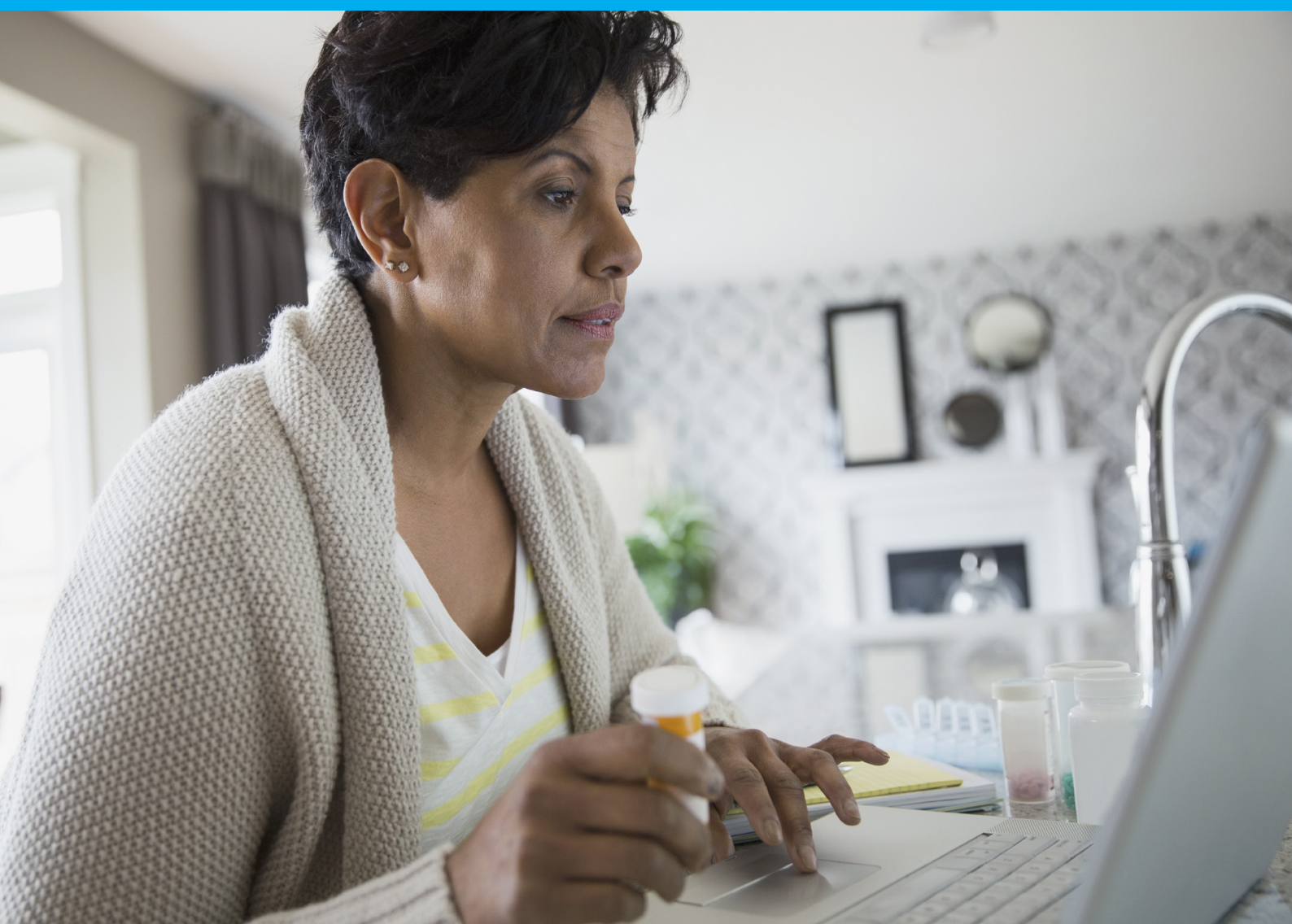




Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Luisteren naar de *digitale patiënt*

Verkennde analyse
van gesprekken op
social media over
medicatie en ziekte





Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Luisteren naar de digitale patiënt

Verkennde analyse van gesprekken op social
media over medicatie en ziekte

RIVM Rapport 2015-0160

Colofon

© RIVM 2015

Delen uit deze publicatie mogen worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de titel van de publicatie en het jaar van uitgave.

J.J. van Berkel (auteur), RIVM
M.S. Lambooi (auteur), RIVM
I. Hegger (auteur), RIVM

Contact:
Ingrid Hegger
Centrum Gezondheidsbescherming
ingrid.hegger@rivm.nl

Dit onderzoek werd verricht in opdracht van de Geneesmiddelenketen, in het kader van 'Onderzoeksprogramma Geneesmiddelenketen'.

Dit is een uitgave van:
**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
Nederland
www.rivm.nl

Publiekssamenvatting

Luisteren naar de digitale patiënt

Verkennde analyse van gesprekken op social media over medicatie en ziekte

Het RIVM heeft laten analyseren hoe chronisch zieke patiënten op internetfora omgaan met hun ziekte en medicatie. Hieruit blijkt dat de perspectieven van de patiënten niet altijd overeenkomen met die van de medische behandelaars en beleidsmakers. Patiënten op deze fora hechten vooral aan hun kwaliteit van leven en hoe die kan worden geoptimaliseerd. Zorgprofessionals en beleidsmakers leggen de nadruk op de medische uitgangspunten, zoals een gezonde levenswijze van de patiënt en passende zorg. De (kosten)effectiviteit van de zorg is daarvan een belangrijk onderdeel.

Het onderzoek betreft onlinegesprekken van patiënten met ADHD, diabetes en de spierziekte ALS. Degenen met diabetes geven aan dat zorgprofessionals teveel vasthouden aan de theoretische kennis, die uitgaat van leefregels om bloedsuikerwaarden in de hand te houden. Patiënten willen wat ruimte om van deze regels af te wijken. Zij beschouwen een goede diabetespatiënt als iemand die niet alleen zijn bloedsuikerwaarden onder controle heeft, maar ook kan omgaan met de onvoorspelbaarheid ervan.

Patiënten op deze fora met ALS verwachten van elkaar een strijd bare houding ten opzichte van de ziekte, bijvoorbeeld door actief op zoek te gaan naar experimentele geneesmiddelen. Onder de patiënten heerst onbegrip over de regelgeving die de toegang tot experimentele geneesmiddelen beperkt en toestemming vergt van de geneesmiddelenfabrikant en de behandelend arts.

Bij een maatschappelijk controversiële ziekte als ADHD is het beeld op de fora weer anders. Patiënten hechten sterk aan de officiële diagnose van de zorgprofessional, die de authenticiteit van de klachten kan aantonen en met het voorschrijven van medicijnen de diagnose voor de buitenwereld bevestigt. Volgens overheidsbeleid hoeft passende zorg niet altijd een behandeling met medicijnen te zijn.

Inzicht in het patiëntenperspectief via internet kan een waardevolle informatiebron zijn voor zorgprofessionals en beleidsmakers. Zij kunnen hierin bijvoorbeeld aanknopingspunten vinden om hun beleid bij de werkelijke wensen en verwachtingen van patiënten aan te laten sluiten. De analyse van de internetgesprekken is uitgevoerd door de Universiteit Twente.

Kernwoorden: geneesmiddelen, patiëntenperspectief, social media, discursief psychologische analyse, ADHD, diabetes, ALS

Synopsis

Listening to patients online

An explorative analysis of social media conversations about medication and illness

The Dutch National Institute for Public Health and the Environment (RIVM) has commissioned an analysis of how chronically ill patients talk about their illness and their medication on Internet forums. The analysis shows that patients' perspectives do not always correspond to those of healthcare professionals and policy-makers. Patients active on Internet forums mainly assign priority to their quality of life and ways of improving it. In contrast, healthcare professionals and policy-makers emphasize medical aspects such as a healthy lifestyle and providing appropriate care. The (cost-)effectiveness of healthcare is an important consideration in this regard.

The analysis focused on online conversations conducted by patients suffering from ADHD, diabetes and Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), a muscle disease. Those suffering from diabetes indicate that healthcare professionals place too much emphasis on a theoretical model based on managing blood glucose levels by following dietary and lifestyle rules. However, patients want some freedom to deviate from these rules. According to them, diabetes patients can not only manage their blood glucose levels but can also cope with the unpredictable changes in those levels.

Patients on these forums suffering from ALS expect other patients to 'fight' the disease, for instance by actively looking for experimental medication. They do not understand why their access to such medication is limited by the applicable regulations, and requires the authorization of the pharmaceutical company and the attending physician.

A controversial disease like ADHD presents a different picture on the forums. ADHD patients greatly value the official diagnosis of a healthcare professional because it demonstrates the authenticity of their symptoms. That diagnosis is then further confirmed for the outside world when medication is prescribed. According to government policy appropriate care doesnot always involve medication-based treatment.

Insight into patients' perspectives as expressed online can serve as a valuable source of information for healthcare professionals and policy-makers. For instance, such information can help them gear their policy to patients' actual requirements and expectations. The analysis of the online conversations was performed by researchers from the University of Twente.

Keywords: medicines, social media, patient perspective, discursive psychological analysis, ADHD, diabetes, ALS

Lijst van gebruikte afkortingen

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
ALS	Amyotrophic Lateral Sclerosis
CBG	College ter Beoordeling van Geneesmiddelen
CCMO	Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
Lareb	Bijwerkingencentrum Lareb
NDF	Nederlandse Diabetes Federatie
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIV	Nederlandse Internisten Vereniging
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
TS	Topic starter
UT	Universiteit Twente
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
VTV	Volksgezondheid Toekomst Verkenning

Inhoudsopgave

Lijst van gebruikte afkortingen — 7

Samenvatting — 11

1 Conclusie van het rapport — 13

2 Achtergrond en aanleiding — 17

3 Aanpak en methode — 19

4 ADHD — 21

4.1 Behandelbeleid aan de hand van richtlijnen — 21

4.1.1 Kinderen en jongvolwassenen — 21

4.1.2 Volwassenen — 21

4.2 Eigen verantwoordelijkheid op online fora — 22

4.3 Beschouwing beleid en praktijk — 22

5 Diabetes — 25

5.1 Behandelbeleid aan de hand van richtlijnen — 25

5.2 Eigen verantwoordelijkheid op online fora — 25

5.3 Beschouwing beleid en praktijk — 26

6 ALS — 27

6.1 Behandelbeleid aan de hand van richtlijnen — 27

6.2 Eigen verantwoordelijkheid op online fora — 27

6.3 Beschouwing beleid en praktijk — 27

7 Discussie — 29

Literatuurlijst — 31

Bijlage 1 Being (not a) patient: a qualitative comparison of online conversations about medication — 33

Bijlage 2 Zoekopdracht en selectie fora — 93

Samenvatting

Luisteren naar de digitale patiënt: verkennende analyse van gesprekken op social media over medicatie en ziekte

In deze studie hebben we onderzocht of discursief psychologische analyse van discussies op internetfora over geneesmiddelengebruik bij chronische ziekten waardevolle inzichten kan bieden voor de Geneesmiddelenketen, de overheidspartijen die de kwaliteit en veiligheid van de geneesmiddelenvoorziening waarborgen. Door middel van een discursieve psychologische methodologie is een kwalitatieve vergelijking gemaakt tussen online gesprekken van patiënten met ADHD, diabetes of ALS en hoe zij invulling geven aan hun eigen verantwoordelijkheid.

De discursief psychologische analyse uitgevoerd in deze studie en de vergelijking van de resultaten met behandelrichtlijnen en nationaal beleid geven een beeld van de verschillen tussen het perspectief van de patiënten, behandelaars en beleidsmakers. Hoewel de perspectieven op het eerste gezicht met elkaar in overeenstemming lijken over het uitgangspunt dat de patiënt de regie over zijn ziekte en behandeling moet nemen, laat de analyse zien dat er belangrijke verschillen bestaan tussen de invulling daarvan.

Elke groep patiënten refereert naar de onuitgesproken norm dat men een eigen verantwoordelijkheid heeft, maar iedere groep geeft daar een andere invulling aan. Dit heeft invloed op de relatie met zorgprofessionals en de symbolische betekenis van de medicatie en behandeling van de ziekte. Hoe maatschappelijk controversiëler de ziekte, hoe meer patiënten refereren naar de zorgprofessional, die de authenticiteit van hun klachten kan aantonen.

Het bestuderen van het patiëntenperspectief op internet kan een waardevolle informatiebron zijn om zorgprofessionals en beleidsmakers aanknopingspunten te bieden voor het beter laten aansluiten van hun beleid aan de werkelijke wensen en verwachtingen van patiënten.

1 Conclusie van het rapport

In dit onderzoek hebben we verkend of het uitvoeren van een discursief psychologische analyse op berichten van online fora over chronische aandoeningen nieuwe inzichten kan opleveren voor de Geneesmiddelenketen, de (overheids)partijen die de kwaliteit en veiligheid van de geneesmiddelenvoorziening waarborgen. Hierbij hebben we gekeken of online discussies over chronische aandoeningen en geneesmiddelengebruik inzichten kunnen bieden over de manier waarop patiënten invulling geven aan hun eigen verantwoordelijkheid. Door daarnaast te verkennen hoe behandelrichtlijnen en overheidsbeleid invulling geven aan de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt hebben we een aantal overeenkomsten en verschillen kunnen vaststellen.

Fora

Voor deze studie hebben we gesprekken op Nederlandse internetfora over Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), diabetes mellitus en Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) onderzocht. Elke groep patiënten refereert naar de onuitgesproken norm dat men een eigen verantwoordelijkheid heeft, maar iedere groep geeft daar een andere invulling aan. Juist op het forum waar men de meeste wanhoop zou verwachten (bij de terminale ziekte ALS), worden uitingen hiervan het minst geaccepteerd: positief denken is de norm. Diabetespatiënten definiëren verantwoordelijkheid als het streven naar goede bloedglucosewaarden zonder dat alles in het teken van de ziekte staat. Bij ADHD houdt men elkaar juist verantwoordelijk voor het leveren van hard bewijs voor de ziekte, en het recht op de bijbehorende medicatie. Dit heeft invloed op de relatie met zorgprofessionals en de symbolische betekenis van de behandeling en medicatie van de ziekte. Hoe controversiëler de ziekte, hoe meer patiënten refereren naar de zorgprofessional, die de authenticiteit van hun klachten kan aantonen.

1.1 Behandelrichtlijnen

Voor de drie aandoeningen ADHD, Diabetes en ALS is in de behandelrichtlijnen naast wetenschappelijke inzichten ook veel aandacht voor het patiëntperspectief. Ze geven ruimte aan de patiënt en de manier waarop hij/zij invulling geeft aan zijn/haar eigen verantwoordelijkheid. Wel ligt de nadruk in de richtlijnen voornamelijk op het verbeteren van de gezondheid. Uit de forumdiscussies blijkt dat dit voor de patiënt niet altijd de hoogste prioriteit hoeft te hebben. In de richtlijn voor ALS ligt de nadruk meer op de omgang van de aandoening, hiervoor is op dit moment nog geen effectieve behandeling beschikbaar.

Overheidsbeleid

Een grotere discrepantie bestaat tussen de patiëntervaringen en het overheidsbeleid ten aanzien van geneesmiddelen. In het overheidsbeleid staat passende zorg centraal, waarin onderbouwing van de effectiviteit en de kosteneffectiviteit ook worden meegenomen. Voor de drie aandoeningen, waar we ons in deze studie op hebben gericht, botst deze visie in bepaalde opzichten met het patiëntenperspectief. Uit de forumdiscussies blijkt hoe graag mensen willen dat hun klachten, die wijzen/liken op ADHD, serieus worden genomen. Een diagnose door

een arts gecombineerd met het voorschrijven van medicatie wordt als bewijs van de aandoening beschouwd. Het streven van de overheid is juist om overbehandeling te voorkomen en de diagnose ADHD strikt volgens behandelrichtlijn te laten verlopen. Veel mensen vermoeden dat ze ADHD hebben omdat ze last hebben van 'onverklaarbare' psychische problemen, die echter in veel gevallen niet de diagnose ADHD rechtvaardigen volgens de richtlijnen. Het door deze mensen gevoelde belang om serieus genomen te worden komt hier tegenover het belang van demedicalisering van gedragsproblemen te staan. De uitdaging is hoe deze groep erkenning kan krijgen voor hun klachten, zonder hiervoor afhankelijk te zijn van het (verwerven van een) label.

In het beleid rondom diabetes wordt het afwijken van het zorgplan als zeer ongewenst beschreven. Het overheidsbeleid richt zich op het geven van passende zorg aan de patiënt waarbij richtlijnen en standaarden aangeven wat passende zorg is en waarbij ook rekening is gehouden met kosteneffectiviteit. Uit de gesprekken op de fora blijkt echter dat het voor diabetespatiënten belangrijk is enige vrijheid bij hun behandeling te ervaren. Maar wanneer die vrijheid genomen wordt, kan dit geïnterpreteerd worden als het niet naleven van het verstandigste behandelregime. Dit beeld wordt weerspiegeld in de normen waaraan gebruikers in hun interacties op de fora refereren.

In het geval van ALS is de behoefte van de patiënten om toegang te krijgen tot experimentele geneesmiddelen groter dan nu mogelijk is. Tegelijk houden patiënten elkaar verantwoordelijk voor de norm dat opgeven eigenlijk geen optie is en positief denken cruciaal. De onbereikbaarheid van experimentele geneesmiddelen voor mensen die wanhopig zoeken naar een redmiddel en vaak bereid zijn alle mogelijke middelen te proberen om hun ziekte te bestrijden, levert onbegrip op voor de beperkte toegangsmogelijkheden binnen de huidige regelgeving.

Toegevoegde waarde van discursief psychologische analyse online fora

Deze exploratieve studie laat zien dat het onderzoeken van de perspectieven van de patiënt op internet een toegevoegde waarde kan hebben voor zorgprofessionals en beleidsmakers. De discursief psychologische analyse van de online discussies maakt duidelijk wat de verschillen zijn tussen het perspectief van de patiënten, behandelaars en beleidsmakers. Hoewel er op het eerste gezicht overeenstemming lijkt te bestaan over de norm dat de patiënt de regie over zijn ziekte en medicatiegebruik moet nemen, bestaan er belangrijke verschillen in de wijze waarop de eigen regie invulling zou moeten krijgen. Voor de patiënt spelen andere aspecten een rol dan voor de zorgprofessionals en de beleidsmakers. De analyse laat bijvoorbeeld zien dat er bij het beperken van de diagnose ADHD voor de patiënten meer op het spel staat dan alleen de toegang tot geneesmiddelen. Voor patiënten is het van belang dat hun klachten serieus genomen worden, en dit wordt gekoppeld aan het verkrijgen van de diagnose ADHD.

De in dit onderzoek gebruikte vorm van interactie-analyse maakt het mogelijk om te onderzoeken voor welke normen de gespreksdeelnemers elkaar daadwerkelijk en in het alledaagse leven verantwoordelijk houden, zonder dat zij zich hiervan bewust hoeven te zijn, en wat er voor hen op het spel staat. Het bestuderen van patiëntperspectieven op internet kan daarom een waardevolle bron van informatie zijn en aanknopingspunten bieden om behandeling of beleid beter te laten aansluiten op de werkelijke wensen en verwachtingen van patiënten.

2 Achtergrond en aanleiding

Dit rapport is geschreven in het kader van het project eMedication, dat onderdeel uitmaakt van het 'Onderzoeksprogramma Geneesmiddelenketen'. De geneesmiddelenketen bestaat uit de zes organisaties die in Nederland de kwaliteit, veiligheid en effectiviteit van geneesmiddelen bewaken: het Ministerie van VWS (VWS), de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO), het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG), het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en Stichting Nederlands Bijwerken Centrum Lareb (Lareb). Het project eMedication richt zich op de invloed en mogelijke risico's van internet op het geneesmiddelengebruik in Nederland.

In dit rapport verkennen we of met nieuwe onderzoeksmethoden nuttige inzichten kunnen worden verkregen voor de Geneesmiddelenketen. Hierbij kijken we of analyse van online discussies over chronische aandoeningen en geneesmiddelengebruik nieuwe inzichten kan verschaffen over de manier waarop patiënten invulling geven aan eigen verantwoordelijkheid. Om deze vraag te beantwoorden heeft de Universiteit Twente (UT), in opdracht van het RIVM, een discursief psychologische analyse uitgevoerd op een aantal online fora gericht op chronische aandoeningen. De bevindingen uit deze studie zijn samengevat in dit rapport; het volledige onderzoek is terug te lezen in Bijlage 1. Om deze resultaten te concretiseren voor de geneesmiddelenketen hebben we daarnaast verkend of het perspectief van patiënten op 'eigen verantwoordelijkheid' aansluit op de beschrijving ervan in behandelrichtlijnen en beleidsdocumenten.

Eigen verantwoordelijkheid van de patiënt

Van patiënten wordt in toenemende mate verwacht dat zij meer regie voeren over hun eigen zorgproces (Holmström & Röing, 2010, p. 167; Oxman, Lewin, Lavis, & Fretheim, 2009). Voor chronisch zieken speelt zelfmanagement van ziekte en geneesmiddelen hierbij een belangrijke rol, waarbij wordt aangenomen dat succesvol zelfmanagement tot kostenbesparing leidt (Henkemans, Molema, Franck, & Otten, 2010). Bij de oorspronkelijke ontwikkeling van richtlijnen voor medische professionals is ook het voorkomen van onnodige of te dure zorg het uitgangspunt geweest (Schoemaker, van Everdingen, & van Loon, 2015). Het streven naar meer efficiëntie en effectiviteit leidt echter tot wisselende resultaten. Zo benoemen professionals vaak dat diabetespatiënten onvoldoende therapietrouw zijn en maar moeilijk van leefstijl kunnen veranderen (Zorginstituut Nederland, 2014). Daarnaast blijkt uit onderzoek dat slechts 50% van de geneesmiddelvoorschriften voldoende wordt nageleefd (EDQM, 2012). De eigen verantwoordelijkheid lijkt daarmee voor de patiënt een andere betekenis te hebben dan voor de zorgprofessional. Discussies over richtlijnen gaan ook over de vraag hoeveel ruimte patiënten moeten krijgen om eigen keuzes te maken. Deze autonomie betekent namelijk ook dat patiënten de vrijheid hebben om af te wijken van bewezen effectieve behandelingen (Schoemaker et al., 2015).

Onderzoeksvraag

Dit onderzoek is uitgevoerd met als doel te verkennen of uit discursief psychologische analyse van online discussies nuttige inzichten kunnen worden verkregen voor de Geneesmiddelenketen.

In deze discursief psychologische analyse is gekeken naar de wijze waarop patiënten op Nederlandse internetfora over geneesmiddelengebruik invulling geven aan het begrip eigen verantwoordelijkheid, bij drie verschillende chronische aandoeningen. De resultaten van deze analyse hebben we vergeleken met de behandelrichtlijnen en nationaal beleid.

In dit rapport worden de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

- Wat zien patiënten op online fora als verantwoordelijk gedrag wat betreft geneesmiddelengebruik?
- Hoe wordt aan eigen verantwoordelijkheid invulling gegeven in de behandelrichtlijnen en beleidsdocumenten?
- Welke verschillen en overeenkomsten bestaan er achtereenvolgens tussen de normen waaraan wordt gerefereerd in interacties tussen patiënten op online fora, de behandelrichtlijnen en het overheidsbeleid?
- In hoeverre geeft de vergelijking van de discourse analyse en de beleidslijnen nieuwe informatie voor de partijen van de 'Geneesmiddelenketen'?

3 Aanpak en methode

Dit rapport richt zich op de vraag hoe de mensen met een chronische aandoening hun eigen verantwoordelijkheid ten aanzien van geneesmiddelengebruik invullen, en hoe zich dit verhoudt tot behandelrichtlijnen voor zorgverleners en tot het nationaal beleid door het ministerie van VWS. Het vergelijkingsmateriaal bestaat uit richtlijnen en kamerstukken, naast de resultaten van een discourse analyse van gesprekken op internet.

Gebruik en selectie online fora

Als empirische basis is een discourse analyse uitgevoerd op een dataset bestaande uit threads van openbare fora op internet waarop patiënten discussiëren over hun aandoening. Onder een thread verstaan we een reeks bijdragen van forumdeelnemers, die samen de discussie over een bepaald onderwerp vormen. Het gebruik van online fora kan een hulpmiddel zijn voor patiënten om beter in staat te zijn de regie te voeren over hun eigen zorgproces (van Berkel, Lambooy, & Hegger, 2015). Deze online fora kunnen daarnaast inzicht geven hoe (een deel van) de bevolking omgaat met hun ziekte en geneesmiddelengebruik. Zo wordt informatie midden uit de samenleving verkregen zonder voorafgaande beïnvloeding door onderzoekers.

In dit onderzoek hebben we ons gericht op drie aandoeningen: ADHD, diabetes en ALS. Deze aandoeningen hebben we geselecteerd als karakteristiek voor een breed uiteenlopend spectrum: (i) ADHD is een controversiële aandoening waarbij er maatschappelijke discussie bestaat zowel over de waarachtigheid van de aandoening, als over de wenselijkheid van de bijbehorende behandeling, (ii) diabetes is een chronische aandoening waarbij dagelijks gebruik van geneesmiddelen noodzakelijk is en ook weinig discussie oproept en (iii) voor ALS bestaat nog geen effectief geneesmiddel, wat mogelijk kan leiden tot het zoeken naar geneesmiddelen buiten de keten om.

Voor het onderzoek hebben we voor iedere aandoening de drie meest actieve (openbare) fora geselecteerd en daarvan threads geanalyseerd. Vanwege de zeldzaamheid van ALS was er maar één Nederlands openbaar forum te vinden voor de analyse. De gebruikte zoekopdracht en resultaten van deze zoekopdracht zijn terug te vinden in Bijlage 2. Voor de selectie van threads zijn eerst de threads die niet gerelateerd waren eruit gefilterd. In sommige threads werd bijvoorbeeld Ritalin besproken, maar dan niet in relatie tot ADHD; dergelijke threads zijn verwijderd uit de resultaten. Daarnaast is gebruik gemaakt van een 'sampling to redundancy' strategie, waarin de onderzoeker blijft coderen totdat nieuwe data geen nieuwe inzichten meer oplevert (Cresswell, Whitehead, & Durrheim, 2014).

Discursief psychologische analyse

Centraal in een discursief psychologische analyse staat de vraag waartoe mensen – bewust of onbewust – bepaalde formuleringen gebruiken in hun interacties. In de analyse wordt gekeken hoe forumgebruikers elkaars uitingen opvatten – als beschuldiging bijvoorbeeld, of als een compliment

– en daarmee wat er voor hen in de interactie op het spel staat. Op deze wijze worden normen zichtbaar waaraan mensen refereren en waar zij elkaar (vaak indirect) verantwoordelijk voor houden.

In deze methode wordt iedere formulering gezien als een bepaalde handeling. Stel dat iemand de keuken betreedt en tegen zijn partner zegt: 'Kijk naar die afwas.' Waarschijnlijk wordt dit door de partner niet letterlijk opgevat als een suggestie om naar de afwas te kijken. Afhankelijk van de norm waarvoor zij elkaar verantwoordelijk houden zal de uitspraak worden opgevat als een klacht ('ja, verschrikkelijk') of zelfs als een beschuldiging ('Ik ben ook pas net thuis!'). Kortom, de manier waarop iemand reageert, en de norm waarvoor de ontvanger de spreker verantwoordelijk houdt, bepaalt de actie van de spreker.

Door te analyseren hoe uitlatingen in gesprekken worden behandeld, kan inzicht worden verkregen in de normen waarover wordt onderhandeld in de interactie. Dit betekent dat het effect van bepaalde formuleringen *door de ogen van de gespreksdeelnemers* wordt bekeken; het is niet de onderzoeker die bepaalt of het bijvoorbeeld om een beschuldiging of een compliment gaat. Door natuurlijke interacties als onderzoeksmateriaal te gebruiken en te bestuderen hoe deelnemers elkaars uitingen, los van eventuele intenties, opvatten, wordt het mogelijk om normen en effecten (handelingen) bloot te leggen waarvan de deelnemers zich niet bewust zijn.

Selectie richtlijnen en beleidsdocumenten

Voor de vergelijking met richtlijnen en beleid hebben we een selectie gemaakt van Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)-richtlijnen, richtlijnen van de beroepsverenigingen en kamerstukken die gaan over ADHD, ALS en diabetes. Hierin hebben we gezocht naar de elementen die betrekking hebben op het patiëntperspectief en/of het gewenste/verwachte gedrag van patiënten. De vergelijking tussen richtlijnen en beleid en de bevindingen uit de discourse analyse hebben we per aandoening uitgevoerd en beschreven.

Voor het selecteren van de behandelrichtlijnen hebben we ons in eerste instantie gericht op de standaarden van de NHG. De NHG-Standaarden "geven richtlijnen voor de diagnostiek en behandeling van veel aandoeningen die in de huisartsenpraktijk voorkomen" (NHG, 2015b). Deze standaarden waren alleen beschikbaar voor ADHD en diabetes, voor ALS is er geen NHG-standaard beschikbaar. Daarnaast hebben we gezocht naar de beroepsverenigingen van de aandoeningen en bijbehorende richtlijnen. Voor alle drie de aandoeningen waren hier richtlijnen voor beschikbaar, afkomstig van het Trimbos-instituut, de Nederlandse Diabetes Federatie en het Integraal Kankercentrum Nederland.

Op de website van de rijksoverheid zijn beleidsdocumenten opgezocht waarin de aandoeningen ADHD, diabetes en ALS worden genoemd. Het doel bij deze vergelijking was om een indicatie te geven van de mogelijke overeenkomsten en verschillen tussen patiëntenperspectief en beleidsperspectief, maar niet om een volledig overzicht te geven van alle kamerstukken, waarin deze aandoeningen worden vermeld.

4 ADHD

4.1 Behandelbeleid aan de hand van richtlijnen

Voor ADHD zijn op dit moment alleen twee richtlijnen voor kinderen en jeugdigen beschikbaar, dit zijn de 'Multidisciplinaire richtlijn ADHD bij kinderen en jeugdigen' van het Trimbos-instituut (Trimbos-instituut, 2005) en de standaard 'ADHD bij kinderen' van de NHG (NHG, 2015a). Voor volwassenen is er een richtlijn in ontwikkeling, maar over de inhoud bestaat dit moment nog discussie onder GGZ professionals.

4.1.1 *Kinderen en jongvolwassenen*

In de 'Multidisciplinaire richtlijn ADHD bij kinderen en jeugdigen' wordt benadrukt dat de richtlijn behalve wetenschappelijk onderbouwd ook een weerspiegeling moet zijn van het perspectief van patiënten. In de richtlijn is een apart hoofdstuk opgenomen waarin het patiëntperspectief is beschreven.

De richtlijn geeft aan dat sommige ouders en patiënten veel waarde hechten aan de diagnose ADHD: de diagnose geeft duidelijkheid en een verklaring voor het gedrag, die de persoon ontheft van schuld. Sommige jongeren voelen zich echter juist gestigmatiseerd door de diagnose ADHD omdat zij een stempel opgedrukt krijgen. Het is belangrijk dat naast het zelf kunnen accepteren van het hebben van ADHD, ook anderen dat doen.

Het stellen van een diagnose is een uitgebreid proces: er wordt een klachteninventarisatie gemaakt op basis van een interview met de ouders, informatie van de school en een observatie/interview van het kind. Daarnaast vindt er een somatisch en (neuro)psychologisch onderzoek plaats en wordt er een gezinsdiagnostiek gemaakt. De richtlijnen bespreken ook de geneesmiddelen (met dosering) die kunnen worden ingezet in de behandeling. Beide richtlijnen concluderen dat het middel van eerste keus methylfenidaat is. Van dit geneesmiddel wordt alleen de kortwerkende variant (zoals Ritalin®) vergoed uit de basiszorgverzekering en niet de variant met verlengde werking (Concerta®). Methylfenidaat kan op verschillende manieren gebruikt worden. In de richtlijn wordt de mogelijkheid opengelaten om wisselende hoeveelheden te nemen of te variëren met de toediening. Op basis van patiëntervaringen geeft de richtlijn aan dat het bijvoorbeeld nuttig kan zijn om het geneesmiddel over te slaan tijdens het sporten of tijdens vakanties.

4.1.2 *Volwassenen*

In de 'Multidisciplinaire richtlijn ADHD bij kinderen en jeugdigen' wordt kort stilgestaan bij volwassenen die ADHD hebben (Trimbos-instituut, 2005). Bij ongeveer 50-60% van de kinderen die ADHD hebben blijft de stoornis hinderlijke klachten opleveren tijdens de volwassenheid. Er wordt geschat dat 1-2,5% van de volwassen bevolking te maken heeft met ADHD. Toch is er op dit moment nog geen richtlijn beschikbaar voor deze groep.

Zowel voor kinderen als volwassenen wordt voornamelijk methylfenidaat voorgeschreven. De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)

overweegt om dit ook als eerste aangewezen middel op te nemen in de nieuwe richtlijn voor volwassenen (Croonen, 2014). Een belangrijke reden voor het ontbreken van een richtlijn is dat er discussie bestaat over het gebruik van methylfenidaat door volwassenen. De Europese registratieautoriteiten hebben de registratie van methylfenidaat voor volwassenen afgewezen vanwege bijwerkingen zoals hartproblemen en agressie. Desondanks wordt methylfenidaat jaarlijks aan 12.500 volwassenen off-label voorgeschreven (Croonen, 2014).

4.2 Eigen verantwoordelijkheid op online fora

De maatschappelijke controverse of ADHD een 'echte' aandoening is wordt weerspiegeld in de forumberichten. In veel forumberichten komen formuleringen naar voren waarin gebruikers mogelijke bezwaren tegengaan. Voorbeelden hiervan zijn terug te vinden in de eerste casestudy van de discourse analyse (zie Bijlage 1). Forumgebruikers behandelen ADHD als een ernstige ziekte; het is belangrijk voor hen dat ook anderen de serieuze aard van de aandoening inzien. Forumgebruikers werpen zich daarbij op als poortwachters door aan te geven wanneer mensen geen 'echte' ADHD hebben.

De diagnose wat 'echte' ADHD is, is voorbehouden aan een arts, bij voorkeur een psychiater. De diagnose door de arts is van belang omdat deze alleen wordt gegeven als er voldoende symptomen zijn. De medische professional fungeert daarmee ook als poortwachter, die ook toezicht houdt op het gebruik van geneesmiddelen. Mensen die denken ADHD te hebben zonder officiële diagnose worden daarom niet serieus genomen in de forumdiscussies. Dit geldt ook voor mensen die aangeven ADHD-geneesmiddelen te gebruiken om te testen of ze ADHD hebben (waarbij de werking van het geneesmiddel als maatstaf wordt gebruikt of iemand ADHD heeft).

Therapietrouw zijn als persoon met ADHD is een belangrijke norm, omdat het niet nemen van geneesmiddelen afbreuk zou doen aan de ernst van de aandoening (als je zonder geneesmiddelen kunt is het kennelijk niet zo ernstig). Dit leidt ertoe dat de schijnbaar individuele beslissing van het nemen van geneesmiddelen op het forum als een collectieve aangelegenheid wordt beschouwd; mensen kunnen worden bekritiseerd als ze beslissen om het geneesmiddel niet te nemen. De normen die gelden op het forum lijken te leiden tot een situatie waarin het gebruik van geneesmiddelen zonder voorschrift wordt ontmoedigd. Mensen die de diagnose van ADHD hebben worden daarentegen juist aangemoedigd om de geneesmiddelen trouw te gebruiken.

4.3 Beschouwing beleid en praktijk

De ADHD behandelrichtlijn voor kinderen en jeugdigen lijkt voldoende ruimte te bieden voor de belangen die spelen voor de patiënten op de online fora. De richtlijn beschrijft een uitgebreide procedure om de diagnose te kunnen krijgen, hoewel het voorschrijven van geneesmiddelen in de praktijk niet altijd volgens dezelfde uitgebreide regels gebeurt. Zo zijn er indicaties dat diagnose en behandeling van de aandoening volledig door de huisarts wordt afgehandeld (Damoiseaux, 2015; Klasen & Verhulst, 2005). De richtlijn geeft tegelijkertijd ruimte voor de patiënt om het gebruik van geneesmiddelen af te stemmen op de

eigen behoefte. Tussen de richtlijn van het NVvP en de patiëntervaringen op de online fora verschillen de normen daarmee niet wezenlijk.

Beslissingen van overheidspartijen in de Geneesmiddelenketen sluiten echter niet altijd aan bij de normen van zowel de fora als van de richtlijn. Allereerst is het eerste keuze geneesmiddel methylfenidaat afgewezen voor de indicatie ADHD bij volwassenen door de Europese registratie-autoriteiten vanwege bijwerkingen zoals hartproblemen en agressie, terwijl in de conceptringlijn voor ADHD bij volwassenen methylfenidaat als middel van eerste keus was opgenomen. Op dit moment wordt dit middel jaarlijks aan 12.500 volwassenen off-label voorgeschreven. Hoewel de NVvP officieel nog geen standpunt heeft ingenomen, lijken zij wel voornemens om dit middel op te nemen in de richtlijn, zoals ook het geval is bij de richtlijn voor kinderen (Croonen, 2014).

Ten tweede is het patiëntperspectief een belangrijke factor in de afwegingen in de richtlijn voor kinderen. Een voorbeeld hiervan is dat de richtlijn aangeeft dat het gebruik van langwerkende methylfenidaat (Concerta®) vanuit het patiëntperspectief in veel gevallen de voorkeur heeft omdat het de therapietrouw en gebruikersgemak kan vergroten. Zowel ouders als kinderen vinden het gebruikersgemak van het eenmaal daags doseren belangrijk. Het overdag moeten innemen van geneesmiddelen wordt door kinderen soms als problematisch ervaren, uit angst voor stigmatisering en om praktische redenen. In het beoordelingsrapport van het Zorginstituut Nederland voor Concerta® wordt echter alleen de klinische relevantie gewogen. Omdat er geen klinisch relevant verschil is en Concerta® duurder is dan kortwerkende varianten wordt het middel daarom niet vergoed vanuit de basiszorgverzekering (College voor zorgverzekeringen, 2006).

Voor patiënten die deelnemen op de fora staat er op het spel of zij serieus worden genomen als persoon met ADHD. De waarde die zij hechten aan de exclusiviteit van de aandoening onderstreept het belang van de diagnose ADHD. Op basis van het advies van de Gezondheidsraad stuurt het ministerie van VWS aan op het stringenter volgen van de behandelrichtlijnen rondom de diagnose en behandeling van ADHD bij kinderen en jongeren en het bevorderen van demedicalisering van gedragsproblematiek (van Rijn, 2014). Voor patiënten dragen strenge voorwaarden aan een diagnose bij aan de legitimiteit van de aandoening, omdat het onderstreept dat de diagnose niet zomaar wordt gegeven. Op het eerste gezicht lijkt het beleid dus aan te sluiten op de normen van de patiënt, omdat ook dit de exclusiviteit van de aandoening beschermt. Toch staan er voor beide partijen andere dingen op het spel, namelijk erkenning van klachten (patiënten) versus tegengaan van overbehandeling (overheid). Stringente naleving van behandelrichtlijnen, waarnaar het beleid streeft, kan ervoor zorgen dat minder mensen de diagnose zullen krijgen. Als gevolg zal er een groep mensen zijn met vergelijkbare psychische problemen die op deze manier buiten de boot vallen, omdat ze niet de diagnose ADHD kunnen krijgen. Deze mensen hebben toch behoefte aan erkenning van hun problemen en hulp bij het hanteren van deze problemen. Deze groep loopt het risico op wat de Graaff and Bröer (2012) 'double failure' noemen: de patiënten hebben last van 'onverklaarbare' psychische problemen en identificeren zich met het label ADHD, wat echter niet erkend wordt volgens de officiële

behandelrichtlijnen. De uitdaging is hoe deze groep erkenning kan krijgen voor hun klachten, zonder hiervoor afhankelijk te zijn van het (verwerven van een) label.

5 Diabetes

5.1 Behandelbeleid aan de hand van richtlijnen

Voor diabetes mellitus is op dit moment een NHG-richtlijn beschikbaar voor diabetes mellitus type 2 (NHG, 2013). Voor diabetes mellitus type 1 is er voor internisten een richtlijn beschikbaar van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), waarin specifieke vragen worden beantwoord (Nederlandse Internisten Vereniging, 2013). Daarnaast is er een addendum bij de Zorgstandaard beschikbaar voor type 1 uitgegeven door de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) (Nederlandse Diabetes Federatie, 2009).

Hoewel er binnen de richtlijnen een onderscheid gemaakt wordt tussen diabetes type 1 en 2 is de strekking van beide richtlijnen grotendeels hetzelfde. In zowel de Zorgstandaard van het NDF als de NHG-richtlijn wordt aan de patiënt een grote eigen verantwoordelijkheid toegeschreven. De richtlijn stelt dat de individuele leefstijl een belangrijke rol speelt in het verloop van de aandoening. Voor iedere patiënt moet daarom een individueel zorgplan worden gemaakt, aangepast aan kennisniveau, leeftijd en leefwijze. Daarnaast moet ook de directe omgeving bekend en vertrouwd raken met de basisprincipes van diabeteszorg.

Afhankelijk van het behalen van gestelde doelen wordt het zorgplan aangepast. Daarbij wordt benadrukt dat het zorgplan niet dient als manier om sancties op te leggen als de patiënt de gestelde doelen niet behaalt.

Zelfmanagement is een belangrijke factor in de omgang van de aandoening. Om deze reden speelt educatie en ondersteuning een belangrijke rol in de diabeteszorg. Naarmate de patiënt over meer kennis, inzicht en vaardigheden beschikt is de patiënt beter in staat succesvol zelfmanagement toe te passen.

5.2 Eigen verantwoordelijkheid op online fora

Forumgebruikers behandelen diabetes als niet zo ernstig, waarbij met genoeg zelfdiscipline een 'normaal' leven kan worden geleid. Voorbeelden hiervan worden genoemd in de tweede case study van de discursief psychologische analyse (zie Bijlage 1). De bloedglucosewaarden spelen een belangrijke rol in de gesprekken, omdat deze waarden een belangrijke indicatie vormen van de mate waarin mensen er in slagen hun aandoening te beheersen. Gebruikers kunnen elkaar ook ter verantwoording roepen naar aanleiding van deze bloedsuikerwaarden.

Patiënten klagen erover dat zorgprofessionals te veel op theoretische kennis vertrouwen en te weinig begrip hebben van en voor de gecompliceerde ervaring van de patiënt. Voor diabetespatiënten is het van belang om zelf te kunnen kiezen hoe zij omgaan met hun aandoening, zonder dat dit tot het verwijt leidt dat ze ongedisciplineerd zijn of niet hard genoeg proberen zich aan het diabetesregime te houden. Een manier om met de spanning tussen het gewenste zelfmanagement en de medische richtlijnen om te gaan, is door te benadrukken dat glucosewaarden tot op zekere hoogte onvoorspelbaar zijn, waardoor

diabetespatiënten niet volledig verantwoordelijk zijn voor de nagestreefde waardes. Een verantwoordelijke diabetespatiënt is volgens deze norm dus niet alleen een patiënt die zijn of haar waardes onder controle heeft, maar juist ook iemand die om kan gaan met de onvoorspelbaarheid van deze waardes. Door te benadrukken dat zorgprofessionals zich abusievelijk richten op het idee dat alles meetbaar en voorspelbaar is, creëren diabetespatiënten meer ruimte voor zichzelf en voor eventuele afwijkingen van het diabetesregime. De forumberichten laten zien dat succesvol zelfmanagement weliswaar belangrijk is voor patiënten, maar omgaan met onvoorspelbare bloedwaardes maakt hier deel van uit. De zorgprofessional, die meestal geen diabetespatiënt is, heeft in de ogen van de patiënt niet altijd voldoende oog voor de werkelijkheid.

5.3 **Beschouwing beleid en praktijk**

Het onderscheid tussen type 1 en 2 diabetes speelt op de onderzochte online fora geen belangrijke rol. In de richtlijnen wordt er wel een onderscheid tussen gemaakt, maar de strekking van de richtlijnen is vrijwel hetzelfde. In beide richtlijnen staat dat geneesmiddelengebruik moet worden afgestemd op de individuele leefstijl van de patiënt, rekening houdend met zijn of haar voorkeuren.

Hoewel de voorkeuren van de patiënt een belangrijke rol spelen, ligt de focus in de richtlijnen op het verbeteren van de bloedglucosewaarden. De eigen verantwoordelijkheid wordt daarmee in de richtlijnen sterk gekoppeld aan goede bloedglucosewaarden. Voor de patiënten op de online fora geldt de norm dat eigen verantwoordelijkheid ook de mogelijkheid biedt om af te kunnen wijken van de optimale waardes. Succesvol zelfmanagement is daarbij een mix van bloedwaardes onder controle krijgen en om kunnen gaan met onvoorspelbare bloedwaardes, en zo naast de medische kentallen, de kwaliteit van leven te waarborgen.

Kijkend naar het beleid van het ministerie van VWS is deze tegenstelling nog meer aanwezig. In een brief aan de Tweede Kamer stelt de minister dat een 'effectieve aanpak vereist dat mensen hun verantwoordelijkheid nemen, de leefstijl aanpassen en het afgesproken maatwerk zorgplan consequent uitvoeren'.¹ Eigen verantwoordelijkheid is in deze visie vooral succesvol zelfmanagement met als doel het verhogen van de arbeidsparticipatie en het voorkomen van overbehandeling.

¹ Tweede Kamer, vergaderjaar 2011–2012, 22 894, nr. 306.

6 ALS

6.1 Behandelbeleid aan de hand van richtlijnen

In de richtlijn Amyotrofische laterale sclerose van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) wordt voornamelijk aandacht besteed aan de omgang met de ziekte (Integraal Kankercentrum Nederland, 2010). Voor ALS is op dit moment nog geen geneesmiddel beschikbaar die leidt tot volledige genezing. Patiënten worden over het algemeen ingesteld op Riluzol, dat de overlevingsduur met ten minste drie maanden verlengt. Los van dit geneesmiddel is er geen enkele bewezen behandeling die de progressie van de ziekte afremt.

Patiënten worden na diagnose doorverwezen naar een gespecialiseerd ALS-revalidatiebehandelteam. Het doel van het behandelteam is om de symptomen als gevolg van de ziekte zo veel mogelijk onder controle te houden, de patiënt te leren omgaan met beperkingen die met de aandoening gepaard gaan en het leveren van voorzieningen op maat.

De levensverwachting van ALS-patiënten is gemiddeld drie jaar, de patiënten kunnen los van symptoombestrijding zelf weinig invloed uitoefenen op het verloop van de ziekte. Om deze reden wordt er in de richtlijn weinig aandacht besteed aan de eigen verantwoordelijkheid van patiënten.

6.2 Eigen verantwoordelijkheid op online fora

Gebruikers op het ALS-forum houden elkaar direct en indirect verantwoordelijk voor een positieve houding. Het is belangrijk om strijdbaarheid te tonen en de hoop niet op te geven, bijvoorbeeld door actief op zoek te gaan naar nieuwe geneesmiddelen. Omdat er nog geen effectieve behandeling bestaat voor ALS gaat het hier vaak om experimentele geneesmiddelen die zich nog in klinische studies bevinden. Patiënten bevinden zich in een spagaat tussen de maatschappelijke norm waarin van hen wordt verwacht dat zij strijdbaar zijn en op zoek gaan naar mogelijke behandelingen, en de medische norm waarin patiënten, ter bescherming, alleen onder beperkte voorwaarden toegang krijgen tot experimentele geneesmiddelen.

6.3 Beschouwing beleid en praktijk

In de ALS-richtlijn staat de patiënt centraal en richt zich voornamelijk op de omgang van de aandoening. Aan geneesmiddelengebruik wordt weinig aandacht geschonken omdat er slechts één middel beschikbaar is waarvan de werking klinisch is bewezen. In de richtlijn wordt geen aandacht besteed aan de mogelijkheid om na te gaan of er een experimenteel geneesmiddel in ontwikkeling is en of de patiënt hiertoe toegang kan krijgen. Patiënten vinden het erg belangrijk te kunnen kiezen voor een experimentele behandeling of deelname aan klinisch onderzoek en hebben daarbij hun behandelend arts nodig.

Het gebruik van experimentele geneesmiddelen is onder bepaalde voorwaarden mogelijk. Via de 'named patient' en 'compassionate use' procedures is het mogelijk om voor individuele patiënten of bepaalde groepen experimentele geneesmiddelen beschikbaar te maken. Voor

beide procedures verlenen respectievelijk College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) of de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) goedkeuring op basis van een risicoafweging. Nieuwe initiatieven zoals MyTomorrows (<https://mytomorrows.com>) geven de patiënt de mogelijkheid om gemakkelijker toegang te krijgen tot experimentele geneesmiddelen. Deze initiatieven worden door de minister gesteund, indien zij zich binnen de wettelijke kaders bewegen (Schipper, 2014). Zolang de werking van deze geneesmiddelen wetenschappelijk nog onvoldoende is onderbouwd worden deze echter niet vergoed uit het basispakket. Een verzekeraar kan besluiten een dergelijk geneesmiddel toch te betalen voor de patiënt.

Binnen het ALS-forum richten veel discussies zich op de mogelijkheid om toegang te krijgen tot experimentele geneesmiddelen, liefst onder begeleiding van een betrokken arts. De moeilijke vraag is op welke wijze de overheid de patiënt optimaal beschermt. Aan de ene kant beschermt de overheid deze groep patiënten, doordat zij alleen onder strikte voorwaarden gebruik kunnen maken van experimentele geneesmiddelen en kunnen meedoen aan klinische studies met nieuwe geneesmiddelen. Aan de andere kant kunnen patiënten die niets meer te verliezen hebben, het erg belangrijk vinden om toegang te krijgen tot eventuele experimentele geneesmiddelen. Initiatieven om het heft in eigen hand te nemen, zoals ontwikkeling van geneesmiddelen door een bedrijf opgericht door patiënten of het zoeken naar behandelingen in het buitenland, illustreren dit.

7 Discussie

De resultaten van de discursief psychologische analyse laten zien dat patiënten, behandelrichtlijnen en overheidsbeleid een verschillende invulling geven aan 'eigen verantwoordelijkheid' van de patiënt in de behandeling. Door de belangen en normen, die voor patiënten op de achtergrond meespelen, te herkennen en er rekening mee te houden, kunnen zowel zorgprofessionals als de overheid meer draagvlak voor behandelrichtlijnen en beleid bij patiënten bewerkstelligen, en therapietrouw bevorderen.

Tussen de verschillende belangen van patiënten, zorgprofessionals en overheid kan een brug worden geslagen door te zoeken naar overeenkomsten binnen de verschillende perspectieven van deze groepen. Een mogelijk hulpmiddel bij het identificeren van overeenkomsten tussen de perspectieven is de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) 2014. De VTV 2014 formuleert vier verschillende perspectieven ten aanzien van gezondheid voor het ontwikkelen van toekomstscenario's voor de volksgezondheid (Schoemaker et al., 2015). Drie van deze perspectieven komen duidelijk terug in deze studie.

Het perspectief 'heft in eigen handen' sluit aan op de visie van de patiënten op de online fora, omdat hierin de voorkeuren van de patiënt centraal staan. De patiënt is autonoom en kan samen met de behandelaar passende keuzes maken. Tegelijkertijd blijkt in het geval van ALS-patiënten dat de patiënt die werkelijk probeert het heft in eigen handen te nemen, op institutionele en ethische bezwaren kan stuiten. Het perspectief 'op en top gezond' sluit goed aan op de zorgprofessionals en richtlijnen. Effectieve zorg en evidence based richtlijnen staan hier centraal om mensen zo lang mogelijk gezond te laten leven. Het perspectief 'gezonde welvaart' sluit het beste aan bij de beleidsstukken van VWS. Vanuit dit perspectief speelt doelmatigheid een doorslaggevende rol, waarbij onnodige zorg of te dure zorg zo veel mogelijk wordt vermeden. Het perspectief 'iedereen doet mee' hebben we niet duidelijk teruggezien in de online discussies, richtlijnen of beleidsstukken. In dit perspectief gaat het om optimale participatie van maatschappelijke risicogroepen.

Mogelijkheden en beperkingen van de methode

Het gebruik van een discursief psychologische analyse om interacties op online fora te analyseren heeft zowel mogelijkheden als beperkingen. Omdat de interactie op een microniveau en in context wordt geanalyseerd, kan het te analyseren corpus niet te omvangrijk zijn (zie Bijlage 1 voor een verantwoording, en voor het aantal geanalyseerde threads per ziekte). Zoals gebruikelijk bij kwalitatief onderzoek wordt niet gestreefd naar statistische representativiteit maar naar theoretische verzadiging: de analyse stopt wanneer cases geen nieuwe inzichten meer opleveren over de aard van het onderzochte fenomeen. Daarnaast maakt discursieve psychologische analyse, de vorm van discourse analyse die hier ingezet is, gebruik van de zogenoemde *next turn proof procedure*. Door te kijken naar de beoordeling van een bepaalde uiting

door de volgende gespreksdeelnemer (wordt zij opgevat als een verwijt, of als een lofprijzing), kan los van de opvatting van de onderzoeker worden bepaald wat het effect van een bepaalde uitspraak is. Een discursief psychologische analyse kan zo ook normen aan de oppervlakte brengen die in een meer kwantitatieve studie, zoals enquêtes onder patiëntenpanels, onzichtbaar zullen blijven, omdat patiënten zelf zich er niet noodzakelijkerwijs van bewust zijn.

Mits voldoende data op openbare internetfora beschikbaar zijn, kan discursieve psychologische analyse van forumdiscussies voor verschillende patiëntgroepen worden toegepast. Als de patiëntengroep zelf niet actief is op fora kan door onderzoek onder gesprekken van mantelzorgers mogelijk informatie over het patiëntenperspectief worden verkregen. In deze zin lijkt de virtuele wereld van internet op de reële wereld.

De patiënten die actief zijn op een internetforum zijn waarschijnlijk niet representatief voor de gehele patiëntengroep. Op het ALS-forum kwam bijvoorbeeld de norm naar voren van een actieve patiënt als 'expert'. Het kan zijn dat dit type mensen ook eerder geneigd is gebruik te maken van fora en daarom dus niet zonder meer representatief is voor de gehele groep.

Ten slotte toont de analyse van de fora welke normen in de gesprekken een belangrijke rol spelen voor patiënten. Hoewel deze normen waarschijnlijk ook van invloed zullen zijn op het gedrag van de patiënten, kunnen zonder deze patiënten te observeren geen conclusies worden getrokken over de mate waarin deze normen daadwerkelijk het dagelijks handelen van patiënten beïnvloeden.

Literatuurlijst

- College voor zorgverzekeringen. (2006). *(Her)beoordelingsrapport methylfenidaat met verlengde werking (Concerta®)*. Retrieved from
- Cresswell, C., Whitehead, K., & Durrheim, K. (2014). The anatomy of 'race trouble' in online interactions. *Ethnic and Racial Studies*.
- Croonen, H. (2014). Offlabelgebruik methylfenidaat omstreden. *Medisch Contact*, 42.
- Damoiseaux, D. A. M. J. (2015). De huisarts is geen hoofdbehandelaar bij ADHD. *Ned Tijdschr Geneesk*, 159, A8674.
- de Graaff, M. B., & Bröer, C. (2012). 'We are the canary in a coal mine': Establishing a disease category and a new health risk. *Health, Risk & Society*, 14(2), 129-147.
doi:10.1080/13698575.2012.661040
- EDQM. (2012). *Pharmaceutical Care - Policies and practices for a safer, more responsible and cost-effective health system*. Retrieved from Strasbourg:
- Henkemans, O. A., Molema, J. J. W., Franck, E. J. H., & Otten, W. (2010). *Zelfmanagement als Arbeidsbesparende Innovatie in de Zorg*. Retrieved from Leiden:
- Holmström, I., & Röing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: a discussion on concepts. *Patient Education and Counseling*, 79(2), 167 - 172.
- Integraal Kankercentrum Nederland. (2010). Amyotrofische laterale sclerose (ALS): Landelijke richtlijn, Versie: 2.0.
- Klasen, H., & Verhulst, F. C. (2005). Betere gezondheidszorg mogelijk voor kinderen en adolescenten met aandachtstekort-hyperactiviteitstoornis. *Ned Tijdschr Geneesk*, 149, 1723-1725.
- Nederlandse Diabetes Federatie. (2009). NDF Zorgstandaard: Addendum Diabetes type 1.
- Nederlandse Internisten Vereniging. (2013). Module Diabetes Mellitus type 1.
- NHG. (2013). NHG-Standaard Diabetes mellitus type 2 (derde herziening).
- NHG. (2015a). ADHD bij kinderen Retrieved from <https://www.nhg.org/standaarden/samenvatting/adhd-bij-kinderen>

- NHG. (2015b). NHG-Standaarden. Retrieved from <https://www.nhg.org/thema/nhg-standaarden>
- Oxman, A. D., Lewin, S., Lavis, J. N., & Fretheim, A. (2009). SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP) 15: engaging the public in evidence-informed policymaking. *Health Research Policy and Systems*, 7(Suppl 1). doi:10.1186/1478-4505-7-S1-S15
- Schippers, E. I. (2014). Antwoorden op kamervragen van het Kamerlid Van Gerven (SP) over het bericht dat de website My Tomorrows geneesmiddelen aanbiedt die zich nog in het onderzoeksstadium bevinden.
- Schoemaker, C., van Everdingen, J., & van Loon, J. (2015). De toekomst van richtlijnen: een verkenning aan de hand van de vier perspectieven van de TVT-2014. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 2015(159).
- Trimbos-instituut. (2005). Multidisciplinaire richtlijn ADHD bij kinderen en jeugdigen.
- van Berkel, J. J., Lambooi, M. S., & Hegger, I. (2015). Empowerment of patients in online discussions about medicine use. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 15, 24. doi:10.1186/s12911-015-0146-6
- van Rijn, M. J. (2014). Standpunt Gezondheidsraadadvies ADHD en medicatie.
- Zorginstituut Nederland. (2014). Zorgkwestie: Patiënten hebben moeite met therapietrouw. Retrieved from <https://www.pakketscan.nl/Pati%C3%ABnten%20hebben%20moeite%20met%20therapietrouw-20-11-2014%20114413/Paginas/Home.aspx>

Bijlage 1 Being (not a) patient: a qualitative comparison of online conversations about medication

Wyske Versteeg, M.Sc. (University of Twente)
Prof. dr. Hedwig F.M. te Molder (University of Twente)

Disclaimer by RIVM: The research described in this part of the report started in 2013. We took great care in using data from online forum interactions. For each citation, we added a reference to the list of analyzed threads. For privacy reasons, we neither mention the (nick) of the forum users, nor date and time of the interaction on the online forum. After this report was finalized, we became aware that copyright can be applicable to online utterances depending on their creative value. Nevertheless, we decided to apply the reference style that has been commonly used to cite online utterances in scientific publications until now.

Summary

Being (not a) patient: a qualitative comparison of online conversations about medication regarding ADHD, diabetes and ALS

We employed a discursive psychological methodology to conduct a qualitative comparison of online conversations about medication in relation to responsible patienthood, as held by Dutch patients with ADHD, diabetes or ALS. Each patient group orients to a norm of taking responsibility for the disease, but exactly what this means is different for each case. This affects both the relationship with certified experts and the symbolic meaning of the treatment associated with the disease. The more controversial the disease, the more patients adhere to the certified expert authority that can testify to the doctorability of their complaints. Paradoxically, ADHD patients make an effort to demonstrate the serious nature and irreversibility of their disease, whereas ALS patients orient to a norm of thinking positive and hoping against hope. We discuss the implications of our findings in relation to patient empowerment.

1 Introduction

1.1 Aim of the research and research question

The aim of this research is to acquire knowledge about the way in which the considerations of patients who use medication on a chronic basis are influenced by interaction with other users on internet fora. The research started out with two general questions:

- (How) Are considerations of patients who use medication on a chronic basis influenced by interaction with other users on internet fora?
- (How) Contributes interaction on internet fora between patients who use medication on a chronic basis to empowerment of this group?

Patients are increasingly expected to take responsibility for their illness and its consequences, such as the use of medication. Relatively little is known about the interchange between on the one hand this emphasis on individual accountability and self management, and on the other hand the patient group as a collective. To which extent does interaction and advice on social media, internet fora in particular, influence the autonomy of the individual patient in a positive or negative way? And vice versa: how does the expectation of individual responsibility influence the patient group as a collective? Guided by an interest in the patients' perspective, the research question for this report was refined to:

What do patients themselves treat as proper knowledge and responsible behaviour in relation to medication, as evidenced in online interaction?

1.2 Online interaction and patient empowerment

Within the field of health care, patient empowerment is seen as an important alternative to the more compliant and passive attitude that used to be associated with so called 'sick role behavior'. Patient empowerment strives to make patients active agents in the management of their illness and their health care, which includes responsibilities for choices to be made in that respect. Successful patient empowerment is frequently defined as a process of behavioral change, in which the patient is 'activated' and helped to gain control and self-efficacy over his or her body, disease and treatment (Ajoulat et al., 2008: 1229). The empowered patient is an 'expert patient', whose knowledge and experience are actively tapped for the benefit of his or her treatment (e.g. Tattersall, 2002); for many patients, the internet provides an important source of both information and support (see, e.g., Lamerichs, 2003; AlGhamdi & Moussa, 2012).

Patient empowerment is also a highly contested notion. The concept is inconsistently defined, as Uden-Kraan (2008) points out; empowerment is associated with a number of characteristics ranging from trust to disease knowledge. It is also a multi-level construct, that is sometimes understood to occur at the level of the individual patient, sometimes at the level of the group or even the wider community. It is considered

both a process and an outcome and it can mean different things to different patients (Uden-Kraan, 2008: 43-44).

It is perhaps because of this ambiguity that the language of empowerment has lost much of its meaning or, as Tomes (2007: 698) put it: *[a]s all the major players in current policy debates justify their positions in the language of patient empowerment, that language has become essentially bankrupt*. Other critics assert that the empowerment discourse places too much emphasis on control and argue that the ability to relinquish control is equally important in chronic patients' quest for meaning (Ajoulat et al., 2008). Another criticism on the concept of patient empowerment is that it allows clinicians to withdraw from responsibility from areas of patient care that are problematic for medicine (Salmon & Hall, 2003).

The relation between interaction in internet communities and patients' sense of empowerment is equally contested. Some authors emphasize that internet use in order to access health information does not necessarily ensue in a challenge to certified medical expertise, not even when users searched the internet because of their dissatisfaction with medical advice (Kivits, 2011, cf. Giles & Newbold, 2011; Giles, 2007). Others, such as Parsell (2008) and Charland (2004) point to the potentially 'pernicious' effects of internet communities, arguing that online identity construction encourages individuals to revel in their illness, especially in the case of psychiatric disorders. As Charland (2004: 336) puts this:

In this mostly ungovernable social universe, the forces of consumer autonomy are running amok. Many psychiatric patients have decided to retain their psychiatric diagnostic labels no matter what. They are now 'autonomous' consumers in a very real social and economic sense.

While health policy fosters on the one hand a critical consumer attitude among patients, there is also a strong fear of the patient as consumer. This fear is frequently described from the health professional's perspective, or in the words of Baker & Shaw (2004: 723):

For these anxious and overworked medics, the expert patient is the demanding patient, the unreasonable patient, the time consuming patient, or the patient who knows it all. And who in their right minds would want one of those in the consulting room on a Monday morning, with 10 other, more deserving people waiting patiently to be seen?

As this quotation illustrates, patients are easily blamed for being ignorant, irrational or too demanding; for not listening to scientific truths or irresponsibly taking time from health professionals while failing to take prudent action. Accusations such as these could lead to a situation where *patients have nowhere to hide* (Tomes, 2007: 698) –except, perhaps, online. But what happens in these online patient interactions, and how do we learn more about the patients' perspective?

2 Method

In order to analyse the interaction on the fora, we employ a discursive psychological perspective (see, e.g. Edwards, 1997). Central to any discursive psychological analysis is the question why participants use a particular phrasing at a particular moment of the interaction, or as it is frequently put: *why that now?*

Discursive psychology is interested in what participants achieve by saying something in one way rather than another, treating every utterance as an action. Recipients determine the status of the previous speaker's action by reference to a given norm, orienting to actions as, for example, an accusation, a compliment or a request for information. For instance, when someone enters the kitchen and says to her partner 'look at those dishes', chances are that the recipient won't treat this as an exhortation to look at the dishes, but rather as a complaint ('yes, it's terrible') or even an accusation ('I only just got home!'). The way in which the recipient reacts will reflexively define the action of the previous speaker (the so-called 'next turn proof procedure'). Utterances are, in short, situated (Potter, 2012: 123):

- **sequentially**; actions are situated in the conversation as it unfolds turn by turn, and each action shapes an environment for next utterances;
- **institutionally**; actions take place in an institutional setting, in which particular institutional identities and institutional goals can be made relevant;
- **rhetorically**; even in the absence of a discussion or conflict, utterances are designed in such a way as to counter alternatives, or possible attempts to undermine them

This analysis will focus on the sequential and the rhetorical level. The sequential analysis studies the interaction as it unfolds turn by turn. The rhetorical analysis supplements this by analysing what a speaker achieves by choosing this particular phrasing, rather than another. By studying what is accounted for and what is not, the method provides insights into what participants (do not) treat as self-evident and thus into the shared norms that participants orient to. An important advantage of a discursive psychological study compared to a content analysis, is that discursive psychology provides a method to study utterances in their interactional context. By analysing how utterances are treated, insight can be gained into the way in which norms are negotiated in interaction.

2.1 Limitations

The present study analyses interaction as it takes place on the forums, and this has a number of limitations. First, a discursive psychological study typically relies on micro-analysis of the data and this implies that only a limited amount of the available data can be analysed. The interactions as they are presented here have been purposively selected (see 3.1, 4.1 and 5.1). They are clearly not representative in a statistical sense and should not be understood as such. The goal, characteristic of all qualitative research, is theoretical saturation, whereby the analysis

proceeds as long as new insights can be derived from next cases (here: interactional sequences).

To validate a discursive psychological analysis several procedures are used, of which the most important is the 'next turn proof procedure': by focusing on how participants *themselves* visibly understand each other's turns (as blame, a compliment, a complaint, et cetera), it is guaranteed that not researcher but participant understandings are central to the analysis. Other than in regular qualitative research, a larger portion of 'raw' conversational data is presented, allowing the reader to decide whether he finds the analysis convincing on the basis of the material.

Second, it is important to bear in mind that the concerns of patients who are active on the forum are not necessarily those of the patient group as a whole. A good example is the third case study: interactions on the stopALS.nu forum strongly orient to an imperative to inform oneself and become an expert patient. This, however, might be in part because expert patients are more likely to be active on an online forum.

Third, although the study is interested in the way in which the communication on internet fora influences users' considerations, the data analysed here are of course unable to tell us anything about users' actual behavioral changes. They do however provide us with information about the norms these users orient to within this particular environment.

Fourth, a discursive psychological analysis takes place on the micro-level. Given that fact, the corpus analyzed here contains a huge amount of data. Whereas the analysis presented here shows the most prominent practices, the results should not be seen as exhaustive.

3 Case Study 1: ADHD: the contested patient maintaining the doctorability of a disorder

3.1 Data

Corpus

For this substudy, data have been used from two forums with very different cultures: VIVA (132 threads) and FOK (114 threads). The length of the threads varies from less than 10 to more than 300 posts. (A forum thread consists of a number of linked messages that share a common subject or theme; these messages are called posts).

The two forums have different target groups; the VIVA forum is connected to the VIVA magazine and caters primarily to women, whereas FOK is primarily though not exclusively a meeting place for youngsters and students. This gives rise to different interactional norms (for instance, the FOK forum uses much more abbreviations and slang, which makes it difficult for outsiders to understand or take part in the interaction), and a different morality (for instance, the recreational use of ADHD medication is not necessarily frowned upon in the FOK forum, but it is on the VIVA forum). Whereas interactions on the VIVA forum are generally encouraging and caring in a way comparable to that of a patient support forum, discussions on FOK are frequently of a much more challenging character. Both forums are general, that is, not catering exclusively to the ADHD population as a patient support forum would. The combination of these contrasting forum cultures results in an interesting, and relatively varied corpus.

Data selection and presentation

Since a discursive psychological study is based on a micro-analysis of the data, a selection had to be made from the extensive corpus. In order to do this, we first scanned the various threads on the basis of title and content. Threads that were unrelated to ADHD (e.g. when Ritalin was mentioned in the topic, but in the context of treating a child with another disorder such as autism, or a thread titled Borderline-new topic) were excluded from the study. Given the research aim, we also excluded those interactions in which patients were not prominently present, as in some discussions of the recreational use of ADHD medication. Since the remaining corpus was still far too extensive to be analysed in any level of detail, we made a selection of threads on the basis of title or content (see List of analyzed threads). We searched for instances in which there clearly was something at stake for the participants themselves, as evidenced, for instance, by overt conflict.

Within the threads, we were primarily interested in those moments in the interaction at which one or several users claimed a superior knowledge position (epistemic authority), acting one might say, as an 'expert patient'. These moments are especially interesting because interactional struggles about who possesses superior knowledge claims are frequently connected to matters of identity and accountability, as we will show in the analysis. We then searched for comparable controversies in other threads

from both forums, refining our analysis on the basis of deviant cases. A 'sampling to redundancy' strategy was used, in which the analyst keeps sampling new interactions until the addition of new interactions to the analyzed data does no longer yield novel analyses (Cresswell et al., 2014: 2). Given the difference in culture between the two analyzed forums, practices that frequently occurred on both forums were particularly convincing. The extracts shown in the next section provide the most illustrative examples of the practices we identified. To protect the privacy of the forum users, references to persons such as names and aliases were removed in the extracts.

3.2 Results: ADHD medication and establishing the 'out-thereness' of ADHD

3.2.1 Practice 1. Genuine ADHD: forming an in-group by stressing the disorder's severity

In this section, we will show how forum users collectively engage in gatekeeping behavior as to what constitutes genuine ADHD and what does not.

ADHD is diagnosed in individuals on the basis of symptoms as listed in the DSM-5. Forum users – patients and non-patients alike – make a distinction between having (officially diagnosed) ADHD and having ADHD (like) symptoms. With respect to acquiring a diagnosis, users refer on the one hand consistently to certified professionals such as psychiatrists (cf. Giles & Newbold, 2011); on the other hand, they do act as gatekeepers. Patients claim the right to judge that particular symptoms can not be regarded as AD(H)D, but the right to positively establish a case of ADHD as an expert's prerogative.

Attempts of newbies (neophytes on the subject) to diagnose themselves with ADHD frequently lead to impatient or outright negative reactions. We illustrate this with two examples in which users present themselves as AD(H)D patients; first, an unsuccessful attempt from the FOK forum, second, a contested, but ultimately successful attempt from the VIVA forum. Both examples clearly indicate that there is an interactional need to prove one's ADHD.

Example 1: Failed proof, escalation

In this thread, a user (post #10 in the thread) quoted a long list with characteristics of ADHD, ranging from 'concentration problems' to 'having a sense of humor', that 'described her precisely' ('dit bovenstaande slaat precies op mij'). Several posts later, another user quotes this list and writes:

R&P _ P&P _ ADHD & ADD #27
Waar we de doseringen bekijken - forum.fok.nl

Post #35

Als ik onderstaande lijst bekijk: [list, WV] Dan is alleen het dik gedrukte bij mij van toepassing....[6 of 33, WV] Toch denk ik wel eens dat ik een vorm van ADD heb..□De meeste moeite heb ik met concentreren als iets mij niet genoeg boeit. (bijvoorbeeld op mijn werk wat ik leuk vindt heb ik geen moeite om de focus te houden), Kan mezelf moeilijk aan zetten tot leren of dingen voor school doen. Gaan vaak vele gedachtes door mijn hoofd. Ik moet nog dit doen, en dat doen...en daarna ga ik dat doen...etc... Ik zou me wat graag willen focussen op de dingen die er toe doen, zoals school...

Wat denken jullie?

Post #36

Dat je geen ADD hebt.

Post #38

Dat je geen ADD hebt.
 dat....□ik heb er geloof ik hooguit 5 niet...


Box 1

The author of post #35 presents himself for judgment to the ADD community, cautiously identifying himself as a potential ADD patient. His proposal fails: other forum users deem his complaints insufficiently severe or irrelevant. The interaction shown here is followed by several other posts, in which users have boldened the extensive listings of symptoms they themselves suffer from.


Interactions such as these are illustrative of a phenomenon that is well known from other settings. Before being able to successfully make claims, speakers need to discursively establish a particular identity that warrants such claims. In the absence of other certifiable information, having been diagnosed is a particularly important credential in the online environment of mental health communities (Giles & Newbold, 2011: 420). In this interaction, the failed attempt of post #35's author to become part of the diagnosed in-group, leads to a discursive strengthening of the boundaries of the in-group. By posting the lists of symptoms, group members emphasize what they have in common. In-group behavior of diagnosed patients becomes particularly prominent when the author of post #36, the first one to have posted an extensive list of his symptoms, reacts:


R&P _ P&P _ ADHD & ADD #27
Waar we de doseringen bekijken - forum.fok.nl

Post #45


What have I started. Stop, alsjeblieft. Anders staat dit topic bom vol.


Post #46

What have I started. Stop, alsjeblieft. Anders staat dit topic bom vol. 

Een duidelijk beeld voor meneer/mevrouw [author #35] ... dat hij/zij GEEN ADHD/ADD heeft!! Dank u 

Post #47

Een duidelijk beeld voor meneer/mevrouw [author #35] ... dat hij/zij GEEN ADHD/ADD heeft!! Dank u 

*grinnikt

Box 2

The way in which these users quote each other's posts indicates their coherence as a group, further distancing the author of post #35 with the description 'meneer/mevrouw'. They use capitals to underline the strength of their message, while employing smileys and verbs ('grinnikt') to further indicate non-verbal approval.

Successful proof, containment

The interaction shown above escalates to the extent that the author of #35 is clearly excluded and only returns to the thread when, in post #263, another user suggests that his symptoms, though only a few, are actually the core symptoms of ADHD. But even when the exchange is less hostile, genuinely having ADHD is clearly something that needs to be proven, as is shown in the following exchange, which was started by a user who has been tested and is now waiting for a diagnosis:

Viva - Diagnose ADHD en dan _ - Psyche

Post #1

hebben jullie dat ook dat mensen het niet serieus nemen als de diagnose gesteld is ?

Post #4

Maar [author post #1], heb je al een diagnose dan???

Post #5

[author post #1] heeft volgens mij nog geen diagnose , ze vermoed het heel sterk. Het kan best natuurlijk maar officieel heb je t pas wanneer er een diagnose is gesteld door een arts toch ?

Post #6

Ja, dacht ik ook..

Post #8

15 mei krijg ik de uitslag.

[4 lines omitted] maar stel als ze zouden zeggen nee (wat ze niet zeggen) dan laat ik het daar niet eens bij want mijn gevoel is nu zo sterk dat het zo is . na alles wat ik gelezen heb . dus ben niet bang dat ik in de ruimte zit te lullen . anders heb ik hier ook al het gevoel dat ik niet serieus genomen word en dat vind ik een beetje jammer :(

Post #9

Heb je je laten testen bij de GGZ [name author post #1] ?

Box 3

In posts #4-6, we see how forum users engage in gatekeeping behaviour, cooperatively defending the importance of a formal diagnosis. As in the previous excerpt, this exchange is followed by a long list of symptoms from which the author of posts #1 and 8 suffers (not shown here for reasons of space). The author treats the questions from the other forum users as requests for evidence which she then provides them with. This response turns out to be successful, as is shown by the reaction of the author of post #4 and 6:

Viva - Diagnose ADHD en dan _ - Psyche**Post #12**

Ik neem je wel serieus hoor, vroeg me alleen af hoe het zat 😊

Box 4

Although (not) having a diagnosis is an important identity marker on forums for all kinds of mental disorders (e.g. Lamerichs, 2003), it is probably all the more important in the case of ADHD. The large rise in diagnosed cases of AD(H)D has made the disorder controversial, which presents a potential threat to the identity of those claiming to suffer from it. It is therefore not surprising that forum users try to distinguish between genuine, diagnosed ADHD and ADHD like symptoms. If 'everyone has it', the disorder ceases to be a genuine illness.² Patients therefore emphasize that, whereas a majority of the population can

² See also, for instance, the following posts:

- 1) Wel vervelend, op zich. Ieder die een beetje druk is of last heeft van een periode van concentratie is eens opeens een self proclaimed ADD/ADHD'er. Degradatie van de term, niet fijn. Valt me steeds meer op. Al twee keer mee gemaakt dat iemand zich een ADHD'er noemden zonder dat hij hier überhaupt op was getest.
- 2) Ik ben er zelf een voorbeeld van. Op m'n 11e al door een psychiater en neuroloog ADD gediagnosticeerd gekregen. Niet omdat m'n ouders me met iets wilden labelen, maar gewoon dingen wilden uitsluiten, ook op aanraden van de leerkrachten. Toch ADD'er dus. Niets zieligs aan, of een speciale behandeling op school hoeven krijgen, of te roepen dat ik onder m'n niveau werk (want dat deed ik ook niet, ik kwam prima met de rest mee op de meeste vlakken).

have ADHD like symptoms, only a small number of people is legitimately diagnosed with ADHD. They also stress the way in which they themselves are inhibited by their symptoms, underlining the difference between having real ADHD and merely having problems to concentrate:

R&P / Heb ik ADD? - forum.fok.nl

Ik lees nergens iets negatiefs in je bericht op het feit dat je vaak slecht kunt concentreren na. De meeste ADD- en ADHD-ers die ik ken (incl. mijzelf ik heb ADD) kampen met veel meer problemen dan 'slecht concentreren' en vaak licht het hele leven overhoop voordat er überhaupt iets zoals een psychiatrische stoornis ter sprake komt.[...]

Wil je het echt weten? Laat je testen.

Weet alleen wel dat de 'symptomenlijst' van ADD geldt voor 90% van de mensen.

Box 5

The emphasis on a legitimate diagnosis is important to patients because the exact nature of the disorder is still highly controversial. The discussion whether or not ADHD constitutes a disorder is highly relevant to the forum users, not in the last place because it has direct repercussions for their identity. If ADHD is not treated as a legitimate disorder, this would mean that the patients' symptoms are not 'out there', but their own fault.

Various authors have observed how, in contemporary society, patients frequently treat a psychiatric diagnosis as empowering rather than disempowering: it seems 'crazy' is no longer compatible with the receipt of a psychiatric diagnosis (Giles & Newbold, 2011: 421; cf. Klasen, 2000). This type of reasoning is clearly visible in the analyzed threads:

De diagnose ADD was daarom voor mij een opluchting. Ik ben niet gek of raar, ik ben gewoon anders met een reden (*R&P _ P&P _ ADD_ADHD - deel 12 - forum.fok.nl.pdf, p 93.*)

dus om het een plekje te geven moet ik wel even alles terug overdenken . er vallen opeens puzzel stukjes op zijn plek . maarook steeds denken ben ik echt niet gek ? heb jij dat ook , voelt die meneer dat ook . herkent die mevrouw dat ook . weet je in die trant (*Viva - Diagnose ADHD en dan _ - Psyche, p. 25*)

Box 6

The diagnosis ADHD is not only a necessary precondition for most forms of professional help, such as treatment, coaching or financial support, it also provides an account for disappointing results or for behavior that is otherwise unexplainable. Forum users therefore try to guard the official nature of the diagnosis, both by referring to the superior knowledge position of certified professionals and by acting as gatekeepers themselves.

3.2.2 *Practice 2. Medication; turning an ostensibly individual decision into collective responsibility*

In the previous paragraph, we have shown how participants try to protect the definition of AD(H)D as an exclusive disorder. Individual forum users make themselves accountable for the 'out-thereeness', the objective existence of the disorder. In this paragraph, we will show what this means in terms of their reasoning about medication.

Because ADHD medication is associated with the neurobiological underpinnings of ADHD behavior, patients employ its effectiveness as evidence of the disorder's objective existence. One way for users to assert the exclusivity of the disorder is by stressing the disadvantages of having to take ADHD medication, thus indirectly underlining the severity of the disorder which requires them to take this medication. ADHD patients have to carefully manage their complaints, because of an interactional dilemma that was aptly described by Edwards (2005: 5): [c]omplaining deals not only with the complaint's object, the thing being complained about, but also its subject, the complainer (or 'complainant'). (...) rather than simply reporting factual and complainable matters, a complainer may (also, or instead) be heard as moaning, whinging, ranting, biased, prone to complaining, paranoid, invested, over-reacting, over-sensitive, or whatever other vernacular category might apply.

ADHD medication acquires a symbolic meaning, which is directly related to the identity of the user. Whereas the use of medication is frequently described as necessary or very helpful, it is also stressed that it 'isn't magic', or in other words, that a large effort from the ADHD patient is required in order to get by in daily life.

Example 1: Protecting the special status of ADHD medication
A thread on the VIVA forum starts with the following question:

VIVA- Ritalin om op ADHD te testen?

Post #1

Mijn hele leven wordt me al gevraagd of ik adhd heb, maar ik dacht altijd van niet, want ik dacht dat je dan de hele dag continue hyper was en dat viel dan wel mee bij mij, ik had alleen af en toe van die buien. Maar door wat die vriendin vertelde, vraag ik me toch af of ik niet toch adhd heb.

Zij vertelde echter ook wat een lang en vrsvelend traject het was om dat te testen, en dat het veel makkelijker kon: door ritalin te proberen. Adhd-ers worden er rustig en helder van, en 'normale' mensen worden er juist druk van.

Door een verschil in de hersenen.

Als ik dan rustig bleef en dus adhd zou hebven,, kon ik altijd nog dat hele traject door. Weet iemand of dit inderdaad zo werkt, of die 'ritalin-test' dus een beetje betrouwbaar is?

Box 7

As in our previous examples, the author of this post begins by cautiously proposing an ADHD-identity. She starts by addressing the potential challenge that she has a stake in the matter and actually wants the diagnosis, thus establishing her ADHD as something 'out there'. In order to do this, she points out how others have asked her throughout her life whether she has ADHD. Putting her question in this way helps to position her symptoms as 'out there', and objectively real rather than 'within her'. She proceeds to ask advice from the forum on the matter of the 'ritalin test', which elicits the following reaction:

VIVA- Ritalin om op ADHD te testen?

Post #2

Als het zo makkelijk was zou het een hele hoop tijd, testen, trainingen en geld schelen he? Ik vond het een dom plan. Enig idee wat de bijwerkingen (kunnen) zijn? En weet je dat er zelfs ook adhd-ers zijn bij wie ritalin niet werkt? Bloeddruk moet ook getest worden voordat je ermee start en de eerste periode dat je het gebruikt.

Box 8

While providing the topic starter with an answer, this reaction clearly does not treat the opening post as a mere request for information. Instead, the first sentence of this post treats the proposal not merely as a 'stupid plan', but also as a proposal that reflects negatively on the efforts ('time, test, training sessions and money') of the real ADHD community. Note how the author claims direct access to reality, positioning herself as an expert by pointing to the potential side-effects of Ritalin, stressing the severity of this kind of medication and focusing on general facts rather than her own experience. In her description of the medication, she deploys a declarative evaluation claiming unmediated access to reality (Raymond & Heritage, 2006), thus acting as a spokesperson not merely for herself but for the entire patient community. The notion that Ritalin could be used as an easy test for ADHD, is treated as an insulting suggestion. Compare also, for instance:

Viva - Ik wil geen ADD - Psyche.pdf

[naam] schreef op 06 juni 2013 @ 11:23: Heb je een link naar die online test trouwens? Ik loop zelf ook al jaren tegen add achtige problemen aan en zag een beetje op tegen het testtraject, maar dit is misschien wel een goede ingang.

Nee, die online test is niet de ingang: het beste wat je kunt doen is een psychiater (liefst gespecialiseerd in AD(H)D) benaderen (vraag een verwijzing bij je huisarts) en met hem die test doen. Die test bestaat uit een ellenlange vragenlijst en is niet te vergelijken met een online test.

The interaction shown in box 7-8 is followed by several other posts in which forum users suggest that the complaints of the topic starter cannot be that severe, since she hasn't consulted her general practitioner and only started thinking about ADHD because of the story of her friend:

VIVA- Ritalin om op ADHD te testen?

Post #3

Aangezien je nog niet bij een dokter bent beland, ga ik ervan uit dat je er eigenlijk wel mee kan leven. Dus ik zou als ik jou was gewoon proberen om te gaan met eventuele adhd-trekjes.

Post #11

Je krijgt geen retalin omdat je adhd hebt, je krijgt medicatie omdat je het nodig hebt... En jij hebt het niet nodig want je hebt je al die jaren zonder kunnen redden. En als je het van een vriendin hoort zet het jou tot nadenken. Je nood is niet hoog genoeg.

Box 9

Similarly to the examples shown in the previous paragraph, forum users engage in an informal diagnosing process. They collectively judge the TS's credibility and test her complaints against a more generalized image of what constitutes genuine ADHD (cf. Giles 2006; Giles & Newbold, 2011, 2013). They do not designate her symptoms as evidence of the disorder, but rather as 'possible ADHD traits'. Following on post #2, various users stress the disadvantages of having to take ADHD medication, both because of its side-effects and because of more practical matters, such as taking ADHD medication across borders.

This is interesting because these stipulations have no direct relation to the topic starter's question. Why would users take the effort to stress the drawbacks of having to take medication in such an elaborate way? Time and time again, forum users assert the difficulties of having to live with genuine ADHD, connecting the use of medication to the exclusivity of the disorder:

VIVA- Ritalin om op ADHD te testen?

Post #7

En weet je -even los van bovenstaande- hoe fucking irritant het is, dat je als eindelijk gediagnosticeerde ADHD'er van wel 4 mensen in je vriendengroep te horen krijgt (van de 5) OH, maar dat heb ik ook!!!AAARGH!!!!!!! zie het al voor me dat ik mijn medicijnen uit moet gaan delen...

Box 10

A frequently heard criticism in the forum discussions as analyzed here is that Ritalin amounts to no more than legally prescribed speed. In an almost perfectly mirrored image of this criticism, forum users emphasize that Ritalin is not prescribed lightly. Patients underline that medication does not absolve them from their own responsibility:

VIVA Forum – Psyche – AD(H)D zonder medicatie, wie heeft nuttige tips?

daarnaast: je moet de medicatie ook niet zien als een sort tovermiddel dat je problemen oplost. Ik gebruik wel medicatie, omdat het sommige dingen gewoon makkelijker maakt. De medicatie geeft me geen structuur en overzicht, maakt niet mijn planning, dat moet ik zelf doen.

Box 11

Compare also, for instance, the following post:

Op donderdag 28 januari 2010 23:20 schreef TanteC het volgende: Dus eigenlijk kan een ADHD'er er niets aan doen dat hij/zij : de tijd vergeet en pas 3 uur later aankomt omdat er eerst nog van alles moet gebeuren (en dat van alles kan dan zijn het opvouwen van een papiertje, computeren etc)?

ehmmm..... hij/zij zal er soms harder zn best voor moeten doen om dat voor elkaar te krijgen. hoewel ik zelf eigenlijk wel redelijk punctueel ben. maar ik vind wel dat ieder zn verantwoordelijkheid moet nemen dus ook een adhd-er die te laat komt. alleen moet iemand die dan die afspraak met die adhd-er heeft misschien zich wel realiseren dat het gewoon lastig is om op tijd te komen

R&P _ P&P _ ADHD & ADD #27 Waar we de doseringen bekijken - forum.fok.nl.pdf p21

The possibility that ADHD medication can also be used in a recreational way, or to enhance achievements at school or at work is at odds with the notion of the ADHD patient as suffering, but struggling hard to take his or her responsibility. Thus, when a VIVA forum user in another thread complains of an intoxicating effect ('roeseffect') after taking Ritalin, she receives worried reactions from other forum users who even question whether or not she really has ADHD. Note how she then carefully reformulates her symptoms in a way that is more socially acceptable to this particular forum, where recreational use of medication is generally discouraged.³ Her description of the effects of the medication changes from 'chemical euphoria' to a feeling that is 'not distinctly happy' but 'calm' and 'satisfied'. The first post describes the effects of a stimulant, but in post #19 the emphasis has changed. The author now describes how the medication helps to remedy the effects of the disorder, but does not make her life 'an extreme lot better':

³ Recreational use of medication is, in general, much more accepted on the FOK forum, but even that has its limits, see paragraph 3.3.2.

Viva - Ritalin; roeseffect_ - Psyche.pdf**Post #1**

De effecten zijn als volgt: de eerste dagen was ik vrij nerveus. Daarna ging dat weg en werd ik iets rustiger, maar ook lijkt het of ik meer energie heb en overal zin in heb om te doen. Het lijkt alsof ik een beetje een roes heb. Ik weet niet of dit wel het beoogde resultaat zou moeten zijn. Concentreren kan ik wel iets beter, maar die "chemische" euforie die ik ervaar vind ik toch wel raar. Wie heeft hetzelfde ervaren en wat heb je daarna gedaan?

Post #19

Het is nu niet echt een uitgesproken blij gevoel dat ik heb, maar meer een kalm tevreden gevoel. Alsof dat geluksknopje wat bij mij al zo lang was uitgedraaid nu weer aan kan gaan. Heel moeilijk te beschrijven. Het is alsof ik nu bewuster voel en denk en vooral ervaar. Dat heb ik dus zonder die medicatie niet. Het is natuurlijk bedoelt om je beter te kunnen focussen. Extreem veel beter is het niet geworden, maar ook niet minder ofzo. Het maakt me wat relaxter op een of andere manier. Ik word er ook niet onrustig van.

Box 12

Despite the emphasis on individual responsibility, forum users frequently treat the decision (not) to take medication as a collective concern. The interaction shown in box 7-10 already illustrated this: rather than treating the opening post as a request for information, forum users reacted as if the topic starter's proposal had repercussions for their own identity. In the next paragraph, we will further elaborate on this theme.

Example 2: No medication: not simply a lifestyle change

Because patients associate the use of medication with the legitimacy of the disorder, not taking medication can be treated as an accountable matter. An example thereof will be shown in the next interaction. The writer of this opening post (OP) announces her decision to abstain from medication despite diagnosed ADHD. Note how she presents this as a lifestyle change rather than a medical decision, yet with the same words takes care to explain this decision: when a speaker explicitly stresses that his or her action is normal (*gewoon*), this usually suggests that he or she feels the need to provide an account.⁴ While asking for advice from others, the author of this post also explicitly stresses that her reasoning is relevant only to her personally and should not be treated as a statement about what others should do:

⁴ The need for an account is also illustrated by, for instance, the following reaction: "[name]: Goed van je dat je niet voor medicatie kiest. (no offence voor de mensen die wel medicatie gebruiken 😊)." Viva - Diagnose ADHD en dan _ - Psyche, p 15

VIVA Forum – Psyche – AD(H)D zonder medicatie, wie heeft nuttige tips?

Post #1

Ik 'slik' nu ruim een week, maar ik heb besloten dat medicatie gewoon niet bij mij past. Daarbij komt dat ik adhd een (soms lastige) karaktereigenschap vind, of misschien beter gezegd; een lijst met lastige symptomen, en geen ziekte waarvoor ik medicatie moet slikken (dit geldt voor mij persoonlijk, hiermee wil ik niemand tegen de haren instrijken!)

Box 13

An expected way to react to this opening post would be by providing the advice or relating the experience that the Topic Starter (TS) asks for, which happens in posts #2-11. But the writer of post #12 reacts in a different way:

VIVA Forum – Psyche – AD(H)D zonder medicatie, wie heeft nuttige tips?

Post #12

Nou ben ik geen voorstander van medicatie voor een psychische aandoening, omdat ik denk dat het de oorzaak niet wegneemt.

Ben jij wel goed voorgelicht door je psychiater? AD(H)D is een neurobiologische stoornis. Neurotransmitters zoals dopamine en noradrenaline worden niet goed doorgegeven aan de zenuwcellen. Deze stoffen zijn belangrijk voor de concentratie en de filtering van prikkels. Dit veroorzaakt jouw gedrag.

Box 14

While the author of post #12 gives advice in the second half of her post (not shown here), she starts by asserting her superior knowledge position in asking whether the previous poster has been sufficiently informed. She here treats the decision not to take medication – proposed by the TS as a lifestyle change – as if it were in fact a knowledge deficit. Note how she deploys an unmarked declarative form (Raymond & Heritage, 2006), claiming immediate access to the real nature of ADHD, thus assuming epistemic authority both about ADHD and about the considerations of the TS. In the next lines, she adopts an expert position in defining AD(H)D as a neurobiological disorder. This user acts not merely on the basis of her experience as an individual patient, but rather as a gatekeeper in establishing what counts as legitimate knowledge about ADHD.

Even on the FOK forum, where users are tolerant with regard to the use of ADHD medication for recreational or cognitive enhancement purposes, the character of ADHD medication is connected to the nature of the disorder itself. An interesting case is provided by the interaction shown below, in which the topic starter asks for advice to prevent him from

falling asleep while studying.⁵ In post #6, Ritalin is suggested as an option, a suggestion that is met with approval by the topic starter in post #9:

FOK-SES – Wie heeft er gouden tips tegen in slaap vallen tijdens het studeren?

Post #6

Ritalin, ga je goed op

Post #9

Ritalin is misschien wel een goede. Maar kun je dat 'zomaar' krijgen dan? Om wakker te blijven? Of moet ik dan net gaan doen alsof ik adhd heb waardoor ik zo'n diagnose krijg? :)

Box 15

The topic starter initially treats Ritalin as a serious option to solve his problem. By including a smiley after the last sentence of his post, he allows others to interpret his reaction as ironical or joking, but the initial sentences of his messages are designed as genuine requests for information. The reactions to his post do not condone his suggestion; the author is asked in post #13 to clarify whether his post should be taken seriously. Though he now describes his last lines as 'not serious', he does pursue the suggestion of taking Ritalin for cognitive enhancement purposes.

FOK-SES – Wie heeft er gouden tips tegen in slaap vallen tijdens het studeren?

Post #11

Ritalin is misschien wel een goede. Maar kun je dat 'zomaar' krijgen dan? Om wakker te blijven?

Als je geen adhd hebt, is dat ook gewoon drugs he. Just sayin'.

Post #13

😄 Ritalin is misschien wel een goede. Maar kun je dat 'zomaar' krijgen dan? Om wakker te blijven? Of moet ik dan net gaan doen alsof ik adhd heb waardoor ik zo'n diagnose krijg?

Ben je nu echt een kansloze mongool of doe je maar alsof? 🤔

Post #16

Ben je nu echt een kansloze mongool of doe je maar alsof?

Het laatste was niet serieus nee. Maar ritalin wordt wel gebruikt om te kunnen studeren.

Box 16

⁵ Whereas most of the other FOK interactions shown here are derived from the subforum Relaties & Psychologie, this thread is derived from the subforum School & Studie.

Note how the quote in post #31 (below) includes a changed description of the topic starter's situation, reframing his situation as serious and potentially worthy of medical attention. Rather than trying to acquire Ritalin for no medical reason, he is now 'prepared to take some kind of medication'. This changed and much more serious description does gain the approval of the author of post #31. This post again shows that forum users treat AD(H)D as a fragile entity that requires discursive protection. Individual actions, such as this topic starter's suggestion, reflect back on the disorder as a whole and with that, on the experiences and suffering from others. This also means that ADHD medication needs to be exclusive, in order for the disorder to remain so.

FOK-SES – Wie heeft er gouden tips tegen in slaap vallen tijdens het studeren?

Post #31

😊 Ik ga geen stoornis faken. Zoals ik al zei, dat was niet serieus. Het was alleen bedoeld om aan te geven dat ik wel bereid ben om er een of ander medicijn voor te slikken. Want ik raak nogal achter op deze manier, als ik in slaap blijf vallen. Maar oke, die post klonk een beetje dom misschien. En volgens dat artikel over studeren op ritalin is het dus ook nogal onverstandig omdat het verslavend werkt.

Nah dan is het goed. Het klonk idd een beetje als dat je het al niet echt serieus nam, niet leuk voor de add- en adhd'ers onder ons.

Box 17

4 Case Study 2: Diabetes: the managing patient.

4.1 Data

Corpus

For this substudy, data have been used from three different forums: two general forums (Fok and Viva), and one forum catering specifically to diabetes patients (Diabetesforum). The initial corpus was comprised of 22 threads from the FOK forum, 45 from the VIVA forum and 97 from the Diabetesforum. The length of the threads varies from less than 10 to over 500 posts.

The three forums have different target groups; the VIVA forum is connected to the VIVA magazine and caters primarily to women, whereas FOK is primarily though not exclusively a meeting place for youngsters and students. Whereas interactions on the VIVA forum are generally encouraging and caring in a way comparable to that of a support forum, discussions on FOK are frequently of a much more challenging character. Exchanges on the Diabetesforum largely focus on the exchange of expertise derived from living with the disease.

Data selection and presentation

A selection had to be made from the extensive corpus. Threads that were unrelated to diabetes (e.g. when the illness was mentioned in the thread, but only in passing) were excluded from the study; from the remaining corpus, we selected threads that focused on living with the disease (see appendix for a list of the analyzed threads).

Within the threads, we were primarily interested in those moments in the interaction at which one or several users claimed a superior knowledge position (epistemic authority), acting as an 'expert patient' and giving advice to others. These moments are interesting because interactional struggles about who possesses superior knowledge claims are frequently connected to matters of identity and accountability, such as what does it mean to be a good patient or, what are the obligations connected to possessing a particular kind of knowledge?

We then searched for comparable controversies in other threads from both forums, refining our analysis on the basis of deviant cases. A 'sampling to redundancy' strategy was used, in which the analyst keeps sampling new interactions until the addition of new interactions to the analyzed data does no longer yield novel analyses (Cresswell et al., 2014: 2). Given the difference in culture between the two analyzed forums, practices that frequently occurred on both forums were particularly convincing. The extracts shown in chapter 3 provide the most illustrative examples of the practices we identified. To protect the privacy of the forum users, references to persons such as names and aliases were removed in the extracts.

For this case study, it is of particular importance to keep in mind that the analysis shown here is interested in the patients' perspective. Patients' statements about the manageability of diabetes do not

necessarily reflect the views of health professionals and indeed often conflict with them, as we shall see below. Since this study focuses on acquiring insight into the patients' perspective, patients' statements are shown here without any comment on their factual correctness.

4.2

Results

4.2.1

Practice 1: Downplaying the disease

In the previous sub study, we have shown how ADHD patients invested interactional efforts in proving the realness and the exclusivity of their disease. This is clearly not at stake for diabetes patients. Since the reality of their disease is proved and measurable, it becomes possible and even desirable to joke about it, as in the following example.

Viva - Diabetesland - Gezondheid.pdf p 27-28

(...) Heb sinds vorige week een heuse glucosemeter in mijn bezit en vind dat toch wel heel fijn om mezelf te kunnen controleren. Mijn waardes zijn helemaal keurig volgens mij: Nuchter 's morgens rond de 5,4 tot 5,7. 's Middags rond de 4,8 of 5,2 en 's avonds ook 5,2 gemiddeld.

Ik vind het merkwaardig: Ik ga bijna denken dat ik helemaal geen diabetes heb en dat ze bij het bloedprikken mijn bloed gewoon verwisseld hebben met dat van iemand anders. Maar aan de andere kant: Ik ben natuurlijk wèl op een streng koolhydraatarm dieet... (...)

(...) Wat heb jij mooie waardes! Grappig, ik denk het ook wel eens: die hele diabetes van mij is één grote lulkoek. Duizelig zelden en moe bijna nooit. Het is vast één grote samenzwering van de farmaceutische industrie (sprak zij dom en tegen beter weten in).

Box 1

Paradoxically, the monitoring necessary to prevent or mitigate complications caused by diabetes comprises an important aspect of the way in which patients experience a disease that otherwise can remain largely invisible. The first speaker reports on her blood glucose levels – a frequently recurring topic, as we shall see below. Because her blood glucose readings are good, she jokingly starts to doubt whether she really has diabetes. This remark is not treated as a challenge to the patient group as a whole – as did happen in the ADHD case study. Instead, another patient chimes in with her own doubts about the disease.

Note how this latter patient changes voice (*sprak zij*) in order to demonstrate her awareness of the official, authoritative truth. This mechanism of splitting voice occurs more frequently in the data; patients demonstrate their adherence to the diabetes regimen by using both an informal *and* a mock-authoritative voice. The combination of these two voices allows them to discuss their deviations from the regimen, thus admitting the deviation and commenting on it at the same time (cf. Broom & Whittaker, 2004; Gomersall et al., 2012). Examples:

Schuldig! Jep, ook ik ben een hergebruiker.. en misschien wel vrij extreem. Ik kan makkelijk 2 a 3 weken met dezelfde naald spuiten.. bij nader inzien: misschien wel langer nog!!! *schaam*

Net als dat ik natuurlijk ga melden dat die ijsjes vanzelfsprekend suikervrij waren natuurlijk. Wat moet ze anders wel niet van ons denken zeg. Stelletje diabeteszondaars bij elkaar.

Hoelang mijn infuusset blijft zitten? Politiek correct geantwoord: 3 dagen, feitelijk is het - bij mij dan- net zolang tot hij pijn gaat doen of dat mijn pleister loslaat. Het langste wat ik heb volgehouden tot mijn infuus eruit viel is 10 dagen 🤖. Geen infecties of andere rare dingen, helemaal niks. Zelfs geen dikke bult die niet wou genezen o.i.d., het was gewoon het ideale plekje voor een infuus.

It has been suggested in the literature that downplaying the disease is a way to cope with the demanding regimen of diabetes. For instance, O'Hara et al. (2013) describe how men with diabetes describe the illness as a nuisance rather than a disease, thus allowing themselves to prioritize adherence to personal goals rather than to the diabetes' regime. Joking about diabetes allows patients to demonstrate their independence from the disease and its regimen, as we will see later on (paragraph 3.3.2 and 3.3.3). Another example of downplaying can be found in the data when patients react appalled to a commercial by the Diabetesvereniging, that stressed the potentially severe consequences of the disease:

Viva - Diabetesland - Gezondheid.pdf p 142

Post #1

Hebben jullie die reclame van het Diabetesfonds gehoord? "Ik geef voor haar hersenen, die nu nog helder denken. Ruim een miljoen mensen vecht dagelijks tegen de verwóestende gevolgen van diabetes".

Sorry??? 🤖

(...)

Nou, sta je er weer lekker op hè.

Post #2

Neuropathie èn retinopathie en dan dus sneller dement?
Hallo? Wie ben ik? Wat doe ik in godsnaam hier? Wie ben jij eigenlijk?

Box 2

A recurring question in the data is whether, and how, insulin should be administered in public, e.g., in a restaurant. The following example shows another interaction in which the disease is normalized. Whereas the first speaker suggests that the diabetes regimen gives her a special

status, at least in the eyes of others, the recipient resists this suggestion:

LIF _ Diabetes - forum.fok.nl.pdf, p 59

Post #239

Op woensdag 16 mei 2012 08:24 schreef [naam] het volgende:

[...] . Ik heb eerst insuline gespoten en als ik dan uiteten ging ofzo met mensen werd het altijd stil aan tafel en ging iedereen kijken hoe ik die naald in me buik stak.

Ehm... misschien staren mensen omdat je aan de eettafel je trui omhoog doet en een naald in je blote buik steekt? Kan je dat niet beter wat discreter doen?

Ik zal het in dezelfde categorie zetten als 'hard je neus snuiten aan de eettafel', 'je ondergoed goed zetten aan de eettafel' of 'je tanden flossen aan de eettafel'

Box 3

The first speaker (here cited in quotation) complains of people staring at here while she administered insulin. Rather than treating this as evidence of diabetes' special nature, the recipient tries to normalize the disease by treating the injection of insulin as example of a type of action that is embarrassing when performed in public, but not a reason for concern or special treatment. Although the interaction following upon this exchange shows different opinions as to whether insulin should be administered in public, all speakers treat the injection of insulin as something that is insignificant and nothing out of the ordinary.

4.2.2 Practice 2: Monitoring and managing blood glucose levels; taking responsibility for diabetes

Living with diabetes requires the patient to monitor of his or her blood glucose levels, and if necessary adjust these levels by administering insulin.⁶ The management of blood glucose levels is complicated, because these can be influenced by a range of factors, such as the patient's diet or amount of exercise, but also by the weather or stress.

The exchange of blood glucose readings was a frequently recurring topic in all three forums of our sample. The topic did not only appear in threads that had been started especially because a patient was puzzled by his or her readings; it also surfaced time and time again in general topics about living with diabetes. This frequent occurrence shows how monitoring comprises an important aspect of living with diabetes. Patients treat *the management of blood glucose levels as a personal achievement*. A first example thereof has been shown in Box 1, where patients refer to blood glucose readings as 'very neat' (helemaal keurig)

⁶ It depends on the system (pump, tablets, injection, sensor) how much effort is required from the patient.

and 'beautiful' (mooie waardes). A more elaborate interaction, derived from Diabetesforum, is shown here. The interaction starts with a question from a member worrying about her blood glucose readings:

Diabetesforum - Bloedsuikers nu niet te laag_.pdf

Post #1

Ik ben diabtes type 2 en sinds een week slik ik nu januvia. Ik moet me tot ik goed ingesteld ben op medicijnen 6x per dag prikken. Sinds gister zijn mijn bloedsuikerwaardes tussen de 4,5 en de 6. Ik vroeg me af, is dit niet te laag?


groetjes [naam]


Box 4

The low blood glucose readings that have been presented as a potential problem, are treated by the other members of the forum as a reason for congratulations and even admiration:


Diabetesforum - Bloedsuikers nu niet te laag_.pdf

Post #2

Wow, wat een goede waardes!  De waardes zijn zeker niet te laag, ze zijn prachtig. Als je het zo kunt houden, heb je bloedsuikers zoals ieder persoon zonder diabetes, dus keurig.
(...)

Houden zo, [naam] 

Post #3

Gaaf! 

Post #4

(...)
Goed hoor! ik prik ook 6 keer per dag, maar het lukt mij echt niet om 's morgen's 4,5 te prikken meer tussen de 7 en 8, die waarden zijn echt goed te noemen hoor!

Post #5

(...)
Ongelooflijk, echt heel erg netjes! Ik hoop dat ik ook in de toekomst zulke waarden mag hebben.

Box 5

The language used by the recipients suggests on the one hand that good blood glucose readings are a matter of sheer effort (*netjes, keurig, het lukt mij echt niet, houden zo*), yet allows on the other hand for an element of unpredictability or even fate (*ik hoop dat ik ook in de toekomst zulke waarden mag hebben*). We will elaborate on this contradiction in the next two paragraphs.

Whereas good blood glucose readings are treated as a reason for congratulations, the other side of the coin is that first speakers in particular treat a failure to control one's blood glucose levels as a reason to feel guilty or ashamed. Failure to take responsibility for the disease can also be treated as a reason for admonishment by others. An example is shown below:

Diabetesforum - Veel te hoog, ben ik nou zo'n uitzondering_.pdf

Post #1

(...)

Ik heb diabetes eigenlijk altijd een beetje weggeduwd. Ik had toch nergens last van? Vond het heel moeilijk om in het nu rekening te houden met iets dat eventueel in de toekomst kon gaan gebeuren (lees complicaties). Voel echter wel elke dag schuldgevoel. En angst.

Ben nu zover dat ik niet langer wil weglopen. Maar schrik wel van de inzendingen op dit forum. Ik zit vaak ruim boven de 15 qua waarde. En soms ook boven de 20. (...) als jullie je al ongerust maken over een bloedsuiker van 12, wat moet ik dan wel niet?!?!

Het lijkt erop dat ik een uitzondering ben met een gluco hb van rond de 70. Of is dat een vertekend beeld?

(...)

Post #2

(...)

Kan me voorstellen dat je het een hele tijd hebt weggeduwd, iedereen reageert en verwerkt het anders. Maar het is wel van belang dat je er mee aan de slag gaat, want boven de 15 of zelfs boven de 20 zitten (en dat weet je zelf ook) is niet goed en komt de gezondheid niet ten goede...

(...)

Box 6

The first speaker has titled the thread with a question - 'am I such an exception' – to which the preferred answer is 'no, you're not an exception at all.' The final question of post #1 also implies that the speaker wants to hear that his idea of being an exception because of his blood glucose readings is a distorted image, that he indeed merely *appears* to be (*lijkt erop*) an exception. Whereas the recipients of this post acknowledge that this is not exceptional and show some empathy, this is only as a precursor to encourage the first speaker to start acting responsibly. Notice how the author of post #2 adopts a position of epistemic authority in saying *dat weet je zelf ook*, a statement that would be expected in interactions between parents and children. While ostensibly answering the first speaker's question, the recipients collectively further an agenda of responsible behavior. A reason for this is suggested by one of the speakers who observes that:

[M]ost people with a high hba1c are not yet really working on [bezig met] their diabetes and do not (yet) visit the forum. The people on this forum are either fanatically working on their diabetes, or they've decided to become better informed and have come to ask their questions, like you have.⁷

Interestingly, the author of the first post does not return to the thread. In online communication, the absence of a reply does not necessarily mean anything. It is, however, a striking change for someone who personally started a thread and finished his opening post with the words *I look forward to your reactions*; given the topic title and opening question, this might suggest that the responses were not what the first speaker had aimed for.

The example illustrates how complicated it is to interpret whether or not interaction between patients contributes to their empowerment. The reactions urge the first speaker to responsible behavior, and could in that sense contribute to successful self-management. Yet the complete lack of response by the first speaker suggests that the urge towards responsibility was not what this patient was looking for. In the next two paragraphs, we will elaborate on how taking responsibility is more complicated than it seems at first sight.

Successful management of blood glucose levels: a matter of knowledge

Patients consistently treat successful management of blood glucose levels as a personal achievement, brought about by the patient's effort. Patients conceptualize their blood glucose readings sometimes as results that can be understood if only one acquires sufficient knowledge and follows the rules, but more frequently treat their readings as a phenomenon that is ultimately a riddle and will always remain so. We will discuss the former conceptualization in this paragraph, the latter in the next paragraph.

Successful regulation of blood glucose readings is sometimes conceptualized as a controllable matter. If one acquires sufficient knowledge and follows the rules, the levels should be easy to regulate. The following example provides an illustration:

LIF _ Diabetes - forum.fok.nl.pdf

👉 Op dinsdag 20 maart 2012 20:04 schreef [naam] het volgende: Diabetes hoeft geen invloed op je leven te hebben als je het zelf een beetje kan reguleren. Ervaring leert je voor invloed bepaald voedsel op je heeft en met lang-kortwerkende insuline combinatie kan je dat prima afstemmen. En bewegen is niet alleen vereist nu je diabetes hebt, dat was daarvoor ook al (kan ook goed de boosdoener zijn)

Normaal sportte ik ook wel veel hoor, maar vanwege mn depressie ligt dat nu een paar maanden stil. Maar volgende week ga ik het echte

⁷ De meeste mensen met een hoog hba1c zijn nog niet zo met hun diabetes bezig en komen (nog) niet op het forum. De mensen die op het forum zitten, zijn of fanatiek bezig met hun diabetes of ze hebben zich voorgenomen om zich eens wat meer te verdiepen hierin en komen hun vragen hier stellen, net zoals jij.

sporten wel weer oppakken. Ik heb geen overgewicht en beweeg op zich normaal ook wel voldoende (lopen/fietsen)

Box 7

The quotation shown in top of the box is a reaction to an opening post by someone newly diagnosed with diabetes. The diabetes regimen is here presented as a simple matter; once one has acquired some experience, it is easy to adjust to the disease. Diabetes does not have to influence one's life, nor is the need to exercise unique for diabetes patients. The author thus counters the suggestion of the topic starter that the diagnosis has turned my life upside down. In the post shown here, the topic starter follows the terms as they are set by this reaction; she provides an account for the amount of exercise in her life.

At other times, the suggestion that blood glucose readings can be successfully managed, if only one adheres to the regimen, is treated as much more problematic. For when blood glucose levels are conceptualized as an easily graspable matter of cause and effect, failure to successfully manage them becomes a matter of faulty discipline. In the following example, reference is made in italics to a study conducted for a pharmaceutical company, by former Minister of Health Ab Klink:

Viva - Diabetesland - Gezondheid.pdf, p 160-162

Post #1

Staan we er weer lekker op. Stelletje ongedisciplineerde lastpakken zijn we!

(...) Als diabetespatiënten trouw hun medicijnen innemen en gedisciplineerd leven, is de kans groter dat hun gezondheid op peil blijft en ze een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden. Dat is fijn voor de patiënt, maar ook de maatschappij heeft daar baat bij omdat er minder kosten hoeven te worden gemaakt. Volgens Klink is het daarbij belangrijk dat ze goede medische begeleiding krijgen en steun krijgen van bijvoorbeeld familieleden. Hij doet een aantal aanbevelingen om tot verbeterde hulp te komen.

(...)

[post omitted]

Post #2

Ik zeg: alle diabeten op een eiland dumpen en een bom erop!

Post #3

En die Klink met z'n idiote verhalen! Ik kon die man al wel schieten toen hij nog minister was (waarom zetten ze toch altijd van die randdebielen op volksgezondheid?), maar nu zou ik mezelf een onmondig kind gaan voelen. Ik zie het al voor me: echtgenoot die 's avonds vraagt: zeg eens even, heb jij vandaag braaf je metformine geslikt? En hoe laat? En waarom geen halfuurtje eerder/latere?

Box 8

Patients themselves may downplay the disease and stress their responsibility time and again, but they treat this as problematic when suggested by someone else. Given the dominant conceptualization of well managed diabetes as a personal achievement, it is perhaps not surprising that patients especially resist the suggestion that they would need guidance from others to regulate their blood glucose levels or when successful diabetes management is treated as simply a matter of discipline. Note how the proposed policy is treated as an implicit reproach: it would suggest that diabetes patients are '*ongedisciplineerde lastpakken*', who do not try hard enough to keep healthy by following the diabetes regime. Patients treat the urge for involvement of family members as unwanted interference, which would make them feel like irresponsible children.

One reason for this might be that diabetes patients are already frequently confronted with advice and judgments both from outsiders and health professionals (diabetes nurses, internists), as the following examples show. The following box shows a range of examples derived from various threads:

1.

Veel mensen zijn idd onwetend over diabetes, en zie aan mijn vriendin dat ze zich soms ook ergert aan mensen die dan een stuk cheesecake voorschotelen, het dan weer weg willen halen met een schuldige blik "oh sorry, dit mag je helemaal niet hebben, wil je misschien een stuk fruit?" of mensen die constant met tips komen (terwijl ze niet iemand in hun omgeving hebben met diabetes) "Ik heb via via gehoord dat het makkelijk is om dextro energy bij je te hebben", "Eigenlijk zou je altijd een blikje cola bij je moeten hebben". Het is natuurlijk allemaal lief bedoeld, maar ze ergert zich er wel aan
(LIF _ Diabetes - forum.fok.nl.pdf, p 58)
2.

Elke soort diabeet wordt langs zijn eigen lat gelegd. Type 1 is auto-immuun en is dus een typisch geval van jammer, type 2 heeft overgewicht en moet gewicht kwijt, type LADA moet zus en type BLADIEBLA moet zo. Alle types 2 moeten maar 'even' gaan afvallen. En als dat niet lukt dan eet je teveel en probeer je het niet hard genoeg en ben je een slechte diabeet. Foei foei foei enzo.
(Viva - Diabetesland - Gezondheid.pdf, p 97)
3.

Onzin, type 1 is niet te genezen, waar type 2 vaak al met een dieet kan worden opgelost. Maar gezien de meeste mensen niet flexibel zijn, danwel bewust danwel onbewust, hebben ze uiteindelijk vaak insuline nodig. Als type 1 diabeet vind ik het ook niet fijn om vergeleken te worden met type 2 mensen die de 'ziekte' aan zichzelf te danken hebben. Ik mag zelfs wel gaan uitleggen waarom ik suikerziekte heb 'want ik ben toch helemaal niet dik'.
(LIF _ Diabetes - forum.fok.nl.pdf)
4.

Is met name diabetes 2 ook niet een soort welvaartsziekte voor te

dikke Tokkies die te veel cola drinken en zoetigheid eten terwijl ze de hele dag voor de TV hangen?

De 2-types onder ons weten natuurlijk dat dit een waarheid als een koe is. Laat ik dan nu eindelijk maar uit de kast komen...

"Hallo, mijn naam is [naam] Tokkie, ik ben 43 jaar, hou van cola en ben een couchpotatoe. Oh, en ik ben dol op chocola, zuurtjes, taart, kaneelstokken en drop. 'Als het maar zoet is, is het goed' is mijn motto."

Box 9

Being a good or a bad diabetic can be framed in terms of adherence to the diabetes regimen, as happens in example 1, 2. The first example discusses advice given by well meaning outsiders – advice that is meant to help the patient to stick to her regimen. The second example is a rather irritated reaction to a story of someone claiming that her father had been cured of diabetes by extensive exercise. This recipient resists the moral message implicit in that story, by stressing that general rules are not helpful. Example 3 shows how a patient herself makes a moral distinction between diabetes type 1 and type 2. This, however, is not a dominant pattern in the data that have been analyzed for this study. The italics in example 4 show the reaction of an outsider to diabetes type 2; in the interaction that follows upon this post, type 1 and type 2 diabetics joke together about this stereotype.

A stake in all these posts is whether the patient is a good, or rather a bad diabetic. In the first case study about ADHD we have discussed how stories about being cured of ADHD, or not needing ADHD medication, were treated as a challenge to the realness of the disorder. In the case of diabetes, at stake is not the realness of the disease, but rather the right of the patient to make her own choices.⁸

Being a good or a bad diabetic can also be framed in terms of what has caused the diabetes in the first place, as in example 2, 3 and 4. Note how example 2 and 3 connect the cause to the regimen; a failure to regulate diabetes type 2 is framed as the patient's own fault. In the next paragraph, we discuss how patients challenge this framing by a different conceptualization of blood glucose levels.

Successful management of blood glucose levels: a 'riddle'

Whereas successful regulation of blood glucose levels is sometimes treated as a matter of gaining expertise, a more frequent conceptualization is that blood glucose readings ultimately remain a riddle. Since this is a problematic situation, it is not surprising that it is

⁸ This becomes especially clear in the text that precedes the excerpt shown above:

Mijn vader's verhaal is vergelijkbaar met jouw vader. Ook mijn vader moest aan de insuline, 4x daags, en hij moest de drank totaál laten staan. Anderhalf jaar later spoot hij niet meer, hij had het niet meer nodig. Nou, dan kon hij ook wel weer een drankje gaan drinken 's avonds, vond hij. Binnen een half jaar moest hij weer langwerkende gaan spuiten. En dat doet hij nog steeds. Hij wil graag een drankje drinken 's avonds en dus spuit hij. Zijn keus.

also more often discussed on the forums. Online interaction provides a space for patients to prioritize their own experience above the theoretical and general rules provided by health professionals. Rather than conceptualizing the regulation of blood glucose levels as a simple, controllable process, patients emphasize how this regulation in everyday life is complicated and often difficult to understand. They assert the epistemic authority of their lived experience in relation to the theoretical knowledge of health professionals. *By stressing the difficulties in controlling or even understanding their blood glucose levels, patients also carve out a space in which they cannot be held accountable for not achieving the readings they strive for.* In the previous paragraph, we have shown that, when blood glucose levels are conceptualized as understandable, a failure to regulate them amounts to a mere lack of discipline. Emphasizing that blood glucose may vary without any visible cause or even in a direction contrary to what would be expected, allows patients to present themselves as good, rather than bad diabetics. The following example provides an illustration. The first speaker complains about her current blood glucose readings. Note how she presents her previous 'super' blood glucose readings as an effect of her diet, then immediately disregards this explanation as *blabla*.

Viva- Diabetesland Gezondheid.pdf p 66-67

Post #1

(...)

Het ging de laatste tijd allemaal zo goed dat ik dacht dat die diabetes maar een beetje verzonnen was. Ik merkte er niks meer van en mijn waarden waren super. Nu, na een aantal stressvolle en onregelmatige dagen, weet ik wel beter: mijn waarden gingen van hoog naar laag. Het is er dus nog. (Tuurlijk, wist ik allemaal wel, maar ik had gehoopt dat het gewoon zoveel minder geworden was omdat mijn eetpatroon goed is, blabla.)

(...)

(2 posts omitted)

Post #2

(...)

Ik heb er lang over gedaan om te accepteren dat dit het DUS is. (...) Dan denk je dat je het zo goed doet en dan is er iets (stress? happy? warm/koud weer? een ongeplande activiteit?) en de hele hut stort in elkaar en je hebt weer een hypo of hyper... GRRR.....

(...)


Box 10

In demonstrating her empathy with the first speaker, the author of post 2 describes her own struggle with diabetes. Rather than inquiring after changes in diet or lifestyle, she emphasizes how the body can react to stress in unexpected ways. Not only does she portray blood glucose readings as unpredictable, she describes the process of living with this unpredictability as a process of acceptance. Note the difference with the examples shown in the previous paragraph. When the management of

blood glucose readings is conceptualized as a knowable matter, being a good diabetes patient means leading a disciplined life. When, on the other hand, blood glucose levels are conceptualized as inherently unpredictable, being a good patients means being able to accept and to live with this unpredictability.

The conceptualization of blood glucose levels as inherently unpredictable is employed especially to counter the general, theoretical rules formulated by health professionals, as can be seen in the following examples. The first excerpt, derived from Diabetesforum, explicitly contrasts the unpredictability of blood glucose readings with 'doing one's best'. As in the previous example, the author emphasizes the importance of acceptance:


Diabetesforum - Veel te hoog, ben ik nou zo'n uitzondering_.pdf

Tja ik kan niet meer dan mijn best doen en al doe ik 3 dagen precies hetzelfde en eet ik precies hetzelfde mijn waarden verschillen toch! Dus mijn motto is: Meer dan mijn best kan ik niet doen en regelmatig kritisch naar mezelf kijken maar vergeet niet te genieten van het leven en hogere bls waarden soms gewoon te accepteren. Morgen nieuwe dag nieuwe kansen nieuwe rondes!!!  Zet m op iedereen

Box 11

The following excerpt is derived from the same interaction shown in box 9, example 2, and reacts to the story of someone claiming that her father had been cured from diabetes due to changes in exercise. The blood glucose readings described here run counter to what might be expected when exercising:

Viva- Diabetesland, p 97

Jaren geleden had ik bedacht dat ik wel kon gaan touwtjespringen als ik hoog zat. Gevolg: vóór het touwtjespringen op 11, erna op 17. Net als met wandelen in het bos met de honden: ervoor op 14, erna op 20. De dvk schudt haar hoofd in ongeloof en heeft géén idéé hoe dat nou zo kan komen. 

Box 12

Conceptualizing the blood glucose readings as inherently unpredictable allows this patient to exercise choice. In this way, she is able to resist the suggestion implied by the story of miraculous healing, that exercise could cure type 2 diabetes, *without being a bad diabetic*. The unpredictability of the blood readings is underlined by emphasizing the disbelief of the health professional, who is unable to provide a satisfactory explanation for this phenomenon.

Patients frequently emphasize this contrast between their own complicated lived experience and the theoretical knowledge of health professionals. The following interaction provides an example:

Viva- Diabetesland, p 126

Moet toch eens goed uitzoeken hoe dat nou precies zit, met dat metformine en dan geen hypo's kunnen krijgen (wat de medici altijd beweren).

Ach ja, de medici die altijd van alles beweren..... dat kennen we zo onderhand wel toch? Alsof ieders lichaam hetzelfde is en hetzelfde reageert. Tuurlijk. Hmhm.

Box 13

Note how the first speaker (here shown in quotation) contrasts the objective reality of her own experience with '*wat de medici altijd beweren*'. The recipient reacts to this and makes explicit that this medical knowledge is already known to diabetes patients and, what's worse, fails to describe the reality of their *individual* bodies. In this way, patients reassert their epistemic authority precisely by emphasizing the unpredictability of their blood glucose levels. Their awareness of this unpredictability thus becomes a sign of *knowing more*, not less than the health professionals.

The box below shows some other examples of patients stressing the quality of their own, experience based knowledge as compared to the theoretical and general rules provided by health professionals:

1.

Welkom in Diabetesland waar al je medediabeten 100 jaar gaan worden. 😊
 Waar je je 'gewoon' 'eventjes' aan je dieet gaat houden :puke: om te voorkomen dat je diabetische voeten of vingers gaat krijgen. Waar retinopathie, falende nieren of zenuwpijnen niet voorkomen en waar ongelimiteerd geklaagd en gezeurd mag worden. Jaja, óók over al die infernisten en dvk's die het -niet gehinderd door daadwerkelijke diabeteservaring- beter weten dan de aloude diabeet zelf. (...)
 (Viva - Diabetesland - Gezondheid.pdf p 1)

2.

Infernisten (we houden 'm erin hoor!), dvk's en al hun collegae mogen hier kippenvel komen krijgen of (constructiever) stage komen lopen, dan steken ze nog eens wat praktijkervaring op. Eigenlijk zouden we subsidie moeten krijgen, vinden jullie ook niet?
 (Viva - Diabetesland - Gezondheid.pdf p 3)

3.

Ach ja, ze kunnen het zo prachtig uitleggen altijd [naam], maar de praktijk wijst uit dat wat wij zelf bedenken altijd vele malen beter werkt dan wat zij uit boeken of op symposia leren.
 (Viva - Diabetesland - Gezondheid.pdf p 56)

4.

Mocht ik toch iets anders willen gaan doen, dan denk ik dat ik maar dvk word. Als ik dat zo lees hoeft je daar niet veel meer voor te doen dan drie artikelen in de Libelle te lezen en de achterkant van een pak beschuit. Scheelt een hoop studiekosten 😊. En dan vertel ik al mijn patiënten dat ze

beestengoed bezig zijn, zelfs al lukt het diëten niet en probeer ik ze aan het lachen te maken. Schijnt heel goed te zijn voor je suikers, lachen!
(*Viva - Diabetesland - Gezondheid.pdf p 97*)

Box 14

5 Case study 3 ALS: the fighting patient

5.1 Data

For this substudy, data have been used from the forum StopALS.nu, a forum catering to ALS patients and those close to them. This corpus contained 21 threads, which varied in length from 10 to 114 posts and were started in 2011, 2012 or 2013. Because the ALS forum is small, individual users can be more easily identified than in the two previous case studies. Given the sensitive nature of the material, we have translated the excerpts to make them less traceable to individual users, and we have changed users' nicknames to further anonymize the material.

It should be noted that the concerns as discussed on StopALS.nu are not necessarily those of the entire group of ALS patients. Advanced ALS patients are unable to use standard computers and will therefore be absent on the forum. Although there are clear differences in the degree of expertise patients on the forum claim to have, it might well be the case that internet forums such as StopALS.nu are especially relevant to expert patients. A further note of caution is that the corpus in this particular case is smaller than those of the two previous cases; since all interactions have been derived from a single forum, there were less interactions available to 'cross-check' dominant patterns.

5.2 Results

5.2.1 *Practice 1: Being a good ALS patient: thinking positive*

Mytomorrows.com, a commercial site pleading for early access to medicines, shows stories of the patients – or fighters, as they are called here – for whom this platform argues. One of these stories tells about the reaction of a Dutch ALS-patient upon receiving his diagnosis:

"Wat gaan we er dan aan doen?"
De arts zei "Niks".
"Oke, maar moet ik er dan mee leren leven? Kan ik er oud mee worden?"
"Nee, je kunt er niet oud mee worden."
"Met die boodschap kon ik niks. Die past niet bij mij als positief mens. Als mij wordt verteld dat iets niet kan, raak ik gemotiveerd. Dan denk ik 'Nu wordt het leuk, ik los het op!'"

Box 1

As this doctor conveys, there is currently no medication capable of curing ALS: available treatments at best delay the progression of the disease, or alleviate its symptoms. The story on mytomorrows.com is an extreme example of a patient presenting himself as a 'positive person'. Rather than accepting the prognosis as a given, this patient describes his own reaction as determination to solve the problem which ALS poses: 'the fun part begins now'. It is a fitting story on a patient platform of which one of the main headers says: I will NOT be patient.

The excerpt shown above is extreme when compared with the interactions on StopALS.nu. On the forum, patients express their despair and frustration in signatures such as 'Bij ALS houd je vanzelf niets meer vast... ALS sucks'. Particularly in interaction, however, there is evidence too of an urge to think positive. This becomes especially clear in the introductory threads, in which new members introduce themselves.

The following interaction has been started by the daughter of an ALS patient, a man whose condition deteriorated in post #1 and 5 years from 'hard working, vital' to 'severely handicapped'. Post #1 provides an update of his condition:

StopALS.nu/voorstellen.pdf

Post #1

[5 lines omitted]

We have tried everything but nothing stops this damned disease.
Update to be continued

Post # 2

Frustrating isn't it seeing them decline like that..

Enjoy the things he is still able to do and particularly being together.

Post #3

Hand and armfunction strongly declined. We have tried everything but nothing stops this damned disease. Update to be continued

hello [naam], Unfortunately you are (still) right

The only thing that helps you to get through this is a positive character and a good mood, and luckily most people develop this after a while – to the extent they didn't possess it already.

It is a fight that each of us has to win individually 😊!

Box 2

The author of post #1 finishes her message with a formulation of despair: despite their best efforts, ALS cannot be stopped. The first recipient reacts with a token of empathy, then refers to her own experience to build the epistemic authority on the basis of which she can urge the author of post #1 to enjoy what is still possible together.

Given the speed with which ALS progresses, most patients on StopALS.nu are unlikely to profit from medical developments (given the fact that it takes years before new medication can be approved, current patients would be unlikely to profit if the cure for ALS would be found today). The addition (*still*) in post #3 thus becomes an example of optimism against better knowledge. The author of this post proceeds by emphasizing the importance of developing (or having) a positive attitude as 'the only thing that helps you through' and conceptualizing this as a fight to be won.

The next example, like the previous one derived from an introductory thread also treats thinking positive as an act of will. The author of post #2 is the new member:

StopALS.nu/hoi.pdf

Post #1

[5 lines omitted]

Aren't you afraid that it is more difficult to take care of yourself because you live alone? (You are not the only one)

Post #2

Living alone is not that easy, I have a lot of help from friends and family. I have a positive attitude in life, I try many things to get strong again..

Box 3

The question in post #1 is formulated subjectively (*aren't you afraid*), but is answered by the topic starter in objective and therewith more distant terms (*is not that easy*). The author of post #2 avoids the terms provided by the question; grammatically, the response in post #2 could have been produced without the previous prompt. In this way, the author does not only avoid a display of negative emotions, but also produces a positive answer as if it were spontaneously. He thus takes the initiative to demonstrate a positive attitude, instead of being prompted to do so by others. The response is understated and seems almost standardized, which might suggest that this is a phrasing of positive attitude that has been produced repeatedly before, in the world outside this forum.

Further evidence for this phenomenon can be found in a third introductory thread. The new member is the author of post #2:

StopALS.nu/Evenvoorstellen[name omitted]

Post #1

Hello [name] Welcome on the site. With you as well such a terrible story. I hope you will find lots of support on this site.

Post #2

Yes, it is not exactly nice but you cannot change anything. I accept the days as they come and try to make the best of it. Together with my girlfriend, who takes care of almost my entire daily care, we laugh away a lot each day.

Box 4

The author of post #1 expresses her empathy, while describing the newbie's terrible story as one out of many. In reaction to this, the topic starter produces various idiomatic, standardized phrasings: *it is not exactly nice but you cannot change anything. I accept the days as they come and try to make the best of it.*

This example demonstrates how, even when empathy is given, it cannot be accepted just like that; it is received with an idiomatically phrased understatement. The standardized character of these utterances helps to treat ALS as nothing out of the ordinary, and thus to present oneself as a positive person or fighter.

We conclude by showing one exceptional case in which a patient does speak more openly about his negative feelings. The post is derived from the same introductory thread as shown in box 2:

StopALS.nu/voorstellen.pdf

[name omitted]

Very recognizable all of this, I as well only know since Februari 28 for sure that I have ALS. I was in a total panic and have cried for weeks on end. this forum weird though it might sound has helped to get out of that crisis. so I hope it will work the same for you as well.

Box 5

The author of this post describes his vulnerability after having heard the diagnosis of ALS; the sentence *I was in a total panic and have cried for weeks on end* is exceptional, because the author uses no idioms or jokes to mitigate his despair. Still, the author gives his despair a positive twist by positioning it safely in the past, a dark period that has now been overcome. Presented in this way, it becomes what Edwards (2005: 24) has described as an indirect complaint: *a past complainable (...)* *something now coped and dealt with*.

None of the other forum members reacts to these lines.

A final example of the way in which 'negative' emotions surrounding ALS are handled on the forum is shown below. This is the signature of the same author of box 6 (a signature is a standard line underneath one's messages, frequently used to convey an identity statement or some moral message)

StopALS.nu

ALS has won, my will to fight is almost gone [smiley knipoog] Before it really is too late I want to tell you now, I see you in the hereafter where all of us will go on with the fight, it is best to have said it [smiley laugh] Sorry. Love, [name]

Box 6

The author conceptualizes ALS as a fight, adds that his will to fight is nearly gone, but then gives this grave message an ironic touch by adding a winking smiley. This pattern is repeated; the author first mentions that the patients will reunite in the hereafter, then mitigates his sentence with an idiom (*it is best to have said it*) and a smiling smiley. Ultimately, however, he treats losing the fight with ALS as something to apologize for (*sorry*).

The interactions shown here suggest that in this environment where optimism might be the least expected, it is the most required. Whereas ALS patients have every reason not to be optimistic, they orient to a norm to spontaneously demonstrate a positive outlook. Patients hold each other accountable for adhering to this norm, pointing out the reasons for thinking positive in both their own and other people's stories. Rather than talking about feelings, they limit themselves to idiomatic, standardized phrasings and understatements. The ironic phrasings that frequently occur on this forum and particularly in combination with complaints about the disease (see, e.g. box 4), constitute a way of managing the complainer's attitude in such a way that the recipient of the complaint is not placed in the potentially awkward position of working out how to respond (Edwards, 2005: 24). This interactional strategy makes sense for sufferers from a disease that is both grave and rare and therefore somewhat of a taboo in the outside world. It is, however, surprising that patients adhere to this strategy even while among fellow-patients. This fact suggests that the possibility to 'share experiences' is rather more limited than what could be hoped for.

5.2.2 *Practice 2: Being a rational ALS patient: individually searching an impossible solution*

Patients on StopALS.nu orient to the norm of fighting the disease. Thinking positive is one aspect thereof, but this also entails another, practical way of taking responsibility: becoming an expert patient. Whereas not all patients are able to actually acquire expertise surrounding ALS, they all orient to an imperative to become informed (as becomes visible in apologies for 'failing' to become informed).

The interactions on StopALS.nu are generally supportive, with more experienced patients counselling those who have only recently received a diagnosis of ALS or are confronted with a new stage in the disease, e.g. the need for a respirator. The next interaction is exceptional, because it is the only example of explicit conflict found in this corpus. It shows the interaction between a newbie and an expert patient. In the case of ALS, the expert patient is often – in the most literal sense of the word expert – someone who has tried it. A key concern is what constitutes the more reliable source of knowledge: fellow patients or health professionals.

The thread in which this interaction occurs had been started in order to discuss experiences with one of the Dutch hospitals treating ALS patients. The focus of the discussion shifted towards natrium chlorite, a treatment option preferred by two forum members (B. and S.) to a continuation of the default, yet for many patients ineffective treatment Ritulek.

In the next post, P., recently diagnosed with ALS, remarks how difficult it is to individually make this choice in the absence of reliable information. Rather than pleading for unrestrained free choice, he suggests that doctors should have more freedom to give their own opinion, so that patients can make their choice on that basis:

StopALS.nu/UMCU

Post #1

I totally agree with you and it is that gigantic step to decide, stop with Ritulek to continue with OSC [natrium chlorite, WV]? As if you jump from a flat blindfolded and a stranger tells you, there's a net just jump. Who would do that? But I certainly agree with you that the doctors in some tragic cases such as ours should weigh their own opinion and tell us what they really think of a certain medicine. so that we ourselves can make a balanced choice whether to change our medication.

P.

[1 post omitted]

Post #2

P.

When will you wake up?????. You will find no doctor who advises you to start the OSC and throw that Rilutek in the Maas. This sounds rough and harsh but ALS is harsh and without compassion. You fight for it or you do nothing there is no other choice

B.

Box 7

P. positioned his post as if it were fully in line with what was said previously in the thread, but his suggestion leads to a reprimand from expert patient B.

By asking P. when he will wake up, B. positions him as a neophyte, someone not yet accustomed to the harsh reality of ALS. Part of this reality, according to B., is the fact that one cannot (solely) rely on doctors' advice, as P. wants to. Being the more experienced patient, B. finishes his post by claiming objective access to the reality of ALS, positing a dichotomy of either fighting or doing nothing. The choice to fight is here associated with taking individual responsibility for searching and trying novel medication that might stall the disease, rather than relying on medical advice.

In box 8, we show the reaction to this from newbie P., who orients to the imperative of fighting ALS:

StopALS.nu/UMCU

[1 post omitted]

I am on the contrary fully awake but I am the type of person who likes to see results first before I throw away my last resort. because this is the way it is and not different. at least this is how the doctors present it with Ritulek. for when I stop with Ritulek then one cannot start again, isn't that what the doctors say?

(...) That's why I'd like that meeting so I can see how you're doing

and how as a matter of speaking you're doing 3 or 4 weeks after that meeting when using OSC. I hope of course well for you, for me, for everyone. (...)

Of course nobody will care whether I start using this or not. All of you are only trying to provide well meant advice to fellow patients. that is truly valued I assure you! but certainly for a newbie ALS patient like me the step is very risky and big. But I follow every move you make, don't I, you notice that.

Box 8

In his first sentence, P. treats B.'s question as a challenge, ensuring B. that he is very much 'awake'. He proceeds with an identity statement about the type of person he is; cautious, rather than naive as B. implied in his previous post. Note the big epistemic leap from '*this is the way it is*' to '*at least this is how the doctors present it*', perhaps a self-initiated repair in accordance with his own neophyte status and the gist of the previous message by B.

P. emphasizes how he values the advice from other patients and then gives an account for not yet trying this novel and apparently successful treatment, orienting to what might be expected of him in what sounds like an apology: '*for a newbie ALS patient like me the step is very risky and big*'.

Despite this account, his message gives rise to another irritated response (not shown here), in which dismisses P. as 'really a fearful man'.

In the responses that follow, P. receives support from another expert patient, S., who also uses OSC and displays understanding for P.'s wish to see the results in person. The thread then becomes less contentious:

StopALS.nu/UMCU

[2 posts omitted]

I get and understand his reasons, but taking chlorite really is not dangerous but the way way he writes it to come again after three weeks you really won't see any changes that are observable like that. You feel that your right leg moves a bit more I believe it immediately but perhaps we are unable to see it. He is welcome and can learn a bit more when talking that is not a problem only I find this attitude of P. like a grown-up man who does not know what he wants and lets everything depend on a meeting to give a judgment.
B.

[1 post omitted]

[1 line omitted]

I may be a grown-up man but since the moment I received that diagnosis my adulthood was rather damaged, panic, panic and even more panic. no the rationality is starting to come back but still far away.
P.

Box 9

The first post by B. is directed at S., the other expert patient. After displaying some understanding for P.'s reluctance, B. gives still another reason for not being prepared to meet with P.: improvements caused by the treatment may be perceptible for the patient, but are not necessarily observable to others. After conceding that a meeting would be possible after all, B. gives another unfavorable assessment of P., as an adult man who does not know what he wants, and depends too much on meeting with others. In response, P. again defends himself, emphasizing that his purported irrationality should be attributed to the shock of the disease, and is not some inherent characteristic.

One of the key concerns for ALS patients is the difficulty of acquiring medication that has not yet been approved, but could potentially benefit late stage ALS patients for whom no alternatives exist. There is an ongoing discussion about this so-called expanded access, a case furthered by websites such as mytomorrows.com, treatusnow and accesstomedicine.co.uk. The patients on StopALS.nu regularly post e-mails they themselves sent to pharmaceutical companies, requesting updates on new developments or asking for medications that are still in trial phase and therefore not yet available on the market. A crucial question is whether they should have the individual choice to try medication that has not yet been fully tested. The following excerpt shows an excerpt from an answer that one of the patients received from a pharmaceutical company, and his interpretation thereof:

StopALS.nu/Hoezo wachten

Post #1

Until the data are fully analyzed and understood, we feel we do not have enough information about the compound's safety and efficacy to ethically provide it to patients outside of a clinical trial. We are focused on the needs of ALS patients and understand the urgent need for treatment and the importance of time.

They find it ethically irresponsible to provide Dex in advance. I on the other hand find it ethically irresponsible **not** to provide it 🙄. But well.

[1 post omitted]

Post #2

It seems to have some effect in any case otherwise it would have been dismissed long ago and then I as a patient find that tragic cases should be allowed to make the choice themselves whether they start this or not. when the side effects are disappointing it is just not put on the market.

Box 10

Again, a standardized expression is used to mitigate a negative emotion. The authors of posts #1 and #2 argue that patients themselves should be

able to choose whether or not they want to try a promising, but not yet approved treatment.⁹ This desire for expanded access is controversial; the Dutch patient and consumer federation expressed criticism at the launch of MyTomorrows because of the harm it could do to vulnerable patients, a fact to which the forum members on StopALS.nu in turn reacted with criticism (*Waar bemoeit die badmuts zich mee ze moet zelf is een terminale ziekte hebben die onbehandelbaar is dan piept ze wel anders.*)

Rather than pleading for unconstrained free choice, the forum members on StopALS.nu express the need for an expert who is prepared and allowed to think along with them and to express his or her honest opinion regarding novel or alternative treatments (see box 7, post #1). Indeed, the necessity to decide on one's own is often experienced as a burden, as the two next quotations show:

StopALS.nu/UMCU

As an ALS patient you have to do everything on your own and don't expect anything from your neurologist not now and never never not they are not allowed to either so a waste of energy. This forum provides many questions and many answers and the best answer is your common sense listen to that and today you are well and tomorrow you are unable to do anything that is ALS.

B.

StopALS.nu/UMCU

letting decide something like that [the change to an OSC treatment] by an ALS patient all on his own without information is a shame. you already have so much to think about.

P.

Box 11

The interactions shown here illustrate that the conceptualization of the expert patient as a rational, autonomous individual is frequently a fiction in the case of a severe disease such as ALS. Whereas patients are often critical about the medical system, and particularly about the limited treatment options available to them, they also display their longing for an expert prepared to think along with them. Patients portray medical ethics as hindering such a cooperative expert stance (see also box 13, post #1):

⁹ Compare: Ik wil wel de discussie openen over de zin en onzin van het gebruik van placebo's in een studie wat dus ook niet gebeurt met kanker daar krijgen patiënten het middel direct zonder dubbel blind randomized trials. Ik ben voor een open label op eigen verantwoordelijkheid dit scheelt jaren onderzoek en geeft de patienten hoop dat er gebeurt want nu duurt een trial voor vele mensen te lang. **B., UMCU**

StopALS.nu/UMCU

(2 lines omitted)

The problem is that there are very many people who are unable to make themselves familiar with the available information and are therefore unable to decide on their own whether they want to try something. They would then be dependent again on a doctor who should advise whether or not you should try something. And those doctors are bound again by their ethics. I have once had a discussion in Utrecht. This became so heated that the professor fell back on his professional oath. Article one: First do no harm. At which point I asked what would harm me more, trying something (my plan) or doing nothing (his plan). No answer. It is just a mindfuck. Doctors should make people better, that's what they're hired for, aren't they?

S.

Box 12

But even when patients express scepticism towards the medical system, this should not be taken as a dismissal of expert authority. Patients still make an effort to emphasize that decisions were taken only after having discussed the gathered information with the doctors, and are therefore rational. An example is shown in the next excerpts:

StopALS.nu/UMCU

Post #1

An official answer or participation will never come and is logical because their medical ethics forbids this. So waiting for that does not make sense, and to start with OSC, is a personal choice and is nobody can help to make that choice and take the step. I have discussed everything elaborately with my GP and rehabilitation specialist, they say what do I have to lose and the graphs with np001 point to a very beneficial outcome of 100,4% which means that the illness is stopped. These data have been handed over to the FDA and now we're waiting for the end of phase 2 that was March this year... My rehabilitation specialist and GP support my OSC trial and am glad that since I'm using is [sic, WV] have remained stable.

Post #2

[13 lines omitted]

Just like B. –who regularly meets with and is supported by his GP and rehabilitation specialist - because they recognize that B. uses OSC (whether or not they approve this), an expert of the ALS center should coach the people on this forum – once they have chosen to medicate themselves with OSC – as well as possible.

[2 posts omitted]

Post #3

[17 lines omitted]

[name author post #2]. I have first elaborately discussed this last year in September with both doctors and have shown them my collection of information what it is, let that be clear now for what you suggest is not right you need to place everything in the right perspective, so both doctors have not been put under pressure by me, and after their approval I started with the chlorite because both were and still are persuaded that chlorite can positively contribute. I don't have any connections with the ALS center and they do not add anything that helps me.

Box 13

The excerpts shown in box 13 are derived from the same thread we discussed previously, in which expert patient B. discusses the alternative treatment natrium chlorite. The interaction shown above starts after the forum members have invited experts from the ALS center to take part in the forum discussion about this treatment, and thus to contribute professional expertise to a debate that has by now become confusing. Patients doubt, however, whether medical professionals will be able to truly speak their mind, as can be seen in post #1, authored by expert patient B.

B. asserts that the decision to start the alternative treatment is a personal and individual one. But just after having emphasized that no one can help a patient to take that decision, he adds not only that he discussed his choice with his doctors, but also uses reported speech to show their agreement, since he has 'nothing to lose'. He provides statistics in an endeavor to demonstrate that this is the rational choice, and concludes his post by pointing again to the way in which his doctors support his decision. This is perhaps prompted by a previous post in this thread, which showed which an e-mail by a doctor who argued that natrium chlorite was at best ineffective, and could even make the situation of ALS patients worse.

The author of post #2 argues (not shown here for reasons of space) that doctors should support their patients, even if these patients take a treatment decision that they personally would not support. He mentions B., the author of post #1, suggesting that he would use natrium chlorite whether or not the doctors support it. In reaction to this, B. again emphasizes that his decision was taken only after meetings with his doctors. Previously in this thread, B. accused another patient of being fearful for not wanting to decide about this treatment on his own. Now, he treats the suggestion that he took this decision on his own as a challenge, almost an insult (again, a likely explanation for this reaction might be the doctor's e-mail earlier in the thread). B. emphasizes that he did not pressure his doctors, and that he only started the novel treatment after they both approved it.

For many diseases, being a good or rational patient means accepting the disease and arranging one's life accordingly. In the case of ALS, patients orient to a norm of *not* accepting the disease and its inevitable ending. Being a good patient means that one has to keep hoping and searching for the impossible; a new, as of yet unknown medication able to halt the disease's progress. Whereas – in the first case of this study – patients

with ADHD made an effort to present their disorder as irreversible, patients with ALS on the contrary orient to an norm of not accepting the irreversibility of their disease. We will elaborate on this in the next paragraph.

Not being patient: relating to experts

Acquiring information about novel possibilities, such as medication or supplements, is a key concern for ALS patients: it allows them to decide about their treatment. Patients orient to this norm even if they themselves are incapable of doing the reading required to become an expert patient:

StopALS.nu/UMCU

To be honest:I didn't have many questions, so no disappointing answers either. I knew and still know, too little! For a long time I was like ,numbed'!

W.

Box 14

This patient measures herself against an implicit norm. She prefaces the announcement that she did not have many questions with the standardized phrase 'to be honest', usually inserted before a message that is projected to be problematic, e.g. because it conflicts with the expected consensus. She then adds that she knows "too little", implying that she should know more.

It has been pointed out in the case of cancer patients that, even if patients themselves do not necessarily want to have more information about the disease or their prognosis, they orient to a societal expectation of today's patients to think positive (Wilkinson and Kitzinger 2000) and to inform themselves (Friis et al., 2003: 169):

Being informed may not always be an individual need, but could be interpreted as what society expects of today's cancer patients. Wilkinson and Kitzinger [43] have shown how the catchphrase 'thinking positive' [7] has become part of the way society in general talks about cancer and how a scientific hypothesis such as the relation between the individual psyche and illness filters into society. In the case of women with breast cancer, they show that this does not mean that the individual patient adopts this way of thinking in relation to her own illness. Individual women did not say 'I think positive', but rather, 'one should think positive' [43]. We suspect that in a similar way 'wanting information' is also an attitude that has become taken for granted, which led patients to say that they 'ought to' seek information or that they expected to find out more for themselves later.

We have shown in paragraph 3.2 how ALS patients orient to the norm of 'thinking positive'. In the case of ALS, there is a clear connection between 'thinking positive' and 'wanting information', and it is because

of this connection that patients' orientations can clash with those of certified experts.

An example is the interaction shown below, in which a forum member announces that all participants in a trial will now be given the real treatment dexpramipexole (instead of possibly being given the placebo):

StopALS.nu/deechtedexpramipexolevanaf

Post #1

[1 line omitted]

Starting October 2012 all participants get the real pill and medio December we'll have the result of the trial. I hope I had the placebo, because I am still declining. End of this year more will be known about NP001, I think and hope that the combination of all these medications and wider investigations is able to at least halt the disease with us, so that all of us will be allowed to experience THE cure for ALS and even to grow stronger again.

(1 post omitted)

Post #2

[name omitted]

If [in Dutch: ALS] this isn't a good tiding....! Hope springs eternal... and there is still a lot to be done before all of us can live on. I really hope that this is for many a medication that really helps you!

Box 15

The author of post #1 demonstrates a positive outlook by expressing his hope that novel treatments can at least stop the progression of ALS and might even allow patients to grow stronger. This hope is received in post #2 with somewhat more caution (note the idiomatic expression *hope springs eternal* ('*hoop doet leven*')), but this author too expresses her hope that the treatment will help many.

Only three months after all trial patients have been given dexpramipexole, it is announced that the treatment failed in trial phase III. The topic starter, one of the participants in the trial, mentions this on the forum with another idiomatic phrase: *it's just the way it is*. Given the previous optimistic messages it is no surprise that the patients on StopALS.nu react with disappointment to this failure. We have seen before how patients orient to a norm of thinking positive; in the following interaction, they negotiate about what constitutes a complainable matter. The excerpt of interest starts with a complaint:

StopALS.nu/dexpramipexolefaaltinfaseI

Post #1 [J.]

Another disappointment this time about dexpramipexole, turns out not to work again. Phase 1 and 2 hopeful phase 3 not good. We're eagerly

looking forward to that all the same at the start of new year where best wishes 🥰 were expressed. Forget these best wishes because the future is very insecure again. But another new study (see research and development } about protein waste etc. 💡 Hopeful but again a couple of years and research Will this too become a disappointment in the long term. We however cannot wait this long with our life expectancy So accelerate this with results in the short term. If not, just keep away the messages about possibilities.

Post #2 [P.]

FULLY AGREE 🙏🙏🙏

Post #3 [J.]

So far you are the only one who agrees with me about studies etc. I don't think it's likely that there aren't more people who think about this in the same way, or find it too difficult to react. Probably 🤔.

[4 lines omitted]

I am a bit fed up with appointments for really encouraging news you will not get there, either. They can really only help you in the search for supporting products but they as well are unable to provide lights in the dark 🙄.

Box 16

The author of post #1 identifies a particular complainable matter. The dextramipexole research that had been presented as promising has turned out to be a disappointment. Notice how the complaint focuses not on the lack of results as such, but rather on the contradiction between the high expectations and the disappointing results. This is an example of displacement (Edwards 2005). Rather than complaining about what would seem the obvious complainable matter (in this case, the lack of medication that is able to stop ALS), the complaint focuses on a phenomenon that might seem marginal or incidental to this main complainable (the raising of high expectations). Edwards (2005: 25) has suggested that this phenomenon is a way to avoid talking about personal feelings on sensitive matters.

The complaint receives a reaction of agreement from the first recipient. This positive reaction is then marked as unusual by the first author, who implicitly suggests that he deviates from a forum norm or is the only who speaks his mind. This elicits a number of other reactions:

StopALS.nu/dextramipexolefaaltinfaseI

Post #4 (continued) [N.]

I agree with the idea to accelerate. Concerning development I on the other hand like to know everything and yes I think that there are more failures than successes. At the same time more is happening regarding ALS than a few years before and that is something positive. The more are working on it the faster they may find something and then it can suddenly accelerate. Given the current studies I assume

this will be too late for most of us.

Post #5 [P.]

I know almost for sure that the bulk of the readers of this forum agrees with you, but there comes a point at which you are a bit down because of all the disappointments, I have been here now almost for a year and these kinds of things have been discussed so often, both about legal trials and about homebrewed concoctions that turned out not to work, one becomes terminally ill from all those disappointments and this had been presented as really very hopeful 🤔 one cannot change it, Just Carry On 😊

Post #6 [A.]

I prefer to be able to follow the developments, although it is indeed very frustrating that they keep presenting 'breakthroughs' of which then you don't hear anything ever again. And when something finally seems to be happening, like with 'dex', then it is extra annoying when it turns out to be nothing again. For me it was an important last hope 🤔 Despite everything, accelerate, that's the main thing!

Post #7 [Ph.]

I understand the frustration as well but have been able to shake it off so as not to have my focus troubled by negative thoughts. Of course I could be excited about this and annoyed but I don't think it will accelerate the research into a medicine and I prefer to keep this valuable energy for something positive. I hope and assume that the doctors of the ALS center make a well balanced choice when it comes to buying a next trial.

Post #8 [D., final post of thread]

Exactly! As long as there is research there is hope. Or to play with A.'s words: 'there is always another hope to cling to', even for lab rats!

Box 17

The author of post #4 makes a careful distinction: he does agree that research should go faster, but contrary to the author of post #1, he asserts that he wants to be informed, using the extreme case formulation '*everything*'. He then proceeds with a negotiation as to what constitutes a complainable matter, adopting a superior knowledge position by phrasing his statements in objective, rather than subjective terms (*that is something positive* rather than *I find that something positive*). While conceding that there are more disappointments than positive results, he still produces an upbeat formulation. Even while he recognizes that new developments will probably arrive too late for most forum members, the gist of his message is positive. He thus orients to the major norms of the forum discussed before: fighting ALS and thinking positive.

It is not entirely clear whether P. in the next post reacts to post #3 or #4. While adopting the phrasing used in post #3, the content of his post seems to react against post #4. His post seems almost an apology or account for the wholehearted agreement he posted earlier (post #2), perhaps in reaction to the objectively stated optimism in post #4. Again, displacement is used to produce a complaint: *dit werd wel erg hoopgevend gepresenteerd* is presented as the complainable matter, underlined by the angry smiley. The author finishes his post with another idiomatic phrasing.

The next author also orients to the norm of informing oneself. His post then contains another example of displacement, accusing 'them' of presenting breakthroughs that then turn out to be disappointments and admitting that, for him personally, the dextramipexole trial was an important source of hope. Having given this personal statement, he concludes with another positive idiom, displacing his own complaint even further by emphasizing that an acceleration of research is the important thing.

The next post presents perhaps the clearest example of orientation to the forum norms. Whereas the author expresses understanding for his fellow members' frustration, he presents himself as a person for whom thinking positive is merely the most rational option.

The author of the final post of the thread produces a formulation: as long as research is being done, there is hope. To his post, he adds an image of a mouse clutching a piece of straw, ironically describing the members as laboratory mice.

As a whole, the thread shows how ALS patients' hopes are dependent upon developments in clinical trials. Orienting to the norm to be informed, to keep fighting and hoping, what constitutes a complainable matter is something to be negotiated. In this case, the displaced complaint focuses not on the lack of results as such, but on the contradiction between the expectations raised when a possible treatment is announced, and the disappointing results afterwards. Whereas patients express their trust in individual doctors, they are frequently sceptical about the Dutch ALS research system. Hearing nothing new or hopeful at their regular appointments (see box 16), patients depend on trials to give them hope against hope. However, as was illustrated in paragraph 3.3, the medical norm is to first do no harm, even if this means doing nothing. ALS patients are caught between these conflicting norms. The only remaining complainable matter are the expectations that have been raised too high.

6 Conclusions discourse analysis

We employed a discursive psychological methodology to conduct a qualitative comparison of online conversations about medication held by Dutch patients with ADHD, diabetes or ALS. **Each patient group orients to a norm of taking responsibility for the disease, but exactly what this means is different for each case. This affects both the relationship with certified experts and the symbolic meaning of the treatment associated with the disease.**

A key concern for ADHD patients is the exclusivity or doctorability of the disorder. Patients stress the disorder's severity, and the extent to which they suffer from it. They carefully distinguish between (those suffering from) real ADHD, and symptoms that could mimic the disorder, thus forming an ingroup of legitimate ADHD patients. ADHD patients counter potential challenges by emphasizing their continued responsibility for their own behavior and frequently treat the seemingly individual decision (not) to take medication as a collective concern, thus asserting the exclusivity of the disorder and with that, its veracity. For this latter reason, they also emphasize the epistemic authority of certified experts who are the only ones able to diagnose genuine ADHD.

Whereas ADHD patients made an interactional effort to demonstrate the real and serious nature of their disease, diabetes patients downplay their disease in an effort to demonstrate their independence from its regimen. Paradoxically, the monitoring and management of blood glucose levels which is necessary to prevent complications, is often the main way in which the disease manifests itself to patients. The exchange of blood glucose readings is therefore a recurring topic.

Failure to take responsibility for managing the disease can be treated as a reason for admonishment by others, although patients are generally careful to provide others with advice when this has not been asked for. Patients treat the management of blood glucose levels as a personal achievement; a failure to control one's blood sugar levels is treated as a reason to feel guilty. However, blood glucose regulation is conceptualized in two different ways. Sometimes, patients treat blood glucose regulation as a controllable matter; something that can be achieved, if only one acquires sufficient knowledge and lives up to the rules. More often, patients conceptualize blood sugar levels as highly unpredictable, even when all the rules are followed. With this conceptualization, patients reassert the epistemic authority of their complicated daily experience above the general, theoretical rules for managing blood glucose levels provided by health professionals. By emphasizing the unpredictability of blood glucose readings, patients carve out a space for not adhering to the diabetes regimen without being a bad diabetic.

In the third case study, ALS, patients treat thinking positive as an accountable matter. Patients employ irony, understatements and idiomatic phrasings when talking about the disease, which suggests that the possibility to complain or to display negative feelings is limited, even

among fellow patients. Becoming an expert in the disease is a key concern on the forum. This includes gathering information about novel or alternative treatments and about promising research conducted abroad. Online sources are crucial in conducting this search for information. But when patients become experts in their disease, it is often only to find that the institutional environment is not adapted to the desires and questions of such an 'empowered' patient. Societal and medical norms seem to conflict here; patients orient to a norm of fighting ALS, thinking positive and hoping against hope, but the medical norm is to do no harm, even if this means doing nothing.

Our analysis of the interactions shows that online patient interactions are not necessarily sheltered spaces, but reflect concerns as they are voiced in the world outside.

The case of ADHD, where patients invest an interactional effort into proving the reality of their disease is perhaps the clearest example. A slightly different illustration of the same phenomenon can be found with ALS patients, who orient to a norm of thinking positive and limit themselves to idiomatic phrasings rather than displaying negative feelings.

In all three cases, patients make an effort to demonstrate that they take responsibility for their disease. Patients with ADHD emphasize that their medication does not bring joy or unfair advantage; on the contrary, it is only because they take responsibility for their life that they take medication for ADHD. Patients with diabetes treat successful blood glucose regulation as a personal achievement, while struggling to carve out space for choice. For patients with ALS, there is as of yet no successful treatment available, but patients keep searching for it, demonstrating a fighter's attitude of non-acceptance.

Paradoxically, where demonstrations of hopelessness seem the most expected, they are the least accepted and vice versa.

Patients with ADHD assert the serious character and irreversibility of their disease, whereas ALS patients orient to a norm of thinking positive and hoping against hope.

The different ways of taking responsibility translate into different relationships to health professionals. The more controversial the disease, the more patients adhere to the certified expert authority that can testify to the doctorability of their complaints. Patients with ADHD underline the epistemic authority of the professionals who can distinguish between real ADHD and bandwagon cases and bestow the legitimacy of a diagnosis. Patients with diabetes show much less reverence to the health professionals, who to them are mostly representative of the diabetes regimen. In an effort to establish independence from this regimen, patients emphasize that they themselves possess the most thorough knowledge of their bodies. According to these patients, the limits of professionals' theoretical knowledge is demonstrated by the very fact that these professionals do not acknowledge how unpredictable their personal blood glucose levels can react. Patients with ALS focus mostly on institutional constraints; longing for an expert willing to think along with them, they find fault with the medical ethics that prevent them to do so.

As a whole, this study illustrates the pitfalls of defining – as an outsider - whether a particular process is empowering or not. For instance, when forum interaction between diabetes patients undermines the authority of professionals, this could be seen as detrimental to the quality of information and therefore disempowering. We hope to have shown that an equally likely explanation is that precisely this kind of interaction helps patients to cope with the everyday requirements of the disease, carving out a space for choice without being a bad diabetic. The online forum provides a space where patients can foreground their frequently complicated, lived experience, including their deviations from the diabetes regimen.

Rather than taking a normative stance regarding patients' utterances, it is therefore important to concentrate first on which dilemma is solved with a particular discursive practice. For instance, the discursive practices of ADHD patients could easily be dismissed as consumerist behavior, but both the literature (e.g. Klasen, 2000; Giles & Newbold, 2011) and the utterances analyzed in this study suggest that ADHD provides a discursive solution for the now increasingly individualized responsibility to be successful in life. But the legitimacy of this solution depends upon the possibility to discern between real ADHD and non-ADHD; the disorder risks to lose its meaning if too many people claim to suffer from it. This is in turn relevant to the user's identity: is (s)he someone suffering from a severely inhibiting disorder 'out there', or someone complaining about behavioral traits that are relatively common and actually normal?

Finally, the study shows that medication or treatment has a strong symbolic meaning. ADHD patients attribute a central role to medication, since it is frequently assumed that the presence of real ADHD in any individual can be measured by monitoring the effects of ADHD medication. Because the genuine nature of ADHD as a disorder is a key concern, patients treat the decision (not) to take medication not merely as an individual decision but also as a collective concern. Patients with diabetes on the other hand do treat successful blood glucose level regulation as a personal achievement, but also demonstrate support and understanding when a patient deviates from her regimen. Crucial to these patients is that while they have diabetes and have to adhere to the regimen, they are also fallible human beings. Finally, for patients with ALS access to novel treatments provides the last glimmer of hope. The key concern here is to demonstrate a positive attitude, to be informed and to keep fighting.

- Ajoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L. & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine* 66, 1228-1239.
- AlGhamdi, K.M. & Moussa, N.A. (2012). Internet use by the public to search for health-related information. *International journal of Medical Informatics*, 81(6), pp. 363-373.
- Armstrong, N., Koteyko, N. & Powell, J. (2012). 'Oh dear, should I really be saying that on here?': Issues of identity and authority in an online diabetes community. *Health* 16: 347-365.
- Baker, M. & Shaw, J. (2004). 'Expert patient'—dream or nightmare? The concept of a well informed patient is welcome, but a new name is needed. *BMJ* 328: 723-724.
- Broom, D. & Whittaker, A. (2004). Controlling diabetes, controlling diabetics: moral language in the management of diabetes type 2. *Social Science & Medicine* 58: 2371-2382.
- Charland, L. (2004). A Madness for Identity: Psychiatric Labels, Consumer Autonomy, and the Perils of the Internet. *Muse* 11(4): 335-349.
- Clarke, J. & Lang, L. (2012). Mothers Whose Children Have ADD/ ADHD Discuss Their Children's Medication Use: An Investigation of Blogs, *Social Work in Health Care*, 51:5, 402-416.
- Cresswell, C., Whitehead, K. & Durrheim, K. (2014). The anatomy of 'race trouble' in online interactions. *Ethnic and Racial Studies*: published online.
- Edwards, D. (1997). *Discourse and Cognition*. London: Sage.
- Edwards, D. (2005). Moaning, whinging and laughing; the subjective side of complaints. *Discourse Studies* 9 (1): 5-29.
- Feenberg, A., Licht, J., Kane, K., Moran, K. & Smith, R. (1996). The online patient meeting. *Journal of the neurological sciences* 139: 129-131.
- Friis, L., Elverdam, B., & Schmidt, K. (2003). The patient's perspective; A qualitative study of acute myeloid leukaemia patients' need for information and their information-seeking behaviour. *Support Care Cancer* 11: 162-170.
- Frost, J.H., Massagli, M.P., Wicks, P. & Heywood, J. (2008). How the Social Web Supports Patient Experimentation with a New Therapy: The demand for patient-controlled and patient-centered informatics. *AMIA Annu Symp Proc*. 2008, pp. 217-221.
- Giles, D. (2006). Constructing identities in cyberspace: The case of eating disorders. *British Journal of Social Psychology*, 45, 463-477.
- Giles, D.C. 2007. The Internet, information seeking, and identity. *Psychologist*, 20, 432-434.
- Giles, D. & Newbold, J. (2011). Self- and other-diagnosis in user-led online mental health communities. *Qualitative Health Research*, 21(3), 419-28.

- Giles, D. & Newbold, J. (2013). 'Is this normal?' The role of category predicates in constructing mental illness online. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 18 (4), 476-490.
- Gomersall, T., Madill, A. & Summers, L. (2012). Getting one's thoughts straight: A dialogical analysis of women's accounts of poorly controlled type 2 diabetes. *Psychology & Health* 27, 3, 378-393.
- Kivits, J. (2011). Researching the 'informed patient'. *Information, Communication & Society* 7 (4), 510-530.
- Klasen, H. (2000). A Name, What's in a Name? The Medicalization of Hyperactivity, Revisited. *Harvard Review of Psychiatry*, 7 (6), 334-344.
- Lamerichs, J. (2003). *Discourse of Support; Exploring Online Discussions on Depression*. Thesis, University of Wageningen.
- O'Hara, L., Gough, B., Seymour-Smith, S. & Watts, S. (2013). 'It's not a disease, it's a nuisance'; controlling diabetes and achieving goals in the context of men with Type 1 diabetes. *Psychology & Health* 28,11: 1227-1245.
- Parsell, M. (2008). Pernicious virtual communities: Identity, polarisation and the Web 2.0. *Ethics and Information Technology*, 10:41-56.
- Potter, J. (2012). Discourse Analysis and Discursive Psychology. In: H. Cooper, *APA Handbook of Research Methods in Psychology. Volume 2: Quantitative, Qualitative, Neuropsychological, and Biological*. Pp. 119-138. Washington, Magination Press.
- Rafalovich, A. (2001). Psychodynamic and Neurological Perspectives on ADHD: Exploring Strategies for Defining a Phenomenon. *Journal for the Theory of Social Behaviour*:397-418.
- Raymond, G. & Heritage, J. (2006). The epistemics of social relations: Owning grandchildren. *Language in Society* 35, 677-705.
- Salmon, P. & Hall, G. (2003). Patient empowerment and control: a psychological discourse in the service of medicine. *Social Science & Medicine* 57 (2003) 1969-1980.
- Singh, I. (2002a). Bad Boys, Good Mothers, and the 'Miracle' of Ritalin, *Science in Context* 15(4), 577-603
- Singh, I. (2002b), *Biology in Context: Social and Cultural Perspectives on ADHD, Children & Society*, 16, 360-367.
- Singh, I. (2005). Will the 'Real Boy' Please Behave: Dosing Dilemmas for Parents of Boys with ADHD, *The American Journal of Bioethics*, 5:3, 34-47.
- Tattersall, R. (2002). The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century. *Clinical Medicine* 2,3: 227-229.
- Tomes, N. (2007). Patient empowerment and the dilemmas of late-modern medicalisation. *The Lancet*, vol 369, feb 24, 698-700.
- Uden-Kraan, N. van. (2008). *Online Peer Support for Patients with Somatic Diseases*. Thesis, University of Twente.
- Wilkinson, S. & Kitinger, C. (2000). Thinking differently about thinking positive: a discursive approach to cancer patients' talk. *Social Science & Medicine* 50: 797-811.

List of analyzed threads

Viva	Add_adhd, naar de dokter en waarom	Psyche.pdf
	ADD, welke symptomen hebben jullie	Psyche.pdf
	ADD, Ritalin of niet	Gezondheid.pdf
	AD(H)D zonder medicatie, wie heeft nuttige tips	Psyche.pdf
	Diagnose ADHD en dan	Psyche.pdf
	Ex nonchalant met medicatie kind - wat te doen	Gezondheid.pdf
	Gevoel versus verstand, spagaat om medicijngebruik	Kinderen.pdf
	Hoe wordt diagnose ADHD bij volwassenen gesteld	Gezondheid.pdf
	Ik wil geen ADD	Psyche.pdf
	Ritalin bij ADD	Gezondheid.pdf
	Ritalin legale speed	Gezondheid.pdf
	Ritalin om op adhd te testen	Gezondheid.pdf
	Vitalin; roeseffect	Psyche.pdf
	Vriendje met ADHD, ouders zijn anti medicijnen	Kinderen.pdf
	Zoon raakt alles kwijt	Kinderen.pdf
R&P _ S&M	Jezelf kansloos vinden en de moed op een normaal leven opgeven...pdf	
R&P _ P&P	Psychiatrie vs. zelfmedicatie - forum.fok.nl.pdf	
	ADD_ADHD - deel 12 - forum.fok.nl.pdf	
	ADHD & ADD #28 Waar we de doseringen veranderen - forum.fok.nl.pdf	
	ADHD & ADD #27 Waar we de doseringen bekijken - forum.fok.nl.pdf	
	Kwartier geleden voor het eerst ritalin geslikt - forum.fok.nl.pdf	
	ADD&ADHD #41 Opzij, opzij, opzij, maakplaats, maakplaats, maakpl.pdf	
	ADD&ADHD #40 ik heb ADHeeeeje een vogeltje _ - forum.fok.nl.pdf	
R&P	Heb ik ADD_ - forum.fok.nl.pdf	
	A'DHD kan verdwijnen met het juiste dieet' - forum.fok.nl.pdf	
NWS	Hoe een pil vijftig keer zo duur werd - forum.fok.nl.pdf	
	ADHD medicijnen doorverkocht als kinder-coke - forum.fok.nl.pdf	
KLB	Vrienden willen niet mee doen met Ritalin - forum.fok.nl.pdf	
	Ouders die hun kind zonder diagnose 'labelen' met een stoornis.. - for.pdf	
LIF	Ik heb nu energie nodig - forum.fok.nl.pdf	
GC	Ritalin slikken als genotsmiddel - forum.fok.nl.pdf	
SES	Wie heeft er gouden tips tegen in slaap vallen tijdens het studeren. - .pdf	

Viva	Diabetesland	Gezondheid.pdf
	Diabetesland2	Gezondheid.pdf
	Diabetesland3	Gezondheid.pdf
	Diabetesland4	Gezondheid.pdf
	Diabetesland5	Gezondheid.pdf
	K...T! Insulineresistentie	Lijf & Lijn.pdf
	Kan diabetes worden opgespoord door een bloedonderzoek_help!	Gezond.pdf
	Diabetes and the City	Gezondheid.pdf
	En zo is je vakantie naar de klote...	Gezondheid.pdf
Diabetesforum	Hoe krijg je je diabetes op de rails_.pdf	
	Nieuwkomer met vragen!.pdf	
	Trouwjurk aan & insuline spuiten_ Help....pdf	
	Om gek van te worden.pdf	
	Pomp of spuit_ wat kies je en waarom_.pdf	
	Veel te hoog, ben ik nou zo'n uitzondering_.pdf	
	Spanning_.pdf	
	Hypo's.. zie ik wat over het hoofd_.pdf	
LIF	HbA1c.pdf	
	Diabetes_ Discussie en ervaringen forum.fok.nl.pdf	
	Diabetes - forum.fok.nl.pdf (1)	
	Diabetes - forum.fok.nl.pdf (2)	
	Diabetes - forum.fok.nl.pdf (3)	
	Diabetes h1 - forum.fok.nl.pdf	
	Vraag over suikerwaarde forum.fok.nl.pdf	
Stichting StopALS.nu / Forum / Toon onderwerp	Suikerziekte wat vragen forum.fok.nl.pdf	
	UMCU.pdf	
	NP001.pdf	
	Deanna protocol.pdf	
	Dexpramipexole faalt in fase I.pdf	
	Beademingsmasker.pdf	
	De echte Dexpramipexole vanaf.pdf	
	Neuroloog. p1.pdf	
	Even voorstellen_ Dick S.pdf	
	Voorstellen.....pdf	
	Hoezo wachten.pdf	
	Mytomorrows.com.pdf	
	Studie Vefg.pdf	
	Hoi.pdf	
	Dexpramipexole.pdf	
	Wetenschapsdag ALS centrum.pdf	
	Rilutek.pdf	
	Zo kan het ook.pdf	
	Pijn in de borst.pdf	
	Maagbescherming.pdf	
	Een cannabisproduct brengt 56%.pdf	

Bijlage 2 Zoekopdracht en selectie fora

Termen zoekopdracht

ADHD

ADHD (\$forum.nl OR /forum OR \$forum.\$) (Ritalin OR Concerta OR Medikinet OR Equisym OR Dexamfetamine OR Methylfenidaat OR Atomoxetine OR Lisdexamfetamine OR Clonidine OR Imipramine OR Nortriptyline OR Medikinet OR Aderol OR Aderal OR Aderall)

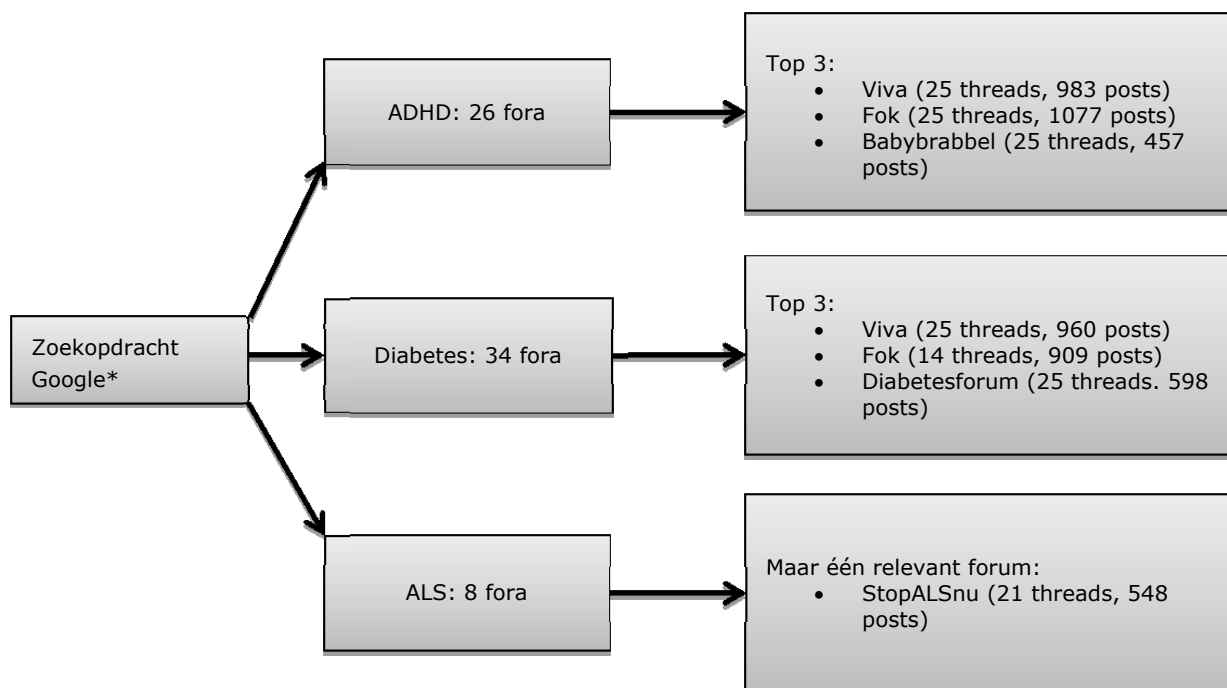
Diabetes

Diabetes (\$forum.nl OR /forum OR \$forum.\$) (Insuline OR Novorapid OR Novomis OR Levemir OR Lantus OR Apidra OR Humalog OR Actrapid OR Humuline OR Insuman OR Actraphane OR Huniline OR Mixtard OR Insulatard)

ALS

"Amyotrofe laterale sclerose" (\$forum.nl OR /forum OR \$forum.\$) ("IGF-I" OR Rilutek OR Glentek OR Riluzol OR Xaliproden OR Arimoclomol OR Dexpramipexole OR Thalidomide OR Lenalidomide)

Resultaten zoekopdracht



*Om een overzicht van de meest actieve fora te krijgen is dezelfde zoekopdracht een week lang uitgevoerd en is het gemiddelde aantal hits gebruikt. Op deze manier zijn de fluctuaties in de zoekresultaten beperkt.



.....

J. J. van Berkel | M.S. Lambooi | I. Hegger (RIVM)

.....

RIVM Rapport 2015-0160

Dit is een uitgave van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
Nederland
www.rivm.nl

december 2015