

Et innovationsantropologisk studie af patientforløb i forbindelse med nye opfølgningsprogrammer for kræft

Vejledere

Rikke Sand Andersen, lektor, ph.d. i antropologi, Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP), Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet og Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet

Kasper Tang Vangkilde, lektor, ph.d. i antropologi, Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet

Peter Vedsted, professor, ph.d. og forskningsleder ved Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP), Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet

Ansøgerens kontaktoplysninger

Trine Laura Overgaard Nielsen
Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP)
Forskningsenheden for Almen Praksis,
Aarhus Universitet
Bartholins Allé 2
8000 Aarhus C
Telefon: 22 84 84 58
E-mail: trine.l.overgaard@ph.au.dk

Baggrund

Organiseringen af kræftopfølgningen i Danmark er under forandring, og det tilsigtes, at almen praksis-sektoren skal spille en stadig større rolle i kræfttilbagefaldsdiagnostikken. Kræft er den hyppigste dødsårsag i Danmark. Det skønnes, at der vil ses en stigning på 20-30 % i hyppigheden af kræft over de næste 10 år. Samtidig lever 67 % af mændene og 60 % af kvinderne med deres kræftsygdom i 5 år eller mere (Engholm et al. 2015). Derfor står sundhedsvæsenet over for en stor udfordring i form af at opdage tilbagefald i tide. I juni 2015 blev de første nye opfølgingsprogrammer implementeret og for nogle patientgrupper betyder det, at patienten og den alment praktiserende læge bliver primæransvarlige for at identificere og håndtere symptomer og tegn på kræfttilbagefald. Hidtil har der ellers været tradition for, at patienter efter endt kræftbehandling fortsætter i et kontrolforløb på en specialiseret afdeling. Der er dog ikke evidens for, at den type af kontrol har effekt på overlevelsen (fx Grunfeld et al. 2006; Watson et al. 2012). Derfor er der nu udarbejdet nye opfølgingsprogrammer, som i stedet sigter mod individuelt tilrettelagte opfølgingsforløb. Det tilsigtes, at en stor del af disse kontroller nu vil finde sted i almen praksis (fx Sundhedsstyrelsen 2015a; Sundhedsstyrelsen 2015b). Det er dog stadig uvist og uklart defineret, hvordan disse kontroller skal finde sted i praksis.

At tildele nye opgaver til en allerede veletableret praksis kræver viden om, hvordan disse nye opgaver vil påvirke og blive påvirket af praksis. Frem for alene at udvikle strategier (i dette tilfælde for kræftopfølgningen), er det helt centralt også at undersøge, hvordan forandringerne manifesterer sig i praksis (Mosse 2004). I flytningen af kræftopfølgningen fra sekundærsektoren til primærsektoren følger også nye logikker og bestemte måder, hvorpå arbejdet organiseres. Patienterne har været vant til, at kontrollerne finder sted på hospitalet, mens de praktiserende læger har særlige arbejdspraksisser, som opfølgingsprogrammerne skal integreres i. Derfor er der behov for mere viden om, hvordan de forskellige aktører (hospitalslæger, praktiserende læger, patienter samt policymakers) administrerer de forandringer, det må medføre at ændre i de eksisterende patientforløb.

Formål

Det overordnede formål med ph.d.-studiet er at give indsigt i ændringen af patientforløb, og dermed generere viden om arbejdet med forandringsprocesser og samspillet mellem sektorer i sundhedsvæsenet. Studiet vil på den ene side afdække, hvordan der arbejdes med ændringen i opfølgingsprogrammerne på tværs af systemet: fra ide, over tilrettelæggelse til de konkrete arbejdspraksisser i almen praksis. Herudover vil ph.d.-studiet bygge på metoder fra den partecipatoriske tilgang, hvor intentionen er at udforske de mulige måder kræftopfølgningen kan organiseres på. Netop fordi det stadig er uklart defineret, hvordan opfølgingsprogrammerne skal varetages af den praktiserende læge, er der mulighed for at udforske potentielle måder at organisere opfølgningen på. Dette vil skabe ny viden om, hvordan ændringen af patientforløb udfolder sig organisatorisk, samt give indblik i samspillet mellem de forskellige sektorer i sundhedsvæsenet.

Ph.d.-studiet vil tage udgangspunkt i følgende forskningsspørgsmål:

- 1) Hvordan forhandles og tilrettelægges kræftopfølgningen på tværs af sundhedssystemet, og hvilke forandringer i arbejdspraksisser medfører implementeringen af de nye opfølgingsprogrammer?

- 2) Hvordan kan de forskellige aktørers (praktiserende læger, læger på specialiserede afdelinger, patienter og policymakers) ideer til mulige måder at organisere kræftopfølgningen på, give inspiration til organiseringen af kræftopfølgningen?
- 3) Hvordan giver viden om implementeringen af opfølgningsprogrammerne samt forestillingerne om mulige måder at organisere kræftopfølgningen på, indsigt i forskellige faktorer (arbejdspraksisser, forventninger, tillid, ansvar osv.), som kan spille ind på organiseringen af kræftopfølgningen?

Teoretisk afsæt

Mange studier, både om kræftforskning såvel som generelle organisationsstudier, argumenterer for, at forholdet mellem de organisatoriske rammer og menneskers praksisser er tæt forbundne. For at forstå lægesøgningspraksisser er det derfor helt essentielt at forstå de rammer, som sygdommen finder sted i (Andersen & Risør 2014). Nærværende forskningsprojekt vil på den baggrund betone de organisatoriske rammer i sundhedssystemet, da disse netop har betydning for, hvordan forandringer kan opnås. Når et studie indebærer et blik på organisationer, er det vigtigt også at pointere, at organisationer ikke er statiske størrelser, men snarere bør betegnes som organiseringer, som i stedet centrerer sig om de processer, som finder sted i organisationen (Czarniawska 2008). Fordi organisationer er i bevægelse, udfolder ideer sig ikke altid, som det oprindeligt var tiltænkt (Mosse 2004). Derfor vil nærværende ph.d.-studie referere til litteratur om forholdet mellem policy og praksis (Mosse 2004) og mellem design og brug (Kjærsgaard & Otto 2012).

Der er allerede lavet flere studier af organiseringen af almen praksis (fx Andersen & Vedsted 2015), men disse er ofte karakteriseret ved at dokumentere og afdække en nutidig praksis. At tilføje nye opgaver til en allerede veletableret praksis kræver derimod ikke blot viden om, hvordan praksis er her og nu. En forandringsproces handler i høj grad også om at spørge "hvordan vil arbejdet kunne gøres anderledes?". Foruden at bygge på traditionel antropologisk litteratur vil ph.d.-studiet derfor også lade sig inspirere af teori fra innovationsantropologien. Ved at tage udgangspunkt i teori om innovations- og forandringsprocesser vil det være muligt at anvende den viden, der genereres gennem feltarbejdet til at pege på nye muligheder og anderledes måder at organisere opfølgningsprogrammerne på. Målet med innovationsantropologien i dette projekt er derfor at undersøge "vinduet" mellem det nutidige og de mulige fremtider. Kort sagt vil studiet dermed dels følge og afdække implementeringsprocessen, som den udfolder sig, samt dels angive nye muligheder for organiseringen af opfølgningsprogrammerne.

For at bringe de forskellige aktørers perspektiver og forestillinger i spil, vil dele af ph.d.-studiet bygge på den partcipatoriske tradition (Kjærsgaard & Otto 2012: 179). Studiet tager dog ikke blot brugernes praksisser som sit genstandsfelt, men også de idégenererende processer i sig selv vil blive studeret (Ibid). Gennem en udforskning af de mulige måder opfølgningsprogrammerne kan organiseres på, er ønsket at opnå indsigt i kræftopfølgningen som fænomen. I spillet mellem kritisk distance og deltagelse giver innovationsantropologien dermed redskaber til at forstå forholdet mellem ide og praksis, samt bidrager med ideer til potentielle måder at organisere arbejdet på.

Metode

Studiet vil bestå af et 8-måneders etnografisk feltarbejde, som vil bygge på traditionelle etnografiske metoder. Dette vil give indsigt i, hvordan forandringer, i en etableret organisation som almen praksis,



kommer til udtryk og former sig. Samtidig vil studiet have en mere spekulativ vinkel, hvor metoder fra innovationsantropologien giver mulighed for at kunne spørge "kan vi gøre det anderledes?".

Opfølgingsprogrammerne er karakteriseret ved at række ud over mange kontekster (hospital, almen praksis og patientens hjem) og involvere mange aktører (hospitalslæger, praktiserende læger, patienter og policymakers). Derfor vil feltarbejdet tage form som et strategisk situeret feltarbejde, som er kendetegnet ved både at række ud over én lokal kontekst, men samtidig have en strategisk forankring (Marcus 1995). Da de nye opfølgingsprogrammer særligt har den praktiserende læge i centrum, vil studiet have en strategisk forankring hos den praktiserende læge, men herudover også studere implementeringen af opfølgingsprogrammerne på tværs af sektorerne. I forskningsgruppen er der allerede god erfaring med at foretage undersøgelser i almen praksis; både i form af at identificere de rette læger til projektet, men også at rekruttere patienter til undersøgelserne. I udvælgelsen af lægepraksisser vil vi tilstræbe os på at finde klinikker i områder med en høj grad af social diversitet. Patienterne vil blive rekrutteret gennem tilfældige møder i klinikken, men også mere strategisk ved at få den praktiserende læge til at identificere patienter til interviews.

Feltarbejdet vil blandt andet bestå af interviews med 9-10 tidligere kræftpatienter og 9-10 praktiserende læger. For at opnå en bredere indsigt i, hvordan kræftopfølgningen struktureres vil der også være behov for at interviewe relevante læger på specialiserede afdelinger samt medlemmer af de udvalg og instanser (herunder relevante medarbejdere fra Sundhedsstyrelsen), som har arbejdet med omorganiseringen og planlægningen af opfølgingsprogrammerne. Formålet med interviewene er at få adgang til de forskellige aktørers refleksioner omkring kræftopfølgningen; herunder arbejdspraksisser, tillid, ansvar og usikkerheder over tilbagefald og forestillinger om kræft generelt.

Herudover vil feltarbejdet foregå gennem (deltager)observation i henholdsvis to lægepraksisser, på specialiserede hospitaletafdelinger samt observation af planlægnings- og udviklingsmøder i relation til opfølgingsprogrammerne. Deltagerobservation giver en særlig indsigt i tavse og kropslige arbejdspraksisser, som ikke altid viser sig i interviewsituationen. Dette giver viden om de praksisser, der omgiver opfølgningen af kræft, og som opfølgningen må inkorporeres i.

Samtidig vil alle de involverede aktører (hospitalslæger, praktiserende læger, patienter og policymakers) sandsynligvis have forskellige syn på, hvordan opfølgningen af kræft bedst muligt organiseres. Derfor vil der i studiet også blive faciliteret konkrete workshops med de forskellige aktører, som kan være med til at generere nye ideer til kræftopfølgningen. I nærværende studie vil informanterne dermed blive anskuet som medskabere i forsknings- og udviklingsprocessen (fx Otto & Schmidt 2013: 13). Derfor bliver dataindsamlingen ikke et studie *af*, men et studie *med* mennesker, hvor forståelsen og udviklingen er et fælles anliggende, og forskningen bliver dermed et arbejde *med* mennesker og ikke blot *om* mennesker (Ingold 2008). Dermed vil ph.d.-studiet trække på ideer fra den partcipatoriske tilgang, hvori der argumenteres for, at informanterne besidder en viden, som kan kvalificere udviklingen af nye tilgange og forandringer (Ehn 1993).

I tillæg til de øvrige feltarbejdsaktiviteter vil studiet også indebære en gennemgang og analyse af de officielle dokumenter og retningslinjer, der er udarbejdet for at guide opfølgingsprogrammerne. Disse vil give indsigt i, hvordan kræftopfølgningen som udgangspunkt er tænkt.

Feltarbejdet, som det planlægges på nuværende tidspunkt, er skitseret i følgende skema. Feltarbejdet tilpasses dog undervejs, hvis andet synes at være mere relevant.

Metode	Lokalitet	Mængde	Formål
Interviews			
Interviews med praktiserende læger	Almen praksis	9-10	At få adgang til de forskellige aktørers refleksioner omkring arbejdspraksisser, tillid, ansvar og usikkerheder over tilbagefald og forestillinger om kræft generelt
Interviews med patienter	Patientens hjem	9-10	
Interviews med læger fra specialiserende hospitalsafdelinger	Hospitalet	4-5	
Interviews med andre aktører i udviklingen af opfølgingsprogrammerne	(afhænger af de konkrete aktører)	4-5	
Deltagerobservation			
Deltagerobservation af konsultationer i almen praksis	Almen praksis	20 dage	Opnå indsigt i tavse og kropslige arbejdspraksisser, som ikke altid viser sig i interviewsituationen. Dette giver viden om de praksisser, der omgiver opfølgningen af kræft, og som opfølgningen må inkorporeres i
Deltagerobservation på specialiserende hospitalsafdelinger	På hospitalet	10 dage	
Deltagerobservation af planlægnings- og udviklingsmøder	(afhænger af de konkrete møder)	(afhænger af de konkrete møder)	
Workshops			
Workshops med praktiserende læger, læger fra specialiserende hospitalsafdelinger samt patienter	Et mødelokale	2 workshops af hver ca. 2,5 timers varighed. Ca. 4 deltagende praktiserende læger, ca. 4 andre læger og ca. 4 patienter i hver workshop	Facilitere processer, som kan generere viden om de forskellige aktørers syn på og ideer til, hvordan kræftopfølgningen bedst muligt organiseres
Dokumenter			
Officielle dokumenter om opfølgingsprogrammerne	(ikke relevant)	Alle relevante dokumenter om opfølgingsprogrammerne	Indsigt i baggrunden for opfølgingsprogrammerne og de tænkte strategier herfor. Kan give perspektiver på forholdet mellem policy og praksis

Etik

Alle informanter vil skulle give informeret samtykke til projektet, hvilket også betyder, at de til enhver tid vil kunne trække sig fra deltagelsen. Patienterne står i en sårbar situation, hvor usikkerhed om tilbagefald ofte vil spille en gennemgående rolle. Studiet er på samme tid afhængigt af, at lægerne giver adgang til deres arbejdspraksisser og refleksioner herom. Derfor er det vigtigt at tage hensyn til begge grupper under studiet. Projektet udføres i øvrigt i overensstemmelse med de etiske retningslinjer fra American Anthropological Association og vil blive anmeldt til Datatilsynet.

Produkt

Ph.d.-studiets produkt vil være en færdig ph.d.-afhandling, indeholdende 3-4 artikler, som både bidrager til en forståelse af, hvordan ændringen i opfølgingsprogrammerne udarter sig i praksis, men samtidig giver viden om tilrettelæggelsen af nye patientforløb. Endvidere vil projektet også bidrage til det antropologiske felt, som undersøger antropologiens potentiale til at idegenerere og facilitere mulige fremtider. Dermed vil studiet også give inspiration til, hvordan kræftopfølgningen bedst muligt tilrettelægges.

Organisation

Projektet udføres ved Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP), Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet, som er et multidisciplinært center i krydsfeltet mellem antropologi, epidemiologi og folkesundhed. Her vil projektet blive vejledt af lektor og antropolog Rikke Sand Andersen og af professor og forskningsleder Peter Vedsted. Ph.d.-studiet vil samtidig udføres i samarbejde med Afdeling for Antropologi, Institut for Kultur og Samfund, Aarhus Universitet, hvor lektor og antropolog Kasper Tang Vangkilde vil fungere som vejleder på den innovationsmæssige del af studiet.

Endvidere kan projektet ses som en forlængelse af mit seneste års ansættelse på et stort NAEDI-projekt om lægesøgningspraksisser og organiseringen af sundhedssystemet i forbindelse med udredningsforløbet for kræft. Derved er der allerede opnået indsigt i feltet og etableret kontakt til relevante personer. Sideløbende arbejder jeg i øjeblikket på to evalueringer om henholdsvis en pilottest af metoden Problemløsende samtaleterapi i almen praksis samt en evaluering af implementeringen af et årligt helbredstjek for borgere med svær psykisk sygdom i Norddjurs, Syddjurs og Randers Kommune. Begge projekter har særligt givet mig indsigt i koordineringen og arbejdet mellem forskellige sektorer.

Finansiering

Det samlede finansieringsbehov for projektet er 2.377.288 kr., heraf 1.327.509 kr. til aflønning af ph.d.-studerende. Der søges fra KEU om i alt 53.530 kr. til honorering af alment praktiserende læger i forbindelse med interviews og workshops samt til udgifter ved afholdelse af workshops (herunder transportomkostninger for alment praktiserende læger). Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP) dækker det resterende beløb i forbindelse med drift.

Tidsplan

	1. halvår: 01.05.16- 31.10.16	2. halvår: 01.11.16- 30.04.17	3. halvår: 01.05.17- 31.10.17	4. halvår: 01.11.17- 30.04.18	5. halvår: 01.05.18- 31.10.18	6. halvår: 01.11.18 30.04.19
Feltforberedelse og afdækning af forskningsfeltet via litteraturgennemgang						
Feltarbejde						
Analyse						
Publicering af artikler						
Afhandling						

Litteratur

- American Anthropological Association (2012). *Principles of Professional Responsibility*: <http://ethics.aaanet.org/category/statement/> [Lokaliseret 27.08.15].
- Andersen, R.S. & Vedsted, P. (2015). "Juggling efficiency. An ethnographic study exploring healthcare seeking practices and institutional logics in Danish primary care settings". *Social Science & Medicine*, 128, pp.239–245.
- Andersen, R. S. & Risør. M. B. (2014). "The importance of contextualization. Anthropological reflections on descriptive analysis, its limitations and implications". *Anthropology & Medicine*, 2014.
- Czarniawska, B. (2008). "Inherited wisdom: models in organization theory" i *A Theory of Organizing*. Cheltenham: Edward Elgar, pp. 14-17.
- Ehn, P. (1993). "Scandinavian Design: On Participation and Skills" i Schuler D. & Namioka, A. (Eds.), *Participatory Design: Principles and Practices*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum, pp. 41-78.
- Engholm G, Ferlay J, Christensen N, Kejs AMT, Johannesen TB, Khan S, Leinonen MK, Milter MC, Ólafsdóttir E, Petersen T, Trykker H, Storm HH. NORDCAN: Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Survival in the Nordic Countries, Version 7.2 (16.12.2015). Association of the Nordic Cancer Registries. Danish Cancer Society. Kan tilgås på: <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/StatsFact.asp?cancer=520&country=208>, [Tilgået 11.02.16]
- Grunfeld, E. et al. (2006). "Randomized trial of long-term follow-up for early-stage breast cancer: a comparison of family physician versus specialist care". *Journal of clinical oncology*, 24(6): 848-855. pp.848–55
- Ingold, T. (2012). "Introduction: The perception of the User-Producer" i Gunn, W. & Donovan, J. (Eds.), *Design and Anthropology*. Surrey, England: Ashgate, pp. 19-33.
- Ingold, T. (2008). "Anthropology is Not Ethnography". *Proceedings of the British Academy*, 154: 69-92.
- Kjærsgaard, M & Otto, T. (2012). "Anthropological Fieldwork and Designing Potentials" i W. Gunn & J. Donovan (red.), *Design and Anthropology*. Surrey & Burlington: Ashgate, pp. 177-191.
- Marcus, G. E. (1995). "Ethnography in the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography" i *Annual Review of Anthropology*, vol. 24: 95-117.
- Mosse, D. (2004). "Good Policy Is Unimplementable? Reflections on the Ethnography of Aid Policy and Practice" i *Development and Change*, 35(4): 639–671.
- Otto, T., & Smith, R. C. (2013). "Design Anthropology: A Distinct Style of Knowing" i W. Gunn, T. Otto & R. C. Smith (Red.), *Design Anthropology. Theory and Practice* (pp. 1-29). London & New York: Bloomsbury Academic
- Sundhedsstyrelsen (2015a). *Opfølgingsprogram for brystkræft*. Kan tilgås på: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/udgivelser/2015/opfoelgningsprogram-for-brystkraeft.aspx> [Tilgået 08.10.15].

Sundhedsstyrelsen (2015b). *Opfølgningsprogram for tyk- og endetarmskræft*. Kan tilgås på:
<https://sundhedsstyrelsen.dk/da/udgivelser/2015/opfoelgningsprogram-for-tyk-ogendetarmskraeft.aspx> [Tilgået 08.10.15].

Watson, E.K. et al. (2012). "Personalised cancer follow-up: risk stratification, needs assessment or both?"
British journal of cancer, 106(1): 1–5.