

HELSE, MEDIER OG MAKT: KOMMUNIKASJONSREGIMER I MEDIENE

Her
tennes
håpet for
ALS-syke
Grethe
(44)



Helse-
ministeren:
Vil bruke
Annes historie
til å hjelpe
andre



Begge barna til Hedvig
er syke. Sammen med
«Mødreaksjonen»
bruker hun Snapchat
til å slåss for dem



Live (34)
har bryst-
kreft, men
får ikke livs-
forlengende
medisin

INSTITUTT
FOR SAMFUNNS-
FORSKNING

Institutt for
samfunnsforskning

Munthes gate 31
Postboks 3233 Elisenberg
0208 Oslo
Tlf. 23 08 61 00
samfunnsforskning.no

ISBN (trykk): 978-82-7763-710-5
ISBN (digital): 978-82-7763-711-2

Illustrasjoner:
Shutterstock

Layout/Design:
By:Neste

Helse, medier og makt: Kommunikasjonsregimer i mediene

- 4** Hva bestemmer mediernes dekning av helse og sykdom?
- 6** Om prosjektet
- 7** Gjennomføring og metode: Mediedekning sett fra mange kanter
- 8** Et institusjonelt og kulturelt perspektiv på helse og medier
- 10** Dominerende framstillinger av helse: Helsejournalistikk over tid og landegrenser
- 12** Interessekamp i et hybrid medielandskap
- 13** Kontrollert synlighet, strategiske allianser
- 14** Å kjempe saken sin i mediene – historier der mye står på spill
- 17** Pasientstemmer i mediene – fra tabu til frigjøring?
- 18** Når TV-kamera blir med inn i terapirom og sykehus – skjerming eller deling?
- 20** Forskerne
- 22** Publikasjoner

Hva bestemmer mediernes dekning av helse og sykdom?

Personlige pasienthistorier er stadig viktigere i mediedekningen av helse og sykdom. Det fjerner tabuer, men fører også med seg etiske utfordringer.



Kjersti Thorbjørnsrud
prosjektleder

Helse og sykdom angår oss alle og omtales i alle slags formater i nyhetsmedier og i sosiale medier. Det handler om alt fra kroppslig forfall, «oppskrifter» på sunnhet og lykke, nye diagnoser og revolusjonære behandlinger til kamp om knappe ressurser og konfliktfylte prioriteringer. Helsejournalistikken berører oss fra fødsel til død – engasjerer, beroliger, skremmer og provoserer.

I de siste tiårene har den personlige erfaringen med sykdom vokst fram i helsejournalistikken. I et endret medielandskap, der sosiale medier i økende grad former vår forståelse og vår holdning til kropp og helse, har din og min historie fått enda større plass. Legene, forskerne, helsemyndigheter og politikere er stadig nøkkelaktører – men de erstattes, flankeres eller utfordres kontinuerlig av stemmene som tilbyr følelse, dybde og innlevelse i hva sykdom handler om i praksis.

Prosjektet *Helse, medier og makt* (Health communication regimes,

HeCoRe) har studert hvilke budskap som dominerer, og hvilke aktører og stemmer som når gjennom i dette medielandskapet. Via kulturelle, institusjonelle og historiske perspektiver, har vi satt helsedekningen i Norge inn i en historisk og komparativ kontekst. Vi har også belyst lobbyvirksomhet og politisk innflytelse, makt og avmakt og individ mot system.

Vi vil rette en stor takk til alle dem som har bidratt til dette prosjektet. Utholdende og dyktige vitenskapelige assistenter i Norge og USA har lagt ned et enormt arbeid med å samle inn og analysere aviser fra fire land fem tiår tilbake i tid. Deres innsats har vært uunnværlig.

Mange mennesker har sjenerøst delt sin kunnskap og sine historier og erfaringer med oss. Vi er dem stor takk skyldig. Vi håper at de kommende sidene, som oppsummerer hovedfunn og konklusjoner, teoretiske innsikter og forskningsdesign, kan gi noe tilbake i form av ny kunnskap. Alle de vi har snakket med og lært

” Fortellingen om åpenhetens kraft bidrar til å dekke over at det ikke alltid er bra for alle å dele en sykdomserfaring i mediene.

av – fra profesjonelle aktører til personlig berørte – har på ulikt vis bidratt til to nøkkelinnsikter fra dette prosjektet:

- Helsenyheter er gjerne konfliktfylte. Enkeltmennesker kjemper for et bedre behandlingstilbud, der de berørte forteller om uholdbare tilstander, og der myndigheter kritiseres og stilles til ansvar. Men overskriftene forteller langt fra alt: Bak står det et nettverk av interessegrupper som dels samarbeider, dels konkurrerer. Mange former for samarbeid, allianser, mediestrategier og lobbyvirksomhet er skjult for publikum, og ulike grupper og interesser har ulike muligheter til å inngå i og få gjennomslag i slike nettverk. Men denne formen for påvirkning er en

vital del av hvordan demokratiet fungerer, og hvordan helseprioriteringer avgjøres. Dét bør offentligheten – du og jeg – og den enkelte borger kjenne til.

- Verdien av at det i dag er mer åpenhet om personlige erfaringer med helse og sykdom, kan ikke undervurderes. Det har endret maktforholdet mellom pasient og behandler og mellom pasientgrupper og myndigheter, og det har vært et våpen som bryter ned stigma og skam. Men fortellingen om åpenhetens kraft bidrar også til å dekke over at det ikke er bra for alle alltid å dele en sykdomserfaring i mediene. Slik kan etiske dilemma knyttet til selvbestemmelse, samtykkekompetanse og kontroll med egen historie komme i bakgrunnen. Resultatene fra våre studier påkaller dels en mer nyanisert tilnærming, dels en kritisk diskusjon av hvilke rammer enkeltmennesker tildeles i mediene.

Lisa (39)
frykter
denne under-
søkinga meir
enn kreft-
diagnosen



Om prosjektet

MÅL

Formålet med dette prosjektet er å frambringe ny kunnskap om mediernes dekning av helse og sykdom. Vi undersøker hvordan ulike aktører og interesser setter sitt preg på dominerende vinklinger og historier, og hvordan og i hvilken grad medieoppmerksomhet gir innflytelse over helsepolitikk og -prioriteringer. Prosjektet sammenligner mediedekningen av helse over tid og mellom ulike land, med et særlig søkelys på hvilken rolle personlige historier om helse og sykdom spiller i mediene.

HOVEDSPØRSMÅL

Hva preger framstillingene av helse i mediene i etterkrigstiden, og hvordan har forståelsen av helse og sykdom endret seg fram mot i dag?

Hva er de dominerende formatene, kildene og historiene i helsenyheter i ulike mediasystemer og land?

Hvordan tilpasser ulike interessegrupper sine budskap til mediernes logikk og kommunikasjonsregimer, og hvilke strategier bruker de for å påvirke mediernes budskap?

Hvilken rolle spiller vektleggingen av personlige historier om helse og sykdom i dagens mediebilde, og hvordan danner historiene grunnlaget for interessekamp, politisk gjennomslag og moralsk appell?

Gjennomføring og metode: Mediedekning sett fra mange kanter

Prosjektet er finansiert av Norges forskningsråds SAMKUL-program og består av en tverrfaglig forskergruppe med bakgrunn fra medievitenskap, samfunnsmedisin, sosiologi og historie, med deltakere fra Institutt for samfunnsforskning, OsloMet, Universitetet i Oslo og University of San Diego i California.

For å gi et bilde av hvordan mediernes framstillinger av helse og sykdom har endret seg over tid, har vi samlet inn og analysert mediedekningen i Norge de siste 70 år. Vi har basert oss på tradisjonell innholdsanalyse av sentrale norske aviser: Dagbladet, Aftenposten og Dagsavisen (tidligere Arbeiderbladet). For å få et bredt historisk bakgrunnsbilde har vi også foretatt en stordataundersøkelse (en kollokasjonsanalyse) av helsebegrepets plass i norske nyhetsmedier etter krigen, basert på Nasjonalbibliotekets digitaliserte arkiver.

For å undersøke hvilke saker og kilder som dominerer internasjonal helsedekning i dag, har vi gjort en komparativ, kvantitativ innholdsanalyse av helsedekningen i Norge,

Storbritannia, Spania og USA. Vi har også gjort casestudier av mediedekningen av debatten rundt nye behandlingsmetoder og prioriteringer i norsk helsevesen, og hvordan og i hvilken grad de berørte interessene får prege mediedekningen og politiske utfall.

For å undersøke hva som skjer bak helseoverskriftene, og hvordan ulike organiserte interesser forholder seg til mediene, har vi dybdeintervjuet om lag 70 ledere og kommunikasjonssjefer i norske interesseorganisasjoner på helsefeltet – fra fagforeninger, profesjonsorganisasjoner og pasientforeninger til bransjeorganisasjoner og representanter for legemiddelindustrien. Vi har også fulgt disse aktørene i deres daglige virksomhet, sentrale nettverk og offentlige møtepunkter. I tillegg har vi intervjuet norske helsejournalister, helsepolitikere, helsebyråkrater og folkelige aksjonsgrupper.

For å få kunnskap om hvordan enkeltmennesker opplever det å dele erfaringer med sykdom og helseutfordringer i mediene, har vi

dybdeintervjuet 50 personer som er personlig berørt av sykdom som pasient eller pårørende. Disse har forskjellige typer erfaringer: fra sosiale medier og nyhetsmedier til deltagelse i dokumentar- og realityserier. Noen har delt sin erfaring en enkelt gang, andre har deltatt i flere ulike typer formater og over tid.



Et institusjonelt og kulturelt perspektiv på helse og medier

Samfunnets syn på sykdom blir både speilet og formet av helsejournalistikken.

Hva som preger mediernes framstillinger av helse og sykdom, kan forstås fra to hovedvinkler:

Gjennom sine utvalg og sine formater *gjenspeiler* mediene dominerende forståelsesmåter og interesser i samfunnet. Samtidig har mediene også sin egen spesielle virkemåte eller logikk, som setter sitt preg på når og hvordan en nyhet produseres, og hvem som via mediene får fremme et budskap eller fortelle sin historie. Slik representerer mediene en egen logikk eller et *kommunikasjonsregime*.

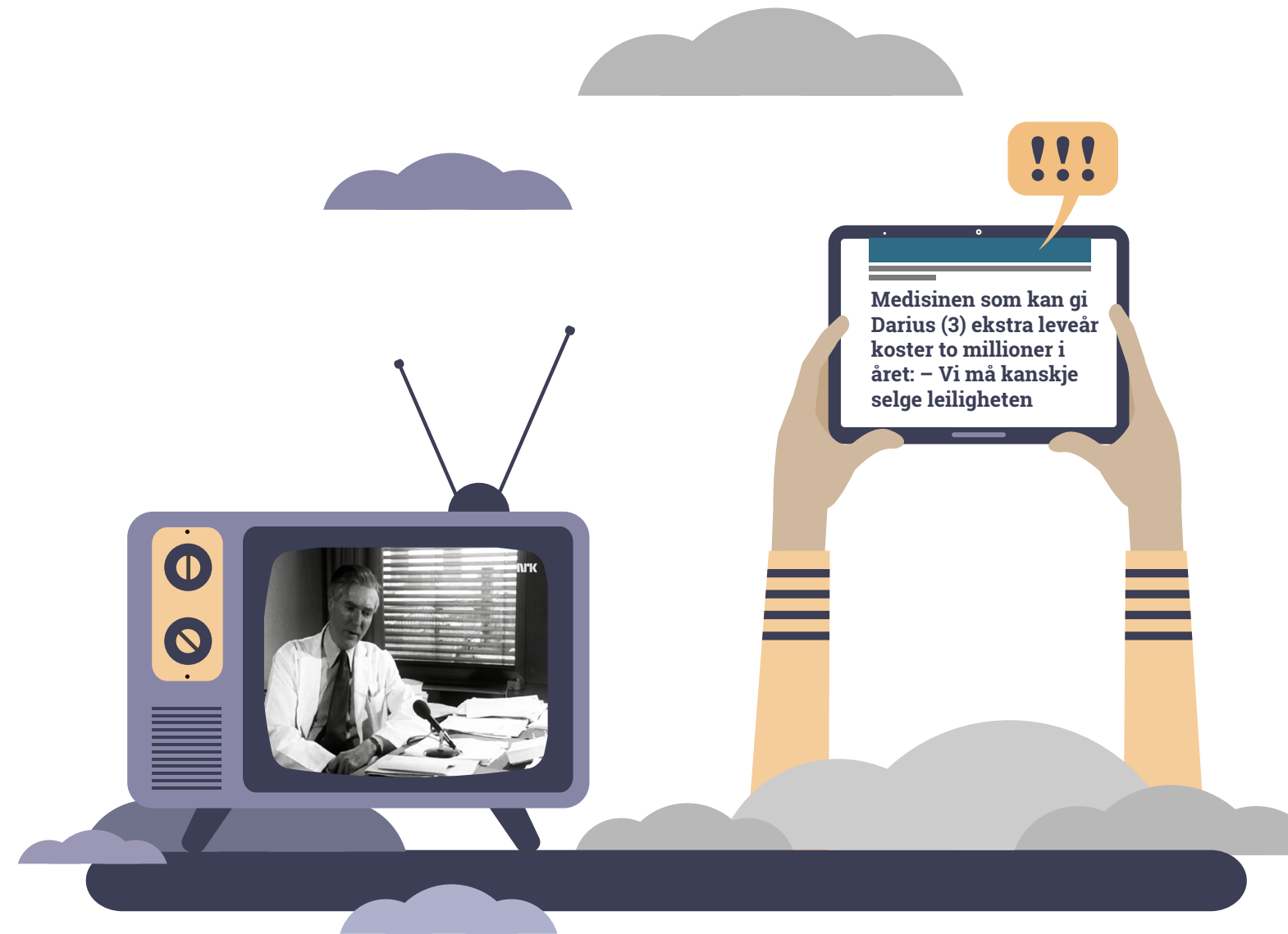
Enhovedproblemstilling for prosjektet har vært hvordan kommunikasjonsregimene endrer seg over tid og som en følge av endringer i medielandskapet. Denne problemstillingen danner grunnlaget for det analytiske perspektivet i prosjektet. Ambisjonen har vært å videreutvikle teorier om hva som skjer i samspillet mellom mektige medier og journalister og ulike helseinstitusjoner, interesse-

grupper og enkeltindivider. Prosjektet har bidratt til teori om medialisering, biomedikalisering og strategisk kommunikasjon, der nye teoretiske innsikter fra prosjektet bidrar med konsepter som *hybrid medielogikk*, *case-økonomi*, *fortellerkapital* og *nettverksavhengighet*.

Gjennom ulike empiriske fokus og data har prosjektet særlig løftet fram ulike sider ved det som samlet kan betegnes som et (nyere) kommunikasjonsregime sentrert rundt den personlige historien eller erfaringen med sykdom. Dette regimet har konsekvenser både for hvilke aktører som får innflytelse og gjennomslag, og hvilke som ikke når gjennom. Videre bringer regimet med seg fortellerteknikker og prioriteringer som rammer inn budskapet til dem som forteller om seg selv og sine egne opplevelser med sykdom.

Prosjektet formidler viktige personlige erfaringer fra møtet mellom enkeltindivid, organiserte interesser

og journalistikk, og det problematiserer blindsoner og utfordringer i skjæringspunktet mellom medisinsk etikk og helseprofesjonsprinsipper på den ene siden og presseideologi og journalistisk etikk på den andre.



Dominerende framstillinger av helse: Helsejournalistikk over tid og landegrensener

Personlige pasienthistorier har en stor plass i dagens norske mediedekning av helse, både når vi sammenligner med hvordan det var før, og hvordan det er i andre land.

«Helse» vokste fram som et helt sentralt begrep og tema i norske nyhetsmedier etter andre verdenskrig. Våre undersøkelser viser at mens «helse» i 1950 var et begrep som særlig viste til byråkratiske prosesser og hygiene-spørsmål, hadde det i 2010 tatt opp i seg en rekke flere betydninger: Helse handlet nå både om personlig livsstil, arbeidsmiljø, utdanning, tjenester og omsorg. Dermed framstår spørsmål knyttet til helse i mediene som mer sentrale for å karakterisere våre private og offentlige liv enn noen gang.

Våre analyser viser at europeisk og amerikansk helsejournalistikk preges av de ulike helsesystemene de opererer innenfor. I europeiske aviser blir en klassisk biomedisinsk tilnærming til helse utfordret av en samfunnsmedisinsk forståelse av helse og sykdom, noe som er ekstra framtre-

dende i den norske dekingen. Mens den europeiske helsejournalistikken framhever sosioøkonomiske forklaringer og offentlig ansvar, har amerikanske aviser flere saker der helseutfordringer og løsningen på disse forklares med individuelle livsstilsvalg.

Studier har vist at helsejournalistikken har vært dominert av medisinske eksperter (forskere, leger), helsemyndighetene (som organiserer helsetjenesten) og politikerne (som styrer enorme helsebudsjetter). Vi finner at slike biomedisinske og politiske elitekilder er hyppig brukte kilder i internasjonal helsejournalistikk. Vi finner imidlertid også en stor andel pasienter, pårørende og andre såkalte «vanlige borgere» som uttaler seg i helsedekningen. Her skiller den norske helsejournalistikken seg fra

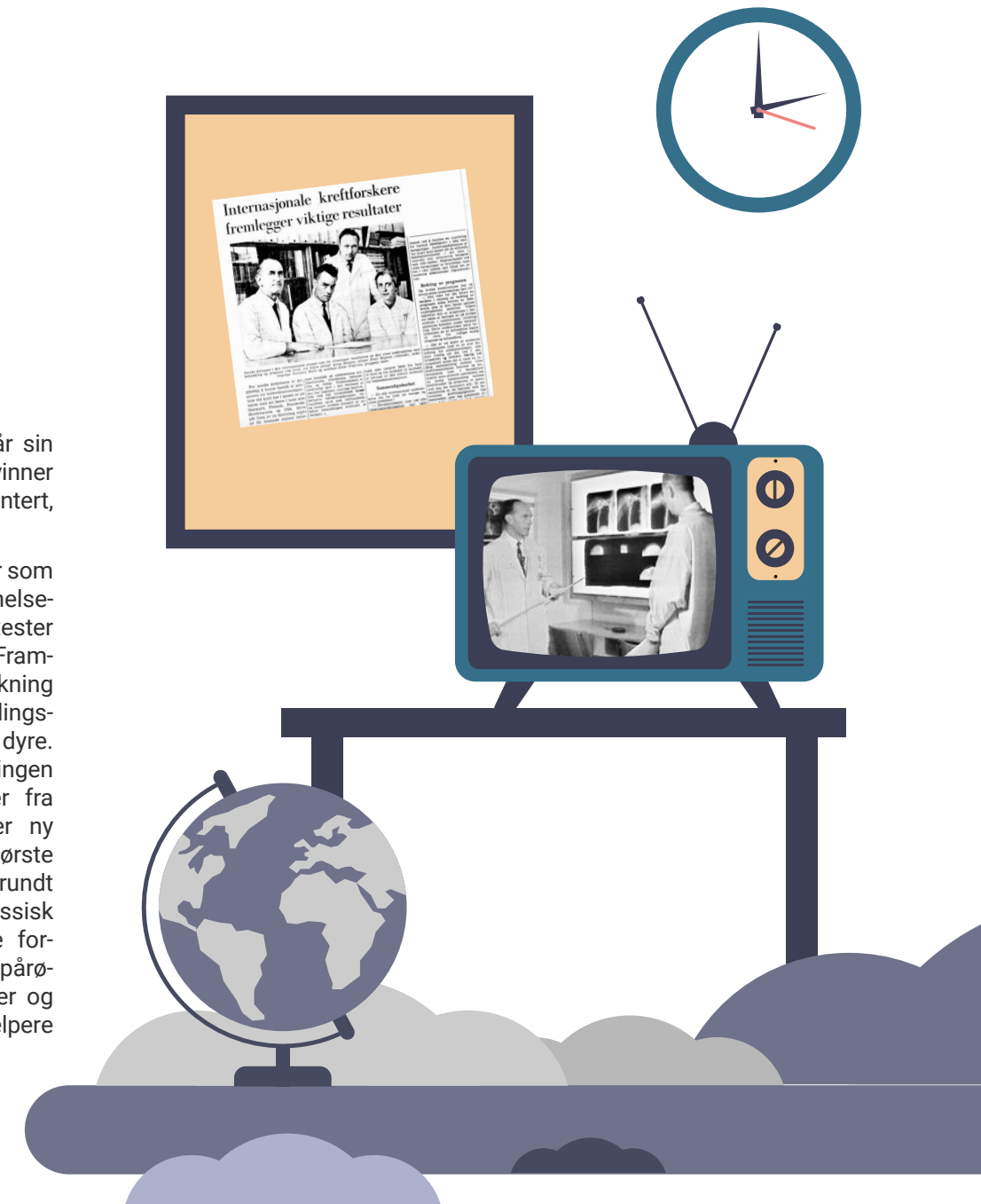
de andre landene i undersøkelsen, da om lag en tredjedel av de som uttaler seg i norske avisers helsedekning, er vanlige mennesker som er berørt av saken.

Det relativt høye antallet pasienter, pårørende og andre ikke-profesjonelle kilder reflekterer at norsk helsejournalistikk har en høyere andel personlige fortellinger om helse. Å ta utgangspunkt i enkeltmenneskers opplevelse blir brukt av helsejournalister for å forklare og anskueliggjøre, gi de berørte en stemme og å dokumentere systemsvikt. I norsk helsejournalistikk er slike enkelt historier (eksempler eller «caser») brukt i fire av ti saker, enkelthistoriene er mer framtrødende i sakene, og dette grepet brukes også i debattstoffet. Enkelthistoriene omhandler først og fremst pasienter, men også familie

Les mer: Figenschou, Thorbjørnsrud og Hallin (2021), «Whose stories are told and who is made responsible?», *Journalism*. Fredheim (2021), «Life, death or drugs», *European Journal of Communication*. Hallin, Figenschou og Thorbjørnsrud (2021), «Biomedicalization and Media in Comparative Perspective», *The International Journal of Press/Politics*. Johnsen, Jordheim, Lie og Ytreberg (kommer, 2022), «The Rise of Health», *Contributions to the History of Concepts*. Se full referanseliste på side 22-23.

og pårørende. Blant de som får sin sak løftet fram, er det flere kvinner enn menn, barn er overrepresentert, og eldre er underrepresentert.

Avgjørelser om hvilke medisiner som tilbys i det offentlige norske helsevesenet, kan skape sterke protester og kritiske medieoppslag. Framskritt innenfor medisinsk forskning og teknologi gir nye behandlingsmuligheter som ofte er svært dyre. Våre studier finner at dekingen preges av personlige historier fra berørte pasienter som ønsker ny medisin, og disse utgjør den største kildegruppen. Mediedebatten rundt nye medisiner preges av en klassisk mediedramaturgi der mediene fordele roller: offer (pasienter og pårørende), skurk (helsemyndigheter og legemiddelfirmaer) og gode hjelpere (leger).



Interessekamp i et hybrid medielandskap

Endringene i medielandskapet har forandret hvordan pasient- og interesseorganisasjonene jobber for sine saker.

Interessegrupper på helsefeltet søker mediesynlighet for å bygge om-dømme, ivareta medlemmene, sikre finansiering og påvirke politiske prosesser. Tradisjonelt har synlighet i de etablerte nyhetsmediene vært den viktigste kommunikasjonsstrategien for å lykkes med disse målene. Våre intervjuer viser at mediesynlighet fremdeles er viktig, men interessegrupper tar i dag i større grad «redaksjonell» kontroll ved å prioritere egne plattformer og sosiale medier. Organisasjonene tilpasser sine budskap til ulike mottakere og tiltrekker seg oppmerksomhet gjennom engasjement i sosiale medier. Tradisjonelle strategier for å nå nyhetsmediene blir mindre relevante når nyhetsagendaen er i kontinuerlig endring på en rekke plattformer samtidig.

Det er de mest ressurssterke, store organisasjonene som best klarer å kombinere flere plattformer og tilpasse seg denne «hybride medie-

logikken» – der innhold flyter mellom tradisjonelle og digitale flater, og der delbarhet, spredning og engasjement er avgjørende. Evnen til å presentere saken sin gjennom sterke personlige historier er blitt enda viktigere i dette sammensatte medielandskapet. Muligheten til å presentere sine interesser gjennom berørte enkeltskjebner er ikke likt fordelt mellom interessegruppene. Det er særlig små og store pasientorganisasjoner som har tilgang på slike caser, mens legemiddelfirma, og bransje- og paraplyorganisasjoner må alliere seg med pasienter og pårørende for å nå gjennom.

Sosiale medier har gitt organiserte interesser mulighet til å nå et potensielt stort publikum uten store kostnader og redaksjonell innblanding. Interessegruppene i våre studier bruker sosiale medier til informasjon og oppdatering om sine saksområder, dialog og interaksjon med

medlemmene sine, mobilisering av politiske støtte, innsamlingsaksjoner og direkte politisk nettverksbygging og påvirkning. Det er imidlertid kun de interessegruppene med mest ressurser og sterke nettverk som kan kombinere disse ulike strategiene – og slik nå bredt ut og bruke sosiale medier til lobbyvirksomhet.



Les mer: Figenschou og Fredheim (2020), «Interest groups on social media», *Journal of Public Affairs*. Fredheim og Figenschou (2020), «Changing priorities, hybrid campaigns», *Interest Groups & Advocacy*. Se full referanseliste på side 22-23.

Kontrollert synlighet, strategiske allianser

Ulike interessegrupper kan danne strategiske allianser for å øke gjennomslaget i mediene, men de store er fortsatt sterkest.

Interessegrupper konkurrerer med hverandre om synlighet og helsepolitisk dagsorden, men i enkelt-saker kan ulike grupper ha sammenfallende interesser. Organisasjonene har ulike ressurser, ulik nyhetsappell og ulike roller i offentligheten, og gjennom direkte og indirekte samarbeid i sakspesifikke konstellasjoner kan de få større gjennomslag. Gruppene har tilgang til ulike ressurser: Noen har historier om engasjerende enkeltskjebner, noen har høy faglig kunnskap og legitimitet, mens andre igjen har høy strategisk mediekompetanse. Alliansene er ikke alltid synlige for offentligheten, og samarbeidet tar i hovedsak tre former: gjennom å samordne budskap, ved å henvise journalister til hverandre og gjennom å avtale og fordele ulike roller i mediedekningen.

I slike allianser gjør underliggende maktforhold og eksisterende bindinger mellom gruppene at samarbeidet

ikke alltid er likeverdig. Asymmetrisk samarbeid påvirker gruppenes mulighet til å styre budskapene og kontrollere egen synlighet. Blant de mindre gruppene er det i praksis kun de med tilgang på helt eksepsjonelle, medievennlige historier som kan fristille seg fra økonomisk avhengighet til andre grupper. For andre mindre grupper kan mangelen på mektige samarbeidspartnere gjøre at reelle problemer i helsevesenet havner i en medieskygge.



Les mer: Fredheim (2021), «Dancing in the Dark», *Journalism Studies*. Fredheim (2021), «Life, death or drugs», *European Journal of Communication*. Se full referanseliste på side 22-23.

Å kjempe saken sin i mediene – historier der mye står på spill

Noen typer pasientgrupper har sterkere gjennomslagskraft i mediene enn andre. Rollen som pasientaktivist kan gi gjennomslag, men den er også krevende.

Mediene trenger et «case» som eksemplifiserer konsekvensene av politiske konflikter og kampen om å bli prioritert i helsebudsjettene. Våre funn viser hvordan dette slår ut i samspillet mellom organiserte interesser og nyhetsmedier: Interesseorganisasjoner opplever stor etterspørsel fra journalister etter personlige historier med publikumsappell, strekker seg langt for å møte journalistenes ønsker og bruker «casene» til å fronte egne saker. Intervjuer med organisasjonene viser at det skjer en rekruttering, briefing og siling når det gjelder hvilke pasienter og pårørende som får fylle rollen som medieeksempel. Over tid fører tilpassing til journalistiske kriterier og publikumsappell til at utadvendte, yngre og fotogene mennesker med dramatiske sykdomshistorier blir overrepresentert, mens kroniske, stigmatiserte eller eldre pasientgrupper er mindre synlige.

Pasientorganisasjoner og deres medlemmer deler et mål om å skape større forståelse av og bedre behandling for en diagnose. I disse organisasjonene er det også en sterk tro på at det oppleves meningsfylt for den enkelte å bidra med sin erfaring, for å hjelpe andre og oppleve et fellesskap med andre i samme situasjon. Våre studier viser at mange også opplever det slik. Samtidig finner vi at organisasjoners interesser ikke alltid sammenfaller med det som er best for den enkelte: For noen kan responsen bli utmattende etter gjentatte medieopptredener, andre peker på at de kan få en «sykdomsidentitet» når man fronter en diagnose i mediene. Vi finner generelt at det er et behov for økt bevissthet rundt det å eksponere enkeltindivider i mediene – også fra interessegruppens side.

I våre studier finner vi at sosiale medier muliggjør grasrotmobilisering

og politisk gjennomslag som går utenom etablerte organisasjoner. For pårørende og enkeltpasienter utgjør sosiale medier viktige uformelle nettverk der de finner andre i samme situasjon, utveksler erfaringer og hjelper hverandre med å få støtten de trenger. Disse pasient- og pårørendenettverkene kan mobilisere mot politiske vedtak og prioriteringer. Vi finner en ny type helseaktivist som balanserer rollen som privatperson (pasient/pårørende) og politisk aktør, og som bruker personlige erfaringer strategisk for å oppnå støtte og sette dagsorden. Denne strategien er krevende: På den ene siden har man full kontroll med hva man deler, og hvordan det skjer i sosiale medier. På den andre siden gjør fraværet av etablerte eller profesjonelle etiske rammeverk at man står alene med vurderingen av hvilke konsekvenser eksponering kan få – for en selv eller som pårørende til syke barn.

Les mer: Figenschou og Thorbjørnsrud (2020), «Hey there in the night», i *Media Health: The Personal in Public Stories*. Thorbjørnsrud og Ytreberg (2020), «A human interest economy», *Journalism Studies*. Ytreberg og Thorbjørnsrud (2020), «Agencies and Experiences of the 'Good Participant'», *International Journal of Communication*. Se full referanseliste på side 22-23.





Pasientstemmer i mediene – fra tabu til frigjøring?

Å være åpen om sykdom har gått fra å være tabu til å bli hyllet. Erfarne pasientstemmer deler sine erfaringer, men setter også klare grenser

For ikke mange tiår siden var det å rammes av sykdom forbundet med skam og taushet. I dag er det tilsynelatende ikke lenger slik. Det hersker i stedet en utbredt oppfatning om at det er bra å dele personlige historier i mediene. Det er en måte for å hjelpe andre som lider, og en vei til støtte og økt forståelse, og slik også til det beste for den som deler. Vi finner at denne forståelsen er blitt en «standardfortelling», som danner utgangspunktet for mange som jobber med helse i mediene, både interessegrupper, journalister og produksjonselskap. Vi har hittil visst lite om hvordan slik eksponering og deling oppleves i praksis for dem det gjelder.

Våre studier viser at det for mange enkeltpersoner oppleves svært meningsfylt å dele erfaringer med sykdom i ulike medieformater. Mange opplever å få mye støtte og positive tilbakemeldinger, og svært få opplever kritikk, hets eller sjikane. For noen er det å dele egne

erfaringer en måte for å få omgjort tunge sykdomsopplevelser til noe som har verdi. Åpenheten blir en vei til økt selvtillit, personlig modning og for noen også tilfriskning. Mange har også et dyptfølt ønske om å bidra til å hjelpe andre i samme situasjon. Det å dele en erfaring via mediene kan danne grunnlag for et fellesskap som oppnår anerkjennelse og stiller krav.

Men å fortelle om personlig sykdom er også sårbart. Våre undersøkelser viser at medieeksponering under sykdom ikke alltid oppleves meningsfylt. Å delta og dele i mediene kan også være traumatisk og sykdomsforverrende. Negative erfaringer er særlig knyttet til et opplevd tap av kontroll over om, når og hvordan en sykdomserfaring eksponeres – i situasjoner preget av stor sårbarhet og akutt og alvorlig sykdom. Slike erfaringer finner vi særlig i forbindelse med TV-formater der produksjonsprosessen kan oppleves overveldende, eksponeringen skjer

på flere ulike medieflater og plattformer, og responsen kan bli massiv eller uforutsigbar over tid.

Det finnes en dyptliggende spenning mellom det å stå fram i mediene når man er sterkest preget og redusert av sykdom – som mediene noen ganger oppmuntrer til – og det å stå fram når man har mer kontroll og kan se tilbake. Vi finner at de som er mest komfortable med å dele sykdomsopplevelser over tid, gjerne har oppnådd å få eller ta kontroll med egen historie: De stiller klare krav til journalister og andre profesjonelle aktører der de (re)vurderer hva som er ok å dele og ikke. Lang erfaring med mediedeltagelse, høy mediekompetanse via profesjonell bakgrunn og kunnskap om hvordan mediene fungerer, samt et avklart forhold til egen diagnose og sykdomsforløp er viktige faktorer her. Å få fortelle egen historie med egne ord på et selvvalgt tidspunkt handler altså slik også om hvilke ressurser man har til rådighet.

Les mer: Figenschou og Thorbjørnsrud (2020), «Hey there in the night», i *Media Health: The Personal in Public Stories*. Ytreberg (2019), «Control over stories of illness and life», *Nordicom Review*. Se full referanseliste på side 22-23.

Når TV-kamera blir med inn i terapirom og sykehus – skjerming eller deling?

TV-serier med de aller mest sårbare pasientgruppene utfordrer tanken om at åpenhet alltid er bra.

Deltakere i TV-formater som intervensjoner i terapiprosesser eller viser hverdagen i behandlingsinstitusjoner, er spesielt sårbare. Når individet er avhengig av profesjonell omsorg og terapi, der beskyttelse mot innsyn og strenge regler for personvern og taushetsplikt ellers er regelen, kan det å utsettes for nærværet av kamerateam og reportere i seg selv oppleves belastende og grenseoverskridende.

I disse tilfellene utfordres primære helseetiske prinsipper om samtykkekompetanse og beskyttelse mot skade av et journalistisk oppdrag om å bidra til åpenhet og offentlig innsyn og innsikt. Også her finner vi at en standardfortelling om at åpenhet er bra, bidrar til at etiske avveininger og risikovurderinger kommer i bakgrunnen. Der deltagelse i denne type medieproduksjon kan være en fin opplevelse for mange pasienter, finner vi at eksponering har vært uheldig og skadelig for de mest sårbare eller syke.

Vi finner at verken helsepersonell eller profesjonelle medieaktører har fanget opp disse negative effektene fullt ut, og ser en manglende innsikt i hva relasjoner preget av sårbarhet, avhengighet og maktasymmetri betyr når pasienter eller klienter blir bedt om å samtykke til deltagelse i denne type produksjoner. Høy grad av sårbarhet kombinert med uformelle avtaler om rett til medvirkning og formelle kontrakter der mediene samtidig beholder høy grad av formell kontroll med opptak og rettigheter til senere bruk, gjør deltagere særlig utsatt. Vi finner at enkeltpasienter i ettertid erfarer at de har vært for syke, sårbare eller for engstelige til å fortelle hva de egentlig ønsket, og til å til vurdere fullt ut hva de var med på, eller hvilke konsekvenser deltagelse, kunne få. En klargjøring av hva som faktisk er et *informert* samtykke til ulike former for medieeksponering under sykdom og behandling, er derfor helt nødvendig.



Forskerne



Kjersti Thorbjørnsrud

Institutt for samfunnsforskning

Kjersti Thorbjørnsrud er forsker 1 ved Institutt for samfunnsforskning. Hun er statsviter med en ph.d. i medievitenskap og forsker på spørsmål knyttet til ytringsfrihet, politisk kommunikasjon, journalistisk etikk, offentlig debatt og medieinnflytelse.



Tine Ustad Figenschou

OsloMet

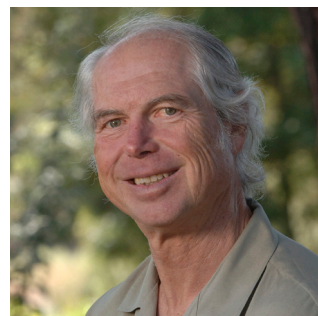
Tine Ustad Figenschou er professor i journalistikk ved OsloMet. Figenschou forsker på medialisering, mediernes rolle i kriser, mediekritikk og alternative medier samt mediepåvirkning og lobbyvirksomhet.



Espen Ytreberg

Universitetet i Oslo

Espen Ytreberg er professor i medievitenskap ved Universitetet i Oslo (UiO) og koordinator for ph.d.-utdanningen ved Det humanistiske fakultet ved UiO. Forskningsinteressene hans inkluderer medieinstitusjoner, mediedeltakelse, mediehistorie og medieteorier.



Daniel C. Hallin

University of California i San Diego

Daniel C. Hallin er distinguished professor ved Universitetet i California i San Diego. Han har levert nøkkelbidrag innenfor medievitenskap knyttet til mediesystemer, politisk kommunikasjon, helsejournalistikk og medialisering.

Forskerne



Helge Jordheim

Universitetet i Oslo

Helge Jordheim er professor i kulturhistorie ved Universitetet i Oslo og professor II i tysk ved Institutt for språk og litteratur, ved NTNU. Han har særlig arbeidet med begrepshistorie og tidens kulturhistorie.



Anne Helene Kveim Lie

Universitetet i Oslo

Anne Kveim Lie er lege og idéhistoriker og er førsteamanuensis i medisinsk historie ved Universitetet i Oslo. Hun har særlig forsket på hvordan sykdommer, medisinske praksiser og medisinsk teknologi kommer til, og hvordan de endres over tid.



Nanna Alida Fredheim

Institutt for samfunnsforskning

Nanna Alida G. Fredheim er ph.d. i medievitenskap og forsker ved Folkehelseinstituttet. Forskningsinteressene hennes inkluderer strategisk kommunikasjon, interessegrupper, medier og helse.



Bernard Enjolras

Institutt for samfunnsforskning

Bernard Enjolras er forsker 1 og forskningsleder for Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor ved Institutt for samfunnsforskning. Han har doktorgrader i sosiologi og samfunnsøkonomi og forsker på sivilsamfunn, frivillige organisasjoner, offentlig politikk, offentlighet og sosiale medier.

Publikasjoner



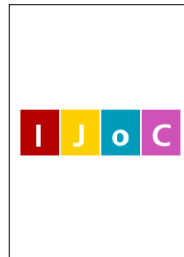
Kjersti Blehr Lånkan og Kjersti Thorbjørnsrud (kommer, 2022)

Someone Should Have Looked After Us” – The Boundary Work of Mental Health Disclosure on Reality TV. Kommer i *Media Culture & Society*.



Tine Ustad Figenschou, Anna M. G. Larsen og Kjersti Thorbjørnsrud (2018)

Lokal helse og omsorg i mediene: Mediepåvirkning på nært hold. (Institutt for samfunnsforskning – Rapport).



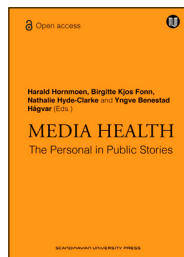
Kjersti Blehr Lånkan og Kjersti Thorbjørnsrud (kommer, 2021)

TV Inside the Psychiatric Hospital: Patient Experiences. Kommer i *International Journal of Communication*.



Tine Ustad Figenschou, Kjersti Thorbjørnsrud og Daniel C. Hallin (2021)

Whose stories are told and who is made responsible? Human-interest framing in health journalism in Norway, Spain, the UK and the US. *Journalism*, publisert på nett august 2021.



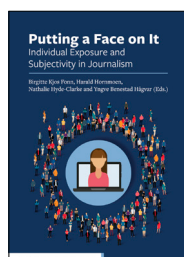
Tine Ustad Figenschou og Kjersti Thorbjørnsrud (2020)

«Hey there in the night»: The strategies, dilemmas and costs of a personalized digital lobbying campaign. H. Hornmoen et al. (red.), *Media Health: The Personal in Public Stories* (s. 165–185). Oslo: Scandinavian University Press.



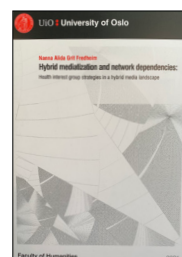
Tine Ustad Figenschou og Nanna A.G. Fredheim (2020)

Interest groups on social media: Four forms of networked advocacy. *Journal of Public Affairs*, 20(2).



Tine Ustad Figenschou (2017)

Patient narratives: Health journalists' reflections, dilemmas and criticism of a compelling journalistic tool. B.K. Fonn et al. (red.), *Putting a face on it: Individual exposure and subjectivity in journalism* (s. 235–256). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.



Nanna A.G. Fredheim (2021)

Hybrid mediatization and network dependencies: Health interest group strategies in a hybrid media landscape. Doktoravhandling, Universitetet i Oslo.



Nanna A.G. Fredheim og Tine Ustad Figenschou (2020)

Changing priorities, hybrid campaigns: interest groups' perceptions of gains and risks in the new media landscape. *Interest Groups & Advocacy*, 9(2), 197–219.



Nanna A.G. Fredheim (2021)

Dancing in the Dark: Source Coordination and Strategic Media Alliances in the Health Field. *Journalism Studies*, 22(1), 96–113.



Nanna A.G. Fredheim (2021)

Life, death or drugs: Actor framing power on the news media coverage of health care policy. *European Journal of Communication*, 36(3), 270–285.



Daniel C. Hallin, Tine Ustad Figenschou og Kjersti Thorbjørnsrud (2021)

Biomedicalization and Media in Comparative Perspective: Audiences, Frames, and Actors in Norwegian, Spanish, UK and US Health News. *The International Journal of Press/Politics*, 26(3), 699–718.



Lars Johnsen, Helge Jordheim, Anne H. Kveim Lie og Espen Ytreberg (kommer, 2022)

The Rise of Health: A Collocation Analysis of Conceptual Changes in Post-War News Discourse. Akseptert for publikasjon i *Contributions to the History of Concepts*.



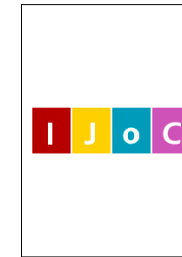
Anna M.G. Larsen, Tine Ustad Figenschou og Kjersti Thorbjørnsrud (kommer, 2021)

Når saken tas i mediene: Mediedramaturgi og handlingsrom i lokale helsekonflikter. Kommer i *Norsk medietidsskrift*.



Kjersti Thorbjørnsrud og Espen Ytreberg (2020)

A human interest economy: The strategic value of turning ordinary people into exemplars in the news media. *Journalism Studies*, 21(8), 1093–1108.



Espen Ytreberg og Kjersti Thorbjørnsrud (2020)

Agencies and Experiences of the «Good Participant»: The Long-Term Trajectories of Patients Turned Media Participants. *International Journal of Communication*, (14), 17.



Espen Ytreberg (2019)

Control over stories of illness and life: the case of a media participant turned media professional. *Nordicom Review* 40(2): 37–48.

HELSE, MEDIER OG MAKT: KOMMUNIKASJONSREGIMER I MEDIENE

Helse og sykdom angår oss alle og omtales i alle slags formater i nyhetsmedier og i sosiale medier. I de siste tiårene har den personlige erfaringen med sykdom vokst fram i helsejournalistikken. Legene, forskerne, helsemyndigheter og politikere er stadig nøkkelaktører – men de erstattes, flankeres eller utfordres kontinuerlig av stemmene som tilbyr følelse, dybde og innlevelse i hva sykdom handler om i praksis.

I forskningsprosjektet Helse, medier og makt har vi studert hvilke budskap som dominerer, og hvilke aktører og stemmer som når gjennom i dette medielandskapet. Vi har satt helsedekningen i Norge inn i en historisk og komparativ kontekst og også belyst spørsmål knyttet til lobbyvirksomhet og politisk innflytelse, makt og avmakt og individ mot system.

Ved å gå bak overskriftene i helsenyhetene har vi vist hvilke former for samarbeid, allianser, mediestrategier og lobbyvirksomhet som er skjult for publikum. I tillegg har vi vist hvordan den økende åpenheten om personlige erfaringer med helse og sykdom har bidratt til å bryte ned stigma og skam, samtidig som utviklingen reiser etiske spørsmål om pasientenes selvbestemmelse, samtykkekompetanse og kontroll med egen historie.

I denne brosjyren presenterer vi hovedfunnene fra prosjektet.