



SOM PATIENT PÅ SOCIALA MEDIER OCH I MEDIA

Handledning för patienter och deras anhöriga

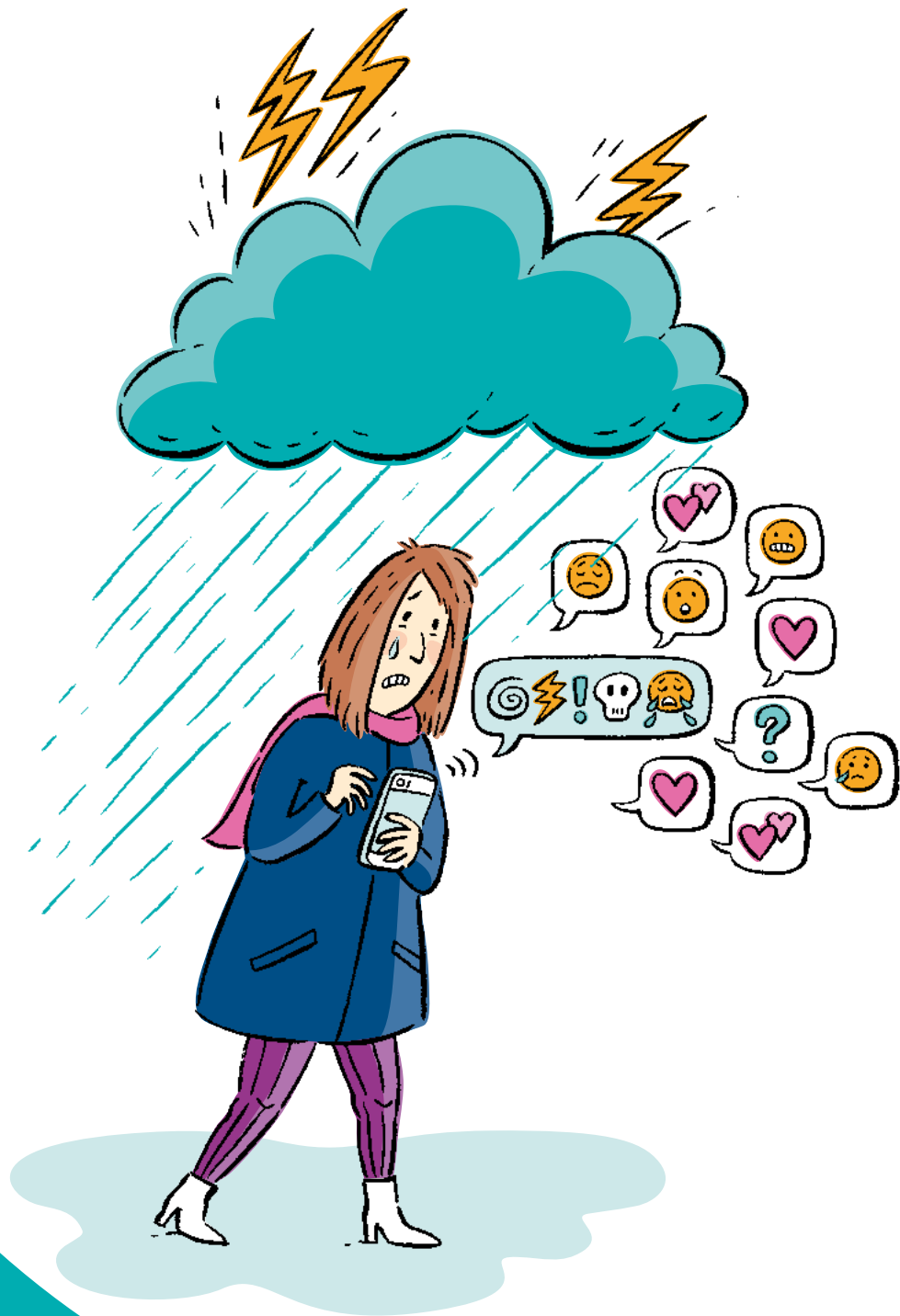
TILL LÄSAREN

Sociala medier har i dag en central roll i nästan varje persons liv och vardag. Sociala medier har blivit ett viktigt uttrycksmedel: vi berättar om vad vi gör, var vi finns, vi ber om åsikter och vi samverkar med varandra. Sociala medier har tagit en stor del av de traditionella mediernas roll: i dag kan var och en av oss vara en del av medierna genom att publicera innehåll, såsom text och bild, i våra egna kanaler.

Kamratstödet och den information som fås via sociala medier kan vara en viktig hjälp vid hanteringen av känslor i samband med sjukdom och olycka. Ibland kan sociala medier också väcka rädsla och konflikter. Även om sociala medier erbjuder ett enkelt sätt att söka information och kamratstöd, innehåller de många personliga åsikter eller uppfattningar som förkläs till information om till exempel olika vårdformer.

Medierna är intresserade av patientberättelser. Patientintervjuer är viktiga eftersom de ökar mängden kunskap om olika sjukdomar och frågor i anknytning till sjukdom. Om du ska bli intervjuad är det bra att i förväg förbereda dig inför intervjun och fästa uppmärksamhet vid dina egna rättigheter som intervjuad.

Denna handledning har sammanställts för att stödja HUS patienter och deras anhöriga i mötet med media samt i användningen av sociala medier.



Sociala medier erbjuder en kanal där man kan ge utlopp åt plågsamma känslor och alla får sin andel.

KRISER SYNS OCKSÅ PÅ SOCIALA MEDIER

Olika typer av kriser, förluster och sorg är del av livet. Varje människa möter dessa i något skede av livet. En svår sjukdom eller en olycka kan väcka rädsla, förvirring och sorg.

I krishanteringen ingår vanligtvis fyra skeden: chock, reaktion, hantering och omorientering.

- I chockskedet varierar beteendet från lamslagning till förnekelse eller till och med panik.
- I reaktionsskedet känner vi rädsla och ångest, och vi har behov att söka efter skyldiga. Sociala medier erbjuder en kanal där man kan ge utlopp åt plågsamma känslor och alla får sin andel: den närmaste kretsen, vårdarna, läkarna, andra patienter – vi beskyller också oss själva.
- I hanteringsskedet kan vi redan sätta ord på våra känslor och vi börjar förstå vad som skett. Kamratstödet som kan fås från olika kanaler och grupper är mycket viktigt och underlättar återhämtningen.
- I skedet för omorientering har det skedda blivit accepterat som en del av vårt liv. Det är ett ärr som vi kan leva med. I det här skedet kan vi själva verka som stöd för andra.

Sociala medier är ett nutida kaffebord. Man samlas kring det för att få kamratstöd och hantera det som skett. Kamratstödet är nödvändigt för återhämtningen men under krisen är tålamod en dygd när man väljer vad man publicerar eftersom känslorna kan förblinda förnuftet i olika skeden av krisen.

FÖRHÅLL DIG KRITISKT TILL RÅDGIVARNA

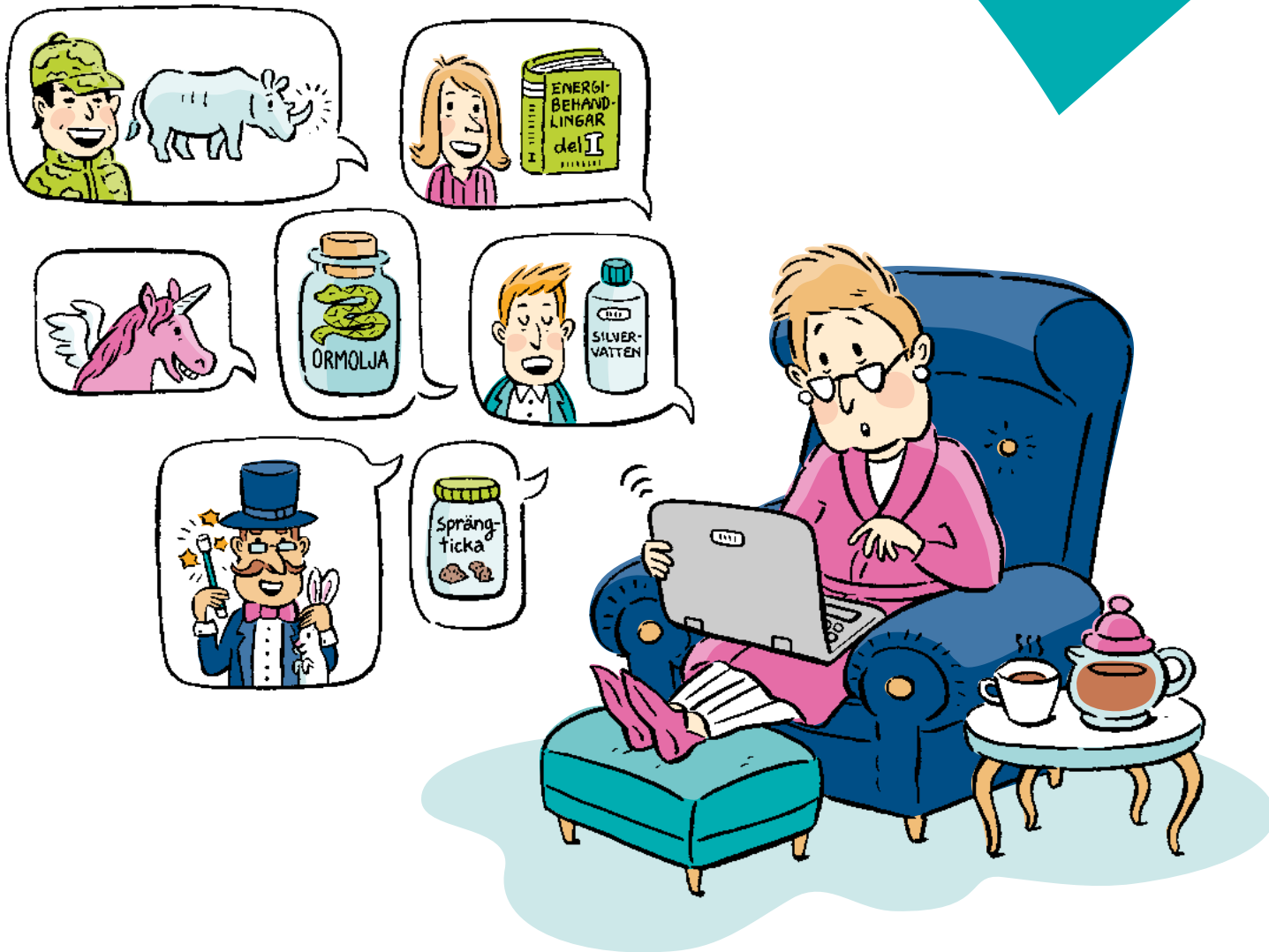
När du berättar om din eller din anhörigs sjukdom på sociala medier, kan du få förutom goda önskningar och kamrattstöd tips och råd som står i strid med nuvarande medicinsk praxis.

Varje patient har sin egen individuella vårdväg. Det som din bekant försäkrar ha fungerat för honom eller henne fungerar inte nödvändigtvis för dig. Där-

för är det bra att hålla fast vid sina egna gränser och lyssna på vårdpersonalen. I samband med behandlingen av en sjukdom kan många olika faktorer hjälpa och medföra lättnad, men förhåll dig kritiskt till dem som erbjuder hjälp och till de råd du får via sociala medier. En del av dem som erbjuder hjälp kan också ha kommersiella intressen i bakgrunden.

Särskilt i behandlingen av långvariga sjukdomar är det bättre att diskutera olika alternativ med en läkare än med okända personer på sociala medier. Man kan mena väl med förslagen men endast den behandlande personalen känner till helhetsbilden av din sjukdom.

Förhåll dig kritiskt till dem som erbjuder hjälp och de råd du får via sociala medier.



FOTOGRAFERING PÅ SJUKHUS

Var och en av oss har rätt att välja om vi vill synas på sociala medier. Vi har alla även en rättighet att sköta om vår hälsa och samtidigt behålla vår integritet.

Enligt lagen får man fotografera på allmänna platser, förutsatt att man inte sprider personlig eller identifierbar information. Entréer, väntrum och caféer är allmänna platser på sjukhusen. I dessa får man fotografera men om det finns en annan patient på bilden är det

artigt att fråga henne eller honom om lov att publicera bilden. Det är förbjudet att fotografera andra patienter utan lov. En person kan vilja hålla det hemligt att han eller hon är patient.

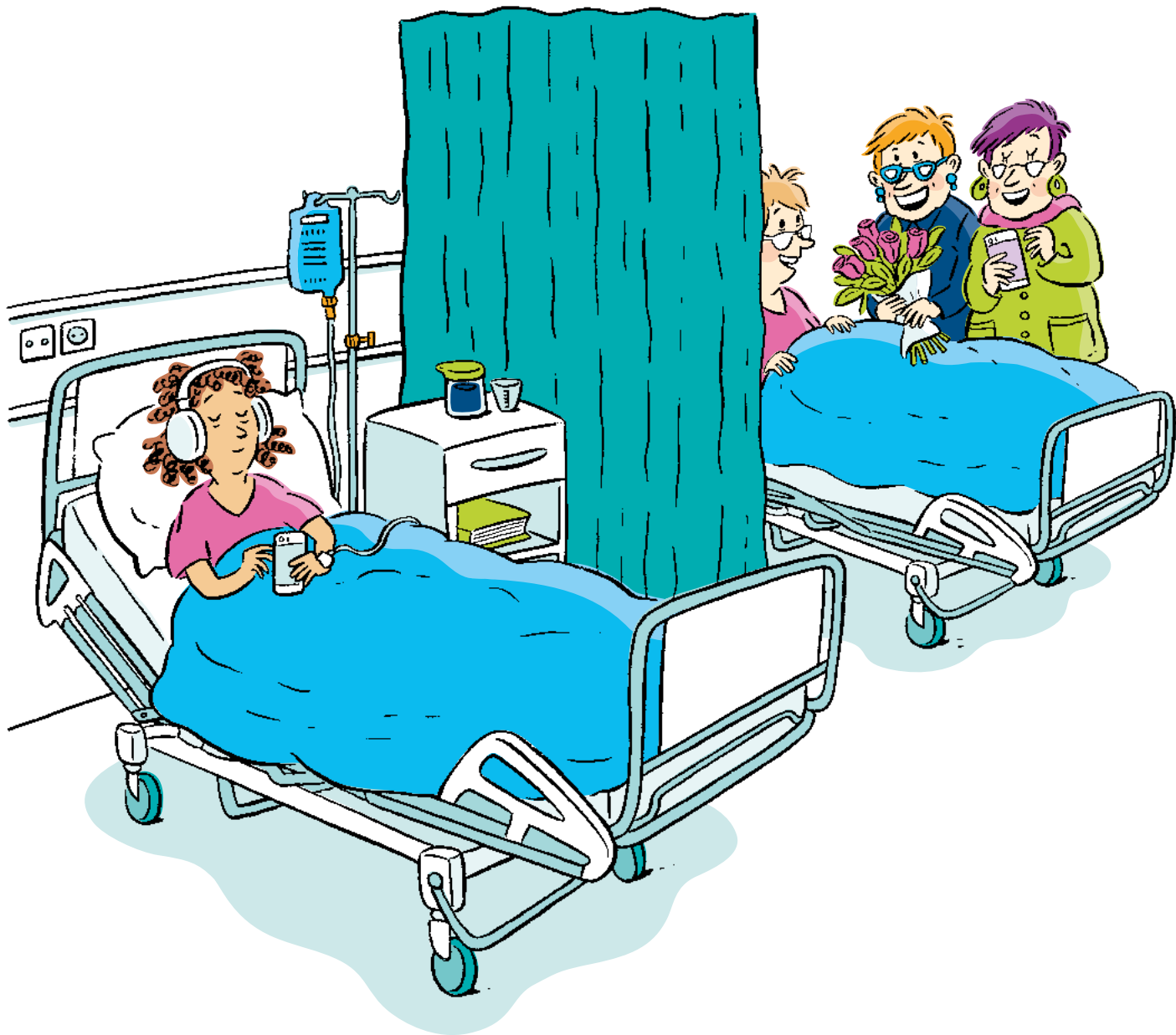
På sociala medier får man inte dela någonting som indirekt kan leda till att man inkräktar på en annan persons integritet. Om en människa syns i bakgrunden på en bild som har tagits på ett sjukhus kan detta tolkas som spridning av

information om privatliv. Publicera alltså med eftertanke.

Mottagnings-, behandlings- och patientrum samt andra vårdlokaler är inte allmänna platser och där kan fotografering begränsas för att skydda andra patienters integritet eller på grund av patientsäkerheten. Innan du fotograferar ska du diskutera saken med personalen. Kom ihåg att också du har rätt att besluta att man inte får fotografera dig.

**Vi har alla rätt att
behålla vår integritet.**





RESPEKTERA DE ANDRA PATIENTERNAS INTEGRITET

Frågor i anknytning till hälsa är känsliga. Vi vill skapa en trygg miljö inom HUS där patienterna kan lita på personalen, på andra patienter och besökare.

Sjukhusmiljön förutsätter finkänslighet gentemot andra patienter och deras anhöriga. Som patient eller anhörig kan du påverka genom att respektera varje patients integritetsskydd. På sociala me-

dier borde man inte berätta om andra patienters diagnoser, behandlingar, symptom eller om personer som kommer för att besöka honom eller henne, eftersom dessa ingår i integritetsskyddet.

**Sjukhusmiljön
förutsätter
finkänslighet
gentemot andra
patienter och
deras anhöriga.**

BARN HAR OCKSÅ RÄTT TILL INTEGRITET

Var och en av oss, såväl vuxna som barn, har rätt till integritet. Som förälder ska vi bedöma i vilken mån det är klokt att använda sociala medier privat och offentligt. När du publicerar innehåll om ditt barn, kontrollera att du vet till vem du skickar meddelanden i de olika kanalerna på sociala medier.

Beaktande åldersnivån bör barnet få påverka det som publiceras om honom

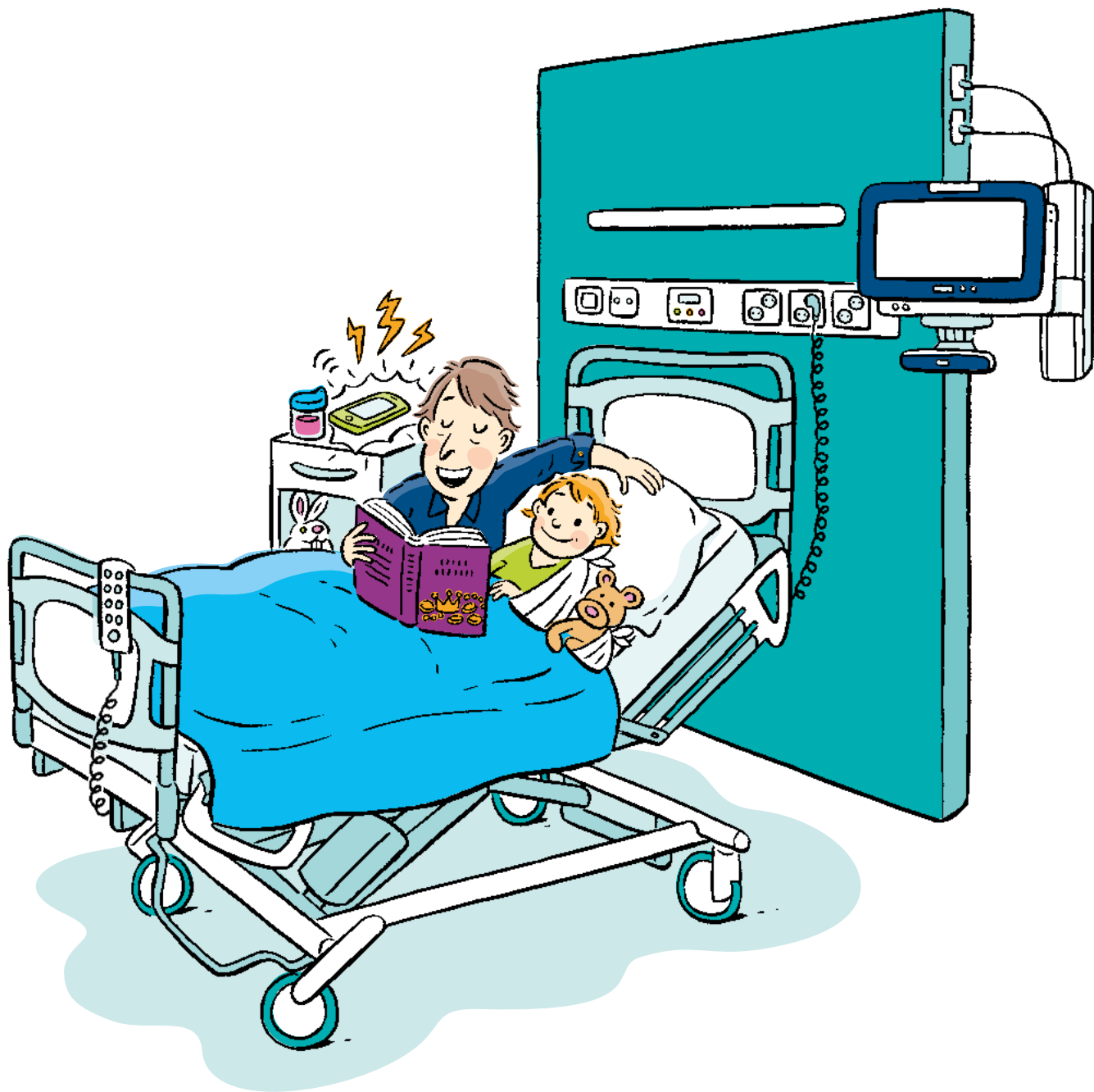
eller henne. Ett litet barn kan inte fatta beslut om vad du publicerar om honom eller henne och därför ska du som vuxen och förälder göra noggranna överväganden. Man får inte publicera bilder av andra barn utan föräldrarnas tillstånd.

Problem inom sociala medier är ofta kopplade till att vuxna inte följer uppförandekoder och god sed. Vuxna ska fungera som förebilder såväl på sociala me-

dier som utanför dem. Det är viktigt att visa exempel på ansvar och respektfullt beteende för barnen.

Sjukhusmiljön kan vara ett skrämmande ställe för ett barn och barnet behöver särskilt stöd. Förälderns uppmärksamhet skapar trygghet för barnet: du koncentrerar dig väl på ditt barn istället för att vara på sociala medier.

Förälderns uppmärksamhet skapar trygghet för barnet.





FRÅGA INNAN DU FOTOGRAFERAR PERSONALEN

Vår personal har också rätt till integritet. Alla våra anställda vill inte bli fotograferade. Fråga alltid om lov innan du fotograferar personalen. Kom också överens med personalen om du vill publicera en bild eller video.

Ta inte illa upp om personalen inte vill eller hinner ta bilder. De har rätt att vägra fotografera.

Vår personal är bunden av tystnadsplikt. Därför kommenterar inte vår personal offentligt, eller tar ställning till en-

skilda patienters behandling på sociala medier eller i media. Även om patienten själv berättar något offentligt, är personalen bunden av tystnadsplikt. Det är bra om respons om den egna vården alltid ges i HUS officiella responskanaler.

Alla våra anställda vill inte bli fotograferade.

MÖT MEDIERNA PÅ DINA EGNA VILLKOR

Medierna är intresserade av berättelser. Med hjälp av äkta patientberättelser förmedlas information om sjukdomar. Dessutom kan det bli en vändpunkt för någon att läsa berättelsen om en olycks-kamrat i tidningen: man hittar en orsak till de egna symtomen eller man får veta att också andra upplevt detsamma som man själv.

Om du alltså beslutar dig för att ge en intervju kan du själv bestämma vad du berättar. Redaktören kan i artikeln använda allt du har berättat under inter-

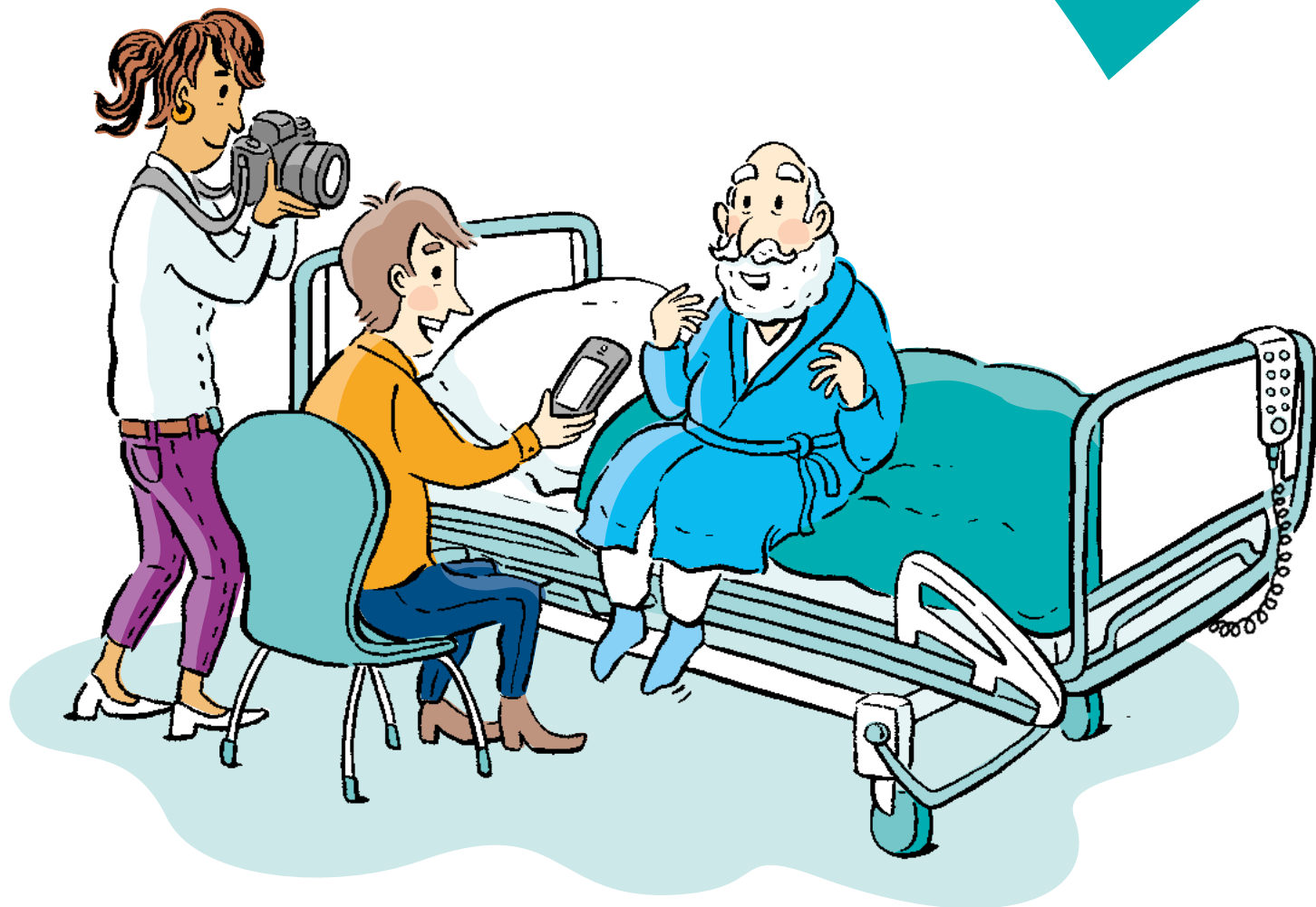
vjun, tänk alltså i förväg igenom vad du vill berätta för redaktören. Du kan be att få temat och frågorna till påseende i förväg. Under intervjun kan du också säga att du inte vill svara på vissa frågor.

Det är bra att redan i början av intervjun meddela att du vill ha artikeln till påseende före publicering. Du har rätt att kontrollera dina egna citat och korrigera eventuella sakfel i artikeln.

Sociala medier är nuförtiden en effektiv kanal för journalister att söka berättelser om människor. En offentlig häl-

souppdatering kan väcka nyhetsmediernas intresse och leda till en förfrågan om intervju eller kommentar. Det är bra att vara medveten om att en offentlig uppdatering på till exempel Twitter, Facebook eller Instagram kan spridas snabbt och bli ett nationellt samtalsämne och växelverkan kan bli ohanterlig. Det är nästan omöjligt att avlägsna eget innehåll som spridits i stor omfattning från nätet.

Tänk alltså i
förväg igenom
vad du vill
berätta för
journalisten.



SAMMANFATTNINGSVIS

- I krissituationer kan känslorna förblinda förnuftet. Tålamod är en dygd, reflektera över vad du publicerar.
- Förhåll dig kritiskt till råd som du får på sociala medier angående din behandling.
- I behandlingsrum krävs alltid tillstånd för fotografering.
- Respektera andra patienters, personalens samt barns och ungdomars integritetsskydd. Fotografera med eftertanke.
- Ta hand om och behåll också dina egna gränser för integritet.
- Möt media på dina egna villkor.





På HUS Helsingfors universitetssjukhus vårdas årligen över en halv miljon patienter. Våra 25 000 proffs arbetar för alla patienters bästa. Vi har ansvaret för den specialiserade sjukvården för invånarna i våra 24 medlemskommuner. Dessutom har behandlingen av flera sällsynta och svåra sjukdomar koncentrerats riksomfattande till HUS.

HUS är Finlands största aktör inom hälso- och sjukvårdsbranschen och den näst största arbetsgivaren i landet. Vår kompetens är internationellt känd och erkänd. Som universitetssjukhus utvärderar och utvecklar vi ständigt våra behandlingsmetoder och vår verksamhet.

www.hus.fi

Stenbäcksgatan 9
PB 100, 00029 HUS
tfn 09 4711

Text: Anni Kemppainen Redland

Som experter från HUS: kommunikationschef Niina Kauppinen, informatörerna Jukka Peltola, Jonna Suometsä och Maria Svenström samt erfarenhetsexperterna Anna Nyström och Kirsi Niinimäki.

Layout: Anssi Muurimäki Designer Helsinki

Illustrationer: Lotta Kauppi

Översättning: Lingsoft Language Services Ab och utvecklingschef Pia Stoltzenberg från HUS.



[facebook.com/HUS.fi](https://www.facebook.com/HUS.fi)



twitter.com/HUS_uutiso



[instagram.com/hus_insta](https://www.instagram.com/hus_insta)



<https://www.linkedin.com/company/huslinkedin>



[youtube.com/HUSvideot](https://www.youtube.com/HUSvideot)