

DOKTORENS BORD

LEGITIM VIDEN?

Diabetesbehandling i de sociale mediers tidsalder

EMILIE MØLHOLM KJÆRULFF

I vores digitale tidsalder opsøger personer med kroniske sygdomme som type 1- og 2-diabetes i stigende grad patientfællesskaber på sociale medier. Her deles erfaringer, stilles spørgsmål og udveksles råd om blodsukkerregulering. I en verden, hvor sygdomsrelateret information nemt kan deles online, hvad tæller så som legitim viden? Hvordan vurderer personer med diabetes forskellige råd, de deler? Og hvordan påvirker deres digitale færden samtaler med sundhedsprofessionelle? Disse spørgsmål er omdrejningspunktet for min erhvervs-ph.d. på Steno Diabetes Center Copenhagen.

Med et teoretisk afsæt i antropologien og Science and Technology Studies (STS) er jeg optaget af at forstå, hvordan videns legitimitet bliver forhandlet – både i digitale patientfællesskaber og i kliniske konsultationer. Min afhandling er baseret på tre publicerede artikler, der metodisk spænder fra et systematisk review til onlineetnografi og semistrukturerede interviews. Valget af at lave et systematisk review udspringer af mit ønske om at skabe overblik over den eksisterende forskning og min nysgerrighed efter at forstå, hvordan forskellige videnskabelige traditioner producerer og evaluerer viden. Her dykker jeg ned i 17 studier, der har undersøgt, hvordan brugen af sociale medier blandt personer med diabetes og andre kroniske sygdomme påvirker relationen til sundhedsprofessionelle. På tværs af studierne identificerer jeg blandt andet, hvordan sociale medier bruges til at forberede spørgsmål til konsultationer, evaluere råd fra behandlere og reflektere over mødet med sundhedsvæsenet. Jeg diskuterer også studiernes metodiske kvalitet og argumenterer for, at feltet har behov for mere teoretisk funderet og dybdegående kvalitativ forskning. I mit videre arbejde bidrager jeg til denne indsats og udvikler nye begreber, der udvider litteraturen og har relevans for klinisk praksis.

Et af de begreber, jeg introducerer i afhandlingens anden artikel, er 'onlinegrænsearbejde' – et begreb, der beskriver, hvordan medlemmer af onlinepa-

tientfællesskaber forhandler grænserne for, hvad der tæller som legitim viden og acceptable råd. I min onlineetnografiske undersøgelse af to danske Facebook-grupper for personer med henholdsvis type 1- og 2-diabetes viser jeg nemlig, hvordan gruppemedlemmerne ofte værdsætter at dele deres personlige erfaringer, men samtidig er opmærksomme på, at erfaring ikke nødvendigvis kan generaliseres. Kommentarer som ”bare fordi noget virker for dig, virker det ikke nødvendigvis for mig” og ”jeg synes, du skal spørge din læge til råds” illustrerer, hvordan grænser for brugbar viden og etisk forsvarlige råd forhandles. Hvor tidligere antropologiske studier har analyseret, hvilke former for viden patienter deler online, retter min forskning opmærksomheden mod det kollektive arbejde, der ligger i at forhandle grænserne for denne viden.

I afhandlingens tredje artikel undersøger jeg, hvordan viden fra sociale medier bliver inddraget i ambulante diabeteskonsultationer. Baseret på interviews med 25 personer med diabetes og 19 behandlere beskriver jeg forskellige grader af inddragelse gennem et kontinuum med tre metaforer: ’parallelverden’, ’grænsezone’ og ’forhandlingszone’. Under interviews blev det tydeligt for mig, at selvom sociale medier kan være en vigtig kilde til støtte og råd, nævnes de sjældent direkte i konsultationer. Når behandlere ikke spørger ind til, hvor patienter får deres viden fra, bliver sociale medier en slags parallelverden adskilt fra det kliniske rum. Omvendt fortalte både patienter og behandlere også om situationer, hvor sociale medier blev bragt i spil. Jeg betegner dette som en grænsezone, hvor behandlerens respons – åbenhed, skepsis eller afvisning – bliver afgørende for, om samtalen lukkes ned eller udvikler sig til en forhandlingszone, hvor behandler og patient udveksler perspektiver. Som en kvinde med type 1-diabetes fortalte: ”Det er ikke altid, hun [sygeplejersken] er enig i de ting, jeg foreslår, men så diskuterer vi det bare, og hun er fuldstændig klar over, at sociale medier er en del af vores verden nu.” Kontinuummet fungerer dermed som et analytisk redskab til at forstå de dynamikker, der afgør, om sociale medier bliver inddraget som et legitimt emne i konsultationsrummet.

Samlet belyser min afhandling, hvordan videns legitimitet bliver forhandlet i onlinepatientfællesskaber og i konsultationsrummet. Kombinationen af etnografiske metoder og et systematisk review har givet anledning til mange vidensteoretiske refleksioner. Reviewet kræver en deduktiv arbejdsgang, der står i kontrast til den eksplorative, antropologiske tilgang. Selvom det introducerer en vis epistemologisk spænding mellem mine artikler, har det også styrket mine evner til at forstå forskellige typer forskning. Det har ligeledes skærpet min forståelse af, hvordan den antropologiske faglighed kan bidrage med indsigter, der har relevans for klinisk praksis. I en tid præget af hastigt foranderlige digitale informationslandskaber og udbredt bekymring for misinformation viser min

forskning, hvordan antropologien kan bidrage med indsigter i, hvordan viden skabes, vurderes og forhandles – både online, i det kliniske møde og i forskningen selv.

Note

Forsvar 24. april 2025. Steno Diabetes Center Copenhagen. Afdeling for Sundhedstjenesteforskning på Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet.

