

Att vara sitt eget livs expert

Möten mellan personliga erfarenheter och biomedicin i samtal om migrän på ett populärt finländskt diskussionsforum

Daniela Holmberg
Helsingfors universitet
Svenska social- och kommunalhögskolan
Statsvetenskapliga fakulteten
Huvudämne: Sociologi
Magisteravhandling
Handledare: Elina Oinas
Maj 2020



HELSINGIN YLIOPISTO
HELSINGFORS UNIVERSITET
UNIVERSITY OF HELSINKI

Tiedekunta – Fakultet – Faculty Statsvetenskapliga fakulteten		Koulutusohjelma – Utbildningsprogram – Degree Programme Magisterprogrammet i samhällsvetenskaper	
Tekijä – Författare – Author Daniela Holmberg			
Työn nimi – Arbetets titel – Title Att vara sitt eget livs expert. Möten mellan personliga erfarenheter och biomedicin i samtal om migrän på ett populärt finländskt diskussionsforum			
Oppiaine/Opintosuunta – Läroämne/Studieinriktning – Subject/Study track Sociologi			
Työn laji – Arbetets art – Level Magisteravhandling		Aika – Datum – Month and year Maj 2020	Sivumäärä – Sidoantal – Number of pages 53s+ referenser 7s
<p>Tiivistelmä – Referat – Abstract</p> <p>Migrän är en neurologisk sjukdom som orsakar försämrad livskvalitet och sjukfrånvaro för många av dem som drabbas av sjukdomen. Trots att migrän är en allmänt förekommande sjukdom så förknippas den i egenskap av en osynlig sjukdom med ett visst stigma. Som sjukdom kan migrän kräva mycket av den sjuka då det gäller livsstilsval och letandet efter lämpliga vårdmetoder. Genom att granska nätdiskussioner om migrän ger denna magisteravhandling en inblick i hur lekpersoner navigerar förhållandet mellan personliga erfarenheter och biomedicin. Centrala begrepp i avhandlingen är lekpersoners expertis och epistemologisk gemenskap. Till avhandlingens centrala teman hör förutom möten mellan olika typer av kunskap och expertis också den sociala konstruktionen av sjukdomen migrän samt sjukdomens historiska och kulturella arv i form av könsstereotyper och mystiska neurologiska symtom.</p> <p>Studien genomfördes i form av en kvalitativ analys av diskussioner på ett delforum för migrän inom det populära finländska diskussionsforumet Suomi24. I materialinsamlingen och metodvalen fick de etiska frågorna och det naturliga materialets egenskaper en central roll. Analysen består av två huvudsakliga delar, varav den första utgör en analys av konstruktionen av migrän i diskussionerna utifrån en diskursanalytisk ansats. Den andra delen utgör en innehållsanalytisk analys av det sätt på vilket erfarenhetsbaserad kunskap och medicinsk kunskap möts i diskussionerna, samt hur kunskapsmässiga spänningar och osäkerheter hanteras.</p> <p>I diskussionerna framstår migrän som en drabbande sjukdom som kan vara svår för utomstående att förstå och som för den sjuka kan kräva mycket i form av uppoffringar och tålamod. Mycket i sjukdomsbilden kan vara osäkert och individuellt. Detta gör att förhållandet mellan biomedicinsk kunskap och erfarenhetsbaserad kunskap framstår som komplicerat och mångfasetterat. Det sätt på vilket diskussionerna navigerar detta förhållande samt positioneringen av den egna expertisen framstår som nyanserat, men delvis också motsägelsefullt. I diskussionerna sker ett slags rangordning av olika typer av expertis, där personliga erfarenheter samt medicinvetenskap värderas högt, medan enskilda läkare och anekdotiska bevis kan värderas lägre. Diskussionerna handlar även om sökandet efter bekräftelse och stöd- att få känna att man inte är ensam med sjukdomen.</p> <p>Trots att diskussionerna i migränforumet på ytan ser ut att handla om pragmatiska saker som läkemedel, symtom och vårdmetoder, så är det mycket som sker utöver detta. I forumet möts olika typer av kunskap och expertis när lekpersoner navigerar osäkerheter och nyanser gällande sjukdom och hälsa. Avhandlingen bidrar till samhällsvetenskaplig forskning i migrän, nätdiskussioner samt lekpersoners attityder till biomedicin.</p>			
Avainsanat – Nyckelord – Keywords Migrän, diskussionsforum, hälsa, kunskap, expertis			
Ohjaaja tai ohjaajat –Handledare – Supervisor or supervisors Elina Oinas			
Säilytyspaikka – Förvaringställe – Where deposited			
Muita tietoja – Övriga uppgifter – Additional information			

Innehåll

Innehåll.....	1
1. Inledning.....	2
2. Centrala begrepp och ett sociologiskt perspektiv på migrän.....	4
2.1. <i>Migrän ur ett sociologiskt perspektiv.....</i>	<i>4</i>
2.1.1. Migrän	4
2.1.2. Den sociokulturella kroppen	6
2.1.3. Militaristiska metaforer och migrän ur ett genusperspektiv	7
2.2. <i>Lekpersoners expertis, epistemologisk gemenskap och hälsodiskussioner på nätet.....</i>	<i>13</i>
2.2.1. Begreppet lekpersoners expertis.....	13
2.2.2. Kunskap och hälsa i nätdiskussioner	14
2.2.3. Epistemologisk gemenskap.....	17
2.3. <i>Forskningsfrågor.....</i>	<i>19</i>
3. Nätdiskussioner som forskningsmaterial och avhandlingens kvalitativa forskningsansats.....	20
3.1. <i>Att undersöka nätdiskussioner.....</i>	<i>20</i>
3.2. <i>Etiska överväganden i samband med avhandlingen.....</i>	<i>22</i>
3.3. <i>Suomi24 i egenskap av forskningsmaterial.....</i>	<i>24</i>
3.4. <i>Avhandlingens forskningsmetod</i>	<i>25</i>
3.4.1. Kvalitativ innehållsanalys	26
3.4.2. Kritisk diskursanalys	28
4. Migränsoldater, personliga erfarenheter och konsten att navigera mellan olika typer av kunskap	30
4.1. <i>Konstruktionen av sjukdomen migrän.....</i>	<i>32</i>
4.1.1. Sjukdomsdiskursen.....	32
4.1.2. Militaristiska metaforer i migränforumet.....	34
4.1.3. Socialt stöd, bekräftelse och stigma.....	34
4.1.5. Situerad kunskap	38
4.2. <i>Möten mellan olika typer av kunskap och expertis i migränforumet.....</i>	<i>39</i>
4.2.1. Kunskapskällor och rangordningen av expertis.....	39
4.2.2. Sjukdomserfarenheter och epistemologisk osäkerhet	41
4.2.3. Att vara sitt eget livs expert.....	45
5. Slutsatser och Diskussion	47
5.1. <i>Sammanfattning av resultaten</i>	<i>47</i>
5.3. <i>Migränforumet som forskningsmaterial</i>	<i>49</i>
5.4. <i>Att pussla ihop metod, analys och teori.....</i>	<i>51</i>
5.5. <i>Frågor att vidare utforska</i>	<i>52</i>
6. Källor.....	54

1. Inledning

Denna magisteravhandling behandlar frågor om olika typer av kunskap och expertis i samband med hälsa och sjukdom. I avhandlingen granskar jag nätdiskussioner som handlar om migrän för att analysera det sätt på vilket lekpersoner förhåller sig till olika typer av kunskap och expertis gällande sjukdom och hälsa. Jag är intresserad av det sätt på vilket biomedicinsk kunskap och sjukdomserfarenheter möts i diskussionerna, samtidigt som jag också undersöker de diskurser som präglar sjukdomen migrän i diskussionsforumet.

Migrän utgör den tredje vanligaste sjukdomen i världen och drabbar kring 15% av världens befolkning, varav ungefär två tredjedelar av insjuknade är kvinnor. Trots att sjukdomen är så allmän och orsakar stor skada i form av oförmåga att arbeta, frånvaro från arbete och sämre livskvalitet, så råder det brist på undersökning och ett stigma kring sjukdomen (The Migraine Trust). Frågan om expertis är intressant i fallet migrän eftersom det är en sjukdom med stor variation mellan individer då det gäller symtom och lämpliga behandlingsmetoder. Smärta och sjukdom är ytterst subjektiva upplevelser och speciellt i en kronisk, icke-livshotande sjukdom som migrän kan man tänka sig att den egna kännedomen och upplevelsen går före den medicinskvetenskapliga. Därför är det av sociologiskt intresse att se på hur hälsoinformation evalueras i diskussioner på nätet och hur personer med migrän positionerar sin egen expertis i förhållande till den biomedicinska kunskapen.

I diskussioner på nätet möts olika typer av kunskap och olika perspektiv på sjukdom. I de gnistor som skapas då lekpersoner försöker navigera mellan biomedicinska perspektiv och mer erfarenhetsbetonade synpunkter finns något som på ett ytterst aktuellt sätt sammanfattar de utmaningar som vetenskapen och hälsovården idag står inför. Idag finns tack vare internet ett överflöd av information tillgängligt för alla som har de tekniska förutsättningar som krävs för att nå informationen. Med detta kan följa känslor av egenmakt, men också känslor av oro.

I hälsodiskussionerna samlas levda erfarenheter som får fungera som en ram för den kunskap som diskuteras. Trots att diskussionerna domineras av frågor om olika typer av läkemedel och behandlingsmetoder, så pågår samtidigt så mycket mer. Genom att granska hur personerna i migränforumet på Suomi24 diskuterar migrän så ser jag på hur lekpersoner använder sig av hälsoinformation och betraktar olika typer av expertis i förhållande till hälsa och sjukdom. Jag granskar hur migrän porträtteras i diskussionerna och hur diskursen kring migrän i egenskap av en

sjukdom ser ut i forumet. Två centrala begrepp i denna avhandling är *lekpersonsexpertis* och *epistemologisk gemenskap*. Begreppet epistemologisk gemenskap, så som det används av Emma Whelan (2007), lämpar sig som verktyg för analysen av migränforumet tack vare det sätt på vilket det betraktar både gemenskapen och kunskapsaspekten då lekpersoner diskuterar hälsoinformation.

Kroppen och hälsotillstånd utgör knytningspunkter för allt mellan kultur, historia och maktstrukturer å ena sidan och sinnesförnimmelser, känslor och vardagsvanor å andra sidan. Det är genom kroppen som vi rör oss omkring i världen och upplever det som är omkring oss. Oberoende av hur vårt förhållande till den egna kroppen ser ut, så påverkar den vår verklighet, både genom det den ger oss direkt och det som den ger oss indirekt. Kroppen och hälsotillstånd är inga neutrala företeelser i samhället, utan de utsetts för en hel del mer eller mindre medvetna värderingar, tankar och känslor. Därför är det intressant att se på hur det ytterst personliga och intima möter det stora, samhälleliga.

I fallet migrän handlar detta möte mellan det personliga och det samhälleliga om frågor om genus, stigma och olika perspektiv på sjukdom och symtom (Foxhall, 2019) (Kempner, 2016). Samtidigt så handlar det också om praktiska frågor om läkemedel, tillgång till vård och kunskap och att vara en aktiv patient. Dessa teman är centrala för avhandlingen och det är i skärningspunkten mellan dem som jag söker mina svar. Personligen har jag ett intresse för just migrän i och med att jag själv drabbats av episodiska migränanfall från ung ålder. För mig har det alltid hängt ihop med ett komplicerat synfel, men det tog länge förrän jag insåg att sjukdomen ska tas på allvar och att jag inte ska behöva leva med den pulserande smärtan, illamåendet och den totala tröttheten alltför ofta.

Denna avhandling börjar med en presentation av centrala teoretiska perspektiv och tidigare forskning i kapitel två. Kapitlet innehåller en diskussion av de centrala begreppen lekpersonsexpertis och epistemologisk gemenskap, migrän ur ett sociologiskt perspektiv samt en genomgång av relevant tidigare forskning i nätdiskussioner som behandlar frågor om hälsa och expertis. Kapitlet avslutas med en presentation av avhandlingens forskningsfrågor. Därefter diskuterar jag i kapitel tre de metod- och materialval jag gjort samt viktiga frågor i anslutning till dessa. Speciellt lyfter jag fram de etiska frågorna i samband med internetforskning samt hur jag fattat beslut gällande analysmetoder. I kapitel fyra följer en presentation av analysen och centrala resultat. Kapitlet är indelat i två huvudsakliga delar, varav en behandlar konstruktionen av sjukdomen migrän i diskussionsforumet och den andra handlar om de sätt på vilka personer i migränforumet betraktar kunskap och expertis i förhållande till sjukdomen migrän. Det handlar om

de olika informationskällor och typer av kunskap som förekommer i forumet samt de sätt på vilka expertis, biomedicin och vetandet begreppsligas i diskussionerna. Slutligen så sammanfattar jag i kapitel fem mina centrala resultat och diskuterar dem i förhållande till tidigare forskning. Avhandlingen avslutas med lite synpunkter på hur resultaten ifrån denna avhandling kunde vidareutvecklas och inspirera framtida forskning.

2. Centrala begrepp och ett sociologiskt perspektiv på migrän

Denna avhandling bidrar till sociologisk forskning i migrän, lekpersonsexpertis och attityder till biomedicin och anknyter till tidigare forskning om expertis och kunskap i hälsodiskussioner på nätet. Avhandlingens teoretiska bas ligger i en socialkonstruktivistisk syn på hälsa och kunskap. Centrala begrepp är lekpersonsexpertis och epistemologisk gemenskap. Avhandlingens sociologiska perspektiv på migrän fokuserar på hur sjukdomen, och det sätt på vilket den betraktas, speglar en viss social och kulturell historia och bär på ett visst arv som härstammar ifrån saker som könsstereotyper, neurologins historia och kopplingen mellan hjärna och personlighet.

2.1. Migrän ur ett sociologiskt perspektiv

2.1.1. Migrän

Migrän utgör den vanligaste neurologiska sjukdomen. Det är frågan om en primär huvudvärkssjukdom med episodiska eller kroniska anfall som varar 4-72 timmar och karaktäriseras av pulserande smärta, ofta lokaliserad till ena sidan av huvudet. Ofta ingår i anfallet symtom som ljuskänslighet, ljudkänslighet och illamående. Migränanfallet brukar delas in i olika faser, från försymtom till själva värken och därifrån till eftersymtom. Det finns olika typer av migrän och en huvudsaklig skiljelinje dras mellan migrän med eller utan aura. En aura är ett tillstånd av ett neurologiskt symtom som pågår i en viss tid före själva värken börjar, och det kan handla om till exempel synstörningar eller känselstörningar. Till de mera sällsynta slagen av migrän hör migrän utan värk, hemiplegisk migrän och basilarismigrän. Kronisk migrän definieras som migrän som förekommer under 15 eller fler dagar per månad. (IHCD, 2019).

Man vet inte vad det är som orsakar migrän, men idag ser man på sjukdomen som neurovaskulär till sin karaktär, där ett anfall inbegriper både vaskulära och neurologiska mekanismer. En alternativ

syn är att sjukdomen är strikt neurologisk och ett migränanfall utgör ett slags tillstånd i hjärnan som uppstår till följd av dysfunktioner i hjärnstammen och i hypotalamus (Goadsby med flera, 2017: 560) Det finns en betydlig genetisk bakgrund bakom sjukdomen och det är särskilt de mer sällsynta variationerna av migrän som i studier har visats ha en stark genetisk koppling. Överlag kan man säga att migrän är en komplex sjukdom som byggs upp av olika genetiska variationer som i samverkan med yttre faktorer påverkar den individuella sjukdomsrisk (Sutherland med flera, 2019).

I Europa utgör migrän den sjunde åkomsten bland sjukdomar som orsakar störst funktionsnedsättning (GBD 2013/2015). Också i Finland utgör migrän en betydlig orsak bakom sjukfrånvaro, läkarbesök och hälsorelaterade kostnader. I jämförelse med personer utan migrän tar personer med migrän flera dagar sjukdomsfrånvaro, gör flera läkarbesök samt har flera samsjukdomar. Därutöver så ökar antalet samsjukdomar och sjukdomsfrånvaron i takt med antalet profylaktiska behandlingar och en mer svårhanterlig migrän ökar på sjukdomsördan (Korolainen med flera, 2019).

Migrän behandlas ofta dels med läkemedel som lindrar anfällen och dels med förebyggande läkemedel. Till de vanligaste akuta läkemedlen hör värkmedicin och triptaner, det vill säga specifika anfallsläkemedel för migrän som det finns flera olika typer av. I profylaktiskt syfte används sådana läkemedel som inte utvecklats specifikt för migrän men som påvisats ha potential att minska på mängden migränanfall. Till de vanligaste hör antidepressiva läkemedel, blodtryckssänkande läkemedel och antiepileptiska läkemedel. Utöver läkemedelsbehandlingen uppmanas personer med migrän ofta upprätthålla en balanserad livsstil med en regelbunden dygnsrytm samt att beakta individuella faktorer som kan utlösa anfall (Käypä hoito, 2015).

I en studie utförd genom en konsensusinriktad expertpanel bestående av akademiker, läkare, patienter och förespråkare för patienträttigheter konstateras det att migrän är en sjukdom som i sina symtom varierar mycket från person till person och därmed drar nytta av ett språk som reflekterar denna variation (Young med flera, 2012). Migrän kan för vissa vara en jobbig huvudvärk som måste uthärdas en gång om året, medan den för andra kan innebära ett kroniskt tillstånd med handikappande symtom. Young med flera (2012) avvisar psykiatriskt relaterade termer för att

referera till migrän (borderline, migränpersonlighet) samt kommer fram till att termen 'migrän' (*migraine*) är att föredra framför termen 'migrän huvudvärk' (*migraine headache*) för att beskriva tillståndet i sin helhet. Panellisterna är delade i frågan om huruvida migrän ska benämnas som en sjukdom (*disease*), ett syndrom (*syndrome*) en benägenhet (*susceptibility*), ett tillstånd (*condition*) eller en störning (*disorder*). Å ena sidan så menar panelen att termen sjukdom skulle vara att föredra eftersom den medför en viss legitimitet, men å andra sidan så kanske inte förståelsen för migrän riktigt räcker till för att kalla det för en sjukdom. I denna avhandling kommer jag att tala om personer med migrän och om migrän som en neurologisk sjukdom.

2.1.2. Den sociokulturella kroppen

Beskrivningar av medicinska tillstånd påverkar hur dessa bemöts och hanteras, såväl i forskning som i människors vardagliga liv. Samtidigt så speglar de vissa sociokulturella kontexter och medverkar i en växelverkan med samhället där båda delarna formar varandra. Till och med en så subjektiv upplevelse som smärta färgas av kulturella och sociala faktorer (Bendelow och Williams, 1995: 161-162). Den subjektiva upplevelsen av smärta tolkas alltid genom ett visst ramverk, vilket innebär att det sätt på vilket en individ tolkar upplevelsen av smärta speglar en lekmands perspektiv och uppfattningar om hälsa. Bendelow och Williams (1995) anser att skildringen av smärta i termer av sensation och smärtsignaler reducerar fenomenet smärta, som i egenskap av vardaglig företeelse har så starka kulturella och sociala dimensioner. Skiftningen i fokus ifrån det anatomiska till det psykosociala ökar på förståelsen för smärta som ett socialt konstruerat fenomen, men bidrar samtidigt till att förstärka den kartesiska uppdelningen i kropp och själ genom att skildra kroppen som en produkt av diskurser (Bendelow och Williams, 1995: 140).

Också Emily Martin (1987) diskuterar en typ av avskärmning i det sätt på vilket speciellt kvinnokroppen behandlats inom medicinvetenskapen. Medicinvetenskapen behandlar enligt Martin (1987, 20) kroppen som avskild ifrån känslor, som en maskin vars delar kan ersättas och bytas ut enligt behov. Som självklart exempel nämner hon organtransplantationer, där obrukliga delar uttryckligen byts ut till nya. Denna avskärmning kan benämnas med termen alienering, en separation ifrån kroppen, där kroppens delar inte är integrerade i självet. I sin analys är Martin (1987, 13) ute efter att granska det som "kommer på köpet", det vill säga de kulturellt bestämda antaganden som finns i bakgrunden då kroppen beskrivs. Centralt i Martins perspektiv är metaforerna om kroppen som ekonomi och kroppen som maskin.

Även beskrivningar av immunförsvaret karaktäriseras enligt Martin (1990) av uppfattningar om genus, ras och klass. Immunförsvaret ses som en separat del av självet, en annan värld, där kriget mot främmande partiklar utspelar sig. Celler karaktäriseras som stereotypiskt maskulina eller feminina beroende på deras uppgifter, och de ingår i en rangordning enligt den typ av maskulinitet de representerar, med de maskulina överst, och med skillnader mellan heterosexuell och homosexuell maskulinitet. Kroppen blir å ena sidan som ett flexibelt och gränslöst system och å andra sidan som en nationsstat (Martin, 1990).

2.1.3. Militaristiska metaforer och migrän ur ett genusperspektiv

Det som, i Martins (1987) ord, ”kommer på köpet”, när det gäller migrän handlar dels om hur man talar om migränanfall och dels om genusrelaterade uppfattningar relaterade till sjukdomen. Det sätt på vilket sjukdomen karaktäriseras präglas också av dess medicinska och kulturella historia med olika perspektiv på neurologiska symtom och på vilka typer av personer det är som drabbas av migrän. Anmärkningsvärt gällande migrän är att man talar om *triggers* för att benämna faktorer som utlöser migränanfall. Själva termen *anfall* spelar in i samma kategori av militaristiska metaforer.

Militaristiska metaforer används såväl i reklam som i medicinsk litteratur/vokabulär. En av de första dokumenterade instanserna då militaristiska metaforer använts i samband med hälsa och sjukdom härstammar från 1600-talet och den brittiska läkaren Thomas Sydenham, som i samband med sjukdomsbekämpning talade bland annat om att förgöra fienden (Lane, 2013). Nies forskargrupp (2016: 3) påpekar att det sätt på vilket Sydenham använde sig av krigsliknande termer då han skrev om behandlingen av sjukdomar inte direkt representerar hans perspektiv i övrigt och inte heller hans samtid, vars hälsouppfattning snarare byggde på en tanke om balans i kroppen och på läran om de fyra kroppsvätskorna. Så småningom fick denna uppfattning ge vika för en syn på sjukdomar som entiteter och ett allt större intresse för sjukdomar snarare än patienter.

Det var mot slutet av 1800-talet som militaristiska termer etablerades i samband med behandlingen av infektionssjukdomar och Louis Pasteur, och under 1900-talet etablerades användningen av militaristiska termer i samband med cancer (Bleakley med flera, 2014). Hodgins (1985) gör en koppling mellan de militaristiska metaforerna och metaforen om kroppen som maskin. De militaristiska metaforerna stöder en syn på kroppen som en summa av olika delar som kan fixas,

samtidigt som de understryker läkemedelskonsten som ett manligt domän, eftersom också krig framställts som ett manligt domän.

Det positiva med de militaristiska metaforerna är enligt Lane (2013, 282) att den typen av ordval kan marknadsföra eller fästa uppmärksamheten vid en viss problematik (sjukdom) samt att militaristiska termer är lättförstådda i kommunikationen mellan läkare och patienter och kan kännas stärkande för patienten då de inger en känsla av kontroll. De militaristiska metaforernas svaga sida ligger enligt Lane (2013, 282) främst i deras potential att begränsa synen på sjukdom och hälsa samt det sätt på vilket man närmar sig behandlingen av sjukdomstillstånd. Implikationen är att en militaristisk jargong kan leda till den dramatiska förväntningen om att man antingen vinner eller förlorar, utan något alternativ däremellan.

Ett centralt verk i kritiken av användningen av metaforer i samband med hälsa och sjukdom är *Illness as metaphor* av Susan Sontag (1990). Sontag menar att metaforer inte alls borde användas i samband med medicinvetenskap på grund av de negativa följder denna typ av språkbruk kan ha. Sontag analyserar den process genom vilken sjukdomar i sig blivit metaforer för det som är problematiskt i samhället under en viss tidsperiod. Det sätt på vilket tuberkulos förknippats med depression och cancer har förknippats med avskärmandet ifrån känslor gör enligt Sontag att ansvaret förflyttats till patienterna själva istället för behandlandet av sjukdomen. Dessa kulturella associationer är seglivade trots att vetenskapen gått framåt. Då cancer målats upp som en sjukdom där något främmande intar kroppen och tar över den, har detta enligt Sontag påverkat det sätt på vilket man talar om cancerbehandling och om canceren som den främsta fienden. Att karaktärisera ett samhällsproblem i termer av cancer berättigar sedan enligt Sontag (s.84) som följd av de krigsliknande termer som använts i samband med cancerbehandling att aggressiva åtgärder tillämpas mot samhällsproblemet i fråga. Det som Sontags analys tydligt illustrerar är att det sätt på vilket vi betraktar sjukdomar och kroppen ingår i en ständig växelverkan mellan individ och samhälle, medicin och samhällsdiskurser.

Idag ser kritiken mjukare ut, och i likhet med Lane (2013) förespråkas ett byte av de militaristiska metaforerna mot någonting annat. Nies forskargrupp (2016) granskar användningen av militaristiska metaforer i kontexten av HIV, där dylika termer använts sedan 2004. Detta språkbruk passar allt mindre in som beskrivning på viruset, eftersom det tack i och med medicinsk utveckling har blivit en kronisk sjukdom som går att behandla effektivt och som medför en god livsprognos för

de insjuknade. Forskargruppen föreslår användningen av mer pacifistiska metaforer som kretsar kring resa och utveckling, som exempelvis *resan till att bota HIV*.

Bleakleys forskargrupp (2014, 26) anser, i likhet med Lane (2013) och Nie (2016) att läkarkonsten skulle dra nytta av nya metaforer som kretsar kring samarbete snarare än krig. Detta skulle ställa om fokus på individens behov och känslor snarare än på en utomstående entitet som ska besegras. Patienten blir en förkroppsligad person som behöver hjälp snarare än en kropp vars problem ska åtgärdas. Metaforer kan föra samman och bilda gemenskaper kring liknande upplevelser av sjukdom.

De mekanistiska metaforerna som används i samband med smärta kan bestå av bilder av vapen, kamp och skada samt neurologiskt baserade bilder med dörrar, nycklar och elektriska kretsar. Dessa metaforer kan enligt Nielson (2015) bli destruktiva. Metaforerna kan tänkas vara beskrivande för akut smärta, som varnar om skada i kroppen, men inte tillräckliga för kronisk smärta, som kan förekomma också utan egentlig fysiologisk skada. Enligt Nielson (2015, 7) medför utförliga scheman och utredningar om smärtans mekanismer på den grundläggande neurofysiologins nivå inte en djupare förståelse av smärta, utan snarare en illusion om detta. Det som enligt Nielson uteblir är att beakta de sociala, kulturella och religiösa faktorer som spelar in i upplevelsen av smärta.

En av de sociokulturella aspekter som är djupt inbäddad i fenomenen som smärta, hälsa och läkemedel är genus. Ettorre och Riska (2001) finner att det både inom medicinen och bland lekpersoner finns ett allmänt antagande om att kvinnor är mer emotionella än män, och därmed också har mer emotionell smärta. Kvinnor får regera över känslornas domän, medan männen får utlopp för sina känslor genom fysiska aktiviteter. Vad det är som uppfattas som normala känslotillstånd och normala växlingar i känslor utgör enligt Ettorre och Riska en konstruktion som upprätthåller normativ maskulinitet och normativ femininitet. Kvinnor förväntas vända sig till psykofarmaka, medan män förväntas att istället självmedicinera med hjälp av alkohol. Medan män tänker på sin stress som en följd av yttre press, så talar kvinnor om sin stress i termer av nerver och någonting som kommer mera inifrån dem själva. Dessa nerver får stå för den emotionella press de upplever i sina nära relationer, som de får bära det huvudsakliga ansvaret för.

Förhållandet mellan hälsa och uppfattningar om maskulint och feminint spelar in också i hur olika hälsotillstånd betraktas och definieras. Riska (2002) menar att de medicinska teorierna kring typ A-

mannen på 1950-talet och den härdiga mannen på 1970-talet speglar den samhälleliga syn på maskulinitet och hälsa som varit rådande under respektive decennier. Konstruktionen av typ A-mannen medikaliserar maskulinitet, medan konstruktionen av den härdiga mannen de-medikaliserar maskulinitet, samtidigt som den också bejakar beteende som betraktas som traditionellt maskulint.

Genusfärgade uppfattningar om sjukdomar inom nordisk läkemedelsreklam har undersökts exempelvis i Riska och Heikells (2007) studie i reklamer för blodtrycksmediciner och kolesterolsänkande mediciner i skandinaviska tidningar. Enligt Riska och Heikell riktas reklamer för blodtrycksmediciner främst till män genom att de målar upp bilder av män som återfår sin maskulina sportighet tack vare läkemedlet. Kolesterolsänkande mediciner framstår som mera könsneutrala eftersom de riktas till båda könen, men det sätt på vilket de framställer de två könen varierar. I reklamer med endast män finns inget särskilt tema, men reklamerna med kvinnor lyfter fram fetma och anspelar på att medicinen kan hjälpa kvinnan att återfå sin smala kropp. Också Lövdahl och Riskas (2000) studie i läkemedelsreklam för psykofarmaka i nordiska medicinska tidskrifter visar det sätt på vilket både mental hälsa och användningen av psykofarmaka utgör högst genusfärgade företeelser som konstruerar och upprätthåller stereotypiska uppfattningar om maskulinitet och femininitet. I reklam för psykofarmaka i nordiska medicinska tidskrifter används metaforiska bilder för att representera läkemedlets egenskaper. I reklamerna förekommer främst personer av det kön som man riktar reklamen till, den grupp som använder läkemedlet mindre än den andra (Riska och Hägglund, 1991).

Dessa studier av Riska och andra forskare visar att genusfärgade uppfattningar om hälsa förekommer allmänt också i ett nordiskt kontext. Trots att det inte gjorts studier specifikt i migrän eller i huvudvärkssjukdomar, så visar forskningen att hälsovården och läkemedelsindustrin i egenskap av sociala institutioner som aktivt konstruerar kunskap om hälsa och kroppen, präglas av sociokulturellt bundna uppfattningar om maskulinitet och femininitet, kvinnor och män.

Amerikanska sociologen Joanna Kempner har forskat i stigmat kring migrän specifikt ur ett genusperspektiv. Kempner (2006) har undersökt hur migrän skildras i amerikansk läkemedelsreklam och på professionella huvudvärkskonferenser och konstaterar att den amerikanska läkemedelsindustrin tenderar att rikta migränrelaterad reklam specifikt till kvinnor genom vad Kempner beskriver som medel av hegemonisk femininitet och genusrelaterade (*gendered*) metaforer och narrativ, till exempel genom att beskriva lättningen efter migränattacken

som en avkopplande stund på ett spa eller genom att visa den lidande modern i samband med ett barn som försummas på grund av hennes migrän.

Den typiska migränpatienten i amerikansk reklam är enligt Kempner en kvinna som befinner sig antingen i arbetsmiljö eller i hemmamiljö med barn (till skillnad från män, som inte förekommer tillsammans med barn, och mer ofta än kvinnor befinner sig i arbetsmiljö), är vit och ser ut att tillhöra medelklass. Kempner (2014; migraineagain.com, 17.1.2018) menar att bristen på resurser för behandlingar och undersökning beror på att migrän till följd av att förknippas med en viss personlighetstyp och karaktäriseras som en sjukdom i hjärnan lider av ett legitimitetsproblem. Om det förut talats om en ”migränpersonlighet”, talas det idag om ”migränhjärnan”, men de beskrivande termerna är desamma, och de uppehåller stereotypierna om den neurotiska kvinnan genom att beskrivas som bland annat överkänslig (*sensitive*) och skör (*fragile*). Kempner (2014) ser detta i koppling till synen på hjärnan som starkt förknippad med personlighet och därmed ofta utsätts för moraliserande diskurser. De neurobiologiska beskrivningarnas bristande effekter på stigmat jämför Kempner (2016) med situationen med psykiska störningar som schizofreni och depression, som på samma sätt beskrivits i biologiska termer i hopp om att minska på stigmat, men ändå inte uppnått särskilt betydande resultat. Kempner (2016) menar att de feminina beskrivningarna av nervsystemet tillsammans med de skildringar av lidande vita kvinnor av medelklass som förekommer i migränrelaterad reklam skapar bilden av migrän som en sjukdom för de privilegierade.

Som historikern Katherine Foxhall (2014) påpekar, så är det viktigt att vetenskapliga upptäckter och vetenskaplig fakta placeras inom ett visst historiskt kontext. Då det gäller migrän så menar Foxhall (2014) att det är specifikt den retrospektiva diagnosticeringen av den medeltida abbedissan Hildegard av Bingen som börjat leva ett eget liv. Det var år 1917 som historikern Charles Singer argumenterade att de religiösa syner som abbedissan skrivit om kunde vara symtom av migrän aura. Enligt Foxhall (2014, 372) använde sig Singer av argumentet för att kunna passa in abbedissan i historiken om vetenskap på så vis att migrän vid den tiden sågs som en sjukdom för akademiska män. Vid den tidpunkten låg fokus på det vetenskapligt intressanta fenomenet migränauran snarare än på smärtan och lidandet bland migränpatienter.

Foxhall (2019) menar att den brist på legitimitet som Kempner framhåller utgör ett relativt modernt fenomen och att migrän visst tagits på allvar ända fram till slutet av 1700-talet, då det började ske

förändringar i det sätt på vilket man talade om migrän. Trots att medeltidens humorallära och 1600-talets örtmediciner kan verka undermåliga ur den moderna medicinvetenskapens perspektiv idag, så visar dokument ur dessa tidsperioder enligt Foxhall på en förståelse för migrän som en allmän och allvarlig sjukdom. Det var mot slutet av 1700-talet som migrän kom att börja kopplas ihop med en viss typ av person eller personlighet. Migrän som sjukdom blev ett mera abstrakt fenomen som sammanlänkades med neuros och emotionell orolighet. För engelsmännen kom migrän att associeras med fransmän och deras förfinade levnadssätt, och migrän blev en sjukdom som ansågs drabba de privilegierade i samhället och de intellektuella. Migrän fick enligt Foxhall (2019, 61–87) stå för allt det som upplevdes som oroväckande i ett förändrande samhälle.

På 1800-talet kom vissa former av migrän allt mer att sammankopplas med andra nervösa sjukdomar samt med kvinnors hysteri, som i sin tur förklarades med kvinnors svaga nerver. Migrän var en sjukdom som mest drabbade överarbetade eller överstimulerade unga kvinnor (88-109). Under 1800-talets andra hälft var det enligt Foxhall (2019, 110–134) vetenskapsmän som själva hade migrän som etablerade en syn på vem som utgjorde en pålitlig källa för upplevelser av sjukdomen. Vetenskapsmännen fokuserade på symtom som migränauran och målade upp en bild av migrän som en sjukdom som drabbade ambitiösa intellektuella män och mot slutet av 1800-talet hade två centrala teorier om migränens mekanismer etablerats: den vaskulära teorin och teorin om nervstormen (110–134). I början av 1900-talet uppkom i takt med medicinska innovationer och forskning olika idéer om migrän som sammankopplat med allergier, det endokrina systemet, toxiner samt migränpersonligheten. Under 1900-talet förändrades synen på migrän så småningom i takt med utvecklingen av ergotamin- och serotoninbaserade läkemedel, och på 1970-talet kom neurologiska processer att ersätta de vaskulära som den mest centrala orsaken bakom migrän (Foxhall, 2019: 88-183).

Migrän, i likhet med andra sjukdomstillstånd, har en viss sociokulturell bakgrund som påverkar det sätt på vilket sjukdomen betraktas idag, såväl av läkare som av lekpersoner. Förändringar i synen på migrän hänger ihop med utvecklingen av neurologin och medicinen samt med samhällets utveckling gällande frågor som klass, könsnormer och den klassiska frågan om kropp- och själ-dualismen. För migrän har det speciellt handlat om vem det är som får migrän samt om hur sjukdomar som förknippas med hjärnan karaktäriseras.

2.2. Lekpersoners expertis, epistemologisk gemenskap och hälsodiskussioner på nätet

2.2.1. Begreppet lekpersoners expertis

Begreppet lekpersoners expertis har ett oklart ursprung och själva ordet i sig kan te sig som motsägelsefullt. Kan man samtidigt vara både expert och lekperson? Inom den medicinska sociologin började begreppet figurera under 1990-talet, vilket Prior (2003) kopplar ihop med den medicinska professionens legitimitetskris och en efterfrågan på att göra patienten mera delaktig i vården. Prior (2003, 44) ser en utveckling i litteraturen som går från att man talar om lekpersoners uppfattningar om hälsa, *health belief*, till att man talar om lekpersoners kunskap, *lay knowledge*, som i Popay och Williams artikel år 1998, samt lekpersoners expertis. En av de första artiklarna, som Prior (2003, 45) nämner, som använder sig specifikt av begreppet lekpersonsexpertis är Arksey (1994). Arksey utmanar tanken om en simplificerad indelning i bildade experter och obildade patienter och o artikeln förekommer begreppet lekpersoners expertis med ordet expertis inom citationstecken.

För att sammanfatta så är Priors (2003) ståndpunkt att en lekperson kan ha expertis som baserar sig på erfarenheter, men då det gäller medicinsk kunskap förblir den ofta bristfällig. En situation som Prior nämner, och som är speciellt relevant för denna avhandling, är när lekpersoner blir experter för att kunna navigera eller utmana den medicinska hegemonin. Det är just denna spänning mellan lekperson och biomedicinsk kunskap som ligger som grunden för min avhandling, och nätdiskussioner lämpar sig som en arena där denna spänning kan observeras i naturligt tal.

Den sociala konstruktionen av kunskap, frågan om expertis samt internet som en källa för hälsoinformation utgör centrala teman inom vetenskapens och teknologins sociologi i förhållande till biomedicin. Speciellt inom det interdisciplinära området eller perspektivet *Science and Technology Studies*, STS, har frågan om kunskap och materialitet gått inpå hur internet i egenskap av teknologi medverkar i produktionen av kunskap. (Sismondo, 2008). Inom området för STS har hälsorörelser och patientgrupper blivit allt mer populära undersökningsobjekt för att se på fenomen som kroppslighet, medikalisering och lekpersoners attityder i förhållande till vetenskap och biomedicin (Epstein, 2008).

Kring millennieskiftet målades en idealiserad framtidsbild av internet och den teknologiska utvecklingen som ett verktyg för utökad demokrati. Glappet mellan denna framtidsfantasi och vår

nutida verklighet har ändå förblivit stor, och då det gäller internet och idealbilden om den informerade patienten, ligger denna idealbild långt ifrån verkligheten (Felt, 2014). Felt (2014) finner i sin studie av nederländska patienter att de, utan att ifrågasätta läkarens auktoritet, anser att de som informerade patienter har en ny roll i vårdssystemet och att den kunskap de har tillgång till och hämtar till mötet med läkaren förändrar läkar-patient-relationen.

Internet kanske inte uppfyller millennieskiftets stora förväntningar om en revolution för demokratiseringen av hälsa. Människor bedömer hälsorelaterad information på nätet till stor grad enligt etablerade biomedicinska uppfattningar och traditionella uppfattningar om auktoritet. Källor eller påståenden som får stöd av offentliga institutioner, informationskällor som inte upplevs som drivna av kommersiella intressen, samt teknisk snarare än anekdotisk information uppfattas som mera pålitlig (Nettleton med flera, 2005). Patientens roll är flexibel och följer inte nödvändigtvis förväntningarna om det reflexiva självet. Ibland kan patienten agera irrationellt och ibland inta en passiv subjektposition snarare än den förväntade ideala subjektpositionen som patient-konsument (Lupton, 1997). Som Lupton (2014, 866) påpekar, så har de nya digitala plattformarna inte endast medfört nya sätt och arenor för personer att uttrycka sig på, utan samtidigt också nya sätt att utnyttja det material som skapas genom dessa plattformar.

Fenomenet hälsodiskussioner på nätet kan ses som en rent praktisk sak och naturlig del av den tillgång till enorma mängder information som internet och den teknologiska utvecklingen möjliggör. Fenomenet kan också ses som en del av en rörelse mot demokratisering av hälsovården och en kritik eller ett ifrågasättande av formell expertis.

2.2.2. Kunskap och hälsa i nätdiskussioner

I nätdiskussioner som berör hälsa och sjukdom utspelas spänningar mellan olika typer av kunskap och expertis. I diskussionerna möts personliga erfarenheter och vetenskapliga påståenden då lekpersoner försöker reda ut olika vårdalternativ, navigera sjukdomsbilden eller stöda varandra. I detta kapitel diskuterar jag ett antal studier som handlar om hälsorelaterad kunskap och lekpersoners expertis och som använder sig av nätdiskussioner som forskningsmaterial.

Två av de studier som behandlar kunskap och hälsa i nätdiskussioner handlar specifikt om migrän, och båda av dem betraktar frågan om migrän och expertis med ett fokus på identitet. Georg Marko (2012) finner i sin studie av ett diskussionsforum för personer med kronisk huvudvärk eller migrän

att samtalen tenderar att handla om dels konkreta medicinska frågor och råd, och dels om utbytet av berättelser och upplevelser. Marko analyserar diskussionerna utifrån till vilken grad språkbruket talar om en medikaliserad eller en de-medikaliserad syn på identitet i samband med hälsa. Han menar att det är främst den medikaliserade synen på identitet som förekommer i diskussionerna, med endast få instanser av de-medikaliserade, mer subjektivt orienterade uppfattningar.

Den andra studien som specifikt handlar om migrän fokuserar på sjukdomsnarrativ. Hämäläinen (2017) har skrivit sin pro gradu -avhandling i ämnet sociologi om hur personer med migrän i en Facebook-grupp beskriver sjukdomens roll i deras vardagliga liv. Hämäläinen konstaterar att dessa personer upplever den virtuella samtalsgruppen som en viktig källa för information och socialt stöd, samtidigt som de ser sig själva som den främsta experten för hur just deras migrän ska skötas.

Utbytet av hälsoinformation lekpersoner emellan kan betraktas utifrån det sätt på vilket den kunskap som genereras kan karaktäriseras. Foster (2016) gör skillnad mellan explicit hälsovårdsinformation om praktiska saker som läkemedel och symtom och så kallad tyst kunskap (*tacit knowledge*), som innefattar mer know-how orienterad kunskap om hur man ska agera som patient i hälsovårdssystemet för att bli hörd och få den vård man behöver. I Fosters studie av en sjukdomsgemenskap på nätet handlar den tysta kunskapen till exempel om hur det lönar sig att framställa sig själv som patient genom att ge ett lugnt intryck i vårdsituationen. I sjukdomsgruppen uppmuntrar patienterna varandra till att vara aktiva genom att hålla reda på all den medicinska information de samlar på sig under vårdens gång och att vara ihärdiga i jakten efter lämplig vård. Foster (2016) ser detta som en del av utvecklingen mot patienten som konsument och den egenmakt som patienter kan känna i samband med den tillgång till medicinsk och alternativ kunskap om hälsa som internet medför.

Ett annat sätt att betrakta den typ av kunskap som skapas i hälsodiskussioner är att fokusera på kombinationen av socialt stöd och informationsutbyte. Barker och Galardi (2011) använder sig av termen *connectivity* för att beteckna de aspekter av lekpersonsexpertis som är specifika för den typ av kunskap som produceras i gemenskaper på diskussionsforum. I studien analyseras diskussioner om rekommendationer för mammografi i förebyggande syfte och i diskussionerna får uppfattningen om mammografiernas livräddande uppgift en emotionell styrka ifrån de delade upplevelserna och de personliga berättelserna. Detta fenomen understryker enligt Barker och Galardi det sätt på vilket internet underlättar det sociala stödet och möjliggör en politisering och demokratisering av biomedicin. I en gemenskap på nätet där individuella erfarenheter går samman med det kollektiva

utbytet av information och stöd föds någonting som Barker och Galardi (2011, 1357) beskriver som kollektiva erfarenhetsbaserade bevis, *collective experiential evidence*.

Fenomenet hälsodiskussioner på nätet handlar dels om mötet mellan olika typer av kunskap och dels om förhållandet mellan egen, erfarenhetsbaserad expertis och etablerad medicinskvetenskaplig expertis. Ett sätt att se på hur individer positionerar den egna, upplevda kunskapen i förhållande till vetenskaplig, medicinsk kunskap är det diskurs-psykologiska tillvägagångssätt som Versteeg med flera (2018) valt i sin studie av två forumdiskussioner, en om ADHD medicinering och en om sötningsmedlet aspartam. I dessa diskussioner använder sig individerna av idiomet lyssna på din kropp (*listen to your body*) som ett sätt att argumentera för den egna upplevelsen som ett slags ren och oförstörd form av kunskap i kontrast till medicinskvetenskapliga påståenden som bär på risken att vara korrupta. Idiomet blir alltså ett sätt för individerna att uttrycka en identitetsuppfattning om att vara en rationell person och att ta avstånd till en blind tilltro till biomedicinen (Versteeg med flera, 2018).

Hälsodiskussioner på nätet kan medföra verkliga risker för individer som tar del av den information som distribueras och aggregeras. I en studie av ett diskussionsforum för bodybuilders analyserar Hall med flera (2016) hur personerna i forumet i bristen på vetenskaplig information bygger upp sin expertis i frågan om det potentiellt riskfyllda preparatet Synthol, ett slags olja som injiceras i muskler för att få dem att framstå som större än vad de är. Individerna i forumet ger intrycket av kompetens och expertis genom att använda sig av medicinska och farmakologiska diskurser och genom att bygga upp en viss kredibilitet och tilltro genom att systematiskt delta i diskussionen med pragmatiska tips och faktisk information.

Koschaks forskargrupp (2015) analyserar hur debatten kring en viss medicinvetenskaplig hypotes gällande Multipel Skleros diskuteras i ett diskussionsforum. Det handlar om en hypotes som förkastats av experterna, men blivit populär bland patienter i diskussioner på social media och i diskussionsforum, och studiens syfte är att granska hur lekpersoner navigerar denna motstridighet mellan vetenskaplig kunskap och personliga erfarenheter. Forskargruppen identifierar i diskussionerna två huvudsakliga diskurslinjer som ställer professionella informationskällor mot erfarenhetsbaserad kunskap, men menar ändå att diskussionen mer gått in på frågan om vem det går att lita på som informationskälla snarare än vilken typ av kunskap som har en mer värdefull form av bevis.

Te Molder närmar sig frågan ur ett annat perspektiv, genom att karaktärisera expertisen som kollektiv. En grupp som framför ett visst perspektiv i egenskap av en verklig eller föreställd gemenskap kan gestaltas som en diskursiv gemenskap (*discourse community*) (te Molder, 2012). En diskursiv gemenskap kan enligt te Molder (2012, 105) beskrivas som sådan då den i en diskussion tar plats specifikt för att framföra information ifrån en ståndpunkt av expertis. Expertis kunde enligt te Molder ur ett konversationsanalytiskt perspektiv definieras som anspråket att uttala sig angående ett visst ämne. Ur detta perspektiv kan motståndet till exempelvis vetenskapliga påståenden om vaccin ses som ett motstånd till de antaganden om överlägsenhet och auktoritet som förknippas med vetenskapliga påståenden (te Molder, 2012).

Som det framgår ifrån detta urval av studier som jag valt att presentera, så finns det många olika infallsvinklar i frågan om hur biomedicin och kunskap om sjukdom och hälsa möter personliga erfarenheter i nätdiskussioner. Den centrala frågan i dem alla tangerar ändå på ett eller annat sätt den inom sociologin klassiska frågan om medikalisering, den process genom vilken sociala fenomen introduceras in i den medicinska sfären och blir medicinska fenomen (Conrad, 2007). Det intressanta här är den spänning som Ahlbeck-Rehn och Oinas (2007, 23–27) påtalar mellan frihet ifrån, men också friheten att ingå i den biomedicinska sfären, speciellt gällande kvinnokroppen som fått en så central plats i gränssnittet mellan kultur, makt, och medicin. Som Ahlbeck-Rehn och Oinas (2007) påpekar, så är medikaliseringen ett komplext fenomen som varken kan avfärdas som bra eller dåligt i sig, men som problematiserats på grund av det sätt på vilket det kan leda till att problem kan förenklas till medicinska, medan den sociala sidan försummas.

2.2.3. Epistemologisk gemenskap

Det begrepp som blir mest centralt i min analys och som binder ihop lekpersonsexpertis och sjukdomsgemenskap är begreppet *epistemologisk gemenskap* (Nelson, 1993) (Whelan, 2007). Lynn Hankinson Nelsons (1993, 124-125) centrala argument är att det är gemenskaper, inte individer, som agerar som epistemologiska aktörer (*epistemological agents*) som skapar kunskap. Individer vet, men deras vetande utgår ifrån ett kollektivt vetande, det vill säga kunskapen inom en viss gemenskap, som exempelvis inom ett visst vetenskapligt område eller inom en viss bransch. En epistemologisk gemenskap existerar inom ett visst kontext, är dynamisk och har suddiga gränser. Centralt för Nelsons begrepp är tesen om den sociala konstruktionen av kunskap- kunskap är inte något som vi bara upptäcker som färdigt ute i naturen, utan vi konstruerar aktivt de upptäckter vi gör. Nelson (1993, 142) menar att det är samfund, inte individer, som utgör de aktörer som

genererar kunskap eftersom alla standarder och erfarenheter till sin natur alltid är sociala i och med att de sammankopplas med de socialt och kulturellt färgade uppfattningar vi har om världen.

Whelans (2007) fokusgrupp- och surveybaserade undersökning granskar hur personer med den gynekologiska sjukdomen endometrios inom en stödgrupp hanterar, presenterar och evaluerar kunskap om sjukdomen. Whelan (2007) utför studien genom en feministisk närläsning med fokus på olika narrativ. Materialet består av fokusgruppdiskussioner och en öppen survey bestående av patienternas sjukdomsberättelser. Analysen består av tre huvudsakliga element: hur patienterna presenterar kunskap och faktapåståenden, hur patienterna betraktar sig själva eller läkare som vetande eller icke-vetande aktörer och slutligen hur patienterna betraktar sjukdomsgemenskapen (Whelan, 2007). Speciellt fokus lägger Whelan (2007) på hur patienterna betraktar de egna erfarenheterna då de diskuterar kunskap om endometrios.

I Whelans (2007, 968-972) studie sker ett slags rangordning av olika typer av kunskap på så vis att patienterna lägger mer tilltro till publicerad medicinsk kunskap än enskilda läkare, i likhet med den biomedicinska modellens tilltro till vetenskap framför anekdoter. Patienterfarenheter läggs ändå högst upp i hierarkin, samtidigt som de evalueras i förhållande till medicinsk forskning. Då patienterfarenheter ifrågasätts, görs det ändå inte på ett nedsättande, de-legitimerande sätt så som situationen ofta upplevs hos läkare. Den egna kroppen och dess symtom betraktas som varningssignaler som sedan behöver tolkas med hjälp av medicinsk kunskap. Kroppen ”talar” genom sina symtom. Enligt Whelan (2007, 262-263) blir sjukdomsvetenskapen som en process snarare än etablerad kunskap med bestående faktapåståenden och i likhet med Donna Haraways (1991) situerade kunskaper så förankras sjukdomsberättelsen i ett visst kontext. Patienterna upplever osäkerhet gällande den medicinska vetenskapen och löser det genom att betrakta den i förhållande till patienterfarenheter.

I likhet med migrän, så råder det en viss mystik kring endometrios. Man vet inte vad det är som orsakar sjukdomen, och vården går främst ut på att lindra och förebygga symtom. En annan likhet mellan sjukdomarna är smärta som ett centralt symtom samt att båda sjukdomarna utgör så kallade osynliga, kroniska sjukdomar. I min studie kommer jag att använda mig av begreppet epistemologisk gemenskap så som Whelan (2007, 968) definierar det. I en epistemologisk gemenskap kombineras i patienterfarenheterna informationsutbytet med det sociala stödet och känslan av gemenskap som baserar sig på utbytet av implicit kunskap. Genom begreppet kommer

jag att granska hur personer i migränforumet evaluerar kunskap och förhåller sig till hälsorelaterad expertis.

2.3. Forskningsfrågor

Syftet med denna forskning är att belysa frågan om olika typer av expertis och kunskap i hälsodiskussioner på nätet samt att utforska hur migrän uppfattas som sjukdom bland lekpersoner. Forskningen bygger på tidigare forskning om expertis i hälsodiskussioner på nätet. Avhandlingens teoretiska ram bygger på en socialkonstruktivistisk syn på hälsa samt forskningen i metaforer och genus i samband med hälsa. Som metodologisk utgångspunkt fungerar innehållsanalys och kritisk diskursanalys. Forskningens mest centrala begrepp är lekpersoners expertis och epistemologisk gemenskap. Av dessa är det särskilt begreppet epistemologisk gemenskap så som det använts av Whelan (2007) som får en central position i frågeställningen och analysen.

Mina forskningsfrågor är:

1. Hur positionerar personer med migrän sin egen expertis i förhållande till medicinskvetenskaplig expertis?
2. Hur evalueras olika kunskapskällor i migränforumets diskussioner?
3. Hur konstrueras sjukdomen migrän i diskussionerna?

Med den första forskningsfrågan avser jag att undersöka hur personer i diskussionerna ser på den egna erfarenhetsbaserade expertisen i förhållande till medicinskvetenskaplig kunskap. Jag kommer att hur vetandet och icke-vetandet gestaltas i diskussionerna samt hur den egna kunskapen positioneras i förhållande till formell expertis. Det är inte frågan om att direkt ställa upp erfarenhetsbaserad kunskap och vetenskaplig kunskap som motpolar, utan jag förväntar mig att diskussionerna snarare handlar om att navigera det fält som ligger någonstans emellan dessa två typer av kunskap. Det är just detta mellanliggande fält som är av intresse för denna avhandling och som bildar kärnan i analysen. Förväntningen är att jag genom att analysera migrändiskussionerna kan belysa frågan om hur detta fält kan se ut för personer med migrän och hur detta fält kan se ut i dagens internetdiskussioner.

Genom den andra forskningsfrågan reder jag ut på vilket sätt diskussionerna i forumet värderar och jämför olika källor till information. Samtidigt så är syftet också att kartlägga de olika kunskapskällor som förekommer i diskussionerna. Forskningsfrågan bidrar till analysen av attityder

till biomedicin, hur osäkerhet hanteras och hur den egna expertisen definieras och hanteras i migrändiskussionerna.

Forskningsfråga tre handlar om hur migrän i egenskap av en sjukdom konstrueras i diskussionerna. I denna forskningsfråga får diskurserna en central roll då jag undersöker det sätt på vilket diskussionerna målar upp sjukdomen migrän och sjukdomsupplevelsen genom att använda sig av och spegla vissa diskurser i samhället. Här är det teman som genus, stigma och sjukdomsupplevelsen som speciellt intresserar mig. På grund av materialets begränsningar, speciellt bristen på bakgrundsinformation om personerna i forumet, så förväntar jag mig inte kunna säga något om frågor som exempelvis huruvida sjukdomsupplevelsen skiljer sig åt mellan kvinnor och män i Finland eller hur man som kvinna med migrän blir bemött i den finländska hälsovården. Främst är det genusrelaterade diskurser och uppfattningar om migrän som jag förväntar mig att åtminstone i någon mån se i diskussionerna.

3. Nätdiskussioner som forskningsmaterial och avhandlingens kvalitativa forskningsansats

3.1. Att undersöka nätdiskussioner

Som forskningsmaterial ger internetdiskussioner den unika möjligheten att både gå in på djupet i intima känslor och ämnen, medan de samtidigt kan ge en överblick av åsikter bland en större population (Bone med flera, 2016). En fördel med att forska i diskussioner på nätet är att forskarens närvaro är osynlig, på så vis att de som observeras inte är medvetna om forskaren och därmed inte påverkas av denna. Detta betyder förstås att forskaren inte har möjligheten att påverka diskussionen eller att ställa specifika frågor. Det går inte heller att avgöra till vilken mån interaktioner på nätet är genuina och till vilken mån interaktionerna och personernas identiteter är modererade eller skapade. Frågan om huruvida internetdiskussioner är offentliga eller inte kvarstår och har blivit allt mer nyanserad (Bone med flera, 2016). En annan utmaning är insamling av social data på internet för kommersiellt bruk jämfört med insamling av data för allmännyttigt bruk. Bones forskargrupp (2016) sammanfattar denna komplicerade fråga genom att konstatera att den som samlar in data bär ansvaret att noggrant väga frågor om etik och respekt för intima ämnen mot allmännytta och potentiella följder av datainsamlingen.

Forskningen i digital hälsa har utvecklats i takt med teknologin, men Lupton (2016) menar ändå att det inom området för kritiska studier i hälsa (*Critical Health Studies*) finns för lite forskning och teoretiska perspektiv. Lupton (2016, 57) betonar vikten av att se på själva teknologierna som involveras i teknologibaserat hälsobeteende hänger ihop med faktorer som etnicitet, ålder, kön, geografiskt läge och socioekonomisk ställning. Hon menar att man inte kan ta för givet att alla som rör sig bland teknologiska hälso-relaterade teknologier besitter samma normer och uppfattningar om hälsa och kroppen. Det kan vara vissa typer av människor som tar till sig de nya teknologierna och de nya sätten att integrera dem i sin livsstil. Inom teknologin reproduceras alltså vissa normer och uppfattningar, vilket ur Luptons (2016) perspektiv innebär att teknologierna ska betraktas som sociokulturella fenomen.

Även inom olika diskussionsforum existerar egna regler och praxis för interaktion, som enligt Laaksonen och Matikainen (2013, 201–4) bör beaktas då diskussionsområden används som forskningsmaterial. Till exempel så kan andra medel än själva texten, som exempelvis bilder, humörsymboler och gilla-markeringar, utgöra en väsentlig del av texten. De aspekter av kommunikationen som beaktas i analysen beror på hur relevanta de är för forskningsfrågan. Den tidsperiod under vilken diskussionen utspelar sig eller de roller olika diskussionsdeltagare har inom diskussionsområdet kan utgöra en viktig faktor av analysen i en studie, medan det kan vara irrelevant för en annan studie. Dessa är medvetna val som forskaren bör göra i samband med materialinsamlings- och metodval.

Whitehead (2007, 784) identifierar i sin litteraturöverblick tre huvudsakliga faktorer som inverkar på kredibiliteten i samband med internet-baserade studier inom området hälsa. Den första faktorn är till vilken grad materialet i internet-baserad forskning kan anses vara snedvridet på grund av snedvridningen bland dem som aktivt skapar innehåll och interagerar på nätet. Frågan är ifall snedvridningen är så pass stor att det påverkar huruvida materialet kan anses representera livet och diskurser utanför nätet eller inte. Den andra faktorn handlar om internetforskningens etiska utmaningar. Här är det frågan om informerat samtycke som utgör en central etisk fråga i forskning som utgår ifrån diskussionsforum och andra texter på nätet som inte specifikt genererats i forskningssyfte. Diskussionsforum på nätet tar upp en plats någonstans emellan offentligt och privat, beroende på hur öppet och tillgängligt ett forum är, men som Whitehead (2007, 787) påpekar, så kvarstår det faktum att de som skriver i diskussionsforumen knappast väntar sig att deras kommentarer ska bli studieobjekt. Whitehead (2007, 787) poängterar också att en forskare som registrerar sig på ett skyddat forum endast för att utnyttja diskussionerna som

forskningsmaterial kan anses bryta mot forumets beteenderegler. En fråga är ifall forskaren genom sitt arbete påverkar sina forskningsobjekt på något sätt, och då är den viktigaste frågan förstås om forskningen kan ha negativa följder för informanterna. En tredje faktor att ta i beaktande är insamlingsmaterialets kredibilitet och validitet då det gäller respondenterna- personer som svarar på internetförmedlade frågeformulär eller skriver i diskussionsforum är inte nödvändigtvis samma person utanför nätet som de framstår att vara på nätet.

3.2. Etiska överväganden i samband med avhandlingen

Då forskningsmaterialet består av internetdiskussioner blir de etiska frågorna centrala för forskaren. Som Turtiainen och Östman (2013, 50) påpekar, så speglar diskussionen kring de etiska frågorna i internetforskning den snabba utveckling som präglar internet som teknologi samt internetkulturen. Etiska riktlinjer blir snabbt föråldrade då de inte hänger med i teknologins utveckling, och i slutändan faller ansvaret för en etiskt hållbar studie på forskaren. Hur en etiskt hållbar internetstudie ser ut beror på kontexten inom vilken forskningen utförs: tidpunkt, inom vilket område och med vilka metoder.

För att forskaren ska kunna beakta de etiska frågor som uppstår i studier av internetdiskussioner och respektera sina informanter bör denna bekanta sig med just det diskussionsforum där materialet ska samlas in. Gränsen mellan privat och offentligt på internet är flytande, och det samma gäller virtuella diskussionsforum. Vissa forum är mer öppna och tillgängliga, medan andra kräver användarregistrering för att man ska ha möjlighet att läsa och delta i diskussioner. Då forumets slutenhet hänger ihop med ett känsligt ämnesområde, som i Turtiainen och Östmans (2013, 56) exempel om pro ana forum om anorexi, blir frågan om informerat samtycke och anonymisering av forskningsmaterialet ytterst viktig. En viktig fråga att beakta är hur informanterna upplever de texter de producerar på nätet. Internet fungerar ofta i forskning både som källa, forskningsobjekt och verktyg, vilket gör internet till en forskningsmiljö där forskaren bör beakta alla tre faktorer för att agera på ett etiskt hållbart sätt.

Östman och Turtiainen (2016) diskuterar ett verktyg för forskare från olika discipliner att placera sig inom en skala av etiska riktlinjer för internetforskning beroende på forskningsområde och vetenskaplig bakgrund. De placerar ett antal forskare inom forskningsprojektet *Citizen Mindscapes* inom skalan. Alla forskare studerar det populära finländska diskussionsforumet Suomi24, men forskarnas vetenskapliga bakgrund varierar och bland dem representeras bland annat sociologi,

historia, psykologi och datavetenskap. Projektet ingår i programmet Digital humanvetenskap (*Digital Humanities*), som finansieras av Finlands Akademi. Området digital humanvetenskap kan förstås på olika sätt, men i huvudsak genom två olika centrala perspektiv. Digital humanvetenskap kan betraktas som humanistiskt orienterad forskning som använder sig av informationsteknologin som forskningsmetod, eller som humanistiskt orienterad forskning som tar i beaktande den digitala världen som en kultur i sig snarare än endast i egenskap av material eller verktyg. Östman och Turtiainen (2016, 71) menar att ju mer förståelse-baserad studien är och ju mer central den virtuella världen är i studien, desto större roll spelar internet-specifika etiska riktlinjer för forskaren. Min egen studie skulle jag placera inom den mer förståelse-baserade linjen, vilket innebär att de etiska frågorna utgör en central del av forskningsprocessen. Detta innebär att jag kommer att vidta åtgärder för att försäkra mig om att respektera personerna som skriver i forumet och deras integritet.

Suomi24 är ett populärt, öppet diskussionsforum. Webbplatsen kunde betraktas lite som ett torg på nätet, ett offentligt utrymme där folk samlas för att diskutera allt man kan tänka sig. Om vi följer denna liknelse till slut, så kommer vi ändå till en situation där forskaren drar på sig en osynlighetsmantel, placerar sig vid en grupp människor och lyssnar på deras konversation utan att de vet om det. Det är ändå inte frågan om ett med användarnamn och lösenord slutet forum, och det handlar inte om en liten stödgrupp eller ett diskussionsområde som behandlar väldigt känsliga ämnen. Personer som skriver i forumet vet om att diskussionen är offentlig. Materialet bidrar på egen hand till anonymisering tack vare de pseudonymer som majoriteten av personer i diskussionerna använder sig av. Dessutom så saknar jag som forskare bakgrundsinformation om personerna i forumet, vilket bidrar till att göra deltagarna anonyma. Trots detta så kommer jag noga att överväga de etiska frågorna gällande min studie samt att vidta ytterligare åtgärder för att garantera att studien inte orsakar negativa följder för personerna i diskussionsforumet.

Studien i denna avhandling genomförs i enlighet med god vetenskaplig praxis (Forskningsetiska delegationen, 2013). Forskningsmaterialet förvaras på min egna dator, vars innehåll ligger bakom lösenord. Forskningsmaterialet behandlar inte ämnen som är särskilt känsliga eller uppgifter rörande grupper eller individer som är särskilt sårbara. Möjlig skada som kunde ske från forskningen är att någon av diskussionsdeltagarna kunde spåras upp genom de kommentarer som ingår i rapporten. Detta kommer att undvikas genom en rad skyddande åtgärder och anonymiserande av materialet. Det är ytterst viktigt att diskussionsdeltagarnas personliga integritet respekteras, speciellt med tanke på att de inte fått chansen att neka till att vara med i en forskning.

Forskningsmaterialet innehåller inga personuppgifter, men i de få fall där personer i forumet använt sig av förnamn och efternamn, raderar jag dessa ifrån materialet inför analysen. Också annan identifierande information som namn på kliniker, platser och läkare eller andra personer som nämns i diskussionerna utelämnas ifrån avhandlingen. I avhandlingen utelämnas andra, indirekt potentiellt identifierande, faktorer eller uppgifter. Till dessa räknar jag specifika detaljer om familje- eller hälsosituation eller långa detaljerade sjukdomsberättelser. För att ytterligare skydda personerna i forumet identifierar jag inte de enskilda kommentarer jag diskuterar med skribentens pseudonym, utan med den nummerföljd de fått i mitt material. De direkta citat jag använder mig av översätter jag från finska till svenska så att det blir svårare att söka upp dem. Kommentarer kodar jag som materialenheter och jag namnger dem enligt nummerföljd i diskussionen, vilket gör att jag inte följer upp enskilda personer och vad de skriver, utan granskar diskussionerna som helheter. I min studie är det själva texterna, inte personerna bakom dem, som är relevanta.

3.3. Suomi24 i egenskap av forskningsmaterial

I min studie undersöker jag specifikt delforumet för migrän i Suomi24. Delforumet för migrän utgör en underkategori i delforumet sjukdomar, som i sin tur är en underkategori av delforumet hälsa. Avgränsningen av materialet definierar jag tidsmässigt så att mängden material blir tillräcklig och hanterbar för studiens syften. Mina forskningsfrågor handlar om hur personer med migrän relaterar den egna expertisen och sjukdomserfarenheterna i förhållande till medicinsk expertis och biomedicin. Internetdiskussioner är idealiska för att granska hur kunskap och information konstrueras, diskuteras och evalueras.

En fördel med materialet är att det är så kallat naturligt och att jag som forskare själv inte aktivt påverkar materialet. En annan fördel är att denna typ av materialinsamling är kostnadseffektiv och inte förbrukar informanternas tid, eftersom materialet existerar naturligt. I jämförelse med till exempel intervjumaterial så tar bearbetningen av materialet också upp mindre tid, då materialet till stor del redan är färdigt för att analyseras. Nackdelarna med materialvalet ligger i de etiska frågor jag diskuterat i detta kapitel samt i det faktum att det inte går att veta vem det är som egentligen står bakom texterna. Jag betraktar ändå diskussionerna som texter, och i den bemärkelsen är inte specifika egenskaper bland personerna bakom texterna av relevans. Enskilda personer och deras egenskaper är inte av särskilt stor relevans i en analys vars syfte är att se på teman och diskurser.

Däremot så är det viktigt att beakta den automatiska urvalsprocess som sker då materialet består av internetdiskussioner. Statistiskt sätt är en stor del av dem som skriver på Suomi24 män (Lagus med flera, 2016). I min studie utgår jag ifrån delforumet om migrän, vilket möjligen kan ha en annan sammansättning bland dem som skriver på grund av att migrän är en sjukdom som drabbar fler kvinnor än män. Detta är en faktor som kan komma fram i själva diskussionerna som sidospår då diskussionsdeltagarna nämner saker som specifika stressfaktorer, hormonella preventivmedel eller familjesituation. Det förblir ändå omöjligt att skapa en klar uppfattning om könssammansättningen, då inte närapå alla delger sitt kön. Dessutom skriver en stor del av diskussionsdeltagarna anonymt eller bakom pseudonymer, vilket gör det problematiskt att ens uppskatta könssammansättningen.

Det som också kommer fram i diskussionerna och påverkar resultatet är diskussionernas uppbyggnad och egenskaper. Faktorer som inverkar i analysen är exempelvis hur långa diskussionerna är, ifall diskussionsdeltagarna endast är ute efter att få svar på en aktuell fråga eller deltar i diskussioner regelbundet, samt huruvida det existerar någon form av samhörighet eller gemenskap i diskussionsområdet. En central del av min forskningsprocess kommer att vara att i enlighet med Turtiainen och Östmans (2013) uppmaning bekanta mig med materialet i form av en forskningsmiljö med vissa regler och egenskaper. Däremot så får egenskaper i miljön utöver text inte en betydande roll i själva analysen.

3.4. Avhandlingens forskningsmetod

En kvalitativ forskningsansats lämpar sig bäst för att svara på forskningsfrågorna gällande *hur* personer i diskussionsforumet talar om migrän och *på vilka sätt* de diskuterar olika typer av kunskap om hälsa. För denna avhandling är det själva texten i sig, inte individuella egenskaper, som är relevanta i analysen. Valet av kvalitativ forskningsinriktning hänger ofta ihop med vissa perspektiv och teoretiska utgångspunkter. I denna avhandling fall hängde valet av metod starkt ihop med valet av internetdiskussioner som forskningsmaterial och med intresset att specifikt granska det språk som används i samband med migrän. Gränsen mellan teoristyrd kvalitativ innehållsanalys och diskursanalys kan vara flytande, och i denna avhandling är det teorivalen och intresset för språk som gör att den kritiska diskursanalysen får fungera som komplement till innehållsanalysen.

Kritisk diskurspsykologi, som upptar en position någonstans mellan diskurspsykologi och kritisk diskursanalys (Wiggins, 2017), var också en möjlig metodinriktning som jag ändå avfärdade på

grund av den starka kopplingen till vissa psykologiska begrepp och analytiska redskap som inte på ett naturligt sätt passade in på mitt material och på mina forskningsfrågor. En annan forskningsansats som jag övervägde var *critical metaphor analysis*, ett metodologisk perspektiv utvecklat av Charteris-Black (2004). Perspektivet utgår ifrån begreppet konceptuella metaforer och bygger på antagandet att användningen av metaforer hänger ihop med kognitiva processer, vilket i sin tur hänger ihop med sociala och kulturella faktorer. Bristen på etablerade tillämpbara konceptuella metaforer samt en viss tveksamhet till perspektivets teoretiska bagage gjorde att jag till slut avfärdade metoden.

Metodvalet landade på en kombination av innehållsanalys och kritisk diskursanalys, som tillsammans stöder teoriramen och bidrar till att svara på forskningsfrågorna. Huvudsakligen består analysmetoden av kvalitativ innehållsanalys med avsikten att granska teman relaterande till olika typer av kunskap samt teman relaterande till migrän. Som komplement till detta fungerar kritisk diskursanalys av konstruktionen av sjukdomen migrän. Här tänker jag på den centrala skillnaden mellan innehållsanalys och diskursanalys i enlighet med hur Valkendorff (2014, 56) i sin doktorsavhandling om ätstörningsdiskussioner på nätet karaktäriserar den; genom innehållsanalys behandlar man i första hand textens innehåll och betydelser, medan man genom diskursanalys behandlar de sätt på vilka betydelser skapas i texten och de sätt på vilka kommunikation sker inom texten.

3.4.1. Kvalitativ innehållsanalys

Kvalitativ innehållsanalys är en forskningsmetod som går ut på abstraktion av materialet. Till skillnad från kvantitativ innehållsanalys, där existerande kategorier används för att göra ordsökningar i materialet, så skapas kategorierna inom kvalitativ innehållsanalys utifrån materialet, ofta med stöd av en viss teori eller ett visst begrepp. Den grad till vilken kategorierna är skapade utifrån materialet varierar och ofta tillämpas någon typ av räkning av ord eller kategorier på materialet för att dela upp det i olika teman (Forman och Damshroeder, 2007, 40).

Forman och Damshroeder (2007, 48) förespråkar en form av kvalitativ innehållsanalys som inte inbegriper en viss teoretisk ansats. Metoden går ut på att steg för steg reducera materialet till en kodbok med kategorier som uppstått ifrån materialet och som svarar på forskningsfrågorna. Kategorierna utarbetas ifrån materialet genom kodning. Kodandet är ett sätt att klassificera data så att det omorganiserar i en form som gör det lättare att analysera och koderna kan vara antingen

induktiva, så att de utformas ifrån materialet, eller deduktiva, så att de utformas utifrån vissa ramar. Ofta sker kodningsprocessen ändå på ett sätt som är både induktivt och deduktivt på så vis att man först kodar med utgångspunkt i materialet och sedan kodar om eller fördjupar den preliminära kodningen med en deduktiv logik.

Tuomi och Sarajärvi (2002, 97) är inne på samma linje gällande indelningen i deduktiv och induktiv forskning. De ser på tudelningen som missvisande, eftersom en rent induktiv studie skulle kräva total objektivitet och en analys som inte alls påverkas av andra faktorer än själva materialet. I verkligheten så tillämpas ofta en form av abduktiv logik, det vill säga någonting som ligger emellan materialbaserad och teoribaserad eller teoristyrd forskning.

Också min analys och kodning sker enligt denna abduktiva logik, och specifikt i enlighet med Shreiers (2014) metod för att utveckla ramverket för kodandet. Ramverket består av huvudkategorier, som representerar de ämnen som utforskas, och underkategorier, som beskriver på vilka sätt dessa ämnen förekommer i materialet. Shreier (2014, 175–176) har två krav för hur kategorierna definieras. Det första kravet är att varje huvudkategori täcker en egen dimension av materialet och det andra kravet är att varje underkategori utesluter andra underkategorier inom den egna huvudkategorin. Det innebär att en dataentitet kan förekomma under flera huvudkategorier, men endast under en underkategori. Huvudkategorierna kan i större utsträckning utgå ifrån tidigare forskning eller viss teori, medan underkategorierna kan vara mera beskrivande av materialet.

I min avhandling bygger forskningsfrågorna starkt på tidigare forskning och jag bygger kodningens huvudkategorier på de centrala begreppen lekpersonsexpertis och epistemologisk gemenskap. I och med den stora vikt jag lägger på teorin som utgångspunkt till analysen, så går mitt innehållsanalytiska angreppssätt mera i linje med Shreiers metod än med Forman och Damshroeders ansats. I enlighet med Shreiers (2014) råd så utgår huvudkategorierna i min analys större uträkning ifrån teorivalen och begreppen, medan underkategorierna mera direkt utformas utifrån materialet.

Materialet segmenteras utgående ifrån form, så att en dataentitet består av en kommentar. Detta tillvägagångssätt lämpar sig för ett material som består av internetdiskussioner där det inte går att veta vem det är som står bakom en kommentar. En kommentar kan betraktas som en helhet i sig, som ett stycke eller ett avsnitt data. Antalet kommentarer i olika kategorier kommer att räknas för att få en helhetsbild av fördelningen av olika teman i materialet. Det är ändå just helhetsbilden, inte

de specifika antalen i sig, som är viktig. Kvalitativa material kan vara svåra att kvantifiera genom att räkna ord och teman, eftersom kategoriseringen av dessa inte är ren och många ord och kommentarer kan passa in under flera olika kategorier.

3.4.2. Kritisk diskursanalys

Diskursanalys utgör en riktning inom kvalitativa forskningsmetoder som fokuserar på språket och den roll det spelar i det sätt på vilket vi konstruerar vår syn på verkligheten omkring oss.

Diskursanalysen bygger på vissa teoretiska och metodologiska antaganden, varav den mest centrala är det socialkonstruktivistiska perspektivet. Winther Jørgensen och Phillips (2000, 11–12) lyfter fram fyra grundläggande premisser i det sätt på vilket språket karaktäriseras inom diskursanalysen: att kunskap är inte neutralt, att det historiska och kulturella sammanhanget spelar en stor roll i vår världsbild, att kunskap skapas genom sociala processer, samt att den sociala konstruktionen av kunskap inverkar på våra sociala handlingar. En annan grundsten inom diskursanalysen är den strukturalistiska och post-strukturalistiska synen på språket som ett verktyg genom vilket vi begriper oss på verkligheten och skapar mening i det fysiska och det abstrakta omkring oss. Diskurserna utgör mönster i språket med varierande betydelser som skapas, upprätthålls och förändras genom diskursiva praktiker (Winther Jørgensen och Phillips, 2000).

Av diskursanalysens många olika inriktningar är det kritisk diskursanalys, eller *critical discourse studies*, som bäst lämpar sig för syftet med min forskning. Kritisk diskursanalys är en form av diskursanalys som karaktäriseras av ett problemorienterat tillvägagångssätt med en kritisk ansats som strävar efter att analysera maktstrukturer och ideologier genom språket. I början av 1990-talet formades ett nätverk av forskare bestående av Norman Fairclough, Ruth Wodak, Teun van Dijk, Gunther Kress och Theo van Leeuwen kring kritisk diskursanalys som en form av tänkande kring diskursanalytisk metod (Wodak och Meyer, 2016).

Wodak och Meyer (2016, 5) menar att kritisk diskursanalys kunde betraktas som en skola eller ett program inom diskursanalysen. Som program består den kritiska diskursanalysen av ett antal olika inriktningar och metodologier, en likartad syn på begreppen diskurs och kritik och ett gemensamt perspektiv på diskursanalys. Inom kritisk diskursanalys betraktas språket som en typ av social praktik. Diskurser består av språkbruk som genom en ömsesidig dialog mellan språkbrukarna och kunskapsobjektet skapar vissa mönster, som betecknas diskurser. Diskurserna kan vara hegemoniska och maktutmanande på samma gång, eftersom de skapar ett visst sätt att tala om ett

fenomen, och vilka fenomen det talas om över huvud taget. Detta innebär att diskurser ur ett diskursanalytiskt perspektiv oundvikligen hänger ihop med samhällets maktstrukturer.

Den kritiska ansatsen i kritisk diskursanalys har sitt ursprung i kritisk teori, som handlar om en strävan efter att förstå samhället i sin helhet inom ett specifikt historiskt kontext, samt att denna förståelse ska byggas upp genom att analysera samhället utifrån alla socialvetenskapliga perspektiv (också psykologi, historia, ekonomi, statsvetenskap, antropologi). Wodak och Meyer (2016, 7) lyfter fram en viktig faktor av det kritiska tänkandet: att forskaren själv existerar inom ett visst socialt kontext. På sätt och vis, anser Wodak och Meyer, kan den kritiska ansatsen betraktas som en vilja att avslöja ingrodda ideologier och att väcka individer till att upptäcka det som är snedvridet i hegemoniska diskurser.

Ideologier är ur detta perspektiv inbakade i vardagliga talesätt och praktiker, och det hör till den kritiska diskursanalysens intressen att identifiera hur dessa ideologiska tankesätt får sitt uttryck i diskurser. Det är specifikt de ideologier som upplevs som neutrala och som tas för givet som får sitt uttryck i vårt språk till exempel genom de typer av metaforer vi använder (Wodak och Meyer, 2016, 8–9). Makt handlar i detta sammanhang om hur språket kan fungera som verktyg för att skapa eller upprätthålla skillnader, men samtidigt också kan fungera som verktyg för att utmana dessa förhållanden och de effekter de har på sociala strukturer i samhället. Som i all samhällsvetenskaplig forskning, ger ett fokus på god operationalisering en högre validitet. Det är viktigt att definiera analysenheterna, hur materialet samlas in, vilka variabler som samlas in och hur de analyseras.

Kritisk diskursanalys innefattar ett visst teoretiskt tänkande kring språket som analysobjekt. Krzyżanowski och Forchtner (2016, 256) efterlyser mer teoretiskt tänk kring metoden, eftersom akademiska diskussioner under de senaste åren fokuserat på att definiera de analytiska begreppen inom den kritiska diskursanalysen. Den kritiska diskursanalysen har enligt Krzyżanowski och Forchtner (2016, 256) ett behov av att uppdatera sina teoretiska och konceptuella perspektiv som svar på akademiska diskussioner kring den samhällsvetenskapliga teorin om diskurser samt nya utmaningar och utvecklingar i dagens samhälle, som bland annat nyliberalismen, teknologins utveckling samt ekonomiska kriser. De menar att dessa samhälleliga förändringar har åstadkommit en betydlig förändring i diskursiv praktik, och detta innebär att kritiska diskursanalysens teoretiska grund har brister i dess förmåga att analysera dagens diskursiva praktiker.

I min forskning är det främst den kritiska diskursanalysens intresse för ordval och konstruktionen av fenomen genom diskurser som gör den relevant som metodval. Genom att se på ordval och metaforer i samband med diskussionerna om migrän och genom att relatera dessa till större kulturella och sociala sammanhang, kommer analysen att visa hur diskussionen målar upp bilden av att leva med migrän i 2000-talets Finland. Eftersom jag kommer att använda mig av kvalitativ innehållsanalys och kritisk diskursanalys i min studie, får den teoretiska ramen en central roll i hur själva analysprocessen ser ut. Jag bygger min avhandling på en socialkonstruktivistisk förståelse av hälsa och de mest centrala begreppen är lekpersonsexpertis och epistemologisk gemenskap.

Språket utgör en utmaning i samband med analysen i min studie, eftersom jag skriver avhandlingen på svenska, mitt material är på finska och en stor del av litteraturen är på engelska. Då det gäller översättningen av material och diskussionen av begrepp och teorier behöver avhandlingen vara konsekvent och utformad på ett sätt som inte stör läsningen. Jag har ändå valt att inkludera de ursprungliga engelska namnen på begrepp och teori-inriktningar inom parentes, samt att i analysen inkludera de ursprungliga finskspråkiga uttrycken ifrån diskussionerna inom parentes. För mig är det viktigt att läsaren har tillgång till översättningarnas ursprung just då det kommer till begrepp och till uttryck i diskussionerna, eftersom översättningar aldrig är helt perfekta och betydelsen i teoretiska begrepp kan vara svår att fånga i ett annat språk.

4. Migränsoldater, personliga erfarenheter och konsten att navigera mellan olika typer av kunskap

Analysen består av en diskursanalytisk inblick i konstruktionen av migrän i diskussionsforumet samt en innehållsanalytisk undersökning av det sätt på vilket olika typer av kunskap och expertis möts i migränforumet. I min analys utgår jag delvis ifrån de tre dimensionerna i Whelans (2007) studie av endometriosis-patienters diskussioner i egenskap av en epistemologisk gemenskap. Jag har kodat materialet enligt hänvisningar till källor för information, hänvisningar till den egna expertisen och till läkareexpertis, presentation av faktapåståenden, evaluering av olika informationskällor samt berättelser om egna sjukdomserfarenheter. I den diskursanalytiska delen har jag kodat materialet enligt hänvisningar till migrän och grupperat dessa enligt de teman och de diskursiva praktiker som förekommer i diskussionerna.

Varje kommentar har jag kodat i sin helhet in i en eller flera kategorier på så vis att varje kommentar förekommer endast en gång inom en huvudkategori, men kan förekomma inom flera huvudkategorier. Totalt kodade jag 485 kommentarer av 496. Det blev ett bortfall på 11 kommentarer, varav två är dikter, två är korrektioner, två är så kallade ”up”-kommentarer (kommentarer som önskar att diskussionen återupplivas) och resterande kommentarer är svårtolkade eller irrelevanta.

Trots att det i denna avhandling är frågan om en kvalitativ analys, så är det intressant att få en överblick av hur kommentarerna fördelas mellan olika teman. Av 485 kommentarer ingår 270 (varav 45 också ingår i andra kategorier) i kategorin *erfarenheter*. De största underkategorierna inom kategorin erfarenheter utgörs av *läkemedel och preparat*, med 96 kommentarer, och *symtom*, med 61 kommentarer. Också bland de påståenden som framförs i diskussionerna utgörs den största gruppen av *läkemedel och preparat*, åtföljt av en ganska jämn fördelning mellan *hälsopåståenden*, *migrän* och *sökandet efter specifik information*. Redan här, i den numeriska fördelningen av kommentarerna, syns vikten av sjukdomserfarenheter och deras stora roll i diskussionerna.

Direkta hänvisningar till informationskällor är sällsynta. Faktapåståenden och information presenteras som allmänna fakta eller i form av personliga observationer. Utifrån kommentarsfördelningen går det att konstatera att trots att diskussionerna till synes mycket handlar om praktiska saker som läkemedel, symtom och vårdmetoder, så genomsyras de av utbytet av personliga erfarenheter och subjektiva upplevelser.

Analyskapitlet är indelat i två huvudsakliga delar, varav den första består av en diskursanalytisk inblick i hur sjukdomen migrän konstrueras i migränforumets diskussioner. Fokus här ligger i det sätt på vilket migrän omtalas i diskussionerna, samt vad detta berättar om upplevelsen av att leva med migrän. Den andra delen utgör en analys av hur diskussionerna i migränforumet betraktar olika typer av kunskap och expertis i samband med sjukdom och hälsa samt hur migränforumet positionerar det egna erfarenhetsbaserade kunnandet i förhållande till biomedicin och formell medicinsk expertis. Här är det speciellt sjukdomserfarenheternas roll i vetandet samt det sätt på vilket osäkerhet hanteras i diskussionerna som bildar centrala teman i analysen. Citaten har jag översatt från ursprungsspråket finska till svenska dels för att skydda personerna i forumet, och dels för att göra denna avhandling bekvämare att läsa. Ifall det förekommit namn i citaten, så har jag ändrat dem till påhittade namn. Pseudonymer har jag lämnat kvar och låtit bli att översätta, och i

övrigt så har jag försökt bevara citaten i ursprunglig form så långt det går, för att de ska kunna förmedla stämningen och språket i forumet.

4.1. Konstruktionen av sjukdomen migrän

4.1.1. Sjukdomsdiskursen

I diskussionerna används många olika termer för att benämna personer som har migrän. Man kan vara någon som är sjuk med migrän (*migreeniä sairastava*), lider av migrän (*migreenistä kärsivä*), en migränpatient (*migreenipotilas*) eller en migräniker (*migreenikko*). Av dessa termer är migräniker den term som flest gånger förekommer i materialet. Ibland används också den kamratliga termen ödeskamrat (*kohtalotoveri*) och ibland används termer som syftar till att man har en viss typ av migrän, som exempelvis hemi patient (*hemipotilas*).

Migrän framstår i diskussionerna överlag som en sjukdom, men också utmanande perspektiv förekommer. I forumet refererar man till källor som migränföreningen och finska läkarföreningen Duodecims vårdrekommendationer (*God medicinsk praxis*) i frågor om egenskaper hos migrän som sjukdom och migränvård, och uppfattningen om migrän bygger i allmänhet på dessa expertbaserade källor. De utmanade perspektiv som förekommer utgår ifrån en tanke om orsakerna bakom migrän som avviker ifrån medicinskvetenskaplig konsensus i frågan.

Diskussionerna målar upp en bild av upplevelsen av att ha migrän genom beskrivningar av smärtan och symtomen samt hur de påverkar vardagen. Beskrivningarna är mer varierade bland dem som talar om migrän med aura och dem som talar om basilarismigrän och hemiplegisk migrän, där anfällen kan ha symtom som till exempel svindel, yrsel, motorisk svaghet och förlamningssymtom. Att leva med migrän beskrivs ställvis som invalidiserande och i ett fåtal tillfällen uttrycks tanken eller frasen *jag skulle inte önska denna sjukdom/dessa symtom åt någon annan* (s.59: d22, k10; s.58: d22, k9; s79: d25, k19; s.102: d41, k14).

Smärtan och upplevelsen av att ha migrän lokaliseras till huvudet och smärtan beskrivs i termer av hur svag eller stark den är och till vilken grad personen tål smärtan. I vissa av beskrivningarna av att ha migrän är jaget mer närvarande än i andra. Man kan ha migrän eller lida av migrän och man kan få migränanfall eller lida av migränanfall. Migränen kan också beskrivas i possessiva termer som min migrän (*migreenini*) då personerna talar om den egna sjukdomen.

Migränen kan också beskrivas i mer aktiva termer, ofta som om den kommer utifrån eller slår till. Migränanfallet kan slå till eller anfalla. Migränen kan också väcka, härja, störa vardagen och förstöra sommaren. Migrän kan te sig som en entitet åtskild från individen, ibland på ett väldigt konkret sätt: varje migrän är annorlunda: *jokainen migreeni on omanlaisensa* (s.3: d1, k5), migränen blev på operationsbordet: *migreeni jäi leikkauspöydälle* (s.11: d1, k24). Detta kunde jämföras med hur flickor kan betrakta mensens som något yttre som händer dem, som de får någonstans utifrån (Oinas, 2001).

De flesta beskrivningar tar ändå upp en plats någonstans mellan ett aktivt och ett passivt jag. Migränen kommer och går, slutar eller börjar. Enskilda migränanfall kan beskrivas i ganska konkreta termer, som tillstånd åtskilda ifrån varandra: sedan kom det inte migräner: *sitten ei ollut migreeneitä* (s.97: d39, k1), det känns som att det är dubbelt så mycket migräner: *tuntuu kuin migreenit olisivat tuplaantuneet* (s.124: d48, k1), anfall efter anfall: *Kohtausta kohtauksen perään* (s.57: d22, k4). De har oftast en början och ett slut, men ibland kan ett anfall så att säga ”bli på” eller ”vara på” som om det var en inställning på en maskin. Migränanfallet är på: *migreeni kohtaus päällä*, symtomen var på i 1,5 månad: *oireet olivat 1,5 kuukautta päällä* (s.21: d5, k19). De enskilda anfallen beskrivs i mer konkreta termer, medan den egna sjukdomen i sin helhet betraktas mer abstrakt. Man har en egen migrän, en abstrakt entitet, men man får enskilda migränanfall.

Överlag så förekommer en tydlig sjukdomsdiskurs i materialet. Migrän skildras som en sjukdom, en entitet utanför självet. Sjukdomsdiskursen kan enligt Salmon och Hall (2003) anses hänga ihop med den dualistiska synen på kroppen som separat från själen som gett upphov till den mekanistiska diskursen om kroppen och metaforen om kroppen som en maskin, vars delar läkaren kan fixa. En funktion som sjukdomsdiskursen kan tänkas uppfylla är att individen kan se sig själv som en hel, frisk individ som har en sjukdom. Detta kan vara ett sätt att handskas med det stigma som associeras med att vara sjuk. Följande citat visar på hur linjen kan dras mellan att vara en person som definieras av sjukdomen och att vara en person som råkar ha en sjukdom att leva med:

(...)

En jobbig sjukdom är det här ju nog, men man lär sig leva med den. Om man inte låter den definiera vem man är som person. Den existerar, och man kan bara låta den vara. ;) (s.15: d5, k2)

Enligt Salmon och Hall (2003, 1972) är en av sjukdomsdiskursens följder att den ger läkaren chansen att undvika en del av ansvaret, eftersom den kan måla upp läkaren som en detektiv eller som en som slåss mot den onda entiteten, sjukdomen, och därmed inte kan göra annat än att försöka sitt bästa. Därmed slåss patienten och läkaren tillsammans, och den ”svåra” patienten bedömer läkaren utifrån hur bra denna är på att forma en allians med patienten snarare än utifrån hur bra behandlingarna fungerar.

4.1.2. Militaristiska metaforer i migränforumet

En intressant term som används i samband med migränvård och som förekommer också i migränforumet är den om utlösande faktorer, *triggers*. En trigger är en livsstilsfaktor som exempelvis solljus, vätskebrist eller tillsatssämnen, som tenderar att utlösa migränanfall. En del triggers, som koffein (eller snarare brist på koffein då man är koffeinberoende) och avvikelser i sömnen är relativt etablerade som allmänna migräntriggers, men ofta kan triggers vara väldigt individuella och utredandet av de egna utlösande faktorerna, samt undvikandet av dem, utgör en central del av migränvården.

Trigger och *anfall* är ord som väcker associationer till våld och krig. I diskussionerna talas det också om att slåss mot eller bekämpa sjukdomen och vissa pseudonymer anspelar på krigsmetaforer genom ord som *soldat* (*sotilas*) och *krigare* eller *kämpe* (*taistelija*). I migränforumet används de militaristiska metaforerna främst om patienterna själva, då de kallar sig kämpar, men också om sjukdomen, i form av allmänt etablerade sjukdomstermer.

Då personerna i forumet talar om migränanfall och migräntriggers använder de sig av de sätt att tala om smärta som etablerats inom läkekonsten och samhället. Termerna anfall och trigger speglar de allmänt utbredda militaristiska och mekanistiska metaforerna i samband med hälsa och sjukdom. Personerna i forumet för en kamp mot en sjukdom som anfaller dem och de reder ut och undviker faktorer som utlöser sjukdomsanfallen. I detta fall kunde man se metaforen om migränpatienten som kämpar som en stärkande och enande metafor för den gemenskap migränpatienterna formar genom diskussionerna.

4.1.3. Socialt stöd, bekräftelse och stigma

Den sociala funktionen av diskussionsforumet blir uppenbar då man ser på fördelningen av diskussionsämnen. Största delen av diskussionerna och över hälften av enskilda kommentarer

handlar om ett utbyte av olika typer av erfarenheter gällande sjukdomen. Många frågar efter specifika erfarenheter, som att leva med en viss typ av migrän, att hantera arbetslivet med svår migrän eller erfarenheter av olika vårdmetoder och läkemedel. I forumet kan personer med migrän diskutera med sina ödesvänner och det är inte sällan som man manar varandra att kämpa på med vardagen och sjukdomen eller frågar efter uppdateringar i måendet.

I vissa diskussioner blir det tydligt att den sociala funktionen består av att få höra eller känna att man inte är ensam eller galen med sina tankar och upplevelser. Det kan handla om att få bekräftelsen om att det över huvud taget handlar om migrän, att få höra att vissa symtom kan höra till sjukdomsbilden eller att vissa biverkningar kan höra till ett läkemedel. Det kan också handla om stigmat kring att leva med en osynlig och ofta lite missförstådd sjukdom.

(...)

Det är klart att jag svarar. Inte vet jag om det är till någon egentlig hjälp, men åtminstone socialt stöd. Åtminstone vet du att någon läser det här och är med i tankarna trots att man inte särskilt mycket kan göra utan läkarutbildning. (s.110: d42, k13)

Kommentaren ovan illustrerar den sociala funktionen av diskussionerna i form av stöd, bekräftelse och empati. Personen menar att skrivandet åtminstone hjälper mot känslan av att vara ensam med problemet, trots att hen som lekperson inte kan bidra med mycket mer än så. Det sociala stödet och bekräftelsen ifrån andra blir särskilt viktigt med tanke på det stigma som kan upplevas i samband med migrän. Som är fallet med många så kallade osynliga sjukdomar, så kan personer med migrän uppleva att det är svårt för omgivningen att förstå vad de går igenom. I följande kommentar framstår hur vissa symtom som kan höra till migränanfallen kan ge ett vilseledande intryck för en utomstående. Kommentaren belyser problematiken med så kallade osynliga sjukdomar på ett konkret sätt. Migrän syns inte utåt på samma sätt som till exempel ett brutet ben, och därmed kan det vara svårt för utomstående att förstå vad det är som händer under ett anfall eller hur det känns att ha migrän:

(...) Andra förstår inte alltid eftersom migrän inte syns så tydligt på utsidan som tex. ett brutet ben. En gång råkade jag svimma på grund av migrän utanför en bar och folk trodde att jag var full... (s.19: d5, k10)

Joanna Kempner kopplar ihop det migränrelaterade stigmat med det sätt på vilket migrän omtalas både i medicinskvetenskaplig litteratur och kulturellt. Personer med migrän har historiskt framställts som neurotiska och privilegierade, och åkomman karaktäriserades så sent som på 1960-talet som en psykopatologi (Kempner, 2016). Som Foxhall (2019) redogör i sin migränhistorik, så har sjukdomen genomgått en serie förändringar i det sätt på vilket den betraktas. Foxhall (2019) menar att migrän på medeltiden hade ett anseende som en sjukdom att ta på allvar, medan den under 1800- och 1900-talen kom att betraktas dels utifrån vem den drabbar och dels utifrån nya teorier och nya medicinska upptäckter. Under 1800-talet ansågs sjukdomen drabba främst överarbetade kvinnor och tillståndet förknippades med kvinnors hysteri, medan det under senare 1800-talet var ambitiösa, intellektuella män som drabbades av migrän. 1900-talet förde med sig ett antal nya teorier, bland annat migränpersonligheten, och i och med utvecklingen av psykofarmaka kom en mer neurologisk betoning att komplettera den vaskulära teorin om migränens mekanismer. Migrän kom att sammankopplas med en viss personlighetstyp som särskilt bland kvinnor kopplades ihop med neurotiska personlighetsdrag och ett slags svepskäl för kvinnan att undvika hennes plikter. Kempner (2016) menar att skiftet från psykologiska förklaringar och migränpersonligheten till neurobiologiska förklaringar och migränhjärnan inte räcker till för att minska på det stigma som associeras med sjukdomen, eftersom feminina stereotyper fortfarande lever kvar i beskrivningarna av en överkänslig och instabil hjärna. Detta arv i form av definitioner av vem det är som har migrän och varför bidrar enligt Kempner (2016) till att sjukdomen inte tas på allvar trots dess vida utbredning och stora börda i samhället.

I amerikansk reklam för migränmedicin riktas reklamen ofta specifikt till kvinnor och den framställer kvinnor genom medel av hegemonisk femininitet (Kempner, 2006a). Detta kan man kontrastera med det sätt på vilket sjukdomen Hortons huvudvärk framställs. Hortons huvudvärk är en sjukdom som karaktäriseras av episodiska anfall av hård värk kring ena ögat och sjukdomen drabbar män i större bemärkelse än kvinnor. Kempner (2006b, 645) poängterar att det enligt vissa studier allt mer tyder på att Hortons huvudvärk är vanligare än man trott hos kvinnor och ibland feldiagnosticeras som migrän på grund av att symtomen kan se annorlunda ut än hos män. Hortons huvudvärk beskrivs med termer som speglar stereotyper om maskulinitet och smärta och i likhet med migrän har Hortons huvudvärk i medicinsk litteratur associerats med en viss personlighetstyp (Kempner, 2006b). Till skillnad från migrän handlar det här om uppfattningen om en personlighetstyp med tendenser till aggressivitet och fientlighet samt en hypermaskulin fysiologi, en profil som enligt Kempner (2006b, 641–649) ända sedan dess introduktion på 1970-talet behållit en stark närvaro i medicinsk litteratur ända in på 2000-talet.

Kempners studier har gjorts i USA, och sammankopplas därmed med en amerikansk socio-kulturell kontext. Liknande studier specifikt i migrän har inte gjorts i en nordisk kontext, men exempelvis Riska (2002) och Riska och Heikell (2007) visar att sjukdomstillstånd och läkemedelsreklam utgör högst genusfärgade fenomen också i Norden. Migrän är en allmän sjukdom världen över och utgör enligt WHO i egenskap av huvudvärkssjukdom en globalt sett underdiagnostiserad, ekonomiskt och hälsomässigt kostsam sjukdom, vars effekter på samhället och på individer underskattas (WHO, 2016).

Överlag är det få gånger som genuskopplingen till migrän direkt dyker upp i diskussionerna. Ett par kommentarer talar om hur migrän undervärderas inom medicinvetenskapen och hur symtomen i en persons levnadsmiljö ofta läses som psykosomatiska. Någon frågar efter specifikt mäns erfarenheter av en viss typ av migrän då personens son blir sjuk, och då förekommer ett par kommentarer som menar att könsskillnaden främst sitter i det faktum att migrän efter puberteten drabbar en större andel kvinnor än män. Det är problematiskt att göra en utförlig analys av könsfördelningen bland dem som skriver i forumet eftersom uppgifter om dem saknas och största delen skriver bakom pseudonymer. Det förekommer tillfällen då personer själva skriver ut sitt kön eller talar om livsstilsfaktorer som preventivmedel och hormoner som ger ledtrådar om deras könstillhörighet. Bland dem som anger sitt kön finns också män, och det är också just från en man som en av de mest direkta kommentarerna om stigmat kring migrän kommer:

En gång stötte jag på en läkare som skrattade att det är nu bara en sjukdom för gamla hysteriska kvinnor. Jag är en man. Jag sa till läkaren att det handlar inte om ditt huvud, lätt är det för dig att skratta.

(...)(s.58: d22, k9)

Mannen i fråga har mött en läkare som skrattat bort hans symtom och hela sjukdomen migrän som en åkomma för gamla hysteriska kvinnor, en attityd som följer uppfattningen om en specifik migränpersonlighet eller migränhjärna (Kempner, 2006a, 2006b; Foxhall, 2014). Samtidigt så positionerar personen sig själv, det egna huvudet, framför läkaren. Personen menar att det är lätt för läkaren att skratta då det inte handlar om dennas huvud. Denna kommentar sammanfattar den frustration som personerna i forumet kan känna då de blir bemötta på ett sätt som underminerar deras sjukdomsupplevelse eller helt enkelt visar på en bristfällig förståelse för sjukdomen.

4.1.5. Situerad kunskap

En stor del av diskussionerna i migränforumet handlar om olika typer av personliga erfarenheter av symtom, livsstil, vårdmetoder, läkemedel samt att leva med migrän. Utav de olika ämnena upptar diskussioner om läkemedel och andra preparat den största andelen. Också erfarenheterna av olika typer av symtom utgör en stor kategori. Många av de diskussioner som till synes handlar om relativt objektiva saker som hur ett läkemedel fungerar eller hur olika typer av migrän får sitt uttryck utmynnar i ett utbyte av erfarenheter eller erfarenhetsbaserad kunskap. Många delar med sig av hela sin sjukhistoria som ett slags ram för de råd de ger eller frågar efter. Detta kunde i likhet med Whelan (2007) ses i termer av Donna Haraways (1991) situerade kunskaper. Den kunskap som utbyts i forumet knyts samman med livsberättelser och personliga erfarenheter.

De direkta råd som ges i forumet formuleras antingen i enlighet med allmänna vårdrekommendationer, utifrån egna erfarenheter eller som en kombination av dem båda. Ett allmänt förekommande råd är uppmaningen att gå till läkaren, men också rådet att prova en viss vårdmetod, livsstilsförändring eller ett läkemedel är vanligt. De flesta råd får en förankring genom att rådgivaren först redogör för sina egna erfarenheter eller den egna situationen. Ett exempel är kommentaren nedan, där personen i en diskussion om migrän och motion berättar om sina egna erfarenheter av motionens roll gällande migrän och utifrån dem ger rådet att börja motionera, men att göra det försiktigt:

Regelbunden motion hjälper åtminstone mej. Om man plötsligt börjar med för hård motion så gör det nacken spänd och utlöser migrän. För mej har till exempel boxning varit en bra sportgren, det håller nacken och övre ryggen i rörelse så att det inte uppstår lika mycket stelhet.

Man ska förstås inte röra på sig medan migränanfallet pågår, det gör saken värre, det fungerar inte som med spänningshuvudvärk, där motion till och med kan lindra smärtan. Jag kan inte hjälpa med det där desto mera än att säga att börja lättare och öka på påfrestningen så småningom. I det långa loppet hjälper det garanterat mer än det förvärrar situationen.

(s.40: d16,k6)

Utbytet av erfarenheter får också en epistemologisk funktion, då många i forumet frågar efter erfarenheter för att få reda på mer information om ett visst ämne. Mycket av migränvården går ut på

att hitta den egna individuella vården, de faktorer i livsstil och hälsa som spelar in i de egna migränattackerna. Det handlar om att undvika individuella triggers och att hitta en medicinering som lindrar symtomen eller hindrar anfällen från att utlösas. Den samling av olika erfarenheter som skapas i forumet utgör en helt annan typ av kunskap än den som man får av läkare, vårdrekommendationer eller vetenskaplig forskning. Diskussionsforumet fungerar som en källa för kunskap som förankras i verkliga sociala och individuella förhållanden.

4.2. Möten mellan olika typer av kunskap och expertis i migränforumet

4.2.1. Kunskapskällor och rangordningen av expertis

Till de informationskällor som flest gånger direkt citeras i diskussionerna hör Google och andra sökmotorer samt diverse olika nätsidor som källor för information. Patientorganisationen *Suomen Migreeniyhdistys ry* och vårdrekommendationerna i *God medicinsk praxis* citeras några gånger vardera och en annan allmän källa som citeras är den egna läkaren eller neurologen. De faktapåståenden som framförs i diskussionerna handlar om läkemedel och preparat, vårdmetoder, hälsa och migrän. En kategori består av dem som presenterar en viss vårdmetod som exempelvis ett visst näringstillskott (exempelvis mjölkzyror) eller en typ av terapi (till exempel massagebehandling av triggerpunkter). Ungefär hälften av dessa är direkt reklam för specifika kliniker, projekt eller näringstillskott, medan resten utgör presentationer av någon vårdmetod som personen haft nytta av.

I enlighet med innehållet i forumet överlag så består den största kategorin av påståenden av temat läkemedel och preparat, varav ungefär hälften består av allmänna påståenden och andra hälften av påståenden om klassificeringen av olika läkemedel och preparat samt doseringsfrågor. I mängd följer ändå kategorierna påståenden om hälsa, påståenden om migrän och frågor efter specifik information tätt efter. De som söker efter specifik information ställer frågor om diagnos, symtom, läkemedel, vård och vardagssituationer.

Bland faktapåståendena finns det sådana som presenteras som mer absoluta, sådana som presenteras som mer nyanserade och sådana som faller någonstans emellan. De olika graderna av säkerhet kan illustreras med två citat som båda presenterar påståenden om migrän. Den första kommentaren representerar den typ av kommentarer som framställer påståenden utan särskilt mycket nyanser och reflektion. I kommentaren påstås det att migrän orsakas av tillsatämnen i maten samt att det inte hjälper att diskutera om saken:

Nå inte hjälper diskussioner!

Men migrän orsakas av tillsatämnen i maten:

(Länk till artikel)

(s.112: d42,k18)

Kommentaren framställer påståendet om mekanismerna bakom migrän som säkert och framställer ett rakt förhållande mellan tillsatämnen och migrän. Dessutom så förkastar personen *diskussioner*, vilket i kontexten av denna diskussion verkar avse antingen samtalsterapi eller själva diskussionerna i forumet, som behandlingsmetod. I kommentaren ingår en länk till en artikel om ämnet från en livsstilstidning. Följande citat från en annan diskussion representerar en mera reflekterande och nyanserad syn på mekanismerna bakom migrän:

(...)

Orsakerna bakom migrän är komplexa och individuella. Du har märkt att ljuset påverkar. Finns det annat i bakgrunden? Vissa matämnen, energinivå, att dricka för lite vatten, spänningar i nacken och axlarna, hård motion, hormoneykeln alltså mensen...

Det finns oändligt mycket saker som kan påverka situationen. De flesta har 2-3 saker som påverkar och tillsammans bildar benägenheten för anfall. Starkt, blått och blinkande ljus kanske inte är den enda orsaken.

(...)(s.86: d29, k2)

I kommentaren målas en bild av migrän som en komplex och mångfacetterad sjukdom med många inverkanse faktorer. I kommentaren betonas det individuella i sjukdomsbilden och påståendet formuleras på ett sätt som inte presenterar absoluta, hårda fakta utan snarare anger möjligheter och potentiella delfaktorer. Kommentaren illustrerar sjukdomsvetskapen som en process. Trots att en stor del av diskussionerna handlar om pragmatiska saker som vård, läkemedel och utlösande livsstilsfaktorer, är förankringen till de egna erfarenheterna stark och mycket av diskussionerna handlar mer om så kallad implicit kunskap snarare än explicit kunskap (Foster, 2016). Det handlar om hur personerna i forumet handskas med sin sjukdom och vården, en sjukdomsrelaterad know-how.

Denna know-how och de individuella sjukdomserfarenheterna ställs i jämförelse med och positioneras i förhållande till formell expertis. I diskussionerna framträder en rangordning av

expertis, där enskilda läkare värderas som mindre pålitliga i sin expertis än vetenskaplig forskning i allmänhet. Enligt Whelan (2007, 969) kan det framstå som motsägelsefullt då endometriospatienterna i hennes studie värderar läkares erfarenhetsbaserade kunskap lågt, medan de ställer den egna erfarenhetsbaserade kunskapen högre upp i rangordningen.

Speciellt skapas det i diskussionerna en rangordning av olika typer av läkare med specifika gränsdragningar mellan specialister och allmänläkare. Ett argument som framförs i diskussionerna är att endast specialister förstår sig på migrän. Neurologer placeras således högst upp i rangordningen, medan läkare på offentliga hälsostationer och allmänläkare placeras i andra ändan av skalan.

(...) Så gå nu någonstans till en privat sådan, som är specialiserad i de här sakerna, så får du helt säkert hjälp!! Allmänmedicinens representanter har inte fått tillräckligt mycket skolning gällande huvudvärk...(s. 25: d8, k4)

Överlag framstår attityden gentemot läkare som att man förstår att läkare är personer de också. Negativa upplevelser formuleras som otur med läkarna, men i vissa fall också som ett symptom av det sätt på vilket man undervärderar migrän. Samtidigt så framgår en tydlig jargong där privat vård ställs emot och jämförs med kommunal vård och specialister jämförs med allmänpraktiserande läkare. Det centrala i jämförelserna är just upplevelsen av att det finns expertis eller att expertisen är bristande. I diskussionerna associeras specialister, ofta neurologer, ibland tydligt med den privata vården, medan de allmänpraktiserande läkarna får representera den kommunala vården.

4.2.2. Sjukdomserfarenheter och epistemologisk osäkerhet

Nättdiskussioner om hälsa och hälsovård är ställen där olika perspektiv möts och kontrasterna mellan erfarenhetsbaserad kunskap och medicinskvetenskaplig kunskap träder fram och blir synliga. I migränforumet använder man sig av medicinskvetenskaplig kunskap i kombination med subjektiva erfarenheter. Whelan (2007) ser patientgemenskapens fokus på erfarenheter som deras sätt att legitimera och utmärka sig själva som experter i den egna sjukdomen. Också i migränforumet, där diskussionerna till stor del baseras kring utbytet av erfarenheter, förekommer särskilt två specifika argument som illustrerar synen på den erfarenhetsbaserade kunskapen. Argumenten handlar om att särskilja den erfarenhetsbaserade kunskapen ifrån den medicinskvetenskapliga på ett sätt som förser patienten med en helt egen form av expertis.

Argumenten *ingen annan kan förstå* och *allt är individuellt* framstår som sätt att föra fram den egna expertisen, som specifikt uppkommer ifrån de egna individuella erfarenheterna som läkaren inte nödvändigtvis själv har. Samtidigt så utgår diskussionerna ifrån läkarexpertis och biomedicin som ramar för de egna individuella observationerna. Argumentet *allt är individuellt* används i samband med diskussioner om vård, symtom och läkemedel. Följande kommentar tar argumentet ännu vidare till nästa steg och menar att förutom att läkemedlens effekter är individuella, så har också tidpunkten för medicineringen en avgörande betydelse:

(...)Fast det också är en kliché att säga att biverkningar är individuella – tro på det! Nånting kan passa helt bra för vissa, medan det gör någon annan arbetsförmögen! (...) Så jag börjar också tro på att profylaktisk medicinering för migrän inte bara fungerar individuellt – utan att också stunden måste vara den rätta.. Alltså att ”nånting bara faller på plats”...(...) (s.70: d24, k25)

I kommentaren formuleras den passande medicineringen som att *någoting bara faller på plats*. Tanken om att läkemedlens biverkningar är individuella benämns som en kliché som är sann. Känslan av att någoting bara faller på plats är något som man upplever, inte något som går att mäta eller undersöka. Därmed förstärker det ytterligare det fokus som ligger på den individuella sjukdomsupplevelsen och vikten av att lyssna på den egna kroppen.

Ingen annan kan förstå är ett argument som i forumet används för att beskriva bristen på läkarexpertis eller stigmat kring upplevelsen att leva med migrän. Det kan handla om att läkaren själv saknar erfarenheter av sjukdomen och därför inte kan väntas ha full förståelse eller empati. Vissa talar om stigmat kring en osynlig sjukdom som kan vara svår att se utifrån och de för migrän väldigt subjektiva symtomen som smärta och känslöförmågor som kan vara svåra att förstå för dem som inte själva upplevt liknande fenomen.

(...) Ännu måste jag hålla med migreenihemmos kommentar ”jag skulle inte önska det här åt någon”. helt hemsk sjukdom. Det går bara inte att förstå om man inte själv upplevt samma sak. (s.59: d22, k10)

Citatet ovan illustrerar argumentet att det inte går att förstå hur det är att ha migrän om man inte själv har upplevt det. I kommentaren är det specifikt sjukdomens hemskhet som inte går att förstå

utan egna erfarenheter och personen framför i kommentaren att hen inte skulle önska sjukdomen åt någon. Argumentet om att ingen annan kan förstå placeras de levda erfarenheterna i en unik position. Whelan (2007, 975) menar att patienterna sätter de egna erfarenheterna i särposition delvis för att kunna kompensera för att de inte har tillgång till den position som medicinska experter har. Därmed lägger de fokus på den expertis som de faktiskt besitter och som inte begränsas av de strukturer som upprätthåller formell expertis.

Lekpersonsdiskussioner om läkemedel och vård kan på ett konkret sätt visa spänningen mellan egna sjukdomserfarenheter och biomedicin. Speciellt tydligt kommer spänningen fram i diskussioner som behandlar vetenskapligt osäkra påståenden och fenomen. I diskussionen om väderfenomen som migräntrIGGER diskuteras huruvida fenomenet är ett påhitt, något som man bara föreställer sig att händer, eller om det faktiskt är ett legitimt fenomen. Diskussionen består till stor del av kommentarer om olika erfarenheter av hur vädret påverkar eller inte påverkar migränanfallen. Följande kommentar framstår som ett typexempel ur diskussionen.

Ja det tycks nog vara så för ganska många att när det regnar så är det mera migrän. Jag är en riktig barometer, jag vet på förhand när det börjar regna och åska utlöser alltid migrän.
(s.90: d31, k8)

I kommentaren framställs det som ett allmänt fenomen att vädret påverkar vissa personer som har migrän, med en förankring i de egna erfarenheterna. I kommentaren finns inga hänvisningar till källor eller försök till förklaring av fenomenet. Som kontrast till detta framstår följande kommentar som unik i diskussionen och för fram ett budskap om varför väderfenomen inte kan betraktas som egentliga, bekräftade, migräntriggers:

Lågtryck, regn osv. utlöser inte migrän. Av olika väderförhållanden är det bara vårsolen som är en känd trigger. Också tex. Ljuset som blinkar mellan träden när man kör kan utlösa ett anfall. Om väderförhållandena annars har en stressande inverkan på humöret så kan det utlösa ett anfall, men inte själva väderfenomenet. De här är såna där gamla folkets myter.
- 43 år av migrän med aura (s.91: d31, k20)

I kommentaren avvisas fenomenet som en myt och argumentet är att väderfenomen kan ha en inverkan på migränanfall främst ifall de har en stressutlösande inverkan. Undantaget är vårsolen, som i kommentaren framställs som den ända kända migräntriggern. Vad som gör en trigger känd,

bekräftad som verklig, nämns inte i kommentaren. Detta kan läsas som underförstått, att det är medicinvetenskapen som har kunskapsauktoriteten då det gäller migräntriggers. Samtidigt så signeras kommentaren ”43 år av migrän med aura”, vilket i sig kunde ses som ett sätt för personen att positionera och legitimera den egna kunskapen på basis av många år av personliga sjukdomserfarenheter.

Diskussionen illustrerar den epistemologiska osäkerheten gällande migräntriggers. Å ena sidan finns det påståenden som betraktas som bekräftade och som bestämda, men å andra sidan finns det en hel del saker som är osäkra och mångfasetterade. I en sjukdomsbild som är ytterst individuell är diskussionen kring olika triggers ett exempel på det motstridiga mellan det som anses vara obestridlig fakta och det som anses vara mer nyanserat, samt skillnaden mellan vetenskapligt fastställda triggers och möjliga individuella triggers. Som kommentaren om väderrelaterade triggers legitimitet antyder, så kan det med vissa triggers vara frågan om andra processer i kroppen än den direkta inverkan ett visst fenomen har på kroppen.

Fenomenet migräntriggers är komplext eftersom det handlar om att tolka olika potentiella orsak-verkan förhållanden i vardagslivet. I diskussionen samlas flera personers anekdotiska erfarenheter och uppfattningarna om exempelvis vissa symtom eller triggers kan förstärkas eller ifrågasättas. Som Whelan (2007, 978) påpekar, så fungerar erfarenhetsbaserad kunskap på samma sätt som annan kunskapsgenerering, det vill säga på så vis att det sätt på vilket andra människor eller grupper bekräftar eller ifrågasätter påståenden påverkar den ställning de får. En del av osäkerheten kommer också ifrån det potentiella ifrågasättandet av de egna erfarenheterna och observationerna i förhållande till medicinvetenskapen och i jämförelse med andras erfarenheter. Migränpatienter kan, i likhet med hur Whelan (2007, 972–974) karaktäriserar endometriosis-patienternas osäkerhet gällande de egna symtomen, uppleva att den åtminstone delvis psykosomatiska synen på migräntriggers gör det lätt att ifrågasätta till exempel psykiska symtom och avvisa dem som en del av sjukdomsbilden.

Ett annat exempel där personliga erfarenheter och medicinvetenskapen på ett direkt sätt ställs emot varandra är en diskussion om B-vitamin som näringstillskott (S.93, d36), där terapiformen debatteras genom en jämförelse av vetenskapligt stöd och personliga erfarenheter. I diskussionen citeras expertbaserade vådrekommandationer och vetenskapliga studier i allmänhet, samtidigt som de egna experimenten ligger i fokus. Följande kommentar visar hur de personliga erfarenheterna kan krocka med vetenskapliga fynd och vådrekommandationer:

Det finns en del vetenskapligt stöd för användningen av B2-vitamin i mycket stora doser som profylaktisk vård av migrän. Doserna är så stora att de inte går att uppnå med de vitaminer som finns på butikshyllan.

Trots att det inte finns vetenskapliga bevis för de B-vitaminer som Lisa nämner – och förmodligen så har man inte letat efter dem heller – så är fyndet personligt värdefullt. Det lönar sig att respektera de egna insikterna och vara glad för ett bra resultat. (s.94: d36, k3)

Här ställs de egna erfarenheterna mot vetenskapliga rön på ett respektfullt sätt. I kommentaren påtalas det positiva resultatet som personligen värdefullt och de egna förnimmelserna som värdiga av respekt. Kommentaren visar också på den rangordning som Whelan (2007) talar om, där de egna erfarenheterna värderas över allt annat, men vetenskapliga studier ses som en viktig del av pusslet och som någonting som de personliga erfarenheterna ställs i förhållande till.

Medicinvetenskapens centrala roll kunde också ses i termer av Barkers (2008) "*empowerment without power*", egenmakt utan makt. Barker undersöker en elektronisk stödgrupp för personer med fibromyalgi och anser att informanterna genom en process av reifikation driver på en medikalisering av fibromyalgi. Informanterna förespråkar en medikaliserad syn på sjukdomen, reifierar den, men samtidigt så avvisar de läkarnas skeptiska förhållningssätt till erfarenheter, "riktig" kunskap om sjukdomen. I slutändan är de ändå beroende av läkarkåren, eftersom sjukdomen inte kan uppnå den legitimitet de eftersträvar utan att detta sker genom en medicinskvetenskaplig process och medicinkårens kunskapsauktoritet. Oberoende av hur högt patienterna värderar den egna expertisen, så är de ändå åtminstone delvis beroende av dem som besitter formell medicinsk expertis.

4.2.3. Att vara sitt eget livs expert

I diskussionerna betonas behovet av att vara en aktiv patient. Ett allmänt råd, som också följer allmänna vådrekommandationer, är att hålla dagbok om migränanfallen och försöka reda ut vilka faktorer som inverkar på anfallen. Tanken är att sedan undvika eller åtgärda de faktorer som identifieras. En uppmaning som ofta förekommer i diskussionerna är att man får prova sig fram tills man hittar det som fungerar i just den egna situationen. En potentiell del av detektivarbetet kan vara

att utföra egna experiment med preparat eller livsstilsfaktorer som inte nödvändigtvis får stöd i de allmänna rekommendationerna. I denna typ av diskussioner sker en navigation mellan vetandet och icke-vetandet och ett vägande av risker och osäkerhet.

Direkta hänvisningar till den egna expertisen förekommer ofta i form av uttalanden om bristen på sådan. Endast ett fåtal instanser förekommer där någon presenterar sig själv som en person inom vårdbranschen. Också i hänvisningarna till läkarexpertis är det främst situationer med upplevda brister i expertisen som kommer upp. Å andra sidan så citeras ofta den egna läkaren eller neurologen som källa för information eller ett visst påstående. Som det diskuterats i kapitel 4.2.1 om olika kunskapskällor så sker i migränforumet en rangordning av olika typer av medicinsk expertis.

Spänningen mellan den egna expertisen och medicinsk expertis framträder tydligast i diskussionerna om egna experiment. De egna experimenten väcker känslor av egenmakt, men också känslor av oro. De två följande kommentarerna illustrerar de två ändorna i skalan på hur man kan förhålla sig till de egna experimenten. I den första kommentaren nedan är det frågan om ett preparat som inte ännu undersökts särskilt utförligt i egenskap av profylaktisk vård för migrän, men som varit till nytta för vissa patienter. I kommentaren ifrågasätts nyttan av att fråga läkaren före man provar preparatet. Argumentet är att preparatet är harmlöst, vilket gör att det är riskfritt att prova det:

Vad behöver man fråga av läkaren? Det är bara att skaffa ett paket Acetium från apoteket (eller från nåt nät-apotek) och prova. Pillren orsakar ingen skada eller biverkningar, daglig dos max 10 tabletter. För mig begränsar sig användningen av Acetium främst till att ta tillsammans med alkohol. (s.27: d10, k7)

Följande kommentar visar på en försiktigare attityd till de egna experimenten, som mera speglar den attityd som främst förekommer i diskussionerna. I kommentaren uppmanar personen till att först konsultera en läkare före man ger sig in på försöket på egen hand. Diskussionen handlar om ett läkemedel, varav också riskerna med experimentet upplevs som större än de risker som påtalas i föregående kommentar gällande preparatet Acetium.

(...)

Tala ändå först med en läkare före du börjar, för jag är inget mer än mitt eget livs expert.

Jag är bara en som experimenterar (i vårdbranschen) som ibland gör också tokiga experiment.

Om något proffs läser det här så berätta om mina fynd väcker några nya tankar. (s.87: d30, k1)

I kommentaren identifierar sig personen som *bara en som experimenterar*, men anger också att hen är i vårdbranschen. Personen har alltså viss medicinsk expertis, men betonar samtidigt att det är frågan om egna, ibland lite tokiga, experiment. I kommentaren efterlyser personen också åsikter ifrån proffs, vilket ger bilden av att personen inte ser sig själv som en expert i frågan. Samtidigt så talar personen om att vara *sitt eget livs expert*, vilket värdesätter den egna erfarenhetsbaserade expertisen. Uttrycket kristalliserar fenomenet av att vara en expert i de egna omständigheterna, men inte inneha formell expertis.

5. Slutsatser och Diskussion

5.1. Sammanfattning av resultaten

Mina resultat visar att det är mycket, utöver rent informationsutbyte, som pågår i hälsodiskussioner på nätet. I migrändiskussionerna går det att observera hur kunskap och expertis i frågan om hälsa och sjukdom konstrueras bland lekpersoner. Studien ger även en förståelse för hur det kan vara att leva med migrän och hur migränpatienten navigerar mellan de egna sjukdomserfarenheterna och medicinvetenskapliga vårdrekommendationer. Också i ett populärt och öppet forum som Suomi24 går det för besökare att hämta stöd och kamratskap vid sidan om hälsoinformation.

Överlag reproducerar diskussionerna den traditionella kunskapshierarkin som förknippas med hälsa genom att värdesätta biomedicin och officiella vårdrekommendationer. Samtidigt så anas i diskussionerna en spänning mellan den individuella, erfarenhetsbaserade kunskapen och den medicinska expertisen. Det framhävs att sjukdomsupplevelsen är ytterst individuell och att var och en får prova sig fram till något som passar den egna situationen. I diskussionerna uttrycks också frustrationen i och med att man som patient är tvungen att vara sin egen läkare.

Studien ger en förståelse för hur lekpersoner positionerar sina egna sjukdomserfarenheter och den egna kunskapen. Skapandet av en särposition för den erfarenhetsbaserade expertisen kompenserar för bristen på legitimerad medicinsk expertis och bristen på den kunskapsauktoritet som medicinkåren har (Whelan, 2007). Förhållandet till expertis är nyanserat, och personerna i forumet värdesätter både medicinsk expertis och erfarenhetsbaserad expertis. En viktig del av migränbehandling går ut på att identifiera egna triggers, saker som tenderar att utlösa migränanfall, och att försöka undvika dessa. Därmed ligger mycket av ansvaret på patientens val av livsstil och levnadsvanor i vardagen.

I diskussionerna framgår en hel del osäkerhet gällande vilka triggers, symtom och vårdmetoder som anses legitima, medicinvetenskapligt bekräftade. En del av osäkerheten kunde kopplas ihop med det faktum att migrän är en osynlig sjukdom som drabbar hjärnan. Detta gör att sjukdomen sammankopplas med psyket och med en viss typ av hjärna, vilket i enlighet med Kempner (2016) och Foxhall (2019) härstammar ifrån den historia av personlighetsdrag, könsstereotyper och mystiska symtom som präglar sjukdomen migrän.

Ett särdrag i mitt material är diskussionerna kring kommunal och privat vård. I diskussionerna ställs de mot varandra, och man menar att läkare på privata sidan är bättre än läkare inom kommunalvården. I likhet med Whelans (2007) resultat så sker ett slags rangordning av hälsorelaterad expertis, där individuella läkare, patienters erfarenheter och medicinvetenskapen ställs i förhållande till varandra. Det som särskiljer mina resultat är den specifika indelningen i dels specialiserade läkare som neurologer och dels allmänläkare, och i samband med detta indelningen i specialiserad vård och allmänvård. Som exempel på den bristande expertisen inom allmänvården nämns hälsostationer.

Resultatmässigt finns det många likheter mellan denna studie och Whelan (2007), men det är också många faktorer som skiljer dem åt. Studierna har olika upplägg gällande materialinsamling och analysmetod, eftersom Whelan utgått ifrån slutna diskussioner specifikt skapade för studieändamål samt intervjuer, medan jag i min studie utgått ifrån naturligt material i form av diskussioner på nätet. I min studie får jag på grund av materialets natur inte direkta svar på frågor gällande exempelvis hur personer ser på sin egen expertis eller varför de söker sig till nätdiskussioner. Aspekten om den sociala sidan av gemenskapen i diskussionerna kommer inte fram på samma sätt i mitt material antagligen på grund av att forumet är öppet och diskussionerna många, vilket gör att det inte handlar om en liten sammansvetsad grupp. Den sociala sidan saknas inte helt från mitt

material, utan syns i tal om hur mycket stöd och information personer upplever att de får ifrån diskussionerna samt i uppmuntrande kommentarer och empati i diskussionerna.

Denna avhandling stöder den forskning i migrän som Foxhall (2019) och Kempner (2006; 2014; 2016) utfört, i och med att personer i forumet diskuterar erfarenheter av att inte bli tagen på allvar samt de svårigheter de stöter på när omgivningen inte förstår hur det är att ha migrän. Studien illustrerar den enorma seghet som krävs av personer som lever med kronisk smärta eller kroniska sjukdomar. Det sätt på vilket personerna diskuterar migrän målar upp en sjukdomsdiskurs med migrän som en entitet avskild ifrån självet, och i diskussionerna förekommer mekanistiska och militaristiska metaforer för att beskriva sjukdomsupplevelsen. I diskussionerna framhävs att migrän i egenskap av en osynlig sjukdom kan vara svår för utomstående att förstå, samt att avsaknaden av egna erfarenheter av sjukdomen gör att man kanske inte förstår hur det är att leva med migrän.

I likhet med Marko (2012) så framstår synen på migrän som en del av identiteten främst som medikaliserad och språkbruket i migränforumet handlar, i likhet med Marko, till stor del om läkemedel. I diskussionerna framträder också många berättelser om hur sjukdomen funnits med i livet samt hur samtal med andra drabbade get lättad till känslan av att vara ensam med sjukdomen. Detta, i kombination med det sätt på vilket den egna sjukdomsexpertisen värderas högt, gör mina resultat jämförbara också med Hämäläinen (2017).

Studien bidrar till existerande forskning i nätdiskussioner, specifikt gällande konstruktionen av kunskap i nätdiskussioner. Fenomenet nätdiskussioner är nyanserat och intressant, och utgör ett givande medel för att undersöka exempelvis hälsouppfattningar, attityder till biomedicin och hur lekpersoner förhåller sig till expertis och olika typer av kunskap. Ämnet är av stor relevans på grund av de enorma mängder av information som blivit vardag i och med internet och de olika typer av informationsutbyte och gemenskap som internet möjliggör. Avhandlingen bidrar också till att kartlägga upplevelsen av att ha migrän och att leva med migrän i dagens Finland.

5.3. Migränforumet som forskningsmaterial

De etiska frågorna angående användningen av internetdiskussioner som material blev centrala för min forskningsprocess och var någonting som jag fick bearbeta utigenom forskningen. I början av forskningsprocessen var det själva frågan om huruvida det är etiskt hållbart att undersöka diskussioner på nätet utan att fråga om lov av personerna som deltagit i diskussionerna. Här gällde

det för mig att läsa mig in på olika argument och motivera min egen ståndpunkt i frågan. Slutligen så landade jag i att jag ser på Suomi24 i egenskap av ett stort och populärt forum som en allmän plats och på mina observationer som mer allmängiltiga. I min analys följer jag inte enskilda personer, utan jag behandlar diskussionerna i sina helheter och de olika kommentarerna som stycken av material. Diskussionerna behandlar delvis privata, känsliga saker som stigmat kring sjukdomen, men i sin helhet är inte materialet känsligt och eftersom det inte är särskilda personer i diskussionerna som undersöks, så utgör inte heller avhandlingen någon risk för personerna i diskussionerna.

En brist i mitt material, eftersom jag använt mig av naturligt förekommande diskussioner på nätet, är att jag saknar bakgrundsinformation om mina informanter. Å andra sidan så var detta inte något som behövdes för min studies syften, utan endast hade gett kompletterande information. Valet av insamlingsmetod gav mig ändå fördelen av att få ta del av naturligt förekommande, råa och verkliga diskussioner som fått leva på egen hand utan att påverkas av en forskningssituation. En annan brist, som är typisk för naturligt material, är att jag inte kunde ställa följdfrågor. Jag kunde inte till exempel utreda kontexten bakom en kommentar eller fråga vad någon menade med ett visst uttryck, och jag kunde inte be någon berätta mera om en viss sak som intresserade mig. På så vis var jag ganska begränsad och styrd av materialet i min analys. Detta kunde ändå på sätt och vis ses också som en fördel, med tanke på att jag fått sådant material som jag kanske inte hade fått ifall jag hade samlat in materialet genom att ställa vissa frågor, och på så vis lett in diskussionerna och svaren i vissa spår. Slutligen så kan studien vara av nytta för dem som söker information om migrän eller för dem som söker hälsoinformation genom nätdiskussioner.

I egenskap av ett stort och populärt diskussionsforum kunde man tänka sig att Suomi24 som miljö skulle ge diskussionerna en oseriös prägel. Detta visade sig att överlag inte vara fallet med migränforumet. Tonen i forumet var för det mesta saklig och respektfull, och det var endast i enstaka, skämtsamma eller provokativa, kommentarer som man kunde se effekterna av att vara inbäddad i miljön av ett populärt diskussionsforum.

En annan sak som var överraskande med materialet var den rikedom som övergick mina förväntningar. Diskussioner om migrän på ett litet delforum av ett stort populärt forum kunde tänkas cirkulera kring praktiska frågor om läkemedel. Man kunde tänka sig att diskussioner som förs av till stora delar anonyma personer i ett ganska inaktivt forum skulle förbli relativt ytliga. I mitt material förekom en hel del kommentarer som gick in på djupa, svåra ämnen som berör

upplevelser av att leva med en kronisk sjukdom. Det kan röra sig om känslan av att aldrig riktigt bli förstådd eller tagen på allvar och tröttheten i att vara tvungen att organisera sitt liv efter sjukdomen och prova på allt för att bli bättre.

5.4. Att pussla ihop metod, analys och teori

Rikedomen i materialet blev för mig, förutom en lyckosam överraskning, också en utmaning. Det rika materialet överväldigade mig till en början och jag fick ta ett steg tillbaka för att påminna mig om vilka specifika saker jag var ute efter att analysera. För mig krävdes det en testruna före jag hittade ett kodsysteem som strukturerade materialet på rätt sätt för min studie. Det som också gav mig stor hjälp i min analys var att tillämpa Whelan (2007) och begreppet epistemologisk gemenskap på materialet. Det gav mig en struktur att utgå ifrån då jag kodade materialet och utförde analysen. Forskningsprocessen var, särskilt då det kommer till analysen, inte rent linjär utan mer flexibel och pusselartad än vad jag tänkt mig.

Från början hade jag tänkt hålla mig till diskursanalys som metod, men efter att jag tappade bort mig i materialet under den första kodningen kände jag att jag behövde mer struktur i analysprocessen. Vid sidan av att tillämpa ett visst teoretiskt perspektiv, så tilltalades jag av de sätt att koda materialet för innehållsanalys som beskrivs av Forman och Damshroeder (2007) samt av Shreier (2014). Genom att använda mig av både diskursanalys och innehållsanalys skapade jag mer ordning i analysen och gjorde den mera mångfacetterad, eftersom jag med hjälp av diskursanalys kunde se på hur man talar om och konstruerar sjukdomen migrän i forumet, medan jag med hjälp av innehållsanalys kunde analysera hur migränforumet fungerar i egenskap av en epistemologisk gemenskap.

En möjlighet som jag övervägde var att använda mig av språkbankens konkordansredskap Korp för att undersöka Suomi24 diskussioner, vid sidan av den kvalitativ analys jag gjorde för hand. Efter att ha bekantat mig med verktyget, som plockar ut satser som innehåller sökordet, så kallad konkordansanalys, så fattade jag beslutet att i varje fall inte i stor utsträckning använda mig av denna metod. Konkordansanalysens stora brist med tanke på syftet för denna avhandling är avsaknaden av kontext. Verktyget plockar ut satser ifrån materialet på basis av sökordet, vilket leder till en analys som bortser från diskussionerna som helheter. Just tillgången till kontext gör den kvalitativ ansatsen den mest lämpade för studien. Trots att jag inte i min analys följt enskilda

informer, så har jag sett på hur diskussionerna förlöper och analyserat deras innehåll på ett sätt som jag inte kunnat göra ifall jag använt mig av en mer kvantitativ ansats.

En central utmaning i forskningsprocessen var språket, eftersom diskussionerna i materialet är på finska, mycket av den centrala litteraturen och begreppen är på engelska och själva avhandlingen skriver jag på svenska. Beslutet att översätta direkta citat ur materialet gjorde jag, förutom av etiska skäl, också för att underlätta läsningen av texten och för att göra beskrivningen av analysen mer enhetlig och klar. Samma linje fick styra de ord och termer som används i diskussionerna samt de teoretiska begrepp jag använde mig av eller diskuterade. Många av mina centrala begrepp plockade jag ur engelskspråkig litteratur och översättningen av dessa var inte alltid helt naturlig eller ens fungerande. Därför har jag valt att inkludera det ursprungliga begreppet inom parentes efter mina egna översättningar. Detta visar vad det är som jag har utgått ifrån, och ger läsaren det ursprungliga begreppet, vars betydelse inte nödvändigtvis alltid bibehållits i översättningen.

En annan utmaning för mig var mitt teoretiska perspektiv, där jag ambitiöst ville fånga många olika aspekter av mitt studieobjekt. Teorivalen fick leva under processens gång och kapitlet har fått genomgå flera olika omgångar av bearbetning i takt med att jag genomfört materialinsamling, analys och skrivandet av avhandlingen. Att skriva teorikapitlet var som att lägga ett tredimensionellt pussel med många olika block och bitar i olika former att välja emellan och komponera den teoretiska ramen utifrån. Det har varit en lång och trevande process, men den slutgiltiga kompositionen tjänar sitt syfte och formulerar den berättelse jag ville förmedla.

5.5. Frågor att vidare utforska

Denna magisteravhandling bidrar till den sociologiska forskningen i migrän, lekpersoners expertis och nätdiskussioner. Studien väckte många frågor som kunde vara intressanta att uppfölja. Det skulle vara intressant att utforska genusuppfattningar och stigma i samband med migrän i Finland. Detta kunde vara intressant att se på både ifrån medicinkårens, vårdens samt patienters perspektiv. Samtidigt så skulle det också vara intressant att undersöka hur migrän uppfattas som fenomen i allmänhet genom att se på hurdana uppfattningar människor har om migrän och vad de förknippar sjukdomen med.

Ett sätt att ta studien vidare kunde vara genom att tillämpa andra materialinsamlingsmetoder. Den största bristen i min studie, förutom begränsningen i mängden material och arbete är nog

avsaknaden av information om mina informanter. Ett sätt att åtgärda detta utan att ändra på typen av forskningsmaterial kunde vara att upprätthålla en diskussion särskilt för forskningsändamål och därigenom också samla in bakgrundsinformation om informanterna. Genom andra materialinsamlingsmetoder, som exempelvis intervjuer eller fokusgrupper kunde man rikta in studien på en viss målgrupp och analysera också informanternas bakgrundsinformation.

Den största fördelen med mitt material, de naturliga diskussionerna, kunde fungera som utgångspunkt för vidare och mer omfattande studier inom ämnet. Det kunde vara givande att komplettera den kvalitativa ansatsen också med en kvantitativ analys av diskussionerna. Detta kunde ge en noggrannare inblick i vilka ämnen och termer som förekommer i diskussionerna och hur de fördelas i forumet. En intressant vinkling kunde vara att se på hur innehållet och diskussionerna har förändrats under exempelvis de senaste tio åren. En jämförelse mellan migrän och någon annan allmänt förekommande sjukdom, som exempelvis en annan sjukdom som orsakar episodisk eller kronisk smärta, kunde vara givande.

En annan fråga som kunde vidare utforskas är den om hur det i diskussionerna målas upp en skillnad i kvaliteten på kunnandet mellan privat och offentlig vård, åtminstone mellan den specialiserade läkaren på privata sidan och allmänläkaren på hälsostationen. Vidare forskning kunde se på hur finländare värderar olika typer av läkarexpertis och hur de upplever skillnaderna mellan offentlig och privat vård.

Denna avhandling är av nytta både för dem som söker information om migrän, dem som försöker förstå hur det är att ha migrän och för dem som vill veta mer om lekpersoners expertis i diskussioner om hälsa på nätet. Avhandlingen ger inblickar i det spännande mötet mellan erfarenhetsbaserad kunskap och vetenskaplig kunskap då det gäller hälsa och belyser det sätt på vilket personer med migrän navigerar de osäkerheter och utmaningar som präglar denna sjukdom.

6. Källor

Ahlbeck-Rehn, J.; Oinas, E. (2007). Blod, fläsk och performativitet. I Ahlbeck-Rehn, Jutta och Elina Oinas (Red.), *Kvinnor, Kropp och hälsa* (s.11–43). Lund: Studentlitteratur.

Arksey, H. (1994). Expert and lay participation in the construction of medical knowledge. *Sociology of Health & Illness* 16(4): 448–468.

Barker, K. K. (2008). Electronic Support Groups, Patient-Consumers, and Medicalization: The Case of Contested Illness*. *Journal of Health and Social Behaviour* 49(march): 20–36.

Barker, K. K; Galardi, T. R. (2011). Dead by 50: Lay expertise and breast cancer screening. *Social Science & Medicine*, 72(8): 1351–1358.

Bendelow, G. A.; Williams, S. J. (1995). Transcending the dualisms: towards a sociology of pain. *Sociology of Health & Illness* 17(2): 139–165.

Bleakley, A; Marshall, R; Levine, D. (2014). He drove forward with a yell: Anger in medicine and Homer. *Medical Humanities*, 40(1): 22– 30. Doi:10.1136/medhum-2013-010432.

Bone, J; Emele, C. D.; Abdul, A.; Coghill, G.; Pang, W. (2016). The social sciences and the web: From ‘Lurking’ to interdisciplinary ‘Big Data’ research. *Methodological Innovations*, 9: 1–14.

Conrad, P. (2007). *The medicalization of society: On the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: John Hopkins University Press.

Ettorre, E.; Riska, E. (2001). Long-term users of psychotropic drugs: Embodying masculinized stress and feminized nerves. *Substance Use & Misuse*, 36(9-10): 1187– 1211. doi:10.1081/JA-100106223.

Felt, U. (2014) . Sociotechnical imaginaries of “the internet”, digital health information and the making of citizen-patients. Hämtad från

https://www.researchgate.net/publication/264413073_Sociotechnical_imaginaries_of_the_internet_digital_health_information_and_the_making_of_citizen-patients.

Forman, J.; Damschroder, L. (2007). Qualitative Content Analysis. I Jacoby, Liva och Siminoff, Laura A (Red.), *Empirical Methods for Bioethics: A Primer (Advances in Bioethics, Volume 11)* (s. 39 – 62). Emerald Group Publishing Limited.

Forskningsetiska delegationen. (2013). God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland. Hämtad 19.2.2020 från <https://tenk.fi/sv/tenks-anvisningar>.

Foster, D. (2016). ‘Keep complaining til someone listens’: Exchanges of tacit healthcare knowledge in online illness communities. *Social Science & Medicine*, 166(2016): 25–32.

Foxhall, K. (2014). Making Modern Migraine Medieval: Men of Science, Hildegard of Bingen and the Life of a Retrospective Diagnosis. *Medical Histories* 58(3): 354–374.

Foxhall, K. (2019). Migraine: A History. Baltimore: Johns Hopkins University Press. Hämtad 5.9. 2019, Project MUSE database.

Global Burden of Disease Study 2013 collaborators. (2015). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *Lancet* 386(9995): 743–800. Doi: 10.1016/S0140-6736(15)60692-4.

Goadsby, P. J.; Holland, P. R.; Martins-Oliveira, M.; Hoffmann, J.; Schankin, C.; Akerman, S. (2017). Pathophysiology of Migraine: A Disorder of Sensory Processing. *Physiological Reviews* 97(2): 553–622.

Sismondo, S. (2008). Science and Technology Studies and an Engaged Program. I Hackett, E. J.; Lynch, M. E (Red.), *The Handbook of Science and Technology Studies* (Tredje upplagan) (s. 13–31). MIT Press.

Hall, M.; Grogan, S.; Gough, B. (2015). Bodybuilders’ accounts of synthol use: The construction of lay expertise online. *Journal of Health Psychology* 21(9): 1939–1948.

Hankinson Nelson, L. (1993). Epistemological Communities. I Alcoff, L.; Potter, E (Red.) *Feminist Epistemologies* (s.121–159). New York/London: Routledge.

Hodgkin, P. (1985). Medicine is war: And other medical metaphors. *British Medical Journal* (Clinical research edition), 291(6511): 1820–1821.

Hämäläinen, M. H. (2017). (Pro gradu, Itä-Suomen yliopisto) Yhteinen päänsärky. Migreeniä sairastavien vertaistuki sairauden sosiaalisen konstruoitumisen kehyyksenä. Itä-Suomen yliopisto: Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta / Yhteiskuntatieteiden laitos.

ICHD international classification of headache disorders. Hämtad 16.8.2019.
<https://ichd-3.org/1-migraine/>

Kempner, J. (2006). Gendering the migraine market: Do representations of illness matter? *Social Science & Medicine*, 63(8): 1986–1997.

Kempner, J. (2014). Not Tonight: migraine and the politics of gender and health. The University of Chicago Press: Chicago/London.

Kempner, J. (2016). What Biology Can't Do. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 56(6): 1047–1052.

Kempner, J. (17.1.2018). Is stigma to blame for the lack of a migraine cure? Hämtad 8.2.2018.
<https://migraineagain.com/stigma-to-blame-lack-of-migraine-cure/>.

Korolainen, M. A.; Kurki, S.; Lassenius, M. I.; Toppila, I.; Costa-Scharplatz, M.; Purmonen, T.; Nissilä, M. (2019). Burden of migraine in Finland: health care resource use, sick-leaves and comorbidities in occupational health care. *The Journal of Headache and Pain* (2019) 20(13).

Koschack, J.; Weibezahl, L.; Friede, T.; Himmel, W.; Makedonski, P.; Grabowski, J. (2015). Scientific Versus Experiential Evidence: Discourse Analysis of the Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency Debate in a Multiple Sclerosis Forum. *Journal of medical Internet research*, 17(7): e159.

Laaksonen, S; Matikainen, Janne. (2013). Tutkimuskohteena vuorovaikutus ja keskustelu verkossa. I Laaksonen, S.; Matikainen, J.; Tikka, M (Red.), *Otteita verkosta: verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät* (s. 193–215). Tammerfors: Vastapaino.

Lagus, K. H.; Ruckenstein, M. S.; Pantzar, M.; Ylisiurua, M. J. (2016). Suomi24: muodonantoa aineistolle. Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja, Nro 10, Helsingfors: Helsingfors universitet.

Lane, H. P.; McLachlan, S.; Philip, J. (2013). The war against dementia: Are we battle weary yet? *Age and Ageing*, 42(3): 281–283.

Lupton, D. (1997). Consumerism, reflexivity and the medical encounter. *Social science & medicine* 45(3): 373–381.

Lupton, D. (2014). The commodification of patient opinion: the digital patient experience economy in the age of big data. *Sociology of Health & Illness* 27(7): 856–869.

Lupton, D. (2016). Towards critical digital health studies: Reflections on two decades of research in health and the way forward. *Health* 20(1): 49–61.

Lövdahl, U; Riska, E. (2000). The Construction of Gender and Mental Health in Nordic Psychotropic-Drug Advertising. *International Journal of Health Services*, 30(2): 387–406.

Marko, G. (2012). My Painful Self: Health Identity Construction in Discussion Forums on Headaches and Migraines. *AAA: Arbeiten aus Anglistik und Amerikanistik* 37(2): 245–272.

Martin, E. (1987). *The Woman in the Body: A cultural analysis of reproduction*. Boston, MA: Beacon.

Martin, E. (1990). Toward an Anthropology of Immunology: The Body as Nation State. *Medical Anthropology Quarterly* 4(4): 410–426. doi:10.1525/maq.1990.4.4.02a00030.

- Nettleton, S.; Burrows, R.; O'Malley, L. (2005). The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. *Sociology of Health & Illness* 27(7): 972–992.
- Nie, J.; Gilbertson, A. L.; de Roubaix, M.; Staunton, C.; van Niekerk, A.; Tucker, J. D.; Rennie, S. (2016). Healing Without Waging War: Beyond Military Metaphors in Medicine and HIV Cure Research. *The American Journal of Bioethics*, 16(10): 3–11.
- Neilson, S. (2015). Pain as metaphor: metaphor and medicine. *Medical Humanities* 42(2016): 3–10. doi:10.1136/medhum-2015-010672.
- Oinas, E. (2001). *Making sense of the teenage body: Sociological perspectives on bodies and knowledge*. Åbo: Åbo Akademi University Press.
- Popay, J.; Williams, G.; Thomas, C.; Gatrell, A. (1998). Theorising Inequalities in Health: The Place of Lay Knowledge. *Sociology of Health & Illness* 20(5): 619–644. doi:10.1111/1467–9566.00122
- Prior, L. (2003). Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health & Illness* 25(3): 41–57.
- Riska, E; Hägglund, U. (1991). Advertising for psychotropic drugs in the Nordic countries: Metaphors, gender and life situations. *Social Science & Medicine*, 32(4): 465–471. doi:10.1016/0277-9536(91)90349-H.
- Riska, E. (2002). From Type A man to the hardy man: Masculinity and health. *Sociology of Health & Illness*, 24(3): 347– 358. doi:10.1111/1467-9566.00298.
- Riska, E.; Heikell, T. (2007). Gender and images of heart disease in Scandinavian drug advertising. *Scandinavian Journal of Public Health*, 35(6): 585–590. doi:10.1080/14034940701349233.
- Schreier, M. (2014). Qualitative Content Analysis. I Flick, U. (red.) *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis*.

Sutherland, H. G.; Albury, C. L.; Griffiths, L. R. (2019). Advances in genetics of migraine. *The Journal of Headache and Pain* (2019)20:72. DOI 10.1186/s10194-019-1017-9.

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen yhdistys ry:n asettama työryhmä. (Senast uppdaterad 4.9.2015). Käypä hoito-suositus: Migreeni.

Tuomi, J.; Sarajärvi, A. (2002). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsingfors: Tammi.

Turtiainen, R.; Östman, S. (2013). Verkkotutkimuksen eettiset haasteet: Armi ja anoreksia. I Laaksonen, S; Matikainen, J; Tikka, M (Red.), *Otteita verkosta: verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät* (s. 49–67). Tammerfors: Vastapaino.

Te Molder, H. (2012). Discourse communities as catalysts for science and technology communication. I Phillips, L; Carvalho, A; Doyle, J (Red.), *Performing Public Participation in Science and Environment Communication* (s. 97–118). Bristol; Chicago, IL: Intellect/The University of Chicago Press.

The Migraine Trust. Facts and figures: Key facts and figures about migraine. Hämtad 8.2.2018. <https://www.migrainetrust.org/about-migraine/migraine-what-is-it/facts-figures/>.

Valkendorff, T. (2014). Ruoan ja ruumiin rajat: syömishäiriöt ja syömisen ongelmat internetkeskusteluissa. (Doktorsavhandling, Helsingfors universitet). Helsingfors: Helsingfors universitet.

Versteeg, W.; te Molder, H.; Sneijder, P. (2018). "Listen to your body": Participants' alternative to science in online health discussions. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 22(5): 432–450.

Wiggins, S. (2017). Discursive psychology: Theory, method and applications. Los Angeles: Sage.

Whitehead, L. C. (2007). Methodological and ethical issues in Internet-mediated research in the field of health: An integrated review of the literature. *Social Science & Medicine*, 65(4), 782–791.

Wodak, R.; Meyer, M. (2016). Critical discourse studies: history, agenda, theory and methodology. I Wodak, R.; Meyer, M (Red.), *Methods of Critical Discourse Studies 3rd edition* (s. 1–22). Los Angeles: Sage.

World Health Organization. (2016). Headache disorders. Hämtad 7.4.2020.
<https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/headache-disorders>.

Young, W. B.; Kempner, J.; Loder, E. W.; Roberts, J.; Segal, J. Z.; Solomon, M.; Cady, R. K.; Janoff, L.; Sheeler, R. D.; Robert, T.; Yocum, J.; Sheftell, F. D. (2012). Naming Migraine and Those Who Have It. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 52(2): 283–291.

Östman, S.; Turtiainen, R. (2016). From research ethics to researching ethics in an online specific context. *Media and Communication* 4(4): 66–74.