

Speciale

Forside til eksamensopgave

| | | |
|-------------------------------|-------------------|--------------|
| Eksamenstermin (sæt x) | Sommer 2020 __X__ | Vinter _____ |
| Vejleder: Sarah Bro Trasmundi | | |

Dansk titel: Online fællesskaber og deres betydning – Et casestudie af to leddegigt relaterede facebookgrupper

Engelsk titel: Online communities and their meaning – A case study of two Facebook groups related to rheumatoid arthritis

Min./max. antal typeenheder: 144.000-192.000 typeenheder ekskl. forside, resume, indholdsfortegnelse, bibliografi, Forord, taksigelser og bilag.

Resume 4800-7200 typeenheder. Resumeet skal skrives på fremmedsprog engelsk eller tysk.

(1 normalside = 2400 typeenheder)

Din besvarelses antal typeenheder¹:

172.681 = 71,9 ns

Du skal være opmærksom på, såfremt din besvarelse ikke lever op til det angivne (min./max) antal typeenheder (normalsider) i studieordningen vil din opgave blive afvist, og du har brugt et forsøg.

(sæt x) **Ja, min eksamensopgave må gerne i anonym form kopieres/lægges på**
 __x__ **Blackboard som hjælp til kommende studerende i faget**

Tro og love-erklæring

Det erklæres herved på tro og love, at undertegnede egenhændigt og selvstændigt har udformet denne eksamensopgave. Alle citater i teksten er markeret som sådanne, og eksamensopgaven, eller væsentlige dele af den, har ikke tidligere været fremlagt i anden bedømmelsessammenhæng.

Læs mere her: http://www.sdu.dk/Information_til/Studerende_ved_SDU/Eksamen.aspx

Afleveret af (skriv kun fødselsdato og navn):

0910-95 Cathrine Olsson Jepsen

¹ Tælles fra første tegn i indledningen til sidste tegn i konklusionen. Tabeller tælles med deres antal typeenheder. Følgende tælles *ikke* med: resumé, indholdsfortegnelse, litteraturliste og bilag. Se i øvrigt eksamensbestemmelserne for disciplinen i studieordningen.

Online fællesskaber og deres betydning – Et case studie af to leddegigt relaterede facebookgrupper

Cathrine Olsson Jepsen
International virksomhedskommunikation
Institut for sprog og kommunikation
Syddansk Universitet, Odense
E-mail: cajep15@student.sdu.dk / cathrine184@hotmail.com

Abstract

Introduction: How should one relate to concepts as truth and validity in a world where the questions are many and the truth different depending on where and who you ask? In this thesis I focus on a patient group with a rheumatoid arthritis diagnosis, and how their decisions and attitudes are affected by the poly-factual society. In a continuous quest to cut to the bone in our healthcare system, and as a result of the time we live in unique phenomena arise on social medias as Facebook, which have impacted the decisions the patients make regarding their rheumatoid arthritis diagnosis.

Purpose: The purpose of this thesis is to examine the community in two Danish rheumatoid arthritis related Facebook groups and how the poly-factual society has influenced the communication between patients and rheumatologists. This thesis examines the following questions:

What themes are pervasive for the groups, and what weight do the different topics have?

What significance do online communities have the individual and the community, and how is this expressed?

How is the poly-factual society expressed in the groups?

The theme of the thesis is based on my own experiences as a rheumatoid arthritis patient diagnosed at a young age. Based on my own observations over the years, I could not help but

Theory: This thesis has a social constructivist approach as the scientific standpoint and the thesis follows the epistemological direction, as it is in the groups the members through their experiences and social communities, construct the reality that they need to believe in. The thesis is prepared according to an inductive method approach where the empirical data controls the choice of theory. Based on theories of a poly-factual society by Lars Holmgaard Christensen the thesis examine how we as a society perceive knowledge and authority of their rheumatologist and the healthcare system. Furthermore the thesis has included Meyrowtiz' theories based on Goffman's theatre metaphor regarding the new updated self-representation stage or also called the middlestage, that revolves about the new boundaries for private and public since the introduction of electronic media in today's society.

Method: The case study does use of a methodological triangulation consisting of quantitative and qualitative data collection methods. The quantitative method are used to gather information from the members of the Facebook groups in order to get their perspective by the use of a online survey. The semi-structured qualitative research consist of three month of observation of the post in the Facebook group and a semi-structured interview with a nurse from The Danish Rheumatism Association in order to get an insight in the field from a health professional perspective. The collected data were analysed using relevant concepts from Fairclough's critical discourse analysis. The quality of the thesis is assessed on the basis of the concepts of validity, dependability and transferability.

Results: The empirical case studies have shown that the Facebook group are a foundation for both community, knowledge and experience sharing. They share health professional advices and support each other. The nurse from The Danish Rheumatism Association, Hartz, emphasize the positive aspects of the Facebook groups and how the patients gains more knowledge about their situation and can thereby become more reassured. The negative sides of the groups is that the members may be at risk of misinformation hence the effects of the poly-factual society. Harts acknowledges that people need a community and believes it is important to have a community with other like-minded people.

Conclusion: In conclusion the case study shows that the Facebook groups plays an important role in the members life and how well they handle their diagnosis. There is no single reason for the popularity of the groups, and I can conclude from the analysis that the groups provide both positive and negative impacts. The groups are powerful in the online community that is present. It allows the members to feel comfortable and understood while the groups provide a space for the topics that rheumatoid arthritis patients may otherwise risk going alone with. Availability is an important factor and it plays a distinct role when concerns arise regarding everything from personal experiences to medication issues. In addition the presence of the groups can also be an expression of the lack of a more holistic approach by the healthcare system. The patients are no longer satisfied with an exclusively medical treatment, but they also want information, advice and help with the many surrounding factors such as a strong family bond, a healthy diet, the importance of a good sleep pattern and alternative methods to handle pain or fatigue.

Number of characters: 4.805

Indholdsfortegnelse

| | |
|---|-----------|
| 1.0 Indledning | 1 |
| 1.2 Problemformulering | 2 |
| 1.3 Læsevejledning | 4 |
| 1.4 Begrebsafklaring | 4 |
| 1.5 Afgrænsning | 5 |
| 1.6 Præsentation af udvalgte grupper | 5 |
| 1.7 Videnskabsteoretisk ståsted | 7 |
| 2.0 Metode og datapræsentation | 9 |
| 2.1 Casestudiet | 9 |
| 2.2 Autoetnografi | 11 |
| 2.3 Online observationsstudie | 12 |
| 2.4 Spørgeskema | 15 |
| 2.5 Kvalitativt forskningsinterview | 17 |
| 2.6 Metodiske overvejelser | 19 |
| 2.7 Ethiske overvejelser | 20 |
| 2.8 Præsentation af resultater | 21 |
| 2.9 Valg af tematikker til videre analyse | 24 |
| 3.0 Teoretisk grundlag | 25 |
| 3.1 Medieteknologisk afsnit | 25 |
| 3.2 Sociokulturelt afsnit | 32 |
| 3.3 Faircloughs kritiske diskursanalyse | 34 |
| 4.0 Casestudie | 36 |
| 4.1 Tema 1: Mødet med ligesindede | 36 |
| 4.2 Tema 2: En holistisk tilgang? | 45 |
| 4.3 Tema 3: Kontakten med lægen | 51 |
| 4.4 Tema 4: Lægefaglige spørgsmål | 54 |
| 4.5 Tema 5: "Jeg er ikke min sygdom" | 59 |
| 4.6 Opsamling af analyseresultater | 61 |
| 5.0 Diskussion | 62 |
| 5.1 Kvalitetskriterier | 62 |
| 5.2 Diskussion af undersøgelsens resultater | 66 |
| 5.2.1 Fremtiden | 66 |

6.0 Konklusion..... 68
Litteraturliste 70

Kapitel 1: Introduktion

1.0 Indledning

Hvordan skal man forholde sig til begreber som sandhed og gyldighed i en verden, hvor spørgsmålene er mange og sandhederne forskellige, alt efter hvor og hvem man spørger? Og hvordan skal vi navigere i information, når der i takt med en stigning af sociale medier er en tilsvarende stigning af antallet af såkaldte eksperter, der deler deres tanker, holdninger og råd?

Disse spørgsmål er altid aktuelle i dagens samfund, men et område, hvor informationsgyldighed er særlig aktuell, og hvor holdninger kan få store konsekvenser, er sundhedsområdet. Som patient er man sårbar og afhængig af information for at træffe beslutninger om, hvordan og hvad der har betydning for ens velvære. I dette speciale vil jeg fokusere på en patientgruppe, der lider af leddegigt, herunder hvordan deres beslutninger og holdninger præges. Uanset om man er ny-diagnosticeret eller har haft diagnosen i mange år, så oplever patienterne mange fælles bekymringer, spørgsmål, tvivl, glæder, smerter, og hvad livet med leddegigt ellers udsætter dem for. I en evig jagt efter at skære ind til benet i vores sundhedsvæsen, og i effekt af den tid vi lever i, opstår der unikke fænomener på sociale medier som Facebook, som får konsekvenser for de beslutninger, patienter træffer. Disse fora er lukkede universer, hvor medlemmerne kan udtrykke nogle af deres inderste tanker overfor personer, de deler en diagnose med. Det er steder, hvor der er plads til at få luft, og hvor man bliver mødt af opbakning og støtte fra ligesindede. Dette er den positive side af de sociale mediers indflydelse på patientgruppers interne dialoger. Personligt har jeg erfaring med denne udvikling, da jeg selv er leddegigtpatient og har oplevet både positive og negative sider ved disse grupper eksistens – og helt konkret siden 2016. Min subjektive oplevelse af de gode og dårlige sider deler jeg med mine medpatienter. Dette speciale vil derimod systematisk undersøge, hvordan flere patienter skaber betydning i det informationsunivers, der eksisterer på de sociale medier, og mere specifikt på Facebook.

På Facebook – ligesom på mange andre medier – bliver brugere bombarderet med information fra alle sider, og det kan være svært at navigere i, hvad der er sandt eller falsk, samt hvilke konsekvenser disse råd og meninger kan medføre, hvis de bliver efterlevet. Udover deling af tanker og oplevelser består de undersøgte grupper også af lægefaglige spørgsmål, som almindelige borgere ikke nødvendigvis har den fornødne viden til at kunne svare på. Medlemmerne tager altså skeen i egen hånd og rådgiver ud fra egen behandling, erfaring og overbevisning. Leddegigt er en sygdom, der udvikler sig og opleves individuelt hos den enkelte patient, og der findes ikke en tjekliste, alle patienter kan se sig selv i. På trods af dette er leddegigt også en sygdom, som indebærer mange fællesnævner i forhold til patienternes psykiske problemstillinger, smerter,

arbejds- og familieliv, sociale relationer, og disse fællesnævnerne, er de, der bærer og giver grupperne deres berettigelse. Der kan være mange ukendte faktorer om leddegigt, og det stiller patienten samt de pårørende tilbage med mange uafklarede tanker, herunder en række frustrationer og spørgsmål. Den digitale verden – herunder de sociale medier – er blevet en del af vores hverdag, og måden vi kommunikerer på tværs af afstande. Dette har skabt mulighed for at dele frustrationer, erfaringer og emotionelle forhold, som sundhedsvæsenet ikke er eller har været i stand til at bearbejde eller forholde sig til, da det her primært er den medicinske tilgang, der fokuseres på. Dermed mødes patienterne med medicinsk kompetent sundhedsvæsen, der af ressourcemæssige årsager ikke kan rumme hele patienten, og det skaber et tomrum hos denne (og mange andre) patientgrupper.

Med ca. 50.000 leddegigt-diagnosticerede i Danmark, og ca. 5.200 Facebook-medlemmer i leddegigt-relaterede grupper, undersøger specialet et tværsnit af denne patientgruppes online-kommunikation, der vedrører patienternes erfaringer og bekymringer med at leve med sygdommen. Specialet har ikke til formål at give en generalisering af alle leddegigtpatienters hverdag eller oplevelser, men undersøger med afsæt i at belyse det unikke fænomen, hvordan online fællesskaber på Facebook bidrager positivt og negativt i patienternes livsform herunder deres emotionelle, praktiske og fysiske beslutninger i deres liv.

1.2 Problemformulering

Ovenstående har ledt mig til følgende problemformulering:

Hvordan skabes og dyrkes online fællesskaber i to facebookgrupper - "Vi med den ledeste gigt - leddegigten" samt "Leddegigt Netværk"? Hvilken indflydelse har det for kontakten ud fra henholdsvis et patient- og sundhedsfagligperspektiv?

På baggrund af denne analyse diskuteres mere generelt, hvordan integrationen af medierne og den virkelige verden fungerer i samspil med hinanden, og hvordan vekselvirkningen mellem disse kommer til udtryk.

For at besvare problemformuleringen arbejder jeg med en række empiriske og teoretiske undersøgelsesspørgsmål, der tilsammen giver indsigt i de delelementer, problemformuleringen centrerer sig om.

1.2.1 Undersøgelsesspørgsmål

Hvilke tematikker er gennemgående for grupperne, og hvilken tyngde har de forskellige emner?

Hvilken betydning har online fællesskaber for den enkelte og fællesskabet, og hvordan kommer dette til udtryk?

Hvordan kommer det postfaktuelle samfund til udtryk i grupperne?

1.2.2 Udfoldelse af problemfelt

Jeg præsenterer i dette afsnit de indledende tanker om specialets undersøgelsesfelt samt motivationen heraf med henblik på at give læseren en forståelse af specialets udformning og de valg, der knytter sig hertil.

Specialets kerne udspringer af nogle af mine egne oplevelser, interesser og undren. Fundamentet for specialet er personligt for mig, og jeg har længe gennem min studietid på både bachelor- og kandidatniveau funderet over, hvordan jeg kunne forene disse ting på en måde, der giver værdi og mening. Specialet er udover det faglige også en personlig læring for mig, hvor jeg får sat ord og begreber på mange af de tanker og oplevelser, jeg selv står overfor som leddegigtpatient i en akademisk kontekst.

Specialets tema tager udgangspunkt i mine egne oplevelser som leddegigtpatient i en ung alder, oplevelser såsom at omverdenen ikke altid forstår, når man har behov for at sove 2 timer, efter man har spist morgenmad, eller når det er umuligt at holde sin telefon i hånden pga. smerter. Usynlige sygdomme er for mange en svær størrelse, og hvis ikke man selv har oplevet det, kan det naturligvis være svært at forholde sig til. Det i sig selv giver god mening, da alle oplever og håndterer smerter, træthed etc. forskelligt.

De fleste kan forholde sig til et brækket ben, men det er svært at forholde sig til smerter, vi ikke kan se med det blotte øje. Som 21-årig ny-diagnosticeret leddegigtpatient gjorde jeg, hvad mange gør, når de står overfor en ny udfordring, hvor man føler sig alene. Jeg søgte fællesskaber, hvor jeg først og fremmest blev forstået, men i lige så høj grad også information og erfaringer fra andre. Det var nemlig en periode, hvor alt lige pludseligt var nyt. I begyndelsen af 20'erne er der ikke mange, der bliver introduceret til et liv med en kronisk sygdom, og jeg stod derfor alene med mange tanker og bekymringer for fremtiden, som de færreste 21-årige kan relatere til. Som barn i en digital tidsalder, hvor jeg er vokset op med Facebook, faldt det mig naturligt ind, at jeg kunne finde nogle ligesindede online. Denne søgning ledte mig til 'Vi med den ledeste gigt - leddegigten' og 'Leddegigt Netværk' på Facebook. Efter at have været medlem i en del år har jeg opnået et stort kendskab til indholdet og medlemmerne i gruppen.¹

På baggrund af mine egne observationer gennem årene kunne jeg ikke undgå at udvise en vis undren og bekymring over, hvordan nogle af medlemmerne brugte grupperne til at stille lægefaglige spørgsmål i en gruppe med 'almindelige' mennesker. Almindelige mennesker, der ikke nødvendigvis har den faglige viden og indsigt til at kunne svare på et spørgsmål om en sygdom, som er meget individuel, og hvor behandlingsformen kan være forskellig fra person til person. Jeg vil sammen med ovenstående og teorien om det polyfaktuelle samfund undersøge, hvilken betydning grupperne har for en leddegigt-patient.

¹ Med dette forstås et generelt billede af medlemsbasen, og ikke kendskab på individniveau.

1.3 Læsevejledning

Med henblik på at lette overskueligheden for specialet beskriver jeg i nedenstående specialets opbygning.

Kapitel 1: Introduktion indeholder specialets indledende afsnit med en indledning, problemformulering, undersøgelsesspørgsmål, udfoldelse af problemfelt, afgrænsning, begrebsafklaring og præsentation af de udvalgte grupper på Facebook. Derudover redegør jeg for mit videnskabsteoretiske afsæt i kapitel 1.

Kapitel 2: Metodologi introducerer specialets metodiske overvejelser, valg og design. Derudover diskuteres validiteten og reliabiliteten af metoderne i samspil med hinanden.

Kapitel 3: Teoretisk grundlag præsenterer specialets teoretiske grundlag i forhold til et medieteknologisk- og sociokulturelt afsnit samt et afsnit om Faircloughs kritiske diskursanalyse, der anvendes i diskursanalysen.

Kapitel 4: Analyse består af et casestudie af udvalgte tematikker på baggrund af indsamlet empiri analyseret med udvalgte begreber fra Faircloughs kritiske diskursanalyse.

Kapitel 5: Diskussion indeholder en kritisk diskussion af de afvendte metoder i forbindelse med empiriindsamlingen. Derudover diskuterer jeg mere generelt, hvordan fremtiden for integrationen af medierne kan se ud, og hvilken betydning det har for samspillet mellem patient og reumatolog.

Kapitel 6: Konklusion indeholder specialets konklusion på problemformuleringen og opsamling på specialet.

1.4 Begrebsafklaring

Følgende afsnit indeholder begrebsafklaringer af begreber og udtryk, der anvendes i specialet. Dette afsnit har til formål at sætte en ramme, således at jeg samt læseren arbejder, forstår og fortolker med de samme briller og det samme udgangspunkt. Jeg er bevidst om, at der kan være forskellige synspunkter i forhold til nogle af begreberne, men ud fra mine egne overvejelser er nedenstående de begreber, jeg arbejder ud fra.

1.4.1 Forkortelser

Leddegigt Netværk - LN

Vi med den ledeste gigt - Leddegigten - VMDLG

1.4.2 Begreber

Hvad er leddegigt (reumatoid artrit)?

Leddegigt er en betændelsesreaktion (inflammation) i leddene, der skyldes ændringer i immunsystemet. Leddegigt er en autoimmun sygdom, hvor kroppens immunsystem opfatter raske celler som fremmede og sender antistoffer ud for at angribe de raske celler. Der opstår herefter betændelse i leddene som hæver,

bliver varme og gør ondt. Leddegigt er i de fleste tilfælde kronisk, men for nogle patienter kan den også gå i dvale. Leddegigt skal behandles medicinsk for at formindske smerter og ledforandringer.

Ca. 50.000 mennesker har leddegigt i Danmark, og to ud af tre leddegigt-patienter er kvinder. Leddegigt indtræder typisk omkring 40-års alderen, men sygdommen er ikke begrænset af alder (Gigtforeningen, 2018).

Mestringsevne

Mestringsevne henviser til, hvor godt en patient formår at leve med sin sygdom. En høj mestringsevne kan resultere i færre smerter, højere livsglæde, mindre stress og bedre håndtering af livet med leddegigt. En lav mestringsevne kan resultere i stærkere smerter, stress, depression, ensomhed etc.

Gruppeindstillinger på Facebook

For begge facebookgrupper gælder det, at deres gruppeindstillinger er angivet som en privat og synlig gruppe, hvilket betyder følgende (Scharling, 2020):

Privat – Det er kun gruppens medlemmer, der kan se, hvem der er medlem, og hvad der bliver skrevet.

Synlig – Alle kan finde gruppen ved en søgning på Facebook

1.5 Afgrænsning

Da det ikke er muligt at undersøge alle sider og alle aspekter af området inden for et speciales rammer, har jeg naturligvis taget flere til- og fravalg i forbindelse med undersøgelsen og empiriindsamlingen. Jeg redegør for valgene i følgende afsnit.

1.5.1 Hvorfor leddegigt?

Jeg har naturligvis et personligt incitament og interesse i leddegigt, og det var først og fremmest det, der vakte min interesse. Specialet kunne også have behandlet problemstillingen fra et mere overordnet synspunkt, og set på kroniske smerter som helhed, men når man arbejder med en så bred gruppe af personer og sygdomme, bliver det sværere at udlede generelle konklusioner, da sygdomme opleves og behandles forskelligt. Derudover vil jeg også påstå, at der findes forskellige behov for fællesskab inden for kategorien 'kroniske smerter og sygdomme', da nogle sygdomme 'åbner' for flere muligheder som for eksempel fælles sessioner for kræftpatienter og pårørende arrangeret af det offentlige og Kræftens Bekæmpelse. Leddegigtpatienter er en afgrænsning, hvor der er mange fællestræk for undersøgelsens respondenter, og det betyder, at jeg i større grad kan anskue dem som helhed på trods af sygdommens individualitet, da mange har nogle af de samme oplevelser, bekymringer og erfaringer.

1.6 Præsentation af udvalgte grupper

Jeg vil i følgende afsnit redegøre for, hvorfor og hvordan jeg har udvalgt mine undersøgelsesgrupper, og samtidig hvilke fordele og ulemper der er i denne afgrænsning.

Da jeg selv har været medlem af grupperne i flere år og dermed har et højt kendskab til og indsigt i, hvad der foregår i grupperne, faldt det mig naturligt at foretage min undersøgelse i disse. LN og VMDLG er de grupper med flest medlemmer af leddegigtgrupperne og dermed også det sted, hvor jeg havde bedst mulighed for at indsamle mest muligt data. De er derudover generelle i deres indhold og indeholder for eksempel ikke udelukkende motion og leddegigt.

Derudover er det vigtigt for undersøgelsen, at det er grupper, der er drevet af private uden kommerciel interesse eller styret af lægefagligt personale, som Gigtforeningen for eksempel er. Grupperne giver adgang til private personers oplevelser uforstyrret af indblanding af læger eller personer med kommerciel interesse. De er dermed velegnede, da jeg får mulighed for at undersøge problemfeltet fra det private perspektiv.

1.6.1 Leddegigt Netværk

I **LN's beskrivelse** på Facebook står følgende (uredigeret):

”Netværks gruppe for os med leddegigt og pårørende der gerne vil dele viden og erfaring om vores dagligdag, behandling og sygdom og oprette netværk i vores lokalområder.

Alle andre personer bør i princippet ikke være i vores gruppe, men kontakt administrator, hvis man er i tvivl om vores målgruppe.

Det er ikke tilladt at nævne noget negativt om sundhedspersonalets navn eller på anden måde gøre dem genkendelige i alle sammenhænge i Leddegigt Netværk.

I Leddegigt Netværk er det ikke tilladt at sælge/købe, der er andre udmærkede grupper der administrerer.

Nye medlemmer bliver føjet til lejlighedsvis, så der kan være ventetid.

Medlemskab kræver at man er aktiv, da vi deler viden der er meget personlig”

I LN lægges der vægt på, at det skal være en gruppe, hvor leddegigt-patienter og pårørende kan dele viden og erfaring om deres dagligdag, behandling, sygdom og ligeledes anvende gruppen som springbræt til at oprette offline netværk. Aktivitet er et krav, da de er bevidste om, at den viden, der er i gruppen, er af meget personlig karakter.

1.6.2 Vi med den ledeste gigt - leddegigten

I **VMDLG's beskrivelse** på Facebook står følgende (uredigeret):

”Her er et LUKKET debatforum, åbent for ALLE, men PRIMÆRT rettet mod os med diagnostiseret leddegigt! Dvs. at kun medlemmer kan se medlemmers opslag.

Ganske ofte kan det være svært at skelne leddegigt fra f.eks, slidgigt, så derfor præges råd og vejledning ofte af det! Er du fagperson, pårørende, studerende eller har anden relevant viden/nysgerrighed i forhold til leddegigt, er du også meget velkommen til at bidrage med din viden! Som studerende med leddegigtproblematik som emne/ behov for hjælp/erfaring, så skriv et indlæg. En god hjemmeside med råd

og vejledning for leddegigtsramte er: www.leddegigtportalen.dk...her tilbyder fagpersoner råd og vejledning, og her udveksles også erfaringer om det at leve med leddegigt! Det er også en god idé, at tilmelde sig Gigtforeningens nyhedsbrev. Som det ses af ovenstående er denne gruppe et LUKKET debatforum, MEN har du mere kommerciel interesse i leddegigt, på den ene eller anden måde, (analyser, finde respondenter m.m.), har vi her forståelse herfor, udvikling inde for dette område er til gavn for os også, MEN du/I bedes kontakte Administratoren i en PB, der så vil vurdere om det er relevant for OS ;-), alt andet giver unødvendig uro i gruppen! Ren reklame frabeder vi os! Har du som leddegigtsramt brug for også at være en del af en MERE lukket gruppe, findes der også vores udmærkede søskendegrupper, "Leddegigt Netværk" og "På den anden side af leddegigten", kombinér gerne dine medlemskaber, så der skulle være gode muligheder for at få den information, hjælp eller støtte du søger, og under de vilkår der er vigtige for dig...bare spørg løs;-))) Vores motto her er: Erfaringsdeling er hjælp til selvhjælp ;-)"

VMDLG er et åbent forum, der primært er henvendt til leddegigt-patienter, men alle, også fagpersoner, er velkomne til at bidrage med viden og erfaring. VMDLG henviser til Leddegigtportalen.dk og Gigtforeningen som platforme, hvor man kan få råd og vejledning fra fagpersoner. VMDLG henviser og anbefaler medlemmerne til at melde sig ind i LN, der er et mere lukket og privat forum. En kombination af medlemskaberne giver ifølge VMDGL: "gode muligheder or at få den information, hjælp eller støtte du søger, og under de vilkår der er vigtige for dig."

VMDLG afslutter sin beskrivelse med mottoet: "Erfaringsdeling er hjælp til selvhjælp."

1.7 Videnskabsteoretisk ståsted

Jeg vil i nedenstående afsnit argumentere og redegøre for mit videnskabsteoretiske ståsted i socialkonstruktivismen og dennes placering i nærværende speciale. Til dette anvender jeg blandt andet Kjøppe og Collins (2012) beskrivelse af teorien til at redegøre for min videnskabsteoretiske position. Den socialkonstruktivistiske tilgang er rammesættende for specialets design samt metodevalg. Jeg har valgt et socialkonstruktivistisk afsæt, da jeg er interesseret i at afdække, hvordan virkeligheden er en social konstruktion i grupperne, og hvordan det kommer til udtryk gennem de sproglige udvekslinger.

1.7.1 Socialkonstruktivisme

Et socialkonstruktivistisk standpunkt hævder, at hvad andre ellers betragter som naturligt eller uafhængigt eksisterende i virkeligheden er menneskeskabt og bærer aftryk af sin menneskelige oprindelse, som Collin fremhæver: "det er formet og præget af menneskelige interesser." (Collin, 2015, s. 419). Inden for den socialkonstruktivistiske gren findes to overordnede retninger, der dækker over en erkendelsesteoretisk (epistemologisk) retning og en ontologisk retning. Den erkendelsesteoretiske konstruktivisme siger, at viden eller videnskab konstrueres af samfundsmæssige processer. Viden skal i denne forbindelse forstås som, at

det ikke er afgørende, hvorvidt det faktisk er en sand erkendelse, det drejer sig om, men at det betragtes som viden i det pågældende samfund. Forman siger i den forbindelse, at de videnskabelige teoriers indhold er helt eller overvejende bestemt af den sociale proces, som de er opstået i. De er afspejlinger af det samfund, de er fremkommet af, mere end af den virkelighed, der er deres genstand. Den ontologiske retning hævder, at der er visse samfundsmæssige aspekter af virkeligheden, der er samfundsmæssigt skabt (Collin, 2015, s. 422-423). Dette speciale følger den erkendelsesteoretiske retning, da det er i grupperne, medlemmerne gennem deres erfaringer og sociale fællesskaber konstruerer den virkelighed, som de har brug for at tro på.

Kapitel 2: Metodologi

Efter at have beskrevet og redegjort for specialets rammer, formål og relevans leder det mig videre til specialets metodologiske kapitel, der har til formål at redegøre for de metodiske valg, jeg har gjort i forbindelse med at samle empiri, der belyser problemformuleringen. Jeg præsenterer ligeledes en kort opsamlende præsentation af den indsamlede data i dette kapitel.

2.0 Metode og datapræsentation

Dette speciale er udarbejdet efter en induktiv metodetilgang, hvor empirien styrer teorivalget. Jeg gennemgår i dette afsnit de metodiske overvejelser for specialets empiriindsamling og analysetilgang.

2.1 Casestudiet

Specialet baserer sig på et casestudie og søger at sætte de særlige kendetegn og interessante fænomener i det sociale liv under lup. Casemetoden i sociologien fremstår overordnet set som studier af bestemte cases, der anvendes med henblik på at gennemføre en sociologisk undersøgelse. De centrale karakteristika ved casestudier er studiet af en eller flere specifikke cases, der typisk har afsat en kvalitativ metodologi (Antoft & Salomonsen, 2007, s. 29). Når jeg anvender casestudier, bliver mine data genereret gennem kvalitative metoder såsom interviewet og online observation af grupperne samt et spørgeskema. Der findes ingen homogen opfattelse af, hvad et casestudie er, hvad det består af, eller hvordan det fremstilles. Dette lader forskeren mixe metoder i kontekst af, hvad der undersøges, og hvordan de hver især kan bidrage med deres individuelle styrker. Antoft og Salomonsen vil i forsøget på at definere, hvad en case er, sætte fokus på fire forskellige typer af forskningsstrategier, der kan agere baggrund for design af casestudiet. Disse fire typer af casestudier er; ateoretiske, teorigenerende, teorifortolkende og teoriudviklende (Antoft & Salomonsen, 2007, s. 30).

2.1.1 Hvad er en case?

I casebegrebet ligger der implicit en forestilling om, at casen repræsenterer en mere generel sammenhæng, og at casen kan agere repræsentativt for et ekstremt eller unikt fænomen. En case kan ses som et eksempel på forskellige empiriske og teoretiske retninger alt afhængigt af, hvilken del af virkeligheden, man som forsker lægger vægt på (Antoft & Salomonsen, 2007, s. 32). Antoft og Salomonsen argumenterer dog for, at alle cases er eksempler på analytiske og sociale konstruktioner og bør derfor ikke betragtes som andet. Dette casestudie har som sigte at indfange det unikke og er styret af ønsket om at forstå og forklare det casefænomen, der eksisterer i problemfeltet. Med denne tilgang bliver casestudiet placeret i en social verden, hvor den studerede case ikke kan betragtes isoleret fra omverdenen. Robert K. Yin definerer et

casestudie som: "et casestudie er en empirisk analyse, der undersøger et samtidigt eller historisk fænomen i en social kontekst, hvor fænomenet udfolder sig." Denne fremhævnin g fra Yin lægger helt i tråd med valget af online observationer, hvor jeg placerer undersøgelsen i de grupper, hvor fænomenet udfolder sig i sin sociale kontekst. Casestudieundersøgelser baserer sig typisk på multiple datakilder, som en del af studiets metodetriangulering. Ved at benytte flere datakilder kan det give flere muligheder for at inddrage flere refleksioner over det sociale fænomen, der undersøges. I et kvalitativt casestudie består den primære data som regel af kvalitative data, og suppleres disse med kvantitative data, vil disse data fortolkes kvalitativt (Antoft & Salomonsen, 2007, s. 33). Specialets spørgeskema har ikke til formål at præsentere endelige statistikker som den objektive sandhed for grupperne, men skal indgå som en ekstra dimension, der bidrager til fortolkningen af specialets cases. Når man som forsker arbejder med et casestudie, er det vigtigt at være bevidst om egne begrænsninger i forhold til ikke at kunne afdække og studere alle sider af en case, hvorfor det er nødvendigt at have en forestilling om, hvad der er interessant at studere i den aktuelle case inden påbegyndelsen af et casestudie. Andrew Abbott kalder dette *the central subject problem*. *The central subject problem* går ud på at definere rammen på casen, man undersøger, og at disse kriterier for udvælgelse afspejler de værdier, normer og forestillinger, som casen er indlejret i.

Der findes fire typer af kvalitative casestudier som nævnt tidligere. Jeg vil i dette afsnit beskrive den type, som denne undersøgelse knytter sig til, og hvordan det kommer til udtryk. Det er i forbindelse med dette relevant at fremhæve, at casestudier sjældent fremstår som rene former, og at de anvendte designs ofte indeholder elementer fra flere casestudietyper (Antoft & Salomonsen, 2007, s. 34). Jeg beskriver i afsnit 2.1.2 den tilgang, dette casestudie følger.

2.1.2 Et ateoretisk casestudie

Ateoretiske casestudier tager afsæt i "...en særlig interesse for specielle sager, hændelser, sociale grupperinger eller miljøer, og de søger elementer fra det sociale liv til fremstilling og forklaring i den enkelte case." (Antoft & Salomonsen, 2007, s. 34).

Et ateoretisk casestudie er kendetegnet ved at tage afsæt i empirisk viden og data. Arend Lijphart peger på, at ateoretiske casestudier bevæger sig i et teoretisk vakuum, da de hverken er styret af etablerede eller hypotetiske generaliseringer eller med ønske om at formulere generelle hypoteser (Antoft & Salomonsen, 2007, s. 35). Der er mange ting, der peger på, at det ikke er muligt at være upåvirket teori, da man som forsker som minimum vil være influeret af en svag teoretisk fornemmelse og med kendskab til lignende studier. På baggrund af dette betragter Antoft og Salomonsen et ateoretisk casestudie som en idealtypisk konstruktion, der næppe findes i ren form, hvilket heller ikke er tilfældet med dette speciale i kraft af min allerede etableret tilstedeværelse i grupperne forud for specialet. Antoft og Salomonsen præsenterer to argumenter for at vælge den ateoretiske tilgang. Det første argument er, "... at det centrale omdrejningspunkt

for den sociologiske forskning må være at afdække unikke sociale systemer eller sociale processer.” Via en tidsafgrænset online observation af grupperne afdækker jeg de unikke sociale processer, der foregår og indsamler viden om de strukturer, der eksplicit og implicit er til stede.

Fokus for nærværende casestudie handler i højere grad om at beskrive den sociale virkelighed samt sociale fænomener end at udvikle nye teorier eller begreber (Antoft & Salomonsen, 2007, s. 35).

Et andet argument for at udføre et ateoretisk casestudie er relevansen i forhold til en overordnet politisk, bredere social eller kulturel referenceramme. Dette casestudie benytter sig af begge tilgange i forhold til det specifikke casefænomen, der undersøges. Der stilles spørgsmålstejn ved, om et ateoretisk casestudie kan være repræsentativt, hvor svaret er både og. I denne tilgang er dette ikke det interessante. Idealet for denne genre er beskrivelsen af det sociale liv, der ikke er styret af en målsætning om at nå frem til generelle indsigter. Det betyder dog ikke, at tilgangen er forudsætningsløs, men i højere grad er styret af, hvilken ambition der formuleres for idealet.

Det kan for eksempel være krav om at tage udgangspunkt i empiriske observationer og lade disse komme til orde med henblik på at danne baggrund for begrebsdannelse gennem beskrivelser af det sociale liv (Antoft & Salomonsen, 2007, s. 36).

Antoft og Salomonsen fremhæver, at det er urealistisk at ville undersøge cases i deres totalitet: ”Alle kodninger, systematiseringer og fremstillinger af det observerede baserer sig derfor på en række forudsætninger og antagelser, uanset om der så er tale om mere eller mindre bevidste konstruktioner.” (Antoft & Salomonsen, 2007, s. 36).

2.2 Autoetnografi

Jeg har både i idegenereringsfasen og hele processen i specialet haft en autoetnografisk tilgang. Autoetnografi har rødder i etnografiske studier, hvor den største forskel er, at jeg med en autoetnografisk tilgang ikke forsøger at have en distance til de grupper, jeg undersøger. En autoetnografisk tilgang foreslår, at forskeren arbejder med sig selv i relation til den sociale gruppe eller kultur, de undersøger. Undersøgelsen har haft afsæt i typen af autoetnografi, der er baseret på reflektiv etnografi (Baarts, 2015, s. 173). Jeg har gennem dette brugt mine egne erfaringer med hhv. facebookgrupperne samt kontakten med sundhedsvæsenet og erfaringen som leddegigt-patient. De erfaringer har jeg anvendt reflektivt i forhold til at undersøge de sociale interaktioner, der udspiller sig i facebookgrupperne. På den måde bliver min erfaring en vigtig brik i min metode for at indsamle data, og på hvordan de er blevet udformet. Der findes forskellige grader af inddragelse af selvet, og jeg har inkorporeret mine egne erfaringer og personlige oplevelser i mine undersøgelser de steder, hvor det giver mening.

Specialet er udformet på baggrund af min egen historie, og den bliver forbundet til problemstillingen, der ses i et større perspektiv i en større social gruppe. Jeg bruger selvet til at lære om andre, og viden bliver til en intersubjektiv proces.

En autoetnografisk tilgang er særlig brugbar, da det kan være med til at fremhæve normer eller tendenser, som muligvis ikke ville være synlige for læsere, der ikke selv er en del af en specifik social gruppe (Baarts, 2015, s. 174). Det kommer for eksempel til udtryk, når der tales om medicin eller div. paragraffer i grupperne, at jeg ved, hvad de betyder, og kender til den specifikke medicin fra egne erfaringer. Erfaringerne og kendskabet til sygdommen gav mig et indgående indblik i problemfeltet og var særligt nyttige, da jeg udformede mit spørgeskema, og derfor var jeg mere præcis i forhold til, hvad jeg ville spørge om. Med det argumenterer jeg ligeledes for, at det kan være en fordel at være en del af et bestemt felt, da forskeren kan finde frem til de interessante spørgsmål, som muligvis ikke ville være synlige for en forsker, der ikke tidligere har haft interaktion eller relation til feltet.

Der er dog en fin balancegang i inddragelsen af egne oplevelser, når de indgår i en akademisk kontekst. Denne bias diskuterer jeg yderligere senere i specialet, hvor jeg også diskuterer mine andre valg i forhold til metode og teori.

2.3 Online observationsstudie

Et observationsstudie er optaget af at belyse og forstå menneskelige oplevelser, erfaringsprocesser og det sociale livs karakteristika. Denne forståelse for menneskelige oplevelser lægger godt i tråd med specialets socialkonstruktivistiske tilgang, som har fokus på den viden, der skabes i fællesskaber. Observationsstudier er særligt velegnet til at beskrive og begribe det lokale, partikulære, situerede og sociale i menneskers hverdagsliv, som grupperne netop er et udtryk for (Szulevicz, 2015, s. 84-85). Dette observationsstudie afviger fra den gængse måde at tænke deltagerobservationer, da det foregår online i og med at det er i grupper på Facebook, hvor fænomenet udfolder sig.

Der findes ikke en endegyldig facitliste for, hvordan et online observationsstudie ser ud, og forskningsdesignet bør være tilpasset den givne kontekst. Derfor giver det ikke mening at tale om én observationsmetode, men man skelner dog mellem to overordnede observationstyper – eksperimentel- og deltagerobservation. Eksperimentelle observationer forgår under delvist eller fuldt kontrollerede forhold og rammer, mens forskeren deltager eller på anden vis indgår i observationen, når man taler om deltagerobservationer. I dette speciale anvender jeg deltagerobservationstilgangen, da den er særligt velegnet, når man gerne vil undersøge en kultur, mennesker, relationer etc. og gennem dette åbne for nye perspektiver og forståelse for forskellige kulturer. Det at udføre en deltagerobservation indebærer, at observationen foretages blandt mennesker i deres egne omgivelser, og med en mere eller mindre grad af

social interaktion mellem forskeren, og det miljø der undersøges. Deltagerobservation foregår ligeledes i allerede eksisterende kontekster før forskeren påbegynder sine observationer (Szulevicz, 2015, s. 82-83).

I henhold til specialets formål er online observationer en hensigtsmæssig metode, da jeg får mulighed for at være fluen på væggen, ligesom jeg også får førstehåndsadgang til hvad medlemmer faktisk siger og gør – information jeg ikke kan være sikker på bliver belyst under et interview, da mange personer ofte har en anderledes oplevelse af hvad de tror, de gør, og hvad de i virkeligheden gør.

2.3.1 Valg i forbindelse med online observation

For at forstå medlemmernes motiv og formål med at være medlem af grupperne, var jeg nødt til at indgå i grupperne, og da jeg på forhånd var medlem, var det let at få adgang til de observerede. Inden man påbegynder sin dataindsamling, er det vigtigt at klarificere sit objekt samt forståelse for problemstillingen, og hvordan observation kan løse dette. Observationsstudiet knytter sig særligt til undersøgelsesspørgsmål 1, der lyder: "Hvilke tematikker er gennemgående for grupperne, og hvilken tyngde har de forskellige emner?" Observationsstudiets formål er blandt andet at afdække tematikkerne, og give et overblik over hvordan de fordeler sig, ligesom det indsamlede observationsmateriale indgår i analysedataet. Inden jeg påbegyndte min observation af facebookgrupperne, opsatte jeg en række mål, der skulle danne ramme for, hvornår observationen var 'færdig'. En observation kan i teorien dog aldrig betegnes som fuldstændig afsluttet, da fænomenet stadig foregår efter observationen afslutter, hvorfor man som forsker potentielt kan risikere at forpasse vigtige data eller information.

2.3.2 Fremgangsmåde

Observationen foregik i to danske leddegigt-relaterede facebookgrupper over tre måneder. Der blev i perioden indsamlet 812 antal opslag samlet. De undersøgte grupper er valgt på baggrund af, at de er de største leddegigt-relaterede facebookgrupper. Ved at vælge specifikke leddegigtgrupper antager jeg, at grupperne indeholder en større grad af viden om lige netop denne sygdom, og de udfordringer der kan være ved denne. Observationsstudiet foregik som nævnt online, hvorfor det adskiller fra den klassiske forståelse af deltagerobservationer, da jeg ikke har mulighed for at deltage i et fysisk rum, og på den måde kommunikere med dem.

Da observationsstudiet havde et induktivt og eksplorativt afsæt, havde jeg ikke på forhånd defineret en længde for min observationstid, men jeg valgte at fortsætte så længe, der fortsat blev observeret nye perspektiver og vinkler med hensyntagen til specialets rammer samt mængden af data. Observationsstudiet endte med at vare i tre måneder. Det indsamlede materiale var på sin vis lidt specielt i kraft af den omfattende 'Covid-19 lock-down', der blev sat i værk i marts. Det er et emne, der udleder mange bekymringer fra medlemmerne, og det bærer gruppernes indhold præg af. Det er både en af fordelene og ulemperne ved et observationsstudie, da jeg hermed observerer fænomener, som normalt ikke indgår i

gruppernes dynamik, og det kan påvirke observationsmaterialet. Til gengæld får jeg mulighed for at observere unikke fænomener, der sandsynligvis ikke sker igen.

I perioden 01/01/2020 – 31/03/2020 tog jeg et skærmbillede af alle opslag i begge grupper med undtagelse af andre studierelaterede- og reklameopslag, da de ikke bidrager til dette speciales problemformulering. Skærmbillederne er herefter blevet kategoriseret i særskilte mapper efter et kodningsskema jeg præsenterer efterfølgende. Gruppemedlemmerne var ikke bevidste om min eller observationsstudiets tilstedeværelse, da jeg ikke ville lade det påvirke eventuelle resultater.

Udover observationsstudiet skrev jeg et opslag i grupperne, hvor jeg spørger efter medlemmernes intentioner, og om deres tanker i forhold til deres brug af grupperne (bilag 1). Svarene herfra indgår ligeledes i analysedataet.

2.3.3 Kodning af observationer

Kodning af kvalitative data er en proces, hvor de indsamlede observationer opdeles i mindre kategorier alt efter relevans og emne med henblik på at kunne overskueliggøre det samlede datasæt. Hver kategori blev herefter navngivet efter emne og relevans. Kodningen er sket løbende i processen, og den er foretaget over flere gange. Observationerne er inddelt i 7 hovedkategorier, og i de hovedkategorier er der subkategorier, der er komprimeret til et mindre antal med afsæt i deres emne og relevans.

Jeg har i kodningen af observationer været opmærksom på den fragmenteringsproces, der sker, når data oversættes og generaliseres, og hvilken betydning min tolkning kan have haft for fragmenteringsprocessen. Observationerne indeholdt ofte mere end ét emne, og det har været op til min fortolkning at kode dette, hvorfor jeg har valgt at kode efter det mest fremtrædende emne eller det mest betydningsfulde i observationen. Med denne beslutning er jeg bevidst om, at jeg kan miste indhold og betydning i mit oprindelige datasæt, som jeg kan risikere at overse i mit videre arbejde. I denne proces er der ydermere risiko for, at der kan opstå en bias i min fortolkning af, hvad der er det mest fremtrædende, og for at imødekomme dette tog jeg også opslagens kommentartråd i betragtning i kodningsprocessen. Jeg vurderer, at kommentartråden kan give et indtryk af, hvad andre personer også mener, er det mest fremtrædende eller betydningsfulde i forhold til den måde andre personer svarer på opslaget. Ved at inddrage kommentarfeltet øgede jeg pålideligheden af min fortolkning, da andres fortolkning blev inddraget i min fortolkning. Derudover er fokus for undersøgelsen ikke at undersøge enkelte individers opslag, og derfor kan der argumenteres for at kode med et overordnet afsæt ud fra egen fortolkning.

2.3.4 Kodningsskema

- **Dagbog** – Kategorien indeholder observationer, der bærer præg af at være med personligt indhold, som er skrevet i et 'dagbogsformat' med henblik på at få støtte, hjælp, forståelse etc. fra gruppens medlemmer. Det kan for eksempel være frustrationer over, at familien/lægen/arbejdsgiver ikke forstår, hvordan vedkommende har det, glæde over, at en arbejdsgiver er forstående og stiller hjælpemidler til rådighed, en godkendelse til førtidspension osv.
 - **Bekymring + Corona** – Kategorien indeholder særlige opslag, der er udledt af de bekymringer, der er opstået i forbindelse med uvisheden med Covid-19 lock-down.
 - **Socialisering** – Kategorien indeholder opslag, hvor trådstarter deler et opslag, der har til formål at sprede glæde og hygge i gruppen.
- **Er der andre, der...?** – Kategorien indeholder opslag, hvor trådstarter efterspørger andres erfaringer, oplevelser eller syn på et emne.
- **Information** – Deling af information, for eksempel fra Gigtforeningen, nyhedssider, sundhed.dk og diverse internetsider.
- **Livsstil** – Kategorien indeholder observationer, der vedrører livet med leddegigt, blandt andet job, familiesituation, graviditet, kost, motion, alternativ behandling og medicinering.
 - **Hjælpemidler** – Kategorien indeholder opslag om andres erfaringer med div. hjælpemidler, hvor de kan købes, mulighederne for at få kommunalt tilskud, hvad bruger andre medlemmer og anbefaling af mærker og redskaber.
- **Medicinerfaring** – Kategorien indeholder opslag, hvor trådstarter efterspørger gruppens medlemmer om, hvilke erfaringer de har med en bestemt type medicin, om medicinen har virket for dem, og/eller hvilke bivirkninger de evt. har oplevet.
- **Medicinske spørgsmål/råd** – Kategorien indeholder opslag, hvor der stilles medicinske spørgsmål. Medicinsk i den forstand, at det er spørgsmål, der for eksempel vedrører medicinbrug, blanding af medicyntyper, alkohol osv. Udover den medicinske vinkel indeholder kategorien også spørgsmål, som for eksempel 'tror I det er leddegigt?', og derved 'diagnosticerer' fremmede. Kategorien indeholder ligeledes råd om medicin givet af private uden sundhedsfaglig erfaring eller belæg.
- **Videredeling af medicin** – Kategorien indeholder opslag, hvor der enten efterspørgeres, om andre har overskud af receptpligtig medicin, som de kan få eller, hvor der gives receptpligtig medicin væk.

2.4 Spørgeskema

Spørgeskemaer kan være en værdifuld kilde til information og vigtig viden, da jeg gennem et spørgeskema kan stille mange personer de samme spørgsmål og dermed få et bredt indblik i udbredelsen af de fænomener og holdninger, der er til stede i grupperne (Danmarks Evalueringsinstitut, s. 3). En spørgeskemaundersøgelse

kræver planlægning, hvis man gerne vil opnå det bedste udbytte af det. Spørgeskemaundersøgelser er særligt velegnede, når man som forsker ønsker at indsamle en stor mængde data, der kan trækkes statistik fra (Nielsen & Schmedes, 2009).

2.4.1 Den indledende fase

Spørgsmålene er formuleret med inspiration fra Danmarks Evalueringsinstituts (EVA) '5 råd til formuleringer af spørgsmål'. Da målgruppen til mit spørgeskema er en blandet gruppe af personer, er det vigtigt, at spørgsmålene er formuleret, så alle personer har mulighed for at svare på dem. Inden jeg begyndte på selve formuleringen af spørgsmålene, havde jeg i den indledende fase fokus på at få afklaret og besluttet, hvilket formål der var med spørgeskemaundersøgelsen, og hvilke spørgsmål der skulle stilles, for at få besvaret formålet.

2.4.2 Formål

Spørgeskemaets formål og funktion var at indsamle information fra medlemmerne af grupperne, som kunne belyse nogle af problemstillingerne. I observationsstudiet blev det tydeligt hvad medlemmerne gjorde, og gennem spørgeskemaet blev det muligt at gå i dybden med blandt andet nogle af de ting, der blev synlige under observationsstudiet. Spørgeskemaundersøgelsen havde til formål at indsamle data vedrørende medlemmernes brug af grupperne de steder, de søger information, og hvilken tiltro og autoritet de tillægger disse informationskilder. Spørgeskemaet blev udarbejdet i SurveyXact, og delt i tidligere nævnte grupper. Spørgeskemaet består af et antal grundspørgsmål, som potentielt kan udløse i alt 28 spørgsmål afhængigt af, hvad der svares. Spørgeskemaet er målrettet leddegigtpatienter, der er medlem af facebookgrupperne.

2.4.3 Fremgangsmåde

Spørgsmålene er formuleret i et enkelt og ligetil sprog med fokus på at undgå indviklede formuleringer og indforstået sprogbrug. Derudover har jeg løbende haft in mente, at spørgsmålene skulle stilles i en neutral tone, og med en generel overvejelse af ordvalget, da jeg ikke ville risikere at jeg utilsigtet kom til at påvirke undersøgelsens resultat. Spørgeskemaet består af både kvantitative og kvalitative spørgsmål. De kvantitative spørgsmål besvares ved hjælp af hertil indrettede svarskalaer, der skulle være med til at sikre at informationen, der ligger i besvarelsen, opfyldte mit behov for viden. De mere komplekse spørgsmål var af kvalitativ karakter, hvor respondenterne selv skulle udfylde samt 'andet'-felter, hvor respondenterne kunne uddybe sit kvantitative svar. Inden jeg distribuerede spørgeskemaet udførte jeg en pilottest, da det var vigtigt, at der var overensstemmelse mellem det, jeg spurgte om og den måde, respondenterne forstod spørgsmålene (Danmarks Evalueringsinstitut, s. 17).

Spørgeskemaet blev delt i facebookgrupperne d. 20. april. Jeg lukkede for svar, da svarprocenten begyndte at stagnere, og efter tre dage og 216 respondenter, lukkede jeg for spørgeskemaet.

2.5 Kvalitativt forskningsinterview

Specialets empiri består af ét interview med en sygeplejerske fra Gigtforeningen. Det var min oprindelige hensigt at interviewe en større gruppe af sundhedsfaglige personer bestående af reumatologer og sygeplejersker fra blandt andet Sygehus Lillebælt, som havde indvilliget i at deltage, men grundet de omstændigheder og øget pres på sygehusene, vi har oplevet i foråret med Covid-19, var det ikke længere en mulighed. Det er naturligvis ærgerligt, og et bredere udsnit af sundhedsvæsenet kunne have givet specialets undersøgelse et mere repræsentativt blik på problemstillingen og dermed øget specialets reliabilitet i forhold til lægeperspektivet. Denne refleksion vil jeg bearbejde i afsnit 5.1.

Interview som undersøgelsesform er blevet en meget almindelig måde at opnå viden om menneskers livssituation, meninger, holdninger og oplevelser, og der findes mange metoder at gribe et interview an på (Tanggaard & Brinkmann, Interviewet: Samtalen som forskningsmetode, 2015, s. 29). Det at interviewe andre er blevet en metode, hvorpå vi formidler og konstruerer en livshistorie, og det bliver dermed til en social praksis, der medierer selvets forhold til sig selv. Det er i processen dog vigtigt at fremhæve, at interviewet ikke må betragtes som en neutral teknik, og at det i stedet skal ses som en aktiv interaktion mellem flere personer, hvor subjektivitet altid vil være en del af det (Tanggaard & Brinkmann, Interviewet: Samtalen som forskningsmetode, 2015, s. 30).

2.5.1 Semistruktureret interview

Et semistruktureret interview er et interview, der tager afsæt i en allerede forberedt interviewguide, som ønskes besvaret under interviewet (bilag 2).

Det semistrukturerede interview har sine styrker i fleksibiliteten under interviewet. Jeg anvendte den semistrukturerede tilgang fremfor den strukturerede, da det gav mig mulighed for at stille uddybende spørgsmål eller forfølge en ny vinkel, der måtte opstå under interviewet, mens jeg stadig havde styring for indholdet i interviewet. Jeg var derfor ikke låst af min interviewguide, men jeg havde stadig en planlagt retning for, hvilken vej interviewet skulle følge (Tanggaard & Brinkmann, Interviewet: Samtalen som forskningsmetode, 2015, s. 38).

2.5.2 Interviewperson

Gigtforeningens rådgivning består af otte personer, der hver især rådgiver inden for områder som ergo- og fysioterapi, kost, socialområdet, udøver juridisk rådgivning og spørgsmål henvendt til Gigtforeningens reumatolog og sygeplejerske. Efter kontakt med Gigtforeningen via e-mail blev det besluttet, at sygeplejerske Hartz ville være den rådgiver, der bedst kunne svare på mine spørgsmål, og den person med den bedste indsigt i problemstillingen.

2.5.2.1 N. B Hartz

Sygeplejerske N. B. Hartz (Hartz fremover) rådgiver flere gange om ugen, både telefonisk og via brevkasse, personer, der er berørt af div. gigtsygdomme, ligesom hun også rådgiver pårørende og fagfolk, der benytter sig af Gigtforeningens rådgivningstilbud. Hartz er rådgivningens sygeplejerske, og i beskrivelsen af Hartz står der følgende (red.) (Gigtforeningen, 2020):

”Sygeplejerske [redacted] Hartz rådgiver om gigtsygdomme, smerter og følelser relateret til livet med gigt.

Du kan blandt andet spørge om:

- Gigtsygdomme – symptomer, behandling, virkning og bivirkning af medicin
- Smerter og smertehåndtering
- Alternativ behandling
- Træthed/fatigue
- Pårørende – hvordan får I familielivet til at fungere”

Med udgangspunkt i beskrivelsen af Hartz’ kompetenceområder vurderede jeg, at hun ville kunne bidrage med vigtige pointer i forhold til mange af de områder, specialet undersøger.

2.5.3 Fremgangsmåde

Forløbet startede d. 9 marts 2020, hvor jeg kontaktede Gigtforeningen med henblik på at få opstillet et samarbejde. Min henvendelse blev viderestillet til Hartz, der indvilligede i at deltage i interviewet. Interviewet blev afholdt d. 21. april 2020 via telefon. Jeg havde forinden sendt interviewguiden, så Hartz havde mulighed for at forberede sig. Interviewet varede 30 minutter.

2.5.4 Bearbejdning af data

Interviewet blev optaget med min telefon og sidenhen delvist transskriberet. Med delvist hentyder jeg til, at jeg har transskriberet de passagerer og citater, som siger noget om det, specialet undersøger. Da jeg ikke havde hensigter om at udarbejde en konversationsanalyse af interviewet, er det mindre vigtigt at transskribere fuldt ud. Jeg er opmærksom på, at jeg er i risiko for at komme til at fortolke ud fra min egen bias, og det kan være et problem. Jeg har dog forsøgt at være objektiv i min udvælgelse, og jeg har transskriberet størstedelen af interviewet med undtagelse af ’fyldord’, halve sætninger og de steder, hvor det ikke har en betydning for meningen såsom small-talk om mit studie. Transskriptionens reliabilitet kunne øges ved at være to eller flere, der transskriberede materialet, men det har hverken været muligt eller prioriteret, da det var et kort enkeltstående interview. Det er alene min fortolkning af optagelserne, der gælder i det transskriberede materiale. Transskriberingen af interviewet blev herefter inddelt i et skema efter tema, hvilket betød, at det var overskueligt at finde de passagerer, der var relevante i forbindelse med analysen af dette.

2.6 Metodiske overvejelser

Dette afsnit omhandler de metodiske overvejelser af den anvendte metodetriangulering, samt hvilke styrker og svagheder der er ved disse på et mere generelt plan. I afsnit 5.1 diskuterer jeg, med afsæt i den data, jeg fik indsamlet, hvilken betydning mine valg har haft på den endelige dataindsamling.

Specialets empiri er indsamlet via en mixed methods-tilgang, hvor jeg kombinerer kvantitativ og kvalitativ empiri. Der er i specialet anvendt tre empiriindsamlingsmetoder, som hver især har sine styrker og svagheder. Jeg vil i følgende afsnit give en kort gennemgang af, hvordan en sådan metodetriangulering kan bidrage til at belyse og løse problemformuleringen. Dataene består derudover af en kombination af online data indsamlet via online observation, et online distribueret spørgeskema samt et telefoninterview med en sygeplejerske fra Gigtforeningens rådgivning. Denne kombination af kvantitative og kvalitative data giver mig mulighed for at tilpasse min empiriindsamling således, at jeg både arbejder med 'hårde' data fra spørgeskemaet og 'bløde' data fra mit interview med sygeplejersken fra Gigtforeningen og observationsmaterialet. De kvalitative data er særligt velegnet til undersøgelser, hvor der er behov for at få svar på komplekse spørgsmål. I valget af metoder har jeg haft fokus på, hvordan jeg bedst og mest effektivt kunne indsamle data fra de forskellige respondenter. De kvantitative data har til formål at indsamle og videregive medlemmernes holdninger og oplevelser. Igennem det kvalitative telefoninterview indsamlede jeg data, der belyser problemstillingen fra et sundhedsfagligt perspektiv. De indsamlede data analyseres ved anvendelse af begreber fra Faircloughs kritiske diskursanalyse med fokus på, hvordan polyfaktuelle tendenser i samfundet har betydning for, hvordan vi kommunikerer, opfatter viden og opfatter kontakten til sundhedsfaglige personer.

Som med mange andre i denne tid har Covid-19 situationen haft en betydning for mine valg af metoder, og jeg har måtte tilpasse de anvendte metoder. Da størstedelen af leddegigtpatienter er i medicinsk behandling, der indebærer immundæmpende medicin eller anden behandling, der sætter dem i særlig risiko for Covid-19, var det udelukket at mødes personligt med disse personer. Derfor besluttede jeg at undlade personlige interviews med medlemmerne. Jeg var i denne henseende begrænset af Covid-19 og for få deltagere, som jeg vil redegøre for senere i specialet. Dernæst var min prioritet at få så mange respondenter som muligt til at deltage med henblik på at få et repræsentativt udsnit af gruppen, således det blev muligt at generalisere medlemmernes holdninger og oplevelser. Denne empiri blev indsamlet via et kvantitativt spørgeskema med uddybende kvalitative muligheder.

Grundet mit fokus på at indsamle virkelighedsnære oplevelser udførte jeg observationer i grupperne gennem tre måneder.

Endeligt bidrog telefoninterviewet med Hartz fra Gigtforeningen til at belyse problemstillingen fra et sundhedsfagligt synspunkt modsat tidligere dataindsamlingsmetoder, som var henvendt til leddegigt-

patienter. Den indsamlede data tilbyder perspektiver fra begge sider, ligesom jeg får et direkte indblik i gruppens indhold samt demografiske data. Indsamlingen af data er foretaget i en rækkefølge, hvor jeg har kunnet drage fordel af de foregående data.

De informationer, jeg indsamlede via observationerne, blev anvendt i udarbejdelsen af spørgeskemaet, og svarene fra spørgeskemaet blev inddraget i telefoninterviewet. Jeg har benyttet mig af metode- og dataintegration i forbindelse med indsamlingen af specialets empiri. Det betyder, specialets kvantitative og kvalitative data er direkte forbundet, da de medlemmer, jeg observerer, også indgår i datasættet fra spørgeskemaet. Metodeintegration kommer til udtryk gennem forbindelserne af den data, den foregående metode har indsamlet. Observationsstudiet har bidraget til formulering af spørgeskemaet, og observationsdataene og spørgeskemaresultater blev inddraget i interviewet (Frederiksen, 2013, s. 22). Metoderne har på denne måde arbejdet sammen og har kunnet styrke hinanden i forhold til at spørge om de rigtige ting videre i forløbet. Specialet er opbygget af tre metoder, der hver især har kunne bidrage med nye vinkler og perspektiver. Det kan være en fordel at arbejde med mere end én metode, da en kombination af metoder sikrer en større validitet af resultaterne fra analysen.

2.7 Ethiske overvejelser

Da specialets forskning handler om menneskers personlige liv og erfaringer, er det relevant at redegøre for de etiske overvejelser, jeg har gjort i forbindelse med undersøgelsen. Til dette gør jeg brug af Svend Brinkmanns fire etiske tommelfingerregler, som lyder: informeret samtykke, fortrolighed, konsekvenser og forskerrollen.

2.7.1 Informeret samtykke

Informeret samtykke indebærer, at deltagerne ved, hvad de deltager i, og at de har en vis forståelse for, hvad kvalitativ forskning er (Brinkmann, 2015, s. 477). I specialet er der anvendt tre deltagergrupper: observationer, spørgeskema og interview. Da formålet med observationsstudiet var at få et virkelighedsnært indblik i grupperne, skete det uden deltagerens viden herom. Man kan diskutere, om jeg dermed har handlet uetisk, da indholdet er af personlig karakter. Meningen med undersøgelsen var at få et virkelighedsnært indblik i, hvordan disse grupper blev brugt, og den viden kunne jeg bedst opnå ved, at de observerede var uvidende om dette. Jeg ville ikke risikere, at de observerede ville holde igen med oplevelser og informationer på grund af min tilstedeværelse. Jeg vil dog argumentere for, at da hensigten med observationerne ikke var med et fokus på det enkelte medlem, har jeg handlet etisk forsvarligt. Al data herfra er blevet anonymiseret, ligesom al data fra spørgeskemaet er blevet det. Inden spørgeskemaets start blev formålet og hensigten med spørgeskemaet beskrevet, og deltagerne gav dermed samtykke til at deres svar måtte anvendes i denne sammenhæng. Interviewet med Hartz foregik ligeledes med informeret samtykke.

2.7.2 Fortrolighed

Da en stor del af min data var af personlig karakter, er al data blevet behandlet fortroligt og med respekt for indholdet (Brinkmann, 2015, s. 478). De udvalgte eksempler og citater i min analyse er blevet anonymiseret, således det ikke kan spores, på nær udtalelserne fra Hartz. Hartz er offentlig tilgængelig på Gigtforeningens hjemmeside, hun taler dog ikke på vegne af Gigtforeningen, men deler de erfaringer, hun har.

2.7.3 Konsekvenser

I forhold til den mikroetiske dimension har denne undersøgelse ingen umiddelbare konsekvenser for deltagerne i dataindsamlingen, da alt foregår anonymt og med høj fortrolighed. Interviewet med Hartz er ligeledes foregået under fortrolige rammer, og der deles ikke ting fra interviewet, der eventuelt kan misbruges eller skade Hartz' jobfunktion (Brinkmann, 2015, s. 478).

2.7.4 Forskerrollen

Som forsker er jeg selv det primære forskningsredskab, og jeg bruger min erfaring med feltet til at gøre iagttagelser, stille spørgsmål og tilrettelægge specialet. Ifølge Brinkmann har man ansvar for at kende sine egne værdimæssige holdninger og fordomme, og hvordan de påvirker en som forsker (Brinkmann, 2015, s. 478). Jeg redegør for min rolle i specialet i afsnit 5.1.1, hvor jeg går i dybden med, hvordan min egen forforståelse har påvirket undersøgelsen.

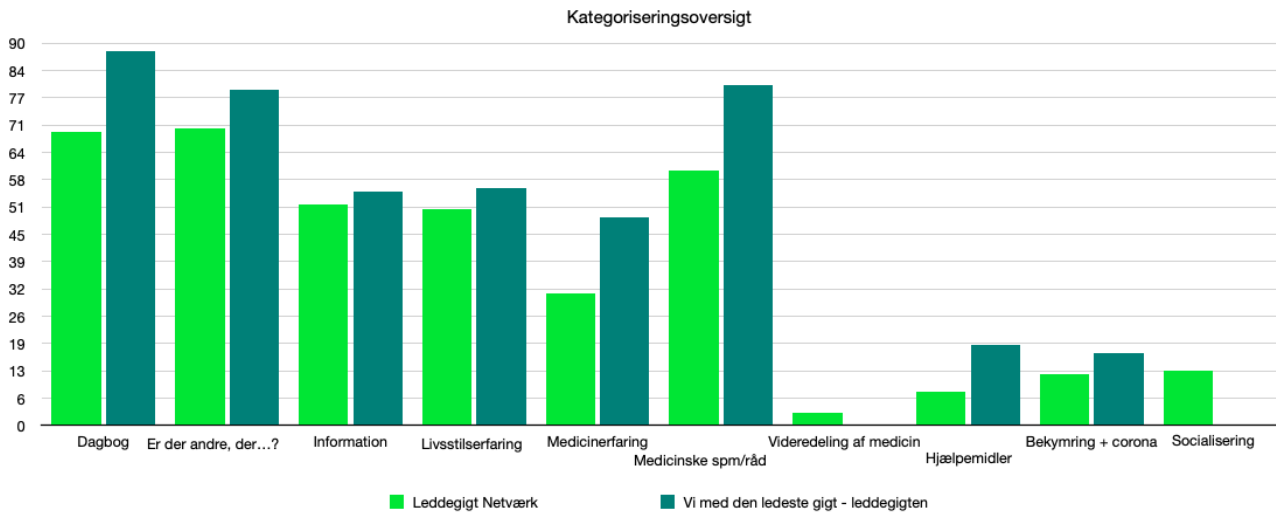
2.8 Præsentation af resultater

I nedenstående afsnit præsenterer jeg de væsentligste pointer og resultater fra specialets empiriindsamling. Jeg kommenterer ikke på indholdet og tager heller ikke stilling til de resultater, der præsenteres.

2.8.1 Observation

Jeg havde ikke adgang til demografisk information om gruppens medlemmer, men mit indtryk ud fra det indsamlede materiale er, at der er en klar overvægt af kvinder i gruppen. Denne antagelse stemmer overens med resultaterne fra spørgeskemaet, som jeg præsenterer efterfølgende.

Der er i perioden 01/01/2020 til 31/03/2020 observeret 369 opslag i LN og 443 opslag i VMDLG. VMDLG har ca. dobbelt så mange medlemmer som LN, og det er derfor interessant, at VMDLG ikke har proportionelt flere opslag i perioden. Når jeg kigger på fordelingen af observationerne i forhold til kategori, minder begge grupper om hinanden, og der er dermed ikke én bestemt kategori, der adskiller grupperne eller på anden vis stikker ud.



Figur 1: Søjlediagram af kodningsresultater

I figur 2 ses en detaljeret tabeloversigt af gruppens indhold fordelt på antal observationer inden for hver kategori i perioden. 'Dagbog', 'Er der andre, der...?' og 'Medicinske spørgsmål/råd' er de kategorier med flest opslag i perioden for begge grupper. LN skiller sig ud ved at have opslag, der omhandler videreledning/efterspørgsel af privat receptpligtig medicin med tre opslag i perioden, mens LN ligeledes har flere opslag med fokus på socialisering end VMDLG. Udover dette er gruppernes indhold meget lig hinanden. Det kom også til udtryk i kodningsprocessen, da mange observationer gik igen i begge grupper med samme afsender, såkaldte 'double-posts'.

Observationer

| | Leddegigt Netværk | Vi med den ledeste gigt - leddegigten |
|---------------------------------|-------------------|---------------------------------------|
| Dagbog | 69 | 88 |
| Er der andre, der...? | 70 | 79 |
| Information | 52 | 55 |
| Livsstilserfaring | 51 | 56 |
| Medicinerfaring | 31 | 49 |
| Medicinske spørgsmål/råd | 60 | 80 |
| Videreledning af medicin | 3 | 0 |
| Hjælpemidler | 8 | 19 |
| Bekymring + corona | 12 | 17 |
| Socialisering | 13 | 0 |

Figur 2: Tabeloversigt over kodningsresultater

2.8.2 Interview

Hartz er ansat i Gigtforeningens rådgivning og er i kontakt med medlemmer, pårørende og professionelle i forhold til gigtsygdomme. Hartz genkender problematikken i, at de faglige spørgsmål er rykket over på for eksempel Gigtforeningens facebookside, og hun fortæller, at det kræver en indgående viden om folks sygdom at kunne give et korrekt svar. Der er en stigning i henvendelser til Gigtforeningen, især på grund af Covid-19, men generelt kan Hartz ikke svare på, om der er sket en stigning. Af positive aspekter af facebookgrupperne fremhæver Hartz, at patienten får mere viden om sin situation og kan deraf blive mere beroliget. Faren ved grupperne er, at medlemmerne kan risikere at få forkerte oplysninger. Hartz anerkender, at folk har behov for et fællesskab, og mener, at det er vigtigt at have et fællesskab med andre ligesindede. Under interviewet fortæller Hartz om de udfordringer, det giver, at afdelingerne på sygehusene ikke har ressourcerne til at få skabt en tæt relation til patienten i mangel på tid og berøringsangst overfor de mere private emner som familieforhold, seksuelt samvær, depressive tanker osv.

En anden faktor i forhold til, hvorfor grupperne er så anvendte er, at patienterne ikke vil være til besvær for lægen. Det efterlader patienterne med et stort behov for et sted, hvor de kan rette deres spørgsmål til nogen eller dele deres tanker. Hartz' ønske til grupperne er, at der bliver sat fokus på, at kontakten bør være opbyggende og støttende fremfor en negativ spiral, hvor sygdommen og smerterne dyrkes. Hartz mener til slut, at grupperne har deres berettigelse, og at der både er positive og negative sider ved dem.

2.8.3 Spørgeskema

Jeg gennemgår i denne præsentation ikke resultaterne fra spørgeskemaet slavisk, men udvælger de vigtigste pointer, som senere skal danne grundlag for valg af cases til analyse. Se bilag 3 for det fulde resultat.

Spørgeskemaet fik totalt 216 gennemførte besvarelser, hvoraf 94% var kvinder fordelt over hele Danmark.

I spørgsmålet om, hvor respondenterne søger information om leddegigt henne, svarer 84 % af respondenterne, at de henvender sig til deres reumatologiske læge eller sygeplejerske, 73 % søger information i LN, VMDLG og andre relevante facebookgrupper, mens 73 % af de adspurgte søger information ved Gigtforeningen. Herefter følger onlinesøgninger på internetsider, faglitteratur, apoteket og 'andre steder'. 65 % af de der henvender sig ved reumatologen, søger information hos reumatologen, som det første sted. 57 % af respondenterne oplever, at det ofte eller altid kan være svært at snakke med andre personer, som ikke har leddegigt, om leddegigt relaterede emner. Respondenternes primære årsag til at være medlem af grupperne er; 'erfaringsdeling om leddegigt, medicin og behandling (71 %)', 'fællesskab med personer der forstår mig (58 %)' og 'vidensdeling om leddegigt, medicin og behandling (56 %). 29 % af respondenterne er aktive medlemmer, der både læser og skriver i gruppen, 57 % er mere passive, som mest læser, hvad andre skriver mens 14 % bruger grupperne mindre end de havde regnet med, og har svært ved at identificere sig med gruppens indhold og formål. 23 % af respondenterne har deltaget i et kursusforløb, ophold, møder etc.

vedrørende leddegigt, og har været glade for det, mens 50 % har et ønske om det, men ikke gjort det. 24 % af respondenterne har ikke deltaget, og ønsker det heller ikke. De sidste 2 % af respondenterne har deltaget i et forløb, som de godt kunne have undværet.

2.9 Valg af tematikker til videre analyse

På baggrund af ovenstående datapræsentationer ser jeg fem fremtrædende temaer, der danner grundlag for udvalgte tematikker i casestudiet, der analyseres med udgangspunkt i relevante begreber fra Faircloughs kritiske diskursanalyse. De er udvalgte temaer er:

Tema 1: Mødet med ligesindede

Fællesskabet blandt leddegigt-patienterne er en stor faktor for incitamentet for at være en del af grupperne, hvorfor det er det første tema i casestudiet.

Tema 2: En holistisk tilgang?

Udover det sociale aspekt, som i tema 1, anvendes grupperne også som erfarings- og vidensdeling, ligesom der også bliver rum til spørgsmål vedrørende kost, motion, søvn, livsglæde – medlemmerne søger en mere helhedsorienteret behandling, som ikke udelukkende er medicinsk.

Tema 3: Kontakten med reumatologen

Sundhedsvæsnet er præget af besparelser, og de besparelser giver nogle udfordringer i forhold til den praktiske og fysiske del af at komme i kontakt med reumatologen.

Tema 4: Lægefaglige spørgsmål

Det var gennemgående for begge grupper, at de blev anvendt til at stille lægefaglige spørgsmål, og dette tema knytter sig særligt til teorien om det polyfaktuelle samfund, og hvordan medlemmerne opfatter autoritet og ekspertviden fra flere positioner.

Tema 5: 'Jeg er ikke min sygdom'

Hvor nogen søger fællesskabet, er der en mindre gruppe i grupperne, som har svært ved at identificere sig med de andre medlemmer.

Kapitel 3: Teoretisk grundlag

3.0 Teoretisk grundlag

I dette kapitel redegør jeg for specialets teoretiske grundlag, der indeholder et medieteknologisk afsnit, som har fokus på, hvilke dynamikker og funktioner der er forbundet med medieteknologien, og et afsnit, der omhandler sociokulturelle perspektiver på vores anvendelse af blandt andet sociale medier, og hvordan det polyfaktuelle samfund kommer til udtryk gennem dette.

Da udgangspunktet for specialet er at skabe indsigt i et bestemt fænomen, begynder specialets teoretiske grundlag ikke med et litteraturstudie. Dette skyldes, at der endnu ikke er så meget forskning på dette felt, og da undersøgelsen foregår på et nyt medie med forholdsvis nye grupper, der er etableret. Derudover er teorien om det polyfaktuelle samfund stadig er en forholdsvis ny tendens i vores samfund, hvilket placerer specialet i sit eget felt.

3.1 Medieteknologisk afsnit

3.1.1 Internettet i et historisk perspektiv

Da fænomenet befinder sig på et online socialt medie, ligger det i naturlig forlængelse at indlede teoriafsnittet med en redegørelse af internettets udvikling samt de handlinger, der ligger i brugen af dette, hvorfor dette afsnit redegør for internettet i et mediehistorisk perspektiv med udgangspunkt i N. O. Finnemann. Derudover vil jeg også i dette afsnit redegøre for, hvilken indflydelse internettet har og har haft for den måde, vi kommunikerer og søger information i et polyfaktuel samfund.

3.1.1.1 Et kort tilbageblik

Inden jeg begynder at redegøre for internettet, er det nødvendigt at beskrive de medier, der har banet vejen for internettet, som Finnemann peger på: "Enhver, der påbegynder studiet af noget nyt, må gøre det med afsæt i noget gammelt" (Finnemann, 2005, s. 9). I et mediehistorisk perspektiv kan man identificere fem store kulturhistoriske spring mod højere kompleksitet. I denne sammenhæng skal spring forstås som spring, der under visse omstændigheder kan udvikle sig til mere komplekse systemer end tidligere. Det første spring ser vi i forbindelse med opfindelsen af "talen". Det andet spring berører udviklingen fra tale til skriftkultur, og det tredje oplever vi med fremkomsten af bøger, aviser og andre trykte medier. Det fjerde spring omhandler de analoge og elektroniske medier herunder radio, radiobølger, analogt tv etc. Det femte spring, og her hvor internettet har sin plads, finder vi i opfindelsen af de digitale medier, som vi kender i dag, og som har haft en stor betydning for kommunikation, underholdning, informationssøgning, kontakt osv. Med udgangspunkt i de fem kulturhistoriske spring kan vi her også tale om fem typer af informationsfund (Finnemann, 2005,

s. 16). De fem mediehistoriske spring kan betragtes som evolutionære spring, da hvert spring bidrager til at øge mediets kompleksitet, når tidligere medier fortsat anvendes, og består i nye samspil og nye måder at anvendes på. Der er ikke blot tale om en tilkomst af et nyt medie, men en udvikling af tidligere medier, hvor medierne interfererer med de eksisterende i dannelsen af en ny mediematrice. Det giver mulighed for at kigge på overgangsprocesserne uden at ende i en gammel vs. ny tankegang. De vigtige træk i nyere medier er altså en konsekvens af nydannelsernes interaktion med eksisterende medier (Finnemann, 2005, s. 16).

3.1.1.2 Det femte informationssamfund

Finnemann beskriver, at der er etableret fem informationssamfund, og da fænomenet befinder sig i det femte informationssamfund, prioriterer jeg at redegøre for dette og undlader de foregående. Det femte informationssamfund er også det, vi kender som udviklingen af digitale medier. I digitale medier forstås innovationen af lokale og specifikke innovationsprocesser, som får sin kulturhistoriske betydning gennem forskellige integrations- og udviklingsprocesser, som optages i samfundet (Finnemann, 2005, s. 17).

“IT kan ikke give hverken mening eller form til sig selv, det kan kun samfundet” (Finnemann, 2005, s. 17).

Facebook er ikke noget uden brugerne, og det er brugerne, der giver et medie som Facebook liv og værdi for brugerne. Brugerne er altså medskabere af indholdet på Facebook og skaber deres egen subjektive virkelighed heri. Det samfund, der forandres, lever videre som genstand for og som aktør i fortsatte forandringsprocesser. Det er nærliggende at beskrive forandringerne og udviklingsforløbet gennem evolutionær teori, der dog er begrænset i sin evne til at forudse endnu ikke gennemførte spring til nye kompleksitetsniveauer. Evolutionær teori indeholder derfor en indre selvbegrænsning, idet evolutionær teori ikke kan forudse springet fra den mundtlige kultur til skriftkulturen, men vi kan med baggrund i evolutionær teori studere springet, og hvordan det udvikler sig, samt hvordan det interagerer med det eksisterende. “Erkendelsen er situeret, bundet til det erfaringsstøttede univers.” (Finnemann, 2005, s. 17). Med udgangspunkt i evolutionær teori finder vi ligeledes ikke en forklaring på det stærkt accelererende tempo, som nye medier afløser de foregående med kortere frekvens for hvert spring.

Acceleration i udviklingen af nye medier er ifølge Finnemann en direkte påvirkning af den europæiske modernitet, “der er ikke blot er forudsætningen for de to sidste epoker, men også for den europæiske version af den trykte tekstkultur, der udviklede sig fra 1400-tallet.” (Finnemann, 2005, s. 18)

Den europæiske modernitet har en central rolle i udviklingen i og af de tre yngste medier. Moderniteten i denne udvikling har særligt haft betydning i en intensivering af vidensproduktionen og af kommunikation over afstand. Moderniteten er ligeledes karakteriseret ved en specifik mekanisme, der skaber selvforsynelse samt selvforandring. Moderniteten spiller en central rolle og betydning som forstærkende udviklingsmekanisme i kulturel evolution (Finnemann, 2005, s. 18).

Når jeg anlægger et evolutionsteoretisk perspektiv på mediehistorien, betyder det ikke, at den generelle teori repræsenterer det endelige svar som sandheden om mediehistorien. Dette skal snarere forstås som en form for motiveret spørgemaskine, som Finnemann kalder det: "Den er motiveret fordi teorien opfattes som den bedst givne reduktive sammenfatning og det er en spørgemaskine fordi dens formål er at lade sig afprøve på et givent historisk materiale" (Finnemann, 2005, s. 18). Finnemann peger på to antagelser, som for det første bygger på, at mediehistorien giver en privilegeret adgang til forståelsen af samfundstyper og epoker af den simple årsag, at et samfund er defineret ved eksistensen af et organiseret kommunikativt fællesskab, der kommer til udtryk gennem de anvendte medier. Den anden antagelse indikerer, at et samfunds mediematrice sætter en række vilkår før samfundslivet, idet mediematricen favoriserer visse former for kommunikation, mens den vanskeliggør eller udelukker andre. Når der kigges på medieforskningen, og hvilken betydning medierne har, er der overordnet to forskellige tilgange (Finnemann, 2005, s. 18). På den ene side er der en lang tradition for at opfatte medierne som eksponenter for sociale og politiske kræfters magtudøvelse, om end man i de sidste 40-50 år i stigende grad har talt om medierne som en ny selvstændiggjort magtfaktor, der kan sætte sin egen dagsorden. Medierne får denne position, fordi de udgør en vigtig platform for politisk og kulturel kommunikation. Magtfaktoren ligger særligt i det faktum, at ikke alle har mulighed for at få ordet eller på anden vis komme til orde. Denne medieteori kan dog ikke direkte overføres til internettet, da fordelingen af magt er mere ligeligt fordelt, og der er ikke nogen selvstændiggjort medieinteresse, som vi for eksempel ser med nogle aviser og tv-stationer. Internettet som medieplatform er unddraget en veldefineret redaktionel kontrol og indgår ikke i nogen enkelt sammenhængende offentlighed, der står til ansvar overfor eksempelvis en stat eller andre politiske begrænsninger. Det er dog værd at nævne, at der naturligvis også foregår censur på visse hjemmesider, ligesom nogle dele af internettet er underlagt kontrol. Internettet er mediet for en mere heterogen samfundsmæssig kommunikation end forudsat i den magtpolitiske medieteori (Finnemann, 2005, s. 19). Hele den udvikling skal ses i lyset af den løbende teknologiske udvikling, fortsat stigende globalisering og integration på tværs af landegrænser og samfundslag.

3.1.1.3 Et nyt medie og et nyt mediebegreb

I sondringen mellem fjerde og femte mediematrice findes forskellige former for elektroniske medier. Den primære forskel på fjerde og femte mediematrice er, at mens den fjerde mediematrice er karakteriseret ved fremkomsten af elektroniske medier, er den femte karakteriseret ved fremkomsten af digitale medier (Finnemann, 2005, s. 79). Specialet lægger sig naturligvis med fokus på femte mediematrice, hvorfor dette vil have mit videre fokus. Nogen argumenterer for, at i og med digitale medier også er elektroniske, kan de derfor betragtes som en yderligere differentiering og udvidelse af elektroniske medier som helhed. Jeg er dog af den overbevisning, at digitale mediers egenskaber adskiller dem fra alle andre medier, da man via

computerens tegnsystem kan ændre maskinens funktionalitet. Man kan derfor ikke udelukkende betragte digitale og computerbaserede medier som en udvidelse af gruppen af elektroniske medier og heller ikke udelukkende som en ny klasse af medier. Finnemann fremhæver, at med de nye træk, der karakteriserer digitale medier, er der behov for at reformulere mediebegrebet, idet der er tale om en principielt ny form for mediering.

3.2.1 Web 2.0 og sociale netværksmedier

I de følgende to afsnit vil kort redegøre for hvad det betyder for internettet, at vi befinder os på web 2.0 platformen, og herefter en kort redegørelse for sociale netværksmedier i relation til Facebook.

3.2.1.1 Web 2.0

Web 2.0 blev introduceret i 2004 og var begyndelsen på det internetformat, vi kender i dag. Jeg vil i dette afsnit kort redegøre for, hvad web 2.0 er, hvordan det adskiller sig fra web 1.0, og hvordan det relaterer sig til nærværende speciale. Web 2.0 er termen for den nyeste generation af internetplatforme. Web 2.0 adskiller sig fra web 1.0 ved at give mulighed for, at brugerne aktivt kan deltage og interagere med andre brugere modsat tidligere, hvor brugerne udelukkende fungerede som modtagere af information uden mulighed for at bidrage selv. Web 2.0 er derfor afhængig af sine brugere, og det er brugerne, der skal levere indholdet på hjemmesider, sociale medier etc. Brugere bliver inddraget i skabelsen af indholdet, og de har fået en kanal til at udtrykke sig på. Web 2.0 giver ligeledes brugerne adgang til at kommunikere med hinanden over lange og korte afstande, med forskellige nationaliteter, i alle sociale klasser etc. (Madsen, 2015). Facebook, som er omdrejningspunktet for casen, er et web 2.0 medie, der er afhængigt af brugernes aktivitet og de, der gør det til et interessant medie. Indførelsen af web 2.0 har åbnet for sociale medier som Facebook, og hele den praksis, hvorpå vi dyrker fællesskaber og kommunikerer, er ændret i takt med, hvor integrerede de sociale medier bliver i hverdagen.

3.2.1.2 Socialnetværksmedier

Sociale medier er blevet en central del af danskernes hverdag, og måden hvorpå sociale medier bliver integreres i hverdagslivet (Jensen & Tække, 2013, s. 9). Facebook er den dominerende sociale netværksside i Danmark med god grund. Mere end halvdelen af den danske befolkning har en profil på Facebook, og det er blevet et medie, der gennemstrømmer det danske samfund i mange facetter (Jensen & Tække, 2013, s. 10-11).

Facebook kan betragtes som et metamedie, der integrerer allerede eksisterende medieformer, formater og genrer. Siden Facebooks opstart er der sket en udvikling i brugen heraf, hvor Facebook først blev slået op som et medie for selvpræsentation og netværksskabelse, er det i højere grad blevet til et medie for deling af nyheder i video-, billed- og tekstform, videresendelse af nyhedshistorier, og som en generel platform til at holde sig opdateret om verden samt venners aktiviteter (Jensen & Tække, 2013, s. 10).

Medierne gennemtrænger vores samfundsliv på alle niveauer. Specielt de sociale medier synes at have ændret vores måde at kommunikere på ved at gøre det muligt for os at være forbundet med, hvem vi måtte ønske, hvornår og hvor (Sørensen A. S., 2013, s. 117).

Facebook bliver især fremhævet for sine netværkskvaliteter. Der er dog intet nyt i menneskets behov for socialitet og netværksdannelse. Disse behov er snarere en uadskillelig del af de menneskelige vilkår. Det sociale behov udspiller sig ligeledes i tidligere medieteknologier, som for eksempel i det talte og skrevne sprog, i film, radio og tv, internettet og andre digitale medier. Medierne skaber på hver sin måde forskellige kommunikative rum med forskellige muligheder og begrænsninger (Brügger, 2013, s. 38).

Som nævnt er behovet ikke nyt, men medierne skal ses som en ny måde at håndtere det på. Web 2.0 og Facebook omformer og videreudvikler mediemiljøet og fremmer den fleksible og glidende integration af behovsopfyldelse gennem et software system, der tillader brugere at netværke igennem et hyperlink (Brügger, 2013, s. 39).

3.3.1 Middlestage

I *No Sense of Place: The Impact of Electronic Media on Social Behavior* forklarer Joshua Meyrowitz, hvordan nyere tids medier har indflydelse på social interaktion og adfærd i det fysiske liv. Med et ønske om at skabe en udvidet forståelse af medieteknologiers indflydelse på sociale adfærdsændringer fusionerer Meyrowitz Erwing Goffmans symbolske interaktionisme med Harold Adam Innis' og Marshall McLuhans perspektiver på medier (Meyrowitz, 1985, s. 15-16,23). Meyrowitz peger på, at Goffmans perspektiv på social interaktion mangler den sociale dimension, hvor de involverede parter ikke nødvendigvis er til stede i fysiske rum eller ses ansigt til ansigt, som det er tilfældet med sociale netværksmedier.

”While Goffman and many other sociologists tend to think of social roles in terms of the places in which they are performed, I argue that electronic media have undermined the traditional relationship between physical setting and social situation” (Meyrowitz, 1985, s. 7).

Meyrowitz argumenterer for, at elektroniske medier er med til at bryde det traditionelle forhold mellem fysisk sted og social interaktion, og at social interaktion godt kan eksistere uden for disse. Det er ikke de fysiske rammer, der bestemmer, hvordan vi kommunikerer og overleverer information. Kommunikationen eksisterer i stedet i disse sociale rums grundlæggende strukturer og mønstre, og det er denne udveksling af information, der bestemmer den sociale interaktion. Det er denne vinkel på social interaktion, der får Meyrowitz til at tilføje en ny dimension på Goffmans oprindelige teatermetafor (Meyrowitz, 1985, s. 36).

Tilføjelsen peger på, at elektroniske medier nedbryder forholdet mellem fysisk sted og social interaktion, og i kraft af dette ændres forholdet af, hvad der er offentligt og privat. Meyrowitz fremhæver, at tv-mediet har gjort verden mere håndgribelig for den enkelte ved at udvide vores indsigter og oplevelse af kønslige, sociale,

politiske og globale forhold. Tv'et giver seerne mulighed for at komme helt tæt på og iagttage fænomener og personer, som man ellers ikke tidligere havde samme adgang til. En af tv'ets særlige egenskaber er, at vi gennem klipping og filmiske virkemidler kan få adgang til at opleve andre sider af ellers meget tillukkede personer og fænomener. I dette tilfælde kan man tale om, at der sker en sammensmeltning af et formelt og uformelt adfærdskodeks i en instrueret social kontekst. Goffmans teatermetafor består af begreberne 'frontstage' og 'backstage', som refererer til vekselvirkningen mellem offentlig- og privatsfæren i sociale interaktioner. Meyrowitz foreslår, at 'frontstage' og 'backstage' ikke er nok til at forklare den udvidede offentlige sfære, og Meyrowitz tilføjer begrebet 'middlestage', hvor hvad der tidligere var privat nu bliver offentligt tilgængeligt. Derudover omdøber Meyrowitz 'backstage' til 'deep backstage', som dækker over de ting, der stadig er skjult fra offentligheden, og har samme funktion som Goffmans 'backstage', ligesom Meyrowitz 'forefront' har samme funktion som Goffmans 'frontstage', som er der, hvor man fremfører sin selvforståelse offentligt.

På Facebook og i de undersøgte facebookgrupper er den sociale interaktion blandt medlemmerne adskilt fra et fysisk rum og eksisterer i kraft af en udvidet offentlig sfære, hvor private sociale situationer deles i oplevelsen af et lukket forum. Beskrivelserne af facebookgrupperne lægger op til, at medlemmerne kan dele private oplevelser, følelser, tanker, ideer, handlinger etc. i et 'lukket', men privat forum, og Meyrowitz 'middlestage' er særligt fremtræden i disse grupper. Medlemmernes indhold og brug af grupperne bidrager til en fælles konsensus om en udvidet offentlig sfære, hvor der er 'rum' til at dele private situationer. Denne interaktion bliver muliggjort af de egenskaber, Facebook faciliterer i form af de teknologiske aspekter, der ikke knytter sig til indholdet, men derimod spørgsmålet om, hvilke former for kommunikationsmuligheder, medlemmerne kan interagere igennem (Finnemann, s. 20). Meyrowitz præsenterer begrebet 'informationssystemer' til at beskrive den rolle, som information spiller i sociale situationer. Et begreb inspireret af Goffmans 'situationsdefinitioner', der beskriver, hvordan personer vælger at opføre sig i, eller hvilken rolle de spiller i den givne situation. Meyrowitz påpeger, at det vi kan vide om situationer vil ændre sig i tid og rum med tilkomsten af nye medier. I relation til specialet betyder det, at medlemmerne nu kan vide noget om for eksempel andre patienters behandling, som de ikke tidligere kunne indhente information om fra lægen, som tilbageholder denne type information blandt andet pga. sin tavshedspligt. Ved at være medlem af grupperne indgår de i en situation, hvor de får information om, at de ikke er alene med mange af de tanker, de har. Jesper Tække præsenterer i sammenhæng med dette begreb "informationssituation" som en variabel for, hvordan mediemiljøet påvirker, hvad vi på et givent tidspunkt i historien kan vide om hinanden og samfundet (Tække, 2013, s. 73). Meyrowitz mener, at introduktionen af analoge elektroniske medier har betydet, at mange positioner i samfundet mistede deres autoritet, og at der ifølge Meyrowitz blev mere ligestilling og retfærdighed i samfundet. Ved at være medlem i facebookgrupperne ved A, at B har

fået X behandling. Det sætter A i en position, hvor A kan sætte krav til for eksempel sin reumatolog. Medlemmerne bliver i kraft af deres medlemskab af grupperne, viden fra internettet og gigtforeningen bevidste om andres privilegier, autoritet og rettigheder og kan bruge disse aktivt i forhold til eget liv, mestringsevne, behandling etc. Det er således ikke nødvendigvis en negativ tendens, at autoriteten er ændret, da det giver patienten mulighed for at kunne stille de rigtige spørgsmål og derved opnå en potentielt bedre behandling eller accept af ens tilstand ved at kende til andres tilstand og derved få sat tingene i perspektiv (Tække, 2013, s. 75).

3.4.1 Medium theory

Inden for medium theory taler man om, at et medie favoriserer et eller andet eller på anden vis har en rettet, og at det er en forudsætning for noget, men ikke nødvendigvis årsagen til det. Det er blevet foreslået at kalde disse medietræk medietet (mediacy) (Finneman s. 20). Medium theory refererer til de teknologiske egenskaber, et medie har, og hvordan disse lægger op til brug af mediet. Gennem medium theory undersøger man, hvordan sammensætningen af teknologiske kommunikationsmuligheder påvirker brugen og måden, mediet anvendes på. Disse teknologiske rammer former og skaber et rum, der er tiltænkt at blive anvendt på en særlig måde. Medier bør ifølge Meyrowitz ikke udelukkende ses som kanaler til at fremskaffe information mellem to eller flere miljøer. Medierne er i højere grad selv skabere af indlejrede sociale miljøer, som grupperne er et eksempel på (Meyrowitz, 1985, s. 51).

“Medium theory focuses on the particular characteristics of each individual medium or of each particular type of media. Broadly speaking medium theorists ask: What are the relatively fix features of each means of communicating and how do these features make the medium physically, psychologically, and socially different from other media and from face-to-face interaction.” (Meyrowitz, 1985, s. 50)

Meyrowitz argumenterer for, at forskellige medier har forskellige egenskaber, og medierne bliver af den årsag interessante at undersøge med afsæt i, hvordan de adskiller sig fra og ligner andre medier. Medium theory har sin relevans i specialet, da det er en relevant indgangsvinkel, for eksempel i forhold til spørgsmålet om, hvorfor nogle leddegigtpatienter vælger facebookgrupperne fremfor ansigt til ansigtsmødet med lægen. Denne antagelse må betyde, at facebookgrupper indeholder egenskaber, der på nogle punkter er mere ideelle end et fysisk møde. Hvorfor forholder det sig sådan? Via medium theory undersøger jeg, hvilke sanser og brugsmønstre der aktiveres ved forskellige medier (Meyrowitz, 1985, s. 50). Der knytter sig til et medie som Facebook egenskaber, som gør det muligt at dyrke interessefællesskaber på tværs af afstande gennem Facebook, og Facebook kan dermed anvendes som et nyttigt redskab for blandt andet videns- og erfaringsdeling. Facebook-mediet giver ydermere brugerne mulighed for at oprette og dyrke mindre gruppefællesskaber, som de kan samles i online. Med udgangspunkt i medium theory kan man som forsker

opnå en udvidet indsigt i, hvordan vores sociale interaktion bliver påvirket af medier og de egenskaber, som vi tager med herfra ud i det fysiske rum (Meyrowitz, 1985, s. 73).

3.2 Sociokulturelt afsnit

3.2.1 Online sociale fællesskaber

Vi søger fællesskaber, og det er et naturligt instinkt, at vi som mennesker ønsker at tilbringe tid med mennesker, der ligner os og den situation, vi er i. Der findes mange forskellige sociale medieplatforme, der alle bidrager til at skabe online fællesskaber – Facebook er bare én i mængden.

Facebook er et af de digitale medier, der giver nye muligheder for at agere og interagere i deling af information i samfundet (Tække, 2013, s. 71). Udover informationsdeling er en stor del af Facebooks funktioner at skabe og vedligeholde venskaber – enten fra allerede fysisk eksisterende venskaber eller venskaber skabt online. "Venskaber, og hvad det vil sige at være en ven, forandrer sig konstant, fordi vores samfund forandrer sig og bærer andre og nye forventninger, krav og opfattelser med sig." (Sørensen A. K., 2013, s. 137). Den måde vi tænker begrebet venskab på har ændret sig med brugen og indførslen af sociale medier som Facebook. Venskabets form har forandret sig fra én form (fysisk) til to sameksisterende former (fysisk og medieret). Venskaber kan vedligeholdes og skabes gennem sociale medier, og parterne behøver ikke at være fysisk til stede samme tid og sted for at være sammen. Det at vedligeholde og praktisere online venskaber er blevet en naturlig del af danskernes hverdag (Sørensen A. K., 2013, s. 137). Hvis ikke man er en del af et online fællesskab, kan det samtidig have en konsekvens for ens fysiske venskaber, da man risikerer ikke at blive inviteret til for eksempel sammenkomster, fordi man ikke deltager i onlinekommunikationen. Flere forskere mener, at denne udvikling er negativ og resulterer i tomme overfladiske venskaber. Til den påstand forsøger dette speciale at bidrage med et modsvar og undersøger derfor, hvordan fællesskabet er i højsædet i grupperne.

Netgenerationen (1977-1998) er den første generation, der er vokset op omgivet af digitale medier, og det har haft en stor indflydelse på, hvordan generationen tænker og opfører sig. Der er en helt anden samhørighed med medier i denne generation (og frem), og de vil ubevidst vælge mediet først i mange situationer, som jeg for eksempel ser, når gruppen bliver anvendt, før der tages kontakt til lægen (Sørensen A. K., 2013, s. 138).

3.2.2 Det hyperkomplekse samfund

Jeg vil i nærværende afsnit beskrive og redegøre for to teorier, der begge omhandler vores nuværende samfundstendenser vedrørende viden og autoritet. Jeg redegør først for Farhad Manjoos beskrivelse af det postfaktuelle samfund, hvorefter jeg introducerer Lars Holmgaard Christensens teori om det polyfaktuelle samfund, og hvorfor Christensen mener, at vi ikke lever i et postfaktuelt samfund.

3.2.2.1 Et postfaktuelt samfund

Mens globaliseringen gør verden tættere og mere homogeniseret, bliver vi samtidig splittet, når vi bliver udsat for mere information, som vi ligeledes får mere magt over. Vi kan se, høre og læse, hvad vi vil, og hvornår vi vil, imens vi kan diskutere og gå i dybden med de emner, der interesserer os – hvad enten det er politiske, sociale og videnskabelige teorier, og uanset hvor specifikke, banale eller ekstremistiske emner, vi kigger på, vil der være en gruppe af mennesker, der synes det samme, og som danner online fællesskaber. I en tid som denne, hvor der er en stigende mistillid til autoriteter, søger vi information gennem utraditionelle kanaler i håbet om at finde 'the holy grail'. Når adgangen til information bliver så tilgængelig, som den er, bliver hver enkelt person i større grad ekspert, og det kan være svært at skelne mellem de informationer i forhold til deres validitet. Denne søgen, eller jagt om man vil, på at finde svar og løsninger er i særdeleshed relevant for dette problemfelt, idet sygdomsrelaterede grupper fortsat stiger i medlemmer og er en populær kilde til erfaringsdeling blandt patienter (Manjoo, 2008, s. 1-2). Carsten Stage, lektor ved AU og forsker i sygdomskommunikation, beskriver, hvordan sygdom og sociale medier er blevet en integreret del af danskernes hverdag: "Alvorlig sygdom er blevet hverdagskost på de sociale digitale platforme, hvor vi deler det, vi føler..." (Kingod, Juul, & Stage, 2019).

Medierne er nu mere og mere fragmenterede, og nyhederne kommer fra mere end blot en håndfuld medier som set tidligere (Manjoo, 2008, s. 14). Tidligere tilhørte magten få medier, og de kunne bestemme, hvad befolkningen skulle oplyses om. Vi tager udgangspunkt i os selv samt vores nærmiljø, og Manjoo fremhæver, at vi i kraft af den øgede bevidsthed bliver mindre modtagelige for information, der strider imod vores overbevisninger (Manjoo, 2008, s. 24). Selvom vi modtager, hvad nogen betegner som objektiv dokumentation, er det ikke garanteret, at det opfattes som den objektive sandhed. På denne måde er vi i en socialkonstruktivistisk kontekst subjektive i vores opfattelse af, hvordan vi indtager information, og hvordan verden er (Manjoo, 2008, s. 27-29). Manjoo kommer med udsagnet om, at "evidence doesn't matter". Med dette peger Manjoo på, at vi i nogle sammenhænge er blevet 'blinde' for beviser i jagten på at finde vores egen subjektive sandhed. Til at beskrive dette fænomen anvender Manjoo begrebet *selective exposure*, der stammer fra den kognitive dissonans. Vi ændrer vores holdninger efter, hvad der passer bedst til vores overbevisning – også selvom det ikke altid nødvendigvis er den objektive sandhed (Manjoo, 2008, s. 29).

3.2.2.2 Et polyfaktuelt samfund

Teorien om det polyfaktuelle samfund blev først introduceret og udviklet af medie- og kommunikationsforsker Lars Holmgaard Christensen i 2016. Christensen argumenterer med introduktionen af det polyfaktuelle samfund for, at vi ikke lever i et postfaktuelt samfund, og Christensen peger ligeledes på, at vi aldrig har haft et samfund med sand faktuel viden – og derfor er et postfaktuelt samfund ikke en realitet. Christensen mener, at vi i stedet tidligere havde en større tiltro til samfundsinstitutionernes metoder til at

producere viden om og til samfundet (Christensen, 2016). Christensen peger på, at vi lever i et polyfaktuel samfund, hvor faktisk produceret viden kommer fra mange steder, og der findes ikke ét center, der besidder større autoritet end et andet. Christensen argumenterer for, at viden er blevet til et strategisk værktøj til at fremme særlige dagsordner og fortrænge andre, og i samfundsdebatter ses det, hvordan nøje udvalgt eller egenproduceret faktisk viden ophøjes til sandfærdigheder. Det betyder, at vi ender i en situation, hvor faktisk viden konstant bliver mødt af mistillid. I stedet for et postfaktuel samfund præsenterer Christensen begrebet postkonsensus samfund, hvor udviklingen har betydet, at samfundets institutioner har mistet magten til at styre den politiske debat. Den forståelse af viden skaber en polarisering i samfundet, hvor det kommer til at handle om, hvem der har tilslutning til bestemte videnskilder og -autoriteter (Christensen, 2016). Christensen mener, at der altid har været en udfordring med sandheden af fakta, og at der i dag er flere steder, hvor vi kan opsøge data og information end tidligere. Denne øgede tilgængelighed er med til at ændre de traditionelle praksisser, som casestudiets facebookgrupper er et eksempel på i forhold gruppedynamikken samt den forandrede kontakt, der er mellem patient og sundhedsvæsenet.

3.2.3 Sociale netværksmedier, herunder Facebook

På Facebook som medie tales der både om netværk og fællesskaber. Dette speciale tager udgangspunkt i et socialt afgrænset gruppefællesskab på Facebook. Luhmann anser, "... at Facebook udgør et netværk, der kan eksistere i og også give en følelse af, men ikke være et fællesskab." Denne antagelse vil jeg diskutere i afsnit 4.1.3, fordi indgår medlemmerne i et reelt fællesskab, eller er det en udvidelse af deres selvpræsentationer og netværk i ny kontekst? Schiøtz og Smith beskriver Facebook som et medie, der tilbyder "en digital forbundethed af nye fornemmelser" for en selv, netværket og den position, i hvilken man indgår i netværket. Dette sker som følge af den hurtighed, tæthed og rækkevidde, mediet tilbyder i vores kommunikation, og kobler derved de enkelte netværk sammen (Sørensen A. S., 2013, s. 118). Udfordringen i digital kommunikation er, at de kommunikerende ikke er fysisk til stede i samme rum eller tid. Derfor skaber de kommunikerende via ord, lyd og/eller billede en anden form for samvær. Ifølge A. Jansson handler det om at kommunikere på en sådan måde, at der fremstilles et "genuint digital nærvær, der kan skabe anknytning og følelsen af at høre til hos til deltagende." Det er i denne netværksstruktur, nye former for nærvær og tilhørsforhold opstår (Sørensen A. S., 2013, s. 119).

3.3 Faircloughs kritiske diskursanalyse

Traditionelt set består Faircloughs kritiske diskursanalyse af en tredimensionel model i en analytisk ramme, der strukturerer hele forskningsprocessen fra start til slut. Hovedprincippet bag modellen er, at diskurs udgør én blandt flere dimensioner af enhver social praksis, som står i et dialektisk forhold til andre dimensioner (Phillips, 2015, s. 308). Da dette speciale er induktivt fremkommet, hvor dataene har fået hovedrollen, følger jeg ikke modellen slavisk, og derfor er Faircloughs rammer for en diskursanalyse ligeledes heller ikke anvendt

i den indledende proces. Jeg diskuterer i afsnit 5.1.6, hvilke styrker og svagheder der har været i forbindelse med en induktiv tilgang. Når man taler om, om noget er en diskurs, handler det om, at diskurser er en form for struktur, der antager en bestemt form. Det kan være en form, der er ustabil, kontekstafhængig og omskiftelig (Phillips, 2015, s. 299). Dette syn på diskurs bygger på Foucault teoretisering af en diskurs, og følger samtidig den socialkonstruktivistiske præmis om, at viden ikke blot er en spejling af virkeligheden, men er en socialt, kulturelt og historisk specifik størrelse, som kan ændre sig på tværs af tid og rum (Phillips, 2015, s. 300). Faircloughs, og andre socialkonstruktivistiske tilgange til diskursanalyse, trækker på Foucaults magtbegreb. Magt er ikke noget, der automatisk tilhører bestemte grupper som eksempelvis reumatologen, men er spredt over forskellige sociale praksisser. Det er i magt, den sociale omverden produceres, og det skal ikke udelukkende forstås som en undertrykkende ting, men magt er det der konstituerer diskurser, viden, kroppe og subjektiviteter (Phillips, 2015, s. 301).

Faircloughs kritiske diskursanalyse har en baggrund i sprogstudier og bygger på den kritiske lingvistik. I en kritisk diskursanalyse udgør diskurs en fremtrædende dimension i enhver social praksis, som konstituerer viden, identiteter og sociale relationer, som konstitueres af andre dimensioner af den sociale praksis. Ifølge Faircloughs bidrager diskurser til at forme og omforme sociale strukturer og processer, men formes også af dem, og diskurs er dermed i et dialektisk forhold til andre sociale dimensioner. Faircloughs syn på magtbegrebet adskiller sig fra Foucaults med hensyn til de dominansmønstre, der er i sociale grupper (Phillips, 2015, s. 303).

En central pointe i Faircloughs kritiske diskursanalyse er, at forbindelsen mellem tekster og social praksis medieres af diskursiv praksis, og det er kun gennem den diskursive praksis, at tekster former og formes af social praksis. Faircloughs tredimensionelle model består af: tekst, diskursiv praksis og social praksis. Analysen i dette speciale tager udgangspunkt i den diskursive og sociale praksis, der er tilstede i grupperne, da tekstdimensionen ikke i sig selv kan skabe indsigt i forbindelserne mellem teksterne og samfundsmæssige processer og magtstrukturer.

Kapitel 4: Analyse

4.0 Casestudie

Jeg har på baggrund af al indsamlet empiri og den efterfølgende databearbejdelse udvalgt fem tematikker, der på hver sin vis relaterer sig til problemfeltet. Det er temaer, der enten har stor betydning for leddegigtpatienter eller på anden måde har sin relevans for problemfeltet. Jeg ser ikke på grupperne som individuelle cases, men derimod inddeler jeg casene efter fremtrædende tematikker, jf. min problemformulering. Da grupperne er så ensartede på mange punkter, giver det ikke mening at undersøge dem hver for sig. Analyserne sker med udgangspunkt i specialets teorigrundlag, empiri samt udvalgte begreber fra Faircloughs kritiske diskursanalyse og relevant teori og information, der understøtter arbejdet med analysen.

4.1 Tema 1: Mødet med ligesindede

Som nævnt i afsnit 2.9 er dette tema udledt på baggrund af de mange interaktioner, der omhandler det at være leddegigt-patient. Diskursanalysen har været med til at udlede en række data, der alle relaterer sig til dette emne og eksempelvis vedrører begreber som online fællesskab, et frirum og den sociale støtte. Grupperne fremtræder som et slags fælleskulturelt samlingssted, som medlemmerne deltager i af forskellige årsager, men en overordnet fællesnævner er fællesskabet. Facebooks gruppefunktion indbyder til skabelsen af et næsten intimt rum i kraft af medlemmernes forbindelser i dette (Klastrup, 2013, s. 68).

I tråd med denne analyse fremhæver Sundhedsstyrelsen resultaterne af et studie, der undersøger, hvordan leddegigtpatienter har et stort behov for at føle sig som en del af en gruppe, hvor andre deler deres angst og frygt for, hvordan en hverdag og et liv med sygdommen skal håndteres:

”Tiden, indtil diagnosen leddegigt stilles, er generelt præget af **usikkerhed** og **angst**. Selvom sygdommen kan manifestere sig på forskellig vis, gennemgår **de fleste patienter, i tiden efter at diagnosen er stillet, en krisereaktion. Patienterne oplever en følelse af at miste kontrollen over deres fysiske tilstand og over livet i almindelighed**. Hele selvopfattelsen er truet, og langt hovedparten af leddegigtpatienterne erfarer, at deres arbejdsevne og fysiske funktionsevne svækkes. Dette kan føre til **social isolation, ensomhed, lav selvtillid, nervøsitet, usikkerhed og angst for fremtiden.**” (Sundhedsstyrelsen, 2002, s. 94).

På trods af 18 års forskel er resultaterne fra et større studie af leddegigtpatienter i Danmark stadig lige aktuelle den dag i dag. Ovenstående citat beskriver leddegigtpatienters psykiske belastninger som følge af sygdommen, og det konkluderes, at leddegigtpatienter nemt føler sig alene og gennemgår en krisereaktion i

den første tid efter diagnosen er stillet. Resultaterne fra dette studie peger på, at det offentlige ikke har midlerne eller ressourcerne til at støtte ny-diagnosticerede i tiden lige efter diagnosen stilles. I specialet ses de undersøgte grupper som et tegn på en modreaktion fra leddegigtpatienter, der ønsker at give den fornødne støtte og åndsfællesskab, som de ikke selv fik i sundhedssystemet. Grupperne er opstået på frivilligbasis og drives af medlemmerne i form af deres aktivitet heri. Eksempelvis skriver en bruger – fuldstændig i tråd med Sundhedsstyrelsens undersøgelse – hvordan behovet for at forstå, hvad sygdommen kan bringe med sig for andre, der lever med den:

”Min brug af facebookgruppen handlede i starten om at se andre ligesindedes erfaringer og udfordringer – for måske at danne mig et indtryk af, hvad der var i vente. Nu er jeg ved at være en af de rutinerede og kan bruge mine erfaringer til at støtte andre.” (spørgeskema)

Der eksisterer en 'pay it forward'-mentalitet hos nogle af medlemmerne, der efter at have modtaget hjælp selv er med til at gøre en god gerning overfor de nye medlemmer i gruppen. Det er et gennemgående tema for størstedelen af indsamlet data og empiri, at leddegigtpatienter føler sig usikre og alene med deres sygdom og de følger, denne har som et medlem fortæller om i forbindelse med de mange uklarheder vedrørende Covid-19:

Håber at mit opslag giver mening, men mit hoved er fyldt rigtig meget op, og før fået råd og vejledning i denne her gruppe.
Det er rigtig l... at vi nu også skal slås med dette her corona, os herinde har nok og slås med i forvejen.

Figur 3: Bekymringer (observation)

De søger en form for bekræftelse i, at deres følelser er valide, at de ting de oplever, er normale, og de føler en form for tilknytning med andre personer, der har en dybere indsigt i livet med leddegigt.

4.1.1 Social støtte fra omverden

Jævnfør spørgeskemaet (bilag 3) tilkendegiver 57% af de adspurgte, at de oplever, at det ofte eller altid er svært at snakke om leddegigt med personer, der ikke har leddegigt. Dette tyder på, at der er et skel mellem raske personer og syge personer. Et af gruppemedlemmerne udtrykker det på følgende måde:

”Det er en sygdom, som jeg føler mig meget alene med. Jeg søger efter et fællesskab, hvor man forstår hinanden og det at være ”sat ud af spillet.” (spørgeskema)

Det er afgørende, at patienten modtager den rette støtte, særligt som ny-diagnosticeret, og det kan have stor betydning for patientens oplevelse af sin sygdom. Som undersøgelsen fra Sundhedsstyrelsen konkluderer, så kan en ringe mestringsevne resultere i en række af følgevirkninger, blandt andet i form af stærkere smerter, depressive træk, psykisk stress etc.

”Personlighedsstrukturen og den sociale støtte, patienten modtager, kan allerede på et tidligt stadium i sygdomsforløbet have afgørende betydning for sygdommens indflydelse på

patienten. Faktorer som passivitet, hjælpeløshed og katastrofetænkning samt mangel på social støtte viser sig at være forbundet med stærkere oplevelse af smerter. Patienter, der mangler strategier til at mestre den belastende situation og/eller mangler social støtte, er mere sårbare over for at udvikle depressive træk. Denne sårbarhed over for psykisk stress og udvikling af depressive træk hænger sammen med vedvarende tankemønstre hos patienten, der forstærker følelsen af håbløshed og hjælpeløshed. Samtidig er det vist, at stigende grad af depression hænger sammen med ringe mestringssevne og stærkere smerter. Det vil sige, at jo dårligere patienten er i stand til at mestre sin gig, jo større er risikoen for at udvikle depression og lide under stærke smerter.” (Sundhedsstyrelsen, 2002, s. 94).

Det har altså længe været kendt, at den første tid, efter diagnosen er stillet, har en stor betydning for patientens videre forløb og generelle sundhedstilstand. Rapporten fra 2002 viser med al tydelighed, at mangel på social støtte og redskaber til at mestre ens sygdom kan medføre store konsekvenser. Konsekvenserne er først og fremmest nedsat livskvalitet, multisygdom (for eksempelvis også depression), men det er samtidig også en økonomisk belastning for det danske samfund, da manglende opmærksomhed i det indledende stadie i sygdomsforløbet kan gøre det unødvendigt komplekst, ressourcekrævende og langt værre, end hvis der var sat yderligere ind på et tidligere stadie. Denne manglende håndtering af ny-diagnosticerede leder mig videre til næste del af dette tema – nemlig den manglende del af et offentligt styret fællesskab arrangeret af for eksempelvis sundhedshuset i patientens kommune.

4.1.2 De sidste 50 %

Samme rapport fra Sundhedsstyrelsen, 2002, konkluderer, at ca. 50 % af diagnosticerede leddegigt-patienter er nødsaget til at opgive tilknytningen til arbejdsmarkedet efter 6-10 års sygdom, blandt andet på baggrund af ringe mestringssevne, smerte, depression og andre bivirkninger. Der er en klar forbindelse mellem mestringssevne, behandling og det at kunne fastholde en tilknytning til arbejdsmarkedet. I det sundhedsvæsenet ikke er i stand til at udfylde denne funktion, som patienterne efterlyser, finder patienterne andre steder, hvor de kan få hjælp og støtte i form af online fællesskaber på Facebook. På trods af at andelen, der mister tilknytningen til arbejdsmarkedet, er høj, er der en ligeså stor andel, der stadig formår at fastholde sin tilknytning, og de personer bliver i denne proces overset. Der er en stor del af patienterne, der har en så god mestringssevne i forhold til sin leddegigt, at de fortsat kan fastholde en jobfunktion. 50% af de adspurgte i spørgeskemaet tilkendegiver, at de ikke har deltaget i kursusforløb vedrørende leddegigt til trods for, at de har et ønske om det. Hvorfor er den gruppe så stor? En af årsagerne kan være, at patienterne ikke er klar over, hvilke muligheder de har til rådighed, men der er også den udfordring, at kurserne ofte er placeret inden for normal arbejdstid, hvorfor de der stadig har evnerne til at fastholde et fuldtidsarbejde ikke har mulighederne for at deltage, som et medlem fremhæver:

”Mange arrangementer mv ift. det at have gigt er baseret på at man ikke arbejder da det ofte ligger i arbejdstiden.” (spørgeskema)

Denne oplevelse er ikke enkeltstående, og jeg antager, at det er et problem, at der ikke tages højde for de personer, der stadig formår at fastholde et arbejde. Opbakningen fra patienterne er der, men enten ved patienterne ikke, at tilbuddene eksisterer, eller også passer de ikke ind i den hverdag, patienterne har. Når rapporten fra Sundhedsstyrelsen lægger så stor vægt på, at disse ting har så stor betydning for den enkelte patient, særligt i den første tid, får facebookgrupperne pludselig et stort ansvar, som de ikke har de rette kompetencer til at imødekomme. For eksempel beskriver Sundhedsstyrelsen:

”... jo dårligere patienten er i stand til at mestre sin gigt, jo større er risikoen for at udvikle depression og lide under stærke smerter. Ringe mestringssevne hænger sammen med en handlemåde, hvor patienten tolker sine kropslige symptomer ud fra tanke- og følelsesmønstre, der gør symptomerne plagsomme og besværlige. Omvendt er depression mindre udbredt blandt gigtpatienter, der oplever en høj mestringssevne, hvilket har en dæmpende effekt på smerterne og tilsvarende medfører, at smerterne opleves som mindre plagsomme.” (Sundhedsstyrelsen, 2002, s. 94)

Begrebet *mestringssevne*, som Sundhedsstyrelsen nævner i dette citat, er et emne, der ofte går igen i facebookgrupperne. Observationerne er som nævnt præget af usikkerhed i forhold til mange af livets aspekter. Medlemmerne oplever, at der ikke tages hånd om de sociale udfordringer, der kan opstå ved en kronisk sygdom. Denne mestringssevne bliver for nogle medlemmer styrket af fællesskabet i grupperne og kan på den måde udfylde det hul, som lægerne ikke har ressourcerne til at udfylde. Eksempelvis er der et medlem, der har udfordringer ved selv at tage sin medicin via injektion.

OPDATERING : JEG GJORDE DET SGU SELV!!!!!! 🙌🙌🙌🙌🙌🙌
Jeg skal gerne have min metex sprøjte i dag og ærligt så har jeg ingen ide om det lykkes mig. Er så bange for det. .
Men jeg kan ikke prikke mig selv så det plejer min søde svigermor at gøre, og hun vil også stadig gerne komme og gøre det. Hun har selv gigt og tager hendes forholdsregler og går stort set ikke ud. Er vi ikke enige om at hvis hun blot er her max 10 min og vasker hænder og spritter af når hun kommer ind så går det uden jeg skal bekymre mig ekstra? Jeg udsætter vel mig selv for mere fare hvis jeg skal til egen læge for at få sprøjten ikke?
Jeg har det i forvejen rigtig svært med at tage min medicin og corona har IKKE gjort det nemmere... 🙄🙄

Figur 4: Personlig sejr for et medlem (observation)

Medlemmet bliver støttet af de andre medlemmer, og ender med at overvinde sin egen frygt for at stikke sig selv med en nål. Dette er et direkte eksempel på, hvordan gruppernes fællesskab kan fungere, som en positiv støtte, som sundhedsvæsenet ikke formår på samme vis.

I kommentarfeltet skrives blandt andet:

Forstår godt din bekymring men du skal naturligvis have din sprøjte og måske du skulle bryde din grænser og begynde at tage den selv 😊 var sandelig ikke særlig glad for selv at komme i gang men går rigtig fint i dag, og for at vende tilbage så er det rigtigt i kan gøre rigtig meget, vask-sprit-hurtigt overstået, men bare husk at ikke så meget her i livet er sikkert 😊 dette dog ikke skrevet for at gøre dig urolig, og så er vi mange som dig der er bange/urolige, og jeg er altså en mand i synes jeg selv bedste alder, men jeg har det sg heller ikke nemt selvom jeg måske skulle spille sej/smart så er det i tankerne konstant, og hjælper nu heller ikke på humøret sådan som de tæppebomber os med dårlige nyheder hele tiden. Alt godt og pøj pøj 😊

Figur 5: Støtte 1 (observation)

Hov Mette, hvor er stærke Mette i dag? Du ved hende, der grinede af sig selv og en skøn video forleden dag? Find lige Mette fra forleden dag og få svigermor med på telefonen, så kan du sagtens sætte nålen i dag. Husk du er en stærk kvinde ❤️❤️❤️

Figur 6: Støtte 2 (observation)

Bestem dig til, at du fremover vil være en rigtig Powerwoman 🦋🦋 ofte kan man det man skal. Alt det andet er bare tanker. Tanker om farlig sprøjte og sygdomsangst. Det er bare tanker. Tanker du kan vælge, at blive herre over. Første gang du gør noget af det du frygter, bliver dine tanker anderledes. Prøv det 🙌 jeg hepper og sender god karma til dig ❤️❤️❤️❤️

Figur 7: Støtte 3 (observation)

I de ovenstående eksempler modtager medlemmet en meget personlig støtte, som tager højde for de bekymringer, medlemmet har, og rummer de svære følelser, som medlemmet har svært ved at drøfte ellers.

4.1.3 Et privat fællesskab?

Hvor private og intime er disse grupper, og hvilken grad af privathed opfattes af medlemmerne? Grupperne indeholder ca. 5.200 medlemmer og kan på baggrund af dette ikke kategoriseres som en decideret privat gruppe, da de indeholder et højt antal medlemmer. Grænsen mellem den private og offentlige sfære har rykket sig i takt med brugen og inddragelsen af sociale medier. Med udgangspunkt i Meyrowitz' middelstage teori, er det interessant at undersøge medlemmernes opfattelse af denne grænse. Flere medlemmer angiver, at de bruger gruppen, når private relationer (familie, venner osv.) ikke forstår eller formår at rumme medlemmets følelser, som et medlem deler med gruppen her:

Åh hvor er jeg træt af at være syg. Nåede lige på job 2 dage så blev jeg syg igen.
Det er så frustrerende især når man har en mand med jernhelbred som aldrig fejler en skid, og som er meget uforstående overfor det 😞
Undskyld skulle lige af med noget galde.
God dag til jer derude 😊

Figur 8: Uforstående mand (observation)

Jeg, og generelt personer med leddegigt, vil normalvis betegne familien som noget af det mest private, vi har, og altså en del af vores 'deep backstage'. På trods af det høje medlemstal er der klare tegn på, at medlemmerne føler sig trygge ved at dele personlige oplysninger i en lukket gruppe, og at 1) grupperne indgår i nogle medlemmers 'deep backstage', og/eller 2) grænserne mellem offentlig- og privathed viskes stille og roligt ud i en social mediekontekst, og medlemmets bekymringer opfattes ikke længere som en privat del af livet. Medlemmerne og de pårørende har et tilhørsforhold i leddegigt-sygdommen. Via dette fælles tilhørsforhold skaber de altså et bånd, som de normalvis ikke vil have med fremmede mennesker. I kraft af Hartz' jobfunktion og den kontakt, hun har med patienterne, opbygger hun også et fortroligt bånd, hvor der er plads til at rase af og være ked af det overfor en, der forstår udfordringerne. Den følelse af forståelse ser Hartz ligeledes gå igen i grupperne.

"Det er jo det samme, der sker på Facebook. Der er nogen der lytter og forstår mig." (Hartz, bilag 4, 26:26-28:17)

Det at lytte og modtage forståelse fra andre med leddegigt er en stor del af gruppernes eksistens og aktiviteterne i grupperne. Grænsen mellem offentlig og privat rykker sig altså for nogen alt afhængigt af, hvad der accepteres i pågældende sociale kontekst. Der er generelt en høj tillid til medlemmerne i grupperne på grund af det fælles bånd, de deler. Denne betragtning leder mig videre til næste del af tema 1, som omhandler den høje tillid, der er blandt medlemmerne.

4.1.4 "Vi tror på dig"

Som kronisk syg kan man ofte blive mødt af mistroiskhed og tvivl fra raske personer, og det kan være svært at få forklaret sin situation, så man ikke skræmmer dem, men også samtidig fortæller, hvordan tingene forholder sig. De, der oplever det på egen krop, er eksperterne baseret på besvarelser fra spørgeskemaet. Hele 98 % af gruppens medlemmer har enten medium, høj eller fuld tiltro til personer, der selv lever med leddegigt (bilag 3). Der er altså en udbredt enighed om, at medlemmerne kan stole på hinanden. Til sammenligning har 97 % af gruppens medlemmer enten medium, høj eller fuld tiltro til de informationer, de modtager fra reumatologiske læger og sygeplejersker (bilag 3). Denne høje procentandel hænger sammen med de tendenser, et polyfaktuelt samfund giver, hvor privatpersoner lige pludselig kan opnå en form for ekspertstatus. Medlemmerne mener ikke, at de kan erstatte lægerne, men der er en bred enighed om, at

leddegigtpatienter har så godt styr på de forskellige typer af medicin, behandling og de sociale aspekter, der er ved sygdommen, at de også kan give korrekte svar.

Medlemmerne spejler sig ofte i hinanden og de bivirkninger, de har haft med en vis type medicin, som eksempelvis:

"Jeg tager mtx, og har haft et problem med at jeg er ved at drukne i mit eget snyt. Jeg var til tre læger der alle sagde at de ikke vidste hvorfor. Smed en besked på leddegigtnetværket og to min. efter vidste jeg at mange der tager mtx har det problem." (spørgeskema)

Citatet ovenfor belyser en problemstilling, hvor patienten først har opsøgt personer med en lægefaglig baggrund, men patienten oplever ikke at blive taget seriøst eller hørt af de personer, vi forventer, er eksperter, hvorefter patienten hurtigt får svar og kan drage fordel af de mange erfaringer i gruppen. Det, der tiltaler brugen af grupperne, er selvklart tilgængeligheden, og at det er nemt at få svar på sine spørgsmål. Sundhedsvæsenets magt og autoritet udfordres af 'almindelige mennesker', og det er lige præcis et udtryk for styrken af det polyfaktuelle samfund, hvor leddegigt-patienterne kan bidrage med viden og samtidig skabe den virkelighed, som medlemmet har behov for at tro på.

Det at have personlig erfaring med leddegigt vægter højt hos medlemmerne, og nedenstående citat bakkes op af flere gruppemedlemmer. Der er en diskurs i grupperne om, at personlig erfaring kan være mindst lige så godt som eller bedre end den viden og uddannelse, som reumatologerne besidder. Reumatologens autoritet udfordres, og i det socialkonstruktivistiske lys findes der ikke en objektiv sandhed om viden, og medlemmernes konstruerede virkelig udfordrer samspillet mellem reumatolog og patient, som ses i nedenstående eksempler.

"Selvfølgelig tror jeg på lægerne, de har klart styr på det tekniske. Men derfor tror jeg mest på folk som prøver det på egen krop." (Spørgeskema)

Det er VORES kroppe, der kan mærke hvor, hvornår og hvordan det gør ondt.
Erfaring er guld værd, og det har reumatologerne ikke!
Det er deres arbejde, og jeg mener helt ærligt, at de ikke har tid til at lytte kognitivt til os. Så ærgerligt.
God arbejdslyst.

Figur 9: Erfaring er guld værd, medlem A (observation)

Så enig med dig.
Jeg får desværre flere oplysninger her i gruppen end af lægerne. Folk her ved hvad de taler om.

Figur 10: Folk ved hvad de taler om, medlem B (observation)

4.1.5 Et frirum

I 2008-2011 blev der i forskningsprojektet "Offentlighedens nye grænseflader" fra 2008-2011, omhandlende danske statsborgeres brug af internettet herunder sociale medier som Facebook, sammensat en fokusgruppe, hvor der var en bred konsensus vedrørende overrapportering eller upassende tale på sociale medier. Med dette menes der opslag, der har alvorlig sygdom, død, kropslige defekter og fysiske eller psykiske funktioner som tema. "Man ønsker ikke at blive konfronteret med vedvarende og detaljerede beskrivelser heraf i andres "statusopdateringer", mens den enkeltstående meddelelse kan være i orden." (Sørensen A. S., 2013, s. 128). I sidste tilfælde gælder det, hvis opslaget signalerer mestring og dermed ikke appellerer til, at vennerne/læseren skal tage stilling og engagere sig.

Ovenstående holdning til for eksempelvis sygdom er stadig gældende i dag. Det fremgår af den indsamlede empiri, at medlemmerne enten ikke føler sig trygge ved at dele på egen side, og/eller de står med en følelse af ikke at blive hørt eller få legitimeret sine oplevelser, som i dette tilfælde, hvor medlemmet kombinerer sine frustrationer over sygdommen med en personlig historie, og den forestående ferie med familien:

Hej jeg er så nede psykisk og sover hele tiden
Vi skal snart på ferie men gider og magter det ikke samt er det som skal
køre bil og på ferie skal vi fejre min datters fødselsdag. Har så dårlig
samvittighed over det, at tænke sådan.
Men at aflyse umuligt da jeg har lovet min datter og ældre mor at vi skal
tage på denne tur i Danmark fanø
Skal drikke koffein cola det eneste som jeg tror vil hjælpe mig igang
Kan salazopyrin virkelig gøre en så træt?
Jeg græder faktisk over det indeni. Gode råd søges
Knus 🥹

Figur 11: Psykisk nede (observation)

Leddegigt er en sygdom, som for mange er ukendt, og derved opstår der uvidenhed og manglende forståelse – ting medlemmet finder i gruppen af ligesindede. Meget af indholdet i grupperne er meget personligt og af privat karakter, som i nogle tilfælde enten ikke er delt med deres partner, familie og/eller lægen. I nedenstående skærmbillede deler et medlem sine frustrationer om manglende forståelse og opbakning fra sin mand med gruppens medlemmer og håber indirekte at blive hørt af nogen, der forstår hende, ved at hun deler sine frustrationer offentligt i gruppen. Leddegigt er en uforudsigelig sygdom, og i dette tilfælde er der tegn på, at hun ikke er velinformeret, idet hun efterspørger materiale, der sætter ord på det at have leddegigt, og hvilke vilkår det indebærer.

På trods af at jeg har haft sygdommen i 11 år, opstår der stadig situationer i mit forhold, hvor forståelsen for hvad det er jeg går igennem, er meget lille. Jeg er nok selv god til at skjule det, og prøver at få hverdagen til at fungerer som vanligt... Men når man bliver gogget oven i hovedet med at "det er også for dårligt".... (handler især om opdragelse af børnene, min mand er selvstændig med 80 timers arbejdsuge) Så bliver jeg både sur og ked af det Jeg prøver jo med hvad jeg kan....
Jeg leder efter en video hvor en person sætter ord på hvad det er vi går igennem????

Figur 12: Hvor er forståelsen? (Observation)

Indholdet i grupperne kan være skræmmende for uvedkommende at læse om, og det er min antagelse, at fravalget om at skrive på sin egen private side går begge veje. Patienten vil ikke dele sine inderste tanker, bekymringer og oplevelser i frygt eller skam for, hvilke reaktioner eller manglende reaktioner, der kommer – ligesom de ikke vil belaste 'raske' med deres bekymringer. Grupperne bliver derfor et frirum, hvor det ikke er nødvendigt at tage dette hensyn til andre, mens de er næsten sikret den reaktion, de ønsker eller mangler. Hartz fortæller, at hun ofte har hørt om en såkaldt "rygklapper-tendens", hvilket også blev bekræftet af mine observationer, hvor der i nogle tilfælde ikke var en kritisk stillingtagen eller respons, der var løsningsorienteret eller på anden vis kunne trække folk ud af de negative tanker.

Der kan altså nemt eller hurtigt opstå en negativ spiral, hvor medlemmerne kan risikere at trække hinanden ned og forstærke følelsen på trods af, at intentionen var det modsatte. Dette fænomen registreres også af andre medlemmer i gruppen, der mener, at det for nogle personer kun handler om smerter, og disse medlemmer siger: "at de har leddegigt, men leddegigten har ikke dem" (spørgeskema), som jeg vil komme nærmere ind på i tema 4: *Jeg er ikke min sygdom*. Ved brug af denne tankegang tager medlemmet altså ejerskab over sin sygdom, og lader sig ikke kan blive 'ejet af sin sygdom'. Disse tanker om deres sygdom kan være positive i arbejdet med at blive bedre til at mestre livet med en kronisk sygdom. Det er en lille intern gruppe, men en gruppe, der er opstået på baggrund af de andre medlemmer.

4.1.6 Opsamling

Det 'at høre til et sted' har først og fremmest en stor betydning for mange leddegigt-patienter. Det gør en forskel for medlemmerne, at de har et sted, som er deres safespace, og hvor der ikke bliver kigget skævt af folk, som ikke forstår nogle af de udfordringer, der er i livet med leddegigt. Grupperne fungerer som et intimt rum, hvor medlemmerne blandt andet stiller private spørgsmål, som de ikke har følt sig trygge ved at spørge lægen om, eller som de ikke bliver spurgt af lægen om. Udfordringer i familielivet er for eksempel en stor faktor i en leddegigtpatients liv, og hvis ikke støtten er der, kan det være svært at forene sig med de vilkår,

man er blevet tildelt. Dermed ikke sagt, at grupperne står for medlemmernes primære sociale kontakt, da familie og venner stadig bidrager til psykisk og fysisk støtte i form af hjælp af hjemmet, støtte fra partneren osv.

Mødet med ligesindede skaber et rum, hvor medlemmernes virkelighed er accepteret og sand, og som supplerer den medicinske behandling som en mere helhedsorienteret behandling. Denne betragtning står nært med tema 2, hvor jeg blandt andet analyserer, hvordan besparelserne på sundhedsområdet udmønter sig i den behandling, leddegigt-patienterne modtager.

4.2 Tema 2: En holistisk tilgang?

I det polyfaktuelle lys er befolkningen generelt blevet mere bevidst om de bivirkninger, der er ved traditionel medicin, og mange søger derfor enten former for alternative behandlinger som erstatning eller supplement til sin medicinske behandling. For eksempel ses det, at ca. 1,3 mio. danskere årligt benytter sig af alternative behandlere/behandling herunder leddegigtpatienter (Donkin & Bendixen, 2020).

Den alternative vej er ved at blive normaliseret, og et stigende antal søger viden om de muligheder, der findes. Det gør de i håbet om at få den mest optimale behandling, der tager højde for deres tilstand i et bredt holistisk perspektiv fremfor for eksempelvis et udelukkende medicinsk. Dette berører jeg yderligere i afsnit 4.2.4 nedenfor, og mere overordnet igennem dette afsnit.

4.2.1 Besparelsens pris

Det offentlige sundhedsvæsen i Danmark bliver konstant underlagt nye krav om besparelser inden for sundhedsområdet, og der fastsættes nye sparrsmål. Besparelsesøvelsen kan også mærkes på de reumatologiske afdelinger rundt om i landet, hvorefter konsekvenserne rammer patienterne, der oplever en forkortet og mangelfuld behandling, hvor hele deres livssituation ikke sættes i relation til deres symptomer og behandlingsforløb. På afdelingerne ses, hvordan personalet løber hurtigere, og tiden med patienten bliver kortere. Denne udvikling genkender sygeplejerske N. Hartz fra Gigtforeningen, som løbende er i kontakt med patienter, der for eksempel efter en indlæggelse eller konsultation på afdelingen kontakter Gigtforeningen for at få afklaret nogle spørgsmål eller bekymringer efter besøget hos reumatologen, og i nogle tilfælde går patienterne med tankerne alene uden at opsøge hjælp.

”Jeg har talt med flere faktisk, som har fravalgt medicinsk behandling, som ringer efter flere år og fortæller ”at de har fået krogede fingre, jeg kan ikke spille guitar mere, jeg har fået led forandringer, jeg kan ikke gå og jeg er midt i 40’erne. Jeg er stoppet med min behandling for 5 år siden, jeg troede ikke på det, og det der biologiske, ja det ved jeg ikke rigtigt hvad var. Det var der ikke lige tid til at vi fik snakket om, så jeg tænkte, det var bedre bare at stoppe.”” (Hartz, bilag 4: 12:48-16:03)

Som Hartz fremhæver, så har den manglende tid store konsekvenser for patienterne, når de for eksempel i samråd med sig selv eller grupperne beslutter sig for at stoppe med den medicinske behandling, uden at det sker i overensstemmelse med en lægefaglig vurdering. I Hartz' eksempel er det den manglende tid og mangel på information, der gør udfaldet i nogles tilfælde.

Det at blive diagnosticeret med en kronisk sygdom kan som nævnt skabe kriselignende tilstande for både patienten og de pårørende. Det er en stor omvæltning, og det kan være svært navigere i dette felt, når man står som ny-diagnosticeret og skal finde hoved og hale i de nye vilkår af ens liv. Der har tidligere været tilknyttet psykologer, socialrådgivere osv. ude på afdelingerne til netop at håndtere disse ting, som reumatologen ikke har ressourcerne til, men de er sparet væk, og nu står patienterne for rigtig mange ting selv, som Hartz fortæller:

"... der har man tidligere haft psykologer tilknyttet fordi det jo også er en stor omvæltning for børn, som så er blevet sparet væk som for eksempelvis socialrådgivere. Alt det her ekstra, der lige får en familie igennem eller en person igennem lidt lettere, det er op til patienten selv for rigtig manges vedkommende." (Hartz, bilag 4: 17:40-18:58)

Hartz' erfaringer med en mere helhedsorienteret behandling i form af tilknytning af læger, sygeplejersker, psykolog, socialrådgiver etc. er, at patienten og pårørende lettere kan komme igennem det chok, nogen får ved beskeden om livet med en kronisk sygdom. Igen er vi er tilbage til det at mestre sin sygdom på en hensigtsmæssig måde. Jo mere oplyste og velinformede patienterne er, jo bedre kan de selv træffe kloge og velovervejede beslutninger, som i sidste ende kan påvirke, hvordan de opfatter og oplever smerter samt bekymringer.

"Der er mange hvor de (patienter red.) så tænker, at de (læger red.) ikke har tid, eller ikke gad at høre på mig, og ergo gjorde jeg sådan og sådan, fordi det tænkte jeg var bedst, eller det havde jeg hørt andre gøre." (Hartz, bilag 4: 12:48-16:03)

Nogle patienter føler sig nødsaget til at bruge grupperne, da de her oplever at blive hørt og set med de problemstillinger, de har, og hvor de bliver rummet med alle de følelser, de har. Det er i disse fora, at patienten føler sin sygdom sat i relation til den, de er, og de behov og følelser, de har. Det er med andre ord den holistiske oplevelse, de beskriver i disse fora. Et ny diagnosticeret medlem sætter ord på det, at være ny i sin leddegigtssygdom, og hvad den indebærer:

Tak for medlemskab - er ny diagnosticeret med leddegigt - så håber og kan få lidt indput hvordan andre takler det. Synes man mangler lidt opsamling når man får diagnosen - det går meget på hvad man skal have af medicin (self også godt) men ikke så meget samtale om hvad der også kan følge med - træthed - tristhed - mgl energi.

13: Ny diagnosticeret (observation)

4.2.2 Men hvad med mine følelser?

I kraft af sin alvorlighed og kompleksitet er sundhedsvæsenet som system nødt til at være og agere autoritært med valg, der er forankret i dybdegående forskning, viden og fagkundskab til de individuelle sygegrupper, hvis formålet *ikke* blot er at symptom- og sygdomsbehandle, men at forstå, hvordan de opretholder en professionel relation til patienten, der er båret af seriøsitet, tryghed og forståelse. Hvis dette ikke er tilfældet, vil den traditionelle tilgang måske betyde, som mine data viser, at patienten søger alternative veje og begynder at rejse udenom sundhedsvæsenet, som patienten i nogle tilfælde ikke har den fornødne viden til at kunne navigere optimalt i. Problemet med den traditionelle tilgang er, at den emotionelle del af relationsarbejdet ikke håndteres ud fra patientens virkelighed, som læge Kurt Lindekilde fremhæver:

”Det officielle lægelige sundhedssystem kan ikke håndtere patientens oplevede virkelighed, men kun forholde sig til mål og vægt, CT-scanninger, statistikker og lignende talgymnastik. Når lægen kun lægger vægt på mål og vægt, kan det være svært at se den virkelighed, som patienten faktisk oplever.” (Lindekilde, 2019). Denne oplevelse kender medlemmerne også til, og de efterspørger hjælp og råd til kost, motion, livsglæde, yoga etc.

”.. min tiltro til lægen er medium, mest af alt fordi at jeg igennem de 7 år jeg har været tilknyttet reumatologisk, hovedsagligt har modtaget råd som knytter sig til medicin. For mig har private råd som f.eks. at dyrke yoga i et varmt lokale, kostråd omkring antiinflammatorisk mad, påmindelser om at få nok søvn og forsøge at holde sig glad og rolig, haft en stor betydning for smertetilstanden. Det ville give mening hvis de også gav den slags råd (lægerne).” (spørgeskema)

I ovenstående citat fortæller en kvinde om, hvordan hun har kombineret sin medicinske behandling med private råd givet i grupperne. På denne måde skaber medlemmet sin egen helhed og det, der giver mening for hende. Der er en oplevelse af, at lægen udelukkende behandler ud fra et traditionelt medicinsk perspektiv, og i takt med at vi hver især bliver klogere på, hvad kost, medicin, motion og terapi kan betyde for vores fysiske og psykiske helbred, er der flere og flere medlemmer, der søger grupperne som et alternativ til den medicinske behandling, de modtager fra sygehusvæsenet. I relation til Lindekildes beskrivelser af sundhedsvæsenet bliver det tydeligt, at sundhedsvæsenet arbejder med et positivistisk synspunkt, hvor sandhed er baseret på videnskabelig viden om det sanselige og det, der eksisterer, hvilket taler imod den socialkonstruktivisme, der bliver tydelig, og er etableret hos leddegigt-patienter og i grupperne.

4.2.2. Kost og kostråd

Kost, og debat om hvilke fødevarer der er ”go eller no-go”, indgår ofte i grupperne. Eftersom der ikke findes viden, som sundhedsvæsenet anerkender, er det typisk ikke reumatologen, der bringer dette emne op, og leddegigt-patienten skal selv være drivkraften bag – hvad enten de selv har opsøgt informationen, eller fået

et råd fra bekendte. Kost, kan være, og er, et svært emne at navigere i, da fødevarer hurtigt skifter mærkat fra sund til usund alt efter hvilken diæt, man læser om, og som det ses i de to nedenstående skærmbilleder, er der forskellige opfattelser af fisks sundhed:

**Har læst at fisk ikke er godt for
gigt, er der nogen der har
erfaring med det**

14: Fisk er ikke godt (observation)

**Gode råd søge ift kosttilskud
og fiskeolie
Hvilken fiskeolie er bedst når
man har leddegigt ?**

15: Fisk er godt (observation)

Som det ses i figur 14 og 15, så kan der hurtigt opstå forvirring, og det gør det svært at forholde sig til som leddegigt-patient. Der er ikke noget farligt i fisk og fiskeolie, hvorfor det er meget uskyldigt spørgsmål. Men som Hartz fortæller, ville det give mening, hvis der for eksempel var tilknyttet en diætist, som patienterne kan henvende sig til, så ingen patienter ender med at tage valg, der kan have betydeligt flere konsekvenser, som at tro, at hybenpulver kan kurere ens leddegigt.

”De har ikke tid til at snakke med folk. Tid til at gennemgå hvorfor det er vigtigt, at man kommer i behandling for eksempel at man ikke kan kun spise hyben, og så går det væk, tage cannabis osv.” (Hartz, bilag 4: 12:48-16:03)

Det at være diagnosticeret med en kronisk sygdom kan være livsomvæltende, og svært at acceptere, hvorfor nogle afprøver alternative tiltag for at undgå, eller skære ned i forbruget af, sin medicin. Sundhedsvæsenet er som nævnt meget lukkede om de alternative muligheder, da de ikke anser det, som værende gyldigt. Det betyder, at patienter selv er nødt til at navigere mellem 1000 forskellige behandlinger, kostråd, medicin etc. og det kan være overvældende, og stille patienten fortvivlet tilbage med mange spørgsmål. Med hensyn til alternative tilgange, er grupperne et godt sted at starte, da medlemmernes diversitet betyder, at de har afprøvet mange tilgange, og kan derved anbefale eller afkræfte virkningen af en bestemt behandling. Det hjælper økonomisk, og til at medlemmet opnår en større viden indenfor den alternative verden.

Er der nogen af jer der er lykkedes med at holde sygdommen nede med alternative tiltag? Fx ændre kost, alternativ medicin, alternative behandlinger osv.
Hvad er jeres bedste trick når der kommer aktivitet? 😊

16: Bedste trick (observation)

Det er dog ikke alle opslag om alternative behandlinger, der modtages lige godt. Der er en vis skepsis, og medlemmerne forsøger at komme fake news til livs, som i dette tilfælde, hvor det lyder lidt for godt til at være sandt:

Jeg er lige blevet færdig med at skrive Mikhaila's historie, hud led af børnegigt og leddegigt i flere år indtil hun opdagede, at alle hendes symptomer kunne fixes med kosten. I dag er hun symptomfri og medicinfri. Vil lige dele artiklen med jer.



AUTOIMMUN.CO

Spiste sig fra leddegigt, hudsygdom og depression

Helt fra hun var barn var Mikhaila kronisk syg: Alvorlig børnegigt, kronis...

17: Spiste sig fra leddegigt, hudsygdom og depression (observation)

Reaktionen på dette opslag var med ironisk distance:

██████████ Så man skal bare leve af kød, salt og vand og SÅ
kører det 👍 fantastisk 👍

18: Respons på figur 17

Ovenstående viser, at der er en kritisk sans til stede i grupperne, og medlemmerne gør et stort arbejde, for at komme kvaksalverne til livs.

4.2.3 Er der andre end mig, der..?

Med en uforudsigelig sygdom, som leddegigt er, kan man som patient hurtigt opleve at føle sig som en hypokonder hver gang, der sker noget, patienten ikke kender til. Afdelingerne på sygehusene snakker ikke altid sammen, og det kan i nogle tilfælde være svært at få svar på sine spørgsmål og bekymringer, som et medlem fortæller, da jeg spørger, hvorfor de er medlem af grupper som disse. Medlemmet kontaktede først lægen, som ikke kunne give et fyldestgørende svar, der passer ind i patientens virkelighed. Som nævnt tidligere, så anser medlemmerne og patienterne sig selv som eksperter, fordi de oplever sygdommen på egen krop, hvorfor de ofte anvender gruppen til lægefaglige spørgsmål.

Jeg bruger grupper som denne af forskellige årsager. Man kan som syg godt nogen gange tænke FUCK er jeg ved at blive hypokonder, man følger nogen dage at man for ondt et nyt sted eller en ny bivirkning, der er det går at gå herind og se det faktisk er normalt. Nogen gange bruger jeg gruppen når "raske" ikke forstår mig. Jeg spurgte engang på sygehuset remutologisk afd. Og leddegigt og sukkersyge kunne hænge sammen eller mod arbejde hinanden.. svaret var det var ikke bevist.. Så spurgte jeg lidt til det både her og i en diabetisk gruppe og når det ene er lidt i ro så skaber det andet sig og omvendt. Og der var flere der kunne sige at de også har det sådan. Derfor spørg man nogen gange her i stedet for en læge eller sygeplejerske. Lidt rodet men håber det giver lidt hjælp til dig opgave. 🙄

Figur 19: Er jeg hypokonder? (Facebook)

I ovenstående eksempel får medlemmet information fra en leddegigt-gruppe og en diabetes-gruppe om, at det er helt normalt det, medlemmet oplever. Lægen kunne ikke give det svar, som medlemmet søgte. Lægen har svaret ud fra et videnskabeligt synspunkt, mens medlemmerne svarer ud fra oplevelser og erfaringer. Det interessante er, at medlemmet oplever mere ro, når vedkommende får at vide, at det er normalt det, der opleves, og at andre også har det sådan. Det kan godt være, at leddegigt og diabetes ikke har en påvirkning på hinanden videnskabeligt, men medlemmet oplever bedre mestringssevne, idet medlemmet får et svar, som passer ind i medlemmets virkelighed om, at de følelser, der opleves, er helt normale og noget, andre kender til. Hartz genkender ligeledes denne oplevelse, der er i at finde andre, man kan spejle sig i:

"... fordi der bare ikke er tid, og lægen skal bare næste, næste, næste. Det efterlader patienterne med et stort behov for netop et sted, hvor man kan rette sit spørgsmål hen eller bare føle "okay, er jeg bare den eneste her i verden, der føler mig helt tabt og forladt?" "Nej, det er du i hvert fald ikke."

Så på den måde har de her facebookgrupper, også en stor betydning, tror jeg, for rigtig mange.” (Hartz, bilag 4: 16:10-17:23)

Grupperne anvendes som erfaringsdeling, og som dette medlem skriver, er de interesserede i at høre, hvad der blev gjort i andres tilfælde og skaber deres eget sammenligningsgrundlag samt tilegner sig viden, som medlemmet kan bruge overfor reumatologen.

Hej med jer.
Er der nogen herinde der har haft forhøjet levertal pga Methotrexat?
Jeg har lige fået at vide, at det har jeg, og vil høre jer, hvad der blev gjort i jeres tilfælde?
Jeg følger selvfølgelig reumatologens vejledninger, når jeg får dem, men det kan være rart at høre andres erfaringer 😊

Figur 20: Andres erfaringer (Observation)

I dette eksempel får medlemmet både vejledning fra reumatologen og gruppens medlemmer, som en form for validering af reumatologens vejledning, som er et udtryk for den polyfaktualitet, der er i samfundet i forhold til, hvor viden kommer fra.

4.2.4 Opsamling

Tiltroen til sundhedsvæsenet, og troværdigheden heri, er stadig høj for manges vedkommende. Det er stadig det sted, patienterne henvender sig, når de står overfor større problemstillinger vedrørende den medicinske behandling. De løbende besparelser i det offentlige system har påvirket patienternes oplevelser med sundhedsvæsenet. Reumatologerne er presset på tid, og det betyder, at der ikke altid er ressourcer til at tage hånd om patienternes emotionelle forhold, som indebærer alt, fra manglede viden om sygdommen til, at de for eksempel ikke længere har intimt fysisk samvær med deres partner. Det er forhold, der fylder meget for en person i hverdagen, og er alle forhold, der kan påvirke patientens mestringsevne og oplevelse af sygdommen. Medlemmerne henvender sig til deres medsyge i grupperne, og de får gennem grupperne dækket det behov, som de ikke kan få opfyldt hos reumatologen. Medlemmerne efterspørger en mere helhedsorienteret behandling udover den medicinske behandling, som de modtager i sundhedsvæsenet. Patienterne vil gerne lære og blive klogere på deres sygdom, og hvad de selv kan gøre for at gøre livet lettere, blandt andet gennem antiinflammatorisk kort, motion, yoga, positivitet og alle de begreber, der hænger sammen med en høj mestringsevne, og derved også et bedre oplevet liv med leddegigt.

4.3 Tema 3: Kontakten med lægen

Patientens kontakt med reumatologen er både bundet til et fysisk sted og tidspunkt i form af fastsatte møde- og telefontider på afdelingerne. Udover den fysiske del af kontakten til reumatologen vil jeg i dette tema

ligeledes analysere, hvilke diskurser der binder sig til den psykiske del af kontakten, og hvordan den vinkel påvirker mødet med reumatologen. Er patienterne for eksempel trykke nok til at være ærlige om deres problemstillinger, når de sidder overfor reumatologen?

4.3.1 Den fysiske afstand

Som jeg tidligere har beskrevet, er sundhedsvæsenet skåret ind til benet, og udover at påvirke patientens tid sammen med reumatologen påvirker det ligeledes den praktiske del af at få kontakt til ens sygeplejerske eller reumatolog. Lange ventetider og skiftende reumatologer er et stort problem for medlemmerne, og det kan være svært at opbygge en tillidsfuld relation, når det er en ny person, de møder, hver gang de henvender sig. Når Hartz er i kontakt med patienterne eller pårørende, er samtalerne ofte af privat karakter. Det kan være svært og grænseoverskridende at skulle tale om sine bekymringer i forhold til seksuelt samvær, selvmordstanker, familieudfordringer etc., når det er en ny person, patienten møder, som dette medlem, der har haft over 20 forskellige læger i løbet af 7 år.

*"Jeg synes det er meget svært at få de samme oplysninger på reumatologisk afd. Det er altid forskellige læger man taler med. Jeg har haft omkring 20 forskellige siden 2013."
(Spørgeskema)*

Udover den hyppige udskiftning af reumatologer er ventetid på afdelingerne også en faktor, der relaterer sig til, hvorfor nogle medlemmer vælger at benytte sig af gruppen fremfor at kontakte en sundhedsfaglig, der kender ens individuelle sygdomshistorie. Et medlem fortæller, at hun benytter grupperne, fordi der er lang ventetid, og at det skal være en henvendelse af en vis karakter, før hun vil bruge den tid, det tager.

Der er over en times ventetid i telefonen til led- og bindevæv, så der ringer man ikke, hvis man "bare" har brug for at ventilere nogle overvejelser. Gigt kan meget nemt blive ligesom graviditet: man kan ikke fejle andet (læs: alt forklares med eller som følge af gigt/bivirkninger), men sådan forholder det sig jo ikke, derfor er det godt at se, hvilke erfaringer andre har. Det er mit klare indtryk, at hvis der kommer spørgsmål af mere alvorlig eller akut karakter, så er der altid mange, der råder til at opsøge sagkundskaben.

Figur 21: Ventetid (Facebook)

Som hun selv fortæller: "...så der ringer man ikke, hvis man "bare" har brug for at ventilere nogle overvejelser." (Figur 21). Medlemmerne går dermed ind og laver deres egen vurdering af, om noget er 'vigtigt nok' til, at det skal videre til en sundhedsfaglig. Det er en alvorlig kurs at patienterne på denne måde tager en beslutning, som kan være af farlig karakter for en patient – både når medlemmerne selv efterspørger, og

når de svarer på andres efterspørgsler. I dette tilfælde, og med udgangspunkt i Hartz' oplevelser, eksisterer der en diskurs om, at sundhedsvæsenet kun er til for at hjælpe med den medicinske vinkel, og at medlemmet kan få hjælp til sine personlige overvejelser andre steder, for eksempel i grupperne eller hos Gigtforeningen. Denne diskurs taler helt imod den vigtighed, som en høj mestringsevne betyder for en leddegigt-patient. Hartz fremhæver, at der er en vis berøringsangst fra reumatologens side, hvor de ikke har ressourcerne til at skabe et trygt rum, hvor patienten kan tale om de emner, der betyder noget. Hartz kalder det et dobbelttabu, hvor ingen tager initiativet, fordi modparten heller ikke tager initiativ.

”Jo, og så er der også berøringsangst. Altså det der også er i det, det er, at for eksempel hvis man snakker om sex og samvær, som jo betyder alverden for alle mennesker, så om det er kærtegn, kys, samleje osv. Altså ting hvor folk ikke tør spørge, og lægerne eller sygeplejerskerne på afdelingerne ikke går ind i det, fordi de ikke.. Der er lavet nogle undersøgelser, hvor de siger ”jamen vi er jo ikke eksperter i det her”, og ”ej det vil jeg heller ikke pådutte at spørge patienten om”. Så der er et dobbelttabu, hvor begge siger, ”jamen når han (red. lægen) ikke spørger, så er det sikkert ikke vigtigt,” og lægen siger ”når han (red. patienten) ikke spørger, så betyder det nok ikke noget for patienten.”” (Hartz, bilag 4: 17:40-18:58)

Da reumatologen agerer autoriteten i mødet med en patient, er det også reumatologen, der skal skabe et rum, hvor patienten føler sig tryk, og være opmærksom på, om patienten holder inde med noget. Ud fra ovenstående citat tyder det på, at reumatologerne ikke føler sig trygge i den nærværende funktion med afsæt i de undersøgelser, der er lavet på området, som Hartz deler udtalelser fra:

””jamen vi er jo ikke eksperter i det her”, og ”ej det vil jeg heller ikke pådutte at spørge patienten om”” (Hartz, bilag 4: 17:40-18:58)

Der er altså en udfordring med de ressourcer, reumatologerne har til rådighed, og Hartz giver udtryk for, at de ikke er vant i den situation til at snakke om følelser og være nærværende – elementer som medlemmerne i grupperne er rigtig stærke i, da de lige nøjagtigt kender de følelser selv. Denne udfordring er kendt i sundhedsvæsenet, og i en artikel vedrørende alternativ behandling bliver det manglende nærvær ligeledes italesat: ”Vi er dog helt enige med Lindekilde i, at sundhedsvæsenet ikke altid giver samme tid og nærvær til hver enkelt patient, som alternative behandlere har mulighed for. Her kunne det offentlige sundhedsvæsen sagtens tage ved lære.” (Donkin & Bendixen, 2020).

4.3.2 Opsamling

Det kan være svært at få kontakt til sin reumatolog, og den fysiske afstand til sundhedsvæsenet giver medlemmerne en række udfordringer. Lange ventetider og skiftende lægekontakt besværliggør processen og kontakten med sundhedsvæsenet. Dette leder nogle patienter til at undlade eller udskyde at kontakte

reumatologen, hvilket på sigt kan have store konsekvenser for patientens behandlingsforløb. Den fysiske afstand spiller en rolle i, hvornår patienten kontakter lægen, og hvornår patienten anvender grupperne.

4.4 Tema 4: Lægefaglige spørgsmål

Vi hører hele tiden, at sundhedsvæsenet er presset til sit yderste – både på økonomi og ressourcer – og det påvirker den måde patienterne anvender sundhedsvæsenet på. Et af de mere alvorlige temaer i dette casestudie er, når grupperne bliver anvendt til at stille spørgsmål, som for eksempel vedrører medicinbrug, bivirkninger og andre spørgsmål, hvor det er nødvendigt at have et videnskabeligt baseret kendskab til den medicin, der spørges ind til, ligesom det også er nødvendigt at kende til det enkelte medlems sygehistorie.

4.4.1 Tilgængelighed

Facebookgrupperne har åbent alle tider af døgnet, og med så mange medlemmer er der altid nogen at tale med. Grupperne på Facebook er et 24/7-mediemedie med adgang til viden døgnet rundt. Det giver medlemmerne mulighed for at skrive og kommentere andres indlæg, når det passer dem. Grupperne er særligt attraktive, da de giver adgang til at mødes online på alle tidspunkter og være med i et fællesskab. En vigtig faktor, der er værd at nævne i forbindelse med tilgængelighed er, at leddegigt-patienter ofte er påvirket af smerter og/eller træthed, hvorfor der opstår udfordringer, når mødet foregår fysisk. Grupperne indeholder en attraktiv attribut, der tilgodeser 'dårlige dage'. Sådan forholder det sig ikke ved reumatologen, hvor begge parter er bundet af tid og sted. Tilgængeligheden er altså en vigtig faktor i, hvorfor de her grupper er så populære. Det er mere bekvemmeligt, og de kan gøre det hjemmefra, lige når problemet eller tanken opstår, som dette medlem har oplevet:

**gør jeg? Reumatologen sagde jeg skulle komme næste gang jeg fik ondt så kunne han scanne for at se om der var noget aktivt, men synes ikke altid det er ligetil at komme afsted når man har ondt fordi tit så er det i weekenden.
Har i oplevet noget alla det, og hvad har i gjort?**

Figur 22: Tilgængelighed (Observationer)

Kontakten med sundhedsvæsenet er bundet op på nogle få og korte telefontider, og mange har den tanke, at så kan de lige så godt benytte grupperne, da de kan få 'live-svar', lige når de står i det og ikke efter et par timer.

4.4.2 Medicinske råd og spørgsmål

Som det fremgår af figur 2, består en stor del af observationerne af medicinske spørgsmål og råd.

Med +5.000 medlemmer er det uundgåeligt, at der kommer svar i øst og vest, når man stiller et spørgsmål i grupperne. Der har særligt været en stigning af medicinrelaterede spørgsmål under Covid-19 lock down, hvor flere medlemmer diskuterer, om de skal stoppe med deres immundæmpende medicin:

Jer som er MTX, Er der andre end jeg som påtænker at holde pause med det?

Figur 23: Stoppe brug af medicin (Observation)

Størstedelen af svarene lyder på, at de fortsætter deres medicin i samråd med reumatologen, mens andre af sig selv er stoppet med at tage medicinen i frygt for at blive syg med Covid-19 grundet det dæmpede immunforsvar.

Ja - jeg ved dog ikke om det er fornuften der er på spil eller?

Figur 24: Ja (observation)

Jeg har tænkt at holde pause så mit immunforsvar ikke blir slået ned
Vil overveje uge for uge hvad jeg gør

Figur 25: Ja (observationer)

Nej. Rådet fra reumatologer og gigtforeningen er nej. Bluser din gigt op så er det jo heller ikke godt. Hvis du så bliver syg så tag fat i reumatolog.

Figur 26: Nej (observation)

Vi skal IKKE holde pause, det er beskeden fra reuma!
MTX er jo ikke noget, som forsvinder ud af kroppen natten over. Ligesom der går en rum tid før det jo overhovedet virker 😊

Figur 27: Nej (observation)

I de udvalgte eksempler er der en klar polarisering af hvilken sandhed, der er rigtig. Eksemplerne i figur 26 og 27 viser medlemmer, der henter autoritet fra reumatologen, ved at videregive den information de har derfra, og understøtter deres svar med et fagligt belæg fra jobposition, som de har høj tillid til i modsætning til figur 24 og 25, hvor medlemmets egen autoritet vægter højere end den de opfatter reumatologens som, siden de vælger at gå imod reumatologens anbefaling. Den samme opfattelse af autoritet og viden ses i figur 28, hvor et medlem vil have bekræftet reumatologens oplysninger af medlemmerne med udsagnet:

"Jeg ved godt at metex er immunnedsættende, og at man derfor er i større risiko hvis man får corona, men jeg har virkelig brug for at høre at os der får den slags medicin og kan 'nøjes' med milde symptomer og ikke nødvendigvis alle skal forberede os på den visse død eller en periode i respirator? Hvis ikke så stopper jeg da med medicinen omgående og forstår ikke de råder os

til at fortsætte når der i medierne bliver lagt op til at vi alle mere eller mindre skal regne med at få sygdommen på et tidspunkt.”

Medlemmet er i dette tilfælde klar til omgående at stoppe med den medicin, der er med til at give medlemmet et bedre liv i form af mindre smerter etc. på baggrund af andre medlemmers holdning. Derudover sår medlemmet tvivl ved, den udmelding reumatologerne er kommet med i forhold til rådet om at fortsætte ens vante medicin.

Jeg er altså i panik. Lider af høj sygdomsangst oveni gigten og får metex 15mg.
Jeg arbejder hjemmefra i øjeblikket og passer min datter som er sendt hjem fra skole.
Min mand arbejder stadig på en byggeplads.
Jeg ved godt at metex er immunnedsættende, og at man derfor er i større risiko hvis man får corona, men jeg har virkelig brug for at høre at os der får den slags medicin også kan 'nøjes' med milde symptomer og ikke nødvendigvis alle skal forberede os på den visse død eller en periode i respirator?
Hvis ikke så stopper jeg da med medicinen omgående og forstår ikke de råder os til at fortsætte når der i medierne bliver lagt op til at vi alle mere eller mindre skal regne med at få sygdommen på et tidspunkt...
Og så skal jeg vel nærmest beordre min mand til ikke at tage på arbejde?
Jeg hører til den gruppe der sjældent er syg med andet end forkølelser og bliver ikke vaccineret mod influenza og sygeplejersken på reuma har sagt mine blodprøver ser fine ud ift immunforsvar - er det en trøst??
Jeg vil gerne frabede mig dumme kommentarer, links til alt muligt osv da jeg forsøger at undgå mere angst end højst nødvendigt.

Figur 28: Sygdomsangst ift. Covid-19 (observation)

De medicinske spørgsmål er løbende et emne i grupperne, og det er ikke alle der vedrører Covid-19, som dette eksempel, hvor et medlem spørger ind til kombinationen af et morfin lignende præparat og mtz, der er en type kemo-medicin:

Er der nogen der tager tradolan, der ved om man må tage 1 pille samme dag som man tager mtz?(10stk)

Figur 29: Kombination af medicin (observation)

Det kække svar til dette spørgsmål ville være, ”..at det ved lægen, og at lægen bedst kender de typer medicin”, men det er ikke, de svar der kommer. Medlemmerne forsøger at svare ud fra deres egne erfaringer med medicinen eller ud fra tidligere information, de har fået af deres reumatolog, men som Hartz påpeger,

så er leddegigt og behandlingen af den, en individuel vurdering, som man er nødt til at have et indgående kendskab til. Medlemmerne svarer fordi de gerne vil hjælpe, og eventuelt selv har været i en situation, hvor de var i tvivl, men ikke turde kontakte reumatologen af forskellige årsager. Hver gang medlemmerne anvender grupperne fremfor sundhedsvæsenet, laver de deres egen risikovurdering af problemet, og hvor langt de vil gå for at løse det. Medicin er i mange leddegigt-patienters tilfælde adgangsbilletten til en normal hverdag, og det kan være svært at undvære den. Som det fremgår af opslaget er det skrevet i weekenden, og dermed udenfor reumatologens åbningstid. Den praktiserende læge eller lægevagten har, fra egne erfaringer, intet kendskab til gigt-medicin, og de vil ikke kunne svare på den type spørgsmål. Det kan have store konsekvenser for denne persons weekend samt de efterfølgende sygedage, hvis tager den forkerte beslutning. Derfor kan grupperne være et alternativ, hvor flere kan byde ind, og eventuelle komme med andre råd om for eksempel vandbad, øvelser etc.

Hej 😊. Jeg får methotrexat for min leddegigt. Jeg er blevet noget forkølet og har lidt influenza symptomer. Må jeg tage mine piller eller skal jeg vente til jeg er på toppen igen.
Go weekend 😊

Figur 30: Skal jeg vente? (observation)

4.4.3 "Jamen det er jo lægen"

Tiltroen til reumatologen er stadig høj, og denne autoritet kan leddegigt-patienterne mærke. Der opstår en form for højtidelighed om det at kontakte lægen. Vi ved alle, at sundhedsvæsenet er presset økonomisk, og leddegigtpatienter er omkostningskrævende for samfundet i konsultationer, medicin, behandling etc., og det er leddegigt-patienterne bevidste om. Leddegigt-patienter og medlemmer af grupperne kommer ofte til at føle sig til besvær – både i forhold til familie og arbejde, og når de kontakter lægen. De har en oplevelse af, at deres tanker eller spørgsmål ikke er vigtige nok til, at en læge eller sygeplejerske skal bruge tid på det, og de foretrækker derfor at trække på viden og erfaring fra fællesskabet. Tidligere nævnte rapport fra Sundhedsstyrelsen konkluderer, at leddegigt-patienter ofte lider af dårligt selvværd, fordi de er udsat for så stor en livsomvæltning, hvor de skal finde deres nye jeg og plads i livet (Sundhedsstyrelsen, 2002, s. 94), som et medlem beskriver her:

Jeg vil høre, om nogen er ramt psykisk efter de er startet på biologisk medicin.
Altså det at få det en del bedre og så pludselig skal finde sig selv igen?

Figur 31: Finde sig selv igen (Observation)

Dette resultat fra undersøgelsen ligger helt i tråd med det, empirien viser, nemlig at de ikke vil trænge sig på eller være til besvær, og derfor undlader at kontakte reumatologen, som disse eksempler viser:

Råd søges.. 🙏
- jeg har ikke andre at spørge
Midt på ugen var min gigt blusset op og det gjorde skide ondt. Herinde blev jeg rådet til at kontakte min reuma hvilket var planen at gøre i morgen..
Nu har jeg så haft nogle bedre dage..
Ville du stadig kontakte reuma? Eller vente?

Figur 32: Skal jeg vente? (Observation)

I figur 32 bliver det samtidig italesat, at personen ikke har andre end gruppemedlemmerne at spørge, hvilket igen bekræfter, at leddegigt-patienter kan føle sig meget alene med sin sygdom, og de spørgsmål der vedrører den, som jeg har påvist tidligere.

Men er der nogle der ved hvad man så gør? 😞 Jeg skal jo helst have min medicin, kan man få udleveret det til andre mon? .
Jeg kan selvfølgelig ringe til dem , hvilket jeg nok også gør, men bare ikke idag, hvor jeg er alene med 3 børn hele dagen 🙏 Så måske andre har stået i lignende situation?

Figur 33: Kontakt til reumatologisk afdeling (Observation)

Hartz er ofte i kontakt med patienter, der ikke kontakter lægen, fordi de har en ide om, at de er til besvær, når de stiller spørgsmål til en faglig autoritet.

”De (red. Patienten) har enten ikke mod til at spørge ind til det, fordi de ikke vil være til besvær.

Det er meget det jeg hører. At de (patienten) ikke vil være til besvær. ”Lægen har jo travlt.””

(Hartz, bilag 4: 12:48-16:03)

Den distancering, der sker mellem læge og patient handler ikke nødvendigvis kun om, at patienten oplever, at det er nemmere at spørge på Facebook, men handler i ligeså høj grad om, at patienten ikke har den tillidsfulde relation til lægen, hvor de føler, at det er ok at spørge om personlige ting. Som patient sidder du overfor en faglig autoritet, og som Hartz nævner, føler patienten, at 'det er et dumt spørgsmål', eller de forsøger at holde på formerne, når de sidder overfor reumatologen.

”Jeg tror mange holder på formerne hos reumatologen, og vil som sagt ikke være til besvær, eller synes, at der er dårlig kommunikation, og så kommer de bare for at høre om alt er ok, og så går de igen, og så skriver til de andre på Facebook, når de kommer hjem, eller også så ringer de til os.” (Hartz, bilag 4: 23:02-24:22)

Med introduktionen af elektroniske medier som radio og tv blev alle eksponeret for viden, der tidligere var afgrænset til bestemte steder, læsevner og adgang til teksterne. Med udgangspunkt i sundhedsvæsenet havde lægen før haft et vidensmonopol, der gav lægen en autoritet heraf. Nu, når vi har tv, internet, facebookgrupper osv., har mange patienter allerede en viden og forståelse inden mødet med lægen (Tække, 2013, s. 74).

4.4.4 Opsamling

De lægefaglige og medicinske spørgsmål er en direkte konsekvens af et polyfaktuelt samfund, hvor viden kommer mange steder fra. Deling af forkerte informationer kan have store konsekvenser for patientens sygdomsforløb, og risikoen er høj, når reumatologen er skiftet ud med en facebookgruppe. Der har i observationsperioden dog ikke været direkte alvorlige problemstillinger, og der opfordres i kommentarfeltet til at kontakte reumatologen, hvis det er en problemstilling af mere alvorlig karakter. Der er altså en intern selvjustits, og de aktive medlemmer kender egne begrænsninger. Der er altså stadig en vis mængde autoritet overfor den viden, lægen besidder, når det kommer til medicinske problemstillinger.

4.5 Tema 5: "Jeg er ikke min sygdom"

Hvor nogle personer virkelig søger fællesskabet i grupperne, findes der er en mindre gruppering i grupperne, som har udfordringer med at forene sig med de ting, der foregår i gruppen.

Grupperne er et frirum, hvor medlemmerne ikke er underlagt de samme sociale normer, da alle kender til de dårlige dage, når intet fungerer. På den personlige profil vil personen være nødsaget til at sætte en facade eller på anden vis underspille situationen, for ikke at gøre sine omgivelser utilpasse. Den facade, de opbygger på den personlige profil, er også en facade, der eksisterer i den virkelige verden. I grupperne kan medlemmerne være sig selv på en anden måde, da publikummet er i samme båd, og behovet for en facade er der ikke på samme måde. Jeg erkender og anerkender dog også, at der kan ske en selvfremstilling i grupperne, og at de ikke er uproblematiske, for eksempel i forhold til at gøre sig selv mere syge, end de reelt er, for at opnå rosende ord og støtte, som dette medlem oplever:

"Leddegigt er en meget individuel sygdom, med store forskelle på, hvor hårdt angrebet mennesker er. Jeg "zapper" hurtigt ud af tråde, der virker opmærksomhedssøgende, frem for faktuelle." (Spørgeskema)

Medlemmet kritiserer den diskurs, der er til stede i gruppen, og kan ikke genkende sig selv i denne. Medlemmet tager tydeligt afstand fra de 'opmærksomhedssøgende' og efterspørger tråde, der har et faktisk afsæt. Medlemmets holdninger bekræftes af Hartz, der er af den opfattelse, at der er manglende fokus på faktisk viden og det at løfte sig ud af sine dårlige perioder fremfor fastholdelse af negative tanker. Et medlem genkender denne situation og beskriver, at man kan føle sig mere syg ved at læse opslagene:

"Jeg fornemmer lidt, at der i gruppen ofte er nogen, der har det værre end alle andre. Jeg fornemmer, at man hurtigt kan blive mere syg ved at læse opslagene." (Spørgeskema)

Denne oplevelse bekræftes af Kingods ph.d.-afhandling, der konkluderer, at: "Nogle oplever, at de sociale medier får dem til at hænge fast i sygdomsrollen, og de har svært ved at komme videre. De føler, at de skal finde en "dårlig nyhed" at lægge ud på de sociale medier for at fastholde sig selv i rollen som syg. Andre stopper med at skrive, når de bliver erklæret raske." (Kingod, Juul, & Stage, 2019).

Den offerfølelse genkender et medlem i gruppen og gør det meget klart tydeligt, at hun ikke er et offer for sin sygdom, som hun mener, nogle fastholder sig i:

"Overvejer dagligt at melde mig ud af gruppen. Folk tackler deres situation forskelligt. Og det er fint nok. Min indstilling er, at jeg har leddegigt og ikke den som har mig. Jeg er ikke et offer. Jeg har en sygdom. Men er ikke sygdommen." (Spørgeskema)

Et medlem fortæller, at hun meldte sig ind i grupperne i håbet om at finde et 'åndsfællesskab', men at håbet ikke blev indfriet:

"En form for 'åndsfællesskab'. Men skuffet, da det mest handler om snak om smerter." (Spørgeskema)

Det er ikke alle, der har behov for at dele deres historie på de sociale medier, og Stage bidrager med en anden vinkel på det at være åben om sin livssituation overfor andre.

"– De særlige fortællinger kommer til at fylde på de sociale medier. Dem, der mestrer sygdommen, bliver heltene, og dem, der fremstår som krigere, bliver vinderne. Nogle grupper risikerer også at blive glemt i debatten. Fx de ældre mænd, der ikke er på de sociale medier, men som stadig er alvorligt syge, siger Carsten Stage, der understreger, at langt fra alle har et behov for at dele deres historie med andre på de sociale medier." (Kingod, Juul, & Stage, 2019).

Dette citat stemmer overens med den fortolkning, et medlem har af grupperne, som nævnt tidligere.

"Jeg fornemmer lidt, at der i gruppen ofte er nogen, der har det værre end alle andre." (Spørgeskema)

Udover den støtte, som medlemmet kan opnå ved at skrive i gruppen, er det ligeledes også en vej til medlidenhed, som i nogle tilfælde kan være selvforstærkende for medlemmets oplevelse som leddegigt-patient. Den oplevelse ligger i tråd med, at Hartz udtaler, at der kan opstå en negativ spiral af 'hvor er det synd for mig-følelser'.

4.5.1 Opsamling

På baggrund af dette temas analyse kan jeg konkludere, at grupperne ikke er velegnede for alle leddegigt-patienter. Her kan man se, hvordan diskurserne bliver etableret, fordi det netop er socialkonstruktivistisk det, der er på spil her. Medlemmerne konstruerer deres egen virkelighed om det at være leddegigt-patient,

og det bliver tydeligt, når nogle medlemmer tager så kraftig afstand til én af de primære diskurser, der er på spil i grupperne. Denne type af leddegigt-patienter skaber en anden diskurs vedrørende oplevelsen af at være leddegigt-patient. De tager afstand og skaber deres egen konstruerede virkelighed af, hvad det indebærer at være leddegigt-patient.

4.6 Opsamling af analyseresultater

Der findes ikke én årsag til gruppernes popularitet, og jeg kan på baggrund af analysen konkludere, at grupperne både indeholder positive og negative sider. Grupperne har sin styrke i det åndsfællesskab der er til stede, hvor medlemmerne føler sig tilpas og forstået. Grupperne giver plads til de ting, som leddegigt-patienterne ellers kan risikere at gå alene med. Tilgængeligheden er en vigtig faktor, og spiller en særlig rolle, når der opstår bekymringer omhandlende alt fra personlige oplevelser til medicinspørgsmål for leddegigt-patienten. Derudover kan gruppernes tilstedeværelse samtidig være et udtryk for den manglende helhedsorienterede behandling, som både Sundhedsstyrelsen og Hartz understreger vigtigheden af, og som leddegigt-patienter efterspørger. De stiller sig ikke længere tilfredse med en udelukkende medicinsk behandling, men vil også have information, råd og hjælp til de mange omkringliggende faktorer, som et stærkt familieband, en sund kost, god søvn og alternative metoder til at behandle smerter via eksempelvis yoga og mindfulness.

Kapitel 5: Diskussion

5.0 Diskussion

I følgende afsnit diskuterer jeg, hvilken betydning de anvendte metoder har haft for den indsamlede empiri, og hvordan de har påvirket kvaliteten af dataene og analysen af disse. Til slut diskuterer jeg undersøgelsens resultater, og hvordan fremtiden kan se ud for grupperne, sundhedsvæsenet og samspillet mellem dem.

5.1 Kvalitetskriterier

Kvalitativ forskning mødes med en ideologi om, at kun blindt kontrollerede eksperimenter kan producere ny viden, og indenfor denne type forskning bliver forskeren mødt af krav om reliabilitet, validitet og generaliserbarhed. Kritikere mener, at disse begreber underkender den kvalitative forskning, og at man i stedet bør anvende kvalitetskriterier, der respekterer den kvalitative forsknings særlige egenskaber. Thagaard foreslår, at vi i stedet for reliabilitet taler om transparens, gyldighed i stedet for validitet og om genkendelighed i stedet for generalisering (Tanggaard & Brinkmann, 2015, s. 522). I kvalitativ forskning vil man oftest være interesseret i at undersøge kontekstuelle forhold i mere ideografisk henseende, og det skal være synligt i kvalitative studier, hvordan forskeren er kommet fra a til b. Det muliggør, at læseren kan tage kritisk stilling til undersøgelsens resultater, og eventuelt lade sig inspirere og forsøge at genskabe lignende studie. Det betyder dog ikke, at der er en forventning om, at en eventuel ny undersøgelse skal give de præcis samme resultater for at leve op til kvalitetskriterierne.

På baggrund af disse betragtninger vurderer jeg specialets kvalitet ud fra dets gyldighed, pålidelighed og overførbarehed, og jeg vil de efterfølgende afsnit diskutere hvordan disse begreber relaterer sig til kvaliteten af specialet.

5.1.2 Gyldighed

Gyldigheden af specialet findes igennem autenticiteten, og om de tolkninger jeg som forsker har gjort, er dokumenteret fyldestgørende og i overensstemmelse med datamaterialet.

Gyldigheden i specialet er forsøgt sikret ved at anvende mange citater i analysen, mens jeg samtidig henviser til, hvor citatet stammer fra. Dette valg er taget med henblik på at sikre en fyldestgørende dokumentation af, hvad jeg tolker ud fra. Jeg kan ikke garantere, at der er fuldstændig overensstemmelse mellem mine tolkninger og dataenes intenderede mening. Denne udfordring kunne være løst, hvis analysen blev læst af de involverede citaters ophavs personer, som gerne skulle kunne spejle sig selv i mine tolkninger. Jeg har søgt at gøre analysen så transparent som muligt, således det er tydeligt, hvilket citat der leder til hvilken tolkning. Jeg har derudover været kritisk i forhold til anvendte citater og tolkningen heraf.

5.1.3 Konstruktionsvaliditet af metoder

Konstruktionsvaliditet henviser til om der er blevet undersøgt, det der var hensigten med dataindsamlingen. På baggrund af dette vil jeg i de følgende afsnit diskutere, om metoderne gav den indsigt der var nødvendig for at besvare problemformuleringen samt undersøgelsesspørgsmålene. De anvendte metoder har på hver sin vis bidraget med sine styrker, og har gennem en mixed methods tilgang overlappet med dataintegration samt metodeintegration med henblik på at øge validiteten af undersøgelsen.

5.1.31 Observationer

Observationerne viser, hvad medlemmerne gør, og et observationsstudie er et øjebliksbillede af en given situation. Det er vigtigt at være bevidst om, at fænomenet ikke stopper, når observationen stopper. Observationsstudiet varede tre måneder, og igennem den tid indsamlede jeg en stor mængde data. Faren ved et observationsstudie kan være, at mængden af data overskygger observationerne, hvis ikke der er et system i disse.

5.1.32 Spørgeskema

Da det ikke var muligt at afholde interviews, der kunne give et repræsentativt udsnit af gruppernes medlemmer, var et spørgeskema en god alternativ løsning, hvor jeg kom i kontakt med det undersøgte fænomen. Spørgeskemaet er blevet delt i to grupper med tilsammen ca. 5.200 medlemmer. Til det medlemstal skal der tages højde for andelen af pårørende og andelen af medlemmer, der er medlemmer i begge grupper. Jeg ved, fra observationerne, at mange personer er medlem af begge grupper, så det reelle antal mulige respondenter er betydeligt lavere end 5.200 personer. Siden spørgeskemaet henvender sig til leddegigt-patienter, udelukker det allerede mange medlemmer af VMDLG samt dobbeltprofilerne. Det er selvfølgelig et stort spring og kløft i forhold til antallet af besvarelser på spørgeskemaet (216 besvarelser), men på baggrund af diversiteten af besvarelserne, vurderer jeg, at spørgeskemaet bidrager med et forholdsvist repræsentativt øjebliksbillede af gruppernes medlemmer. Spørgeskemaet var særligt fordelagtigt i forhold til at indsamle store mængder data, som jeg ikke ville have adgang til gennem eksempelvis interviews, og på den måde øgede det specialets validitet, da det repræsentative niveau blev øget. Der ligger dog en stor svaghed i spørgeskemaet som metode, da jeg manglede muligheden for at spørge ind til medlemmernes holdninger eller oplevelser, ligesom der var risiko for, at der opstod misforståelser af spørgsmålene. Som ét af respondenterne gjorde mig opmærksom på, manglede der mulighed for at uddybe hvilke internetsider der brugt til informationssøgning, da der er stor forskel på eksempelvis sundhed.dk og en hjemmeside, der har kommerciel interesse eller er drevet af alternative behandlere.

5.1.33 Interview

Interviewet med Hartz gav en værdifuld indsigt i, hvilke tanker hun har, og hvilke tanker hun mødes med i sin kontakt med leddegigt-patienter og deres pårørende.

Hartz adskiller sig fra de sygeplejersker, der arbejder på sygehusene, da hun ikke har fast tilknytning til hver enkelt patient, og forholdet mellem sygeplejerske og patient er derfor anderledes. Jeg er bevidst om, at det kan give nogle fejlkilder i undersøgelsen, da forholdet er anderledes end for den typiske kontakt, patienter har med sundhedsvæsenet. Jeg var ikke bevidst eller forberedt tilstrækkeligt i forhold til at kende til Hartz' funktion, og mine spørgsmål bar præg af at være udarbejdet til en 'traditionel' sygeplejerske på et sygehus. Denne udfordring blev løst under interviewet i samarbejde med Hartz, og på den måde fik jeg svar, der på trods af fejlkilden stadig besvarede mine spørgsmål i relation til Hartz. Derudover aftalte jeg med Hartz, at jeg kunne kontakte hende, hvis jeg havde andre spørgsmål. Jeg ser derfor ikke interviewets udfordringer som værende særligt problematiske, da kontakten med Hartz stadig var åben i forhold til henvendelser efterfølgende, hvis der opstod spørgsmål.

5.1.4 Pålidelighed

Pålideligheden af et kvalitativt studie bedømmes ud fra, hvor gennemsigtigt fremgangsmåderne er dokumenteret. I forhold til dataindsamlingen er fremgangsmåderne samt hvilke overvejelser der vedrører valget af metoder beskrevet og diskuteret i tilhørende afsnit. Spørgeskemaet samt interviewguiden er vedlagt i bilag 1 og 2, således casestudiet i teorien kan reproducere. Der kan som nævnt i afsnit 5.1 forekomme afvigelser i forhold til interviewet samt hvilket observationsmateriale der indsamles. Observationsstudiet er eksempelvis foretaget, mens Covid-19 har været aktuel, og er derfor et unikt fænomen, der sandsynligvis ikke gentager sig på samme måde i fremtiden. Hartz' svar kan ligeledes afvige, da hun givetvis vil have mere erfaring senere eller eventuel være i en anden jobposition. Jeg har i afsnit 2.5.4 beskrevet, hvordan datene henholdsvis er blevet transskriberet og kodet for at øge transparensen. Siden jeg selv har erfaring med leddegigt som sygdom, og facebookgrupperne vil en mulig reproduktion af en anden forsker give en anden tolkning af dataene. Vi har hver især forskellige forforståelse, og deraf mulighed for at tolke dataene anderledes. Selvom jeg har arbejdet med en autoetnografisk tilgang, har jeg haft fokus på at argumentere for min tolkning, og hvad den er baseret på.

5.1.5 Overførbare

Før man kan diskutere, om specialets resultater er generaliserbare, afhænger det af, om resultaterne er opnået i en sammenhæng, som er overførbare til en komparativ sammenhæng. Kvale og Brinkmann beskriver dette som analytisk generalisering, der viser om resultaterne kan være vejledende for, hvad der sker i en anden situation (Kvale & Brinkmann, 2009). I forhold til overførbareheden af konteksten vurderer jeg, at resultaterne kan overføres til andre lignende sygdomsrelateret grupper – særligt de der henvender sig til kronisk syge patienter. Det af få leddegigt er en ligeså stor omvæltning, som en diabetes-1 diagnose eller kræft, og det skaber grobund for et ønske om et fællesskab blandt andre erfarne og uerfarne personer.

Denne vurdering bakkes op af Natasja Kingods ph.d.-afhandling, omhandlende diabetes-1 facebookgrupper, der kommer frem til mange af de samme resultater.

5.1.5 Min forskerposition

En forskers forforståelse kan have en stor betydning for, hvordan et studie som dette udføres. Med en autoetnografisk tilgang er det naturligt at inddrage egen forforståelse i relevante situationer. Jeg har gennem min forforståelse kunne tilrettelægge dataindsamlingen med henblik på at indsamle relevant og vigtige data i forhold til problemformuleringen. Som nævnt i afsnit 2.7.4 har jeg personligt selv leddegigt samt været medlem af grupperne i en årrække, hvilket betyder, at jeg har et naturligt bias og forforståelse overfor den empiri, der bliver indsamlet, og i forbindelse med analysen af dette. Personligt anvender jeg ikke grupperne aktivt længere, og det at arbejde intensivt med grupperne har ændret min forforståelse af dem. Jeg har fået dybere indblik i, hvorfor og hvordan grupperne er vigtige for nogle individer, og hvilken betydning medlemskabet giver dem. Ved at skulle forholde mig til nye vinkler har de ændret min forforståelse og givet mig et nyt syn på, hvorfor grupperne har deres berettigelse. Jeg har gennem specialet fået udvidet min horisont og blevet opmærksom på, at grupperne er andet end lægefaglige spørgsmål, som var en del af min første forforståelse. Jeg har i analysen af empirien forsøgt at forholde mig kritisk til disse og egne tolkninger og derved holde den akademiske standard oppe. Man skal som forsker altid være bevidst om egne begrænsninger og styrker, og hvornår de skal i spil. Jeg har i analysen kunne bidrage med egne oplevelser og derved understøttet og bekræftet medlemmernes oplevelser. Samlet set vurderer jeg, at min bias har bidraget til en mere dybdegående forståelse af grupperne i kraft af min autoetnografiske tilgang, mens jeg har holdt tilbage med mine egne fortolkninger i analyseprocessen, hvor de empiriske data har fokus.

5.1.6 Induktiv tilgang

Som nævnt i afsnit 2.3.2 har jeg anlagt en eksplorativ induktiv tilgang til specialets undersøgelse. Den induktive tilgang har betydet for min undersøgelse, at jeg ikke har brugt teorien til at finde mine data, men jeg har arbejdet induktivt og set, hvilke strukturer der var i mine data, og hvordan de relaterer sig til for eksempel Faircloughs begreber fremfor at bruge Fairclough som en ramme for analysen. Den induktive tilgang har sine styrker og svagheder, og i nærværende speciale har faren været, at jeg anvender de begreber og teorier, der relaterer sig til mine data, og ignorerer andre dele af det, men det er det faktum, der altid er ved at arbejde på den ene eller anden måde. Omvendt risikerer jeg med en deduktiv tilgang at miste nogle af de pointer, jeg har fundet frem til i dette casestudie, hvis jeg havde anvendt rammerne for Faircloughs kritiske diskursanalyse som en skabelon for hele forskningsprocessen, da jeg derved kunne risikere at jeg gik glip af nogle af de ting jeg har fundet via den induktive tilgang. I og med at jeg har arbejdet induktivt, har det haft den betydning, at jeg har ladet datene tale, og det betyder samtidig, at jeg har gjort brug af en subjektiv selektering i form af, hvilke teorier og begreber, der findes relevante. Faren ved det er, at jeg ubevidst i nogle

tilfælde kan have været for subjektiv i min udvælgelse. Den induktive tilgang kommer særligt til udtryk i empiriindsamlingen, hvor jeg har indsamlet alle data i grupperne. Med en deduktiv tilgang ville det have betydet, at jeg indsamlede data efter, hvad der passede ind i rammerne for Faircloughs kritiske diskursanalyse og derved risikere ikke at få samme indblik i gruppernes dynamikker.

5.2 Diskussion af undersøgelsens resultater

Casestudiet af grupperne viser i analysen, at grupperne har deres berettigelse i samfundet, og at de overvejende bidrager positivt til hverdagen hos leddegigt-patienter. Analysen viste, at medlemmerne oftest anvender grupperne som supplerende til den behandling, de modtager af sundhedsvæsenet. Når det vedrører medicinske spørgsmål, laver medlemmerne deres egen vurdering af, hvor alvorligt det er.

5.2.1 Fremtiden

Der er ingen tegn på, at den udvikling vi er i stopper i nærmeste fremtid. De sociale medier er så integreret en del af vores hverdag, og spørgsmålet er ikke længere, om Facebook er kommet for at blive, men i stedet: Hvordan kan vi forene sociale medier med et fagligt funderet udgangspunkt. Hvordan ser fremtiden ud for facebookgrupperne? I de følgende afsnit vil jeg diskutere, hvordan fremtiden kan se ud for hhv. grupperne, sundhedsvæsenet og kontakten mellem patienten og sundhedsvæsenet.

Der er lavet lignende studier på blandt andet diabetes-1 facebookgrupper, hvor mange af de samme fænomener er til stede, og alt peger på, at så længe sundhedsvæsenet er indrettet, som det er, så vil grupperne fortsat have sin berettigelse og plads i forskellige patientgrupper. Grupperne vil med tiden blive endnu flere, og de bliver mere specialiserede. "Tendensen er, at grupperne bliver mere individuelle med særligt fokus på fx motion eller en bestemt type kost." (Kingod, Juul, & Stage, 2019). I takt med at verden og samfundet ændrer sig, er det vigtigt, at sundhedsvæsenet fortsat udvikler sig og tilpasser sig til den virkelighed, vi står overfor. Som samfund er vi mere oplyste, og sundhedsvæsenet bliver udfordret på sin autoritet, når de sidder overfor en patient, som også har undersøgt medicinen, sygdommen etc. Vi ved gennem internettet og tidligere nævnte medier, at der sker fejl i sundhedsvæsenet, og at en læge også er et almindeligt menneske, der kan lave fejl. Den polyfaktuelle udvikling sætter nye krav til lægens arbejde, formidling og viden. Lægens selvfremsættelsesform er gennemskuet, og for at kunne fremstå med en kongruent social identitet bør lægen i sin selvfremsættelse inkludere, at patienterne også bidrager med viden på forhånd i patient-læge-mødet, således magtfordelingen bliver mere jævn, og patienten oplever at blive hørt og lyttet til (Tække, 2013, s. 75). Dette er et udtryk for, hvordan det polyfaktuelle samfund har manifesteret i sig den enkelte patients måde at forstå sig selv og deres sygdom på, fordi den tidligere autoritet, der var hos lægen, bliver mere og mere kompleks. Det er ikke så hierarkisk mere, og nu er det mere sådan, at autoriteten kun er der, hvis lægen faktisk ser på den hele patient, og vejleder samt rummer mere

end den medicinske tilgang. Den er der ikke per definition mere, fordi den skabes igen og igen. Autoritet er et sprogligt opretholdt fænomen, der skabes i samspil med lægen.

Som flere af medlemmerne berører, anser de andre leddegigtpatienter som eksperter på området, og det bakkes op af Natasja Kingods, der har studeret diabetes-1 grupper i sin ph.d.-afhandling og konkluderede, at:

”– Facebook-grupperne er hamrende seriøse, og fagfolk behøver ikke at frygte ”fake news” i de lukkede grupper, da der sjældent florerer fejlinformation. De bliver som regel slettet eller korrigeret af administrator. I stedet får de mere viden om hverdagslivet med sygdommen, som lægerne ikke kan svare på, men som fint kan suppleres med den faglige viden og behandling, fagfolk giver dem.” (Kingod, Juul, & Stage, 2019).

Man kan diskutere, om det vil give værdi at tilknytte en sundhedsfaglig som administrator i grupperne og ad den vej komme ”fake news” til livs, men det mener Carsten Stage vil forstyrre den sociale praksis, der foregår i grupperne: ”– Af samme årsag har Facebook også udkonkurreret sundhedsorganisationernes debatfora, fordi folk ikke ønsker flere log-in, ligesom de heller ikke ønsker, at kommunikationen bliver styret af sundhedsprofessionelle.” (Kingod, Juul, & Stage, 2019).

Når medlemmerne giver udtryk for, at de oplever grupperne som et frirum, hvor de kan være ærlige, vil en sundhedsfaglig tilstedeværelse bryde dette rum, hvorfor jeg vurderer, at det ikke vil give samme effekt af fællesskabet, hvis en kommunikationen styres af en sundhedsfaglig person.

Kapitel 6: Konklusion

6.0 Konklusion

Formålet med dette speciale har været at undersøge, hvordan fællesskabet kommer til udtryk i grupperne, LN og VMDLG. På baggrund af ovenstående casestudie af to danske facebookgrupper indeholder dette afsnit en samlet konklusion, der tager udgangspunkt i at besvare problemformuleringen. I nærværende casestudie har jeg over en periode undersøgt to facebookgrupper, LN og VMDLG. Casestudiet har taget udgangspunkt i fem fremtrædende temaer i forbindelse med grupperne. Dette casestudie har til formål at besvare følgende problemformulering:

Hvordan skabes og dyrkes online fællesskaber i to facebookgrupper - "Vi med den ledeste gig - leddegigten" samt "Leddegigt Netværk"? Hvilken indflydelse har dette for kontakten mellem læge og patient fra et patient- og lægeperspektiv?

På baggrund af denne analyse diskuteres mere generelt, hvordan integrationen af medierne og den virkelige verden fungerer i samspil med hinanden, og hvordan vekselvirkningen mellem disse kommer til udtryk.

Til at besvare problemformuleringen er der blevet gennemført online observationer af begge grupper, som blev afsluttet efter tre måneder. Derudover er der blevet gennemført et kvalitativt interview med Hartz fra Gigtforeningen samt en spørgeskemaundersøgelse henvendt til leddegigt-patienterne i grupperne. Dataene er analyseret med udgangspunkt i udvalgte begreber fra Faircloughs kritiske diskursanalyse. Diskursanalysen viste, at der er meget på spil i grupperne, og at de indeholder både positive og negative konsekvenser. På baggrund af undersøgelsens analyse af de indsamlede data samt relevante teorier kan jeg konkludere, at medlemmerne anser grupperne for et frirum, hvor de kan dyrke et sygdomsfællesskab blandt personer, der forstår dem. Fællesskabet centrerer sig om leddegigt og de udfordringer, der ligger heri. De støtter hinanden, når andre ikke forstår dem, og den værdi af støtte, må man ikke underkende. Det kan betyde meget for den enkeltes mestringssevne, og deraf have en bedre forståelse for, hvad det vil sige at have leddegigt. For størstedelen af medlemmerne gælder det, at grupperne fungerer som et supplement til den medicinske behandling, de modtager i sundhedsvæsenet. I forhold til kontakten mellem patient og læge, kan der konkluderes, at grupperne bidrager til et bedre behandlingsforløb hos reumatologen, da forventningen til den sundhedsfaglige behandling har forandret sig. Medlemmerne anvender grupperne som et supplement til deres medicinske behandling i forhold til at opnå en mere holistisk tilgang til behandling, og det at leve med leddegigt. De økonomiske besparelser på sundhedsområdet har haft konsekvenser, og det mærker både medlemmerne samt Gigtforeningens sygeplejerske, Hartz. Spørgeskemaets respondenter samt

observationerne viser, at de ønsker at blive taget alvorligt, og at der findes mere i verden end en udelukkende medicinsk behandling. De vil ses som et helt menneske, og så længe sundfaglige personer ikke formår det, vil grupper som disse fortsat eksistere i fremtiden. Hartz konkluderer på baggrund af sit kendskab til grupperne, at de har en berettigelse, og at de udfylder en vigtig funktion for leddegigt-patienter, idet mestringssevnen kan styrkes gennem fællesskabet. I forhold til de polyfaktuelle tendenser der er i samfundet, og med en socialkonstruktivistisk tilgang bliver det ydermere synligt, at lægens magt og autoritet er på spil, når de sidder overfor patienten.

Litteraturliste

- Antoft, R., & Salomonsen, H. H. (2007). Det kvalitative casestudium. I R. Antoft, M. H. Jacobsen, A. Jørgensen, & S. Kristiansen, *Håndværk & Horisonter. Tradition og nytænkning i kvalitativ metode* (s. 29-57). Syddansk Universitetsforlag.
- Baarts, C. (2015). Autoetnografi. I S. Brinkmann, & L. Tanggaard, *Kvalitative metoder. En grundbog* (2. udg., s. 169-180). Hans Reitzels Forlag.
- Brügger, N. (2013). Facebooks historie. Udviklingen af en tom struktur. I J. L. Jensen, & J. Tække, *Facebook - fra socialt netværk til metamedie* (s. 15-42). Samfundslitteratur.
- Brinkmann, S. (2015). Etik i en kvalitativ verden. I S. Brinkmann, & L. Tanggaard, *Kvalitative metoder. En grundbog* (2. udg., s. 463-480). Hans Reitzels Forlag.
- Christensen, L. H. (14. september 2016). For meget faktuel viden forvirrer samfundet. *Politiken*, 7.
- Collin, F. (2015). Socialkonstruktivisme i humaniora. I F. Collin, & S. Køppe, *Humanistisk videnskabsteori* (3. udg., s. 417-458). Lindhardt og Ringhof.
- Danmarks Evalueringsinstitut. (u.d.). *Det gode spørgeskema*. EVA.
- Donkin, I., & Bendixen, T. (15. januar 2020). *Markedet for alternativ behandling er lovløst og til skade for patienterne*. Hentet fra Information:
<https://www.information.dk/debat/2020/01/markedet-alternativ-behandling-lovloest-skade-patienterne>
- Finnemann, N. O. (2005). *Internettet i et mediehistorisk perspektiv* (1. udg.). Samfundslitteratur.
- Frederiksen, M. (2013). Integratioin i 'mixed methods' forskning: Metode eller design? *Metode & Forskningsdesign*(1), s. 18-40.
- Gigtforeningen. (25. januar 2018). *Hvad er leddegigt og hvem får sygdommen?* Hentet fra Gigtforeningen: <https://www.gigtforeningen.dk/viden-om-gigt/diagnoser/leddegigt/hvad-er-leddegigt/>
- Gigtforeningen. (10. april 2020). *Gigtforeningens rådgivning - vi kan hjælpe dig videre*. Hentet fra Gigtforeningen: <https://www.gigtforeningen.dk/hjaelp-og-raad/raadgivningen/>
- Jensen, J. L., & Tække, J. (2013). Indledning: Facebook i den danske hverdag - fra socialt netværk til metamedie. I J. L. Jensen, & J. Tække, *Facebook - fra socialt netværk til metamedie* (s. 9-14). Samfundslitteratur.

- Kingod, N., Juul, R., & Stage, C. (3. april 2019). *Syg i en Facebooktid*. Hentet fra Hjerteforeningen: <https://hjerteforeningen.dk/2019/04/syg-i-en-facebooktid/>
- Klastrup, L. (2013). Danskerne på Facebook: et globalt eller nationalt kulturfællesskab? I J. L. Jensen, & J. Tække, *Facebook - fra socialt netværk til metamedie* (s. 45-71). Samfundslitteratur.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interview - Introduktion til et håndværk*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Lindekilde, K. (23. december 2019). *Læge: Mine fagfæller er for kritiske over for de alternative behandlere*. Hentet fra Information: <https://www.information.dk/debat/2019/12/laege-fagfaeller-kritiske-alternative-behandlere>
- Madsen, K. S. (juni 2015). *Faktalink*. Hentet 8. juni 2020 fra Web 2.0: <https://faktalink.dk/titelliste/web-2.0>
- Manjoo, F. (2008). *True Enough: Learning to Live in a Post-Fact Society* (1. udg.). Wiley.
- Meyrowitz, J. (1985). *No sense of place. The impact of electronic media on social behavior*. Oxford, New York, USA: Oxford University Press.
- Nielsen, G. A., & Schmedes, K. (2009). Ledetråde til design og brug af spørgeskemaer. I G. A. Nielsen, & K. Schmedes, *Kulturforståelse*. Forlaget Columbus.
- Phillips, L. (2015). Diskursanalyse. I S. Brinkmann, & L. Tanggaard, *Kvalitative metoder. En grundbog* (2. udg., s. 297-320). Hans Reitzels Forlag.
- Sørensen, A. K. (2013). Venskab i krise? Venner og venskab i de sociale mediers tidsalder. I J. L. Jensen, & J. Tække, *Facebook - fra socialt netværk til metamedie* (s. 137-156). Samfundslitteratur.
- Sørensen, A. S. (2013). Facebook - kommunikation for kommunikationens skyld? I J. L. Jensen, & J. Tække, *Facebook - fra socialt netværk til metamedie* (s. 117-137). Samfundslitteratur.
- Scharling, L. (januar 2020). *Er du medlem af en Facebook gruppe, der er privat eller offentlig og irriterende*. Hentet fra Webwoman: <https://webwoman.dk/er-din-facebook-gruppe-aaben-lukket-eller-hemmelig/>
- Sundhedsstyrelsen. (2002). *Leddegigt - medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling*. Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering.

- Szulevicz, T. (2015). Deltagerobservation. I S. Brinkmann, & L. Tanggaard, *Kvalitative metoder. En grundbog* (2. udg., s. 81-96). Hans Reitzels Forlag.
- Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2015). Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. I S. Brinkmann, & L. Tanggaard, *Kvalitativ metode. En grundbog* (2. udg., s. 29-54). Hans Reitzels Forlag.
- Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2015). Kvalitet i kvalitative studier. I S. Brinkmann, & L. Tanggaard, *Kvalitative metoder. En grundbog* (2. udg., s. 521-532). Hans Reitzels Forlag.
- Tække, J. (2013). Facebook og social ambivalens. I J. L. Jensen, & J. Tække, *Facebook - fra socialt netværk til metamedie* (s. 71-93). Samfundslitteratur.