

Titel:

Patienten på arbejde – forhandlinger af opgaver og omsorg blandt patienter med kronisk sygdom og gentagne akutte indlæggelser

Baggrund:

Når man bliver ramt af en kronisk sygdom skifter behandlingsfokus fra helbredelse til forebyggelse og (egen)omsorg. I den forbindelse bliver et stigende antal praktiske opgaver lagt ud til patienterne med det formål at de skal tage vare på sig selv, øge livskvaliteten og leve længere med sygdommen. Hjemmearbejdet har også til formål at holde sygdommen i skak for at undgå forværring af symptomer og behov for akut behandling. I dagligdagen kommer det 'kroniske hjemmearbejde' til at indgå i komplekse samspil med både praktiske, tidsmæssige og sociale aspekter af ens liv. Det er afgørende at vi har viden om disse aspekter, samt de kontekster og betingelser som kronisk hjemmearbejde foregår under, for at kunne støtte patienterne i arbejdet og forebygge forværring af sygdom.

Formål:

Formålet med phd-projektet er at undersøge hvordan kronisk hjemmearbejde forhandles og praktiseres blandt patienter som oplever hyppige akutte indlæggelser. Målet er at besvare spørgsmålene: Hvordan italesættes og praktiseres opgaverne i henholdsvis den kliniske kontekst og den hjemlige kontekst? Hvordan forhandles opgaver og ansvar i hverdagslivet samt i patientens møde med sundhedsvæsenet på tværs af primær og sekundær sektor? Hvilken betydning har patientens vej gennem sundhedsvæsenet for forhandling og praktisering af hjemmearbejde?

Metode:

Viden produceres gennem antropologisk feltarbejde, herunder deltagerobservation, samtaler og interviews med 15-20 informanter som lever med mindst en kronisk diagnose, samt har oplevet tre akutte indlæggelser i løbet af det seneste år. Informanterne rekrutteres enten fra akutafdelingen eller fra medicinsk afdeling efter en akut indlæggelse. Herefter følges de i 12 måneder, med fokus på hjemmebesøg, deltagelse ved kontakter til sundhedsvæsenet samt andre begivenheder som har betydning for deres liv med kronisk sygdom. Pårørende og tilknyttede sundhedsprofessionelle vil også inddrages hvor det er relevant.

Perspektivering:

Viden fra projektet vil blive publiceret i internationale tidsskrifter for antropologisk og sundhedsvidenskabelig viden. Resultaterne vil desuden danne grundlag for udvikling af et beslutningsstøtte-værktøj som skal hjælpe patienter og sundhedsprofessionelle til at adressere hjemmearbejde og finde frem til den relevante støtte for patienten.

Forskningsgruppe:

Den phd-studerende er antropolog med specialisering i sundhedsantropologi Anna Louise Skovgaard. Hovedvejleder er antropolog og lektor Mette Terp Høybye fra Regionshospitalet i Silkeborg og Aarhus Universitet. Medvejledere er forskningsleder og phd Marianne Johansson Jørgensen fra Regionshospitalet i Horsens, samt antropolog og professor Tine Tjørnhøj-Thomsen fra SDU. Phd-projektet er en del af forskningsplanen "Sammenhængende patientforløb" som udspringer fra Regionshospitalet i Horsens. Den phd-studerende indgår i Tværspors forskningsnetværk.