

Sociala medier när livet står på spel – en skör livlina

TEXT // YVONNE ANDERSSON

Via smarta mobiler bär vi med oss möjligheten att ständigt vara uppkopplade, ständigt nåbara och ständigt närvarande på olika sociala plattformar. Men vad betyder detta för människor existentiellt, i samband med svåra sjukdomar och i livets slutskede? Några enkla svar på den frågan finns inte, men i artikeln tas några aspekter av forskningen upp i ett resonemang om de sociala mediernas styrkor och svagheter i samband med allvarlig sjukdom och död.

SVERIGE ÄR IDAG ett i allra högsta grad uppkopplat land. Barn börjar använda internet redan i två-tre-årsåldern och svenska pensionärer använder internet i förhållandevis hög grad. Sedan några år tillbaka har internetanvändningen karaktäriserats av särskilt två tendenser: ökad mobilitet och användning av sociala medier, inte minst Facebook.

Den svenska forskaren i palliativ vård, Lisa Sand, använder begreppet "livslänkar" för att beskriva de coping-strategier cancerpatienter använder sig av i livets slutskede för att skydda sig mot ohanterliga känslor inför sin egen annalkande död. Att kunna förstå och kontrollera sin tillvaro är fundamentalt för den existentiella tryggheten, inte minst inför döden, men eftersom döden är okänd för oss kan vi inte finna någon trygghet där. Istället vände sig Sands patienter till livet, till det igenkännbara, hanterbara och i viss mån kontrollerbara, som skulle kunna fungera trygghetsskapande. De länkade sig "till livets trygga vardaglighet, till det som fungerar och inte gör ont i kroppen, till gemenskap, till källor av mening och hopp och till allt det som fortsätter antingen konkret eller symboliskt".

Eftersom internet och sociala medier idag är så integrerade i många människors vardagliga liv skulle kanske även användandet av dem kunna betraktas som livslänkar, eller som "livlinor" vilket är det begrepp som ibland dyker upp i bloggar och forum där människor kommunicerar om döden och svåra sjukdomar. Det finns åtminstone tre aspekter, eller dimensioner, av sociala medier som kan bidra till denna funktion.

Den informativa dimensionen

En amerikansk studie av hemsidor skapade av kvinnor med bröstcancer fann redan 2004 att begreppet "livlina" användes, främst syftande på internets värde som informationskälla. Den nya informationstekniken var enligt kvinnorna en enorm resurs för att finna information om sjukdomen, möjliga behandlingsformer och prognoser. De beskrev sig själva som att de beväpnade sig med information för att kunna hantera sin situation och sitt liv som patient i mötet med läkare och annan vårdpersonal.

GENOM ATT ÖKA sina kunskaper upplevde de ökad kontroll. I analyser av svenska cancerbloggar på 2010-talet som jag själv har gjort har betydelsen av denna informativa dimension bekräftats. Dels värdet av att kunna ta del av information från många olika källor, inte minst från andra patienter som delar med sig av sina

erfarenheter, dels värdet av att själv få berätta och sprida informationen vidare till anhöriga som undrar men som inte alltid vill eller vågar fråga. Här finns ibland en stark vilja att upplysa och varna allmänheten: man varnar för beteenden som kan orsaka sjukdomen, för symptom man bör se upp med, och så vidare och man delar ut råd till både anhöriga och medpatienter baserade på sina egna erfarenheter.

Ofta uttrycks en önskan i cancerbloggar att de egna erfarenheterna ska kunna bidra till något större och därmed bli meningsfulla. Informationen handlar således både om kunskap och om delaktighet.

Den gemenskapande dimensionen

Det "sociala" i sociala medier kan få extra dignitet i svåra livssituationer. I bloggarnas kommentarfält finner man åtskilliga exempel på hur de kan fungera som mötesplatser för människor med liknande erfarenheter. Här kan andra människor som själva gått eller går igenom liknande situationer som bloggaren diskutera, dela med sig av tips och råd eller uppmuntrande, stöttande ord när livet känns tufft. Påfallande ofta är det dock personer utan liknande erfarenheter som kommenterar och uttrycker sitt deltagande på olika sätt. I brist på fungerande ord i det befintliga språket uppträder egna, såsom "styrkekramar", och genom ett intensivt användande av skiljetecken och emoticons uppstår en sorts empatisk kommunikation mellan människor som egentligen inte känner varandra. Både nya och gamla gemenskaper kan på så sätt formeras.

Den konkretiserande, förankrande dimensionen

Internet och sociala medier finns idag med oss överallt via de smarta mobilerna. MIT-forskaren Sherry Turkle beskriver mobiler som "relation artefacts" vilka gör användarna ständigt uppbundna, genom ständig uppkoppling, men samtidigt också (för)delade, eller närvarande, i den fysiska världen och världen - livet - online. Mobilerna fungerar som en sorts övergångsobjekt vilka möjliggör denna samtidiga närvaro. Men vad Turkle särskilt betonar är de känslomässiga och personliga band människor utvecklar i förhållande till mobilen som föremål och den trygghet mobilen idag symboliserar. Den symboliserar hela våra sociala liv, vilka vi är och vad vi gör. Att bokstavligen hålla mobilen i handen under ett sjukhusbesök kan alltså ha större trygghetsskapande betydelse än vi kanske tror.

MOBILEN FÖRKNIPPAS idag gärna med selfies och i cancerbloggar är det inte alls ovanligt med selfies tagna i sjukhusmiljö, till exempel bilder tagna under pågående cytostatikabehandling, och selfies som dokumenterar och visar upp de förändringar personen går igenom. Användande av mobiler i sjukhusmiljö kan givetvis vara problematiskt av flera skäl, men för den individuella användaren kan det vara betydelsefullt. Dels för att en selfie som laddas upp i samma stund som den tas ofta genererar omedelbara kommentarer varmed patienten kan få stöd på distans, utan fysisk närvaro av släkt och vänner. Dels för att mobilen och sociala plattformar som Facebook, eller den egna bloggen, för användarna utgör normalitet och välbekant vardag. När en selfie laddas upp länkas jaget till något välbekant och tryggt. För att parafrasera Sand: "på Facebook/bloggen var jag innan jag blev sjuk och så länge jag uppdaterar min status där kan jag väl inte dö." Mobilen och sociala medier utgör trygg vardagslunk och skulle därmed kunna fungera existentiellt trygghetsskapande på samma sätt som Sand menar att andra vardagliga aktiviteter gör, det vill säga som "livslänkar" – jag finns på Facebook/bloggen, alltså existerar jag ännu – och som länkar, linor, eller "övergångsobjekt" mellan det gamla och det nya, okända livet patienten tvingats in i och måste förhålla sig till.

Livlinans svagheter

Det finns dock även baksidor av medieanvändandet i samband med svåra sjukdomar och sorg. Så kallade nättroll kan dyka upp i cancerbloggar och till exempel ifrågasätta bloggarens äkthet och allmänt uppträda respektlöst och sårande. Det finns även exempel på välmenande råd som är direkt felaktiga, eller som lägger sig i lite för mycket. Att lämna ut sig själv på det sätt som cancerbloggare gör medför risker. Dessa mer problematiska aspekter är det dock svårare att få syn på eftersom det kan få till följd att personerna slutar använda sociala medier – det är alltså icke-användarna vi skulle behöva veta mer om. Bland dessa utgör männen en stor andel. I såväl cancerbloggar som Facebookgrupper för sörjande är kvinnor i stor majoritet, men varför kvinnor i större utsträckning än män använder sociala medier för att hantera existentiella prövningar saknar forskningen idag empiriskt grundade förklaringar till.



Yvonne Andersson

PhD, utredare och analytiker vid Statens medieråd samt affilierad forskare i projektet Existential Terrains vid IMS, Stockholms universitet (et.ims.su.se). Projektet är finansierat av Knut och Alice Wallenbergs stiftelse, Stiftelsen Marcus och Amalia Wallenbergs minnesfond samt Stockholms universitet.

Referenser

- Andersson, Y. 2012. "Bloggarna och döden." I: *Döden i medierna. Våld, tröst, fascination*, red. A. Hirdman, 188-212. Stockholm: Carlssons.
- Andersson, Y. "Blogs and the Art of dying". Under review i *Thanatos*.
- Bost, S. 2010. "From Race/Sex/Etc. to Glucose, Feeding tube, and Mourning: The Shifting Matter of Chicana Feminism." I: *Material Feminisms*, eds. S. Alaimo, and S. Hekman, 340-372. Bloomington: Indiana University Press.
- Chung D. & Kim S. 2007. "Characteristics of Cancer Blog Users." *Journal of the Medical Library Association* 95(4): 445-450.
- Chung, D. & Kim S. 2008. "Blogging Activity Among Cancer Patients and Their Companions: Uses, Gratifications, and Predictions of Outcomes." *Journal of the American Society for Information Science and Technology* 59(2): 297-306.
- Frosh, P. 2015. "The Gestural Image: The Selfie, Photography Theory, and Kinesthetic Sociability." *International Journal of Communication* 9: 1607-1628.
- Lagerkvist, A. 2016. "Existential Media: Toward a Theorization of Digital Thrownness." *New Media & Society* June 2016: 1-15. DOI: 10.1177/1461444816649921.
- Lagerkvist, A. & Andersson, Y. uu 2017. "The Grand Interruption: Death Online and Mediated Lifelines of Shared Vulnerability." *Feminist Media Studies*.
- Lövheim, M. 2013. "Negotiating Empathic Communication." *Feminist Media Studies* 13 (4): 613-628. DOI: 10.1080/14680777.2012.659672.
- Moreman C. M. & Lewis, A. D. eds. 2014. *Digital Death: Mortality and Beyond in the Online Age*. Santa Barbara: Praeger.
- Pitts, V. 2004. "Illness and Internet Empowerment: Writing and Reading Breast Cancer in Cyberspace." *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 8 (1): 33-59. DOI: 10.1177/1363459304038794.
- Sand, L. 2013. "När döden utmanar livet. Om existentiell kris och livslänkar som coping i palliativ vård." *Socialmedicinsk tidskrift* 1 (2013): 140-146.
- Svenskarna och internet 2016*. Stockholm: Stiftelsen för internetinfrastruktur, IIS.
- Tembeck, T. 2016. "Selfies of Ill Health: Online Autopathographic Photography and the Dramaturgy of the Everyday." *Social Media + Society* January-March 2016: 1-11. DOI: 10.1177/2056305116641343.
- Turkle, S. 2011. *Alone Together. Why We Expect More From Technology and Less From Each Other*. New York: Basic Books.
- Ungar och medier 2015. Stockholm: Statens medieråd.
- Walter, T., Hourizi, R., Moncur, W. & Pitsillides, S. 2011/2012. "Does the Internet Change How We Die and Mourn?" *OMEGA*, 64(4) (2011/12): 275-302.