

Maarit Jaakkola

How #Openness Can Change (and Save) a Life

Pushing the boundaries of normativity and expectations in social media

Being open is certainly one of the fundamentals of lifestyle-oriented uses of social media. However, it is easy to be open when exposing pleasure, excitement, beauty or achievements. When dealing with darker sides of life, such as anxiety, disease and death, opening up a private life may be much more complex an issue. In this article, five private persons address the dimensions of becoming open about their vulnerabilities. They share in common the belief in that openness may turn into a collective strength, push the boundaries of normativity and raise awareness in a fruitful way.

Being open about a child's syndrome:

Recognizing What's Normal

Recently, I gave the hardest talk of my life – it was a story about my own experiences in a Facebook group, discussing the joys and challenges with parenting medically complex children with different needs.

The talk was the hardest I have ever done, as I worked hard to balance the discussions on private and personal hardships with analytical gaze on other people's shared stories. I felt challenged more than ever, for I wanted to honour the people who had entrusted images of their children to illustrate my talk and whose experiences, besides my own, I was taking to that stage.

In general, I consider myself a private person when it comes to social media exposure. I carefully manage what I share on Facebook, where I combine occasional family picture and personal bragging with regularly sharing stories and comics about life in academia.

Not my own, but stories written by others that have resonated with me on some levels. Thus, looking at my profile or following my life digitally, you could see a proud and challenged academic.

At the same time, there is a closed group to which I sometimes contribute with advice, encouragement or recommendation. Following my activities there, you might be more aware of the challenges that I have encountered by having a medically complex child with different needs. But even there, I consider myself a private person, who doesn't contribute that often, mostly through commenting and rarely by posting an enquiry myself. But I thrive on those stories and have been dependent on other people sharing their children's lives in this closed group. I have needed those stories personally to have faith in what is coming, to be able to compare my challenges to those of others in the similar situation and recently also in



JOAKIM HUGOSON

reflecting analytically about those experiences by turning this into a research paper.

Through sharing personal, often painful, but at the same time also joyful journeys alternates the collective sense of what is normal. Through sharing those stories, we find a common understanding that while our children may be different from the general public, they are also similar among each other. CHARGE syndrome, the medical genetic problem, that unites us, has a great variance, but at the same time, the stories shared on Facebook still offer a chance of recognition and appreciation. By opening up through sharing the challenges our children pose to us, the community generates new knowledge and mutual support.

In the broader perspective, through being open in our writing, in social media or in public speaking opportunities, and discussing the challenges we face in deviating from

what could be considered as typical or normal, we can, and we do, push the boundaries and support others feeling challenged or ashamed about their own struggles.

Sharing our stories of what is normal in our lives, first in the closed group, but then as in my case, also through more open forums, we can push back in limiting definitions of normality and make space for greater diversity.

Pille Pruulmann-Vengerfeldt
Professor, Malmö University

Watch a video of the talk “Digital Parenting” from the lecture series “I huvudet på en professor: Afterwork med forskare från Malmö universitet”: <https://www.youtube.com/watch?v=GiCK-KxQdlzU>.



Att vara öppen om sin kroniska sjukdom:

En endo-krigare ger aldrig upp

”Nä nu orkar jag inte ha mer ont. Har inga värktabletter som hjälper. Ska natta 3-åringen och gråter fram god natt-sångerna. Pappa får inte lägga. Mamma sjunga. Och jag orkar inte. Men vad ska jag göra? Ingen ide åka till akuten en fredagkväll. Inga läkare att få tag på över helgen. Orkar inte gå upp. Orkar inte. Hatar den här endometriosskiten!!”



Det är ett inlägg som jag publicerade den 8 september 2017 på mitt Instagram-konto. Jag ser mig som en endokrigare, alltså i ständig kamp mot endometrios, en kronisk sjukdom som innebär att livmoderslehminnan växer utanför livmodern.

Att vara öppen i sociala medier med bland annat min endometrios ger mig en ventil när det är som värst. Men även i bra stunder. Jag får skriva av mig. Jag delar min vardag, mitt liv. Med mina ord. Det är min historia. Och jag väljer själv hur mycket jag vill dela med mig av.

Till exempel delar jag inte bilder på mina barn. Instagram är dessutom ett passande forum för mig med en kort text och en bild. Jag var dock sen på bollen med Instagram. Jag

startade kontot i augusti 2017 efter en längre tids funderande. Jag hade tänkt att börja blogga men det verkade lite meckigt. Instagram är väldigt enkelt att använda. Och när jag såg hur andra skrev kände jag att det här kan jag också göra. Jag kände att jag ville vara öppen med hur jag mår, för att få andra att förstå mig.

Genom mitt Instagram-konto får jag pepp från andra. Jag får stöd och likes och jag behöver inte känna mig så ensam. Jag hittar även konton med till exempel andra endometriosdrabbade eller kroniskt sjuka i världen. Och jag får lika mycket tillbaka från andras konton och historier.

Samtidigt så får jag informera om en sjukdom som drabbar 1 av 10 personer med livmoder men som allt för få känner till. Kanske kan jag öka kunskapen, bidra till förändring eller bara till att någon känner igen sig. Jag vill att andra ska förstå hur svårt det är att leva med endometrios. Att det inte bara är lite mensvärk.

Jonna K. S.
Sjukskriven sjuksköterska
och tvåbarnsmamma

 @mittkrigarhjarta



Att vara öppen genom svåra tider:

Stöttning och kärlek på cancerresan

Jag startade mitt Instagram-konto långt innan min diagnos. Jag hade inget större intresse av att starta ett men fick höra att andra tyckte att Instagram var bättre än Facebook, och till slut lät jag min bästa vän hjälpa mig att starta ett konto. Det var långt mellan inläggen.

Med tiden övergick jag mer och mer till Instagram men det var fortfarande inget jag satsade på. Jag lade ut lite inlägg då och då från min vardag och såg nog mitt konto mer som ett öppet fotoalbum som jag kunde gå tillbaka till och komma åt var jag än befann mig, istället för ett verktyg att marknadsföra mig med.

Strax innan jag jag fick min diagnos lade jag nog ut inlägg dagligen, men mitt konto var inte "nischat" som de stora kontona med många följare. Sen var det heller aldrig mitt mål eller något jag strävade efter. Jag tyckte att det var roligt att ta bilder, speciellt på vårt hem och våra hundar och för att inte tråka ut de följarna som jag hade då, som kanske inte hade något intresse av varken hem, inredning eller djur, fick jag starta ytterliggare två konton till enbart vårt hem och våra hundar.

Sen fick jag mitt cancerbesked. Instagram hade blivit en del av min vardag och även om jag önskade att det inte var så, så skulle nu cancer också bli det.

Det fanns lite olika anledningar till att jag valde att gå ut med beskedet och låta allmänheten följa min resa. En anledning var att jag inte skulle orka upprepa allt för varenda människa jag träffade. Det var ju inte så att jag skulle kunna dölja att jag hade blivit sjuk; genom att gå ut med allt om besked och behandlingar med mera skulle jag minska antalet frågor och spekulationer.

Jag hade förhoppningar om att kanske komma i kontakt med någon i en liknande situation i min egen ålder, jag kände mig alltid

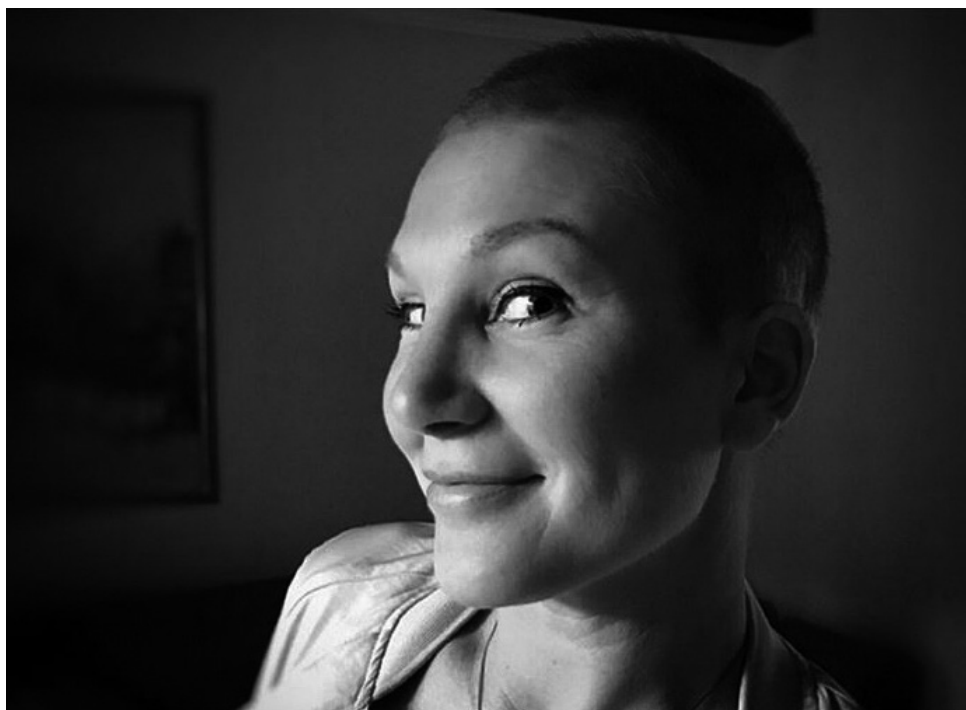
väldigt ung och ensam när jag satt i onkologens väntrum. Jag upplevde att det var jag och pensionärerna och ibland någon däremellan.

Kanske kunde det även vara så att jag kunde finnas där som ett stöd för någon annan som hade fått samma besked som jag själv. Att sprida information var också en anledning till att jag valde att vara öppen på Instagram, jag visste inte speciellt mycket om cancer innan jag själv fick den. Cancer var ett laddat ord och i min värld var det något som förknippades med döden. Att googla var något man starkt rekommenderade att jag skulle undvika.

Jag ville inte heller googla på ordet cancer då jag oftast inte fick svaren jag egentligen var ute efter och det gav mej inget annat än ångest och tårar. Jag såg inte hur det skulle kunna påverka mej negativt att vara öppen med det, vilket det heller inte har gjort bortsett från att man ibland kanske har känt en liten inre stress, en liten press på att leverera intressanta eller bra inlägg och känslan av misslyckande när någon slutade följa kontot.

Jag trodde ju aldrig i min vildaste fantasi att så många – i nuläget drygt 6000 följare – skulle finna mitt lilla Instagram-konto så intressant. En stor del av följarna fick jag nog då Tomas friade till mej med en stor text av blommor över gräsmattan, dagen då jag skulle få mina första cellgifter. De uppmärksammades i lokaltidningen där vi bor men sedan även i Malmö och i veckotidningen *Allers*. I perioder blev jag beroende av mitt konto, jag var tvungen att kolla flera gånger varje timme om jag hade fått nya följare eller likes.

Instagram är en visuell plattform och uttrycket "en bild säger mer än tusen ord" tycker jag verkligen stämmer. Jag försökte ofta ta bilder som talade för sig själv, en bild som fångade följarens intresse och förmedlade en känsla. Jag är tacksam över att jag dokumen-



terade så mycket som jag gjorde, jag går ofta tillbaka för att påminna mej själv om att ta vara på livet. Jag hoppas även att jag genom mitt Instagram-konto har kunnat påverka andra att inte ta livet förgivet.

Balansen mellan privat och offentligt är ju individuellt, många tycker säkert att jag ibland gick över gränsen men när de gäller just min cancerresa så ville jag visa alla sidor. Jag ville vara så öppen jag bara kunde och jag upplevde att jag fick positivt respons när jag tog upp saker som kanske anses vara lite pinsamma eller tabu.


Kan jag få någon att må bättre av att jag bjuder på mej själv så ser jag bara det som positivt. Tillbaka till balansen mellan privat och offentligt, det handlar ju också lite om mottagarens värderingar, som att visa ett bröst till exempel. Det ligger ute ett par bilder på mitt opererade bröst, för mig finns det inget sexuellt med någon av bilderna, det är bara en bild på en konsekvens av bröstcancer medan någon annan kanske har en helt annan syn på det hela.

Jag har aldrig ångrat att jag valde att vara så öppen som jag var. Jag har fått oändligt med stöttning och kärlek, inte bara från personer

som jag känner utan även från människor som jag aldrig har träffat. Tack vare Instagram har jag aldrig känt mej ensam under denna tuffa period och tack vare Instagram kom jag i kontakt med Johanna och fick en vän för livet. Hon var några år yngre än jag, vi fick beskedet bröstcancer ungefär samtidigt. Vi hade daglig kontakt och stöttade varandra igenom det tuffaste året i våra liv, genom behandlingar, biverkningar, operationer, ja, igenom allt.

Ja, vilken väg kommer mitt instagrammande att ta nu? Under förra året så handlade ju mitt konto om bröstcancer men nu handlar det bara om mej, på utsidan är min cancerresa över och jag ser ingen mening med att älta om cancer i varje inlägg bara för att det var det som gav mitt konto uppmärksamhet och fick det att växa. Jag kommer nog inte försöka nicha mitt konto, för att få fler följare, jag kommer nog fortsätta att ha mitt konto som en visuell dagbok, öppen att titta i för den som vill.

Sandra Prahl

 @sandra_prahl

Att vara öppen men inte triggande:

Hjälper detta andra så publicerar jag

Ska jag vara riktigt ärlig, och det borde jag ju ändå vara, så skapade jag mitt konto enbart för att kunna redigera bilder för att sedan lägga upp på min blogg. Ju fler följare jag har fått, desto mer har jag skrivit. Jag startade mitt konto sommaren 2012. Det var år 2016 som följarna började strömma in varefter jag började lägga ner mer tid på inläggen.

Jag satsar på det då jag tycker att det är roligt, viktigt och givande. Jag brukar publicera inlägg om autism och ätstörningar, men även en hel del om min favoritförfattare Kerstin Thorvall. Ibland om politik. Sedan lättar jag upp det hela med bilder på mina klänningar (oftast vintage) och min mammas katt ibland.

Jag vill sprida kunskap om psykisk ohälsa, särskilt mina egna diagnoser – det vill säga autismspektrumstörning, emotionellt instabil personlighetsstörning och ätstörning UNS. Jag vill med mina inlägg visa att jo, det finns faktiskt hopp även om det inte alltid känns så. Men det finns det. Det finns det alltid. Jag hoppas och önskar att mina följare finner någon slags tröst och inspiration i mig.

Under våren har jag publicerat mycket om min ätstörning då jag var tvångsinlagd för den under januari-april.

I början av mars blev jag medvetslös som följd av långvarig svält och var nära att dö. Som tur var befann jag mig på sjukhuset, på en psykiatrisk avdelning, så personalen upptäckte



SANDRA JOHANSSON

mig och hann få mig till en medicinsk avdelning i tid. Detta skrev jag mycket om, både för att själv bearbeta det och för att varna andra. Man tror inte att sådant kan hända en själv – men det kan det. Svält är alltid livsfarligt, oavsett vad man väger, och detta ville jag upplysa om. Jag var inte underviktig då jag blev medvetslös - men trots det kunde jag ha dött. Därefter blev jag sondmatad under tvång, vilket jag också skrev om.

I april tog jag en överdos av mina mediciner. Inte för att dö utan för att slippa känna. Ingenting hände som tur var, förutom att jag spydde och däckade. Detta skrev jag också litet om, men bara i ett inlägg.

Annars har det inte hänt något speciellt, men mitt mående har svängt väldigt. Det är

som att leva i en centrifug och det kan ju vara dramatiskt i sig.

Jag har fått ett enormt – enormt! – stöd av mina följare, som kommenterar peppande och stärkande saker och tror stenhårt på mig. Dessutom känns det skönt att dela med mig, att nå ut.

Jag tänker oftast inte på vem som kommer se inlägget. Bara om jag skriver om en specifik person, eller om en händelse som jag vet att vissa av mina följare har insyn i.

Om jag skäms över vissa saker? Ja, Gud, ja. Jag har i efterhand förstått att jag har skrivit saker som kan upplevas som väldigt triggande, även om det naturligtvis inte var min avsikt. Jag har till exempel någon gång skrivit ut min lägsta vikt och lagt ut bilder där man sett självsador eller där jag är undernärd. Många triggervarnar innan de skriver potentiellt trig-

gande texter. De skriver alltså ”trigger warning” (TW) och först därefter skriver de texten. Själv brukar jag inte göra det, jag brukar oftast skippa att skriva texten överhuvudtaget – för jag vet hur svårt det kan vara att låta bli att läsa trots vetskapen om att man förmodligen blir triggad.

Det är en oerhörd svår balansgång mellan det privata och det offentliga. Men tvekar jag så ställer jag mig själv frågan: ”Kan det här hjälpa någon?” Om svaret är jakande så publicerar jag det, annars inte.

Sandra Johansson



<http://autistisk.blogg.se>



@autistisk

Turning openness into patient advocacy:

How I Chose to Become a #Spoonie

I'm not a philanthropist. Neither a martyr. Nevertheless, I want to help others. Even if my blog texts tend to swift away from one topic to another I always intend to write texts that can be helpful to someone.

My blog, started in 2015, is a lifestyle blog of a 30-year-old woman with a chronic illness. My illnesses include complex regional pain syndrome, thoracic outlet syndrome, chronic migraine and chronic back pain. These are the reasons why severe chronic pain is a huge part of my life, why I'm disabled using a wheelchair and forced to rely on the help of a caregiver.

I'm not a person who is afraid of talking about mental health issues either, as those affect my everyday life, too. Major depression, anxiety, panic disorder, personality disorders and dissociative disorder follow me wherever I go.

I have previously studied social and health care and been active as an expert by experience, a so called empirical expert who can deliver knowledge based on experience to the health care system. An expert by experience wants to draw on his or her own experiences concerning an illness and be involved in the planning, implementation and evaluation of healthcare, or, alternatively, to provide peer support to those suffering from the same illness or experiencing the same.

Before starting my social media channels – the blog *Lusikoita*, *kiitos* and an Instagram account – I wasn't keen on addressing my illnesses. On the other hand, previously my health condition was better, too. In 2013 everything changed. All my diseases proceeded rapidly, and suddenly I saw that I was spending more time at the hospital as a patient than at as a student at the nursing school.

When I was hospitalized for the first time, I decided to share a picture on Instagram. I

have always been a perfectionist who wants to help others but herself doesn't need others' help. Now I wanted to make my vulnerability visible. Photographing has been a way of dealing with the condition of being ill and how different my life has become.

The name of my blog – “Spoons, please” in English – may raise some questions. It refers to the term “spoonie”, which means someone living with a chronic illness. The term originates from *Spoon Theory*, an online essay written by the American social media patient advocate Christine Miserandino.¹ In this text, Miserando explains what it's like to live with a chronic illness to a friend and uses a handful of spoons to demonstrate it.

According to her, you start a day with a certain number of spoons. However, daily activities that healthy people tend not to even think about take tolls on people with chronic illness. Socializing costs spoons, using the stairs costs spoons, lifting things costs spoons – every minor thing reduces the resources available.

To me, the spoon theory means the following:

In the morning, you have ten spoons at your disposal. You want to make breakfast, and it takes two spoons. You intend to get out and it would be nice to apply some make-up. It takes two more spoons. Studies have to be advanced, but today's classes take four spoons away from you. In the evening, you have two spoons left. What do you want to do with them? Eat something? Take a shower? Clean

1. Miserandino, Christine (2003). *The Spoon Theory. ButYouDontLookSick.com*. [Online.] Available at <<https://butyoudontlookick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/>>. Accessed 2 May 2018.



your home? Meet a friend? The spoons are not enough for everything. So you have to choose actively, to prioritize and to leave out many things normal people would not have to give up. Day after another.

The idea of the “spoon principle” has spread across the world and become popular. People with chronic illnesses sharing their stories in social media, have started using the hashtag #spoonie. I myself decided to join the community a couple of years ago.

However, I don’t consider myself a spoonie only because I want to network with people with similar challenges. I also want to use my voice and get heard. When I’m addressing issues that many consider to be rather sensitive, I might get better heard. Even if I’m at some days feeling too ill to have the energy for daily updates in social media, I can still get strength from the global community. I don’t think that using the hashtag would in any way be stigmatizing; quite the contrary, I think that the joined forces make us stronger in the long run.


Part of my influencing work is the work I’m doing by educating experts by experience. In 2017, I was awarded an equality award for

being a courageous and inspiring social media influencer. In future, I would like to be more involved in international cooperations as an expert by experience.

However, only a limited number of people can participate in my lectures. That’s why I regard it as important to address the most relevant questions in my blog and reflect everyday moments full of contrasts on Instagram. When lecturing or telling about my life to someone, I feel myself empowered: I’m showing the more positive sides of myself instead of lamenting about how everything aches and hurts. My story may help professionals in the health care to improve the quality of their work, support others with chronic illness and give tools to everyone to relate to people like us. Making difference helps me finding a meaningful place in the world.

This is why the answer is: #spoonie.

Anna Giss

 <http://www.lily.fi/blogit/lusikoita-kiitos>

 @lusikoitakiitos