



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

MINIRAPPORT



ORD OCH BILD FÖR BRUKARMEDVERKAN I FORSKNING

- perspektiv och berättelser om patienter och närstående i
patienttidningen Mun&Hals

Jörgen Lundälv
2017

@ Jörgen Lundälv, juni 2017

Text och bild: Jörgen Lundälv

Omslagets bild: "Blomster" av Jörgen Lundälv

Faksimil av Nr 1/2017 tidningen Mun&Hals med tillstånd av Mun- & Halscancerförbundet.

Förord

Under hösten 2016 och våren 2017 genomfördes en studie om förekomsten av brukarmedverkan i forskningen i ett cancer- och patientmagasin i Sverige – patientföreningen Mun & Halscancerförbundets kvartalstidning Mun&Hals. Denna rapport presenterar resultatet av undersökningen som genomfördes vid Institutionen för socialt arbete vid Göteborgs universitet.

Författaren vill rikta ett tack till Mun & Halscancerförbundet som gjort det möjligt för mig att undersöka magasinet under perioden. Jag vill också rikta ett tack till professor Göran Laurell vid Institutionen för kirurgiska vetenskaper vid Uppsala universitet och Akademiska sjukhuset i Uppsala som inspirerat mig till undersökningen och givit mig stöd under processen. Delar av rapporten har också presenterats vid en medicinsk kongress i Göteborg (<https://mkon.nu/onh>) i juni 2017.

Jörgen Lundälv
Docent

Göteborg den 9 juni 2017

Innehåll

Om författaren (4)

1. Inledning (7)

2. Ord och bild i tidningen Mun&Hals (8)

3. Bakgrund (9)

4. Brukarmedverkan och delaktighet (9)

5. Tidigare forskning (11)

6. Metod och material (12)

7. Ord och bild – perspektiv i resultat (13)

8. Patienter och närstående (14)

9. Sex exempel i rapporteringen (15)

10. Slutsatser (17)

11. Diskussion (18)

12. Referenser (20)

Om författaren

Jörgen Lundälv är docent i trafikmedicin vid Institutionen för kirurgisk och perioperativ vetenskap vid Umeå universitet och docent i socialt arbete vid Institutionen för socialt arbete vid Göteborgs universitet. Han har under många år bedrivit skadeforskning och funktionshinderforskning ur tvärvetenskapliga perspektiv. Jörgen Lundälv är ledamot i forskningsdelegationen vid Svenska Läkaresällskapet i Stockholm och är också författare. Han har skrivit flera böcker, vetenskapliga och populärvetenskapliga artiklar om kriser, trauma, skador, rehabilitering och stöd. Jörgen Lundälv har också en bakgrund som journalist.

”Inte ens för erfarna läkare är det alltid möjligt att förutse hur sjukdom påverkar patientens liv. För en kvinna med svullna fötter kan det värsta vara något i andra människors ögon så ytligt och fåfängt som att inte längre kunna ha vackra skor. För en liten pojke med en neurologisk skada kan det värsta vara att inte kunna kissa stående. För en kvinna med cancer i munnen kan det värsta vara att hennes tal har blivit så sluddrigt att hon inte längre kan beställa taxi per telefon utan att den som tar emot samtalet tror att hon är berusad. Det är för att kunna se – om också inte förutse – som samtalet behövs. För god vård måste det vara ett mål att försöka avhjälpa just det som för patienten upplevs som det värsta”.

(s.29 i Mazzarella, Merete, 2005).

1. Inledning

Den här rapporten handlar om bland annat det som kan skapas i en patientorganisation och i en tidning (magasin). Mun&Hals – en tidning för Mun- & Halscancerförbundets medlemmar (MHCF), anhöriga och stödjande är en av många olika magasin som ges ut av patientföreningar och funktionshinderorganisationer i Sverige. Mun- & Halscancerförbundet har genom sin tidning möjlighet att publicera information, artiklar och reportage till läsare av tidningen. Förbundet fyller 50 år under 2017 och har under många år givit ut tidningen till medlemmar och intresserade. För att erhålla ord och bild till tidningen har redaktionen uppmanat medlemmar och intresserade att lämna såväl artikelbidrag som fotodokumentation. I ett nummer av tidningen efterfrågas texter till tidningen: *”Bidragen behöver inte handla om vår funktionsnedsättning. Det kan vara en liten händelse eller incident på 4 rader ett A4. Allt är lika välkommet. Varför inte en rolig historia eller egen berättelse om dig själv. Så kör hårt med pennan eller datorn. Känn dig som en redaktionsmedlem”* (s.22 i Mun&Hals, Nr 1/2017).

MHCF har också ett stort informationsmaterial där man informerar om cancer och behandlingsmetoder. I informationsbroschyren ”Jag har ett hål på halsen” ges information om cancer i strupen. Förbundet skriver: ”I Sverige drabbas varje år drygt 200 av cancer i struphuvudet//Larynxcancer drabbar huvudsakligen rökare. Om rökaren dessutom dricker mycket alkohol ökar risken. Men även ickerökare kan drabbas. Avgaser, rök, damm och andra retande ångor kan också ha betydelse för utvecklingen av Larynxcancer. Sjukdomen är vanligast hos äldre män men förekommer också hos kvinnor. Antalet kvinnor med larynxcancer ökar eftersom flickor har börjat röka i större utsträckning än pojkar” (MHCF, a). Om munhålecancer skriver förbundet följande i samma broschyr: ”Cirka 550 personer (2009) i Sverige drabbas årligen av cancer i munhålan eller käken. Vanligast är sjukdomen hos äldre men den förekommer även hos yngre. Sjukdomen är något vanligare hos män men antalet kvinnor med cancer i munhålan ökar på grund av kvinnors förändrade rökvanor” (MHCF, b). I sitt informationsmaterial skriver MHCF att närmare 1200 personer i Sverige varje år drabbas av huvud- hals- cancer”.

Denna rapport kan också ses som ett bidrag till utvecklingen av narrativ medicin och brukarmedverkan i forskningen ur ett multidisciplinärt perspektiv (tvärvetenskap). Ur ett narrativt medicinskt perspektiv skulle det kunna vara möjligt för flera olika professioner och vetenskapliga ämnen att se nyttan av patientmedverkan och brukarmedverkan i forskningen. Forskaren Fredrik Svenaeus gör i Läkartidningen en översikt av innehållet i ämnet narrativ medicin (Svenaeus, 2000). Han skriver följande: ”.../ifrån berättelsen – varje patient har (eller är) en berättelse som läkaren bör lyssna på för att kunna utföra sitt uppdrag på bästa sätt. Det rör sig här om att träna sitt öra för patientens röst och utveckla sig i samtalets konst. I denna mening är naturligtvis all medicin narrativt baserad, till och med de medvetlösa har säkert närstående som läkaren kan närma sig för att försöka göra den frånvarandes röst hörbar. Om en narrativt baserad medicin

skall förse oss med ytterligare perspektiv än vad som erbjuds i den typ av kommunikationsstudier och konsultationsläroböcker som utvecklats under senare år, måste den dock ta fasta på berättelsens unika form och ange nya vägar för hur denna kan studeras och ge insikter som leder till goda möten mellan läkare och patienter” (s.3629 i Svenaeus, 2000).

I patientens berättelse och i anhörigas berättelser kan ovärderlig kunskap och erfarenhet komma fram som är viktig inte bara för olika professioner inom hälso- och sjukvården utan också för den multidisciplinära forskaren. Denna rapport handlar därför om brukarmedverkan i forskningen och hur den kan beskrivas i en medlemstidning inom cancerområdet.

2. Ord och bild i tidningen Mun&Hals

Tidningen Mun&Hals omfattar både ord och bild. Tidningen utkommer med flera nummer per år och har en lång tradition av utgivning och publicering av text och bild inom området. Fotodokumentationen består av såväl färgbilder som svartvita fotografier. Texterna är skrivna på ett lättillgängligt sätt med en god läsbarhet.



Figur 1. Omslagsbild av tidningen Mun&Hals nummer 1, 2017.

3. Bakgrund

Människans erfarenheter av funktionsnedsättningar, kroniska sjukdomar och långtidssjukdomar beskrivs på olika sätt i media, litteraturen och forskningen. I möten mellan människor kan flera uttryck komma att utvecklas. Erfarenheterna kommuniceras också via kulturen där såväl litteraturen som medierna (traditionella medier och sociala medier) blir betydelsefulla kanaler för information, kunskap och tradition. Cancersjukdomar har beskrivits i litteraturen av flera olika författare under senare år bland annat av Kristian Gidlund och Sara Natt och Dag (Gidlund, 2013a; Gidlund, 2013b; Natt och Dag, 2010; Natt och Dag, 2011a; Natt och Dag, 2011b; Natt och Dag, 2013). Patientens upplevelser och ord har publicerats såväl i litteraturen som i bloggar på Internet.

Patientorganisationerna och funktionshinderorganisationerna i Sverige har en viktig och stor betydelse för ett stort antal patienter och närstående. Såväl socialpolitiken, hälso- och sjukvårdspolitiken, funktionshinderspolitiken och forskningspolitiken påverkar stora grupper i samhället. De olika politikområdena påverkar brukare, patienter och närstående i många olika livsområden. Samtidigt påverkar den utformade politiken människor under många år framöver (Myndigheten för delaktighet, 2016a; Myndigheten för delaktighet, 2016b; Lundälv och Larsson, 2017). I Sverige har under år 2016 och 2017 kommit två viktiga propositioner från regeringen som även ger en inriktning på forskningspolitiken och funktionshinderspolitiken (Regeringens Proposition, 2016; Regeringens Proposition, 2017).

Magasin och medlemstidningar är viktiga informationskanaler inom organisationerna men även externt ut i samhället. Den här rapporten handlar om tidningen Mun&Hals och hur brukarmedverkan och delaktigheten i forskningen kommit till uttryck i tidningens olika publicerade nummer.

4. Brukarmedverkan och delaktighet

Syftet med föreliggande undersökning har varit att undersöka i vilken utsträckning som brukarmedverkan i forskningen där patienter och anhöriga deltar som medaktörer har uppmärksammats i rapporteringen i tidningen Mun&Hals. Med begreppet medaktörskap och brukarmedverkan i forskningen ska förstås situationer och tillstånd där patienter och anhöriga medvetet och aktivt deltar i initiering (uppstart), uppläggning, genomförande och avslutning av olika forskningsstudier. Syftet med studien har varit att ta reda på hur tidningen Mun&Hals rapporterat om fenomenet brukarmedverkan i forskningen och medaktörskap under perioden 2010-2016. Med brukarmedverkan avses här de sammanhang som patienter och närstående blivit inbjudna till respektive själva initierat kontakter med forskare inom den medicinska forskningen för att om möjligt bidra med kunskap, kännedom och erfarenheter från sjukdom, behandling

och efterförlopp. Avsikten med undersökningen har varit att även studera i vilken utsträckning som patienter och närstående haft möjlighet att delta som forskningspartners i kliniska studier genom att hjälpa till med att identifiera forskningsbehov och nya områden.

Undersökningen består i huvudsak av två frågeställningar:

- 1) I vilken utsträckning har brukarmedverkan (inclusive research) rapporterats och diskuterats i tidningen Mun&Hals under åren 2010-2016?
- 2) Vilka aspekter av brukarmedverkan har patienter och närstående själva berättat om och demonstrerat i rapporteringen?

5. Tidigare forskning

Tidigare forskning inom området och för patientgruppen har omfattat olika typer av medicinska, sociala och psykosociala studier vilka även haft multidisciplinärt fokus (Isaksson et al, 2014; Isaksson et al, 2015; Isaksson et al, 2016; Salander et al, 2016). Inom forskningen utvecklas såväl ny kunskap samtidigt som flera nya frågor reses för vidare forskning. Funktionshinderrörelsens och patientorganisationernas röster i samhället har uppmärksammats i flera studier (Haller, 1995; Haller, 2010; Bahner, 2017).

Medierna har en viktig betydelse för flera aktörer i samhället. För läkare och andra professioner inom hälso- och sjukvården är forskningskommunikation och hälsokommunikation av stor betydelse. Även medierna d.v.s. traditionella media som till exempel press, radio och tv har som kanaler en viktig uppgift att rapportera om medicinska förhållanden, behandling, sjukdomar, rehabilitering, stöd, forskning o.s.v. Internationella studier visar till exempel inom cancerområdet att medierna ibland kan upplevas av patienter vara den enda informationskällan (Moriarty et al, 2010). Forskarna skriver: "The media are a frequent and sometimes sole source of cancer information for many people. News coverage of cancer can be influential to cancer-related practices such as prevention or detection behaviors, and sources cited by journalists may be influential in shaping this coverage" (Moriarty et al, 2010). En annan mediastudie om hudcancer och preventionsaspekter visar att rapporteringen skilde sig åt beroende på vilken månad som artiklarna var skrivna (Cokkinides et al, 2012). Forskarna skriver: "The audience for the vast majority (78%) of the articles was the general public. Among the assessed articles, more were published in May (49%) and July (35%) than in the remaining other months. The two most frequent themes focused on 'protection of the skin' (32%) and on 'skin cancer prevention' (23%) via risk reduction behavioral practices" (Cokkinides et al, 2012). En annan studie beskriver mediebevakningen av hälsoinformation till allmänheten om risker med cancersjukdom. Forskarna skriver: "This study demonstrates the lack of coverage about oral cancer in the popular press in the past decade and provides a partial explanation of the public's lack of knowledge and misinformation about oral cancers" (Canto et al, 1998).

Forskning om medierapportering om cancersjukdomar har även uppmärksammats vad beträffar publiceringar i sociala medier. Såväl nyhetstexter som patienters egna bloggar och twitter på nätet har uppmärksammats inom forskningen (Lundälv, 2015). Men även andra aspekter som till exempel tillgänglighetsfrågor och funktionsnedsättningar har blivit föremål för olika studier (Lundälv, 2012; Lundälv et al, 2012). I Sverige har flera studier genomförts som har haft fokus på funktionshinder och mediernas rapporteringar och konstruktioner (Ljuslinder, 2002; Ghersetti, 2007; Lundälv, 2012; Larsson et al, 2016).

6. Metod och material

Den här rapporten beskriver resultatet från en undersökning om hur en patientorganisations medlemstidning (Mun&Hals) har uppmärksammat och rapporterat om brukarmedverkan och medaktörskap i medicinsk forskning. Undersökningsmaterialet består av notiser, artiklar och reportage som har publicerats i tidningen Mun&Hals under perioden 2010-2016 vilket motsvarar totalt 7 års utgivning. Under perioden har totalt 29 nummer av tidningen givits ut. Totalt sett motsvarar utgivningen under undersökningsperioden av totalt 608 sidors text- och bildmaterial. Samtliga nummer har publicerats och finns tillgängliga via förbundets hemsida. De elektroniska versionerna av tidningen (PDF-filer) är tillgängliga för en vidare läsekrets genom att det publicerade materialet återfinns på Internet. Genom att tidningar från funktionshinderorganisationer och patientorganisationer även publiceras elektroniskt via hemsidor på Internet ges publiceringsmaterialet en ännu större spridning och nås av patienter, närstående och övriga intressenter utan att någon behöver vara medlem i organisationen.

7. Ord och bild – perspektiv i resultat

Magasinet Mun&Hals finns tillgängligt för såväl organisationens medlemmar som för presumtiva läsare i samhället via den egna hemsidan på Internet. Genom magasinets egen hemsida finns det möjlighet att läsa äldre nummer av magasinet genom att ladda ned en PDF-fil.¹ Detta skapar möjligheter för den som är intresserad av att följa rapporteringen i magasinet över tid. Tillgängligheten får därmed anses vara mycket god.

Magasinet omslag utmärks av att det vanligast är en fotografisk bild som gestaltar en omgivande miljö till exempel naturfotografi. Endast några nummer under senare år har haft rubrik på omslagssidan. Då har det handlat om någon form av temarubrik. Exempel på rubriksättningar på tidningens omslags återfinns i följande tabell (Tabell 1).

Tabell 1. Temanummer och omslagsbeskrivningar i Magasinet Mun&Hals – en tidning för Mun- & Halscancerförbundets medlemmar, anhöriga och stödjande under åren 2010-2017.

Årtal och Nummer	Temarubrik
Nr 1, april 2017	Förbundet firar 50 år
Nr 2, juni 2016	Alla vill ha tänder oavsett vad som händer. Tandvården är en katastrof för patienter med mun- och halscancer
Nr 3, september 2014	Nordisk kongress i Visby
Nr 1, mars 2014	Dalheimers Hus. Här har Göteborgsföreningen sina möten
Nr 1, april 2011	Tema: tandvård

I tidningen Mun&Hals finns exempel på hur patienter och anhöriga intervjuas och deltar som intervjupersoner/informanter/deltagare i olika studier. Dessa exempel har inte inkluderats i rubricerad undersökning. Det är endast situationer i texter som beskrivs där det finns en aktivitet av en aktiv brukarmedverkan. I tidningen finns också flera beskrivningar i artiklar och reportage om läkare (t.ex. kirurger, onkologer) tandläkare, sexologer, logoped, kuratorer, dietister, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, handikappkonsulenter och kontaktsjuksköterskor och doktorander som föreläser om forskning, utveckling och vård- och stödinsatser. Dessa artiklar har inte inkluderats i min studie då de inte har beskrivits utifrån brukarmedverkan i texten. Här kan finnas en begränsning med studien nämligen i eventuella fall där brukarmedverkan har utelämnats i rapporteringen i tidningen av något skäl.

¹ <http://www.mhcforbundet.se/tidningen-munhals/arkiv.aspx>

8. Patienter och närstående

Antalet cancerfall kommer att öka i framtiden. I tidningen Mun&Hals beskrivs utvecklingen på följande vis:

”Då man räknar med att antalet cancerfall dubblas till år 2030 måste det investeras i förebyggande arbete. Nu har goda medicinska resultat nåtts men dessa kan bli än bättre. Fokus måste också riktas mot patienterna. Dessa drabbas av långa väntetider och ojämlik vård såväl geografiskt som socioekonomiskt” (s.5 nr 3, 2014).

I rapporteringen i Mun&Hals framgår också en form av brukarmedverkan (Patient involvement). I ett nummer av tidningen nr 4, 2016 (s.11) beskrivs ett projekt från Allmänna arvsfonden om Patient involvement i cancervården. <http://www.mhcrehabprojektet.se/om-projektet>

I ett nummer av tidningen Mun&Hals (nr 2-2015) beskrivs hur patienter och närstående upplever sin situation efter cancerbeskedet. I en artikel beskrivs situationen på följande vis:

”SEDAN VAR DET DAGS att samla samtalsgrupperna för att i mindre grupper kunna diskutera våra upplevelser som patient och som närstående och efter lunchen blev det en kort redogörelse från grupperna. Det var ganska samstämmiga upplevelser i alla grupperna av hur man upplevt upplevde att närstående reagerade mer på beskedet än den som drabbats. Cancer är ett laddat ord vilket påverkar kontakten med omvärlden i form av att en del upplevde att vänner flyr eller undviker kontakt. De närstående kände sig ensamma och saknade hjälp men de som hade fått kontaktsköterska hade fått stor hjälp av denna. Detta är bara några axplock av synpunkter som framkom” (s.5 nr 2, 2015).

I samma nummer berättar en doktorand om sin forskning som baseras på intervjuer med patienter:

”HUR KAN VI FÖRBÄTTRA smärtlindring för patienter med öron-, näs och halscancer? Detta var ett ämne som doktorand Anne Schaller, smärtsjuksköterska gav oss information om. Anne forskar på detta ämne och både patienter och närstående är intervjuade. 26 patienter varav 19 män och 7 kvinnor har utfrågats om upplevelser av smärta. 21 närstående har bidragit med hur de upplever sin situation.” (s.7 nr 2, 2015).

Ett resultat av undersökningen visar att tidningen Mun&Hals under perioden inte har uppmärksammat brukarmedverkan i någon större grad. Detta är ett intressant resultat med tanke på att Mun- & Halscancerförbundet är medlem i Handikappförbunden som år 2011 lanserade en rapport som rekommenderar brukarmedverkan (Wermeling och Nydahl, 2011). Sedan dess har även den internationella forskningen i flera studier och sammanhang använt brukarmedverkan i olika studier. I tidningen Mun&Hals har endast 6 artiklar under perioden uppmärksammat brukarmedverkan som fenomen inom den medicinska forskningen. Men vad har då fokus varit på i tidningens egen rapportering under åren? Resultatet av föreliggande studie visar att såväl förbundet som patienttidningen rapporterat kontinuerligt om

”patientmedverkan” i cancervården, patientinformatörernas roll och betydelse, delaktighet och samråd i frågor om nationella cancerregister samt i rehabiliteringsprojekt där såväl patienter som närstående varit inkluderade.

9. Sex exempel i rapporteringen

Under perioden fanns det framför allt 6 artiklar som särskilt fokuserade på brukarmedverkan i forskningen och som var publicerade i tidningen Mun&Hals. I följande tabell (Tabell 2) framgår uppgifter om dessa texter utifrån årtal, nummer, rubrik, aktör, artikelns värdeladdning, huvudsakligt fokus och diskursivt område (diskursen).

Tabell 2. Texter med inslag av brukarmedverkan i forskningen under perioden.

Årtal/nr	Rubrik	Aktör	Värdeladdning	Fokus	Diskurs
2016/4	Rehabdag ”Må bra” i Uppsala	Patient, forskare, läkare, dietist, tandhygienist	Positiv	Brukarperspektiv	Rehabilitering
2015/3	Hur kan kvalitetsregister och vårdprogram optimera utredning och behandling för att vårda huvud- och halscancerpatienter?	Patient, läkare	Positiv	Myndighetsperspektiv (vården)	Medicin
2015/3	En spännande höst	Patient	Positiv	Brukarperspektiv	Stöd i vardagen
2015/2	Rehab-projekt. Rehabiliteringsprojekt för mun- och halscancerpatienter i Stockholm	Patient	Positiv	Brukarperspektiv Anhörigperspektiv	Rehabilitering
2014/1	Utveckling: Patientföreträdarna har stor betydelse för vårdens utveckling	Patient, vårdgivare	Positiv	Brukarperspektiv Anhörigperspektiv	Narrativ medicin
2011/2	Debatt: Se brukarmedverkan som meriterande vid tilldelning av forskningsmedel!	Forskaren Intressepolitisk talesperson	Positiv	Brukarperspektiv Forskarperspektiv	Narrativ medicin

Den första texten utgörs av en debattartikel i tidningen. Texten har rubriken ”Se brukarmedverkan som meriterande vid tilldelning av forskningsmedel!” och är publicerad i nummer 2 år 2011. Artikeln som är samförfattad av forskare i olika ämnen samt intressepolitisk företrädare fokuserar på värdet av brukarmedverkan i forskningen.

Debattörerna skriver följande: ”Det är också viktigt att representanter från dem som berörs av forskningen är med och bedömer hur forskningen svarar mot verkliga behov i samhället. Vissa fonder inom funktionshinderrörelsen arbetar så, men trenden i samhället är tyvärr den motsatta. Samhällsrepresentanterna har blivit allt färre i de rum som beslutar om forskningsmedel”. Debattartikeln är framför allt fokusera på brukarmedverkans betydelse för forskningsfinansieringen. Debattörerna fortsätter: ”I Sverige ställer enstaka fonder krav på brukarmedverkan, men det finns i vårt land en utbredd syn på vetenskaplig kvalitet som riskerar att fjärma forskningen från dem som i slutändan ska ha nytta av den. Metodologisk kvalitet är viktigt, men det som man forskar om måste vara relevant för samhället och medborgarna. Detta gäller för tillämpad forskning i allmänhet och i synnerhet forskning som berör personer med funktionsnedsättning. Ett sätt att försäkra sig om sådan relevans är samverkan med berörda grupper under forskningsarbetets olika stadier. Det viktigaste stadiet är kanske det första, där själva forskningsbehovet och forskningsfrågorna formuleras. Personer med funktionsnedsättning kan bidra med sin livserfarenhet” (Burman et al, 2011).

I nummer 1 år 2014 återfinns **den andra artikeln** som beskriver brukarmedverkan i forskningen. I en artikel fokuseras patientföreträdarnas roll i vården. Artikeln har följande rubrik: ”Utveckling: Patientföreträdarna har stor betydelse för vårdens utveckling”. Föreliggande text fokuserar på patientmedverkan i vården men innehållet och i texten överensstämmer väl med filosofin för brukarmedverkan i forskningen. Parollen ”Nothing about us without us” lyfts också fram i artikeln. Filosofin och parollen är också något som den internationella funktionshinderrörelsen och litteraturen lyft fram för flera år sedan (Charlton, 1998; (Wermeling och Nydahl, 2011). I artikeln beskrivs följande: ”När det kommer in patientrepresentanter i en grupp med professionsföreträdare, så påverkar det gruppen. Man talar inte om oss, man talar med oss. Ibland känns det stort och svårt för oss att gå med och vi drar oss för att göra det. Men det är viktigt att ta första steget. Många inspel kan göras, som inte kräver någon hög kunskapsnivå” (s.8 i Roxström, 2014).

Den tredje artikeln i materialet består av artikeln ”Rehab-projekt. Rehabiliteringsprojekt för mun- och halscancerpatienter i Stockholm” som är publicerad i nummer 2 år 2015. Denna artikel har en positiv värdeladdning och en problematiserande del. I den problematiserande delen beskrivs till exempel minskade resurser till patientmedverkan genom samtalsgrupper. I artikeln står att läsa följande: ”Som en följd av successivt minskade resurser förekommer t ex inte längre samtalsgrupper kontinuerligt i Stockholms- och Gotlandsregionen. Dessa grupper är för många ett viktigt inslag i rehabiliteringen som projektet nu vill starta upp igen, inte minst därför att patienter och före detta patienter samt anhöriga utgör en mycket viktig resurs för varandra. Rehabiliteringsprocessen ska inledas så tidigt som möjligt. Inom projektets ram kommer därför informationsmöten i någon form att erbjudas patienter och anhöriga så snart som möjligt efter att diagnosen fastställts. Möten ska anordnas gemensamt mellan föreningen och sjukhusen men sjukhusen ansvarar för att patienten får sin inbjudan. Under nästa fas, behandlingsperioden, erbjuds anhöriga att delta i stödjande samtalsgrupper och efter behandlingen fortsätter de stödjande gruppsamtalen med såväl patienter som anhöriga. Cirka ett år efter avslutad behandling kommer en rehabiliteringsdag att arrangeras för att följa upp patientens mående. Projektets olika delar och innehåll att se annorlunda ut på KS och i Visby” (Robertsson och Jönson, 2015).

Den fjärde artikeln är publicerad i Mun&Hals Nummer 3 i september månad 2015. Artikelns rubrik är ”En spännande höst”. I denna artikel som är skriven av en person från

Gotland beskrivs situationen för cancerpatienter boende på Gotland och rätten till rehabilitering och rehabiliteringsmöjligheter. Skribenten skriver följande: ”Vi gotlänningar har nu möjlighet att göra cancerdrabbades situation bättre genom att berätta hur vården upplevs under och efter cancer. Under hösten 2015 kommer arvsfondsprojektet att bjuda in alla behandlade mun och halscancerpatienter 2010 - 2015 på Gotland till en uppstarts dag för att höra en återblick av deras cancerresa. Denna första dagen hoppas vi är en start på en ny vård där ”vi” berättar för vården som tillvaratar våra upplevelser” (Andersson Saloone, 2015).

Den femte artikeln är publicerad i samma nummer; Nr 3 2015 och har rubriken ”Hur kan kvalitetsregister och vårdprogram optimera utredning och behandling för att vårda huvud- och halscancerpatienter?”. I artikeln beskrivs målsättningar och omfattning av kvalitetsregister för cancervården. Artikeln avslutas med patienternas ställning inom forskningen. I artikeln står följande att läsa: ”En intressant fråga från auditoriet skall redovisas: är vi patienter försökskaniner när forskarna skall komma fram till vilken typ av behandling som är bäst vid en specifik typ av tumörer? Anders Högmö besvarar frågan jakande, i sig ett logiskt svar med tanke på randomiserande studier där vissa patienter hamnar i en testgrupp och andra i en kontrollgrupp” (Lundquist, 2015).

Den sista och **sjätte artikeln** är publicerad i tidningen Mun&Hals år 2016 och har rubriken ”Rehabdag ”Må bra” i Uppsala”. I artikeln beskrivs föreläsningar av föreläsare och forskare från olika professioner. Texten beskriver om möjligheterna för patienter och anhöriga att nätverka med varandra men också med företrädare för olika professioner. I artikeln står följande att läsa: ”Att få träffa medlemmar från olika föreningar och personer från professionen är att nätverka och nätverk ger oftast inspiration, motivation och utveckling vilket denna dag gav i högsta grad” (Cole, 2016).

Den allmänna bilden av rapporteringen i tidningen Mun&Hals av brukarmedverkan i forskningen kan sägas bestå av en positiv värdeladdning vilket innebär att bilden av patienters och anhörigas involvering i forskning och forskningsaktivitet är god. Utmärkande drag i rapporteringen är att olika professioner beskrivs i texterna. Detta sker genom att olika professioner som läkare, sjuksköterskor, logoped, dietister, tandhygienister, doktorander och forskare återfinns i rapporteringen. Genom föreläsningar, samtal och frågestunder framträder professionerna och berättar om behandling, rehabilitering och forskning. Det framträder olika fokus i artikeltexterna. Exempel på fokus är brukarperspektiv, närståendeperspektiv, forskarperspektiv, myndighetsperspektiv och perspektiv utifrån förtroendevalda och företrädare från hälso- och sjukvården.

10. Slutsatser

Undersökningen av rapporteringen i tidningen Mun&Hals under perioden visar att bevakningen av specifikt medicinsk forskning generellt sett måste anses som frekvent. Flera artiklar i stort sett varje nummer av tidningen rapporterar om behandling, medicinsk forskning och patientmöten med läkare, representanter från

olika professionsgrupper, patienter och familjer. Undersökningen visar att både kännedom och intresse för medicinsk forskning i rapporteringen ger goda förutsättningar även för att kunna uppmärksamma mer patientens delaktighet och medverkan i olika forskningsstudier. En slutsats av studien är att brukarmedverkan och medaktörskap i forskningen inte rapporterats i någon större utsträckning i tidningen. Det finns säkerligen flera olika förklaringar till detta. En förklaring till detta skulle kunna vara att brukarmedverkan i forskningen inte har blivit så känd inom patientorganisationerna. Här finns potentialer att beskriva sådana möjligheter men även beskriva och granska sådan delaktighet i medicinsk forskning inom andra sjukdomsgrupper eller målgrupper inom funktionshinderområdet. Trots att Handikappförbunden i Sverige för flera år sedan aktualiserade och avslutade ett projekt om brukarmedverkan i forskningen synes det inte ha blivit någon större uppmärksamhet om patientorganisationernas medverkan som aktör i forskningsprojekt (Wermeling och Nydahl, 2011).

Som konstaterats ovan får rapporteringen i tidningen Mun&Hals av medicinsk forskning generellt ses som tämligen god under hela perioden. Flera artiklar och reportage i varje nummer har beskrivit olika behandlingsmetoder, medicinsk forskning och möten mellan läkare, olika professionsföreträdare inom vården, patienter och närstående. Man kan säga att medvetenheten och intresset för en aktiv patientmedverkan för att utveckla cancervården är stor i Sverige varför det borde i framtiden finnas mycket goda potentialer för att även diskutera brukarmedverkan i forskning av såväl läkare, patienter som närstående. Möjligen skulle patienttidningar som Mun&Hals kunna inspireras av den egna rapporteringen om patientmedverkan i vården när det handlar om att börja rapportera och publicera texter om brukarmedverkan i forskningen.

11. Diskussion

Föreliggande studie har visat att patientföreningen Mun & Halscancerförbundets kvartalstidning Mun&Hals rapporterat om medicinsk forskning under ett stort antal år. Förbundet fyller under år 2017 50 år och har en lång tradition, kunskap och kännedom inom området. Kunskap och kännedom om medicinsk behandling och vård samt medicinsk forskning sprids genom text och bild som når patienter, närstående, stödmedlemmar och andra intressenter i samhället. Men tidningen blir också känd hos andra aktörer som till exempel experter och förtroendevalda inom olika politikområden. Tidningen Mun&Hals kan också bli känd av journalister och redaktörer inom såväl övrig fackpress som inom nyhetsmedia. Fenomenet brukarmedverkan i forskningen (inclusive research) har funnits i Sverige under flera år men ännu inte blivit omdiskuterad eller utvärderad. Internationell forskning visar att medaktörskap i forskningen är värdefull ur flera olika perspektiv. Det torde även vara angeläget med en kvalitetssäkring och forskningsutvärdering om nytta och framgång med brukarmedverkan i forskningen (Högberg et al, 2017). I Sverige har medaktörskap i forskningen haft en begränsad spridning i medierna (Larsson et al, 2016). Patientföreningar kan

stödja medicinska forskare i deras arbete med att synliggöra nya områden samt stödja forskarna genom att patienterna själva delar med sig av sina egna erfarenheter. Det kan handla om att ge synpunkter på ett informationsbrev som forskare har skrivit eller att ge synpunkter på intervjuguider (frågeguider) eller enkäter som forskarna konstruerat. Helt enkelt handlar det om att ge feedback och dela med sig av kunskap, kännedom och erfarenheter från patientperspektiv. Här har patientföreträdarna på organisationsnivå en ovärderlig kunskap.

Det finns naturligtvis flera områden som på olika vis förtjänstfullt skulle kunna lyftas fram och belysas här. När det handlar om rapporteringen om brukarmedverkan i forskningen skulle denna kunna bestå genom att patientnyttan och även nyttan för anhöriga och stödjande personer belyses. I vilken grad förekommer brukarmedverkan i den medicinska forskningen vad avser den patientgrupp som avses i den här rapporten? Och vilka erfarenheter finns det allmänt och specifikt av en sådan forskning? Här finns kunskapsluckor som även borde kunna uppmärksammas inom såväl den medicinska som den multidisciplinära forskningen. Brukarmedverkan i forskningen kan tänkas ha flera olika innebörder. En utmaning i framtiden är att ta reda på vilka innebörderna är i praktiken för samtliga berörda. Hur upplever patienter och närstående brukarmedverkan? Vad kan vi lära av deras erfarenheter över tid?

Likväl som det finns många frågor och utmaningar för brukarmedverkan i forskningen så finns det säkerligen flera möjligheter för en tidning som Mun&Hals att utveckla sin rapportering att kunna inkludera nya infallsvinklar i nyheter och konstruktioner. En utmaning skulle kunna vara att utöka rapporteringen till en digital tidning som blir tillgänglig för fler läsare via nätet. En digital/elektronisk edition av tidningen skulle också möjliggöra det för patienter, anhöriga och stödjande att kommentera de publicerade artiklarna. På så vis skulle även förbundet och tidningen kunna få en ökad interaktion och kommunikation med sin läsekrets genom kommentarer och feedback.

Den här rapporten har fokuserat på brukarmedverkan i forskningen. Brukarmedverkan är viktig av flera skäl. Det handlar om demokrati och delaktighet men också att patientgrupper ska kunna få mer insyn och möjlighet att kunna påverka forskningen. Det är därför angeläget att patientföreningar och funktionshinderorganisationerna själva blir mer aktiva att få mer insyn och inblick i den pågående forskningen. Mot bakgrund av denna diskussion med förslag på åtgärder skulle även en tidning som Mun&Hals kunna följa ett forskningsprojekt under hela processen d.v.s. från ax till limpa. Hur upplever patienter och närstående att vara delaktiga i forskningen? Vilken innebörd och konsekvens får det för dem? Och vad lär de sig på vägen? Vilken betydelse har och får brukarmedverkan i forskningen på såväl kort sikt som i ett längre perspektiv? Resan om brukarmedverkan i forskningen har bara börjat.

12. Referenser

- AbiGhannam, N1, Chilek, LA2,3, Koh, HE3. (2017). Three Pink Decades: Breast Cancer Coverage in Magazine Advertisements. *Health Commun.* 2017 Feb 2:1-7. doi: 10.1080/10410236.2016.1278496. [Epub ahead of print]
- Andersson Saloonen, C. (2015). ”En spännande höst”. *Tidningen Mun&Hals*, s.9, Nr 3, September 2015.
- Auslander,GK, Gold,N. (1999). Media reports on disability: a binational comparison of types and causes of disability as reported in major newspapers. *Disability Rehabilitation* 1999 Sep;21(9):420-431.
- Bahner, J. (2017). Vilka röster hörs? Funktionshinderrörelsens karaktär och intressepolitiska arbete. Rapport. FoU i Väst/GR och Västra Götalandsregionen. Göteborg: FoU i Väst/GR och Västra Götalandsregionen.
- Blomberg,H. (red.). (2004). Sociala problem och socialpolitik i massmedier. Lund: Studentlitteratur.
- Burman, I, Dahlgren Sandberg, A, Möller, K, Tideman, M, Wallenius, E. (2011). Se brukarmedverkan som meriterande vid tilldelning av forskningsmedel! Debattartikel i tidningen *Mun&Hals* April, s.16, No 2, 2011.
- Byrd, E.K. (1979). Magazine articles and disability. *American Rehabilitation*, 4:4, 18-20.
- Byrd, E.K. (1988). Theory regarding attitudes and how they may relate to media portrayals of disability. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 20(4):36-38.
- Canto, MT1, Kawaguchi, Y, Horowitz, AM. (1998). Coverage and quality of oral cancer information in the popular press: 1987-98. *J Public Health Dent.* 1998 Summer;58(3):241-7.
- Charlton, J I. (1998). Nothing about us without us. *Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley: University of California Press.
- Cokkinides, V1, Kirkland, D, Andrews, K, Sullivan, K, Lichtenfeld, JL. (2012). A profile of skin cancer prevention media coverage in 2009. *J Am Acad Dermatol.* 2012 Oct;67(4):570-5. doi: 10.1016/j.jaad.2011.11.920. Epub 2012 Jan 10.
- Cole, A. (2016). Må bra. Rehabdag ”Må bra” i Uppsala. *Tidningen Mun&Hals*, s.15, Nr 4, December 2016.
- Ghersetti, M. (2007). ”Bilderna av funktionshinder. En studie av nyheter i Sveriges Television”. Göteborg: Göteborgs Universitet.
- Gidlund, K. (2013a). *I kroppen min –resan mot livets slut och alltings början*. Stockholm: Bokförlaget Forum.

- Gidlund, K. (2013b). *I kroppen min. Vägsjäl*. Stockholm: Bokförlaget Forum.
- Gold, N, Auslander, G. (1999). Gender issues in newspaper coverage of people with disabilities: a Canada-Israel comparison. *Women Health* 1999;29(4):75-96.
- Graham, JA1, Horowitz, AM, Canto, MT. (2004). Coverage and quality of oral cancer information in selected popular press: May 1998 to July 2003. *J Public Health Dent*. 2004 Fall;64(4):231-6.
- Haller, B.A. (1995). "Rethinking Models of Media Representations of Disability", *Disability Studies Quarterly*, 15 (2), 26-30.
- Haller, B.A. (2010). *Representing Disability in an Ableist World. Essays on Mass Media*. Louisville, KY: The Advocado Press.
- Higashi, T1, Nakamura, F, Saruki, N, Takegami, M, Hosokawa, T, Fukuhara, S, Nakayama, T, Sobue, T. (2013). Evaluation of newspaper articles for coverage of public reporting data: a case study of unadjusted cancer survival data. *Jpn J Clin Oncol*. 2013 Jan;43(1):95-100. doi: 10.1093/jjco/hys190. Epub 2012 Nov 19.
- Högberg, H, Larsson, P-O, Lundälv, J. (2017). The Case for More Inclusive Research in Sweden and Beyond. *DISABILITY UNITED. Awareness, Answer, Action*. March 17, 2017. Debate article.
- Isaksson, J, Wilms, T, Laurell, G, Fransson, P, Tiblom Ehrsson, Y. (2015). Meaning of work and the process of returning after head and neck cancer. *Support Care Cancer* May 24, 2015.
- Isaksson, J, Salander, P, Granström, B, Laurell, G. (2014). Critical Incidents Reveal How Patients with Head and Neck Cancer Construct Their "Secure Base" as a "Helping System". *Journal of Psychosocial Oncology* 2014;32:322-341.
- Isaksson, J, Salander, P, Lilliehorn, S, Laurell, G. (2016). Living an everyday life with head and neck cancer 2-2.5 years post-diagnosis – A qualitative prospective study of 56 patients. *Social Science & Medicine* 2016;154:54-61.
- Larsson, P-O, Högberg, H, Lundälv, J. (2016). Etik, funktionshinder och medaktörskap i media – en kvalitativ innehållsanalys. *Socialmedicinsk tidskrift* 2016;93(6):677-685.
- Ljuslinder, K. (2002). *På nära håll är ingen normal: handikappdiskurser i Sveriges television 1956-2000*. Doktorsavhandling. Umeå: Umeå universitet.
- Lundquist, C. (2015). Hur kan kvalitetsregister och vårdprogram optimera utredning och behandling för att vårda huvud- och halscancerpatienter? *Tidningen Mun&Hals*, s.5, Nr 3, September 2015.

Lundälv, J. (2012). Tillgänglighetens utrymme – om funktionshinder och funktionsnedsättningar i svensk dagspress och i ett Regionmagasin. Forskningsrapport. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.

Lundälv, J, Larsson, P-O, Törnbom, M, Stibrant Sunnerhagen, K. (2012). The ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) – A Swiss army knife? Accessibility and disability in a Scandinavian disability magazine (SDM) – A quantitative content analysis. Health Policy 2012;108:1:67-75.

Lundälv, J. (2015). Blogga tryggt. Nya medier i tjänsten. Lund: Studentlitteratur.

Lundälv, J. (2017). How to increase patient involvement in clinical trials. Oral Presentation at the Congress of the Nordic Association of Otolaryngology, May 31st – June 3rd 2017 in Gothenburg. <https://mkon.nu/onh>

Lundälv, J. (2017). Voices of public involvement – the coverage of patient involvement in a Swedish patient cancer magazine. Poster Presentation at the Congress of the Nordic Association of Otolaryngology, May 31st – June 3rd 2017 in Gothenburg. <https://mkon.nu/onh>

Lundälv, J, Larsson, P-O. (2017). Funktionshinderspolitik? – röster från den organiserade funktionshinderrörelsen om olika politikområden. Rapport. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.

Mazzarella, M. (2005). Den goda beröringen. Om kropp, hälsa, vård och litteratur. Helsingfors: Söderströms.

MHCF (b). Jag har svårt att äta och prata – en information om cancer i munhålan. Mun- & Halscancerförbundet informerar om Munhålecancer.

MHCF (a). Jag har ett hål på halsen – en information om cancer i strupen. Mun- & Halscancerförbundet informerar om Strupcancer.

Moriarty, CM1, Jensen, JD, Stryker, JE. (2010). Frequently cited sources in cancer news coverage: a content analysis examining the relationship between cancer news content and source citation. Cancer Causes Control. 2010 Jan;21(1):41-9. doi: 10.1007/s10552-009-9432-x. Epub 2009 Sep 26.

Myndigheten för delaktighet. (2016a). Utvärdering och analys av funktionshinderspolitiken 2011-2016. Redovisning av regeringsuppdrag om ett samlat uppföljningssystem för funktionshinderspolitiken. Sundbyberg: Myndigheten för delaktighet.

Myndigheten för delaktighet. (2016b). En funktionshinderspolitik för en jämlikt och hållbart samhälle. MFD:s förslag på struktur och genomförande, uppföljning och inriktning inom funktionshinderområdet. Sundbyberg: Myndigheten för delaktighet.

Natt och Dag, S. (2010). Sabina och draken. Krion förlag.

Natt och Dag, S. (2011a). *Livet kan inte vänta*. Krion förlag.

Natt och Dag, S. (2011b). *Livet som anhörig*. Stockholm: Gothia förlag.

Natt och Dag, S. (2013). *Den bloggande patienten: hur påverkas patient, anhörig och vård?* 1. uppl. Stockholm: Gothia.

Regeringens Proposition. (2016). *Kunskap i samverkan – för samhällets utmaningar och stärkt konkurrenskraft*. Regeringens Proposition Prop. 2016/17:50 (Forskningspolitisk proposition).

Regeringens Proposition. (2017). *Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken*. Regeringens Proposition Prop.2016/17:188 (Funktionshinderspolitisk proposition).

Robertsson, M, Jönson, U. (2015). *Rehab-projekt. Rehabiliteringsprojekt 2015-2016 för mun- och halscancerpatienter i Stockholm – Gotland*. Mun&Hals, Sid 18, Nr 2, Mars 2015.

Roxström, C. (2014). *Utveckling: Patientföreträdarna har stor betydelse för vårdens utveckling*. Tidningen Mun&Hals, Nr 1, 2014.

Salander, P, Isaksson, J, Granström, B, Laurell, G. (2016). *Motives that head and neck cancer have for contacting a specialist nurse – an empirical study*. Journal of Clinical Nursing. 2016 Nov;25(21-22):3160-3166. doi: 10.1111/jocn.13283. Epub 2016 Jun 15.

Seale, C. (2002). *Media and Health*. London: SAGE Publications.

Svenaesus, F. (2000). *Narrativ medicin – berättelsen om patienten och hennes sjukdom*. Läkartidningen 2000;97(34):3629-3632.

Wermeling, E, Nydahl, E. (2011). *Från forskningsobjekt till medaktör. Om samarbete mellan forskare och dem forskningen berör*. Sundbyberg: Handikappförbunden.

World Health Organization, The World Bank. (2011). *World report on disability*. Geneva: World Health Organization (WHO), The World Bank.