

PÅRØRENDES ROLLE I HVERDAGSLIVET

EN UNDERSØGELSE BASERET PÅ
SAMSKABELSE MED PÅRØRENDE TIL
PERSONER MED DIABETES TYPE 1

af

MARIA HOLMGAARD MEYER
&
NATALIE ROOSTA

PÅRØRENDES ROLLE I HVERDAGSLIVET

SPECIALEAFHANDLING VED ROSKILDE UNIVERSITET JUNI 2020

ANTAL ANSLAG MED MELLEMRUM: 184.952

FORFATTERE

Maria Holmgaard Meyer

BSc., stud.cand.san i fagene:

Sundhedsfremme og Sundhedsstrategier og
Kommunikation

Natalie Roosta

BSc., stud.cand.san i fagene:

Sundhedsfremme og Sundhedsstrategier og
Kommunikation

VEJLEDERE

Iben Charlotte Aamann

Primærvejleder

Louise Jane Phillips

Medvejleder

Abstract

Research shows that relatives of people with chronic illness often experience impaired quality of life. These relatives may experience various health, social and psychological stresses. Based on research and our interest in health promotion, we experience a need for a focus on relatives. This thesis therefore investigates relatives of people with the chronic illness diabetes type 1. We created participatory-based knowledge through two workshops using a range of dialogic communication theory and the method memory work. With a use of Mikhail Bakhtin's dialogue theory about centrifugal and centripetal language forces, we have found that relatives' voices are clarified as an expression of different discourses. Based on an understanding of Lene Otto's descriptions about how health discourses are conditioned by social and cultural experiences, our study shows that relatives individual perspectives are essential for their understanding of discourses. Through theoretical approaches, we gain knowledge that the relatives across relationships are reflected in each other's everyday life. The relatives speak from different voices and discourses which creates a development of the relatives' understandings. In conclusion, our study clarifies that voices and discourses can be shared with other relatives of people with diabetes type 1. If health is an interaction between a prevention perspective and a broader cultural perspective, increased insight and involvement of relatives of chronically ill patients is needed.

Rapportens opbygning

Kapitel 1) Indledning, motivation og problemformulering

I dette kapitel foreligger en præsentation af specialets emne, samt motivationen for at beskæftige os med pårørende til personer med diabetes type 1. Derudover vil vores problemformulering blive præsenteret.

Kapitel 2) Problemfelt

Dette kapitel indeholder præsentation af relevant forskning på området, herunder forskning om at leve med en kronisk sygdom, at være pårørende og hvad samskabelse og brugerinddragelse som metode kan bruges til. Herudover findes en kort beskrivelse af diabetes som sygdom. Kapitlet skal ses som en udfoldelse af indledningen, og som en begrundelse og argumentation for specialets relevans.

Kapitel 3) Afgrænsning

Med det formål at konkretisere vores speciale er der nogle aspekter af vores fund gennem specialet, vi har fravalgt at inddrage. Her forefindes redegørelse og argumentation for, hvilke aspekter vi har afgrænset os fra.

Kapitel 4) Forskningsdesign

Her gives en indføring i hvilke metoder, videnskabsteori samt analytisk tilgang, der ligger til grund for specialets forskningsdesign.

Kapitel 5) Metodiske valg og refleksioner

Denne del indeholder en redegørelse for og refleksion over vores videnskabsteoretiske grundlag, samt valg af samskabelse som metode. Derudover fremlægges fremgangsmåden, samt refleksive overvejelser i forbindelse med to afholdte workshops og telefoninterview.

Kapitel 6) Teori og sundhedsdiskurs

Her fremlægges Lene Ottos beskrivelse af hvordan diskurser er betinget af sociale og kulturelle erfaringer. Kapitlet indeholder derudover en redegørelse af Mikhail Bakhtins dialogteori om centrifugale og centripetale bevægelser, samt Bakhtins begreb om stemmer. Slutteligt foreligger en redegørelse af analyserammen IFADIA.

Kapitel 7) Analysestrategi

Dette kapitel indeholder en præsentation af specialets analysestrategi, som tager afsæt i analyserammen IFADIA.

Kapitel 8) Analyse

Kapitlet indeholder specialets analyse, som er opdelt i tre dele. Den første del af analysen tager afsæt i Mikhail Bakhtins teoretiske begreber, og omfavner en analyse af hvilke ytringer og bevægelser, der kommer til udtryk gennem to afholdte workshops. Anden del af analysen omhandler hvilke diskurser vi ser i de to afholdte workshops med afsæt i Bakhtins begreb om stemmer. Dette med afsæt i deltagernes forklaringer og beskrivelser af oplevelsen om at være pårørende. Tredje og sidste del af analysen omfatter en refleksion over hvad vi i dette speciale har erfaret, at samskabelse som metode kan bidrage til.

Kapitel 9) Diskussion

Dette kapitel indeholder diskussioner som følge af specialets metodiske undersøgelse og føromtalt analyser. Kapitlet er opdelt i fire dele, hvoraf den første del omhandler hvordan pårørende inddrages i psykiatrien. Dette diskuterer vi med fokus på, hvis lignende implementeres hos pårørende til personer med diabetes type 1. Anden del af kapitlet indeholder en diskussion af de pårørendes rolle og muligheder i et diagnosesamfund. I den tredje del af diskussionen, vil vi redegøre, diskutere og reflektere over hvordan vi gennem dialog med Psykolog Julie Lindberg Wad, kan producere indhold til gavn for pårørende. Ved fjerde og sidste del af diskussionen foreligger et afsnit med vores retrospektive refleksioner, på baggrund af vores metodeanvendelse gennem specialet.

Kapitel 10) Konklusion

Dette afsnit indeholder konklusioner i forhold til vores fund gennem specialets forskningsproces. Vi søger i dette kapitel, at besvare specialets problemformulering.

Kapitel 11) Perspektivering

Dette afsnit indeholder refleksioner og overvejelser, i forlængelse af specialets undersøgelse og konklusioner, i forhold til hvilke muligheder der foreligger for videre forskning.

Indholdsfortegnelse

Forord	5
1.0 Indledning	6
1.1 Problemformulering	7
1.2 Motivation for specialet	7
2.0 Problemfelt	8
2.1 Diabetes og kroppen	8
2.2 Hverdagslivet med diabetes	9
2.3 At være pårørende	9
2.3.1 At være pårørende til en person med diabetes type 1	13
2.4 Samskabelse og brugerinddragelse	15
3.0 Afgrænsning	17
4.0 Forskningsdesign	18
5.0 Metodiske valg og refleksioner	19
5.1 Videnskabsteoretiske overvejelser og refleksivitet i forskningsprocessen	20
5.1.1 Socialkonstruktivismen	20
5.1.2 Refleksivitet i forskningsprocessen	21
5.2 Metodologi	21
5.2.1 Samskabelse med udgangspunkt i memory work	22
5.2.2 Gennemførelse og dagsorden for workshop 1 & 2	24
5.2.2.1 Workshop 1	27
5.2.2.1.1 Historie 1	27
5.2.2.1.2 Historie 2	28
5.2.2.1.3 Historie 3	28
5.2.2.2 Workshop 2	28
5.2.2.2.1 Historie 1	29
5.2.2.2.2 Historie 2	29
5.2.2.2.3 Historie 3	29
5.3 Medievalg og rekruttering af informanter og deltagere	30
5.3.1 Facebook et socialt netværksmedie	30
5.3.2 Selektion og kontakt til informanter gennem Facebook	31
5.4 Telefoninterview	37
5.4.1 Præsentation af informanter	38
6.0 Teori og sundhedsdiskurs	38
6.1 Sundhedsdiskurs	39
6.2 Ytringer og stemmer i dialoger	40
6.3 IFADIA som analyseramme	41
7.0 Analysestrategi	43
7.1 Præsentation af workshopdeltagere	44

8.0 Analyse	45
8.1 Mangfoldige eller entydige vidensformer	46
8.1.1 Den pårørendes rolle som bekymrende og svær	47
8.1.2 Diabetes som hele familiens sygdom og 'byrde'	49
8.1.3 Angst, tillid og rutiner i relationen mellem pårørende og diabetiker	51
8.1.4 Rollen som pårørende og indvirkningen på hverdagslivet	55
8.1.5 De pårørendes blik på ansvar og institutioner	57
8.2 Pårørende og diskurser	61
8.2.1 Pårørende i en familie	62
8.2.2 Pårørende og oplevelser i institutioner	63
8.3 Samskabelse som metode	65
9.0 Diskussion	68
9.1 Pårørende på dagsordenen	68
9.2 Pårørende: En ny diagnose?	70
9.3 Dialogisk formidling med udgangspunkt i samproduktion	73
9.4 Retrospektiv refleksion	74
10.0 Konklusion	77
11.0 Perspektivering	78
Litteraturliste	78

Forord

Dette speciale er vores afsluttende afhandling af vores kandidatuddannelse på Roskilde Universitet, med fagene Sundhedsfremme og Sundhedsstrategier og Kommunikation. Vi har en baggrund inden for den humanistisk-teknologiske bachelor, hvor vi har læst Sundhedsfremme og Sundhedsstrategier og Kommunikation som specialeretning. Vi har begge tidligere interesseret os for, og beskæftiget os med, dialogiske processer og samskabelsesmetoder. Vi ser disse tilgange særligt relevante inden for forskningsfeltet Sundhedsfremme og Sundhedsstrategier. Vi har derfor valgt, at dette speciale udarbejdes i en kombination af de to fag.

1.0 Indledning

Forskning viser, at pårørende¹ til personer med kronisk sygdom, ofte oplever forringet livskvalitet, dette både sammenlignet med 'ikke pårørende' og pårørende til personer med en sygdom der ikke er kronisk. Pårørende til kronisk syge, kan opleve flere forskellige både helbredsmæssige, sociale og psykiske belastninger (Forchhammer, 2013:45). Statistisk fra Sundhedsdata Styrelsen viser, at der i 2018 er registreret 241.425 mennesker med kronisk sygdomme i Danmark² (e-Sundhed, 2018). Hvorfor der formodentligt må være et tilsvarende antal af pårørende, et fokus på pårørende kan derfor være relevant.

Sygdom var for år tilbage familiens ansvar. Der var ikke noget system for diagnoser, og der blev ikke skelnet mellem kroniske og ikke kroniske sygdomme. Gennem etableringen af velfærdsstaten i Danmark blev denne skelnen langsomt udviklet, men for nogle århundrede siden var det kun de rige der fik adgang til hospitalet. Resten var henvist til at klare sig hos familien, hvor den syge blev de pårørendes ansvar (Forchhammer, 2013:45). Dette relaterer sig til en generel forståelse af pårørende på tværs af sygdomme. Vi vil ud fra denne forståelse om, at de pårørende bærer en del af ansvaret for den syge og vedkommendes sygdom, i dette speciale beskæftige os med pårørende til personer med en udvalgt kronisk sygdom. Med interesse for pårørende til personer med en kronisk sygdom, har vi udvalgt sygdommen diabetes type 1. Vi har derfor taget kontakt til diabetes psykolog, Julie Lindberg Wad, fra Steno Diabetes Center³ (Steno). Vi har som en del af det indledende arbejde til specialet, talt med Julie Lindberg Wad om pårørende til personer med diabetes type 1. Hun mener, at det er et vigtigt område, der bør forskes i, da hun forklarer, at der mangler et fokus på, og tilbud til, pårørende (Bilag 1).

I følge Julie Lindberg Wad, har diabetikeren mulighed for, at inddrage vedkommendes pårørende i sundhedsfaglige samtaler og kontrolbesøg i forbindelse med sygdommen. Hun har forsøgt, at opfordre det øvrige sundhedspersonalet på Steno til i højere grad at inddrage pårørende. Hertil er hun fra læger og sygeplejersker blevet mødt med en holdning om, at det er patienten der er deres fokus og ikke vedkommendes pårørende (Bilag 1:2).

¹ At være nærmeste pårørende, er den person som den syge vælger som sin nærmeste pårørende og ressourceperson og den person som den syge føler sig knyttet tættest til. I de fleste tilfælde er dette en ægtefælle eller den nære familie (Komiteen for Sundhedsoplysning, 2016:6)

² I følge DSD omfatter talet følgende udvalgte kroniske sygdomme: astma, demens, KOL, led-gigt, knogleskørhed, skizofreni, diabetes type 1 og 2 (e-Sundhed, 2018).

³ Steno er etableret som et tilbud til personer med diabetes og har alle år haft til hensigt at forbedre vilkår for patienterne samt at forske i mulige behandling og livsforbedrende tiltag. Tidligere var steno ejer at Novo Nordisk, men er i dag overgået til den offentlige sektor som en del af Region H (Tecza)

“(...) Jeg prøver at udfordre dem lidt ved at sige ‘men den pårørende er jo lige så vigtig det er jo den personen med diabetes lever sammen med, og den person der er involveret og er der hele tiden, så det kan jo være okay at inddrage den person i samtalen eller snakke med dem’” (Bilag 1:2)

Julie Lindberg Wad beskriver, at hun oplever at udfordringen ved inddragelse af pårørende, bunder i, at pårørende ikke selvfølgelig inddrages for personer over 18 år. Derudover beskriver hun også, at dette kan bunde i et spørgsmål om ressourcer, da hospitaler kun får økonomiske midler ved inddragelsen af pårørende, så længe patienten er under 18 år. Julie Lindberg Wad har oplevet at pårørende har efterspurgt tilbud, som er målrettet deres behov. Hun mener derfor, at det ikke vil være kompliceret at etablere kontakt og netværk hos de pårørende. På den måde kan pårørendes eventuelle bekymringer eller udfordringer i højere grad legitimeres. Hun mener derfor, at dette er et relevant og aktuelt forskningsområde, som vil være gavnligt og efterspurgt hos pårørende (Bilag 1).

1.1 Problemformulering

Hvorvidt kan samskabelsesmetoder facilitere dialog gennem hverdagsfortællinger blandt en gruppe pårørende til personer med diabetes type 1? Og hvordan kan dialog med fokus på refleksion og erfaring fra deltagerne tage sig ud? Hvilken viden og erfaringer kommer til udtryk hos deltagerne, og kan det videreformidles til gavn for øvrige pårørende til personer med diabetes type 1?

1.2 Motivation for specialet

Forinden specialets start, havde vi interesse for oplevelsen af at være pårørende til en person med kronisk sygdom. Dette blandt andet på baggrund af, at Maria er pårørende til en person med diabetes type 1. Maria har oplevet udfordringer og problemstillinger i forbindelse med forskellige situationer, som hun har oplevet i rollen som pårørende, hvorfor vi har fundet det interessant at undersøge om disse oplevelser ses hos andre pårørende. Vi har som følge af vores fagspecifikation, haft interesse i, om dette fænomen kan undersøges i en kombination af metoder og teorier fra henholdsvis Sundhedsfremme og Sundhedsstrategier og Kommunikation. Netop dialog og samskabelsesmetoder har vi blandt andet fundet interessante som følge af undervisning fra Louise Phillips i Dialogisk kommunikation. Det vi særligt finder interessant ved dialogisk kommunikation er måden hvorpå, og tilgangen til, hvordan viden produceres.

2.0 Problemfelt

Dette kapitel har til formål at redegøre for sygdommen diabetes type 1 og livet som pårørende til kronisk syge. Afsnittet indeholder en kort redegørelse af diabetes type 1, og hvordan sygdommen behandles. Herefter foreligger en beskrivelse af hvordan livet som pårørende til en person med diabetes type 1 kan opleves, og den historiske udvikling af rollen som pårørende i sundhedsvæsenet. Derudover har vi en beskrivelse af nogle konkrete oplevelser fra pårørende på baggrund af individuelle interview, som vi har gennemført som en del af vores empiriske fundament. Til sidst foreligger en redegørelse for hvad samskabelse er, og hvilke muligheder metoden åbner op for.

2.1 Diabetes og kroppen

Overordnet findes der to typer af diabetes, diabetes type 1 og diabetes type 2. I dag findes der dog en del forskellige klassificeringer af diabetes, hvilket giver mulighed for at give en mere individuel behandling (Holt & Kumar, 2010). Insulin er livsnødvendigt for mennesker, for at optage energi i cellerne. For at være i stand til at leve med diabetes type 1, er det derfor nødvendigt at blive medicineret med insulin dagligt (Beck-Nielsen et. al, 2001:46-47). Sygdommen gør at immunforsvaret angriber cellerne i bugspytkirtlen, og der findes ingen måder at undgå at få diabetes type 1, hvis man er disponeret for sygdommen (Almdal, 2019). Ofte opstår symptomerne på diabetes type 1 hurtigt, og nogle gange akut. Symptomerne kan opleves som en følelse af at være afkræftet og træt i kroppen. Ofte opleves en øget tørst og hyppig vandladningstrang. Hvis diabetikeren har et meget højt eller lavt blodsukker, kan vedkommende blive svimmel, omtåget og i værste fald bevidstløs. Grundlæggende er målet med behandlingen at holde personen med diabetes type 1 fri for symptomer, hvilket kan gøres ved at undgå for høje eller for lave blodsukkerniveauer (Almdal, 2019).

Foruden den medicinske og biologiske tilgang og forståelse om sygdommen diabetes, kan diabetes også forstås som en social konstruktion. Dette betyder at de forståelser og erfaringer som eksisterer om diabetes og behandlingen af sygdommen, er påvirket af den kultur og tid, som vi er en del af. Derfor er viden og forståelser omkring dette hverken endegyldig eller objektiv. At leve med en livslang sygdom kan forklares, og opleves som, at befinde sig på en ujævn vej, hvor der ofte vil opleves stor opmærksomhed på kroppens signaler. Dette kan opleves som både overvældende og frustrerende (Hølge-Hazelton, 2003: 134-135). Diabetikere har ikke 'råd' til at glemme at rette opmærksomhed mod deres krop, og dem som forsøger, vil ofte ende ud i akutte hospitalsindlæggelser, og opleve tegn på komplikationer og følger af sygdommen, som ellers måske kunne være undgået. Kroppen kan siges

at være blevet institutionaliseret, hvor bevidstheden om kroppen kan opleves vigtigere end den kropslige eksistens. Dette kan særligt opleves hos unge, hvor kroppen er i fokus når der er tale om personlig pleje eller motion, som taler ind i samfundets normative krav, men så igen glemmes hvis der er tale om 'usynlige' perspektiver, som sygdomme i nogle tilfælde kan være (Hølge-Hazelton, 2003: 137).

2.2 Hverdagslivet med diabetes

Patientperspektivet er i dag en stor del af den sundhedsfaglige indsats, hvilket er en forholdsvis ny opfattelse. Dette hænger sammen med, at andelen af mennesker der lider af kronisk sygdom er voksende (Ørtenblad, 2013: 19). At leve med en kronisk sygdom, som diabetes type 1, kræver at den enkelte plejer sin sygdom flere gange dagligt. Det er en stor omvæltning for den daglige livsførelse og det kan ikke undgås at påvirke mange ting i dagligdagen (Duangdao & Roesch, 2008:1).

“En kronisk sygdom kan ændre muligheder og betingelser i hverdagen i så omfattende grad, at det medfører voldsomme psykiske belastninger. Bekymringerne er ofte kædet sammen med en usikkerhed for fremtiden” (Ørtenblad, 2013: 27)

En kronisk sygdom kan lede til bekymringer og spørgsmål som; *hvordan kan sygdommen udvikle sig? Hvilke betydninger har sygdommen for mit arbejde? og hvordan kan jeg fungere i min familie?* (Ørtenblad, 2013: 27).

Ændringerne af muligheder og betingelser ses ikke kun relevante i forhold til diabetikeren, men opfattes i høj grad også for den pårørende. Der ses at den pårørende kan rejse lignende, eller samme spørgsmål som diabetikeren, som følge af at være pårørende til en person med diabetes type 1. Der er mange forventninger til det at være pårørende, og mange har også en forventning om, at den nærmeste pårørende til en person med en langvarig eller kronisk sygdom altid er forstående, tålmodig og hjælpsom (Komiteen for Sundhedsoplysning, 2016:39).

2.3 At være pårørende

Sundhedsvæsenet i Danmark er i dag meget opmærksomme på hvilken ressource og støtte de pårørende er, eller kan være, for den syge. Der er klare regler og retningslinjer for hvad og hvornår sundhedspersonalet må inddrage den pårørende, da de har tavshedspligt med det formål at beskytte den syge (Komiteen for Sundhedsoplysning, 2016:9).

“Når langvarig sygdom rammer, er det ikke kun den syge, som får sin hverdag sat på prøve - den syges nærmeste pårørende bliver også ramt” (Komiteen for Sundhedsoplysning, 2016:6)

I hvilken grad den pårørende er nødsaget til at tage del i den syges hverdag, og støtte vedkommende i forhold til sygdommen, afhænger af hvilken begrænsning sygdommen medfører for den sygdomsramte. Hvis sygdommen medfører store begrænsninger for den syge, kan det kræve at den pårørende støtter, hjælper og plejer, hvilket kan tære på den pårørende. Det er vigtigt at den pårørende passer på sig selv, og taler med andre mennesker, hvis den pårørende har behov for støtte eller hjælp til opbygning af ressourcer (Komiteen for Sundhedsoplysning, 2016:7).

“Du gør sikkert, som du plejer - bliver ved med at hjælpe og støtte - selv om du nu trænger til hjælp selv. Du bliver ved fordi du kan se, at der er brug for dig, og du kan ikke længere mærke, hvor udmattet du er” (Komiteen for Sundhedsoplysning, 2016:7)

Det kan komme som et chok for den pårørende, når den syge får stillet en diagnose. Tanken om at sygdommen potentielt kan være farlig på sigt, kan være belastende både for den syge og den pårørende. Chokket kan forekomme på forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet, og oplevelsen kan være meget individuel og forskellig. Der findes mange forskellige krisereaktioner, både fysiske og akutte reaktioner, såsom hjertebanken og søvnproblemer. Mere langsigtede eller forsinkede reaktioner, såsom sorg og depression, kan også forekomme hos den pårørende (Komiteen for Sundhedsoplysning, 2016:20).

I slutningen af 1800-tallet blev den moderne medicinske forståelse indlejret i, måden vi forstår diagnostik og behandling af syge. Det var også her, at sundhedsvæsenet begyndte at blive etableret. Behandling blev sat i system, og der blev bygget sygehuse hvor syge mennesker kunne blive indlagt til behandling. Det var dog fortsat familiens opgave at tage sig af, og leve med den kronisk syge, når vedkommende ikke længere var indlagt (Forchhammer, 2013:46). Der har sidenhen i sundhedsvæsenet gennem tiden været forskellige opfattelser af pårørende og deres rolle. Lovgivningen om tavshedspligt og patientautonomi gør, at det i dag er den enkelte patient, der skal beslutte hvem de ønsker at involvere. Det er derfor patienten der bestemmer, i hvilket omfang de pårørende er en del af indlæggelsen (Forchhammer, 2013:46).

Der har siden 1970'erne været stigende opmærksomhed på, at de pårørende i mange tilfælde kunne opleve forskellige psykiske belastninger, som eksempelvis usikkerhed, skyld og angst. Dette forårsaget af den manglende information om den syges behandlingsforløb og et øget ansvar for den syge (Forchhammer, 2013:47). I dag ses pårørende som en ressource, og der er etableret forskellige

undervisningsforløb for patienter og pårørende, med formålet om at understøtte livsstilsændringer i forhold til rehabilitering og understøttelse af hverdagen med en kronisk sygdom.

“Inddragelse af pårørende sker i dag ikke alene for at støtte, behandle eller aflaste den pårørende fra den byrde, den kroniske sygdom har medført, men også for at understøtte, at den pårørende lever et så aktivt og selvstændigt liv sammen med den kroniske sygdomsramte som muligt”
(Forchhammer, 2013:48)

Hysse B. Forchhammer beskriver nogle problemstillinger der med fordel kan være fokus på, hvis der skal arbejdes med indsatser til pårørende i dag. Eksempelvis beskriver hun, at der er en tendens til at tilbuddet oftest når ud til den veluddannede del af befolkningen, der er vant til både at opsøge og tilegne sig ny viden, samt at reflektere over egen situation (Forchhammer, 2013:55). Derudover beskriver hun at der kan være udfordringer med at få fat på de pårørende, som er sværest ramt af eksempelvis, stress eller angst, da de sjældent møder op til tilbud. Dette blandt andet fordi det kræver både tid og overskud, at møde op, hvilket kan spænde ben for dem der, eksempelvis er psykisk belastet. I dag er det op til den enkelte at kontakte egen læge hvis vedkommende oplever tegn på sygdom (Forchhammer, 2013:54).

Inden for psykiatrien har man for år tilbage påbegyndt inddragelse af pårørende til personer med en psykisk lidelse. Tilbage i 2014 udgav Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen en vejledning for tilrettelæggelsen af inddragelsen kaldet *‘Koncept for systematisk inddragelse af pårørende’*. Denne udgivelse indeholder 8 anbefalinger til hvordan pårørende kan inddrages til gavn for patienten, samt et tværsektorielt samarbejde målrettet kommuner og regioner. Mange af disse anbefalinger er politisk indlejret i flere kommuners sundhedspolitikker, som et krav til hvordan sundhedstilbuddene skal inddrage de pårørende inden for psykiatrien (Socialstyrelsen, Sundhedsstyrelsen, 2014:5).

“Pårørende spiller ofte en vigtig rolle i et menneskes proces med at komme sig og kan derfor være værdifulde samarbejdspartnere for medarbejderne i kommuner og regioner” (Socialstyrelsen, Sundhedsstyrelsen, 2014:5)

Inddragelse af pårørende i psykiatrien har dog fået en del kritik af adjunkt, sygeplejerske, antropolog og ph.d. Jeppe Oute i en artikel skrevet i Dansk Sygeplejeråds fagblad i 2016. Oute har lavet en ph.d. *‘Den sociale konstruktion af pårørendeinddragelse i behandlingspsykiatrien’* omhandlende kampagnen “En af OS”, psykiatriens inddragelse af pårørende og de pårørendes perspektiver på denne

inddragelse. Her fandt Oute frem til, at denne inddragelse af pårørende ofte bestod i en overdragelse af opgaver, som relaterede sig til den syges behandling (Oute, 2016:75).

“Som vist i megen tidligere forskning er konsekvensen ofte, at patienter og pårørende sjældent får mulighed for at gøre deres perspektiver gældende til trods for, at patienter i stigende grad forpligtes på at forene sig med den anviste diagnose og behandling, mens pårørende pålægges ansvar for gratis at bidrage med monitorering og medicinsk kontrol af deres samlever eller familiemedlem” (Oute, 2016:75).

Oute kritiserer hvordan pårørende i højere grad bliver udnyttet af systemet, frem for at det er de pårørendes interesser og behov, der bliver taget hånd om. Det viste sig i Outes afhandling, at der er stor forskel på de professionelles syn på inddragelse, sammenlignet med patienternes og pårørendes opfattelse af det. Der mangler altså fortsat udvikling på området således at inddragelsen kan etableres til gavn for patienter og pårørende, frem for i højere grad at skulle optimere processer og nedbringe udgifter for staten og sundhedsvæsenet (Oute, 2016:75).

I vores samtale med Julie Lindberg Wad, som vi i starten af specialet afholdte, fortæller hun om tilbud til pårørende inden for psykiatrien. Hun forklarede derudover at Steno også tilbyder arrangementer med information til pårørende til personer med diabetes type 1.

Julie: [...] hvis I kigger til psykiatrien så har der jo været meget i forhold til at få de pårørende inddraget, for det har også konsekvenser for de pårørende at leve med en person med en psykisk lidelse [...] Vi laver nogle arrangementer, som bliver udbudt til de pårørende uden patienten behøver at have noget med det at gøre overhovedet. For patienten kan mene at det ikke har noget med dem at gøre, men på denne måde kan de pårørende få viden omkring hvordan sygdommen er og hvad de kan gøre, og få nogle værktøjer til at tackle det (Bilag 1:4)

Det lader her til, at der trods disse undersøgelser, og den allerede kendte viden om, at det kan gavne patienten såvel som den pårørende, hvis der er tilbud og støtte rettet mod den pårørende, at der stadig opleves udfordringer i praksis. Dette kan give udtryk for, at der stadig er behov for en undersøgelse af hvad de pårørendes behov er i praksis, og hvorvidt retningslinjer til dette i det hele taget er en nødvendighed og for hvem. Spørgsmålene er dog, hvordan de pårørende selv opfatter inddragelsen i sundhedsvæsenet? Kan vi skabe en forbindelse til pårørende, og derigennem få en indsigt i hvilke bekymringer og udfordringer de oplever, i forbindelse med deres rolle som pårørende?

2.3.1 At være pårørende til en person med diabetes type 1

For at danne en forståelse af hvordan det konkret kan opleves at være pårørende til en person med diabetes type 1, har vi som et led i vores problemfelt valgt, at inddrage interview med pårørende til personer med diabetes type 1. Hvor vi hidtil har beskæftiget os med et bredt blik på kronisk sygdom, diabetes type 1 og pårørende hertil, vil følgende søge at nuancere og skabe en dybere forståelse for, hvordan rollen som pårørende relateret til en person med diabetes type 1 kan opleves. I vores afdækning af allerede eksisterende forskning, oplevede vi en manglende viden om hvordan pårørende til personer med diabetes type 1, oplever rollen som pårørende. Dette ønskede vi at undersøge nærmere, hvorfor vi udarbejdede og faciliterede to interview med pårørende. Metodiske refleksioner og nærmere forklaringer om de to interview vil blive behandlet i afsnit 5.4 *Telefoninterview*.

I dette afsnit vil de to interview, med henholdsvis Helle og Lone, blive koblet på førnævnte forståelser af hvad diabetes er for en sygdom, hvordan kronisk sygdom kan opleves og indsigt i at være pårørende. Begge interview var tilrettelagt således, at informanternes interesser var i fokus. Vi åbnede begge interview ved at bede informanter fortælle om dem selv, herunder deres pårørende-relation, alder, profession, familieforhold og lignende. Vi spurgte herefter ind til hvordan informanterne oplever deres rolle som pårørende, hvor følgende ytringer beskriver hvordan Helle oplever rollen som udfordrende, og at hun oplever at det at være pårørende har påvirket hendes egen sundhed:

Helle: *Jeg siger til alt det sundhedspersonale jeg møder. Altså alle læger og sygeplejersker, og hvad vi ikke har været i gang med, psykologer og alt muligt. De er nødt til at kigge på pårørende, for det er os der skal holde dem (diabetikerne) oppe. Hvis ikke vi passer på den der har diabetes, hvis vi ikke kan klare os selv, så kan vi heller ikke passe på dem (Bilag 3: 9)*

[...]

Helle: *Jeg har også været sygemeldt med stress. Jeg følte jo at jeg ikke bare kunne lægge det her til side. Så det skal jeg jo bare styre, alt logistikken og bestille ting, og hente insulin og hvornår skal vi skifte det ene, og hvornår skal vi skifte det andet. Og alt det der med kontakten til sygehuset. Og på samme tid også lige passe mit arbejde uden og tøve, fordi man skal jo passe det hele (Bilag 3: 10)*

[...]

Helle: *Ja det er jo et ekstra job. Altså jeg er mor, jeg er ansat, og jeg er forælder, jeg er hustru, jeg var astmasygeplejerske, og nu bliver jeg også lige diabetessygeplejerske. Det er endnu et job. Det er pisse hårdt at skulle have så mange titler samtidig, og du er det jo 24/7. Så det er hæsligt, men vi er jo ikke kede af det mere, vi er jo ikke i krise mere (Bilag 3: 12)*

Helle giver gennem interviewet gentagne gange udtryk for, at hun som pårørende har haft brug for en hånds-rækning fra sundhedsprofessionelle. Hun lægger især vægt på, at de pårørendes velbefindende og sundhed er alfa omega for, at de kan tage sig af, hjælpe og støtte diabetikeren. Helle fortæller som noget af det første i interviewet, at hun oplever sig begrænset af, hvem hun kan tale med om de udfordringer hun oplever som pårørende. Hun forklarer dette med, at 'ikke-pårørende' aldrig vil forstå rollen som pårørende, samtidig med, at andre pårørende aldrig vil kunne forstå øvrige pårørendes specifikke situationer. Dette uddyber hun med, at pårørende heller ikke selv vil komme til at forstå diabetikerens oplevelser af sygdommen.

Helle: *Når du kommer ind i det her så forstår du det ikke, og du kommer aldrig til at forstå det. Undskyld. Men det gør man ikke (Bilag 3: 9).*

Lone forklarer også, at hun oplever rollen som pårørende, som udfordrende og som en byrde, men at hun samtidig er 'vokset' i rollen i takt med, at hendes søn er blevet ældre og selv har taget ansvar for sin sygdom (Bilag 2).

Lone: *Altså dengang han fik det, som 12-årig, der følte jeg at jeg havde meget af ansvaret for det. Jeg følte næsten at det var mig selv der havde fået diabetes, og jeg ønskede faktisk også at det var mig der havde fået det i stedet (Bilag 2: 5).*

[...]

Lone: *Men den pårørende i mig i dag, den sidder der og det vil den altid gøre, men jeg føler det ikke som en byrde mere. Nu er det jo ham der har byrden, tænker jeg (Bilag 2: 6)*

Samtidig beskriver Lone, at hun i starten af hendes søns sygdomsforløb, og i starten af hendes nye rolle som pårørende, ville have haft gavn af at have sundhedspersonalet på egen hånd, hvor fokus kunne være på hendes udfordringer eller dilemmaer som pårørende.

Lone: *Ja altså jeg kunne godt nogle gange have haft lyst til at have diabetessygeplejersken på egen hånd. Og det har jeg aldrig haft. Set i bakspejlet kunne jeg godt have haft lyst til det. Jeg har nogle gange brugt diabetesforeningen, hvor vi selvfølgelig er medlem, hvor jeg faktisk har ringet til nogle af deres rådgivere. Ikke mange gange, men jeg kan i hvert fald huske en gang eller to, hvor jeg har tænkt, at det måtte jeg lige få luft for. Men som mor kunne jeg godt have haft brug for at have dem på egen hånd dengang. [...] Men jeg tror sygehuset gjorde meget ud af, at det var diabetikeren som var i fokus, og det skulle ikke føles som om at noget foregik bag om ryggen på ham (Bilag 2: 7)*

Begge interview gav os et tydeligt billede af, at de pårørende kan opleve rollen som pårørende, som værende udfordrende og frustrerende. Disse interview var i specialets spæde start med til, at skabe en indsigt i hvordan pårørende til personer med diabetes type 1, kan opleve rollen som pårørende.

2.4 Samskabelse og brugerinddragelse

Samskabelse er i dag at finde mange steder i forskellige samfundsmæssige kontekster. Det ses for eksempel typisk inden for sociale og sundheds- og pædagogiske indsatser, hvor der i høj grad ønskes et fokus på borger- og patientinddragende tiltag. Samskabende processer ses også på organisatorisk niveau og benyttes blandt andet i tværsektorielt, tværorganisatorisk og tværfagligt samarbejde, og ved kollaborativ terapi, rådgivning, bottom up-organisationsforandring og ved forskning (Olesen m. fl., 2018: 12).

“Når komplekse problemer skal håndteres, vender man sig i mange praksisfelter inden for den offentlige sektor, både i Danmark og internationalt, mod processer, der betegnes som ‘dialog’, ‘samskabelse’ [...]” (Olesen m. fl., 2018: 14)

Målet med at benytte samskabelse som metode er at producere ny viden og skabe forandringer, hvor involvering af mennesker, som er relevante for det givne område, inddrages. Her kan deltagerne få lov til at være med som en form for medskabere og aktive deltagere i processen. Nogle offentlige sektorer arbejder i deres indsatser målrettet med at involvere borgere og eventuelt deres familier. Dette har ændret sig fra, at borgere og deres pårørende tidligere har været en gruppe, der har skulle gøres noget arbejde for, eller som en gruppe, der skulle gøres noget ved. Nu er der i højere grad fokus på, at borgere og deres pårørende bør inddrages i deres egne sager eller behandlinger (Olesen m. fl., 2018: 12).

Når der tages udgangspunkt i en tilgang hvor borgeren eller patienten er i fokus, tages der afsæt i styringsparadigmet ‘New Public Governance’ (NPG), som tager afstand fra styringsparadigmet ‘New Public Management’ (NPM) (Olesen m. fl., 2018: 14-15).

“NPM karakteriseres blandt andet ved, at beslutninger bliver baseret på markedsprincipper. Mens borgere i NPM forstås som forbrugere, der aktivt træffer individuelle valg af offentlige ydelser, betragtes borgere i NPG som aktive deltagere i kollektive beslutningsprocesser i forbindelse med offentlige aktiviteter” (Olesen m. fl., 2018: 15)

Ved at have udgangspunkt i styringsparadigmet NPG, vil borgeren eller patienten, være i dialog med fagprofessionelle, og de vil i fællesskab beslutte hvordan den pågældende sag skal tackles. Når der bygges bro mellem borgeren eller patienten og den fagprofessionelle, kan der på tværs af forskellige faktorer, som for eksempel faglig viden, etniske og generations- eller kønsmæssige forskelle, skabes ny og relevant viden, forandringer i praksis og en større ansvarlighed hos både borger, patient og fagprofessionelle (Olesen m. fl., 2018: 15).

3.0 Afgrænsning

I dette kapitel vil vi kort skitsere væsentlig interesse felter, som vi i dette speciale har valgt at afgrænse os fra, eller kun behandle i et begrænset omfang. Disse interessefelter er alle områder, som vi oplever relevante for lignende undersøgelser og forskning. Vi har dog som følge af blandt andet tid og ressourcer valgt at begrænse os til færre felter, som vi i højere grad kunne gå i dybden med. Dette begrundes fravalget af følgende.

Vi har i forskningsprocessen stødt på forskning, der viser at pårørende oftest er kvinder. Uden at vi har undersøgt dette fænomen nærmere, har vi oplevet, at de fleste pårørende, der har deltaget i vores undersøgelse, er kvinder. Dette på trods af, at vi i vores etablerede netværksgruppe på Facebook har både mænd og kvinder repræsenteret. I Facebookgruppen er 9 ud af 32 medlemmer mænd. Vi har valgt at afgrænse vores speciale fra at diskutere køn i forhold til pårørende, da vi ønsker at undersøge muligheder, begrænsninger og dilemmaer, som antageligt kan være relevante for flere typer pårørende, uanset køn, religion, uddannelsesbaggrund eller andet.

Vi har i vores undersøgelse fundet frem til flere dilemmaer i forbindelse med at være pårørende når man ser på ulighed i sundhed. Vi arbejder med Foucaults magtteori gennem brugen af IFADIA som analyseredskab, hvor vi ser på hvilke stemmer der er dominerede og marginaliserede. På den måde søger vi at skabe rum for også at give plads til mere marginaliserede stemmer. Selvom vores undersøgelse viser, at deltagerne har fokus på at pårørende, og særligt forældre, kan opleve en økonomisk ulighed, er det ikke en tematik som dette speciale vil gå i dybden med. Deltagernes beskrivelser om ulighed er kort med i dele af analysen og diskussionen, men der vil ikke foreligge et institutionelt eller politisk blik på, hvordan denne ulighed som deltagerne beskriver kan optræde i samfundet.

Grundet begrænsede ressourcer, har vi fravalgt at producere en tiltænkt podcast med psykolog Julie Lindberg Wad, inden aflevering af dette speciale. Vi finder det dog relevant for os at medtage overvejelserne omkring denne podcast og tilhørende dialog, hvilket vil fremgå i afsnit 9.3 *Dialogisk formidling med udgangspunkt i samproduktion*. Vi har planer om at udføre podcasten og dialogen på et senere tidspunkt, da vi mener dette vil være til gavn for pårørende.

4.0 Forskningsdesign

Dette kapitel er en beskrivelse af specialets forskningsdesign. Vi vil her kort skitsere forskningsprocessen og overvejelserne bag disse i forhold til specialets udformning.

Vi tilgår specialet med en abduktiv forskningsstrategi. Grundlæggende handler abduktion om antagelsen af, at vores virkelighed først kendes, når vi indgår som deltagere i den. Vores mål har ikke været at afprøve og udlede teorier, til forskel fra hvis vi havde arbejdet ud fra en induktiv eller deduktiv tilgang (Kvale & Brinkmann, 2015: 259). Vores forskning begyndte med en undren over fænomenet 'at være pårørende', særligt i forhold til personer med type 1 diabetes. Vi har gennem empirigenerering forsøgt at forstå fænomenet nærmere. Empirien har åbnet op for nye indsigter, som vi har søgt at gøre forståelige og begribelige, gennem særligt udvalgte teoretiske begreber. Vi har anlagt en dynamisk tilgang til vores forskning ved, at vi har valgt at undersøge menneskers oplevelser gennem dialog. Vi har fra begyndelsen af processen ikke fastlagt et teoretisk fundament, men vi har i stedet ladet empirien og vores erkendelser i løbet af processen afspejle valget af teori. Teorien bruger vi til at klarlægge deltagerne fra de to workshops ytringer og stemmer. På baggrund af Bakhtins dialogteori ser vi på hvilke stemmer og bevægelser der kommer til udtryk i dialoger. Vi beskæftiger os med en teori informeret analyse, hvor empirien er omdrejningspunktet, og empiriens pointer bliver talt frem ved hjælp af særligt udvalgte teoretiske begreber.

Abduktion er som udgangspunkt en arbejdsproces, som kan siges at være uendelig. I vores tilfælde har processen været begrænset af 5 måneder, som vi har haft til udarbejdelsen af dette speciale. Det er dog også muligt at opnå en begrænsning i forhold til empirisk og teoretisk mæthed inden for en udvalgt problemstilling. Dette har vi dog ikke oplevet, da vi som før nævnt i kapitel 4.0 *Afgrænsning*, belyser interessefelter og pointer, som vi har fravalgt, men stadig finder interessante og relevante inden for dette forskningsfelt.

Vores erkendelsesproces har udviklet sig gennem specialet, særligt på baggrund af empiriske og teoretiske opdagelser. Denne udvikling begyndte tidligt i processen, hvor vi foretog en afdækning af øvrig forskning inden for feltet, og herefter indledte to interview for at opnå større indsigt i og viden om vores målgruppe. Vi har afholdt to workshops med pårørende til personer med diabetes type 1, som alle har forskellige relationer som pårørende. Undersøgelsen havde til formål at skabe refleksion og indsigt blandt de pårørende. Vi søgte at skabe rum for viden og erfaringsudveksling mellem deltagerne. Samtidig er formålet at give de pårørende en 'stemme', som de selv kan nyde gavn af, eksempelvis ved deling af erfaringer og overvejelser. Men også at videregive pårørendes stemmer, og

ud fra disse diskutere måden man i dag er pårørende til personer med en kroniske sygdomme i Danmark.

Vi vil analysere på de to workshops med udgangspunkt i Bakhtins dialogteori og Louise Phillips analysestrategi IFADIA. Vi har analyseret hvilke diskurser og bevægelser, der kommer til udtryk gennem dialogerne i de to workshops. Vi vil gennem analysen have et poststrukturalistisk syn på dialogerne i de to workshops. Dette sker i sammenspil med vores videnskabsteoretiske afsæt indenfor socialkonstruktivismen og samskabelsesmetoder. Her arbejder vi ud fra en tilgang om, at viden er konstrueret ud fra interaktion med andre. Dette vil vi forklare nærmere i afsnit 5.1

Videnskabsteoretiske overvejelser og refleksivitet i forskningsprocessen.

5.0 Metodiske valg og refleksioner

Dette kapitel klarlægger hvordan vi i dette speciale producerer og generer viden. Derudover gives en fremstilling af, og indføring i, vores valg i forbindelse med vores workshops og den samskabelsesproces vi har faciliteret. Derudover beskriver kapitlet vores overvejelser i forbindelse med empiriindsamling og hvordan vi har valgt at udføre og strukturere de to workshops.

5.1 Videnskabsteoretiske overvejelser og refleksivitet i forskningsprocessen

I dette afsnit vil vi præsentere vores videnskabsteoretiske afsæt, samt reflektere over forskningsprocessen. I del 5.1.1 *Socialkonstruktivisme* vil vi præsentere videnskabsteorien, hvor vi har ladet os inspirere af, at vi altid ser på sociale fænomener ud fra bestemte perspektiver (Pedersen, 2012: 190). Vi vil dernæst i del 5.1.2 *Refleksivitet i forskningsprocessen* reflektere over hvordan vores rolle som forskere påvirker forskningsprocessen.

5.1.1 Socialkonstruktivisme

Vi tager i dette speciale afsæt i den socialkonstruktivistiske tilgang, hvor vi særligt lader os inspirere af, at vores virkelighedsopfattelse er konstrueret gennem interaktion med andre. Her er fokus på, at vores virkelighedsforståelse skabes gennem sprog og begreber. Når vi bevæger os inden for den socialkonstruktivistiske forståelsesramme beskæftiger vi os med, at viden ikke dannes eller opdages gennem forskning men at viden i stedet er noget der konstrueres, eller skabes, og afhænger af det eller de perspektiver, som et givent fænomen undersøges i. Dette vil sige, at der i socialkonstruktivismen ikke kun findes én endegyldig sandhed, men at sandheden er perspektivistisk (Pedersen, 2012:188, 406-407). Når vi i dette speciale beskæftiger os med pårørende til personer med en specifik sygdom, er det netop med forståelsen af, at sandheden er perspektivistisk, hvorfor vi sammen med de deltagende pårørende vil skabe en indsigt i det som de opfatter som sandheder (Pedersen, 2012: 189).

Der hersker i den socialkonstruktivistiske videnskabstradition en antagelse om, at vores oplevelser og erfaringer, som kan stamme fra både samfundsmæssige italesættelser eller diskurser, og vores egne individuelle erfaringer og værdier, vil have betydning for hvordan vi møder det felt vi ønsker at undersøge. Dette vil præge og have en afgørende betydning for hvad vi ser i det undersøgte felt, og hvad vi vil antage at være 'sandt' (Pedersen, 2012: 188). Vi arbejder med en forståelse og et udgangspunkt i, at forståelser og betydningsdannelse i høj grad er præget af samfundsskabte diskurser og konstruktioner. Vi har derfor interesse i, at sætte pårørende i fokus, hvor de selv kan italesætte og konstruere betydninger ud fra deres rolle som pårørende. Derigennem ønsker vi at undersøge hvordan

dialog kan have mulighed for at åbne op for nye forståelser og konstruktioner om det at være pårørende. Vi søger at arbejde situationelt ud fra forståelsen af, at sandheden er perspektivistisk.

5.1.2 Refleksivitet i forskningsprocessen

Vi vil i dette afsnit inddrage og belyse teoretiske såvel som personlige perspektiver, som blandt andet har været til grund for vores forskningsmæssige valg i dette speciale. Vi vil reflektere over vores egen forskerrolle og hvordan den har påvirket forskningsprocessen. Dette gør vi med afsæt i, at der inden for socialkonstruktivismen tages udgangspunkt i, at vores oplevelser og erfaringer vil have betydning for hvordan vi møder det felt, som vores forskning bevæges i (jf. 5.1.1).

Når vi tager udgangspunkt og afsæt i socialkonstruktivismen, vil formålet med specialet, og særligt analysen, ikke være at finde frem til en endegyldig sandhed (Pedersen, 2012: 227). Der er i højere grad tale om, hvorvidt der er produceret forskellige perspektiver på sociale eller fysiske fænomener. Perspektiver skabt på baggrund af undersøgte fænomener, kan føre til dialoger om for eksempel magt og hvilke interesser der er til stede. I forlængelse af dette, kan der skabes viden, eller fokus på, om der bør eller kan foretages ændringer i den måde vi ser verden på. Samtidig kan undersøgelser med udgangspunkt i socialkonstruktivismen lede til dialoger om hvordan den virkelighedsopfattelse, som vi bevæger os i, er blevet skabt (Pedersen, 2012: 227).

Vi arbejder med et syn om begrebet pårørende og de tillagte betydninger, som et fænomen der er socialt konstrueret. Derfor er vores undersøgelse og tilgang baseret på en erkendelse af, at vi hverken kan, eller vil, nå frem til en endegyldig sandhed eller beskrivelse af forståelsen og oplevelsen af fænomenet om at være pårørende.

Vi arbejder ud fra, og tager afsæt i, at vores undersøgelse kan bidrage til grundlæggende dialoger om hvordan pårørende, og de betydninger og perspektiver som tilskrives fænomenet, kan forstås og opleves med udgangspunkt i de pårørende som har deltaget i vores undersøgelse.

5.2 Metodologi

I udarbejdelsen og faciliteringen af workshop 1 og workshop 2 med pårørende til personer med diabetes type 1, har vi ladet os inspirere af forskellige dialogiske processer med fokus på samskabelse. Særligt er vi inspireret af dele af Birgitte Ravn Olesen og Louise Phillips bog '*Når dialog og samskabelse er mere en plusord*'. Vi har haft fokus på, at inddrage relevante aktører og inddrage deltagere fra den målgruppe, som vi har valgt at arbejde med. I dette har vi søgt at skabe et samskabende forskningsdesign, hvorpå vi har haft en intention om ikke kun at forske om vores

målgruppe, men i højere grad forske med dem (Olesen m. fl., 2018: 23). Forskning baseret på samskabende processer vil ofte sløre skildringen mellem forskeren og de udforskede, da de sammen vil bestræbe en fælles vidensproduktion. Her vil forskeren og de udforskede, som med rette kan kaldes medforskere, være sammen om at skabe materialet og den efterfølgende analyse. Dette adskiller sig fra anden kvalitativ forskning, hvor forskeren benytter relevante aktører som informanter eller respondenter i stedet for som medforskere. Der kan her blandt andet være tale om fokusgruppeinterview. Her er aktørerne med til at give forskeren viden, ud fra rammer som forskeren på forhånd har defineret. Det er her også kun forskeren, som analyserer og behandler det materiale, som aktørerne i deres rolle som informanter er med til at producere (Olesen m. fl., 2018: 24). Vi bevæger os i dette speciale på et stadie mellem de to 'yderpunkter'. Vi har gennem de to interview arbejdet ud fra, at vi som forskere har rammesat dagsordenen for interviewene, som er en del af vores grundforståelse for hvordan rollen som pårørende kan opleves (jf. 5.4, jf. 2.3.1). I de to workshops, som ligeledes blev afholdt med pårørende, bevægede vi os over mod forståelsen og principperne bag samskabelse som metode. Her har vi i højere grad haft mulighed for, at se de pårørende som medforskere end som informanter.

5.2.1 Samskabelse med udgangspunkt i memory work

De to afholdte workshops, workshop 1 og workshop 2, er udarbejdet med inspiration fra, og med udgangspunkt i kollaborative hverdagsfortællinger og memory work.

“I kollaborativ vidensproduktion skal der ikke nødvendigvis være enighed blandt deltagerne (her medarbejdere, ledere, forskere) om, hvordan den sociale verden skal forstås og fortolkes”
(Johansen, 2018: 75)

Dette har været en essentiel pointe og forståelse i vores tilgang til hvordan vi har ønsket, at arbejde med vidensproduktion i fællesskab med pårørende. Vi har været tydelige omkring dette, således vi har opretholdt et fokus på, at formålet med de to workshops, eller vores forskning generelt, ikke er, at finde frem til den 'rigtige' eller 'forkerte' måde at tænke, føle eller agere som pårørende.

Videnskabelse med udgangspunkt i de to workshops har været med henblik på, at vi fælles gennem forskellige stemmer i dialog, kan producere forandrende viden (Johansen, 2018: 75).

For at forfølge ovenstående ønske om at arbejde med samskabelse med pårørende, har vi valgt at vi sammen med pårørende, skal arbejde med elementer fra metoden *memory work*. Når vi arbejder med memory work, arbejder vi med et fokus på at skabe viden og indsigt *sammen* med deltagerne ved de to workshops. Vi ser derfor i højere grad deltagerne som *medforskere*, frem for en gruppe der bliver

udforsket (Onyx & Small, 2001: 775). Der er overordnet tre faser, hvis vi tager udgangspunkt i en simpel tilgang til memory work. Det er disse tre faser, som vi har ladet os inspirere af, hvoraf vi i praksis kun benytter de to første faser.

“In Phase 1 the individual’s reflections indicate the processes of constructions. Phase 2 involves a collective examination of the memories in which the memories are theorized and new meanings result” (Onyx & Small, 2001: 775)

Den *første fase* tager udgangspunkt i 5 ‘regler’, som har til formål at guide forsker og medforskere gennem fasen. Vi har valgt at tage udgangspunkt i regel nummer 1, 2 og 4. Regel nummer 1 rammesætter og angiver omfangskrav for deltageres historier. Der forklares her, at der bør skrives historier på 1-2 sider, som omhandler en given situation eller begivenhed, der har relevans for emnet (Onyx & Small, 2001: 776). Dog valgte vi, at deltageres historier ikke måtte fylde mere end en halv side. Dette gjorde vi som et resultat af, at workshoppen blev afholdt online, hvor vi havde fokus på, at workshoppen ikke varede for længe. Dette in mente, at vi selv har erfaret, at det kan opleves hårdere og kræve mere koncentration, at afholde workshops og lignende online fremfor fysisk. Vi valgte at prioritere kortere historier, med formålet om at skabe mere tid og plads til dialog deltagerne imellem. Vi forklarede deltagerne, at de forinden workshoppen skulle skrive en historie, hvor deres rolle som pårørende til en person med diabetes type 1 var i fokus. Da det ikke var alle deltagere som havde lyst til at skrive en historie, åbnede vi også op for at andre pårørende, som ikke deltog i workshoppen, kunne skrive en historie. Regel nummer 2 og 4 i den første fase omhandler måden historien skrives på og dens indhold. Ved regel nummer 2 foreslås det, at historien skal skrives i tredje person. Dette for at søge at forfatteren kan skabe en distance til historiens personer, hvor forfatteren kan ‘se historien udefra’ og deltage i dialogen omkring historien uden at de andre deltagere ved at pågældende er forfatter. Ved regel nummer 4 påpeges det, at deltagerne udelukkende skal beskrive oplevelsen og hændelsen i historierne. De skal altså undgå at inddrage deres egne fortolkninger og følelsesmæssige forklaringer på oplevelserne (Onyx & Small, 2001: 776). Begge regler fandt vi gavnligt for vores workshop, hvorfor vi også bad deltagerne om at skrive deres historier i tredje person, samtidig med de gerne skulle undgå at inddrage fortolkninger, forklaringer og følelser.

Den *anden fase* har ligeledes et ‘regelsæt’, som der med fordel kan følges. Vi har igen ladet os inspirere, og udvalgt dele som vi fandt gavnligt for de to workshops. Ved denne fase er der 6 ‘regler’, som alle beskriver metoder til at arbejde med historierne fra den første fase (Onyx & Small, 2001: 777). Med tanken på, at workshoppen ikke skulle vare for længe, lavede vi en grov selektering i

hvilke regler og metoder, som vi ville inddrage og tage udgangspunkt i. Vi lavede i stedet en mere 'åben' model, hvor vi efter hver historie søgte at starte dialogen med en refleksion om hvilke muligheder og/eller begrænsninger, som deltagerne så i den respektive historie. Dog oplevede vi at flere elementer fra metoden alligevel optræder i dialogerne. Der var i dialogerne blandt andet fokus på deltagerens meninger om, og idéer til, praksis ved historierne, diskussioner om teorier, klichéer og sociale forståelser om emnet, samt et fokus på det 'usagte' (Onyx & Small, 2001: 777). Her så vi at deltagerne flere gange fornemmede uskrevne og usagte ting ved historierne, hvor deltagerne byggede videre på historierne ved egne erfaringer, oplevelser samt antagelser.

5.2.2 Gennemførelse og dagsorden for workshop 1 & 2

Vi planlagde og faciliterede to workshops, 5.2.2.1 *Workshop 1* og 5.2.2.2 *Workshop 2*, som begge tog udgangspunkt i metoden memory work, hvor hverdagsfortællinger hos pårørende til personer med diabetes type 1 var i fokus. Ved begge workshops anvendte vi nedenstående skema, som en intern dagsorden og overblik over indholdet af de to workshops. Skemaet havde til formål at pejle os som facilitatorer i den rigtige retning, og sørge for at vi tog højde for tid såvel som det planlagte indhold. De to workshops udspillede sig meget forskelligt, og det indledende tema om pårørende, blev ikke inddraget i workshop 2. Ved workshop 2 startede vi på hverdagsfortællingerne efter præsentationsrunden. Skemaet blev ikke delt med deltagerne.

Tid	Indhold	Kommentar
Ca. 5 min.	Velkommen V. Maria og Natalie	Dagsorden og kort om specialet <i>“Vi laver ikke det her for at I skal blive enige om noget, men specialet handler om at vi skal lære af hinanden og blive klogere sammen!”</i>
Ca. 10 min. (afhænger af antal deltagere)	Præsentationsrunde ca. 2 min. til hver deltager	Alle fortæller på skift kort hvad de hedder, deres alder, hvordan de er pårørende og hvad de laver til dagligt.

<p>TEMA</p> <p>Ca. 10. min.</p>	<p>Pårørende</p> <p>Dette indlede tema havde primært til formål, at tale deltagerne 'varme'.</p>	<p><i>Hvilke muligheder kan det give at være pårørende?</i></p>
<p>Ca. 5 min., til præsentation af runde og højtlesning af historie.</p> <p>Ca. 20 min., til dialog om historien</p>	<p>Historie nr. 1</p> <p>Vi læser fortællingen op og derefter snakker vi samlet om hvad man tænker når man høre dette, hvis der skal ses på muligheder og begrænsninger i situationen for den pårørende.</p> <p>Lyt til fortællingen og tænk over om du har opklarende spørgsmål eller ser ligheder i forhold til dig selv.</p>	<p>Det er vigtigt at der ikke tages stilling til handlemuligheder og løsninger på problemstillingen.</p>
<p>Ca. 5 min., til præsentation af runde og højtlesning af historie.</p> <p>Ca. 20 min., til dialog om historien</p>	<p>Historie nr. 2</p> <p>Vi læser fortællingen op og derefter snakker vi samlet om hvad man tænker når man høre dette, hvis der skal ses på muligheder og begrænsninger i situationen for den pårørende.</p> <p>Lyt til fortællingen og tænk over om du har opklarende spørgsmål eller ser ligheder i forhold til dig selv.</p>	<p>Det er vigtigt at der ikke tages stilling til handlemuligheder og løsninger på problemstillingen.</p>
<p>Ca. 5 min., til præsentation af runde og højtlesning af historie.</p>	<p>Historie nr. 3</p> <p>Vi læser fortællingen op og derefter snakker vi samlet om hvad man tænker når man høre dette, hvis der skal ses på</p>	<p>Det er vigtigt at der ikke tages stilling til handlemuligheder og løsninger på problemstillingen.</p>

Ca. 20 min., til dialog om historien	muligheder og begrænsninger i situationen for den pårørende. Lyt til fortællingen og tænk over om du har opklarende spørgsmål eller ser ligheder i forhold til dig selv.	
Ca. 10 min.	Afrunding og afsluttende spørgsmål til emner vi ikke fik snakket om eller til specialet generelt.	

Udover ovenstående skema, som workshop 1 og workshop 2 tog udgangspunkt i, gjorde vi ved begge workshops brug af teknikkerne *probing* og *prompting* (Heiselberg, 2008:95). Dette gjorde vi, da vi som facilitatorer havde et ansvar for kontinuerligt gennem workshoppene, at sørge for løbende fremdrift, samt skabe rum for alle deltagerne. Når vi gjorde brug af *probing*, stillede vi opklarende eller uddybende spørgsmål, hvis vi oplevede uklarheder eller interessante emner, som vi gerne ville tale videre om med deltagerne. Ved at benytte *prompting* som teknik, var det for at skabe et 'flow' i workshoppen (Heiselberg, 2008:95). Dette gjorde vi for at skabe en glidende dialog med naturlige overgange, hvor dialogerne ellers synes at gå i stå eller blive tøvende blandt deltagerne. Ved denne teknik gjorde vi særligt brug af kropssprog, øjenkontakt, bekræftende lyde, nik og smil (Heiselberg, 2008:95). Dette gjorde vi med formålet om at skabe en aktiv, lyttende og bekræftende rolle som facilitatorer og medforskere i workshoppene, samtidig med vi søgte at skabe en tryk og rolig stemning, hvor deltagerne kunne føle sig 'hørte' og som 'vigtige' deltagere i workshoppene.

Forinden afholdelsen af de to workshops, gjorde vi os nogle overvejelser omkring trygheden og etikken bag arbejdet med målgruppen. For at skabe tryghed for vores deltagere har vi anonymiseret alle deltagere i opgaven. Alle historier der er brugt i de to workshops er skrevet i tredje person og anonymiseret. Det har været op til deltagere selv, at tilkendegive at det var deres historie der blev talt om, men denne tilkendegivelse har ikke været vigtigt i forhold til vores undersøgelse.

Deltagerne har selv valgt at blive medlem af vores Facebookgruppe, og har selv ansøgt om medlemskab. Vi har annonceret vores speciale og vores Facebookgruppe flere steder, men vi har ikke

taget direkte eller personlig kontakt til nogen og bedt dem deltage. Deltagelse har udelukkende været frivilligt og på deltagernes eget initiativ.

5.2.2.1 Workshop 1

Til workshop 1 havde vi et indledende tema og tre historier, som vi gerne ville dele med deltagerne. Vi ville til workshoppen sammen med deltagerne arbejde med hvad det vil sige at være pårørende, og hvordan de oplever denne rolle. Denne workshop startede ud med en præsentation af specialet og deltagerne i workshoppen, hvorefter vi igangsatte en dialog om deltagernes oplevelser omkring deres rolle som pårørende. Dette gjorde vi som en 'opvarmning' hos deltagerne, så de inden historierne havde været i dialog med både os som facilitatorer og hinanden. Vi havde forinden workshoppen efterspurgt hverdagshistorier fra de pårørende, hvor deres rolle som pårørende var i fokus. Vi modtog en enkelt fortælling fra en af deltagerne (jf. 5.2.2.1.2) inden workshoppen, som vi læste højt og inddrogede. Da vi kun modtog én historie, valgte vi at supplere med yderligere to historier. Den ene historie fandt vi på Diabetesforeningens blog (jf. 5.2.2.1.3), hvor vi fandt den anden historie i bogen; *Perspektiver på ungdom & krop* af Bibi Hølge-Hazelton (jf. 5.2.2.1.3). Vi tilrettede begge fortællinger, så de fik en passende længde og blev fortalt i tredje person.

5.2.2.1.1 Historie 1

Morten vågnede som han plejede, tog sin insulin en halv time før sin morgenmad, og alt var tilsyneladende fint. Han satte sig til bords med sin bror, og begyndte at hælde havregryn op på tallerkenen. Normalt ville hans bror putte sukker på havregrynene og Morten putte 'Sød Strø' på. Men denne morgen tog Morten sukkerskålen og begyndte at hælde masser af sukker på. Mortens bror kiggede forskrækket på ham og sagde "Morten, du må da ikke spise sukker...?". Herefter husker Morten intet, men han vågner pludselig op i et mareridt. Deres mor stod rystende og græd med telefonen i hånden mens hun talte med ambulancen. Køkkenet flød med glasskår, mælk og havregryn - som var der sprunget en bombe. Mortens lillebror skreg og græd ude i gangen, mens deres nabo desperat prøvede at berolige ham. Ambulancen kom og Morten røg på sygehuset. Mortens bror græd og løb efter, men han skulle jo i skole og der var ingen der rigtig tog sig af ham. Episoden har haft store konsekvenser for Mortens pårørende, og særligt hans bror. De blev alle meget forskrækket og de havde slet ikke forestillet sig, at det ville foregå sådan. Mortens lillebror er efterfølgende meget berørt af det, og har nok lidt af angst lige siden. Han tør knap nok, den dag i dag, være alene med Morten. Morten føler sig skyldig og ked af det, han har jo aldrig ønsket at påføre hans bror, eller nogen andre, det chok og den angst. Morten føler nu, at hans pårørende blev svigtet af systemet, de fik aldrig tilbudt

nogen hjælp. Nok havde Morten fået diabetes - men han synes ikke kun, at det er ham der er blevet ramt, men også hele hans familie.

5.2.2.1.2 Historie 2

Hun kommer hjem fra en lang løbetur, er træt og vil lige lægge sig på sengen og se pressemøde vedrørende Corona krisen inde hun skal i bad. Hun falder i søvn og registrere ikke at hendes pumpe alarmerer, at hendes blodsukker er lavt. Hendes kæreste ringer til hende flere gange men får ikke fat i hende. Da der er gået ca. 5 timer og det ikke er lykket ham, at få fat i hende køre han over til hende. Han finder hende bevidstløs og med et blodsukker på 1,2. Hun ligger på ryggen og har kastet op. Han giver hende Glucagon injektion og ringer 112. Hun kommer først til bevidsthed efter paramediciner har lagt drop og begynder at give Glukose. De er begge temmelig rysten og bange efter oplevelsen og snakker meget om, at hun var heldig, at hun ikke var blevet kvalt i hendes opkast.

5.2.2.1.3 Historie 3

Lones er med sin datter til konsultation som for 3 uger siden har fået konstateret diabetes 1. Lones datter fortæller at det er svært at leve med denne sygdom, men det sundhedsfaglige personale bliver ved med at tale om hvor godt og nemt det er at leve med denne sygdom og at det ikke er så slemt for man bliver bare sundere af at leve med denne sygdom. Lone kan godt forstå sin datter frustration, men det er svært fordi hun gerne vil støtte sin datter og prøve at være positiv på samme tid. Lones datter giver gang på gang udtryk for, at hun ikke synes at det er det fedeste, at alle bliver ved med at fortælle hvor dejligt det er at være sundt, og hvor nemt det er. Lones datter synes det er et stort ansvar at leve med denne sygdom og synes ikke det er fair at hun ikke kan gøre hvad hun har lyst til når hun eksempelvis er på lejrskole. Lones synes det er svært at takle balancegangen mellem hvordan fornuft og barndom kan forenes.

5.2.2.2 Workshop 2

Workshop 2 forløb på samme vis som workshop 1, som nævnt blev den indledende dialog om pårørende som tema dog fravalgt ved denne workshop. Dette gjorde vi da vi oplevede, at de pårørende fik mere rum for dialog, og grundlag for flere fokuspunkter og tematikker ud fra historierne, end de gjorde ud fra det indledende tema. Forinden workshop 2, modtog vi to hverdagsfortællinger fra to af workshoppens deltagere (jf. 5.2.2.2.1, jf. 5.2.2.2.3). Begge fortællinger omhandlede de udfordringer og dilemmaer, som forældre til børn med diabetes type 1 kan opleve. Begge fortællinger var meget lange, og med accept fra forfatterne af fortællingerne, valgte vi at korte fortællingerne ned. Da vi gerne ville integrere tre forskellige fortællinger, valgte vi at inddrage en af hverdagsfortællinger fra workshop 1

(jf. 5.2.2.2.2). Til workshop 2 havde vi fem deltagere, som alle er pårørende til personer med diabetes type 1.

5.2.2.2.1. Historie 1

Da Mie blev fem år tilbage i 2013 fik hun konstateret diabetes 1, hvilket kom som et chok for familien. Mie blev som det første indlagt da de høje blodsukre blev målt og diagnosen stillet. Hjemme fra hospitalet skulle Mie tilbage til børnehaven. Det gik rigtigt godt. Forældrene hjalp personalet med at forstå kulhydrattælling, blodsuktermåling og insulin indsprøjtningerne. Det blev tilført ekstra personale der kunne hjælpe i begyndelsen indtil rutinen kom. Fra børnehaven gik turen til SFO hvor 35 ud af 40 pædagoger mødte op til forældrenes introduktion af diabetes og udfordringerne hermed. Der blev målt blodsukker på personalet og var en rigtig god stemning. I 00 klasse var lærer og pædagog altid sammen med klassen og skønt der var nogen usikkerhed fra starten, så lærte man hurtigt at hjælpe Mie, så hun ikke skulle føle sig anderledes og kunne blive ved med at være barn. Da Mie kom i 1 klasse var der flere nye lærer og ingen der ville tage ansvaret for at hjælpe Mie. Der blev kludder i beskeder, ikke fulgt op på lave eller høje blodsuktermålinger og lavet mange fejl. Der skal være plads til fejl, men man skal også lære heraf. Forældre blev skubbet ud på sidelinien og blev efterhånden betragtet en slags overvågning eller kontrol instans i stedet for en samarbejdspartner. De var en meget stressende periode for forældrene. De kunne ikke henvende sig til personalet, fordi dette blev set som om man blandede sig i skolens arbejdsmåde. Der blev udformet den løsning, at datteren skulle gå fra klassen før hver spisepause og op på skolen kontor hos sekretæren. Her skulle hun måle blodsukker og tage insulin, og så derefter gå tilbage til klassen og spise sammen med de øvrige elever. Mie, der nu går i 5 klasse, har selv passet sin diabetes uden hjælp fra lærersiden i 1. klasse. Hun har selv skulle passe sin diabetes på lejrture, hvor forældrene blev forment adgang. Hun har selv skulle informere vikarer og andre udefra kommende personale. Hun har selv skulle huske alle de opgaver der ligger ifm. opfølgning på hendes diabetes. Hun hader sin sygdom og føler sig udenfor. Hun bliver helst hjemme, og hun savner at få lidt opmærksomhed fra sine lærer.

5.2.2.2.2 Historie 2

Denne historie er den samme som historie 2 i workshop 1 (jf. 5.2.2.1.2).

5.2.2.2.3 Historie 3

Lad mig starte med en historie om Preben fra det virkelige bruger liv. Preben er selv bruger af sundhedsvæsenet. I Prebens tilfælde er det at han er far til en dreng med type 1 diabetes. Han har haft type 1 diabetes siden han var to år, han blev altså diagnosticeret i 2005. Og allerede i 2005 stiftede Preben bekendtskab med det som diabetes sundhedsvæsenet dengang ikke kaldte brugerinddragelse,

men som ligesom var kimen til det man i dag er begyndt at kalde brugerinddragelse. Efter Preben og familien havde været indlagt nogle skrækkelige dage på Glostrup Hospital, fik de tilbud om at begynde på undervisning i Diabetes. Tilbud er måske så meget sagt. De fik at vide, at det foregik i diabetesafdelingens skurvogne på Hospitalets grund, og de var nok stadig i chok, og sagde bare ja, til alt de sundhedsansatte sagde. Det som man retrospektivt kan lære af det, er at man skal sikre sig, at brugerne er i stand til at modtage læring, ellers er det bare spild af tid. I lang, lang tid i starten af Preben og familiens diabetesliv, var de i overlevelsesmode, altså en form for nødtilstand. Preben husker intet fra de mange sessions i skurvognene, hvor de fik undervisning. Det eneste han husker, er at deres sygeplejerske på et tidspunkt fortalte ham, at de havde en akuttelefon som man kunne ringe på udenfor kontortider, også om natten. Men så lænede hun sig fortroligt ind mod ham, og sagde: ”Men den skal du helst ikke bruge, for vi får ikke løn for det”.

5.3 Medievalg og rekruttering af informanter og deltagere

I de følgende to afsnit vil vi henholdsvis redegøre og argumentere for vores brug af Facebook som socialt netværksmedie, og hvordan vi derigennem har dannet netværk og kommunikeret med deltagerne til workshop 1 og workshop 2.

5.3.1 Facebook et socialt netværksmedie

For at skabe kontakt og netværk til vores målgruppe etablerede vi en Facebookgruppe. Vi kaldte gruppen for ‘Pårørende til personer med diabetes type 1’, så det var tydeligt hvem gruppen henvendte sig til. Sociale netværksmedier er generelt blevet en stor del af manges hverdagskommunikation mellem familie og venner, samtidig med at det er flittigt brugt af blandt andet virksomheder, offentlige institutioner, organisationer og personlige brands (Klastrup, 2016 :11).

“Vi bruger dem til at opdatere hinanden om, hvad vi laver, og hvor vi er, og til at tage del i løst koblede fællesskaber med fokus på delte interesser eller aktuelle emner” (Klastrup, 2016: 11)

Vi har derfor set det gavnligt at benytte et hverdagsmedie, som Facebook, hvor det antageligt vil være muligt, at finde repræsentanter for vores målgruppe. Vores Facebookgruppe henvender sig desuden til den del af brugerne, som netop finder det interessant, eller relevant, at deltage i fællesskaber med fokus på at dele interesser. Desuden kan en Facebookgruppe medvirke til, at vi ikke er hæmmet af demografiske begrænsninger, vi har derfor haft mulighed for, at skabe netværk på tværs af Danmark.

Facebook har givet mulighed for, at mødes på tværs under omstændigheder, hvor fysiske møder kan være komplicerede eller umulige (Audrey et al, 2020: 2).

Der kan dog både være fordele og ulemper ved at benytte en Facebookgruppe, som vores primære medie og kontaktflade. Der er set en tendens til, at flere vælger at reducere deres daglige forbrug af sociale medier (Audrey et al, 2020:2-15). Dette kan have en indvirkning på arbejdet med netværk gennem sociale medier. I vores tilfælde kan det være sandsynligt, at vi ved at benytte Facebook opnår en selektion af vores målgruppe, da vores kommunikationsstrategi i høj grad kun henvender sig til brugere af Facebook. Selvom denne ulempe kan foreligge, er der dog flere fordelene ved, at benytte Facebook som medie, når vi ønsker en bred kontaktflade til vores målgruppe, hvor vi har oplevet opbakning fra flere lokalforeninger og øvrige relevante grupper på Facebook, som har været behjælpelige med at dele vores gruppe.

“Using a secret Facebook group as a method of co-production or as a workshop in the research process is a feasible and acceptable method” (Audrey et al, 2020:2)

Vi tog et bevidst valg om, at Facebookgruppen blev etableret som en ‘privat gruppe’, hvor kun medlemmer kunne se indholdet. Dette gjorde vi for at sikre, at medlemmerne kunne dele historier, kommentere på opslag og lignende, uden at det skulle påvirke deres øvrige private netværk på Facebook.

Efter workshop 2 havde vi 32 medlemmer i Facebookgruppen, hvor alle deltagerne til både workshop 1 og workshop 2 har været medlemmer i gruppen forinden workshoppenes start. Selvom Facebook har været vores primære medie og kontaktflade til vores målgruppe, har vi også søgt at udbrede vores budskab og vores undersøgelse gennem øvrige netværk. Dette er blandt andet gennem Diabetes foreningen og deres netværks repræsentanter og gennem Steno Diabetes center, hvor en kontaktperson uddelte informations sedler. Disse sedler har alle indeholdt en beskrivelse af vores speciale, kontaktoplysninger samt henvist til Facebookgruppen.

5.3.2 Selektion og kontakt til informanter gennem Facebook

Følgende afsnit vil være en kort præsentation af hvordan vi har kommunikeret med medlemmerne i vores Facebookgruppe. Udvalgte opslag er derfor inddraget i dette afsnit, en fuld oversigt over kommunikationen gennem Facebookgruppen kan ses i bilag 6.

For at gøre interesserede opmærksomme på vores gruppe og vores søgen efter interesserede pårørende, udformede vi nedenstående opslag, som blev delt både i vores egne netværk og i flere forskellige grupper på Facebook. Disse grupper relaterede sig både til Diabetes, og grupper hvor medlemmer kan dele opslag om utallige emner.

Første opslag på Facebook, som havde til formål at informere om vores speciale og vores nyetablerede Facebookgruppe:

ER DU PÅRØRENDE TIL EN PERSON MED DIABETES 1? ELLER KENDER DU EN SOM ER?

Forskning viser, at mange pårørende til personer med diabetes 1 ofte kan opleve at være bekymret for personen med diabetes. Det kan for eksempel være bekymringer for om personen får for lavt blodsukker, bekymringer om fremtiden og bekymringer om helt almindelige gøremål i hverdagen.

Måske er **din rolle som pårørende** til en nær relation med diabetes 1 ny, og du har en masse tanker, som du kan have brug for at dele med andre. Eller måske har du været bekendt med diabetes i mange år, og du kan derfor have lyst til at inspirere andre, samtidig med at du stadig kan dele eventuelle bekymringer eller udfordringer med andre pårørende.

Uanset hvor længe du har haft en rolle som pårørende til en person med diabetes 1, og uanset hvor længe han/hun har haft diabetes 1, inviteres du til en eftermiddag med andre pårørende, hvor vi vil danne rammerne for et forum hvor du sammen med andre pårørende kan udveksle eventuelle bekymringer og udfordringer såvel som gode råd. Dato og program for dette vil blive fastlagt senere alt efter antal deltagere.

Er du interesseret i at være med, eller vil du blot høre nærmere om projektet, kan du melde dig ind i vores Facebook gruppe: 'Pårørende til personer med diabetes 1' Eller kontakte os på mail: mmeyer@ruc.dk / nroosta@ruc.dk. Du er også velkommen at sende en privatbesked på Facebook (Maria Meyer Holmgaard / Natalie Roosta). Vi er naturligvis klar på telefonen hvis du ønsker en personlig samtale, her skal du blot sende en mail eller en besked på Facebook med dit telefonnummer, så ringer vi dig op.

LIDT OM OS:

Vi er to **specialestuderende fra Roskilde Universitet**, som studerer Sundhedsfremme & Kommunikation. Vi er i gang med et forskningsprojekt i forbindelse med vores speciale, som netop omhandler pårørende til personer med diabetes 1. Vores motivation for projektet er blandt andet, at den ene af os selv i dag har rollen som pårørende til hendes kæreste som lever med diabetes 1.



Vi har kontinuerligt holdt medlemmerne i Facebookgruppen informeret og opdateret omkring vores speciale, hvor vi har søgt at skabe og fastholde en interesse hos medlemmerne. Dette har vi gjort ved både at dele artikler omkring diabetes type 1, løbende opdatere om status på vores speciale og holde medlemmer ajour med workshops og interview (Bilag 6). Vi informerede medlemmerne i gruppen om, at vi ønskede at lave en eller to workshops med fokus på pårørende, hvor vi opfordrede medlemmerne til, at melde tilbage om dette ville have en interesse for dem. Det blev tydeligt, at flere af medlemmerne var geografisk begrænsede, og der var kun to tilbagemeldinger med et ønske om deltagelse i en fysisk workshop. I forlængelse af dette stødte vi på retningslinjer og begrænsninger som følge af Covid-19, hvor vi måtte retænke formatet på vores workshop. I mellemtiden søgte vi pårørende som havde lyst til at deltage i telefoninterview. I forbindelse med dette, udformede vi følgende opslag til vores Facebookgruppe.

Kære alle,

Vi beklager vi har været lidt stille de sidste par uger. Corona-virussen har påvirket vores projekt og vores ambitioner omkring workshops med jer pårørende. Vi har derfor været i tænke boks og vi har på nuværende tidspunkt sat vores idé omkring workshops på pause, i det vi selvfølgelig følger samtlige retningslinjer og tager vores forholdsregler omkring Corona-virussen, så vi forhåbentligt alle snart kan vende tilbage til vores vante hverdage.

I mellem tiden kører vores forskningsprojekt stadig, og vi har derfor måtte ændre på vores undersøgelser. Vi er kommet frem til, at telefoninterview (enten gennem telefon eller online platforme) vil være en god mulighed for, at vi stadig kan komme i dialog med jer pårørende.

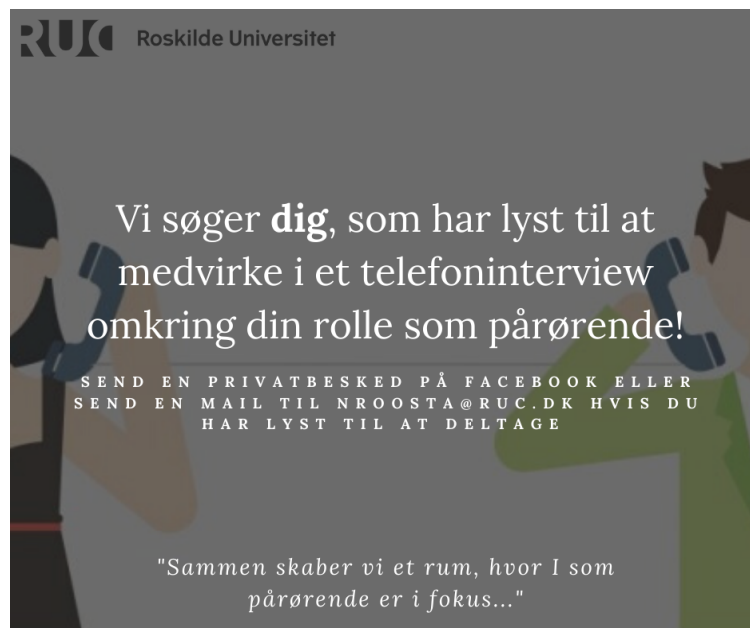
Vi vil derfor høre om der er 3-5 af jer, som har lyst til at medvirke i et telefoninterview? I vil blive interviewet enkeltvis og det vil kun være dig, Maria og jeg, som vil deltage i interviewet. Det vil max vare 30 min., og interviewet vil omhandle din rolle som pårørende. Alt vil blive behandlet anonymt, og dine personlige oplysninger som deltager vil aldrig blive offentliggjort eller afsløret i projektet eller andre sammenhænge.

Vi vil gerne gennemføre interviewe i næste uge, selvfølgelig i samråd med hvornår I har mulighed for at deltage.

Vi håber at høre fra dig! Du er velkommen til både at kommentere i opslaget her hvis du har lyst til at medvirke, sende en privatbesked til Maria eller jeg eller sende en mail til nroosta@ruc.dk

Rigtig god solskins-torsdag til jer alle

De bedste hilsner Maria og Natalie



Vi fik som følge af ovenstående opslag en tilbagemelding fra to pårørende, som begge var medlemmer i vores Facebookgruppe, om at de gerne ville deltage i et telefoninterview. De to pårørende og interviewene vil blive præsenteret i afsnit 5.4 *Telefoninterview*.

Efter udførelsen af de to telefoninterview, besluttede vi at arbejde videre og udvikle på vores workshops. Da der på daværende tidspunkt fortsat var retningslinjer som begrænsede mulighederne for fysiske workshops, begyndte vi at undersøge mulighederne for at konvertere og tilpasse de ønskede workshops til online platforme. Vi undersøgte hvilke online platforme, som vi kunne benytte til afviklingen af workshops. Vi fandt en platform, som muliggjorde en online workshop, og vi valgte derfor at afvikle dem online. Vi præsenterede med nedenstående opslag medlemmerne i vores Facebookgruppe om idéen med en online workshop, herunder formål, varighed og muligheder.

Kære alle,

Vi har været så heldige og få henvendelser fra nogle af jer, som ønsker at deltage i vores telefoninterview. **Tak for det!**

Vi har også nu besluttet, at se Corona-virussen og de udfordringer som den bringer, som en mulighed i stedet for en forhindring. Vi har derfor besluttet at transformere den workshop, som vi tidligere har omtalt, til en online-workshop. Vi er i gang med at teste forskellige platforme, i håbet om at finde den mest oplagte, hvor teknikken ikke bliver en hindring.

Hvorfor er det en god idé med en online workshop? Som et par af jer også har pointeret, er det ikke alle som bor i eller omkring Hovedstaden, så ved en online workshop vil alle som har lyst uanset bopæl have mulighed for at deltage.

Hvor lang tid vil en workshop vare? Og hvad skal vi?

Vi vil bestræbe os på, at afholde en kortere, men effektiv og læringsfuld, workshop og vi håber i vil sætte 1,5-2 timer af. Vi vil hellere give lidt ekstra tid, og så eventuelt stoppe før, end at være nødsaget til at afbryde gode snakke grundet tidsmangel.

Vi skal til workshoppen snakke om hvordan det er at være pårørende, med udgangspunkt i små historier fra jeres hverdage. Det håber vi, at I har lyst til at dele med os. *Nærmere information omkring dagsorden til workshop vil komme i løbet af næste uge.*

HUSK, I er altid velkomne til at stille spørgsmål, åbne op for diskussioner eller lignende til enten Maria eller jeg eller åbent i gruppen. Vi er også tilgængelige på Messenger, og gør alt hvad vi kan for at svare på eventuelle spørgsmål eller henvendelser hurtigst muligt 🙏

Vi ønsker jer og jeres kære en dejlig weekend 🌞

Efter ovenstående opslag, opdaterede vi kort efter gruppen med en dybere beskrivelse af workshoppens indhold, og en beskrivelse af hvordan den ville forløbe (Bilag 6). I håbet om at få så mange deltagere med som muligt, lagde vi efter opslaget en afstemning op med fire forskellige

tidsrum, hvor workshoppen vil kunne blive afholdt. Dette resulterede i, at der var tre deltagere, der havde mulighed for at deltage i den første workshop, som blev afholdt tirsdag d. 21. april 2020. Workshoppens deltagere præsenteres i afsnit 7.1 *præsentation af workshopdeltagere*.

I rekrutteringen af deltagere til workshop 2, informerede vi igen medlemmerne i gruppen om workshoppen. Denne gang søgte vi også deltagere i øvrige grupper relateret til diabetes type 1, hvor vi henviste de interesserede til vores egen Facebookgruppe. Vi informerede medlemmerne i Facebookgruppen om workshop 2 med dette opslag:

NY WORKSHOP PÅ ONSDAG D. 29. APRIL KL. 19

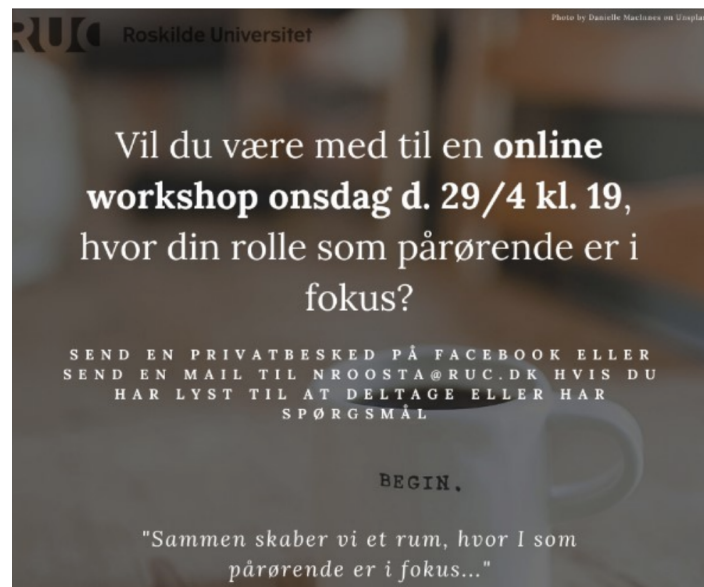
Kære alle,

I tirsdags afholdte vi første workshop, tak til jer som deltog! Vi synes det var en spændende og god oplevelse.

Vi har besluttet at afholde endnu en workshop, hvor vi på samme hvis som den forrige, vil tage udgangspunkt i hverdagshistorier, og tale om rollen som pårørende. Har du lyst til at være med eller har du blot en hverdagsfortælling, som du ønsker at dele (Maria og jeg læser den højt, så historien forbliver anonym) må du gerne melde dig til eller sende en historie til mig, enten her på messenger eller til nroosta@ruc.dk

Vi håber så mange af jer som muligt har lyst til at deltage!

MELD DIG TIL HURTIGST MULIGT, OG SENEST TIRSDAG D. 28. APRIL



Som følge af dette fik vi tilbagemeldinger fra fem pårørende, som ønskede at deltage i workshop 2. Deltagerne bliver præsenteret i afsnit 7.1 *Præsentation af workshopdeltagere*.

Da vi havde afholdt både telefoninterview og de to workshops, informerede vi medlemmerne i vores gruppe om, at de alle havde været en stor hjælp for dette speciale. Vi informerede medlemmerne om, at vi i den kommende periode ville have fokus på vores afhandling, hvilket betød vi ikke ville være så aktive på gruppen. Vi forklarede medlemmer, at vi ville vende tilbage med mere information omkring udviklingen af podcast på baggrund af specialet.

5.4 Telefoninterview

Forinden afholdelsen af workshop 1 og workshop 2, afholdte vi de to telefoninterview med pårørende til personer med diabetes type 1. Begge interview er inddraget i problemfeltet i afsnit 2.3.1 *At være pårørende til en person med diabetes type 1*. Vi oplever interviewene som en udvikling af hverdagssamtaler, som en del af en social praksis (Kvale & Brinkmann, 2015: 393). Vi benytter interviewene som en samtale, hvor deltagerne ikke alene får mulighed for at tale om sig selv, men også *“afsløre eller konstruere aspekter af deres oplevelser, personlighed og selv via samtalepraksis”* (Kvale & Brinkmann, 2015: 393). Til begge interview gjorde vi, på samme vis som til workshop 1 og 2, brug af *probing* og *prompting*, hvor vi gennem opfølgende spørgsmål, kropssprog og toneleje søgte at skabe en dynamik med deltageren (jf. 5.2.2).

Vi udformede de to interview ud fra behovet for et indblik i de pårørendes liv, som vi ikke fandt fyldestgørende ved ekstern forskning. Samtidig var de to interview en mulighed for os som interviewere og facilitatorer, at afprøve og træne vores interview og formidlingsteknik inden de to workshops, samt en øvelse i anvendelse af online platforme. Ved udførelsen af de to telefoninterview, tog vi udgangspunkt i nedenstående interviewguide.

1	Fortæl om dig selv (alder, pårørende-relation, arbejde m.m.). Formål, skabe et indblik i informantens hverdag.
2	Hvordan oplever du rollen som pårørende?
3	Hvordan oplever du diabetes i hverdagen? Og hvordan påvirker det dig? Påvirker diabetes jeres forhold/familedynamik?
4	Hvad er din relation/oplevelse af sundhedsvæsenet som pårørende?
5	Hvordan fungerer/oplever du kontrol og lægebesøg? (hvis du er med til disse)

6	Oplever du at din alder har betydning for din oplevelse af at være pårørende? (indsigt i om alder har en betydning for eventuelle bekymringer om fx familieførøgelse, økonomi m.m.)
7	Er du noget særligt du har lyst til at dele?

5.4.1 Præsentation af informanter

Følgende vil omfavne en kort præsentation af de to informanter, Lone og Helle, som deltog i telefoninterviewene.

Lone: Lone er en kvinde på 50 år, som har en søn 23 år og en datter på 20 år. Det er hendes søn som har diabetes type 1, det har han haft siden han var 12 år. Lone er skolelærer, og i øjeblikket konstitueret leder. Lones søn er flyttet hjemmefra for at studere. Lone bor stadig i en lille by i Jylland.

Helle: Helle er en kvinde på 46 år, som har to døtre, hvor den ene af døtrene har haft diabetes type 1 siden hun var 11 år. Helles datter, som har diabetes, er i dag 13 år. Helle bor sammen med hendes døtre og deres far i en by på Fyn.

6.0 Teori og sundhedsdiskurs

Vi har udvalgt teori på baggrund af tidligere beskrevne empiriske undersøgelser. I specialet vil vi have et analytisk blik på sundhedsdiskurser, i relation til hvordan de deltagende pårørende i vores undersøgelser taler om, og konstruere diskurser. Vi inddrager derfor Lene Otto, som beskriver hvordan vi, som samfund, gennem tiden har ændret blik og forståelse for sundhed og sygdom. Herefter vil vi redegøre for Mikhail Bakhtins dialogteori om stemmer og ytringer, og slutteligt FADIA som analyseramme.

6.1 Sundhedsdiskurs

Vi har gennem dette speciale søgt en forståelse af hvordan pårørende kan opleve rollen som pårørende. Dette har vi gjort med en forståelse om, at begrebet pårørende og deres rolle, vil være socialt konstrueret ud fra diskurser. Vi har haft et blik på, at forståelsen af sygdomme, som diabetes type 1, kan være præget af sociale konstruktioner, som kan have betydning for, hvordan pårørende forstår og oplever deres rolle. Da vi har et fokus på hvordan pårørende kan opleve udfordringer eller dilemmaer, såvel som muligheder, i rollen som pårørende, har vi set det relevant at inddrage hvordan dette kan udspringe af diskurser. Vi har til dette valgt at inddrage artiklen *Sundhedsbegrebets omfang og opløsning - En strukturel analyse af sundhedsdiskursen* af Lene Otto, som omhandler hvordan sundhedsdiskurser gennem tiden har præget vores måde at omtale sundhed og sygdom.

Lene Otto beskriver i artiklen, at sygdomsbegrebet i dag ikke længere kun omfavner behandlings væsenets praksis, men også skal rumme flere forskelligartede praksisser, som ikke længere kun er afgrænset til behandlings væsenet, men også professioner, eksempelvis folkeskolelærere. Sundhedsbegrebet skal vejlede og udpege specifikke handlemuligheder for professionelle såvel som privatpersoner i deres daglige virke. Dette uanset om der er tale om individuel sundhed, omsorgen for andre eller varetagelsen af befolkningen på makroniveau (Otto, 1997: 181). Otto påpeger i artiklen at vi, som resultat af en aktuel sundhedsdiskurs, er fanget i en 'polær tænkning', hvor talen om sundhed bliver en vekselvirkning mellem sundhed i et forebyggelsesperspektiv og sundhed i et bredere kulturelt perspektiv. Hun argumenterer for, at vi ikke kan adskille og analysere de to tilgange hver for sig, da de sammen udgør et 'diskursivt hele', hvor de to tilgange udgør hinandens modsætninger og forudsætninger (Otto, 1997: 181, 186).

“Virkeligheden er ikke en essens, der ligger før eller bagved begreberne, den eksisterer i kraft af sproget. I denne sammenhæng betyder det, at sundhed ikke har en ‘ren’ biologisk form bag de historiske, sociale og kulturelle lag, der omgærder begrebet, sundhed er kultur” (Otto, 1997: 184)

Ifølge Lene Otto er virkeligheden betonet af sprogets betydning for hvordan vi oplever og forstår verden. Når vi taler om sundhed som diskurs, dannes betydninger ud fra hvordan vi taler om sundhed ud fra den kultur eller sociale praksis vi befinder os i. Betydninger er her defineret af hvilket erfaringsgrundlag og perspektiv der tales ud fra (Otto, 1997: 184). Sundhed ses her ikke som en målbar størrelse, men i højere grad som et vidensfelt, hvor det ikke er muligt at adskille og isolere viden fra den praksis og det perspektiv hvor den er skabt (Otto, 1997: 183).

Vi inddrager Lene Ottos forståelse af sundhedsbegrebet, og hendes udlægning af hvordan viden er skabt af sociale og kulturelle betingelser, hvor praksis og perspektiv udgør en stor del af, hvordan viden kan være skabt af sociale konstruktioner. Dette bliver inddraget i analysen af, hvordan deltagerne taler om deres oplevelse og forståelse af rollen som pårørende ud fra forskellige diskurser.

6.2 Ytringer og stemmer i dialoger

Følgende vil omhandle de aspekter af Mikhail Bakhtins dialogteori, som vi vil benytte i analysen af særligt workshop 1 og workshop 2. Bakhtins dialogteori bygger grundlæggende på, at dialog skabes som relationel betydningsdannelse, hvor betydninger, ifølge Bakhtin, i høj grad dannes gennem sprog. Sproget domineres af flertydige eller multiple stemmer, som omfavner blandt andet diskurser, ideologier og perspektiver, frem for enkelte stående ytringer. Bakhtin anvender begrebet ‘stemme’ når der tales om betydningsdannelse fra diskurser, hvor begrebet ‘ytringer’ benyttes når det omhandler den enkelte persons tale (Olesen m. fl., 2018: 26).

Foruden dette pointer Bakhtin at disse tre egenskaber gør, at al kommunikation kan siges at være dialogisk.

1. Ytringer er mærket af et samspil af tidligere ytringer og samtaler.
2. Ytringer indgår ikke kun i et samspil med tidligere ytringer, men også med fremtidige ytringer.
3. Sproget er mærket af situationer som udspilles socialt og tidsmæssigt. Sprogbrugere ytrer sig i sammenhænge, som både kan være af historisk, kulturel eller social karakter.

Ved denne forståelse fastslås, at betydningen i en ytring ikke kan findes isoleret i ytringen, men i sammenspil med selve ytringen, den tidligere ytring og den fremtidige ytring, som vil opstå som følge af de to (Olesen m. fl., 2018: 26-27). Netop forståelsen af ytringer og deres opståen, vil vi have for øje,

når dialogerne fra de to workshops behandles. Vi vil have et blik på deltagernes dialoger og ytringer, samt hvorvidt disse er et udtryk for diskurser.

“Enhver ytring, fastholder Bakhtin, er “en modsætnings- og spændingsfyldt enhed af to kæmpende tendenser i sprogets liv” (Olesen m. fl., 2018: 26)

Gennem modsætninger og spændingsfyldte stemmer kan oplevelsen af helhed opstå. Dette vil ske som resultat af to tendenser; *den centrifugale bevægelse*, som sigter mod forskelle og en flerstemmighed og *den centripetale bevægelse*, som sigter mod centralisering og enighed (Olesen m. fl., 2018: 26). Den centrifugale og den centripetale bevægelse kan betegnes som to diskursive bevægelser, der muliggør analyse af spændinger i dialoger, samt hvordan flere stemmer kæmper om at definere forståelsen af et givent fænomen. Ifølge Bakhtin er disse bevægelser altid til stede i sproget, og derfor også til stede i alle ytringer. Det er netop vekselvirkningen mellem de to bevægelser, som gør at sproget er og opleves dynamisk. Dette muliggør betydningsdannelse i sproget, og sikrer samtidig at betydninger i dialoger altid er i bevægelse, og dermed aldrig fastlåses (Scheffmann-Petersen, 2018: 170). Med fokus på at betydninger altid er i bevægelse, vil vi analysere og diskutere hvilke stemmer, der tales frem blandt deltagerne i workshoppen, samt hvordan disse stemmer og betydninger blandt deltagerne kan være til forhandling.

6.3 IFADIA som analyseramme

IFADIA (*The Integrated Framework for Analysing Dialogic Knowledge Production and Communication*) er en analysetilgang udviklet af Louise Phillips indenfor dialogisk kommunikationsteori, og omfavner Foucaults teori om magt og Bakhtins dialogteori (Olesen m. fl., 2018: 24-25).

“I IFADIA forstås de politiske og organisatoriske rammer som et diskursivt terræn, hvor forskellige diskurser kæmper om at tilskrive betydning til ord som ‘dialog’, ‘patientinddragelse’ og ‘samskabelse’” (Olesen m. fl., 2018: 25)

IFADIA som analyseramme giver mulighed for at undersøge, hvordan forskellige vidensformer og interesser skabes gennem dialog. Metoden giver mulighed for at arbejde med et kritisk blik på samskabelsesprocessen. Her rammesætter IFADIA hvordan samskabelsesprocessen kan undersøges ud fra den kompleksitet og de spændinger der er i dialoger. Disse spændinger opstår på baggrund af

diskurser der er til stede i form af stemmer, og som konstruerer sociale relationer, identiteter og viden. Nogle stemmer er dominerende hvor andre er marginaliserede (Olesen m. fl., 2018: 25).

Foucaults magtteori handler om hvordan vores viden om verden, og vores oplevelse af selvet og den anden, konstrueres i historiske dominerende diskurser, der kan marginalisere eller ekskludere andre former for viden, væren og handlen (Olesen m. fl., 2018: 27). Når IFADIA trækker på Foucaults teori om diskurs, magt og viden, trækkes Bakhtins dialogteori ind i en poststrukturalistisk ramme (Olesen m. fl., 2018: 27-18).

“Ved at tilføje et poststrukturalistisk, foucaultsk syn på diskurs, magt og viden bliver det muligt at udforske de måder, hvorpå magt og viden - igennem diskursens artikulation i den kontekstbestemte udførelse af ‘dialog’ - muliggør og sætter grænser for deltagernes handlen” (Olesen m. fl., 2018: 28).

Bakhtins dialogteori forstås her ud fra, at der altid er mange diskurser i spil og tilstede, samt at alle diskurser er specifikke ud fra deres kontekst og historie. Diskurser ses som “de-centrerede” strukturer, der ikke må, eller kan, forstås som faste og endegyldige betydninger (Hansen, 2012:239).

Formålet ved at arbejde på denne måde er, at den reflektive proces, der kan opnås ved brugen af disse teoretiske greb, giver mulighed for at mindske eksklusion. Dette set fra Foucaults perspektiv hvor formålet om at skabe et magtfrit rum skaber lige mulighed for alle, også tværs af forskellige relationer.

“IFADIA bruger Foucault til at adressere, hvorledes inklusions- og eksklusionsdynamikker er i spil i disse spændinger, således at nogle stemmer dominere, og andre marginaliseres eller udelukkes” (Johansen et. al:194)

At nogle stemmer er mere dominerende er et vilkår, som det er nødvendigt at forholde sig til. Dog skaber IFADIA mulighed for at arbejde med, og give plads til både dominerede og marginaliserede diskurser og perspektiver. Dette med bevidstheden om, at analyserammen ikke udelukker magt og dominerende bevægelser, men skaber et fokus i arbejdet på også at give rum for marginaliserede stemmer (Olesen m. fl., 2018: 29). IFADIA giver os mulighed for, at arbejde med dialog og samskabelse med fokus på dialogers kompleksitet. Her søger vi et fokus på detaljerne i dialogen, og de spændinger og bevægelser der er til stede og til forhandling.

7.0 Analysestrategi

Til udarbejdelse af vores analyse med formålet om at besvare specialets problemformulering, har vi fulgt følgende analysestrategi, som er inspireret af analyserammen IFADIA (jf. 6.3). Denne analysestrategi giver os mulighed for, at udforske hvordan forskellige vidensformer og interesser gennem dialog kan skabe ny viden. Derudover vil vi anvende strategien til at se på vores brug af samskabelse som metode, i form af *memory work*, med et kritisk blik da samskabelse er kompleks og rummer spændinger fra flere forskellige diskurser (Olesen et al., 2018: 24-25). Vi ønsker at analysere dialogerne fra workshop 1 og workshop 2, og herigennem kritisk reflektivt klarlægge og analysere brugen af metoden, samt hvilke diskurser der kommer til udtryk.

Vi er interesseret i, hvordan dialog gennem en samskabelsesproces, i form af de to workshops, og med afsæt i metoden *memory work*, kan genere ny viden. Til dette vil vi anvende analysespørgsmål fra IFADIA til undersøgelse af pårørendes oplevelse om deres rolle. Dette vil vi undersøge ved at se på forskellige stemmer, der gennem dialogerne kommer til syne, og hvordan der, som kraft af eksklusions- og inklusiondynamikker, undervejs vil blive åbnet op og lukket ned for stemmer (Olesen et al., 2018: 31). Første del af analysen fokuserer på ytringer og stemmer, med afsæt i Bakhtins dialogteori om centripetale og centrifugale tendenser. Anden del af analysen tager udgangspunkt i hvilke stemmer, der er til stede gennem dialogerne, og som kan ses som et udtryk for forskellige diskurser. Samskabelse som metode åbner op for forskellige diskurser og stemmer, som kan være et udtryk for de forskellige diskurser der er på spil i samfundet. Deltagerne kan udtrykke forskellige stemmer gennem dialog på tværs, vi vil analysere og reflektere over hvordan forskellige sundhedsdiskurser kommer til udtryk gennem dialogerne. I den tredje del fremanalyseres hvad vi oplever, at samskabelse som metode kan. Vores analyse gennemføres på baggrund af følgende spørgsmål.

8.1 Mangfoldige eller entydige vendinger:

- *I hvilken grad, hvornår og hvordan åbnes der op for forskellige stemmer, som skaber mangfoldighed af forskellige former for viden i forhold til at være pårørende? (centrifugal tendens)*
- *I hvilken grad, hvornår og hvordan 'lukkes der ned', således at der skabes et entydigt (singulært) 'vi' og en entydig (singulær) form for viden i forhold til at være pårørende? (centripetal tendens)*

8.2 Pårørende og diskurser:

- *Hvad er det for nogle stemmer i form af diskurser, der producerer forskellige former for viden om deltagerne oplevelse af rollen som pårørende?*

8.3 Samskabelse som metode:

- *Hvordan giver samskabelse som metode mulighed for en betydningsforhandlende dialog blandt deltagerne i de to workshops? Og hvordan har vi påvirket dialogeren?*

7.1 Præsentation af workshopdeltagere

For at skabe et overblik over deltagerne fra workshop 1 (Bilag 4) og workshop 2 (Bilag 5), vil følgende indeholde en kort præsentation af deltagerne. Idet deltagerne er anonyme, er deres navnene nedenfor opdigtede.

Gry (workshop 1): Gry er en kvinde på 49 år. Hun bor i Kolding og er sygeplejerske, som til dagligt der arbejder med sår. Hun har derfor gennem hendes profession et kendskab til mange personer med diabetes. Gry er mor til sin datter, der har diabetes type 1, og hvilket hun har haft siden hun var 11 år. Datteren er i dag 23 år.

Caroline (workshop 1): Caroline er en kvinde på 43 år. Hun bor på Lolland og arbejder til dagligt som gartner og pædagog. Hun er pårørende til sin mand der har haft diabetes i 10 år. Caroline og hendes mand har sammen tre børn.

Laura (workshop 1): Laura er en kvinde på 32 år. Hun arbejder til dagligt med software i Totalkredit. Laura bor i Smørum, og hun har det seneste år været på barsel Hun er pårørende til sin bror, der har haft diabetes type 1 siden han var 9 år. Lauras bror er i dag 29 år.

Simon (workshop 2): Simon er en mand på 25 år. Han studerer til mediegrafiker og er i praktik i et ekspertfirma inden for IT. Simon er pårørende til sin forlovede med diabetes type 1. Simons forlovede har haft diabetes i cirka 13 år.

Hans (workshop 2): Hans er en mand på 54 år. Han er far til sin datter på 11 år der har type 1 diabetes, som hun har haft siden hun var 5 år. Hans er formand for en lokalforening inden for diabetes,

medlem af børnefamiliegruppe, er en del af hovedbestyrelsen inden for diabetesforeningen og har taget del i udviklingen af det Steno diabetes centers, der er ved at blive etableret i området hvor han bor.

Kristian (workshop 2): Kristian er en mand på 35 år. Han er pårørende til sin kone, som har haft diabetes siden hun var 9 år. De har været sammen i 4 år og har en søn sammen. Kristian er uddannet sygeplejerske og har arbejdet på en øre, næse halsafdelingen. I dag arbejder han i et transportfirma, der står for ambulance og sygetransport kørsler.

Linea (workshop 2): Linea er en kvinde på 30 år. Hun er uddannet med en kandidat i Sundhedsfremme og Psykologi fra Roskilde Universitet, og er nu ledig på arbejdsmarkedet. Linea er pårørende til sin plejesøster, der fik diabetes type 1 da hun var 12 år.

Benny (workshop 2): Benny er en mand på 45 år. Han er pårørende til sin søn på 17 år, der har haft diabetes siden han var 3 år. Benny bor på fyn og arbejder som journalist med forskellige skriveopgaver, mest indenfor emnet diabetes hvor han ofte tager del i forskellige debatter.

8.0 Analyse

Følgende kapitel omfavner specialets analyse, som tager udgangspunkt i den præsenterede analysestrategi (7.0). Analysen er delt op i tre dele på tværs af workshop 1 og workshop 2. Første del 8.1 *Mangfoldige eller entydige vidensformer* tager afsat i Bakhtins to teoretiske begreber; *centripetale* og *centrifugale* tendenser (jf. 6.2). Denne del er endvidere delt op fem særligt udvalgte temaer, som vi gennem vores undersøgelse, har set som gennemgående oplevelser og forståelser hos de pårørende. Anden del 8.2 *Pårørende og diskurser* er ligeledes delt op i tre temaer, som omhandler hvordan forskellige diskurser kommer til udtryk gennem deltagerens stemmer til de to workshops. I tredje og sidste del 8.3 *Samskabelse som metode*, vil vi med et refleksivt fokus, se nærmere på vores metodeanvendelse, samt hvordan vi som forskere interagerer og bliver en del af samskabelsesprocessen. Derudover inddrages der her også hvordan IFADIA som analyseramme, har tilført perspektiver til vores måde at analysere og arbejde med det empiriske materiale.

8.1 Mangfoldige eller entydige vidensformer

Denne del af analysen vil have fokus på stemmer og ytringer i dialogerne i workshop 1 og workshop 2. Der tages her afsæt i betydningsdannelse ud fra den centripetale bevægelse mod en centralisering og enstemmighed, og den centrifugale bevægelse mod forskelle og flerstemmighed (jf. 6.2). Analysen er delt op i fem dele ud fra forskellige temaer der gør sig gældende gennem de to dialoger. I analyserne har vi taget udgangspunkt i følgende analytiske spørgsmål:

- I hvilken grad, hvornår og hvordan åbnes der op for forskellige stemmer, som skaber mangfoldighed af forskellige vidensformer? (centrifugal tendens)
- I hvilken grad, hvornår og hvordan 'lukkes der ned', således at der skabes et entydigt (singulært) 'vi' og en entydig (singulær) form for viden i forhold til at være pårørende? (centripetal tendens)

De udvalgte passager i analyserne følger ikke nødvendigvis en kronologisk rækkefølge, der er i højere grad taget højde for en struktur med fokus tematikker og perspektiver.

Workshop 1 er med deltagerne Gry og Laura, der er med fra workshoppen start, og Caroline som er med i sidste del, dele af workshoppen tog derfor afsæt i Gry og Lauras ytringer og stemmer, hvilket

også afspejles i analysen. Workshop 2 er med deltagerne Simon, Hans, Benny, Kristian og Linea, som alle var gennem hele workshoppen (jf. 7.1).

8.1.1 Den pårørendes rolle som bekymrende og svær

Workshop 1 startede med en kort præsentation af dagsordenen for workshoppen, en kort fortælling om specialet efterfulgt af en præsentationsrunde (jf. 5.2.2.1). Før vi begyndte at læse de udvalgte historier højt, startede dialogen med et særligt fokus på hvilke begrænsninger og bekymringer, der kan følge med rollen som pårørende. Gry, som er mor til en pige med diabetes type 1, tager i hendes fortælling udgangspunkt i deres relation, hvor hun forklarer, at hun oplever at relationen mellem mor og datter kan blive stærkere, samtidig med at det har været svært for Gry at give slip.

Gry: [...] *Men jeg tror også det kan være svært for den pårørende at være i. Jeg har i hvert fald haft svært ved at give slip, og det har hun da kunne mærke [...]* (Bilag 4: 13)

Dette forklarer hun ved, at hun for eksempel gennem hendes datters teenage år har været meget med i hendes liv, og at hun ikke har haft let ved at give slip på datteren.

Laura supplerer ved en fortælling om hvordan hun har oplevet, at være pårørende i en søskende-relation. Hun forklarer, at hun har været meget påvirket af hendes brors sygdom, også inden han blev diagnosticeret, da han var meget syg, og hun flere gange har været "overbevist om at han skulle dø" (Bilag 4: 13).

Laura: *Ja, altså det er jo min bror så jeg har jo ikke haft ansvaret for ham da han var barn det var jo mine forældre [...] jeg har da i mange år være bange for at der skulle ske ham noget, da han skulle flytte hjemmefra var jeg i tvivl om at han kunne klare det. Så på den måde har jeg da haft noget beskyttertrang. Jeg tror jeg har følt at det også lidt var mit ansvar at beskytte ham, selvom det i bund og grund ikke ligger hos mig* (Bilag 4: 13)

Laura forklarer, at selvom ansvaret ikke har været hendes, har hun alligevel haft en trang til at beskytte hendes bror. Laura og Grys ytringer taler ind i en forståelse af, at det kan være svært og bekymrende at leve i rollen som pårørende. Dette sker selvom vi, særligt i starten af workshop 1, søger at lægge et fokus på muligheder frem for begrænsninger. Betydningsdannelsen af oplevelsen som pårørende hos Laura og Gry trækkes, ud fra ovenstående, mod en entydig betydning om rollen som pårørende. Dette forekommer uanfægtet at Laura og Gry har forskellige 'pårørende-relationer', samtidig med at de taler ud fra deres egen kontekst og perspektiver. Dette skaber en centripetal bevægelse i dialogen, hvor betydningen af rollen som pårørende tilskrives som bekymrende, 'beskyttende' og svær (jf. 6.2, jf. bilag 4).

I workshop 2 talte deltagerne også om hvordan de oplever at rollen som pårørende kan være svær og mærket af bekymring over for diabetikeren (jf. 5.2.2.2). Deltagerne taler i dialogen om, hvordan de har oplevet, at det har kommet til udtryk i deres relationer til diabetikeren. Nedenstående passage præsenterer et uddrag af dialogen, som udsprang af workshoppens anden historie (jf. 5.2.2.2.2), der omhandlede et kærestepar, hvor kvinden som var alene hjemme, fik et insulinchok. Denne historie medvirkede til, at dialogen fik et fokus på hvordan den pårørendes bekymringer kan komme til udtryk gennem forsøg på at kontrollere diabetikeren. Deltagerne deler deres oplevelser og erfaringer for hvordan de i praksis laver aftaler med diabetikeren for at dæmpe deres bekymring (Bilag 5). Linea forklarer, at hun oplever at hendes søster, som har diabetes type 1, bliver sur og frustreret hvis hun 'blander sig for meget' eller forsøger at 'kontrollere' hendes diabetes. Hans forklarer i forlængelse af dette hvorfor han tror, at Lineas udtryk for bekymringer netop kan komme til udtryk som en form for kontrol (Bilag 5: 29).

Hans: [...] Fordi du engang imellem ser efter hende eller kontrollere hende, det er jo netop pga. du ved hvad det kan medføre og du er lige så bekymret for hvis hun ikke var der, som hvis hun var der, det er jo ikke fordi du rent faktisk vil kontrollere om hendes blodsukker er 4,6 eller 5,7, det er jo ikke derfor du er der. Men det er en meget svær snak at få, for det handler ikke om diabetes, det handler om alt muligt andet (Bilag 5: 29)

Linea: Ja (Bilag 5: 29)

Hans: Og Simon skal snakke med sin kæreste om at han rent faktisk gerne vil vide hvor hun er, og skal vide det inden for 15 min., og det er jo for at det giver ham en ro at vide hvor hun er (Bilag 5: 29)

Linea: Mhm (Bilag 5: 29)

Hans: Så det er et eller andet om at man skal krænge sit indre ud over for vedkommende, og fortælle hvorfor det er man har den bekymring man har lige i øjeblikket, eller den angst, hvorfor er det at jeg egentlig "kontrollere" dig (Bilag 5: 29)

Linea: Ja altså vi har jo mange af de her snakke [...] (Bilag 5: 29)

Passagen taler ind i den entydige stemme om, at rollen som pårørende er svær og bekymrende, som Gry og Laura også giver udtryk for i workshop 1 (Bilag 4). I ovenstående passage samler Hans op på de øvrige deltagers ytringer, hvor de beskriver hvordan de kan føle at deres bekymringer kommer til udtryk gennem et behov for kontrol over for diabetikeren. Linea og de øvrige deltagere bekræfter Hans i de fortolkninger og forklaringer som han deler. Dette skaber en dominerende stemme om, at

rationalet bag kontrol er udtrykket for de pårørendes bekymringer, samtidig med at der skabes en entydig stemme om, at det er vigtigt at dele bekymringer og behov med diabetikeren, så der kan skabes en gensidig forståelse mellem pårørende og diabetiker (Bilag 5, jf. 6.2).

8.1.2 Diabetes som hele familiens sygdom og 'byrde'

Ud fra Gry og Lauras fra workshop 1, ytringer og perspektiver på hvordan de har oplevet, og til dels stadig oplever, rollen som pårørende, blev der talt nærmere om hvorvidt de har fået tilbudt eller modtaget hjælp eller støtte til de udfordringer som de beskriver. Her beskriver Laura at hun ikke fik tilbudt hjælp eller støtte i forbindelse med hendes brors sygdom, hvilket hun forklarer har haft konsekvenser på hendes egen sundhed.

Laura: [...] jeg blev selv syg med spiseforstyrrelse. Dengang var der i hvert fald meget fokus på sundhed [...]. Og overdrevet fokus på sundhed når man er teenagepige det er ikke nødvendigvis den bedste kombi, og der har ikke været noget hjælp at hente (Bilag 4: 14)

I forlængelse af dette blev den første af workshop 1 tre historier læst højt. Historien handler om Morten som går i insulinchok, mens Morten og hans lillebror spiser morgenmad. Morten bliver hentet med ambulance og behandlet, men Mortens lillebror får ingen hjælp til at bearbejde forskrækkelsen (jf. 5.2.2.1.1). Denne historie taler ind i Lauras ytring og perspektiv om, at hun som barn heller ikke fik tilbudt nogen hjælp eller støtte i forhold til hvordan hendes brors sygdom kan have en indvirkning på hele familiens hverdagsliv. Gry taler ud fra historien ind i en forståelse af, at det ikke kun vil være diabetikeren som får en diagnose, men hele familien.

Gry: [...] Det er meget det der med at man på sygehuset at man behandler Morten når han kommer ind. Det er hele familien der har en sygdom, og der er et slip i systemet der. Vi er meget sådan et behandler samfundet, når det er behandlet så videre til næste problem [...] (Bilag 4: 14)

Gry taler ind i en forståelse for, at det ikke kun er den syge, der har et behov for hjælp, men at det er hele familien der skal tages hånd om. Her taler Laura på den ene side ud fra et perspektiv, der både kan åbne op for en centrifugal bevægelse mod en flerstemmighed, og på den anden side ind i samme perspektiv som Gry, hvor der så kan opstå en centripetal bevægelse mod en entydig stemme (jf. 6.2).

Laura: I forhold til denne historie hvor der er en der går i insulinchok så vil jeg til gengæld sige at det er den der går i chok der skal tages af og ikke de pårørende. Og det er de pårørende der må læres op og uddannet i at håndtere det, jeg tror det er rigtig vigtigt at de pårørende læres op inden de situationer opstår, for de vil jo opstå [...] (Bilag 4: 15)

Laura og Gry taler begge ud fra et perspektiv om, at de pårørende er vigtige ressourcer for diabetikeren, der opstår her en centripetal bevægelse, hvor der tales mod en entydig stemme. Lauras ytring bevæges dog over i, at pårørende bør 'uddannes' i at tackle situationer, som diabetikeren kan komme ud for, inden disse situationer sker. Grys ytring taler i højere grad ind i, at der også er et behov for et blik og omsorg for de pårørendes ve og vel, da det ikke kun er diabetikerens sygdom, men hele familiens. De to modstridende ytringer og perspektiver på hvordan blikket bør, eller kan være, på pårørende, skaber en centrifugal bevægelse, og der åbnes op for en flerstemmighed (jf. 6.2).

I workshop 2 var der også et fokus på, at det er diabetikeren som er den syge, og ikke de pårørende. Dette selvom deltagerne giver udtryk for bevidstheden omkring, at sygdommen kan have følgevirkninger i hverdagslivet hos de pårørende. I nedenstående passage giver Linea udtryk for, at hun får dårlig samvittighed over at hendes følelser skal fylde noget i forholdet mellem hende og hendes søster. Kristian supplerer ved at forklare, at han har talt med hans kæreste om, at hvis hun ikke passer på sig selv, og samtidig lytter og giver plads til hans følelser og hjælp, så kan det påvirke deres forhold (Bilag 5).

Linea: *[...] Og selv det rent objektivt set ville være bedre at jeg kunne sidde og krænge mit hjerte ud, så kan jeg mærke at jeg, fordi jeg ved vores dynamik er sådan og det fylder rigtig meget, så kan jeg mærke jeg får dårlig samvittighed over at mine følelser skal fylde noget, for jeg har det jo fint, jeg er jo ikke syg. Det er mit behov, og det synes jeg også er enormt svært* (Bilag 5: 29)

Kristian: *Det er også det vi har snakket om, når hun ikke passer sin diabetes går det ud over vores liv sammen i den sidste ende. Det er ligesom det jeg tænker på* (Bilag 5: 30)

Linea: *Ja, også mig* (Bilag 5: 30)

Kristian: *Det er hårdt at være pårørende til folk som er rigtig syge, i den anden ende, det at være rigtig syg af diabetes, de senkomplikationer det er ikke sjovt det er hårdt, det ville jeg gerne være foruden. Så længst muligt liv sammen* (Bilag 5: 30)

Linea og Kristian taler ind i en stemme om, at selvom det ikke er dem der er syge, så er de alligevel påvirket af sygdommen, og de følgevirkninger som den kan have hos de pårørende (Bilag 5). I modsætning til Laura og Gry fra workshop 1, så tales der her ikke om hvorvidt de som pårørende skal være i fokus eller have hjælp. Her er nærmere et fokus på hvordan de pårørende kan opleve, at diabetikeren ikke tager ansvar for sygdommen. Dette kommer særligt til udtryk når Kristian siger "når hun ikke passer sin diabetes går det ud over vores liv sammen" (Bilag 5: 30). Linea og Kristian taler begge om, at de kan opleve dårlig samvittighed over deres egne følelser kommer til udtryk. Der ses en

entydig stemme om, at den pårørende kan opleve at være splittet mellem sine egne og diabetikerens følelser og holdninger om, hvordan de skal agere og hvor meget deres følelser og bekymringer skal fylde.

8.1.3 Angst, tillid og rutiner i relationen mellem pårørende og diabetiker

Workshop 1 har hidtil, blandt andet som følge af den første historie (jf. 5.2.2.1.1), haft fokus på hvordan Gry og Laura oplever deres rolle som pårørende, og hvilken rolle de mener den pårørende kan have i relation til diabetikeren. Historie nummer to blev læst op, og der blev åbnet op for nye perspektiver og fortællinger. Denne historie omhandler et kærestepar hvor kvinden har diabetes. Kvinden, som er alene hjemme, falder i søvn og får et insulinchok, kæresten kan i mellemtiden ikke få fat på hende, hvorefter de begge er meget bange for en lignende oplevelse skal ske igen (jf. 5.2.2.1.2). Dialogen som udspringer af denne historie åbnes ved, at Caroline og Gry italesætter, hvordan sådan en oplevelse kan medføre frygt og angst.

Caroline: *Jeg tænker da at det medfører noget bekymring efterfølgende, frygt for at det skal ske igen, det er min umiddelbare tanke (Bilag 4: 15)*

Gry: *Ja men også at telefonen bliver taget, for lige nu har kæresten ekstra meget behov for det (Bilag 4: 16)*

Caroline, som først deltog i workshop 1 ved historie nummer to, taler ind i samme entydige stemme om, at det kan være bekymrende og svært at være pårørende, som Laura og Gry også italesatte ved forrige historie. Gry påpeger desuden her, at sådanne situationer kan skabe ekstra eller nye behov for den pårørende. Hun beskriver, at der her kan være et ekstra behov i den efterfølgende tid for, at kvinden fra historien hurtigt svarer når hendes kæreste ringer. Dette for at undgå at han bliver alt for påvirket eller bekymret over hvis hun ikke svarer.

Historien åbner op for en dialog og et fokus på tillid og rutiner, som særligt italesættes af Laura og Gry. Dette sker i forlængelse af, at dialogen omhandler kærestes nyopståede behov i at have ekstra kontakt og 'styr' på kvinden, hvis hun ikke svarer på opkald, SMS beskeder eller skal være alene i længere tid ad gangen.

Laura: *[...] jeg kan jo grundlæggende godt forstå at man har brug for at tjekke op. Jeg tror det er meget vigtigt at have tillid til hinanden. Jeg tror det er endnu svære for forældre at frigive det der ansvar og give slip, det er nok endnu mere svært for forældre, det må du også kunne tale med om Gry? (Bilag 4: 16)*

Gry: *Ja det har været så svært, jeg har virkelig haft svært ved at give slip. Min datter har jo også rejst i Australien på sådan en tur i et par måneder, og jeg så spøgelse alle vegne og hele rygsækken var fyldt med instrumenter og lignende og alt gik jo super super godt, så der var ikke noget, men jeg var ret bekymret (Bilag 4: 16)*

Laura: *Ja, jeg tror også det er nemt at være klog på andres vegne. Ift. min bror og hans sukkersyge, så synes jeg jo objektivt at det må være nemt, 'du skal jo bare følge reglerne, hvor svært kan det være?' Hvis jeg skal være ærligt er det nogle gange dét jeg tænker. Men det er jo ikke helt sådan det foregår, det ved jeg også godt når man tænker sig om. Nogle gange tænker man bare 'for pokker, kan du ikke bare måle dit blodsukker det antal gange om dagen du skal, kan du ikke bare spise sund, og lade være med de ting du nu engang bør lade være med?' (Bilag 4: 16)*

Gry: *Jeg kan sagtens følge det du siger, men det der er med sukkersygen er at det der virkede for dig en dag med det blodsukker så tager du bare den mængde insulin der er mange ting der spiller ind. Så er du lidt mere nervøs den ene dag eller noget andet, det er ikke så nemt (Bilag 4: 16)*

Laura og Gry italesætter i starten af passagen, at de begge forstår og genkender behovet for 'at tjekke op' og følelsen af at have svært ved at give slip. Uden modstridende stemmer tales der ind i en entydig betydning om et behov for kontrol. Dialogen tager midt i passagen et skift fra et fokus på den pårørendes behov, og drejes hen på forståelsen af hvordan diabetikeren selv varetager sin sygdom. Lauras ytringer taler ind i en tvetydig forståelse, hvor modstridende stemmer kommer til udtryk. Hendes ytring taler på den ene side ind i en uforståenhed overfor, at diabetikeren kan opleve udfordringer ved at regulere og holde et stabilt blodsukker. Hun giver udtryk for, at det må være nemt, hvis man bare følger 'reglerne'. Samtidig udtrykker hun også en stemme, hvor hun er bevidst om, at det ikke nødvendigvis er så nemt, som hun selv får det til at lyde, og en selvbevidsthed om at '*det er nemt at være klog på andres vegne*'. Lauras ytringer bevæges mod en centrifugal tendens, hvor hendes egne perspektiver taler ind i to modstridende stemmer, som kæmper om den dominerende stemme (jf. 6.2). Gry responderer på Lauras ytringer, og taler ind i stemmen om, at det ikke er så nemt for diabetikeren, som Laura får det til at lyde som. Der opstår en centripetal bevægelse, som lukker ned for modstridende stemmer, og forståelsen af, at det ikke altid er nemt for diabetikeren at leve med sygdommen, bliver den dominerende stemme (jf. 6.2).

I workshop 2 opstår der, ud fra samme historie som ovenstående dialoger i workshop 1 udspringer fra, en dialog omkring hvordan deltagerne har oplevet angst i deres rolle som pårørende.

Benny: *Jeg tænker temaet det er den evige angst der er hos en der er tæt på en med diabetes. Det med de skal falde om et sted og der ikke er nogen i nærheden. Og altså der ikke er nogen til at hjælpe dem, det er jo sådan en angst man har altid (Bilag 5: 25)*

Hans: *Jeg tænker også det er den her med man ved aldrig rigtig hvad der sker når den her person får et insulinchok, altså hvad er, kan man komme igennem det i det hele taget. Ofte er det jo meget slemt for personen, men det er sandelig også slemt for dem som er rundt om som ser personen i kramper og med fråde om munden. Men jeg tror ligesom Benny, at du har den her evige angst for hvad sker der reelt med personen når de får sådan et chok, hvordan kommer man igennem og kommer man i det hele taget igennem [...] (Bilag 5: 25)*

Benny og Hans taler i ovenstående passage ind i samme stemme, som Caroline fra workshop 1, hvor der bliver givet udtryk for, at man som pårørende kan være bange for hvad der vil ske ved et insulinchok, og om det vil ske igen. Dette italesætter Benny og Hans når de taler om ‘den evige angst’. Her tales ind i en betydning og stemme om, at det ikke kun er svært for diabetikeren at leve med sygdommen, men at det også er svært for pårørende. Der skabes en centripetal tendens mod en dominerende stemme, hvor ‘den evige angst’ har en stor betydning for den pårørendes hverdagsliv i relation til diabetikeren (Bilag 4, Bilag 5, jf. 6.2). I forlængelse af dette omhandler dialogen i workshop 2 også tillid mellem den pårørende og diabetikeren, hvilket også er et emne, der italesættes i workshop 1 (Bilag 5, Bilag 4). I nedenstående passage taler Benny, Linea og Simon om hvordan tillid og rutiner påvirker deres relationer og hverdagsliv.

Benny: *Jeg tænker jo mere man snakker om det, jo flere aftaler man laver jo mere tryk går jeg ud fra man bliver. Det er bare en teori [...] (Bilag 5: 26)*

Linea: *[...] Men jeg kan mærke, at jo mere plads jeg giver hende, jo mere kommer hun til mig og fortæller ‘Nå jeg er også begyndt at tage det her blodtryksmedicin, og det har jeg nu glemt at tage i 3 mdr. og nu er det gået helt galt med bla bla’. Og jeg ved bare at hvis jeg begynder at følge meget op, så lader hun vær med at fortælle mig det, hvis jeg lader hende selv sige det og lytter, så får vi en bedre dynamik [...] (Bilag 5: 26)*

Simon: *Vi har lavet den aftale hjemme ved os, at når hun er ude af huset eller jeg er på arbejde 60 km fra hjemmet, at vi kan ringe til hinanden hele tiden. Og hvis jeg ringer til hende og hun ikke tager den, så giver jeg hende mellem 5-15 min., alt efter hvad jeg lige laver, og så ringer jeg igen, skriver og hvis jeg ikke får fat på hende, så har vi den aftale at det første jeg gør er at ringe 112, og sige den er gal, der er et eller andet galt herovre (Bilag 5: 26)*

[...]

Kristian: *Jeg vil faktisk også give Simon ret i at man er nødt til at snakke ret meget om det og man er nødt til at lave nogle aftaler [...] (Bilag 5: 28)*

Benny forsøger at komme med løsningsforslag til hvordan man som pårørende kan være mere tryk og mindske den evige angst. Linea og Simon forklarer begge i løbet af dialogen, hvordan de oplever at aftaler eller rutiner påvirker deres relation til diabetikeren. Der åbnes op for en flerstemmighed, i ovenstående passage, hvor deltagerne taler om hvad der fungerer hos dem. Benny har en teori om, at det kan gavne og skabe tryk at have mange aftaler med diabetikeren. Dette modstrider Linea, som blandt andet forklarer at *“jo mere plads jeg giver hende, jo mere kommer hun til mig og fortæller”* (Bilag 5: 29), hun mener derfor ikke, at mange aftaler og ‘kontrol’ kan være gavnligt. Der ses her en centrifugal bevægelse i dialogen, hvor flere stemmer får plads (jf. 6.2). Simon forklarer i passagen hvordan han og hans forlovede har aftaler omkring kontakt når de er hver til sit, for at skabe en tryk for dem begge, hvorefter Kristian giver ham ret. Simon og Kristian taler ind i samme forståelse som Benny, idet de begge oplever, at aftaler er en nødvendighed i deres relationer (Bilag 5). I ovenstående passage taler Benny, Simon og Kristian mod en entydig stemme om, at klare aftaler mellem den pårørende og diabetikeren kan skabe tryk. Det ses løbende gennem workshop 2, at der ved dette fokus i højere grad ses en centrifugal bevægelse, hvor der åbnes op for en flerstemmighed. Denne flerstemmighed synes at bære præg af, at deltagerne lever i forskellige relationer, som har forskellige betydninger for deres forhold til diabetikeren (Bilag 5). Nedenstående passage illustrere deltagernes opfattelse og bevidsthed om, at netop tillid og ansvar i relationen til diabetikeren kan afhænge af hvilken relation de har.

Simon: *Jeg tror også det har en stor påvirkning på det hele, at det er din søster og det er vores kærester. Jeg tror det er en helt anden form for kontrol de giver væk, for hvis det er familien så føler man sig ikke lige så god som ens søskende, men hvis det er ens kæreste, forlovede, mand, jamen så føler man måske man skal konkurrere. Altså jeg har konkurreret meget med mine brødre og man gider ikke konkurrere med dem omkring sådan noget* (Bilag 5: 27)

Linea: *Nej* (Bilag 5: 27)

Simon: *Så jeg tror det er noget helt andet* (Bilag 5: 27)

Linea: *Det tror jeg også, men jeg tror også det har meget med hende at gøre* (Bilag 5: 28)

Simon og Linea taler ind i entydig stemme om, at tillid, dynamik og aftaler mellem den pårørende og diabetikeren kan afhænge af hvilken type relation der er tale om, vi ser ved dette fokus en centripetal bevægelse mod enighed. Dog åbnes der i ovenstående passage også op for en flerstemmighed. En centrifugal bevægelse, hvor der åbnes op for flere stemmer ses, da Linea oplever, at det ikke kun er grundet hendes relation som søster, der er årsagen til, at hun har en anden oplevelse af hvordan aftaler

og 'kontrol', vil påvirke hende og hendes søsters forhold og deres dynamik. Men at dette i høj grad også afspejler hendes søsters personlighed (Bilag 5, jf. 6.2).

8.1.4 Rollen som pårørende og indvirkningen på hverdagslivet

Den tredje og sidste historie i workshop 1 omhandlede Lone, som har en datter med diabetes type 1. Lone oplever at datteren er frustreret over sin diabetes, og særligt restriktioner omkring kost, og at hun ikke kan det samme som alle andre (jf. 5.2.2.1.3). Gry starter med at tale om, hvordan hun mener at situationen kunne have været tacklet af sundhedsvæsenet. Hun giver udtryk for, at hun ikke synes at pigen har fået den støtte som hun bør få, hvor hun italesætter kemi og samarbejde med sundhedsvæsenet som en væsentlig faktor for processen (Bilag 4). Gry forklarer dernæst hvordan de har tacklet situationen i hendes familie, særligt med henblik på familiens tilgang til kost.

Gry: *Vi ændrede i hvert fald en hel masse ting rent kostmæssigt. Så det ikke ligesom kun var min datter der havde det, men vi rettede nogle ting ind og gjorde tingene anderledes så hun ikke skilte sig ud [...] (Bilag 4: 18)*

Gry taler, som tidligere i workshop 1, ind i en dominerende stemmen om, at diabetes ikke kun er diabetikerens sygdom, men hele familiens. Gry oplever, at diabetikeren ikke vil føle sig lige så anderledes, hvis det ikke kun er pågældende, men hele familien som tilpasser, for eksempel kost, efter diabetikerens behov. Caroline taler i højere grad ind i hvordan den pårørende kan opleve frustrationer i rollen. Hun giver udtryk for, at hun som pårørende kan føle sig 'anderledes' da hun har et andet fokus på hendes mand, som har diabetes type 1, når de er sammen med andre, kontra andre kærester eller ægtefæller måske ville have.

Caroline: *Jeg synes nogle gange det kan være en udfordring hvis man er sammen med andre, og jeg kan mærke der er et lavt blodsukker. Det her med hvad skal jeg gøre, skal jeg sige noget til ham foran de andre. Jeg er ikke rigtig opmærksom i samtalen, og jeg sidder der og bliver begrænset i en samtale fordi jeg så pludselig kan blive mere fokuseret på ham i samtalen [...] (Bilag 4: 18)*

Carolines ytring taler også ind i en entydig og dominerende stemme om, at diabetes også er de pårørendes sygdom. Caroline forklarer udfordringen som et dilemma der kan opstå mellem den pårørende og diabetikeren, når de er i sociale sammenkomster, med for eksempel venner eller familie. Der tales her ud fra en stemme om, at hun som pårørende oplever et anderledes 'ansvar' og et anderledes fokus, som andre, der ikke er pårørende, måske er fri for. Der opstår ingen modstridende stemmer ved Carolines ytring, som overordnet også taler ind i en entydig stemme om, at de pårørende unægteligt også vil være påvirket af sygdommen og dens følger i hverdagen (Bilag 4, jf. 6.2).

I workshop 2 opstod der i løbet af dialogen også fokus på hvordan sygdommen, kan have en indvirkning på deltagernes hverdagsliv i deres rolle som pårørende. I denne workshop så vi et fokus på hvordan diabetes kan føre til en økonomisk ulighed. Særligt har Hans og Benny oplevet hvordan de som forældre til børn med diabetes type 1, har oplevet at sygdommen har medført særligt økonomiske udgifter, i forsøget på at give deres børn de samme muligheder og oplevelser som deres klassekammerater (Bilag 5). Dialogen udspringer af workshoppens første historie, som omhandler pigen Mie der selv har sørget for at passe sin diabetes gennem hele hendes skolegang. Dette da Mie og hendes forældre har oplevet at lærer og pædagoger har fralagt sig ansvaret for at hjælpe Mie med hendes sygdom (jf. 5.2.2.2.1).

Kristian: *Må jeg spørge om noget? Der er jo det element med ture og lejre, hvordan har i haft håndteret det, jer som har haft børn med diabetes? Har i deltaget selv eller taget ud for at måle blodsukker? Hvad har i egentlig gjort? (Bilag 5: 20)*

Benny: *Vi har været med, og så her hvor han er blevet større så måtte vi ikke tage med, så blev han hjemme (Bilag 5: 20)*

Hans: *Altså vi har haft en enkelt lejr som var i 4. klasse, der blev vi først bedt om ikke at være til stede, vi bedte dem så om at måle blodsukker, specielt om natten hvor der har været stor aktivitet om dagen, for så vidste vi at datterens blodsukker blev lavt. Der blev det sagt at det ville man ikke, for de havde også 24 andre børn de skulle tage hensyn til. Så bad vi så om, at så ville vi gerne komme og være en del af lejrskolen og så hjælpe dem, det kunne vi heller ikke få lov til, for vi havde ikke en børneattest på, at vi kunne være i nærheden af børnene. Det sluttede så i, at vi fandt et sommerhus tæt på lejrskolen som vi kunne være i, og så kom vi og var på lejrskolen om natten efter børnene var lagt i seng, så de andre børn reelt ikke så vi var der. Så kunne vi komme og måle blodsukker i løbet af natten og følge med på det tidspunkt (Bilag 5: 21)*

Benny: *Det er jo typisk sådan en ulighed man kan blive udsat for som diabetes forældre. Man har ikke de samme rettigheder eller lige på samme måde som de andre forældre. For eksempel når vi har været på lejrture i udlandet eller her, så er vi jo blevet pålagt en udgift på en 5-6.000 kr. som vi ikke er blevet kompenseret for, det er jo en ulighed som diabetes skaber for os diabetes forældre (Bilag 5: 21)*

I passagen taler Benny og Hans om hvordan de har tacklet situationer, hvor de som forældre ikke har måtte ledsage deres børn ved skoleudflugter. Dette også selvom skole personalet har frasagt sig muligheden for at træde til og hjælpe deres børn. Både Hans og Benny forklarer hvordan de flere gange har oplevet, at de er blevet pålagt en udgift, som de øvrige børns forældre er sluppet for. Dette for netop at sikre, at deres børn bliver behandlet på lige fod som andre, og at de ikke oplever at måtte undvære oplevelser på grund af deres sygdom. Der opstår i dialogen en centripetal bevægelse mod

enighed, idet der tales ind i en entydig stemme om, at forældre i rollen som pårørende, kan opleve større økonomiske udgifter. Denne stemme omfavner en bevidsthed hos deltagerne om, at sygdomme som diabetes kan skabe en ulighed i sundhed hos diabetikeren såvel som de pårørende (Bilag 5, jf. 6.2).

8.1.5 De pårørendes blik på ansvar og institutioner

Løbende gennem workshop 2, var der et særligt fokus på ansvar og informationsbehov i relation til institutioner, herunder blandt andet skoler, kommuner og sundhedsvæsenet. Til workshoppen havde særligt Hans og Benny, som begge er forældre til børn med diabetes, et gentagende fokus på skolernes håndtering af børn med diabetes. I dialogen om dette, tales der ind i en stemme om, at der hos lærere og pædagoger generelt er mangel på forståelse og indsigt i hvilke behov diabetes børn har, og hvordan sygdommen bør tackles (Bilag 5).

Hans: [...] Jeg tror det er et spørgsmål om både mangel på forståelse fra personen der sidder på den anden side af bordet, men også en mangel på forståelse for hvad det er for en sygdom børnene slæber rundt på. [...] så der er forståelse for hvad det er for nogle udfordringer eller grubler som forældre sidder med når man hverken kan komme i kontakt med lærer eller barn på skolen [...]. Så der er mange ting som sker rundt omkring i systemet (Bilag 5: 19)

Hans ytrer, at en af årsagerne til, at forældre kan opleve udfordringer i skolesystemet med deres børn er, at der ikke er en gensidig forståelse for deres barns sygdom og behov. Samtidig taler Hans i en stemme og en forståelse af, at børn med diabetes kan opleve ikke at blive inkluderet på samme måde som de øvrige børn, og at skolen har et ansvar for at ressourcerne bliver fordelt sådan, at alle børn inkluderes på lige vis (Bilag 5).

Hans: [...] børnene skal inkluderes på samme niveau som alle andre, men der skal hjælpes med at få de ressourcer til stede, som der nu er behov for i de enkelte tilfælde. Skolen skal sætte sig i stand til at kunne hjælpe børnene (Bilag 5: 20)

Især Benny taler ind i Hans' stemme om, at skolerne har et ansvar for at børnene bliver inkluderet, og behandlet på lige vis som de andre børn, samtidig med at der skal skabes en særlig forståelse for de behov, som børn med diabetes har. Simon har samme opfattelse og holdning som Hans og Benny, og forklarer at han sammen med hans forlovede har haft en snak om hvordan de vil tackle samarbejdet med skolen når de får et barn.

Simon: [...] der vil vi sætte os ned med de skoler der nu er i området, og så snakker vi med dem alle sammen individuelt, gerne med flere lærere samtidig, og fortæller vores barn har diabetes og at det

kræver mere opmærksomhed. Og hvis de ikke gider tage det på sig, jamen så er det ikke der vi skal i skole [...] (Bilag 5: 6)

Hans, Benny og Simons ytringer taler ind i en stemme om, at særligt lærere, pædagoger og øvrigt personale på skolerne, bør tilegnes en større forståelse og viden for, hvad disse børn har behov for. Der skabes en centripetal bevægelse, hvor denne entydige stemme træder frem (jf. 6.2).

Som følge af et fokus på hvordan skolen bør tackle diabetes børn, udspringer der i dialogen et fokus på hvordan det kan påvirke, og være særligt udfordrende, for forældrenes samarbejde med skolerne. Benny og Hans taler især om, at det er vigtigt for børnene, at de som forældre opretholder et godt samarbejde med skolen og børnenes lærere. Benny ytrer, at han er særligt bevidst om, at hvis han har et dårligt samarbejde med hans søns lærere, vil det påvirke forholdet mellem lærerne og hans søn negativt.

Benny: *[...] Altså diabetes det udfolder sig jo meget individuelt fra barn til barn [...] og det kan være svært at forklare for lærere at det ikke er alting som passer ind i sådan nogle firkantede kasser. Specielt ikke med diabetes som forandrer sig fra minut til minut eller time til time (Bilag 5: 20)*

Hans: *Altså jeg vil jo sige at man gerne vil holde et godt samarbejde med skolen også fordi barnet er jo glad for at gå på skolen og for de kammerater som der er der. Og barnet vil jo gerne være sammen med dem på samme vilkår som alle andre (Bilag 5: 21)*

Benny: *Jamen helt klart, man bliver virkelig prøvet på sin tålmodighed [...] Jeg er ikke mere blåøjet end at jeg ved, at hvis jeg har en udfordring med en lærer, så når den lærer ser min dreng, så er det første han eller hun tænker på, det er det dårlige samarbejde. Og det er ikke til gavn for min dreng, så vi har måtte sluge mange kameler undervejs, for at opretholde en god facade og et nogenlunde diplomatisk samarbejde selvom man nogen gange er ved at eksplodere (Bilag 5: 21)*

Hans og Benny taler begge ind i en forståelse og en oplevelse af, at de for deres børns skyld forsøger at opretholde et godt samarbejde med deres skoler, selvom Benny fortæller, at ‘vi har måtte sluge mange kameler undervejs’ og Hans forklarer ‘barnet vil jo gerne være sammen med dem på samme vilkår som alle andre’. Uden modstridende stemmer, sker en centripetal bevægelse mod en entydig stemme om, at rollen som pårørende og forældre, kan skabe en konflikt med skolen og personalet i forsøget på at skabe de bedste og mest retfærdige forudsætninger for deres børn (jf. 6.2).

Senere i workshop 2 opstår en dialog om hvordan deltagerne, har tilegnet sig viden omkring sygdommen, samt hvordan den kan tackles både som diabetiker og som pårørende. Hans har en

oplevelse af, at sundhedsvæsenet giver en masse informationer til diabetikeren og de pårørende ved det første møde, men at dette kan være udfordrende og kompliceret, da det kan være overvældende, hvorfor mange af informationerne vil gå tabt eller blive glemt. Hans forklarer, at det er på ambulatorierne at han og hans familie har lært om diabetes, hvortil Benny åbner op for en flerstemmighed idet han ikke synes han har lært noget af ambulatorierne (Bilag 5).

Hans: [...] *Den første aften endte det med at konen brød helt sammen fordi de fortæller om alt muligt [...]* (Bilag 5: 32)

In 2: *Så det ville være bedre at vente eller hvordan skulle sundhedsvæsenet gribe det an på en bedre måde, for man har vel brug for noget information?* (Bilag 5: 32)

Hans: *Ja du har brug for noget lige der hvor tingene sker [...] der hvor du lære om type 1 det er reelt kun på ambulatorierne, kun på hospitalerne. Kommunerne ved intet om det, og de melder helt fra hvis du beder om hjælp på nogen som helst måde [...] Så det man i hvert fald kan ønske sig er nogle opfølgende kurser som kommer efter en vis periode når man har være hjemme i et stykke tid [...]* (Bilag 5: 33)

Benny: [...] *Jeg synes jo man skulle have gjort ligesom man har gjort mange andre steder i Sverige hvor man har oprettet sådan nogle peer-to-peer support grupper, som der bliver oplært af sygehusene [...] Jeg har ikke lært noget som helst inde på ambulatorier, det er først da vi kom hjem med barnet at vi begyndte at lære om diabetes. Det synes jeg man skulle, jeg synes man skulle oprettet sådan noget peer-to-peer så man lære af andre ligesindet* (Bilag 5: 33)

Hans og Benny taler begge ud fra en opfattelse og en forståelse af, at det er sundhedsvæsenet ansvar at videreformidle nødvendig information til både diabetiker og pårørende. Der ses en centripetal bevægelse mod en entydig dominerende stemme om hvem ansvaret ligger hos (jf. 6.2). Dog opstår en flerstemmighed med modstridende stemmer i dialogen om hvordan sundhedsvæsenet bør facilitere og videreformidle den viden. Hans ønsker flere kurser, som kan tilgås efter en periode hvor familien har levet med sygdommen, og integreret den i deres hverdagsliv, hvor Benny ønsker sig 'peer-to-peer grupper', da han mener ligesindede forældre ville kunne komme med tips og tricks, som de ikke kan på ambulatorierne (Bilag 5: 33). Der er en fælles dominerende og entydig stemme om at der er et behov for information, og at det sundhedsvæsenets ansvar at skabe rammerne for dette. Dog åbnes der op for en flerstemmighed, hvor en centrifugal bevægelse sker, da Hans og Benny taler i modstridende stemmer om hvordan den viden de begge søger skal formidles (Bilag 5, jf. 6.2).

Mod slutningen af workshop 2 opstår en dialog, som udspringer af workshoppens tredje historie. Historien afsluttes ved, at en sygeplejerske fortæller om afdelingens akuttelefon, hvortil hun siger følgende til den pårørende: *“Men den skal du helst ikke bruge, for vi får ikke løn for det”* (jf. 5.2.2.2.3).

Herfra omhandlede dialogen de pårørendes oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet som pårørende. Deltagerne taler ind i en generel forståelse af, at de gerne ville have haft flere værktøjer og redskaber fra sundhedsvæsenet. Dette som forlængelse af forrige passage, hvor Benny og Hans oplever ikke at have fået den fornødne hjælp som pårørende. Deltagerne hæfter sig særligt ved afrundingen af tredje historie, hvor sygeplejersken fortæller den pårørende, at de helst skal undgå at benytte akuttelefonen, fordi den er ude for deres arbejdstid. Her sker en centripetal bevægelse i dialogen, hvor deltagerne taler i en entydig stemme om, at det er problematisk at sundhedsvæsenet fralægger sig ansvaret ved de tilbud, som de udbyder.

Hans: *[...] men det er stadigvæk et problem at vi har et sundhedsvæsenet der siger til patienterne at det er bedre at i bliver væk fordi vi har egentlig ikke rigtig tid til at tage os af jer. Det er da problematisk* (Bilag 5: 35)

Benny: *[...] de ligesom bryder ligesom den professionelle kode [...] Det er jo en sundhedsansat der ligesom mangler lidt pædagogisk og psykologisk finfølelse for i og med de siger det, så lægger de jo ansvarsfølelse over på Preben eller på Hans, og giver dem dårlig samvittighed over at de tager tid fra nogle andre børn og det er jo ikke i orden at gøre det på nogen måde. Også er det lidt op til de pårørende at kæmpe kampen, i mit tilfælde bad jeg selvfølgelig om en anden sygeplejerske, og fik det fordi det var tydeligt at hende kunne man ikke bruge til noget når det er den stil der bliver kørt* (Bilag 5: 35)

Linea: *Jeg synes også der tegner sig et billede af et ressourceproblem ikke kun i sektoren, men også bare generelt [...] Der er jo nogen der måske har meget færre ressourcer både fagligt, men måske også rent menneskeligt til at tage sig af det. Og jeg tænker at det er svært hvis man skal have så meget ansvar i processen til at sige fra overfor en sygeplejerske som kan opleves som en autoritet [...]* (Bilag 5: 35-36)

Simon: *[...] For det første ville jeg blive ekstremt sur hvis mit barn fik sådan en læge der ‘her er et nummer, lad være med at bruge det’ jeg ville blive ekstremt sur og ville gøre ligesom dig Benny. Jamen fint, vi går ikke til dig men videre til næste måske næste region for at finde en der rent faktisk har interesse indenfor det de bliver betalt for at have interesse indenfor [...]* (Bilag 5: 36)

I starten af passagen taler Hans og Benny ind i samme entydige stemme om sundhedsvæsenets manglende evne til at opretholde det niveau, og den behandling af diabetikeren og dens pårørende, som de synes er acceptabelt. Linea byder ind, og taler med i den dominerende stemme om, at der kan være et ressourceproblem i sundhedsvæsenet. Dog åbner Linea op for en flerstemmighed, hvortil der

sker en centrifugal bevægelse. Dette sker da Linea åbner op for, at hun mener der ikke kun er et ressourceproblem i sundhedsvæsenet, men at der også kan eksistere et ressourceproblem hos de pårørende. Linea uddyber dette ved at tale om sygeplejersken som en autoritet, hvor hendes oplevelse er, at nogen kan have det vanskeligt ved at modsige en autoritet. Der lukkes dog ned for denne stemme, i det Simon bryder ind og taler ind i samme dominerende stemme som Hans og Benny. Der lukkes ned for den centrifugale bevægelse og passagen og dialogen mærkes af en centripetal bevægelse med en dominerende stemme (jf. 6.2). Den entydige og dominerende stemme som præsenteres i passagen, er en oplevelse af, at det sundhedsvæsen som deltagerne har mødt, ikke har opfyldt de forventninger som de har haft. Deltagerne har i stedet oplevet frustrationer og en ansvarsfralæggelse fra sundhedspersonalet. Der er en dominerende stemme om, at hvis deltagerne ville støde på lignende, ville de blive vrede, bede om andet personale og føle at det er de pårørendes kamp, at sundhedsvæsenet behandler både diabetikeren og dem selv 'korrekt'.

8.2 Pårørende og diskurser

Følgende afsnit er en analyse af hvordan diskurser, i form af stemmer, kommer til udtryk gennem dialogerne i workshop 1 og workshop 2 (jf. 6.2). Vi vil med udgangspunkt i analyse 8.1 *Mangfoldige eller entydige vidensformer*, og Lene Ottos forståelse af sundhedsbegrebet og diskurser, se nærmere på hvilke dominerede og marginaliserede stemmer, der i dialogerne er i spil i form af diskurser.

Analysen har vi udarbejdet på baggrund af følgende analytiske spørgsmål:

- Hvad er det for nogle stemmer i form af diskurser, der producerer forskellige former for viden om deltageres oplevelse af rollen som pårørende?

Workshop 1 og workshop 2 består begge af dialoger, der producerer diskurser om at være pårørende, og leve i relation til en person med diabetes type 1. I analyse 8.1 *Mangfoldige eller entydige vidensformer*, om henholdsvis ytringer og stemmer, ser vi hvordan samskabelse og dialog producerer, eller opretholder, fortolkninger på aktuelle problemstillinger de pårørende finder særligt udfordrende. I workshop 1 og workshop 2, så vi to temaer, som vi oplevede var særligt vigtige for de pårørende. Vi har derfor valgt at opdele denne analysedel i to afsnit. Det første afsnit 8.2.1 *Pårørende i en familie*, omhandler hvordan de pårørende oplever deres rolle og relation til diabetikeren, og hvordan disse oplevelser kan være betinget af social eller kulturel praksis. Ligeledes vil det andet afsnit 8.2.2 *Pårørende og oplevelser i institutioner*, tage udgangspunkt i førnævnte, men i relation til hvordan deltagerne har oplevet deres rolle som pårørende i institutionelle kontekster.

8.2.1 Pårørende i en familie

I forstående analyse fremgår det hvordan pårørende kan opleve, at det ikke kun er diabetikerens liv som påvirkes af sygdommen, men også de pårørende og hele deres hverdagsliv. I den tidligere analyse så vi hvordan deltagerne talte ind i en entydig stemme om, at rollen som pårørende kan opleves som bekymrende, 'beskyttende' og svær (jf. 8.1.1). Dette kan der være flere årsager til at deltagerne oplever. Vi ser gennem begge workshops hvordan de pårørende oplever, at de grundet diabetikerens sygdom har et ansvar for vedkommendes hverdagsliv. Dette er et ansvar, som de ikke mener, at personer i relationer til 'raske' oplever i samme grad. Dette ser vi eksempelvis når, Linea forklarer om hvordan relationen til hendes søster er præget af Lineas bekymring over diabetes (jf. 8.1.1), når Caroline taler om, at hun bliver ufokuseret i sociale sammenhænge, hvis hun fornemmer hendes mands blodsukker daler (jf. 8.1.4) og når Benny taler om, at pårørende har en evig angst om, at diabetikeren skal falde om et sted, hvor der ikke er nogen til at hjælpe (jf. 8.1.3).

Selvom deltagerne her giver udtryk for en diskurs om, at de har fået pålagt et 'ekstra' ansvar for diabetikeren, og diabetes derfor påvirker hele familien. Oplever vi samtidig, at deltagerne taler ind i en anden diskurs om, at diabetikeren bør tage mere ansvar for egen sygdom. Dette kommer til syne et par gange gennem workshoppene, men særligt Simon fra workshop 2, taler ud fra denne diskurs om, at diabetikeren selv bør tage ansvar for sygdommen.

Simon: *Det kan godt være at vi som pårørende har så meget ansvar, men man kan også sige til personen som har det, at du må godt selv slå foden ned og sige jeg må også (bilag 5: 23)*

Ud fra Lene Ottos forståelse, bærer diskurserne gennem workshoppene præg af deltagernes individuelle situationelle betingelser (jf. 6.1). Hvor diskursen som Simon her taler ud fra, bundes i hans forlovedes fortællinger om hendes barndom. Diskursen som Simon taler ud fra, er her betinget af hans forlovedes fortællinger, som bærer præg af de sociale og kulturelle praksisser, som hans forlovede har oplevet (Bilag 5, jf. 6.1, jf. 6.2). Vi oplever dog denne diskurs bliver marginaliserede, da diskursen om, at de pårørende oplever et 'øget ansvar' ses dominerende gennem både workshop 1 og workshop 2 (Bilag 4, Bilag 5, jf. 6.3, jf. 8.1).

Vi oplever, at deltagernes relation, som er socialt og kulturelt betingede, kan have indflydelse på, hvordan de oplever rollen som pårørende. Dette ser vi særligt i forhold til Linea, som har en lillesøster med diabetes. Lineas stemme taler både ind i samme diskurs som Simon, men også en diskurs om, at det er udfordrende at være pårørende, hvor hun føler et større ansvar. Dog oplever vi, at Linea grundet hendes søskenderelation oplever, at hun ikke som Simon, kan 'kræve' eller 'bestemme'

at søsteren skal tage et ansvar. Linea taler tværtimod med en stemme om, at jo mere hun 'blander sig' i hendes søsters diabetes, jo færre personlige tanker og følelser deler Lineas søster (Bilag 5).

Foruden disse perspektiver, ses det at der i diskursen af, at sygdommen diabetes rammer hele familien, er eksempler på, at pårørendes egen sundhed er blevet forringet som følge af sygdommen. Som det fremgår i analyse 8.1 *Mangfoldige eller entydige vidensformer*, har Laura fra workshop 1 og Helle fra telefoninterviewet begge oplevet, at blive syge som følge af at være pårørende. Laura og Helles stemmer taler ind i en diskurs om, at det at være pårørende, uanset om du er forældre eller søskende, kan opleves udfordrende.

På trods af, at vi ser en dominerende diskurs om, at det er udfordrende at være pårørende, og at diabetes rammer hele familien, ser vi ikke at der er nogle marginaliserede stemmer, i forhold til denne diskurs. Disse marginaliserede stemmer kunne eksempelvis være fortællinger om, at det at være pårørende har givet muligheder og positive vendinger i hverdagslivet mellem diabetikeren og den pårørende. Vi oplever dog kortvarigt enkelte deltager giver udtryk for, at de oplever en 'nærhed' eller 'kontakt' med diabetikeren. Vi kan dog ikke se hvorvidt denne diskurs produceres som følge af deltagerens rolle som pårørende, eller om denne i højere grad er et resultat af deres individuelle personligheder. Stemmen om 'oplevelsen af nærhed' kommer kun til syne ved, at vi som facilitatorer, bad deltagerne overveje positive aspekter på deres relation til diabetikeren (Bilag 4, Bilag 5).

Ligeledes kan dette ifølge Lene Otto, være betinget af, at virkeligheden og måden vi oplever verden på, er betinget af sprogets betydninger. Vi anser, at sproget, og herved og diskurserne, i de to workshops er betinget af, at deltagerne formodentlig reproducerer stemmer og diskurser, som følge af de udvalgte historier og deltagerens fortællinger og perspektiver ved selve workshopene (jf. 6.1, jf. 8.1).

8.2.2 Pårørende og oplevelser i institutioner

Som i forestående analyse om diskurser i workshopene, vil vi igen ud fra Lene Ottos forståelser, undersøge og tydeliggøre udvalgte diskurser, dette med fokus på pårørendes rolle i institutioner.

I forlængelse af analyse 8.1 *Mangfoldige og entydige vidensformer*, ses det at deltagerne i både workshop 1 og workshop 2, taler om hvordan de oplever deres rolle som pårørende og diabetikeren i institutioner, herunder særligt sundhedsvæsenet og skolesystemet (jf. 8.1). Vi oplever, at deltagerne taler ud fra en diskurs om, at institutioner fralægger sig ansvaret om diabetikeren. Dette ses særligt i deltagerens fortællinger om børn, som har diabetes, i skolesystemet. I workshop 2 ser vi, at deltagerne

taler ud fra en diskurs om, at skolesystemet har fralagt sig ansvaret om børns særlige behov i forbindelse med diabetes (jf. 8.1.4). Særligt Benny og Hans taler om deres erfaringer, hvoraf de begge forklarer, at de har oplevet, at personalet på deres børns skoler, har fralagt sig ansvaret for, at hjælpe deres børn med deres sygdom. Her med et argument om, at personalet ikke har mulighed for, at tilgodese specifikke børn, når de har ansvaret for flere elever. Benny og Hans' stemmer taler gennem deres erfaringer og betingelser, som udgør en diskurs om, at skolesystemet ikke har taget ansvar, og behandlet deres børn som forventeligt. Simon fra workshop 2, taler ud fra Hans og Bennys stemmer ind i samme diskurs, og forklarer, at han ikke vil acceptere dette, hvis han en dag får et barn med diabetes. Her ses hvordan førnævnte diskurs, strider mod Simons forventninger til skolesystemets handling. Simon taler ud fra diskursen, som et resultat af hans forlovedes erfaringer og fortællinger, samt Hans og Bennys perspektiver (jf. 8.1.5). Dette giver udtryk for, at betydningsdannelsen af sproget i workshop 2, er særligt præget af deltagerne i en forældre relations fortællinger. Sproget præges af disse fortællinger, hvor vi oplever, at deltagerne uden børn relaterer og taler ind i samme diskurs, med udgangspunkt i denne betydningsdannelse (jf. 6.1, jf. 6.2, jf. 8.1).

I både workshop 1 og workshop 2 taler deltagerne om deres oplevelser med sundhedsvæsenet. I begge workshops ser vi diskurser, som ud fra dialogerne med deltagerne både kan anses som dominerede og marginaliserede. I workshop 1 opleves en diskurs og en forståelse af, at sundhedsvæsenet er ud fra vi i dag lever i et 'behandler samfund'. Dette ses særligt hos Gry, der taler ind i en stemme om, at der ses en tendens til, at der kun behandles for den umiddelbare sygdom. Denne diskurs, som Gry taler ind i, kan udover hendes rolle som pårørende, være kulturelt betinget af hendes virke som sygeplejerske. Gry taler ud fra dette vidensfelt, og som Lene Otto forklarer, kan denne viden ikke adskilles fra den praksis og det perspektiv, som den er skabt i (jf. 8.1, jf. 6.1). I workshop 2 oplever vi ikke deltagerne tale om oplevelsen af et 'behandler samfund', men nærmere en oplevelse af mangel på ressourcer i sundhedsvæsenet. Vi oplever dog, at deltagerne, både i de to telefoninterview og workshop 1 og workshop 2, taler ud fra en diskurs om, at deltagerne har oplevet mødet med sundhedsvæsenet som mangelfuldt. Dette skal forstås som, at deltagerne efter deres mening ikke vurderer, at de er blevet behandlet 'korrekt' eller 'godt nok'. I workshop 2 ser vi deltagerne tale ud fra en diskurs om, at mødet med sundhedsvæsenet har været mangelfuldt når Benny forklarer, at han ikke har lært noget på ambulatorierne, når Linea taler om, at der både er mangel på faglige og menneskelige ressourcer og Hans som fortæller, at hans kone brød sammen i deres første møde med diabetes og sundhedsvæsenet (jf. 8.1.5).

Der er en dominerende diskurs omkring den måde de pårørende oplever at blive behandlet af sundhedsvæsenet. På trods af at det er forskellige situationer der beskrives i workshoppen, hersker der

en oplevelse af, at sundhedsvæsenet ikke giver sig tid til de pårørende. Dette både i forhold til den information der bliver givet, i forbindelse med personen med diabetes, men også i forhold til, at deltagerne giver udtryk for, at den 'bedste viden' kan tilegnes gennem andre pårørende. Dette da deltagerne forklarer, at de oplever, at det kan gavne pårørende, at lære af andre pårørendes erfaringer. Vi oplever dette kommer til udtryk hos deltagerne uanset hvilken relation de har til diabetikeren.

Gennem de to workshops oplever vi, at deltagerne taler ud fra en diskurs om, at de pårørende i sundhedsvæsenet ikke skal være i fokus. Vi oplever et interessant perspektiv ved dette, da Laura fra workshop 1 forklarer, at hun selv har været syg som følge af, at være pårørende. Diskursen om, at det ikke er den pårørende, som skal være i fokus, kan være betinget af oplevelser og erfaringer gennem Lauras liv, hvor hendes eget sygdomsforløb kan være en af disse (jf. 6.1, jf. 8.1.2). Linea fra workshop 2, taler også ud fra en diskurs om, at det ikke er hende som pårørende 'der skal fylde noget', når hun er sammen med hendes søster med diabetes (jf. 8.1.2). Denne diskurs oplever vi bliver marginaliserede blandt de øvrige deltagere i de to workshops. Selvom Laura og Linea har forskellige betingelser, som udgør et grundlag for stemmen de taler ud fra, oplever vi i samspil med de øvrige ytringer, at diskursen bundet i erfaringer og betingelser om, at de ikke synes den pårørende skal være i fokus, da det ikke er den pårørende som er syg. Laura og Linea er begge søskende til en person med diabetes, hvorfor de formodentlig begge taler ud fra samme relationelle betingelse. Laura og Linea er de eneste deltagere med en søskende relation, hvorfor diskursen kan opleves marginaliseret blandt de øvrige deltagere (jf. 6.1, jf. 7.1).

8.3 Samskabelse som metode

Følgende afsnit er en analytisk refleksion over metodeanvendelsen i specialet, samt hvordan vi som forskere er en del af samskabelsesprocessen. Vi vil have fokus på hvordan dialogerne i workshop 1 og workshop 2 har udformet sig i vores undersøgelse.

Analysen vil tage udgangspunkt i følgende spørgsmål:

- Hvordan giver samskabelse som metode mulighed for en betydningsforhandlende dialog blandt deltagerne i de to workshops? Og hvordan har vi påvirket dialogerne?

Dette analysespørgsmål har til formål, at belyse hvilke muligheder og begrænsninger der kan være ved brugen af memory work som samskabelsesmetode. Vi benytter dette som en refleksion over vores metodeanvendelse.

Samskabelse, og særligt memory work, som metode har givet os mulighed for, at facilitere dialog mellem pårørende, hvor det er dem der er omdrejningspunktet og deres mening der er i centrum. Som det fremgår af de foregående analyseafsnit, har vi oplevet hvordan mange stemmer er i spil gennem begge workshops. De pårørende oplever mange bekymringer og udfordringer i deres hverdag, og flere af dem giver udtryk for at have behov for andre pårørende at snakke med. Vi har oplevet, at samskabelse har skabt rum og plads for en belysning af mange fænomener og temaer (jf. 8.1, 8.2).

Hensigten med vores samskabelsesproces har været at facilitere en betydningsforhandlende dialog gennem kommunikation. Herved har vi søgt at få de pårørende i tale og forholde sig til deres egen rolle, men også få indsigt i andres oplevelser. På den måde har vi som forskere haft hensigt om at skabe nye identiteter, sociale relationer og ny viden, blandt andet ved, at deltagerne har interageret med hinanden gennem de to workshops.

Ved at se på spændinger gennem dialogen får vi øje for hvordan forskellige temaer er i spil, og hvordan deltagerne udvikler deres oplevelse af rollen som pårørende (jf. 8.1). Dette ser vi, da deltagerne har forskellige forudsætninger for deres oplevelser, blandt andet i kraft af deres relationer. Vi oplever, at deltagerne trods dette, spejler sig i hinandens oplevelser, hvor de reflekterer over egne relationer og situationer. Dette med udgangspunkt i de inddragede historier (jf. 5.2.2) og deltagernes perspektiver og fortællinger ved selve workshoppen.

I workshoppen har vi som facilitatorer haft indflydelse på hvordan dialogen har udfoldet sig. Både ved at den ene af os er pårørende, hvilket deltagerne blev præsenteret for, men også ud fra valget af historier, som har præget emner og temaer i dialogerne. Ved at en af facilitatorerne også er pårørende, kan det være med til at nedbryde barriere mellem facilitatorer og deltagere, og kan på den måde hjælpe deltagerne til at åbne op og føle sig trygge. Vi har tilpasset historierne der blev læst højt til de to workshops, og derigennem præget hvilken 'scene' der tales ud fra. Selvom vi har søgt at skabe en 'åben' workshop, hvor deltagerne har haft mulighed for, at inddrage perspektiver, som de har fundet interessante, har vi alligevel gennem historierne sat rammerne for de to workshops. Undervejs har vi søgt at lede dialogen tilbage på, at handle om det at være pårørende, når, eller hvis, dialogen har været gået i stå eller omhandlet øvrige fænomener. Det har været nødvendigt da dialogen til tider havde tendens til at bevæge sig mod et fokus på den syges udfordringer og dilemmaer, frem for den pårørendes. Dette var der dog også plads til, da det er en del af det der fylder i de pårørendes oplevelser, men vi forsøgte at sørge for at holde fokus på, at det er dem som pårørende workshoppen handlede om.

Gennem metoden, og den viden som skabes gennem dialogerne, har vi mulighed for at sætte de pårørende i fokus, og bringe disse frem med målet om at skabe fokus på og plads til de pårørende i sundhedsvæsenet. Vi har gennem de to workshops skabt rum og mulighed for, at de pårørende kan have fået en interesse for hvad samtale med andre pårørende kan skabe af muligheder.

9.0 Diskussion

Dette kapitel indeholder fire diskussionsafsnit. Det første afsnit 9.1 *Pårørende på dagsordenen* omhandler en diskussion af en mulig inddragelse af pårørende, inden for kronisk sygdom, på baggrund af psykiatriens nuværende inddragelse af pårørende samt en kritik heraf. Anden del af kapitlet, afsnit 9.2 *Pårørende: En ny diagnose?*, er en diskussion om ‘pårørende’ skal være en diagnose for at blive ‘inddraget’ i sundhedsvæsenet. Dette på baggrund af Nikolas Roses forståelser af diagnoser og diagnosesamfundet. Tredje del, afsnit 9.3 *Dialogisk formidling med udgangspunkt i samproduktion*, handler om dialogisk formidling af vores undersøgelse i en dialog med psykolog Julie Lindberg Wad. Fjerde og sidste del af kapitlet, afsnit 9.4 *Retrospektiv refleksion*, er en refleksion over den valgte metode og videnskabsteori.

9.1 Pårørende på dagsordenen

Vil vil i denne del af diskussionen se på psykiatriens måde at inddrage pårørende på, samt en kritik af dette. Dette gør vi med udgangspunkt i hvad de deltagende pårørende giver udtryk for gennem analyse del 8.1 *Mangfoldige eller entydige vidensformer* og 8.2 *Pårørende og diskurser*. Vi vil diskutere behovet for en potentiel inddragelse af pårørende til kronisk syge. Dette kobler vi til en refleksion over, hvordan ‘New Public Management’ og ‘New Public Governance’ kan forme inddragelsen af pårørende (jf. 2.4).

Inddragelse af pårørende har været en del af psykiatrien i flere år. Måden hvorpå pårørende bliver inddraget har fået kritik af blandt andet Jeppe Oute. Dette skitserer Oute i hans ph. d. ‘*Den sociale konstruktion af pårørendeinddragelse i behandlingspsykiatrien*’. Ifølge Oute minder inddragelsen af pårørende i højere grad om en overdragelse af opgaver, frem for en reel inddragelse. Det er interessant at inddragelse af pårørende indenfor psykiatrien har eksisteret i flere år, og at det er noget der bliver talt om, som et eksempel for hvordan inddragelse af pårørende er blevet en succes. Dette oplever vi særligt når psykolog Julie Lindberg Wad, omtaler denne inddragelse som et eksempel for, at pårørende allerede er inddraget i nogle dele af sundhedssektoren (jf. 2.3).

Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen har udarbejdet vejledninger og retningslinjer for, hvordan pårørende kan inddrages, med udgangspunkt for udarbejdelse af planer for systematisk pårørendeinddragelse, i kommuner og regioner. Retningslinjerne bærer præg af hvordan arbejdsgange

kan optimeres og forbedres ved inddragelse af pårørende. Dette bliver dog fremlagt som en hensyntagen til de pårørende.

“De pårørendes muligheder og behov for inddragelse er forskellige alt efter den enkelte pårørendes situation og ressourcer. Indsatsen bør derfor målrettes den enkelte pårørendes behov” (Komiteen for Sundhedsoplysning, 2016:14)

Det fremstår at intentionerne med inddragelse af pårørende har været, at tage højde for den pårørende og styrke dem, sådan at de har mulighed for at være en god støtte for den syge. Måden hvorpå dette bliver udarbejdet bærer præg af NPM hvor der ud fra retningslinjerne kan tydes hvordan velfærdsstaten, kan have flere fordele ved at inddrage pårørende tidligt i sygdomsforløb. Hvor de pårørende klædes på til en overtagelse af opgaver i forbindelse med den syges sygdomsforløbet.

“Forskning viser eksempelvis, at mennesker med psykiske lidelser har en reduceret risiko for tilbagefald på 45 pct. og en reduceret risiko for genindlæggelse på 22 pct., når de pårørende inddrages” (Komiteen for Sundhedsoplysning, 2016:5)

Udfordringen er, at vores undersøgelse viser at pårørende har et behov for at dele og udveksle erfaringer med hinanden, og have et sted hvor de kan søge hjælp og støtte, i situationer hvor de oplever behovet for det (jf. 8.1, 8.2). Hvis pårørende ikke skal ses som en ressource, der kan overtage opgaver fra sundhedsvæsenet, men som ressourcer der kan give nødvendig støtte og pleje i samspil med den enkeltes relation, er det nødvendigt at der tages højde for den enkeltes behov.

De pårørende giver udtryk for at det er vigtigt for dem, at være klædt på til at varetage opgaver i forbindelse med deres rolle som pårørende. Dette fremgår af begge vores workshops, men relateres til forskellige situationer, hvor også relationen har betydning for hvilket behov den enkelte pårørende har. Linea og Kristian giver udtryk for at de bliver påvirket af diabetikeren, hvorfor de pårørende også kan have et behov for at den syge tager et større ansvar for egen sygdom (jf. 8.1.2).

I Socialstyrelsen og Sundhedsstyrelsens vejledning synes der, i relation til vores undersøgelse, at være nogle fine overvejelser og tilbud til pårørende til personer med psykiske lidelser. Der tages i retningslinjerne højde for at den pårørende kan have behov for at mødes med andre pårørende, samt at nogle har behov for individuelle samtaler med en psykolog. Der tages højde for hvordan pårørende har forskellige behov og livssituationer, og at hver enkelt pårørende skal have tilbud ud fra disse (Komiteen for Sundhedsoplysning, 2016:14-15).

Udfordringen ved at pårørende bliver set som en ressource, kan opstå i selve implementeringen og det daglige arbejde i institutioner og behandlingssteder. Problemet er at de pårørende ikke bør inddrages med det formål at forbedre forholdene for den syge, i forhold til den behandling de modtager fra sundhedsvæsenet, men skal ses med udgangspunkt i den pårørendes behov for eventuel hjælp og støtte. Denne form for inddragelse af pårørende kan dermed risikere at blive forhindret af, at den syge skal give tilladelse og samtykke til, at den pårørende kan modtage støtte, hvis det foregår som en del af den syges behandling. De deltagende pårørende giver i de to workshops udtryk for, at de har brug for at blive introduceret til andre der har erfaringer med at være pårørende. Det handler for vores deltagere om at møde andre mennesker der forstår alle de bekymringer og udfordringer, der kan opstå ved at være pårørende til en person med diabetes type 1 (jf. 8.2.2). Gry udtrykker i workshop 1, at problemet er, at vi lever i et 'behandler samfund', der gør det svært at tage højde for hele familien, når et af familiemedlemmerne rammes af sygdom.

Ud fra vores undersøgelse, og de to workshops med pårørende, lader der til, at netop dialog mellem fagprofessionelle og borgere, som styringsparadigmet NPG blandt andet bygger på, kan virke oplagt i mødet mellem pårørende og sundhedsvæsenet. Dog kan det undres, hvorfor dette ikke allerede i højere grad er inkorporeret i flere dele af sundhedssektoren, når det lader til, at være et kendt behov og pårørende allerede ses forsøgt inddraget inden for psykiatrien. Når Gry i workshop 1 taler om, at lever i et 'behandler samfund', taler hun ind i en oplevelse af, at hendes møde med sundhedsvæsenet i højere grad tager afsæt i styringsparadigmet NPM. Hvis det praktiske møde med sundhedsvæsenet tager afsæt i dette, synes vi arbejdet med dialog og samskabelse er vigtigt og relevant, hvis et videre arbejde med inddragelsen af pårørende i sundhedsvæsenet ønskes. Dette leder til flere interessante og relevante aspekter og problemstillinger om styringsparadigmer i samfundet, som vi, for nu, ikke behandler i denne afhandling.

9.2 Pårørende: En ny diagnose?

I ekstern forskning, workshops og telefoninterview har vi stødt på pårørende, som har oplevet forringelse af deres livskvalitet, eller decideret sygdom, i forbindelse med deres nære har fået sygdommen diabetes type 1 (jf. 8.1.2, jf. 2.3). I denne sammenhæng fandt vi det relevant og interessant, at se nærmere på hvad der skal til, for at den pårørende kan få den hjælp, som de har behov for. Dette på baggrund af deres rolle som pårørende, som ikke relateres til en diagnose. Vores interesse og blik for diagnoser og diagnosesamfundet udspringer af Nikolas Roses forståelse af, at det primære formål med diagnoser ikke kun er identifikation af lidelser, hvor årsager, skader og følger kan behandles. Diagnoser har i dag, ifølge Rose, en lang række andre formål. Vi hæfter os særligt ved

Roses forståelse af, at diagnoser i dag er en betingelse for flere tiltag, som har til formål at hjælpe og guide individet i en hverdagskontekst. En diagnose er blandt andet en nødvendig 'titel' eller betingelse for, at et individ kan modtage hjælp, behandling og øvrige midler i sundhedsvæsenet. Rose forklarer, at en diagnose ligeledes er en nødvendighed for hospitaler, og øvrige institutioner i sundhedsvæsenet, hvor diagnoser er centrale dele af patienters journaler. En diagnose er for personer på arbejdsmarkedet en nødvendighed for at modtage løn under et sygdomsforløb, og for arbejdsløse er det en nødvendighed for modtagelsen af velfærdsydelse. Derudover kan en diagnose være nødvendig for særlige tilbud i uddannelsessystemet (Rose, 2015: 18-19). Når vi vælger inddrage Roses blik på diagnoser, og disses indvirkning på samfundet og den enkeltes muligheder, er det for netop at drage et fokus på hvilke muligheder de pårørende giver udtryk for at de har, eller mangler, særligt i sundhedsvæsenet.

Vi har oplevet, at nogle af vores deltagere har beskrevet, at de har oplevet særligt psykisk relateret sygdom, som følge af at være pårørende. Deres tilgang og opfattelse af hvem der bærer ansvaret for deres sygdomsforløb er dog forskelligt. Vi ser særligt to deltagere, Helle og Laura, som vi mener skiller sig ud fra de øvrige. Helle, som deltog i et telefoninterview, forklarer at hun 'gik ned med stress', som følge af at hendes datter fik konstateret diabetes type 1 (jf. 2.3.1). Fra workshop 1 møder vi Laura, som forklarer at hun udviklede en spiseforstyrrelse som følge af at hendes bror fik konstateret diabetes type 1. Laura mener, at hendes sygdom udsprang af et øget fokus på sundhed og kost, som hun oplevede hendes familie implementerede i hverdagen (jf. 8.1.2). Med udgangspunkt i deltagernes oplevelser af egen, eller øvrige familiemedlemmers, følger af at være pårørende til en person med diabetes type 1, og Nikolas Roses forståelse af diagnoser og diagnosesamfundet (Rose, 2015), vil vi diskutere hvorvidt der kan være, eller opstå, et behov for diagnosticering af pårørende.

Allerede ved vores første møde med pårørende til personer med diabetes type 1, tegnede der sig et billede af, at de deltagende pårørende oplever diabetes som 'hele familiens sygdom', idet sygdommen ikke kun har en indvirkning på diabetikerens hverdagsliv (jf. 2.3.1). Lignende fortællinger gør sig også gældende i både workshop 1 og 2, hvor deltagerne af flere omgange taler om, hvordan diabetes ikke kun påvirker diabetikerens liv, men også resten af familien (jf. 8.1.2, jf. 8.1.4). Dog ser vi, at det ikke kun er forbindelse med pårørende og familiernes helbred og livskvalitet, at diabetes har en indvirkning. Der er særligt i workshop 2 et fokus på hvordan diabetes kan skabe ulighed, særligt økonomisk ulighed, hos hele familien og særligt forældrene. Dette er et aspekt som deltagerne fra workshop 2 finder problematisk, og særligt Benny og Hans, som begge er forældre til et barn med diabetes type 1 (jf. 8.1.4).

Ud fra Laura og Helles beskrivelser og forklaringer om, hvordan det er at være pårørende til en person med diabetes type 1, har deres rolle altså haft indvirkninger på deres egen sundhed og livskvalitet. Der kan hos begge tydes, at der ikke har været hjælp og støtte fra sundhedsvæsenet eller andre instanser, i forbindelse med deres nye rolle og dens betydning for hverdagen. Både Laura og Helle taler ind i en forståelse af, at deres lidelser ikke ville være opstået hvis det ikke var for diabetes. Det er dog interessant, at Helle påpeger, at det er nødvendigt med hjælp til pårørende inden det går galt, hvor Laura, selvom hun selv har været syg, ikke mener at det er den pårørende som skal være i fokus (jf. 2.3.1, jf. 8.1.2). Helle giver udtryk for, at hun mener det er hele familiens sygdom, hvorfor de øvrige familiemedlemmer også bør have mulighed for hjælp og støtte. Dette gør Gry fra workshop 1 også, idet hun omtaler vores samfund som et 'behandler samfund' (jf. 8.1.2). Men kræver en øget opmærksom på de pårørende virkelig en diagnose?

Hvis vi tager udgangspunkt i Nikolas Rose, er en diagnose en nødvendighed for at modtage hjælp eller behandling fra sundhedsvæsenet. Hverken Laura eller Helle har altså kunne modtage hjælp forinden de selv blev diagnosticeret med henholdsvis spiseforstyrrelse og stress. Der kan selvfølgelig være flere faktorer som har haft en indvirkning på deres sygdomsforløb, men med udgangspunktet i deres egne fortællinger, ville Laura og Helle så kunne have undgået et sygdomsforløb?

Hvis Helle og Laura, og deres familier, havde fået tilbudt hjælp som følge af deres nære fik konstateret diabetes, kan der argumenteres for, at dette kan have forebygget deres diagnoser. Men som følge af Roses forståelse, er diagnoser en nødvendighed for denne hjælp, hvilket kan være udfordrende hvis der er et ønske om en forebyggende indsats. Dette sammen med deltagernes oplevelser, kan altså tyde på, at det ikke nok at være pårørende. Der mangler en diagnose, som kan klassificere, og måske endda 'retfærdiggøre', de pårørendes behov for støtte, råd og vejledning i deres nye rolle. Dette gør sig ikke alene gældende med henblik på hvordan den pårørende kan opleve ændringer ved eget helbred eller livskvalitet, men også i forhold til den pårørendes økonomiske forhold. Her ser vi et tydeligt eksempel hos Benny og Hans. Begge er forældre og i deres søgen efter, at give deres børn, som har diabetes, de bedste forudsætninger i mødet med skolevæsenet, og mindske at de oplever ulighed i hverdagen, har de oplevet en økonomisk ulighed (jf. 8.1.4). Igen gør det, ifølge Roses forståelse, sig gældende at en diagnose er en nødvendighed for økonomisk compensation eller ansøgning om ekstra midler. Begge forældre påpeger at de eksempelvis i forbindelse med deres børns skoleudflugter, særligt dem med overnatninger, har oplevet økonomiske udgifter, som de øvrige forældre til 'raske' børn ikke oplever (jf. 8.1.4). Der foreligger en problematik i, at denne udgift kan vurderes som forældrenes 'pligt', og ikke som et forhold der er nødvendigt for børnenes inklusion i deres skolegang. Ud fra Benny og Hans' beskrivelser har de økonomiske udgifter været nødvendige for, at de som

forældre har kunne sørge for at deres børn har fået samme muligheder som deres klassekammerater. Men hvem har ansvaret for dette?

Benny og Hans giver udtryk for, at de føler skolesystemet har svigtet deres børn, hvorfor de i stedet har trådt til og gennem egenbetaling givet deres børn lige muligheder. I følge Roses beskrivelser, bør det altså være muligt at søge økonomiske midler, idet deres børn har fået en diagnose. Men opstår udfordringen i, at det i højere grad er forældrene, som har et behov. Dette er parametre, som ikke kan fastslås af denne undersøgelse, og vil i store træk også være præget af individuelle behov. Der kan dog foreligge en interessant og vigtig problemstilling i, at være forældre til børn med en kronisk sygdom. Som både Helle, Benny og Hans beskriver deres hverdagsliv med børn med diabetes, kan det tyde på, at deres rolle som pårørende ligeså vel kan klassificeres som en diagnose, som diabetes kan.

9.3 Dialogisk formidling med udgangspunkt i samproduktion

Fra specialets begyndelse havde vi en intention og et mål om, at udarbejde en podcast på baggrund af dialogerne med de deltagende pårørende. Vi ville her inddrage refleksioner og erfaringer som er blevet delt på tværs. Vi har dog valgt først at udarbejde podcasten efter afleveringen af denne afhandling. Da vi mener, at podcasten stadig er et vigtigt aspekt af vores mål med dette speciale, vil vi i følgende kort beskrive og redegøre hvorfor, hvordan og hvilket formål en podcast kan have.

Vi ønsker gennem en podcast, at kvalificere og belyse pårørendes tanker, følelser og bekymringer i den offentlige debat. Dette vil vi gøre ved et samspil med psykolog Julie Lindberg Wad, hvor en præsentation af pårørendes stemmer i sundhedssektorens institutionelle kontekst vil blive inddraget. Julie Lindberg Wad ses dog ikke som en ekspert i forhold til at være pårørende, men en fagperson der kan gavne en praksis, som pårørende møder, gennem hendes virke og arbejde som psykolog på Steno. Vi ønsker i samarbejde med Julie Lindberg Wad at lave en refleksion og belysning af de ytringer og stemmer de pårørende har givet, med baggrund i samskabelse og brugen af analyserammen IFADIA. At udarbejde løbende 'kundskabstilbud', er netop en af intentionerne ved brugen af samskabelse og IFADIA, hvorfor vi særligt finder det relevant, at inddrage områdets praksis- og forskningsfelt, hvor fælles analyser og tilbud kan udarbejdes (Johannesen et al, 2018: 191).

Podcasten er tænkt som et værktøj til andre pårørende, som antageligt kan have glæde af, at høre historier og erfaringer, som de kan relaterer til i deres hverdag og i deres rolle som pårørende. Vores intention er, at 'normalisere' tanker, som de pårørende kan opleve som svære at dele med andre. Udførelsen af podcasten er tænkt som en dialog, og ikke som en 'fremlæggelse' eller en

‘eksamination’ af Julie Lindberg Wad. Vi er ikke interesseret i en samtale, hvor vores undersøgelse skal ‘godkendes’ eller accepteres som en sandhed, men nærmere som et værktøj for pårørende, såvel som fagpersoner, der er interesseret i, eller kan have gavn af, en indsigt i fænomenet. På baggrund af den viden vi har beskrevet og analyseret i 8.2 *Pårørende og diskurser*, ses det i workshop 1 og workshop 2 hvordan deltagerne oplever rollen som pårørende i en familie. Her ser vi en dominerende diskurs om, at rollen som pårørende opleves som bekymrende, beskyttende og svær. De pårørende oplever, at det nogle gange kan være nødvendigt, at minde diabetikeren om, at tage ansvar for egen sygdom. Nogle af de deltagende pårørende giver udtryk for at deres rolle som pårørende også har påvirket deres egen sundhed, og taler ind i en diskurs om at der ikke bliver taget hånd om de pårørende (jf. 8.2.1).

De pårørende taler ud fra diskurser i forhold til hvordan de oplever rollen som pårørende i institutioner, herunder sundhedsvæsenet og skolesystemet. De pårørende har en oplevelse af at skolen har en forståelse af diabetes som sygdom på én bestemt måde, men flere af de pårørende fra vores undersøgelse giver udtryk for hvordan diabetes udfolder sig på mange forskellige måder. Dermed er den pårørende nødsaget til, som forældre, at bruge mange ressourcer på at agere i forhold til skolerne. En af de dominerende diskurser i forhold til sundhedsvæsenet er, at have ansvar og tage højde for de pårørendes behov. Dette både i forhold til, at klæde de pårørende på til nødvendige situationer der kan gavne diabetikeren, men også at der bliver taget hånd om de pårørende, når de har brug for hjælp og støtte. En mere marginaliseret diskurs i vores undersøgelse er, at sundhedsvæsenet ikke har ressourcer til at tage hånd om de pårørende, men bliver nødt til at fokusere den syge. Disse aspekter finder vi relevante, at dele med øvrige pårørende såvel som fagpersoner i sundhedsvæsenet.

9.4 Retrospektiv refleksion

I dette afsnit vil vi diskutere og reflektere over hvordan vores metodiske og videnskabsteoretiske til- og fravalg har haft betydning for specialets udformning. Herunder hvilken type viden vi gennem disse valg har produceret, samt hvordan dette gennem specialet kommer til udtryk.

Da vi begyndte specialet og skitserede et udkast til forskningsdesign, hvor vores metodiske valg var særligt dominerende, var det gavnligt for os, at drage inspiration fra, og tage udgangspunkt i en socialkonstruktivistisk tilgang (jf. 5.1). Dette har løbende gennem specialet påvirket vores vidensproduktion, samt vores tilgang til betydningsdannelse, hvilket kontinuerligt kommer til syne når vi ser, at sprog, stemmer og ytringer, kan være et resultat af sociale konstruktioner (jf. 8.3). Med vores ønske om, at undersøge hvordan de pårørende oplever rollen som pårørende, har vi set det gavnligt at

tage afsæt og udgangspunkt i et kvalitativt forskningsdesign fremfor et kvantitativt. Vi har ikke set det relevant, at arbejde kvantitativt, da vores interesse og forskningsdesign ikke lægger op til, at afsøge, eksempelvis statistisk eller kvantificerbar data, hvor vi ud fra hypoteser eller antagelser søger at be- eller afkræfte fænomener eller forståelser. Vi mener derimod, at en kvalitativ tilgang har givet os mulighed for, at arbejde eksplorativt, hvor vi gennem workshops og interview har skabt indsigt i, og viden om, en afgrænset målgruppes forståelser og oplevelser om det søgte fænomen. Vores kvalitative tilgang har i samspil med vores tidsramme gjort, at vi har været nødsaget til at afgrænse vores empiriske materiale, idet ressourcerne og tiden ikke har været til at udvide omfanget af deltagere og workshops. Havde vores ønske været, at afdække flere områder inden for forståelsen og oplevelsen af at være pårørende, kunne det antageligt have været gavnligt for os, at tage udgangspunkt i både kvalitative og kvantitative tilgange. Dette kunne eksempelvis have givet os statistisk data, eksempelvis i form af surveys, som kunne give en anden type viden omkring de pårørende. Ved sådanne typer af undersøgelser, vil vi, eksempelvis, kunne have genereret viden om hvor mange pårørende, der har oplevet udfordringer i rollen som pårørende, hvor mange pårørende, der selv har udviklet følgesygdomme, hvordan de pårørende oplever sundhedsvæsenets forståelse af deres rolle og lignende. Vi ville dog her ikke have mulighed for, at spørge yderligere ind til deltagernes oplevelser og forståelser. Hvilket vi finder essentielt i vores eksplorative tilgang, hvor forståelser af sammenhængen mellem de pårørende og deres oplevelse i rollen som pårørende er omdrejningspunktet.

Fra specialets begyndelse havde vi en interesse for samskabelse som metode, hvorfor vi valgte at vores undersøgelser skulle tage udgangspunkt i dette (jf. 1.2). Med interesse for at undersøge hvordan pårørende selv oplever deres rolle som pårørende, og særligt hvilke muligheder, begrænsninger og dilemmaer dette kan medføre i de pårørendes hverdagsliv, fandt vi det gavnligt at tage afsæt i memory work (jf. 5.2). Da denne metode netop tager udgangspunkt i deltagernes egne fortællinger om deres egne oplevelser, har det givet os mulighed for, at skabe et indblik i de pårørendes hverdagsliv. Det har her været muligt at sætte deltagernes forståelser og oplevelser af hvordan både rollen som pårørende og diabetiker kan udspilles gennem dialog.

Selvom vi overordnet har fundet metoden gavnlig har vi også oplevet udfordringer ved denne. Nogle af de kendte udfordringer ved metoden memory work, som vi også har erfaret er, at metoden kræver og fordrer en deltagelse og et engagement fra deltagerne (Onyx & Small, 2001: 779). Til de to workshops oplevede vi, at deltagerne overordnet var engagerede og aktive, men vi oplevede samtidig, hvor afhængige, både facilitatorer og deltagere, er af at der blandt alle deltagere er en 'god energi' og et gå-på-mod. Særligt ved workshop 1, hvor vi i halvdelen af workshoppen kun var to facilitatorer og to deltagere, oplevede vi i etaper hvordan workshoppens udspil og flow, var afhængige af deltagernes

engagement og aktivitet. I vores rolle som facilitatorer kan det i forbindelse med dette ses som en fordel at den ene af os er pårørende. Hermed gav det mulighed for at komme med egne refleksioner og eksempler, til at sætte gang i dialogen blandt deltagerne når de var gået i stå. En anden udfordring, som metoden ofte er blevet kritiseret for er, at den netop er baseret på fortællinger og minder (Onyx & Small, 2001: 780).

“The method relies on memories. Memories are notoriously unreliable. This has been pointed out as a major methodological flaw, by positivist researchers. Those using the method are less concerned about this charge” (Onyx & Small, 2001:780)

Vi havde forinden afholdelsen af workshoppen en bekymring om hvorvidt det ville være udfordrende, at workshoppenes indhold ville tage udgangspunkt i deltageres egne historier. Vores bekymring udsprang dog ikke af argumentet om, at fortællinger baseret på minder ikke altid er sandfærdige, men i højere grad med afsæt i, at fortællingerne enten kunne vække stærke følelser hos forfatterne eller det stik modsatte, en distance hvor forfatteren ville tage afstand til dialogen omkring fortællingen. Dette oplevede vi dog ikke som en udfordring i praksis. Vi havde også givet deltagerne muligheden for, at de som forfattere kunne være anonyme gennem hele workshoppen. Vi oplevede imidlertid større udfordringer ved at få deltagerne til at engagere sig i forberedelserne til workshoppen, hvilket medførte, at vi ikke modtog fortællinger fra alle deltagerne. Idet vi bad deltagerne om, at sende fortællinger til os på forhånd, oplevede vi ikke umiddelbart, at deltagerne var mærket af, at det ikke var alle historierne som var forfattet af deltagerne.

10.0 Konklusion

I dette afsnit vil vi med udgangspunkt i de foregående analyser og diskussioner besvare specialets problemformulering, som lyder:

Hvorvidt kan samskabelsesmetoder facilitere dialog gennem hverdagsfortællinger blandt en gruppe pårørende til personer med diabetes type 1? Og hvordan kan dialog med fokus på refleksion og erfaring fra deltagerne tage sig ud? Hvilken viden og erfaringer kommer til udtryk hos deltagerne, og kan det videreformidles til gavn for øvrige pårørende til personer med diabetes type 1?

Ved samskabelse som metode, med udgangspunkt i memory work, får deltagerne i de to workshops mulighed for, at tale om perspektiver som ligger udenfor deres eget hverdagsliv. Dette oplever vi da deltagerne deler erfaringer på tværs af relationer. Dette kommer eksempelvis til udtryk når deltagerne uden børn, kan spejle sig i de deltagernes forældres perspektiver. Vi oplever at metoden giver mulighed for at deltagerne kan tale ind i hinandens forståelsesrammer, da betydningsdannelsen i sproget sker gennem bevægelserne i dialogerne i de to workshops. Vi har søgt at gøre det tydeligt for deltagerne, at det er netop deres erfaringer og oplevelser som er i fokus i vores undersøgelse. Herigennem skaber vi rum for, at deltagerne kan indgå i en fælles refleksion om oplevelsen som pårørende, ud fra deres egne perspektiver og betingelser.

Når vi bruger Mikhail Bakhtins teoretiske greb om centripetale og centrifugale bevægelser, får vi indsigt i hvilke stemmer og ytringer, der i dialogerne opstår som henholdsvis entydige eller flerstemmige. Herigennem ser vi Bakhtins begreb om stemmer, som et udtryk for diskurser. Gennem Bakhtins teoretiske greb, og Lene Ottos forståelse af diskurser, ses hvordan både dominerede og marginaliserede diskurser er af betinget af deltagernes sociale og kulturelle erfaringer. Ud fra de valgte teoretiske greb opnår vi gennem de to workshops viden om, at deltagerne på tværs af relationer spejler sig i hinandens hverdagsliv. Deltagerne taler ud fra forskellige stemmer og diskurser, hvilket skaber udvikling af deltagernes forståelsesrammer. Heraf konkludere vi, at stemmer og diskurser fra de to workshops, med fordel kan deles med øvrige pårørende til personer med diabetes type 1. Hvis sundhed ses som en vekselvirkning mellem et forebyggelsesperspektiv, og i et bredere kulturelt perspektiv, ser vi behov for en øget indsigt i, og inddragelse af, pårørende til kronisk syge.

11.0 Perspektivering

På baggrund af vores undersøgelse, analyser, diskussioner og konklusioner, ser vi flere måder at arbejde videre med inddragelsen af pårørende. Dette speciale danner grobund for videre forskning, da de fund vi har gjort antageligt kan overføres til pårørende inden for andre sygdomme end diabetes type 1.

På baggrund af vores undersøgelse og de pårørendes dialog omkring ulighed i sundhed, vil det være relevant at undersøge nærmere hvordan dette kan nedbringes. De pårørende beskriver hvordan de oplever problemstillinger, i forbindelse med deres rolle som forældre til et barn med diabetes i skolesystemet. Forældrene oplever at det kræver ekstra ressourcer, både i form af økonomi og tid, for at de kan sørge for, at barnet oplever en så almindelig skolegang som muligt. Forældre har ikke nødvendigvis samme ressourcer, og det kan særligt være problematisk, hvis det kræves flere ressourcer at være forældre til et barn med diabetes. Det vil være relevant at arbejde videre med hvor stort et omfang denne problemstilling er at finde i samfundet, samt hvilke tiltag der kan etableres for at mindske denne ulighed.

På baggrund af vores analyse ser vi hvordan relationer kan have betydning for hvordan de pårørende oplever deres rolle, og hvilke muligheder og begrænsninger der følger med relationen til personen med diabetes type 1. Det vil derfor være relevant at arbejde videre med hvordan det har betydning om den pårørende er i en søskende-, partner- eller forældrerelation, for den pårørendes oplevelser. Derudover vil lignende undersøgelser med fordel kunne laves, med en større gruppe deltagere.

Analysens resultater peger i retningen af, at forskning med fordel kan gøre brug af samskabelsesmetoder for, at opnå en større indsigt i og forståelse af en udvalgt målgruppe inden for sundhedsfremme. Hermed er det muligt at få indblik i hvordan de der lever med en konkret problemstilling oplever denne, samt finde frem til både problemerstillinger og løsninger på disse.

Litteraturliste

Almdal, Thomas (2019, 05. 08). *Type 1 Diabetes*. sundhed.dk. Lokaliseret den 10.04 2020 på <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hormoner-og-stofskifte/sygdomme/diabetes-type-1-hvad-er-det/type-1-diabetes/>

Audrey, Buelo., Alison, Kirk. & Ruth, Jepson. (2020, 20. 02). *A novel research method for workshops and coproduction of knowledge: using a secret Facebook group* [This preprint is under consideration at Pilot and Feasibility Studies. Preprints are preliminary reports that have not undergone peer review. They should not be considered conclusive, used to inform clinical practice, or referenced by the media as validated information]. (s. 1-19). Research Square.

Beck-Nielsen, Henning. et. al. (2001) *Håndbog for insulinbehandlede diabetikere*. Diabetesforeningen. 1. udgave, 1. oplag.

Duangdao, Kate M., Roesch Scott C. (2008) *Coping with diabetes in adulthood: a meta-analysis*. Springer Science+Business Media, LLC

eSundhed. (2018) Udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser. Lokaliseret den 30.3 2020 på *Sundhedsdatastyrelsen* <https://www.esundhed.dk/Registre/Register-for-udvalgte-kroniske-sygdomme>

Hansen, Allan Dreyer (2012) Kapitel 7 Diskurs- og videnskabsteori. I: Lars Theil. Münster (Red.), *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori : En indføring*. Bd. 3 (s. 238-242). Hans Reitzels Forlag.

Heiselberg, Lene (2008, 2. December) Fokusgrupper og forskellige intelligenser. *Mediekultur* 45 (s. 93-105).

Holt, Tim. & Kumar, Sudhesh (2010) Diabetesformer. I: Thomas Bo. Thomsen (Red.), *Diabetes fra a-z*. Bd. 1 (s. 21-29). FADL's Forlag.

Hølge-Hazelton, Bibi (2003) Mal fanden på væggen! Diabetes, ungdom, krop og køn. I: Bibi Hølge-Hazelton (Red.), *Perspektiver på ungdom & krop*. Center for ungdomsforskning (s. 129-148). Roskilde Universitetsforlag.

Johansen, Tine Rosenthal (2018) Kapitel 3: Kollaborative hverdagsfortællinger som metode til samskabelse i en specialpædagogisk praksis. I: Ravn Olesen, Birgitte & Phillips, Louise (Red.), *Dialog og samskabelse: Metoder til en reflektiv praksis*. Bd. 1 (s. 71-92). Akademisk Forlag.

Johansen, T., Olesen, B. & Phillips, L. (2018) Kapitel 8: Med dialog som metode og analysegenstand: problematikker på tværs. I: H. Frandsen (Red.), *Dialog og samskabelse: Metoder til reflektiv praksis*. Bd. 1 (s. 191-218). Akademisk forlag.

Komiteen for Sundhedsoplysning (2016) Lær at tackle hverdagen som pårørende. 1. udgave, 1. oplag.

Klastrup, Lisbeth (2016) 1. Hvad er sociale netværksmedier? I: *Sociale netværksmedier* (s. 8-26). Samfundslitteratur.

Kvale, Steiner. & Brinkmann, Svend (2015) Kapitel 11: Forberedelse til interviewanalyse. I: *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udg.). Hans Reitzels Forlag.

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2015) Kapitel 17: Samtaler om interview. I: *Interview. Det kvalitative forskningsdesign som håndværk*. 3. udg. (s. 369-394). Hans Reitzels Forlag.

Nielsen, Ben Farid Røjgaard (2018) Kapitel 3: Køn og diabetes. I: Christine Ploug, Lindberg (Red.), *Køn i sygeplejepsis* (s. 41-47). Samfundslitteratur.

Olesen, Birgitte Ravn., Phillips, Louise. & Johansen, Tine Rosenthal (2018) Kapitel 1: Når dialog og samskabelse er mere end plusord. I: Hanne Lyng, Frandsen (Red.), *Dialog og samskabelse: Metoder til en reflektiv praksis*. Bd. 1 (s. 11-41). Akademisk Forlag.

Onyx, Jenny & Small, Jennie (2001) Memory-Work: The Method. I: *Qualitative Inquiry, Volume 7 Number 6*. (s. 773-786). Sage Publications.

Otto, Lene (1997) Sundhedsbegrebets omfang og opløsning. I: Hansen, Helle og Pia Ramhøj (red.), *Tværvideenskabelige perspektiver på sundhed og sygdom*, (s. 181-196). Akademisk Forlag.

Oute, Jeppe (2016, 14. November) Inddragelse belaster familien: Inddragelse af pårørende til patienter med psykiske problemer er aktuelt en del af behandlingen af patienten. Men reelt er der tale om opgaveglidning. [<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/ff-nr-2016-4/inddragelse-belaster-familien>]. *Fag & Forskning*, 2016(4), 75.

Pedersen, Kirsten Bransholm (2012) Socialkonstruktivisme. I: Helle, Rex & Lars Theil, Münster (Red.), *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori: En indføring* (s. 187-232). Forfatterne og Hans Reitzels Forlag.

Rose, Nikolas (2015) 'Hvad er diagnose til for?'. Brinkmann, S. & A. Petersen (red.) *Diagnoser. Perspektiver, kritik og diskussion*. Århus: Forlaget Klim.

Scheffmann-Petersen, Michael (2018) Kapitel 7: Åben dialog som metode til samskabelse i et borgerinddragende perspektiv. I: Ravn Olesen, Birgitte & Phillips, Louise (Red.), *Dialog og samskabelse: Metoder til en reflektiv praksis* (s. 165-187). Akademisk Forlag.

Socialstyrelsen, Sundhedsstyrelsen (2014) *Koncept for systematisk inddragelse af pårørende*. <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/koncept-for-systematisk-inddragelse-af-parorende>

Tecza, Dorte (s.d.) *Visionen*. Steno Diabetes Center Copenhagen . Lokaliseret den 18.2 2020 på <https://www.sdcc.dk/om-SDCC/organisation/Sider/Visionen.aspx>

Ørtenblad, Lisbeth (2013) Kapitel 1: At leve med en kronisk sygdom - patientperspektivet. *Livet med kronisk sygdom*. (s. 19-42) Gads Forlag.