

Online omsorg for patienter med kroniske lidelser

En dynamisk og temporal omsorgspraksis i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier

Loni Ledderer¹
Amanda Karlsson²
Carsten Stage²

¹Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

²Institut for Kommunikation og Kultur, Aarhus Universitet

Ledderer, Loni; Karlsson, Amanda & Stage, Carsten 2024. Online omsorg for patienter med kronisk lidelser - en dynamisk og temporal omsorgspraksis i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 41, 103-121.

Ansvar for omsorg har traditionelt været forbundet med velfærdsstaten og de sundhedsprofessionelle. Imidlertid er omsorg for patienter med kroniske sygdomme under pres i nutidens sundhedsvæsen og velfærdsstat. I en tid hvor sociale medier spiller en stigende rolle i hverdagslivet er det helt centralt at undersøge, hvordan fællesskaber på sociale medier skaber omsorg på nye måder. Formålet med denne artikel er at analysere den omsorg, som praktiseres i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier for patienter med kroniske lidelser. Vi analyserer empirisk materiale fra to forskellige typer af danske patientorganiserede online grupper for patienter med kroniske lidelser, som består af data fra en online spørgeskemaundersøgelse og semistrukturerede interviews med 21 medlemmer/følgere.

Denne artikel udfolder særlige karakteristika ved den omsorgspraksis, der finder sted i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier på to områder: 1) Online omsorg kan matche foranderlige behov for omsorg og brugerne kan indtage rollen som både omsorgsgiver og -modtager, 2) Online omsorg er temporalt fleksibelt, fordi den ikke har faste tidsstrukturer og er tilgængelig døgnet rundt. Artiklen bidrager til eksisterende forskning ved at vise hvordan online omsorgspraksisser er fleksibelt tilgængelige og kan imødekomme dynamiske og skiftende behov.

Online care for patients with chronic conditions - a dynamic and temporal care practice in peer-led patient communities on social media

The responsibility of care has traditionally been associated with the welfare state and health professionals. However, care for patients with chronic diseases is under pressure in today's healthcare system and welfare state. At a time when social media plays an increasing role in everyday life, it is essential to explore the roles and characteristics of online care practices. This article aims to understand the care practiced in peer-led online communities and how social media affects particular forms of care. The article analyses empirical material from two different types of Danish peer-led online communities for patients with chronic conditions and consists of data from an online survey and semi-structured interviews with 21 members/followers.

This article offers a nuanced understanding of care practices that take place on social media in peer-led online communities on two aspects: 1) Online care practices are adaptable to dynamic and continuously changing needs for care and open to shifting roles 2) Online care practices are extremely flexible as they have no fixed time structures and are available around the clock. The article contributes to the understanding of online care practices by showing that it is a special form of care characterised by its adaptability and temporal flexibility.

Introduktion

I Danmark har velfærdsstaten og de sundhedsprofessionelle siden 1960'erne haft ansvaret for at varetage omsorgs- og plejeopgaver, men dette forhold er under forandring (Andersen & Offersen, 2022). De nye livsstilssygdomme, som fx type 2-diabetes, hjertesygdomme og visse kræfttyper vinder frem omkring 1970, og heraf følger et større fokus på individuelle og samfundsmæssige årsager til sygdomme (Lassen, 2013).

Velfærdsstatens økonomi presses af øgede udgifter til nye og dyre behandlingsmuligheder samt ændret demografi med flere ældre og flere borgere med kroniske sygdomme. Sundhedsvæsenet får længere ventetider på behandling og kortere indlæggelsestid. Sådanne ændringer stiller krav til patienterne om at tage del i egen pleje og behandling, at være velinformeret om egen sygdom og at yde egenomsorg (Lassen, 2013), dvs. at patienten inddrages i egen behandling og får et (med)ansvar for egen behandling og sundhed.

Ifølge den Nationale Sundhedsprofil, som blev gennemført i 2021, har 36,2 procent af alle danskere over 16 år en kronisk eller langvarig fysisk eller psykisk sygdom (Sundhedsstyrelsen, 2022). Det svarer til ca. 1,5 millioner mennesker. Kroniske lidelser er langvarige sygdomme/tilstande, der karakteriseres ved at være komplekse og uhelbredelige, og som påvirker både den enkelte person og det omgivende samfund med sociale, økonomiske og arbejdsrelaterede konsekvenser til følge (Lindholm et al., 2001).

Omsorgs- og plejeopgaver for borgere med kroniske lidelser har i velfærdsstaten alene været de sundhedsprofessionelles opgave (Fine, 2007). Disse pleje- og omsorgsopgaver udført af sundhedsprofessionelle i regi af offentlige eller private sundhedsorganisationer benævnes i denne artikel som en 'traditionel omsorgspraksis'. De sundhedsprofessionelles omsorgspraksis flyttes i stigende grad fra sundhedssystemet til den private sfære. De udfører pleje- og omsorgsopgaver i patienters hjem, og de pårørende eller frivillige inddrages i stigende grad i opgaverne. Denne forandring skaber nye former for omsorgspraksisser (Dahl, 2019). Borgere kan leve en stor del eller hele livet med kroniske lidelser. Stigningen i livsstilssygdomme og behandlingen deraf samt en større population af ældre borgere betyder, at flere pleje- og omsorgsopgaver finder sted i hverdagslivet sammen med deres familier, venner eller kollegaer (Mattingly, Grøn & Meinert, 2011). Sådanne pleje- og omsorgsopgaver er mangfoldige og kan indbefatte bl.a. medicinsk behandling, hjælp til personlig hygiejne, madlavning, fysiske aktiviteter, transport og mental støtte.

Ifølge Tronto (1993, 1998) kan omsorg beskrives som relationer mellem mennesker, der indgår i hverdagslivets praksisser. Omsorg foregår konstant, overalt og kan ikke reduceres til en specifik sundhedsprofessionel disciplin eller særlige moralske handlinger (Bellacasa, 2017). I en tid hvor sociale medier spiller en stigende rolle i hverdagslivet, og hvor de sociale medier forandrer menneskelige relationer og samvær (Lupton, 2018; Groenevelt, 2022), er det helt centralt også at undersøge, hvordan online fællesskaber på sociale platforme skaber, påvirker og definerer omsorg på nye måder (Bellacasa, 2017). Forskning i online fællesskaber på sociale medier viser, hvordan mennesker med kroniske lidelser finder støtte, kommunikerer, deler erfaringsbaseret viden og interagerer individuelt og kollektivt om følelsesmæssige, sociale, praktiske og sundhedsrelaterede emner (Kingod et al 2017; Lin, 2021; Maslan & Lupton, 2018). Et andet aspekt af et online fællesskab kan også være en forventning om, at borgere engagerer sig i deres sygdom, og at de "aktive patienter" er i stand til at træffe sundhedsrelaterede beslutninger (Maslan & Lupton, 2018). Ifølge Baym (2010) tilbyder online kommunikationsteknologier nye veje til at danne og vedligeholde relationer, som går på tværs af tid og rum. Online omsorgspraksis er altså en proces, som udfolder sig i relationer over tid på sociale medier, og hvor den digitale sfære skaber særlige betingelser for at etablere relationer og kommunikere.

I denne artikel er der særligt fokus på at karakterisere den omsorg, som praktiseres i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier af mennesker med kroniske lidelser. Velvidende at ordet patient er en del af det medicinske sprogbrug, anvendes det i denne undersøgelse, idet vi med ordet *patientorganiserede* understreger, at grupperne er startet, opbygget og drevet af personer med kroniske lidelser, og derfor ikke er en del af det etablerede sundhedssystem tilbud. "Kroniske Influencers" (KI) på Instagram og "Kroniske Smertepatienter" (KS) på Facebook er eksempler på to sådanne patientorganiserede fællesskaber for mennesker med kroniske lidelser på sociale medier. De to grupper er startet og drevet af enkeltperson(er), som har gjort det muligt for en stor gruppe mennesker at samle sig omkring det at leve med en kronisk sygdom/tilstand. Derved adskiller fællesskaberne sig fra fx Diabetesforeningens onlinegruppe på Facebook, som netop er drevet af Diabetesforeningen.

Formålet med artiklen er at analysere den særlige form for omsorgspraksis, som finder sted i de to patientorganiserede fællesskaber (KI og KS) på sociale medier. De to centrale spørgsmål, som denne artikel vil besvare, er:

- Hvad kendetegner den omsorgspraksis som personer med kroniske lidelser udfolder i udvalgte patientorganiserede fællesskaber på sociale medier?
- Hvilken betydning har sociale medier for den omsorgspraksis, der kan etableres?

Ved at fokusere på og udfolde de særlige karakteristika ved den omsorgspraksis, der udmøntes i de to fællesskaber, vil denne artikel bidrage til at nuancere den eksisterende viden om online omsorg i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier.

Omsorgspraksis

Som nævnt i introduktionen udfoldes omsorg ifølge Tronto (1993; 1998) i relationer mellem mennesker i hverdagslivets praksisser. Tronto og Fisher (1990) beskriver videre omsorg som knyttet til den enkeltes gøremål i hverdagen i samspil med omverdenen. Mere præcist definerer de omsorg som:

(..) a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our 'world' so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, ourselves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web (Tronto & Fisher, 1990, p. 40).

Tronto (1998) beskriver omsorgspraksis bestående af fire forbundne faser:

1) *Caring about* handler om, at den enkelte borger eller grupper af borgere er opmærksomme på et behov for omsorg. Behovet kan udtrykkes sprogligt, eller det kan være et ikke artikuleret behov. På sociale medier kan manglende viden om, hvordan træthed håndteres, anskues som et behov, der præsenteres i et opslag i en patientgruppe. 2) *Caring for* fokuserer på, at nogen tager ansvar for, at den enkelte borger eller grupper af borgere har et behov for omsorg. Det indebærer dels at få øje på behovet, dels at tage ansvar for at handle, så behovet kan imødekommes. En anden borger læser opslaget og har gjort sig nogle erfaringer med træthed, som vedkommende gerne vil dele. Dette kan forstås som et behov for omsorg, som en medborger anerkender og påtager sig et ansvar for at imødekomme. 3) *Caregiving* er den proces, hvor borgere eller grupper af borgere udfører handlinger, som skaber omsorg baseret på viden og moralske handlinger. I eksemplet med træthed kan flere borgere byde ind med deres erfaringer med træthed, præsentere løsningsforslag på spørgsmålet, og dermed handler de på anerkendte behov. Desuden kan de enkelte borgere bidrage til en kollektiv drøftelse af problemet og de relaterede løsninger, hvor enkeltpersoners viden og holdninger bringes sammen. I dette eksempel ses en interaktion mellem flere personer, som stiller sig til rådighed i en dialog om træthed. 4) *Care receiving* involverer den borger eller gruppe af borger, som modtager og responderer på omsorgen. Den borger, som har givet udtryk for et behov ved at stille spørgsmål om træthed, modtager svar, som muligvis kan

hjælpe til at håndtere trætheden, finde løsninger for at mindske trætheden eller måske til at beskrive træthed på en helt ny måde. Sidstnævnte betyder, at behovet for omsorg forandres. Tronto (1998) viser med denne beskrivelse, at omsorg er en relationel og moralsk proces, hvor omsorgsbehov kontinuerligt defineres og redefineres.

Tronto og Fisher's (1990) teoretiske perspektiv omhandler især borgers behov, relationer og samspil med omgivelserne. Law (2010) argumenterer for, at der udover mennesker også indgår teknologier og konkrete fysiske genstande i en omsorgspraksis. Med henblik på at indfange den kompleksitet, der er indlejret i omsorgspraksisser, anvender han begrebet "care multiple" (Law, 2010) og understreger dermed, at omsorgspraksisser ikke følger en fastlagt procedure, men forandrer sig baseret på de mennesker, situationer og begivenheder, som indgår i dem. Også Mol (2008) argumenterer for, at omsorg er et processuelt og kollektivt fænomen forankret i menneskers hverdagsliv (Mol, 2008). Den gode omsorgspraksis udspringer af den specifikke, lokale kontekst og de betydninger, som mennesker tilskriver god og værdifuld omsorg (Mol, 2010). Dermed tilskriver hun en emotionel betydning og værdi til en omsorgspraksis.

At erkende et behov for omsorg kræver selvindsigt og opmærksomhed rettet mod andre (Tronto, 1993, 1998). Trontos (1998) typologi centrerer sig hovedsageligt om menneskelige relationer i hverdagens aktiviteter. Teorien adresserer således ikke eksplicit, hvordan omsorgen kan forskydes i tid og tilpasses forskellige kontekster. Generelt er tid på en måde usynlig, selvom tid kan sammenlignes med tildeling af ressourcer, som i den grad er i fokus i sundhedssystemet og velfærdsstatens neoliberalisering (Dahl, 2019). Tid kan synliggøres i fastlagte procedurer og rutiner, som gentages. Det er konsultationer hos praktiserende læge eller kontrolbesøg i ambulatorier et eksempel på. Disse tidsstrukturer skaber forudsigelighed i organiseringen af omsorg, men de medfører også rigide omsorgspraksisser, der vanskeligt kan tilpasses dynamiske behov. De skiftende behov forskyder omsorgen i tid og sted, hvilket gør det vanskeligt at værdisætte og synliggøre den på samme måde (Andersson, 2008). Selvom Tronto (1998) og Andersson (2008) ikke arbejder med sociale medier i deres forskning i omsorgspraksis, så peger de på vigtigheden af at forstå omsorg som en dynamisk proces, og at tidsaspektet er relevant, men overset i omsorgspraksisser. Det vil denne artikel udfolde yderligere.

Online omsorgspraksis

Der er stigende interesse i forskning i online fællesskaber på de sociale medier. Ifølge Lagerkvist (2022) tilbyder de sociale medier en ny omsorgspraksis, der ikke baseres på traditionelle ansigt-til-ansigt-situationer. Lagerkvist (2022) forstår dog ikke dette som et relationelt tab, men peger på, at online fællesskaber på sociale medier kan tilbyde et nyt rum med mulighed for at forme, praktisere og kommunikere omsorg, enten som aktiv medvirkende i at chatte eller skrive, eller som en mere passiv tilstedeværelse ved at læse andres tekster. Også Baym (2010) har peget på nye muligheder i online fællesskaber, idet sociale medier tilbyder forskellige interaktions- og kommunikationsfunktioner. Interaktionen mellem personer kan foregå via skriftlige opslag og svar, eller den kan bestå i en minimal respons, som et 'like'. Samtidig kan kommunikationen foregå synkront, som fx personlige svar, der finder sted på samme tid, eller asynkront, som svar fra flere personer i fællesskabet, der gives og modtages forskud i tid (Baym, 2010).

Omsorgspraksis på sociale medier kan desuden ikke rummes i en simpel afsender/modtager-model, jf. eksemplet om træthed. I patientgrupper på sociale medier kan behov for omsorg imødekommes sideløbende med, at der opstår nye både individuelle og kollektive behov for omsorg (Groenevelt, 2022; Tucker og Goodings, 2017). For eksempel kan dialogen om træthed udvikle sig til at handle om et behov for at få nedsat arbejdstid, eller et behov for at ændre den smertestillende medicin. Når sådanne behov imødekommes, kan der være tale om gruppeprocesser, og om at behovet for omsorg går fra at være et individuelt til et kollektivt behov. På den baggrund kan der argumenteres for, at omsorgspraksissen forandres og udvides, når den foregår online. Ifølge Mol formes omsorgspraksis af individers behov og de sociale situationer, hvori de opstår og forhandles (Mol, 2008, 2010). Individer er indlejret i sociale meningsfulde liv, og omsorgspraksis er etiske og moralske handlinger (Mol, 2008; Kleinman, 2015). Det er derfor væsentligt at undersøge, hvordan omsorg praktiseres, hvilke situationer omsorg knyttes til, og hvem der er involveret i den. Et litteraturstudie af ældre voksnes brug af online fællesskaber peger på, at social støtte i form af information, nærvær, og opbakning til adfærdsåendringer og selvomsorg kan have potentielle fordele for de ældres sundhedsstatus og livssyn (Kamalpour et al, 2020). Et andet studie med samme fokus, men som benytter digital etnografi, viser, at online fællesskaber ser ud til være en vigtig kilde til peer-støtte og information. Dette studie er især optaget af, hvordan online fællesskaber kan lede til bedre sundhed og sundhedsstatus (outcome) (Lawless et al., 2022). Ifølge Trontos (1998) definition af omsorg, kan den sociale støtte indgå som en del af en omsorgspraksis.

Metode

Denne artikel er del af en større undersøgelse af støtte-, videns- og kommunikationsformer i blandt to patientorganiserede fællesskaber på sociale medier (Stage et al, 2024; Karlsson et al 2024)). Det første er et online fællesskab "Kroniske Influencers" (KI). Det er knyttet til en offentlig profil på Instagram med 10.000 følgere. I dette fællesskab er der fokus på, at alle med kroniske lidelser kan have en givende og inspirerende indflydelse på hinanden og på samfundets forestillinger om kronisk sygdom. Det andet fællesskab er en online gruppe med navnet "Kroniske Smertepatienter" (KS). Det er en lukket gruppe på Facebook med omkring 4000 medlemmer. I dette fællesskab er der fokus på at kunne spørge hinanden om råd vedrørende sygdom, hverdagen, eller sundhedssystemet. De to grupper er interessante, idet både KI og KS er grundlagt og administreret af personer med kroniske lidelser (fx sygdomme, symptomer og/eller smerter) og er eksempler på større patientorganiserede grupper i Danmark.

Artiklens empiriske datamateriale består af:

- 1) En online spørgeskemaundersøgelse distribueret i KI og KS marts-maj 2022,
- 2) kvalitative semistrukturerede interviews (Kvale & Brinkmann, 2015) gennemført i april-maj 2022.

Spørgeskemaundersøgelsen blev besvaret af 207 personer (197 kvinder og 10 mænd), som er bruger af én eller begge grupper. Flertallet er kvinder over 45 år med en lang eller mellemlang uddannelse. Spørgeskemaet berørte deltagerens erfaringer med at leve med kroniske lidelser, deres oplevelse af sammenhæng i patientforløb i sundhedssystemet samt erfaringer med og viden om deltagelse i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier. Det fremgår af spørgeskemaundersøgelsen, at 50% af de 207 adspurgte bruger fællesskabet til at finde omsorg og støtte, hvorimod 40% selv deler omsorg og støtte. Det viser, at omsorg og relationen til ligesindede er vigtig for gruppernes medlemmer. Spørgeskemaet bestod af lukkede spørgsmål med faste svarkategorier suppleret med åbne tekstfelter med plads til deltagerens egne beskrivelser.

Deltagere til interview blev rekrutteret via spørgeskemaundersøgelsen, hvor de fik skriftlig information og gav samtykke til at medvirke i spørgeskemaundersøgelsen. 40 deltagere tilkendegav, at de ville deltage i et interview. Med henblik på variation i alder, køn, bopæl og social mediebrug blev 21 deltagere udvalgt og gav skriftligt samtykke til et interview (to deltagere blev efter eget ønske interviewet sammen). De foregik online på Zoom, via telefon eller ved fysisk tilstedeværelse med 12 deltagere fra KI og 9 deltagere fra KS fordelt på 17 kvinder (26 - 55 år) og fire mænd (20 - 67 år). Deltagerne var på forskellige måder

aktive på de sociale medier, fx i form af at læse, poste, kommentere eller 'like' opslag i grupperne. Interviewene anvendte en semistruktureret interviewguide og varede ca. 1 time. Interviewguiden havde fokus på samme emner som spørgeskemaundersøgelsen og var struktureret omkring fem hovedområder: Patientens demografiske information, erfaringer med at leve med kroniske lidelser, oplevelsen af sundhedssystemet, deltagelse i patientorganiserede online fællesskaber og erfaringer med omsorg i disse fællesskaber. Deri indgik informanternes erfaringer med omsorg på sociale medier og med at dele ofte meget personlige, private og følsomme fortællinger om kroniske lidelser i grupper på sociale medier. Spørgsmål relateret til emnet omsorg handlede bl.a. om, hvilke former for omsorg de digitale fællesskaber kan give, hvordan den rent konkret udfoldes, når deltagerne mødes online, hvordan det er at give/modtage omsorg til/fra mennesker, som man ikke møder i fysisk forstand, og hvordan det opleves at dele meget private emner i et online forum. Interviewene havde karakter af en samtale og anvendte ikke fastlåste spørgsmål/svar kategorier. Deltagerne havde generelt mange detaljerede fortællinger, som de gerne ville dele.

Analysen er baseret på en tematisk kodning af interviewmaterialet (Braun & Clark, 2006), som tog udgangspunkt i interviewguidens temaer. Efter gennemlæsning af interview transskriptionerne udviklede forfatterne i fællesskab en kodestruktur, som AK applicerede på tre interview. Efter fælles drøftelse kodede AK det samlede materiale ud fra de fire foruddefinerede temaer: Kontinuitet, viden, offentlighed og omsorg. Denne artikel fokuserer på og undersøger temaet 'omsorg'. I gennemlæsning af materialet fremtræder informanternes erfaringer og handlinger relateret til omsorg ikke nævneværdig forskelligt på tværs af de to fællesskaber. Derfor har vi i analysen ikke fokuseret på forskellene mellem dem.

Etiske overvejelser

Undersøgelsen er registreret ved Aarhus Universitet med journalnummer 2016-051-000001 løbenummer 2412 og overholder den gældende EU databeskyttelsesforordning (GDPR-regler). Det betød, at deltagerne fik både mundtlig og skriftlig information og blev oplyst om, at deltagelse i undersøgelsen var frivillig, og at de til enhver tid kunne trække samtykket tilbage. Desuden er deltagerne oplyst om, at deres udsagn anonymiseres, når resultaterne af undersøgelsen offentliggøres, dvs. at deltagerens udsagn i form af citater i artiklen er efterfulgt af et M (mand) eller K (kvinde) og et tal, som refererer til informantens alder. Forfatterne har løbende drøftet etiske problemstillinger knyttet til projektet, for at sikre, at vi ikke skabte negative fysiske og psykiske gener for deltagerne

(Franzke et al., 2020). For eksempel har vi været lydhøre og imødekommende over for valg af tid og sted for interviewet. Vi har taget hensyn til deltagerne forskellige fysiske og psykiske formåen samt forskellige behov i relation til sygdomme og ønsker til opretholdelse af privatsfære.

Analyse

I det følgende analyseres, hvordan omsorg praktiseres i de to patientorganiserede fællesskaber KS og KI på Facebook og Instagram. Analysen rapporteres i de to afsnit: 1) Online omsorg kan matche dynamiske behov for omsorg, 2) Online omsorg er temporalt fleksibelt. Disse to undertemaer indeholder centrale karakteristika, som ifølge deltagerne gør online omsorg til noget distinkt.

Online omsorg kan matche dynamiske behov for omsorg

Kommunikation i de to patientorganiserede fællesskaber producerer viden, som påvirker både omgivelser og individ og udfordrer stereotype opfattelser af, hvad det enkelte menneske har brug for (Lupton, 2018). Ifølge Tronto (1998) omfatter lydhørhed i den givne omsorgspraksis, at individet/fællesskabet responderer på et behov, giver omsorg og samtidig er opmærksom på og interesseret i, hvordan den givne omsorg modtages, og om der opstår et nyt behov. Deltagerne i KS interagerer online i gruppen og sørger for at svare på hinandens beskeder. Et sådant svar kan også være et emojihjerte eller en smiley. Groenevelt (2022) peger på, at et emojisvar kan udtrykke støtte og engagement og dermed imødekomme et behov for omsorg. Deltagerne i KI interagerer online og poster billeder eller historier online. Det kan karakteriseres som 'en-til-mange kommunikation'. De får qua mediets kommunikationsmuligheder et bredt, nationalt (grupperne er dansksprogede) online fællesskab, som de kan gå ind og ud af. En af informanterne forklarer, hvordan behov ændrer sig over tid. I begyndelsen var informantens samtaler i det online fællesskab primært centreret omkring smerter, og informanten havde behov for viden om, hvordan smerterne kunne håndteres:

I starten var vi fælles, fordi vi havde vores smerter. Det var sådan, vi havde lært hinanden at kende. Men nu mødes vi bare, fordi vi godt kan lide at mødes med andre, der har det ligesom os. Vi sidder ikke og diskuterer, om man skal tage den pille, eller den pille, eller hvor mange piller får du, og hvad sagde din læge? (K_32)

Informantens behov ændrede sig fra at omhandle viden om smerter til i højere grad at dreje sig om at være sammen i et socialt fællesskab. Det oprindelige

behov blev udvidet til at omhandle fælles erfaringer med at leve med en kronisk sygdom. Behov for at kunne få hjælp og viden om smerter, medicin og sygdom ændres altså til også at inddrage behov for sociale relationer i hverdagslivet. På den måde udvikles der over tid en omsorgspraksis, som både rummer fysiske symptomer (smerter), genstande (piller), og fællesskab (online møde) og som ikke forløber efter et allerede fastlagt mønster, men kan tilpasses deltagerne og den aktuelle situation. Laws (2010) begreb "care multiple" beskriver netop omsorgens evne til at være fleksibel, justerbar og i stand til at ændre sig efter forskellige omstændigheder. Derudover tilføjes der yderligere kompleksitet til omsorgen, når den flyttes til et online rum.

I KI og KS mødes mennesker med forskellige typer af behov. De kan tilbyde online omsorg for det behov, som den enkelte præsenterer. I andre grupper kan fællesnævneren være specifikke sygdomme, alder eller køn (Pousti et al, 2014) eller det at være omsorgsgiver (Menke, 2020). De forskellige behov, som fremgår af interviewene, handler om at mangle informationer om sygdomme (fx diagnoser, behandling, medicin) og hjælp til at navigere i sundhedssystemet. Andre behov kan også være information om sociale støttemuligheder (fx bolig, arbejde, pension og hjælpemidler) samt samtaler og møder med andre mennesker, som "ligner en selv". Netop behov for at skabe nye venskaber og indgå i nye fællesskaber på de specifikke tidspunkter, hvor der er lyst, energi og kræfter, er behov, som de to grupper kan være med til at indfri. Gennem deres særlige interaktions- og kommunikationsformer (Baym, 2010) tilbyder KI og KS en ny form omsorg, som ikke indgår i pleje- eller rehabiliteringsforløb i det etablerede sundhedsvæsen. Flere informanter fortæller, at de gerne vil være med i et fællesskab, men mangler kræfter, har fysiske begrænsninger eller smerter, som gør, at de ser sig nødsaget til at trække sig fra fællesskaber eller aktiviteter, hvor fysisk tilstedeværelse er påkrævet. En informant beskriver, hvordan grupper på sociale medier kan være med til at skabe og vedligeholde venskaber, selvom man ikke kan komme udenfor sin dør:

Hvis jeg ikke selv havde skabt mig nogle online fællesskaber, hvor skulle jeg så have fundet mine nye relationer? Man møder jo nye mennesker gennem hele sit liv, når man går på arbejde, på studie eller et eller andet. Men når man ikke gør det, så møder man ikke nogen nye mennesker. Og derfor var jeg nødt til at finde et eller andet sted at gøre det. Og det blev jo så på internettet. I perioder kan man sige, at når man ikke kan komme ud, så føler man stadigvæk, at man har nogle venskaber, som man kan pleje fra sin seng (K_30).

Informanten udtrykker et behov for dels at få, men også at bevare sine relationer, og et behov for at føle sig forbundet med andre mennesker, selvom man ikke mødes ansigt til ansigt. Det kan forstås som omsorg rettet både mod én selv og mod det kollektive online fællesskab. Informanten erstatter og supplerer de fysiske relationer med online relationer. Det ovenstående citat illustrerer kompleksiteten i omsorgspraksisser, når informanten etablerer forbindelser på tværs af tid, sted og skaber muligheder for nye relationer. Ligesom Mol (2010) og Law (2010) også fremhæver, så opstår den nødvendige omsorgspraksis under forskellige vilkår, er situeret i lokale behov, kan ikke på forhånd defineres og fastlægges. Eftersom sygdommen, ens livsvilkår og interesser forandrer sig over tid, så gør ens behov for fællesskab og støtte det også. Derfor er det ikke sikkert, at deltagerne forbliver i den samme gruppe over længere tid. En af informanterne fortæller:

Jeg ved ikke hvor mange [online grupper], jeg har prøvet igennem tiden, og som jeg hoppede fra igen. Enten fordi de var for døde i det, der skete ikke noget i dem, eller de har været for rabiate, det har været en kamp. De [brugerne] har følt, at det har været en kamp mod deres læge, eller mod systemet (M_55)

Ovenstående citat illustrerer en moralsk og emotionel afstandtagen til den kommunikation, der finder sted i nogle af de online grupper. Informanten tager afstand fra rabiate holdninger, som ikke er i overensstemmelse med informantens forståelse af god omsorgspraksis (Mol, 2010) Samtidig er grupperne også medvirkende til at skabe nye behov, som gruppens deltagere kan respondere på. Brugere kan have behov for at tilegne sig informationer og kompetencer, så de kan kommunikere med sundhedssystemet. En informant fortæller, at et særligt behov for "håndtering af træthed" ikke kan imødekommes af sundhedssystemet, som alene forholder sig til træthed ud fra et medicinsk perspektiv:

Altså jeg tror, at det der hjælper mig mest har været både at se, hvordan andre håndterer at have en sygdom, der begrænser en og samtidig få nogle konkrete råd til, hvad man kan gøre, hvis man hele tiden er træt. Det er ikke rigtig noget, som lægerne behandler én for. Det er ikke noget, man kan få medicin for. Så det er de [lægerne] ikke så gode til (griner). De kan ikke give råd om, hvordan man håndterer træthed eller alle de ting, der ikke er sådan medicinske. Der synes jeg, at det hjælper at få noget fra nogle andre (K_21)

Ifølge informanten kan lægerne og sundhedssystemet ikke rigtig definere træthed som et medicinsk problem og kan derfor heller ikke tilbyde fastlagte behandlinger. Af den grund kan det være en hjælp at læse og få konkrete råd fra andre deltagere i gruppen, som forklarer og beskriver træthed ud fra deres

egne erfaringer og personlige oplevelser. Det indebærer, at håndtering af træthed ikke alene ansues ud fra medicinsk perspektiv, men også kan forstås i relation til konkrete hverdagssituationer. Det indikerer, at den nødvendige omsorgspraksis opstår under forskellige vilkår og er situeret i de lokale og foranderlige forhold (Law, 2010; Mol, 2010).

Sammenlignet med sundhedsorganisationernes tilbud om information, som ofte er en generel information om sygdom, behandling og pleje, kan den delte information i grupperne være mere personlig og baseret på egne erfaringer fra en hverdag med en kronisk lidelse. Deltagerne kan hurtigere respondere på nye behov og ønsker, fordi de ikke, som i det etablerede sundhedssystem, er afhængig af adgang til de sundhedsprofessionelle, hvilket ofte kræver villighed til at vente. Kommunikationen kan foregå synkront i personlige beskeder på fx Messenger eller den kan finde sted asynkront gennem 'posts' og 'likes' i online fællesskabet (Baym, 2010). Kommunikationen kan således foregå på deltageres præmisser og på de tidspunkter og med den intensitet, som de har behov for.

Nedenstående citat viser, hvordan en bruger skifter mellem at være omsorgsgiver og omsorgsmodtager, og hvordan situationen, livserfaringen og sygdommens varighed påvirker omsorgen:

Det brugte jeg meget i starten af mit sygdomsforløb. Nu er jeg et andet sted, hvor jeg har ikke så mange spørgsmål til "hvad er det her for noget?" Nu er jeg måske mere den, som kan svare på det, som de andre har spørgsmål til. Instagram er meget det her med at kunne dele ting, og så få tilbage at "Det forstår jeg godt" eller "Det kender jeg godt" (K_39)

Behov for omsorg kræver både selvindsigt og en opmærksomhed rettet mod andre. På den måde væves den individuelle og kollektive omsorgspraksis sammen, hvilket også er beskrevet af Tucker & Goodings (2017). Ydermere viser det omsorgens dynamiske beskaffenhed, som er kendetegnende for online omsorg. De fleste af informanterne fortæller, at online omsorg, i form af informationer, støtte og samtaler om kroniske sygdomme i hverdagslivet, er værdifuld og brugbar. Imidlertid kan online omsorg ikke på forhånd karakteriseres som værende positiv eller negativ, fordi omsorgspraksis kan tillægges forskellige betydninger (Tucker og Goodings, 2017, Groenevelt, 2022). At modtage omfattende og forskelligartet information om ens sygdom kan være nyttigt for én patient, hvorimod en anden patient kan være ude af stand til at sortere i de mange informationer og blive bekymret og bange.

Online omsorg er temporalt fleksibel

Når individer bliver opmærksomme på et behov for omsorg, så fordrer en omsorgspraksis, at nogen tager ansvar for og imødekommer behovet for omsorg. Brugere af KI og KS kan individuelt eller kollektivt identificere og imødekomme et behov for online omsorg i de to grupper, som ofte ikke bliver mødt af det eksisterende sundhedssystem, de frivillige organisationer eller venner og familier på det ønskede tidspunkt. I KS og KI er omsorgen tilgængelig døgnet rundt i form af en kontakt, en samtale, et nærvær og et fællesskab med ligesindede. Der er ingen planlagte tidsstrukturer, såsom arbejdsplaner, åbnings- eller henvendelsestidspunkter. Især om natten, hvor det etablerede sundhedssystem er lukket og familien sover, kan grupper på sociale medier tilbyde online omsorg og et rum til samtale eller støtte. En informant fortæller:

Der er altid nogen, der er vågen. Og det kan man jo se på de tidspunkter, som folk slår noget op på. Der er nogen, der kan slå noget op midt om natten. De har ligget med migræne i fire dage og har brug for at høre, om der er andre, der har det lige så dårligt. Og det er der altid. Der er altid nogen, der er vågen. Der er altid nogen, der svarer (K_36)

Det etablerede offentlige sundhedssystem har ofte ingen fleksibilitet i forhold til de patienter, som befinder uden for systemet (Andersson, 2008). Flexibiliteten i sundhedssystemet er typisk tiltænkt de sundhedsprofessionelle og planlægningen af deres arbejdsopgaver. Som et resultat deraf forventes patienterne at tilpasse sig sundhedssystemets fastlagte tilbud. Især nætterne kan for visse patienter være udfordrende at komme igennem. De oplever måske tiltagende smerter, forværring af sygdom, bekymringer eller ensomhedsfølelse. En del patienter oplever, at det ikke nytter at ringe til lægevagten. Flere af informanterne fortæller, at en "mørk nat" kan være vanskelig at komme igennem, når man ikke kan sove. Tit er brugerne på KI og KS tilgængelige døgnet rundt, og flere af informanterne har skrevet og svaret på beskeder om natten. Denne informant fortæller:

Og du kan jo skrive der [i det online fællesskab] døgnet rundt. Du kan skrive om natten, når du vågner, hvilket der er mange, som gør. De er syge eller har smerter om natten. Så er perspektivet bare helt anderledes, ikke? Det ved man selv, hvis man står op midt om natten, og man er dårlig. Hvordan ser verden så ud? Så er solen ikke stået op, vel? (K_56)

Det er et mønster i datamaterialet, at informanterne fremhæver natten som et tidspunkt, hvor der er et særligt behov for omsorg, og hvor online omsorg er tilgængelig og vigtig.

Hvis jeg laver et opslag kl. 2 om natten, så er der helt sikkert, at ni ud af ti mennesker, der kigger på det, er nogen, der er kronikersyge, fordi de heller ikke kan sove. Så kommunikerer man med nogen, nu hvor man ligesom er vågen, eller hvad man siger."Nå, men du kan heller ikke sove. Nå, jamen det kunne jeg heller ikke". Og så sidder vi her kl. 2 om natten og chatter. Og der er ikke det der pres omkring, at du skal have det godt for at kunne være noget. Der er ikke nogen, der kan se, at du ligger og har en lortedag. Du kan gemme dig lidt væk i det (K_30)

Brugerne finder her et fællesskab med ligesindede, der ikke kan sove, og de erfarer, at der er social støtte selv på tidspunkter med smerter, emotionelle udfordringer eller andre problemer. Tidspunkter for online omsorg kan med andre ord karakteriseres som fleksible og kendetegnet af kontinuerlig adgang til undersøgelse af støtte-, videns- og kommunikationsformer i emotionel støtte og solidaritet (Kingod et al., 2017).

De andre patienter med kroniske lidelser yder en særlig form for omsorg, selvom der ikke er direkte personlig kontakt, men som stadig bygger på personlige erfaringer. Online omsorg kan her anskues som respons på et behov for omsorg uden, at omsorgsgiver og omsorgstager interagerer direkte med hinanden, og hvor interaktionen er forskudt i tid. Tronto og Fishers omsorgstypologi inkluderer ikke eksplicit en tidsdimension. Dog kan de fire faser 1) at være opmærksom på et behov, 2) at tage ansvar for at yde omsorg, 3) at handle på behovet og 4) at modtage omsorgen, forskydes i tid og sted. Fx kan modtageren læse en online besked, når vedkommende oplever et behov uden, at modtager og afsender har kendskab til hinanden. Online omsorg kan derfor anerkendes og imødekommes uden, at omsorgsgiver er bevidst om at være omsorgsgiver. En informant beskriver:

Altså, indtil videre har jeg ikke selv lavet et eneste opslag [i online fællesskaber] Jeg bruger især dem [opslag] på facebook. Så søger jeg fx "lægen har sagt, at jeg skal få noget nyt medicin". Så søger jeg derinde [online fællesskaber]. Hvad er folks oplevelser af det [medicinen]? Virker det? Virker det ikke? Og andre erfaringer. Lige nu, hvor medicinen ikke virker, og det måske, måske ikke ender med en operation, har jeg jo googlet rigtig meget (K_32)

Denne informant læser andres erfaringer uden at interagere med afsenderen. Dette betegner Lagerkvist (2022) som passiv tilstedeværelse. På den måde kan brugerne af KI og KS betragtes som modtagere såvel som afsendere af online omsorg, og den enkelte bruger kan skifte mellem disse roller i forskellige situationer. Afhængig af deres ønsker og behov producerer og aktiverer brugerne i fællesskab online omsorg. Derved omplaceres omsorgshvervet til en online digital sfære med periodisk deltagelse, som kan udfoldes på tværs af tid og sted (Andersson,

2008). Den temporale struktur på sociale medier understøtter dermed en tidlig online omsorg, som kan involvere multiple aktører og forskydes i tid (Law, 2010) Denne type omsorg skal ikke ses som en erstatning for den behandling og omsorgspraksis, som findes i det etablerede sundhedssystem i Danmark. Det er snarere en supplerende omsorgspraksis, som kan *tilpasses* dynamiske behov og er *fleksibelt tilgængelig*, når brugeren tilbyder eller rækker ud efter online fællesskab og omsorg.

Online omsorgs karakteristika

Flere forskere beskriver i deres arbejde, hvordan komplekse behov og relationer mellem aktører, omgivelser og teknologier i sociale situationer kan udfoldes over tid i en omsorgspraksis (Tronto, 1998; Law, 2010, Lagerkvist, 2022). I denne artikel viser vi, at netop en *fleksibelt tilgængelig* online omsorgspraksis er i stand til at imødekomme *dynamiske og skiftende behov*, som præsenteres i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier. Patientgrupper på sociale medier interagerer og udveksler mange former for online omsorg. Det er blandt andet deling af viden og erfaring, social støtte, sympati og opbakning og kommunikation mellem brugerne i fællesskaber (Pousti et al, 2014, Kingod et al 2017; Lin, 2021). Sammenlignet med den traditionelle omsorg udmærker online omsorg sig også ved at give brugerne mulighed for at indtage rollen som både omsorgsgiver og -modtager og ved at være fleksibelt tilgængelig på alle tider af døgnet. Omsorgsgiver og -modtager kan skifte roller og indgå som medskaber af nye behov, som væves sammen i individuelle og kollektive omsorgspraksisser (Tucker & Goodings, 2017). De sociale medier imødekommer behovet for omsorg døgnet rundt og kan facilitere en omsorgspraksis på tidspunkter (fx om natten), hvor andre muligheder er udelukket. De sociale medier opererer altså ikke med fastlåste tidsstrukturer for omsorgspraksisser (Andersson, 2008), men understøtter en omsorgspraksis, hvor relationer mellem afsender/modtager hurtigt kan etableres, og hvor omsorg er vedvarende tilgængelig. Sammenlignet med det etablerede systems omsorgspraksis er online omsorg altså langt mere dynamisk og fleksibel.

Der er naturligvis begrænsninger i vores undersøgelse, da de patientorganiserede fællesskaber på sociale medier indeholder mange andre emner og dimensioner end netop omsorg. Som forskere selekterer vi materialet og anlægger et specifikt perspektiv ved at fokusere på fænomenet *online omsorg*. De to patientorganiserede fællesskaber KI og KS er forskellige, idet KI primært anvender Instagram og primært kommunikerer offentligt via opslag og 'stories', som andre kan 'like'

eller svare på, fx ved at skrive private beskeder bagom profilen. Denne synlighed på sociale medier kan afholde nogle brugere fra at deltage af frygt for, at fx offentlige myndigheder bruger oplysningerne imod dem, eller at de kan blive genkendt af pårørende. KS er derimod en lukket gruppe på Facebook, hvor brugerne stiller spørgsmål, som andre brugere kan svare på eller indgå i en dialog omkring (Karlsson et al., 2024). Imidlertid går begrebet omsorg og oplevelser af omsorgsgivende relationer på tværs af de to grupper. Vi har via interview med deltagere forsøgt at skabe varieret og nuanceret viden om deres erfaringer med omsorgspraksisser samt de forskellige måder, hvorpå omsorg udfoldes online.

Konklusion

Formålet med studiet var at undersøge, hvad der kendetegner den omsorgspraksis, som finder sted i udvalgte patientorganiserede fællesskaber på sociale medier, og hvilken betydning sociale medier har for den omsorgspraksis, der etableres. Undersøgelsen viser, at den særlige form for online omsorgspraksis, som finder sted i to danske patientorganiserede fællesskaber for mennesker med kroniske lidelser, kan imødekomme og tage højde for dynamiske behov. Vi peger dermed på, at en online omsorgspraksis udmærker sig ved at være særdeles fleksibel og kunne tilpasse sig hurtigt skiftende behov for omsorg. Omsorgsgiver og -modtager kan desuden skifte roller og være både medskaber af og respondent på nye behov. Derudover opererer sociale medier ikke med fastlåste tidsstrukturer, hvilket betyder, at online omsorg er tilgængelig døgnet rundt, når nye behov opstår. Endelig er det også væsentlig at notere, at online omsorg ikke skal anses som en erstatning for den behandling, pleje og omsorg, som finder sted i det etablerede sundhedssystem i Danmark. Online omsorg må i højere grad opfattes som et fleksibelt og dynamisk borgerdrevet supplement til mulighederne for omsorg i det etablerede sundhedssystem.

Litteratur

- Andersen, R.S. & Offersten, S.M.H. (2022) Omsorgens moralske pionerer: Om at 'bo selv' og forvalte forbundethed og kræftsygdom. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 37, 65-85
- Andersson, K. (2008) The neglect of time as an aspect of organizing care work in Wrede, et al. *Care Work in Crisis: Reclaiming the Nordic Ethos of Care*. Studentlitteratur
- Baym, N. K. (2010). *Personal Connections in the Digital Age*, Polity Press. 1-17

- Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Dahl, H. M. (2019) Et forandret landskab for ældreomsorg. *Politica - Tidsskrift for politisk videnskab*, 51(1), 82- 101. http://politica.dk/fileadmin/politica/Dokumenter/politica_51_1/dahl.pdf
- Fine, M. D. (2007) *A Caring Society?: Care and the Dilemmas of Human Service in the Twenty-First Century*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan, Print.
- Franzke, A. S., Bechmann, A., Zimmer, M., Ess, C. and the Association of Internet Researchers (2020). *Internet Research: Ethical Guidelines 3.0*. <https://aoir.org/reports/ethics3.pdf>
- Lassen, T (2013) Patientkultur I et historisk perspektiv i Graubæk, A. *Patientologi: at være patient*. Gads Forlag, 231-247.
- Groenevelt, I (2022) 'It's Not All Nice and Fun': Narrating Contested Illness on YouTube and Instagram." *Health (London, England : 1997)*, 26(5), 589–604, <https://doi.org/10.1177/13634593211017187> .
- Kamalpour, M. et al. (2020) How Can Online Communities Support Resilience Factors Among Older Adults. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 2020, 36(14), 1342–53, <https://doi.org/10.1080/10447318.2020.1749817>.
- Karlsson, A., Stage, C., & Ledderer, L. (2024). Engage and withdraw: The role of peer-led online communities in the configuration of knowledge on chronic illness. *Qualitative Health Communication*, 3(1), 4–16. <https://doi.org/10.7146/qhc.138193>
- Kingod, N., Cleal, B., Wahlberg, A. & Husted G. R. (2017) Online Peer-to-Peer Communities in the Daily Lives of People with Chronic Illness: A Qualitative Systematic Review. *Qualitative Health Research* 1, 89-99.
- Kleinman, A. (2015) Care: In Search of a Health Agenda. *The Lancet (British edition)* vil vol 18. n. 386(9990) pp. 240–241. Web. DOI: 10.1016/S0140-6736(15)61271-5
- Kvale, S & Brinkmann S. (2015) *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*, 3rd ed. København: Hans Reitzels Forlag.
- Lagerkvist, A. (2022) *Existential Media: A Media Theory of the Limit Situation*. New York, New York: Oxford University Press.
- Law, J. (2010) Care and Killing: Tensions in veterinary practice in Mol, A. Moser, I. & Pols, J. 2010, *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Transcript, Bielefeld, 57-72.
- Lawless, M. T., et al. (2022) You Are By No Means Alone: A Netnographic Study of Self-Care Support in an Online Community for Older Adults." *Qualitative Health Research*, 32(13) 1935–51, <https://doi.org/10.1177/10497323221124979>
- Lindholm C, Burström B, & Diderichsen F. (2001) Does chronic illness cause adverse social and economic consequences among Swedes? *Scand Journal of Public Health*. 29(1), 63-70. <https://doi.org/10.1177/14034948010290011201>
- Lupton, D. (2018). *Digital Health. Critical and Cross-Disciplinary Perspectives*. Routledge.
- Maslen, S & Lupton, D. (2018) You Can Explore It More Online: A Qualitative Study on Australian Women's Use of Online Health and Medical Information." *BMC Health Services Research*, 18(1), 916, <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3749-7>
- Mattingly, C., Grøn, L. & Meinert, L. (2011) Chronic homework in emerging borderlands of healthcare. *Culture, medicine and psychiatry*, 35(3), 347–75 <https://doi.org/10.1007/s11013-011-9225-z>

- Manuel, M., Wagner, A. J. M. & Kinnebrock, S., (2020) Communicative Care in Online Forums: How Burdened Informal Caregivers Seek Mediated Social Support. *International Journal of Communication* <https://ijoc.org/index.php/ijoc/article/view/12479> . Print.
- Mol, A. (2008) *The logic of care. Health and the problem of patient choice*. Routledge.
- Mol, A., Moser, I., Pols, J. (2010) Putting care into practice in Mol, A. Moser, I. & Pols, J. 2010, *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Transcript, Bielefeld, 7-25.
- Pousti, Hamid, et al. (2014) "Exploring the Role of Social Media in Chronic Care Management: A Sociomaterial Approach." *Information Systems and Global Assemblages. (Re)Configuring Actors, Artefacts, Organizations*, Springer Berlin Heidelberg, 163–85, https://doi.org/10.1007/978-3-662-45708-5_11.
- Stage, C., Karlsson, A., & Ledderer, L. (2024). Online Patient Work. *European Journal of Health Communication*, 5(2), 44-59 <https://doi.org/10.47368/ejhc.2024.203>
- Sundhedsstyrelsen (2022) Danskernes sundhed 2021: Den nationale sundhedsprofil 2021. Sundhedsstyrelsen: Institut for Folkesundhed. <https://sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Sundhedsprofil/Sundhedsprofilen.ashx> Tilgæet 16. juli 2023
- Tronto, J. C. (1993) *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. C. (1998) An ethic of care. *Generations*, 22(3), 15-20.
- Tronto, J. C., & Fisher, B. (1990) Towards a Feminist Theory of Care. In E. Abel and M. Nelson, eds., *Circles of Care*. Albany, N.Y.: State University of New York Press 36-54
- Tucker, I. M., & Goodings, L. (2017) Digital atmospheres: Affective practices of care in Elefriends. *Sociology of Health & Illness*, 39(4), 629–642.