så att den bättre kan anpassas till individen.¹⁴⁹ Förhållningssättet där den professionelle är en auktoritet som ska lösa brukarens problem, utan att denne kan påverka sin situation, bygger på en obalans i maktsystemet som anses vara föråldrat. SKL menar att många av dagens välinformerade medborgare vill ha ökade valmöjligheter och möjlighet att själva kunna påverka utformningen av sin vård. Därför bör brukarens egna upplevelser utnyttjas som en kunskapskälla som kan vägas samman med forskningen. Förutom att själva medverka till sin vård, innebär detta också att viss vård ska, med stöd från vårdgivaren, kunna utföras av brukaren själv.¹⁵⁰ Brukaren förväntas så att ta ett större ansvar för sin friskvård och behandling.¹⁵¹ För att detta ska vara möjligt är det en förutsättning att det finns lättillgänglig information.¹⁵²

Information och kunskap är alltså centrala faktorer i ett samhälle som kräver att den enskilde tar allt större ansvar för sin egen hälsa. Om patienten ska kunna ta en mer aktiv roll i relationen till vården krävs empowerment. Och nyckeln till empowerment är information, poängterar bland annat Kane och Shalom.¹⁵³

Centrum för funktionshinder

Uppfattningen om att brukaren ska vara delaktig i de beslut som fattas kring dennes vård, delas av Centrum för funktionshinder. Centrum för funktionshinder är en del av Landstinget i Uppsala län och är den organisation som ligger bakom Infoteket. Här anser man att brukarens egna värderingar och förväntningar är en viktig komponent, som medverkar till att ge en effektivare vård och av bättre kvalitet.¹⁵⁴ Detsamma har kunnat påvisas i studier, enligt Shalom, som menar att patienter som fått tillräcklig information angående sin sjukdom, tar ett större ansvar för sin behandling vilket leder till att kvaliteten och resultatet av behandlingen förbättras.¹⁵⁵

¹⁴⁷ SKL Positionspapper – Patient och brukarmedverkan, s. 1.

¹⁴⁸ SKL Positionspapper – Patient och brukarmedverkan, s. 2.

¹⁴⁹ SKL Positionspapper – Patient och brukarmedverkan, s. 3.

¹⁵⁰ SKL Positionspapper – Patient och brukarmedverkan, s. 4.

¹⁵¹ SKL Positionspapper – Patient och brukarmedverkan, s. 6.

¹⁵² SKL Positionspapper – Patient och brukarmedverkan, s. 7.

¹⁵³ Kane, R. J (2002) s. 25 och Shalom, N (2007) s. 169.

¹⁵⁴ Projektplan 071023.

¹⁵⁵ Shalom, N (2007) s. 168.

Men för det krävs att brukaren, dels har kunskap om sitt funktionshinder, dels om de alternativ som finns gällande vård och behandling. Genom att utbilda om olika behandlingsprinciper ges brukaren en större möjlighet att själv lösa problem, utan att alltid behöva konsultera vården. Traditionellt har man gett sådan informationen individuellt. Men forskning har visat att det är lika effektivt, och i vissa fall till och med bättre, att istället ge utbildning till brukare eller anhöriga i grupp.¹⁵⁶

Uppfattningen är att problem ska mötas med förebyggande och generella insatser så långt som möjligt. Information, rådgivning och utbildning ska vara tillgänglig för alla som upplever att de behöver det. Genom att satsa på utbildning i grupp, men även information till den enskilde, borgar man för hjälp till självhjälp och ökar därmed brukarens möjlighet att själv påverka sin situation.¹⁵⁷

Det är i detta resonemang idén med att starta ett Infotek grundar sig. Genom lättillgänglig information, utbildning och rådgivning skulle man göra det möjligt för brukaren att själv aktivt delta i beslut kring sin utredning och sin behandling. Genom utbildning i grupp och insatser i form av hjälp till självhjälp, skulle efterfrågan på specialistinsatser minskas och köerna kortas.¹⁵⁸ Tanken var att genom att få ut information om funktionshinder till alla, skulle man hjälpa folk att själva lösa sina problem, utan att de nödvändigtvis skulle behöva ta kontakt med vården, förklarar Tina Granat, som var projektledare för Infoteket när det startade. Insatserna skulle rikta sig både till personer som saknar remiss och personer som står i kö för utredning. Eftersom väntan på utredning ibland kan bli lång finns mycket att vinna på att kunna ge insatser redan medan man väntar.¹⁵⁹

De växande vårdköerna har varit ett bekymmer inom Landstinget. Särskilt vad det gäller ökande diagnoser som till exempel adhd. Genom att göra brukaren kunnigare och mer medveten om sin situation och sina behov, kan de själva kräva rätt vård, samt bättre tillgodogöra sig denna. I förlängningen innebär detta att de får rätt hjälp fortare och kötiderna kortas, berättar George Rein, som också deltog i projektarbetet.¹⁶⁰

Även om man fokuserar på fördelarna för brukaren, innebär det att det även går att skönja en ekonomisk aspekt. Shalom påpekar att den växande trenden, att patienter ska ta en mer aktiv roll i relationen till läkarvården, påverkas av att hälsosystemet är komplext, överbelastat och i ständig förändring. Den ständiga kampen med ekonomin innebär dessutom att det krävs en praktisk, kostnadseffektiv policy för behandling av patienter. Och detta riskerar att gå ut över patienterna, som kan få det svårt att fullfölja sin nya ansvarsroll.¹⁶¹

¹⁵⁶ Projektplan 071023.

¹⁵⁷ Projektgruppsmöte 040614.

¹⁵⁸ Projektplan 071023.

¹⁵⁹ Intervju med Tina Granat (Projektansvarig) 120229.

¹⁶⁰ Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

¹⁶¹ Shalom, N (2007) s. 169.

Projektet ”Infoteket om funktionshinder”

Med detta som bakgrund bildade Centrum för funktionshinder en projektgrupp vars uppgift var att skapa ett kunskapscentrum med information om funktionshinder. I gruppen ingick representanter från de olika verksamheter som ingår i Centrum för funktionshinder.¹⁶² Tankar om empowerment och information som nyckeln dit, ligger nära syftet med projektet, att göra information tillgänglig och att sprida kunskap till brukare, anhöriga och allmänheten. Resonemanget om att brukaren ska vara delaktig i sin egen vård, är en del av bakgrunden till projektet och för detta krävs att brukaren har kunskap.¹⁶³

Som jag redan har diskuterat är det sällan brist på information som är det största problemet. För Infotekets del handlar det snarare om att begränsa mängden information. En Internetsökning via *Google* på till exempel ”adhd” ger över 60 miljoner träffar.¹⁶⁴ En ohanterlig mängd information, inte minst för en person med ett sådant funktionshinder. I Infotekets uppdrag ligger därför att begränsa mängden tillgänglig information genom att sortera ut och tillgängliggöra utvald information av god kvalitet. Inte för mycket, men ändå tillräckligt, förklarar George. Meningen är att när man har hittat till Infoteket, ska man inte behöva leta mer. Här ska man direkt kunna få den information man behöver, eller i annat fall hänvisning till rätt kontakter, försätter han.¹⁶⁵

Inspiration till projektet fick man från Kanada, efter att ha gjort ett studiebesök vid ”Chedoke child and family centre” i Hamilton i Kanada år 2002. Här bedrevs en liknade verksamhet i syfte att öka kunskapen om funktionshinder hos brukarna själva, såväl som anhöriga och professionella. Beslutet att starta ett Infotek fattades under 2004. De första tre åren drevs det som ett projekt, även det var klart redan från början, att det skulle ha en permanent form.¹⁶⁶

Målgrupper för informationscentret bestämde man skulle vara personer med funktionshinder, det vill säga brukare, föräldrar och anhöriga samt personal som genom sitt arbete kommer i kontakt med personer som har funktionshinder. Med det sistnämnda avser man inte personal som arbetar professionellt med funktionshinder, utan till exempel lärare, personal på gruppboende, daglig verksamhet, personliga assistenter etc.¹⁶⁷ Men även den breda allmänheten är en viktig målgrupp, då ett av syftena är att sprida kunskap om funktionshinder.¹⁶⁸

Man bestämmer sig för att börja med det neuropsykiatriska området, det vill säga adhd, autism, Aspergers syndrom och Tourettes syndrom, samt förvärvade

¹⁶² Projektplan 071023.

¹⁶³ Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

¹⁶⁴ Google>Sökord: adhd [2012-05-02].

¹⁶⁵ Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

¹⁶⁶ Minnesanteckningar Infoteksmöte 040819.

¹⁶⁷ Projektplan 071023.

¹⁶⁸ Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

hjärnskador.¹⁶⁹ Att dessa områden prioriterades, berodde i hög grad på att man bättre skulle kunna hantera den växande kö med personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, såväl till psykiatrin som till habiliteringen, vilket ju var ett viktigt skäl till Infotekets bildande. Genom att erbjuda insatser i form av information, utbildning och personlig vägledning avsåg man att kunna minska köerna.¹⁷⁰ Informationen skulle främst bestå av böcker, trycksaker och filmer, men man skulle även tillhandahålla webbaserad information. Uppdragets huvudpunkter var alltså:

- Att göra information tillgänglig
- Att sprida kunskap
- Att skapa information och utbildning¹⁷¹

Med detta som utgångspunkt började man sedan att samla in litteratur; böcker, skrifter, broschyrer och filmer. Eftersom man vänder sig till en bredare allmänhet, snarare än professionen, valde man att inte ta in vetenskapliga artiklar.¹⁷² Till webbsidan utvecklades en hjälpguide, där man bland annat försökte kartlägga hur skolorna arbetar när de misstänker att en elev har adhd.¹⁷³

Eftersom Infoteket ska vara så mycket mer än ett bibliotek är det viktigt att lokalen är flexibel och kan användas till både informationscenter och utbildningar. För att få det att fungera behövdes både personal med fackkunskaper, IT-kunskaper, samt en bibliotekarie med uppgift att söka litteratur, utforma ämnesord och kategorier och hantera bibliotekssystemet.

Sedan starten i oktober 2005, har verksamheten byggts upp och utvecklats till ett center för information, utbildning och vägledning. Information och litteratur om nya funktionshinder har lagts till. Genom att erbjuda lättillgänglig information och kvalificerad vägledning för såväl brukare som anhöriga, syftar man att i ett tidigt skede ge ökad kunskap om funktionshindret, stöd att göra egna val och att hitta rätt bland olika vårdgivare.

Idag omfattar verksamheten adhd, Aspergers syndrom, autism, förvärvade hjärnskador i vuxen ålder, svårigheter med språk/tal/dyslexi, Tourettes syndrom/tvångssyndrom, rörelsehinder, utvecklingsstörning, flerfunktionshinder, syn- och hörselskador, psykoser, personlighetsstörningar, ätstörningar, depression och ångestsjukdomar.¹⁷⁴

¹⁶⁹ Minnesanteckningar Infoteksmöte 040819.

¹⁷⁰ Sammanträdesprotokoll, Hälso- och sjukvårdsstyrelsen 110523.

¹⁷¹ Projektgruppsmöte 040614.

¹⁷² Minnesanteckningar Infoteksmöte 040830.

¹⁷³ Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

¹⁷⁴ Sammanträdesprotokoll, Hälso- och sjukvårdsstyrelsen 110523.

Beståndet – urval och kvalitet

Vi har nu kommit fram till den andra frågeställningen, den som handlar om urval och kvalitet. I följande kapitel kommer jag att undersöka Infotekets bestånd, där jag i första hand kommer att diskutera litteraturen och faktabladerna. En del av resonemanget kommer att grunda sig på egna observationer, under perioden augusti 2011 till februari 2012, då jag har kunnat studera Infotekets litteraturbestånd, men även haft förmånen att aktivt ta del i diskussionerna kring verksamheten.

Användarnas medvetenhet om källor

Internet har visat sig vara ett vanligt verktyg för informationsökning, men som vi sett är det också förknippat med vissa problem. Problemen kretsar i hög grad kring hur man kan avgöra informationens tillförlitlighet. Vi har diskuterat källkritik och kognitiv auktoritet och jag har kunnat visa exempel på undersökningar där användarna uppgav sig vara väl medvetna om vilka källkritiska krav de bör ställa på materialet. Martons undersökning visade att informanterna värderade kvalitet högt och att de i hög grad associerade trovärdighet med expertkunskaper, evidensbaserat innehåll och forskningsresultat.¹⁷⁵ Enligt Crespo uppgav informanterna att de undvek information från webbsidor som var kommersiella eller där författaren inte kunde fastställas. Dock kunde man se att fanns en viss diskrepans mellan vad användarna uppgav sig göra och vad de faktiskt gjorde och det visade sig att användarna i praktiken ägnade lite, eller ingen tid att kontrollera källor och fakta.¹⁷⁶

Ingen av de båda Mini-infoteksansvariga som jag har intervjuat, tror att användarna har någon större medvetenhet om informationskällors kvalitet och tillförlitlighet. Det innebär nödvändigtvis inte någon motsägelse mot tidigare forskningsresultat. Jag drar slutsatsen att användarna har en viss medvetenhet om källor och vilka kriterier som krävs för att kontrollera tillförlitlighet, även om de i praktiken ägnar mycket lite tid att själva kontrollera detta. Som bibliotekarie respektive teamsekreterare på habiliteringen har de själva en helt annan vana av

¹⁷⁵ Marton, C (2010) s. 243-47.

¹⁷⁶ Crespo, J (2004) s. 362-65.

att bedöma kvalitet.¹⁷⁷ Som bibliotekarie saknar man dock de fackkunskaperna som behövs för att bedöma den här speciella litteraturen, och bibliotekarien i det här fallet tycker därför att Infotekets material, särskilt faktablad, känns trygga och pålitliga.¹⁷⁸ På habiliteringen är man van att arbeta evidensbaserat och faktagranskning är inget främmande, konstaterar Annika som är teamsekreterare på habiliteringen. Hon fortätter med att påpeka vikten av att materialet revideras och uppdateras kontinuerligt och att det tydligt framgår vem som står för faktagranskningen.¹⁷⁹

För att säkerställa kvaliteten på den information som når ut till användarna när användarna inte själva förmår att göra den kontrollen, behövs någon form av faktagranskare. Någon som i egenskap av sakkunnig expert kan kvalitetsgranska och kontrollera materialet och som är vad man skulle kalla en kognitiv auktoritet.

I bland annat Martons undersökning kunde vi se att användarna ofta tillskriver myndigheter och kliniker hög tillförlitlighet. Vi har också kunnat se att man i hög grad associerar trovärdighet med expertkunskap¹⁸⁰ vilket kan kopplas till kognitiv auktoritet. En av faktorerna för kognitiv auktoritet är kompetens, som i sin tur grundar sig i hur kunnig en person eller institution är inom sitt område, det vill säga vilken yrkesexpertis och utbildning personen har.¹⁸¹

Som politisk organisation och vårdgivare, borde Landstinget kunna sägas falla inom ramen för att vara en kognitiv auktoritet. Dessutom arbetar man utan kommersiella syften, vilket vi sett ökar trovärdigheten.¹⁸² I egenskap av kognitiv auktoritet förutsätts att den information Landstinget står bakom har en hög tillförlitlighet. Som en del av Landstinget innebär det i förlängningen att den information som Infoteket tillhandahåller måste vara av god kvalitet.¹⁸³ För att bedöma hur Infoteket kan fungera som den kognitiva auktoritet som kontrollerar tillförlitlighet och kvalitet i information om funktionshinder, behöver vi klargöra hur kvalitetsgranskningen går till.

Att välja och gallra litteratur

Begreppen programansvarig och redaktör går i varandra och mina Informanter tycks inte heller helt på det klara med vilket uttryck de ska använda. Som programansvarig ingår man i en enhet, det vill säga ett område inom habiliteringen och det är härifrån man hämtar de som ingår i gruppen som väljer och gallrar litteratur. Redaktör har man kallats i samband med att man författar ett

¹⁷⁷ Intervju med Sandra (Bibliotekarie) 120301, Intervju med Annika (Teamsekreterare, habiliteringen) 120309.

¹⁷⁸ Intervju med Sandra (Bibliotekarie) 120301.

¹⁷⁹ Intervju med Annika (Teamsekreterare, habiliteringen) 120309.

¹⁸⁰ Marton, C (2010), s. 243-47.

¹⁸¹ Johansson, H & Stiel, J (2008) s. 11-12.

¹⁸² Marton, C (2010), s. 243-47.

¹⁸³ Minnesanteckningar Infoteksmöte, 040927.

faktablad. I många fall är det samma personer som är programansvariga som även fungerar som redaktörer, varför jag i det följande kommer använda ordet redaktör.¹⁸⁴

För att garantera lättillgänglig litteratur av hög kvalitet, har man utsett ansvarsgrupper inom respektive område som granskar och väljer ut bra baslitteratur.¹⁸⁵ Det är oftast den som är programansvarig på respektive enhet som på uppdrag av Infoteket ansvarar för granskningen. Men ibland lämnas litteratur för granskning även till andra sakkunniga inom habiliteringen eller psykiatrin, förklarar Eva Persson, som är Infoteksansvarig.¹⁸⁶ Programgrupperna försöker hålla sig uppdaterad på vad som kommer ut, bland annat genom att leta på Internet, uppger de båda intervjuade redaktörerna.¹⁸⁷ En första gallring görs redan när man väljer vilken litteratur man överhuvudtaget ska titta vidare på, fortsätter Lasse Eriksson, redaktör för Förvärvade hjärnsador. Om en bok verkar intressant ur Infotekets synvinkel föreslår man denna till Infoteket som köper in ett provexemplar.¹⁸⁸ Personalen på Infoteket söker även själva aktivt efter litteratur. Eva berättar att i många fall kan kvalitetsbedömningen göras direkt av Infoteksansvarig, men är man tveksam lämnas boken för granskning till sakkunnig.¹⁸⁹

När Infoteket grundades började man med att utgå ifrån 10 i topp listor som sammanställdes av programgrupper inom varje område. Listorna används fortfarande och består av ett antal utvalda böcker inom varje område, som särskilt rekommenderas. I listorna anges handlingen kort, men även *vem* boken vänder sig till. Alla böcker på listorna ska även finnas tillgängliga på Mini-infoteken.¹⁹⁰

Litteraturen ska vara vetenskaplig grundad och aktuell. Högst fem år gammal och på svenska, var grundkriteriet när man började samla in litteratur, uppger de båda projektansvariga.¹⁹¹ Det händer mycket inom forskningen och gammal litteratur kan ofta innehålla gammalmodiga och ibland rent av felaktiga uppfattningar, förklarar Tina.¹⁹² För att beståndet ska hållas aktuellt måste det revideras med jämna mellanrum. Man kompletterar med ny litteratur löpande och en del gammalt gallras bort. Det är en viktig uppgift, men hur det går till rent praktiskt varierar. Vissa områden skrivs det mer om än andra och behöver därför uppdateras oftare. Inom utvecklingsstörning till exempel, händer inte så mycket på forskningsfronten. Men äldre böcker kan ibland innehålla föråldrade uttryck och spegla förlegade åsikter och gallras för den skull, berättar Helena Andreasson, som är redaktör för Vuxna med utvecklingsstörning. På frågan om hur man avgör

¹⁸⁴ Intervju med Eva Persson (Infoteksansvarig) 120227.

¹⁸⁵ Minnesanteckningar Infoteksmöte, 040830.

¹⁸⁶ Intervju med Eva Persson (Infoteksansvarig) 120227.

¹⁸⁷ Intervju med Lars Eriksson (Redaktör) 120213, Intervju med Helena Andreasson (Redaktör) 120223.

¹⁸⁸ Intervju med Helena Andreasson (Redaktör) 120223.

¹⁸⁹ Intervju med Eva Persson (Infoteksansvarig) 120227.

¹⁹⁰ Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

¹⁹¹ Intervju med Tina Granat (Projektansvarig) 120229, Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

¹⁹² Intervju med Tina Granat (Projektansvarig) 120229.

vad som är bra litteratur svarar Helena, att vissa klassiker har en given plats, och syftar bland annat på Grünewalds omfattande verk *Från idiot till medborgare*.¹⁹³

Några uttalade kriterier för hur man ska bedöma finns egentligen inte, utan det handlar mycket om förnuft och känsla.¹⁹⁴ Jag kan dock observera att samtliga Informanter är mer eller mindre överens om ”kriterierna”. Grundregeln är att all litteratur ska vara aktuell.¹⁹⁵ Lättillgänglighet är ett annat viktigt kriterium.¹⁹⁶ Att det är lättillgängligt innebär bland annat att litteraturen ska vara någorlunda lättläst. Det är bra om det finns ett utbud av särskilt lättlästa böcker. Det ska finnas böcker som är tillgängliga både för allmänheten och personer som själva har ett funktionshinder.¹⁹⁷

Litteraturen ska kännas seriös och får heller inte innehålla några direkta felaktigheter. Om man gör anspråk på att berätta om funktionshinder, vare sig det är facklitteratur eller självbiografier, bör man ha en viss koll på vad man pratar om, anser Eva. Böckerna ska inte innehålla en massa egna idéer och teorier, utan ha en viss vetenskaplig grund.¹⁹⁸ Infoteket och därmed Landstinget i Uppsala län, ska kunna stå för den information man tillhandahåller.¹⁹⁹ Språk och ton är viktigt, konstaterar flera av Informanterna. Visst kan man skriva om svåra saker, men tonen får inte bli bitter, tycker Lasse. Litteraturen ska kunna fungera uppbyggligt, eller bidra till nya insikter eller kunskaper, något som George också poängterar.²⁰⁰ Det får heller inte bara vara eget tyckande, utan på något vis knutet till forskningen, eller någon auktoritet inom området, tycker Helena.²⁰¹ För övrigt gäller att böckerna ska vara välskrivna rent språkligt. Men det är egentligen ganska sällan något inte passerar, medger Lasse.²⁰²

En annan viktigt aspekt är att hålla sig till ett begränsat utbud, men som håller hög kvalitet. Infoteket ska vara en hjälp att sälla den stora mängd information som finns. George menar att det finns en vits med att biblioteket är litet. Är utbudet för stort kan det vara svårt att hitta det man söker. Bra information drunknar i mängden. Kvalitet framför kvantitet, alltså.²⁰³ Tina jämför med ett liknande projekt, Forum funktionshinder i Stockholm, som har valt en annan strategi och köper in i princip allt som kommer ut om funktionshinder.²⁰⁴

¹⁹³ Intervju med Helena Andreasson (Redaktör) 120223.

¹⁹⁴ Intervju med Lars Eriksson (Redaktör) 120213 Intervju med Karin (Redaktör) 120223.

¹⁹⁵ Intervju med Helena Andreasson (Redaktör) 120223.

¹⁹⁶ Intervju med Lars Eriksson (Redaktör) 120213.

¹⁹⁷ Intervju med Helena Andreasson (Redaktör) 120223.

¹⁹⁸ Intervju med Eva Persson (Infoteksansvarig) 120227.

¹⁹⁹ Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

²⁰⁰ Intervju med Lars Eriksson (Redaktör) 120213, Intervju med John (Projektansvarig) 120216.

²⁰¹ Intervju med Helena Andreasson (Redaktör) 120223.

²⁰² Intervju med Lars Eriksson (Redaktör) 120213.

²⁰³ Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

²⁰⁴ Intervju med Tina Granat (Projektansvarig) 120229.

Informationsbehov och diagnostiseringsprocessen

Informationsbehovets olika stadier kan härledas till diagnostiseringsprocessen. I diagnostiseringsprocessen första fas har en utredning påbörjats eller en diagnos nyligen ställts. Personen befinner sig i vad Kuhlthau kallar inledningsfasen av informationssökningsprocessen. Personen har till en början bara ett vagt begrepp om sitt informationsbehov. Den nya diagnosen innebär en osäkerhet om vad den nya situationen innebär, vilket sätter igång informationssökningsprocessen.²⁰⁵ Det första steget är att utforska vad diagnosen innebär. Vilka är kriterierna för diagnosen, vad beror det på och hur yttrar det sig? Informationsbehovet ligger på en ganska allmän, vetenskaplig nivå. Oftast är man inte förmögen att ta till sig så mycket mer i det första stadiet.²⁰⁶

I den andra fasen i processen har man börjat kartlägga vilka problem som funktionshindret kan innebära. Vilka svårigheter beror på funktionshindret och vad kan man göra för att underlätta vardagen?²⁰⁷ Informationsbehovet är av ett mer pedagogiskt slag och den litteratur man söker handlar till stor del om vardagliga strategier. Informationsbehovet är mer eller mindre identifierat och personen har börjat bekanta sig med sin situation. Förmågan och viljan att lära sig mer ökar, och de känslor av oro och osäkerhet som kännetecknade inledningsfasen börjar avta i och med att personen börjar förstå sitt funktionshinder.²⁰⁸

I den tredje fasen har personen börjat landa i sin diagnos. Nu brukar intresset för andras erfarenheter öka. Informationsbehovet handlar om hur det är att leva med funktionshindret. Både fakta och självbiografiska berättelser är intressant.²⁰⁹ Kuhlthau beskriver de avslutande stegen i informationssökningsprocessen med formulering, insamlande och presentation, och menar att tankarna kring uppgiften nu börjar klarna och personen har en tydligare uppfattning om sitt informationsbehov.²¹⁰ Kuhlthaus teori grundar sig i första hand på studier av högskolestudenter och kan inte helt problemfritt översättas till diagnostiseringsprocessen. Både i detta fall, såväl som i andra, är processen och upplevelserna individuella och måste betraktas därefter.

Faktabladen, som jag snart ska återkomma till, följer ett liknande mönster, som kan härledas till diagnostiseringsprocessen. Och med dessa faser som utgångspunkt har jag valt att dela i litteraturbeståndet i tre delar; det vetenskapliga, det pedagogiska och det självupplevda. Givetvis kan inte böckerna så enkelt delas upp tematiskt, utan i de flesta fall flyter det vetenskapliga, pedagogiska och självupplevda i varandra.

²⁰⁵ Kuhlthau, C. C (1993) s. 347 och s. 343-44.

²⁰⁶ Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

²⁰⁷ Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

²⁰⁸ Kuhlthau, C. C (1993) s. 343-44.

²⁰⁹ Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

²¹⁰ Kuhlthau, C. C (1993) s. 343-44.

Det vetenskapliga

Eftersom Infoteket främst vänder sig till en bred allmänhet och inte till professionen, har ren vetenskaplig litteratur inte särskilt stor plats, även om en viss blandning av forskning och personliga erfarenheter är önskvärt.²¹¹ Urvalet ligger istället på en mer populärvetenskaplig nivå och bara ett fåtal böcker vänder sig i första hand till professionen. Det jag väljer att sortera in under ”det vetenskapliga” är därför i första hand litteratur som förklarar funktionshindret, dess orsaker och hur det yttrar sig. Dessa böcker har i regel en vetenskaplig grund och är skrivna av forskare eller andra auktoriteter.²¹²

Redaktören för Förvärvade hjärnskador konstaterar att det skrivs väldigt lite om hans område. Han framhåller att han inte är så kritisk till litteratur som är ovetenskapligt, även om det förstås inte får innehålla idéer som kan vara till skada. Det beror lite på hur de olika teorierna formuleras. Man måste vara öppen för en diskussion, menar han. Det händer nya saker inom forskningen och det vore trångsynt att tro att just ”vi” sitter inne med rätt sanningar. Så därför tycker han att är det okej om man lyfter olika teorier, även om de inte alltid har vetenskaplig förankring. Men Infoteket prioriterar i allmänhet inte vetenskapliga texter och det är mer givande för brukaren att läsa om hur det är att leva med förvärvade hjärnskador, än hur hjärnans kopplingar fungerar, förklarar Lasse. Det skrivs visserligen mycket om hjärnforskning men den medicinska aspekten ligger på en hög nivå, som är allt för abstrakt för brukaren.²¹³

Vare sig litteraturen är av vetenskaplig karaktär eller inte, ska den hålla en viss vetenskaplig kvalitet. Böcker som uttrycker felaktigheter eller påstående saknar vetenskaplig förankring ska bort, menar George och tar ett exempel med en bok där det stod att man kan få adhd av för mycket TV-tittande. Då ett sådant påstående saknar vetenskapliga bevis, riskerar man bara att skuldbelägga föräldrar i onödan.²¹⁴

Det pedagogiska

Den andra fasen i diagnostiseringsprocessen som jag beskrev inledningsvis, handlar om ”vad man kan göra”, det vill säga strategier och hjälpmedel som kan underlätta vardagen. Här väljer jag att kalla det för ”det pedagogiska”. Dessa böcker är ofta riktade antingen till föräldrar eller skol- och barnomsorgspersonal. Det finns också många böcker som riktar sig direkt till brukaren med vardagstips etc. De kan ta upp frågor om rättigheter, vad man bör tänka på vid arbete eller hur man kan hantera sin vardag med ekonomi och personlig hygien. Det finns böcker

²¹¹ Intervju med Helena Andreasson (Redaktör) 120223.

²¹² Observationer av Infotekets bestånd 110901-120229.

²¹³ Intervju med Lars Eriksson (Redaktör) 120213.

²¹⁴ Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

som behandlar kognitiva svårigheter och hur man kan underlätta vardagen och några är utformade som manualer, med förslag på olika övningar.

Även om böckerna snarare håller en pedagogisk ton, än en vetenskaplig, är den vetenskapliga förankringen inte mindre viktig, eller att metoderna kan stödjas av den rådande forskningen. Detta innebär inte alltid att böckerna är författade av kliniska experter eller forskare. Många gånger är det funktionshindrade eller deras föräldrar som delar med sig av sina erfarenheter genom att ge tips på strategier.²¹⁵ De är ju ändå oftast de som vet bäst. Om deras erfarenheter också kan stödjas av någon form av auktoritet ökar förstås tillförlitligheten.

Holly Halvorson tar upp vikten av den här typen av litteratur. I sin artikel som rör informationsbehov om Aspergers syndrom, noterar hon att föräldrar till barn med Aspergers syndrom, förutom beskrivningar om vad funktionshindret innebär och typiskt beteende, ofta söker information om behandlingsalternativ. Med tanke på den mängd ”skräpvetenskap” som enligt Halvorson finns att hitta på Internet och andra ställen, vad det gäller teorier och botemedel, vill Halvorson lyfta bibliotekariens roll att hjälpa föräldrar att välja ut pålitlig och relevant information.²¹⁶

Det självupplevda

Att leva med- perspektivet poängteras av Informanterna gång på gång. Att läsa om andras erfarenheter är ofta det som ger allra mest för den egna utvecklingen och självinsikten. Det är viktigt att kunna känna igen sig. Självupplevda berättelser kan ofta vara till god hjälp för brukaren för att förstå sitt funktionshinder och hitta sina begränsningar. Vad kan jag klara, trots mitt funktionshinder, och vad klarar jag inte. Det självupplevda kan förmedla en helt annan insikt om hur det är att leva, än vad vetenskapliga texter kan, säger Lasse som menar att de senare ofta ligger på en allt för hög vetenskaplig nivå.²¹⁷

Men även självbiografiska berättelser ska kännas seriösa.²¹⁸ Mycket handlar det om tonen. Det är okej att berätta om stora svårigheter och missförhållanden, om det görs med rätt ton. Ingen blir hjälpt av en bok som bara förmedlar bitterhet och elände, anser George. Det kan finnas en poäng med att läsa om andras svårigheter, men man måste kunna se en väg ut ur det. Litteraturen ska ge något till läsaren, kunskap, en ny insikt eller förståelse för sin egen eller någon annans situation.²¹⁹

Självbiografier är bra, tycker även Helena, redaktör för Vuxna med utvecklingsstörning. Fast just inom det området finns, av förklarliga skäl, inte så

²¹⁵ Observationer av Infotekets bestånd 110901-120229.

²¹⁶ Halvorson, H (2006) s. 19.

²¹⁷ Intervju med Lars Eriksson (Redaktör) 120213.

²¹⁸ Intervju med Eva Persson (Infoteksansvarig) 120227.

²¹⁹ Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

mycket. Däremot finns en del bra böcker där föräldrar berättar om sina erfarenheter. Ett annat sätt att förmedla det självupplevda är genom Infotekskaféer och filmvisningar som är ett lätsamt sätt att ta del av andras erfarenheter.²²⁰ Lasse vill gärna lyfta filmens betydelse som förmedlande medium. Film är ofta lättillgängligt, särskilt för personer som har svårigheter på grund av sitt funktionshinder, fortsätter han och föreslår Utbildningsradion som har många bra, informativa filmer.²²¹

De informella källornas betydelse ska inte heller underskattas, anser Shalom, som i sin artikel tar upp hur information från andra patienter kan hjälpa till för att välja strategi för att hantera sin sjukdom. I artikeln som behandlar hur patienter söker information på Internet och hur den kan bidra till empowerment, tar hon bland annat upp bloggar och forum som exempel på informella källor. Att förstå sin sjukdom är viktigt både för känslan av kontroll och för möjligheterna till behandling. Shaloms studie visar att just information från andra i samma situation har stor betydelse för patienten.²²²

Att välja är att välja bort

När man gör ett urval måste man vara medveten om att det också innebär att man väljer bort något. Någon form av gallring måste alltid göras, med tanke på det enorma informationsutbud som finns. Om Infotekets strategi, att låta habiliteringens sakterter välja litteratur, är den bästa strategin, har jag ingen avsikt att utvärdera. Även auktoriteter kan ha fel, som Thurén och Strachal konstaterar.²²³ Och som historien har visat kommer nya upptäckter kullkasta gammalt vetande om och om igen. Detta kan vara svårt att förhålla sig till och i slutändan måste vi lita på vårt eget omdöme. Ju mer kunskap man redan besitter och ju mer medveten om källkritiska kriterier man är, ju bättre blir man på att själv avgöra rimligheten och tillförlitligheten i materialet.

Faktablad

Faktabladen är ett viktigt led i informationsförmedlingen och är därför värda ett eget kapitel. Faktabladen produceras av Infoteket. Hur det går till kan se lite olika ut, beroende på område och redaktörerna kan hämtas både från habiliteringen och Uppsala Akademiska sjukhus. Faktabladsskrivande ingår egentligen inte i enheternas arbetsuppgifter, utan är en uppgift görs vid sidan av. Men de flesta ser

²²⁰ Intervju med Helena Andreasson (Redaktör) 120223.

²²¹ Intervju med Lars Eriksson (Redaktör) 120213.

²²² Shalom, N (2007) s. 173 och s. 178.

²²³ Thurén, T & Strachal, G (2011) s. 12.

det ändå som en viktig uppgift. Ett visst egenintresse finns också, menar en av redaktörerna, eftersom det fungerar utbildande även för den som skriver.

Författaren till respektive faktablad väljs efter specialintressen och särskilda kompetenser, som finns inom de olika områdena. Meningen med faktabladen är att de ska vara lätta att läsa. De ska vara kortfattade, men informativa. 1-2 A4-sidor är lagom. De vänder sig till allmänheten och inte till professionen. Formen är viktig, poängterar Lasse. Alla faktablad utgår från en gemensam mall. Underlag till bladen hämtas både från facklitteraturen och egna kunskaper, men inte minst, från brukarnas egna personliga erfarenheter som anses vara en viktig källa.

Man började med att utgå från att det för varje funktionshindersgrupp ska finnas tre basfaktablad. ”Vad är?” ”Vad kan man göra?” och ”Att leva med” Efterhand har det sedan tillkommit andra, mer inriktade faktablad, som lyfter fram frågor som respektive enhet tycker är viktiga, eller frågor som brukarna ofta tar upp.²²⁴

Basfaktabladen utformas efter processen att få en diagnos, enligt samma mönster som jag diskuterade i föregående kapitel.

1. *Vad är..?*

Diagnosen är nyligen ställd. I detta första steg behöver man veta lite om diagnosen och vad den innebär, men är oftast inte förmögen att ta till sig så mycket mer.

2. *Vad kan man göra?*

I nästa steg börjar man kartlägga vilka problem funktionshindret innebär och vad man kan göra för att bättre klara sin situation.

3. *Att leva..?*

När man börjar landa i diagnosen kan man vilja lära sig mer om vad det innebär att leva med den, både fakta och berättelser från andra. ”Att leva med”-bladen är ofta populära. Överhuvudtaget har man satsat mycket på ”att leva med”-perspektivet, båda vad det gäller faktablad och böcker. Infoteket ska ju vara en slags hjälp-till-självhjälp.²²⁵

För att garantera faktabladens korrekthet, granskas dessa sedan av en utomstående profession med specialkunskaper på respektive område. Det kan vara en professor på Rehabmedicin, en ansvarig klinikchef på Akademiska eller någon annan auktoritet inom området.²²⁶ Faktabladen, som även finns att hämta på Infotekets webbsida, är viktiga för informationsförmedlingen och Lasse påpekar att de ofta kommer högt upp på *Googles* träfflista. *Att leva med förvärvad hjärnskada* är det bästa och viktigaste faktabladet inom hans område, anser han. Just ”Att leva med”-perspektivet är särskilt viktigt, poängterar han och menar att det ofta är

²²⁴ Intervju med Lars Eriksson (Redaktör) 120213.

²²⁵ Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

²²⁶ Intervju med Helena Andreasson (Redaktör) 120223 Intervju med Lars Eriksson (Redaktör) 120213.

andras erfarenheter som kan ge brukaren insikt om sin situation och kraft att gå vidare.²²⁷

Infotekets bestånd och empowerment

Jag tänkte avsluta kapitlet med att reflektera lite kort över hur Infotekets bestånd kan bidra till empowerment för personer med funktionshinder. Eftersom användarnas egna upplevelser inte har varit föremål för undersökningen, kommer diskussionen som följer i hög grad ha en spekulativ karaktär.

Jag har hittills diskuterat begreppet empowerment, med definitionen egenmakt eller självkontroll som en viktig del av demokratin. Genom att främja funktionshindrade möjlighet att kunna kontrollera sin egen situation, menar jag att deras möjlighet att ta del av samhället som fullvärdiga medborgare ökar. Med hjälp av flera tidigare undersökningar har jag också kunnat lyfta fram information som en av huvudkällorna till empowerment.

För att ha kontroll och kunna styra över sin situation behövs flera aspekter av kunskap. Den vetenskapliga litteraturen förklarar funktionshindret och bidrar till att öka förståelse hos både brukare och andra. Det som är okänt ses av många som lite skrämmande och något man helst undviker. En ökad kunskap om olika funktionshinder kan verka för att förebygga fördomar och bidra till ett bättre bemötande av omgivningen. Bemötande är centralt för den enskildes upplevelse av självkänsla och egenvärde, som är viktiga pusselbitar till empowerment.

Det som jag har valt att kalla ”det pedagogiska” är information som lär brukaren, anhöriga och personal hur man kan hantera och kompensera de svårigheter som funktionshindret innebär. Att fungera i vardagen är en nödvändig faktor för att kunna leva som en del av samhället och kunna ta del av sina rättigheter och skyldigheter som en fullvärdig medborgare. Det kan ske genom att man har utvecklat strategier med vilka man kan fungera på egen hand eller med hjälpmedel eller kanske assistanshjälp.

Slutligen vill jag stanna upp lite vid ”det självupplevda”. Betydelsen av att ta del av andras erfarenheter poängteras gång på gång. Ofta är det de som kan lära oss mest om det verkliga livet. Självbiografier, filmer, bloggar, forum på Internet och andras muntliga berättelser kan alla på olika sätt bidra med insikt och lära oss att bättre förstå en annan persons situation, vare sig vi är brukare, anhöriga, personal eller annan. ”Det självupplevda” kan ge verktyg till egna strategier, men även bidra till förståelse för den egna situationen. Ibland kan vetskapen om att inte vara ensam med sina upplevelser vara det som betyder mest. Infotekskaféer, filmkaféer och föreläsningar, är olika former av muntlig informationsförmedling som är värda att nämna i samband med det självupplevda perspektivet.

²²⁷ Intervju med Lars Eriksson (Redaktör) 120213.

Även om jag i första hand har diskuterat Infotekets bestånd i form av litteratur, faktablad och även till en viss del film, bör vi inte glömma andra former av informations spridning som är en del av Infotekets verksamhet. Som vi kunnat se är det många som förlitar sig på Internet i sitt sökande efter information om funktionshinder. Förutom de svårigheter och faror som finns med Internet har vi även diskuterat dess fördelar. Till exempel framhöll Christine Marton att den isolering som många med psykiska funktionshinder ofta leder till, gör Internet till ett användbart alternativ.²²⁸ Det finns förstås många andra funktionshinder som per definition innebär en svårighet att ta sig till ett fysiskt bibliotek, men för många är det kanske enkelheten som Internet innebär som är den avgörande faktorn. Som ett alternativ till annan information, som kan vara av blandad kvalitet, som finns att hitta på internet, finns på Infotekets webbsida information att läsa direkt, likväl som information om hur man kan få ytterligare kunskap.

Tillsammans utgör information och kunskap av olika slag, alla viktiga pusselbitar till den enskildes förmåga att förstå sig själv, kunna hantera sin situation och att kunna styra över sitt eget liv, det vill säga utveckla empowerment och bli en fullvärdig medborgare.

²²⁸ Marton, C (2010) s. 325-326.

Målgrupper – vilka når man?

Att tillhandahålla kvalitetsgranskad information har inget syfte i sig om man inte når de målgrupper man avser. Som alla bibliotek måste man därför jobba med att marknadsföra sig. Marknadsföringen har alltid varit ett problem, konstaterar George. I början informerade man via de kanaler man redan hade, tillverkade broschyrer och satte upp affischer. Man har även åkt ut till olika verksamheter och informerat. Frågan är hur man ska få folk att läsa just den här broschyren eller affischen. En utmaning är också att nå ut till allmänheten, det vill säga de som inte har någon kontakt med exempelvis habiliteringen.²²⁹

Det här kapitlet ska handla om målgrupper. Avsikten är att undersöka vilka målgrupper som Infoteket når, samt föra en diskussion kring varför man når vissa målgrupper bättre än andra.

Infoteket vänder sig till brukare, anhöriga och personal, men även till den breda allmänheten. De funktionshinder man riktar sig till utgår från vad som ingår under Centrum för funktionshinder, dvs. habiliteringen och psykiatrin. Kroniska sjukdomar innefattas inte, då de istället oftast ingår i sjukvården och har Blå Rummet, som är sjukhusets biblioteks- och informationscentral.²³⁰

Infoteket i Uppsala

Infoteket registrerar varje dag de besök eller frågor man tar emot i en databas. Även frågor som kommer per telefon eller e-post registreras. Under perioden juni – december 2011 kunde man registrera 439 besök och ställda frågor på Infoteket i Uppsala.²³¹ Siffran är inte helt komplett eftersom det händer att man missar att registrera ett besök. Det är särskilt lätt att missa att registrera en besökare som bara tittar sig omkring eller hämtar lite faktablad. Registreringen görs av personalen och det är inte alltid tydligt huruvida besökaren är anhörig eller brukare. Av integritetsskäl undviker man oftast att fråga, även om det i de flesta fall framkommer ändå. Statistikdatabasen kan dessutom bara registrera ett funktionshinder per besök, vilket innebär att statistiken kan bli något missvisande då en del ärenden kan gälla flera olika funktionshinder. Det är viktigt att vara

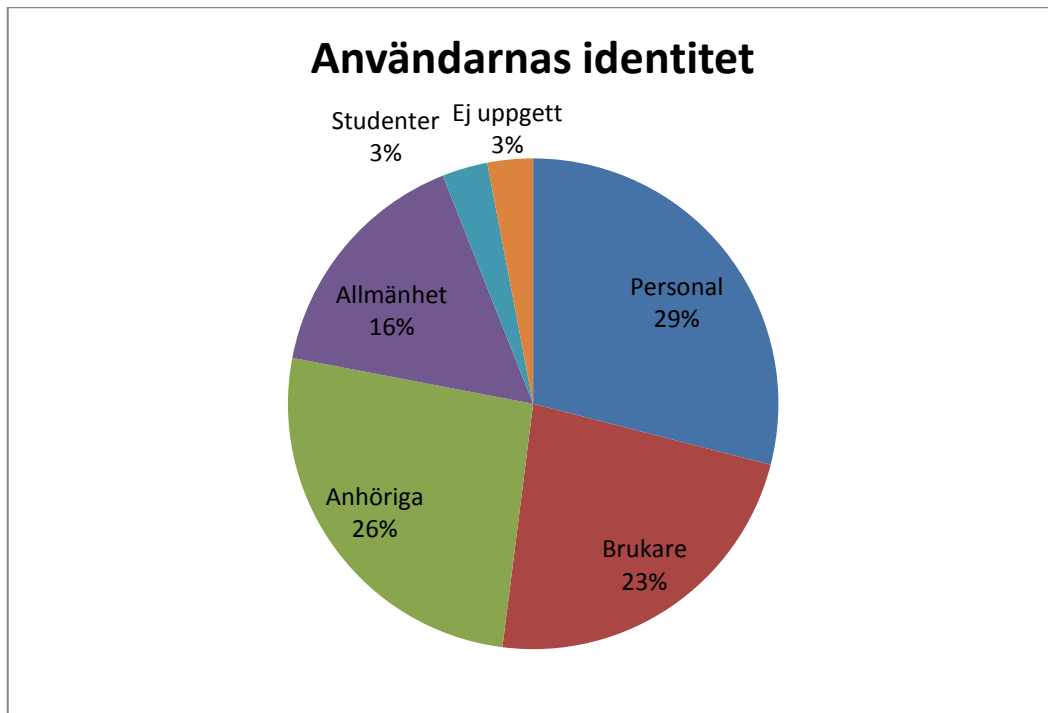
²²⁹ Intervju med George Rein (Projektansvarig) 120216.

²³⁰ Intervju med Eva Persson (Infoteksansvarig) 120227.

²³¹ Besöksstatistik Infoteket 110601-111231.

medveten om dessa brister i statistiken, men tillsammans med de beskrivningar som görs om frågorna, anser jag att det är möjligt att göra sig en någorlunda rättvis bild av vilka användarna är. Observera att jag med användare avser både fysiska besök, telefonsamtal och e-post.

Figur 1



Källa: Besökstatistik, Infoteket, 110601-111231

Från uppgifterna i databasen har jag skapat ett cirkeldiagram som visar fördelningen mellan de olika användargrupperna. Som vi kan se är fördelningen mellan de stora användargrupperna relativt jämn. Anhöriga står för 26 %, brukare för 20 % och personal, 29 %. Med personal avses både personal som arbetar på habiliteringen och personal inom till exempel skola och omsorg. Den stora osäkerhetsfaktorn är de 16 % som är registrerade som allmänhet.²³² Allmänhet används troligen i stor utsträckning, när det är svårt att avgöra besökarens identitet. Även om man integritetsskäl oftast undviker att fråga besökaren direkt, är de flesta öppna med sin situation och i de fall de behöver hjälp av personalen, framgår det i regel om personen är brukare eller anhörig. När en besökare bara hämtar några faktablad eller plockar fram böcker utan personalens hjälp, kan det dock vara svårt att avgöra besökarens identitet.

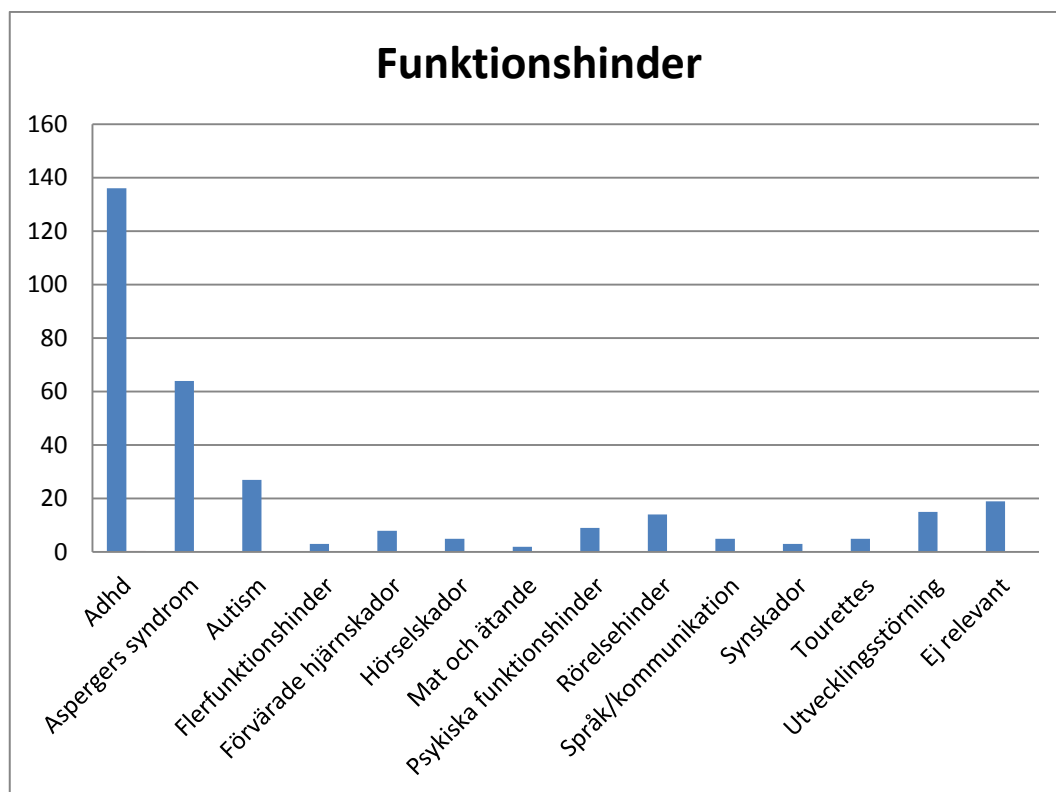
De flesta som kommer till Infoteket har någon form av personligt intresse, tror Eva. Om det inte är föräldrar, kan det vara skolpersonal som har misstankar om en elev, eller kanske en person som har funderingar kring en kompis. Eftersom

²³² Besökstatistik Infoteket 110601-111231.

gruppen studerande är så låg som 3 %, är det troligt att även studenter av misstag hamnar i allmänkategorin.²³³

Om vi istället tittar på vilka funktionshinder som är mest representerade får vi följande tabell. Summan frågor under perioden där man kunnat registrera ett funktionshinder är 315 st.

Figur 2



Källa: Besökstatistik, Infoteket, 110601-111231

Det råder ingen tvekan om att den största funktionshindersgruppen är adhd. Med 136 st frågor står de för nära hälften (43 %) av frågorna. Här inkluderas även add, som är en variant av adhd. Även Aspergers syndrom är en stor grupp med 20 % (64 st frågor). Om man även räknar de 27 frågorna som rör autism, som tillhör samma spektrum, blir resultatet 29 %.²³⁴ Inom kort kommer diagnoserna slås samman till en och kallas autismspektrumstörning.

Adhd och Aspergers syndrom tillhör båda de neuropsykiatriska området där det har skett en kraftig ökning av diagnoser. Orsakerna kan vara flera. Aspergers syndrom har bara funnits som diagnos sen 1990-talet²³⁵, varför många får sin diagnos först i vuxen ålder. Medvetenheten om dessa grupper har ökat i samhället överlag och allt fler personer söker hjälp. I båda grupperna är det många vuxna

²³³ Intervju med Eva Persson (Infoteksansvarig) 120227.

²³⁴ Besökstatistik Infoteket 110601-111231.

²³⁵ Stockholms Läns Landstings webbsida>Habilitering & Hälsa>Vad är aspergerssyndrom [2012-03-26].

och tonåringar som får diagnos. Vid adhd är det dessutom möjligt att bli hjälpt av medicin, varför många är angelägna om att få rätt hjälp. NPF-portalen, som fungerar som en sluss för vuxna som vill utredas för neuropsykiatriska funktionshinder, hjälper många vuxna till rätt diagnos vilket säkert också bidragit till ökningen, tror Eva.²³⁶ Add är en växande grupp eftersom medvetenheten om add har ökat. Tyvärr finns det fortfarande väldigt lite litteratur på svenska om add, utan man hänvisas till litteratur om adhd. Gemensamt för de båda diagnoserna är framför allt bristande koncentrationsförmåga, men medan adhd förknippas med hyperaktivitet, har personer med add snarare en lägre aktivitetsnivå än normalt. Av den anledningen är add också svårare att upptäcka.²³⁷

Att man bäst når de neuropsykiatriska områdena är även Tina övertygad om. Detta är en grupp som frågar om hjälp i stor utsträckning, men inte alltid får den hjälp från vården som de behöver.²³⁸

Betydligt mindre är grupperna Rörelsehinder och utvecklingsstörning, med 4, respektive 5%.²³⁹ Dessa diagnoser uppträder ofta tidigt och är mer kopplat till direkta insatser från vården. I dessa grupper är det dessutom främst anhöriga som söker hjälp, till skillnad från de neuropsykiatriska funktionshindrena, där brukarna själva är mer aktiva informationssökare.²⁴⁰

Andra grupper som inte utnyttjar Infoteket i stor utsträckning är Hörsel- och synskador, samt språk- och kommunikation, där även dyslexi ingår.

Infoteket har ett ganska brett utbud av information som rör Psykiska funktionshinder. Dessa är dessutom en relativt stor grupp i samhället. Ändå är det bara 3% av frågorna till Infoteket som rör psykiska funktionshinder.²⁴¹ En orsak att dessa inte hittar till Infoteket kan vara att de inte hör till habiliteringen. Infoteket ligger i anslutning till habiliteringen och samarbetet är frekvent. Värt att beakta är också att psykiska funktionshinder fortfarande i högre grad är skambelagda, medan de neuropsykiatriska funktionshindrena har blivit allt mer accepterade. Funktionshindret i sig kan också innebära svårigheter att ta sig till Infoteket. Det är något som vi kunnat se att Marton uppmärksammar, då hon påpekar att psykisk ohälsa ofta leder till isolering, och funktionshindret i sig blir en barriär mot söka hjälp.²⁴² Med ett Mini-infotek på psykiatrins hus som just nu är under uppbyggnad, hoppas man bättre kunna nå psykiatrin i framtiden.²⁴³

Dyslektiker är ännu en grupp som skulle kunna få hjälp av Infotekets material. Tina påpekar att dyslexi inte hör till habiliteringen, även om det i vissa fall kan vara en del av en annan diagnos. Är man barn hör man till foniatrin, medan vuxna i stort sett är lämnade åt sitt eget öde. Eftersom de saknar koppling till

²³⁶ Intervju med Eva Persson (Infoteksansvarig) 120227.

²³⁷ Vad är Adhd/Add, Faktablad.

²³⁸ Intervju med Tina Granat (Projektansvarig) 120229.

²³⁹ Besöksstatistik Infoteket 110601-111231.

²⁴⁰ Intervju med Eva Persson (Infoteksansvarig) 120227.

²⁴¹ Besöksstatistik Infoteket 110601-111231.

²⁴² Marton, C (2010), s. 236.

²⁴³ Intervju med Eva Persson (Infoteksansvarig) 120227.

habiliteringen är det en grupp som kan vara svår att nå. En möjlighet att nå dessa är via webbsidan.²⁴⁴ Hemsidan är ett medium som Tina tror skulle kunna utnyttjas i högre grad och som har fördelen att den når hela landet. Ett annat sätt att sprida information om Infoteket och funktionshinder är Infotekskaféer.²⁴⁵ Dessa avser att även nå en bredare allmänhet. En viktig del av Infotekstanken är att alla aktiviteter är öppna för alla. Att få hit grupper på studiebesök kunde vara en strategi, föreslår Tina, som konstaterar att man inte heller har varit så bra på att nå vårdcentralerna.²⁴⁶

Mer än bara böcker

Information och kunskap om funktionshinder handlar om så mycket mer än bara litteratur. Därför är biblioteksdelen bara en del av verksamheten. En viktig del är psykologen, som svarar direkt på frågor som rör funktionshinder, utredningar och liknande. Frågorna är ställda via telefon, e-post eller vid besök på Infoteket.

Under perioden som jag har arbetat på Infoteket har jag haft möjlighet att ta del av de frågor användare har ställt till Infoteket, men på grund av sekretessen har jag ingen möjlighet att diskutera dessa annat än i allmänna ordalag.

Adhd och Aspergers syndrom

Som vi redan har sett handlar många av de registrerade frågorna om adhd. Av de som ringer eller skickar e-post är många vuxna som misstänker att de har adhd och behöver hjälp om hur de ska gå vidare för att få en utredning. Många har läst om adhd och känner igen sig. Psykologen hjälper till med kontakter, men även med tips om strategier och kurser som kan underlätta vardagen i väntan på diagnosen. Även många som misstänker att de har Aspergers syndrom hör av sig och vill ha hjälp. Bland de som lånar böcker är det en stor andel vuxna som nyligen fått diagnosen adhd och vill läsa mer om sin diagnos. De efterlyser ofta lättläst litteratur, eftersom de ofta har koncentrationssvårigheter som i förlängningen innebär lässvårigheter. Även talböcker kan vara en god hjälp, men långt ifrån alla vet att de har den möjligheten. Givetvis är det även många föräldrar till barn med adhd som vill läsa och lära sig mer. Typiskt för frågor om Aspergers syndrom är att det är anhöriga, ofta föräldrar som lånar böcker, men även en del brukare och personal. En och annan mor- eller farförälder hör också av sig och behöver råd om hur de bäst kan bemöta sitt barnbarn. Kognitivt stöd och strategier i vardagen är eftersökt information. Men det finns också ett stort intresse för biografier inom området.²⁴⁷

²⁴⁴ Intervju med Tina Granat (Projektansvarig) 120229.

²⁴⁵ I maj i år (2012) kommer man att hålla ett Infotekskafé om just dyslexi..

²⁴⁶ Intervju med Tina Granat (Projektansvarig) 120229.

²⁴⁷ Besöksstatistik Infoteket 110901-111130.

Utvecklingstörning

Om bemötande och social omsorg handlar en del av frågorna som rör utvecklingsstörning och som kan hänvisas till den litteratur som finns att låna. Vilket stöd man har rätt till är en fråga som ibland är svår att läsa sig till, och personlig vägledning kan vara nödvändig. En nybliven mamma till ett barn med Downs syndrom vill läsa mer om funktionshindret.

En besökare tipsas om böcker om teckenstöd, något som kan vara användbart, inte bara vid utvecklingsstörning, utan även för personer inom autismspektrumet.²⁴⁸

Psykiska funktionshinder

Ett par frågor rörande psykiska besvär kan ha sin botten i en annan diagnos, som Aspergers syndrom. I de ganska få frågorna som rör psykiska funktionshinder är det anhöriga som ber om hjälp för sin närståendes räkning. En fråga rörande litteratur om depression ställdes av en student.

De allra flesta ärendena rör beställningar av de barnskrifter om psykiska funktionshinder, som är speciellt framtagna för Infoteket. Skrifterna sprids bland annat till vårdcentraler, habilitering och psykmottagningar.²⁴⁹

Övriga frågor

Många av frågorna handlar om utredningar och rättigheter. Dåligt bemötande eller svårigheter att hitta rätt kontakter är ibland anledningen att man vänder sig till Infoteket om hjälp. En del har fallit mellan stolarna i de olika vårdinstanserna och några väntar på utredning men inget händer. Andra vill veta vilka rättigheter eller möjligheter som finns.²⁵⁰

Mini-infoteken

I Uppsala län finns förutom Infoteket sju stycken Mini-infotek, ett i varje kommun. Fyra av dessa är placerade på habiliteringen. Men i Knivsta, Heby och Skutskär, där habilitering saknas har man istället valt att placera det på folkbiblioteket. Att placera Mini-infoteken i habiliteringens lokaler kan verka logiskt, då många med funktionshinder kommer dit för utredning, uppföljning och habilitering. Men placeringen är inte helt självklar. Syftet med Infoteket är att sprida informationen till en så stor del av sin målgrupp som möjligt. Det kan därför vara värt att diskutera vilka målgrupper man kan tänkas nå beroende på Mini-infotekens placering. Habiliteringen täcker inte alla funktionshinder, och därmed inte Infotekets alla målgrupper. Psykiatrin är en egen enhet, som i flera

²⁴⁸ Besöksstatistik Infoteket 110901-111030.

²⁴⁹ Besöksstatistik Infoteket 110901-111030.

²⁵⁰ Besöksstatistik Infoteket 110901-111030.

kommuner dessutom drivs av privata bolag. Inte heller är det självklart att anhöriga till funktionshindrade kommer hit. Dessutom kommer man hit först under eller efter en utredning. Men behovet av information är många gånger minst lika stort innan utredningen har startat. Allmänheten missar man helt.

Ett folkbibliotek däremot, har en bredare besöksgrupp. Här har man möjlighet att nå de som ännu inte påbörjat en utredning, men även allmänheten. Men långt ifrån alla besöker biblioteket och för många med funktionshinder är habiliteringen kanske den mest naturliga platsen att söka information.

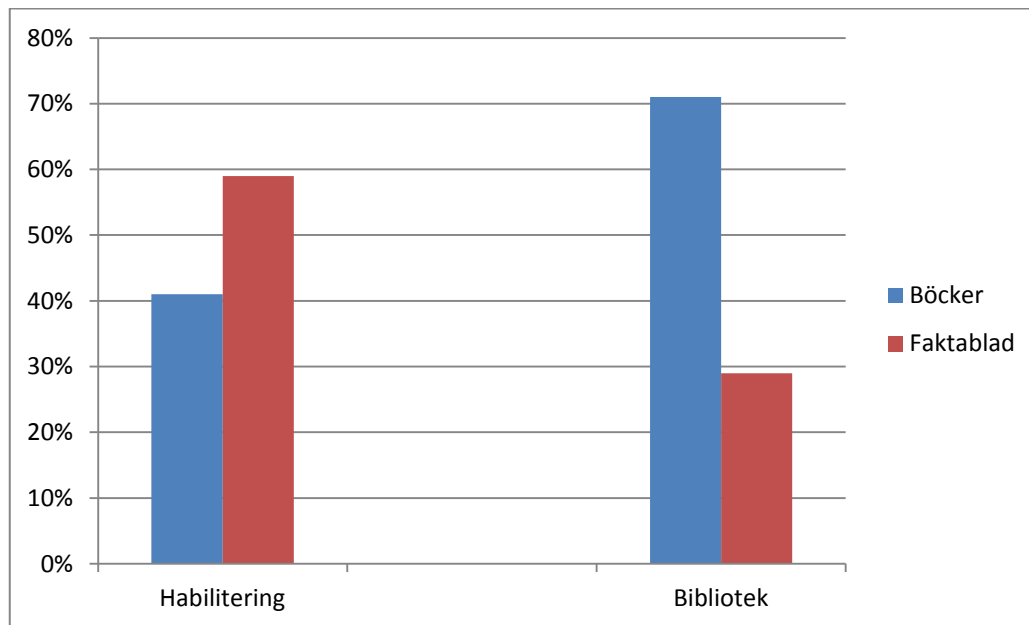
Denna del av undersökningen syftar därför till att undersöka vilka man egentligen når via de olika Mini-infoteken och om det går att se någon skillnad beroende på dess placering. Vilka är användarna och vilka funktionshinder är mest representerade? Jag kommer också att diskutera vad skillnaderna kan bero på.

Den statistik som Mini-infoteken ombads föra under oktober och november månad hösten 2011 visade sig ge ett mycket ojämnt resultat. På ett Mini-infotek hade man registrerat hela 27 Mini-infoteksanvändare, medan ett annat bara registrerade 5 under samma period. Det är svårt att säga om det beror på att det förstnämnda faktiskt hade så många fler användare, eller om man helt enkelt varit duktigare på att fylla i statistiken. Här hade man dessutom angett vilka funktionshinder man tillhandahållit material om, medan ett annat Mini-infotek inte hade angett det över huvud taget.²⁵¹ Det finns många svårigheter för Mini-infoteken att föra statistik av det här slaget. Om inte besökaren aktivt tar kontakt med personalen och frågar, kan det vara svårt att registrera deras ärende eller identitet. Faktabladen, som är de mest använda materialet är dessutom placerat så att man lätt ska kunna plocka material på egen hand.

Därför är jag försiktig med att dra slutsatser av detta enkätunderlag. I figuren nedan, framgår det dock, inte helt oväntat, att böcker tenderar att lånas ut i högre grad i de fall där Mini-infoteket är placerat på biblioteket. Medan det omvänt används fler faktablad där Mini-infoteket är placerat på habiliteringen.

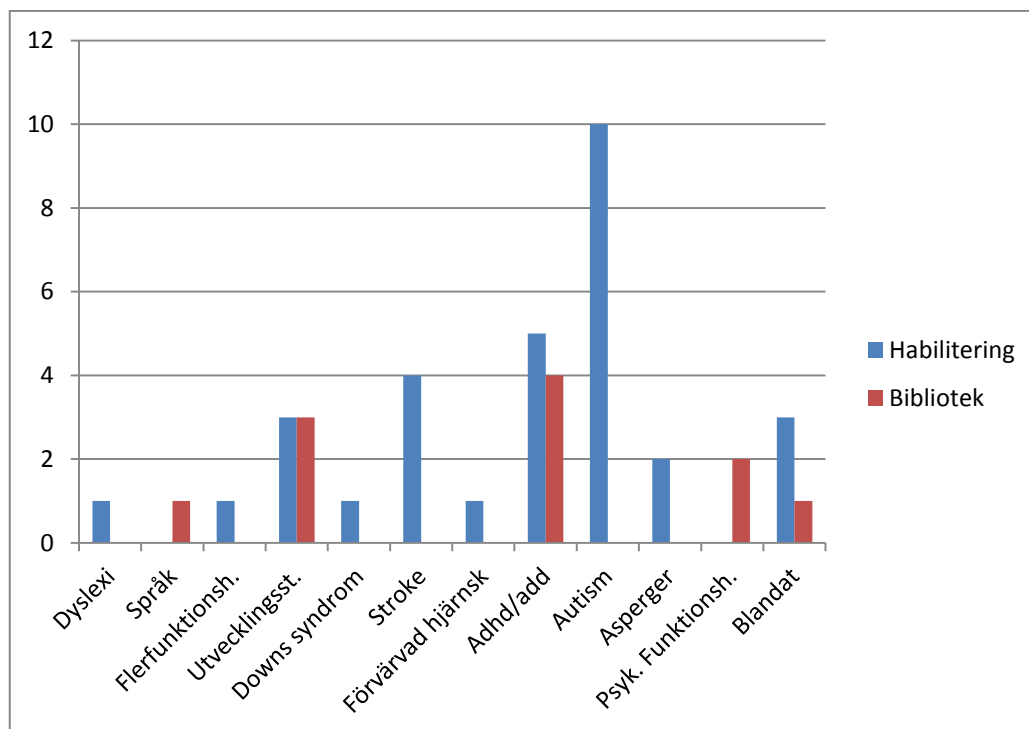
²⁵¹ Besöksstatistik, Mini-infotek, okt-nov 2011.

Figur 3



Källa: Besöksstatistik, Mini-infotek, okt-nov 2011

Figur 4

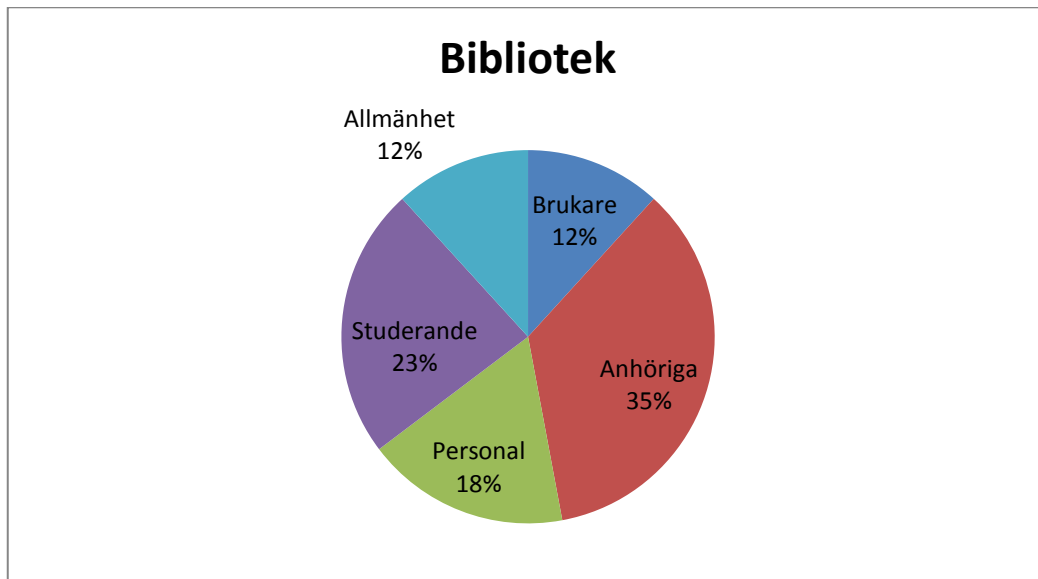


Källa: Besöksstatistik, Miniinfotek, okt-nov 2011

Autism och adhd är också här de funktionshinder om vilka information oftast efterfrågas. Dock var det bara på habilitering man kunde registrera en efterfrågan på autism. Ett av de funktionshinder som Infoteket täcker, men som inte hör till habiliteringen, är psykiska funktionshinder, som t ex depression, tvångssyndrom,

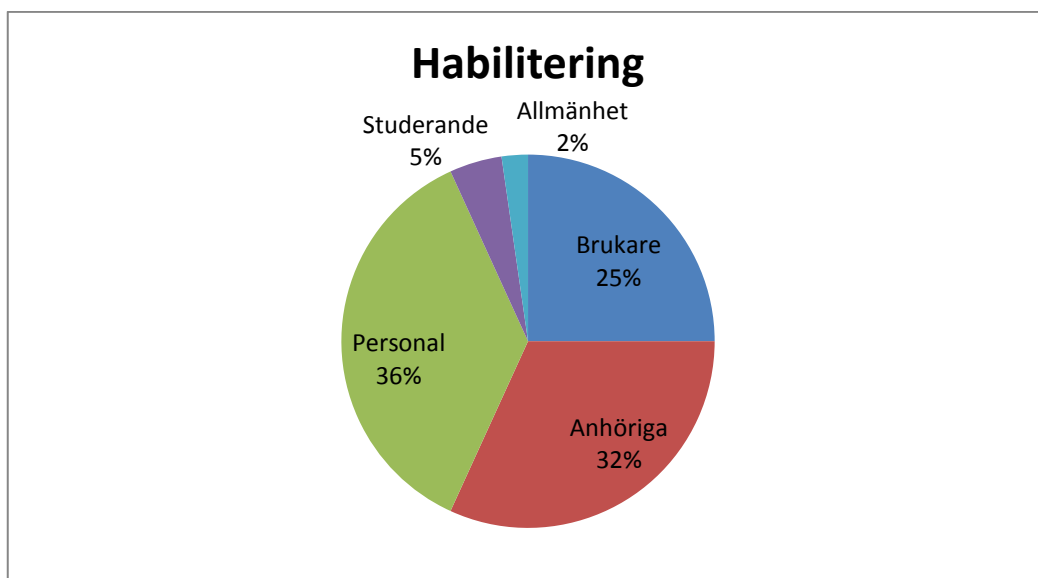
borderlinestörning och ätstörningar. I de fall man registrerat funktionshinder är det endast två fall som faller inom det området. Båda på biblioteken och i det ena fallet var det en student som behövde ha information. Svårigheterna att nå psykiatrin är ett känt faktum på Infoteket, som tycks stärkas av detta underlag. Dock utgör dessa två ett för litet underlag, för att det ska vara möjligt att avgöra om det gör någon skillnad beroende på om Mini-infoteket är placerat på habiliteringen eller folkbiblioteket.

Figur 5



Källa: Besöksstatistik, Miniinfotek, okt-nov 2011

Figur 6



Källa: Besöksstatistik, Miniinfotek, okt-nov 2011

Vilka är det då som besöker de respektive Mini-infoteken? Jag väljer att presentera resultatet i procent, trots att antalet besökare är ganska få. Dett för att göra det lättare att kunna jämföra Mini-infoteken med varandra. På habiliteringen är det personalen som dominerar med 36 procent av användarna. Brukarna stod för 25 procent och anhöriga för 32 procent. På biblioteket stod personal endast för 17 procent av användarna. Där dominerade istället anhöriga med 33 procent och brukarna stod för endast 11 procent av användarna. I gruppen personal innefattas, förutom personal på skola, boenden och dagligverksamhet, även habiliteringens personal, vilket kan förklara den skillnaden. Brukarna tycks nås bäst via habiliteringen, medan anhöriga utnyttjar Mini-infotek på habilitering och folkbibliotek i lika hög grad.

Intervjuer om Mini-infotek

Eftersom underlaget för besökstatistiken är i minsta laget för att jag egentligen ska kunna dra några generella slutsatser från materialet, har jag kompletterat denna med intervjuer på två av Mini-infoteken. Den ena med placering på ett bibliotek, och den andra på habiliteringen.

Biblioteket

Sandra, som är Mini-infoteksansvarig på biblioteket, uppskattar att just Mini-infoteket används ca en gång per vecka. Men antal besök är kraftigt varierande och under vissa perioder används det oftare, då främst av studenter. En del av användarna hänvisas hit av bibliotekarien efter att de ha börjat leta information på den traditionella medicinhyllan. Bibliotekarien uppger att hon brukar visa besökare till Mini-infoteket om de tycks ha något intresse.

Det går mest material om adhd och Aspergers syndrom, precis som vi kunde se att statistiken antyder. I statistiken kunde vi dock inte se något fall av Aspergers syndrom, men trots detta hävdar bibliotekarien att det är ett utnyttjat område. Det lånas även ut en del om psykiska funktionshinder, framför allt ätstörningar, även om man sällan aktivt frågar om detta. På orten finns en specialklass för tonåringar med psykiska svårigheter och de lånar periodvis en del. De tycks föredra biografier, även om de läser en del fakta också.

Både faktablad och böcker används. Av böckerna är det mest faktaböcker som lånas ut, men på grund av platsbrist har många av biografierna flyttats till bibliotekets övriga biografier och är därför svåra att särskilja från bibliotekets övriga bestånd.

Både anhöriga, personal och studenter använder Mini-infoteket. Sandra tycker att det är svårt att uppskatta om en låntagare själv har ett funktionshinder och konstaterar att man inte gärna frågar om sådana saker. Det lånas ut en hel del om psykiska funktionshinder, men det framgår sällan om låntagaren är brukare, anhörig eller kanske student.

En målgrupp som Sandra tänker att man kanske missar är dyslexi, som skulle kunna ha en del att hämta på Mini-infoteket. På biblioteket skulle de dessutom kunna få tillgång talböcker. Vi resonerar lite kring vad man skulle kunna göra för att bättre nå dessa målgrupper och Sandra tror att olika evenemang som till exempel Infotekskaféer är bra tillvägagångssätt. Infotekskaféer drar mycket folk och förutom att ge information om ett aktuellt funktionshinder, är det ett bra tillfälle att uppmärksamma folk på Infoteket.

En fråga handlar om vilka källor som bibliotekarien tror att folk föredrar när de söker information om funktionshinder. Hon har märkt att Internet tar över mer och mer som informationskälla, men tror även att man gärna frågar andra. Hon upplever inte att användarna är särskilt medvetna om källors kvalitet och riktighet. Som bibliotekarie har hon förstås själv en stor medvetenhet och menar att Infoteket kan vara ett bra stöd när det kommer till information om funktionshinder. Det gör att hon kan känna sig trygg när hon hänvisar användare, till exempel till faktablad. På Internet kan det vara svårare att avgöra vad som är bra, även om hon anser att vissa sidor känns trygga.

Även om Sandra är positivt inställd till att ha ett Mini-infotek på biblioteket, uppger hon att alla inte tycker att det passar in där. Framst är det för att platsen skulle kunna användas till något annat, som man anser passar bättre på ett bibliotek. Men Mini-infoteket har även andra positiva effekter, förutom att informera om funktionshinder, menar Sandra som tror att det kan bidra till att andra grupper hittar in till biblioteket. Om de kommer hit för att besöka Infoteket, kanske de upptäcker resten av biblioteket också.

En annan fördel med att ha det på just ett bibliotek är att man kan nå en annan målgrupp än de som kan nås via till exempel vårdcentralen, dit man kanske inte alltid går först av allt. Om man är förälder som funderar över sitt barn och om det kanske har något funktionshinder, så kan det kanske kännas svårt att spontant gå in på vårdcentralen och fråga. Många vill känna att de har lite mer bakgrundskunskap först. Vem som helst kan däremot gå till biblioteket som är en trygg och neutral miljö där det är lätt att hämta information.²⁵²

Habiliteringen

Annika är teamsekreterare och ansvarig för Mini-infoteket på den här habiliteringen. Hon berättar att lokalerna och därmed också väntrummet delas med barn- och ungdomspsykiatri (BUP). I kommunen finns ca 220 personer inskrivna på habiliteringen. Mini-infotekets material är placerat i väntrummet, väl exponerat. En vägg är fylld med faktablad och det finns information om de flesta funktionshinder som habiliteringen ansvarar för.

Annika uppger att man ofta hänvisar besökare dit, framför allt i samband med deras första besök på habiliteringen, så kallade första samtal. Ganska ofta hänvisar hon även till Infoteket i Uppsala, framför allt via telefon. Det kan till exempel

²⁵² Intervju med Sandra (Bibliotekarie) 120301.

vara när anhöriga ringer och behöver stöd och hjälp. Ibland är de ännu inte inskrivna på habiliteringen, ibland kanske de väntar på en remiss. Då brukar hon rekommendera dem att åka till Infoteket i Uppsala där de kan få stöd och hjälp. Föräldrar som ringer och vill ha information hänvisas även till webbplatsen, under förutsättning att de har tillgång till dator.

Hur många som använder Mini-infoteket är svårt att säga, eftersom det är svårt att hinna observera om en besökare som sitter i väntrummet tar ett faktablad eller bläddrar i en bok. En grov uppskattning är i snitt fem per dag, men det varierar kraftigt.

Det är framför allt material från det neuropsykiatriska området som används, det vill säga adhd, Aspergers syndrom och autism, uppger Annika tveklöst. Däremot används inte så mycket material om psykiska funktionshinder, trots att de delar väntrum med BUP. Kanske man sällan diagnostiserar barn med psykiska funktionshinder, tänker hon. Förutom möjligtvis depression, fortsätter hon, men är osäker på vad det egentligen beror på. Allra minst går, inte helt oväntat, material om mer ovanliga funktionshinder som t ex Downs syndrom eller ryggmärgsbråck. Upptagningsområdet är ganska litet, så det beror väldigt mycket på vilka brukare som är inskrivna för tillfället. Mer omfattande funktionshinder hänvisas dessutom ofta till habiliteringen i Uppsala, och då använder man troligen Infoteket där.

Faktablader används otvivelaktigt mest. Däremot lånar man sällan ut böcker. Inte mer än kanske tre på en månad, uppskattar Annika.

Det är framför allt anhöriga som använder Mini-infoteket. Men vid några få tillfällen har ungdomar som själva har en diagnos kommit in för att hämta material.

Teamsekreteraren kan inte avgöra om det är någon särskild målgrupp man missar. Det skulle vara de som inte har någon koppling till habiliteringen. Det bästa kanske vore om det fanns ett Mini-infotek på biblioteket, då skulle man nå en bredare grupp, tror hon.

Infoteket har varit väldigt användbart även för personalen på habiliteringen. Inte minst för den egna fortbildningen, förklarar Annika. Vad det betyder för användarna är svårare att säga. Men hon upplever att de tycker att det fungerar bra och att det används mycket. Det är bra att snabbt kunna få tillgång till information, utan att behöva gå någon annanstans också. Att litteraturen finns här och nu och att man kan visa direkt är en stor fördel. Ett annat plus är att användaren kan hämta den information man behöver utan att fråga. Många kanske inte vill skylta med sina svårigheter.²⁵³

²⁵³ Intervju med Annika (Teamsekreterare, habiliteringen) 120309.

Sammanfattande Slutdiskussion

Innan jag avslutade intervjun med Tina Granat diskuterade vi lite om Infoteket har haft någon mätbar effekt för habiliteringen. Har det lett till kortare köer och att färre behöver utnyttja vården, så som en del av tanken var? Det finns inga bra mätningar och det är svårt att göra några, konstaterar Tina. Man har mätt med enkäter och kunnat se att personalen överlag är nöjda med insatserna. Men Tina tror inte att insatserna från Infoteket har lett till färre ställda diagnoser, utan snarare fler. Ökad kunskap och medvetenhet leder till att fler vill veta mer. Många inser att deras svårigheter har ett namn. Även om man inte har något direkt behov av insatser vill man ha en diagnos. Man vill förstå varför livet har sett ut som det har gjort.

Däremot, tror Tina, har kanske Infotekets insatser lett till ökad livskvalitet.²⁵⁴

Utgångspunkten för den här uppsatsen är information om funktionshinder. När en person ställs inför en diagnos, väcks i regel en mängd frågor. Vare sig det är en själv eller ens barn som diagnostiseras med ett funktionshinder, innebär detta ett behov av information och kunskap, då man behöver lära sig vad funktionshindret innebär. Dels rent medicinskt, men framför allt hur man kan hantera de svårigheter som funktionshindret kan innebära.

Syftet med uppsatsen var att undersöka Infoteket om funktionshinder och hur det i egenskap av informationscenter, kan bidra till att stärka funktionshindrades känsla av empowerment. För detta krävs att vi först definierar empowerment, men även att vi fastslår att information är viktigt för funktionshindrades utveckling mot empowerment. Empowerment är därför min första teoretiska utgångspunkt och här utgick jag från Jay A. Conger och Rabindra N. Kanungo. Även om Conger och Kanungo beskriver empowerment utifrån ett företagsorganisatoriskt perspektiv, lyfter de många aspekter som är applicerbara på kontexten funktionshinder. Empowerment ska här förstås som en form av egenkontroll eller egenmakt, vilket inte handlar om makt över en annan person, utan om makt över sin egen situation.²⁵⁵

För funktionshindrades del handlar empowerment om kontroll över sitt eget liv. Den viktigaste avgörande faktorn för empowerment är information. I litteraturstudierna har jag kunnat visa flera exempel som stöder detta påstående. Inom vården har utvecklingen allt mer gått åt ett håll där patienten ska vara

²⁵⁴ Intervju med Tina Granat (Projektansvarig) 120229.

²⁵⁵ Conger, J & Kanungo, R. N (1988), passim.

involverad i sin vård och ta ansvar över sin egen situation och för detta krävs att brukaren är kunnig.²⁵⁶

I sitt Positionspapper, *Patient- och brukarmedverkan*, slår SKL fast att brukare ska betraktas som aktiva medskapare av sin vård, istället för, som traditionellt, passiva mottagare.²⁵⁷ Detta hänger ihop med den förändrade synen på funktionshindrade, som jag redogjorde för i uppsatsens inledning. Istället för att fokusera på medicinska hinder, har man allt mer övergått till att uppmärksamma vilka sociala hinder som gör en person med funktionsnedsättning funktionshindrad. Med andra ord, hur brister i omgivningen verkar handikappande.²⁵⁸ När Handikappreformen infördes 1993, var målet att levnadsvillkoren skulle förbättras för personer med funktionshinder och att dessa skulle ha samma livsvillkor som övriga medborgare. För det krävdes ökat självbestämmande och inflytande.²⁵⁹ Där igenom anser jag att synen på funktionshindrade och deras möjlighet till självbestämmande kan kopplas till begrepp som demokrati och medborgarskap, med definitionen att kunna delta och fatta beslut i samhället. Något som många ännu upplever att funktionshindret hindrar dem från att göra.²⁶⁰

Oavsett vilka värderingar man lägger i detta, innebär den förändrade synen på brukaren att det ställs högre krav på den enskilde individen. Det ställs krav på att brukaren ska vara informerad och ha kunskap om sitt funktionshinder, såväl som att förstå sig själv och sina svårigheter. Detta är viktiga utgångspunkter för Infoteket. Genom att tillhandahålla lättillgänglig och saklig information till brukare, anhöriga, personal och allmänhet, menar jag att Infoteket kan bidra till att stärka den funktionshindrades självkänsla, såväl som förmåga och tilltro till sina egna beslut. Och det är vad empowerment handlar om. För att avgöra vilken roll Infoteket har för att stärka empowerment hos funktionshindrade behövde jag först kartlägga själva verksamheten och lyfta dess syfte och funktion, vilket var avsikten med den första frågeställningen: Vad har Infoteket för funktion? Vilket är dess uppdrag och hur arbetar man för att fullfölja det?

Att Infotekets uppdrag grundar sig i de värderingar jag ovan diskuterat, framgår i den projektplan som utfärdades 2007. Här fastslås att brukarens egna värderingar och förväntningar är viktiga för att utveckla en god vård.²⁶¹ Det innebär att vårdgivaren behöver ha kunskap om brukaren men också omvänt att brukaren behöver ha kunskap om vården och om sitt eget funktionshinder. I projektplanen slår man också fast att Infotekets uppgift är att tillhandahålla lättillgänglig information, utbildning och rådgivning. Alla viktiga faktorer för

²⁵⁶ Kane, R. J (2002) s. 31.

²⁵⁷ SKL *Positionspapper – Patient och brukarmedverkan* (2010).

²⁵⁸ Barnes, C och Mercer, G (2000) s. 82-84.

²⁵⁹ Brusén, P och Hydén, L (2000) s. 14-15.

²⁶⁰ Sandén, S (2000) s. 129-131.

²⁶¹ Projektplan, 071023.

empowerment och som gör det möjligt för brukaren att aktivt delta i beslut kring sin utredning och behandling.

Det är möjligt att skönja även en ekonomisk aspekt. En av anledningarna till att man startade projektet var de växande vårdköerna, och då framför allt inom det neuropsykiatriska området, som till exempel adhd. Med tidiga insatser och hjälptill-själv-hjälp genom utbildning skulle trycket på vården lättas. Även om det inte har gått att göra några mätningar huruvida Infoteket har haft någon effekt på vårdköerna, innebär tidiga insatser att brukarna själva snabbare kan få rätt verktyg för att kunna hantera sina svårigheter i väntan på diagnos.

Det finns många sätt att sprida information om funktionshinder. Personlig rådgivning är ett sätt och kurser, föreläsningar och Infotekskaféer andra, där det sista fokuserar mycket på ”att leva med”-perspektivet. Jag har i första hand fokuserat på den tryckta informationen, det vill säga faktablad och litteraturen. I litteraturgenomgången kunde jag visa att bristen på information sällan är det största problemet, utan att svårigheten istället ofta ligger i att sortera och bedöma tillförlitligheten i den stora mängd information som finns tillgänglig, framför allt på Internet. Därför är uppgiften att begränsa mängden information genom att sortera ut information av god kvalitet kanske Infotekets viktigaste uppgift.

Vad det gäller Infotekets funktion har jag kunnat urskilja tre viktiga aspekter:

- Att samla, sortera och gallra ut information
- Att tillgängliggöra information
- Att säkerställa kvalitet och tillförlitlighet

Jag låter det stå som svar på min första frågeställning, för att gå vidare till frågan om hur man resonerar kring kvalitet, tillförlitlighet och urval, samt hur man väljer och gallrar litteratur.

Studier där man har undersökt hur informationssökare bedömer kvalitet på information, har visat att många användare hyser hög tilltro till information från myndigheter och kliniker.²⁶² Det kan kopplas till kognitiv auktoritet, ett begrepp som förklarar varför vi uppfattar vissa källor som trovärdigare än andra. För att tillskrivas kognitiv auktoritet krävs bland annat pålitlighet och kompetens. Kognitiv auktoritet kan även tillskrivas organisationer eller institutioner.²⁶³ Infotekets uppdragsgivare är Landstinget i Uppsala Län. Som politisk institution och vårdgivare, anser jag att Landstinget bör kunna betraktas som en kognitiv auktoritet. Det innebär att användaren förväntar sig att den information som Landstinget står för håller hög kvalitet och är trovärdig.

För Infotekets del handlar det om att säkerställa att informationen man tillhandahåller har en hög tillförlitlighet och vilar på en vetenskaplig grund. Därför utnyttjas bland annat habiliteringens sakkunniga experter som en resurs för att välja och granska litteratur. Även om det inte finns några uttalade kriterier för

²⁶² Crespo, J (2004) s. 362-65.

²⁶³ Johansson, H & Stiel, J (2008) s. 12-13.

hur litteraturen ska bedömas, har jag kunnat se att mina Informanter i stora drag är överens om att litteraturen, vare sig det handlar om fakta eller biografier, ska vara vetenskapligt grundad. Vad det gäller biografier framhålls tonen som det viktigaste och att berättelserna kan ge insikt, kunskap eller fungera uppbyggande. Vikten av tillgänglighet poängterades flera gånger och syftade på att litteraturen ska kunna förstås och läsas av allmänheten, snarare än professionella. Det ska även finnas litteratur för brukare som på grund av sitt funktionshinder har svårigheter att läsa eller förstå. Det kan handla om särskilt lättläst litteratur, men även talböcker och punktskrift. Tillgänglighetsfrågan är också avgörande för att man i första hand väljer litteratur skriven på svenska, även om det finns några undantag med engelsk litteratur.

Det har varit möjligt att dela in både litteraturen och den egna faktabladsproduktionen i tre kategorier: Det vetenskapliga, Det pedagogiska och Det självupplevda. Mönstret följer i huvuddrag diagnostiseringsprocessen, där jag också funnit det möjligt att applicera Kuhlthaus osäkerhetsprinciper. När det kommer till empowerment, anser jag att dessa tre kategorier på olika sätt bidrar till att stärka den funktionshindrades känsla av egenmakt och möjlighet till ett fullvärdigt medborgarskap. Det handlar om allt från att förstå sig själv och sin situation till att få verktyg att hantera sina svårigheter. Inte mindre viktigt i sammanhanget, är det att bidra med förståelse till anhöriga, personal och allmänhet.

Som jag redan har diskuterat handlar tillgänglighet till viss del om att informationen är utformad så att den kan läsas och förstås av så många som möjligt. Men tillgänglighet handlar också om hur informationen når ut till användarna. Om Infoteket ska kunna bidra till empowerment, måste informationen också nå ut till de tänkta målgrupperna. Målgrupperna har definierats främst till brukare, anhöriga och personal, men även den breda allmänheten.

Infoteket i Uppsala är placerat i anslutning till Habilitering och Hjälpmedels lokaler, vilket sannolikt har en viss betydelse för vilka användargrupper man når. Här kan vi se en relativt jämn fördelning mellan brukare, anhöriga och personal. I kategorin personal ingår även habiliteringens personal.

Utän tvekan är det vanligaste funktionshindret man söker information om, adhd. Men även Aspergers syndrom och autism är vanligt förekommande. Orsaken ligger troligen till stor del i att de neuropsykiatriska funktionshindren är en starkt växande grupp. Efter att länge varit ganska okända funktionshinder, har bättre kunskap och en ökande medvetenhet lett till att även många vuxna diagnostiseras. Funktionshinder som är mer knutna till direkta vårdinsatser, som rörelsehinder och till viss del utvecklingsstörning, utnyttjar Infoteket i mindre grad.

När jag inledde undersökningen hade jag en föräning om att psykiska funktionshinder skulle vara svåra att nå. Jag tänker mig i att det till viss del ligger i funktionshindrets natur. Som Marton konstaterar, leder ofta psykisk ohälsa till

isolering, och sjukdomen i sig blir en barriär mot att besöka biblioteket.²⁶⁴ Infoteket har ganska mycket material som handlar om psykiska funktionshinder, men användarna som utnyttjar Infoteket är relativt få. En annan orsak skulle kunna vara att psykiatri är en egen enhet och att gruppen inte har någon naturlig anknytning till habiliteringen. På Mini-infoteket på biblioteket uppgav man att man ibland lånade ut böcker om psykiska funktionshinder, medan det på habiliteringens Mini-infotek var ovanligt att den sortens material utnyttjades.

Dyslexi har uppmärksammats som en målgrupp som man inte heller riktigt når ut till, kanske eftersom de inte hör till habiliteringen. Men även bibliotekarien på Mini-infoteket tyckte att det var en underrepresenterad grupp, vilket är synd, eftersom det finns mycket mer än Infotekets material som de skulle kunna ha nytta av på biblioteket.

Det har varit mycket svårt att avgöra om det gör någon skillnad för målgrupperna, huruvida Mini-infoteket ligger på ett bibliotek eller på habiliteringen. Främst på grund av att det har varit svårt att göra mätningar och kanske just den frågan kräver en helt egen undersökning. Det finns en poäng med att Mini-infoteket är placerat så att användaren ska kunna utnyttja det på egen hand, hämta faktablad eller bläddra i böcker, utan att behöva kontakta personalen. Funktionshinder är inte alltid något man vill skylta med. Men just denna faktor bidrar också till att det har varit mycket svårt att föra statistik.

Att adhd och Aspergers syndrom är de dominerande funktionshindren, är båda Mini-infoteksansvariga överens om, vilket inte heller skiljer sig från Infoteket i Uppsala. Vad det gäller besökarnas identitet har jag kunnat se att habiliteringen har en större andel brukar och personal, medan bibliotekets Mini-infotek främst utnyttjas av anhöriga, men även till viss del av studenter. Men jag vill åter en gång klargöra att på grund av det dåliga underlaget, är uppgifterna mycket osäkra och en mer grundläggande undersökning behövs.

Bibliotekets roll för informationsspridning

Det har visat sig att Internet är en av de vanligaste källorna för information och det gäller även information om funktionshinder. Genom att ta del av tidigare studier som har behandlat informationsökning och Internet, med fokus på hälsa och funktionshinder, har jag sett att många användare anser att Internet är ett lättillgängligt och användbart medium. Överlag upplever många användare att de är trygga med att söka information på Internet. Med tanke på den mängd information som finns tillgänglig, kan man fråga sig om biblioteket alls har någon roll att fylla som informationsförmedlare för denna typ av litteratur.

²⁶⁴ Marton, C (2010) s. 236.

Även om Internet innebär många fördelar är det inte helt oproblematiskt. Den enkelhet med vilken information kan återvinnas innebär att även felaktig information kan spridas lika lätt. Det finns mycket missvisande och ibland rent av felaktig information på Internet, vilket förstås är ett problem som kräver en källkritisk medvetenhet hos den enskilde informationsökaren. Många användare anser att de är medvetna om källkritik och vet hur man bedömer trovärdigheten i informationen. Men som vi kunde se i Crespos undersökning visade det sig att användarnas egna uppfattningar ofta stämde dåligt med hur de hanterade källor i praktiken.²⁶⁵ Ett annat problem för användaren kan vara att sålla i den enorma mängd information som Internet tillhandahåller och ovana Internetanvändare kan ha svårt att hitta relevant information, likväl som att bedöma trovärdigheten i den.

Biblioteket kan fungera både som ett alternativ och ett komplement till Internet och har därför en viktig roll att spela, framför allt i egenskap av informationsförmedlare. Internets betydelse ska inte på något vis förringas. Just tillgängligheten kan vara avgörande för många med funktionshinder, som av olika anledningar har svårt att ta sig till biblioteket. Men även här har biblioteket en viktig funktion att fylla. Det kan vara genom att tillgängliggöra information via länksamlingar eller att, som Crespo föreslår, undervisa användare i den analytiska processen för att utveckla ett kritiskt synsätt gentemot Internet.²⁶⁶

Som vi sett anses biblioteket vara en trygg och neutral plats för informationssökning och de flesta användare anser att biblioteket, som institution håller en hög trovärdighet. Men inte heller för biblioteket är information om hälsa, vård och funktionshinder något oproblematiskt. Bibliotekarier uttrycker ofta en osäkerhet vad det gäller att ge råd om information om hälsofrågor. Felaktig information kan ge svåra konsekvenser. Bibliotekarierna saknar i regel särskilda kunskaper i att söka och bedöma hälsoinformation, varför de oftast väljer att hålla sig helt neutrala till andra frågor än de som rör själva litteraturen.²⁶⁷

Jag tror ändå att det finns en vits med att ha information om funktionshinder på just bibliotek. Biblioteket är en plats som är öppen för alla. För många typer av funktionshinder är det en väl fungerande miljö, där man kan få personlig vägledning och hjälp. För barn med Aspergers syndrom, är det en idealisk plats i flera hänseenden, tycker Holly Halvorson som därför påpekar vikten av kunna bemöta personer med Aspergers syndrom, men även att kunna lotsa föräldrar i djungeln av information som finns om funktionshindret.²⁶⁸

Här vill jag åter en gång lyfta frågan om Mini-infotekens placering. Information via habiliteringen når långt ifrån alla som behöver den. Även om det har varit svårt att se några tydliga tendenser i min undersökning, kvarstår vissa faktum. Till habiliteringen kommer man först när en utredning påbörjats eller efter att diagnosen är ställd. Habiliteringen är ingen naturlig plast att gå till om man

²⁶⁵ Crespo, J (2004) s. 362-65.

²⁶⁶ Crespo, J (2004) s. 361.

²⁶⁷ Harris, R. m fl (2010) s. 239-244; Lönnberg, C (2010) s. 45-46.

²⁶⁸ Halvorson, H (2006) s. 20-24.

bara söker information. Inte heller når habiliteringen alla typer av funktionshinder. Man når många av dem som behöver informationen, men inte alla.

Infoteket som resurs

Med utgångspunkt från de målgrupper som Infoteket har, är en placering i anslutning till habiliteringens lokaler i Uppsala i många avseenden strategiskt riktig. Det underlättar även samarbetet med habiliteringens experter vad det gäller urval och gallring av litteratur. Av samma anledning menar jag att Mini-infoteket har en självklar plats på habiliteringarna runt om i länet. Att utöka antalet Mini-infotek genom placera sådana på ytterligare bibliotek, ser jag snarast som ett komplement till de redan existerande Mini-infoteken.

Biblioteket har en viktig roll att spela som informationsförmedlare, men att bibliotekarien även ska besitta de särskilda kunskaper som krävs för att kvalitetsgranska information om funktionshinder är kan hända för mycket begärt. Genom Mini-infoteken kan informationen spridas till en bredare användargrupp, samtidigt som biblioteket kan utnyttja Infotekets resurser i form av expertkunskaper.

Egentligen är det inget nytt. Folkbiblioteket har en lång tradition som förmedlare av till exempel olika typer av samhällsinformation, ofta i form av väggar med broschyrer. Information om funktionshinder kan förmedlas på ett liknande sätt, framför allt genom faktablad och broschyrer, men även genom att låta Infoteket rekommendera bra kvalitetsgranskad litteratur. Biblioteken borde inte heller vara helt främmande för att arbeta med olika typer av funktionshinder. Äppelhyllan är numera väl etablerad på de flesta bibliotek. Till en viss del handlar det om inställning och förståelse, men som mycket annat avgörs det även av vilka resurser man har till förfogande, vilket gäller både bibliotekets och Infotekets resurser.

Sammanfattning

Infoteket om funktionshinder är ett kunskapscenter om funktionshinder. I egenskap av bibliotek, webbplats och utbildningscenter är dess främsta uppdrag att tillhandahålla information om funktionshinder till brukare, anhöriga och personal, men även allmänheten. Syftet med den här uppsatsen har varit att kartlägga Infotekets funktion och verksamhet för att få svar på den övergripande frågeställningen, som handlar om hur Infoteket kan verka för ökad empowerment hos funktionshindrade. Detta görs utifrån tre frågeställningar:

- Vad har Infoteket för funktion? Vilket är dess uppdrag och hur arbetar man för att fullfölja det?
- Hur resonerar man kring kvalitet, tillförlitlighet och urval? Hur väljer och gallrar man litteratur?
- Vilka målgrupper har man och hur når man dem?

Utgångspunkten har varit det informationsbehov som uppstår när en person ställs inför en diagnos. Kunskap och förståelse för funktionshindret är nödvändigt ur flera aspekter och många gånger avgörande för att individen ska utvecklas och fungera på bästa sätt, som en självständig och fullvärdig medborgare. Uppsatsens viktigaste begrepp är därför empowerment. Teoretiskt utgår jag här från Jay A. Conger och Rabindra N. Kanungo, som beskriver empowerment i termer av självförtroende, delaktighet och egenkontroll. För funktionshindrades del handlar empowerment i stora drag om att ha kontroll över sitt eget liv.

Den andra teoretiska utgångspunkten hämtar jag från Carol C. Kuhlthaus osäkerhetsprinciper, vilka används för att belysa den situation Infotekets användare kan förutsättas befinna sig i vad det gäller informationsökningsprocessen. Kuhlthaus beskriver informationsökningsprocessen i en serie faser, där användaren går från osäkerhet till förståelse. Dessa faser har kunnat appliceras på Infotekets bestånd av litteratur och faktablad genom att studera detta enligt ett mönster som följer diagnostiseringsprocessen.

För att kartlägga Infoteket har det krävts flera olika källor och metoder. I huvudsak har undersökningen varit kvalitativ, men då Infotekets besöksstatistik har studerats innehåller den även en kvantitativ delundersökning. Studier av mötesprotokoll och egna observationer har kompletterats med intervjuer där Informanterna har valt ut beroende på deras yrkesroll i förhållande till Infoteket.

Infoteket verkar för att stärka empowerment hos funktionshindrade genom att samla, sortera, gallra och kvalitetsgranska information om funktionshinder, men inte minst genom att förmedla denna till brukare, anhöriga, personal och till viss mån allmänheten. Att säkerställa kvalitet och tillförlitlighet på informationen ser jag som en av Infotekets viktigaste funktioner, eftersom det är där det har sin största styrka i förhållande till andra informationsförmedlare. Kvalitetsgranskningen görs med hjälp av sakkunniga experter från bland annat habiliteringen. Även om det inte finns några uttalade kriterier, uppges vetenskaplig förankring, men även tillgänglighet som viktiga kriterier. Den vetenskapliga förankringen är viktig för tillförlitligheten. Med tillgänglighet syftar man i första hand på att texterna ska vara lättlästa och förståeliga för brukare och anhöriga, snarare än för professionella.

Vad det gäller målgrupperna har det varit svårt att se några betydande skillnader beroende på om Mini-infoteket är placerat på ett bibliotek eller på habiliteringen. Det tycks som att biblioteket i första hand utnyttjas av anhöriga, medan habiliteringen i högre grad når brukare och personal. En viss tendens, att man når psykiatriska funktionshinder bättre på biblioteket kan skönjas. Den största gruppen, både på Infoteket i Uppsala och Mini-infoteken är adhd, följt av Aspergers syndrom.

Käll- och litteraturförteckning

Otryckt material

Uppsala, Landstinget i Uppsala Län

Habilitering o hjälpmedel (Centrum för funktionshinder).

Infoteket om funktionshinder, Besöksstatistik Miniinfotek, 2011-10-01 till 2011-11-30.

Infoteket om funktionshinder, Besöksstatistik, 2011-06-01 till 2011-12-31.

Infoteket om funktionshinder, Projektplan, 2007-10-23.

Minnesanteckningar Infoteksmöte, 2004-08-19.

Minnesanteckningar Infoteksmöte, 2004-08-30.

Minnesanteckningar Infoteksmöte, 2004-09-27.

Minnesanteckningar Infoteksmöte, 2004-11-22.

Minnesanteckningar Infoteksmöte, 2005-03-07.

Protokoll från projektgruppsmöte, 2004-06-14.

Protokoll från redaktörsmöte, 2009-09-14.

Hälso- och sjukvårdsstyrelsen

Sammanträdesprotokoll, Dnr HSS 2011-0028, 2011-05-23.

I uppsatsförfattarens ägo

Anteckningar från Intervju med Annika, Mini-infoteksansvarig, Habilitering, 2012-03-09.

Anteckningar från Intervju med Eva Persson, Infoteksansvarig, 2012-02-27.

Anteckningar från Intervju med George Rein, Projektansvarig, 2012-02-16.

Anteckningar från Intervju med Helena Andreasson, Redaktör, 2012-02-23.

Anteckningar från Intervju med Lars Eriksson, Redaktör, 2012-02-13.

Anteckningar från Intervju med Sandra, Mini-infoteksansvarig, Bibliotek, 2012-03-01.

Anteckningar från Intervju med Tina Granat, Projektansvarig, 2012-02-29.

Observationer av Infotekets bestånd, gjorda under perioden 2011-09-01 – 2012-02-29.

Tryckt material

- Barnes, Colin & Mercer, Geof (2000), ”Granskning av den sociala handikappmodellen”, ingår i *Handikapp: Synsätt, principer, perspektiv*. Red: Magnus Tideman. Lund: Studentlitteratur.
- Bibliotekslagen, 1996:1596 paragraf 8.
- Bisam Brukarinflytande och samordnare i Jönköping/Demokrati. URL: <http://www.bisamjkg.se/index.php> [hämtad 2012-02-01]
- Boström, Erik (2005), *Källkritik, kognitiv auktoritet och domänanalys: Värdering av trovärdighet vid informationssökning*. Magisteruppsats i Biblioteks- och informationsvetenskap, Högskolan i Borås: Bibliotekshögskolan 2005:104.
- Brusén, Peter & Lars-Christer Hydén (red) (2000), *Ett liv som andra*. Lund: Studentlitteratur.
- Conger, Jay A & Rabindra N. Kanungo (1988), ”The Empowerment Process: Integrating Theory and Practice”, i *Academy of Management Review*, Vol. 13, No 3, s. 471-482 [Finns tillgänglig som pdf].
- Crespo, Javier (2004), ”Training the Health Information Seeker: Quality Issues in Health Information Web Sites”, i *Librarytrends*, Vol 53, No 2. S. 360-374. [Finns även tillgänglig som e-tidsskrift].
- Gillaspy, Mary L. (2000), ”Starting a Consumer Health Information Service in a Public Library”, i *Public Library Quarterly*, Vol 18(3/4) s. 5-19. [Finns även tillgänglig som e-tidsskrift].
- Google. URL: <http://www.google.se> [hämtad 2012-05-02].
- Halvorson, Holly (2006), ”Asperger’s Syndrome: How the Public Library Can Address These Special Needs”, i *Children and Library*, Winter 2006, s. 19-27. [Finns tillgänglig som pdf].
- Harris, Roma & Flis Henwood, Audrey Marshall och Samantha Burdett (2010), ”I’m Not Sure If That’s What Their Job Is: Consumer Health Information and Emerging ‘Healthwork’ Roles in the Public Library”, i *Reference & User Services Quarterly*, Vol 49, No 3, s. 239-252. [Finns även tillgänglig som e-tidsskrift].
- Infoteket om funktionshinder (2011), *Årsrapport 2010-2011*. Uppsala: Landstinget i Uppsala Län.
- Infoteket om funktionshinder. URL:<http://www.lul.se/infoteket> [hämtad 2012-03-15].
- Jacobson, Annica (2007), ”Från vanmakt till makt”, ingår i *Ett liv som andra*. Red. Peter Brusén & Lars-Christer Hydén, Lund: Studentlitteratur.
- Jalakas, Inger (2007), *Nördsyndromet: Allt du behöver veta om Aspergers syndrom*. Stockholm: Alfabeta Bokförlag.

- Johansson, Annika & Åse Magnusson (2007), *Vissa kan man lita på mer än andra: En studie i gymnasieelevers källkritiska bedömningar*.
Magisteruppsats i Biblioteks- och informationsvetenskap, Högskolan i Borås: Bibliotekshögskolan 2007:23.
- Johansson, Henrik & Johan Stiel (2008), *Kognitiv auktoritet och Wikipedia: En analys av gymnasieungdomars källkritiska granskning av Wikipedia*.
Magisteruppsats i Biblioteks- och informationsvetenskap, Högskolan i Borås: Bibliotekshögskolan 2008:66.
- Kane, Robert John (2002), "Information is the Key to Patient Empowerment", i *Annals of Health Law*, Vol. 11 No, 25 s. 25-44. [Finns tillgänglig som pdf].
- Kuhlthau, Carol C. (1993), "A Principle of Uncertainty for Information Seeking", i *Journal of Documentation*, Vol. 49, No 4, s. 339-355. [Finns även som e-tidskrift].
- Kuhlthau, Carol C. (2004), *Seeking meaning: A Process Approach to Library and Information Services*, 2. ed. Westport: Libraries Unlimited.
- Kvale, Steinar & Svend Brinkmann (2011), *Den kvalitativa forskningsintervjun*.
Lund: Studentlitteratur.
- Landstinget i Uppsala Län /habilitering för barn och vuxna /Styrkort för
Habilitering för barn och vuxna i Uppsala län 2010-2012. URL:
<http://www.lul.se> [hämtad 2012-02-01]
- Larsen, Malene (2008), *Är jag normal, mamma? Att se, förstå och möta en flicka med ADD*, Västra Frölunda: Aduct.
- Lönnerberg, Charlotte (2010), *Diabetes: En studie om informationsbehov och informationssökning kring sjukdomen*, Masteruppsats i biblioteks- och informationsvetenskap, Uppsala Universitet, Inst. för ABM, 2010:503.
- Marton, Christine (2010), "How Women With Mental Health Conditions Evaluate the Quality of Information on Mental Health Web sites: A Qualitative Approach", i *Journal of Hospital Librarianship*, 10:3, s. 235-250. [Finns även som e-tidskrift].
- Moen Lindberger, Katarina (2008), *Det blev ett barn: Nio berättelser om att bli förälder till ett barn med Downs syndrom*. Stockholm: Svenska Downföreningen.
- Olsson, Sören & Yvonne Bryngård-Olsson (2008), *Prins annorlunda*,
Stockholm: Prisma.
- Patient- och brukarmedverkan* (2010), Positionspapper: För ökad kvalitet och effektivitet i hälso- och sjukvård och socialtjänst. Sveriges kommuner och Landsting, Finns i fulltext via SKL, URL: <http://www.skl.se>.
- Rörby, Christina (1999), "Ta vara på den enskildes tysta kunskap", i *Läkartidningen*, Vol. 96, Nr 40, s. 4329-4334. [Finns tillgänglig som pdf].
- Sandén, Staffan (2000), "Funktionshindrades upplevelse av medborgarskap", ingår i *Handikapp: Synsätt, principer, perspektiv*. Red. Magnus Tideman, Lund: Studentlitteratur.

- Shalom, Nira (2007), "The Health Information Specialist: A New Role for Channeling Web Information to Promote Patient Empowerment", i *Journal of Information*, Vol. 5 No 2/3, s. 167-184. [Finns även tillgänglig som e-tidskrift].
- Socialstyrelsen/Frågor och svar. URL:<http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar> [hämtad 2011-11-30].
- Socialstyrelsen/Termbank. URL:<http://www.socialstyrelsen.se/termbank> [hämtad 2012-02-01].
- Starrin, Bengt (2000), "Empowerment och funktionshinder", ingår i *Ett liv som andra*. Red. Peter Brusén & Lars-Christer Hydén, Lund: Studentlitteratur.
- Stockholms Läns Landsting/Habilitering och hälsa/Vad är Aspergers syndrom? URL:<http://www.habilitering.nu> [hämtad 2012-03-26].
- Svenska Akademiens ordlista/Svenska språket. URL:<http://www.svenskaakademien.se> [hämtad 2012-03-15].
- Thurén, Torsten & George Strachal (2011), *Källa: Internet: Att bedöma information utifrån ett källkritiskt perspektiv*. Malmö: Gleerups.
- Unescos folkbiblioteksmanifest* (1995), Svenska Unescorådets skriftserie 2/1995, Stockholm: Unesco.
- Vad är adhd/add?* Faktablad, Infoteket om funktionshinder, senast uppdaterad 2011.

Bilaga 1: Intervju med Projektansvariga

När ni startade Infoteket, hur resonerade ni kring Infotekets syfte?

Finns det något styrkort/dokument som styr Infotekets verksamhet?

Vilka målgrupper riktade man sig till? Varför valde man dessa?

Vad gjorde ni för att nå dessa?

Är det någon målgrupp det är svårare att nå?

Vad kan man göra åt det?

Hur avgjorde man vilken litteratur man skulle köpa in?

Hur resonerade ni kring kvalitet och urval av litteratur?

Finns det några fastslagna kriterier?

Något mer du vill tillägga?

Bilaga 2: Intervju med Redaktörer

Faktablad:

Hur går det till när man gör faktablad?

Hur tänker ni kring innehållet?

Vem skriver?

Vem faktagranskar?

Urval av litteratur:

Hur går det till när man bedömer kvaliteten på litteraturen? /Vem granskar?

Hur resonerar man kring kvalitet och urval?

Finns det några särskilda kriterier?

Skönlitteratur/biografier skiljer sig en del från vanlig facklitteratur. Hur bedömer man vad som är bra litteratur här?

Bilaga 3: Intervju med Infoteksansvarig

Urval av litteratur:

Hur går det till när man bedömer kvaliteten på litteraturen?

Vem granskar litteraturen?

Hur resonerar man kring kvalitet och urval?

Finns det några särskilda kriterier?

Skönlitteratur/biografier skiljer sig en del från vanlig facklitteratur. Hur bedömer man vad som är bra litteratur här?

Målgrupperna

Statistiken visar att 16 % av besökarna är Allmänhet – kan det vara så många allmänt intresserade?

Nära hälften av frågorna rör adhd? Varför? Är det en stor grupp? Växande grupp? Större medvetenhet? Det gäller även Aspergers syndrom? Är det många vuxna?

Vilken grupp upplever du som störst?

Mindre grupper – utvecklingsstörning, rörelsehinder. Beror det på att de är mindre till antal? Har de ett mindre informationsbehov? Jobbar de inte lika mycket med att utveckla egna strategier – utan får mer direkt träning av vården?

Psykiska funktionshinder är knappt 3 %. Varför? För att det är en liten grupp? Hittar de inte hit? Får hjälp någon annanstans? Innebär deras funktionshinder begränsningar att komma hit?

Varför har man valt de målgrupperna man har? Har man tänkt på att vissa utsluts?

Bilaga 4: Intervju med Mini-infoteksansvarig

Får ni ofta frågor som rör funktionshinder?

Brukar du hänvisa besökare till Mini-infoteket?

Brukar du hänvisa besökare till Infoteket i Uppsala?

Brukar du tipsa om Infotekets webbplats?

Ungefär hur många besökare har ni som använder Mini-infoteket?

Inom vilka funktionshinder används materialet?

Vilket material används mest? (Faktablad, böcker, filmer)

Vilka är det som använder Mini-infoteket? Brukare/Anhöriga/Personal/Studenter?

Finns det målgrupper som du tror att Infoteket missar? Vilka?

Vad kan man göra för att nå dessa?

Vilka källor upplever du att användarna föredrar när de söker information om funktionshinder? (t ex vårdpersonal/faktaböcker/självbiografier/Internet/prata med andra i samma situation etc.) Varför tror du det är så?

Hur upplever du användarnas medvetenhet om källors kvalitet och riktighet?

Tycker du att det viktigt med kvalitetsgranskad informationen? Varför?

(Biblioteket)

Känner du, som bibliotekarie, dig trygg med att hjälpa användarna att hitta rätt information om funktionshinder? Vad gör dig trygg?

Vad betyder Infoteket för biblioteket?

Vad tror du Infoteket betyder för användarna?

(Habiliteringen)

Vad betyder Infoteket för habiliteringen?

Kan Infoteket underlätta för dig som personal? (Till exempel vid information och utbildning till brukare, för egen fortbildning etc.)

Vad tror du Infoteket betyder för användarna?

Brukar användarna kunna hitta vad de söker på Mini-infoteket? Saknas något material?

Tror du att det finns frågor man som användare tycker det är obekvämt att ställa på ett bibliotek?

Vad är särskilt bra eller dåligt med Infoteket?

Bilaga 5: Exempel på faktablad



Vad är Aspergers syndrom?

När vi träffar andra människor bedömer vi dem. Bara genom att se dem kan vi gissa hur gamla de är och vilka de är. Genom att se deras miner och höra hur rösten låter kan vi snabbt avgöra om de är glada, arga eller sorgsna och bemöta dem på lämpligt sätt.

Alla har inte denna naturliga förmåga. Personer med Aspergers syndrom har svårt att avläsa de signaler som är självklara för de flesta av oss och har därför svårt att samspela och kommunicera med andra.

Aspergers syndrom är en form av autism, ett tillstånd som påverkar hur en person kommunicerar med och förhåller sig till andra.

Aspergers syndrom utmärks av svårigheter med socialt samspel (sociala relationer) och kommunikation samt bristande eller annorlunda fantasi och fixering vid begränsade intressen.

Personer med Aspergers syndrom talar oftast obehindrat även om de ibland kan uttrycka sig formellt och uppstyltat, med ibland avvikande språkanvändning. Vanligen är de genomsnittligt eller till och med högt begåvade men deras begåvning är ofta mycket ojämn. Eftersom Aspergers syndrom delar många av de kännetecken som utmärker autism kommer Aspergers syndrom och autistiskt syndrom att våren 2013 sorteras under ett gemensamt syndrom kallat autismspektrum.

Svårigheter med socialt samspel

Till skillnad mot en person med "klassisk" autism som ofta ter sig tillbakadragen och ointresserad av omvärlden, vill och försöker många människor med Aspergers syndrom vara sociala och ha kontakt med omvärlden. De har dock svårt att förstå icke-verbala signaler som ansiktsuttryck, kroppsspråk och/eller gester vilket gör det svårt för dem att utveckla och upprätthålla fungerande sociala relationer.

Svårigheter med kommunikation

Personer med Aspergers syndrom kan tala flytande men de kanske inte noterar reaktionerna hos lyssnaren; de kan prata på i all oändlighet utan hänsyn till vad den andre är intresserad av eller förstår. I sin iver att vara sanningsenliga kan de förefalla okänsliga för lyssnarens känslor.

Trots god språklig förmåga kan personer med Aspergers syndrom låta som om de föreläser eller läser högt när de talar. De missuppfattar ofta både skämt, ordvändningar och metaforer som kan te sig svårbegripliga på grund av att de tolkas ordagrant. Ett uttryck som "kasta ett öga på henne", kan låta skrämmande eller obegripligt. Därför bör man tänka på att uttrycka sig kortfattat och konkret när man talar med personer med Aspergers syndrom.

Föreställningsförmåga

Personer med Aspergers syndrom är ofta enastående skickliga på att lära in faktabetonade kunskaper. De har betydligt svårare att förstå sig på sådant som kräver att man förstår hur andra tänker och upplever saker, det vill säga att ta andras perspektiv. Detta gör att det exempelvis är svårt för en person att uppfatta det väsentliga i en text, trots att han kanske kan återge så gott som hela texten ur minnet.

Specialintressen

Personer med Aspergers syndrom utvecklar ofta ett intensivt intresse för en hobby eller ett samlande, som kan bli helt uppslukande. Intresset inbegriper ofta att ordna eller minnas fakta om ett speciellt ämne, till exempel tidtabeller, resultatlistor med mera.

Rutinbundenhet

Förändringar upplevs ofta som mycket störande, ibland ohanterliga för personer med Aspergers syndrom. Yngre barn kan tvinga på andra sina rutiner, som att insistera på att alltid gå exakt samma väg. I skolan kan de till exempel bli orimligt upprörda av en oväntad schemaändring. En sådan kan utlösa raseriutbrott, som kan te sig oförklarliga för omgivningen. Vuxna personer med Aspergers syndrom som arbetar på fasta tider kan bli mycket oroliga av en oförutsedd händelse, som en trafikstockning eller tågförsening.

De föredrar ofta en inrutad vardag utan överraskningar. Förändringar kräver för det mesta grundliga förberedelser för att lyckas.

Ovanstående är de viktigaste kännetecknen på Aspergers syndrom, men eftersom varje människa är unik kommer dessa drag att variera mycket och vissa kommer att framträda mer än andra. Vilka drag som dominerar varierar även med ålder.

Andra vanliga svårigheter

Vissa svårigheter tillhör idag inte diagnoskriterierna för Aspergers syndrom men är så allmänna och orsakar så stora bekymmer att de bör nämnas i en beskrivning av Aspergers

syndrom. Det är framför allt avvikande perception när det gäller en eller flera sinnesfunktioner, till exempel extrem ljudkänslighet, överkänslighet för lukt, smak, beröring, vilket leder till problem med vad man kan äta, ha på sig etc. Även omogen, ofta klumpig, motorik är vanligt. Det kan innebära att det bland annat är besvärligt att skriva för hand och hantera bestick liksom att idrotta, särskilt lagsporter.

Orsaker till Aspergers syndrom

Orsakerna till Aspergers syndrom är inte helt klarlagda. Man har beräknat att ca 2-4 av 1000 personer har Aspergers syndrom (0,2-0,4 %). De flesta som fått diagnosen är pojkar, men andelen upptäckta flickor ökar. Ärftliga faktorer är sannolikt orsaken i flertalet fall. Det är klarlagt att Aspergers syndrom inte beror på känslomässig påverkan eller olämplig uppföstran utan har biologisk grund.

Andra närliggande diagnoser

Det är få personer som endast har Aspergers syndrom. Det är mycket vanligt att man uppfyller kriterierna för flera diagnoser: adhd, Tourettes syndrom, depression, tvångssyndrom med flera.

Finns det "botemedel"?

Aspergers syndrom är en genomgripande utvecklingsavvikelse som påverkar hur hjärnan behandlar information och det finns inget "botemedel" för det; barn med Aspergers syndrom blir vuxna med Aspergers syndrom. Genom lämplig utbildning, undervisning och stöd kan däremot mycket göras för att underlätta. Med lämpliga metoder kan personer med Aspergers syndrom lära sig bemästra basfärdigheter som krävs i vardagen. Det gäller allt ifrån hur man kommunicerar med andra till hur och varför man sköter sin personliga hygien. Inläring av dessa färdigheter tar ofta lång tid.

Betydelsen av en tidig diagnos

Eftersom beteendet hos personer med Aspergers syndrom inte är så markant avvikande som hos dem med klassisk autism kan det dröja innan de får diagnos. Ofta sker det först när de går på mellanstadiet i skolan eller till och med senare. Det innebär dels att deras specifika behov inte blir tillgodosedda i hemmet och/eller i förskola respektive skola och dels att föräldrar kan komma att klandra sig själva eller sitt barn för dess avvikande och svårförståeliga beteende. Tidig diagnos och förståelse kan också förebygga onödiga psykiska problem. Vardagslivets många intryck och krav medför lätt att personer med Aspergers syndrom blir mycket stressade. Detta leder många gånger till humörexlosioner eller kraftig trötthet.

Hur vardagen kan se ut idag och längre fram

Idag finns få speciella stödinsatser för barn och ungdomar med Aspergers syndrom. De flesta går i vanlig grundskola, med eller utan assistentstöd. Vissa går i specialklasser för barn med autism eller Aspergers syndrom eller andra små undervisningsgrupper. Eftersom

deras funktionsnedsättning inte syns blir de lätt föremål för retsamhet och mobbning i skolan och på arbetsplatsen.

Med ökande ålder och mognad inser många att de är annorlunda och kan känna sig ensamma, nedstämda eller deprimerade. Personer med Aspergers syndrom har ofta en önskan om att ha vänner och vara sociala och kan lida av tillkortakommanden på detta område. Specialintressen kan för vissa bli en väg till både sociala kontakter och arbete/sysselsättning.

Personer med Aspergers syndrom kan, utöver specialkompetens, tillföra en hel del på arbetsplatser. De är ofta punktliga, plikttrogna och lojala. Information till arbetsledare och arbetskamrater om svårigheter och särskilda behov är dock avgörande för framgång.

Författare: Susanne Barr Carling och Kerstin Nilsson, Habilitering för barn och vuxna i Uppsala län

Faktagranskad av: Anne-Liis von Knorring, professor i barn- och ungdomspsykiatri vid Akademiska sjukhuset i Uppsala

Mer information om Aspergers syndrom hittar du även på www.1177.se