

## FORORD

Da var tiden kommet for å takke de som har hjulpet meg med å få i havn denne studien. Det har vært en lang og krevende prosess, som det nå er litt merkelig at snart er over. Jeg har fått mulighet til å fordype meg i et tema som jeg brenner for og har stor interesse av, og det har gitt meg en bredere og ny forståelse som jeg tar med meg videre.

Den aller største takken fortjener min kjære pappa. For gode samtaler og oppmuntring gjennom hele mastergraden. Denne oppgaven er til deg!

Tusen takk til mine informanter som lot meg ta del i en bit av deres liv på tross av alvorlig sykdom. Jeg beundrer dere for deres optimisme og pågangsmot.

Takk til leder av ME-foreningen Jan Nygård for god hjelp med rekruttering og engasjement i min studie.

Takk til min veileder Bengt Lindstrøm for alle tilbakemeldinger.

Til slutt en unnskyldning til alle venner og familie som ikke har sett så mye til meg de siste månedene. Takk til min kjære samboer for god støtte og tålmodighet i frustrerte stunder!

**Trondheim, mai 2015**

*Stine Bragstad Stenhaug*



## **SAMMENDRAG**

### **Bakgrunn:**

Myalgisk Encefalopati er en av vår tids mest omstridte sykdommer da uenighetene blant fagfolk og pasienter er store. Det finnes enda ikke noen forklaring på hvordan og hvorfor den oppstår. Det finnes heller ikke noen dokumentert behandlingsmetode. Høsten 2013 ble jeg lagt til i gruppen "Norges ME-forening- voksne" på det sosiale mediet Facebook. Der inne delte på den tid over 1800 medlemmer sine oppturer, nedturer, symptomer, tanker, følelser og drøftninger rundt egen situasjon som syk med ME. Det fikk meg inn på tanken om å forske mer på ME-sykes bruk av sosiale medier. Er dette en tilstrekkelig form for sosial kontakt? Hva er det som gjør at mennesker som ikke kjenner hverandre kan dele noe så personlig med hverandre? Er dette helsefremmende i en hverdag med mange timer innenfor husets fire vegger? Dette gav meg ideen om, og lysten på å undersøke nærmere dette med ME-syke og bruk av sosiale medier. Jeg stilte meg spørsmålene: Er dette en arena som gjør deres hverdag enklere og oppleves bruk av sosiale medier som noe positivt i deres liv?

### **Formål:**

Jeg har selv en far som har vært syk av ME i mange år. Som datter har jeg brukt utallige timer på å søke opp informasjon om sykdommen for å prøve på best mulig vis å få en forståelse for hva slags sykdom det er min far egentlig har. Jeg har lest alt jeg har kommet over av både forsknings- og nyhetsartikler og har prøvd på best mulig vis å tilegne meg kunnskap om ME. Det finnes per dags dato ingen dokumentert behandling som kan kurere ME. Så hvordan kan man da, både som datter og som framtidig arbeidstaker i helsevesenet, hjelpe til i prosessen med å finne svaret på gåten ME? Man kan belyse temaet ved å få det opp i dagens lys, og det er det jeg har som ønske å gjøre med denne oppgaven.

### **Metode:**

Dette er en kvalitativ studie der data er innhentet ved hjelp av seks semistrukturerte forskningsintervju med mennesker som har ME. Den vitenskapsteoretiske tilnærmingen som er brukt som utgangspunkt er fenomenologi. De innhentede data er tematisert, strukturert og analysert med inspirasjon fra Malteruds tolkning av Giorgis



fenomenologiske analysemetode. Presentasjonen av datamaterialet belyser aktuelle fenomener knyttet til problemstillingen.

### **Funn:**

Informantene har mange opplevelser rundt bruk av Facebook. Funnene er delt i to hovedgrupper: Det som omhandler Facebook generelt og det som omhandler Facebookgrupper for ME-syke. De fleste ser bruk av Facebook på generell basis som en kilde til uforpliktende sosial kontakt som er avslappende i en ellers inaktiv hverdag. Det som oppleves som positivt er at all kontakt kan skje på egne premisser og til det tidspunkt en selv ønsker. Samtidig synes mange at det å se andres aktive liv, påminner dem om egen elendighet og dermed gjør dem nedstemte. Informantene påpeker at de ikke ønsker å henge seg opp i det negative, men søker etter å bruke det positive til egen fordel i eget liv.

Mange bruker også Facebookgrupper som er spesifikt opprettet for målgruppen ME-syke. Her er det delte erfaringer rundt opplevelse av bruken. Noen opplever en stor glede i å tilhøre et felleskap der man får aksept, respekt og forståelse. En trygg arena for å møte likesinnede og få øst ut frustrasjon. Andre opplever mangel på moderasjon av faginformatjon, noe som kan skape falske håp og misforståelser blant medlemmene inne på gruppen.

### **Konklusjon:**

Funn i studien indikerer store variasjoner av opplevelser rundt bruk av Facebook. ME-syke er aktive brukere av dette sosiale mediet og har delte meninger om hvordan bruken av det påvirker egen livskvalitet. Informantene ytrer et ønske om å klare å se det positive i det. Facebookgrupper for stigmatiserte pasientgrupper er et økende fenomen og forskningen rundt effekten av disse er mangelfull. Det synliggjøres et stort behov etter denne pilotstudien for å videreutvikle fagfeltet.

**Nøkkelord:** Myalgisk Encefalopati. ME. Kronisk sykdom. Sosiale medier. Facebook. Livskvalitet. Stigmatisering. Helsefremming.



## **EXECUTIVE SUMMARY**

### **Background:**

Myalgic Encephalopathy is today a controversial disease and the disagreements among professionals and patients are huge. There are not yet any explanation of how and why it occurs. Nor is there any documented treatment. In the autumn 2013 I was added to the group "Norges ME the association adults" in the social media Facebook. The inside was shared at that time by over 1800 members that talked/chatted about their ups, downs, symptoms, thoughts, feelings and considerations around their situation as sick of ME. Is this an adequate form of social contact? What is it that makes people who do not know each other share something so intimate and personal with each other? Is this "sharing" a positive phenomenon in their life, having to spend many hours within the four walls of their home? This gave me the idea and the desire to investigate how ME sufferers use social media. I asked myself the following questions: Is this a venue that makes their life easier? And do they feel that the use of social media adds something positive to life?

### **Purpose:**

My father has been ill suffering from ME for many years. As a daughter I have spent countless hours searching for information about the disease to try to get the best possible understanding of what kind of disease it is my father is facing. I have read everything I've come across both research and news articles and have tried in the best possible manner to acquire comprehensive knowledge of ME. There are currently no proven treatments that can cure ME. So how can I, as a daughter and as a future employee in health services, assist in the process of finding the answer to the riddle ME? One can investigate the subject and put it on the agenda, and that is what I have desired to do through this study.

### **Method:**

This is a qualitative study where the data was collected using six semistructured research interviews of people who suffer from ME. The epistemological approach that is used is phenomenology. The collected data is thematized, structured and analyzed with inspiration from Malteruds interpretation of Giorgis phenomenological analysis





method. The presentation of the data highlights current phenomena related to the issue of conflict.

### **Findings:**

The informants have many experiences surrounding the use of Facebook. The findings are divided into two groups: The findings related to Facebook in general and the findings related to Facebook groups for ME sufferers. Most people see the use of Facebook in general as a source of social contact that is relaxing in an otherwise idle life. It is perceived as positive in the way that all contacts can occur on ones own terms and at the time one wishes. Meanwhile it seems that seeing ordinary people living their active lives, is a constant reminder the misery of ME that makes them feeling down and sad about their own situation. The informants point out that they do not want to get caught up in the negative, but try to use the positive factors to their own advantage.

Many also use Facebook groups that are specifically created for the audience of ME sufferers. Here there are more mixed experiences around the experience of the use of this kind of groups. Some feel a great joy in being part of a community where one gets acceptance, respect and understanding. It is a safe venue to meet people with a similar situation at te same time having the oppurtunity to express some personal frustration. Others experience there is a lack of moderation of expert information, which creates false hopes and misunderstandings among members within the group.

### **Conclusion:**

The findings of the study indicate there is a huge variation of experiences surrounding the use of Facebook. ME sufferers are active users of this social media and have split opinions on how the use of it affects their own quality of life. Facebook groups for stigmatized populations is an increasing phenomenon and research about the impact of this is so far inadequate. Hopefully future research will imporve the situation after this first pilot study.

**Keywords:** Myalgic Encephalopathy. ME. Chronic disease. Social media. Facebook. Quality of life. Stigma. Health promotion.



# INNHOOLD

<b>1.0</b>	<b>INNLEDNING</b> .....	1
1.1	Bakgrunn for valg tema.....	1
1.2	Relevans og aktualitet.....	2
1.3	Problemstilling.....	3
1.4	Oppgavens oppbygging.....	4
<b>2.0</b>	<b>EMPIRISK REFERANSERAMME</b> .....	5
2.1	Hva er sosiale medier?.....	5
2.1.1	Diffusjon og bruk av Facebook i Norge.....	6
2.2	Hva er ME?.....	7
2.2.1	Historisk perspektiv.....	8
2.2.2	Diagnosekriterier for ME.....	9
2.2.2.1	Canadakriteriene.....	11
2.2.2.2	Internasjonale konsensuskriterier.....	13
2.2.3	Helsedirektoratets veileder.....	16
2.2.4	Hvor langt er forskningen kommet?.....	18
2.3	Sosiale støttegrupper og stigmatisering.....	20
2.3.1	Salutogenese og opplevelse av sammenheng.....	20
2.3.2	Stigmatisering.....	21
2.3.3	Sosiale støttegrupper på internett.....	22
<b>3.0</b>	<b>METODISK TILNÆRMING</b> .....	25
3.1	Valg av forskningsdesign.....	25
3.2	Vitenskapsteoretisk forståelsesramme.....	26
3.2.1	Forskerens forforståelse.....	27
3.2.2	Drøfting rundt egen rolle.....	27
3.3	Datainnsamling.....	28
3.3.1	Utforming av intervjuguide.....	28
3.3.2	Utvalg, rekruttering og gjennomføring av intervju.....	28



3.4	Transkribering.....	30
3.5	Systematisk tekstkondensering.....	30
3.6	Forskningsetikk.....	32
<b>4.0</b>	<b>PRESENTASJON OG DISKUSJON AV FUNN.....</b>	<b>35</b>
4.1	Anonymisert presentasjon av informantene.....	35
4.2	”Kanskje jeg ikke er så rar likevel?”.....	36
4.3	”Andres elendighet gagner meg ikke”.....	38
4.4	”Det kjennes så ensomt å bare kaste det ut der”.....	41
4.5	”Det hadde vært mer stusselig å være syk”.....	43
4.6	”Jeg har det nettverket jeg har overskudd til å ha ”.....	44
4.7	Oppsummering av funn.....	46
4.7.1	Funn knyttet til bruk av Facebook generelt.....	47
4.7.2	Funn knyttet til bruk av spesifikke Facebookgrupper for ME-syke.....	47
4.7.3	Opplevelser av eget sosialt nettverk.....	48
<b>5.0</b>	<b>DISKUSJON .....</b>	<b>49</b>
5.1	Diskusjon av funn.....	49
5.2	Metodediskusjon.....	55
5.2.1	Studiens begrensninger og veien videre.....	56
<b>6.0</b>	<b>AVSLUTTENDE OPPSUMMERING.....</b>	<b>59</b>
	<b>LITTERATURLISTE.....</b>	<b>61</b>
<b>VEDLEGG:</b>	<b>BEKREFTELSE FRA REK.....</b>	<b>71</b>
	<b>SAMTYKKESKJEMA.....</b>	<b>75</b>
	<b>INTERVJUGUIDE.....</b>	<b>79</b>



## **1.0 INNLEDNING**

Det finnes mange sykdommer man kan få gjennom et livsløp. De fleste lar seg påvise gjennom prøver, tester eller røntgenbilder. Men hva skjer når du føler deg alvorlig syk og dette ikke vises på en prøve? Når familien, legen eller samfunnet for øvrig ikke tror deg fordi det ikke finnes konkret nok bevis? Enkelte kroniske sykdommer opererer slik og en av dem heter Myalgisk Encefalopati (ME), men går også under navnet Chronic Fatigue Syndrome (CFS). Det er denne sykdommen jeg skal ta for meg i denne mastergradsavhandlingen.

### **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Jeg har selv en far som har vært syk av ME i mange år. Som datter har jeg brukt utallige timer på å søke opp informasjon om sykdommen for å prøve på best mulig vis å få en forståelse for hva slags sykdom det er min far egentlig har. Jeg har lest alt jeg har kommet over av både forsknings- og nyhetsartikler og har prøvd på best mulig vis å tilegne meg kunnskap om ME. Det finnes ingen dokumentert behandling som kan kurere ME. Så hvordan kan man, både som datter og som framtidig arbeidstaker i helsevesenet, hjelpe til med å finne svaret på gåten ME? Man kan belyse temaet og sette det på dagsordenen, og det er det jeg har som ønske å gjøre med min oppgave.

Høsten 2013 ble jeg lagt til i gruppen "Norges ME-forening- voksne" på det sosiale mediet Facebook. Der inne delte på den tid over 1800 medlemmer sine oppturer, nedturer, symptomer, tanker, følelser og drøftninger rundt egen situasjon som syk av ME. Hver eneste time dukket det opp innlegg fra mennesker som var bekymrede, glade, fortvilte, håpefulle, oppgitte og frustrerte. Og responsen fra andre medlemmer lot ikke vente lenge på seg. De oppmuntret, ga trøst, var ærlige og støttende ovenfor hverandre på en måte som ga, og fortsatt gir, stort inntrykk på meg. Hva er det som gjør at mennesker som ikke kjenner hverandre kan dele noe så personlig med hverandre? Er dette helsefremmende i en hverdag med mange timer innenfor husets fire vegger?

Dette gav meg ideen om, og lysten på å undersøke nærmere dette med ME-syke og bruk av sosiale medier. Jeg stilte meg spørsmålene: Er dette en arena som gjør deres

hverdag enklere? Opplevs bruk av sosiale medier som noe positivt i deres liv? Er denne formen for sosial kontakt tilstrekkelig og givende i en hverdag med sykdom?

I dette forskningsprosjektet har jeg vært i kontakt med mennesker som lider av en diagnose ved navn Myalgisk Encefalopati (heretter forkortet ME). Kort fortalt er ME en nevrologisk sykdom med mange symptomer. Hovedkjennetegnene er rask tretthet i muskulatur og sentralnervesystem etter minimal fysisk og mental anstrengelse, samt unormalt lang restitusjonstid for gjenvinning av muskelstyrke og intellektuell kapasitet (Dowsett, 1998). Jeg har også inntrykk av at dette er en pasientgruppe som blir utsatt for stigmatisering, lite forståelse og aksept i samfunnet. Sosiale medier er i ferd med å bli en større del av menneskers hverdag, også i Norge (Frønes og Futsæter, 2013). Sosiale støttegrupper vokser fram også på disse mediene, men det er forsket lite på hvordan gruppene oppleves av medlemmene som er aktive på dem. Det er det jeg ønsker å få fokus på med denne studien.

## **1.2 Relevans og aktualitet**

Tilstander som kan minne om ME har blitt registrert i over hundre år, men det var ikke før rundt midten av 1980-tallet at kronisk utmattelse kom i fokus. Siden den gang har det vært diskusjoner mellom leger, forskere og pasienter om sykdommen er reell og om det i så fall er en psykisk eller somatisk lidelse. Hva som er mekanismen og årsak(er) bak sykdommen og hvilken behandling som er riktig er også omdiskutert. Navnet på sykdommen har også vært en sak opp til diskusjon og mange leger velger å bruke betegnelsen CFS, mens pasientene foretrekker ME. I denne oppgaven har jeg valgt å bruke betegnelsen ME.

Flere og flere tar del i den digitale og virtuelle verdenen som finnes ute på internett. Sosiale medier er blitt en del av hverdagen til mange og ved hjelp av disse nye mediene kommer mulighetene for å knytte og utvikle relasjoner til mennesker uavhengig av geografisk plassering. Mange som lever et liv med ME opplever å bli hjemmeværende og ikke kunne være med på alt som skjer av sosiale arrangementer. Finnes det da en erstatter for dem i sosiale medier? Finnes det andre måter å være sosial på for de som har en slik sykdom? I min masteroppgave ønsker jeg å bidra til forskning på sosiale nettverk hos ME-pasienter. Videre ser jeg nytteverdi av en slik



forskning ved å gi inspirasjon til videre forskning på sosiale støttegrupper på internett i Norge, ettersom dette er et stadig voksende og komplekst område der mange ferdes og har opplevelser av.

Ettersom det enda ikke er oppdaget noen dokumentert behandling for ME er det viktig å fortsette å forske på denne pasientgruppen. Er det noe som kan gjøres på dette planet for å bedre livskvaliteten til ME-syke mens de venter på en forskning som gir resultater og forhåpentligvis finner en mulig behandlingsform for ME?

### **1.3 Problemstilling**

Jeg ønsker å finne ut hva bruk av sosiale medier gjør med hverdagen til de som lider av diagnosen ME. Er det med på å hjelpe dem til en lettere hverdag med en sykdom som til tider gjør dem husbundet? Hjelper det dem med å holde kontakten med venner og familie eller oppleves det som en erstatning for å møte mennesker i det virkelige liv? Har det gitt dem nye bekjentskaper eller vennskap som gir en helsefremmende effekt på deres sosiale nettverk? Hvordan opplever respondentene sitt sosiale nettverk, og hvordan kan det eventuelt bedres ved bruk av sosiale medier? Alle disse spørsmålene stammer fra følgende problemstilling:

*Hvordan kan bruk av sosiale medier virke helsefremmende for mennesker som lider av ME?*

Problemstillingen ovenfor var min opprinnelige problemstilling. Etter hvert som intervjuene ble utført og informantene ga sine svar, så jeg meg nødt til å endre litt på problemstillingen underveis. Den nye problemstillingen lød slik:

*På hvilken måte oppleves bruk av sosiale medier som helsefremmende for mennesker som lider av ME?*

Enda litt lengre ut i prosessen da jeg hadde fått intervjuet alle informantene og samlet opp og gjennomgått svarene de ga meg, fant jeg ut at det trengtes enda en revurdering av problemstillingen. Dette hadde grunn i at det slett ikke opplevdes som utelukkende

helsefremmende for alle informantene å bruke sosiale medier som ME-syk. Dermed ble problemstillingen slik:

*På hvilken måte påvirker bruk av sosiale medier hverdagen og livskvaliteten til mennesker som lider av ME?*

Og ettersom samtlige av informantene fortalte at det var Facebook de brukte mest og de andre sosiale mediene havnet litt i skyggen, bestemte jeg meg for å endre den enda litt til. Den endelige problemstillingen lyder som følger:

*På hvilken måte påvirker bruk av Facebook hverdagen og livskvaliteten til mennesker som lider av ME?*

#### **1.4 Oppgavens oppbygging**

I den første delen av oppgaven har jeg gjort rede for bakgrunnen for oppgaven, presentert problemstillingen og hva som gjør at denne forskningen er dagsaktuell og relevant for videre forskning. Det andre kapittelet redegjør for empirien som ligger til grunn for studien og hvilken forskning som er gjort på lignende tema tidligere. Kapittel tre omhandler metodologien som er brukt i oppgaven. I kapittel fire skal funnene fra studien presenteres og analyseres. Diskusjon rundt funn og valg av metode kommer i kapittel fem, samt et kapittel om studiens svakheter og forslag til videre forskning. Det sjette og siste kapittelet er en avslutning og konkludering av studien.

## **2.0 EMPIRISK REFERANSEGRUNNLAG**

Det empiriske referansegrunnlaget er de brillene som man har på seg når man leser gjennom materialet sitt og identifiserer mønstre (Malterud, 2011). I dette kapitlet skal jeg presentere det grunnlaget av empiri jeg hatt mens jeg har arbeidet med mitt prosjekt. Mye av empirien har kommet fram underveis i arbeidet med analysen og etter hvert som jeg har søkt etter og lest artikler. Her skal det gås nærmere inn på hva sosiale medier og ME er, hvordan opplevelse av sammenheng i eget liv spiller inn og hvilken forskning som tidligere er utført rundt sosiale støttegrupper på internett.

### **2.1 Hva er sosiale medier?**

Utgangspunktet mitt for oppgaven var å finne ut om sosiale medier har en helsefremmende påvirkning på livskvalitet og hverdag hos ME-syke. Ettersom samtlige av informantene opplyste at det var Facebook som var det sosiale mediet de brukte mest, har jeg valgt å avgrense oppgaven deretter. Men for å forstå hva Facebook er og hvordan det fungerer, må vi også se litt nærmere på sosiale medier og hva det er.

Sosiale medier er definert som en gruppe internettbaserte applikasjoner som tillater skapelse og veksling av brukerstyrt innhold og interaksjon (Kaplan og Haenlein, 2010). Med interaksjon menes deling, tagging, posting av egne innlegg eller posting av kommentarer til andres innlegg. Kaplan og Haenlein skriver at hovedforskjellen på sosiale medier og tradisjonelle medier som tv, aviser og radio, er at det er brukerne selv som legger føring for hva innholdet skal være og ikke en overordnet avsender som for eksempel en avisredaktør.

Toveis-konseptet av deltakelse og makt er karakteristisk for sosiale medier. Samtidig mener Christian Fuchs (2014) at det er nødvendig å se på den biten som inneholder sosial teori for å prøve å forstå hva sosiale medier er og hvordan de fungerer. Han nevner forskjellige sosiale teorier som det er viktig å ha i bakhodet når man skal arbeide med sosiale medier. Han trekker frem Durkheim (1982) sin teori om at sosiale fakta er all slags måter å handle på, enten det er iscenesatt eller ikke. Durkheim var en klassisk sosiologisk vitenskapsmann på 1800-tallet som arbeidet med effektene det industrielle samfunnet hadde på menneskene som levde i det. Han var også opptatt av

funksjonelle relasjoner mellom mennesker med forskjellig tro og tankesett og den underliggende sosiale strukturen i dette. Fuchs mener at sosiale medier, som er en webteknologi, er en form for sosial fakta fordi man kan sitte foran en skjerm alene og ha en eksistens på egenhånd eller i samhandling med andre brukere. Samtidig tar Fuchs også i bruk Weber (1978) sine teorier om at sosiale relasjoner kun er betydningsfulle dersom kontakten oppleves som meningsfull mellom menneskelige aktører. Den tredje ideologien er Karl Marx (1846) sin teori om at essensen av et samfunn er samarbeid mellom menneskene som lever i det. Marx hadde en grunnleggende tanke om at mennesker må jobbe sammen for å produsere nye kvaliteter i samfunnet, som i ettertid vil tilfredsstille menneskers behov.

### **2.1.1 Diffusjon og bruk av Facebook i Norge**

Frønes og Futsæter (2013) skriver at i løpet av sin korte historie har de sosiale mediene gjennomgått store forandringer i type, omfang og brukergrupper. Facebook dominerer i nettsamfunnets verden og Norge er ett av landene med høyest andel aktive brukere på Facebook siden det kom hit i 2006.

I sin artikkel om diffusjon og bruk av Facebook i Norge skriver de også at noen brukere er opptatte av å dele weblinker til interessante nyheter, videoer, bilder og nettsamfunn, mens andre motiveres av en mulighet til å presentere egne meldinger for et bredere publikum og noen ønsker å delta i nettverk som omhandler spesielle interesser. De fastslår at bruk av Facebook er sosialt motivert. De finner at bruken blant yngre mennesker var dominerende i 2007, men i 2011 har det i tillegg til ytterligere spredning blant unge mennesker, også hatt en rask vekst blant middelalderende og eldre grupper. Det at Facebook har en såpass stor bredde i bruken indikerer at Facebook tiltrekker seg ulike brukergrupper med forskjellige bruksprofiler og behov. Ekspansjonen av Facebook er forankret i nytte for individet og en økning i funksjoner gjør at det er nyttig for stadig flere. Facebook er blitt en del av flertallet sin hverdag på ulike måter. Frønes og Futsæter mener at utbredelsen av det sosiale mediet Facebook mest sannsynlig har bidratt til å uthviske sosiale skiller knyttet til bruk av internett generelt, ved å heve den allmenne medieteknologiske og mediekulturelle kompetansen blant folk flest.

## 2.2 Hva er ME?

Diskusjonen og litteraturen rundt hva ME egentlig er, er en egen masteroppgave i seg selv, derfor har jeg kun gjengitt de største hovedtrekkene i denne studien. I dette kapitlet skal jeg forsøke å gjengi hva ME er, gi et historisk perspektiv, kriterier for diagnosen, hva Helsedirektoratet i Norge sier om sykdommen og hvor langt forskningen på ME er kommet mens jeg har jobbet med denne studien.

ME står for myalgisk encefalomyelitt, men myalgisk encefalopati brukes også. *Myalgi* betyr muskelsmerter, *encefalon* kommer fra gresk og betyr "hjerne". *Myelon* betyr "ryggmarg", *pati* betyr "lidelse" og *itt* står for "betennelse" (Helsedirektoratet, 2014). Noen bruker også begrepet CFS som betyr kronisk utmattelsessyndrom, men i denne oppgaven kommer jeg til å bruke begrepet ME.

ME utløses ofte av en kortvarig luftveis- eller mageinfeksjon som gir symptomer som hodesmerter, kvalme, vondt hals, svimmelhet og sykdomsfølelse. Symptomene på ME har Dowsett (1998) delt inn i fem ulike kategorier; nevrologiske, muskulære, utmattelse, variasjon og kronisk varighet. Den første kategorien går på nevrologiske symptomer som for eksempel motsatte søvn- og temperaturregner, kognitive forstyrrelser som fører til problemer med hukommelse, konsentrasjon, romoppfattelse og problemer med lesing og skriving. Andre symptomer innenfor samme kategori er blekhet, svetting, kalde armer og ben, tarmforstyrrelser og kvalme, hjertebanke, tørre slimhinner, muskelsmerter og prikking i huden. Noen opplever også balanseproblemer eller problemer med smak, lukt og hørsel.

Den andre kategorien er muskel- og skjelettsymptomer som kan føre til invalidiserende muskel- og seneforstyrrelser med nedsatt evne til å opprettholde et normal muskelenerginivå. En uforutsigbar tilstand av total utmattelse på grunn av liten fysisk eller mental anstrengelse er et av symptomene som omhandler utmattelse. Andre er svikt i systemet som skal opprettholde våkenhet og oppmerksomhet. Lang restitusjonstid etter anstrengelser er også vanlig.

I tillegg til de nevnte symptomer ovenfor, legger Dowsett til ekstrem variasjon av diverse symptomer innenfor og i mellom episoder som en viktig faktor for diagnostisering av ME. Et kronisk og langvarig forløp ses også på som et symptom og

må tas i betraktning når diagnose skal stilles. Det finnes per dags dato ingen dokumentert behandling for å kurere ME, men en rekke tilpasninger kan gjøres av pasienten selv for å avgrense en forverring av helse og forbedre livskvaliteten. Dette kan være en blanding av sosial, økonomisk og medisinsk støtte for å spare energi og redusere stress.

### 2.2.1 Historisk perspektiv

Den aller første beskrivelsen av noe som kan ligne på ME stammer tilbake til rundt år 1750 og ble nedskrevet av en mann ved navn Sir Richard Manningham. Hans beskrivelse ble kalt *febricula* og hadde symptomene mild feber, tretthet og generell nedsatt allmenntilstand (Manningham, 1760). Deretter ble begrepet *nevrasteni* presentert av den amerikanske nevrologen George Miller Beard rundt 1880. Denne tilstanden ble kjennetegnet med utmattelse som hovedsymptom og mulige årsaker til sykdommer var overanstrengelse, traumer, infeksjoner, feil kosthold og arv. Anbefalt behandling på denne sykdommen var å styrke nervesystemet gjennom hvile. Beard mente at denne tilstanden var en respons på den raske fremveksten av den moderne sivilisasjonen og det nye moderne livet som oppsto på denne tiden (Lillestøl og Bondevik, 2013).

Det første forsøket på å beskrive en tilstand som kan minne om ME ble gjort av den danske professoren Torben Fog i 1953. Han kalte tilstanden *Neuritis Vegetativa Epidemica* etter å ha gjort en undersøkelse på ti kvinner som hadde blitt akutt syke etter vintermånedene i 1952. Han fant fellestrekk som hodepine, svimmelhet, oppkast, feber, muskelømheter, pinende smerte, lammelser, refleksforandringer og nedsatt psyke. Han konkluderte med at dette var en type sykdom som måtte lokaliseres i det autonome nervesystem, men at den eneste betegnelsen som kunne dekke hva denne sykdommen gikk ut på, nettopp var *Neuritis Vegetativa Epidemica*. På slutten av 1950-tallet var det en betegnelse som minnet om ME som ble kalt *atypisk poliomyelitt*, dette på grunn av de epidemiologiske likhetene med poliomyelitt (Dowsett, 1998). Men det var Acheson (1959) som presenterte blant annet betegnelsen *Myalgic Encephalomyelitis* i sin studie. Han skriver følgende:

*The difficulties in defining a disorder from which no deaths have occurred,*

*and for which no causative infective or toxic agent has been discovered, are obvious. Recognition has to depend on the clinical and epidemiology pattern. These features must be sufficiently characteristic to separate the disorder from other conditions.*

(Acheson, 1959:02)

Hvis vi beveger oss nærmere i historien og fram til 1988 var det en gruppe mennesker i USA med Gary P. Holmes i spissen, som fikk i oppdrag av Center For Disease Control (CDC) å forske på og prøve å komme fram til en definisjon av en tilstand som plutselig hadde blitt veldig utbredt. Bakgrunnen for denne forskningsgruppen var epidemiske forekomster av noe de på den tiden kalte *postviralt utmattelsessyndrom*. Gruppen fikk navnet Holmes-gruppen og kom fram til navnet *The Chronic Fatigue Syndrome* og kriterier som måtte være oppfylt for å få nettopp denne diagnosen (Holmes et al, 1988).

Det er viktig å påpeke at dette historiske perspektivet ikke gir en gjengivelse av hvordan ME har blitt det det er per dags dato og at det ikke finnes bevis for at det faktisk er samme lidelse som er beskrevet. Det gir kun en beskrivelse av noe som kan være eller minner om tilstander som man kan knytte opp mot ME. I neste kapittel skal jeg se nærmere for hvilke diagnosekriterier som er blitt tatt i bruk i senere tid og hvordan fastleger i Norge i dag setter diagnosen.

### **2.2.2 Diagnosekriterier for ME**

Det finnes og blir brukt flere ulike definisjoner av ME, derfor vil tilstanden framstå forskjellig utfra hvilke kriterier som blir benyttet. I Norge utføres diagnostiseringen vanligvis av fastlegen, men ved uklare differensialdiagnostiske problemstillinger bør det henvises til relevante spesialister. Det er ikke spesifisert i Helsedirektoratets veileder *hvilke* diagnosekriterier som skal benyttes, men det er anbefalt at fastlegene velger Canadakriteriene når det gjelder voksne og andre pediatrike kriterier når det gjelder barn. Det eneste kravet er at det skal komme klart frem i journalføringen hvilket diagnosesett som er benyttet i diagnostiseringen. ME-foreningen på sin side anbefaler at de Internasjonale Konsesuskriteriene brukes ved diagnostisering. Begge disse to diagnosesettene blir nærmere forklart i kapitlene som følger. ME opererer i forskjellige sykdomsgrader og Carruthers et al. (2011) definerer disse som **mild**

(omtrent 50% reduksjon i forhold til tidligere aktivitetsnivå), **moderat** (stort sett husbunden), **alvorlig** (sengeliggende for det meste) eller **svært alvorlig** (fullstendig liggende og behov for hjelp til å dekke grunnleggende behov).

I tillegg til å utfylle visse diagnosekriterier skriver Helsedirektoratet at det også er anbefalt å supplere med å foreta klinisk-kjemiske blodprøver, immunologiske prøver, mikrobiologiske undersøkelser, urinprøve, billeddiagnostikk som røntgen og ultralyd, samt en psykiatrisk og psykososial vurdering av pasienten.

Noe som er viktig i diagnostiseringen av ME er å utelukke depresjon og utmattelse som følge av en annen somatisk sykdom (som for eksempel stoffskiftesykdom, kreft, multippel sklerose), ettersom mange sykdommer har utmattelse som en del av sykdomsbildet. ME er en *eksklusjons*-diagnose, noe som betyr at man får diagnosen ut fra ekskludering av andre sykdommer og et sammensatt sykdomsbilde (Fretheim, 2008).

Holmes-kriteriene var de første kriteriene som ble brukt for å diagnostisere CFS i 1988. Her ble det lagt vekt på langvarig utmattelse og tydelig funksjonssvikt, både fysisk og kognitivt. Kriteriene ved utmattelse er at den er uavhengig av arbeid og anstrengelse, ikke blir bedre ved hvile, dårlig søvn og at plagene fører til funksjonstap både arbeidsmessig og sosialt (Fretheim, 2008).

De skulle være helt fram til 1994 når *Fukuda*-definisjonen ble presentert. Dette var en revidering av Holmes-kriteriene gjort av Center For Disease Control, men navnet CFS ble fortsatt beholdt. Forskjellen var at denne gangen ble det inkludert personer også fra den psykosomatiske miljøet. Disse kriteriene la vekt på en samling uspesifikke symptomer med hovedvekt på symptomet *fatigue*. Dette har i senere tid og ved oversettelse til norsk gitt det misvisende navnet ”kronisk tretthetssyndrom” og vært med på å styrke oppfattelse om at CFS/ME kun er en utmattelsestilstand (Kreyberg, 2008).



### **2.2.2.1 Canadakriteriene**

Carruthers et al. (2003) kom fram til diagnosekriterier for ME som i dag blir kalt Canadakriteriene. Det er disse diagnosekriteriene som i dag er mest brukt ved diagnostisering av ME.

Canadakriteriene ligger under ICD-10 med diagnosekode G93.3 som en neurologisk lidelse. Kriteriene har syv forskjellige kategorier og innenfor hver kategori er det preferanser på hvor mange av symptomene som bør være til stede. De fant at en pasient med ME vil tilfredsstillende følgende kriterier: utmattelse, sykdomsfølelse eller utmattelse etter anstrengelse, søvnproblemer, smerter, to eller flere neurologiske eller kognitive manifestasjoner eller ett eller flere symptomer fra to av kategoriene av autonome, neuroendokrine og immunologiske manifestasjoner. Under følger en gjengivelse av de ulike kategoriene for Canadakriteriene;

#### *Kategori 1: Utmattelse*

Pasienten må ha en betydelig grad av ny, uforklarlig, tilbakevendende eller vedvarende fysisk og mental utmattethet som reduserer daglig aktivitetsnivå.

#### *Kategori 2: Sykdomsfølelse eller utmattethet etter anstrengelse*

Det foreligger et unaturlig tap av fysisk og mental utholdenhet, rask muskulær og kognitiv tretthet. Sykdomsfølelse, utmattelse, smerter og en tendens til forverring av pasientens andre symptomer. En patologisk langsom restitusjonsperiode, vanligvis på 24 timer eller mer.

#### *Kategori 3: Søvnforstyrrelser*

Det foreligger ikke-gjenoppfriskende søvn. Forstyrrelser i søvnlengde eller søvnmønstre, slik som endrede eller kaotiske døgnvariasjoner på søvnen.

#### *Kategori 4: Smerter*

Det foreligger en betydelig grad av smerter. Smertene kan kjennes i muskler og/ eller ledd og er ofte utbredt og vandrende av natur. Ofte betydelige hodesmerter av ny type, mønster eller intensitet.

#### *Kategori 5: Nevrologisk/ kognitive manifestasjoner*

Her må to eller flere av problemene være tilstede: Forvirring, svekket konsentrasjonsevne, korttidsminne, desorientering, vanskeligheter med å bearbeide informasjon og kategorisering av informasjon og vanskeligheter med å finne ord. Perseptuelle og sensoriske forstyrrelser, for eksempel: varierende evne til romorganisering og manglende evne til å fokusere synet. Ataksi, muskelsvakhet og fascikulasjoner er vanlig.

#### *Kategori 6A: Autonome manifestasjoner*

Ortostatisk intoleranse, nevralt mediert hypotensjon, posturalt ortostatisk takykardi syndrom, ørhet, ekstrem blekhet, kvalme og irritabel kolon, hyppig vannlating og blæreforstyrrelser, palpitasjoner med eller uten hjerterytmeforstyrrelser og anstrengelsesdyspnè.

#### *Kategori 6B: Nevroendokrine manifestasjoner*

Tap av termostatisk stabilitet; subnormal kroppstemperatur og tydelige døgnsvingninger. Svettetokter, tilbakevendende følelse av feberhete og kalde ekstremiteter, intoleranse for ekstrem hete og kulde. Markert vektendring: anoreksi eller unormal appetitt. Tap av adaptasjonsevne og forverring av symptomer ved belastninger.

#### *Kategori 6C: Immunologiske manifestasjoner*

Ømme lymfeknuter, tilbakevendende influensaliknende symptomer, sår hals, generell sykdomsfølelse, ny overfølsomhet for mat, medisiner eller kjemikalier.

#### *Kategori 7: Vedvarelse av sykdommen i minst 6 måneder*

Sykdommen har vanligvis en klar identifiserbar begynnelse, selv om den kan være gradvis. Noen pasienter kan ha hatt dårlig helse av andre årsaker før starten på ME og mangler en utløsende faktor for begynnelsen av sykdommen og har heller en mer gradvis eller snikende start. En foreløpig diagnose kan være mulig tidligere. Tre måneder er tilstrekkelig for barn.

### *Eksklusjonstilstander:*

Ekskludering av aktive sykdomsprosesser som forklarer de fleste av hovedsymptomene utmattelse, søvnforstyrrelse, smerter og kognitiv dysfunksjon. Det er en nødvendighet å ekskludere visse sykdommer som Addisons sykdom, Cushings syndrom, hypothyroidisme, jernmangel eller andre sykdommer det er mulig å behandle som ulike former for anemi; jernoverskuddstilstand, diabetes og kreft. Det er også viktig å ekskludere søvnforstyrrelser som kan behandles slik som obstruksjon i øvre luftveier, søvnapnè. Samt reumatiske lidelser som reumatoid artritt, polymyositt og polymyalgia rheumatica og immunologiske sykdommer som AIDS. Nevrologiske sykdommer som mulippel sklerose, parkinsonisme og myastheni og infeksjonssykdommer som tuberkulose og kronisk hepatitt. Det må også ekskluderes primære psykiske forstyrrelser og rusmisbruk. Eksklusjon av andre diagnoser, som ikke med rimelighet kan ekskluderes på bakgrunn av pasientens sykdomshistorie og fysiske undersøkelser, kan oppnås ved hjelp av laboratorieprøver og bildeteknikker.

### *Komorbiditetstilstander:*

Fibromyalgi, myofascialt smertesyndrom, temporomandibulær dysfunksjon, irritabel kolon, interstitiell cystitt, irritabel blære, Raynauds fenomen, depresjon, migrene, mitral klaffprolaps, allergier, kjemisk hypersensitivswitetssyndrom, Hashimotos thyreoiditt, Siccasyndrom etc. Noen av disse komorbiditeter kan forekomme ved ME, andre kan ha vært tilstede mange år før ME oppstod, men blir forbundet med det. Det kan gjelde migrene og depresjon. ME og fibromyalgi henger ofte sammen og bør betraktes som overlappende syndromer.

#### **2.2.2.2 Internasjonale konsensuskriterier**

Canada-kriteriene er forløperen til de internasjonale konsensuskriteriene (1 et al., 2011). ME-foreningen i Norge anbefaler bruk av de internasjonale konsensuskriteriene. Disse kriteriene er delt i fire kategorier;

1. Anstrengelsesløst nevroimmunologisk energisvikt
2. Nevrologiske svekkelser
3. Immunologiske, gastroenterologiske og urogenitale svekkelser
4. Svekkelser i energiproduksjon/ionetransport

Hovedkategorien er anstrengelsesutløst nevroimmunologisk energisvikt er obligatorisk og innebærer manglende evne til å produsere tilstrekkelig energi ved behov, noe som fører til fremtredende symptomer i nevroimmunologiske systemer.

Noen kjennetegn:

- Markert, rask fysisk eller kognitiv tretthet som en respons på minimale anstrengelser som regnes som dagliglivets aktiviteter eller enkle kognitive oppgaver
- Anstrengelsesutløst symptomforverring som akutt influenselignende symptomer, smerter eller andre symptomer
- Anstrengelsesutløst energisvikt kan oppstå umiddelbart etter en aktivitet eller som en forsinket reaksjon etter timer eller dager
- Unormal lang restitusjonstid på 24 timer eller mer. Tilbakefall kan vare i flere dager eller uker.
- Lav terskel for fysisk eller psykisk tretthet og mangel på utholdenhet, noe som fører til en reduksjon som er vesentlig stor i forhold til det aktivitetsnivået pasienten hadde før sykdommen startet

Den andre kategorien handler om nevrologiske svekkelser og krever minst ett symptom fra fire underliggende symptomkategorier:

#### 1. Nevrokognitive svekkelser

- vansker med å bearbeide informasjon, treg tankegang, nedsatt konsentrasjon, forvirring, desorientering, kognitiv overbelastning, vansker for å ta beslutninger, anstrengelsesrelatert dysleksi
- Tap av kortidsminne: huske hva man skal si, hva man har sagt, finne ord, huske informasjon som blir gitt og dårlig arbeidsminne

#### 2. Smerter

- hodepine, kroniske generaliserte hodesmerter som innebærer verking i øynene eller bakhodet som er forbundet med spenning i nakke, migrene eller spenningshodepine

- sterke smerter i muskulatur, overgang mellom muskler og leddbånd, mage eller bryst
3. Søvnforstyrrelser
- forstyrret søvnmønster; innsovningsvansker, unormal langvarig søvn som for eksempel høneblunder, soving på dagtid som går ut over nattessøvn, hyppige oppvåkninger og livlige drømmer/ mareritt
  - våkner ikke uthvilt, føler seg totalt utmattet etter oppvåkning uansett hvor lenge man har sovet, søvnighet på dagtid
4. Nevrosensoriske, perseptuelle og motoriske forstyrrelser
- Overfølsomhet for lys, støy, vibrasjon, lukt, smak, berøring eller svekket dybdesans.
  - Motoriske plager: muskelsvakhet, rykninger, dårlig koordinasjon, utsø på beina

Den tredje kategorien er immunologiske, gastroenterologiske og urogenitale svekkelser. Det som er spesielt med denne kategorien er ikke at disse symptomene opptrer i seg selv, men som en følge av anstrengelse. Her krever minst ett symptom fra tre av følgende fem symptomkategorier:

1. Influensalignende symptomer som kan være tilbakevendende, kronisk eller bli aktivert/ forverret ved anstrengelse (for eksempel sår hals, lymfeknuter i nakken, ømme armhuler)
2. Mottakelig for virusinfeksjoner som fører til langvarig restitusjonsperiode
3. Mage- og tarmproblemer: kvalme, smerter, oppblåsthet, irritabel tarmsyndrom
4. Urogenitale problemer som blæresyndrom eller nattlig vannlating
5. Overfølsomhet for matvarer, medisiner, lukter eller kjemikalier

Den fjerde og siste kategorien er svekkelser i energiproduksjon/ionetransport. Minst ett symptom av følgende underkategorier må være til stede:

- Kardiovaskulære plager: manglende evne til å tolerere oppreist stilling, ortostatisk intoleranse, nevralt mediert hypertensjon, hjertebank og ørhet/svimmelhet
- Respiratoriske plager: lufthunger, tungt for å puste, utmattet muskulatur i brystveggen
- Tap av termostabilitet: Kroppstemperatur under det normale, markerte døgnsvingninger, svetteperioder, tilbakevendende følelse av feberhete eller kalde ekstremiteter
- Intoleranse for hete og sterk kulde

Også i disse diagnosekriteriene finnes det eksklusjonskriterier for å utelukke alle andre sykdommer som kan være årsak til problemene. Carruthers et al. (2011) påpeker at det kan være mulig å ha flere sykdommer samtidig og at det er viktig at disse blir identifisert og behandlet. Innenfor områdene psykiatriske lidelser, somatoform lidelse eller stoffmisbruk blir sett på som eksklusjonsgrunner for ME. Komorbiditetstilstander i Carruthers et al. (2011) sine diagnosekriterier er fibromyalgi, myofascialt smertesyndrom, irritabel tarmsyndrom, interstitiell cystitt, Raynauds fenomen, mitralklaffprolaps, migrene, allergier, kjemisk hypersensitivitetssyndrom, Hashimotos tyreoiditt, Sicca syndrom og reaktiv depresjon.

### **2.2.3 Helsedirektoratets veileder**

Helsedirektoratet laget i februar 2014 en nasjonal veileder som hadde til mål å bidra med faglig forsvarlighet, likhet i tilbud og god kvalitet på tjenester til pasienter med CFS/ME. Det finnes per dags dato ingen dokumentert standard behandling som kan kurere ME. Det er derimot ikke sagt at det ikke finnes behandlinger og strategier som kan hjelpe ME-pasienter til mestring og bedring av funksjonsevne og livskvalitet. Det som gjør det hele så komplekst med ME er at symptomene hos pasienten og pasientens funksjonsnivå kan svinge fra dag til dag, og til og med fra time til time.

#### *Behandling og symptomlindring*

I veilederen har Helsedirektoratet kommet fram til noen punkter som kan lindre symptomene og gi ME-pasienter bedre livskvalitet: Kognitiv atferdsterapi, trening og fysisk aktivitet, gradert aktivitetstilpasning, APT og EET. Dette er behandlingsformer

som er ment til å være veiledende, men det er ikke gitt eller veldokumentert at disse fungerer for alle med ME. Pasientene er forskjellige med tanke på både symptomer, behov og preferanser for hjelp, så det er viktig å påpeke at dette bare er forslag fra Direktoratets side og metoden bør i aller høyeste grad tilpasses den enkelte.

Kognitiv atferdsterapi er en type behandling hvor tanker, og da særlig negative tankemønstre, blir gitt spesiell oppmerksomhet. Behandlingen dreier seg i kortfattethet om bevisstgjøring av uheldige tankemønstre som kan bidra til å opprettholde symptomer og vedlikeholde problemene.

Når det gjelder trening for pasienter med ME anbefaler Helsedirektoratet tre forskjellige metoder. Den første kalles Exercise Therapy og benyttes for å oppnå en spesifikk fysisk framgang og økt styrke i svekkede muskler, økt fleksibilitet i ledd og bedret kardiovaskulær eller respiratorisk funksjon. Den andre metoden heter Gradert Treningsbehandling (GET) og omfatter at behandler og pasient setter et realistisk mål for aktivitet hos pasienten hver dag og deretter øker aktivitetsnivået etter som det passer pasienten. Her vektlegges unngåelse av overbelastning. Tilpasset treningsbehandling er den tredje metoden og går ut på å lage et opplegg med aktivitetsavpasning og plan for individuell opptrapping av fysisk aktivitet basert på stabilisering og planlegging av håndtering av eventuelle tilbakefall.

GAT står for Gradert aktivitetstilpasning og er et behandlings- og rehabiliteringsprinsipp som gjøres basert på en individuell aktivitetsplan. Dette er en helhetlig plan som skal inneholde alle typer aktiviteter og gjøremål, inkludert søvn og hvile, skole, arbeid og fritid. Aktivitetsnivået skal oppleves som overkommelig for pasienten og være tilstrekkelig gradert for å dempe oppmerksomheten rundt symptomene fra dag til dag. APT står for Adapting pacing terapi og er en behandlingsform der pasienten læres opp til selv å regulere aktivitetsnivået etter dagsformen. Målet i denne metoden er at man aldri skal overskride den individuelle grensen for hvor mye man tåler. En annen metode som ligner kalles EET og står for Energi Envelope theory. Hovedfokuset her er å finne balanse mellom opplevd og brukt energi. Denne metoden har som filosofi at enhver person til enhver tid kun har

en viss mengde energi til rådighet og at pasienter ved å holde seg innenfor sin egen ”energikonvolutt” vil forhindre over- og underforbruk av energi.

Når det kommer til medikamentell lindring bør lindring av ulike symptomer vurderes ved for eksempel smerter og søvnproblemer, med oppstart i små doser for å la kroppen venne seg til medikamentet. Overfølsomhet for sanseintrykk som lyd, lys og berøring kan forekomme hos mange, derfor kan skjermende tiltak her være nødvendig. Når det gjelder kosthold anbefaler direktoratet et kosthold som gir lite svingninger i blodsukkeret, altså små og hyppige måltider for ME-syke.

Rehabilitering er noe som anbefales av Helsedirektoratet for pasienter med ME. Her vil flere aktører samarbeide om å gi støtte og bistand til innsatsen hos pasienten for å oppnå best mulig funksjon- og mestringsevne. Her vil variasjoner i grad, stabilitet og forløp i sykdom være utslagsgivende for hvilken type rehabilitering som er nødvendig. Det anbefales også at pasienter med ME får utarbeidet en individuell plan som verktøy og metode for samarbeid mellom pasient, pårørende og ulike tjenesteytere og sikre at pasienten får et tilpasset tjenestetilbud.

#### **2.2.4 Hvor langt er forskningen kommet?**

Noe av det som kan oppleves som vanskelig for mennesker som har ME er å få anerkjennelse og bekreftelse på at det er noe som ikke stemmer med kroppene deres. Det at det ikke finnes en ”kur” eller dokumentert behandlingsform oppleves av mange som frustrerende. Hvordan lever man med en sykdom man ikke vet hvor stammer fra? Og hvordan skal man forholde seg til at det ikke enda finnes en behandlingsform som man vet fungerer? Det kan det være vanskelig for mange å forholde seg til og mange opplever nok symptomer som nedstemthet, depresjon og andre psykiske lidelser (Dowsett, 1998). Det er, som med mange andre sykdommer ikke mulig å si at denne sykdommen kun er psykisk eller fysisk. Det er aspekter av fysisk, psykisk og sosial art også hos mennesker som lider av ME (Campling og Sharpe, 2008). Så kan man spørre seg om fravær av bevis, betyr bevis for fravær? Fordi det ikke finnes en dokumentert årsak til at ME oppstår eller en dokumentert behandlingsform som kurerer ME, finnes ikke da ME i det hele tatt? Er ikke ME da en reel sykdom på lik linje som andre sykdommer? Det er vanskelig for mennesker å forholde seg til noe som ikke enda er fastsatt eller gitt bevis på. Det er vanskelig å forstå noe som ikke har



en gitt ramme eller fasit. Derfor er det kanskje også vanskelig for mannen i gata å utøve respekt og medmenneskelighet ovenfor noen med ME. Nettopp derfor er det viktig at ME forsetter å bli forsket på og at forskningen gjør små framskritt i riktig retning. Helsepersonell er derfor en viktig ressurs for pasientene. På tross av ulike oppfatninger man måtte ha om bakenforliggende årsaker og forhold til løsninger på problemer knyttet til ME, er det viktig å ta den enkelte pasient på alvor, vise forståelse og respekt for den sårbare situasjonen de befinner seg i (Helsedirektoratet, 2014).

Per dags dato pågår det forskning på Haukeland Universitetssykehus i Bergen på om medikamentet Rituximab kan være en løsning for ME-pasienter. Rituximab er et monoklonalt antistoff mot CD 20 på B-lymfocytter som ødelegger normale og maligne B-lymfocytter, men det ødelegger ikke plasmaceller. Det kan brukes i behandling av leukemi og en rekke autoimmune sykdommer. Det er imidlertid mangelfulle bevis for at rituximab fungerer mot autoimmune sykdommer, men det kan gis dersom andre bedre dokumenterte eller billigere behandlinger ikke fungerer eller tolereres (Bukhari et al, 2011).

Studien blir utført av overlege Øystein Fluge og professor Olav Mella.

Forskningsprosjektet får sin økonomiske støtte fra statsbudsjettene, Norges forskningsråd, MEandYou Foundation, Norges ME-forening og egeninnsats fra deltakende helseforetak. Til sammen er rundt 140 pasienter med i studien som er en multisenter, dobbeltblindet, placebokontrollert klinisk studie. Bakgrunnen for studien var at rituximab ble gitt til en kreftpasient som også hadde ME, og viste seg helt tilfeldig å virke mot symptomene for ME også. Studien er en videreføring av en pilotstudie som ble gjort av samme leger i 2009, der de testet medikamentet på 30 pasienter med ME og fulgte dem opp i 12 måneder. Halvparten av pasientene ble gitt rituximab og den andre halvparten ble gitt et placebo. Resultatet fra pilotstudien var at hos 10 av 15 av respondentene som fikk rituximab forbedret symptomene seg betraktelig og pasientene rapporterte om moderat til høy forbedring i egenopplevd helsetilstand og følelse av utmattelse (Fluge et al., 2011). Det er denne studien som i dag gir håp hos mange ME-syke om at de en dag kan få et medikament som hjelper og minsker symptomene, og at de forhåpentligvis til slutt vil bli helt friske. Per mars 2015 er studien fortsatt i oppstartsfasen og man regner med at det tar noen år før

resultatene er på plass eller det kan tas stilling til om rituximab skal bli et alternativ som ME-pasienter kan motta.

### **2.3 Salutogenese, sosiale støttegrupper og stigmatisering**

I denne delen skal det redegjøres for begrepene salutogenese og stigmatisering. Til slutt blir det presentert hvilken forskning som ligger til grunn for utførelsen av studien. Det er i de senere år blitt forsket mer og mer på ME generelt, men lite spesifikt på ME-pasienters internettbruk eller bruk av sosiale støttegrupper. Det er derimot blitt forsket på noen andre stigmatiserte gruppers deltakelse på sosiale medier og det er disse jeg har brukt som grunnlag for egen forskning.

#### **2.3.1 Salutogenese og opplevelse av sammenheng**

Antonovskys (1996) salutogenese og begrepet *Sense of Coherence* har vært til stor inspirasjon for denne studien og har lagt grunnlaget for det jeg har ønsket å finne ut; nemlig om gruppetilhørighet og tilstedeværelse på Facebook styrker ME-syke sin livskvalitet og følelse av meningsfylthet og mestring i hverdagen.

Salutogenese er beskrevet som en prosess som tar sikte på å se hva som er årsaker til helse framfor hva som er årsaker til sykdom. I et salutogent perspektiv må menneskene leve med livet og livets uforutsigbarheter og ha evne til å takle denne usikkerheten og kaoset. Antonovsky mente at alle mennesker befinner seg på en skala mellom helse og uhelse og at egenopplevd god helse er en faktor for god livskvalitet. Han brukte følgende metafor for å beskrive dette:

*Vi er alle alltid i den farlige elven livet. Spørsmålet er: Hvor farlig er vår elv?  
Og hvor godt kan vi å svømme? (Antonovsky, 1996:14)*

Sense of Coherence (SOC) baserer seg på at mennesker som beveger seg mer mot helse framfor uhelse er forklart i generaliserte motstandsressurser. Dette er faktorer som tas i bruk for å takle hverdagslivets spenninger og dermed fremmer et menneskes opplevelse av indre sammenheng og knytter opplevelse av mening i eget liv opp til handlinger. Det er denne opplevelsen av sammenheng som betraktes som avgjørende for hvordan et menneske møter livets utfordringer. Når en person som har en sterk

SOC blir konfrontert med en kilde til stress vil vedkommende først erkjenne at det er et problem tilstede, deretter være motivert til og ha et ønske om å takle det som dukker opp og til slutt finne ressurser i seg selv og eget nettverk som hjelper dem å takle det problemet som oppstod. Den vil også ha større mestringsevne enn andre fordi de har tendens til å oppfatte det som skjer på en forståelig og håndterbar måte.

Å ha en sterk SOC gjør at mennesket opplever livet som sammenhengende, begripelig og meningsfylt. Mennesker med sterk SOC vil også ha tillitt til ressurser som både er indre og ytre; tro på at man har ressurser i seg selv og at omgivelse rundt har ressurser som man kan benytte seg av på en helsefremmende måte. Egoidentitet er en ressurs på emosjonelt nivå og handler om den opplevelsen en person har av seg selv. Jo sterkere SOC og egoidentitet man har, jo større evne vil man ha til å finne og velge de ressursene man har til å stå imot en potensiell motstand (Antonovsky, 1979).

### **2.3.2 Stigmatisering**

Begrepet stigma refererer til et trekk, en egenskap eller en lidelse som markerer en person til å være uakseptabelt forskjellig fra "normale" folk som vedkommende regelmessig kommuniserer med eller utløser en form for samfunnsanksjon (Goffman, 1963). Stigma er vanligvis en sosial prosess, som er opplevd eller forventet, preget av utelukkelse, avvisning, skyld eller en annen form for sosial dom om en person eller en gruppe. Denne dommen er basert på et varig trekk ved identiteten av et helseproblem eller helsetilstand (Weiss et al., 2006).

Stigmatisering har blitt et viktig tema for folkehelsen. Det bidrar til lidelse som kan svekke helsen til mennesker som allerede er syke, forstyrrer riktig bruk av helsetjenester og skaper uheldig oppdeling i samfunnet (Weiss et al., 2006). I nyere tid har stigmatiserte grupper fått en ny tilhørighet i virtuelle grupper på internett og opprettelser av slike grupper har eksplodert. De fleste internettgrupper oppstår på bakgrunn av en konsekvens eller et gitt tema, og medlemmene i gruppen har noe til felles (McKenna og Bargh, 2006). Mennesker som opplever stigmatisering har lettere for å søke etter støtte på grupper som er tilgjengelige på internett, og mennesker som er i samme situasjon som dem selv (McKenna og Bargh, 2006).

### 2.3.3 Sosiale støttegrupper på internett

En sosial støttegruppe på internett er et samfunn på nett der deltakerne har samme mål eller ønske om å hjelpe og støtte hverandre. Dette kan være medlemmer som geografisk sett er atskilt eller som i virkeligheten egentlig er naboer. Deltakerne av en slik gruppe har felles tillit og bånd til hverandre gjennom felles utfordringer, noe som gjør det lettere å snakke om tema som er sensitive og ofte tabubelagte (Dosani et al., 2014). Utfordringen ved sosiale støttegrupper er å ha gode nok moderatorer. Moderatorer er nødvendige for å kunne luke ut poster og kommentarer som ikke er passende og som gir feilaktig informasjon. For å få en ideell sosial støttegruppe på internett er det nødvendig med balansegang mellom fleksibilitet og sikkerhet, samt åpenhet og moderasjon (Dosani et al., 2014). Selv om mange mennesker med alvorlige diagnoser deltar i sosiale støttegrupper på internett og sosiale medier, er det lite forskning gjort rundt hvordan deltakere gir og tar imot sosial støtte der inne (Wang et al., 2015)

I rapporten *Comparison of Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalopathy with other disorders: an observational study* har Knudsen et al. (2011) sammenlignet ME-pasienters aktivitet inne på nettforum kontra forum for mennesker som har andre sykdommer. Dette var en observasjonsstudie som ble utført i Norge i september 2009. Knudsen et al. skriver at i det siste tiåret har bruken av internett som ressurs for å hente helserelatert informasjon økt og at antall helserelaterte støttegrupper på nettet har dukket opp. De stiller spørsmålsteget ved kvaliteten på den informasjonen som ligger der og effekten av elektronisk kommunikasjon. Samtidig bidrar slike grupper til tilgang på sosiale relasjoner og gruppeidentitet for mennesker som har begrensninger i forhold til mobilitet og sosiale forbindelser. Når det gjelder grupper spesielt for mennesker som lider av ME/ CFS spekulerer de i om det kan være på grunn av de utfordringene akkurat denne pasientgruppen møter i helsevesenet.

Tolv online diskusjonsforum ble funnet. Av alle disse hadde ME-forumet høyest antall registrerte brukere og høyest aktivitet. Dette forumet hadde ti ganger så høyt aktivitetsnivå som andre forum som omhandlet andre sykdommer og tilstander. Så hva kan være grunnen til at deltakere på forum for ME er ti ganger så aktive som deltakere på forum for eksempelvis brystkreft? Knudsen et al. konkluderer i sin studie

at dette kan ha flere forklaringer. En av forklaringene er at mennesker som lider av en stigmatisert sykdom som ikke enda har en medisinsk forklaring eller behandling, kan finne trøst i å søke til forum for å finne forklaringer på symptomer eller søke etter alternative behandlingsmetoder. De påpeker økningen i bruk av internett som en arena for å søke etter medisinske forklaringer og informasjon blant spesifikke pasientgrupper. En annen forklaring de har er at ME-syke kanskje søker til forum nettopp for å treffe likesinnede og andre syke, for å bedre kunne finne identitet og tilhørighet i en gruppe. De påpeker også at det må være noe annerledes med disse menneskene og deres erfaringer med det tradisjonelle helsesystemet som gjør at de søker en annen plass etter informasjon og støtte. Funnene i Knudsen et al. sin studie understreker at internett er et veldig viktig medium for mennesker som lider av ME. De påpeker også viktigheten av at helsepersonell kan generere kunnskap på dette nye feltet og vite at kvaliteten på informasjonen må undersøkes, samt se at internettkilder kan ha både gunstig og skadelig innflytelse på menneskers helseatferd.

I ettertid har jeg funnet ut at det var noen som forsket på lignende tema før Knudsen et al. kom med sin rapport. I 2001 skrev White og Dorman (2001) en rapport om utviklingen av helserelaterte sosiale støttegrupper på nettet og diskusjon av implikasjonene slike grupper har på helseopplysninger. De finner følgende positive effekter av støttegrupper på nettet; full tilgang til sidene på de tidspunkt som passer pasientene best, det å slippe å forlate huset og det å snakke fritt om tema som kan oppleves som tabubelagte eller stigmatiserende som positive sider ved å være medlem av støttegrupper på nettet. Det å ha noen å snakke med og søke støtte fra, kan også oppleves som positivt hos mange. På den andre siden finner de også mange negative effekter av å være med i slike sosiale grupper. En av de negative sidene er misforståelser på grunn av mangel på visuelle effekter som kroppspråk og begrep om hvilken kontekst forskjellige innlegg er skrevet i. Mangel på moderatorer som kan forklare, kvalitetssikre og sikre at viktig helseinformasjon ikke blir mistolket eller skaper falskt håp er også et problem. Siden 2001 har det eskalert i støttegrupper på sosiale medier og på internett for øvrig som omhandler spesifikke sykdommer eller tilstander. White og Dorman skriver at disse gir både fordeler og ulemper for de som ønsker å kommunisere med andre om egen helsetilstand. De finner imidlertid at det er forskjeller i kjønn, alder og personlighet hos de som søker mot slike grupper. De

konkluderer med at mennesker blir mer og mer komfortable med å bruke datamaskinbasert kommunikasjon og teknologi, og så den gang at bruken av denne typen grupper var sannsynlig til å utvide seg stort. Kort oppsummert så de fordeler for de som ikke har mulighet eller lyst til annen type ansikt-til-ansikt kommunikasjon, men også utfordringer når det gjelder å få ut riktig og kvalitetssikret informasjon. De skriver at forskningen på effekten av slike grupper er mangelfull, og at videre forskning på emnet er høyst nødvendig for å forstå de unike karakteristiskene hos mennesker som søker etter støtte på nettet og dermed kunne tilby dem det de trenger.

### **3.0 METODISK TILNÆRMING**

Kapitlet inneholder en beskrivelse av den vitenskapelige framgangsmåten som er benyttet i studien. Her kommer det en synliggjøring av metodiske valg som er tatt for å på best mulig måte belyse den valgte problemstillingen. Metodekapitlet består av følgende underkapitler: Valg av forskningsdesign, vitenskapsteoretisk forståelsesramme, datainnsamling og etiske refleksjoner rundt arbeid med metode.

#### **3.1 Valg av forskningsdesign**

Kvalitativ metode har til hensikt å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer, tanker, holdninger, forventninger og motiver (Malterud, 2011). I mitt arbeid har jeg brukt en kvalitativ forskningsmetode med bruk av til sammen seks informanter. Informantene har blitt intervjuet en-til-en. Creswell (2007) sier at kvalitativt forskningsdesign begynner med et verdensbilde og et ønske om å søke forståelse for den meningen enkeltindivider tillegger et humant eller sosialt problem. Målet med min problemstilling har vært å finne en forståelse for hvordan Facebook påvirker livskvaliteten til mennesker med diagnosen ME. En kompleks og sammensatt problemstilling om et tema som jeg hadde et personlig ønske om å sette på dagsordenen. For å få frem subjektive erfaringer og avdekke informantenes opplevelser av et gitt tema, er samtalen sentral. Semistrukturerte intervju var derfor valget av verktøy for å samle inn data i denne studien. Et semistrukturert intervju gir rom for å få rikholdige og fyldige beskrivelser som i senere tid kan benyttes til å utforske, forklare og fortolke meningsinnholdet i intervjuet på en vitenskapelig måte (Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg har tatt utgangspunkt i å utføre intervjuene med en intervjuguide som har blitt laget på forhånd. Likevel har jeg vært åpen for at informantene kan fortelle fritt om det de måtte ønske, så lenge det har noe med det gitte temaet å gjøre. Etter hvert som enkelte besvarelser blir fulgt opp, kan det komme nye spørsmål som følge av nye funn (Kvale og Brinkmann, 2009).

Et eksempel på dette var at hovedproblemstillingen endret seg da informantene opplyste at de ikke bruker så mange andre sosiale medier enn Facebook og at de andre sosiale mediene ikke lenger spilte så stor rolle, da de selv vektla Facebook. Dette gjorde det mye lettere å avgrense problemstillingen og fokuset i studien.

### 3.2 Vitenskapsteoretisk forståelsesramme

I denne oppgaven har jeg tatt utgangspunkt i fenomenologisk ståsted når jeg har valgt å utføre intervjuer med hovedfokus på å fange essensen i menneskers erfaringer rundt temaet bruk av sosiale medier når man har en uforklart sykdom.

Fenomenologien tar utgangspunkt i den enkeltes subjektive opplevelse og ønsker å oppnå en forståelse av en dypere sentral mening i flere individers levde erfaringer av et konsept eller et fenomen (Creswell, 2007). Det er denne dypere, sentrale meningen jeg etterstreber å finne i min studie. I fenomenologien ses subjektivitet på som en viktig forutsetning for kunnskap og forståelse (Thornquist, 2003). I denne oppgaven er denne subjektiviteten kommet til syne som et fenomen, der fenomenet er det som kommer til uttrykk når informantene forteller om sine opplevelser rundt bruk av sosiale medier. Det er disse fenomenene jeg ønsker å fange og finne essensen av i analyseprosessen.

For å få en fenomenologisk tilnærming trengs det en videre forståelse av ME-sykes *livsverden*. Livsverden er et begrep som kan forstås som en del av menneskets grunnleggende oppfatninger av seg selv og sine omgivelser (Thornquist, 2003). Dermed må de ME-sykes livsverden forstås ut fra de erfaringer de har i samhandling med andre mennesker og den sosialiseringen som foregår i deres felles kontekst. Den livsverdenen som er reell for dem. Som forsker kreves det en forståelse av denne livsverdenen og elementene den består av for å kunne sette de beskrivelsene som kommer fram i en helhet. Det generes ny kunnskap om fenomenet i møtet mellom forskeren og intervjuobjektet og det er viktig at forskeren også er bevisst sin egen livsverden og forståelse av denne. Mer om forskerens rolle kommer i neste underkapittel. Intervjuene som ble utført hadde fokus på den enkelte ME-sykes erfaringer av samme fenomen; nemlig opplevelse av hvordan bruk av sosiale medier påvirker deres livskvalitet og hverdag. For å fange dette fenomenet, trengtes det en systematisk analyseprosess og reduksjon av materialet som oppsto. For å redusere dette og søke etter å finne mening i materialet, ble det tatt inspirasjon av systemisk tekstkondensering og Amedo Giorgis fenomenologiske analysemetode (Malterud, 2011).



### **3.2.1 Forskerens forforståelse**

Før jeg gikk inn i intervjuprosessen av dette prosjektet, prøvde jeg så godt jeg kunne å identifisere min utgangsposisjon som forsker og oppsummere for meg selv hva det egentlig er jeg vet om dette temaet fra før og hvordan dette eventuelt kunne påvirke min holdning i møtet med informantene.

Malterud (2011) skriver at det er viktig å ikke tillate forforståelsen å la resultatpresentasjonen bli akkurat slik som prosjektbeskrivelsen. Jeg hadde en forventning om å få mange historier om positive opplevelser og effekter av sosiale medier fra informantene. Jeg forventet å få svar som helte mer mot en positiv erfaring om emnet enn negativ. Jeg hadde en uskrevet hypotese i hodet mitt om at det meste var positivt med å dele erfaringer og historier med likesinnede på internett. Her fikk jeg meg en oppvekker og fant fort ut at det kom til å bli en helt annen oppgave enn det jeg først antok og hadde planlagt i hodet. Kvalitativ forskning handler om å ikke planlegge for mye på forhånd, men se hva slags informasjon som dukker opp underveis og tillate materialet å bli noe helt annet enn det man hadde forventet (Malterud, 2011). Når man undersøker fenomener utvider vår forståelsesverden seg og forforståelsen vår er hele tiden i forandring (Thornquist, 2003). Derfor er det viktig å være bevisst at man underveis i en forskeprosess stadig kan få nye inntrykk og erfaringer som påvirker hvordan vi tenker om ulike fenomen.

### **3.2.2 Drøfting rundt egen rolle**

Et tema jeg synes det er viktig å formidle videre er dette med det å være pårørende og forsker samtidig. Jeg brukte mye tid på å forberede meg i henhold til å respektere deltakernes tanker og lytte aktivt til dem, men jeg tenkte aldri over at de også kanskje kunne ha spørsmål til meg personlig, og ikke som forsker. Jeg opplevde at det var interesse for informantene å prate litt med meg i etterkant av intervjuene om min rolle som pårørende. Etersom informantene ga mye av seg selv og sin historie til meg, så jeg det som naturlig å svare på de spørsmål de måtte ha. Dette var spørsmål som ikke hadde noe med forskningstemaet å gjøre, men som mer gikk på meg og min opplevelse av det å være pårørende. Jeg prøvde på best mulig vis å svare ærlig på de spørsmål de hadde uten å utlevere verken meg selv eller min far på noen som helst måte som kunne komme til å oppleves som ubehagelig i ettertid. I etterkant ser jeg at

en slik etisk problemstilling også må tas i betraktning i forkant av arbeid med utførelse av intervju. Dette fordi det kom litt brått på meg og jeg måtte handle impulsivt. Dette er noe å tenke på for andre som i en forskningssituasjon også kanskje er pårørende eller til og med pasient selv.

### **3.3 Datainnsamling**

Jeg skal i dette avsnittet redegjøre for hvordan prosessen før, under og etter intervjuene har utspilt seg og refleksjoner jeg har rundt andre etiske problemstillinger som har dukket opp underveis i prosessen. Planleggingen av prosjektet ble startet opp høsten 2014 og datainnsamlingen foregikk i løpet av februar 2015.

#### **3.3.1 Utforming av intervjuguide**

Intervjuguiden ble utformet med tanke på at den skulle skape forutsetninger for å la informantene selv fortelle om sine erfaringer. Likevel hadde den en viss struktur, som var delt opp etter Repstad (2007) sitt *traktprinsipp*. Traktprinsippet går ut på å starte intervjuguiden med innledende tema som er mer generelt og deretter snevre det ned til det temaet man søker mest innsikt i. Intervjuguiden var delt inn slik:

- Innledning
- Om bruk, erfaringer og respons på sosiale medier
- Om eget sosialt nettverk. Bruk av sosiale medier til å holde kontakt og erfaringer med dette
- Opplevelse av bruk av sosiale medier som helsefremmende/ hemmende i hverdagen
- Oppsummering, tilleggsopplysninger

#### **3.3.2 Utvalg, rekruttering og gjennomføring av intervju**

Et utvalg vil alltid avgjøre hvilke sider av en sak vi kan si noe om og i dette tilfellet har jeg benyttet meg av et *strategisk utvalg* som er sammensatt ut fra den målsettingen at materialet har best mulig potensial til å belyse problemstillingen min (Malterud, 2011). Hvem vet vel bedre enn personen som har ME selv hvordan sosiale medier påvirker egenopplevd livskvalitet og livsglede i hverdagen? I utvelgelsen av informanter hadde jeg to kriterier: At de selv mente de hadde ME og at de var aktive

på sosiale medier daglig. For å definere aktiv skrev jeg i informasjonsskrivet at aktiv betydde alt fra å scrolle nedover, dele, like, skrive egne oppdateringer og legge ut bilder/ videoer. Det var ikke noe krav om at de måtte være med i grupper spesifisert for mennesker med ME.

Jeg tok kontakt med lederen for Norges ME-forening lokalt og fikk dermed delta på et månedlig møte som de har i foreningen. Her fikk jeg anledning til å presentere prosjektet mitt og samtidig være med i diskusjonene og samtalene som utspant seg. Mot slutten av møtet la jeg fram en påmeldingsliste og oppfordret medlemmene til å spre ordet dersom de visste av noen som kunne tenkt seg å delta på et slikt intervju. Fire stk meldte seg på der og da og jeg avtalte at jeg skulle ta kontakt med dem personlig for å avtale tid og sted for intervju. Lederen for foreningen tilbydde seg å sende ut informasjonsskrivet mitt i neste nyhetsbrev, slik at alle medlemmene skulle få anledning til å melde seg på prosjektet. I ettertid tok to stk kontakt med meg på eget initiativ fordi de ønsket å delta på prosjektet.

Til sammen hadde jeg seks informanter. Intervjuene ble utført på forskjellige steder; hjemme hos informantene, på arbeidsplassen deres og på et grupperom på skolen. Alt ettersom hvor og når det passet best for informantene og med den forutsetningen at de følte seg vel og kunne snakke så fritt som mulig (Kvale og Brinkmann, 2009). Alle intervjuene ble utført i løpet av februar 2015 og varte i alt fra 20- 50 minutter. Det ble satt av tid til spørsmål og uoffisiell prat både før og etter intervjuene, noe det viste seg at informantene benyttet seg av i forskjellig grad. Noen ønsket å prate litt løst og fast rundt sykdommen, mens andre hadde spørsmål til meg angående min posisjon som pårørende. Mer om dette kommer under kapittel 3.5 som handler om etiske vurderinger. Intervjuene ble transkribert fortløpende etter intervjuene var ferdige, noe som resulterte i at det ble endret litt på formulering og andre språklige bilder etter de første intervjuene.

### **3.4 Transkribering**

En transkripsjon er en konkret omdanning av en muntlig samtale til en skriftlig tekst (Kvale og Brinkmann, 2009). Det vil alltid skje en fordreining av hendelsen når det muntlige skal oversettes til en skriftlig tekst, selv om man gjengir ord for ord. Dette er

fordi det som blir sagt kan forstås på en annen måte når det er skrevet på papir, fordi man mister elementer som tonefall og kroppsspråk. Formålet med en transkribering er å fange opp samtalen i en form som på best mulig vis representerer det informantene hadde til hensikt å formidle (Malterud, 2011).

Transkriberingen gjorde meg veldig bevisst på egne uvaner og tendenser og hjalp meg dermed med å utvikle meg som intervjuer underveis, ettersom transkriberingen ble gjort fortløpende etter hvert intervju. De virkelige data er samtalen man har med informantene og transkripsjonene kan aldri gi mer enn et avgrenset bilde av det man ønsker å studere (Malterud, 2011). Det ble i transkriberingen lagt vekt på å skape en så ryddig og oversiktlig tekst som mulig. Det ble også satt av litt marg for å ha plass til notater og koding i etterkant. Det som skjedde av muntlige språkbilder ble også notert ned, som pauser, sukk og latter. Dette for å ha mulighet til å ta med dette i betraktningen og tolking av meningsinnholdet. Å sitte med headset og skrive ned samtalene ga en dypere mening allerede første gangen det ble skrevet ned. Noen kategoriseringer ble gjort allerede her; positive og negative effekter og tanker rundt bruk av Facebook.

### **3.5 Systematisk tekstkondensering**

I analysen av datamaterialet har jeg tatt inspirasjon både fra systematisk tekstkondensering og Giorgis fenomenologiske analysemetode (1985). Systemisk tekstkondensering handler om å finne nye veier og ikke de opptråkkede sporene vi laget oss i intervjuguiden. Dette er en metode som egner seg for deskriptiv tverrgående analyse av fenomener og ved utvikling av nye beskrivelser (Malterud, 2011). Giorgis metode tar sikte på å systematisere subjektive opplevelser og dannelser av meninger, slik at de til slutt kan presenteres som vitenskapelig kunnskap (Giorgi, 1985). Analyse- og intervjufase overlappet hverandre underveis, mens strukturering av materialet begynte etter at alle data var innhentet.

Dette er en gjengivelse av Malterud (2011) sin versjon av systematisk tekstkondensering, som igjen har utgangspunkt i Giorgis (1985) fenomenologiske analysemetode. De fire trinnene i denne analysemetoden er beskrevet som: Helhetsinntrykk, meningsbærende enheter, kondensering og sammenfatning.

I første omgang har jeg gjennomgått materialet et ukjent antall ganger for å få tak i essensen av alle rådata og skape et helhetsinntrykk (Malterud, 2011). Dette både ved å høre på intervjuene flere ganger og lese gjennom transkripsjonene av dem. Jeg lagde tankekart og lister over hva som var essensen i intervjuene til sammen. De første kategoriene som utspant seg var; bruksområde Facebook, positive erfaringer, eget sosialt nettverk per i dag, negative erfaringer, erfaringer med grupper, erfaringer med Facebook generelt, erfaringer med venner og frafall av venner pga sykdom. Første fase i analysen var omfattende og overlappende og noen ganger gikk jeg tilbake til denne fasen for å se på tankekartene på nytt. Den helhetsforståelsen som oppsto i første fase av analysen ble grunnlaget for det neste steget i analyseprosessen.

Neste steg i prosessen var å finne de meningsbærende enhetene og luke ut det i materialet som ikke er av betydning for akkurat min problemstilling i denne studien. Det gjorde jeg ved å opprette koder for å systematisere de temaene jeg lagde i første analysetrinn. De første kodene som oppstod var disse: sosial, positiv, negativ, antisosial, ønske om å være sosial, pc, mobil, faglig informasjon, ikke-faglig informasjon, være påkoblet og være avkoblet. Etter hvert ble kodene snevret ned til fem frittstående koder som ble sortert etter farge på penn og notert i margin på transkripsjonene. Kodene var følgende:

- SOS – sosiale faktorer - orange
- INFO- faglig informasjon - blå
- NEG- negative effekter - rød
- POS- positive effekter - grønn
- NETT- sosialt nettverk – lilla

Steg 3 i analysen var å kondensere innholdet i de enkelte enhetene og gå fra koder til noe som gir mening (Malterud, 2011). Dette er en måte å redusere materialet til bli et utvalg av meningsbærende kategorier. Her satt jeg igjen med de fem kodegruppene som en og en ble gjennomgått flere ganger. En viktig del av dette steget i analyseprosessen var å hele tiden spørre seg selv hva akkurat denne kodegruppen kan fortelle meg om problemstillingen. Det endelige kondensatet av materialet skal

gjenfortelle og sammenfatte det som befinner seg i hver og en av kodegruppene (Malterud, 2011).

Det siste steget er en sammenfatning. Denne siste delen skal sette bitene sammen igjen og sammenfatte alt jeg har funnet ut i form av gjenfortellinger som kan legge grunnlag for nye beskrivelser av fenomenet (Malterud, 2011). Her ble det laget en analytisk tekst for hver kodegruppe og vurdert om denne gjenga de sentrale funnene og var tro mot sammenhengen de egentlig var hentet ut fra. Dette var en vanskelig og lang prosess og krevde noen ganger at jeg gikk tilbake noen trinn i analysen og gikk gjennom materialet på nytt flere ganger. For å utfordre resultatene våre, er det også en mulighet å systematisk lete etter data som motsier de konklusjonene vi kommer fram til (Malterud, 2011). Jeg prøvde flere ganger å gjøre dette og fant nye funn ved å bruke denne metoden. Blant annet ble min forforståelse enda mer avkreftet og jeg fant flere funn som tydet på det motsatte av det jeg hadde forutsett. I den siste delen av analysen ble det også revurdert og gjennomført nye litteratursøk for å se om lignende beskrivelser allerede fantes. Da det ikke ble funnet noe om akkurat denne pasientgruppen med samme resultat, så jeg det ikke som nødvendig å revurdere hele analyserunden og starte på nytt. Det som til slutt ble konkludert som de endelige hovedfunnene vil bli presentert i kapittel 4.0.

### **3.6 Forskningsetikk**

Sammen med veileder sendte jeg inn en søknad til REK, der vi fikk tilbakemelding på at mitt prosjekt ikke trengte en REK-godkjenning. En godkjenning fra NSD ble heller ikke nødvendig da spørsmålene som ble tatt opp på bånd kun dreide seg om meninger og erfaringer informantene hadde om et gitt tema.

Opplysninger om alder, utdanning og arbeidsstatus ble ikke tatt opp på lyd, dermed kunne ingen indirekte personidentifiserbare opplysninger knyttes til svarene som ble gitt under intervjuet. Det ble ikke brukt noen form for krypteringsnøkler eller andre strategier for å koble navneliste opp mot lydopptak. Alle informantene har fått fiktive navn, uavhengig av opprinnelig kjønn.

Informasjonsskrivet som ble skrevet var etterstrebet å være på et så forståelig språk som mulig slik at informantene kunne danne seg en mening om hva studien handlet om, og dermed ta en avgjørelse på om de ønsket å være med eller ikke. Det neste steget i prosessen med å avgjøre om man ønsket å delta var å avtale tid og sted og dermed signere et samtykkeskjema som hadde til hensikt å sikre at deltakelsen var frivillig. Det ble tilstrebet en skjerming av informantene ved at intervjuene kunne foregå ved den plasseringen de selv ønsket, til et tidspunkt bestemt av dem selv. I oppstartsfasen ble alle informanter informert om at de hadde anledning til å trekke seg når som helst, men ingen benyttet seg av dette. Å opparbeide et tillitsforhold til informantene krevde varsomhet i forkant av og under intervjuene, bearbeidingen av materialet og til slutt framstillingen i det endelige resultatet. Det har vært viktig for meg å presentere resultatene i tråd med informantenes meningsyttringer og den opprinnelige hensikten med studien, og ikke under min egen forforståelse.

Det var viktig for meg å være bevisst egne tanker og følelser knyttet til temaet og overveie mine egne erfaringer med det å ha en far som er ME-syk, slik at disse ikke kom i veien for mitt møte med informantene. Kvalitative data handler ofte om menneskers livserfaringer og tanker og det språklige uttrykket får ofte en sensitiv og personlig karakter (Malterud, 2011). Derfor var det viktig å være klar over at det under intervjuene kunne bli vekket ulike følelser hos informantene, noe jeg prøvde å forberede meg på i forkant av hvert intervju. Jeg prøvde så godt jeg kunne å legge egne teorier, hypoteser og meninger om temaet til side og fokusere på å lytte til det informantene hadde å fortelle. Formålet med intervjuene var jo å finne ny informasjon om deltakernes tanker rundt bruk av sosiale medier. Jeg fikk inntrykk av at informantene hadde tro på prosjektet og var oppriktig glade for at forskning på dette området ble satt på plakaten og gjennomført også ved et universitet. Gjennom mine samtaler med min egen far, informantene og andre som har erfaringer med sykdommen ME er det et gjennomgående tema at det ikke snakkes så mye om ME som det snakkes om andre alvorlige sykdommer. Det generelle inntrykket er at ME ikke blir viet mye oppmerksomhet av mannen i gata eller fagpersonell, fordi det er en uavklart sykdom. Etersom kunnskapen om ME er mangelfull er det en vanskelig sykdom å forholde seg til for mange. Mer forskning på området er en nødvendighet.

Nettopp derfor var det ekstremt viktig for meg å vise informantene at jeg personlig respekterer ME som en reell sykdom og at jeg oppriktig ønsker å få mer fokus på denne sykdommen gjennom min studie.



## 4.0 PRESENTASJON AV HOVEDFUNN

Metodebeskrivelsen i forrige kapittel synliggjør forskningsprosessen og veien fram til det som i dette kapitlet skal presenteres som hovedfunn. Innledningsvis i dette kapitlet kommer jeg til å legge fram en kort, anonymisert presentasjon av informantene og deres bakgrunn. Deretter kommer jeg til å presentere de funn som er gjort gjennom analysing av data gitt av informantene. Funnene er delt opp i fem ulike kategorier ut fra hva som vokste fram under analysearbeidet;

- Hva som er positivt med bruk av Facebook
- Hva som er negativt med bruk av Facebook
- Hvordan det oppleves å dele om sykdommen på Facebook
- Facebooks påvirkning av livskvalitet
- Betydning av sosialt nettverk

Helt til slutt kommer en oppsummering av de mest sentrale funnene som i kapittel 5.1 skal diskuteres.

### 4.1 Anonymisert presentasjon av informantene

Informantene er personer i alderen 38-48 år. For å unngå gjenkjennelse har jeg valgt å ikke fastslå hvor mange som er menn og hvor mange som er kvinner, og benyttet fiktive navn av ulike kjønn. For å beholde ryddighet i oppgaven og gjøre det lettere å samle meningene informantene har ytret, har jeg valgt å gi dem fiktive navn når jeg gjengir hva de har utalt om gitte tema: Alfred, Gunn, Ida, Gard, Cathrine og Martha. Med unntak av en av informantene som jobber 40% er alle per dags dato 100% uføretrygdet. Alle informantene har forskjellige og kompliserte sykdomshistorier som starter langt tilbake i tid. Fellestrekk for bakgrunnen til mange av informantene er at de selv tror at sykdommen har sin begynnelse allerede i tidlige barne- og ungdomsår. Halvparten av informantene opplyser at de mistenker at en rekke negative hendelser i livet deres henger sammen med utviklingen av ME-diagnosen.

Når det gjelder bruk av sosiale medier, opplyser alle informantene at det er mest Facebook de bruker, derfor er det Facebook som har blitt lagt hovedvekt på som sosialt medie i denne oppgaven. Andre sosiale medier informantene opplyser at de

bruker i mindre grad er forum, blogger og snapchat. Alle informantene opplyser at de er innom Facebook daglig og er aktive gjennom å lese, like, kommentere og noen ganger poste innlegg. Noen er også aktive i grupper på Facebook som er ment for likesinnede med samme sykdom, ved å like og kommentere andre medlemmers innlegg.

#### **4.2 "Kanskje jeg ikke er så rar allikevel?"**

Generelt sett opplyser alle informantene at det som er positivt med bruk av Facebook som ME-syk er å holde kontakt med venner og familie, dele hverdagslige innlegg og bilder, ta opp kontakt med gamle venner man hadde før sykdommen slo ut og bruke Facebook til å se hva som skjer av arrangementer fram i tid eller avtale møter med venner. Det å være aktiv på en gruppe som omhandler spesielt ME-syke er også positivt for noen av informantene fordi man føler seg mindre alene, kan få utløp for frustrasjon, møte likesinnede og få håp om at man en dag kan bli frisk.

Samtlige av informantene forteller om en hverdag fylt med mye alenetid på morgenen og formiddagen, før barn og samboer/ ektefelle kommer hjem fra barnehage, skole og jobb. Gunn sier:

*"Det blir en slags trøst i en tvungen rolig hverdag å få sitte å scrolle seg gjennom Facebook på egne premisser og det er godt å føle at man har et liv, da. Du er liksom litt med da, selv om du egentlig ikke er det."*

Gard forteller om det positive med å være på Facebook:

*"Du føler deg ikke så isolert som du egentlig er. Det er godt å få den sosiale biten mer lettvint og i ditt eget tempo. Du kan svare og legge inn innlegg, også kan du gå å gjøre noe i mellomtiden og så kan du sette deg ned igjen litt senere og ta deg en kopp kaffe. Det er ingen forventning om at du skal svare med en gang, du kan ta det når det passer deg. Sånn er det jo ikke når du er i en ordenlig sosial setting, da må du være pålogget hele tiden. Der og da. Det er absolutt en gode for folk som er inaktive og ikke har mulighet for å komme*

*seg ut. Jeg kan si det sånn at det hadde vært mer stusselig å være syk hvis det hadde vært for noen år siden og vi ikke hadde hatt de sosiale mediene.”*

Det å ha sosial kontakt med andre mennesker er noe informantene setter som positiv erfaring med bruk av Facebook. Det vektlegges at terskelen for å ta kontakt er lav, den kontakten man har er så uforpliktende og på egne premisser er noe av det som oppleves som hjelpende i en hverdag som ME-syk. Ida synes også det er nyttig å være medlem i grupper spesielt for ME-syke:

*”Jeg går jo rundt med mange forskjellige symptomer. Og da er det veldig greit å lese litt inne på den gruppen for der er det mange som diskuterer ulike symptomer. Da får jeg bekreftet at jeg ikke er så rar likevel.”*

Mange peker også på at de synes det er viktig å ha en arena for å få aksept, forståelse og lærdom om sykdommen. Denne arenaen finner mange inne på en gruppe for ME-syke der det deles mye om behandlingformen og tips og triks man selv har erfaring med, enten det er positivt eller negativt. Cathrine sier:

*”Jeg har lært enormt mye. Alt jeg har gjort og funnet på av behandling har jeg plukket opp inne på de forskjellige gruppene. Det er kjempeviktig. En arena for å møte folk som er likesinnede. Og få støtte og forståelse, utveksle erfaring, frustrasjoner og sånt. Det å vite at det er flere der ute som har det likedan. Det er så utrolig viktig”*

Cathrine påpeker at hun hadde hatt vanskeligheter med å holde motet oppe uten denne formen for sosial kontakt:

*”Det er så godt å komme inn i den verdenen der. Hadde det ikke vært for de gruppene hadde jeg gitt opp. Total stillhet hele dagen. Jeg tror jeg hadde hatt det verre. Det gir håp.”*

Ida forteller om det samme temaet:

*”Du får øset ut litt frustrasjon. Du møter forståelse fra folk som har det lignende. Det er godt at det hele tiden er noen der på formiddagen, for jeg er jo mye alene, ikke sant. Da er det godt å ha den kontakten på dagen”*

### **4.3 ”Andres elendighet gagnar meg ikke”**

Informantene hadde ikke utelukkende positive opplevelser med det å være aktiv på Facebook. Mange hadde mye negativt å si om det å være på Facebook både generelt og i spesifikke grupper for sykdommen ME. På spørsmål om de hadde hatt negative opplevelser med bruk av Facebook svarte Alfred følgende:

*”Nei, ikke i den forstand at jeg har blitt sjikanert eller noe sånt. Men jeg savner at det er noen som administrerer litt ekstra. Det er jo mange fagartikler som sirkulerer rundt og ikke alle har kunnskap nok til å lese slike artikler. Det kan fort komme mange misforståelser og mye falskt håp. Folk danner seg meninger på litt feil grunnlag. En evig ond sirkel. Så jeg synes de som administrerer slike grupper må være litt mer påpasselige med å legge ut fagartikler uten forklaringer”*

En annen ting som kom fram som negativt med Facebookgruppene var at det ofte kan være negativt å lese om andres elendighet, å kunne se det man selv kanskje kan komme dersom man skulle bli enda sykere med tiden. Gunn mener at det å hele tiden søke etter nye behandlingsmetoder kan bidra til å opprettholde sykdom;

*”Nå skal jeg bli frisk, tenkte jeg. Så jeg søkte etter informasjon inne på en gruppe for ME-syke. Men jeg har funnet ut at den der søken etter informasjon bidrar til å opprettholde sykdommen. Det at du stadig søker etter nye behandlingsmetoder. Derfor har jeg nå i senere tid kuttet ut å bruke Facebook til å utveksle erfaringer, symptomer og diverse slikt om sykdommen. Det er ikke løsningen på sykdommen å søke slik etter informasjon.”*

Flere påpeker at de synes det fort blir mye syting og klaging på slike sider og at det kan påvirke hvordan de selv har det den dagen. Samtidig som man har en viss medfølelse for andre i samme situasjon. Ida forteller:

*”Noe som er negativt er jo at man kan bli lei seg på andres vegne. Av å lese om andres plager. Noen ganger må jeg bare lese det og så gå videre, heller lese noe som bringer meg litt opp. Jeg må la det ligge litt, for å ta vare på meg selv. Distansere meg fra andres elendighet. Jeg kan noen ganger sende et lite hjerte til dem da, for å vise at jeg ser og føler med den personen.”*

Martha forteller også om det å ytre seg om sykdom på sosiale medier:

*”Jeg er medlem av en spesifikk gruppe for ME-syke. Men jeg bruker den ikke så mye. Jeg har vært syk i så mange år at jeg er lut hakke lei. Jeg orker ikke lese om andres sykdomshistorier. Jeg får den hjelpen jeg trenger ved å delta på de møtene jeg velger selv...”*

Hun forteller også om det å lese om andre ikke-syke sine syteinnlegg på Facebook:

*”Jeg reagerer på innlegg som handler om når folk er forkjølet eller lettere syk. De har jo mer livskvalitet enn jeg føler at jeg selv har. Da blir jeg preget og får lyst til å si noe! Men jeg klarer å holde meg i skinnen... Det er rett og slett vondt å bli påminnet hvor dårlig ens egen livskvalitet er sammenliknet med andre som er friske. På skikkelig dårlige dager velger jeg derfor å ikke gå inn på Facebook i det hele tatt... Andres elendighet gagnar ikke meg, derfor holder jeg meg unna sider for ME som handler om symptomer, behandlinger og syteinnlegg. Jeg prøver så godt jeg kan å holde hodet oppe og tenke at jeg er heldig som er i live. Jeg må ha noe positivt å holde fast ved.”*

Det er et gjennomgående tema hos fem av informantene at det er sårt å se alle de morsomme og spennende tingene de som er friske driver med i sine hverdager, gjennom å logge seg på Facebook. Alfred forteller:

*”Det kan være veldig sårt på et vis. For du ser alt det folk holder på med og så blir du påminnet alt det du kunne vært med på om du hadde vært frisk. Jeg prøver jo så godt jeg kan å ikke være bitter... men det er vanskelig. Du blir påminnet din egen elendighet hele tiden.”*

Ida forteller om samme tema:

*”Jeg ser jo toppturene, cafebesøkene og treningene til andre når jeg scroller meg nedover på Facebook. Da kjenner jeg litt på det at de er heldige som klarer det, fordi det har jeg jo ikke overskudd til selv. Men når det er sagt er jeg en ganske så optimistisk type som plukker opp det positive og glemmer det negative. Heldigvis.”*

Flere informanter forteller om sårheten av å se andre være aktive og sosiale og dermed bli påminnet hvor dårlig form man er i selv. Dette skaper frustrasjon over egen situasjon og dermed kan det dukke opp følelser av bitterhet, noe som påvirker både dagsform psykisk og fysisk. En annen faktor som også blir nevnt som negativ er hvordan bruken av PC og mobile skjermer påvirker formen og kan være med på å forverre sykdommen. Ida utdyper:

*”Uansett om Facebook har positive eller negative virkninger, blir jeg jo sliten av å bruke det. Fordi hodet mitt holer på med noe. Så kanskje jeg skulle ha sittet i ro istedenfor. Hodet blir surrende med noe istedenfor å koble helt av. Ideelt sett skulle ja også ha hvilt hodet. Ikke bare kroppen. Hvis jeg hadde vært flinkere til å begrense meg hadde det kanskje vært litt bedre.”*

Gunn deler også denne opplevelsen:

*”Det er jo en tidstyv og det er så fort gjort at det blir for mye av det. Jeg blir fort sliten av å bruke det for mye...Bruker jeg skjermene på kvelden, får jeg ikke sove på natten. Og da må jeg sove på dagtid neste dag og sånn går det i en ond sirkel. Jeg tror man som ME-syk har hatt bedre effekt av å bare ligge rett ut på sofaen enn å bla gjennom newsfeeden i en halvtime... Men jeg har jo også lyst til å dele innlegg og gjøre ting som gir meg livslyst. Jeg legger jo ut bilder fra ferieturer og da ser jo alt veldig perfekt ut. Men bak fasaden har jeg kanskje måttet trene meg opp i forkant og ofret mye for å klare å gjennomføre hele ferien. Mye forberedelser med medisiner og planlegging av hvordan jeg kan gjøre ting uten å bli helt slått ut. Det er mye slikt som ikke vises på Facebook da, der vises jo bare fasaden og det perfekte.”*

Alfred sier han også prøver å være påpasselig med å bruke det for mye:

*”Det gjør meg jo sliten. Etter at jeg fikk ME har jeg ikke kapasiteten til å sitte lenge foran en skjerm. Så jeg printer ut ting jeg skal lese. Ofte pusher jeg mine egne grenser og blir sittende for lenge og da må jeg bare legge meg ned resten av kvelden. Sånn sett kan det være litt skummelt og.”*

#### **4.4 ”Det kjennes så ensomt å bare kaste det ut der”**

Jeg var interessert i å høre om informantene hadde for vane å like, dele eller poste innlegg om egen sykdom på sin egen, private Facebook-vegg. Ikke inne på en spesifikk gruppe, men ”offentlig” i den grad at alle de som var venn med dem kunne se det. Jeg var også interessert i vite om responsen de fikk på dette hadde noen påvirkning på egen selvfølelse. Her er svaret jeg fikk fra Gard:

*”Jeg kan dele noe, men ikke så veldig inngående. Jeg har venner på Facebook som vet at jeg er syk, men også mange som ikke vet det. Alle mulige slags folk kan jo se det. Jeg kan dele forskningsnytt da, men ikke så veldig personlige ting om meg selv. Det blir for vanskelig, rett og slett.”*

Ida synes heller ikke noe om å dele så veldig personlige ting om sykdommen inne på Facebook:

*”Legger jeg ut noe om katten min eller om at vi har pusset opp badet, da hagler det med tilbakemeldinger. Legger jeg derimot ut noe om ME, er det som regel bare mamma som sender en liten ”like”. Det er ikke så mye respons å få altså. Derfor lar jeg være å gjøre det. Det kjennes så ensomt å hive det ut der når det havner ut i intet.”*

Gunn spesifiserer det med skam over å være syk som grunn til at hun ikke ønsker å vise hele Facebook-nettverket sitt at hun er syk:

*”Nei, jeg deler ikke noe om sykdommen. Jeg føler en slags skam, en skamfølelse over å være syk. Så jeg vil helst ikke snakke så mye om det. I alle*

*fall ikke publisere det på Facebook. Jeg vil ikke at folk skal vite om det. Det er så lett at man som person blir sykdommen sin. Jeg føler jo at jeg er så mye mer enn ME. De fleste vet ikke at jeg er syk og slik vil jeg fortsette å ha det.”*

Cathrine sier også at responsen på innlegg er så dårlig:

*”Jeg skriver oppdateringer en sjelden gang. Men egentlig veldig lite, for det er så liten respons. Da gjør det det litt vanskelig for meg.”*

Martha forteller også om dårlig respons:

*”Nei, jeg deler ikke ting om sykdommen min. Jeg føler det blir litt feil. Å dele dette offentlig. Jeg reagerer jo når folk syter og klager over forkjølelsene sine på facebok. Det blir det samme med meg, litt sånn stakkars meg som har ME. Jeg har delt en artikkel om ME en gang. Da var det nesten ingen respons. Stort sett er ikke folk interessert i å høre om sånt.”*

Ingen av informantene fortalte at de hadde for vane å dele innlegg og skrive oppdateringer om ME på sin private Facebook-vegg. Forklaringen fra samtlige var at dette var fordi de ikke følte det hadde noe for seg når responsen var så liten. Noen følte også skam i forhold til det å ha ME og ville derfor ikke dele noe om det. Halvparten av informantene forteller at de kun har delt noe på sin private Facebook-vegg en gang; når Maria Gjerpe hadde en innsamlingsaksjon for forskning på ME. Da opplevdes det som greit fordi det ikke gjaldt dem personlig, men saken ME i seg selv. Deltakerne forteller om en sårhet for det å dele noe personlig, slik som egen sykdom og helsesituasjon fordi resten av menneskene der inne bare deler positive ting.

Dette gjaldt spesielt når responsen lot vente på seg og det ikke var noe tegn på at menneskene de var venner med på Facebook virker interesserte i å høre om ME. Da fortalte de at det kjentes ensomt å la dette innlegget bare henge der ute i en virtuell verden, uten at noen bryr seg om det. Mange av informantene påpekte det med at Facebook ofte kan bli en arena der det kun er sosialt akseptert at man viser seg fra sin



og at man dermed vil skille seg ut og starte en snakkis dersom man deler noe som ikke er fullt så glansfullt.

#### **4.5 ”Det hadde vært mer stusselig å være syk”**

Et annet av spørsmålene var om og oppfølgingsspørsmål om i *hvilken grad* deltakerne følte at Facebook påvirket deres hverdagsliv og livskvalitet. Alfred fortalte at det var lettere enn den psykiske belastningen det fører med seg å alltid måtte komme med unnskyldninger for hvorfor man ikke kan komme på eller få besøk:

*”Til en viss grad så gjør det det. Det er godt å sende ut et par setninger og så klappe igjen pc-en hvis man ikke gidder mer eller er dårlig. Det krever litt mindre av meg enn å dra bort hos noen på besøk eller la være å åpne døra når det ringer på noen hjemme hos meg. Og på den fagbiten så hjelper det fordi jeg kan tilegne meg informasjon uten å for eksempel reise bort på kurs ”*

Martha forteller om det å føle seg litt mer inkludert:

*”Jeg føler at jeg er litt mer med sosialt, selv om jeg ikke treffer folk ansikt til ansikt. Jeg kan legge ut ting, skrive noen ord og være meg selv. Jeg føler at jeg kan foreslå å treffe noen når jeg føler at jeg har energi nok til det. På mine egne premisser. ”*

Gard forteller følgende:

*”Jeg kan si det sånn at det har vært mer stusselig å være syk hvis det hadde vært for noen år siden og vi ikke hadde hatt de sosiale mediene. Det hadde vært mer ensomtid. Det er godt å sette seg ned og se litt hvis det er noe interessant. Det blir en slags erstatning for den hverdagen man hadde før, med arbeidsliv og kollegaer i et felleskap. Det er en oppmuntring å bruke Facebook og følge med på hva andre driver med og tenker og mener om diverse ting.”*

På direkte spørsmål om informantene synes det hjelper dem i hverdagen som syk å være medlem av et sosialt medie som Facebook, svarer samtlige at det hjelper og utdyper dette, samtidig som mange også påpeker de synes det er minst like viktig å påpeke de negative effektene og sidene av å være aktiv på Facebook. En av informantene påpekte til og med at jeg hadde en positiv vinkling mot sosiale medier, mens vedkommende selv så mer de negative sidene av saken og syntes det var viktig å få fram dette. Mer om dette kommer i kapittel 5.1 om diskusjon rundt funnene.

#### **4.6 ”Jeg har det nettverket jeg har overskudd til å ha”**

Jeg ønsket å få et bilde av hvordan det sosiale nettverket til informantene var. Jeg ønsket å vite om de hadde mange venner på Facebook som de ikke hadde møtt/ ikke hadde for vane å møte ansikt-til-ansikt. Jeg lurte også på om hva de tenkte rundt eget nettverk per dags dato og om de så på Facebook som et verktøy til å opprettholde kontakt.

Alfred:

*”På et vis så har jeg blitt kjent med nye mennesker fordi jeg er på Facebook. Det er ikke en strøm av folk liksom, men jeg har blitt litt bedre kjent med mennesker som bor rundt meg, naboer og sånn. Disse ville jeg kanskje ikke ellers blitt kjent med...Det er klart at sykdommen er hemmende for nettverket mitt, jeg skal ikke legge skjul på det. Så det kunne vært bedre, men samtidig har jeg ikke overskudd til så mye heller. Og det er vanskeligere for meg å hele tiden måtte si nei uten å få forståelse enn det er å ikke få spørsmål i det hele tatt.”*

Gard:

*”Jeg har tatt kontakt med et par mennesker som jeg har kjent igjen navn på gjennom møter i foreningen. Det har vært ekstra gøy å snakke med dem der inne også i tillegg til på møtene. Men sånn dyp og god kontakt med noen har jeg ikke fått. Jeg foretrekker å møte de vennene jeg allerede har. Jeg har prøvd å presse meg selv til å dra på syforeninger og treningsavtaler, men det har jeg måttet kutte ut. Jeg må heller prøve å rekke over det viktigste og de nærmeste i livet mitt.*

*Sånn akkurat nå er nettverket mitt ganske begrenset, men jeg har det nettverket som jeg selv har overskudd til å ha.”*

Martha opplever eget nettverk akkurat nå som bedre enn det tidligere har vært da hun var mye sykere enn nå:

*”Det er mye bedre enn det var når jeg var på mitt dårligste. Men det er fortsatt ikke mye å skryte av. Jeg har mannen min, barna mine, barnebarn, øvrig familie og et par-tre venninner. Men jeg prøver så godt jeg kan å være fornøyd med det nettverket jeg har og benytte meg av det.”*

De fleste av informantene opplever at nettverket er mye mer begrenset nå sammenlignet med når de var yngre og mer aktive, men mange trekker også konklusjoner om at dette er helt normalt når man blir eldre og får barn. Samtidig synes informantene det kan oppleves som sårt når man ikke lengre er den sosiale, gøyale personen man var før. Og at sykdommen setter begrensninger for den personen man ønsker å være. Gunn forteller at hun har som mål å ta opp kontakt med gamle venner igjen:

*”...Sykdommen har jo bidratt i negativ retning når det gjelder mitt sosiale nettverk. Det er jo klart når venner hele tiden får avslag når de spør meg om jeg vil være med på noe. Men for min egen del måtte jeg bare roe ned når det var på sitt verste og fokusere på meg selv. Jeg tenker å gå aktivt inn for å ta opp kontakten med folk igjen. De gamle vennene mine.”*

*”Jeg har ikke møtt noen mennesker på Facebook i den forstand at jeg har tatt opp kontakten med dem senere. Jeg kjenner igjen noen navn og bilder som går igjen i gruppa for ME-syke, men jeg kjenner ikke noen behov for å ta kontakt med dem. Jeg får mer ut av å ha kontakt med egne venner i det virkelige liv. På dagtid får jeg dekt behovet for sosial kontakt gjennom trening to ganger i uka med en fast gjeng. Vi har kjent hverandre gjennom flere år og jeg er trygge på dem. Jeg er egentlig ganske fornøyd med nettverket mitt. Men jeg*

*skulle gjerne vært friskere til å benytte meg av de vennene jeg har.” (Ida)*

Det virker ikke som noen av informantene har fått bekjenskaper gjennom Facebook som de kun snakker med der inne og ikke i det virkelige liv. Men mange påpeker at de kjenner igjen folk som går igjen inne på gruppene for ME-syke og dermed føler at de har en form for sosial kontakt der. Cathrine forteller:

*”Jeg har jo fått en slags kontakt med nye mennesker gjennom Facebook. Men ikke privat da. Men man føler jo at man kjenner folk når man i årevis har vært medlem av samme gruppe og kanskje kommenterer fram og tilbake til hverandre. Men det er som sagt inne noen privat kontakt og dermed har det ingen annen effekt enn at det er koselig å kjenne igjen navnet. Det gir meg ellers ikke så mye, det har jeg mine egne venner til. Jeg er en ganske sosial person, det er derfor det er så kjedelig at jeg ikke får vært så sosial som jeg vil. Noen venner har jo forsvunnet på veien, mens andre stier har dukket opp. Det er jo en prosess uansett om man er syk eller ikke. Mange ganger strekker jeg meg litt ekstra for mannen min sin skyld, for at vi skal kunne ha et sosialt nettverk sammen. Selv om jeg kanskje ikke egentlig orker, så må jeg bare. Jeg må jo se verden der ute.”*

#### **4.7 Oppsummering av funn**

Nå har jeg presentert de sentrale funnene fra min studie og gjengitt hva informantene tenker og mener rundt noen temaer som jeg ønsket å forske på. Gjennom analysen har jeg funnet frem til essensen i funnene og ønsker å oppsummere disse litt mer konkret før vi går videre til diskusjonen av dem.

Jeg har valgt å dele opp funnene i opplevelser om bruk av Facebook generelt og opplevelser om bruk av Facebookgrupper som er ment for ME-syke og pårørende, i tillegg til sentrale funn rundt opplevelse av eget sosialt nettverk.

#### **4.7.1 Opplevelser av bruk av Facebook generelt:**

- Bruker det for å snakke med venner og familie, følge med på hva som skjer av arrangementer og diverse i ME-foreningen, dele hverdagslige bilder, avtale å møte venner når formen er bra og ta opp kontakt med gamle venner.
- Informantene opplyser at de liker bruken av Facebook fordi det gir en slags trøst i en tvungen, rolig hverdag. Det blir mindre ensomtid. De føler at de er mer ”med” i samfunnet selv om de er inne i eget hus mesteparten av tiden.
- Det at det terskelen for å ta kontakt er så lav og at kontakten er så uforpliktende oppleves som givende for informantene, da det ofte er vanskelig for dem å forholde seg til sosiale situasjoner når de er i dårlig form.
- Samtlige opplever det som negativt å se når friske venner legger ut bilder og oppdateringer fra sine aktive turer etc. Det å bli påminnet sin egen dårlige livskvalitet styrker også bitterheten over egen situasjon.
- På spørsmål om de deler Me-relaterte ting på sin private Facebook-vegg svarer samtlige at de unngår det fordi det er liten/ ingen respons og dermed oppleves det som vanskelig og negativt.
- Dette med fasade går igjen hos informantene. Det at mange kan få feil inntrykk av hvordan en egentlig har det gjennom å kun snakke/ se hva som skjer i livet til en person gjennom kun å se på Facebook.
- Noen synes også at det hadde vært mer ideelt for dem å ligge helt stille på sofaen istedenfor med pc-en eller mobilen, da dette kan være utmattende og gjøre dem slitne over tid.
- At Facebook er en tidstyv kommer også fram som en negativ faktor.

#### **4.7.2 Opplevelser av bruk av spesifikke Facebookgrupper for ME-syke:**

- Halvparten av informantene opplyser at det å få aksept og forståelse på lukkede Facebookgrupper for ME-syk er positivt for dem. Samtidig ser de på disse gruppene som en arena for å få øset ut litt frustrasjon og få trøst og gode ord fra mennesker i samme situasjon.
- På den andre siden opplyste den andre halvparten av informantene at de ikke bruker Facebookgrupper fordi at det å lese om andres elendighet gjør dem selv dårligere. De pekte også på at det ofte er lett å bli lei seg på andres vegne og selv bli lei seg fordi man ser hvor dårlig det er mulig å bli av sykdommen.

- Det er delte meninger om det å lese om alternative behandlingsmetoder på Facebookgrupper; noen sier at det er bra fordi det gir dem inspirasjon, andre mener det opprettholder sykdommen å hele tiden søke etter behandling.
- Det påpekes også at det er manglende kontroll og kildekritikk på det som publiseres av fagartikler, behandlingsmetoder og lignende, noe som gir mange falskt håp.
- Det kommer fram at de som opplever gruppene som positive ikke kunne sett for seg en hverdag uten dem, fordi de hadde følt seg så alene og isolert.
- Lav terskel for å ta kontakt med mennesker. Det at kontakten er uforpliktende og avslappende er en positiv faktor.
- Opplever å ikke bli tatt på alvor av mange de møter; leger, bekjente, venner av venner og noen ganger også familie. Derfor oppleves det som godt å ha en arena der man bare kan være seg selv og slippe å forklare ovenfor en ny person de møter hvorfor de for eksempel ikke jobber eller kan bli med på ting.

#### **4.7.3 Opplevelser av eget sosialt nettverk**

- Generelt sett opplyser informantene at de er fornøyde med det nettverket de har i dag, selv om det er krympet sammenlignet med tidligere.
- Bruker sosiale medier til å snakke med venner og familie, men møter også disse i det virkelige liv.
- Har få eller ingen venner som de *kun* har kontakt med gjennom Facebook.

Det er disse funnene jeg tar med videre til drøftning og diskusjon i neste kapittel.

## 5.0 DISKUSJON

Diskusjonskapitlet er delt i to: èn del som omhandler diskusjon rundt funn sett i lys av empiri og forskning på lignende tema og èn del som omhandler metodediskusjon.

Under metodediskusjonen kommer det også et avsnitt om begrensninger i studien og forslag til veien videre rundt forskning på samme tema.

### 5.1 Diskusjon av funn

Formålet med denne studien var å fange opp informantenes tanker og opplevelser rundt bruk av sosiale medier i en hverdag som ME-syk. Problemstillingen var å finne ut hvordan bruk av Facebook påvirker hverdagen og livskvaliteten til mennesker som lider av ME. Den kommende diskusjonen tar utgangspunkt i hovedfunnene fra studien og har til hensikt å se nærmere på hvordan denne studien stiller seg i forhold til forskning som tidligere er gjort og hvordan funnene besvarer problemstillingen.

Om sosialt nettverk sier funnene at informantene er relativt fornøyde med det nettverket de har per dags dato, men at de kunne tenkt seg å ha mer overskudd til de vennene som er tilstede. Mange bruker Facebook til å snakke med venner og familie, men disse møter de også i det virkelige liv. Informantene sier at de har møtt nye mennesker på Facebook også, men at de ikke ser hensikten med eller har noe interesse av å være venn med noen de egentlig ikke kjenner. Helliwel og Huang (2013) har forsket kvantitativt på sammenligning av lykkefølelse av å ha venner i det virkelige liv kontra venner på nettet. De har brukt rådata fra "Happiness monitor survey 2011" som ble gjennomført på 5025 respondenter i alderen 16 og oppover, gjennomført i Canada. Spørsmålene i denne undersøkelsen handler om selvevaluering av livet, subjektiv velvære og andre spørsmål som kan bli brukt til å konstruere alternative mål av velvære. De skriver at venner og familie er en veletablert støtte og årsak til subjektiv velvære og den egenopplevde lykkefølelsen. Venner spiller inn på lykkefølelsen både for potensiell kilde til sosial støtte og for det å tilbringe tid sammen; enten det er på jobb, i lek eller aktiviteter som gagnar andre.

Funnene i Helliwel og Huangs analyse bekrefter det som er funnet i tidligere studier; viktigheten av venner i det virkelige liv for å ha subjektiv velvære. Den generelle viktigheten av ekte vennskap for å opprettholde subjektiv velvære blir understreket i

denne studien, men det påpekes at dette kan variere ut fra generasjoner, land og hvor langt utviklingen av teknologi har kommet. Funnene rundt samme tema i min egen studie er sammenlignbare med funnene i studien til Helliwel og Huang. Mine informanter forteller også om at de vennene de har i det virkelige liv er de som teller og gir dem noe. Mange har ”nettvenner” i de menneskene de daglig leser om eller kommenterer til inne på ME-gruppene, men kontakten er ikke på et nært eller personlig plan og kan ikke sammenlignes med venner de har i det virkelige liv. Selv om disse ”nettvennene” ikke oppleves som nære eller tilfredstillende for sosial kontakt, virker det på meg som om de teller for noe positivt allikevel. Og det positive går på tilhørighet og samhold, selv om det ikke oppleves som et direkte vennskap.

I studien til Wang et al. (2015) ble det gjort en kvantitativ undersøkelse på en støttegruppe for kreftsyke på internett med om lag 90.000 registrerte brukere. Formålet med studien var å teste og foreslå en modell for å forstå den dynamiske prosessen blant medlemmene i sosiale støttegrupper på nett og hvordan disse gir og får støtte fra hverandre. Funnene i studien viste at utveksling av sosial støtte i grupper på internett er en dynamisk kommunikasjonsprosess der mennesker aktivt søker støtte og den støtten de mottar har en effekt på livene deres. De fant at når mennesker utleverer seg selv om sine erfaringer, og da spesielt negative erfaringer i forhold til sykdommen, får de givende støtte fra andre medlemmer i gruppen. Studien viste også at dersom medlemmene i gruppen mottar emosjonell støtte fra andre medlemmer er det mer sannsynlig at de blir i gruppen, enn hvis støtten de mottar bare er informativ og uten uttrykk for medfølelse. Informantene i min studie fortalte også at det å få trøst og gode ord fra mennesker i samme situasjon, gir dem en følelse av å ha tilhørighet et sted og at dette er en faktor som har positiv effekt på livskvaliteten deres.

Identitetsfølelse er vesentlig for alle levende mennesker og identitet kan bare forstås som en prosess der man er eller blir sin identitet eller sine identiteter. Man kan ha en eller flere identiteter samtidig, men en identitet er aldri endelig fordi den alltid kan endres (Jenkins, 2008). Lian og Nettleton (2014) utførte en analysestudie av 14 nettsted som er for og av mennesker som lider av ME. Det skal innledningsvis sies at studien i ettertid har fått kritikk for å være uetisk innhentet uten samtykke fra medlemmene av de nettstedene som er brukt som grunnlag for datamaterialet.

Formålet med studien deres var å forstå hvordan aktivitet på internett opprettholder et



virtuelt symbolsk samfunn og hvordan ME-syke mennesker bruker nettsted som arena. De fant at nettsamfunnene er en arena for disse menneskene til å få aksept for at de faktisk har en reell sykdom. Det er en kultur inne på nettsidene som fører til samarbeid, solidaritet, støtte, en felles identitet og en følelse av å høre hjemme noe sted. Nettstedene og kulturen rundt nettstedene gir dem mulighet til å stå sammen og kjempe for å bli tatt på alvor (Lian og Nettleton, 2014).

Mennesker som opplever at de har felles identitet samler seg gjerne i grupper og disse gruppene oppleves som ekte i hverdagslivet til disse menneskene, mener Jenkins (2008). Han argumenterer for at det må legges lik vekt på den individuelle identiteten hos mennesker og den kollektive identiteten hos mennesker, med at de fletter seg inn i hverandre. Han mener at identitet kun finnes i samhandling med andre mennesker og identitet handler om å markere både forskjeller og likheter mellom mennesker. At identitetsfølelse og gruppetilhørighet er en viktig del av et menneskes liv er et vesentlig funn også i min studie. Det som oppleves som positivt for informantene er å ha noen å snakke med på dagtid, se hva andre driver med, lese artikler som interesserer dem og uforpliktende ta del i en sosial verden som ikke tapper dem for krefter og energi. De av informantene som opplevde Facebookgrupper som positivt, opplyser at det er tilhørigheten og meningsfyltheten i å kommunisere med andre i samme situasjon som er det positive, ettersom mange ikke får anerkjennelse og aksept for sykdommen andre plasser. Denne tilhørigheten er kanskje spesielt viktig når man lider av en sykdom som ikke er anerkjent eller tradisjonelt godtatt som en sykdom. Informantene fortalte om sårhet i forbindelse med at mange ikke forstår hva det er de sliter med og vanskelighet for å få aksept hos alle aktørene i deres liv. Identitet er noe som gir mennesker likhet, solidaritet og kollektiv selvforståelse (Jenkins, 2008) og dette er noe som knytter mennesker sammen. Derfor tror jeg at de av informantene som opplever bruk av Facebookgrupper som positivt, får en følelse av å høre til, i motsetning stigmatiseringen som de møter mange andre plasser.

Dosani et al. (2014) har skrevet en rapport om mental helse og bruk av støttegrupper på nettet. De konkluderer med at det å ha en stigmatiserende lidelse, enten den er fysisk eller psykisk, uansett krever støtte fra andre i lignende situasjoner. De mener at for å bedre lykkes med gjenoppretting av selvfølelse og aksept, trengs det mennesker

som er tilstede utenom de tradisjonelle kontortidene. Det er dette mange finner i støttegrupper på nettet; noen som kan hjelpe til alle døgnets tider og som man kan oppsøke på egne premisser. Det er på ingen måte erstatning for profesjonell hjelp, men en nødvendighet som kommer i tillegg. Det er dette mine informanter også opplyser om, at det er godt å vite at det er noen der ute som sitter i samme situasjon som deg selv. Det er lav terskel for å ta kontakt og den kontakten som tas er uforpliktende og avslappende.

Å bli påminnet hvor syk man er ved å se andres friske liv er noe som går igjen som den sterkeste negative konsekvensen av Facebook-bruk hos samtlige av informantene. Dette kan ha noe med sammenligning av egen og andres lykke å gjøre. Det å se andre ha det bra, kan for mange kanskje oppleves som en påminnelse om egne svakheter eller negative faktorer i eget liv. For informantene handlet det mye om at de hadde en opplevelse av seg selv som aktive mennesker før de ble syke av ME, og at det derfor er veldig sårt å bli påminnet at man ikke har evne til å være like aktiv som før. Andre faktorer som til tider kan oppleves som negativt ved å bruke Facebookgrupper er at det er lite kildekritikk og mye faginformatjon som ikke er kvalitetssikret av noen. En konsekvens av dette er at det er fort gjort at falske håp og forventninger oppstår hos enkeltpersoner. I en undersøkelse utført av Hale et al. (2014) rundt støttegrupper på Facebook, ble det funnet at søk etter Facebookgrupper for de mest utbredte sykdommene ofte ga et stort antall irrelevante grupper. Denne undersøkelsen ble gjort i USA og funnene var at mange av de gruppene som dukket opp når det ble søkt etter spesifikke sykdommer, ofte handlet om reklame og ikke om sosial støtte. Også innad i noen av gruppene var det enkeltpersoner som sto fram med behandlingsmetoder og medikamenter som viste seg å være basert på ønske om salg og markedsføring og ikke et genuint ønske om å gjøre hverdagen lettere for noen. Dette kan være en problemstilling man også burde ta til etterretning i Norge. Hvor gode er moderatorene til å luke ut slike poster? Hvor går grensene for når et produkt/ metode er presentert fordi vedkommende selv har hatt positive opplevelser av det? Og når er innlegget ladet av markedsføring som kun har salg som motivasjon? Dette er en vanskelig situasjon å skulle bedømme, men for at sosiale støttegrupper på nett skal være til hensikt og kunne virke helsefremmende for brukerne, er det viktig å ta stilling til at

slike lignende utfordringer kan oppstå og finne gode retningslinjer for bruk av Facebookgrupper rundt spesifikke helseproblemer.

Blackstock et al. (2014) hadde et ønske om å forstå HIV-smittede kvinners tanker rundt det å bruke internett for å fremme egne behov og en arena for å levere sosial støtte til andre i samme situasjon. Intervjuene handlet ikke om en reell gruppe, men en fiktiv tanke om sosiale støttegrupper på internett. Funnene deres, som ble samlet inn av 27 kvinner som deltok på semi-strukturerte intervju, var delt i seks ulike tema. Det første dreide seg om nødvendigheten rundt slike grupper og en økt følelse av tilhørighet. Damene fortalte om manglende sosial støtte og følelse av å være isolert fra omverdenen og tanken på å kunne møtes i grupper der alle var likesinnede, var lystbetont for dem. Det andre temaet var bekvemmelighet og tilgjengelighet. Kvinnene så det som positivt å kunne ha tilgang til informasjon og sosial støtte når det måtte passe dem selv, når helsevesenet ikke var tilgjengelig og uten å forlate hjemmet.

Neste tema omhandlet tillit som en forutsetning for å delta. Det var nødvendig for kvinnene å kunne stole på de andre som eventuelt ville være inne på en slik gruppe på nettet. Det kom frem at de fleste kvinnene ønsket å være medlem i en gruppe der de andre deltakerne var kvinner de kjente fra før og som de hadde tillit til. Det neste temaet handlet om støttegrupper på nettet som en potensiell tilrettelegger eller barrierebryter. Her var det delte meninger om kvaliteten på interaksjonen mellom medlemmene i gruppen. Noen mente at det var positivt å bruke internett fordi mange kanskje er sjenerte eller har angst for å snakke foran andre mennesker. På den andre siden ble det funnet at det å ha et ansikt-til-ansikt forhold til andre mennesker var viktig, for å bedre kunne se reaksjoner og være til stede for dem. Det femte temaet handlet om begrenset tilgang på digitale verktøy og digital kompetanse. Mange av kvinnene hadde bekymringer rundt om andre kvinner i samme situasjon som dem selv hadde tilgang til og kunne å bruke internett og sosiale medier. De så utfordringer i å implimentere de som ikke hadde dette og hvordan disse skulle få utbytte av det. Det siste temaet i funnene til Blackstock et al. var generelle bekymringer rundt personvern på internett. Dette handlet mest om at kvinnene ikke ønsket at andre de ikke kjente skulle være inntrengende og lese deres diskusjoner rundt egen sykdom på internett og

så klare å finne ut hvem de var. Forskerne i denne studien konkluderer med at på generell basis var kvinnene i deres studie positive til å bruke støttegrupper på internett, men de erkjente også potensielle utfordringer i forhold til tillitt til de andre i gruppa, samt utfordringer rundt tilgang og kunnskap rundt bruk av internett og sosiale medier. Funnene i denne studien kan ses i sammenheng med funn i min egen studie, selv om målgruppen er en annen. Dette fordi HIV-smittede også kan oppleve stigmatisering i samfunnet og søken etter aksept og respekt er grunnleggende for mennesker som lever under stigmatisering (McKenna og Bargh, 2006). Det var også i denne studien funn som både tydet på positive og negative tanker rundt det å skulle være medlem av en sosial støttegruppe på internett, noe som tyder på at dette er et komplekst tema å forske på.

Funnene i min egen studie viste et mangfold av både negative og positive faktorer ved bruk av Facebook i hverdagen som ME-syk. Det som er viktig å få fram er at de fleste informantene påpekte at de ikke ønsket å *fokusere* på det som var negativt, men heller bruke det som var positivt til sin egen fordel og nytte. De ønsket å bruke Facebook som en kilde til sosial kontakt, følge med på forskningen og lese om andres erfaringer med ME og heller bruke den makten de har til å klappe sammen pc-en dersom det er noe de ikke ønsker å ta stilling til eller som vil kunne påvirke dem i negativ retning. Samtidig ønsket de å formidle at det ikke bare var positive faktorer ved å bruke Facebook aktivt som ME-syk og at de negative faktorene også må komme fram i lyset.

Jeg håper at flere og flere i framtiden velger å utføre forskningsprosjekt som omhandler ME. Jeg opplevde å få tilbakemelding fra flere av mine informanter om at de var glade for at noen ønsket å forske på ME og at det opplevdes som meningsfylt for dem å delta i en slik studie. Det er et gjennomgående ønske fra informantene at ME blir snakket om; både blant folk flest og blant helsepersonell for å fremme forståelse. Dette er noe jeg ser på med stor glede og engasjement, fordi det er så viktig å oppleve mening i eget liv selv om man er syk. Informantene fremsto for meg som personligheter med sterk SOC (Antonovsky, 1996) fordi de viste evne til å ta i bruk de positive faktorene ved å bruke Facebook framfor de negative og gjøre det beste ut av de forutsetningene de selv har. Dette er mennesker som ønsker å fokusere på det

positive ved eget liv og hverdag, framfor å fokusere på det negative. Dette på tross av at det ikke finnes noen forståelig forklaring eller dokumentert behandlingsform på den sykdommen de lever med hver eneste dag. Samtlige av informantene ga uttrykk for et ønske om å mestre hverdagen med ME ved å bruke de ressursene de har i nettverket sitt og innad i seg selv, og fylle dagene med mening samtidig som de venter på en behandling som forhåpentligvis kan gjøre dem friskere.

## 5.2 Metodediskusjon

Det har i dette prosjektet blitt benyttet et kvalitativt metodedesign. I følge Malterud (2011) er metoden forskeren sin forvaltning av kritisk refleksjon. Formålet med denne studien var å få *innsikt*, prøve å *forstå* og deretter *beskrive* erfaringer mennesker som lider av ME har med å bruke det sosiale mediet Facebook. Det var ønskelig å vite hvordan Facebook påvirket livskvaliteten til et utvalg informanter med diagnosen ME. Det har jeg fått svar på, men svarene er varierte og flertydige. Det er ikke et svart-hvitt resultat av denne studien, men en studie som gir innblikk i erfaringene og tankene til noen som lever med en vanskelig sykdom. *Våre beste data representerer motsigelser og paradokser- noe som er viktige sider ved det levende liv som ikke skal elimineres selv om vi driver forskning* (Malterud, 2011:58).

Jeg har etter beste evne tilstrebet å ivareta troverdighet i studien ved å redegjøre for prosessen og på ærlig vis fortelle om mine egne forforståelser og forutsetninger for å forstå. Malterud (2011) vektlegger også viktigheten av bekreftbarhet, eller *validitet* i oppgaven. Hvilken rolle spiller akkurat denne oppgaven i det store og hele bildet av felles vitenskapelig kunnskap? Jeg håper og tror at denne studien tilfører ny kunnskap i et snevert område med en spesifikk pasientgruppe. Ingen kunnskap er likevel allmenngyldig i den forstand at den gjelder under alle omstendigheter og ethvert formål, derfor kan den ikke på noe vis generaliseres (Malterud 2011). Jeg har forsøkt etter beste evne å formidle hva materialet sier noe om og hva metoden i seg selv gir anledning til å si noe om. Selv om dette er meninger og erfaringer et utvalg av mennesker har om det å være ME-syk og bruke Facebook i hverdagen, er det ikke gitt at det er slik for alle. Dette kommer tydelig frem i variasjonene i svarene hos de informantene som deltok akkurat i denne studien. Min studie sier bare noe om hvilke erfaringer et minimalt utvalg av målgruppen har rundt temaet. Sosiale medier og

støttegrupper på Facebook er et område det er forsket lite på i Norge og et område som det kan være vanskelig å kartlegge på grunn av det mangfoldet av brukere som tilknytter seg Facebook og alle de nye elementene som stadig dukker opp.

Malterud (2011) påpeker at mennesker oppfatter begrep og spørsmål forskjellig, noe som man som forsker må være bevisst når man skal utforme en intervjuguide. Et eksempel fra min egen studie på dette er ordene ”helsefremmende” og ”egenopplevd helse”. Dette er to begreper som jeg hadde med i den opprinnelige intervjuguiden, men som jeg etter det første intervjuet valgte å bytte ut med ”hjelper meg i hverdagen” for å unngå at informantene la forskjellig mening i ordet eller ikke forsto hva ordet betydde. Det at ordet ”helsefremmende” var med i intervjuguiden i det hele tatt var nok en ugjennomtenkt handling fra min side, da ordet er faglig ladet og kanskje mer i bruk hos fagpersonell i helsemiljøet enn hos pasientene selv. Jeg kunne ha andre tanker bak ordet enn informantene, noe som kunne resultere i data som var basert på noe annet enn det jeg egentlig ønsket å finne ut. Det var et ønske fra min side at språket i studien skulle være lettlest og forståelig for målgruppen og andre som måtte være interesserte i temaet. Noen av informantene ønsket å lese det ferdige resultatet, derfor har jeg etter beste evne prøvd å luke ut fagladete ord og formuleringer og heller fokusere på at innholdet skal være lett å forstå for de fleste.

### **5.2.1 Studiens begrensninger og veien videre**

I etterkant av studien ser jeg at det med fordel kunne vært en avgrensning fra starten av når det gjelder hvilken *del* av Facebook jeg ønsket å forske på. Etersom jeg tidlig i fasen forstod at sosiale medier ble et for stort område og snevret det ned til å handle om Facebook, ser jeg nå i ettertid at også Facebook er ganske omfattende i seg selv. Tematikken kunne vært snevret ned til å enten handle om informantenes opplevelser av bruk av spesifikke Facebookgrupper *eller* informantenes bruk av Facebook generelt. Hadde jeg kunne startet på nytt, hadde jeg gjennomført studien kun med fokus på Facebookgrupper, da dette hadde gitt enda mer innsikt og dybde i en virtuell verden som flere og flere tar del i.

Etersom det enda ikke finnes en forklaring om hva som kan være årsak(er) til ME eller noen dokumentert behandling, vil mennesker som lider av denne diagnosen være

i en vanskelig situasjon som skiller dem fra mange andre pasientgrupper. Derfor er det viktig at mens man venter på den forskningen som allerede er i gang, også forsker på andre aspekter rundt sykdommen; som for eksempel sosiale aspekter rundt det å ha en diagnose det ikke finnes behandling for. Det å miste det aktive hverdagslivet man er vant med på grunn av en slik sykdom og samtidig bli påminnet dette ved å se andre legge ut innlegg på Facebook som viser hvor aktive og lykkelige andre er, kan oppleves som svært nedbrytende og frustrerende for en som er ME-syk. Samtidig oppleves det som en positiv faktor for noen å delta på spesifikke ME-grupper på Facebook, fordi det gir en samlet identitetsfølelse, følelse av å få aksept og støtte fra mennesker i samme situasjon. Det må forskes mer på ME-pasienters erfaringer rundt sosiale medier, fordi sosiale medier i dag bare blir en større og større del av hverdagen vår. På denne måten kan de menneskene som skal arbeide med ME-syke i helsevesenet bli mer rustet på hvilken effekt disse sosiale mediene har og hvordan man på best mulig måte kan veilede og informere en pasient rundt bruk av dem.

Det er mange grunner til at utvalget ble som det ble. Jeg ønsket ikke å rekruttere informanter gjennom Facebookgruppen "Norges ME-forening voksne" fordi den består av mennesker fra hele landet og i den gruppen er det også pårørende. Derfor tok jeg kontakt med ME-foreningen selv og ønsket å rekruttere gjennom å delta på et møte og informere om prosjektet på egenhånd. Her fikk jeg rekruttert fire informanter. Da dette ikke var tilstrekkelig var styrelederen i foreningen veldig behjelpelig med å sende ut informasjonsskrivet til alle medlemmene, slik at de som ikke deltok på møtet også hadde mulighet til å melde seg på. Dermed fikk jeg tilbakemelding fra ytterligere to informanter om at de ønsket å delta. Da hadde jeg til sammen seks informanter og var nødt til å gå i gang med intervju. Jeg ser i ettertid at dersom jeg hadde startet rekrutteringsprosessen tidligere kunne jeg kanskje fått med et par informanter til, noe som hadde styrket kvaliteten på studien og gitt meg mer materiale å jobbe ut fra. Samtidig er dette er gruppe mennesker som lever under stigmatisering. Det var to av medlemmene som tok kontakt med meg på eget initiativ. Det sier noe om at dette kan være en vanskelig gruppe å få kontakt med. Det kan være at mange ikke ønsker å eksponere seg selv fordi de føler seg stigmatisert. Det kan være mange har nok med selv og håndtere hverdagen slik den er, om de ikke skal utbrodere for en ukjent person om hvordan de har det i tillegg. Fra de informantene

jeg har snakket med derimot opplevde jeg en iver etter å delta i studier og fremme forskning om ME, så det er tydelig at det er store variasjoner også innenfor denne pasientgruppen.

Min studie bærer kanskje mer karakterpreg som minner om en pilotstudie selv om det ikke var hensikten fra begynnelsen av. Samtidig ser jeg på alle de innsamlede data som bidrag til akkurat dette prosjektet og ønsker ikke å tilegne det kritikk som mindreverdig av den grunn (Malterud, 2011). Jeg har derimot noen tanker rundt hva som kunne blitt gjort i en eventuell videre studie. I en utvidet studie på samme tema kunne det for eksempel vært inkludert en kvantitativ undersøkelse blant alle medlemmene i en gitt Facebookgruppe for ME-syke. Her kunne spørsmålene vært mer generelle og man kunne fått et bilde på hvordan medlemmene i gruppen opplever den ved hjelp av spesifikke spørsmål som har svaralternativer. Deretter kunne man for eksempel ut fra resultatene i den kvantitative delen, utarbeidet en intervjuguide og rekruttert informanter gjennom gruppen til å delta på intervju. Det kunne også vært en idé å utføre samme prosjekt for eksempel på kvinner og menn og dermed se om det er noen variasjoner mellom kjønnene. Eventuelt se på forskjeller i bruk av Facebook på yngre og eldre mennesker innenfor målgruppen. Det finnes forskjellige sykdomsgrader av ME og det kunne vært interessant å avgrense målgruppen etter hvilken grad av ME de har. På den måten kunne man fått et enda mer avgrenset område å si noe om og dermed mer spesifikke funn knyttet til ME-pasienters opplevelser av visse støttegrupper på Facebook.



## 6.0 AVSLUTTENDE OPPSUMMERING

Bruk av Facebook påvirker hverdagen og livskvaliteten til mennesker som lider av ME på flere måter. Det kommer tydelig fram ved at funnene i denne studien er flertydig. Noen opplever bruk av Facebookgrupper som veldig nyttig og givende i en hverdag fylt med mye alenetid og sykdom. Andre forteller at de ikke ønsker å bruke slike grupper fordi de ikke vil ha fokuset på sykdom hele tiden. Noen mener innholdet i mange av gruppene er for lite kontrollert og kildekritisk, slik at det kan gi mange falske håp og forventinger. Samtlige mener at Facebook i seg selv er et nyttig verktøy i en hverdag som syk av ME og at det gir dem sosial kontakt de ellers ikke ville ha hatt tilgang på. Samtidig oppleves det også sårt å se andre venners aktive liv på Facebook og på den måten bli påminnet sine egne begrensninger.

Informantene viste alle stor innsikt i egen sykdom og sykdomshverdag. Det er opplagt at det er de som kjenner sine egne styrker og svakheter best, og det er de selv som kjenner på kroppen og hodet at de er fysisk syke. Samtlige viser evne og vilje til å prøve å se det positive i hverdagen og gjøre det beste ut av denne, på tross av en udefinert og per dags dato uhelbredelig sykdom. Av dette står det stor respekt og derfor representerer dette prosjektet en vanskelig kamp mot en vanskelig sykdom som det er viktig at tas på alvor også på universiteter, høyskoler og andre arenaer der mennesker som i framtiden har potensiale for å møte på mennesker lider av ME er til stede. Stigmatiserte grupper søker ofte til virtuelle grupper på nett fordi de møter aksept og forståelse de kanskje ikke får andre plasser. Det er også viktig at det i framtiden forskes på effekten av sosiale medier og sosiale støttegrupper på nettet, da dette er arenaer som mange mennesker i stigmatiserte grupper søker mot og tar del i, men som vi vet lite om effekten av.



## LITTERATURLISTE

- Acheson, E. D. (1959) *The Clinical Syndrome Variously Called Benign Myalgic Encephalomyelitis, Iceland Disease and Epidemic Neuromyasthenia* [http://www.institutferran.org/documentos/Documentos\\_MERGE/AchesonAmJMed.pdf](http://www.institutferran.org/documentos/Documentos_MERGE/AchesonAmJMed.pdf) American Journal of Medicine, Vol. 26, Issue 4.
- Antonovsky, A. (1996) *The Salutogenic model as a theory to guide health promotion*. Oxford University Press, vol 11:01.
- Antonovsky A. (1979) *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass USA.
- Blackstock, O., Shah, P., Haughton, L., Horvath, K. og Cunningham, C. (2014) *HIV-infected women's perspectives on the use of the internet for social support: A potential role for online group-based interventions*. Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care.
- Bukhari, M. et al (2011) *BSR and BHPR guidelines on the use of rituximab in rheumatoid arthritis* Rheumatology Guidelines, Vol 50: 12. Oxford Journals.
- Campling, F. og Sharpe, M. (2008) *Chronic Fatigue Syndrome (CFS/ME)* Oxford University Press.
- Carruthers B, van de Sande MI, De Meirleir K, Klimas N, Broderick G, Mitchell T, Staines D, Powles ACP, Speight N, Vallings R, Bateman L, Baumgarten-Austrheim B, Bell DS, Carlo-Stella N, Chia J, Darragh A, Daehyun J, Lewis D, Light AR, Marshall-Gradisbik S, Mena I, Mikovits JA, Miwa K , Murovska M, Pall M og Stevens S. (2011) *Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria*. Journal of Internal Medicine, 2011.



- Carruthers B., Jain, A., Meirleir, K., Peterson, D., Klimas, N., Lerner, A., Bsted, A., Pierre, F.H., Joshi, P., Powels, A.C., Sherkey, J. og Sande, M. (2003) *Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols*. Journal of Chronic Fatigue Syndrome Vol 11.
- Creswell, J.W. (2007) *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. SAGE Publications.
- Dosani, S., Harding, C. og Wilson, S. (2014) *Online groups and patient forums*. Current Psychiatry Reports, vol 16: 507.
- Dowsett, E.G. (1998) *Hva er ME/CFS?* <http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2012/07/HVA-ER-ME-Dowsett.pdf>  
South Essex Health Trust.
- Durkheim, Èmile (1982) *Rules of the sociological method* New York: Free Press.
- Fluge, Ø., Bruland, O., og Mella, O. (2011) *Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A double-blind and placebo-controlled study*. PLoS ONE Volume 6, Issue 10: e26358.
- Fog, T. (1953) *Neuritis Vegetative Epidemica*  
<http://www.kronisktraethedssyndrom.dk/Vegetative%20Neuritis,%20Fog.pdf>  
Ugeskrift for Læger 1953; 115/33; 1244-1251



- Fretheim, A. (2008) *Kronisk utmattelsessyndrom/ Myalgisk encefalopati. (CFS/ME)* Medlex Norsk Helseinformasjon.
- Fuchs, Christian (2014) *Social media- a critical introduction* SAGE Publications.
- Frønes, I. og Futsæter, K.A (2013) *Diffusjon og bruk av Facebook i Norge.* Sosiologisk tidsskrift 4: 2013. Universitetsforlaget.
- Giorgi, A. (1985) *Sketch of a psychological phenomenological method.* Phenomenology and psychological research. Duquesne University Press: Pennsylvania.
- Goffman, E. (1963) *Stigma: the management of spoiled identity.* Harmondsworth: Penguin, 1963.
- Hale, T., Phatipati, A., Zan, S. og Jethwani, K. (2014) *Representation of Health Conditions on Facebook: Content Analysis and Evaluation of User Engagement.* Journal of Medical Internet Research.
- Helliwell, JF. og Huang, H. (2013) *Comparing the happiness effects of real and online friends.* PLoS ONE Volume 8, Issue 9: e72754.
- Helsedirektoratet (2014) Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. (Veileder: IS- 1944) Oslo: Direktoratet.
- Holmes G., Kaplan J., Gantz N., et al. (1988) *Chronic fatigue syndrome: a working case definition.* Ann Intern Med.
- Jenkins, R. (2008) *Social Identity.* Oxon: Routledge.





- Kaplan, A. og Haenlein, M. (2010) *Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social Media* Kelley School of business. Business Horizons 2010: 53.
- Knudsen, A.K., Lervik, L.V., Harvey, S.B., Løvik, C.M.S, Omenås, A.N., og Mykletun, A. (2011) *Comparison of Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalopathy with other disorders: an observational study* <http://shr.sagepub.com/content/3/5/32.full.pdf+html> JRSM Short Reports.
- Kreyberg, S. (2008) *ME –en sykdom i tiden* Rolf Daldorffs Legat.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal, Oslo.
- Lillestøl, K. Og Bondevik, H. (2013) *Nevrasteni i Norge 1880-1920* <http://tidsskriftet.no/article/2988038/#reference-2> Tidsskrift for Den Norske Legeforening
- Lian, O. og Nettleton, S. (2014) “*United We Stand*” *Framing Myalgic Encephalomyelitis in a Virtual Symbolic Community*. Qualitative Health Research. SAGE Journals.
- Malterud, K. (2011) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. – en innføring*. 3. Utgave. Universitetsforlaget.
- Manningham, Sir Richard (1760) *The symptoms, nature, causes and cure of the febricula or little fever; commonly called the nervous or hysteric fever; the fever on the spirits; vapours, hypo or spleen* <http://find.galegroup.com/ecco/infomark.do?&source=gale&prodId=ECCO&userGroupName=ntnuu&tabID=T001&docId=CW108125162&type=multipage&contentSet=ECCOArticles&version=1.0&docLevel=FASCIMILE> London, MDCCLX. Medicine, Science and Technology. Gale Group.



- Marx, K. og Engels, F. (1846) *The german ideology* Amherst, NY: Prometheus Books.
- McKenna, K. og Bargh, J. (2006) *Coming out in the age of the Internet: Identity Demarginalization through virtual group participation I*: Levine, J. og Moreland, R. (2006) *Small Groups*. Psychology Press.
- Repstad, P. (2007) *Mellom nærhet og distance – kvalitative metoder I samfunnskap*. 4. Utgave. Universitetsforlaget.
- Thornquist, T. (2009) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Fagbokforlaget.
- Wang Y.C., Kraut R.E. og Levine J.M. (2015) *Eliciting and Receiving Online Support: Using Computer-Aided Content Analysis to Examine the Dynamics of Online Social Support*. J Med Internet Res 2015;17(4):e99
- Weber, Max (1978) *Economy and society* Berkeley, CA: University of California Press.
- Weiss, M., Ramakrishna, J. og Somma, D. (2006) *Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions*. Psychology, Health & Medicine, August 2006; 11(3): 277–287.
- White, M. og Dorman, S. (2001) *Receiving social support online: implications for health education* <http://her.oxfordjournals.org/content/16/6/693.full.pdf> Health Education Research Vol. 16:06.



---

<b>Region:</b> REK sør-øst	<b>Saksbehandler:</b> Vivi Opdal	<b>Telefon:</b> 22845526	<b>Vår dato:</b> 07.11.2014	<b>Vår referanse:</b> 2014/1701/REK sør-øst A
			<b>Deres dato:</b> 23.09.2014	<b>Deres referanse:</b>

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Bengt Lindstrøm  
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)

#### **2014/1701 Sosiale medier som helsefremmende arena for mennesker som lider av ME**

**Forskningsansvarlig:** Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)  
**Prosjektleder:** Bengt Lindstrøm

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet den 23.10.2014. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

#### **Prosjektbeskrivelse (revidert av REK)**

Formålet med dette prosjektet er å kartlegge hvordan mennesker med Myalgisk Encefalopati (ME) bruker sosiale medier og i hvilken grad ME-pasienter opplever at bruken av sosiale medier har betydning for deres hverdag. Bruk av sosiale medier er i sterkt grad økende, spesielt innenfor ulike pasientgrupper er slikt bruk forbundet med normalisering av sykdom og utvikling av nettverk. Det skal brukes en kvalitativ forskningsmetode, med dybdeintervju av 6-8 informanter. Opplysninger som skal innhentes omhandler sykdomssituasjon, sosial hverdag før og nå, bruk av sosiale medier og refleksjoner rundt dette. Kriteriene for deltakelse er at respondentene har en ME-diagnose og benytter sosiale medier som Facebook, Instagram, Twitter eller lignende ukentlig. Deltakere skal rekrutteres gjennom Trondheim ME forening. Det vil bli innhentet samtykke fra alle deltakerne.

#### **Komiteens vurdering**

Prosjektets formål, slik det fremkommer av søknad og protokoll, er å undersøke hvordan mennesker med ME bruker sosiale medier og i hvilken grad de opplever at denne bruken har betydning for deres hverdag. Prosjektets formål er ikke å innhente ny kunnskap om helse, sykdom, diagnostikk eller behandling.

Helseforskningsloven gjelder bare for medisinsk og helsefaglig forskning. Hva som er medisinsk og helsefaglig forskning fremgår av helseforskningsloven § 4 bokstav a hvor medisinsk og helsefaglig forskning er definert slik: "virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom".

Prosjektet faller dermed utenfor helseforskningslovens virkeområde og kan gjennomføres uten godkjenning fra REK.

#### **Vedtak**

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og kan derfor gjennomføres uten



godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar på å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK Sørøst A. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jf. forvaltningsloven § 29.

Med vennlig hilsen

Knut Engedal  
Professor dr. med.  
Leder

Vivi Opdal  
seniorrådgiver

**Kopi til:** [postmottak@svt.ntnu.no](mailto:postmottak@svt.ntnu.no)





## **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

# ”Sosiale medier som helsefremmende arena for mennesker som lider av ME”

### **Bakgrunn og kriterier for å delta**

Jeg heter Stine Bragstad Stenhaug og er prosjektleder i dette forskningsprosjektet. Jeg har min bachelorgrad fra HiST, der jeg ble ferdigutdannet barnevernspedagog våren 2013. Nå tar jeg mastergrad i Helsevitenskap ved NTNU Dragvoll og skal skrive min masteroppgave dette skoleåret.

Bakgrunnen for dette prosjektet handler om mitt ønske om å vite mer om ME-syke sitt sosiale nettverk, bruk av sosiale medier i hverdagen og hvilken innvirkning dette har på hverdagen og livskvaliteten. Kriteriene for å delta er at du har en ME-diagnose og er aktiv på sosiale medier. Med aktiv menes at du logger inn og tar del i det som skjer gjennom å like, kommentere, poste selv, reposte eller lese innlegg på enten Facebook, instagram, twitter, forum eller andre sosiale medier.

### **Hva innebærer studien?**

Forskningsprosjektet vil foregå som et en-til-en intervju der aktuelle spørsmål vil bli stilt. Det ønskes å bruke lydopptaker for å forenkle prosessen med å skrive ned og analysere intervjuet i etterkant.

### **Hva kommer til å skje med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i bakgrunnen for studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenning opplysninger. Forsker har taushetsplikt om alle opplysninger som kan knytte deg personlig opp mot svarene du



avgir. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten å måtte forklare eller si noe mer om hvorfor. Dersom du har noen ytterlige spørsmål angående prosjektet er det bare å ta kontakt med meg.

### **Kontaktinformasjon**

Stine Bragstad Stenhaug

93495320

stine.bs@hotmail.com

## **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg er villig til å delta i studien

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)



# Intervjuguide

Hei! Og tusen takk for at du ønsket å stille opp på dette intervjuet sammen med meg. Jeg heter Stine Bragstad Stenhaug og skal skrive en masteroppgave i helsevitenskap.

Først litt om dine rettigheter. Du kan til enhver tid trekke deg uten å begrunne dette. Jeg har taushetsplikt angående alle opplysninger som kan lede tilbake til deg. Jeg tenkte å spørre deg om det var greit at jeg tok opp intervjuet med en lydopptaker da dette forenkler arbeidet i etterkant. Det er kun til bruk i etterkant av intervjuene og vil bli slettet når masteroppgaven er innlevert. Du bestemmer tempoet på intervjuet og dersom du trenger en pause underveis er det bare å si ifra.

Litt av bakgrunnen for at jeg ønsker å forske på dette med ME- syke og sosialt nettverk er fordi jeg selv har en far som har vært syk av ME i mange år. For en stund tilbake ble jeg lagt til i ei Facebook-gruppe der jeg så mange dele av sine symptomer, plager, gleder, sorger og tips med hverandre. Jeg ble ganske overveldet av hvor stor deltakelsen var, så jeg ønsket å forske videre på akkurat dette med ME og sosiale medier.

## Spørsmål

**Vil du begynne med å fortelle litt om deg selv og din sykdomshistorie?**

Så noen spørsmål angående sosiale medier:

- 1. Du sitter jo her fordi du oppfyller noen krav ang bruk av sosiale medier, så jeg lurer på om du kan fortelle meg litt om din bruk av sosiale medier.**



**2. Hvilke sosiale medier er du mest aktiv på og hvilke medier bruker du hyppig?**

**3. Hva bruker du sosiale medier til?**

**4. Har du fått kontakt med noen nye mennesker på sosiale medier?**

**5. Hva gjør bruk av sosiale medier med din hverdag?**

**6. Har du hatt noen positive opplevelser som følge av bruk av sosiale medier?**

**7. Har du hatt noen negative opplevelser som følge av bruk av sosiale medier?**

**8. Bruker du sosiale medier til å fortelle om din hverdag som syk av ME?  
- hvis ja; hvordan opplever du responsen på dette?**

**9. Bruker du sosiale medier til å utveksle egne erfaringer med andre i samme situasjon?**

**hvis ja; hvordan opplever du responsen på dette?**

Så over til noen spørsmål ang ditt sosiale nettverk.

**1. Hvordan vil du beskrive ditt sosiale nettverk per dags dato?**

**2. Snakker du mye med venner og familie gjennom sosiale medier?**

**3. Opplever du at bruk av sosiale medier hjelper deg med å holde kontakten med nettverket ditt?**

**4. På hvilken måte vil du si at sosiale medier hjelper deg i hverdagen?**

**5. På hvilken måte vil du si at sosiale medier hemmer deg i hverdagen?**

**6. Hva er viktig for deg med tanke på det å ha ME og være aktiv på sosiale medier?**

- Er det noe du ønsker å tilføye når det gjelder dette temaet?

Da sier jeg tusen takk for at du ønsket å dele dine tanker med meg. Det setter jeg stor pris på. Hvis det er noe som er uklart eller noe du lurer på videre, er det bare å ta kontakt med meg.

