

Sygdomsfællesskaber på Facebook er eksploderet

Siden internettet blev lanceret, har folk søgt svar på deres sygdom på nettet, og i dag spirer sygdomsfællesskaberne på det sociale medie Facebook. Her er der adgang til patientviden og støtte døgnet rundt om livet med sygdom, hverdagsudfordringer og inspiration til bedre håndtering af problematikker. Facebookgrupperne har ofte flere tusinde medlemmer, hvor erfaringsudvekslingerne foregår uden om de sundhedsprofessionelle. Meget tyder på at videndeling omkring sygdom på Facebook er kommet for at blive, selvom der i de seneste år er blevet sået tvivl og delt myter om den skadelig påvirkning af de sociale medier. Især de sundhedsprofessionelle frygter patienternes udvekslinger på Facebook.

Af Natasja Kingod

natasja.kingod@gmail.com

Antropolog Natasja Kingod har skrevet erhvervs-ph.d. om, hvordan mennesker med kronisk sygdom bruger Facebook. Hendes erhvervs-ph.d. tager udgangspunkt i personer med type 1-diabetes, der i stigende grad læner sig op ad sygdomsfællesskaberne på det sociale medie Facebook. Hun konkluderer, at sygdomsudvekslinger på Facebook er blevet et globalt fænomen, der har stor værdi for de kronisk syge. Ph.d.en er et samarbejde mellem Center for Sundhedsfremme, Steno Diabetes Center Copenhagen og Institut for Antropologi, Københavns Universitet med støtte fra Innovationsfonden.

Facebook er et vigtigt samlingssted for patientviden

Facebook har flere end to milliarder brugere verden over. Sygdomsfællesskaber har været stigende siden 2010, hvor Facebook lancerede interessegruppe-funktionen. I de lukkede grupper på Facebook deler patienter vigtige erfaringer om livet med kronisk sygdom. Det er erfaringsudveksling på alle tider af døgnet fra person til person med samme sygdomshistorik og behandlingsregime.

I Danmark spirer det ene type 1-diabetesfællesskab efter det andet frem på Facebook med flere end 17 danske lukkede facebookgrupper. Tendensen er at grupperne bliver mere specialiserede til hverdagslivets udfordringer med sygdommen med specifikke grupper målrettet digitale behandlingsteknologier, mad og motion. Det er let at få adgang til sygdomsfællesskaberne, når man allerede er på Facebook med en personlig profil, og mange har installeret Facebook-appen på smartphones og tablets. Patientviden er blevet tilgængelig med blot ét klik fra en smartphone, og Facebook er blevet et online skulderklap, der virker støttende og motiverende på egenbehandling. Når diabetesklinikken er lukket, kan man støtte sig til andre kronikere på Facebook. Når ens

slægtninge eller venner sover, er der altid en vågen person i ens onlinenetværk parat med en løsning på ens problem, en hjælpsom bemærkning eller blot et venligt *like*.

Fællesskaberne har stor værdi for kronisk syge

I type 1-diabetesfællesskaberne på Facebook foregår videndeling oftest helt uden om de sundhedsprofessionelle og benyttes i stigende grad som supplement til kontrolbesøgene hver tredje måned. Det er en særlig form for patientviden, der kun kan videregives af personer med førstehåndskendskab. Erfaringsudvekslingerne omhandler områder, der kan være svære for lægen eller sygeplejersken at yde specifik rådgivning om for eksempel samspillet mellem den individuelle krop og mad og motion. Et konkret eksempel er et erfaringsbaseret tip fra en ligesindet omkring praksisser op til, under og efter en times hård spinning i fitnesscentret, hvor blodsukkeret styrtdykker med fare for insulinchok og kollaps. Nogle personer bruger Facebook som en flugtvej fra 'diabetespolitiet', som kan være familie, venner eller kolleger, der kan føles alt for omklamrende i forhold til livsstilsvalg – især i forbindelse med mad og motion. Der er en stærk fælles ånd, og 'vi er i samme båd' mentalitet i grupperne, der skaber tillid medlemmer i mellem.

Grupperne startes og administreres af personer med type 1-diabetes. Emnerne, der bringes op, er mangfoldige, men relaterer sig til livet med diabetes, og ofte har de meget praktisk karakter. Det kan være, hvordan man genfinder sin identitet efter sygdommen eller opretholder et fysisk aktiv liv med motion. Mange af de mere overordnede emner, der bringes op i grupperne, overlapper emner i grupper for andre kroniske sygdomme. Selvom svarene ofte beror på individuelle vurderinger, så kan en erfaringsbaseret viden inspirere til en ændring af praksisser og justeringer, der måske knækker koden på et drilsk blodsukker for den pågældende. Spørgsmål og svar i grupperne akkompagneres ofte af et billede eller en kort video af det pågældende problem. Et billede af en arm med en sensor, der måler blodsukkeret, kan være en stor hjælp for andre. Det visuelle udtryk bidrager til en større forståelse af både problem og svar. I hver gruppe er det muligt at uploade dokumenter, hvilket kan være alt fra hjemmelavede skemaer på blodsukkerkontrol, diverse tekniske manualer om f.eks. insulinpumpetjek og graviditet til filer med nyttige links. Filerne kan frit downloades af medlemmerne af gruppen. Grupperne er et sted at samle, dele og søge viden. Facebook er blevet et samlingssted for 'patientviden', hvor personer med type 1-diabetes hjælper hinanden med at oversætte og tilpasse biomedicinsk viden til let tilgængeligt hverdagsprog og individuel kontekst. Det er en praktisk erfaringsbaseret viden, der bygger på års erfaring med at tilpasse generel og evidensbaseret viden til krop og hverdagsliv.

Men er denne viden på nogen måde "farlig"?

Falske nyheder og støj

Et af de store kritikpunkter af sociale medier omhandler 'fake news' og post-faktuelle nyhedsopdateringer. Det kan være svært at tjekke kilden til et opslag, der cirkulerer på venners væg og derefter deles i grupperne. Er det falsk og ukorrekt viden, og er kilden troværdig? Med flere

hundrede 'likes' og kommentarer på et falsk nyhedsopslag kan det være svært at forholde sig kildekritisk. Ukorrekt viden eksisterer dog i mindre grad i de lukkede sygdomsgrupper end på de personlige facebookvægge. De lukkede grupper er både mere seriøse og kontrollerede. Type 1-diabetesgrupperne har ofte en eller flere administratorer, der kontrollerer tonen i gruppen, og hvad der postes. Medlemmerne er også gode til at afvise ukorrekt information og rådgive om at kontakte egen læge, hvis en post omhandler potentiel farlig praksis, der er umulig for medlemmerne at svare på.

Facebook er dog ikke uden bivirkninger. Et af problemerne med det sociale medie er 'støj'. Støj forekommer når brugerne ikke kender til Facebooks basale funktioner som f.eks. søgefunktionen og poster om det samme emne igen og igen. Støj er også når de mange svar på en post løber løbsk og afviger fra det oprindelige emne. Det kan være stressende og en ekstra belastning for den kronisk syge at blive bombarderet med irrelevant information via Facebook og mange notifikationer, hvor der aktivt skal sorteres og søges i post med spørgsmål og svar.

Type-1 diabetes vurderes som en af de vanskeligste kroniske sygdomme at egenbehandle på grund af komplicerede teknologier. En måde at undgå støj på er oprettelsen af specialiserede grupper. Derfor findes der i dag en gruppe for hver diabetesteknologi og specifik egenbehandling for at reducere generel og irrelevant information. Der er stor forskel på behandlingen med insulin pen og pumpe, og derfor har brugerne henholdsvis deres egne grupper. I type-1 diabeteslandskabet på Facebook er tendensen også aktivistgrupper og tilmed 'haktivistgrupper', som deler information om adgang til nye teknologier, der ikke er tilgængelige i Danmark. Aktivistgrupperne arbejder på at få læger, medicinindustri, producenter og kommuner til at spille sammen ved at mobilisere en fælles stemme.

God idé at indgå i dialog om Facebook

Det er vigtigt, at sundhedsprofessionelle er åbne over for patienters brug af Facebook, selvom det kan være skræmmende for den 'etablerede' viden, at der findes en individuel patientviden formidlet af patienter uden lægefaglig baggrund.

Facebook kan bidrage til bedre at mestre egenbehandling og formidle støtte og øget livskvalitet i hverdagslivet med kronisk sygdom. Det er vigtigt, at sundhedsprofessionelle anerkender og imødekommer patienternes brug af Facebook og indgår i saglig dialog. Meget tyder nemlig på, at brug af sociale medier omkring sygdom er stigende. En afvisning eller kritik af brug af Facebook viser sig at være skadelig for patient-behandler-relationen, og ved næste møde vil patienten være mere tilbageholdende med at berette om facebookgrupperne. Facebook bruges også til at rangere de sundhedsprofessionelle og til at lukke frustrationer ud om manglende forståelse og empati ved konsultationerne. En afvisende attitude over for brugen af Facebook skaber en ugunstig relations kløft. Derimod er det tillidsvækkende at indgå i dialog om den viden, der høstes og deles på Facebook. Og det kan give den sundhedsprofessionelle indgang til bedre kendskab til individuelle behov og hverdagsproblematikker i livet med kronisk sygdom.