

# UNGE DANSKE KRÆFTPATIENTERS BRUG OG OPLEVELSE AF SOCIALE MEDIER

---



---

# UNGE DANSKE KRÆFTPATIENTERS BRUG OG OPLEVELSE AF SOCIALE MEDIER

---

Forskningsprojektet "Unge danske kræftpatienters brug og oplevelse af sociale medier" (2018-2019) er udført af et forskerteam fra AU, ITU samt SDU og finansieret af Kræftens Bekæmpelse.

## Projektgruppe

Carsten Stage (lektor, Aarhus Universitet)

Karen Hvidtfeldt (lektor, Syddansk Universitet)

Lisbeth Klastrup (lektor, IT Universitetet)

Sarah Dammand Larsen (vid. assistent, Aarhus Universitet)

Undersøgelsen er finansieret af en bevilling fra Kræftens Bekæmpelses Psykosociale Forskningsudvalg (R195-A12017).

## Rapporten citeres således

Stage, Carsten, Karen Hvidtfeldt, Lisbeth Klastrup og Sarah Dammand Larsen (2019). Unge danske kræftpatienters brug og oplevelse af sociale medier. Aarhus.

Layout: Flink / flink-art.dk

Foto: @eye\_toto

ISBN: 978-87-971673-0-4



AARHUS UNIVERSITET



IT-UNIVERSITETET I KØBENHAVN

## INDHOLDSFORTEGNELSE

<b>1.</b>	<b>FORORD</b>	<b>5</b>
<b>2.</b>	<b>SAMMENFATNING AF HOVEDRESULTATER</b>	<b>7</b>
<b>3.</b>	<b>UNDERSØGELSENS FORMÅL</b>	<b>11</b>
<b>4.</b>	<b>UNDERSØGELSENS METODE</b>	<b>12</b>
4.1.	SURVEY	12
4.1.1.	Opbygning af survey	12
4.1.2.	Indsamling af surveysvar	13
4.1.3.	Samtykke og datahåndtering	14
4.2.	KVALITATIVE INTERVIEWS	14
4.2.1.	Udvælgelse af informanter	14
4.2.2.	Interviewguide og screenshots	15
4.2.3.	Samtykke og etik	15
<b>5.</b>	<b>UNDERSØGELSENS RESULTATER</b>	<b>17</b>
5.1.	UNGE KRÆFTPATIENTERS GENERELLE BRUG AF SOCIALE MEDIER	17
5.1.1.	De mest brugte platforme og oplevede forskelle mellem dem	17
5.1.2.	Grunde til brug, ikke-delere og medieskepsis	19
5.2.	UNGE KRÆFTPATIENTERS GENERELLE BRUG AF SOCIALE MEDIER I FORHOLD TIL DERES SYGDOM	20
5.2.1.	Kræftdiagnosens indflydelse på patienternes generelle brug af sociale medier	20
5.2.2.	De mest og mindst passende platforme til at dele indhold om kræft	21
5.2.3.	Sociale medier og oplevelsen af tid	22
5.3.	OPSØGNING AF SYGDOMSRELATERET INDHOLD PÅ DE SOCIALE MEDIER	24
5.3.1.	Den personlige fortælling i centrum	24
5.3.2.	Begrænset tillid til faglig information på sociale medier	25
5.4.	UNGE KRÆFTPATIENTERS AKTIVE DELING AF INDHOLD	27
5.4.1.	Andel der aktivt deler indhold om kræft	27
5.4.2.	Typer af delt indhold og grunde til deling	27
5.4.3.	Betydningen af reaktioner på indhold delt af unge kræftpatienter	29
5.4.4.	At dele offentligt eller privat	31
5.4.5.	At dele det positive eller det negative	33
5.4.6.	Forskelle baseret på køn og kultur	37
5.5.	UNGE KRÆFTPATIENTERS KOMMUNIKATION MED ANDRE PATIENTER PÅ SOCIALE MEDIER	38
5.5.1.	Andel der kommunikerer aktivt med eller følger andre kræftpatienter på sociale medier	39
5.6.	BRUG AF SOCIALE MEDIER I FORHOLD TIL BEHANDLING OG SUNDHEDSSYSTEM	41
5.6.1.	Brugen af sociale medier før, under og efter behandling	41
5.6.2.	Systemloyale patienter	42
<b>6.</b>	<b>UNDERSØGELSENS KONKLUSIONER</b>	<b>45</b>
<b>7.</b>	<b>LITTERATUR</b>	<b>48</b>

## Brug af sociale medier

---

Halvdelen af unge **øger brugen af sociale medier** efter en kræftdiagnose. En trediedel markerer, at de også selv poster mere indhold efter diagnosen.

---

**meget mere**

13%

**noget mere**

34%

**status quo**

45%

---

## 1. FORORD

---

Denne rapport præsenterer resultaterne af det etårige forskningsprojekt "Unge danske kræftpatienters brug og oplevelse af sociale medier" (2018-2019), som er finansieret af Kræftens Bekæmpelses Psykosociale Fond (R195-A12017). Undersøgelsen er foretaget af et team bestående af forskere i medier og samtidskultur fra Aarhus Universitet, Syddansk Universitet og IT-Universitetet. Vi håber, at projektets resultater kan bringes i anvendelse af aktører, der har berøring med unge kræftpatienter, og at den vil blive læst som en kilde til nuanceret viden om en patient- og medieadfærd, som måske kan synes fjern eller utilgængelig for mange sundhedsprofessionelle.

Rapporten kan ses som et supplement til Cecilie Sperling et al.'s rapport "At være ung og få kræft" (2015), der gennem en omfattende spørgeskemaundersøgelse leverer ny og meget grundig indsigt i unge kræftpatienters behov og oplevelser under og efter sygdom og behandling. Unges ændrede medievaner – og sociale mediers betydning for unge kræftpatienter – spiller dog ingen rolle i rapporten fra 2015, og det er denne viden om aktuel social mediebrug, som nærværende rapport etablerer.

Tak til de unge, nuværende eller tidligere, kræftpatienter, som har taget sig tid til at deltage i undersøgelsen, og i særlig grad til de unge, som indvilligede i at lade sig interviewe og dele ofte svære tanker om deres liv med kræft med forskerteamet. Tak til Pia Riis Olsen, ungepanelet ved AUH, Sara Schou, Mikael Egeholm Habekost, Signe Thydal og Ung kræfts lokale koordinatore for stor hjælp undervejs i processen.

## Hvilke typer af indhold om kræft opsøges?

---

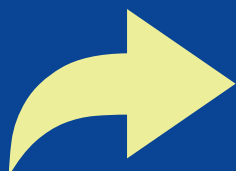
Sociale medier bruges til at opsøge **personlige erfaringer fra andre unge i samme båd**. Halvdelen har haft en oplevelse af, at læsning af andres kræftfortællinger kan medføre, at man ikke føler sig alene.

---



76%

har opsøgt **personlige fortællinger** om kræft.



71%

af alle respondenter **har fulgt andre patienters opdateringer over tid**.



45%

har opsøgt **samtaler om kræft i grupper** eller **gennem hashtags**.

---

## 2. SAMMENFATNING AF HOVEDRESULTATER

---

Undersøgelsens resultater baseres på et spørgeskema besvaret af 205 danske, nuværende eller tidligere, kræftpatienter, som var mellem 15 og 29 år, da spørgeskemaet blev besvaret, og på opfølgende kvalitative interviews med 25 patienter fra samme målgruppe. Undersøgelsens forskningsspørgsmål var: 1) Hvordan bruger unge kræftpatienter sociale medier til forskellige kræftrelaterede formål? 2) Hvordan oplever unge kræftpatienter at leve med en kræftsygdom i en tid, hvor sociale medier spiller en stadig vigtigere rolle?

Undersøgelsens hovedresultater kan opsummeres gennem følgende 12 underspørgsmål angående de unge kræftpatienters sociale mediebrug og oplevelse af sociale medier. Her trækkes på kvantitative indsigter fra spørgeskemaundersøgelsen og de 25 interviews. Vi skelner mellem 'respondenter' (de 205 unge som har besvaret surveyet) og 'informanter' (de 25 unge som er blevet interviewet):

### 1. *Hvordan bruger de adspurgte unge sociale medier generelt?*

- Unge danske kræftpatienter bruger de samme platforme som andre danske unge. Et stort flertal bruger Facebook (95%), mens 60% udpeger Instagram som deres primære platform.
- De unge kræftpatienter bruger generelt sociale medier til kommunikation og kontakt med eget netværk (81%), til at følge med i andres liv (67%), men også til tidsfordriv (65%), underholdning (54%) og opdatering på nyheder (50%).

### 2. *Hvad gør en kræftdiagnose ved de unges mediebrug?*

- Knap halvdelen af alle respondenter i surveyet (47%) markerer, at de har brugt sociale medier "noget mere" (34%) eller "meget mere" (13%) efter deres kræftdiagnose.
- Cirka en tredjedel af alle respondenter (29%) markerer, at de selv poster "meget mere" (10%) eller "noget mere" (19%) indhold efter diagnosen.

### 3. *Hvilke platforme er ifølge de adspurgte mest passende i forhold til at dele indhold om kræft?*

- De unge har klare forestillinger om, hvilke platforme der egner sig bedst til at dele indhold om kræft. Facebook (64%), Instagram (61%) og blogs (56%) fremhæves som de mest passende til at dele kræftindhold, mens LinkedIn (38%), Snapchat (32%), Pinterest (26%) og Jodel (22%) slet ikke egner sig til deling af indhold.
- Snapchat er det mest omstridte medie, da 51% af alle respondenter også mener, at det egner sig godt eller nogenlunde til deling af kræftrelateret indhold.

### 4. *Hvilket indhold om kræft opsøges af de unge på sociale medier?*

- Den mest søgte type indhold er personlige fortællinger om kræft, som 76% af alle respondenter i surveyet har opsøgt.
- 45% af alle respondenter har opsøgt samtaler om kræft i grupper eller gennem hashtags, mens 44% har opsøgt faglig information om behandling i grupper.
- 20 respondenter ud af 205 stoler "som regel" på det der læses. Et stort flertal forholder sig kritisk eller krydstjekkende til den information om kræftbehandling, som findes på sociale medier.

### 5. *Hvor mange unge kræftpatienter deler selv indhold relateret til kræft?*

- Cirka 8 ud af 10 har selv aktivt delt indhold om kræft i lukkede eller private fora, mens ca. 7 ud af 10 har delt indhold om kræft i mere åbne eller offentlige fora.
- Respondenterne deler primært indhold, der består af en kombination af billeder og tekst (62%).

- 83 af de 205 respondenter har delt opdateringer, der informerer om sygdommens udvikling, 74 respondenter har delt indhold, der reflekterer over livet med kræft, mens 53 har delt opdateringer eller billeder af, hvad der sker med kroppen, når den er i behandling.
- 178 af 205 respondenter har delt visuelt materiale om deres sygdom.
- De mest delte motiver er billeder af afsenderen, der signalerer overskud (67% af de 178) – modsat billeder hvor afsenderen er ked af det (kun 28% af de 178 har delt billeder af denne type).

#### **6. Hvorfor deler de adspurgte unge indhold relateret til kræft?**

- Der er fire overvejende grunde til aktivt at dele indhold om kræft: 1) den terapeutiske effekt af at få sat ord på tanker og følelser (44%), 2) et ønske om at hjælpe andre patienter i en lignende situation (44%), 3) et praktisk behov for at kunne informere mange i et netværk om sygdomsforløbet (43%), 4) et ønske om at sætte kræftrelaterede emner på dagsordenen (36%).
- Fællesskabet med andre patienter (29%) og ønsket om at støtte kræftsagen gennem kampanjer mv. (25%) nævnes som andre, men lidt mindre vigtige grunde til deling af kræftrelateret indhold.

#### **7. Til hvem og hvordan kommunikerer de unge på sociale medier om deres sygdom?**

- Når sociale medier bruges til at kommunikere til pårørende, foretrækker de fleste at bruge lukkede eller private fora. 26% af alle adspurgte har kommunikeret med familie, venner og pårørende gennem åbne opslag/opdateringer, 34% af alle adspurgte har gjort det samme i lukkede grupper eller til en afgrænset modtagergruppe.
- Sociale medier bruges som en væsentlig adgang til levede erfaringer fra andre patienter i samme aldersgruppe, som de unge oftest ikke har adgang til i deres etablerede omgangskreds.
- 48% af alle respondenter svarer, at de har kommunikeret aktivt med andre patienter gennem sociale medier. Dette handler primært om at kunne interagere med jævnaldrende.
- 71% af alle respondenter har fulgt andre patienters opdateringer, og ca. halvdelen gør det ugentligt eller oftere. Respondenterne følger primært patienter, som de har stiftet bekendtskab med over nettet, men også patienter, de har mødt i Ung kræft-netværket eller har lært at kende gennem behandlingsforløbet.

#### **8. Hvordan påvirker sociale medier de unge følelsesmæssigt?**

- 85 respondenter (41%) svarer, at antallet af likes og kommentarer påvirker deres trivsel og humør. Cirka hver fjerde af alle respondenter markerer, at de tænker på antallet af likes og kommentarer, når de vælger indhold til deling, mens lige så mange svarer, at de føler sig alene og overset, hvis ingen reagerer.
- Halvdelen af alle adspurgte har haft en oplevelse af, at læsning af andres kræftfortællinger på sociale medier kan medføre, at man ikke føler sig alene, men også, at disse fortællinger kan skabe både håb, glæde, nedtrykthed og frygt alt efter situationen og konteksten.

#### **9. Hvordan deler de unge indhold relateret til behandlingens faser?**

- Hver fjerde har brugt sociale medier til at opsøge information forud for et møde med læge eller andet sundhedsfagligt personale, mens 31% af alle adspurgte har opsøgt indhold efter sådanne samtaler.
- Cirka hver tredje har brugt sociale medier under behandling til fx at dele erfaringer med behandling med andre i samme situation eller for at dele oplevelser med behandlingens effekter på kroppen.



- Aktivitetsniveauet på sociale medier stiger efter behandlingen er overstået. Her har ca. halvdelen af de færdigt behandlede respondenter delt oplevelser med at komme overens med et liv med kræft eller med det samlede sygdomsforløb. Hver tredje af de raskmeldte respondenter har delt erfaringer med senfølger.

#### **10. Slettes det delte indhold om kræft efter endt behandling?**

- Blandt de færdigbehandlede, som har kommunikeret om deres sygdom, er det meget få, der har fjernet indhold om sygdommen, som de tidligere har delt.
- De fleste sletter ikke indholdet, fordi de ønsker at fastholde den personlige historie om forløbet eller for at hjælpe andre, der skal igennem det samme.

#### **11. Deler de unge kritisk indhold om sundhedssystemet?**

- De unge er meget tilbageholdende med at dele information om systemet, som omhandler sundhedsfaglige enkeltpersoner eller specifikke afdelinger, og deler sjældent eller aldrig kritik af behandlingsforløbet. Kun 5% har delt erfaringer med møder med sundhedsfagligt personale, som udtrykte vrede eller frustration, mens 17% derimod har delt erfaringer med disse møder for at udtrykke tilfredshed.
- Billeder af sundhedspersonalet er blandt de mindst delte visuelle motiver, og de unge lægger stor vægt på samtykke, hvis der skal deles billeder eller information om sundhedsfagligt personale.

#### **12. Er unge kræftpatienters brug af sociale medier homogen?**

- Langt størstedelen af unge kræftpatienter bruger sociale medier til enten deling eller læsning. Men unge kræftpatienter er sociale mediebrugere på ganske forskellige måder: en brugertype deler ofte og offentligt, en anden deler ofte, men i private eller lukkede fora, en tredje brugertype er mere læsende/lyttende. Især de to sidstnævnte typer kan endda være ganske skeptiske over for sociale medier som sådan.
- Det er dog også en tendens, som især viser sig i interviewene, at de ikke-delende unge kræftpatienter ofte undervurderer deres brug af sociale medier og betragter sig selv som ikke-brugere, selvom de reelt læser indhold på sociale medier dagligt.

I det følgende præsenteres og uddybes disse hovedresultater i mere udfoldet form. Vi har prioriteret at lade de unge komme til orde gennem citater fra de 25 interviews; citater, der enten understøtter eller nuancerer de overordnede mønstre i forhold til brugen og oplevelsen af sociale medier som ung kræftpatient.

## ***Typer af indhold, der deles***

---

Et stort flertal har delt noget om deres sygdom, men som **oftest noget positivt**. Overvægten af de unge har selv aktivt **delt indhold om kræft i lukkede eller private fora**. Lidt færre har delt indhold om kræft i mere åbne eller offentlige fora.

---

### ***Om tendensen til at dele det positive:***

“Jeg har været rigtig god til ligesom at dele de positive ting og knap så god til at dele de svære”.

/ Kvinde, 28 år

### ***Amanda på 27 forklarer, at hun også deler for at minde folk om, at livet efter kræft ikke er nemt:***

“Og hvis folk glemmer det og bare ser mig som sådan en happy-go-lucky-alt-er-skide-godt, så er der større sandsynlighed for, at jeg ramler ind i et eller andet, som jeg ikke vil ramle ind i, som de ikke kunne være klar over, at jeg ikke skulle ramle ind i på en eller anden måde. Så lige en lille reminder om, at jeg har faktisk haft kræft og det er stadigvæk en del af min hverdag, og det er pisse-svært, og jeg har det hårdt med det. Uden at det skal være sådan en tudeforestilling overhovedet, og jeg søger ikke medlidenhed, men bare sådan en kærlig reminder om, at livet ikke er super dejligt altid for alle. Det kan jeg godt lide, at det fungerer sådan også”.

---

### 3. UNDERSØGELSENS FORMÅL

---

Sociale medier<sup>1</sup> spiller en stigende rolle i danskernes hverdag. Ikke mindst de unge, der er opvokset med internettet og mobile medier, har taget disse platforme til sig, og mange interagerer med deres netværk på daglig basis. Sociale medier spiller dog ikke kun en rolle i forhold til at kommunikere med eget netværk eller til at dokumentere hverdagens almindelige begivenheder. De tages også i brug i situationer, hvor livet gør ondt, for eksempel i forbindelse med sygdom, dødsfald og mindeprocesser. Som den svenske medieforsker Amanda Lagerkvist har påpeget, er sociale medier altså også i stigende grad blevet til 'eksistentielle medier' (LAGERKVIST 2017).

Der var således grund til at antage, at sociale medier dermed også spiller en tiltagende vigtig rolle for de ca. 500 danske unge (15-29 år), der hvert år diagnosticeres med kræft (SPERLING ET AL. 2015, SPERLING ET AL. 2016). Denne gruppe oplever en række alvorlige psykosociale konsekvenser af sygdommen – ikke mindst fordi kritisk sygdom forstyrrer fundamentale processer knyttet til overgangen mellem barn og voksen, for eksempel relateret til uddannelse, seksualitet, familieopbygning og forældreløsrivelse (BOISEN ET AL. 2013, GRAUGAARD 2013).

Derudover er denne kræftpatientgruppe fanget i en særlig spænding mellem usynlighed og synlighed. På den ene side oplever gruppen ofte at blive diagnosticeret sent sammenlignet med andre kræftpatientgrupper samt ikke at passe ind i det eksisterende sundhedssystem under behandling (SPERLING ET AL. 2015). Dette kan skabe oplevelser af institutionel og kulturel usynlighed. På den anden side er unge kræftpatienter blevet mere synlige i forhold til omverdenen, fordi de netop i stigende grad deler deres sygdomserfaringer på sociale medieplatforme som blogs, YouTube og sociale netværkssider (SNS'er) som fx Facebook og Instagram (STAGE 2017).

Der findes dog meget begrænset forskningsbaseret viden om 1) hvordan unge kræftpatienter rent faktisk *bruger* sociale medier til forskellige kræftrelaterede formål, og 2) hvordan unge kræftpatienter *oplever* at leve med en kræftsygdom i en tid, hvor sociale medier spiller en stadig vigtigere rolle. Denne rapport skaber netop viden om disse to aspekter.

Formålet med undersøgelsen har således været at skabe indsigt i mediepraksisser og oplevelser knyttet til en særlig patientgruppe – unge med kræft – som ofte føler sig overset i det eksisterende behandlingssystem. Dermed tilbyder projektet også et indblik i, hvordan man bedre kan nå og kommunikere med denne specifikke patientgruppe på dens egne præmisser gennem viden om de unge patienters sociale medievaner, men det skaber også mere generel medie- og kulturanalytisk viden om den tiltagende vigtighed af sociale medier under alvorlig sygdom. Denne betydning vil med al sandsynlighed blive større i fremtiden, fordi andelen af borgere, der har levet med og brugt digitale medier hele deres liv, naturligt vil være støt stigende.

---

<sup>1</sup> Sociale medier forstås her som digitale medieplatforme baseret på brugergenereret indhold, dvs. som "a group of Internet-based applications that build on the ideological and technological foundations of Web 2.0, and that allow for the creation and exchange of User Generated Content" (Kaplan & Haenlein 2010, 61).

---

## 4. UNDERSØGELSENS METODE

---

I undersøgelsen af disse spørgsmål anvender projektet et 'mixed method'-forskningsdesign, der består af:

- 1) En udførlig surveyundersøgelse, som har kortlagt 205 danske, nuværende eller tidligere, kræftpatienters sociale mediebrug. Respondenterne var mellem 15 og 29 år, da surveyet blev besvaret.
- 2) Kvalitative interviews med 25 unge danske kræftpatienter med fokus på deres mediebrug og oplevelse af sociale medier. Som led i disse interviews blev konkrete eksempler – valgt af de unge selv – fra informanternes sociale medieprofiler inddraget i samtalen.

Vi skelner mellem 'respondenter' (de 205 unge som har besvaret surveyet) og 'informanter' (de 25 unge som er blevet interviewet). Det er vigtigt at understrege, at undersøgelsen alene har fokuseret på brugen af sociale medier (som fx Facebook, Instagram, Twitter, Tumblr, YouTube, blogs) og ikke på internetbrug mere generelt (fx brug af søgetjenester eller hjemmesider).

### 4.1. Survey

---

Formålet med surveyet var at give et mere generelt billede af unge danske kræftpatienters brug og oplevelse af sociale medier både som del af deres hverdagslige praksis og i forhold til deres sygdom. I det følgende forklares surveyets opbygning, dissemination samt vores etiske overvejelser i forbindelse med udførelsen.

#### 4.1.1. Opbygning af survey

---

Surveyet er delt op i fem hoveddele, der fokuserer på henholdsvis: 1) respondenternes generelle brug af sociale medier (fx brugsfrekvens, valg og fravalg af platforme, formål med brug af sociale medier), 2) respondenternes generelle brug af sociale medier i forbindelse med deres kræftsygdom (fx forskellige platformes egnethed ift. kræftkommunikation, kræftdiagnosens indflydelse på overordnet brugs- og delingsfrekvens, opsøgt kræftindhold, tillid til opsøgt indhold), 3) respondenternes egen deling af kræftindhold og opbygning af sociale relationer på sociale medier (fx aktiv deling af kræftindhold, deling af billeder, grunde til eventuel. deling aktiv kommunikation med andre patienter), 4) respondenternes brug af sociale medier i forbindelse med forskellige faser i behandlingsforløbet (fx deling af forskellige typer af indhold før, under og efter behandling, sletning af indhold efter endt behandling), 5) generel information om respondenterne (fx køn, alder, kræfttype, beskæftigelse/uddannelse). Der var desuden løbende mulighed for at formulere længere uddybninger eller underbyggende forklaringer på valgte svarmuligheder.

Før indsamlingen af survey blev igangsat, kommenterede to tidligere kræftpatienter med tilknytning til Ung kræft på surveyets opbygning og forløb, hvilket også var tilfældet med ungepanelet tilknyttet kræftafdelingen ved AUH. Her gennemgik 7 unge mellem 21-29 år, der enten var eller har været i kræftbehandling, en testversion af surveyet ved et fysisk møde sammen med forsker Pia Riis Olsen, som derefter sendte en samlet feedback fra panelet til forskerteamet. Derudover sendte andre medlemmer af panelet, som ikke var til stede ved mødet, kommentarer per mail. Denne meget værdifulde feedback førte til en række omformuleringer af spørgsmål, tilføjelser af svarmuligheder, og ikke mindst flere fritekstfelter.

#### 4.1.2. Indsamling af surveysvar

De 205 besvarelser af surveyet blev indsamlet i perioden mellem november 2018 og februar 2019 blandt nuværende eller tidligere patienter med en række forskellige kræftdiagnoser<sup>2</sup>. Et link til surveyet blev af flere omgange delt på Ung kræfts Facebookside og af Ung kræfts frivillige koordinatore med forskellige afdelinger og Facebookgrupper i Danmark. Derudover opsøgte en assistent flere konkrete møder i Ung kræft for at supplere indsamlingen på sociale medier. Dette ændrer dog ikke ved, at langt et overvejende flertal af svarene er indsamlet digitalt, og vi kan derfor ikke med sikkerhed sige, hvor mange unge kræftpatienter, der slet ikke bruger sociale medier, og dermed ikke har haft adgang til at besvare surveyet. Risikoen for et stort mørketal af ikke-brugere er dog minimal. Populationsundersøgelser har vist, at 99% af aldersgruppen mellem 16-19 år bruger sociale netværkstjenester, mens lidt færre, 92%, af de 20-39-årige er brugere af disse tjenester (DANMARKS STATISTIK 2018). Ser man specifikt på de enkelte tjenester, angiver 96% af de unge mellem 16-24 år, og 89% af de unge mellem 25-34, at de bruger Facebook (det er dog uklart, om dette også inkluderer brug af Messenger). 75% i alderen 16-24 år bruger Instagram, og 52% af de 25-34-årige er også på denne platform. Ser man på den daglige brug af Facebook bruger 82% af de unge 18-24-årige platformen og hos de 25-34-årige benyttes den af 72%. Instagram anvender 56% af aldersgruppen 18-24 år dagligt, mens en noget mindre andel, 35% af de 25-34-årige, tjekker ind dagligt (SLOTS- OG KULTURSTYRELSEN 2018). Der tegner sig altså et billede af, at næsten hele målgruppen anvender sociale medier, og at en relativ stor andel er på dem dagligt. Det understreger, at sociale medier er blevet anvendelige kanaler, når det drejer sig om at nå ud til et bredt udsnit af danske unge i undersøgelsesregi.

Et problem i dataindsamlingen viste sig dog at være, at specifikke grupper af unge – særligt unge mænd og unge uden for de større byer – var mindre tilbøjelige til at udfylde spørgeskemaet. Det betød, at vi løbende forsøgte at opsøge andre kanaler, hashtags og grupper, hvor disse dele af målgruppen kunne nås. Overordnet er svarene dermed indsamlet gennem en kombination af selvudvælgelse og en håndholdt proces, hvor demografiske ubalancer blev søgt udlignet gennem mere strategisk deling af surveyet og personlige invitationer. Det var svært at finde profiler på mænd, som har eller har haft kræft, hvorfor vi fandt frem til flere mænd i målgruppen ved at undersøge profilerne bag de kommentarer og likes, der knytter sig til opslag om kræft, og sende dem en personlig invitation til at udfylde surveyet. Derudover har vi inviteret brugere af særlige hashtags, såsom #mændmodkræft, #mændfårøgsåkræft, #movember, #mændssundhed. Forsøget på at øge den geografiske spredning af respondenterne krævede en anden strategi. Ved at søge på forskellige organisationer på Instagram, f.eks. lokalgrupper i Ung kræft såsom Ung kræft Vejle, og finde profilerne bag de kommentarer og likes, der knytter sig til organisationens opslag, har vi forsøgt at øge den geografiske spredning.

Selvom denne manuelle invitation af respondenter på sociale medier kan være en tidskrævende proces, har det været en stor fordel at kunne finde frem til respondenter via de funktioner og kategoriseringer, der er indbygget i mediet (likes, kategorier, hashtags) (ROGERS 2013). Alle disse tiltag ændrer dog ikke ved, at det generelt set har været lettere at finde profiler på kvindelige brugere bosat i København og dernæst Aarhus, og at denne form for 'manuel invitation' selvsagt skaber sine egne skævheder. Der er således en åbenlys fare for, at vi ved at invitere manuelt får en overrepræsentation af respondenter, der er villige til at 'give sig til kende' eller kommunikere aktivt og offentligt på sociale medier, mens dem der blot "lytter" eller næsten aldrig bruger sociale medier ikke nås på denne måde.

<sup>2</sup> Lymfekræft: 26%, brystkræft: 15%, kræft i kvindelige kønsorganer: 13%, leukæmi: 9%, modernmærkekræft: 7%, skjoldbruskirtelkræft: 6%, testikelkræft: 5%, anden kræftform (fx kræft i bindevæv, tyktarm, hjerne, knogler): 22%.

De 205 svar er overordnet præget af fem former for demografisk overrepræsentation, som skal tages ad notam i forhold til analysen af det empiriske materiale: 1) en overrepræsentation af raskmeldte respondenter (19% er i behandling (fx kemo, stråler), 6% er i gang med kontrolforløb, mens 75% er raskmeldte), 2) en overrepræsentation af den ældste del af målgruppen (8% er mellem 15-29, 30% er mellem 20-24, 61% er mellem 25-29), 3) en overrepræsentation af kvinder (20% er mænd, 80% er kvinder), 4) en overrepræsentation af respondenter fra København og Aarhus (Region Midtjylland: 30%, Hovedstaden: 29%, Syddanmark: 15%, Region Sjælland: 13%, Nordjylland: 12%, Udlandet: 2%), samt 5) en overrepræsentation af respondenter, som er i arbejde (38%) eller i færd med en lang eller mellemlang videregående uddannelse (36%).

I lyset af dette er surveyanalysens overordnede mønstre med al sandsynlighed mere dækkende for kvindelige og tidligere kræftpatienter, som er sidst i tyverne, fra en af de største danske byer og relativt resursestærke. Betydningen af disse overrepræsentationer for analyseresultaterne kan dog ikke fastslås ud fra nærværende analyses forskningsdesign, men det er vigtigt at fastholde, at visse typer af patienterfaringer (fx helt unge mandlige kræftpatienter, der bor uden for de større byer og er faldet ud af uddannelsessystemet) ikke i samme grad kommer til udtryk i surveysvarene.

#### 4.1.3. Samtykke og datahåndtering

Alle svar er baseret på individuel, informeret samtykke efter beskrivelse af projektets formål, databehandling og dataopbevaring. Al data håndteres i overensstemmelse med GDPR og surveyets samtykkedesign er udviklet i dialog med en databeskyttelseskoordinator ved Aarhus Universitet.

## 4.2. Kvalitative interviews

De 25 kvalitative interviews har haft til formål at skabe mere udfoldet og kontekstualiseret viden om unge kræftpatienters brug og oplevelse af sociale medier, samt at styrke repræsentationen af mænd og unge med forskellige regionale og aldersmæssige baggrunde og forskellige sygdomme og sygdomsforløb. På den måde bruges interviewene i høj grad også til at undersøge, diskutere og komplicere de mønstre, som surveyet gav os adgang til.



#### 4.2.1. Udvælgelse af informanter

Surveyet indeholdt en mulighed for, at respondenterne kunne tilkendegive, at de var villige til at blive kontaktet for et uddybende interview. Blandt disse blev 25 valgt ud på baggrund af ønsket om en så høj grad af diversitet som muligt. Det lykkedes på den måde at øge andelen af mænd til ni ud af 25, ligesom der er mindst to interviewede fra alle landets fem regioner (se kortet til venstre) og fem unge på 20 år eller derunder. I forhold til kræftdiagnoser fordelte informanterne sig på følgende måde: fem havde eller havde haft lymfekræft, fire modernærkekræft, fire knoglekræft, to brystkræft, to leukæmi, to med kræft i æggestokkene, en med spiserørskræft, og fem med andre former. En havde en dobbeltdiagnose. Tre havde haft kræft, før de var 15, og af disse havde en også fået kræft som ung.

#### 4.2.2. Interviewguide og screenshots

---

Interviewene blev gennemført som semistrukturerede interviews baseret på en interviewguide, der i forhold til hovedtemaer overlapper med surveyet. Interviewene fungerer altså som uddybende og komplicerende undersøgelser af både informantens generelle sociale mediebrug, generelle sociale mediebrug i forhold til kræftsygdom, delingsmønstre og relationskabelse samt social mediekommunikation om sundhedssystemet. Som en slags forberedelse til interviewet bad vi den enkelte om at kigge på vedkommendes sociale medieprofiler og tage screenshots af 1) det første som vedkommende delte efter kræftdiagnosen (uanset om det handlede om kræft eller ej), 2) et typisk opslag, 3) et (evt. tænkt) billede på noget som informanten aldrig selv ville dele, 4) et billede, der henviste til informantens bedste oplevelse med sociale medier i forbindelse med kræftsygdommen og 5) den værste oplevelse med sociale medier i forbindelse med kræftsygdommen. Denne brug af visuelle screenshots som en integreret del af interviewene (ROSE 2012) tjener både til at informanten kan gøre sig tanker om en adfærd (fx social mediebrug), som det ikke altid er nemt at udfolde spontant i et interview, men også til at der kan laves mere dialogiske samtaler om de valgte screenshots med informanten, som dermed inviteres ind i en yderligere refleksion over egen adfærd og betydningen af den. Det var vores erfaring, at disse selvvalgte screenshots også var yderst konstruktive i forhold til at tale om noget konkret og fælles (dvs. analyseobjekterne) og dermed dirigere opmærksomheden lidt væk fra informanten for en stund. Mod slutningen af interviewet blev informanterne desuden spurgt, om de havde ønsker eller kommentarer til projektets formidling af forskningsresultaterne (fx særlige aspekter eller temaer, som de gerne ville høre noget om).

#### 4.2.3. Samtykke og etik

---

Mødet med nuværende og tidligere patienter kræver naturligvis en række etiske overvejelser, fordi informanterne kan være både udsatte og skrøbelige, men også meget forskelligartede og med varierende ønsker og behov (MARKHAM AND BUCHANAN 2012). Interviewene er selvsagt baseret på informeret samtykke – og mulighed for at trække sig ud af undersøgelsen når som helst og uden sanktioner – efter en grundig indføring i projektets formål og proces. Som en del af projektets etiske udgangspunkt forsøgte vi ligeledes at være så fleksible som muligt i forhold til at tilpasse os informantens betingelser. Vi lavede således interviewene, hvor det passede informanten for at tage højde for forskellige behov i forhold til intimitetsgrænser, tryghedsfølelse, fysisk træthed mv. Derfor blev interviewene afholdt på informantens private bopæl (15 interviews), over telefonen (seks interviews), på forskernes kontor (to interviews), på informantens arbejdsplads (et interview) samt på et lokalt bibliotek (et interview). Interviewets længde kom også til at afhænge af den enkeltes behov for at fortælle og dele, hvilket betød, at enkelte interviews tog op mod to timer, mens andre kun varede 45 minutter. Brug af alle direkte citater er blevet godkendt af den enkelte informant. Sidst, men ikke mindst, har vi også været fleksible i forhold til anonymisering. Mange har villet være anonyme, men 13 har haft et ønske om at stå frem ved navn. Disse 13 nævnes derfor ved deres fornavn, når de citeres.

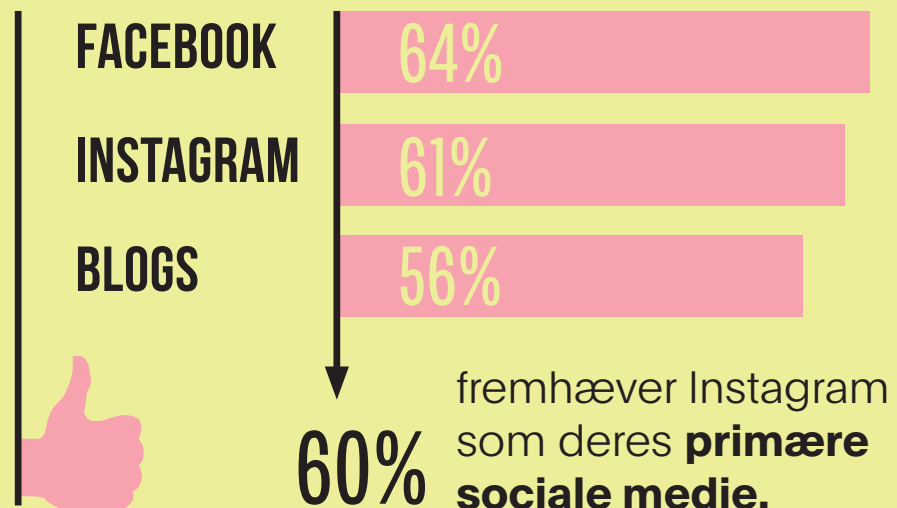
## Platforme

---

Unge danske kræftpatienter bruger de samme platforme som andre danske unge. Næsten alle bruger Facebook, Instagram og Snapchat månedligt. **De unge har klare ideer om, hvor kræftindhold kan deles** på sociale medier.

---

### Platforme udpeget som de mest egnede til at dele indhold af de unge:



### Platforme udpeget som slet ikke egnede af de unge:





---

## 5. UNDERSØGELSENS RESULTATER

---

I det følgende præsenteres projektets hovedresultater på tværs af undersøgelsens overordnede fokuspunkter: de adspurgtes generelle sociale mediebrug, deres generelle sociale mediebrug i forhold til kræftsygdommen, hvilket indhold om kræft som henholdsvis ikke opsøges og (ikke) deles på sociale medier, kræftrelateret relationsskabelse gennem sociale medier samt social mediekommunikation om behandling og sundhedssystemet. Disse fokuspunkter belyses ved først at beskrive de generelle resultater fra spørgeskemaet og dernæst inddrage både understøttende, nuancerende og komplicerende uddybninger fra de kvalitative interviews. Med andre ord har det været vigtigt for os både at påpege mønstre eller tendenser i materialet, og at fastholde kompleksiteten i de unges omgang med sociale medier. Vi har blandt andet af den grund valgt at inkludere en del længere citater for netop at give plads til de unges egne forklaringer og forståelser.

### 5.1. Unge kræftpatienters generelle brug af sociale medier

---

Først beskrives resultater i forhold til unge kræftpatienters generelle brug af sociale medier, deres motivationer for at bruge sociale medier, samt de unges generelle syn på sociale medier.

#### 5.1.1 De mest brugte platforme og oplevede forskelle mellem dem

---

Unge kræftpatienters generelle brug af sociale medier overlapper ikke overraskende med andre unges mediebrug. Et stort flertal af de adspurgte bruger Facebook (95%), Instagram (91%) og Snapchat (87%) hver måned, mens YouTube indtager en klar fjerdeplads (60%). I målgruppen er der dog 60%, som primært bruger/foretrækker at bruge Instagram, mens dette tal er på 30% for Facebook og 8% for Snapchat. Dette er også en mere generel mediebrugstendens, hvor Instagram som platform er mere populær blandt unge end blandt den almene befolkning. Her er Facebook stadig det foretrukne medie.

De unge er generelt meget bevidste mediebrugere, som er vant til at forholde sig til, bruge og aflæse forskellige former for sociale medier til forskellige formål (MADIANOU AND MILLER 2012). Under interviewene blev forholdet og forskellen mellem Instagram og Facebook ofte berørt. En kvindelig informant på 28 år forklarede, at Facebook primært kan bruges til at kommunikere større begivenheder til hele ens netværk, mens Instagram er til den mere løbende interaktion. Derudover betragtes Facebook som en platform for ældre generationer, mens Instagram bruges mere af de unge:

“Men Facebook, for mig, der poster man ting, hvis det sådan er en større begivenhed. Når man føder, når man bliver færdig med sin uddannelse, når man bliver gift, altså sådan nogle ting. Hvor Instagram, der er det, som om det er lidt mere accepteret, at du sagtens kan lægge et billede op, måske ikke hver dag, medmindre du blogger, men i hvert fald, der er ikke nogen, der ser skævt til, hvis du lægger et billede op en gang om ugen eller noget i den dur. Så for mig er Instagram mere der, hvor jeg når ud til mine venner og bekendte. Og i og med at der også er, hvad kan man sige, på Facebook, ja, det er måske hårdt sagt, men jeg føler lidt, at det mere er blevet min mors generations platform. Eller sådan at der er flere, der følger med der, hvor på Instagram, det er lidt mere for de unge” (interview, kvinde, 28 år).

En anden central forskel mellem de to platforme er, at Facebook opleves som et medie, hvor man kan interagere med folk, man kender offline, fordi det er baseret på gensidigt venskab, mens Instagram kan bruges til at kommunikere til en lidt mere diffus gruppe af følgere (MARWICK 2015). En kvinde på 26 år forklarer:

“Jeg bruger kun Instagram. Jeg har en Facebook, jeg har en Snapchat. Men jeg har ikke nogen Twitter og sådan noget, så jeg bruger kun Instagram. Og jeg synes egentlig, at min brug af Facebook er faded ud. Og jeg syntes også, at der var noget ved, at alle de mennesker, jeg havde på Facebook, det var faktisk nogen, jeg kendte. Så at de ikke interagerede på samme måde som dem, jeg faktisk ikke kender, gør på de sociale medier eller på Instagram, da blev jeg lidt irriteret på et tidspunkt. At jeg ikke fik den feedback fra nogle af dem, jeg faktisk egentlig havde stået nær. Så jeg har ladet være med at dele, jeg deler ikke særlig meget på Facebook. Jeg deler et par store ting en gang i mellem, når jeg ligesom er helt afklaret med, hvordan jeg har det selv, mens Instagram kan være lidt mere vævende. Så der synes jeg rigtig godt om at være i kontakt med folk” (interview, kvinde, 26 år).

**Facebook spiller dog stadig en væsentlig rolle for andre patienter på grund af muligheden for at lave lidt mere teksttunge opslag, samt muligheden for at danne lukkede eller hemmelige grupper og bruge Messenger-funktionen, der minder om sms-interaktion. En kvinde på 27 år forklarer, at hun bruger Facebook, “men primært til Messenger-funktionen og til mit studie og sådan andre relevante grupper, hvor man kan kommunikere på Facebook. Jeg bruger aller, aller, allermest Instagram” (interview, Amanda, 27 år). Flere informanter nævner desuden, at både Instagram og Snapchat kan bruges oftere end Facebook, uden at man oplever at “overdele”, ligesom Instagram bruges til det mere kuraterede og visuelt iscenesatte indhold:**

“Instagram, jamen, det er jo sådan lidt mere billederne, der taler. Jeg har også kommet med lange opdateringer der, det er slet ikke det, men på en eller anden måde, så er det mere billederne, der fylder, synes jeg. Så det er sådan lidt det der med at kunne... ja, smide et billede op, hvor man sidder med en nål i armen og så bare være “Nå, så er det kemedag”, og så behøver man ikke sige så meget mere. Og så laver man nogle hashtags” (interview, kvinde, 29 år).

**Andre centrale forskelle, som berøres under interviewene, er mellem Instagram og Snapchat som platforme, men også mellem blivende Instagram-delinger og den såkaldte “Stories”-funktion på Instagram (en Story forsvinder efter 24 timer). En kvinde på 28 år beskriver, at hun oplever, at man på Snapchat sagtens kan “sende videoer ud fra ens hverdag og altså lige her og nu-øjeblikke, ikke, hvor at det gør jeg ikke så meget på Instagram” (interview, kvinde, 28 år). En kvinde på 20 år siger, at hun faktisk bruger “Snapchats mystories som dagbog” (interview, kvinde, 20 år). Denne forestilling om, at det umiddelbare kan deles oftere visse steder end andre, går igen i flere informanternes beskrivelse af deres brug af de korte og midlertidige stories på Instagram. En kvinde på 26 år beskriver forskellen på blivende Instagram-opslag og de midlertidige stories således:**

“Mine opslag er meget mere velovervejede og meget mere, altså der er det, hvis jeg har taget et billede, jeg synes er værd at dele. Mens min Insta-story, der kan der godt være rod igennem lejligheden, og altså sådan lidt hvor det ikke er helt det samme, det er lidt mere hverdag, lidt hurtigere opslag. Og så er det jo ofte video, jeg bruger der. For jeg bruger kun stilbilleder på Instagram på min profil, og så bruger jeg for det meste billeder på Story. Eller video på Story med lyd på” (interview, kvinde, 26 år).

**En kvinde på 22 år forklarer desuden denne forskel mellem opslag og stories som en forskel baseret på vigtighed:**

“(...) hvis man bare kigger gennem min Instagramkonto, er der ikke voldsomt mange billeder, så det har været ting, som jeg har syntes var vigtige, og så ting, som jeg synes har været mindre vigtigt, de er blevet lagt op på min story” (interview, Karoline, 22 år).

### 5.1.2. Grunde til brug, ikke-delere og medieskepsis

Hvad angår de unge kræftpatienters generelle grunde til at bruge sociale medier, så peger de primært på muligheder for at socialisere (kommunikation med eget netværk (81%), muligheden for at følge med i andres liv (67%)), men også grunde knyttet til tidsfordriv (65%), underholdning (54%) og opdatering på nyheder fra verden (50%). Derimod er deling af informationer om eget liv, skabelsen af et personligt arkiv eller læring mindre vigtige grunde, ligesom kun 15% mener, at ‘virkelighedsflugt’ er en central grund til at bruge sociale medier.

Ud fra de 25 interviews er det dog også tydeligt, at de unges motivation for at bruge sociale medier ændrer sig løbende – den ene dag kan de ville kommunikere tæt med de nærmeste, mens de den anden dag kan have lyst til at åbne op og kommunikere mere offentligt. En ung kvinde på 26 år udfolder disse skiftende behov og overvejelser:

“Ja, man kan vælge sådan, man kan lave en gruppe, der hedder ‘Nære venner’. Og de venner, der så kommer i, kan se, at de er i. Og jeg har overvejet at sidde og gøre det. Men samtidig har jeg ikke oplevet noget endnu, hvor jeg tænker, at der er nogen, der ikke skal se det her. Så jeg har overvejet det. Og så har jeg i en længere periode haft en privat profil, men valgte gerne at ville se, jeg ville gerne følge med i, hvad der skete, sådan hvor mange der kigger med, og hvor mange der er ugentligt, og det skal man have en offentlig profil for, og man skal egentlig gøre det til sådan en personlig blog. Så derfor er den på det nu. Men det har jeg også overvejet, om det skulle slettes, for at jeg kunne gøre det privat igen. Det er sådan, det skifter nogle gange, alt efter hvad jeg synes, hvem der skal se” (interview, kvinde, 26 år).

Citatet understreger, at de unge nok kan have en række overordnede grunde til at bruge sociale medier, men også, at disse grunde afspejler forandringer i de unges liv og derfor kan forandre sig. Kvinden fra før underbygger: “Ja, og min profil afspejler, hvad jeg ligesom, hvad jeg gør, og hvordan jeg har det nu og i dag, ikke? Og så hvis det er noget andet i morgen, så ændrer det” (interview, kvinde, 26 år). Interviewene komplicerer også den medieskabte forestilling om, at unge i dag ukritisk deler løs på sociale medier, og at de generelt mangler digital dannelse og respekt for etiske grænser. Tværtimod synes de unge informanter at være både meget fokuserede på samtykke, ligesom en række af dem er meget passivt følgende snarere end egentligt aktivt delende. En ung kvinde på 15 år siger det på følgende måde: “(...) jeg tænker bare over, hvis det omhandler andre mennesker også, så er det lidt begrænset i forhold til, hvad man kan fortælle, eller så skal man i hvert fald få at vide, om det er okay” (interview, Victoria, 15 år). Flere af de yngre mænd udtrykker den anden tendens, som også kendetegner den bredere population: At et flertal af sociale mediebrugere faktisk er mere passivt lyttende eller følgende end aktivt indholdsskabende. En mand på 21 år siger: “Altså jeg vil sige, Snapchat og Facebook bruger jeg hver dag. Instagram er måske kun et par gange om ugen, jeg tjekker det.... Jeg lægger næsten aldrig noget op. Altså der kan snildt gå et år imellem jeg lægger et billede op” (interview, Martin, 21 år). En anden ung mand forklarer, at han primært kommunikerer privat eller praktisk gennem sociale medier, mens “min egen profil, der lægger jeg nærmest aldrig noget op” (interview, mand, 26 år). Han bruger mest Facebook og Messenger til at følge med i begivenheder og koordinere aftaler, ligesom han er passivt medlem af Facebook-grupper, men relativt sjældent lægger noget op selv.

Sidst, men ikke mindst talte vi med unge, som slet og ret var meget skeptiske over for sociale medier, selvom de brugte dem passivt på et dagligt plan. Dette forstyrrer ligeledes den unuancerede ide om den mere delelystne digitaliserede ungdomsgeneration. Denne unge kvinde er eksempelvis meget kritisk over for sociale medier og bruger dem alene til at kommunikere i mere lukkede kredsløb (fx gennem Messenger):

“Jeg har nok altid været lidt skeptisk. Over for sociale medier. Jeg har Facebook. Så har jeg også fået Snapchat, men jeg bruger det nærmest aldrig, men jeg er lidt skeptisk. Og det er, altså jeg deler næsten ikke noget, heller ikke på Facebook, og jeg har heller ikke Instagram og valgt, at jeg ikke vil have det, fordi jeg synes på en eller anden måde, at det er et meget upersonligt rum, og jeg har ikke lyst til at dele personlige ting om mig selv, og hvor kan det ikke ende henne ude i cyberspace? Og derudover har jeg også altid været sådan lidt skeptisk over for hele den der trend med at dele nogle øjebliksbilleder af sit liv, og så kan det måske give andre mennesker mindreværds-komplekser, og det har aldrig rigtig tiltrukket mig” (interview, Rikke, 24 år).

## **5.2. Unge kræftpatienters generelle brug af sociale medier i forhold til deres sygdom**

Følgende afsnit fokuserer på, om/hvordan de unges kræftdiagnose påvirker deres generelle sociale mediebrug som beskrevet ovenfor, samt hvilke platforme der opleves som mere eller mindre passende i forhold til at dele indhold om kræft. Derudover berøres temaet “tid og sociale medier”, som var et tilbagevendende emne i interviewene med de 25 patienter.

### **5.2.1. Kræftdiagnosens indflydelse på patienternes generelle brug af sociale medier**

Undersøgelsen indikerer, at sociale medier bliver vigtigere for unge, når de får en kræftdiagnose. Knap halvdelen (47%) af surveyrespondenterne markerer således, at de har brugt sociale medier enten “noget mere” (34%) eller “meget mere” (13%) efter deres kræftdiagnose, mens den resterende halvdel bruger sociale medier lige så meget som før diagnosen. Disse tal indikerer altså, at sociale medier bliver mere vigtige for mange unge, der diagnosticeres med kræft. En ung kvinde på 24 år forklarer som eksempel sit medieforbrug efter diagnosen:

“Jeg skruede rigtig meget op. Jeg vil næsten sige, at jeg levede gennem telefonen. Det var ikke den der med, at jeg lagde en hel masse op. Jeg prøvede på at finde nogen, der lignede mig selv. Og samtidig med skulle jeg have tiden til at gå” (interview, kvinde, 24 år).

Kun 8% bruger sociale medier noget eller meget mindre end før diagnosen, og der er tre overvejende grunde til denne neddrøling af forbruget: 1) at man ikke vil identificeres for meget med sin sygdom og status som patient (10 respondenter), 2) at man foretrækker at bruge tiden med venner og familie (otte respondenter), 3) at man frygter, at andre ændrer deres syn på ens person på grund af sygdommen (syv respondenter).

Under et interview forklarer en kvinde på 24, at hun faktisk deler mindre, men af en anden grund. Hun mener ikke, at det indhold hun kan producere er interessant nok til at blive delt:

“(…) jeg tænker også, at mit Instagram-feed ville blive superkedeligt, hvis jeg bare altid tog billeder af mig selv sådan i lejligheden eller ude på uni eller sådan et eller andet. Altså. Der var nok flere spændende ting at tage billeder af, da jeg var ude og leve mit liv og ikke sad i kørestol og sådan, altså før min sygdom, ikke?” (interview, Emma, 24 år).

## Hvorfor deles indhold relateret til kræft?

---

Sociale medier **hjælper med** at tilfredsstille terapeutiske, sociale og praktiske behov.

---

**Den terapeutiske effekt** af at få sat ord på tanker og følelser.



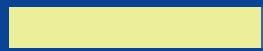
44%

Ønsket om at **hjælpe andre** patienter i en lignende situation.



44%

**Et praktisk behov** for information til mange i netværket om sygdomsforløbet.



43%

Ønsket om at sætte **kræftrelaterede emner på dagordenen**.



36%

### 5.2.2. De mest og mindst passende platforme til at dele indhold om kræft

Ifølge de adspurgte er ikke alle sociale platforme lige passende, når det kommer til at dele kræftindhold. Facebook (64%), Instagram (61%) og blogs (56%) fremhæves som de mest passende, mens flest peger på hhv. LinkedIn (38%) mens flest peger på LinkedIn (38%), Snapchat (32%), Pinterest (26%) og Jodel (22%) som de platforme, der slet ikke egner sig til deling af indhold om kræft. Snapchat er det umiddelbart mest omstridte medie, da 51% også mener, at det egner sig godt eller nogenlunde til deling af kræftrelateret indhold. I surveyets fritekstfelt pointerer flere, at de platforme der muliggør kontrolleret kommunikation (for eksempel i lukkede patientgrupper) er velegnede, mens dem der kommunikerer bredt til et ukendt publikum (for eksempel Reddit) er mindre velegnede.

I vores interview med de 25 unge var det tydeligt, at unge kræftpatienter løbende navigerer og tager egne valg i forhold til de forhåndenværende medieplatforme. Derigennem etablerer de mere eller mindre personlige kriterier for, hvad der kan deles hvor, samt hvordan de ønsker at forholde sig til kommunikation på sociale medier i forbindelse med deres sygdom. Jesper på 28 år forklarer som eksempel, hvordan han sondrede mellem Instagram og Facebook i forhold til deling af kropslige forandringer:

“Jeg havde mit eget regelsæt. At jeg ville ikke have billeder af mig selv, hvor jeg var skaldet på Facebook. Og det har jeg egentlig overholdt fuldstændig. Men hvor på min Instagram, der var jeg ligeglad med at sætte billede ud på, hvor jeg var skaldet, men det var, fordi det var min private skare. Jeg følte, Facebook var lidt mere åben, og det er Hr. og Fru Danmark, der kan følge med. Jeg ville egentlig ikke, jeg ville egentlig ikke have, folk skulle vide, hvor syg jeg var og sådan noget, så det var... De så kun de gode sider der” (interview, Jesper, 28 år).

De adspurgte har ofte også klare forestillinger om, hvem der bruger hvilke platforme, hvad de (ikke) kan bruges til, og hvordan de selv anvender dem. Disse forestillinger er dog langt fra altid ensartede. Som modeksempel til ovenstående beskriver en kvinde på 22 år lige omvendt, hvordan hun betragter Facebook som det private rum og Instagram som mere offentligt:

“Jeg har brugt meget Instagram i forhold til mit forløb, og Snapchat en lille smule, ikke så meget Facebook, fordi jeg synes Facebook bliver meget sådan personligt og privat, og man kommunikerer til en bestemt mængde af mennesker, som er dem, man er venner med på Facebook. Hvor at Instagram, det er mere, at man kan nå ud til nogle, man måske ikke kender, og der er nogle, der kan reagere på ens opslag, som finder en gennem, at de er interesserede i et hashtag, #ungkræft f.eks. Jeg synes tit, at Facebook kan blive sådan lidt: ‘Så, nu skal I alle sammen høre om mig, og nu skal I alle sammen like mit opslag, fordi jeg har fået kræft’” (interview, Karoline, 22 år).

Både Instagram og Facebook udpeges altså som den mest private og den mest offentlige platform i materialet alt efter den enkeltes konkrete forvaltning af platformens brugsmuligheder eller ‘affordances’ (BOYD 2011): for eksempel gennem mere eller mindre udfoldet kuratering af vennelisten på Facebook, forskellige privatlivsindstillinger eller nye gruppedannelser (måske laves der en særskilt gruppe til kræftrelateret kommunikation). Ifølge en mandlig informant på 29 år, der bekræfter, at Facebook primært bruges til kommunikation med et etableret netværk, mens Instagram er til offentlig kommunikation om kræft, blev han mere fokuseret på at dele det svære på Facebook, mens Instagram kom til at handle om positive budskaber:

“Jamen Facebook, der, i den her lukkede gruppe [for kun familie og nære venner], der var jeg meget mere sådan, ja, hele vejen rundt. Altså det var både positivt og negativt, altså det var vitterligt, hvordan jeg havde det indeni. Hvor jeg ligesom prøvede at have en mere positiv klang på mine opslag på Instagram, hvor jeg prøvede ligesom at, og selvom der var noget skidt, så prøvede jeg at formulere det på en god måde, synes jeg selv. Hvor Facebook, der var jeg sgu hudløst ærlig” (interview, mand, 29 år).

**Med andre ord brugte han i højere grad Instagram til at opbygge et offentligt image af sig selv som stærk og positiv og til at række ud mod et større publikum – blandt andet gennem brugen af internationale hashtags:**

“Og Instagram, der brugte jeg meget mere til sådan, altså den havde faktisk et globalt perspektiv, fordi der brugte jeg hashtags og særligt et hashtag, jeg selv, jeg vil ikke sige, jeg selv har oprettet, for der er sikkert også andre, der har brugt det, men det hedder #staystrong, som jeg ligesom, og #fuckcancer. Men det er jo to sådan, altså #fuckcancer, det har jo en international, og #staystrong, det var lige så meget den rolle, jeg ligesom prøvede at bygge op om min Instagram-profil, mens jeg var syg” (interview, mand, 29 år).

### 5.2.3. Sociale medier og oplevelsen af tid

---

Et tilbagevendende tema i vores interviews var “tid”, som blev berørt, når de unge skulle forklare, hvad de brugte sociale medier til under deres sygdomsforløb. Først og fremmest nævnes underholdning, distraktion og tidsfordriv ganske ofte, fordi livet som patient i behandling ofte indebærer lange perioder med venten og relativ fysisk inaktivitet. Her spiller de sociale medier en central rolle som en nem og tilgængelig adgang til medieindhold. Emma på 24 forklarer:

“Altså sådan helt specifikt, så tror jeg, at jeg har liket rigtig mange Instagram-billeder, mens jeg har siddet eller ligget og ventet på en eller anden form for læge eller scanning eller blodprøve eller altså. Jeg tror, jeg var nok lidt mindre på både Instagram og Facebook før min diagnose. Men det er også, fordi jeg bruger det jo hovedsageligt som sådan en tidsfordrivsting, ikke? Eller sådan hvis man skal slå hjernen lidt fra, ikke? Altså så hvis man er lidt nervøs for det svar, man skal ind og have før en scanning, eller hvis man sidder og synes, at det er lidt irriterende, at det tager dem så lang tid at tage den blodprøve der, eller at lægen endnu en gang er forsinket eller, whatever, en eller anden situation på hospitalet, hvor jeg sidder i sådan en venteposition, så bruger jeg som regel Instagram eller Facebook til sådan at sidde og ... tidsfordriv” (interview, Emma, 24 år).

**Sociale medier bliver på den måde teknologier, der både hjælper med at ændre patienternes tidsoplevelse (ventetiden føles kortere) og til at dirigere opmærksomheden væk fra tanker, der skaber nervøsitet (for eksempel scanningsvar). Jesper på 28 år forklarer på samme måde, at de sociale medier kan bruges til at rette opmærksomheden et andet sted hen end på sygdom og bivirkninger:**

“Nej, men det var vel sådan virkelighedsflugt. Kan man kalde det det? Det var det der med, at jeg kunne jo ikke altid lige holde til at komme uden for en dør og sådan noget, men jeg var jo også hjemme hver eneste dag. Hjemme ved mine forældre, hvor jeg lå på deres sofa og ikke havde noget at lave. Så det var også bare for at tage fokus et eller andet sted hen. Altså. Når man får både kemo og binyrebarkhormon, så, kemoen gør, at du ikke kan, ja, så er du afsindig træt og har kvalme. Binyrebarkhor-

monen gør, at du er sindssygt frisk, det er ligesom at få sådan en gang adrenalinkick. Så du kommer i sådan et mellemstadiet, hvor du hverken kan ligge stille, men du er også for dårlig til at kunne bevæge dig rundt. Og der kan det bare være, ja, svært at holde fokus på.. Der er det nemmere at lægge fokus over på to ting, så hvis man har sin telefon, og hvis man har fjernsynet, der kører" (interview, Jesper, 28 år).

Som citatet viser handler medieforbruget også om at tilpasse sig basale fysiske vilkår (som kvalme kombineret med friskhed), som på den ene side binder kroppen til en hvileposition, men samtidig holder den vågen. Her bliver sociale medier redskaber til at lægge fokus over på noget andet.

Sociale medier er dog ikke kun teknologier, der bruges til tidsfordriv eller fokusskift. De kan også i sig selv medføre en fornemmelse af tidspres, fordi de minder brugeren om, at verden går videre samtidig med, at brugerens eget liv føles fastlåst eller langsomt. De sociale medier kan med andre ord også skabe en tidsoplevelse, hvor tiden i patientens liv pludselig føles langsom sammenlignet med det tempo i andres liv, der kommunikerer gennem sociale medier. En 24-årig kvinde udfolder denne oplevelse:

"Men igen, det kan også være et ekstremt pres med, at hvis man ligger i sengen og egentlig har det skidt, det der med at se, hvordan verden egentlig bare går videre. (...) Og hele den der med at du bliver påmindet om okay, det kan godt være, du også skal finde ud af, at der er et liv ved siden af" (interview, kvinde, 24 år).

### **5.3. Opsøgning af sygdomsrelateret indhold på de sociale medier**

---

Følgende afsnit behandler mønstrene i hvilket kræftrelateret indhold, som de unge opsøger samt deres tillid til dette indhold, hvis det omfatter faglig information om sygdom og behandling.

#### **5.3.1. Den personlige fortælling i centrum**

---

Visse typer af indhold om kræft opsøges mere end andre. Den mest søgte type indhold er personlige fortællinger om kræft, som 76% af respondenterne har læst, mens 45% har opsøgt samtaler om kræft i grupper eller gennem hashtags, og 44% har opsøgt faglig information om behandling i grupper eller på personlige profiler. 9% har opsøgt indhold relateret til alternativ behandling. 16% af de adspurgte opsøger slet ikke indhold relateret til kræft på sociale medier.

Disse tal understøtter først og fremmest, at unge kræftpatienter bruger sociale medier til psykosociale mere end til strengt medicinske formål, når de opsøger kræftrelateret indhold. Det vil sige, at personlige erfaringer fra og samtaler med andre kræftpatienter er centrale, når unge kræftpatienter bruger sociale medier i forbindelse med deres sygdomsforløb.

I interviewene gik en formulering om at finde andre "i samme båd" eksempelvis igen, hvilket understreger, at de unge ofte oplever, at de mangler adgang til andre med lignende erfaringer i deres etablerede netværk, og at de derfor bruger sociale medier til at finde disse erfaringer. Rikke på 24 år forklarer, at hun selv i de lokale og fysiske kræftgrupper kunne føle, at andre ikke delte hendes perspektiv og erfaringer, mens følelsen af at være alene i sygdommen kunne dulmes lidt mere på sociale medier:

"Så jeg prøvede lidt at opsøge de der historier, altså læste lidt nogle blogs og sådan noget. Ja, egentlig bare for at høre andre menneskers sygdomsfortællinger for sådan på en eller anden måde at se, at man ikke var alene i det. Så jeg har så brugt de sociale medier til at finde de der historier, men jeg delte ikke selv mere" (interview, Rikke, 24 år).



En kvinde på 29 år uddyber ligeledes, hvordan sociale medier har givet hende mulighed for at læse om andre i samme situation, hvilket har føltes befriende:

”Ja, finde nogle, som man bare kan mærke man er i samme båd med. Dem der, som skriver nogle ting, hvor man har det sådan, ‘Ej, sådan har jeg det bare også. Hvor var det bare dejligt, at du lige kunne sætte ord på det for mig.’ Og jeg ved også, at det går den anden vej. Der er også nogle, der har skrevet til mig: ‘Eeej, hvor var det bare inspirerende, det der opslag’ (...)” (interview, kvinde, 29 år).

Denne interesse for de personlige erfaringer deles dog ikke af alle. Flere forklarer således, hvordan de helt bevidst har forsøgt at undgå andre patienters fortællinger om sygdom, fordi de også kan udgøre en kilde til nervøsitæt og frygt. En kvinde på 28 år havde en oplevelse af, at de personlige fortællinger ikke var gode for hende, mens hun fik mere ud af at kommunikere med sit personlige netværk i en lukket Facebook-gruppe:

”Der er jo helt vildt mange kræftgrupper, og der lavede jeg den fejl, vil jeg sige, at melde mig ind i alle dem, jeg kunne komme i nærheden af. Og det var godt nok deprimerende [...] Og det var den ene bekymringshistorie efter den anden, så det kunne jeg mærke, at det var ikke godt for mig. Jeg blev ked af at læse det, jeg læste, og så kom jeg ind i et eller andet ‘Årh, det er også synd for mig’, altså en negativ cirkel, som var nedbrydende, hvor det andet det var opbyggende. Så der meldte jeg mig ud af mange grupper igen. Eller jeg er stadig medlem i to grupper, tror jeg. Men jeg har afmeldt notifikationer, så jeg ikke får det i hovedet” (interview, kvinde, 28 år).

En kilde til nervøsitæt ved de mange personlige fortællinger på sociale medier er altså, at man ikke selv kan styre, hvilke personlige erfaringer om sygdommen man møder, og hvad de gør ved en. Derfor kan en aktiv strategi for at undgå andres erfaringer (som at slå notifikationer fra eller melde sig ud af grupper) også være en måde at kontrollere ens erfaringshorisont på, så der skabes mindst mulig negativitet.

En mand på 26 år underbygger ved at forklare, hvorfor han undgik onlinenum med personlige kræfthistorier: ”Fordi at så, rigtig dårlig timing, så var der lige pludselig en masse, der blev terminalerklæret. Og det kunne jeg ikke lige overskue, fordi jeg var bange for, at jeg skulle blive terminalerklæret” (interview, mand, 26 år). **Og Amanda på 27 beskriver, hvordan hun helt lod være med at søge på sygdomsrelateret indhold, men lod sin mor om det:** ”Men ellers gik jeg ikke på nettet og søgte på noget. Min mor gjorde, ved jeg. Men jeg tror ikke, at jeg turde. Og jeg tror også, at jeg var lidt fucked inde i hovedet. Jeg var rigtig bange og ked af det” (interview, Amanda, 27 år).

### 5.3.2. Begrænset tillid til faglig information på sociale medier

Hvad angår tilliden til den faglige information som findes på sociale medier, så stoler kun 20 ud af 205 respondenter ”som regel” på det faglige indhold om kræft, der læses. 155 respondenter er mere skeptiske og søger andre kilder eller lægelig rådgivning før der stoles på informationen. Dette tegner et billede af, at et stort flertal af de adspurgte forholder sig kritisk eller krydstjekkende til den information om kræftbehandling, som cirkulerer på sociale medier.

Flere af informanterne indtager en eksplicit kildekritisk position under interviewene – særligt over for faglig information om behandling og sygdom fra kilder uden medicinsk autoritet. **Kaspar på 29 år forklarer, at** ”jeg er vokset op gennem hele min skolegang og gymnasietid og alt det der, med at man har fået at vide, at man skal være kritisk. Kildekritisk, det er sådan et, det får man tæsket i hovedet. Men folk er det ikke” (interview, Kaspar, 29 år), **mens en 26-årig mand fortæller, at han** ”er meget skeptisk. Og jeg føler også lidt, det er, jeg ved ikke, om det er min pligt, men jeg synes, det er vigtigt at forklare alle dem, som ikke har den samme kildekritik, som jeg har, at de ikke kan stole på alt det, de læser” (interview, mand, 26 år).

## **Følelsesmæssige reaktioner på likes og kommentarer**

---

**Respons er vigtig** for de unges humør og lyst til at dele. Cirka hver fjerde tænker på antallet af likes og kommentarer, når de selv vælger indhold til deling, og **de føler sig alene og oversete, hvis ingen reagerer.**

---

# 41%

svarer, at antallet af likes og kommentarer **påvirker deres trivsel og humør.**



#### 5.4. Unge kræftpatienters aktive deling af indhold

---

Der er forskel på, om man bruger sociale medier til selv at poste indhold eller til at følge andres indholdsproduktion. I det følgende fokuserer vi netop på, hvor mange unge der ikke alene bruger eller opsøger kræftindhold på sociale medier, men også aktivt har delt indhold (for eksempel gennem opslag eller kommentarer), hvilket indhold som deles, hvad andre brugeres reaktioner på det delte indhold betyder og forskellige måder at håndtere skellet mellem offentlig og privat deling af indhold på. Derudover udfolder vi de forskellige brugertyper, som kan udledes af materialet.

##### 5.4.1. Andel der aktivt deler indhold om kræft

---

87% af alle respondenter markerer, at de har delt indhold relateret til deres sygdom (13% har altså ikke delt noget om sygdommen). Blandt de 205 respondenter poster knap en tredjedel enten "meget mere" (10%) eller "noget mere" (19%) indhold efter diagnosen. Cirka en femtedel poster "noget mindre" (9%) eller "meget mindre" (9%) indhold efter diagnosen, og dette indhold er heller ikke kræftrelateret. Der er også her en tendens til, at en kræftdiagnose får kommunikationen på sociale medier til at stige, men i modsætning til den generelle brug, hvor næsten halvdelen skruer op for forbruget, er stigningen i den aktive deling altså mindre.

Derudover er der en forskel i antallet af brugere, som neddroser deres aktivitet. I forhold til den generelle mediebrug var det under hver tiende, som skruede ned for forbruget, mens hver femte altså har delt mindre aktivt efter deres diagnose. Vi så også i en mere detaljeret statistisk analyse (Mann-Whitney) af svarene, at der var en korrelation mellem køn og delingsmønstre. Generelt var det kvinderne i surveyet, der delte mere på sociale medier efter deres kræftdiagnose, fremfor mændene. Da det til gengæld er ret få mænd, der har deltaget i surveyet, skal denne tendens dog tages med et vist forbehold.

Når man skal forstå, hvorfor nogle unge med kræft deler mindre efter deres diagnose, er der svar at finde i interviewene. En informant fremhæver, at deling af sygdommens opture kan gøre det svært at håndtere eventuelle nedture, fordi så mange følger med (interview, Martin, 21 år), mens en anden forklarer, at han ikke deler, fordi han ikke vil have medlidenhed fra folk, som han dårligt kender (interview, mand, 26 år). En kvinde på 29 år fortæller, at hun ikke deler information om kræft med folk på sociale medier, fordi hun ikke vil forbindes med "et dødsdygt billede eller deres stereotyper af, hvad kræft er" (interview, kvinde, 29 år). En anden kvinde forklarer, at det ville bryde for meget med hendes normale mediebrug at begynde at dele, fordi hun heller ikke brugte sociale medier meget inden diagnosen (interview, Rikke, 24 år), mens en 15-årig kvinde beskriver, at hun skruede ned for delingen, fordi hun var nervøs for at gøre sin familie ked af det, idet de var så påvirkede af hendes diagnose (interview, Victoria, 15 år). Sidst, men ikke mindst, forklarer Tea på 20 år, at hun er nervøs for, at andre skal tænke, at hun 'overdeler' materiale om sygdommen: "(...) for jeg gider heller ikke være sådan en type, folk synes er pisseirriterende. For jeg kan huske, at jeg sådan førhen er blevet, ikke anklaget eller hvad kalder man det, men folk mener simpelthen, at jeg deler for meget af det for at få opmærksomhed" (interview, Tea, 20 år).

##### 5.4.2. Typer af delt indhold og grunde til deling

---

Respondenterne bruger primært en kombination af billede og tekst (62%) til at dele kræftrelateret indhold, mens 20% primært kommunikerer alene gennem tekst. Hvis man spørger til, hvilke typer af indhold der deles, så er 83 af de 205 respondenter begyndt at dele opdateringer, der informerer om sygdommens udvikling, 74 respondenter har delt indhold der reflekterer over livet med kræft, mens 53 har delt opdateringer eller billeder af, hvad der sker med kroppen, når den er i behandling.

Af de 178 respondenter som aktivt har delt billeder om deres sygdom, er følgende motiver de mest delte: 1) billeder af afsender, der signalerer overskud (67% af de 178) –

modsat billeder, hvor afsenderen er ked af det (kun 28% af de 178) – hvilket understreger, at positivt indhold tilsyneladende privilegeres, 2) billeder af afsender sammen med familie og venner, 3) billeder der viser afsenderen på hospitalet (61% af de 178), afsenderen i færd med rekreative aktiviteter (61% af de 178), afsenderen efter operation (55% af de 178) eller afsenderen i behandling (54% af de 178). Blandt de mindre delte motiver er billeder af sundhedspersonale (5% af de 178) eller familie og venner uden den unge kræftpatient (38% af de 178). Disse svar indikerer, at billeder relateret til kræft delt på sociale medier primært fokuserer på afsenderen i positive situationer, ligesom inklusionen af andre personer i billederne oftere vil bestå af det nære netværk af pårørende end sundhedsprofessionelle.

Der er fire vægtige grunde til aktivt at dele indhold om kræft ifølge de adspurgte respondenter: 1) den terapeutiske effekt af at få sat ord på tanker og følelser (44%), 2) et ønske om at hjælpe andre patienter i en lignende situation (44%), 3) et praktisk behov for at kunne informere mange i et netværk om sygdomsforløbet (36%), 4) et ønske om at sætte kræftrelaterede emner på dagsordenen (36%). Fællesskabet med andre patienter (29%) og ønsket om at støtte kræftsagen gennem kampagner mv. (25%) nævnes som andre, men lidt mindre vigtige, grunde til deling af kræftrelateret indhold. Disse svar understreger, at den aktive deling af indhold kan tjene mange overlappende formål, som både er rettet mod afsenderens umiddelbare behov (for eksempel terapi og praktisk koordination) og mod at hjælpe andre patienter eller agere på mere abstrakte eller langsigtede politiske mål (at sætte kræft på dagsordenen).

I et interview underbygger en kvinde på 28 år den terapeutiske effekt ved at forklare, hvordan hun er kommet af med sine tanker ved at dele på sociale medier: "(...) det er jo et kæmpe tankemylder, der foregår hos en, når man er i sådan noget her" (interview, kvinde, 28 år). I forhold til den praktiske kommunikation er det tydeligt, at sociale medier for mange unge tilbyder en lettere måde at dele information med deres netværk end det er tilfældet med traditionel interpersonel mediekommunikation gennem for eksempel telefonopkald eller sms. Cecilie på 18 år beskriver, at:

"hvis jeg nu har fået en dårlig nyhed, så kan jeg jo ikke skrive til 100 private, at jeg har fået en dårlig nyhed. Så er det meget nemmere at smide det op på Instagram, hvor alle de kan læse det på én gang, og så kan jeg skrive til de tætteste lidt mere i dybden, agtigt. Det er også derfor, at jeg har valgt at bruge Instagram til sådan at komme ud, fordi det ville godt nok blive for meget at skulle skrive til så mange, hver gang man havde fået noget dårligt at vide" (interview, Cecilie, 18 år).

Den praktiske koordination kan også handle om at gøre det muligt for den unge at tage del i hverdagslige aktiviteter i netværket. En ung mand på 22 år brugte eksempelvis sociale medier til at koordinere fester – selv efter kemobehandlinger:

"Når jeg ikke var i kemo, eller hvis jeg havde fået kemo om dagen, jeg havde jo nogle piller, jeg skulle tage, så kunne det være en ven, der lige pludselig fik at vide, 'Du får lige de her piller' af min mor, og 'Så passer du på ham i aften'. Og så tog vi bare ud, det var lige meget, hvornår det var, om det var en onsdag eller en lørdag eller... men vi skulle ligesom arrangere festerne, og det var ind over Facebook det foregik, det hele, ikke?" (interview, mand, 22 år).

En kvinde på 26 år beskriver dog også, hvordan 'narrowcasting' af dårlige nyheder til eget netværk over sociale medier kan være problematisk, fordi de pårørende kan blive meget forskrækkede, når dårlige nyheder meddeles i en fællesbesked. Derfor sørger hun for altid at informere de nærmeste, før hun laver en mere offentlig udmelding på sociale medier:

“Det er det der med, at man skulle engang ringe rundt og sige ‘Nu har vi fået et barn’, og så var det de nærmeste, og så spredte ordet sig, altså sådan. Og det har jo ændret sig i dag, fordi man kan give alle den samme besked på én gang. Og jeg går meget op i, at de nærmeste altid ved noget først. Og har nået at snakke med mig om de her ting. Ikke nødvendigvis mine indre tanker, men sådan de store events som en baby og en sygdom og sådan noget, det har jeg ligesom, det er afklaret i min omgangskreds” (interview, kvinde, 26 år).

**En grund til deling, som ikke fylder meget i surveyet, er muligheden for at dele indhold for at udfolde sig kreativt og skabende gennem billeder og tekst, men den beskrives dog i et interview:**

“Instagram, for mig, er lidt som en hobby. For jeg vil det rigtig gerne. Og jeg vil rigtig gerne tage nogle gode billeder, og jeg vil rigtig gerne lave nogle gode tekster. Og når jeg gør det, kan jeg se, at jeg får mest respons. Altså når jeg går op i, hvad jeg skriver også. Det handler ikke kun om billedet. Så det er en blanding, det er en god blanding mellem at vise, at jeg kan noget, vise, at jeg har noget at byde ind med, men også mest bare fordi jeg godt kan lide at tage billeder” (interview, kvinde, 26 år).

#### **5.4.3. Betydningen af reaktioner på indhold delt af unge kræftpatienter**

Hvilke følelser knytter sig til andres reaktion på det delte indhold? 41% svarer, at antallet af likes og kommentarer påvirker deres velbefindende eller humør. 51 (dvs. cirka en fjerdedel af alle) svarer, at de tænker på antallet af likes og kommentarer, når de vælger indhold til deling, mens 45 svarer, at de føler sig alene og oversete, hvis ingen reagerer. Kommentarerne i spørgeskemaet viser dog også, at respondenterne forholder sig følelsesmæssigt meget forskelligt til reaktioner på deres indhold; nogle føler glæde, mens andre føler sig blottede eller oplever ligegyldighed over for læserreaktioner.

Interviewene underbygger tydeligt, at likes og kommentarer ofte opleves som tegn på anerkendelse og støtte og dermed, at det faktisk kan være vigtigt for den unge, at pårørende, læsere og følgere giver sig til kende med en form for respons, når de har set kræftindhold på sociale medier. Karoline beskriver, hvordan et like påvirker hende, selvom det også er diffust for hende, hvad et like egentlig betyder:

“Det er jo en anerkendelse at få et like. Man får jo sådan en ‘Ej, der er nogen, der ser mig’-følelse. Der er nogen, der kan lide det, jeg lægger op eller nogen, der synes, det er inspirerende, det jeg lægger op, eller nogen der synes, de kan bruge det. Altså der er jo mange ting i det, det kan jo være et fuck-det-er-synd-for-dig-like eller et du-er-mega-sej-like, det ved man jo ikke. Men jeg tror, at det der den der følelse af at blive set og blive anerkendt for det, man vælger at dele” (interview, Karoline, 22 år).

**Victoria forklarer, at niveauet af respons får hende til at føle, at hun godt kan være sig selv:**

“(…) hvad kan man sige, at fordi jeg dealede med det og følte mig sådan lidt anderledes, så gjorde det, at jeg var lidt sej og sagtens kunne være mig selv, uden der var noget galt i det, fordi det var ligesom det, jeg lidt havde følt, da jeg var lidt mindre.. det gjorde mig bare enormt glad” (interview, Victoria, 15 år).

**En kvinde på 25 år oplevede, at feedbacken fra medlemmerne af hendes lukkede gruppe “var en total booster. Altså jeg vidste, at jeg selv kunne, men at jeg så også vidste, at alle andre troede på mig. Det gør ikke noget lige at få lidt selvtilidsopbakning derfra” (interview, kvinde, 25 år). En ung mand, Theis, fortæller også, hvordan responsen fra en bredere skare**

af læsere gjorde ham "rigtig glad, fordi det viste mig, at de også havde, eller har, en interesse i det her. Så der blev jeg lidt stolt, og jeg blev meget, meget glad" (interview, Theis, 25 år). En anden fremhæver, at hun skelner mellem kommentarer og likes, og responstyperne har derfor en ret forskellig effekt på hende. Hun er ligeglad med likes, "men kommentarer går jeg mere op i, fordi der er nogle, der skriver sådan nogle triste ting, så er der nogle, der skriver sådan nogle medfølelse ting, og så er der nogle, der er med til at give en noget håb, kan man vel kalde det, noget styrke, ikke?" (interview, kvinde, 20 år).

Glæden over støttende kommentarer og likes kan dog også for enkelte skabe en form for skamfølelse over at tillægge disse responser så stor en betydning. Amanda på 27 år forklarer: "Altså jeg skammer mig jo over det. Altså det der med likes og det, som jeg sagde tidligere, men det giver mig en rigtig positiv, god fornemmelse, når der er nogle, der værdsætter, at jeg deler" (interview, Amanda, 27 år). Denne skam bunder tilsyneladende i en fornemmelse af, at man som kræftpatient meget nemt kan fremkalde støttende respons ved at dele indhold. Amanda beskriver dette som følelsen af, at man altid kan smide 'kræftkortet':

"(..) det giver automatisk rigtig mange likes, og i starten skammede jeg mig lidt over det, fordi det var jo ikke derfor, jeg delte det, faktisk. Det var ikke for at få likes, sådan helt oprigtigt, fordi det var mere sådan en terapeutisk ting for mig og en meget sårbar ting for mig at dele. Og stadigvæk skal jeg sådan, altså jeg skal stadigvæk sådan arbejde lidt med den følelse, jeg får, når jeg deler noget, fordi det der kræftkort giver automatisk helt vildt mange likes på Instagram. Og det gør det hver gang stadigvæk, at jeg deler noget, som er kræftrelevant. Men det har gjort, på samme tid, det at jeg fik likes og kommentarer og feedback på det, har da gjort, at jeg tør at gøre det. Og at jeg synes, at det virker, som om at det er værdsat af min omgangskreds, at jeg deler, hvordan jeg har det og ikke maler verden lyserød på en eller anden måde" (interview, Amanda, 27 år).

Glæden over likes er altså ambivalent: På den ene side gør mange likes det acceptabelt at dele, fordi delingen værdsættes, men på den anden side er brugen af 'kræftkortet' behæftet med skam, fordi man kan begynde at tvivle på, hvorfor man selv deler, og hvad ens omgangskreds tænker om delingen.

Responserne fra læserne er dog ikke kun støttende og en kilde til glæde og stolthed. Cecilie på 18 år forklarer i interviewet, at hun er glad for at kunne række ud til så stort et publikum, men også at hun af og til har modtaget kommentarer, som hun kalder irriterende:

"Der er rigtig mange, der skriver, at jeg skal lade være med at give op nu, og jeg skal prøve cannabis og alt sådan noget. Altså de ved jo ikke, hvad jeg har gjort. Jeg har gjort alverdens ting, og der er mange, der siger, at jeg skal melde mig til sådan en kristen klub. (...) Og så er der faktisk rigtig mange, der også skriver, at deres mand eller kone lige er død af spiserørskræft, og det er sådan, hvad skal jeg bruge det til?" (interview, Cecilie, 18 år).

Citatet understreger, at sociale medier ikke bare leverer utvetydig støtte, da læsere også kan interagere med afsenderen på mere eller mindre bevidst stødende måder. Det er ligeledes et mønster i interviewene, at manglende indlevelse gennem kritiske kommentarer, der ikke anerkender sygdommens alvor (for eksempel ved at påpege læserens egen sygdom) eller afsenderens følelser (for eksempel ved at give skråsikre behandlingsråd og lidt for hurtige opfordringer til at holde hovedet højt), opfattes som særligt stødende af de adspurgte. Det viser, at de unge kræftpatienter har et ønske om utvetydig støtte fra netværk og følgere, når der deles sårbare erfaringer, hvilket skaber dissonans, irritation og frustration, når ønsket brydes gennem for eksempel manglende respons eller uempatiske kommentarer. Som en informant udtrykker det:

“Man oplevede også bare på, altså i tekst, på Instagram, det der med at der stilles spørgsmål til, hvorvidt den følelse jeg har, er den korrekte følelse. Og det, synes jeg, er noget fis, fordi det kan de aldrig nogensinde måle. Det kan aldrig måles.” (interview, kvinde, 26 år).

**Frygten for ikke at blive anerkendt eller på andre måder spejlet skævt understøtter også en anden informant i ikke at ville dele sin sygdomsfortælling:**

“(..) jeg syntes, at det ville være enormt sårbart, fordi, jamen dels, hvad hvis jeg ikke fik noget respons, hvad hvis jeg ikke fik særlig meget respons på sådan et opslag? Eller hvad hvis jeg fik en masse respons, ville jeg så ikke føle, at det stemte overens med det, jeg oplevede i virkeligheden? Altså det tror jeg bare ville kunne give et eller andet bagslag, som var rigtig, rigtig hårdt” (interview, Rikke, 24 år).

Andre interviews understregede, at kommunikation af kræft på sociale medier faktisk også kan handle om det stik modsatte, det vil sige om ikke at få direkte reaktioner fra modtageren – eller måske rettere at få reaktioner, hvor man undgår umiddelbare nonverbale indtryk som ansigtsmimik. Jesper på 28 år forklarer, at han foretrak ikke at se folk i ansigtet, når de fik at vide, at han havde kræft, og derfor valgte at forklare det over sociale medier:

“Så slipper jeg for at se deres, jeg ved ikke, om man kan kalde det sammenfald. Deres chokoplevelse. Den har de foran deres skærm derhjemme, i stedet for at jeg skal se den. Det der med, at folk får et chok foran mig, det kan godt virke negativt på mig. Så det var sådan lidt for at holde det på afstand” (interview, Jesper, 28 år).

#### 5.4.4. At dele offentligt eller privat

Et centralt tema i både surveysvar og interviews er de unges forskellige strategier i forhold til at navigere i spændingsfeltet mellem offentlig og privat kommunikation. Ifølge surveyet har et flertal af alle respondenter delt deres diagnose privat gennem lukkede grupper eller over Messenger (82%), mens 71% har valgt at dele deres diagnose mere offentligt på sociale medier (for eksempel på åbne profiler). Deling i private eller kontrollede kommunikationsrum er altså umiddelbart mere brugt end deling i de offentlige panderter. Det gælder også i forhold til kommunikation om kræft med familie og venner gennem sociale medier. 26% af alle respondenter har kommunikeret med familie, venner og pårørende gennem åbne opslag/opdateringer, 34% har gjort det samme i lukkede grupper eller til en afgrænset modtagergruppe, og 21% har slet ikke kommunikeret med familie, venner og pårørende på sociale medier.

Karoline forklarer, at hun aktivt har delt indhold på Instagram for netop at række udover pårørendes reaktioner, altså for at finde andre i samme situation, som ikke reagerer med den udenforståendes medlidenhed:

“For jeg har oplevet, at det har været det der med, at det er folk, der er tæt på mig, som synes, det er synd for mig. Det synes jeg er irriterende, men hvis der er nogle andre, som jeg ikke kender så godt, som har stået i samme situation, så ved de lidt mere om, hvordan det er synd for en, og hvordan man har det. Så derfor er Instagram sådan meget smart at bruge, for så har der været nogen, der kunne sige ‘Gud, nej, det har jeg også prøvet’ eller ‘Det kender jeg en der...’ et eller andet, eller ‘Hvordan gør du det?’ eller noget i den dur, ikke?” (interview, Karoline, 22 år).

I det empiriske materiale kan der umiddelbart identificeres to hovedgrunde til at vælge at oprette en privat eller lukket gruppe til kommunikation om egen sygdom: 1) man ønsker ikke at dele noget om ens sygdom offentligt eller gennem mere tidskrævende interper-

sonel kommunikation (som sms), eller 2) man vil gerne dele noget om sygdommen i den private gruppe, som man ikke deler på ens offentlige profil. Rikke på 24 år forklarer som et eksempel på den første grund, at hun slet ikke har kommunikeret offentligt på sociale medier om sygdommen, men i stedet brugt en lukket Messengergruppe. Til spørgsmålet om hvorvidt hun har delt noget offentligt om sin diagnose, svarer hun:

“Nej, så har det kun været i lukkede grupper. Altså jeg, hvor altså jeg har for eksempel en gruppe sammen med mine efterskoleveninder, vi er en flok på syv. Og jeg brugte for eksempel den gruppe til nogle gange lige at give en update, hvis der var et eller andet nyt, hvis jeg havde været igennem en midtvejsscanning eller, så kunne jeg, i stedet for at skrive eller ringe enkeltvis til seks mennesker.... Og der har jeg følt mig enormt støttet i henhold til det. Helt klart. Jeg delte ikke så meget, men altså lige sådan på den der update-front, ‘Alt går okay, jeg har lige været til scanning, det så godt ud’” (interview, Rikke, 24 år).

Her er ‘privatiseringen’ altså en strategi, der muliggør kommunikation om sygdommen på sociale medier ved at etablere en meget specifik og afgrænset kommunikationskontekst, som dermed undgår det sammenfald af sociale kontekster (at man kommunikerer til gamle folkeskolevenner, nuværende kollegaer og nær og fjern familie på én gang), der præger manges Facebook-kommunikation (KLAstrup 2016). For en anden kvindelig informant på 28 år handlede etableringen af en lukket gruppe både om praktiske behov (det vil sige at spare tid og kræfter), men også om at invitere til mere tovejskommunikation:

“Inden jeg lavede denne her Facebookgruppe, der kørte det over sms. Fordi det gik jo lidt stærkt det hele, og vi kunne knap nok nå at fortælle det, før jeg lå under kniven. Så der skrev jeg eller min mand nogle sms-opdateringer, sådan nogle generelle og fælles nogle, som vi så lige sendte ud til den samme kreds som den her Facebookgruppe. Så det var nok også sådan lidt af praktiske hensyn, at jeg lavede Facebookgruppen, men også for at få feedback, fordi det blev meget envejskommunikation” (interview, kvinde, 28 år).

Som nævnt kan en anden grund til at etablere sådanne kontrollerede fora dog være, at man ønsker at kommunikere forskelligt om sygdommen på forskellige platforme. Eksempelvis etablerede en 25-årig kvinde en lukket gruppe for ikke at skulle kommunikere sin oplevede svaghed til en masse tilfældige venner:

“Altså jeg tror, jeg havde meget med, at jeg ikke ville vise mig svag overfor tilfældige Facebookvenner. Og så var jeg ved en frisør for at få lavet paryk og alt sådan noget, og så sagde hun, at hun havde hørt om nogle, der lavede sådan en lukket Facebookgruppe, og så gjorde jeg det også. Jeg synes, det var en vanvittigt god idé, det der med at man kunne lukke dem ind, man gerne ville have med. At det ikke var alle mulige, som man ellers ikke snakkede med” (interview, kvinde, 25 år).

Det betød desuden, at hun blev langt mere aktiv på sociale medier end normalt. Da hun blev spurgt, om hun begyndte at dele mere, svarede hun: “Nej, jo, jeg gjorde jo på den lukkede gruppe der. Der slog jeg meget mere op, end jeg ellers ville gøre” (interview, kvinde, 25 år). For en mandlig informant på 29 år handlede etableringen af en privat gruppe også om at skåne ham selv mod for mange konstante og mere eller mindre uventede henvendelser relateret til sygdommen. Af den grund kommunikerede han løbende i en lille lukket gruppe på Facebook og fortalte først om sin kræft på den åbne profil, da kemobehandlingen var overstået:



”Ja, og jeg tror vitterligt, det har noget med også, altså at man som par eller som person er under et ekstremt pres, fordi, som jeg sagde, det der med at folk skrev til mig og ringede hele tiden. Og hvis jeg havde delt det offentligt på min Facebook, hvor jeg har 1000 venner, plus 1000 venner, ikke også, så kunne jeg risikere jo, at jeg fik 25 Messenger-beskeder hver dag, jeg skulle forholde mig til, udover at jeg knap nok havde overskuddet til at stå op” (interview, mand, 29 år).

En anden løsning på dette ønske om at styre niveauet af henvendelser, og dermed skabe den fornødne ro om processen, er ikke at dele noget om sygdommen overhovedet. En mand på 24 år fortæller, at han – trods sin rimeligt aktive brug af sociale medier – valgte kun at dele et enkelt opslag om sygdomsforløbet på sin Instagram-profil: Et opslag som kom efter hans raskmelding, så nyheden om kræftdiagnosen blev kommunikeret samtidig med nyheden om, at sygdommen var behandlet med succes. For informanten drejer denne strategi sig først og fremmest om at skabe kontrol og ro i en hektisk proces:

”Jamen, det var hele det der princip med at tage et skridt ad gangen. Jamen altså til familie og kæreste og mine tætteste venner, de havde forståelse for, at jeg siger ’Jamen, jeg tager et skridt ad gangen, og hvad der sker derefter, det ved jeg ikke, og det tænker jeg ikke over’. Hvor jeg følte, at en masse andre venner måske ikke ville have det på samme måde, at de ville måske ligesom rive lidt mere op i det og så lige pludselig grave det ned til, at jeg faktisk selv blev usikker på, hvad sker der efter næste skridt. For jeg ville holde fast i ét skridt ad gangen” (interview, mand, 24 år).

Han fortæller dog også, at denne enkelte deling (og forudgående ikke-deling) betød, at han fik ”en masse kritik af en hel masse venner om, at det var ikke sådan, man siger til dem, at man har fået kræft” (interview, mand, 24 år). Vennerne betragtede altså ikke-kommunikationen som en form for tillidsbrud.

Hvis man skal samle op på disse forskellige måder at bruge sociale medier på som kræftpatient, tegner der sig tre hovedbrugertyper i materialet og to mindre tydelige, men eksisterende brugertyper: 1) den offentlige deler, som kommunikerer om sin sygdom i offentlige eller semioffentlige fora, 2) den private deler, som kommunikerer om sin sygdom, men foretrækker at gøre det i lukkede eller kontrollerede fora, 3) den lyttende ikke-deler, der ikke kommunikerer om egen sygdom, men følger med i andre patienters fortællinger på profiler eller i grupper. Især de to sidstnævnte grupper kan endda være ganske skeptiske over for sociale medier som sådan. Udover disse tre hovedtyper findes desuden 4) den ikke-sygdomskommunikerende deler, som muligvis bruger sociale medier til alt muligt andet end at kommunikere eller læse om sygdom. Sidst, men ikke mindst, har vi 5) ikke-brugeren, som slet ikke bruger sociale medier.

Den enkelte person kan selvsagt kombinere forskellige former for brug (ved for eksempel både at kommunikere i en privat gruppe og på en offentlig profil), udvikle sig fra en brugertype til en anden over tid eller indtage en brugertype for en kort periode for så at bevæge sig tilbage til en tidligere igen. Ikke desto mindre findes brugertyperne også ofte i ren form i materialet.

#### 5.4.5. At dele det positive eller det negative

Som allerede nævnt er der en tendens til, at de adspurgte deler mere positivt materiale end negativt materiale. I forbindelse med interviewene var overvejelser over forholdet mellem negative og positive historier om kræft et genkommende tema. Flere af de adspurgte fremhæver, at deling af positivt indhold har været en prioritet – en tendens som også præger sociale medier mere generelt (WATERLOO ET AL. 2018). En kvinde på 28 år fortæller, at hun har ”været rigtig god til ligesom at dele de positive ting og knap så god til at dele de svære” (interview, kvinde, 28 år). Når de unge deler positivt materiale, kan det handle om, hvordan

de ønsker at fremstå. Fremstillingen drejer sig ikke så meget om at søge at skabe en særlig (online-)identitet, men snarere at nogle af de unge er bevidste om, at bestemte typer af indhold medfører bestemte – ønskede eller uønskede – responser fra modtageren. I interviewene nævner både mænd og kvinder medlidenhed som en type reaktion, de gerne vil undgå, hvilket altså kan gøres gennem deling af positivt vinklede opdateringer.

Ønsket om at dele positivt indhold kan dog også handle om, at afsenderen på den måde kan påvirke sit eget humør. En 29-årig kvinde forklarer, at hun ved at fremstå stærk på sociale medier undgår at komme ind i en ond cirkel af selvmedlidenhed. Derfor husker hun sig selv på at fokusere på det positive: "Jeg har også delt, når jeg har syntes, det har været hårdt, men det har også været vigtigt for mig altid at afrunde med et eller andet positivt." (interview, kvinde, 29 år). På den måde kan positivt materiale være med til at løfte afsenderens humør ved at insistere på at søge efter og fastholde små og store glæder i livet.

Når kræftrelateret indhold primært har fokus på afsenderen i positive situationer, kan det også skyldes ønsket om at sprede et positivt budskab til modtageren. Victoria på 15 år argumenterer eksempelvis for, at det er vigtigt at gøre op med et ensidigt fokus på negative sygdomshistorier, og hvad det vil sige at have kræft:

"(...) men jeg synes også bare, det er vigtigt et eller andet sted at fortælle om de nemmere oplevelser med kræft. For at ligesom... jeg har selv haft kræft, og jeg kan huske det der med, som jeg sagde, at man tænkte: 'Åh nej, nu skal jeg dø, fordi jeg har kræft', fordi det er det eneste, jeg synes, man hører om. Det der med, at folk dør af det. Det er ikke så tit, at jeg synes, der bliver lagt så meget fokus på de positive historier" (interview, Victoria, 15 år).

Kaspar beskriver i forlængelse heraf, at kommunikationen af positive oplevelser kan være med til at afdramatisere forestillingen om kræft og på den måde give et mere virkelighedsnært billede af sygdommen:

"Jeg synes, det kan være rigtig fint, hvis enkeltpersoner gør det, fordi jo mere man kunne have fortalt den gode historie og afdramatiseret tingene, jo bedre. Og der, igen, der er de sociale medier gode, fordi det er ret nemt fra en hospitalsseng at afdramatisere tingene" (interview, Kaspar, 29 år).

Citatet udfolder, at sociale medier kan bruges som en platforme til at sætte fokus på de positive aspekter af sygdomshistorier – ikke for at negligere betydningen af de negative, men for at undgå forhastede konklusioner om livet med kræft. Bestræbelsen på at nuancere opfattelsen af kræft og give modtageren mulighed for også at spejle sig i og finde oplysning og opmuntring gennem mere positive fortællinger er også en motivation for Frederikke på 18 år:

"Og for mig, jeg kan godt lide at dele ud af det, fordi jeg godt kan lide at give andre sådan et andet syn på livet og ligesom også fortælle, at det er sådan her verden også er. Der er rigtig mange, der får kræft, og du ved, man skal være indstillet på, at det kan ske for enhver, ikke? Og så kan jeg godt lide at fortælle om, hvordan det egentlig er, så folk også lidt ved, hvad de har i vente, hvis de står med en mor, der får kræft. At det er ikke sikkert, at moren dør, fordi kræft er ikke lig med døden, og det har været rigtig meget det, jeg har villet ud med. Og det tror jeg også, at der har været rigtig mange, der har været glade for den der med at se, hvor godt det er gået mig" (interview, Frederikke, 18 år).

Samtidig kan den positive deling skyldes afsenderens ønske om at sætte sygdommen i perspektiv og gennem opmuntring påminde andre om, at livet skal leves. Som Cecilie siger det: "Det er i hvert fald vigtigt for mig, at der nogle, der kan læse om, at man skal huske at nyde livet imens man har det og sådan noget. For det er sådan noget, jeg skriver" (interview, Cecilie, 18 år).

I interviewene findes der endnu en forklaring på delingen af positivt materiale, nemlig at positive opslag kan medføre direkte, positiv respons. Afsenderen kan som Emma være mere eller mindre bevidst om denne effekt:

"Jeg tror ikke, det har været sådan, det har ikke været, så har jeg ikke delt det sådan udelukkende med det formål, at jeg gerne ville have noget positivt igen, men jeg tror da helt klart sådan, altså i baghovedet, at man har tænkt 'Jeg lægger noget positivt ud, fordi så får jeg positiv respons tilbage', ikke? Altså. Et eller andet i den stil. Det tror jeg helt klart. Altså hvis man har haft en øv-dag, og man så lægger noget, et godt minde op eller noget, ikke? Og så tror jeg også bare, fordi min mor altid kommer med sådan nogle dejlige Messenger-beskeder bagefter, hvis jeg lægger et eller andet op, sådan 'Ej, hvor er det godt at se, at du er glad i dag, putte'. Sådan ja, nu har jeg det bedre" (interview, Emma, 24 år).

Citatet uddyber en effekt af positiv deling, som vi har beskrevet tidligere: At den kan virke opløftende for afsenderen selv. Her er virkningen blot anderledes synlig, fordi den er resultat af direkte interaktion mellem afsender og modtager(e). På den måde handler delingen ikke blot om at kommunikere det, der allerede føles godt, men også om at skabe en positiv spiral eller et feedback loop (PAPACHARISSI 2015), så afsenderen (og modtageren) kan komme i godt humør.

Der er dog også respondenter og informanter, der forholder sig mere kritisk til denne form for positiv deling. De peger på, at det er vigtigt at huske, at der skal være en balance mellem positivt og negativt indhold. På den måde undgår man at skabe et glorificeret billede af, hvad det vil sige at have kræft. Amanda fremhæver således, at negativt indhold er nødvendigt for at give et realistisk billede på sygdommen, så modtageren bedre kan forstå, hvad man som ung med kræft går igennem:

"Og hvis folk glemmer det og bare ser mig som sådan en happy-go-lucky-alt-erskide-godt, så er der større sandsynlighed for, at jeg ramler ind i et eller andet, som jeg ikke vil ramle ind i, som de ikke kunne være klar over, at jeg ikke skulle ramle ind i på en eller anden måde. Så lige en lille reminder om, at jeg har faktisk haft kræft, og det er stadigvæk en del af min hverdag, og det er pissesvært, og jeg har det hårdt med det. Uden at det skal være sådan en tudeforestilling overhovedet, og jeg søger ikke medlidenhed, men bare sådan en kærlig reminder om, at livet ikke er superdejligt altid for alle. Det kan jeg godt lide, at det fungerer sådan også" (interview, Amanda, 27 år).

Citatet viser desuden, at deling af negative oplevelser også er vigtigt, efter at man er raskmeldt, fordi livet efter kræft er vanskeligt blandt andet på grund af diverse senfølger. Amanda uddyber, hvorfor hun mener, at der mangler fokus på negative fortællinger, og hvorfor hun selv ønsker at dele dem:

"Jeg synes bare, der mangler noget sandhed omkring, at der er rigtig mange dage, hvor vi græder, og der er rigtig mange dage, hvor vi er kede af det, og der er rigtig mange dage, hvor vi bare forbander kræften, men også livet og livets uretfærdighed og vores venner, som forsvinder, eller vores familie, som aldrig vil kunne forstå eller kæresten, som bare lige havde glemt at spørge: 'Er du okay med dit tjek i

morgen?', for han er sgu lidt ligeglad med, at du skal til tjeke i morgen. Eller, han er jo ikke ligeglad, men han har måske glemt det. Jeg synes helt vildt meget, at der mangler alle de der tårer, som vi græder, fordi... Det kommer selvfølgelig lidt i ordet, altså kræft, fordi vi forbinder så meget negativt med ordet kræft. Og jeg synes, det er dejligt med alle de positive fortællinger. Jeg synes, det er vigtigt, at vi fortæller, at der er masser, der overlever, men jeg synes også, der mangler en fortælling om, at når du har haft kræft, eller når du har kræft, så er du pisse ked af det hele tiden også" (interview, Amanda, 27 år).

Af interviewene kan det i forlængelse af dette også ses, at flere af de unge identificerer en mere samfundsmæssig problematik i overvægten af positive fortællinger, idet de artikulerer en egentlig diskurs- og mediekritik. De oplever, at succesoplevelserne har forrang, hvilket ekskluderer andre perspektiver på kræft. En kvinde på 29 år fortæller i den forbindelse, at hun ikke kan identificere sig med positive fortællinger om stærke patienter, og at hun ikke benytter sociale medier til kræftrelaterede formål, hvilket er udtryk for en implicit kritik af herskende kræftdiskurser, der fokuserer på kræftpatientens personlige ansvar:

"(...) nu så jeg, at det var Kræftens Bekæmpelse, og det må de godt vide. Det synes jeg, at de mangler at kommunikere helt vildt. Hvor meget tilfældighed det her er, for det synes jeg også, at jeg er blevet mødt meget af: 'Hvordan kan det være? Du dyrker da meget sport og har aldrig røget, og du spiser da sundt. Hvordan kan du være det her?'" (interview, kvinde, 29 år).

Citatet udtrykker en kritik af et manglende fokus på, at der ikke nødvendigvis kan findes en årsag til den enkeltes kræftsygdom, og at man som individ ikke bør føle, at man selv er ansvarlig for sygdommen. De heroiske og positive fortællinger kan have en negativ effekt, fordi de kan give indtryk af, at man kan tage kontrollen over sit sygdomsforløb, mens man reelt oplever en følelse af afmagt. Derfor peger hun på, at der er brug for formidling omkring, hvordan man kan komme overens med sin sygdom i stedet for, at man som individ skal 'vinde over den'. Kritikken angår derfor også indhold, der fokuserer på unge kræftpatienters positive (selv)udvikling under sygdomsforløbet, som handler om at komme stærkere ud på 'den anden side': "Og så det der med, at der er nogle, der skriver meget sådan 'Jeg ville ikke være det foruden' og 'Det har lært mig så meget om livet' og sådan... Jeg ville fandeme gerne være det foruden" (interview, kvinde, 29 år). Rikke har på samme måde svært ved at identificere sig med formidlingen af kræft på sociale medier. Hun føler sig ikke spejlet i en kræftdiskurs, der konstant fokuserer på individuelle præstationer og positiv coping:

"Det der med at jamen hvis man nu ikke lige har løbet den der maraton eller skrevet den der bog og har været den der heroiske type, ikke også, der bare sådan rigtig coper fedt med sin kræftsygdom, hvad så? Hvad hvis man egentlig har det ret dårligt og har en psykisk belastningsreaktion og sådan noget? Fordi det var også lidt sådan, jeg sad og følte, jeg havde det, ikke? Jeg syntes ikke, at jeg havde, ærligt talt, udrettet særlig meget med den her sygdom. Og jeg sad egentlig bare og havde det dårligt. Og var man så ikke en fed kræftpatient eller hvad?" (interview, Rikke, 24 år).

Kræftfortællinger med fokus på den stærke personlige udvikling kan altså virke ekskluderende på visse modtagere. På trods af at flere kritiserer denne kræftdiskurs, findes der blandt de adspurgte også den holdning, at en ny tendens præger de unges mediepraksis. Karoline oplever for eksempel, at det i højere grad end tidligere faktisk er blevet acceptabelt at dele de negative og sårbare fortællinger. Denne begyndende udvikling kan betyde, at det fremadrettet vil være mere almindeligt at dele indhold, som for flere af informanterne tegner et mere realistisk billede af kræftforløbet:

“Dengang jeg var syg, der oplevede jeg meget, at det var det der med, at man skulle vise det gode, hvor at nu er det blevet mere normalt at tage et billede i spejlet, hvor man står og puster maven ud og står med dobbelthage og alle de her ting. Det er ikke så glansbilledagtigt mere, og det er blevet moderne at vise bagsiden også. Og jeg tror, at hvis jeg blev syg i dag og var i et langvarigt forløb, så kunne jeg godt finde på at lægge sådan noget op” (interview, Karoline, 22 år).

#### 5.4.6. Forskelle baseret på køn og kultur

Flere informanter reflekterer over forskelle mellem, hvordan mænd og kvinder deler indhold relateret til kræft. Nogle af disse forskelle stemmer overens med rapportens indledningsvise fremstilling af udfordringen med at finde mandlige profiler, mens det var langt nemmere at nå ud til den kvindelige del af målgruppen. Herudover er der flere, som gør sig tanker om, hvordan kulturelle og normbaserede forhold kan spille ind på delingen af indhold samt de reaktioner, som det kan afstedkomme.

En af de adspurgte overvejer, om kvinder i højere grad end mænd opsøger og ønsker at dele ‘den gode historie’: “Altså det kan jo godt være, at kvinder bare mere søger den der gode historie, eller i hvert fald at komme af med den, ikke?” (interview, kvinde, 28 år). Hun reflekterer altså over, hvorvidt kvinder generelt set finder større værdi i at dele sårbare oplevelser på sociale medier, end det er tilfældet for mænd, og at kvinder derfor også deler mere indhold omhandlende kræft.

På samme måde oplever Peter på 27 år, at mænd har svært ved at tale om følelser og dermed også oplevelser med kræft: “det er måske nok mændenes svaghed i livet” (interview, Peter, 27 år). Denne refleksion bygger på hans personlige erfaringer: “Jeg har ikke mødt en mand, der havde kræft i den der 17-20 års alder endnu, som ville snakke om det” (interview, Peter, 27 år). Den førnævnte kvinde reflekterer over, hvorfor det kan være sværere for mænd end kvinder at kommunikere om deres følelser:

“Men det kan godt være, det hænger sammen med den her medynk-følelse, eller at mænd nok er sådan lidt mere ‘Ej, det tumler jeg sgu med selv. Der har jeg ikke behov for nogen, der kommer og siger, at det er okay’” (interview, kvinde, 28 år).

Som vi så tidligere, kan deling af positivt indhold forebygge uønsket respons såsom ‘medynk’, mens dette citat udtrykker, at passivitet i form af ikke-kommunikation kan være en anden måde – måske særligt for mænd – at fraskrive sig medlidenhed fra andre. Peter mener desuden, at fravalget af deling kan være en strategi at beherske og overkomme sygdomserfaringerne på:

“Det er meget svært, fordi altså mit kræftforløb var sådan lidt, jeg var meget pinlig over det, og jeg tror egentlig, at jeg satte sådan en kæmpe væg op, efter jeg var overstået og var sådan: ‘Det er ikke sket’. Så jeg slettede bare alt, der kunne have noget som helst med det at gøre, det var væk. Så det var først mange år efter, at jeg fik det italesat... Altså efter dengang har jeg ikke forfulgt det” (interview, Peter, 27 år).

Peter fortæller, at han slet ikke delte indhold om sin sygdom under forløbet, men han har sidenhen reflekteret over, hvordan deling kan have særdeles positive effekter. Derfor opfordrer han i dag unge til at dele deres oplevelser og erfaringer med kræft for at få kontrol over deres fortælling.

Denne forskel mellem kønnenes brug af sociale medier, som vi også kan identificere i surveyet, går altså igen, og en 28-årig kvinde fremhæver af samme årsag, at det er en styrke at have kønsmæssigt blandede grupper som i Ung kræft. Mænd har tilsyneladende generelt sværere ved at tale om deres sygdom end kvinder, men hun oplever til gengæld, at mænd kan være gode til at se let på svære situationer, mens kvinder har tendens til at

bekymre sig for meget. Derfor ser hun en fordel i, at man som kræftpatient har mulighed for at indgå i grupper med en passende kønsfordeling: "Så det bliver balanceret bedre i Ung kræft-gruppen, fordi mænd er bare bedre til, det ved jeg ikke, at sige pyt eller sådan." (interview, kvinde, 28 år).

På trods af de kønsmæssige forskelle kan der også her være en forandring på vej, hvor mænd i højere grad end hidtil deler deres problemer. En kvinde sporer, at lidt flere mænd trods alt er begyndt at dele deres historie:

"Altså man kan sige, at brystkræft fylder jo rigtig meget. Der findes rigtig mange fora for brystkræft-kvinder, som andre kan være en del af. Og ja, brystkræft især, synes jeg. Og heldigvis synes jeg da, at sådan noget som prostatakræft og testikelkræft kommer mere og mere på banen, fordi at i de år, jeg var med i Ung kræft, da kom der flere og flere drenge til også, som også var gode fortalere for kræft. Ja, jeg ved ikke, om I kender til ham, nu siger jeg ikke hans navn, det er også fint nok, men han har postet ret meget inde på Instagram også, omkring det her med at få fjernet en testikel og alle tankerne omkring det og sådan noget. Og da kan jeg i hvert fald bare huske, at jeg syntes kun, at det var fedt, at fyrene kom mere på banen. Også at det ikke kun er kvinder, som kan være følsomme og sårbare og vise sider af dem selv på den måde" (interview, kvinde, 28 år).

Udover den oplevede kønsmæssige skævvridning kan der også være kulturelle forskelle, som spiller ind på, hvad der opfattes som passende offentlig deling eller som nyheder, der bør holdes i privatsfæren. En mand på 22 år forklarer, at hans familie ikke kunne forstå måden, hvorpå han kommunikerede om sin sygdom på sociale medier:

"De kommenterede også på nogle af de ting, jeg lavede. Nogle af opslagene, der fik jeg sådan at vide, der blev jeg spurgt 'Er du idiot?' eller et eller andet på Facebook, hvor man kan skrive og kommentere, eller også så lagde de billedet ind, hvor de gemte det og så sendte de det over Messenger, hvor de skrev 'Er du idiot eller hvad? Hvad har du gang i?' For de er jo ikke vant til den kultur, så de er jo ikke vant til det. Men man havde ligesom sine måder at kommunikere det på" (interview, mand, 22 år).

Amanda på 27 år pointerer på samme måde, at opfattelsen af deling omhandlende kræft afhænger af specifikke gruppekulturer, -normer og -værdier, og derfor kan reaktionerne på delingen variere meget, eksempelvis fra familie til familie: "(...) jeg ved fra andres fortællinger, at der er forskel på, hvordan andre familier og vennegrupper anser det her med åbenhed omkring kræften" (interview, Amanda, 27 år).

## **5.5. Unge kræftpatienters kommunikation med andre patienter på sociale medier**

Hvor vi i det foregående har behandlet patienternes forhold til deres eget sociale netværk, udfoldes i det følgende afsnit undersøgelsens resultater i forhold til unge kræftpatienters kommunikation med andre kræftpatienter, herunder oplevelsen af at skabe og indgå i netværk med patienter, de unge ofte ikke kendte, før de selv blev syge.

### **5.5.1. Andel der kommunikerer aktivt med eller følger andre kræftpatienter på sociale medier**

I surveyet har 99 respondenter af alle adspurgte svaret, at de har kommunikeret aktivt med andre patienter gennem sociale medier via for eksempel kommentarer eller samtaler over Messenger. Ud af disse 99 markerer 69%, at det handler om at kunne diskutere ens egen sygdom med andre i samme situation, mens cirka halvdelen bekræfter, at der kommune-

res for at interagere med jævnaldrende patienter og for at kunne diskutere elementer ved sygdommen, som det er svært at dele med familie og venner.

Hele 71% (146 respondenter) markerer, at de har fulgt andre patienters opdateringer, og 96 af dem læser/ser indhold fra dem ugentligt eller oftere. Dem som følges, er primært patienter, som man har stiftet bekendtskab med over nettet (106 respondenter), men også patienter som man har mødt gennem Ung kræft-netværket (69 respondenter) eller lært at kende gennem behandlingsforløbet (62 respondenter). Desuden markerer 43, at de følger 'medieberømtheder' med kræft, som er kendt fra andre medieplatforme (som radio eller TV). I kommentarfeltet nævnes Geo, Daniel Svensson, Sara Bro og Fie Oppenhagen (Fiesenberg) som de hyppigste eksempler.

Disse tal understreger, at sociale medier er en vigtig kanal for patienters aktive kommunikation med andre patienter, men faktisk endnu mere som en kanal, hvor andre patienters forløb og erfaringer kan følges og læses, uden at der nødvendigvis interageres direkte med dem. Sociale medier må derfor betragtes som en central adgang til levede erfaringer fra andre patienter i samme aldersgruppe, som man som oftest ikke har adgang til i ens eksisterende omgangskreds.

Når de adspurgte skal forklare, hvilke følelsesmæssige effekter andre kræftpatienters fortællinger har på dem, stikker to tendenser ud: 1) at mødet med andres fortællinger medfører, at man ikke føler sig alene, men også 2) at disse fortællinger motiverer ret forskellige følelser hos modtageren alt efter situationen og konteksten (begge 103 respondenter). Andre markerer, at disse fortællinger både kan skabe håb (64 respondenter), gøre modtageren ked af det (48 respondenter) og skabe glæde (44 respondenter). Kommentarerne understreger, at andre patienters fortællinger primært skaber en 'af-isolerende' følelse af, at andre er eller har været i samme situation, men også at fortællingerne opleves som følelsesmæssigt omskiftelige alt efter fortællerens og modtagerens tilstand, hvilket afstedkommer komplekse og personlige forhandlinger af hvilke følelsesmæssige effekter, der søges og undgås.

I interviewene fremgår det tydeligt, at brugen af sociale medier får flere af de adspurgte til at føle sig mindre alene, fordi de her har mulighed for at kommunikere med andre i samme situation. Karoline på 22 år beskriver, hvordan deling på Instagram gav hende adgang til et fællesskab bestående af andre, som stod i en situation, der lignede hendes egen:

"Jeg tror, det har været tanken om, at jeg kunne ramme ud til nogen, som har vidst på en eller anden måde, hvordan jeg har haft det. Og så har de måske... altså bare det, at man får et like på et opslag fra en, som man ved er sat i forbindelse med Ung kræft eller sådan. Det der med at ramme en lille smule ind i et fællesskab og et community, selvom det jo gik så stærkt, at jeg nåede aldrig, og jeg havde ikke lyst til at tage fuldstændig del i det. Men jeg følte, at der var nogen, der hørte mig, som måske vidste, hvad jeg gik igennem. Det tror jeg var meget den tanke" (interview, Karoline, 22 år).

Selvom Karoline kun i mindre omfang kommunikerede direkte med andre kræftpatienter gennem Instagram, rettede delingen sig mod et forestillet fællesskab, som gav hende en følelse af at blive set og forstået. Her kan et like fra en anden kræftpatient opleves anerkendende på en måde, der adskiller sig fra familiens og vennernes omsorg, fordi mange af de unge har brug for et fællesskab, der som tidligere nævnt bygger på oplevelsen af at være i 'samme båd'.

Når vi har spurgt ind til informanternes interaktion med andre patienter, opleves patientgrupper ofte som positive. Som eksempel beskriver en kvinde, at hun sætter pris på omgangsformen i en Ung kræft-gruppe på Facebook "Og så er der sådan en ongoing venlighed overfor folk, der virkelig står i en svær situation" (interview, Amanda, 27 år). Hun forklarer, at den imødekommende kommunikation afspejler, at fællesskabet bygger på omsorg samt muligheden for, at man kan dele sin sårbarhed. Herudover fremhæves Ung kræft-gruppen som et sted, hvor man kan søge praktiske erfaringer fra andre vedrørende behandling. Emma på 24 år giver et eksempel:

“jeg har haft en port-a-kath, som jeg var rigtig glad for i den tid, jeg havde den, men synes, at det var en forfærdelig oplevelse at få den anlagt. Og da jeg så skulle have den ud igen, da lavede jeg faktisk et opslag i Ung kræft-gruppen om, hvad andres erfaring med det var. Om der var nogen, der ligesom kunne give mig en beskrivelse af, hvordan det foregik, fordi jeg synes ikke, jeg havde fået nok information hos lægen” (interview, Emma, 24 år).

I interviewene fremgår det dog også, at det ikke er alle, der oplever at have adgang til relevante sygdomsgrupper. Forskellige kræftformer synes at skabe forskellige adgangsbetingelser, fordi nogle er mere udbredte og/eller omfattende end andre. En 28-årig kvinde beskriver eksempelvis, at hun oplevede, at hendes modermærkekræft ikke på samme måde som andre kræfttyper gjorde det nødvendigt at være en del af en sygdomsspecifik patientgruppe: “Og jeg tror også, at det var, fordi at jeg tror måske ikke, at jeg syntes, at mit modermærkeforløb havde været omfattende nok, til at der var behov for, at jeg skulle være med i en eller anden modermærkekræft-gruppe (...)” (interview, kvinde, 28 år).

Selvom patientgrupper på sociale medier ofte beskrives som positive resurser, er der også informanter, som fortæller, at de bevidst fravælger at benytte disse grupper og generelt undgår andre patienters fortællinger. Da en ung kvinde bliver spurgt, om hun har fulgt kendte mennesker, som har kræft, svarer hun ja, men nuancerer hurtigt:

“For så kan man se, at det er ikke kun almindelige mennesker, men jeg har også haft kigget hurtigt, jeg har aldrig fulgt nogen med kræft, fordi jeg tror bare, jeg har været bange for, at det blev for trist” (interview, kvinde, 20 år).

På trods af at det kan have en positiv social effekt at følge andre kræftpatienter, kan man som ung patient altså frygte, at bestemte følelsesmæssige tilstande, såsom tristed, kommer til at fylde for meget, og derfor opsøger man ikke fortællingerne. En 25-årig kvinde forklarer, at hun ikke fulgte andre kræftpatienter under sit sygdomsforløb for netop at skabe en afstand: “Nej, ikke rigtigt. Også for lidt, måske, at holde det på afstand. At det ikke bliver en større del af hverdagen, end det var” (interview, kvinde, 25 år). Flere forklarer altså, at andre patienters fortællinger på de sociale medier kan være overvældende og nemt kan tage overhånd i en hverdag, hvor man i forvejen har mange bekymringer.

Frygten for mødet med andres fortællinger handler i høj grad om, at konfrontationen med negative oplevelser og uforudsigelige drejninger i andres forløb øger usikkerheden og kan skubbe til nervøsiteten for eget helbred. Karoline forklarer:

“Så hvis jeg kiggede på sådan en profil, så tænkte jeg ‘Nej, nej, nej, nej, fuck, fuck... Nu går det også galt for mig og spredning og åh nej.’ Der var en lang periode, hvor jeg havde fundet Fies profil, men jeg fulgte den ikke. Jeg kiggede på den nogle gange i små doser, men jeg havde ikke lyst til hele tiden at blive konfronteret med, at hun havde ikke noget hår, og tænk nu, hvis det også sker for mig” (interview, Karoline, 22 år).

Når visse unge kræftpatienter vil undgå andres sygdomshistorier kan det altså skyldes, at man ikke har kontrol over, hvilke konkrete sygdomserfaringer man kommer til at møde, og hvordan man reagerer på dem.

Om man har lyst til at følge andre med kræft og indgå i kræftrelaterede grupper på sociale medier afhænger også af den enkeltes personlige grænse for deling. Normerne for hvad der deles i specifikke grupper, ændrer sig over tid, på samme måde som informanternes grænser gør det. De unge kan have forskellige opfattelser af, hvad og hvordan man bør kommunikere på forskellige platforme, hvilket medfører interne forhandlinger og skiftende brug af grupper og platforme afhængig af konteksten. En 22-årig mand forklarer, at han meldte sig ud af en gruppe, da hans personlige grænse for deling blev overskredet:



“Jeg har haft rigtig mange, hvor de har haft spurgt af mine venner, fordi jeg blev tilføjet til sådan en gruppe for noget cancer-et-eller-andet, for os tidligere et eller andet patienter, hvor jeg tænkte, at okay, det var måske lidt overdrevet. Jeg gik også ud af gruppen hurtigt igen, fordi så sidder folk og skriver om, hvor stærke de er og sådan noget, og det respekterer jeg også, og jeg synes også, det er fedt, at folk er stærke og kan klare det, og man kan jo selv perspektivere til det, fordi man selv har været det igennem” (interview, mand, 22 år).

Interviewet viser, at der kan være stor forskel på opfattelsen af deling af den samme information via henholdsvis tekst og billede. Hvad der i eksemplet opleves som ‘lidt overdrevet’ er deling af billeder af amputerede kropsdele, som virker grænseoverskridende og får ham til at forlade gruppen. Samtidig forklarer han dog, at det ikke ville overskride hans grænser for deling, hvis samme information havde været kommunikeret via tekst.

## **5.6. Brug af sociale medier i forhold til behandling og sundhedssystem**

---

Hvor de foregående afsnit har behandlet patienternes brug af sociale medier i relation til egne sociale netværk og andre patienter, udfoldes det i dette sidste hovedafsnit, hvilken rolle sociale medier spiller i patienternes forhold til sundhedssystemet og i sygdoms- og behandlingsforløbets forskellige faser.

### **5.6.1. Brugen af sociale medier før, under og efter behandling**

---

Sociale medier bruges også i relation til forskellige aspekter af sundhedssystemet før, under og efter behandling. Hver fjerde har brugt sociale medier til at opsøge information før et møde med læge eller andet sundhedsfagligt personale, mens 31% har opsøgt indhold efter sådanne samtaler. Cirka hver tredje har brugt sociale medier under behandling til blandt andet at dele erfaringer med behandling med andre i samme situation (33%) eller for at dele oplevelser med behandlingens effekter på kroppen (31%). Aktivitetsniveauet på sociale medier ser generelt ud til at stige efter behandlingen er overstået. Her har lidt under halvdelen af de 153 færdigt behandlede respondenter delt oplevelser med at komme overens med et liv med kræft.

Blandt de færdigbehandlede, som har kommunikeret om deres sygdom, er det et fåtal, som har fjernet indhold, som de tidligere har delt (to har fjernet alt, fem har fjernet noget indhold, 11 har fjernet enkelte opdateringer). Motivationen for at slette er at undgå, at der ligger et arkiv om sygdommen, som kan tilgås af fremtidige arbejdsgivere eller mulige kærester (fire respondenter), men også for at markere, at sygdommen betragtes som afsluttet (fem respondenter). De fleste sletter dog ikke indhold for at fastholde den personlige historie om forløbet (74 respondenter) eller for at hjælpe andre, der skal igennem det samme (63 respondenter). Flere informanter fremhæver således glæden ved at bevare indhold om deres sygdom på sociale medier. De forskellige opslag fungerer som et personligt arkiv, der kan opleves som meningsfuldt for såvel afsenderen som andre, der skal igennem et lignende sygdomsforløb. Frederikke forklarer, hvad det betyder for hende at have bibeholdt indhold fra sit forløb efter endt behandling:

“Nej, det har jeg ikke [slettet indhold], fordi jeg kan godt lide at kigge tilbage på det selv, og jeg kan godt lide, at andre også kan kigge tilbage på det... Og der kan jeg godt lide at bruge Instagram på den måde, så jeg kan kigge mit liv igennem og tænkte “Nå, det var der d. 13. maj, at jeg var indlagt” eller sådan nogle forskellige ting” (interview, Frederikke, 18 år).

Bevaringen af indholdet betoner, at selvom hun ikke længere er i behandling, er sygdommen stadig en del af hendes historie. Samtidig kan arkivet gøre det lettere at se tilbage på sygdommen som et afgrænset forløb, som tilbyder et udviklingsperspektiv fra 'dengang' til 'nu'. En ung mand på 22 fortæller, at han har slettet en del indhold om sin sygdom på Facebook, men faktisk savner det:

"Ja, lige præcis, og meget af det er blevet slettet igen. Nu er det jo seks år siden, at det skete, og jeg tror et halvt år, et år efter, cirka, hvor jeg begyndte at slette nogle af tingene, hvor jeg tænkte 'Ej, okay, hvad er det, jeg har skrevet?' Ikke fordi der har været noget med det, men bare i forhold til, at den var jo proppet, min Facebook, med alt muligt derfra, hvor man tænke 'Ej, okay, fuldstændig unødvendigt' eller et eller andet. Og så kommer man, sådan en dag som i dag, der tænker man jo ikke lige over, det kunne man jo godt have brugt, for jeg havde jo masser af opslag, jeg havde bare ikke flere lige pludselig" (interview, mand, 22 år).

Han mangler altså at kunne se tilbage på sit forløb, og det kan tyde på, at behovet for at bevare fortællingen kan være større, når man er på afstand af sygdomsforløbet. Det er dog som nævnt et fåtal, som har slettet indhold relateret til kræft. De gemte opslag tilbyder en adgang til udvalgte dele af kræftpatientens sygdomsforløb, som de unge kan se tilbage på og reflektere over, ligesom andre patienter i nogle tilfælde kan opnå viden om erfaringer med kræft, som ikke nødvendigvis eksisterer i deres omgangskreds.

#### 5.6.2 Systemloyale patienter

Kun 5% af alle respondenter har delt erfaringer med møder med sundhedsfagligt personale, som udtrykte vrede eller frustration, mens 17% derimod har delt erfaringer med disse møder for at udtrykke tilfredshed. Unge med kræft fremstår på baggrund af undersøgelsens materiale velovervejede, når det handler om deling af indhold om sundhedssystemet på sociale medier. Mange har klare grænser for, hvad der er acceptabelt at dele, og flere fortæller om personlige og etiske grundværdier, som har betydning for dem i spørgsmålet om, hvorvidt det er okay at dele indhold om sundhedsfagligt personale. En 22-årig kvinde beskriver det som unaturligt for hende at tage billeder af personalet:

"Så jeg ved ikke, om det var noget, jeg har gjort mig tanker om, men jeg tror bare overhovedet ikke, det har faldet mig naturligt at begynde at tage billeder af folk, når de har skullet passe på mig og redde mit liv." (interview, Karoline, 22 år).

En anden kvinde har delt indhold om sundhedspersonale, men har været opmærksom på at få samtykke fra den pågældende sygeplejerske:

"Jeg har prøvet at filme hende sygeplejersken, der gav mig kemo. Jeg havde en fast. Der har jeg filmet, hvor hun skal til at tage den der nål ud efter kemo. Jeg har ikke hendes ansigt med, for det ville hun ikke, men hun havde sgu ikke noget imod, at jeg filmede hendes arbejde, bare så længe hendes ansigt ikke kom med" (interview, kvinde, 20 år).

Det kan altså ifølge kvinden være i orden at spørge sundhedspersonalet, om man må dele indhold om deres arbejde, så længe der gives samtykke og der er enighed om, hvor grænsen går. En anden kvinde reflekterer ligeledes over vigtigheden af samtykke ved deling af personalebilleder:

“Sygeplejersker har jeg ikke delt noget af. Jeg tror, jeg har delt et billede på min blog eller sådan noget, men der har jeg spurgt dem ad om lov og så ligesom haft samtykke fra dem af. Men ellers så har jeg egentlig meget beskåret dem væk, så det egentlig kun har været mig. Jeg bryder mig heller ikke selv om folk, der bare deler eller og billeder af folk sådan offentligt, uden at de egentlig ved det. Sådan noget. Men fra selve sådan hospitalet har det kun været, hvor det har været mig på billederne og folk, der ligesom har haft lyst til at være med, jeg har delt” (interview, Frederikke, 18 år).

**En 25-årig kvinde udviser på samme måde stor loyalitet over for sundhedssystemet og påpeger, at personalet i dag er presset og mangler ressourcer. Derfor ser hun det som unødvendigt – og måske endda som mangel på respekt – at dele indhold om sundhedsfaglige personer:** “Jeg ved, at de gør det bedste, de kan, og de løber hurtigt, og de har mange patienter, så det har de ikke brug for oven i hatten. Og sådan en type person er jeg bare ikke” (interview, kvinde, 25 år). **Dette synspunkt deles af Victoria, som uddyber:**

“Altså jeg har jo delt billeder fra da jeg var inde på operationsstuen, men jeg har altid sørget for, at der ikke var personer, jeg ikke kender, med på billederne, fordi det synes jeg et eller andet sted var respektløst. For igen, man skal jo ligesom have lov til at dele andre eller noget om andre, eller jeg ved ikke om man skal med noget om andre, men billeder af andre, så nej, jeg har altid sørget for, de ikke var med” (interview, Victoria, 15 år).

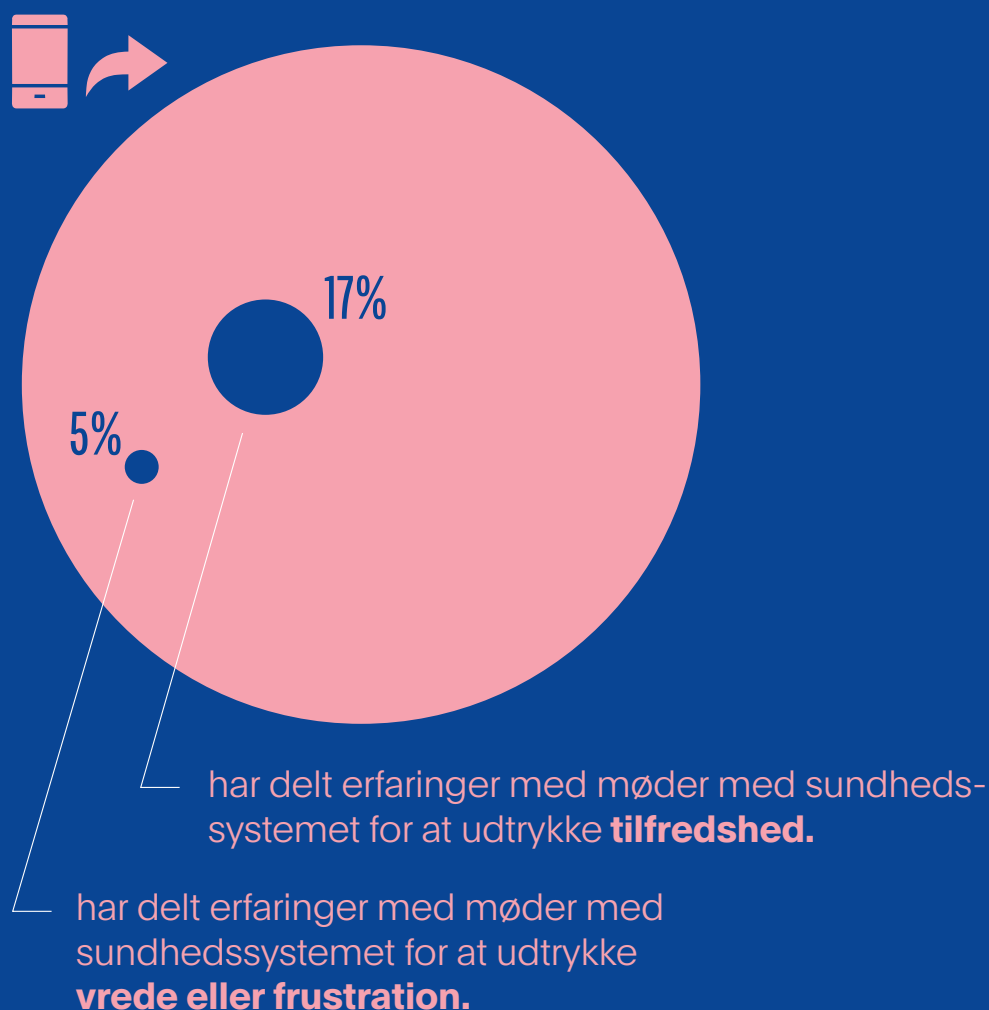
**Mange af de adspurgte afholder sig desuden fra at nævne navne på personer i sundhedssystemet på de sociale medier. Kaspar mener, at man ikke skal kritisere hverken navngivne personer eller systemet på sociale medieplatforme, fordi man i stedet bør henvende sig direkte til systemet. Han nuancerer sit synspunkt ved at forklare, at måden hvorpå man deler sin oplevelse, er afgørende:**

“Man må gerne dele, at man havde en dårlig oplevelse. Det, der er den store forskel, det er, om man giver dem skylden. Altså det der med, var det deres skyld, at jeg havde en dårlig oplevelse, eller var det bare en enormt dårlig oplevelse? En uheldig oplevelse, kan man sige. Det synes jeg hjertens gerne, man må dele, fordi det er en del af det hele. Men det med at begynde at skælde nogen ud eller sige, det ikke er godt nok, der skal man være lidt mere sikker i sin sag” (interview, Kaspar, 29 år).

Han udtrykker dermed en klar holdning om, at man bør være påpasselig med at beskyldte specifikke personer i sundhedssystemet, hvis man har haft en dårlig oplevelse. Forklaringen på dårlige oplevelser kan være manglende resurser og tilfældigheder, og derfor bør man kun angive navne, hvis man er sikker i sin sag, og man har reflekteret over den etisk ansvarlige måde at rette sin kritik på. Det er her bemærkelsesværdigt, at de adspurgte ikke nødvendigvis skelner mellem deling af positive og negative oplevelser med systemet, fordi den dominerende holdning er, at samtykke er helt afgørende, hvis man ønsker at dele indhold om sundhedssystemet, uanset hvilken oplevelse man har haft.

## Deling af indhold om sundhedssystemet

De unge er meget tilbageholdende med at dele information om systemet, som omhandler sundhedsfaglige enkeltpersoner eller specifikke afdelinger, og deler sjældent eller aldrig kritik af behandlingsforløbet.



  Billeder af sundhedspersonalet **er blandt de mindst delte kræftrelaterede motiver**, og de unge lægger stor vægt på samtykke, hvis der skal deles billeder eller information om sundhedsfagligt personale.

---

## 6. UNDERSØGELSENS KONKLUSIONER

---

Unge danske kræftpatienter bruger – som andre danske unge – sociale medier til kommunikation med eget netværk og til at følge med i andres liv. De bruger dem også til nyhedsopdateringer, underholdning, distraktion og tidsfordriv, for eksempel i ventesituationer på hospitalet. Når den unge får en kræftdiagnose, forøges mediebrugen for næsten halvdelen af de adspurgte. 34% har brugt sociale medier "noget mere", mens 13% angiver, at de efter diagnosen har brugt dem "meget mere". Kommunikation om kræft vurderes af de unge at være mest passende på Facebook, Instagram og blogs, mens Snapchats brugbarhed til at dele kræftindhold er omstridt. Der er stor forskel på, hvordan unge kræftpatienter bruger sociale medier, men et flertal benytter dem til deling af materiale om eget forløb, passiv lytning i forhold til andre patienters erfaringer eller aktiv interaktion med disse patienter.

Den type indhold, målgruppen oftest søger, er ifølge undersøgelsen andre patienters subjektive fortællinger om kræft, hvilket understøtter den begrænsede tidligere forskning i unge kræftpatienters brug af sociale medier, som også har peget på vigtigheden af personlige, hverdagslige og genkendelige erfaringer som en central attraktion ved denne form for kommunikation (ABROL ET AL. 2017, NESBY AND SALAMONSEN 2016, KIM AND GILLHAM 2013). De unge opsøger primært indhold relateret til egen kræftform, samtaler om kræft i grupper og faglig information om behandling i grupper. De unge forholder sig generelt kritisk til faglig information om kræftbehandling formidlet på sociale medier, blandt andet ved at krydstjekke den.

8 ud af 10 af de adspurgte i surveyet har delt indhold om kræft i lukkede eller private fora, mens 7 ud af 10 har delt indhold om kræft i åbne eller offentlige fora. Respondenterne deler i særlig grad visse typer af indhold om kræft: opdateringer om sygdommens udvikling, indhold der reflekterer over livet med kræft og opdateringer af kroppens forandringer under behandling. De aktivt delende poster også forskellige visuelle motiver: særligt afsenderen på hospitalet, i færd med rekreative aktiviteter og efter operation. De mest delte motiver er billeder af afsenderen, der signalerer overskud, hvilket stemmer overens med flere respondents fremhævelse (og kritik) af, at positivt indhold om kræft privilegeres over negativt indhold.

Der er fire overvejende grunde til aktivt at dele indhold om kræft: 1) den terapeutiske effekt af at få sat ord på tanker og følelser, 2) et ønske om at hjælpe andre patienter i en lignende situation, 3) et praktisk behov for at kunne informere mange i et netværk om sygdomsforløbet, 4) et ønske om at sætte kræftrelaterede emner på dagordenen. Fællesskabet med andre patienter og ønsket om at støtte kræftsagen gennem kampagner med videre nævnes som andre grunde til deling af indhold om kræft.

Sociale medier bruges som adgang til andre patienters erfaringer, som de unge oftest ikke har adgang til i deres eksisterende omgangskreds. Det er vigtigt for målgruppen at kunne kommunikere med andre i samme situation og/eller interagere med jævnaldrende. Næsten halvdelen af respondenterne har kommunikeret aktivt med andre patienter gennem sociale medier, mens 71% har fulgt andre patienters opdateringer. Når de unge følger andre patienter, har de som regel stiftet bekendtskab med dem online, men de kan også have mødt dem gennem Ung kræft eller under behandlingsforløbet.

For næsten halvdelen af dem, som har delt indhold om deres sygdom, har antallet af likes og kommentarer haft indflydelse på deres velbefindende. Hver fjerde af alle respondenter tænker på responsen i form af antallet af likes og kommentarer, når de vælger indhold til deling, og en fjerdedel af alle respondenter føler sig alene og overset, hvis ingen reagerer. Halvdelen af de adspurgte oplever, at læsning af andres kræftfortællinger kan medføre, at man ikke føler sig alene, men det kan også skabe forskellige følelser af både positiv og negativ karakter, som håb og frygt.

Når man ser på mediebrugen under behandlingens forskellige faser, har hver fjerde brugt sociale medier til at opsøge information før et møde med sundhedsfagligt personale, mens 31% har opsøgt indhold efter sådanne samtaler. Omkring hver tredje har brugt

sociale medier under selve behandlingen, for eksempel for at dele oplevelser med behandling med andre i samme situation. Når behandlingen er overstået, øges brugen af sociale medier, og cirka halvdelen af de raskmeldte i undersøgelsen har delt indhold om at komme overens med et liv med kræft og/eller erfaringer med det samlede sygdomsforløb. Hver tredje af de raskmeldte har delt tanker om senfølger.

Det er ganske få, som har fjernet indhold, de tidligere har delt på sociale medier. Det skyldes, at de unge ønsker at fastholde den personlige historie om forløbet, eller at de vil hjælpe andre, som skal igennem et tilsvarende forløb. De unge er generelt påpasselige med at dele information om systemet, som omhandler enkeltpersoner eller navngivne hospitalsafdelinger. De reflekterer over, hvad der er acceptabel og god opførsel på sociale medier, og de lægger stor vægt på samtykke, hvis der skal deles indhold om/med sundhedsfagligt personale.

Overordnet udfordrer rapportens resultater altså (ofte medieskabte) myter om unges brug af sociale medier, hvor de unge ofte italesættes som aktører, der ansvarløst deler stort og småt og ofte også – mere eller mindre bevidst – hænger andre ud gennem deres mediebrug. Denne rapport tegner et andet billede af unge kræftpatienter som refleksive og kritisk bevidste mediebrugere, der – ofte med en veludviklet etisk sans og fokus på samtykke – anlægger meget forskellige strategier for læsning og deling af indhold om deres sygdom. Derudover viser undersøgelsen, at sociale medier udgør en central kilde til "ung til ung"-relationer og viden om andre unge kræftpatienter, hvilket understreger, at sociale medier netop er sociale teknologier, der derfor bliver endnu mere vigtige i forbindelse med eksistentielle krisesituationer.

## Hvordan bruges sociale medier i behandlingsforløbet?

---

Mange patienter bruger sociale medier til at **finde information** i relation til behandling, men også til at **fortælle om behandlingsforløbet**.

---

**33%** har brugt sociale medier **under behandling** til **fx at dele erfaringer med** andre i samme situation.

**25%** har brugt sociale medier til at **opsøge information forud for et møde** med læge eller andet sundhedsfagligt personale.

**31%** har brugt sociale medier til at **opsøge information efter et møde** med læge eller andet sundhedsfagligt personale.



---

## 7. LITTERATUR

---

- Abrol, Esha, Mike Groszmann, Alexandra Pitman, Rachael Hough, Rachel M Taylor, and Golnar Aref-Adib. 2017.** "Exploring the digital technology preferences of teenagers and young adults (TYA) with cancer and survivors: a cross-sectional service evaluation questionnaire." *J Cancer Surviv* 11:670-682.
- Boisen, Kirsten A., Bjørn Askholm, Pia Riis Olsen, and Grete Teilmann. 2013.** "Unge og kræft." In *Kræft - senfølger og rehabilitering*, edited by Christoffer Johansen. København: Hans Reitzels Forlag.
- boyd, danah. 2011.** "Social Network Sites as Networked Publics: Affordances, Dynamics, and Implications." In *Networked Self: Identity, Community, and Culture on Social Network Sites*, edited by Zizi Papacharissi. New York: Routledge.
- Danmarks Statistik. 2018.** Statistikbanken.
- Graugaard, Christian. 2013.** "Intimitet." In *Kræft - senfølger og rehabilitering*, edited by Christoffer Johansen. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kim, Bora, and David Gillham. 2013.** "The Experience of Young Adult Cancer Patients Described Through Online Narratives." *Cancer Nursing* 36 (5):377-384.
- Klastrup, Lisbeth. 2016.** *Sociale netværksmedier*. København: Samfundslitteratur.
- Lagerkvist, Amanda. 2017.** "Existential media: Toward a theorization of digital thrownness." *New Media and Society* 19 (1):96-110.
- Madianou, Mircia, and Daniel Miller. 2012.** "Polymedia: Towards a new theory of digital media in interpersonal communication." *International Journal of Cultural Studies* 16 (2):169-187.
- Markham, Annette, and Elizabeth Buchanan. 2012.** *Ethical decision-making and internet research. Recommendations from the aoir ethics working committee (Version 2.0)*. AoIR.
- Marwick, Alice. 2015.** "Instafame: Luxury Selfies in the Attention Economy." *Public Culture* 27 (1):137-160.
- Nesby, Linda, and Anita Salamonsen. 2016.** "Youth blogging and serious illness." *Med Humanit* 42:46-51.
- Papacharissi, Zizi. 2015.** *Affective publics: Sentiment, technology, and politics*. New York: Oxford University Press.
- Rogers, Richard. 2013.** *Digital Methods*. Cambridge: MIT Press.
- Rose, Gillian. 2012.** *Visual methodologies*. London: Sage.
- Slots- og Kulturstyrelsen. 2018.** *Brug af sociale medier i 2018*.
- Sperling, Cecilie Dyg, Gitte Stentebjerg Petersen, Ann Katrine Myrup Andersen, Anne Christine I. Stender Heerdegen, and Janne Lehmann Knudsen. 2015.** *At være ung og få kræft. En spørgeskemaundersøgelse af de unges behov og oplevelser under og efter sygdom og behandling*. København: Kræftens Bekæmpelse.
- Sperling, Cecilie Dyg, Gitte Stentebjerg Petersen, Bibi Hølge-Hazelton, Christian Graugaard, Jeanette Falck Winther, Thorgerdur Gudmundsdottir, Jette Ahrensberg, Kjeld Schmiegelow, Kirsten A Boisen, Pia Riis Olsen, Anne Christine I Stender Heerdegen, Emilie Sofia Sonnenschein, and Janne Lehmann Knudsen. 2016.** "Being Young and Getting Cancer: Development of a Questionnaire Reflecting the Needs and Experiences of Adolescents and Young Adults with Cancer." *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*:7.
- Stage, Carsten. 2017.** *Networked Cancer. Affect, Narrative and Measurement*. Cham: Palgrave/Springer.
- Waterloo, Sophie, Susanne Baumgartner, Jochen Peter, and Patti Valkenburg. 2018.** "Norms of Online Expressions of Emotion: Comparing Facebook, Twitter, Instagram, and WhatsApp." *New Media & Society* 20 (5):1813-1831.



Forskningsprojektet "Unge danske kræftpatienters brug og oplevelse af sociale medier" (2018-2019) er udført af et forskerteam fra AU, ITU samt SDU og finansieret af Kræftens Bekæmpelse.

