

Tverrfaglig forskning for medisinsk

Et studie av utvikling av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft.

Carl Cedrik Lie Kløvstad



Masteroppgave

Senter for teknologi, innovasjon og kultur

Samfunnsvitenskapelig fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

27. november 2019

Sammen drag

Hensikten med oppgaven min er å forklare dynamikken som driver utvikling av nye behandlingstilbud. Jeg skal forklare hvordan ulike kompetanse- og teknologiutviklingsprosesser er nødt til å kombineres gjennom innovasjonsprosessen for å skape ny behandling. For å beskrive denne dynamikken ser jeg nærmere på hvordan deltakere i et forskningsprosjekt kalt BigMed samarbeider for å skape ny behandling for pasienter med tarmkreft etter et fremvoksende medisinsk prinsipp kalt persontilpasset medisin.

Studiet mitt faller inn under en fortolkende metodologisk tradisjon, der målet mitt er å bidra med konseptuelle beskrivelser av dynamikken i utviklingsprosessen. Jeg gjennomført intervjuer av sentrale deltakere i forskningsprosjektet som er tilknyttet mindre utviklingsprosjekter for å skape ny behandling for pasienter med tarmkreft. I tillegg har jeg brukt en prosjektrapport som en viktig kilde til informasjon for å forstå en større kontekst. Fordi den primære hensikten med oppgaven er å forklare dynamikk i innovasjonsprosessen er derimot intervjuene jeg har gjennomført min viktigste datakilde.

Jeg utvikler en konseptmodell for å beskrive en drivende dynamikk i utviklingen av behandlingstilbudet på to nivåer. På et generelt nivå forklarer jeg at utviklingen kan beskrives som en balanse mellom aktiviteter for *å utforske* og for *å tilpasse*. På et mer konkret nivå kan vi derimot forklare en drivende dynamikk som interaksjon mellom mindre enheter. I disse mindre enhetene utvikles nødvendig kompetanse og teknologi for å skape et behandlingstilbud. Jeg argumenterer for at vi kan beskrive den drivende dynamikken på begge disse nivåene ved hjelp av begrepet *oversetting*.

For å skape persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft beskriver jeg at *oversettingen* foregår innenfor og mellom to ulike nettverk av aktører, kompetanse og teknologi. Utviklingen av behandlingstilbudet drives frem når kompetanse og teknologi mellom de ulike utviklingsprosjektene *oversettes*.

Forord

Å skrive en masteroppgave er en lærerik prosess, som forspiller seg som en berg- og dalbane. Mens du i det ene øyeblikket tror du har forstått viktige sammenhenger, sitter du i det neste helt fast i noe du tidligere trodde du hadde kontroll på. Jeg vil takke alle som har hjulpet meg gjennom oppgaveskrivingen. Denne oppgaven tilhører ikke bare meg, men mange andre.

Først og fremst må jeg takke veileder Taran Mari Thune for at du har støttet meg gjennomprosessen og hatt tro på at jeg skal komme i mål. Du har vært en viktig støttespiller. Videre vil jeg rette en stor takk til mine gode kollegaer Eline, Ida og Cecilie. Takk for at dere har stilt opp for meg og tatt i et ekstra tak på jobben. Jeg skylder dere mye. Tusen takk!

Til min klippe i livet, Lars – takk, for at du alltid er like støttende og oppløftende. Du betyr mye for meg. Takk også til mamma og pappa. Dere har vært flinke til å minne meg på at livet har mange sider.

Jeg vil også gjerne takke alle informantene mine. Takk for at dere har gitt meg litt av tiden deres og latt meg få lære om hvordan dere jobber for å skape fremtidens behandlingstilbud.

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Innledende kontekst	1
1.2	Problemstilling og forskningsspørsmål	2
1.3	Oppgavestruktur	4
2	Litteratursammendrag	6
2.1	Innovasjon og forskning	6
2.1.1	Hva er innovasjon?	6
2.1.2	Forbindelsen mellom forskning og innovasjon	6
2.2	Medisinsk innovasjon	9
2.2.1	Hva er medisinsk innovasjon?	9
2.2.2	Et behov for distribuert kompetanse	10
2.2.3	Å sette sammen kompetanse for ny medisinsk behandling	10
2.2.4	Innovasjon som utforskning og utnytting	12
2.3	Å forstå innovasjon som handling i nettverk	14
2.3.1	Vitenskap, teknologi og aktør-nettverksteori	14
2.3.2	Innovasjon som handling i større og mindre nettverk	16
2.4	Innovasjon gjennom <i>oversetting</i>	18
2.4.1	Sammenligning av konsepter, modeller og begreper	19
2.4.2	Mindre nettverk tilknyttet et større innovasjonsprosjekt	22
3	Casebeskrivelse og metodologiske valg	26
3.1	Beskrivelse av studiefenomen og kontekst	27
3.1.1	Hva er persontilpasset medisin?	27
3.1.2	Forskningsprosjektet <i>BigMed</i>	28
3.2	Mine metodologiske valg	28
3.2.1	Datainnsamling	31
3.2.2	Gjennomføring av intervjuer	32
3.2.3	Analyse av data	36
3.2.4	Styrker og svakheter ved metodologiske valg	38
4	Empiriske funn og analyse	41
4.1	Overordnet struktur og oppgavefordeling i <i>BigMed</i>	42
4.2	Muligheter for persontilpasset medisin for pasienter med tarmkreft	46
4.3	Aktiviteter for å utvikle persontilpasset medisin for pasienter med tarmkreft	48
4.3.1	Kompetanse og teknologi for å stille presise diagnoser	49
4.3.2	Kompetanse og teknologi for å tilby presis behandling	51
4.3.3	Hvordan tilpasses kreftbehandling i dag?	52
4.3.4	Et behov for å strukturere og presentere pasientinformasjon	53
4.3.5	Hvorfor er dette verktøyet viktig for persontilpasset behandling?	55
4.3.6	Å se diagnose og behandling i sammenheng	56
4.3.7	Oppsummering	59
5	Diskusjon	61
5.1	En konseptuell forståelse av utviklingen av persontilpasset medisin	62
5.1.1	Oversetting mellom utforskning og tilpassing	62
5.1.2	To utviklingsretninger	63
5.1.3	Nettverk av mindre oversettingssituasjoner	65
5.2	Teoretiske implikasjoner	66
5.3	Implikasjoner for forskningspolitikk og innovasjon	69
6	Begrensninger og konklusjoner	73

Litteraturliste	75
Vedlegg 1 / Appendiks 1	80

1 Introduksjon

1.1 Innledende kontekst

Teknologi blir stadig en viktigere del av livene våre, enten vi vil eller ikke. Dette gjelder også på sykehuset. I en kronikkserie i Aftenposten i forbindelse med 50-årsmarkeringen av månelandingen i sommer skriver Just Ebbesen, prosjektdirektør for prosjektet *Fremtidens Oslo Universitetssykehus*, om hvordan teknologi spiller en stadig viktigere rolle i medisinsk forskning og for medisinsk innovasjon på sykehuset.

”For femti år siden var medisinen preget av heroisk innsats fra leger og sykepleiere. Sykehus var drevet av leger, med god støtte fra sykepleiere og noen andre helsefagutdannede medarbeidere. Det var lite støtte av teknologi. [...] I dag er endringene i større grad preget av ytre mekanismer, der mange av de store sprangene er resultater av teknologiske løsninger utviklet utenfor helsesektoren, av forventninger fra pasienter og pårørende, og av at kunnskap alminneliggjøres.” (Ebbesen, 2019)

Ebbesen skriver at sykehusene de siste tiårene har vært preget av kontinuerlig utvikling av teknologiske verktøy som har gjort det mulig å behandle flere, bedre, gjøre mindre inngrep, korte ned rekonvalesenstiden og stille mer presise diagnoser. Alle disse utviklingstrekkene har hatt ubeskrivelig stor verdi for både livskvaliteten til pasientene og for samfunnet, i form av kutt i kostnader og tid knyttet til pasientbehandling (Ebbesen, 2019).

I dag står vi overfor en ny æra i pasientbehandlingen, forteller Ebbesen, fordi vi stadig utvikler mer kunnskap om genetiske disposisjoner, arvestoff og biologiske markører. Sammen med utvikling av informasjonsteknologi for å bearbeide og analysere store mengder genetiske data er det i økende grad mulig å tilpasse behandlingen til den enkelte pasienten og det enkelte sykdomsbildet ved å gjennomføre ulike former av analyse av genetisk data. Den økte kunnskapen om genetik og sykdom, sammen med tilgangen til verktøy for å behandle store mengder informasjon, fører til helt nye forutsetninger for medisinsk behandling (Ebbesen, 2019).

Fordi vi i økende grad er i stand til å stille diagnose og tilpasse behandling med utgangspunkt i individuelle genetiske karakteristikk er flere behandlingstilbud på sykehuset i ferd med å

endres dramatisk. Et viktig område av denne utviklingen som prosjektdirektøren for *Fremtidens Oslo Universitetssykehus* beskriver blir omtalt som *persontilpasset medisin* – et medisinsk prinsipp som handler om å kombinere informasjon om biologiske egenskaper ved pasient og sykdom for å tilpasse behandlingen til det enkelte sykdomsbildet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015: 13). Persontilpasset medisin beskrives gjerne som en tilnærming til medisinsk behandling der legene tilpasser behandlingen til pasienten, i stedet for til sykdommen (Helsedirektoratet, 2016: 5). Utvikling av behandlingstilbud i tråd med prinsippene om persontilpasset medisin er et paradigmeskift i helsesektoren fordi bruk av genetisk informasjon og analytiske verktøy for å tilpasse behandling utfordrer de eksisterende arbeidsmetodene og måtene medisinsk behandling blir tilbudt på i dag (Nærings- og fiskeridepartementet, 2019: 27).

1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål

I denne oppgaven undersøker jeg hvordan kompetanse og teknologi settes sammen for å skape behandlingstilbud etter prinsippet om *persontilpasset medisin*. Jeg henter inspirasjon fra tidligere studier som beskriver at vi kan forstå utvikling av medisinsk behandling som resultater av flere kompetanse- og teknologiutviklingsprosesser (Consoli & Mina, 2009; Nelson et al., 2011; Morlacchi & Nelson, 2011). For å forstå utvikling av nye behandlingstilbud bør vi ta hensyn til både systemiske og dynamiske aspekter ved innovasjonsprosessen (Consoli & Mina, 2009).

Jeg kombinerer teoretiske beskrivelser om dynamikk i innovasjonsprosessen (Lander & Atkinson-Grosjean, 2011; Morlacchi & Nelson, 2011) med beskrivelser av innovasjon som nettverksprosesser (Hoholm & Olsen, 2012; Mørk et al., 2006) for å forklare utviklingen av behandlingstilbudet som et resultat av *oversetting* mellom forskjellige enheter. Mitt empiriske grunnlag er et tverrfaglig forskningsprosjekt for utvikling av persontilpasset medisin som drives av Intervensjonssenteret ved Oslo Universitetssykehus. Prosjektet kalles *BigMed*, og omfatter en stor bredde forsknings- og utviklingsaktiviteter for å skape persontilpasset behandling for tre pasientgrupper. For å diskutere hvordan kompetanse og teknologi kobles for å skape et behandlingstilbud bruker jeg en av disse pasientgruppene som case – pasienter med alvorlig tarmkreft.

Studiet mitt er induktivt og fortolkende. Tidligere teorier og konsepter har likevel spilt en sentral rolle for å hjelpe meg gjennom datainnsamling og analyse. Inspirasjon fra tidligere historiske, etnografiske og fortolkende studier av dynamikk i innovasjonsprosesser.

Ved å kombinere mine egne funn og tidligere begreper og konsepter forklarer jeg dynamikken i innovasjon ved hjelp av begrepet *oversetting* på to nivåer. Jeg bruker en konseptmodell til å forklare den indre dynamikken i som driver utviklingen av et nytt behandlingstilbud på to nivåer.

På et generelt plan kan vi forstå at innovasjonsprosessen drives ved at flere utviklingsbaner flettes i hverandre (Consoli & Mina, 2009). Vi kan definere flere *oversettingssituasjoner* på flere områder og på ulike tidspunkt gjennom innovasjonsprosessen (Lander & Atkinson-Grosjean, 2011). En av de viktigste slike oversettingssituasjonene for å skape ny behandlingstilbud handler om å kombinere medisinske, vitenskapelige utforskningsaktiviteter og kliniske utnyttingsaktiviteter. Nye behandlingstilbud skapes når de vitenskapelige og de kliniske aktiviteter kombineres. Det er denne dynamikken i innovasjonsprosessen vi kan beskrive som *oversetting* (Lander & Atkinson-Grosjean, 2011).

Når nye behandlingstilbud omfatter bruk av ny teknologi kan vi beskrive *oversettingen* som en dynamikk mellom tre utviklingsbaner (Morlacchi & Nelson, 2011). I følge disse drives innovasjonsprosessen av interaksjonen som oppstår mellom medisinsk-vitenskapelig utvikling, klinisk-praktisk utvikling og teknologisk utvikling.

Jeg bruker disse beskrivelsene av *oversetting* og *interaksjon* mellom ulike fagretninger og domener til å beskrive en indre dynamikk som driver utviklingen av nye behandlingstilbud. Å forstå innovasjonsprosessen ved å bruke begrepet *oversetting* til å beskrive en drivende dynamikk kan kobles til en analytisk tilnærming til produksjon av vitenskap og teknologi kalt *aktør-nettverksteori* (Latour, 1987; Callon, 1986; Law, 1992). Vi kan hente inspirasjon fra denne tilnærmingen for å forstå innovasjonsprosessen som en distribuert, ustabil prosess i et nettverk som binder sammen kompetanse og teknologi (Hoholm & Olsen, 2012; Mørk et al., 2006). Jeg trekker frem begreper og konsepter fra deres studier for å beskrive at *oversetting* også foregår som mindre utviklingsprosesser i et større nettverk.

Jeg argumenterer for at vi kan bruke begrepet om oversetting både til å beskrive en generell dynamisk drivkraft i innovasjonsprosessen, men også til å beskrive den drivende dynamikken i mindre kompetanse- og teknologiutviklingsprosesser. I denne oppgaven skal jeg vise at vi kan benytte oss av begrepet *oversetting* både til å forklare en generell drivende dynamikk for å utvikle persontilpassede behandlingstilbud, og som en beskrivelse av hvordan kompetanse og teknologi skapes innenfor rammene av mindre utviklingsaktiviteter.

Jeg beskriver utviklingen av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft ved å bruke en konseptmodell. Her legger jeg vekt på at utviklingen på et generelt nivå handler om oversetting mellom aktiviteter som *utforsker* muligheter for behandling og aktiviteter som *tilpasser* behandlingstilbudet. Jeg kombinerer også beskrivelser av flere oversettingsprosesser i et større nettverk. På denne måten forklarer jeg at *oversetting* foregår både på et generelt plan mellom aktiviteter for utforsking og tilpasning, og på et konkret plan gjennom mindre kompetanse- og teknologiutviklingsaktiviteter.

Ved hjelp av denne konseptmodellen og begrepene *oversetting*, *utforsking* og *tilpasning* svarer jeg på følgende forskningsspørsmål –

Hvordan drives utvikling av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft gjennom *oversetting* av kompetanse og teknologi?

1.3 Oppgavestruktur

I kapittel 2 presenterer jeg et litteratursammendrag. Gjennom de første avsnittene presenterer jeg litteratur knyttet til innovasjon og forskning. Jeg gir først noen generelle beskrivelser av hva innovasjon er, og forklarer deretter nærmere hvordan vi kan se innovasjon og forskning i sammenheng. I de neste avsnittene presenterer jeg litteratur knyttet til medisinsk innovasjon. Her legger jeg vekt på tidligere litteratur som har sett på hvordan nye behandlingstilbud skapes. Jeg trekker frem studier som har sett på hvordan medisinsk behandling skapes gjennom interaksjon mellom ulike fagfelt, med fokus på å forstå dynamikken i innovasjonsprosessen. I det siste delkapittelet presenterer jeg en konseptmodell der jeg trekker sammen begreper og konsepter som ligger til grunn for analysen og diskusjonen min.

I kapittel 3 beskriver jeg både mine metodiske valg og gjør en nærmere casebeskrivelse. Her forklarer jeg nærmere hvorfor jeg har valgt å gjennomføre et fortolkende studie og hvordan jeg forholder meg til teori og analyse gjennom oppgaven. Jeg gir også nærmere beskrivelser av forskningsprosjektet jeg bruker som case og forklarer hva persontilpasset medisin handler om i en større kontekst. Gjennom de metodiske delkapitlene har jeg fokus på å forklare hvordan jeg har samlet inn data, hvordan jeg har analysert mine data og vurdere styrker og svakheter ved mine metodologiske valg.

Kapittel 4 består av både empiriske funn og analyse. I det første delkapittelet beskriver jeg strukturen og arbeidsfordelingen i forskningsprosjektet jeg bruker som case. Her forklarer jeg hvordan prosjektet er delt opp i mange mindre delprosjekter. I de neste delkapitlene trekker jeg frem de forsknings- utviklingsprosjektene som er relevante for mitt studie. Jeg argumenter for at vi kan forstå utviklingen av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft i to retninger, der den ene handler om kompetanse- og teknologiutvikling for å kunne stille mer presise diagnoser og den andre handler om utviklingsaktiviteter for å kunne tilby mer presis behandling.

Det er først i kapittel 5 jeg gjør en teoretisk diskusjon. Her ser jeg funnene jeg presenterer i kapittel 4 i sammenheng med begrepene og konseptene jeg trakk frem i den siste delen av litteratursammendraget. I denne delen bruker jeg begrepet *oversetting* aktivt for å beskrive dynamikken i utvikling av persontilpasset behandling. Jeg gjør også en videre diskusjon av hvilke teoretiske implikasjoner mine funn har, før jeg avslutter kapittelet med å gjøre noen refleksjoner av hvilke implikasjoner mine funn om utvikling av persontilpasset medisin kan ha for andre forskningsprosjekter i skjæringsfeltet mellom medisin og informasjonsteknologi.

I det siste kapittelet presenterer jeg begrensninger med mine studier, og trekker frem noen viktige konklusjoner for å svare på forskningsspørsmålet mitt. I denne siste delen reflekterer jeg over hva mine funn betyr.

2 Litteratursammendrag

2.1 Innovasjon og forskning

2.1.1 Hva er innovasjon?

Innovasjon kan defineres på veldig mange måter, fordi begrepet kan omfatte veldig ulike fenomener og prosesser. I følge Garud et al. (2013: 776) kan vi tenke på innovasjon som en beskrivelse av endring og nyskaping i samfunnet, og at det derfor omtrent ikke finnes grenser for hva innovasjon kan være. Det finnes derimot noen forutsetninger for hva vi kan beskrive som innovasjon. For det første er det vanlig å skille mellom *oppfinnelser* på en side, og *innovasjon* på en annen, der vi kan forstå innovasjon som prosesser der vi kombinerer kompetanse, kunnskap og ressurser for å bringe en oppfinnelse ut i et marked (Fagerberg, 2005: 5). Innovasjon bør ikke oppfattes som et utfall, men som en pågående prosess (Garud et al., 2013: 776). Innovasjonsprosessen trenger derimot ikke å foregå i en privat organisasjon, men kan også foregå innenfor akademia eller offentlige organisasjoner (Fagerberg, 2005).

I følge Van de Ven (1986) kan vi identifisere fire bestemte kjennetegn på tvers av innovasjonsprosesser. Prosessen handler om utvikling og implementering av nye idéer, foregår i et samspill mellom mennesker, drives frem av en form for forhandlinger eller diskusjon og foregår innenfor en bestemt ramme, i tråd med det følgende sitatet –

” Innovation is defined as the development and implementation of new ideas by people who over time engage in transactions with others within an institutional order”
(Van de Ven, 1986: 590)

Innovasjonsprosessen går gjennom flere steg, fra en kreativ fase, gjennom en utviklingsfase til en implementasjonsfase rettet mot et marked (Garud et al., 2013: 777). Vi kan derfor studere innovasjon på ulike tidspunkt gjennom prosessen, med ulike tilnærminger og ulike interessefelt. Mens noen innovasjonsprosesser handler om å gjøre små endringer for å forbedre et produkt eller en tjeneste som allerede eksisterer, handler andre innovasjonsprosesser om radikale utviklings- og endringsprosesser (Fagerberg, 2005: 7).

2.1.2 Forbindelsen mellom forskning og innovasjon

Gjennom det siste århundret har innovasjon ofte handlet om industriell utvikling og økonomisk vekst, og blitt forbundet med investeringer i forskning og utvikling (Bruland & Mowery, 2005: 361). Helt siden den andre industrielle revolusjon, på slutten av 1800-tallet, har vi i den vestlige verden drevet målrettet forskningsarbeid. Sammen med stadig økte investeringer til høyere utdanning, har vi skapt et samfunn tuftet på industriell utvikling og økonomisk vekst, der forskning og utvikling har vært en viktig drivkraft for samfunnsutvikling (ibid: 359). I følge Caraca et al. (2009: 861) er det ingen annen enkeltfaktor som har hatt den samme omveltende effekten på samfunnet som målrettet vitenskapelig forskning. Derfor forbinder vi ofte industriell utvikling og innovasjon med forskning og utvikling (ibid.).

Mens innovasjon i enkelte sektorer og organisasjoner fortsatt i stor grad oppstår på bakgrunn av direkte investeringer til forskning og utvikling alene, skjer innovasjon i andre sektorer som en konsekvens av helt andre og flere faktorer (Pavitt, 1984: 344). Vi kan identifisere en lang rekke faktorer som er avgjørende for innovasjon og nyskaping, som relasjoner og samarbeid mellom organisasjoner, kompetansen til de ansatte og læring gjennom praksis (ibid.). Store deler av det vi omtaler som innovasjon oppstår samtidig ofte som et resultat av samarbeid på tvers av organisasjoner og markeder, og gjennom kunnskapsdeling i nettverk av aktører, slik som prosjektnettverk, regionale nettverk eller industrinettverk (Powell & Grodal, 2005: 61).

Selv om vitenskapelig og teknologisk forskning alene i enkelte sektorer er en viktig kilde til innovasjon, skal vi passe oss for ikke å tillegge investeringer i forskning som enkeltfaktor for stor vekt når vi vurderer samfunnsutvikling og innovasjon (Godin, 2006). Vi får nemlig ikke noen fullverdig forståelse av hva innovasjon er, av hvilke kilder som fører til innovasjon og av hvilke faktorer som fører til vellykket innovasjon, om vi bare oppfatter innovasjon som en direkte funksjon av investeringer i forskning og utvikling (Caraca et al. 2009: 863).

Om vi sammenligner forskning og innovasjon i dag med tidligere tider kan vi tydelig se at innovasjon foregår under andre vilkår, særlig fordi kunnskap er mye mer distribuert i samfunnet (Chesbrough, 2003). Mens innovasjon tidligere ofte var et resultat av forskning i lukkede offentlige eller private forskningsinstitusjoner, foregår innovasjon i dagens samfunn mye mer åpent, og i stadig økende grad som et resultat av et samspill mellom ulike aktører og miljøer (Chesbrough, 2003: 43). I følge Chesbrough (2003) kan vi skille mellom to paradigmer – *lukket og åpen innovasjon*. Fordi kunnskap er langt mer åpent tilgjengelig og distribuert enn

tidligere utspiller innovasjonsprosessen seg i større grad gjennom interaksjon mellom flere aktører og miljøer. Innovasjon foregår derfor i mindre grad i lukkede forskningsavdelinger, og i større grad gjennom samarbeid på tvers av kompetanseområder og mellom organisasjoner (ibid: 43).

I tillegg til at kunnskap blir mer tilgjengelig og distribuert i samfunnet, blir også kunnskapen mer spesialisert og avansert i seg selv (Pavitt, 1998). Som en konsekvens blir derfor både produkter og tjenester stadig mer avanserte, og er ofte satt sammen av kunnskap fra flere spesialiserte områder (Pavitt 1998: 435). I takt med at produkter og tjenester blir mer sammensatte, utvikles det nye spesialiserte fagområder som gjør arbeidsfordelingen i samfunnet mer profesjonalisert.

Som en konsekvens av at kunnskap er mer distribuert i samfunnet og at kompetanse blir mer profesjonalisert og spesialisert, krever innovasjon i stadig økende grad at kunnskap fra svært forskjellige kompetanseområder settes sammen, i tråd med beskrivelsen av *åpen innovasjon* (Chesbrough, 2003). Denne utviklingstrenden endrer rollen til forskning i samfunnet, fordi forskning i større grad handler om sammenkobling av kunnskap, enn om kompetanse- og kunnskapsutvikling innenfor begrensede fagområder (Chesbrough, 2003: 52). Mens samarbeid mellom organisasjoner tidligere ofte oppstod i enkelttilfeller som et resultat av frykt for begrenset markedstilgang, grunnis samarbeid i dagens samfunn i større grad på bakgrunn av en forventning om at samarbeid har både positive økonomiske effekter og bidrar til bedre produkter og tjenester (Powell & Grodal, 2006: 57).

Når informasjon og kunnskap blir mer tilgjengelig og kompetanse stadig mer spesialisert endrer båndene mellom forskningsavdelinger, og mellom forskningssektor og næringsliv, seg (Chesbrough, 2003: 44). Fordi spesialkompetanse og kunnskap er langt mer distribuert mellom ulike aktører både i næringslivet og i forskningssektoren foregår en stadig mindre andel av forsknings- og utviklingsaktivitetene i lukkede forskningsavdelinger, men heller i et større samspill mellom offentlige og private aktører (ibid.: 45). At kunnskap blir stadig mer distribuert i samfunnet viser seg også gjennom at patenter er langt mer fordelt mellom flere små og store næringslivsaktører og nasjoner, og til en viss grad også av at stadig flere tar høyere utdanning (Chesbrough, 2003: 48).

Fordi kunnskap er så distribuert og fordi produkter og tjenester stadig blir mer sammensatte handler innovasjon i økende grad om å koordinere aktiviteter og dele kunnskap på tvers av

kompetanseområder (Bessant & Tsekouras, 2001). Samarbeid om innovasjon samler kunnskap og skaper et bredt kompetansegrunnlag, som kan ha positive effekter både for tid og kostnader (Bessant & Tsekouras, 2001: 83). I følge Bessant & Tsekouras (2001) er disse faktorene blant annet mye av grunnen til at vi ofte ser vellykket innovasjon mellom organisasjoner i klynger.

Dubois & Araujo (2006: 22) henter inspirasjon fra konseptet om *transaksjonskostnader* i økonomisk teori for å beskrive logikken bak at innovasjon i økende grad handler om å koordinere aktiviteter. På lignende måte som prinsippet om transaksjonskostnader blir brukt for å forklare at samlede kostnader knyttet til produksjon av produkter og tjenester blir lavere når flere ledd i næringskjeden samles i én enhet, kan vi tenke at *transaksjonskostnadene* for innovasjon blir lavere når nødvendig kompetanse samles i én enhet.

2.2 Medisinsk innovasjon

2.2.1 Hva er medisinsk innovasjon?

For offentlige tjenestetilbydere drives innovasjon først og fremst fram av et behov for å balansere en forventning om stadig bedre tjenester med et krav om at kostnadene for tjenestene ikke skal øke nevneverdig (Windrum, 2008: 11). Innovasjon innenfor helsesektoren omfatter derimot en mengde aktiviteter (Thune & Mina, 2016). I sum er det knyttet forventninger til at ulike innovasjonsaktivitetene i helsesektoren skal sørge for alt fra bedre livskvalitet, økt levealder, bedre behandling, bedre diagnostisering, effektivisering og kostnadsreduksjoner (Grisot et al., 2018: 109). En av de viktigste årsakene til at medisinsk innovasjon omfatter så mange ulike aktiviteter handler om at sykehuset er del av et stort, sammensatt innovasjonssystem (Thune & Mina, 2016: 1546). Fordi helsesektoren er satt sammen av aktører fra ulike industrier og fagfelt oppstår og foregår nødvendigvis innovasjon på mange ulike områder (ibid.).

Thune & Mina (2016) argumenterer for at vi kan organisere studier av medisinsk innovasjon i tre hovedretninger. Den første retningen omfatter studier som har fokus på et mikronivå, som regel på effekten av ulike karakteristikk ved de ansatte på sykehuset for innovasjon. Den andre retningen omfatter enten konseptuelle eller empiriske studier av et enkelt sykehus, eller en enkelt avdeling, sin rolle for innovasjon. Den tredje studieretningen har derimot et litt annet fokus, da denne omfatter studier av teknologiske forandringer på sykehuset, ofte i et systemisk

perspektiv. Disse har som regel et mål om forstå hvordan behandlingstilbud og teknologi skapes gjennom interaksjon mellom ulike kompetansegrupper og fagfelt. Da jeg har fokus på å forstå medisin og teknologi i sammenheng faller studiet mitt inn under denne siste kategorien av innovasjonsstudier.

2.2.2 Et behov for distribuert kompetanse

Innovasjon av offentlige, medisinske tjenestetilbud kan omfatte veldig mange aktiviteter, som alt fra utvikling av nye medisiner, nye diagnostiseringsmetoder, til kliniske hjelpemidler og verktøy for behandling. (Lander & Atkinson-Grosjean, 2011: 537). Fordi bredden av aktiviteter for innovasjon og utvikling i sektoren er så stor, er det vanskelig å gi en generell definisjon av hva medisinsk innovasjon er (ibid.).

De siste årene har flere studier av medisinsk innovasjon hatt økende fokus på å forklare at innovasjonsprosessen ofte drives av at kompetanse og teknologi fra ulike fagfelt kombineres for å skape ny behandling (Nelson et al. 2011; Morlacchi & Nelson, 2011; Mina, 2009; Consoli & Mina, 2009). Disse studiene legger vekt på å forklare at innovasjon i helsesektoren ofte har opphav i kompetanse fra områder som ikke er direkte tilknyttet medisinsk vitenskap. Consoli & Mina (2009: 298) legger vekt på å forklare at utviklingen av medisinske behandlingstilbud ikke kan forstås som en prosess som foregår i isolasjon fra annen kompetanse- og teknologiutvikling i samfunnet. I følge Consoli & Mina (2009) bør vi ta innover oss systemiske og dynamiske aspekter ved utviklingen av nye behandlingstilbud for å forstå at innovasjonsprosessen drives av kompetanse- og teknologiutvikling i et større system. De legger til grunn at vi bør forstå medisinsk innovasjon som *”an emergent, non-deterministic process generated from complex interactions across heterogeneous knowledge bases”* (ibid.: 299).

2.2.3 Å sette sammen kompetanse for ny medisinsk behandling

Ofte drives altså medisinske innovasjonsprosesser av en kombinasjon av kunnskapskilder, der flere utviklingsbaner flettes inn i hverandre (Consoli & Mina, 2009). Derfor er både sykehus, forskningsmiljøer innenfor forskjellige fagmiljøer, universiteter, høyskoler og private organisasjoner alle viktige kilder til medisinsk innovasjon (ibid.: 307). Ofte handler derimot medisinsk innovasjon om å kombinere medisinsk vitenskap og klinisk kompetanse i en eller

annen form (Lander & Atkinson-Grosjean, 2011). For å kunne dra nytte av kompetansen som settes sammen i slike faser i videre utvikling av nye behandlingstilbud kreves ofte videre interaksjon med andre kompetanseområder (Morlacchi & Nelson, 2011; Consoli & Mina, 2009). Evnen til å kombinere kompetanse om medisinsk vitenskap, teknologi og eksisterende praksis på sykehuset er i mange tilfeller derfor avgjørende for å utvikle nye behandlingstilbud (Nelson et al., 2011).

Morlacchi & Nelson (2011) har gjennomført et velkjent studie av utviklingen av en kunstig hjertepumpe (LVAD) for behandling av pasienter med alvorlig hjertefeil. I studiet viser de hvordan utviklingen av pasientbehandling med bruk av kunstig hjertepumpe er et resultat av sammensatt kompetanseutvikling innenfor flere kompetanseområder over lang tid. De argumenterer for at det i mange tilfeller er umulig å forklare utviklingen av medisinske behandlingstilbud om man har et utelukkende fokus på den vitenskapelige kompetanseutviklingen (Morlacchi & Nelson, 2011: 511).

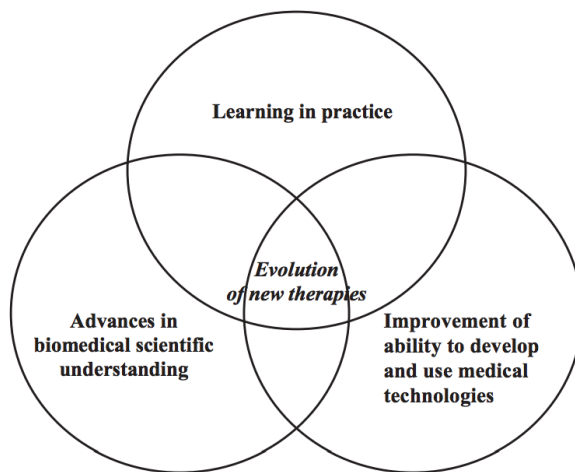
I studiet gjennomgår de utviklingen av behandling med hjertepumpe for pasienter med alvorlig hjertefeil over flere tiår, og knytter ulike aktiviteter, prosjekter og vendinger som har vært avgjørende for utvikling og forbedring av behandlingstilbudet opp mot tre utviklingsbaner – *en teknologisk, en klinisk-praktisk og en medisinsk-vitenskapelig* (ibid.: 512).

De argumenterer for at utviklingen av behandlingstilbudet skjer som et resultat av interaksjon mellom de ulike utviklingsbanene –

” [...] advances in medical practice when a therapeutic artifact is involved tends to proceed along three interdependent but different pathways: the development of more effective artifacts to treat the disease, improvements in practice stemming from learning in clinical practice, and advances in understanding the disease” (Morlacchi & Nelson, 2011: 513).

Figur 1 – Utviklingsbaner for medisinske behandlingstilbud

(Morlacchi & Nelson, 2011: 512)



Ved hjelp av denne figuren beskriver Morlacchi & Nelson (2011) utviklingen av behandlingstilbudet som et resultat av kollektiv læring på tvers av disse tre utviklingsbanene (ibid.: 512). Behandling med hjertepumpe er et resultat av kontinuerlig interaksjon mellom teknologiske, vitenskapelige og praktiske utviklingsprosjekter. Behandlingstilbudet oppstår i skjæringspunktet mellom utviklingsbanene, der vi kan beskrive innovasjonsprosessen ved hjelp av en figur der de tre *utviklingsbanene* overlapper hverandre.

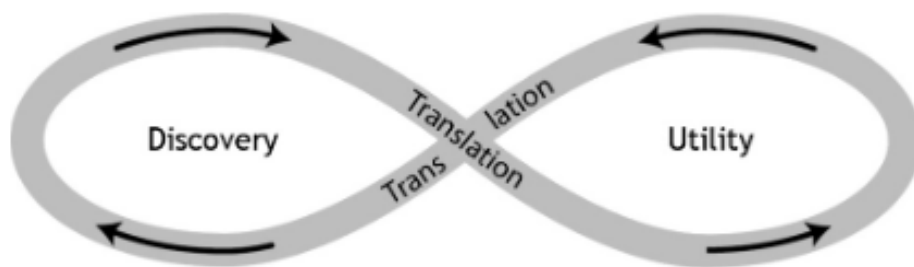
De legger samtidig vekt på at selv om utviklingen av hjertepumpen kan beskrives med akkurat disse tre utviklingsbanene, kan det hende at andre innovasjonsprosesser som handler om å utvikle teknologi for å behandle pasienter kan beskrives annerledes (ibid.: 522). På generelt grunnlag mener de at vi kan lære mye om hvordan medisinsk innovasjon foregår om vi prøver å identifisere sammenhengen mellom flere utviklingsbaner (ibid.).

2.2.4 Innovasjon som utforskning og utnyttning

Sykehuset spiller en særlig viktig rolle for å knytte sammen ulike kompetanser for å drive medisinsk innovasjon (Metcalf et al., 2005). Mens aktører utenfor sykehuset ofte kan være initiativtakere for medisinsk innovasjon, er utviklingen av tjenester og behandlingstilbud nødt til å skje gjennom tilstedeværelse på sykehuset og gjennom interaksjon med klinikere (ibid.: 1285). I følge Metcalf et al. (2005) krever innovasjonsinitiativ i helsesektoren ofte etterfølgende entreprenørvirksomhet i samarbeid mellom flere kompetanseområder for å skape en felles forståelse av utnyttelse og for å tilpasse behandlingstilbudet til brukerne på sykehuset.

Lander & Atkinson-Grosjean (2011: 537) forklarer at vi kan forstå innovasjonsprosessen som en balanse mellom utforskning og vurderinger av nytteverdi. I tråd med figuren under forklarer de at innovasjon skapes ved at aktiviteter for utforskning og utnytting *oversettes* (ibid.: 539). Ved hjelp av figuren forklarer de at resultater og kunnskap som utvikles gjennom ulike utforskningsaktiviteter kontinuerlig må vurderes opp mot hvordan disse faktisk kan utnyttes (ibid.: 538).

Figur 2 – Beskrivelse av oversetting i innovasjonsprosessen



(Lander & Atkinson-Grosjean, 2011: 539).

Vi kan identifisere flere slike *oversettingssituasjoner* på ulike tidspunkt og innenfor ulike områder gjennom innovasjonsprosessen (Lander & Atkinson-Grosjean, 2011: 537). Ofte har studier av innovasjon hatt fokus på å forstå hvordan innovasjonsprosesser utvikles som et resultat av stadige vurderinger av kommersiell nytteverdi (ibid.) For å forstå utviklingen av nye behandlingstilbud bør vi derimot vedkjenne at den viktigste *oversettingssituasjonen* handler om vurderinger av klinisk nytteverdi (ibid.) I følge Lander & Atkinson-Grosjean (2011) bør vi derfor omfavne begrepet *oversettingsvitenskap*, for å forklare at utvikling av nye behandlingstilbud krever *oversetting* av vitenskap, teknologi og kompetanse mellom forskere og klinikere (ibid.)

”By foregrounding the concept of ‘translational science’, we hope to illustrate how research, artefacts, ideas, diagnosis and treatment transport themselves between the clinical and academic environments in the biomedical innovation system” (Lander & Atkinson-Grosjean, 2011: 537).

Ved hjelp av begrepet *oversettingsvitenskap* beskriver de at en av de kritiske fasene for utvikling av nye behandlingstilbud kan beskrives som en *klinisk oversettingssituasjon*, der resultatene av vitenskapelige utforskningsaktiviteter *oversettes* til en klinisk hverdag gjennom interaksjon med klinikere (ibid.: 539). Ved å beskrive en *klinisk oversettingssituasjon* er det mulig å forklare hvorfor utvikling av nye behandlingstilbud er helt avhengig av et samarbeid mellom forskere og klinikere. Mens forskere kontinuerlig driver ulike utforskningsaktiviteter for å utvikle ny vitenskap og teknologi, er klinikere nødt til å inkluderes i utviklingsprosessen for å kombinere resultatene av disse utforskningsaktivitetene med eksisterende praksis og teknikker på sykehuset (ibid.). Vi kan bruke den sirkulære modellen til å forklare at utvikling av nye behandlingstilbud krever at resultater av utforsknings- og utnyttingsaktiviteter kontinuerlig *oversettes* gjennom utviklingsprosessen.

2.3 Å forstå innovasjon som handling i nettverk

Tanken om at innovasjon drives av *oversetting* av kompetanse og teknologi er også kjent fra andre studier av vitenskap og teknologi, og er ofte forbundet med fagfeltet *Science and Technology Studies* (STS) – det vi på norsk kaller ofte kaller vitenskapsstudier. I følge Mørk et al. (2006) og Hoholm & Olsen (2012) er vi tjent med å hente inspirasjon fra en mye brukt tilnærming til vitenskap og teknologi kalt *aktør-nettverksteori* for å forstå dynamikken i innovasjonsprosessen.

I det neste avsnittet i dette delkapittelet skal jeg først se nærmere på hvordan vi kan forstå og beskrive handling og fremdrift i innovasjonsprosessen som et resultat av *oversetting* av kunnskap i nettverk, i tråd med aktør-nettverksteoriens ontologi. Deretter skal jeg beskrive nærmere hvordan Mørk et al. (2006) og Hoholm & Olsen (2012) henter inspirasjon fra aktør-nettverksteorien og begrepet *oversetting* i sine egne studier for å forstå og forklare handling i innovasjonsprosessen

2.3.1 Vitenskap, teknologi og aktør-nettverksteori

Det vi omtaler som *aktør-nettverksteori* (ANT) er først og fremst en analytisk eller metodologisk tilnærming som brukes til å forklare utvikling av vitenskap og teknologi som et

resultat av interaksjon i nettverk (Law, 1992: 381). I aktør-nettverksteorien utvikles vitenskap og teknologi som et resultat av et kontinuerlig samspill mellom mennesker og *ikke-mennesker* (Law, 1992; 2004). Teknologi skapes gjennom samhandling mellom menneske og teknologi, der både menneskelige og ikke-menneskelige enheter har roller som aktører i et nettverk (Law, 1992: 388). På denne måten blir teknologiutvikling beskrevet som en kontinuerlig pågående, sosio-materiell utviklingsprosess (ibid.)

Selv om tilnærmingen tradisjonelt brukes til å forklare utvikling av vitenskap og teknologi har den derimot etter hvert blitt brukt innenfor en rekke fagfelt og studieområder for å beskrive endring, handling og utvikling (Latour, 1996: 369). Aktør-nettverksteorien blir derimot ofte misbrukt til utelukkende å identifisere enheter i nettverk, slik at teoriens opprinnelige funksjon, å beskrive handling og utvikling som et resultat av interaksjon mellom menneskelige og ikke-menneskelige enheter, blir neglisjert (ibid.).

En av de viktigste grunnene til at både menneske og teknologi har handlekraft i aktør-nettverket forklares ved at kunnskap finnes i to former, i abstrakt og i konkret form (Law, 1992: 381). Abstrakt kunnskap finnes som kompetanse i form av ord, forklaringer og ekspertkunnskap hos mennesker, mens konkret kunnskap finnes som teknologi (ibid.). Fordi både mennesker og teknologi representerer kunnskap i ulike former kan vi likestille det sosiale og det materielle i nettverket (Latour, 1987; Law, 1992). Når vi likestiller menneske og teknologi gjør vi det mulig å forstå produksjon av teknologi og vitenskap som en effekt av handlingene i nettverk, der både sosiale og materielle enheter har handlekraft og påvirker hverandre (Law, 1992: 389).

I aktør-nettverket beskrives all teknologi og vitenskap som et nettverk av både menneskelige og ikke-menneskelige aktører, der ny vitenskap og teknologi blir utviklet som et resultat av *oversetting* mellom enhetene i nettverket (Callon, 1986: 196). Aktør-nettverksteorien har derimot ikke som formål å gjøre teknologi til noe sosialt, men å legge vekt på at teknologien også har handlekraft og derfor påvirker utviklingen av ny teknologi (ibid.).

Årsaken til at vi kan beskrive vitenskaps- og teknologiutvikling som *oversettingsprosesser* i nettverk handler om at kunnskap er relasjonell – den finnes ikke som en enhet vi mennesker oppfatter likt (Latour, 1987). Kunnskap *flyter* ikke mellom mennesker, og kan derfor ikke overføres, men må *oversettes* i en kontekst (Latour, 1987; Callon, 1986; Akrich et al., 2002). Forbindelsene i nettverkene som holder teknologi og vitenskap sammen er ustabile (Law,

1992). Når kunnskap *oversettes* vil derfor de eksisterende forbindelsene som holder teknologi eller vitenskap sammen i nettverk brytes (Law, 1992: 390). På denne måten kan vi forstå beskrivelsen av aktør-nettverk både som en enhet der vitenskap og teknologi er bundet opp av sine sosiale og materielle karakteristikker, og samtidig som en enhet for handling og utvikling gjennom *oversetting* (Callon, 1986; Law, 1992).

2.3.2 Innovasjon som handling i større og mindre nettverk

I følge Hoholm & Olsen (2012: 345) kan vi hente inspirasjon fra aktør-nettverksteorien for å beskrive at innovasjon er en kontinuerlig og ustabil utviklingsprosess mellom ulike nettverk av aktører. De forklarer at vi bør forstå innovasjonsprosessen som to parallelle aktiviteter – en *mobiliseringsprosess* og en *utforskningsprosess* (ibid.: 350). Ved å skille mellom disse to begrepene mener de at vi får en bedre forståelse av at utforskingen i innovasjonsprosessen ikke er konstant og forhåndsdefinert, men usikker. Kontinuerlig *mobilisering* og *utforsking* skaper hele tiden nye relasjoner og binder nye aktører til et innovasjonsprosjekt, der fremdriften foregår som et resultat av interaksjon og konfrontasjon mellom de mobiliserte enhetene i prosjektet (ibid.: 353).

Mens *mobiliseringsprosessen* handler om å skape interesse, finansiering og samle nødvendige aktører, handler *utforskningsprosessen* om å teste ut og utvikle ny kompetanse og teknologi (ibid.: 350).

[...] we see two main processes inside developing an innovation, the first, called 'mobilising actor-networks', typically consists of the political activities of (re)presenting, convincing, forcing and negotiating. The second, 'knowledge exploration', consists of knowledge generation. This involves exploring and stabilising relations between elements, such as ideas, materials, technologies and procedures, as well as formulating propositions and testing them in practice" (Hoholm & Olsen, 2012: 351)

Mobiliserings- og *utforskningsprosessene* overlapper hverandre i tid og binder ulike aktører i et innovasjonsprosjekt sammen i mindre nettverk som utvikler kompetanse og teknologi på ulike områder (ibid.: 351). Vi kan tenke på innovasjonsprosjekter som et stort nettverk av

aktører, der ulike utviklingsprosesser foregår i mindre nettverk av mobiliserte aktører innenfor rammene av det større nettverket (ibid.: 352). Arbeidet i disse mindre nettverkene utvikler kompetanse og teknologi som driver innovasjonsprosjektet fremover på flere områder og i ulike retninger (ibid.: 353). Hoholm & Olsen (2012) forklarer at det er interaksjonen mellom de ulike mobiliserte aktørene i nettverket som driver innovasjonsprosjektet fremover. Utvikling av kompetanse og teknologi i ett mobilisert nettverk vil påvirke de andre nettverkene av aktører tilknyttet innovasjonsprosjektet (ibid.). I takt med at ny kunnskap tilføres innovasjonsprosjektet vil det hele tiden skapes nye prosjekter som utforsker nye områder og ser nye muligheter.

Mørk et al. (2006: 445) legger også vekt på at vi kan hente inspirasjon fra aktør-nettverksteori og studier av vitenskaps- og teknologiproduksjon når vi skal beskrive innovasjonsprosessen. Gjennom et studie der de ser på utvikling av et behandlingstilbud for hjertepasienter forklarer de at vi kan forstå innovasjonsprosessen som en kobling av flere, mindre sosio-materielle utviklingsprosesser i et større nettverk (Mørk et al., 2006: 449). De bruker begrepene *å konstruere*, *å gjennomføre* og *å pakke inn innovasjon* for å forklare at innovasjonsprosessen går gjennom tre faser (ibid.: 445).

Medisinsk innovasjon starter som regel opp med utgangspunkt i et definert *innovasjonsobjekt* – et ønsket sluttprodukt av utviklingsprosjektet, enten i abstrakt eller konkret form (ibid.: 449). Ved hjelp av begrepet *å konstruere innovasjon* beskriver Mørk et al. (2006: 445) at innovasjonsprosjektet i første omgang handler om å identifisere behov for kompetanse- og teknologiutvikling, og om å skape et nettverk av aktører som kan drive ulike, nødvendige utviklingsprosesser (ibid.: 460). Etter hvert som ny kompetanse og teknologi tilføres og skapes, vil det stadig være behov for å trekke inn nye aktører og starte opp nye prosjekter (ibid.).

I takt med at innovasjonsprosjektet blir *konstruert* og utviklingen av kompetanse og teknologi starter opp, glir prosjektet over i neste fase – *å gjennomføre innovasjon* (ibid.). Gjennomføringsfasen handler i følge Mørk et al. (2006) om å koble sammen de ulike utviklingsprosjektene i innovasjonsprosessen for å drive prosjektet i en bestemt retning. Etter hvert som mindre utviklingsprosjekter gjennomføres forklarer de at ulike deler av innovasjonsobjektet realiseres. (ibid.). Begrepet *å gjennomføre innovasjon* handler derfor om å kontinuerlig oversette og kombinere interesser, kompetanse og teknologier slik at prosjektet føres i en bestemt retning (ibid.). Som et resultat av denne sammenkoblingen og *oversettingen*

mellom mindre utviklingsprosjekter vil nye idéer, ny kunnskap, nye problemstillinger og kombinasjoner stadig utvikle *innovasjonsobjektet* (ibid.)

Innovasjonsprosessen glir også over i den siste fasen – *å pakke inn innovasjon*. Dette siste begrepet til Mørk et al. (2006) handler om at det også er andre prosesser som må oversettes og kombineres, utover resultatene av vitenskaps- og teknologiutviklingsaktivitetene som foregår gjennom *å konstruere* (ibid. 459). I følge Mørk et al. (2006) krever fullføringen av medisinske innovasjonsprosesser særlige hensyn til praktiske, juridiske og kommersielle problemstillinger (ibid.). Ofte handler denne prosessen for *å pakke inn innovasjon* om å tilpasse innovasjonsobjektet til en brukergruppe (ibid.). Mens i andre tilfeller kan det være praktiske eller juridiske hensyn knyttet til hvordan man kan kommersialisere innovasjonsobjektet som kan være avgjørende i en avsluttende fase for å fullføre innovasjonsprosessen (ibid.: 461).

2.4 Innovasjon gjennom *oversetting*

I mitt analytiske arbeid har begrepet om *oversetting* vært helt sentralt. Jeg har hentet inspirasjon på tvers av studiene jeg har presentert gjennom litteratursammendraget for å argumentere for at vi kan identifisere en *oversettingsmekanisme* som en sentral driver av innovasjonsprosesser. I dette avsnittet skal jeg først trekke paralleller mellom konsepter, modeller og begreper fra studiene jeg har gjengitt, og deretter vise hvordan jeg har brukt disse for å utvikle en modell jeg bruker i mitt analytiske arbeid.

Modellen jeg har laget kombinerer aspekter fra de forskjellige studiene for å vise at utviklingen av persontilpasset behandling omfatter både vitenskapelig, teknologisk, klinisk og praktisk kunnskapsutvikling. Jeg kombinerer beskrivelsene av innovasjonsprosessen som en balanse mellom *utforsknings-* og *utnyttingsaktiviteter* med beskrivelsene av et større nettverk av

kompetanse- og teknologiutviklingsprosjekter for å beskrive dynamikken i utviklingen av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft. Jeg argumenterer for at vi kan beskrive et større nettverk av utviklingsprosesser, der noen av aktivitetene handler om å *utforske* og andre om å *tilpasse*.

2.4.1 Sammenligning av konsepter, modeller og begreper

Mens Morlacchi & Nelson (2011) i sitt studie var opptatt av å beskrive tre konkrete utviklingsbaner knyttet til en bestemt innovasjonsprosess over lengre tid, har vi sett at Lander & Atkinson-Grosjean (2011) er mer opptatt av å forklare at innovasjonsprosessen kan beskrives som flere *oversettingssituasjoner*, der *oversetting* mellom vitenskapelige utforskningsaktiviteter og kliniske utnyttingsaktiviteter er helt avgjørende for utviklingen av nye behandlingstilbud.

For å beskrive utviklingen av et behandlingstilbud definerte Morlacchi & Nelson (2011) tre utviklingsbaner – *en teknologisk, en klinisk-praktisk og en medisinsk-vitenskapelig*. De forklarte at utviklingen av behandlingstilbudet drives frem som et resultat av læringen som oppstår gjennom kontinuerlig *interaksjon* mellom disse utviklingsbanene. Lander & Atkinson-Grosjean (2011) beskriver derimot innovasjonsprosessen ved å bruke begrepene *utforsking* og *utnytting* som sentrale enheter i en sirkulær figur. De to begrepene beskriver to retninger av aktiviteter, som i sum driver innovasjonsprosessen fremover. For å forstå utviklingen av nye behandlingstilbud forklarer de at vi bør definere en *klinisk oversettingssituasjon*. Gjennom denne *oversettingssituasjonen* blir vitenskapelige utforskningsaktiviteter og kliniske utnyttingsaktiviteter kombinert, slik at behandlingstilbudet drives frem som et resultat av *oversetting* mellom flere, mindre og kontinuerlige utviklingsprosesser.

Morlacchi & Nelson (2011) bruker ikke begrepet *oversetting*, men forklarer at utviklingen av nye behandlingstilbud skjer som et resultat av *interaksjon* mellom de ulike utviklingsbanene. Selv om disse to studiene bruker ulike begreper, kan vi likevel tydelig gjenkjenne den samme dynamikken. De forklarer at innovasjonsprosessen drives frem som et resultat av flere, mindre utviklingsprosesser, der *interaksjon* og *oversetting* mellom mindre utviklingsaktiviteter i sum skaper nye behandlingstilbud. Mens *oversetting* i studiet til Morlacchi & Nelson (2011) beskrives som *interaksjon* mellom tre utviklingsbaner, forklarer derimot Lander & Atkinson-

Grosjean (2011) at *oversetting* foregår mellom vitenskapelige *utforskningsaktiviteter* og kliniske *utnyttingsaktiviteter*.

Beskrivelsen av en *oversettingsmekanisme* som en driver for utvikling av ny teknologi er samtidig kjent fra andre studier av både innovasjon og teknologiutvikling. Jeg har trukket frem at *oversetting* brukes som ett av de aller mest sentrale begrepene for å forklare utvikling av vitenskap og teknologi i fagtradisjonen vitenskapsstudier (STS). Begrepet brukes gjerne i sammenheng med den analytiske tilnærmingen *aktør-nettverksteori* for å beskrive at ny kunnskap og teknologi skapes gjennom *oversetting* i nettverk.

Hoholm & Olsen (2012) og Mørk et al. (2006) er opptatt av å forklare at vi kan hente inspirasjon fra denne fagtradisjonen når vi skal beskrive og forstå innovasjonsprosessen. I likhet med Morlacchi & Nelson (2011) og Lander & Atkinson-Grosjean (2011) er disse også opptatt av å beskrive innovasjonsprosessen som flere, mindre og distribuerte utviklingsprosesser, men med et annet vokabular og med et større fokus på å beskrive innovasjonsprosessen i et større nettverk.

Jeg har vist at Hoholm & Olsen (2012) henter inspirasjon fra beskrivelser av teknologiutvikling i aktør-nettverk for å beskrive at vi må forstå innovasjon som en ustabil, distribuert og kontinuerlig prosess i et større nettverk av sammenkoblede aktiviteter og aktører. Sammenlignet med studiene til Morlacchi & Nelson (2011) og Lander & Atkinson-Grosjean (2011) legger disse større vekt på å forklare at innovasjon foregår i nettverk av mindre enheter.

Hoholm & Olsen (2012) bruker to begreper for å forklare at innovasjonsprosessen foregår i to retninger som henger tett sammen – en *mobiliseringsprosess* og en *utforskningsprosess*. Mobiliseringen handler om å binde aktører til prosjektet og skape mindre nettverk, mens utforskningen handler om arbeidet som gjøres i disse nettverkene.

Vi kan sammenligne disse to prosessene med beskrivelsene til Lander & Atkinson-Grosjean (2011) om innovasjon som *utforsking*. Hoholm & Olsen (2012) deler derimot opp beskrivelsen av *utforskningsaktivitetene* i innovasjonsprosessen i to retninger ved å inkludere begrepet *mobilisering*. På denne måten legger de vekt på å beskrive en større distribusjon av aktiviteter i et nettverk. Mens Lander & Atkinson-Grosjean (2011) beskriver fremdriften i innovasjonsprosessen om et resultat av kontinuerlig *oversetting* mellom *utforsknings-* og

utnyttingsaktiviteter, er Hoholm & Olsen (2012) heller opptatt av å forklare at det er *interaksjon* og *konfrontasjon* mellom mindre, mobiliserte nettverk som driver innovasjonsprosessen fremover. Vi kan altså kjenne igjen en lignende *oversettingsmekanisme* mellom studiene, men vedkjenne at Hoholm & Olsen (2012) bruker andre begreper og at de samtidig legger vekt på å beskrive et større nettverk av aktiviteter.

Mørk et al. (2006) legger også vekt på forklare innovasjon som nettverksaktiviteter, men igjen med helt andre begreper enn Hoholm & Olsen (2012). I følge Mørk et al. (2006) kan vi beskrive utviklingen av nye behandlingstilbud gjennom flere faser ved å ta i bruk de tre begrepene *å konstruere innovasjon*, *å gjennomføre innovasjon* og *å pakke inn innovasjon*.

Jeg argumenterer for at vi tydelig kan se en sammenheng mellom det første begrepet om *å konstruere innovasjon* og beskrivelsene til Hoholm & Olsen (2012) av innovasjonsprosessen som *mobilisering* og *utforsking*. Mørk et al. (2006) forklarer nemlig, på lignende vis som Hoholm & Olsen (2012), at innovasjon starter opp ved at man identifiserer behov for kompetanse- og teknologiutvikling og skaper mindre nettverk som driver forskjellige, mindre utviklingsprosesser.

Den neste fasen av innovasjonsprosessen beskriver Mørk et al. (2006) som en retningsgivende fase ved hjelp av begrepet *å gjennomføre innovasjon*. Når kompetanse, teknologier og interesser blir kombinert på tvers av de mindre utviklingsbanene drives innovasjonsprosessen fremover og drives i en retning. Jeg argumenterer for at vi kan sammenligne begrepet om *å gjennomføre innovasjon* med *interaksjon*, *konfrontasjon* og *oversetting* i de andre studiene jeg har trukket frem. Når Mørk et al. (2006) beskriver at innovasjonsprosessen drives mot realisering ved hjelp av begrepet *å gjennomføre innovasjon* mener jeg altså at vi kan sammenligne dette med *oversetting*.

Som en avgjørende siste fase beskriver Mørk et al. (2006) i tillegg et behov for *å pakke inn innovasjon*. Denne fasen handler om at innovasjonsprosessen også krever et hensyn til andre praktiske hensyn, som ikke nødvendigvis handler direkte om utvikling av vitenskap og teknologi. Det er særlig interessant å se dette siste begrepet i sammenheng med den sirkulære figuren og beskrivelsene til Lander & Atkinson-Grosjean (2011). Mens disse trekker frem at innovasjonsprosessen handler om en balanse mellom utforskningsaktiviteter og utnyttingsaktiviteter, forklarer Mørk et al. (2006) på sin side at vi kan beskrive

innovasjonsprosessen som tre faser, med glidende overganger, mellom *konstruksjon*, *gjennomføring* og *innpakking*. Jeg argumenterer for at vi kan se klare likheter mellom den sirkulære beskrivelsen til Lander & Atkinson-Grosjean (2011) og begrepene til Mørk et al. (2006).

Gjennom begrepet *å konstruere innovasjon* kan vi gjenkjenne mye av det samme som beskrives som *utforskning*, og på den andre siden kan vi sammenligne beskrivelsene om *utnytting* og med begrepet *å pakke inn innovasjon*. Selv om Mørk et al. (2006) derimot bruker begrepet *å gjennomføre innovasjon* for å binde sammen disse fasene kan vi likevel trekke klare paralleller til *oversettingsbegrepet* for forstå fasen mellom *å konstruere* og *å pakke inn innovasjon*.

Det er også interessant å sammenligne dette siste begrepet med figuren til Morlacchi & Nelson (2011). Som vi har sett var de opptatt av å beskrive tre avgjørende utviklingsbaner for medisinske behandlingstilbud. I tillegg til *en teknologisk* og *en medisinsk-vitenskapelig* utviklingsbane, var de også opptatt av å forklare at innovasjonsprosessen også krevde *klinisk-praktisk* utvikling og tilpasning. Jeg argumenterer for at vi kan trekke klare paralleller mellom begrepet om *å pakke inn innovasjon* og den *klinisk-praktiske utviklingsbanen* til Morlacchi & Nelson (2011).

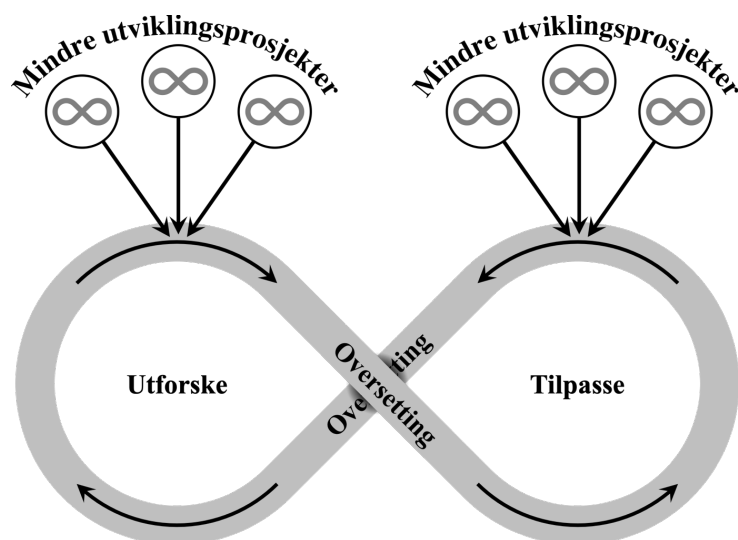
2.4.2 Mindre nettverk tilknyttet et større innovasjonsprosjekt

De konseptuelle beskrivelsene og begrepene jeg har trukket frem og sammenlignet gjennom litteratursammendraget har veiledet meg gjennom det analytiske arbeidet mitt. Ved å veksle mellom tidligere teoretiske konsepter, begreper og beskrivelser og mine egne empiriske funn har jeg utviklet en modell som har hjulpet meg å strukturere analysen. Modellen har to funksjoner. I første omgang har den hjulpet meg å identifisere sentrale utviklingsaktiviteter knyttet til utviklingen av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft. Videre har jeg brukt modellen for å forstå hvilken rolle de ulike utviklingsprosessene spiller for å skape et behandlingstilbud.

Jeg har utviklet den konseptuelle modellen ved å kombinere flere av begrepene og beskrivelsene fra litteratursammendraget, der jeg har lagt vekt på å forstå hvordan

persontilpasset medisin for pasienter med tarmkreft utvikles som et resultat av oversetting mellom flere mindre utviklingsprosesser.

Figur 3 – Mindre utviklingsprosjekter tilknyttet et større innovasjonsprosjekt.



Først og fremst har jeg hentet inspirasjon fra den sirkulære modellen Lander & Atkinson-Grosjean (2011) bruker for å forklare innovasjonsprosessen som *oversettingssituasjoner*. Jeg har derimot ikke vært opptatt av å forklare én bestemt oversettingssituasjon med utgangspunkt i to aktiviteter, slik de beskriver *en klinisk oversettingssituasjon* som en balanse mellom vitenskapelig *utforskning* og klinisk *utnytting*. I min konseptuelle fortolkning kombinerer jeg beskrivelser fra flere kilder for å beskrive utviklingen av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft som et resultat av en sammenkobling teknologiske, kliniske og vitenskapelig utviklingsprosjekter.

Gjennom mitt analytiske arbeid ligger altså ikke fokuset på å forstå én *oversettingssituasjon*, men på å forstå at et behandlingstilbud drives frem som et resultat av *oversetting* mellom flere mindre utviklingsaktiviteter. Jeg har derfor trukket inn elementer fra beskrivelsene til Morlacchi & Nelson (2011) om at nye behandlingstilbud utvikles som et resultat av interaksjon mellom flere utviklingsbaner. Mens Morlacchi & Nelson (2011) derimot er opptatt av beskrive tre bestemte utviklingsbaner, er jeg heller opptatt av å vedkjenne at mindre utviklingsprosjekter på et mer generelt konseptuelt nivå driver innovasjonsprosessen. Vi kan tolke den sirkulære figuren i modellen jeg beskriver som et større innovasjonsprosjekt, der mindre utviklingsprosjekter plasserer seg i et nettverk rundt det større innovasjonsprosjektet. En av

grunnene til at jeg velger å gjøre en slik fortolkning handler om at jeg argumenterer for at det ikke alltid er hensiktsmessig å kategorisere et mindre utviklingsprosjekt som enten teknologisk, klinisk eller vitenskapelig. Jeg viser i diskusjonen at de ulike utviklingsprosjektene jeg identifiserer og knytter til utviklingen av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft kan kategoriseres som både teknologiske, vitenskapelige og kliniske, fordi utviklingsprosjektene består av flere elementer.

En annen viktig grunn til at jeg beskriver innovasjonsprosessen som et resultat av flere mindre utviklingsprosesser handler om at jeg ønsker å legge vekt på at utviklingen av persontilpasset behandling foregår i et større nettverk. Den konseptuelle modellen gjør det mulig å forstå innovasjonsprosessen som en større oversettingssituasjon, der jeg legger vekt på at utviklingen foregår som et resultat av flere mindre utviklingsprosesser. Denne tolkningen av at mindre utviklingsprosesser fungerer som drivere av innovasjonsprosessen bygger særlig på beskrivelsene til Hoholm & Olsen (2012), der de henter inspirasjon fra aktør-nettverksteori for å beskrive innovasjonsprosessen som to aktiviteter. Når jeg illustrerer mindre utviklingsprosjekter i den konseptuelle modellen kan disse sammenlignes med måten Hoholm & Olsen (2012) beskriver at innovasjonsprosessen må mobilisere mindre nettverk som driver ulike utforskningsaktiviteter.

At jeg er opptatt av å forstå de ulike utviklingsaktivitetene i innovasjonsprosjektet som mindre, mobiliserte nettverk av aktører kan brukes til å styrke argumentet om at det ikke alltid er hensiktsmessig å beskrive et utviklingsprosjekt som enten teknologisk, klinisk eller vitenskapelig. Om vi forstår et mindre utviklingsprosjekt som en kobling av flere mobiliserte aktører, kan vi forstå at disse prosjektene potensielt kan være både teknologiske, kliniske og vitenskapelige fordi aktørene knyttet til ett utviklingsprosjekt har forskjellig kompetanse.

I min analyse er jeg ikke opptatt av å kategorisere og beskrive disse mindre utviklingsprosjektene ut i fra om de er teknologiske, kliniske eller vitenskapelige, men med utgangspunkt i hvilken funksjon de har for utviklingen av persontilpasset behandling.

Jeg bruker begrepene *å utforske* og *å tilpasse* på hver sin side i modellen. Ved hjelp av disse begrepene beskriver jeg at noen av utviklingsprosjektene handler om aktiviteter for å utforske mulighetene for persontilpasset behandling, mens andre utviklingsprosjekter handler om aktiviteter for å tilpasse persontilpasset behandling.

Jeg bruker altså en konseptuell modell som hjelp for å analysere utviklingen av persontilpasset medisin. Modellen er et resultat av en kombinasjon av mine empiriske funn og tidligere konsepter og teorier. Hovedpoenget med modellen er å forstå hvordan persontilpasset medisin skapes som et resultat av en oversettingsprosess. Jeg identifiserer ulike utviklingsprosjekter knyttet til utviklingen av persontilpasset medisin for pasienter med tarmkreft og beskriver at disse prosjektene har ulike funksjoner for å skape et behandlingstilbud. Mens noen av utviklingsprosjektene handler om aktiviteter for å utforske muligheter for persontilpasset behandling, handler andre aktiviteter om å tilpasse persontilpasset behandling. Jeg viser hvordan et persontilpasset behandlingstilbud skapes som et resultat av *oversetting* mellom disse prosjektene.

3 Casebeskrivelse og metodologiske valg

Det finnes svært mange måter å utforme et forskningsstudie på. Kvalitativ forskning handler som et grunnprinsipp om å belyse menneskelige omgivelser og menneskelig handling ved hjelp av konseptuelle rammeverk og beskrivelser (Rofe & Winchester, 2016: 5). Som regel handler kvalitativ forskning om å stille spørsmål om *hvordan* og *hvorfor*, med hensikt om å forklare og beskrive hva mennesker gjør, hvordan de gjør noe og hvorfor de gjør noe på akkurat denne måten (Stratford & Bradshaw, 2016: 120).

Kvalitative studier oppstår derimot ikke i et vakuum, men skapes og formes som regel som et resultat av flere inspirasjonskilder (ibid.). Å gjennomføre kvalitative studier handler nemlig ikke bare om å benytte seg av en datainnsamlingsmetode og presentere noen resultater, men om å gjøre omstendelige metodologiske vurderinger (Cope, 2016: 373). Når vi skal utforme et kvalitativt studie er vi nødt til å reflektere over hvilke metoder vi kan bruke, hvordan vi kan organisere og analysere empiriske resultater, hvordan vi skal presentere disse for en leser og hvilken betydning funnene har i en større sammenheng (ibid.).

”The job of the researcher is, in effect, one of synthesis and translation; we are tasked with observing and engaging with the world, making sense of resulting data, and representing (re-presenting) the facts, stories, ideas, and events that were shared with us in a coherent manner” (Cope, 2016: 374)

Gode kvalitative studier handler ikke nødvendigvis om å ta *riktige* metodologiske valg, men om å gjøre gode metodologiske vurderinger for å skape samsvar mellom problemstilling, datainnsamling og analyse (ibid.: 373).

Jeg har gjennomført et fortolkende casestudie av et forsknings- og utviklingsprosjekt, kalt *BigMed*, tilknyttet Intervensjonscenteret ved Oslo Universitetssykehus. Jeg bruker dette prosjektet som en ramme for å lære mer om samarbeid for å utvikle behandlingstilbud etter et medisinsk fenomen kalt *persontilpasset medisin*. Som et resultat av et innledende empirisk arbeid har jeg valgt å se nærmere på utviklingen av ny behandling for én bestemt pasientgruppen i forskningsprosjektet. De sentrale analyseenhetene i oppgaven min har vært de ulike utviklingsprosjektene tilknyttet utvikling av et behandlingstilbud for denne

pasientgruppen. Målet med oppgaven har vært å identifisere og koble sammen ulike utviklingsprosjekter for å forklare hvordan nye behandlingstilbud utvikles og stabiliseres som et resultat av *oversetting*. I en fortolkende tradisjon har valget av case og problemstilling blitt foretatt underveis som et resultat av en veksling mellom datainnsamling, bruk av tidligere konsepter og teorier og analyse. Analysen jeg presenterer og den etterfølgende diskusjonen er bare én av flere mulige måter å presenterer mitt empiriske materiale på. Før jeg gjør en videre presentasjon av metodologiske valg og forklarer hvordan jeg har gjennomført studiet, skal jeg beskrive studiefenomenet og konteksten til studiet nærmere.

3.1 Beskrivelse av studiefenomenet og kontekst

3.1.1 Hva er persontilpasset medisin?

Når helsepersonell skal stille en diagnose og anbefale behandling setter de sammen kunnskap om sykdom med informasjon om den aktuelle pasienten for å tilpasse behandlingen til det enkelte sykdomstilfellet. Begrepet *persontilpasset medisin* omtaler en tilnærming til pasientbehandling der informasjon om pasientens sykehistorie, kliniske funn, livsstilsfaktorer og miljøpåvirkning kobles til informasjon om biologiske markører for i større grad tilpasse behandlingen i hvert enkelt tilfelle (Nærings- og fiskeridepartementet, 2019: 27). Vi kan si at tilnærmingen handler om å koble sammen biologisk informasjon fra den enkelte pasient og biologisk informasjon om den enkelte sykdom for å stille mer presise diagnoser, og dermed kunne tilpasse behandlingen bedre til det enkelte sykdomsbildet (Helsedirektoratet, 2016: 5).

Mer presis genetisk informasjon vil gjøre det mulig for legene å tilby mer treffsikker behandling for pasienter innenfor samme pasientgruppe. Fordi vi vet at mange medikamenter og behandlingstilbud bare er effektive for noen pasienter innenfor samme pasientgruppe, er utvikling av metoder for å bruke genetisk informasjon for å tilpasse pasientbehandlingen avgjørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015: 13). Selv om mer persontilpasset behandling kan utvikles med utgangspunkt i alle former for pasientinformasjon, handler utviklingen i aller størst grad om å bruke biologisk og genetisk informasjon for stille mer presise diagnoser (Helsedirektoratet, 2016: 5).

Det potensielle informasjonsgrunnlaget når man skal tilpasse behandlingstilbud etter slike prinsipper er derimot stort. Å utvikle persontilpassede behandlingstilbud er en omfattende prosess som krever utvikling av nye digitale verktøy, nye arbeidsmetoder og prosesser (Nærings- og fiskeridepartementet, 2019: 27). Derfor er det avgjørende å gjennomføre forskningsprosjekter med sikte på å utvikle kompetanse om hvordan vi kan gjennomføre analyser av pasientinformasjon og om hvordan vi skal håndtere denne informasjonen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015: 13). For at persontilpasning skal komme pasientene til gode kreves innovasjon og forskning på flere områder for å få kunnskap om biologiske markører, om stordataanalyser og om trygg utveksling og lagring av pasientinformasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

3.1.2 Forskningsprosjektet *BigMed*

BigMed startet opp i 2016, som ett av tre fyrtårnsprosjekter for anvendt IKT-forskning under Forskningsrådets *IKTPLUSS-program* (Forskningsrådet, 2015). Prosjektet eies og drives av Intervensjonssenteret ved Oslo Universitetssykehus, med en løpende kontrakt frem til 2020. Ulike deltakere fra forskningsmiljøer, næringsliv og sykehus er tilknyttet en rekke mindre forsknings- og utviklingsaktiviteter med utgangspunkt i en fremforhandlet konsortiumavtale. Med utgangspunkt i delprosjektene slik de er definert i denne avtalen samarbeider deltakerne på tvers av fagområder for å utvikle nødvendig kompetanse og teknologi for å skape ny pasientbehandling etter prinsippet om *persontilpasset medisin* for tre pasientgrupper – pasienter med sjeldne sykdommer, pasienter med plutselig hjertestans og pasienter med alvorlig tarmkreft.

3.2 Mine metodologiske valg

Jeg har benyttet meg av et fortolkende casestudiedesign for å beskrive og forstå utviklingen av persontilpasset behandling for den ene pasientgruppen i prosjektet – pasienter med alvorlig tarmkreft. I dette avsnittet skal jeg først forklare nærmere hvorfor jeg har valgt å gjennomføre et fortolkende casestudie, og deretter beskrive hvordan jeg har gjennomført studiet med hensyn til datainnsamling og analyse av data. Avslutningsvis gjør jeg noen vurderinger av styrker og svakheter ved fortolkende studietilnæringer.

Kvalitative studiemetoder er ofte forbundet med studier av sosiale strukturer og individuelle erfaringer (Rofe & Winchester, 2016: 5). Når målet med forskningen er å skaffe seg innsikt og dybdekunnskap om én, eller flere, *fenomener* eller *tilfeller av noe* i samfunnet bruker vi ofte casestudiemetoden (Yin, 2012: 4). Som regel forbinder vi casestudier med problemstillinger der vi stiller spørsmål om *hvordan og hvorfor*, og bruker *et tilfelle*, en såkalt *case*, for å svare på problemstillingen (Baxter, 2016: 130). Ofte med mål om at *tilfellet* vi studerer kan gi kunnskap om lignende tilfeller i en større kontekst (ibid.).

”[...] case study research involves the study of a single instance or small number of instances of a phenomenon in order to explore in-depth nuances of the phenomenon and the contextual influences on and explanations of that phenomenon” (Baxter, 2016: 130).

Vi skal derimot passe oss for å oppfatte casestudier som en bestemt forskningsmetode (ibid.: 131). Et casestudie bør omtales som del av en metodologisk tilnærming, da casestudier kan omhandle vidt forskjellige studieobjekter, bruke ulike datainnsamlingsmetoder og benytte ulike filosofiske og analytiske utgangspunkt (ibid.). Jeg har gjennomført et fortolkende casestudie, der fokuset mitt har vært på å forstå prosesser og menneskelig handling for å beskrive den indre dynamikken i utviklingen av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft.

Fortolkende casestudier henter tydelig filosofisk og analytisk inspirasjon fra etnografiske studier for å forstå studiefenomener som dreier seg om menneskelig handling i en bestemt kontekst (Walsham, 1995: 74). På samme måte som etnografiske studier handler fortolkende casestudier om å samle inn data om mennesker i en bestemt kontekst, for deretter å analysere funnene for å skape en konseptuell beskrivelse av hva handlingene til disse menneskene betyr i konteksten man studerer (ibid.: 75). I tråd med beskrivelsene til Geertz (1973; 1979) om ”thick descriptions” – *rike beskrivelser*, må forskere som gjennomfører fortolkende studier ofte samle inn data om en større kontekst for å forstå hva mer konkrete handlinger betyr. Denne logikken følger av at vi som regel må forstå en større kontekst for å forstå handlingene og prosessene vi studerer (Walsham, 1995: 75).

Selv om fortolkende casestudier henter filosofisk og analytisk inspirasjon fra etnografiske studier er det i det minste to viktige forskjeller mellom de to tilnærmingene (Klein & Myers, 1999: 69). Mens etnografiske studier som regel varer over lengre tidsperioder og primært

baserer seg på observasjon som datainnsamlingsmetode, bruker fortolkende casestudier ofte det samme filosofiske og analytiske tankegodset i studier som varer over kortere tidsperioder, og som godtar bruk av andre, og gjerne flere, datainnsamlingsmetoder (ibid.: 70). Selv om jeg har hentet inspirasjon både fra tidligere etnografiske, historiske og fortolkende studier av innovasjon er det viktig å legge vekt på at mitt studie bør betraktes som et fortolkende casestudie, da det varer over en kort tidsperiode og i hovedsak baserer seg på semi-strukturerte intervjuer.

En artikkel av Hoholm & Araujo (2011) om bruk av etnografiske metoder for å forstå pågående innovasjonsprosesser har derimot spilt en viktig rolle for mitt valg av metodologisk tilnærming. I følge dem er det i mange tilfeller et misforhold mellom kunnskapen vi har om innovasjonsprosesser og tilnærmingene vi bruker for å forstå prosessene. Ved å gjennomføre fortolkende studier med inspirasjon fra etnografi kan vi få bedre forståelse av dynamikk og mekanismer som driver innovasjonsprosessen (Hoholm & Araujo, 2011: 933). Vi kan bruke etnografis prinsipper om å forstå handling til å identifisere interaksjon mellom aktører og utviklingsprosjekter for å forstå mer om hvordan innovasjon skapes og utvikles (ibid.).

Et viktig spørsmål forskeren må stille seg i gjennomføringen av fortolkende studier handler om hvordan hun vil forholde seg til teori. I følge Walsham (1995) kan vi i det minste forholde oss til tidligere teorier og konsepter på tre ulike måter når vi gjennomfører fortolkende studier. Vi kan bruke eksisterende teorier og konsepter direkte gjennom datainnsamlingsprosessen, vi kan veksle mellom tidligere teorier og egne data gjennom det analytiske arbeidet, eller vi kan betrakte teori utelukkende som et sluttprodukt av et studie (Walsham, 1995: 76).

I mitt studie har jeg ikke samlet inn data etter strengt definerte teoretiske rammer, men likevel aktivt brukt teori som et hjelpemiddel for å få veiledning gjennom det analytiske arbeidet. Jeg har hatt tidligere begreper, konsepter og teorier og i bakhodet gjennom datainnsamlingen, og brukt dem til å hjelpe meg å sortere data i mitt analytiske arbeid. Min tilnærming til teori kan sammenlignes med den midtre posisjonen fra beskrivelsene til Walsham (1995), da jeg har brukt eksisterende teori gjennom det analytiske arbeidet for å skape konseptuelle beskrivelser i en annen sammenheng. Denne måten å forholde seg til teori på kan beskrives som en vekslende vitenskapelig metode, der forskeren i utgangspunktet benytter seg av en induktiv forskningsmetode, men likevel benytter seg av enkelte deduktive teknikker gjennom forskningsarbeidet (Baxter, 2016: 138). O'Reilly (2009: 105) beskriver denne måten å

gjennomføre induktiv, fortolkende forskning som en form for *sofistikert induksjon* – en induktiv tilnærming der tidligere teorier og konsepter ofte spiller en avgjørende rolle for å veilede forskeren gjennom det empiriske arbeidet.

3.2.1 Datainnsamling

Som jeg har påpekt er det store forskjeller mellom ulike typer casestudier. Mitt studie er et induktivt, fortolkende casestudie, der jeg har hentet tydelig inspirasjon fra andre fortolkende studietradisjoner. I tråd med andre fortolkende studietilnærminger har jeg derfor i første omgang tilnærmet meg et studiefenomen, og deretter søkt etter måter å forklare dette fenomenet på. Denne tilnærmingen til et casestudie skiller seg fra mange andre casestudietilnærminger, der man ofte leter frem en case ut i fra et forhåndsdefinert teoretisk og konseptuelt rammeverk (Stratford & Bradshaw, 2016: 121). Jeg har altså tatt utgangspunkt i et studiefenomen i en bestemt kontekstuell ramme – utvikling av medisinsk behandling etter prinsippet om persontilpasset medisin gjennom tverrfaglig samarbeid i prosjektet *BigMed* – der valget av en bestemt case er et resultat av en vekslende prosess mellom teori, datainnsamling og analyse.

Datainnsamlingen min startet før jeg hadde definert både problemstilling og case. Denne løse tilknytningen til forskningsdesign er en viktig forutsetning i fortolkende studier, da hensikten er å forstå menneskelige handlinger, relasjoner og prosesser (Walsham, 1995: 74). Når vi gjennomfører fortolkende studier er vi nødt til å definere problemstillinger, fokusområder og case etter hvert som vi lærer mer om studiefenomenet og konteksten vi studerer (Hammersley & Atkinson, 2007: 24). O'Reilly (2009: 14) sammenligner datainnsamlingsprosessen i gjennomføringen av fortolkende studier med å legge et puslespill. Ofte er vi nødt til å benytte flere metoder og hente informasjon fra både intervjuer, observasjon, nyhetsartikler og andre skriftlige kilder for å skaffe oss innsikt i prosessene og handlingene vi interesserer oss i (ibid.). Som jeg har påpekt tidligere, vil ikke forskeren være i stand til å forstå handlingene hun studerer om hun ikke forstår konteksten (Walsham, 1995: 75). Målet med det fortolkende studiet er derimot ikke å presentere all innsamlet data, men å sortere *puslespillbrikkene* og presentere dem på en slik måte at leseren er i stand til å forstå studiet på en god måte (O'Reilly, 2009: 14).

Det er dataene fra enten intervjuer eller observasjon som er de sentrale datakildene i fortolkende studier, fordi vi er opptatt av å skaffe oss informasjon om handlinger og fortolkninger gjennom interaksjon med andre mennesker (Walsham, 1995: 77). Andre datakilder spiller en sekundærrolle som støttekilder gjennom forskningsarbeidet (ibid.).

Datainnsamlingen min er en kombinasjon av uformelle samtaler, dokumentanalyse og semi-strukturerte intervjuer. Innledningsvis leste jeg en prosjektrapport om *BigMed* fra 2018, og benyttet meg av andre tilgjengelige skriftlige kilder om persontilpasset medisin for å innledende innsikt om både studiefenomenet og konteksten. Fordi jeg først og fremst har vært interessert i å forstå og beskrive utviklingsprosessen som et resultat av handlinger, interaksjon og samarbeid var jeg derimot avhengig av å komme i kontakt med noen på innsiden av prosjektet.

I oktober 2018 sendte jeg derfor en e-post til prosjektlederen av *BigMed*, der jeg fortalte hvem jeg var, hva jeg studerte og at jeg hadde lyst til å bruke forskningsprosjektet som en ramme for å studere utvikling av persontilpasset medisin i et innovasjonsperspektiv. Hensikten med e-posten var i første omgang å komme i kontakt med prosjektlederen for å få en godkjenning om å bruke *BigMed* som ramme for studiet mitt, men også for å få hjelp til å komme i kontakt med deltakerne i prosjektet. Prosjektlederen kan beskrives som en *portvakt* i studiet mitt, en strategisk viktig person å komme i kontakt med for å få tilgang til andre intervjuobjekter (Dunn, 2016: 160; O'Reilly, 2009: 132).

3.2.2 Gjennomføring av intervjuer

Fra november 2018 til mars 2019 har jeg til sammen gjennomført seks semi-strukturerte intervjuer med prosjektdeltakere i *BigMed*. En deltaker har jeg intervjuet to ganger, slik at jeg til sammen har snakket med fem informanter. I tillegg til intervjuene har jeg hatt en innledende, uformell samtale med prosjektlederen og brukt en prosjektrapport og andre prosjektnotater som viktige støttekilder for å få bedre forståelse av forskningsprosjektet i sin helhet.

Innledningsvis visste jeg at jeg ikke kunne samle inn data om *BigMed* i sin helhet. Det var likevel vanskelig å skaffe seg oversikt over hvilken retning jeg burde følge for å få gode beskrivelser av dynamikk og samarbeid i prosjektet.

Fordi den fortolkende forskeren, som nevnt, er nødt til å lære mer om både studiefenomenet og konteksten for å forstå hva handlingene hun studerer betyr, er det vanskelig å vite hvor hun bør starte datainnsamlingen (Walsham, 1995: 75). Forskeren vil være i stand til å definere en fruktbar problemstilling og case etter hvert som hun lærer med om studiefenomenet og kontekst (Hammersley & Atkinson, 2007: 28).

Jeg gjennomførte to intervjuer, i tillegg til at jeg på forhånd hadde brukt mye tid på å lese og forstå prosjektrapporten, før jeg bestemte meg for å fokusere på å forstå utvikling av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft. Valget av case er et resultat av at jeg har vekslet mellom datainnsamling og analyse for å forstå hvordan jeg kunne skape en meningsfull historie om utvikling av persontilpasset behandling innenfor rammene av den valgte konteksten.

Alle deltakerne jeg har intervjuet, inkludert de to første, har på ulike måter vært involvert i forsknings- og utviklingsprosjekter for å skape persontilpasset behandling for tarmkreftpasientene. Til sammen har jeg intervjuet 3 deltakere med tilkobling til næringslivet og én deltaker tilkoblet sykehuset, i tillegg til prosjektlederen. Som nevnt hadde jeg behov for å snakke med én av deltakerne ved to anledninger.

Selv om jeg tidlig bestemte meg for å fokusere på utviklingsprosjekter og samarbeid tilknyttet denne ene pasientgruppen i prosjektet har spørsmålene jeg har stilt under gjennomføringen av intervjuene derimot handlet om flere temaer. Det er flere grunner til dette. For det første har jeg løpende vært avhengig av å lære mer om både fenomenet og kontekst gjennom datainnsamlingsprosessen. Selv om jeg visste at jeg ville bruk tarmkreftpasientene som case, visste jeg ikke nok om casen til at jeg kunne la være å stille spørsmål som handlet mer om konteksten. Samtidig samlet jeg heller ikke data direkte knyttet til tidligere teoretiske og konseptuelle rammeverk. Selv om teorier, konsepter og begreper har vært en viktig veiledning gjennom det analytiske arbeidet, har disse ikke spilt en viktig rolle under datainnsamlingen. Under gjennomføringen av intervjuene har jeg vært opptatt av å ikke styre intervjuene for mye, men heller ikke virke passiv. Denne balansen er vanskelig for fortolkende forskere, fordi de er nødt til å finne en balanse mellom å være åpen og lyttende for å lære, men samtidig ikke bli oppfattet som kunnskapsløs (Walsham, 1995: 78; O'Reilly, 2009: 18).

Det har tidvis vært vanskelig å finne en god balansegang mellom disse to posisjonene i studiet, særlig fordi deltakerne jeg har intervjuet har hatt spesialisert kompetanse på ulike områder. Samtidig har det vært vanskelig å danne seg et inntrykk av hvilken rolle de har hatt i prosjektet før jeg intervjuet dem. I første omgang har jeg prøvd å bøte på disse utfordringene ved å forberede meg godt før vært enkelt intervju. Enkelte prosjektnotater har særlig vært viktig for å få et inntrykk av hvordan de ulike deltakerne har vært tilknyttet prosjektet før intervjuene. Videre ba jeg alle intervjuobjektene om å starte med å fortelle meg litt mer om sin bakgrunn og tilknytning til *BigMed* i oppstarten av intervjuene. Jeg har også vært bevisst på måten jeg har stilt spørsmål på. For å finne en balanse mellom å være åpen og lyttende, men samtidig styre i en ønsket retning har jeg brukt en tematisk intervjuguide. Jeg har stilt spørsmål om ulike temaer innenfor prosjektets ramme jeg har hatt behov for å forstå mer om, og samtidig kunnet velge ut temaer fra temalisten løpende under gjennomføringen av intervjuet. Flere ganger har jeg likevel endt opp med å stille spørsmål intervjuobjektet ikke har kunnet svare på.

Den tematiske intervjuguiden har hatt flere formål. For det første har den gjort det mulig å tilpasse spørsmål og temaer i intervjusituasjonen. Samtidig har tilnærmingen vært viktig for å opprettholde balansen mellom å være åpen og spørrende, men samtidig målrettet og reflektert. I tråd med en fortolkende innstilling har jeg ved hjelp av en tematisk intervjuguide kunnet stille spørsmål som ikke har vært direkte knyttet til teorier, konsepter og mine forventninger om funn, men heller stilt spørsmål som har latt intervjuobjektet fylle inn ulike temaer.

I tillegg til å finne en god balanse mellom å være åpen og lyttende, men heller ikke virke uforberedt eller kunnskapsløs har jeg også vært opptatt av å opprette et gjensidig respektfullt forhold til informantene mine. En respektfull relasjon er viktig både for å ta hensyn til informantenes rettigheter, men også for at de skal ha respekt for deg som forsker og dermed gi gode svar (O'Reilly, 2009: 174). Om informantene stoler på forskeren og hennes motiver, vil de være mindre skeptiske til det hun driver med og derfor ofte gi mer detaljerte og gode beskrivelser (ibid.). Å skape et respektfullt forhold mellom forsker og intervjuobjekt beskrives ofte som *å etablere rapport* (Dunn, 2016: 164).

Jeg startet med å etablere rapport med mine informanter allerede i det øyeblikket jeg tok kontakt med prosjektlederen i *BigMed*. Etter mitt første møte med ham sendte han ut en mail til deltakerne i prosjektet for å informere om at jeg hadde fått lov til å ta kontakt med dem og at det var opp til dem å bestemme om de ville akseptere å bli med på masterprosjektet mitt. Jeg

ser det som positivt at deltakerne fikk denne mailen, fordi da jeg selv tok kontakt med dem hadde jeg da allerede vist at jeg hadde vunnet respekt hos prosjektlederen. Arbeidet med å etablere rapport med informantene startet derfor allerede før jeg selv tok kontakt med dem.

I alle invitasjonene til intervjuobjektene har jeg innledet med å fortelle hvem jeg er, hvor jeg studerer og om masteroppgaveprosjektet mitt. Jeg var åpen om min motivasjon for prosjektet, om min hensikt, om min rolle som forsker, om hvordan jeg kom til å gjennomføre intervjuene og om deres rettigheter som intervjuobjekter. I forkant av alle intervjuene var jeg også opptatt av å ha en naturlig samtale med deltakerne i noen minutter før jeg startet opptaket, for å skape et naturlig og tillitsvekkende miljø.

Alle intervjuene har vart mellom 45 og 75 minutter, der jeg har brukt båndopptaker for å ta opp samtalen. Bruken av båndopptaker har vært et bevisst valg, da jeg har vært opptatt av å skape et mest mulig naturlig miljø der jeg har kunnet ha øyekontakt og prate på en mest mulig normal måte med intervjuobjektene. Båndopptakeren har samtidig gjort det mulig for meg å balansere samtale og bruk av temalisten med å skrive notater under samtalen. Selv om jeg har brukt båndopptaker har jeg nemlig også gjort notater og skrevet ned nye spørsmål knyttet til ulike temaer fra temalisten underveis i gjennomføringen av intervjuene.

Jeg har transkribert alle intervjuene innen tre dager etter at jeg gjennomførte intervjuet. Det har vært viktig å transkribere intervjuene løpende fordi analyse og datainnsamling har vært overlappende prosesser. Etter hvert eneste intervju har jeg gjort endringer i temalisten før gjennomføringen av det neste.

Alle intervjuene har blitt gjennomført i henhold til Norsk senter for forskningsdata (NSD) sine retningslinjer for behandling av sensitive opplysninger. Både lydfil, intervjuer og andre sensitive opplysninger i prosjektet har blitt lagret lokalt på min maskin. Før gjennomføringen av intervjuene fikk alle informantene detaljert informasjon om hvordan gjennomføringen av intervjuet ville foregå og om hvordan jeg kom til å bruke informasjonen jeg samlet inn. Alle informantene har bekreftet at de har fått denne informasjonen og godkjent at jeg bruker innsamlet data ved å skrive under en samtykkeerklæring (Appendiks 1).

Fordi enkelte av deltakerne ønsket at jeg ikke skulle bruke deres navn, tilhørighet til organisasjon eller stilling har jeg gjort en enkel anonymisering. Jeg har gitt alle informantene fiktive navn, latt være å nevne organisatorisk tilhørighet og ikke spesifisert noe annet enn deres

fagbakgrunn eller rolle i prosjektet. Deltakerne har i tillegg blitt informert om at denne anonymiseringen ikke vil føre til total anonymisering, men vil sørge for at utenforstående ikke vil kunne vite hvem jeg har snakket med.

3.2.3 Analyse av data

Å bestemme hvordan vi skal analysere informasjonen vi samler inn på er en avgjørende del av forskerens metodologiske valg. Hvordan analysen gjennomføres henger samtidig nøye sammen med bruken av teori og målet med forskningen. Jeg har gjennomført et fortolkende studie, der målet mitt er å gjøre en reflektert fortolkning av utviklingsprosess. Målet mitt er ikke å bruke denne prosessen til å presentere absolutte sannheter om innovasjon, men å gjennomføre en analyse for å skape en form for konseptuell generalisering. Jeg gjennomfører et casestudie med ønske om å gi leseren innsikt i en bestemt situasjon, i tråd med en form for casestudier som handler om å presentere ”specific implications in particular domains of action” (Walsham, 1995: 80).

I fortolkende studier foregår ofte datainnsamling, analyse og presentasjon av data som en sirkulær prosess, der forskeren veksler frem og tilbake mellom de forskjellige delene av prosessen (Cope, 2016: 374). Som regel vil koding av data og analyse foregå løpende gjennom datainnsamlingen, der forskeren vil forsøke å kategorisere, sortere, utvikle konsepter og koble data opp mot tidligere teori gjennom hele forskningsprosessen (O’Reilly, 2009: 34). I følge Van Maanen (2011: 218) kan vi dele inn arbeidet til fortolkende forskere i tre faser – *feltarbeid*, *tankearbeid* og *skrivearbeid*. Disse tre fasene foregår som regel ikke i kronologisk rekkefølge, men overlapper hverandre gjennom hele studiet fordi det fortolkende arbeidet krever at forskeren veksler mellom å sortere, analysere og samle inn informasjon gjennom hele datainnsamlingsprosessen (ibid.: 222). Den viktigste oppgaven til forskeren gjennom disse fasene er å redusere datamengden ved å velge ut deler av det empiriske materialet for å skape en meningsfull gjenfortelling og presentere viktige funn og sammenhenger fra datamaterialet (Cope, 2016: 374). Målet med reduseringen av datamaterialet gjennom det analytiske arbeidet er å skape gode beskrivelser som svarer på spørsmål om *hvordan* og *hvorfor*, slik at leseren får bedre forståelse av fenomenet vi studerer (Williams, 2000: 212).

Feltarbeidet mitt har handlet om å samle inn erfaringer om utvikling av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft. Datainnsamlingen har derfor i hovedsak handlet om å snakke med involverte parter for å få tilgang til deres erfaringer og betraktninger om prosessen og samarbeidet. Min rolle som forsker har vært å sortere og forstå utviklingsprosessen og gjøre egne fortolkninger av erfaringene og betraktningene gjennom det analytiske arbeidet.

I følge Hoholm & Araujo (2011: 937) er ofte overgangen mellom *tankearbeidet* og *skrivearbeidet* den vanskeligste fasen i det etnografiske arbeidet, fordi forskeren gjennom denne fasen er nødt til å sortere og velge ut data samtidig som hun strukturerer analysen. I overgangene mellom *feltarbeid*, *tankearbeid* og *skrivearbeid* har tidligere teorier og konsepter spilt en viktig rolle i mitt analytiske arbeid.

Kodingen av datamaterialet mitt har i første omgang handlet om å utvikle deskriptive koder for å sortere informasjonen fra datainnsamlingen. Jeg har hatt fokus på å forstå samarbeid, dynamikk og beskrive ulike delprosjekter knyttet til utviklingen av et behandlingstilbud for tarmkreftpasientene.

I arbeidet med å sortere informasjonen har jeg kodet data ved hjelp av å skrive notater, tankekart og huskelapper. Denne måten å kode data på er vanlig når man gjennomfører fortolkende studier fordi forskeren som regel er nødt til å gå frem og tilbake mellom ulike datakilder og se ulike beskrivelser og forklaringer i sammenheng for å skape mening av datamaterialet (Cope, 2016: 374)

Det er flere årsaker til at jeg har valgt å kode informasjonen jeg har samlet inn på denne måten. Som en konsekvens av at jeg har gjennomført et fortolkende studie har jeg hatt en åpen tilnærming til datainnsamlingsprosessen. Jeg har samlet inn data etter temaer, og hatt løpende behov for å gjøre oppsummeringer, koble sammen ulike betraktninger og tegne opp hvordan ulike prosjekter og temaer har hørt sammen. Etter hvert som jeg har samlet inn mer informasjon har jeg stadig hatt behov for å gå tilbake til tidligere sammendrag og skisser for å gjøre endringer og inkludere nye funn. Ved å bruke notater og tankekart som kodeverktøy har jeg kunnet gå gjennom det empiriske materialet i flere omganger. Det ville vært vanskelig å bruke kodeverktøy i denne prosessen fordi kodingen har handlet mye om å gå gjennom transkriberte intervjuer, gjøre understrekinger, skrive notater i marginen, sette streker mellom temaer og lage tankekart.

Kodingen har derimot foregått i to faser. Mens den første fasen har handlet om å strukturere og sortere beskrivelser og temaer for å forstå samarbeidet og ulike utviklingsprosjekter, har den neste fasen handlet om å utvikle konseptuelle beskrivelser. Mens den første kodeprosessen i aller størst grad handlet om deskriptive beskrivelser, har den videre kodingen handlet mer om å trekke inn tidligere teorier og konsepter for å strukturere informasjonen på en meningsfull måte. I denne fasen av forskningen har jeg vært nødt til å ta bevisste valg om hvordan jeg skal bruke og presentere funnene mine fra det deskriptive kodearbeidet. Arbeidet har handlet om snevre inn oppgaven ved å se mine funn i sammenheng med tidligere konsepter og teorier for å skape en betydningsfull presentasjon av funnene mine. Prosessen handler altså om å bevege seg fra det vi kan beskrive som *tankearbeid* til *skrivearbeid*. Dette analytiske arbeidet kan beskrives som det jeg tidligere i oppgaven omtalte som *sofistikert induksjon* (O'Reilly, 2009). Valget mitt om å bruke eksisterende teori for å hjelpe meg gjennom det analytiske arbeidet gjør at oppgaven min skiller seg fra *renere* former for induktive fortolkende studier, som blant annet *grounded theory*

3.2.4 Styrker og svakheter ved metodologiske valg

Når vi gjennomfører fortolkende studier står vi alltid i fare for at uansett hvor lenge vi samler inn data og hvor mye data vi samler, kan vi likevel ikke være sikre på at på at vi kommer til å samle inn verdifull data (Walsham, 1995: 75). Dette fører blant annet til at forskeren har vanskeligheter med å vite når hun har samlet inn nok data, fordi det alltid vil være mulig å forstå mer (ibid.). I følge Walsham (1995) bør vi derimot tenke at vi skal ha som mål å samle inn nok data til at vi kan kunne gjøre *rike beskrivelser* (Geertz, 1973) av studiefenomenet vi interesserer oss for. Det analytiske arbeidet til den fortolkende forskeren er deretter en tidkrevende prosess der hun sammenligner dataene sine og knytter dem sammen, ofte i sammenheng med tidligere teorier, ved gjennomføre en reflektert analyse og presentere gode konseptualiseringer (ibid.).

Begrepet om *rike beskrivelser* handler om at forskeren er nødt til å samle inn så gode beskrivelser av studiefenomenet at hun kan klare å gjøre en presis videreformidling. Når vi skaffer oss gode, dyptgående og rike beskrivelser av både fenomenet og konteksten vi studerer kan vi forstå noe om hva det vi studerer betyr i en større sammenheng (Geertz, 1979: 218). Et grunnleggende prinsipp for fortolkende studier, uavhengig av dette begrepet, handler om at det

er refleksjonene vi gjør og de følgende beskrivelsene vi presenterer som gjør oss i stand til å bruke forklaringer om *det spesielle* for å lære og forstå noe om *det generelle* (Hoholm & Araujo, 2011: 935).

Jeg skulle gjerne samlet inn mer data, over en lengre periode, for å være sikker på at mine data er *rike nok* til at jeg presenterer en analyse som bidrar med verdifull innsikt om den valgte casen. Det er likevel flere årsaker til at jeg ikke har gjennomført flere intervjuer, og samlet inn mer data. For det første har det vært vanskelig å velge informanter blant deltakerne i prosjektet fordi det har vært vanskelig å skaffe seg oversikt over hvem som driver med hva og hvem som har hvilke roller. Jeg har samtidig brukt mye tid på å forstå studiefenomenet utenom gjennomføringen av intervjuene. Som påpekt i det forrige avsnittet har også koding og analyse av dataene foregått løpende gjennom datainnsamlingen. Analyse har derfor tatt mye tid gjennom hele studiet. Tidvis har jeg følt at jeg har famlet i blinde, og ikke klart å se sammenhenger mellom dataene mine, eller forstå hvordan jeg skulle klare å gi en meningsfull beskrivelse av prosessen jeg har studert.

I gjennomføringen av mitt studie skulle jeg gjerne vært tettere på prosjektdeltakerne over lengre tid. I ettertid ser jeg samtidig at det har vært ambisiøst å benytte en fortolkende, induktiv metode slik jeg har gjort. Både fordi denne metoden er svært tidkrevende og omfattende, men også fordi det er vanskelig å komme svært tett på deltakere i et innovasjonsprosjekt når man *bare* er en masterstudent med begrenset tid og erfaring. Selv om jeg gjerne skulle vært i stand til å se prosessen jeg har studert fra flere perspektiver og hatt rikere beskrivelser, føler jeg meg likevel trygg på at dataene jeg har samlet inn er gode nok til at jeg klarer å gjøre en god videreformidling av de perspektivene jeg trekker frem.

Betydningen av fortolkende studier henger samtidig tett sammen med måten vi vurderer generalisering av fortolkende kvalitative studier (Williams, 2000). Det er ikke nødvendigvis mengden data som er sentralt når vi gjennomfører fortolkende studier. Verdien til studiet ligger i hvor vidt vi klarer å gi gode beskrivelser av fenomenet vi studerer (Williams, 2000: 212). Fordi målet med det fortolkende studiet er å presentere og beskrive hvordan noe foregår, har vi ikke som mål å presentere definitive svar på ulike spørsmål, men å komme med forklaringer andre kan bygge videre på (ibid.). I aller strengeste forstand kan derfor ikke fortolkende studier bidra til generalisering på noen annen måte enn å være et bevis på seg selv (ibid.: 217). Williams (2000) forklarer at om vi tar som forutsetning at generaliseringer skal være sanne og

riktige på tvers av kontekst og tid vil fortolkende studier ikke kunne bidra med generaliserende funn, fordi funnene fra fortolkende studier bare kan regnes som generaliseringer gitt en spesifikk kontekst eller tid. Vi skal derimot være forsiktige med å tenke på generalisering i tradisjonell forstand når vi vurderer verdien til fortolkende studier (Williams, 2000; O'Reilly, 2009).

Målet med fortolkende studier er nemlig ikke tradisjonell generalisering, men derimot å bidra med å gi leseren dybdekunnskap om hvordan noe *faktisk* foregår (Watson, 2011: 204). Vi må fjerne oss fra tanker om positivisme og universelle sannheter for å forstå verdien til fortolkende studier (Williams, 2000: 215). I følge O'Reilly (2009: 84) handler fortolkende studier om å gjøre en vurdering av *overførbarhet*.

Mitt studie vil ikke kunne generaliseres i tradisjonell forstand, men det er heller ikke målet med forskningen jeg har gjort. Målet med mitt studie er å gi leseren innsikt i hvordan vi kan forstå akkurat denne innovasjonsprosessen ved hjelp av begrepene jeg trekker frem. I studier av andre innovasjonsprosesser vil man være nødt til å argumentere annerledes, og man vil presentere andre *sannheter*. Denne måten å gjennomføre induktive studier på kan beskrives som *analytisk induksjon* (Williams, 2000: 217). Vi kan sammenligne denne måten å generalisere funn på, med måten vi gjør generaliseringer i hverdagen. På bakgrunn av empiriske observasjoner drar vi regelmessig slutninger om sosiale forhold og fenomener på et induktivt vis i hverdagen (O'Reilly, 2009: 83). Gjennom studiet mitt presenterer jeg derfor ikke påstander som kan bevises eller motbevises, men trekker frem perspektiver og konsepter som beskriver fenomenet jeg studerer.

4 Empiriske funn og analyse

Jeg presenterer først empiriske funn gjennom tre deler, før jeg gjennomfører en konseptuell diskusjon i neste kapittel. I det første delkapittelet for empiriske funn, 4.1, beskriver jeg en overordnet struktur og oppgavefordeling i *BigMed*. Her har jeg fokus på å forklare hvordan prosjektet er delt opp i ulike arbeidspakker tilknyttet ulike kliniske og tekniske aktiviteter, der de ulike deltakerne jobber på tvers av hverandre. Målet med denne første delen av funn og analyse er å gi leseren et innblikk i hvordan forskningsprosjektet fungerer og hvordan deltakerne bidrar inn til prosjektet ved å være tilknyttet mindre deler av en større organisatorisk enhet. Funnene jeg presenterer i denne første delen handler om hvordan utviklingen av persontilpasset medisin krever om en kombinasjon av kompetanse og teknologi. Prosjektet er helt avhengig av tverrfaglig samarbeid fordi behandlingstilbud etter prinsippet om persontilpasset medisin krever utvikling av kompetanse og teknologi på svært ulike områder. Jeg forklarer at selv om prosjektet kan virke teknisk fra utsiden, handler mye av det prosjektdeltakerne driver med om å forstå hvordan teknologier og prosesser er nødt til å henge sammen som deler av en større teknisk og organisatorisk plattform for å skape et sammenhengende behandlingstilbud.

I delkapittel 4.2 beskriver jeg deretter hvilke muligheter som finnes for å utvikle persontilpasset behandling for pasientgruppen jeg bruker som case. I denne delen forklarer jeg at persontilpasset behandling for pasienter med kreft er et resultat av at det er mulig å gjøre om genetisk informasjon til informatikk. For at vi skal kunne utnytte oss av potensialet som finnes for å bruke genetisk informasjon til å tilpasse behandling er vi nødt til å gjøre det mulig å gjennomføre analyser av pasientinformasjonen. Det viktigste arbeidet som gjøres i *BigMed* for pasienter med tarmkreft er handler om å gjøre det mulig å gjennomføre genanalyser, som gjøres for å skape persontilpasser.

I det siste kapittelet før diskusjonen argumenterer jeg for at vi kan forstå arbeidet i forskningsprosjektet for å skape persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft i to retninger. Den ene utviklingsretningen handler om ulike kompetanse og teknologiutviklingsaktiviteter for å kunne stille mer presise diagnoser. Mens den andre utviklingsretningen handler om aktiviteter for å utnytte seg av kompetanse- og teknologiutviklingen i pasientbehandlingen. Arbeidet i den ene retningen handler om

aktiviteter knyttet til å gjøre det mulig å gjennomføre genanalyser, mens aktivitetene i den andre retningen handler i all hovedsak om å utvikle et verktøy for å behandle pasientinformasjon.

Jeg bruker funnene fra disse delkapitlene gjennom diskusjonen i det neste kapittelet for å vise hvordan vi kan forstå de ulike utviklingsprosjektene som mindre oversettingssituasjoner som driver utviklingen av behandlingstilbudet.

4.1 Overordnet struktur og oppgavefordeling i *BigMed*

BigMed har blitt tildelt forskningsmidler for drive nødvendig kompetanse- og teknologiutvikling for å skape persontilpassede behandlingstilbud for tre pasientgrupper på Oslo Universitetssykehus – pasienter med sjeldne sykdommer, pasienter med fare for plutselig hjertestans og pasienter med alvorlig tarmkreft. Som beskrevet, tilhører forskningsprosjektet Intervensjonssenteret ved Oslo Universitetssykehus, der deltakere fra sykehus, forskningsmiljøer og næringsliv driver ulike forsknings- og utviklingsprosjekter med utgangspunkt i en konsortiumavtale med mål om utvikle nødvendig kompetanse og teknologi for å skape persontilpasset behandling for disse tre pasientgruppene.

Prosjektet er i sin helhet delt inn i 12 ulike arbeidspakker som utfyller både organisatoriske funksjoner og ulike behov for forskning og utvikling. Innenfor disse arbeidspakkene finnes det definerte leveranseprosjekter, i form av forsknings- eller utviklingsprosjekter, som fyller forskjellige behov for kompetanse- og teknologiutvikling for å utvikle persontilpasset behandling for de tre pasientgruppene.

Inndelingen i arbeidspakker med mindre forsknings- og utviklingsprosjekter i hver pakke skaper en struktur i prosjektet som minner om strukturen til en matriseorganisasjon, der én deltaker har linjeansvaret for aktivitetene innenfor hver av arbeidspakkene. I tabellen på neste side har jeg presentert alle de 12 forskjellige arbeidspakkene i prosjektet.

Tabell 1 – Forskningsprosjektets oppdeling i arbeidspakker

Arbeidspakke 0	Konseptualisering, løsningsarkitektur og rapport
Arbeidspakke 1	Verktøy og ressurser for klinisk bruk
Arbeidspakke 2	Bioinformatikk og tumorpatologi
Arbeidspakke 3	Genomikk, gensekvensering og datadeling
Arbeidspakke 4	Infrastruktur og datatilgang
Arbeidspakke 5	Juridiske og etiske aspekter ved prosjektet
Arbeidspakke 6	Formidling, partnere og økonomi
Arbeidspakke 7	Prosjektledelse
Arbeidspakke 8	Sjeldne sykdommer
Arbeidspakke 9	Plutselig hjertestans
Arbeidspakke 10	Tarmkreft
Arbeidspakke 11	Militærmedisin

Jeg har markert arbeidspakkene i fire forskjellige farger for å beskrive at de har svært ulike funksjoner i prosjektet. Vi skal se bort i fra arbeidspakken i den nederste kolonnen i tabellen fordi denne utvikles separert fra alle de andre aktivitetene i prosjektet.

Arbeidspakkene 0, 6 og 7 har jeg derimot markert i lys grå fordi disse er knyttet til prosjektets organisasjon, styring, administrasjon og rapporteringsrutiner. Disse har en viktig funksjon for prosjektets fremdrift, struktur og gjennomføringsevne, men er ikke direkte koblet opp mot forsknings- og utviklingsaktivitetene.

Arbeidspakkene 8, 9 og 10, i blått, beskrives som kliniske arbeidspakker – én for hver av pasientgruppene prosjektet er koblet opp mot. Det er disse tre arbeidspakkene som styrer og legger rammer for aktivitetene i de andre arbeidspakkene i prosjektet.

De fem andre arbeidspakkene, som jeg har markert i gult, beskrives som tekniske arbeidspakker. De ulike forsknings- og utviklingsaktivitetene i prosjektet er organisert inn under disse fem tekniske arbeidspakkene, og deretter koblet opp mot de kliniske arbeidspakkene. Vi kan identifisere en stor bredde av aktiviteter blant disse tekniske arbeidspakkene, knyttet til alt fra utvikling av kompetanse om genetiske varianter, sekvensering av gener, kompetanse om hvordan gensammensetninger kan sammenlignes, til

juridiske vurderinger og mer informasjonsteknologiske utviklingsprosjekter som utvikling av verktøy for datadeling, for tekstanalyse, for sammenligning av pasientinformasjon og for presentasjon av data. Innenfor rammene av disse fem tekniske arbeidspakkene kan vi til sammen identifisere flere titalls konkrete forsknings- eller utviklingsprosjekter med et fordelt ansvar mellom de ulike deltakerne i prosjektet. På ulike måter er alle disse mindre prosjektene i de tekniske arbeidspakkene koblet opp mot de kliniske arbeidspakkene, slik at alle utviklings- og forskningsprosjektene enten direkte eller indirekte er koblet opp mot enten én eller flere av de tre pasientgruppene.

Det er ulike behov for utvikling av kompetanse, forskning og teknologi for å kunne skape mer persontilpasset behandling for de tre pasientgruppene som har definert de ulike aktivitetene både i de kliniske og de tekniske arbeidspakkene. Selv om de forskjellige forsknings- og utviklingsprosjektene tilhører bestemte arbeidspakker, er derfor mange av aktivitetene likevel relevante på tvers av både de kliniske og de tekniske arbeidspakkene.

I følge prosjektlederen er *BigMed* et *utypisk* forskningsprosjekt på mange områder. Først og fremst på grunn av at måten å organisere aktiviteter på for å drive forskning er veldig uvanlig, men også fordi aktivitetene i forskningsprosjektet er svært distribuerte og omfatter veldig ulike kompetansegrupper og aktører.

"[...] på forskningssiden er dette utypisk. Det er ekstremt tverrfaglig. Jeg har i hvert fall ikke vært med på noen prosesser noe sted hvor det er så ulike... Altså, vi har en stor legedekning. Og en del fra IT-siden. Vi har relativt mange IT-folk sammenlignet med forskningsprosjekter som drives av leger. Og dette med juristene, at de er så tett på, det er verdifullt og viktig. Tverrfagligheten er ganske unik da" (Joakim, prosjektleder).

Han forklarer at forskningsprosjektet i det minste har to viktige funksjoner for utvikling av mer persontilpasset behandling, utover de konkrete resultatene fra forsknings- og utviklingsaktivitetene i de forskjellige arbeidspakkene. For det første utvikler og sprer de generell kompetanse om utvikling av mer persontilpasset medisin på tvers av en rekke relevante aktører, ikke minst opp mot sykehuset. For det andre utvikler de noen helt konkrete IT-verktøy som viser hvordan den faktiske utviklingen av persontilpassede behandlingstilbud er mulig å gjennomføre. Disse funksjonene gir noen viktige svar på hvilke investeringer som

er nødvendige fremover i tid både når det gjelder utvikling av kompetanse og teknologi for å skape mer persontilpasset behandling.

Fordi de jobber helt konkret med utvikling av kompetanse og teknologi direkte knyttet mot tre pasientgrupper, får de god oversikt over hvilke barrierer som finnes for å utvikle persontilpassede behandlingstilbud for akkurat disse pasientene. Prosjektlederen forteller at når de organiserer forskning på flere områder, sammen med utvikling av teknologi og andre støttefunksjoner i ett prosjekt, får de et bedre oversiktsbilde av hva som kreves for å skape behandlingstilbud i tråd med prinsippene om persontilpasset medisin. I følge ham bidrar denne tverrfaglige tilnærmingen til forskning og utvikling til at de skaper en helhetsforståelse om hva som kreves for å skape mer persontilpasset behandling, og samtidig til at det blir enklere å videreformidle kompetanse til sykehuset om hvordan de skal forholde seg til persontilpasset medisin og om hvilke investeringer de bør gjøre fremover.

”Kompetansen om disse temaene er ikke så høy. Den er stort sett begrenset rundt noen små grupper og forskningsentusiaster, og kanskje noen få IT-folk. Men de fleste... Eller det finnes ingen gruppe på sykehuset som vi er forankret i, eller som driver med, og jobber med, hvordan dette skal tas i bruk. Derfor er en av våre viktigste oppgaver å hjelpe sykehuset med å bygge opp denne kompetansen, i de institusjonene som skal til for at man kan jobbe med dette på en annen måte videre” (Joakim, prosjektleder).

Prosjektlederen er opptatt av å forklare at vi kan forestille oss at prosjektet består av *myke* og *harde* leveranser, i form av kompetanse på den ene siden og teknologi på den andre. Selv om hovedleveransene i prosjektet er forskjellige *harde* leveranser, i form av ulike informasjonsteknologiske verktøy for å gjennomføre analyser, har disse derimot ingen funksjon om vi ikke ser dem i en større sammenheng, forteller han. Kompetansebyggingen i form av *myke* leveranser er minst like viktig. I følge prosjektlederen kan mye av utviklingen av persontilpasset medisin oppfattes som veldig teknisk fra utsiden. Han er likevel opptatt av å understreke at mye av arbeidet de gjør handler om å lære og dele erfaringer på tvers av arbeidsgrupper og fagområder.

Han er opptatt av å forklare at om vi skal forstå hvordan de jobber for å skape behandlingstilbud etter prinsippet om persontilpasset medisin er vi nødt til å forstå at mye av det de jobber med gjennom forskningsprosjektet handler om å forstå hvordan ulike teknologier og prosesser må

henge sammen i en større plattform. Derfor jobber de mye med å dele kompetanse og beskrive hvordan dette kan gjøres, både teknisk og organisatorisk.

”Vi jobber med en større plattform. En teknisk infrastruktur med en organisasjon rundt. Og så lager vi noen verktøy som vil være nyttige, ikke alt for mange, men noen. Også har vi synliggjort og tatt tak i en del problemstillinger som ikke hadde vært synlige om vi ikke hadde jobbet med dem. Så det er veldig mange sånne myke leveranser i tillegg da.” (Joakim, prosjektleder).

4.2 Muligheter for persontilpasset medisin for pasienter med tarmkreft

Harald, en informatiker i prosjektet, forteller meg at tilnærmingen til kreft har utviklet seg mye de siste årene fordi vi kan stille mye mer presise diagnoser. Han forteller at vi etter hvert har blitt gode på å gjøre om genetisk informasjon til informatikk. Ved å gjennomføre genanalyse av pasientenes gener har vi mulighet til å skaffe oss presis genetisk informasjon om pasient og sykdom.

”Det man i de senere årene har blitt ganske god på, er å lage informatikk eller data ut av det molekylære, altså biologien i kroppen. Du vil høre at man kan sekvensere kreftsvulster og så videre. Og det handler egentlig om å oversette biologi til data” (Harald, informatiker).

Denne utviklingen har skapt et grunnlag for en mye dypere forståelse av kreftsvulster, av kreftens sammensetning og for hvordan kreft utvikler seg, forteller han. Kunnskapen vi har om kreft har eksplodert fordi vi har mulighet til å forstå mye mer av biologien til kreften. Utviklingen fører til at det er mulig å fremskaffe langt mer informasjon om kreft i hvert enkelt tilfelle når man skal stille diagnose og tilpasse behandling.

Harald forteller likevel at denne utviklingen, der legene har mulighet til å skaffe seg langt mer detaljert informasjon om det enkelte tilfellet av kreft, ikke kommer uten utfordringer. Han forteller at å sekvensere gener ikke har noen funksjon i seg selv. Fordi vi har veldig mange

gener, og alle disse potensielt kan være årsaken til kreft står legene overfor en veldig vanskelig oppgave når de skal bruke den genetiske informasjonen i hvert enkelt tilfelle.

”En av hoveddriverne til kreft er at genene i kroppen vår ikke oppfører seg som «normalt», de muterer og bidrar til at celler deler seg på en «ikke-normal» måte, så du får en ukontrollert cellevekst. Og det er det som skaper kreft. Siden vi har et-par-og-tjue-tusen gener, og disse kan mutere, så står du egentlig overfor et helt enormt informasjonskompleks for å finne årsaken til kreften i hvert enkelt individs utvikling” (Harald, informatiker).

Tilnærmingen til kreftbehandling er i endring fordi legene i økende grad har mulighet til å skaffe seg langt mer detaljert genetisk informasjon om pasient og kreft. Fordi vi har mulighet til å innhente presis genetisk informasjon klarer vi å forstå mye mer om sammenhengen mellom gener, sykdom og medisin, forteller han.

”Kreftbehandlingen har gått fra sånn «one size fits all», til at man har en stadig større forståelse av at medisineringen og behandlingen må være mye mer presis i forhold til hvert enkelt individs biologiske profil” (Harald, informatiker).

Denne endringen i tilnærming til kreft har, frem til nå, i aller størst grad skjedd innenfor forskningen, og ikke i selve behandlingssituasjonen, og derfor på mange områder ikke kommet pasientene til gode i form av endret behandling.

I følge Harald bidrar *BigMed* til å bringe persontilpasset kreftbehandling nærmere pasientene fordi de griper tak i problemstillinger knyttet til hvordan kunnskapen om gener og kreft kan bringes direkte inn i behandlingssituasjonen. I samarbeid med andre partnere i prosjektet jobber de nemlig med å utvikle informatiske løsninger som gjør det mulig å gjennomføre genanalyser og frembringe detaljert genetisk informasjon til sykehuset og til legene, slik at genetisk informasjon om kreft kan brukes til å stille diagnoser og tilpasse behandling på individnivå.

4.3 Aktiviteter for å utvikle persontilpasset medisin for pasienter med tarmkreft

Fra det forrige delkapittelet kan vi forstå at muligheten for å gjøre om genetisk informasjon til informasjonsteknologi er den bærende årsaken til at det er mulig å tilby mer persontilpasset behandling for pasienter med kreft. Fordi genetisk informasjon derimot er utrolig sammensatt går det ikke an å bruke informasjon fra gensekvensering for å tilpasse behandling uten videre. For at vi skal kunne bruke informasjonen til pasientbehandling er vi nødt til å gjennomføre analyser av geninformasjonen. På denne måten kan vi få svar på sammenhenger mellom individuelle gener og sykdom.

Gjennom dette delkapittelet skal jeg beskrive hvordan aktørene i *BigMed* jobber for å omsette mulighetene som finnes for bruke genetisk informasjon til å skape persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft. Jeg skal identifisere hvilke aktiviteter som driver utviklingen av et behandlingstilbud, og beskrive hvordan disse ulike aktivitetene henger sammen.

Jeg viser at arbeidet med å utvikle mer persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft i hovedsak foregår i to retninger. Der den ene utviklingsretningen handler om å utvikle kompetanse og teknologi knyttet til gjennomføringen av genanalyse, mens den andre retningen handler om å gjøre det mulig å bruke informasjonen fra disse analysene i behandlingssituasjonen. Arbeidet tilknyttet den første utviklingsretningen dreier seg i hovedsak om ulike aktiviteter og prosjekter for å gjøre det mulig å stille mer presise diagnoser, mens arbeidet i den andre retningen er knyttet til å gjøre det mulig å bruke mer presis diagnostisk informasjon i behandlingssituasjonen

Delkapittelet er delt inn i flere deler. I den første delen trekker jeg frem viktige prosjekter tilknyttet arbeidet med stille mer presise diagnoser. Jeg viser at det kreves både teknologiske og praktiske tilpasninger for å gjøre det mulig å gjennomføre genanalyse av tarmkreftpasientene.

I den neste delen ser jeg nærmere på hvordan kreftbehandling tilbys i dag, og sammenligner eksisterende praksis med nødvendige endringer for å kunne tilby mer persontilpasset

behandling. Jeg beskriver at legene har et stort behov for å kunne sortere pasientinformasjon på en enklere måte om de skal kunne tilby persontilpasset medisin. En viktig del av arbeidet med å skape mer persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft handler derfor om å lage et verktøy i den elektroniske pasientjournalen, slik at legene enklere kan hente opp og vurdere pasientinformasjon når de skal tilpasse behandlingstilbud.

Avslutningsvis forklarer jeg at grunnen til at utviklingen av kompetanse og teknologi foregår i akkurat disse to retningene handler om at behandlingstilbud etter prinsippet om persontilpasset medisin er del av en infrastruktur. For å skape et behandlingstilbud er ulike teknologier nødt til å henge sammen. I første omgang kreves kompetanse og teknologi for å samle inn pasientinformasjon, deretter kreves kompetanse og teknologi for å kunne gjennomføre analyse av informasjonen og i siste omgang kreves en applikasjon eller plattform for å presentere resultatene av analysen. Jeg beskriver hvordan disse ulike delene av behandlingstilbudet er nødt til å henge sammen ved å presentere en infrastrukturmodell.

4.3.1 Kompetanse og teknologi for å stille presise diagnoser.

Therese, som jobber tett inn mot genetikprosjektene i *BigMed*, hjelper meg å forstå hvordan de jobber for å gjøre det mulig å gjennomføre genetisk analyse av enkeltpasienter. Hun forteller at det i hovedsak er to arbeidspakker i prosjektet som jobber med aktiviteter knyttet til genetik og biologi – arbeidspakke 2 og 3. I den første av disse arbeidspakkene jobber de hovedsakelig med å utvikle det man kaller for *pipelines* for genanalyse, mens de i den andre pakken blant annet jobber mye med å lage databaser for oppslag og deling av genetiske varianter mellom laboratorier.

Hun bruker ett av prosjektene i denne siste arbeidspakken som eksempel for å forklare hva arbeidet i pakken handler om.

”En av de første leveransene vi hadde i dette prosjektet var å lage en løsning for trygg og sikker deling av genetiske varianter mellom labber på tvers av landegrensene – at vi har kontroll på hvem du deler med, og hva du deler. Og hele den delingen handler jo også om å sikre kvalitet. For da deler du jo erfaringer til en lab, som konkluderer med at en variant har den og den sykdomskoblingen. Og det er jo nyttig informasjon for at,

for eksempel, en pasient i Danmark skal kunne få sin diagnose” (Therese, prosjektdeltaker).

Hun forklarer at arbeidet i denne arbeidspakken handler om å gjøre det mulig å dele informasjon om påviste koblinger mellom genetiske sammensetninger og krefttyper mellom de ulike laboratoriene som gjennomfører analyse av genmaterialet. For å sikre at laboratorier på tvers av landegrenser kan gjennomføre like gode analyser er det nemlig helt avgjørende at de kan dele informasjon om gensammensetninger og sykdomskoblinger mellom seg, slik at alle skal kunne hente ut den samme informasjonen av det biologiske materialet og gjennomføre like gode analyser.

Selv om disse datadelingsprosjektene er viktige, forteller hun likevel at det er arbeidet tilknyttet arbeidspakke 2 som i første omgang er aller mest avgjørende for å skape mer persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft. Her jobber de med å utvikle og legge til rette for bruk av såkalte *pipelines* for å gjennomføre genanalyse. Hun forklarer at vi kan tenke på ordet *pipeline* som en beskrivelse av softwaren som analyserer genetiske informasjonen for å finne ulike sykdomskoblinger.

” Det er softwaren som analyserer og flytter ting videre. Du begynner med en blodprøve eller spyttprøve, putter det inn i sekvensatoren og kjører det gjennom der. [...] Så går det videre inn i å bli analysert til 200 millioner ulike varianter, som da skal snevres ned. Så det er en «analyse-pipeline» da. [...] På kreft vil det være: «Vi har funnet de og de mutasjonene, og de kan være knyttet til sånne og sånne typer behandling, eller, du har den og den typen genetisk oppbygning, du vil ikke tåle denne medisinen, så da dropper vi den og setter deg på noe annet i stedet»” (Therese, prosjektdeltaker).

Vi kan forstå *pipelines* som en slags beskrivelse av *oppskrifter* for å analysere den genetiske informasjonen. Utviklingen som gjør det mulig å stille mer presise diagnoser av pasienter med tarmkreft handler i første omgang om å ta i bruk noen slike analytiske *pipelines*, som kan gi svar på noen avgjørende sykdomskoblinger.

Therese forteller at Oslo Universitetssykehus i dag ligger langt etter mange andre når det gjelder å gjennomføre slike genanalyser. Det finnes rett og slett ikke gode *pipelines* for å

gjennomføre genetisk analyse av pasientene med tarmkreft. Derfor har Oslo Universitetssykehus færre muligheter til å kunne tilby persontilpasset behandling sammenlignet med andre sykehus.

”OUS henger veldig etter. Det er ikke noen klinisk «pipeline». Det er kliniske studier, men når du som pasient med kreft kommer dit, så blir du ikke automatisk sekvensert og får den nyeste diagnostiseringen basert på det siste som finnes i dag” (Therese, prosjektdeltaker).

Å gjennomføre genanalyse handler nemlig ikke bare om å utvikle og ta i bruk *pipelines* i seg selv, men også om å tilrettelegge for gjennomføring av slike analyser på sykehuset ved å foreslå nye prosedyrer og praksis.

Hun forteller at det er stor forskjell mellom bruken av *pipelines* i forskningsarbeidet på sykehuset og i pasientbehandlingen, og at denne forskjellen har en naturlig årsak. Det stilles nemlig helt andre krav til bruken av genetisk informasjon direkte i pasientbehandling på sykehuset, enn hva som gjøres når man skal bruke genetisk informasjon i forskningen. Therese forklarer at når forskerne utvikler en *pipeline*, så står de fritt til å bruke den i forskningen, mens for at en lege skal kunne bruke en *pipeline* direkte i pasientbehandlingen kreves det derimot mer kvalitetssikring.

”Vi har med forskere som er vant til at du bygger en «pipeline», også bare bruker du den. Men for at den skal være klinisk validert og for at du skal kunne bruke den i klinikk, så krever det utrolig mange prosedyrer, dokumentasjon og kvalitetssikring rundt det” (Therese, prosjektdeltaker).

Derfor handler en viktig del av arbeidet i arbeidspakken ikke bare om utvikling og etablering av *pipelines*, men også om å bygge opp kompetanse om hva som skal til for at nye *pipelines* løpende skal kunne tas i bruk, forteller Therese.

4.3.2 Kompetanse og teknologi for å tilby presis behandling

Gjennom det forrige avsnittet har jeg beskrevet at arbeidet med å utvikle kompetanse og teknologi for å stille mer presise diagnoser av pasienter med tarmkreft har noen tekniske og noen praktiske sider. Vi kan identifisere behov for både kompetanse- og teknologiutvikling for å gjøre det mulig å gjennomføre genanalyser for pasienter med tarmkreft. Jeg har trukket frem at arbeidet i aller størst grad handler om å utvikle og ta i bruk *pipelines* for å gjennomføre genanalyse. Arbeidet handler samtidig også om å gjøre det mulig å dele genetiske varianter mellom ulike laboratorier, om å skape rutiner og prosedyrer for å gjennomføre gensekvensering på sykehuset og om å bygge opp kompetanse slik at nye *pipelines* løpende kan brukes i pasientbehandlingen.

Vi har sett at selv om vi stadig utvikler mer biologisk kunnskap og forstår mer om sammenhengen mellom gener og kreft kreves det et omfattende arbeid for å bruke denne kompetansen til å stille mer presise diagnoser på sykehuset. En del av arbeidet handler om å utvikle teknologi som gjør det mulig å dele informasjon om sammenhenger mellom genetiske varianter og sykdommer mellom laboratorier. Det aller viktigste arbeidet for pasienter med tarmkreft handler derimot i første omgang om å utvikle rutiner for å gjennomføre gensekvensering av pasientene og om å ta i bruk noen klinisk validerte *pipelines* slik at vi kan analysere den genetiske informasjonen og dermed få svar på noen viktige sykdomskoblinger.

Tidligere i analysen har jeg trukket frem at aktivitetene knyttet til å gjøre det mulig å stille mer presise diagnoser derimot er én av to nødvendige forutsetninger for å kunne tilby mer persontilpasset behandling til pasienter med tarmkreft. I det neste avsnittet skal jeg se nærmere på den andre forutsetningen for mer persontilpasset behandling for denne pasientgruppen.

Jeg skal se nærmere på hvilke kompetanse- og teknologiutvikling som kreves for å bringe informasjon fra genetisk analyse inn til legene, slik at de kan tilpasse behandlingen på en effektiv og fornuftig måte. Gjennom de neste avsnittene skal jeg først beskrive hvordan kreftlegene jobber når de utarbeider en behandlingsplan for kreftpasienter i dag, og deretter se nærmere på hvordan aktørene i *BigMed* jobber for å bringe genetisk informasjon inn til kreftlegene.

4.3.3 Hvordan tilpasses kreftbehandling i dag?

Sondre, en kreftlege i prosjektet, forteller meg at behandlingsløpet til enhver kreftpasient som regel starter ved at det kommer inn en henvisning til sykehuset. Henvisningene blir deretter fordelt mellom de ulike spesialistene på den aktuelle avdelingen. Hver enkelt kreftlege setter seg så ned med de enkelte henvisningene for å gå gjennom pasientinformasjonen og skaffe seg oversikt over informasjonen som er relevant for det aktuelle sykdomsbildet til pasienten.

”Det kommer alltid en forespørsel inn til avdelingen vår om en pasient, eller en henvisning som vi kaller det, som inneholder veldig mye informasjon. Det kommer røntgenbilder. Det kommer vevsprøvesvar. Så vil det være en av oss legene på avdelingen som sitter med disse papirene og går gjennom henvisningene for å forstå: «Hvem er denne personen? Hvordan er biologien til svulsten? Hvordan er det mest fornuftig å behandle denne pasienten?»” (Sondre, kreftlege).

Når legen med ansvaret for pasienten har fått oversikt og gjort en vurdering av tilstand og diagnose forbereder han seg på et tverrfaglig møte med de andre spesialistene på avdelingen. Under dette møtet presenterer den ansvarlige legen tilstanden til den aktuelle pasienten. Med utgangspunkt i informasjonen som blir presentert tar spesialistene samlet en beslutning om hvordan de skal behandle pasienten.

4.3.4 Et behov for å strukturere og presentere pasientinformasjon

Sondre forteller at legene bruker veldig mye tid på å gå gjennom pasientinformasjonen i forkant av disse tverrfaglige møtene. Særlig fordi de i dag ikke har noen god måte å strukturere pasientinformasjonen som finnes i den elektroniske pasientjournalen på. De har lenge sett et behov for å bruke pasientjournalen på andre måter, men har verken hatt tid eller kompetanse til å gjøre noe med det.

”Vi bruker veldig mye tid når vi jobber med den enkelte pasient. Vi bruker veldig mye tid på å sette oss inn i og hente inn informasjon. Jeg har sett litt på det. Det er ikke noe studie akkurat, men jeg ser at bak de 20 minuttene jeg bruker på en pasient, så bruker jeg kanskje 75 minutter på å organisere og hente inn informasjon om pasienten” (Sondre, kreftlege).

Som en del av utviklingen mot å kunne tilby mer persontilpasset behandling forteller han at de startet et teknisk prosjekt i arbeidspakke 1 med mål om å gjøre det enklere å bruke pasientjournalen. Arbeidet startet med en kartlegging av hvordan legene brukte pasientinformasjon, pasientjournalen og hvordan de samarbeidet i de tverrfaglige møtene. Utover at prosjektet var definert som et IT-prosjekt forteller Sondre at det i oppstarten ikke var videre definert hva de skulle se på, hva de skulle lage eller hvordan de skulle gå frem.

” [...] *det var mer vagt definert: «Vi må se på hvordan møtene våre kan bli bedre»*”
(Sondre, kreftlege).

Da de startet opp prosjektet, var det ikke definert noe mer enn at de skulle få hjelp til å se på hvordan de kunne behandle og sortere pasientinformasjonen på en enklere måte. Utviklingen har skjedd i et samspill, der kreftlegene har beskrevet hvilke behov de har hatt, mens deltakerne i prosjektet med teknisk bakgrunn har hjulpet dem med å forstå hva som er mulig å få til. Etter hvert som de kom i gang med prosjektet forteller Sondre at to behov særlig sto frem og definerte den videre utviklingen. De trengte et verktøy der de kunne strukturere og skaffe seg oversikt over informasjonen i pasientjournalen, og samtidig kunne bruke dette verktøyet til å presentere viktig informasjon i forbindelse med de tverrfaglige møtene.

Selv om mye nødvendig pasientinformasjon ligger i den elektroniske journalen, kan ikke legene i dag strukturere og vise frem journalinformasjonen under det tverrfaglige møtet. Sondre forteller at fordi det ikke går an å strukturere informasjonen til den enkelte pasienten i journalsystemet, kan heller ikke de andre legene logge seg inn i journalsystemet å få presentert pasientinformasjonen på samme måte som legen som har ansvaret for pasienten.

”Journalnotater kommer helt *hulter til bulter* inn i journalsystemet sånn som det er nå. Så vi har et behov for å strukturere og sortere dem, for å kunne si: *Dette her trenger vi*, for å kunne definere hva som skal presenteres” (Sondre, kreftlege).

Sondre forteller at det største behovet selvfølgelig først og fremst handler om at den enkelte legen trengte å strukturere informasjonen i pasientjournalen for å gjøre sitt eget arbeid enklere

under forberedelser og i forkant av tverrfaglige møter, men at verktøyet også vil ha en viktig funksjon under det tverrfaglige møtet.

”Her [under det tverrfaglige møtet] skal vi videreformidle pasientinformasjon til mange andre folk i løpet av veldig kort tid. Vi har kanskje to timer til disposisjon, der vi har 10 pasienter. Da har vi begrenset med tid. Derfor er det viktig at vi klarer å systematisere, organisere og vise frem komplekse pasienter med mye data på en enkel måte” (Sondre, kreftlege).

Sånn som praksisen er i dag hviler mye av ansvaret for å videreformidle pasientinformasjonen på legen som har skaffet seg oversikten over pasienten, fordi det er vanskelig å gi de andre legene innsikt i pasienten utenom under det tverrfaglige møtet. Om de skal skaffe seg den samme oversikten over den aktuelle pasienten er de nødt til å gjøre akkurat det samme arbeidet som legen som har ansvaret for pasienten.

4.3.5 Hvorfor er dette verktøyet viktig for persontilpasset behandling?

At legene får bedre mulighet til strukturere informasjon i pasientjournalen, og at de kan presentere informasjon under tverrfaglige møter er særlig viktig i behandling av tarmkreftpasienter fordi det er mye relevant informasjon i journalen, ofte langt tilbake i tid, forteller Sondre.

”Vi ser at disse pasientene er veldig kompliserte. Det er veldig mye informasjon. Veldig mye skriftlig informasjon, som er uorganisert. Vi har derfor et behov for å sette sammen denne informasjonen på en fornuftig måte. Slik at ikke bare jeg, som sitter med disse papirene, men også alle de andre som er med på det tverrfaglige møtet også har et bedre overblikk over hva som foregår med pasienten” (Sondre, kreftlege).

Om legene kan få bedre oversikt over pasientinformasjonen i journalsystemet vil det være enklere for dem å orientere seg når de skal gå gjennom pasientinformasjonen, og samtidig enklere å dele den samme informasjonen med andre. Målet med dette arbeidet er at mer

informasjon kan legges inn i den elektroniske pasientjournalen uten at det gjør jobben til kreftlegen enda mer omfattende.

Sondre er opptatt av å understreke at det ikke er noen absolutt nødvendighet å gjøre disse endringene i pasientjournalen for å kunne bruke informasjon fra genanalyser når de skal tilpasse behandling til tarmkreftpasientene. Informasjonen fra genanalysene vil kunne legges til i rekken av informasjon i den elektroniske pasientjournalen slik som den fremstår i dag.

Selv om endringene de jobber med ikke er absolutt nødvendige for å kunne tilby mer persontilpasset behandling for akkurat tarmkreftpasientene forklarer Sondre at utviklingen mot persontilpasset behandling generelt tilfører mer informasjon til pasientjournalen. Derfor vil behovet for å strukturere pasientinformasjon og bruke den elektroniske pasientjournalen mer effektivt stadig bli viktigere i takt med utvikling og bruk av nye diagnoseverktøy. Arbeidet de gjør i arbeidspakke 1 for å endre fremstillingen av informasjon i pasientjournalen vil ikke skape bedre behandling i seg selv, men vil støtte et økende behov hos legene for å strukturere informasjon for å få bedre oversikt over pasientene.

I følge Sondre vil denne forenklingen av den kliniske hverdagen være helt avgjørende fremover om de skal kunne tilby mer persontilpasset behandling til flere.

”[...] kanskje betyr et sånt verktøy at vi kan se flere pasienter i løpet av en dag, og at flere pasienter kan bli vurdert på det tverrfaglige møtet” (Sondre, kreftlege).

4.3.6 Å se diagnose og behandling i sammenheng

Trond, som driver den tekniske utviklingen i prosjektet med å endre pasientjournalen, forteller at arbeidet de gjør samtidig fyller flere funksjoner, utover å dekke behovene til kreftlegene for å sortere og presentere pasientinformasjon i forbindelse med de tverrfaglige møtene. Han forklarer at vi kan beskrive prosjektet de holder på med sammen med kreftlegene som utvikling av et informasjonsdashbord for å presentere pasientinformasjon som ligger i det elektroniske journalsystemet.

”Jeg kunne være med på å lage en løsning hvor vi henter informasjon som allerede ligger i journalsystemet som finnes. Du kan få oversikt over kontakter, henvisninger, diagnoser, dokumenter og andre ting som ligger i systemet. [...] Mye var allerede der, men ikke hos klinikken. Så det vi har gjort er å bygge opp «en side», og se på hva slags type informasjon vi har i dag og få det frem (Trond, utvikler).

Selv om dette dashbordet i første omgang er bygd opp for å presentere informasjonen til tarmkreftpasienter forteller han at det spiller en viktig rolle i en større kontekst. Han forteller at sånn som dashbordet fremstår på det tidspunktet jeg intervjuer han, så fungerer det i all hovedsak som et verktøy i det elektroniske pasientjournalsystemet som presenterer informasjon som allerede ligger i systemet på en ny måte. For at legene skal kunne hente opp og få presentert mer detaljert genetisk informasjon om pasient og sykdom er andre informasjonskilder og integreringer nødt til å inkluderes fremover i tid.

”Hele dette dashbordet som vi har jobbet med fungerer egentlig som en slags ramme, hvor andre deler i prosjektet [BigMed] skal komme med sine komponenter” (Trond, utvikler).

Frem til nå, forteller han, har de utelukkende samarbeidet med legene for å trekke frem informasjon som allerede ligger i pasientjournalen. Rent teknologisk er derfor ikke dashbordet noe annet enn en ny måte å fremstille pasientinformasjonen som ligger i pasientjournalen på. I følge Trond bør vi derimot betrakte dashbordet som en plattform der andre utviklingsprosjekter kan integreres slik at ny informasjon på flere områder enkelt kan presenteres for legene. For tarmkreftpasientene har de lagt til rette for at resultatene av arbeidet med å utvikle og ta i bruk *pipelines* for genanalyse i arbeidspakke 2 kan integreres i dashbordet.

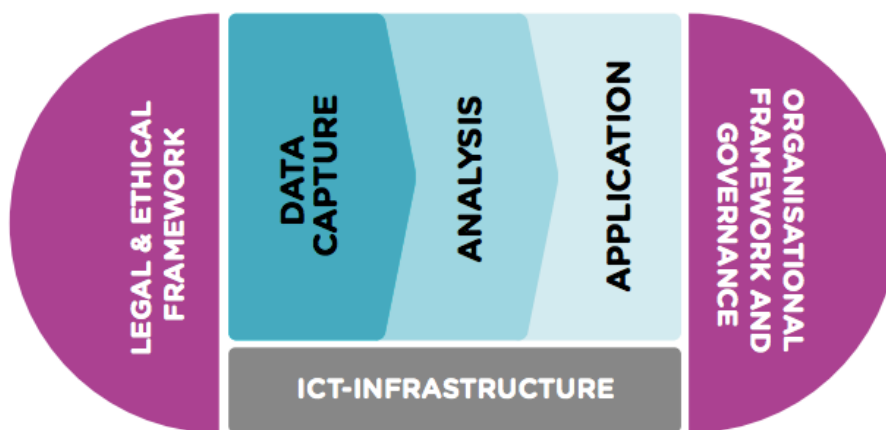
”Vi har definert noen deler som må være med i dashbordet, og så har vi hatt noen litt mer fremtidsrettede tanker. Blant annet det som har med genomer å gjøre, det som handler om genene til svulsten. Det er jo noe som virkelig kommer. Så vi har egentlig laget en ramme først” (Trond, utvikler).

Han legger vekt på å forklare at vi må ta i betraktning at persontilpassede behandlingstilbud er satt sammen av flere deler, og derfor bør forstås som en infrastruktur. Vi må tenke oss at flere teknologier må henge sammen for å skape et behandlingstilbud. Derfor bør vi betrakte

persontilpassede behandlingstilbud på samme måte som vi betrakter informasjonsteknologiske løsninger, der ulike teknologiske enheter må henge sammen i en større infrastruktur.

For å forklare meg hvordan ulike teknologier må henge sammen for å kunne tilby persontilpasset behandling bruker Trond en modell fra prosjektrapporten, som jeg har gjengitt under. Han forklarer at vi kan koble de ulike aktivitetene som skaper persontilpasset medisin for tarmkreftpasientene opp mot denne infrastrukturen.

Figur 4 – plattformbeskrivelse av et persontilpasset behandlingstilbud



(Hentet fra BigMed-rapport, 2018: 58)

Det er sammenhengen mellom datainnsamling, analyseverktøy og applikasjoner som gjør det mulig å skape persontilpassede behandlingstilbud. Om vi ser beskrivelsen av en infrastruktur i sammenheng med utvikling av behandling for pasienter med tarmkreft kan vi forstå hvorfor det er avgjørende å utvikle kompetanse og teknologi både om genanalyser og om bruken av informasjonen. Det er nødt til å være en sammenheng mellom informasjonen som samles inn, gjennomføringen av analyse og måten informasjonen presenteres på. Når vi ser denne beskrivelsen av en infrastruktur i sammenheng med utviklingen av persontilpasset behandling for tarmkreftpasientene kan vi forstå at det første steget handler om gjennomføring av gensekvensering på sykehuset, at den andre delen handler om genanalysene og at det siste steget handler om dashbordet der informasjonen presenteres.

4.3.7 Oppsummering

Målet med den empiriske analysen har vært å forstå og forklare hvilken kompetanse- og teknologiutvikling som skaper persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft. I det første avsnittet beskriver jeg den generelle strukturen og arbeidsfordelingen i forskningsprosjektet. Jeg forklarer at forsknings- og utviklingsaktivitetene i BigMed kan beskrives som kliniske og tekniske. Alle aktivitetene beskrives som arbeidspakker, der alle de tekniske pakkene er knyttet til enten én eller flere kliniske arbeidspakker. Det finnes mange mindre utviklingsprosjekter innenfor disse arbeidspakkene. Fordelingen skaper en struktur som minner om en matriseorganisasjon, der delprosjekter tilhører ulike enheter, her som arbeidspakker. En av de viktigste årsakene til at alle utviklingsprosjektene er tilknyttet hverandre handler om at behandlingstilbudene må forstås i sammenheng med en større teknisk og organisatorisk plattform. Derfor har de ulike prosjektene både tekniske og praktiske sider.

I de neste avsnittene viser jeg at utviklingen av persontilpasset medisin for pasienter med kreft først og fremst handler om å omsette mulighetene som finnes for å gjøre om genetisk informasjon til informasjonsteknologi. Fordi vi har mulighet til å sekvensere gener og dermed skaffe oss svært presis genetisk informasjon kan vi forstå mye mer om kreft og pasient. Å skape persontilpassede behandlingstilbud for pasienter med kreft handler om å bruke analyseverktøy for å behandle den genetiske informasjonen slik at man kan få svar på sykdomskoblinger.

Gjennom de siste avsnittene i analysen forklarer jeg at utviklingen av et persontilpasset behandlingstilbud for pasienter med tarmkreft er knyttet til to utviklingsretninger i prosjektet. Den ene retningen handler om utvikling av kompetanse og teknologi for å gjøre det mulig å gjennomføre genanalyser. Det er flere ulike tekniske, vitenskapelige og praktiske forsknings- og utviklingsprosjekter tilknyttet denne retningen. Jeg beskriver at kompetanse- og teknologiutviklingsaktivitetene i hovedsak handler om å gjøre det mulig å stille mer presise diagnoser. Den andre utviklingsretningen handler derimot om å utvikle kompetanse og teknologi for å gjøre det mulig å bruke informasjonen av genanalysene i behandlingssituasjonen. I denne retningen står et prosjekt for å utvikle et dashbord for å presentere informasjon fra den elektroniske pasientjournalen helt sentralt. Det er avgjørende for legene at de enklere kan sortere og presentere pasientinformasjonen om de skal klare utnytte det fulle potensialet til persontilpasset medisin.

Jeg forklarer avslutningsvis at persontilpassede behandlingstilbud må tolkes som deler av en større teknisk og organisatorisk infrastruktur. Derfor er kompetanse- og teknologiutviklingsprosjektene i de to ulike retningene nødt til å kombineres. Når vi beskriver en infrastruktur kan vi forstå hvordan delprosjekter for å stille mer presise diagnoser henger sammen med prosjekter for å tilby mer presis behandling.

5 Diskusjon

Frem til nå har jeg presentert en empirisk analyse, uten at jeg eksplisitt har diskutert disse i sammenheng med teoretiske begreper og konsepter. Gjennom den følgende diskusjonen skal derfor teoretisere mine empiriske funn, først og fremst i sammenheng med begrepet *oversetting*.

I den første delen av diskusjonen viser jeg hvordan vi kan konseptualisere de to utviklingsretningen jeg har trukket frem gjennom analysen. Jeg viser at vi kan forstå kompetanse- og teknologiutviklingsprosjektene for å stille mer presise diagnoser i sammenheng med begrepet å utforske, på en side i modellen. Vi kan forstå utviklingsprosjektene for å tilby mer presis behandling på den andre siden i modellen, i sammenheng med begrepet om å tilpasse. Jeg argumenterer for at vi kan forstå interaksjonen mellom disse to utviklingsretningene som en generell beskrivelse av *oversetting*. Innovasjonsprosessen drives på et generelt nivå fremover gjennom oversetting mellom aktiviteter for å utforske og å tilpasse behandling.

Videre i diskusjonen argumenterer jeg for at vi kan forstå aktivitetene innenfor de to ulike utviklingsretningene som to nettverk. Det ene nettverket omfatter alle kompetanse- og teknologiutviklingsprosjektene som er knyttet til å gjennomføring av genanalyser, mens det andre nettverket omfatter alle prosjektene som er tilknyttet utviklingen av dashbordet i den elektroniske pasientjournalen. Jeg argumenterer for at det er oversettingen som foregår mellom de ulike kompetanse- og teknologiutviklingsprosjektene i disse to nettverkene som driver utviklingen av behandlingstilbudet. På denne måten beskriver jeg også oversetting som en indre drivkraft mellom mindre utviklingsprosjekter.

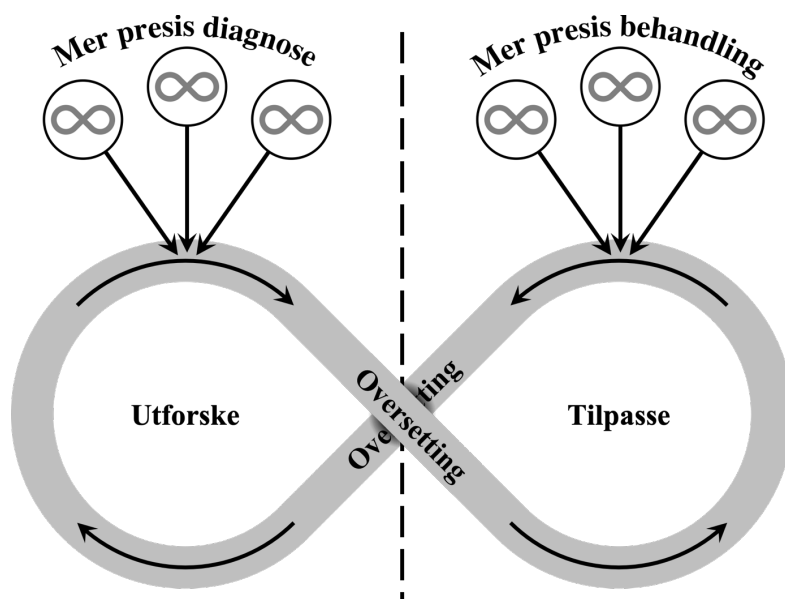
Ved hjelp av konseptmodellen forklarer jeg at behandling etter prinsippet om persontilpasset medisin for pasienter med tarmkreft kan forklares som oversetting på to nivåer. Vi kan beskrive en generell oversettingsmekanisme mellom aktiviteter for å utforske og for å tilpasse, og vi kan beskrive en mer konkret oversettingsmekanisme mellom medisinsk-vitenskapelige, teknologiske og klinisk-praktiske aktiviteter innenfor de to nettverkene.

5.1 En konseptuell forståelse av utviklingen av persontilpasset medisin

5.1.1 Oversetting mellom utforskning og tilpassing

Tre begreper har vært sentrale gjennom analysen for å forstå utviklingen av persontilpasset behandling. Funnene og analysen jeg har presentert i det forrige avsnittet er et resultat av at jeg har brukt begrepene *å oversette*, *å utforske* og *å tilpasse* til å forstå hvilke aktiviteter som driver utviklingen av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft. Jeg viser at behandlingstilbudet skapes som gjennom to utviklingsretninger, en for å utforske behandling og en for å tilpasse behandling.

Figur 4 – Beskrivelse av to utviklingsretninger

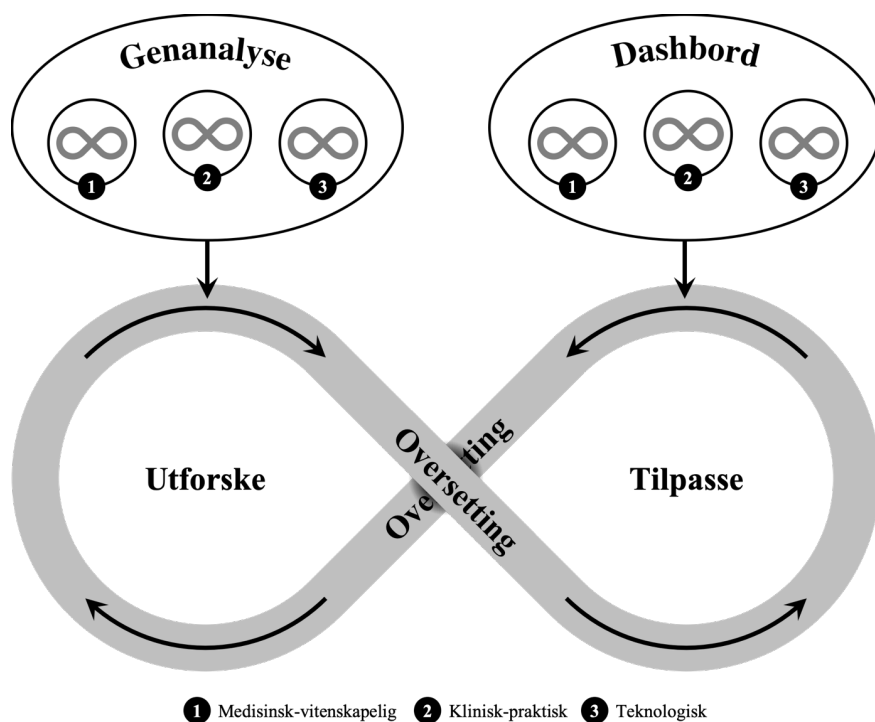


Den første retningen handler i aller størst grad om mindre utviklingsprosjekter for å utvikle kompetanse og teknologi for å kunne stille mer presise diagnoser, mens den andre retningen handler om å utvikle nødvendig kompetanse og teknologi for å kunne tilby mer presis behandling. Gjennom denne diskusjonen skal jeg vise at vi kan beskrive utviklingen av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft som en større oversettingssituasjon, som består av mindre utviklingsprosjekter.

5.1.2 To utviklingsretninger

Jeg har identifisert to sentrale utviklingsretninger for utvikling av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft. På den ene siden jobber aktørene i *BigMed* med prosjekter knyttet til å gjøre det mulig å gjennomføre genanalyse, mens på den andre siden jobber de med å bringe resultatene av disse analysene inn til legene ved å skape et dashboard for å presentere pasientinformasjon i den elektroniske pasientjournalen. Under datainnsamlingen har jeg hatt fokus på å forstå utviklingsprosessen ved hjelp av begrepet *oversetting* og ved å definere aktiviteter for å *utforske* og å *tilpasse*. Gjennom den videre diskusjonen skal jeg vise hvordan vi kan forstå utviklingen av persontilpasset ved å sette disse begrepene opp mot hverandre og se dem i sammenheng med konseptmodellen. Jeg argumenterer for at behandlingstilbudet skapes av som et resultat av oversetting både på et overordnet nivå, og innenfor mindre utviklingsprosjekter.

Figur 5 – Utvikling av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft som oversetting på flere nivåer



Den grunnleggende forutsetningen i modellen er at innovasjonsprosessen kan beskrives som en vekslende bevegelse mellom aktiviteter for å *utforske* og å *tilpasse*, der prosessen drives fremover av *oversetting* mellom disse to aktivitetene. I mitt tilfelle kan vi beskrive innovasjonsprosessen som utviklingen av et behandlingstilbud for pasienter med tarmkreft etter prinsippet om persontilpasset medisin.

Denne grunnleggende dynamikken for å forklare innovasjon gjør meg i stand til å studere utvikling av persontilpasset medisin, der jeg definerer noen aktiviteter som handler om å utforske muligheter for ny behandling, mens andre aktiviteter handler om å gjøre tilpasninger for å skape ny behandling. Innovasjonsprosessen drives fremover av at resultatene fra utforskings- og tilpasningsaktivitetene *oversettes*.

Utviklingen av et behandlingstilbud foregår dermed som et resultat av at prosjekter for å utforske blir koblet opp mot prosjekter for å tilpasse, der jeg beskriver dynamikken mellom aktivitetene som *oversetting*. Jeg har hentet inspirasjon til denne beskrivelsen av en *oversettingsmekanisme* som driver av innovasjon fra flere tidligere studier. Spesielt har jeg vært inspirert av konseptmodellen til Lander & Atkinson-Grosjean (2011), der de beskriver medisinsk innovasjon som *oversettingsvitenskap*. Her legger de vekt på at en sentral fase for utvikling av nye behandlingstilbud handler om oversetting mellom *vitenskapelig utforsking* på en side, og *klinisk utnytting* på den andre.

Jeg er derimot opptatt av å beskrive at vi kan beskrive et større nettverk av aktiviteter koblet til denne grunnleggende *oversettingsmekanismen* i innovasjonsprosessen. I tillegg til at jeg beskriver én større oversettingssituasjon som den grunnleggende enheten i modellen, beskriver jeg også flere mindre utviklingsaktiviteter koblet til denne oversettingssituasjonen.

Som jeg har vist i den empiriske analysen, og illustrerer i modellen, argumenterer jeg for at utviklingen av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft kan beskrives i to sentrale utviklingsretninger. Den ene retningen er knyttet til utviklingsprosjekter for å gjøre det mulig å gjennomføre genanalyse, mens den andre retningen er knyttet til utvikling av et dashboard i pasientjournalen. Jeg argumenterer for at vi kan forstå disse to utviklingsretningene som to sentrale nettverk av aktører og utviklingsprosjekter. Ved å definere disse to nettverkene gjør jeg det mulig å konkretisere hva *oversettingen* for å skape et nytt behandlingstilbud handler om i mitt tilfelle.

5.1.3 Nettverk av mindre oversettingssituasjoner

Jeg har beskrevet at vi kan forstå utviklingen av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft ved å definere to utviklingsretninger. Vi kan tolke disse utviklingsretningene som to nettverk for utvikling av nødvendig kompetanse og teknologi for å skape et behandlingstilbud. Det ene nettverket driver kompetanse- og teknologiutvikling for å gjøre det mulig å gjennomføre genanalyse, mens det andre nettverket jobber med å utvikle kompetanse og teknologi for å kunne bruke informasjonen fra genanalysene i behandlingssituasjonen.

Jeg knytter nettverket for genanalyse til utforskningsaktivitetene til venstre i modellen fordi jeg ønsker å forklare at arbeidet i dette nettverket i hovedsak handler om å utforske ulike aspekter av genanalyse. Nettverket av aktører og aktiviteter tilknyttet utviklingen av dashbordet i pasientjournalen jobber derimot i hovedsak med å gjøre tilpasninger for å bruke resultatene av aktivitetene i det første nettverket i behandlingssituasjonene. Derfor plasserer jeg dette nettverket til høyre i modellen, da jeg ønsker å legge vekt på at aktivitetene i dette nettverket først og fremst handler om å tilpasse behandlingstilbudet.

Det finnes mange ulike måter jeg kunne konseptualisert at innovasjonsprosessen drives av mange mindre aktiviteter i nettverk på. Jeg har derimot valgt å beskrive to sentrale nettverk av aktører og prosjekter for å vise at utviklingen av persontilpasset behandling for tarmkreftpasientene drives av mindre utviklingsaktiviteter i to retninger.

Kombinasjonen av å beskrive én større oversettingsprosess og flere mindre utviklingsprosjekter gjør det mulig å forklare at *oversetting* foregår på flere plan i innovasjonsprosessen. Ved hjelp av modellen kan jeg vise at oversettingen foregår både på et overordnet nivå, og innenfor rammene av mindre utviklingsprosjekter.

Jeg henter inspirasjon fra Morlacchi & Nelson (2011) sin beskrivelse av at behandlingstilbud skapes som et resultat av *medisinsk-vitenskapelig*, *teknologisk* og *klinisk-praktisk* interaksjon for å forklare hva *oversetting* innenfor de to utviklingsretningene handler om. Vi har sett at aktivitetene for kompetanse- og teknologiutvikling for genanalyse blant annet handler om

datadeling, sekvensering av gener, forskning på koblinger mellom gener og sykdom og om juridiske og praktiske hensyn knyttet til bruk av såkalte *pipelines*. Disse aktivitetene handler i de fleste tilfeller om en kombinasjon av vitenskapelige, teknologiske og praktiske hensyn. I analysen har jeg trukket frem eksempler på aktiviteter som handler datadeling og bruk av *pipelines* for å stille diagnose. Disse aktivitetene handler om kombinasjoner av forskjellig kompetanse, teknologi og vurderinger vi kan karakterisere som medisinsk-vitenskapelige, teknologiske og klinisk-praktiske. Argumentet mitt er at aktivitetene i nettverket kan beskrives som sammensatte.

På den andre siden er aktivitetene for utvikling av kompetanse og teknologi for å skape dashbordet derimot begrenset på en litt annen måte. Utviklingen av dashbordet kan i aller størst grad beskrives som én aktivitet. Jeg vil likevel argumentere for at dashbordutviklingen ikke er mindre sammensatt selv om denne utviklingsretningen ikke består av like mange aktiviteter og aktører som er tilknyttet prosjektene for genanalyse. Dashbordprosjektet krever nemlig særlig *oversetting* mellom ulik kompetanse og teknologi. For at legene skal kunne bruke dashbordet i behandlingssituasjonen kreves en særlig en kombinasjon teknologiske og klinisk-praktiske hensyn for å tilpasse teknologi og bruk. I tillegg er det nødt til å tas medisinsk-vitenskapelige hensyn for å forstå hvilken informasjon som kan presenteres og ikke.

5.2 Teoretiske implikasjoner

Måten jeg kombinerer flere elementer for å beskrive dynamikken i innovasjonsprosessen ved hjelp av en konseptmodell har flere interessante teoretiske implikasjoner.

Først og fremst gjør måten jeg benytter meg av begrepet *oversetting* på meg i stand til å beskrive dynamikken i innovasjonsprosessen både på et generelt og et mer spesifikt nivå. Tolkningen og fremstillingen av innovasjonsprosessen som en effekt av *oversetting* bygger på et grunnleggende argument om at interaksjon mellom ulike kompetanseområder er avgjørende for å skape nye medisinske behandlingstilbud (Morlacchi & Nelson, 2011; Consoli & Mina, 2009). Vi kan forstå forskjellige former for kompetanse som sentrale innsatsfaktorer for å skape ny behandling, der det er læringen som oppstår gjennom interaksjonen mellom kompetanseområder som driver utviklingen av nye behandlingstilbud.

I denne oppgaven beskriver jeg læringsprosessen ved hjelp av begrepet *oversetting*. Jeg argumenterer altså for at vi kan forstå dynamikken som driver innovasjonsprosessen som aktiviteter for å lære og skape ny kompetanse og teknologi på flere nivåer. Vi kan beskrive læringsprosessen på et generelt nivå, ved å hente inspirasjon fra *oversettingsvitenskap* (Lander & Atkinson-Grosjean, 2011), eller vi kan være opptatt av å beskrive nettverk av mindre enheter for læring (Hoholm & Olsen, 2012). Når vi henter inspirasjon fra *oversettingsvitenskap* kan vi blant annet forstå utvikling av medisinsk behandling som en læringsprosess som balanserer mellom vitenskapelige og kliniske aktiviteter (Lander & Atkinson-Grosjean, 2011: 539). Den andre retningen bygger på et prinsipp om at innovasjonsprosessen drives av mindre nettverk av vitenskaps- og teknologiutviklingsprosesser, og dermed at læringsprosessen består av mindre enheter. Denne måten å forstå dynamikken som driver innovasjonsprosessen bygger på et grunnleggende prinsipp om at vitenskap og teknologi skapes gjennom interaksjon i nettverk av aktører (Law, 1992). Når vi tolker innovasjon i denne retningen bygger vi på et prinsipp om at produksjon av vitenskap og teknologi er prosesser som pågår kontinuerlig.

Når jeg legger vekt på at vi kan forstå utvikling av nye behandlingstilbud med inspirasjon fra denne tolkningen gjør jeg det mulig å forklare innovasjonsprosessen som en ustabil og kontinuerlig prosess i et nettverk av aktører. Jeg viser at vi kan beskrive flere mindre, mobiliserte nettverk. I tråd med beskrivelser av Hoholm & Olsen (2012) kan vi forstå innovasjon som læringen som oppstår gjennom interaksjon mellom disse mindre, mobiliserte nettverkene.

Jeg beskriver at læringen som driver innovasjonsprosessen kan beskrives som et generelt begrep, slik som for å beskrive en *oversettingssituasjon*, og som spesifikke læringsprosesser

mellom aktører i mindre nettverk knyttet til innovasjonsprosessen. Begrepet *oversetting* kan brukes til å forklare både en generell dynamikk som driver innovasjon og en mikrodynamikk for å forklare at interaksjon mellom aktører fra ulike kompetanseområder skaper ny vitenskap og teknologi.

Jeg har trukket frem denne mikrodynamikken i utviklingen av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft ved å beskrive to ulike utviklingsretninger i innovasjonsprosessen. Arbeidet med å skape et behandlingstilbud kan beskrives som to nettverk, der interaksjonen mellom kompetanseområder i det ene nettverket driver utvikling av kunnskap og teknologi for å gjennomføre genanalyse, mens det andre utvikler kompetanse og teknologi for å bruke informasjonen fra disse analysen i behandlingssituasjonen. Innenfor disse utviklingsretningene, eller nettverkene, kan vi beskrive mindre utviklingsprosjekter. Det er interaksjonen mellom disse mindre utviklingsprosjektene vi kan beskrive som *oversetting*, og som driver innovasjonsprosessen ved å skape kompetanse og teknologi.

For å gi beskrivelsene av denne mikrodynamikken som driver innovasjonsprosessen substans henter jeg inspirasjon fra studiet til Morlacchi & Nelson (2011), der de kategoriserer kompetanse- og teknologiutviklingsprosessene i utviklingen av behandlingstilbud i tre baner. Behandlingstilbudet skapes som et resultat av interaksjon mellom utviklingsprosesser vi kan beskrive som klinisk-praktiske, medisinsk-vitenskapelige og teknologiske. Jeg bruker disse kategoriske beskrivelsene til å forklare at utviklingsprosjektene i de to nettverkene mine har ulike funksjoner. For å skape et behandlingstilbud etter prinsippet om persontilpasset medisin for pasienter med tarmkreft kreves ulike kompetanse- og teknologiutviklingsprosjekter for å kunne stille mer presise diagnoser på en side, og prosjekter for å tilpasse og skape et behandlingstilbud på den andre siden. Det er læringen som oppstår gjennom interaksjon mellom de ulike utviklingsprosjektene som driver innovasjonsprosessen.

Måten jeg beskriver to utviklingsretninger, der mindre utviklingsprosjekter driver innovasjonsprosessen kan også ses i sammenheng med forståelsen av innovasjon som flere sosio-materielle utviklingsprosesser i større nettverk (Mørk et al., 2006: 449). Jeg beskriver disse sosio-materielle prosessene i to retninger. En retning med aktører og prosjekter knyttet til kompetanse- og teknologiutvikling for kunne gjennomføre genanalyse, og en retning med aktører og prosjekter for å utvikle et dashboard for å bruke informasjonen fra analysene i behandling. Vi kan bygge på begrepene til Mørk et al. (2006) om å *konstruere* og å

gjennomføre innovasjon for å beskrive at utviklingen av et behandlingstilbud for tarmkreftpasientene drives av mindre prosjekter som konstrueres rundt de to utviklingsretningene jeg beskriver. Gjennomføringen av innovasjonsprosessen kan samtidig både forstås som *oversetting* på et generelt nivå mellom de to utviklingsretningene, og mer konkret som *oversetting* for å utvikle kompetanse og teknologi på et mikronivå.

Vi kan tenke oss at ulike behov for kompetanse og teknologi gjør at vi konstruerer ulike utviklingsprosjekter. Gjennomføring av utviklingsprosjektene vil skape kompetanse og teknologi og bidra til å realisere innovasjonsprosessen. Om vi tar hensyn til mine beskrivelser om at utvikling av persontilpasset behandling foregår i to retninger, kan vi tenke oss at realisering foregår innenfor disse to retningene. På den ene siden blir behandlingstilbudet realisert ved å gjennomføre kompetanse- og teknologiutviklingsprosjekter for å kunne stille mer presise diagnoser, og på den andre siden ved å realisere prosjekter for å tilpasse og skape et behandlingstilbud.

Innovasjonsprosessen jeg beskriver handler derimot om et abstrakt behandlingstilbud. Jeg har beskrevet at behandlingstilbud etter prinsippet om persontilpasset medisin handler om å skape en nødvendig infrastruktur der både tekniske og organisatoriske enheter kobles sammen. Vi kan ikke beskrive behandlingstilbudet for pasienter med tarmkreft som utvikling av én teknologi, én prosess eller én bestemt teknikk, men som en sammensatt infrastruktur for å tilby flere former for behandling.

De ulike kompetanse- og teknologiutviklingsprosjektene handler derfor både om prosesser, teknikker og teknologier. Jeg har derfor lagt vekt på å forklare at utviklingsprosjektene i de to retningene jeg beskriver handler om kombinasjoner av klinisk- praktisk, teknologisk og medisinsk-vitenskapelig utvikling. Den generelle *oversettingen* handler om å utforske muligheter for genanalyse, og om å gjøre tilpasninger i en infrastruktur for å skape et behandlingstilbud. Mens *oversettingen* på et mer konkret nivå handler om å kombinere ulike former for kompetanse for å lære og utvikle ulike deler av behandlingstilbudet i infrastrukturen.

5.3 Implikasjoner for forskningspolitikk og innovasjon

I tråd med den valgte metodologisk tilnærmingen bidrar studiet mitt først og fremst bare til å øke forståelsen av det pågående arbeidet med å utvikle persontilpasset medisin for pasienter med tarmkreft. Selv om jeg skal være forsiktig med å bruke studiet til utvikle generelle teorier og konsepter for medisinsk innovasjon skal jeg likevel belyse noen områder fra de empiriske funnene og analysen jeg mener det er verdt å legge merke til. Det er nærliggende å tro at videre utvikling av persontilpassede behandlingstilbud vil prege medisinsk innovasjon fremover. Derfor skal jeg trekke frem noen funn som bidrar til å utvide eksisterende teori og som kan være viktige for videre forskning på innovasjonsprosesser som omfatter utvikling av persontilpasset medisin.

På et generelt plan kan vi forvente at klinikere, teknologer og forskere blir nødt til å jobbe tettere sammen i tiden fremover. Rett og slett fordi forutsetningene for å utvikle persontilpasset behandling krever en interaksjon mellom fagområdene for å skape nye behandlingstilbud. Studiet av utvikling av *BigMed* bidrar med noen viktige erfaringer om hvordan disse innovasjonsprosessene foregår.

Det er ikke noen selvfølgelighet at innovasjonsprosjekter får mandat til å drive forskning på et så bredt grunnlag som man har gjort i *BigMed*. Når man først organiserer forskningsprosjekter på denne måten skaper det en stor spredning av interesser og prosjekter. I fasen der jeg skulle orientere meg om hva prosjektet holdt på med var det derfor ikke bare tekniske sider ved prosjektet som gjorde det vanskelig å få innsikt i prosjektet. Fordi prosjektet driver så mange små prosjekter har det vært vanskelig å forstå hva det virkelige mandatet til dette prosjektet har vært. Jeg skal ikke dvele så mye ved dette poenget, annet enn å understreke nok en gang at *BigMed* er et utradisjonelt forskningsprosjekt.

I tråd med en pågående samfunnstrend, som jeg har beskrevet innledningsvis, kan vi forstå *BigMed* i sammenheng med at teknologier blir stadig mer avanserte og at forskning og innovasjon stadig krever interaksjon mellom flere parter. For medisinsk innovasjon har denne trenden vært spesielt fremtredende. Når vi konsentrerer oss om innovasjon og utvikling av behandlingstilbud har vi over mange år sett at teknologi spiller en viktig rolle for bedre behandling. Jeg har trukket frem flere studier som har gjort viktig arbeid for å identifisere, forklare og konseptualisere utvikling av behandlingstilbud.

Andre forskere har vært opptatt mer opptatt av å forklare innovasjonsprosessen gjennom handling. Disse har hentet inspirasjon fra blant annet aktør-nettverksteori for å forklare at innovasjonsprosessen består av flere mindre prosesser. Alle disse studiene som jeg har presentert i litteratursammendraget mitt har vært viktige i datainnsamlingsprosessen min.

Utviklingen av persontilpasset medisin bidrar på flere måter med interessante vendinger til disse tidligere studiene. Et av de viktigste prinsippene i innovasjonsprosessen som vi kan se i sammenheng med tidligere forskning er at persontilpasset medisin er sammensatt. I studiet mitt, der jeg har sett nærmere på utvikling av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft, har vi sett at utviklingsprosjektene fordeler seg mellom flere kompetanse- og teknologiutviklingsprosjekter. Dette behandlingstilbudet skiller seg derimot på en noen viktige måter fra de tidligere studiene. For det første omfatter persontilpasset medisin flere teknologier. Tidligere studier har sett på utvikling av én teknologi. Det har selvfølgelig implikasjoner for innovasjonsprosessen

Innovasjonsprosessen handler her om utvikling av flere teknologier, noe som gjør mylderet av kompetanse- og teknologiutviklingsprosjekter enda større. Vi kan tenke oss at prinsippet om persontilpasset medisin gjør at prinsipper om innovasjon av informasjonsteknologi og medisin smelter sammen. Klinisk og tekniske prosjekter er nødt til å kobles opp mot en infrastruktur for at kompetansen og teknologien som utvikles skal kunne omsettes til et persontilpasset behandlingstilbud.

Selv om studiet mitt ikke kan, og heller ikke bør, brukes til å generalisere eller konseptualisere innovasjon understreker innovasjonsprosessen jeg har sett på noen viktige trender som kan være viktig for andre som skal studere innovasjon senere. Først og fremst fører prinsippet om persontilpasset medisin til at teknologi blir enda viktigere for medisinsk innovasjon. Det aller viktigste funnet i studiet mitt er at persontilpasset medisin skaper et enda sterkere behov for samarbeid mellom aktører med medisinsk og teknologisk kompetanse, fordi dette prinsippet om pasientbehandling gjør at informasjonsteknologi og medisin smelter over i hverandre.

6 Begrensninger og konklusjoner

Jeg har gjennomført et fortolkende studie, der jeg har fulgt en prosess over en begrenset periode. Vi må ta i betraktning hvilke svakheter og begrensninger som finnes ved studiet for å gjøre en vurdering av hvilke slutninger og konklusjoner jeg kan trekke frem.

Først og fremst er datagrunnlaget mitt begrenset. Jeg har fulgt en prosess ved å intervjuet et begrenset utvalg av deltakere. Samtidig har jeg fulgt prosessen over en kort tidsperiode. Om jeg hadde fulgt prosessen over lengre tid og hatt tilgang til flere prosjektdeltakere over lengre tid ville jeg hatt et rikere datagrunnlag. Da kunne jeg hatt mulighet til å gi mer detaljerte beskrivelser av ulike delprosjekter tilknyttet utviklingen av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft, og dermed forklart flere aspekter ved den indre dynamikken blant delprosjektene. Som jeg har påpekt i metodekapittelet skal vi derimot være forsiktige med å tenke at mer data alltid vil føre til bedre beskrivelser og forståelse. Det er nemlig ingen garanti for at dataene vi samler inn er verdifulle, i den forstand at de bidrar til å forklare de aspektene vi interesserer oss for.

Min fortolkning er samtidig bare én av mange mulige måter å beskrive dynamikken i utviklingen av persontilpasset medisin på. Mitt valg av metodologisk tilnærming gjør meg ikke i stand til å bidra med noen form for universell generalisering som beskriver dynamikk i innovasjonsprosesser. Det er heller ikke målet med studiet. Jeg trekker frem perspektiver for å gi gode beskrivelser av dynamikken i akkurat min case. Når vi skal trekke konklusjoner av studiet må vi derfor ta hensyn til at disse ikke kan oppfattes som *sannheter* om innovasjonsprosesser, men heller som *sannheter* i akkurat min case.

I gjennomføringen av studiet har balansen mellom deduksjon og induksjon vært vanskelig, fordi det tidvis har vært vanskelig å frigjøre seg fra eksisterende teorier og konsepter. Gjennom datainnsamlingen hadde jeg en større forventning om at jeg skulle samle informasjon og gjøre funn som ville gjøre meg i stand til skape interessante konseptualiseringer, som i større grad var frigjort fra tidligere konsepter og teorier. I løpet av analysearbeidet har derimot tidligere forskning spilt en viktigere rolle enn jeg opprinnelig hadde et ønske om. At tilnærmingen min har endret seg gjennom forskningsprosessen er ikke nødvendigvis noen svakhet ved studiet,

men har implikasjoner for hva studiet mitt bidrar med og hvilke konklusjoner vi kan trekke ut av det.

Selv om studiet jeg har gjennomført har visse begrensninger kan vi likevel trekke frem noen viktige konklusjoner. Jeg bidrar med konseptuell innsikt som gir oss beskrivelser av dynamikken i innovasjon. Som forskningsspørsmålet mitt definerer er målet med oppgaven å forklare hvordan utvikling av persontilpasset behandling for pasienter med tarmkreft drives gjennom *oversetting* av kompetanse og teknologi. En av de viktigste konklusjonene vi kan trekke ut av oppgaven er at utviklingen drives gjennom *oversetting* på flere nivåer.

Jeg viser at vi kan forklare en drivende dynamikk ved hjelp av begrepet *oversetting* både på et generelt nivå, og på et mer konkret nivå. På det generelle nivået kan vi beskrive utviklingen av behandlingstilbudet som en balanse mellom aktiviteter for *å utforske* og for *å tilpasse*, der det er oversettingen mellom disse aktivitetene som driver frem ny behandling. På et mer konkret nivå kan vi samtidig beskrive mange mindre utviklingsprosesser som også handler om *oversetting* mellom forskjellige former for kompetanse, teknologi.

Ved hjelp av det konseptuelle rammeverket forklarer jeg at utviklingen av persontilpasset medisin av en større oversettingssituasjon som består av større nettverk av kompetanse- og teknologiutviklingsprosesser. Jeg beskriver to utviklingsretninger, der vi kan identifisere et nettverk av aktører og mindre utviklingsprosjekter for å utforske mulighetene for å gjennomføre genanalyse og et nettverk som jobber med prosjekter for å gjøre tilpasninger for å skape et behandlingstilbud.

Begge disse nettverkene drives av interaksjon mellom mindre prosjekter. Jeg argumenterer for at vi kan beskrive interaksjonen mellom de mindre utviklingsprosjektene som oversetting mellom medisinsk vitenskap, teknologi og klinisk praksis. Når kompetanse- og teknologiutvikling innenfor og mellom de ulike fagområdene settes sammen skapes nye behandlingstilbud. Ved å bruke begrepet *oversetting* kan vi altså beskrive en drivende i innovasjonsprosessen, både på et generelt og et konkret nivå.

Litteraturliste

- Akrich, M., Callon, M., & Latour, B. (2002). The Key To Success In Innovation Part I: The Art Of Interessement. *International Journal of Innovation Management*, 06(02), 187–206.
<https://doi.org/10.1142/S1363919602000550>
- Baxter, J. (2016). Case Studies in Qualitative Research. I I. Hay (Red.), *Qualitative Research Methods in Human Geography* (4. utg., s. 130–146). Ontario: Oxford University Press.
- Bessant, J., & Tsekouras, G. (2001). Developing learning networks. *AI & Society*, 15(1–2), 82–98.
<https://doi.org/10.1007/BF01205739>
- Bruland, K., & Mowery, D. C. (2005). Innovation through Time. I J. Fagerberg, D. Mowery, & R. Nelson (Red.), *The Oxford Handbook of Innovation* (s. 349–379). Hentet fra
<http://oxfordhandbooks.com/view/10.1093/oxfordhb/9780199286805.001.0001/oxfordhb-9780199286805-e-13>
- Callon, M. (1986). Some Elements of a Sociology of Translation: Domestication of the Scallops and the Fishermen of St Brieuc Bay: *L'Année sociologique*, 36, 169–208.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-954x.1984.tb00113.x>
- Caraça, J., Lundvall, B.-Å., & Mendonça, S. (2009). The changing role of science in the innovation process: From Queen to Cinderella? *Technological Forecasting and Social Change*, 76(6), 861–867. <https://doi.org/10.1016/j.techfore.2008.08.003>
- Chesbrough, H. W. (2003). *Open innovation: The new imperative for creating and profiting from technology*. Boston, Mass: Harvard Business School Press.
- Consoli, D., & Mina, A. (2009). An evolutionary perspective on health innovation systems. *Journal of Evolutionary Economics*, 19(2), 297–319. <https://doi.org/10.1007/s00191-008-0127-3>
- Cope, M. (2016). Organizing and Analyzing Qualitative Data. I I. Hay (Red.), *Qualitative Research Methods in Human Geography* (4. utg., s. 373–392). Ontario: Oxford University Press.
- Dubois, A., & Araujo, L. (2006). The relationship between technical and organisational interfaces in product development. *The IMP Journal*, 1(1), 21–51.
- Dunn, K. (2016). Interviewing. I I. Hay (Red.), *Qualitative Research Methods in Human Geography* (4. utg., s. 149–188). Ontario: Oxford University Press.
- Ebbesen, J. (2019, 15, juli). Skal sykehuset tilpasses teknologien eller skal teknologien

tilpasses sykehuset? *Aftenposten*. Hentet fra:

<https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/oepKK/Skal-sykehuset-tilpasses-teknologien-eller-skal-teknologien-tilpasses-sykehuset--Just-Ebbesen>

Fagerberg, J. (2005). Innovation: A Guide to the Literature. I J. Fagerberg, D. C. Mowery, & R. R. Nelson (Red.), *The Oxford Handbook of Innovation* (s. 1–27). Hentet fra <http://oxfordhandbooks.com/view/10.1093/oxfordhb/9780199286805.001.0001/oxfordhb-9780199286805-e-1>

Forskningsrådet, 2015. IKTPLUSS – plan for satsingen. Hentet fra:

https://www.forskningsradet.no/prognett-iktplus/Om_IKTPLUSS/1254002053558.

Garud, R., Tuertscher, P., & Van de Ven, A. H. (2013). Perspectives on Innovation Processes. *Academy of Management Annals*, 7(1), 775–819.

<https://doi.org/10.5465/19416520.2013.791066>

Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures*. New York: Basic Books.

Geertz, C. (1979). Deep Play: Notes on the Balinese Cockfight. I P. Rabinow & M. Sullivan, *Interpretive Social Science: A Reader*. Berkeley, California: University of California Press.

Godin, B. (2006). The Linear Model of Innovation: The Historical Construction of an Analytical Framework. *Science, Technology, & Human Values*, 31(6), 639–667.

<https://doi.org/10.1177/0162243906291865>

Grisot, M., Vassilakopoulou, P., & Aanestad, M. (2018). Dealing with Tensions in Technology Enabled Healthcare Innovation: Two Cases from the Norwegian Healthcare Sector. I T. Hoholm, A. La Rocca, & M. Aanestad (Red.), *Controversies in healthcare innovation: Service, technology and organization* (s. 109–133). London, United Kingdom: Palgrave Macmillan.

Hammersley, M., & Atkinson, P. (Red.). (2007). *Ethnography: Principles in practice*. New York, NY: Routledge.

Helsedirektoratet, 2016. Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten. Hentet fra: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/strategi-for-persontilpasset-medisin-i-helsetjenesten/Nasjonal%20strategi%20for%20persontilpasset%20medisin%20i%20helsetjenesten.pdf/_attachment/inline/b1d01025-21b2-4efc-a38a-d310781b5e10:81b9e4f8918378a1380704f2d18219960c688859/Nasjonal%20strategi%20for%20persontilpasset%20medisin%20i%20helsetjenesten.pdf

Helse- og omsorgsdepartementet, 2015. Regjeringa sin handlingsplan for oppfølging av

- HelseOmsorg21-strategien. Forskning og innovasjon i helse og omsorg (2015 – 2018). Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringa-sin-handlingsplan-for-oppfolging-av-helseomsorg21-strategien/id2463030/>
- Hoholm, T., & Araujo, L. (2011). Studying innovation processes in real-time: The promises and challenges of ethnography. *Industrial Marketing Management*, 40(6), 933–939. <https://doi.org/10.1016/j.indmarman.2011.06.036>
- Hoholm, T., & Olsen, P. I. (2012). The contrary forces of innovation. *Industrial Marketing Management*, 41(2), 344–356. <https://doi.org/10.1016/j.indmarman.2012.01.013>
- Klein, H. K., & Myers, M. D. (1999). A Set of Principles for Conducting and Evaluating Interpretive Field Studies in Information Systems. *MIS Quarterly*, 23, 67–94. <https://doi.org/10.2307/249410>
- Lander, B., & Atkinson-Grosjean, J. (2011). Translational science and the hidden research system in universities and academic hospitals: A case study. *Social Science & Medicine*, 72(4), 537–544. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.11.019>
- Latour, B. (1987). *Science in action: How to follow scientists and engineers through society*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Latour, B. (1996). On actor-network theory: A few clarifications. *Soziale Welt*, 47(4), 369–381. Hentet fra JSTOR.
- Law, J. (1992). Notes on the theory of the actor-network: Ordering, strategy, and heterogeneity. *Systems Practice*, 5(4), 379–393. <https://doi.org/10.1007/BF01059830>
- Law, J. (2004). *After Method: Mess in Social Science Research*. New York, NY: Routledge.
- Metcalf, J. S., James, A., & Mina, A. (2005). Emergent innovation systems and the delivery of clinical services: The case of intra-ocular lenses. *Research Policy*, 34(9), 1283–1304. <https://doi.org/10.1016/j.respol.2005.01.015>
- Mina, A. (2009). The emergence of new knowledge, market evolution and the dynamics of micro-innovation systems. *Economics of Innovation and New Technology*, 18(5), 447–466. <https://doi.org/10.1080/10438590802547167>
- Morlacchi, P., & Nelson, R. R. (2011). How medical practice evolves: Learning to treat failing hearts with an implantable device. *Research Policy*, 40(4), 511–525. <https://doi.org/10.1016/j.respol.2011.01.001>
- Mørk, B. E., Hoholm, T., & Aanestad, M. (2006). Constructing, enacting and packaging innovations. *European Journal of Innovation Management*, 9(4), 444–465. <https://doi.org/10.1108/14601060610707867>

- Nelson, R. R., Buterbaugh, K., Perl, M., & Gelijns, A. (2011). How medical know-how progresses. *Research Policy*, 40(10), 1339–1344. <https://doi.org/10.1016/j.respol.2011.06.014>
- Nærings- og fiskeridepartementet, 2019. Helsenæringen – sammen om verdiskaping og bedre tjenester. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-18-20182019/id2639253/>
- O'Reilly, K. (2009). *Key Concepts in Ethnography*. <https://doi.org/10.4135/9781446268308>
- Pavitt, K. (1984). Sectoral patterns of technical change: Towards a taxonomy and a theory. *Research Policy*, 13(6), 343–373. [https://doi.org/10.1016/0048-7333\(84\)90018-0](https://doi.org/10.1016/0048-7333(84)90018-0)
- Pavitt, K. (1998). Technologies, Products and Organization in the Innovating Firm: What Adam Smith Tells Us and Joseph Schumpeter Doesn't. *Industrial and Corporate Change*, 7(3), 433–452. <https://doi.org/10.1093/icc/7.3.433>
- Powell, W. W., & Grodal, S. (2005). Networks of Innovators. I J. Fagerberg, D. Mowery, & R. R. Nelson (Red.), *The Oxford Handbook of Innovation* (s. 56–85). Hentet fra <http://oxfordhandbooks.com/view/10.1093/oxfordhb/9780199286805.001.0001/oxfordhb-9780199286805-e-13>
- Stratford, E., & Bradshaw, M. (2016). Qualitative Research Design and Rigour. I I. Hay (Red.), *Qualitative Research Design and Rigour* (4. utg., s. 117–130). Ontario: Oxford University Press.
- Thune, T., & Mina, A. (2016). Hospitals as innovators in the health-care system: A literature review and research agenda. *Research Policy*, 45(8), 1545–1557. <https://doi.org/10.1016/j.respol.2016.03.010>
- Van de Ven, A. H. (1986). Central Problems in the Management of Innovation. *Management Science*, 32(5), 590–607. Hentet fra JSTOR.
- Van Maanen, J. (2011). Ethnography as Work: Some Rules of Engagement. *Journal of Management Studies*, 48(1), 218–234. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6486.2010.00980.x>
- Walsham, G. (1995). Interpretive case studies in IS research: Nature and method. *European Journal of Information Systems*, 4(2), 74–81. <https://doi.org/10.1057/ejis.1995.9>
- Williams, M. (2000). Interpretivism and Generalisation. *Sociology*, 34(2), 209–224. <https://doi.org/10.1177/S0038038500000146>
- Winchester, H. P. M., & Rofo, M. W. (2016). Qualitative Research and Its Place in Human Geograhpy. I I. Hay (Red.), *Qualitative Research Methods in Human Geography* (4. utg., s. 3–29). Ontario: Oxford University Press.

- Windrum, P. (2008). Innovation and entrepreneurship in public services. I P. Windrum & P. M. Koch (Red.), *Innovation in Public Sector Services: Entrepreneurship, Creativity and Management* (s. 3–21). Edward Elgar Publishing.
- Yin, R. K. (2012). *Applications of Case Study Research*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications.

Vedlegg 1 / Appendiks 1

Cedrik Kløvstad, Universitetet i Oslo

Samtykkeerklæring - masterprosjekt BIGMED

Tema: Helseinnovasjon gjennom sektoriell kunnskapsdeling – et casestudie av BigMed.
Tidsperiode: november 2018 – oktober 2019

Ansvarlig forskningsinstitusjon:

Universitetet i Oslo – Senter for teknologi, innovasjon og kultur

Prosjektbeskrivelse:

Masteroppgaven bruker BigMed som et eksempel på en cross-competence innovation process – hvor selve innovasjonsprosjektet blir drevet fremover av kunnskapsdeling og interaksjon mellom samfunnsaktørene. Målet med masteroppgaven er å få bedre forståelse for hvordan innovasjon foregår gjennom samarbeid mellom aktører med svært ulike spesialkompetanse. Oppgaven inviterer deltakere av prosjektet til å dele sine erfaringer, tanker og vurderinger av samarbeidsformen gjennom intervjuer.

Jeg søker ikke sensitiv informasjon, men informasjon om erfaringer, prosesser og samarbeid. Alt datamateriale vil anonymiseres og behandles som konfidensiell informasjon. På oppdrag fra Universitetet i Oslo vil Norsk senter for forskningsdata AS (NSD) vurdere at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket. Det er frivillig å delta i prosjektet, og alle deltakere kan til en hver tid trekke seg. Etter innlevering vil masteroppgaven være tilgjengelig på nettsiden DUO – Universitetet i Oslo sitt vitenarkiv.

Kontaktinformasjon, student:

Cedrik Kløvstad
tlf: 934 82 987, email: cedrik.klovstad@gmail.com

Kontaktinformasjon, veileder:

Taran Mari Thune
tlf: 22 84 16 34, email: t.m.thune@tik.uio.no

Vennligst sett kryss

- Jeg har mottatt informasjon om masteroppgaveprosjektet, og samtykker til deltakelse i intervju.
- Jeg godkjenner at dette intervjuet blir tatt opp på lydbånd.
- Jeg har fått informasjon om at min deltakelse er frivillig, og at jeg når som helst kan trekke min deltakelse fra prosjektet uten å oppgi en grunn.
- Jeg vil at informasjon om mitt navn, min stilling og organisasjon anonymiseres.
- Jeg vil at mine data skal behandles som konfidensiell informasjon.

Signatur

Dato