Roskilde University

Vi er jo ikke Parkinson, men mennesker, som rummer en masse kvaliteter

en universitetsforsker og to medforskere i dialog om at skabe viden sammen i et forskningsprojekt om Parkinsondans

Larsen, Anders; Mengel, Lotte ; Phillips, Louise Jane

Publication date:
2021

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Creative Commons License
Unspecified

Citation for published version (APA):
Larsen, A., Mengel, L., & Phillips, L. J. (2021). *Vi er jo ikke Parkinson, men mennesker, som rummer en masse kvaliteter: en universitetsforsker og to medforskere i dialog om at skabe viden sammen i et forskningsprojekt om Parkinsondans*. Roskilde Universitet.

General rights
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- Depending on the license attached, be aware how you otherwise are allowed to use the material.
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

Document Removal
If you believe that this document breaches copyright please contact forskersupport@kb.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Download date: 12. okt. 2026

"Vi er jo ikke Parkinson, men mennesker, som rummer en masse kvaliteter"

– en universitetsforsker og to medforskere i dialog om at skabe viden sammen i et forskningsprojekt om Parkinsondans

Anders Larsen, Lotte Mengel og Louise Phillips

Artiklen er en udgivelse fra forskningsprojektet "At Danse med Parkinson". Projektet er et samarbejde mellem Roskilde Universitet, Tivoli Balletskole og Parkinsonforeningen og er støttet med en bevilling fra VELUX FONDENs HUMpraxis-program.

www.ruc.dk/forskningsprojekt/danse-med-parkinson

Parkinsonforeningen TIVOLI Roskilde Universitet VELUX FONDEN

ISBN-nr: 978-87-7349-182-9 | © Forfatterne

Forord

I **samskabende forskning** skaber mennesker med erfaringer inden for det, der forskes i, viden sammen med universitetsforskere. Inddragelse af borgere eller patienter i samskabende forskning er i stigende grad anerkendt som en demokratisk og faglig givende måde at forske på. Imidlertid er der mange udfordringer i praksis.

Vi tre forfattere til denne artikel har selv oplevet at være med som deltagere i samskabende sundhedsforskning: To som medforskere, og en som universitetsforsker. Det forskningsprojekt, vi har været med i, handler om dans for mennesker med Parkinsons sygdom og deres pårørende. Projektets medforskere er en gruppe mennesker med Parkinson og deres pårørende, som går til Parkinsondans i Storkøbenhavn og Nordsjælland.

I denne artikel udforsker vi, **hvad samskabende forskning indebærer og betyder – set indefra som både medforsker og universitetsforsker**. Det gør vi med udgangspunkt i fortællinger om vores egne oplevelser af projektets samskabelsesprocesser. Også vores fælles udforskning i denne artikel udgør en form for samskabelse, hvor vi løbende har lært af hinanden i dialog på tværs af vores fortællinger. Desuden inviterer vi dig som læser til en slags dialog mellem det, du læser og dine egne forståelser og erfaringer. Med disse tre slags samskabelse håber vi, at du som læser får indblik i forskellige aspekter af samskabende forskning.

Anders Larsen
anderslarsen23@gmail.com

Lotte Mengel
lotte5.mengel@gmail.com

Louise Phillips
louisep@ruc.dk

Indhold

Indledning **1**
At være med i samskabende forskning 1
Den fælles udforskningsproces 3
Resultater 3
Artiklens opbygning 3

Hvad forskningsprojektet går ud på **4**

Hvad artiklens fælles udforskning af samskabelse går ud på **6**

Den fælles udforskningsproces **8**
Figur 3: Invitationsmail 8
Figur 4: Køreplan 9

Brevene **10**
Louises brev 10
Anders' brev 11
Lottes brev 14

Den efterfølgende samtale **16**
Tema 1: Forbindelsen mellem at have Parkinson, at være med til Parkinsondans og at være medforsker i et forskningsprojekt . . . 16
Tema 2: Hvad sker der på værkstederne, når man bliver mødt og møder hinanden som "hele mennesker" 18
Tema 3: Forbindelsen mellem proces og produkt 21

Konklusion **23**

Tak **25**

Litteratur **25**

Forfatterbiografier **27**

Bilag **28**
Figur 1: Projektdesign 28
Figur 2: Fortællerværkstederne 28

Noter **30**

Indledning

At være med i samskabende forskning

I det traditionelle billede af forskning står forskere på universiteter og andre forskningsinstitutioner for at skabe viden, og mennesker uden for forskningsinstitutioner bidrager som forsøgspersoner i eksperimenter eller som respondenter, der svarer på spørgeskemaer eller bliver interviewet. For eksempel deltager mange patienter med kroniske sygdomme i sundhedsforskning, hvor de får foretaget blodprøver og tests af kropslige funktioner eller udfylder spørgeskemaer og bliver interviewet om deres sygdoms- og behandlingsforløb.

Men det billede er ved at ændre sig! **Samskabende forskning** er kommet på dagsordenen! I samskabende forskning skaber mennesker med erfaringer inden for det, der forskes i, viden sammen med universitetsforskere[1 2]. Måske genkender du denne udvikling fra andre områder. Den er nemlig en del af en mere generel samfundsudvikling, hvor **samskabelse** og **dialog** vinder frem i alt fra patientinddragelse i behandling og sundhedsforskning til borgerinddragelse i boligsociale indsatser og bæredygtig udvikling og medarbejderinddragelse i organisationsforandring.

Vi tre forfattere til denne artikel har selv oplevet at være med som deltagere i samskabende sundhedsforskning. Det forskningsprojekt, vi har været med i, handler om dans for mennesker med Parkinsons sygdom og deres pårørende. Projektets medforskere er en gruppe mennesker med Parkinson og deres pårørende, som går til Parkinsondans i Storkøbenhavn og Nordsjælland. To af os forfattere (Anders og Lotte) er blandt de mennesker med Parkinson som har deltaget i projektet som medforskere. Den tredje af os (Louise) er en ud af tre forskere fra Roskilde Universitet[3], som har deltaget i projektet. Medforskerne og universitetsforskerne har samskabt viden igennem dialog om Parkinsondans og livet med Parkinson. Dialogen har fundet sted på en række værksteder, hvor vi har undersøgt dels, hvad Parkinsondans betyder i dansernes hverdag og dels, hvilke muligheder og udfordringer, der opstår i samskabende forskning.

At skabe viden sammen indebærer, at både universitetsforskere og medforskere anerkender personlige erfaringer som ekspertviden, og at de sammen skaber plads til, at forskellige former for viden bliver anerkendt som værdifulde[4]. Det er imidlertid ikke let og ligetil at skabe et demokratisk og fagligt givende rum for samskabelse.

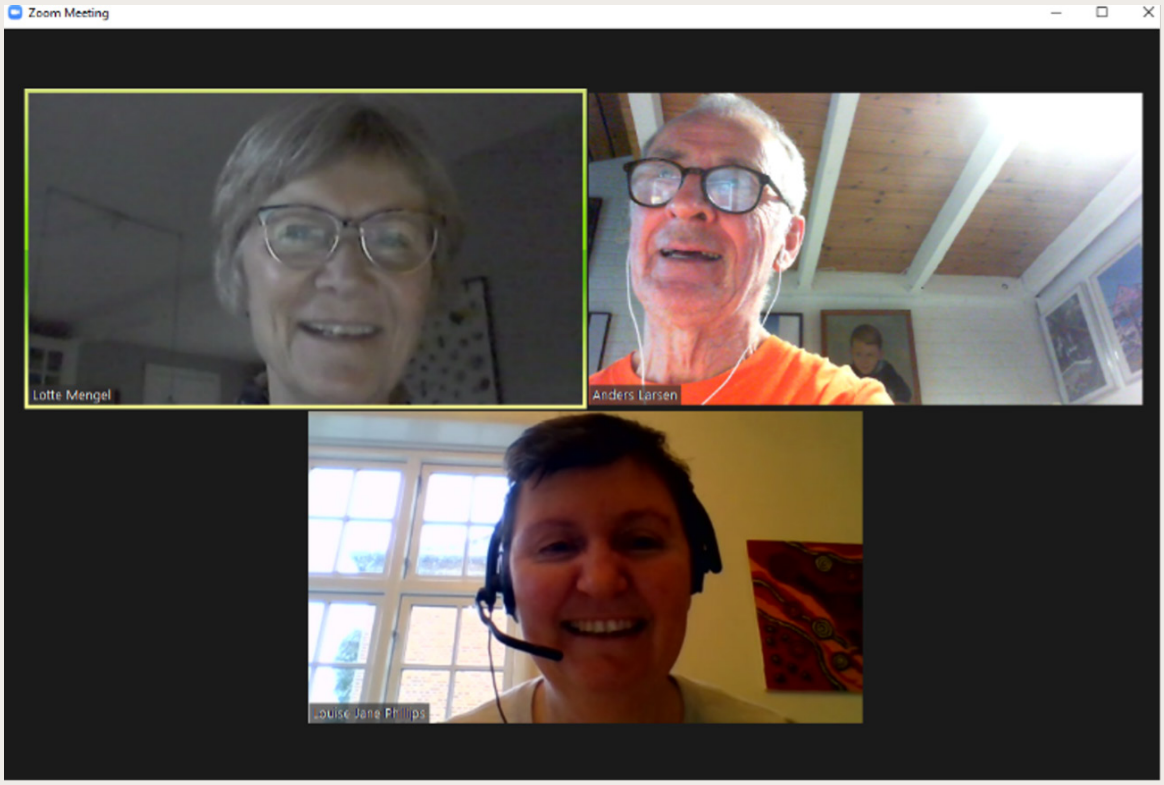
Derfor vil vi i denne artikel undersøge:

- **Hvad betyder det egentlig for medforskere og universitetsforskere at være med i samskabende forskning?**

- **Hvad betyder det for medforskeres og universitetsforskeres oplevelser af samskabelse, at medforskere har en kronisk sygdom som Parkinson eller er pårørende, og at samskabelse går ud på at skabe viden om betydningen af Parkinsondans?**

- **Hvad betyder det for medforskeres og universitetsforskeres oplevelser af samskabelse, at de indtager forskellige positioner – som medforskere og universitetsforskere – med forskellige forventninger og forpligtelser til, hvad der skal ske i og komme ud af processerne?**

Således har vi med denne artikel sat os for sammen at udforske, hvad samskabende forskning indebærer og betyder – set indefra som både medforsker og universitetsforsker *(se billede 1)*. I vores fælles udforskningsproces tager vi udgangspunkt i vores egne oplevelser af samskabelsesprocesserne på projektets værksteder.



Billede 1: *Redigeringen af artiklen foregik under coronaens hærgen, derfor mødtes vi på Zoom.*[5]

Den fælles udforskningsproces

Det er ikke kun på projektets værksteder, at samskabelse har fundet sted; også vores fælles udforskningsproces, som vi beskriver i denne artikel, baserer sig på samskabende fortællinger! Først sendte vi breve til hinanden om vores konkrete oplevelser af projektets samskabende værksteder. Dernæst havde vi en samtale, som tog udgangspunkt i, hvad der berørte og overraskede os i hinandens breve, og efterfølgende reflekterede vi over vores samtale. Her i artiklen præsenterer vi brevene og en bearbejdet udgave af samtalen struktureret ud fra det, vi ser som de tre vigtigste temaer i forhold til, hvad det kan betyde for deltagerne at lave samskabende forskning.

Resultater

Tilsammen giver vores tre temaer indsigt i, hvad det betyder for deltagere at være med i samskabende værksteder i et forskningsprojekt, og dermed hvad samskabende (sundheds) forskning kan indebære og betyde for deltagerne. Således udgør denne viden udforskningsprocessens resultater eller "fund", som man siger i traditionel forskning. Men det er også vores hensigt, at selve dialogen gennem brevene og samtalen illustrerer brugen af en samskabelsesmetode og dermed giver indsigt i, hvordan man kan arbejde samskabende med forskning. Endelig er vores mål ikke at formidle færdige forskningsresultater men at samskabe med dig som læser ved at åbne for en slags dialog mellem det, du læser og dine egne forestillinger og erfaringer. Med disse tre vinkler ønsker vi, at du som læser får indblik i forskellige aspekter af samskabende forskning.

Artiklens opbygning

Artiklens kerne omhandler selve udforskningsprocessen – som sagt en dialog blandt os tre forfattere, hvor vi udveksler, forholder os til og svarer på hinandens fortællinger, først i brevform og derefter som samtale. Men først rammesætter vi vores dialog igennem to afsnit, der primært er skrevet i et akademisk sprog af Louise. I det første afsnit skitserer Louise det forskningsprojekt, dialogen er en del af. I det andet afsnit beskriver hun, hvad udforskningsprocessen går ud på. Hvis du ikke er interesseret i denne rammesætning, kan du blot springe disse to afsnit over og gå direkte videre til afsnittet "Den fælles udforskningsproces" *(side 8)*. I artiklens konkluderende afsnit samler vi op på den viden, vi er nået frem til, dels om hvad samskabelse på forskningsprojektets værksteder har betydet for deltagerne, dels om den fælles udforskningsproces som samskabelsesmetode.

Hvad forskningsprojektet går ud på

Vores forskningsprojekt har den lange titel, **"Dialogisk samskabelse af viden: Mennesker med Parkinson og deres partnere fortæller om at danse med Parkinson"** og den kortere titel **"At danse med Parkinson"**. Projektet begyndte i januar 2019 og kører indtil sommeren 2022. Det er et samarbejde mellem Roskilde Universitet, Tivoli Balletskole og Parkinson-foreningen og er støttet med en bevilling fra VELUX FONDENs HUMpraxis-program. I trit med principperne om samskabende forskning skal den viden, vi genererer i projektet, ikke blot bidrage til forskning men også til at skabe forandringer på måder, der gavner medforskerne og mere generelt grupper af mennesker med Parkinson og andre kroniske sygdomme og deres familier[6].

Projektet har to hovedmål. Det ene er at skabe forskningsbaseret viden om og videreudvikle Parkinsondans og anden samskabende, brugerinddragende behandling. Hertil har projektet til hensigt at besvare følgende forskningsspørgsmål: **Hvad oplever mennesker med Parkinson og deres partnere/pårørende, at Parkinsondans betyder i deres hverdag?** De projektudgivelser, der besvarer dette spørgsmål er blandt andet Christensen-Strynø et al. *(under udgivelse)* og Frølunde et al. *(under udgivelse)*[7]. Det andet hovedmål er at tilvejebringe forskningsbaseret viden om og videreudvikle samskabende forskning, hvor folk uden for universitetet og universitetsforskere deltager i gensidig læring i fælles forskningsprocesser. Her er forskningsspørgsmålet: **Hvilke muligheder og udfordringer opstår i samskabende, brugerinddragende forskning?** Denne artikel retter sig mod at besvare dette spørgsmål[8].

Projektet består af tre faser. Projektets design med disse tre faser beskrives i figur 1 i bilaget, side 28. I fase 1 lavede universitetsforskerne et seks måneder langt etnografisk studie, hvor de observerede og dansede med på fem forskellige ugentlige Parkinsondansehold i København og omegn[9 10]. Som en del af det etnografiske studie i fase 1 lavede universitetsforskerne interviews med 43 dansere og syv danseinstruktører fra de fem hold. Interviewene med danserne gik i dybden med dansernes oplevelser, når de er til dans, dans som en integreret del af deres hverdag samt betydningen af dans i forhold til at leve et meningsfyldt liv med Parkinson. Interviewene med danseinstruktørerne omhandlede fysiske, sociale og æstetiske aspekter knyttet til deres overvejelser vedrørende deres danse-praksis.

I fase 2 og 3 deltog medforskerne i en række samskabende værksteder, som universitetsforskerne faciliterede[11] *(se billeder 2, 3 og 4)*. De samskabende værksteder blev kaldt for "fortællerværksteder". Det gjorde de, fordi personlige fortællinger blev vægtet ud fra den teoretiske forståelse, at vi mennesker skaber mening igennem de historier, vi fortæller. Mennesker spejler sig i, bliver rørt og lærer af hinanden ved at fortælle og lytte til historier,

som på forskellige måder resonerer med og relaterer sig til hinanden *(Ellis og Bochner, 2016)*. For at åbne for kropslig, narrativ, æstetisk og følelsesbåret viden blev kunstbaserede metoder anvendt i værkstedernes kreative øvelser, her især metoderne fælles skrivning, podcasts, danseimprovisation og dramatiseret rollespil *(Leavy, 2019)*. *(Se figur 2 i bilaget, side 28 for en beskrivelse af øvelserne på hvert værksted)*.

På værkstederne i fase 2 *(i efteråret 2019)* analyserede medforskerne materialet fra fase 1 igennem forskellige kreative øvelser. Dette materiale bestod af uddrag fra interviewene, som universitetsforskerne havde udvalgt på baggrund af en foreløbig analyse af dansens betydning for deltagerne. Pointen med at bruge interviewmaterialet var at forankre værkstedernes samskabelsesprocesser i medforskernes egne oplevelser af Parkinsondans. Værkstederne i fase 3 *(i foråret 2020)* var rettet mod at udvikle en tegneserie, og de byggede videre på den viden, som blev samskabt på værkstederne i fase 2[12].

Billede 2: *Lisbeth og Louise fra RUC planlægger et værksted.*

Billede 3: *Også pårørende deltog i værkstederne, Birgitte Knudsen gift med Anders sammen med Lotte og Evy.*

Billede 4: *Finale på en danseimprovisation: nye muligheder åbner sig for en Parkinsonramt.*

Hvad artiklens fælles udforskning af samskabelse går ud på

I samskabende behandling, forskning og forskningskommunikation er hensigten, at den erfaringsviden, som mennesker, der lever med sygdomme er i besiddelse af, bliver anerkendt og inddraget. Samtidig er der inden for forsknings- og sundhedspolitik en tendens til at tale om samskabelse som et ubetinget gode *(fx Olesen, Phillips og Johansen, 2018)*. Samskabelse bliver forstået som en proces, hvor alle bliver set og hørt og deltager på lige fod med hinanden på alle stadier i processen. Denne romantiske forestilling gør, at det ofte er let at overse kompleksiteten ved samskabelse *(Olesen, Phillips og Johansen, 2018)*. Denne kompleksitet er knyttet til, at magt altid er til stede i de relationer, vi skaber med hinanden. Nogle perspektiver vinder frem og sætter dagsordenen, mens andre perspektiver vægtes mindre eller bliver helt udgrænset. Magt er også til stede i de positioner, det er muligt for de forskellige projektdeltagere – medforskere og universitetsforskere – at indtage *(Phillips, Frølunde og Christensen-Strynø, 2021)*.

I dette forskningsprojekt forsøger universitetsforskerne at gøre op med den romantiske forestilling af samskabelse som en gnidningsfri proces, hvor alle deltager på lige fod. De retter i stedet blikket mod kompleksiteten ved samskabelse for at kvalificere den viden, projektet skaber om Parkinsondans, samt for at skabe indsigter i samskabelse som en både vigtig, kompleks og spændingsfyldt størrelse[13]. Vi har skrevet denne artikel sammen for netop at samskabe viden om kompleksiteterne ved samskabelse. I vores breve og samtale har vi udvekslet personlige fortællinger om vores oplevelser af samskabelse ud fra vores forskellige positioner som henholdsvis medforskere, der lever med Parkinson – en kronisk sygdom, som medfører tiltagende fysiske og kognitive udfordringer i hverdagen – og en universitetsforsker, der føler et ansvar for, at forskningsprocesserne både er meningsfulde for medforskerne at tage del i og tilvejebringer brugbare resultater.

Med et sådant fokus på dialog på tværs af personlige fortællinger kan vores fælles udforskning kategoriseres som en form for **samskabende autoetnografi** *("collaborative autoethnography" på engelsk, fx Chang et al., 2013)* eller **samskabende skrivning som udforskning** *("collaborative writing as inquiry" på engelsk, fx Gale og Wyatt, 2017; Pedersen, 2021)*. Ligesom i konventionelle akademiske analyser adresserer personlige fortællinger spørgsmålene, "hvad sker der her, og hvad betyder det?" *(Bochner og Ellis, 2016: 184)*. Dermed indeholder personlige fortællinger også **analyser**, hvor vi tolker vores egne og hinandens oplevelser *(Bochner og Ellis, 2016: 184)*. Samtidig er der noget, der tyder på, at personlige fortællinger kan noget som konventionelle akademiske analyser ikke kan: Vi kan nemlig spejle os i og blive følelsesmæssigt berørt af personlige fortællinger på måder, der fører til en form for følelsesbåret læring, hvor vi når frem til nye erkendelser.

Her tager vi udgangspunkt i et syn på samskabelse som en størrelse, der kan noget særligt i kraft af de dialogiske processer, den sætter i gang. I dialog bliver forskellene mellem forskellige perspektiver til en slags motor, der gør, at vi kan opnå nye syn på den verden, vi lever i *(Frølunde et al., 2017; Olesen et al., 2018; Pedersen, 2021)*. På denne måde mobiliserer vi forskel som en form for forandringskraft, der bringer ny viden med sig *(Pedersen, 2021; Phillips, 2011a, 2011b)*. At dyrke forskel i samskabende skrivning bygger på menneskers evne til "ikke blot at tænke, overveje og stille spørgsmål men til at være overrumplet og dele en opmærksomhed på, at de altid kan blive overraskede" *(Gale og Wyatt, 2017: 356)*. Samtidig har vi med dette syn på samskabelse kritisk øje for, hvordan magt er i spil i dialogiske processer, således at nogle former for viden får forrang, mens andre bliver kørt ud på et sidespor – eller overhovedet ikke får plads *(Olesen, Phillips og Johansen, 2018)*.

Igennem sådanne dialogiske processer kan vi som forfattere lære af hinanden, når vi udforsker sammen. Desuden håber vi, at vores læsere kan blive klogere igennem en tilsvarende dialogisk proces, hvor fortællingerne vækker genklang i deres egne liv *(Bochner og Ellis, 2016: 184, Pedersen, 2021)*. Der er også noget, der tyder på, at genren "det personlige brev" kan noget bestemt, idet det er velegnet til at fortælle historier og invitere direkte til modtagernes respons *(Pedersen, 2021)*. Det gælder selvfølgeligt også for samtaler. I denne artikel viser vi dialogen på tværs af vores breve og samtaler i vores samskabende skrive-og-samtale-proces og inviterer til dialog med læserne på baggrund af deres egne forståelser og oplevelser.

Den fælles udforskningsproces

Louise påbegyndte processen ved at skrive en invitationsmail til Anders og Lotte *(se figur 3 for invitationsmailen)*. I mailen vedlagde hun et forslag til en køreplan for forløbet, som Anders og Lotte godkendte, da de accepterede invitationen *(se figur 4 for den endelige køreplan)*.

Figur 3: Invitationsmail

Kære [medforsker]

Jeg håber, at det går fint med dig Corona-tiderne til trods.

Jeg vil gerne invitere dig til at være med til at skrive en artikel sammen med mig og en anden medforsker, der deltog i samskabelsesprocesser i projektets værksteder. Det går ud på, at vi i fællesskab undersøger, hvad det betyder for deltagerne at være med i sådanne samskabelsesprocesser i et samskabende forskningsprojekt. Vi vil tage udgangspunkt i vores konkrete oplevelser på værkstederne i efteråret 2019 og foråret 2020. Jeg inviterer dig, fordi du på værksted 5 i juni 2020 var med til at arbejde med historien om "det gamle træ" i en lille gruppe med mig som facilitator.

Processen vil dels basere sig på at skrive til hinanden og dels på at tale sammen. Ideen er, at den ender med en artikel, som du, den anden medforsker fra gruppen, der arbejdede med "det gamle træ" og jeg skriver sammen. Jeg vil sørge for, at artiklen kommer ud til mange igennem projektets hjemmeside og andre oplagte kanaler. Jeg foreslår også, at vi laver en engelsk version, som vi udgiver i et internationalt forskningstidsskrift.

Se nedenfor for et forslag til køreplan.

Jeg håber meget, at du har lyst til at være med! Samtidig vil jeg godt kunne forstå det, hvis du ikke har tid. Hvis du gerne vil snakke med mig i telefonen, inden du bestemmer dig, så sig endeligt til.

Mange varme hilsner og god weekend
Louise

Figur 4: Køreplan

TRIN 1
Louise skriver et brev på ca. en side til Anders og Lotte. I brevet vil hun tage udgangspunkt i det følgende spørgsmål:

- **Hvilke konkrete oplevelser fra værkstederne står stærkest i din hukommelse og hvorfor?**

Louise sender brevet til Anders og Lotte pr. mail tirsdag den 10. november.

TRIN 2
Anders og Lotte skriver et brev tilbage til os alle tre ud fra følgende spørgsmål:

- **Hvad kom du til at tænke på, da du læste Louises brev?**
- **Hvilke konkrete oplevelser fra værkstederne står stærkest i din hukommelse og hvorfor?**

Brevene sendes til gruppe tirsdag den 24. november.

TRIN 3
Vi holder et møde på 2 timer hjemme hos Louise. Mødetidspunktet vil vi fastsætte på mail – Louise vil sende nogle forslag. Derefter vil vi have en dialog, der tager udgangspunkt i spørgsmålet:

- **Hvad gjorde mest indtryk på hver af os, da vi læste hinandens breve?**

Vi vil optage denne dialog på diktafon.

TRIN 4
På baggrund af de 3 breve og dialogen hjemme hos Louise vil Louise lave et udkast til artiklen. Udkastet vil indeholde uddrag fra de 3 breve samt uddrag fra dialogen. Louise sender udkastet den 14. december.

TRIN 5
Anders og Lotte kommenterer på artikeludkastet på et møde hjemme hos Louise den 16. december. *[Dette møde blev afholdt online på Zoom pga. Covid-19-situationen]*

TRIN 6
Louise tager højde for alle kommentarerne i en ny gennemskrivning af artiklen og sender den til Anders og Lotte i midten af januar.

TRIN 7
Anders og Lotte læser og kommenterer på artikleludkastet igen hjemme hos Louise *[Mødet blev afholdt online på Zoom pga. Covid-19-situationen]*

Louise laver derefter en gennemskrivning og sender udkastet tilbage til Anders og Lotte til en sidste gennemlæsning med kommentarer.

Louise udarbejder et nyt udkast, som vi beder udvalgte læsere om at læse og kommentarer.

På baggrund af kommentarerne fra de udvalgte læsere udarbejder vi den endelige artikel og distribuerer artiklen igennem projektets hjemmeside og andre udvalgte kanaler.

Brevene

Louises brev

Valby den 10. november 2020

Kære Anders og Lotte

Mange tak fordi I gerne vil være med i denne proces, som vil munde ud i en fælles artikel. Jeg glæder mig rigtig meget til processen! Ideen er, at vi i fællesskab undersøger, hvad det betyder at være med i et samskabende projekt – hvor vi tager udgangspunkt i vores egne oplevelser fra værkstederne. Jeg er spændt på vores proces, og hvad der kommer ud af den. Hvor tager vores fingre på tastaturet og vores stemmer i samtalen os hen? Hvilken viden kommer vi til at skabe sammen i brevene og samtalen? Hvilke nedslagspunkter fra vores oplevelser på værkstederne ender som de centrale temaer i artiklen?

Nå, men jeg skal forholde mig til spørgsmålet: *Hvilke konkrete oplevelser fra værkstederne står stærkest i min hukommelse?* På værkstederne har jeg været med lidt på sidelinjen, da Lisbeth har været hovedfacilitator med det overordnede ansvar for at rammesætte og styre forløbene. Ligesom Maria har min rolle været at være en slags medfacilitator, som skulle træde til, der hvor det gav mening.

Nogle af de oplevelser, der står stærkest, er de gange, hvor jeg aktivt kom på banen som facilitator for gruppearbejde. Jeg kan for eksempel huske tydeligt, at jeg var lidt spændt, da jeg skulle være med i gruppearbejde på værkstedet 3 om temaerne krop, tid, æstetik og kultur. Min spændthed var knyttet til, at det var en kreativ proces, hvor det ikke på forhånd stod fast, hvordan man skulle løse opgaven, og jeg havde et særligt ansvar som facilitator af en proces, der skulle ende i en "løsning" – et produkt, der kunne vises for de andre. Produktet skulle være en danseimprovisation, hvor I i bevægelser udtrykte essensen af ord taget fra interviewuddrag fra andre medforskere. Danseimprovisation var noget, I skulle finde frem til i fællesskab. Dette "I" blev til et "vi", da jeg gik med ind i danseimprovisationen som dansende deltager. Jeg skulle forestille mig at være en skiløber, der kolliderer på toppen af en skilift med dig, Anders, som var en anden skiløber, der lige var hoppet ud af liften for at løbe ned ad La Grande Motte Pisten, som starter i 3,5 kilometers højde. Evy skulle forestille sig at være redningshelikopteren, der blev tilkaldt. Pointen med danse-improvisationen var at udtrykke det dilemma, Anders oplever, hvor han ønsker fortsat at dyrke aktiviteter som skiløb, samtidig med, at han er bange for at udsætte andre for fare, hvis hans Parkinson fører til, at han mister kontrol over sin krop.

Jeg kan huske min lettelse, da vi afprøvede bevægelserne, og jeg syntes, at det gav mening som en løsning på opgaven; og også glæden og tilfredsheden, da vi fremførte det for de andre. Jeg husker en tilsvarende glæde og tilfredshed, da jeg så den anden gruppes impro-visation, som du, Lotte, var med i. Og jeg kan huske den mellemmenneskelige varme og

sammenholdet i rummet, som jeg fornemmede, da vi i de to grupper skabte noget sammen med vores kroppe og bevægelser. Noget andet, der står stærkt i min hukommelse, er en medforskers afsluttende refleksion over, hvorvidt de kropslige bevægelser i danseimprovisationen bragte ny læring eller viden med sig, eller om vi bare illustrerede en viden, vi havde i forvejen. Den refleksion synes jeg var meget spændende set i lyset af vores mål med værkstedet om kropslig læring igennem dans.

Gruppearbejdet med træet på vores sidste værksted står også meget stærkt i min hukommelse. Vi skulle lave en lille scene med dialog, der tog udgangspunkt i en historie om et gammelt, slidt træ. Træet er blevet ramt af Parkinson og er blevet væltet omkuld, men samtidig vokser der nye grene frem. I dialogen skulle gruppen spille forskellige karakterer, der går en tur i skoven og taler om og med træet på forskellige måder. Jeg kan tydeligt huske min nervøsitet i starten, da jeg skulle facilitere processen. Formålet med gruppearbejdet var, at scenen efterfølgende ville kunne bruges i udviklingen af handlingsforløb og dialog til tegneserien. Jeg syntes selv, at det ikke virkede helt lige til. Jeg var mere nervøs og spændt end i øvelsen med danseimprovisationen. Dette var, fordi det var mere tydeligt denne her gang, hvad "produktet" skulle bruges til – til at komme med input til udviklingen af tegneseriebogen. Meget faldt på plads, husker jeg, da du, Lotte, sagde, at du ville være "træet". Og vi syntes alle sammen, det var sjovt og dejligt, at du i forvejen lidt lignede et træ med din bluse med blade og blomster på – som om det var "meant to be"!

Jeg oplevede en stor lettelse, da historien med træet begyndte at tage form igennem jeres forslag til hinanden om, hvad træet kunne sige, og hvad de andre kunne sige til træet. Jeg blev rørt af selve processen med at skabe noget sammen igennem en kreativ dialog, hvor hver person bød ind med forslag på baggrund af, hvad den anden sagde. Desuden var der for mig en samklang mellem jeres dialog og det jeg ellers havde hørt på de tidligere værksteder. Jeg tænkte, at "det her er virkeligt et godt bidrag til udviklingen af tegneseriebogen".

Jeg glæder mig meget til at høre tilbage fra jer.

Kærlig hilsen
Louise

Anders' brev

Smørum, den 22. november 2020

Kære Lotte og Louise

Tak for brevet og tak for mulighederne for at kunne være med i dette spændende projekt. Jeg har glædet mig til at skrive dette brev. Louises brev gør det til noget, man lige kan gå til. Jeg vil gerne præsentere nogle generelle tanker, før jeg svarer på Louises spørgsmål.

Jeg bliver nødt til at være aktiv i forhold til, hvor meget mit liv bliver drevet af sygdommen overfor, hvor meget jeg prøver at leve livet, som jeg før har gjort. Det betyder, at jeg vurderer om de ting, jeg laver som Parkinsonramt, er det hele værd.

Det er svært at afgøre, hvilke Parkinsonaktiviteter man skal deltage i og hvilke ikke. Måske er det naivt at tro, at man kan. Jeg går til fysioterapeut og danser med min kone. Hvis ikke jeg havde kunnet lide fys'eren, var jeg ikke kommet.

Jeg er lige kommet hjem fra bordtennis, hvor jeg vandt en masse kampe *(og tabte nogle enkelte)*. Når jeg spiller bordtennis, ved de fleste ikke, at de spiller med en syg mand. Det er ikke nogen hemmelighed, at jeg er syg; men det er rart indimellem at være fri for, at folk ser på mig igennem et filter, der hedder Parkinson.

Altså jeg er lidt kritisk med hensyn til, hvor meget jeg vil identificeres med sygdommen. Som syg ved man jo godt, at sygdommen udvikler sig; men det er nok noget, man fortrænger lidt i det daglige. Det er en kendt sag, at et af de værste steder for en syg at opholde sig er i venteværelset til et ambulatorium. Det betyder, at man lige skal se klientellet lidt an både til dans og som medforsker. Det gælder i øvrigt også andre sygdomme.

Men her tænkte jeg, at Lone *[danseinstruktøren på Anders og Lottes hold]* stod inde for, at det var tiden værd. Og så var det sjovt, at projektet er forankret på RUC, hvor jeg har haft en deltidsansættelse som ekstern lektor i ca. 20 år. Og til sidst i denne intro: Selvom vi arbejder narrativt og ikke repræsentativt kræver Parkinsondans nok, at de medvirkende ikke er alt for syge. Så spørgsmålet er, hvor dækkende kan vores narrativer blive?

På en måde er dine tanker i dit brev, Louise, et spejlbillede af nogle af de tanker, jeg har tænkt, hver gang jeg er kommet til fortællerværksted i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Rammerne har været flotte, og forskerne og projektkoordinatoren var glade, bare fordi jeg kom. Jeg tænkte for mig selv, at det er godt, at det er ikke mit ansvar, at der kommer noget fornuftigt ud af vores sammenkomst.

Den tanke har jeg fået hver gang, vi har mødtes. Postkortet hvad kan det bruges til? Jeg har forsket, eller måske snarere organiseret forskning, det meste af mit arbejdsliv. Derfor tænker jeg på begrebet medforsker som modsætningsfyldt. I forhold til, lad os bare kalde det kritisk positivistisk forskning, hvor jo et adelsmærke er, at forskerne holder sig væk fra at pille ved empirien. Med medforskerbegrebet bliver forskeren og empirien blandet maksimalt sammen.

Louise, du beder mig om at tænke over, hvad der var svært. Jeg synes alle gangene var svære. Jeg tænkte hver gang noget i retning af: Hvad laver jeg her? Men I er alle så søde og lokalerne pæne lyse og serveringen god og det hele velorganiseret. Så det duede jo ikke rigtigt at rejse sig og gå og sige, "det der er ikke noget, jeg kan".

De forskellige værksteder kørte over den samme model. Når vi var blevet færdige med informationen/instruktionen skulle vi lave en aktivitet, som var fremmed for mig.

Billede 5: *En helikopterredning, som danseimprovisationen om uforsvarligt skiløb dramatiserer.*

Billede 6: *Anders i sit rette element på ski.*

Skiløberen
[for en beskrivelse af hvad dette gruppearbejde gik ud på, se Louises brev, s. 10-11]

Jeg følte en lille krise, fordi det med at danse kreativt nok ikke er en paradedisciplin for mænd. Det er ikke noget, jeg har gjort meget. Pointen med danseimprovisationen om skiløberen: Kritikken vil være voldsom, hvis jeg skader nogen på ski på grund af Parkinson. Og afhentningen af mit offer i bjergene ville være helt enormt spektakulær. På den måde, at man først hører helikopteren i det fjerne, så ser man en lille prik, som bliver større og leder efter et sted at lande. Sneen hvirvler op, og det minder lidt om en film fra Vietnam, hvor sårede bliver transporteret hurtigt ind under rotorerne, som kører, og folk dukker hovedet og bliver pakket ind i helikopteren, som flyver væk igen *(se billede 5)*.

Det er noget, jeg tænker på, når jeg løber på ski. Og hvorfor gør jeg det så? Jamen det har jeg altid gjort. Og som sagt synes jeg, at det er sjovt at gøre nogle af de ting, som jeg altid har gjort *(se billede 6)*. Det holder op en dag. Det gør det for os alle sammen. Jeg har lige været på Amagerbakke på ski. Og jeg har lovet at tage med min nye nabo derud. Hun siger, at jeg er eventyrlysten. Det er jeg glad for.

Hvad overrasker mig mest i Louises brev

Jeg syntes, det var et godt brev. Det overraskede mig, Louise, at du var bekymret for, hvad der kunne blive ud af det. Jeg syntes, det så ud som om, at du havde prøvet det 1.000 gange før. Jeg var også overrasket over, så ens vi i øvrigt har opfattet situationerne.

Det talende træ
[for en beskrivelse af hvad dette gruppearbejde gik ud på, se Louises brev, side 10-11]

Vi var ganske få i gruppen. Og vi havde ganske få remedier at gøre noget med. Jeg ved ikke, om vi syntes, at det ville have været okay med flere ting, eller vi ville have følt os henvist til et børnelegeværelse med masser af klæ'-ud-tøj. Jeg tænkte igen: Det her er svært. Men det er ikke mit ansvar, hvad det kan bruges til.

Men Lotte var jo et fremragende træ. Høj flot pige med en grøn bluse på, og så tilfældigvis stod der en potteplante. Og så kunne vi gå ud og snakke med det træ. Vi spillede det 2 gange. Jeg syntes, den første gang var bedst, fordi jeg første gang satte mig mere ind i den pensionerede fysiker. Anden gang blev det lige lovlig meget mig selv *(pensioneret økonom)*. Det var måske Louises snedige måde at få os til at fortælle noget om vores tanker. Jeg syntes, det var morsomt. Og det mest underlige er, at der er nogen, der tror, at de kan bruge det her til noget.

Den videre proces

Jeg glæder mig til den videre proces med artikelskrivning. Her føler jeg, at vi faktisk laver noget sammen. Og rart, at der ikke er lange spørgeskemaer, som er noget af det folk, der er ramt af Parkinson, også rammes af. Og så bliver man konfronteret med ca. 100 skavanker, der følger med Parkinson: Hvor fedt er det lige?

Vi snakkes ved.

Kærlig hilsen
Anders

Lottes brev

Kære Anders og Louise

Her er mit brev, med refleksioner fra et meget spændende forløb sammen med dejlige mennesker. Først lidt overordnede tanker. Tænk hvad en kedelig diagnose som Parkinson kan føre med sig af oplevelser, jeg aldrig havde drømt om at være en del af. En oplevelse af samhørighed og solidaritet, umiddelbart kun på grund af samme diagnose, vi kan kalde det "skæbnefællesskab", selvom Parkinson har vidt forskellige forløb. Det har været en rigtig god oplevelse at møde jer, forskere som tegnere, og altid i dejlige omgivelser med god service. Og alle jer andre, ved nærmere bekendtskab er vi jo ikke Parkinson, men mennesker som rummer en masse kvaliteter.

Og så noget om fortællerværkstederne: Jeg har prøvet at fokusere på de første fortæller-værksteder, men de flyder lidt sammen. Det, der gjorde største indtryk på mig var at møde andre Parkinsonramte, og høre deres historier, både mere personlige historier, og de historier, som blev fortalt med "rollespil". Også at se, hvordan andre brugte dans og bevægelse i

deres fremførelse. Jeg er måske begyndt at forstå dans og ballet lidt bedre. I Parkinsondans har jeg lært de "gamle danse", ja bedre sent end aldrig! Værkstederne blev nemmere jo flere gange, vi mødtes.

Episoden med træet står nok stærkest i min hukommelse. Tanken med træet var som sendt fra himlen, og virkede på mig som det mest naturlige i verden. Træet gror i nærheden af, hvor jeg bor og er delvist væltet. Jeg cykler tit forbi og glæder mig over det. Jeg kan godt lide at tænke i billeder, og det er nok ikke blevet mindre, efter jeg fik Parkinson. Ved rollespillet blev jeg glad over de dansere, som dansede rundt om træet, det gav mig en følelse af ikke at være alene og livet går videre på trods *(se billede 7)*.

At læse dit brev, Louise, var også interessant. Tænk at du bekymrede dig for, hvad det hele skulle ende med. Du virkede ikke sådan, og du levede dig fint ind i situationerne. Du har været fint med lige fra starten, hvor vi dansede sammen med Lone.

Og tegnerne, tænk hvilke billeder de kunne frembringe! Glæder mig til at se og måske bruge det færdige resultat *[tegneseriebogen]*.

Til sidst vil jeg lige sige, at jeg fortalte min mand om episoden og mine tanker om træet, han mener nok jeg er lidt tosset, han tænker mere konkret, men vi har jo heldigvis lov til at være forskellige.

Hilsen
Lotte

Billede 7: *Lotte spiller det parkinsonsramte træ sammen med Anders og Evy, som spiller mennesker med Parkinson, der går tur i skoven og møder træet og hinanden, værksted 3.*

Billede 8: *Louise og Lotte ved samtalen hos Louise.*

Den efterfølgende samtale

Som nævnt i køreplanen ovenfor, tog vores samtale udgangspunkt i spørgsmålet: "Hvad gjorde mest indtryk på hver af os, da vi læste hinandens breve?" *(se billede 8)*. Da vi reflekterede over samtalen, talte vi os frem til, at tre temaer i samtalen står frem som særligt relevante i forhold til at belyse vigtige aspekter af, hvad det betyder for deltagere at være med i samskabende processer. Alle disse samtaletemaer blev også berørt i brevene; vores samtale udgjorde jo en dialog på tværs af, hvad vi hæftede vi os ved i brevene. På forskellig vis behandler alle tre temaer, hvad samskabelse betyder for deltagerne. Her følger en bearbejdet version af dialogen omkring hvert af de tre temaer. I bearbejdningen har vi redigeret og forkortet dialogen for at fremhæve det, vi synes, er de vigtigste tematiske pointer.

Tema 1: Forbindelsen mellem at have Parkinson, at være med til Parkinsondans og at være medforsker i et forskningsprojekt

Dette første tema handler om en spænding, Anders og Lotte oplever mellem **på den ene side** at møde hinanden til Parkinsondans og i forskningsprojektet netop på grund af sygdommen og **på den anden side** at være med i Parkinsondans og forskningsprojektets samskabelsesværksteder som "hele mennesker", der er meget mere end deres sygdomsidentitet. Knyttet til spændingen er en ambivalens omkring at deltage i aktiviteter forbeholdt mennesker med Parkinson *(og eventuelt deres partnere)*, når man nu ikke vil identificeres med sygdommen

som det, der tegner hele ens person. Også forbundet med spændingen er en erkendelse af, at sygdommen faktisk kan udvide ens handlerum ved at muliggøre nye aktiviteter – såsom at deltage som medforsker i et forskningsprojekt. Denne erkendelse baserer sig på en form for (om)fortolkning af Parkinson som en tilstand frem for en sygdom.

Lotte: Anders, jeg synes, at det er en fantastisk pointe, når du skriver i dit brev om at træffe aktive valg i forhold til dit liv og kun at vælge de aktiviteter til, som du kan lide – for eksempel kun at gå til fysioterapi, hvis du kan lide det. Det, synes jeg, er den rigtige tilgang til tingene. Jeg tænker her, at det er vigtigt, at man har taget stilling til, hvad det er, der betyder noget for en selv. Når man får sådan en diagnose som Parkinson, så er det en af de ting, som man bliver mere skarp på, tænker jeg.

Anders: Jeg er kommet i tanke om, at når vi danser, og når vi deltog i aktiviteterne på værkstederne som medforskere, var der tale om kreative ting, vi godt kunne lave i virkeligheden, uden at vi er syge.

Louise: Ja, når I deltager både på danseholdet og i projektet, så er det ikke sygdommen, der er i fokus, og som du meget fint skriver i dit brev, Lotte, alle de andre i projektet er ved nærmere bekendtskab ikke Parkinson, men mennesker, som rummer en masse kvaliteter. Jeg ser et paradoks her. Man er sammen på grund af sygdom, og man finder et fællesskab i kraft af sygdommen, men samtidig så er man sammen, ikke blot som syge men som hele mennesker. Det er noget, danseinstruktørerne i projektet har understreget; deltagerne på deres dansehold er dansere, ikke patienter. Det er det samme i vores projekt, hvor der er fokus på dans som en integreret del af medforskernes hverdag som mennesker. Hvor medforskerne er med til at skabe viden sammen i kraft af deres erfaringsbaserede viden om dans som en integreret del af deres hverdag.

Anders: Men Louise, hvad er forbindelsen mellem det, vi har gået og lavet, og Parkinson?

Louise: Jeg tænker, at det, vi har lavet på værkstederne handler om at se på Parkinsondans som en del af et helt liv, hvor man ikke bare er en sygdom og ikke bare er en, der går til Parkinsondans, men at man også er rigtig mange andre ting. Så vi får et helhedsorienteret og holistisk billede.

Lotte: Og det synes jeg, at Lone, vores danseinstruktør, er rigtig god til, når vi er til Parkinsondans. Man bliver ikke sådan peget ud, sådan det kan du ikke finde ud af. Hun er rigtig god til at se på os som hele mennesker, jeg føler mig ikke set på som en patient. Jeg kan huske i starten, da jeg gik til fysioterapi, så snakkede fysioterapeuten om "mine patienter". Så tænkte jeg: patienter, patienter, patienter, patienter. Jeg er ikke en patient, sagde jeg. Altså jo, det vidste jeg jo egentlig godt, jeg var, men så tænker jeg alligevel på Parkinson mere som en tilstand. Jeg kan jo ikke gå rundt i mange år og tænke på, at jeg er syg hele tiden. Jeg kan ikke forbinde mig selv med, at nu er jeg patient, patient, patient. Det er en tilstand, jeg må leve mit liv med på en eller anden måde.

Anders: Det er meget klogt sagt, Lotte. Det er en rigtig fin formulering, det med tilstand frem for sygdom. Det giver et paradigmeskift, når man tænker på tilstand frem for sygdom.

Sygdom er noget, der går over. Sådan er det jo ikke med Parkinson. Parkinson går ikke over.

Louise: Ja. Du skriver også, Lotte, at diagnosen faktisk åbner for nogle muligheder, fordi så har man mulighed for at gå til Parkinsondans og for at være med i et forskningsprojekt, som man ellers ikke ville have haft.

Lotte: Jeg ved ikke, om jeg vil sige, at det er et paradoks, men selvom jeg siger, at jeg ikke føler mig som patient, føler jeg nu alligevel en vis solidaritet, og jeg synes, det er rart at møde nogle andre, som er i samme livssituation, eller det er jo ikke engang det samme nødvendigvis. Men som patient kan man have de samme problemer.

Louise: Det får mig til at tænke på, det du skriver i dit brev, Lotte, om hvordan det er at være både til dans og i projektet, hvor du har fået en følelse af ikke at være alene og at livet går videre.

Tema 2: Hvad der sker på værkstederne, når man bliver mødt og møder hinanden som "hele mennesker"

Dette tema drejer sig om, **hvordan** Anders og Lotte **konkret** oplever, at de deltager i forskningsprojektets værksteder som "hele mennesker", der bliver rørt og berørt af deltagernes historier om oplevelser med Parkinsondans, samt hvordan Louise oplever, at Anders' og Lottes oplevelser er i trit med hendes egne ønsker til værkstederne. Det bliver tydeligt i samtalen, at dét at deltage som hele mennesker bygger på, at der bruges god tid på at lære hinanden og værkstedernes form at kende for at opbygge tillid og tryghed. Denne tillid og tryghed skaber grobund for samskabelse af viden, hvor deltagerne lærer af hinanden ved at komme i dialog på tværs af hinandens fortællinger. I samtalen kommer det også frem, hvordan ens tidligere livsforløb, såvel som ens nuværende liv og sygdom, har betydning for deltagelse i samskabelse på værkstederne.

Lotte: På værkstederne har der været gode muligheder for at lære hinanden bedre at kende. Og lave nogle interessante ting.

Anders: Når man kom, så skulle man lave noget. Vi blev nødt til det, vi havde travlt. Det var ikke sådan, at man blev sat ned, og "nu skal du fortælle, hvordan du har det".

Louise: Så det vil sige, værkstedernes holistiske orientering, frem for et snævert fokus på sygdom, har gjort, at man kunne være der og få noget mere ud af det?

Anders: Bestemt.

Lotte: Absolut.

Lotte: Jeg ved også, at den er meget god, den der huskeregel med, at det er Louises snedige måde at få os til at fortælle om vores tanker! Men nu har vi jo snakket om, at vi er glade for

Lone, vores danseinstruktør, så synes jeg også, at du skal have ros for at have den samme tilgang. Og dine kollegaer har også gjort det på en meget god måde – med at starte med at danse og være med.

Louise: Ja. Det er i hvert fald vigtigt for os, at vi tager det alvorligt, at vi skal forske sammen med folk og ikke rette et snævert fokus på sygdom og så heller ikke lave traditionel forskning, hvor vi forsker **om** folk. Vi mener, at vi skal forske **med** folk. Det er jo jer, der har den erfaringsbaserede viden og ekspertise. Ideen er, at værkstederne skaber rum for, at denne erfaringsbaserede viden kan komme på banen i kreative processer, hvor vi alle sammen lærer af hinanden ved at udfolde os kropsligt og kunstnerisk igennem fælles skrivning, rollespil og dans. Jeg tænker også, at det er rigtig interessant, hvad det er, man får ud af det. For mig er der en usikkerhed, når vi bruger kunstbaserede metoder i samskabelsesprocesser. Den usikkerhed handler om resultaterne: De er jo et produkt af de løbende kreative processer, som alle deltager i og ingen fuldt ud kan eller bør styre. Du siger, Lotte, at du får en følelse af, at du ikke er alene og livet går videre på trods, ikke? Er det ligesom det, du får ud af at være med, og dermed en slags læring og dermed en slags resultat?

Lotte: Ja, det synes jeg egentlig på en måde, det er. Jeg har altså aldrig prøvet det her før. Det er sådan, jeg siger, at selvom man er syg, så kan man stadig lære noget nyt og prøve noget nyt. Heldigvis. Så det er ikke sådan, at man bare stopper med det hele. Så ja, når man nu skal prøve at have de positive briller på, så er det jo en positiv oplevelse. Man kan have positive oplevelser og gøre noget, man bliver glad af, selvom man er syg. Og jeg kender ikke forskningsverdenen overhovedet, men jeg synes, at det blev lidt nemmere at lave de forskellige ting på værkstederne, altså jo flere gange vi var med.

Anders: Jeg tror, det vi lavede til sidst med træet, det havde jeg ikke kunne lave første gang. Vi havde lært hinanden at kende og havde været i de rammer før, hvor vi havde lavet nogle forskellige ting. Jeg husker værkstedet med træet som noget af det sjoveste, jeg har lavet i mange år.

Louise: Hvorfor var det sjovt?

Anders: Jeg tænker, at træet var den øvelse, som var den mest vellykkede og vigtige i forhold til projektet. Fordi det var på en eller anden måde koblet mere til dét, som vi troede, det skulle handle om. Og så var der nogen, der sagde, at vores rollespil var brugbart i forhold til udviklingen af tegneserien. Jeg var da glad for, at der var nogen, der sagde, at det kunne bruges! Og da vi kom ud og snakkede med dig Lotte, hvor du spillede træet, så havde vi ligesom rammen om det, og så skulle vi bare formulere, hvad vi ville sige.

Lotte: Ja, det faldt på plads. Jeg synes også, det der med, ja det positive og negative, jeg kan ikke rigtig holde ud heller at gå rundt og tænke sort og negativt, det kan jeg bare ikke. Jeg synes også, træet var sjovt, fordi det var lidt galgenhumor, jeg kan godt gå rundt og grine af mig selv nogle gange og sige, "din gamle idiot".

Louise: Rollespillet baserede sig på Lottes historie. Det var jo dig, Lotte, der havde indsendt historien om træet, det ved jeg ikke, om du vidste, Anders?

Anders: Nej.

Lotte: Det kom fra, at jeg kom cyklende forbi det, det var meget naturligt, sådan var det bare. Og jeg tænkte, nå, gad vide, om det her kan bruges til noget.

Louise: Og som du siger, du er god til at tænke i billeder.

Anders: Og det handler om at få et liv som gammel med en anden tilstand til at hænge sammen med ens tidligere liv.

Louise: Jo, at der en udvikling men også nogen kontinuitet. Det gjorde også stort indtryk på mig i dit brev, Lotte, hvor du skriver om, hvordan du kom på træhistorien. At du cyklede forbi træet. Jeg tænker, at det viser, det som projektet egentligt handler om, eller gerne vil få fat i: nemlig at opnå en viden, der bygger på oplevelser, der er forankret og har rødder i hverdagen. Træet har jo helt bogstaveligt talt rødder! Hvor det handler om at leve et meningsfuldt liv, når man har en diagnose, men samtidig er en masse andre ting. Kreativitet spiller også ind, tænker jeg. At danse til Parkinsonsdans er kreativt, og det er de øvelser, vi har arbejdet med på værkstederne også, de hedder kunstbaserede metoder. Så på værkstederne såvel som til Parkinsondans er der blevet skabt et rum for at være kreativ. Samtidigt er det også et spørgsmål om, **hvad** det er, man skaber, ikke? Processen er én ting, men hvad er kropslig læring og lærer man noget? Hvad betød det for jer, at vi lavede de forskellige værkstedsøvelser?

Anders: Alle gange stod vi over for at lave noget, og så stod vi og kiggede på hinanden, og så tænkte jeg, jeg er ikke den, der ikke prøver at hjælpe processen i gang. Det var meget nyttigt for mig personligt at få spillet skiløberscenen igennem. Så jeg fik helt klart selv noget ud af det. Scenen har jo sin rod i, at jeg siger, at jeg gerne vil lave de ting, jeg altid har lavet. Og det er normalt forbundet med lidt konflikt, fordi det er nogle ting, som nogen synes, jeg ikke burde lave mere. 'Tænk nu hvis'. Skiløberscenen var ligesom en måde at vise, at det er ikke, fordi jeg ikke tænker over det. Det er ikke, fordi jeg er ligeglad, men altså, alt i alt, så gør jeg det alligevel. Det ultimative er, at jeg kommer til at løbe ind i nogen, det vil jeg fandeme ikke gøre. Og jeg vil blive tæsket igennem af mine børn, og nu må jeg fandeme også have lært det og sådan noget. Sidste nyt er, at jeg har fået følgende besked fra "min" neurolog: "Kære Anders. Det lyder som en god ide at mærke efter, hvad du kan, og afpasse skiløbet derefter. God tur". Så nu er det kun coronaen, der skal overvindes, før jeg smutter til Tignes igen.

Lotte: Jeg tænker, at alle øvelserne har været lærerige og udfordrende, og jeg hopper nemt ind i det. Og så kan jeg ikke lade være med at sammenligne med, at jeg også synes, det er udfordrende at have den diagnose, som vi har. Det er et udfordrende usikkerhedsmoment. På den anden side, synes jeg, at jeg før i tiden var meget genert, Parkinsondiagnosen har gjort, at jeg er nødt til at være åben og ærlig og så videre. Fordi hvis ikke andre ved, hvordan du har det, hvis man skal til lægen eller hos neurolog, så kan de ikke hjælpe dig. Du er nødt til at sige, `jeg har brug for det og det, eller jeg har ikke brug for det´. Man er nødt til at være mere konkret og lytte til sig selv for at finde ud af, hvad har jeg brug for, hvad eller hvem kan jeg få hjælp af. Så det har ligesom været en konsekvens af, ja, sådan var det bare. Det må være en erkendelse, jeg er nået til.

Anders: Andre har måske en selvforståelse af at være kreative og har prøvet det mange

gange og ved med sig selv, at "det her kan jeg godt finde ud af. Det er noget, jeg kan gøre, det er lige mig". Og jeg ved med mig selv, at det ikke lige er mig. Jeg har stort set aldrig prøvet det før, og jeg mangler måske også sprog til at forklare det, men det er ikke nemt for mig. Omvendt så er jeg ikke så bekymret for, at jeg kommer til at gøre mig selv til grin ved at optræde i en anden rolle.

Lotte: Du er faktisk meget modig. Jeg er sikker på, at det er sådan en blanding af, hvad man har erfaret, og så lærer man noget nyt, og så kan man bygge det ovenpå. Jeg tænker også, at det ikke er lige nemt for mænd og kvinder at deltage i sådan nogle kreative øvelser. Men ja, vi er jo forskellige.

Tema 3: Forbindelsen mellem proces og produkt

Gennem det sidste tema udforsker vi refleksioner, der kredser om forbindelser mellem samskabelsesprocesserne og de resultater, i form af viden og andre produkter, der skal komme ud af processerne. Den første refleksion drejer sig om Louises tvivl omkring, hvad der ville komme ud af "skiløber"-øvelsen" og "træøvelsen", og hvordan denne tvivl stammede fra en ansvarsfølelse i forhold til at sikre, at projektet leverede, hvad det lovede og skabte resultater, der bidrager til forskning og ville gavne mennesker med Parkinson. Den anden refleksion drejer sig om Anders' usikkerhed omkring, hvad der konkret ville komme ud af værkstedøvelserne.

Rammerne omkring Parkinsondans bidrager til tillid, tryghed, fælleskabsfølelser og glæde. Det samme gælder værkstedernes rammesætning. Den bidrager til en følelse af ikke at være alene og at livet går videre, og det danner en grobund for, at deltagerne lærer af hinanden og hermed også skaber viden blandt hinanden. Samtidig kan rammesætningens betoning af positive oplevelser som et værdifuldt resultat i sig selv medvirke til, at projektets produktion af viden indskrænkes. I projektet er vi forpligtet til at tilvejebringe viden, som skal række ud over de mennesker, der har deltaget, og bidrage til forskning og behandling af Parkinson og andre kroniske sygdomme.

Louise: Noget, der har gjort indtryk på mig er, at I begge to skrev i jeres brev, at I var overraskede, at jeg var usikker på at arbejde kreativt på værkstederne. Jeg tror, at det er noget med **forbindelsen mellem processen og produktet**, der skabte den usikkerhed, og du, Anders, er inde på det i dit brev, når du skriver, at det er godt, at det ikke er dig, der har ansvar for, hvad der kommer ud af processen. I forhold til det værksted, hvor vi arbejdede med historien med træet, var jeg ikke helt så usikker, som jeg var på de andre værksteder, fordi det var tydeligt, at vi lavede noget, der lagde op til tegneserien – altså et klart produkt af processen. På de andre værksteder var jeg meget mere usikker. Vi har bestemt, hvad folk skal lave med de her forskellige øvelser, og vi siger, at det handler om, at vi skaber viden sammen, så vi alle sammen bliver klogere omkring betydningen af Parkinsondans som en del af folks hverdag. Men hvad er det egentligt for en viden, vi skaber sammen på værkstederne? Og hvordan vil vi bruge den viden i projektet? Det er ikke så tydeligt. Det er ikke så klart. Den usikkerhed, jeg har, handler om, hvorvidt processen på værkstederne både er meningsfuld

for medforskerne og ender i konkrete produkter, såsom tegneserien og forskningsartikler, så projektet skaber de resultater, vi har lovet.

Lotte: Ja, er der nogen, der kan bruge det overhovedet? Jeg kan godt forstå din usikkerhed.

Anders: Da du satte dig ned, da du var vært i podcasten baseret på "Brinkmanns briks", der virkede det som om, at det var noget, du havde prøvet 100 gange før. Du signalerede en tro på, at vi alle kunne overleve.

Louise: Det er godt at høre! Jeg tænker, at min usikkerhed er knyttet til, at det er **open ended**. I et forskningsinterview, der spørger man som forsker efter dét, man vil vide. I samskabelsesprocesser kan man ikke styre, hvad der kommer ud af værkstederne. Samtidig lover vi som forskere både vores medforskere og dem, som finansierer projektet, at der kommer vigtig viden ud af projektet! Så på den ene side ved vi, at vi ikke kan styre, hvad der kommer ud af værkstederne, da der netop er tale om samskabelse, hvor vi universitets-forskere ikke har fuld kontrol, og på den anden side, så lover vi, at det her bliver rigtig, rigtig spændende, og at vi skaber noget viden, der bidrager både til forskning og til, at andre mennesker kan have det bedre, ikke?

Anders: Jeg kan godt se, at der blev lavet meget materiale, som vi skulle arbejde med på værkstederne.

Lotte: Man skal kunne sortere og finde noget struktur.

Louise: Og når du, Anders, siger, at "det er godt det ikke er mig, der har ansvar for det", det rører mig virkeligt! Jeg føler, at jeg har ansvar, og det er svært.

Anders: Jeg tror ikke, at Lotte eller jeg har noget imod at tage det på os, men det var jo rigeligt at prøve at lave de ting, som vi skulle lave.

Louise: Jeg tænker, at én ting er det materiale, vi producerede, fordi vi skal skabe viden, der kan bruges af nogen, og en anden ting er spørgsmålet om værdien af selve processen. Hvad det betyder at være med i selve samskabelsesprocessen. Så man kan **både** måle succesen af det, vi laver ud fra kvaliteten af det materiale, vi forskere kommer til at analysere og hvor mange artikler, vi får skrevet, **og** ud fra, hvad deltagerne har fået ud af at være med i processen.

Anders: Jeg synes også, det er vigtigt, at tænke på, hvad det betyder for den viden vi skaber på værkstederne, at vi har det sjovt sammen og de positive oplevelser med Parkinsondans kommer til at fylde meget. Det er også sket i vores breve og denne samtale! Vi taler om det sure ved at leve med Parkinson, men det sure får meget mindre plads.

Konklusion

Samtalen på tværs af de tre temaer indeholder det, der gjorde største indtryk på os, da vi havde læst hinandens breve og reageret på hinandens udsagn i selve samtalen. På denne måde er samtalen sidste led i en samskabelsesproces, hvor vi har udforsket betydningen af samskabende forskning med et *insider*-blik som både medforskere og universitetsforsker. Således udgør vores pointer under de tre temaer resultaterne af vores fælles læringsproces. Vi håber, at de giver indblik i, hvad det kan betyde at deltage i samskabende forskning. Afslutningsvis vil vi opsummere de centrale tematiske pointer.

Det første tema handlede om **forbindelsen mellem at have Parkinson, at være med til Parkinsondans og at være medforsker i et forskningsprojekt**. Heri lå et paradoks: Man deltager som medforsker i kraft af, at man har Parkinson, men når man deltager som medforsker, er man med som helt menneske og ikke blot som sygdomsramt patient. Denne dobbelthed gør sig også gældende for Parkinsondans. Det er både når man deltager i Parkinsondans og i samskabende forskning, at man kan opnå en fornemmelse af sig selv som helt menneske. Og fordi sygdommen således fungerer som en adgangsbillet til både Parkinsondans og forskningsprojektets samskabelsesprocesser, ændrer sygdommen karakter fra udelukkende at blive forstået som en begrænsning, der indskrænker ens liv, til også at være en mulighed, der åbner døre til nye og meningsfulde aktiviteter. Dobbeltheden kan sommetider rumme en spænding, som vi også reflekterer over i samtalen: nemlig en spænding mellem at betragte Parkinsondans og det samskabende forskningsprojekt som meningsfulde aktiviteter **og** ikke desto mindre at være ambivalent over for at deltage, fordi man nødigt vil identificeres med sygdommen.

Det andet tema omhandler, **hvordan** medforskerne **konkret** oplever at blive mødt og møder hinanden som hele mennesker i samskabende processer. En central pointe er, at dét at deltage som hele mennesker blandt andet bygger på, at der bruges god tid på at lære hinanden at kende på værkstederne – men også hele vejen igennem projektet fra forskernes første møde med medforskerne på danseholdene. På selve værkstederne bruges der også tid på at lære værkstedernes form at kende. Det bidrager til tillid og tryghed. Det gør ligeledes de fysiske og sociale rammer – med kage og kaffe og hyggesnak i pauserne – og forskernes facilitering, hvor fx værkstederne starter og slutter med musik og fælles dans. Tillid og tryghed skaber grobund for dialog på tværs, hvor deltagerne lærer af hinandens fortællinger. Her spiller de kunstbaserede forskningsmetoder en særlig rolle, da de åbner for kreativ og fysisk udfoldelse og kropslig æstetisk læring igennem at danse og sanse i fællesskab med hinanden. Anders og Lotte påpeger, at de ikke ville have kunnet lave øvelsen med det gamle træ første gang, netop fordi de først skulle lære hinanden og værkstedernes rammer at kende. Her er det centralt, at de kobler den vellykkede dialog, der finder sted i træøvelsen, til det, at værkstederne udgør et rum for glæde og humor.

Det tredje tema handler om, hvordan man kan forstå forbindelsen mellem selve samskabelsesprocesserne på værkstederne **og** forventningerne til de resultater, som værkstederne skal munde ud i. Her reflekterer vi over en spænding mellem projektets vægtning af meningsfulde relationer i processen **og** at få produceret konkrete forskningsresultater og produkter, som rækker ud over de mennesker, der har deltaget. Dét, at deltagerne deltager som hele mennesker både til Parkinsondans og på samskabelsesværkstederne, bidrager til en gensidig tillid, tryghed og glæde, der skaber grobund for kreativ, kropslig læring på værkstederne. Men samtidigt fører disse rammer til en betoning af positive oplevelser og en nedtoning af negative oplevelser. Dette kan sætte grænser for den viden, vi samskaber.

Som vi påpegede i starten af artiklen, mener vi ikke, at vores tre temaer udgør de eneste indsigter eller "resultater", vores udforskningsproces har tilvejebragt. Vi håber nemlig også på, at **selve dialogen gennem brevene og samtalen** illustrerer – og dermed giver indsigt i – hvad der kendetegner samskabelse. Vi kan se, hvordan brevene og samtalen er blevet drevet af både genklang, når vi har genkendt de andres oplevelser, og forskellighed, når vi har været overraskede over det, de andre har skrevet og sagt. Det er ikke mærkeligt, at vi har fået øje på det her, fordi vi har arbejdet ud fra en teoretisk præmis om, at deltagerne i en dialog opnår ny viden på tværs af forskelle i fortællinger, der rører og berører dem.

Denne teoretiske præmis ligger også til grund for vores forhåbning om, at du som læser har fået ny viden i en slags dialog mellem det, du har læst, og dine egne forståelser og erfaringer. Det kan for eksempel være erfaringer med andre kroniske sygdomme eller med kreative kunstneriske aktiviteter for ældre. Vi tænker nemlig, at både den slags samskabelse, der fandt sted på projektets værksteder og den slags samskabelse, der har fundet sted mellem os tre forfattere kan være relevante – og vover vi at sige – brugbare for mange forskellige interessegrupper.

Tak

Den samskabende proces omkring artiklen har ikke kun været noget, som vi tre forfattere har været involveret i. Mange andre mennesker har bidraget til processen med værdifulde og brugbare kommentarer på tidligere udkast. For disse bidrag vil vi gerne takke Peter Bo Bendixen, Maria Bee Christensen-Strynø, Torben Colding, Karsten Ellemann, Lisbeth Frølunde, Anita Haahr, Louise Hjerting, Etty Holgersen, Ove Kaastrup, Birgitte Knudsen, Linh Le, Grethe Lundin, Birgitte Ravn Olesen, Christina Hee Pedersen, Anne Holm-Jensen Peyk, Laila Rasmussen, Lone Villefrance, Esben Vognsen-Jensen, Kristian Winge, Helle Winther og Mette Ørbæk.

Vi takker også projektets samarbejdspartnere Parkinsonforeningen, Tivoli Balletskole og Roskilde Universitet samt VELUX FONDENs HUMPraxis program, der har støttet projektet med en bevilling (nr. 22801), grafiker Per Freundlich Andersen for flot layout på artiklen og projektkoordinator Rie Hovmann Rasmussen for superdygtig bistand.

Litteratur

Abma, T. A. (2019). Dialogue and deliberation: New approaches to including patients in setting health and healthcare research agendas. *Action Research, 17*(4): 429–450.

Bennett, H. & Brunner, R. (2020). Nurturing the buffer zone: conducting collaborative action research in contemporary contexts. *Qualitative Research,* 1 –19. OnlineFirst.

Bochner, A. & Ellis, C. (2016). *Evocative ethnography: writing lives and telling stories*. London: Routledge.

Chang, H., Ngunjiri, F. & Hernandez, K.-A. (2013). *Collaborative autoethnography*. New York: Routledge.

Christensen-Strynø, M.B., Phillips, L. & Frølunde, L. (under udgivelse). Disability as dialogue: Engaging with disability as an embodied way of knowing in Parkinson's dance research. I J. Hughes & M. Bartesaghi (red.), *Disability in dialogue*. Amsterdam: John Benjamin.

Frølunde, L., Novak, M. & Pedersen, C. H. (2017). Unravelling the Workings of difference in Collaborative Inquiry. *Departures in Critical Qualitative Research, 6*(1): 30-51.

Frølunde, L., Christensen-Strynø, M. B., Kelter, H., Lundin, G., Mengel, L., Phillips, L. og Rasmussen, R. H. (red.) (under udarbejdelse). *Mens vi bevæges: En samskabt grafisk fortælling om at danse med Parkinson.* Tegnere: C. Jetsmark og T. Vium.

Gale, K. & Wyatt, J. (2017). Working at the wonder: Collaborative writing as method of inquiry. *Qualitative Inquiry*, *23*(5): 355–364.

Kristiansen, M. & Bloch-Poulsen, J. (2018). *Inddragelse i forandringsprocesser? Aktionsforskning i organisationer*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.

Kristiansen, M. & Bloch-Poulsen, J. (2020). *Action research in organisations: participation in change processes*. Verlag Barbara Budrich.

Leavy, P. (Ed.) (2019). *Handbook of arts-based research.* London and New York: Routledge.

MacFarlane, A. & Roche, B. (2019). Blurring the boundaries between researcher and researched, academic and activist. In S. Banks & M. Brydon-Miller, (red.). *Ethics in participatory research for health and social well-being: Cases and commentaries.* (s. 56-79) London: Routledge.

Olesen, B. R. & Nordentoft, H. M. (2018). A critical reflexive perspective on othering in collaborative knowledge production. *Qualitative Research Journal. 18*(1): 55-66.

Olesen, B. R., Phillips, L. & Johansen, T. L. R. (red.) (2018). *Dialog og samskabelse: metoder til en refleksiv praksis.* København: Akademisk Forlag.

Pedersen, C. H. (2021). *Crafting collaborative methodologies: leaps and bounds in interdisciplinary inquiry.* London and New York: Routledge.

Phillips, L. (2011a). Med forskel som forandringskraft: en introduktion til dialogisk kommunikationsteori. I P. Almlund & N. B. Andersen (red.), *Fra Metateori til kommunikation* (s. 152–183). København: Hans Reitzels Forlag.

Phillips, L. (2011b). *The promise of dialogue: The dialogic turn in the production and communication of knowledge.* Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.

Phillips, L., Kristiansen, M., Gunnarsson, E. & Vehvilainen, M. (red.) (2013). *Knowledge and power in collaborative research: A reflexive approach.* London and New York: Routledge. Advances in research methods series.

Phillips, L., Frølunde, L. & Christensen-Strynø, M.B. (2021). Confronting the complexities of "co-production" in participatory health research: a critical, reflexive approach to power dynamics in a collaborative project on Parkinson's dance. *Qualitative Health Research.* 1-16. OnlineFirst.

Phillips, L., Christensen-Strynø, M.B. & Frølunde, L. (under udarbejdelse). Harnessing creative ways of knowing in co-production: in the tension between process and product in story-telling workshops in participatory health research.

Phillips, L., Frølunde, L. & Christensen-Strynø, M.B. (under review). Thinking with autoethnography: a critical,reflexive approach to relational ethics.

Read, S. & Maslin-Prothero, S. (2011). The involvement of users and carers in health and social research: the realities of inclusion and engagement. *Qualitative Health Research, 21*(5): 704-713.

Reason, P. & Bradbury, H. (2012). *The SAGE handbook of action research: participative inquiry and practice.* London: SAGE.

Forfatterbiografier

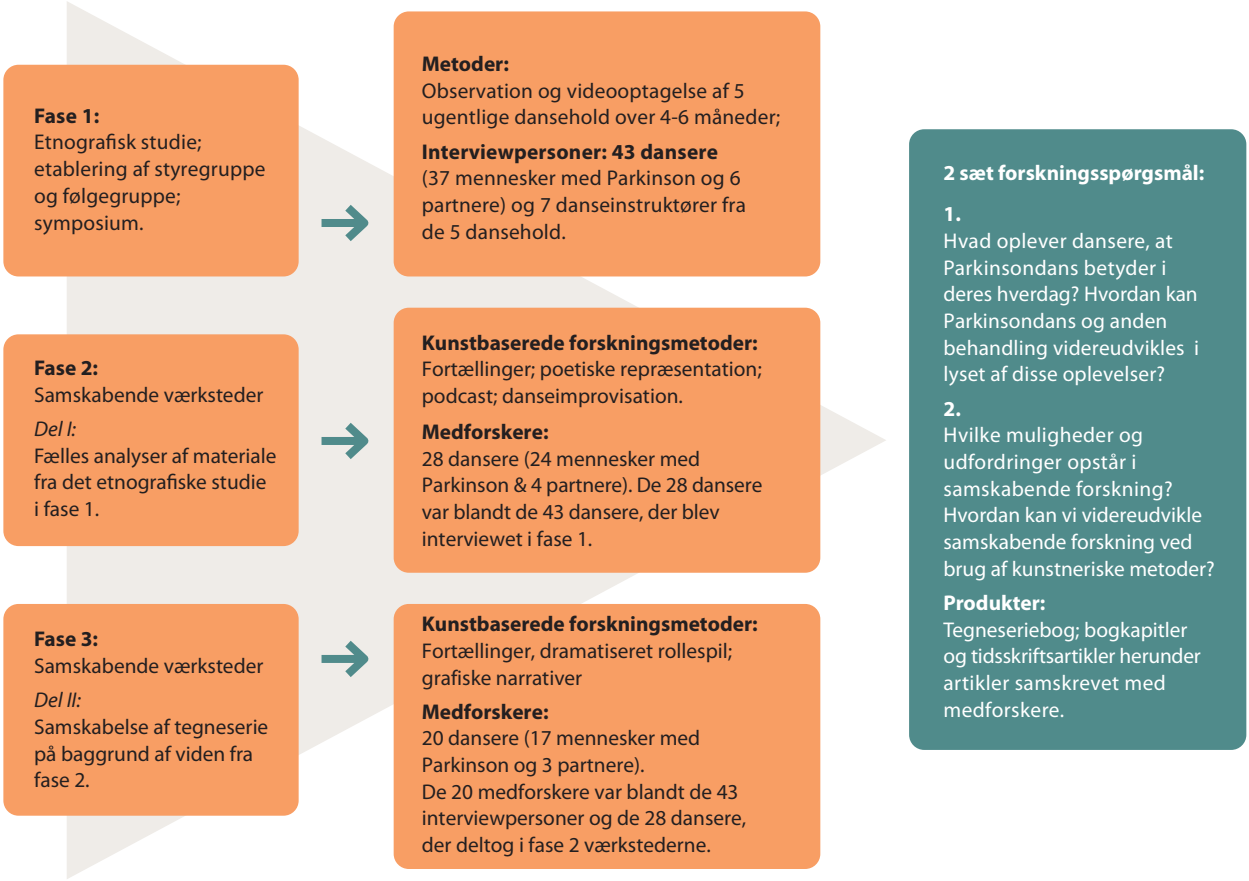
Anders Larsen har arbejdet med økonomi, miljø og energi. Han er 74 år og blev ramt af Parkinson for cirka 8 år siden. Han har haft hovedstillinger i bl. a. Amternes og Kommunernes Forskningsinstitut, Institut for Miljøvurdering og De Økonomiske Råds Sekretariat. Han har også været ansat som ekstern lektor på Institut for Samfundsvidenskab og Erhverv, Roskilde Universitet (RUC). For tiden arbejder han med formidling af RUC's kunst. Som ansat i undervisningsministeriet var han som planlægger med til at etablere RUC i starten af 1970'erne.

Lotte Mengel er uddannet sygeplejerske/sundhedsplejerske, som er det felt, hun har arbejdet længst i. Hun har arbejdet i sundhedsvæsenet i cirka 40 år. Hun er 65 år og fik diagnosen Parkinson det år, hun blev 60 år og måtte stoppe som sundhedsplejerske og gå på efterløn som 62-årig. Hun har siden fundet en hverdag med en del aktiviteter, bl. a. Parkinsondans. Hun er også medredaktør på den tegneserie, som er blevet udviklet på baggrund af projektets samskabelsesværksteder (Frølunde et al., under udarbejdelse).

Louise Phillips er leder (sammen med lektor Lisbeth Frølunde) af forskningsprojektet "At danse med Parkinson", som denne artikel er en del af. Hun er 53 år, professor i kommunikation på Institut for Kommunikation og Humanistisk Videnskab og leder af forskningsgruppen Dialogisk Kommunikation, hvor dette forskningsprojekt er forankret. Hun forsker i dialogiske og participatoriske tilgange til at producere og kommunikere viden på herunder samskabelse og brugerinvolvering i sundhedsforskning.

Bilag

Figur 1: Projektdesign



Figur 2: Fortællerværkstederne

VÆRKSTED	AKTIVITET OG KUNSTBASERET METODE*
	*På alle værkstederne var RUC-forsker Lisbeth Frølunde tovholder og hovedfacilitator, og enten RUC-forskere Maria Bee Christensen-Strynø eller Louise Phillips var assisterende facilitator.
FASE 2	
Værksted 1 Tema: *Dansens og musikkens betydning*	Hver deltager læser udvalgte uddrag fra interview (i fase 1) med folk fra andre dansehold og skriver **postkort** med udgangspunkt i spørgsmålet: *Hvad hæfter jeg mig mest ved ved citaterne?* Hver gruppe skriver haikudigte på baggrund af refleksioner over postkort.

(fortsættes på næste side)

Figur 2: Fortællerværkstederne *(fortsat)*

VÆRKSTED	AKTIVITET OG KUNSTBASERET METODE*
Værksted 2 Tema: *Identiteter, sociale relationer og andre behandlingsformer*	Hver deltager læser de udvalgte uddrag fra interview (i fase 1) med folk fra andre dansehold. På baggrund af spørgsmålet *hvad hæfter du dig ved?* skriver hver deltager egne indtryk og associationer ned, mens han/hun læser i lyset af sine danseerfaringer og livet med Parkinson? Hver deltager laver en person, og hver gruppe laver et podcast radio panel "Milles mødested", hvor de forskellige personer optræder som eksperter (inspireret af formatet i "Brinkmanns Briks").
Værksted 3 Tema: *Krop, tid æstetik og kultur.*	Aktiviteten starter med fælles runde af bevægelser. Vi står i cirkel med fokus på spejlinger, som er en slags dialog i dans. Vi lytter til to forskellige stykker musik fra playlisten med indsamlede ønsker. Hver gruppe diskuterer oplevelser med bevægelserne og musiklytningen med udgangspunkt i spørgsmålene: *Hvad mærker du ved at lytte og bevæge dig til de forskellige stykker musik?* *Hvordan oplever du tid undervejs i selve musikken og inden i dig?* *Hvilke musikpræferencer har du, og hvordan spiller de ind ift. din oplevelse den udvalgte musik for i dag?* Lisbeth og Louise eller Maria læser nogle udvalgte uddrag fra interview højt. Hver deltager skriver nøgleord, fraser eller sætninger, som rører dem og optager dem, ned. Hver gruppe laver en danseimprovisation, der illustrerer det nøgleord, frase eller sætning(er), hver deltager har udvalgt. De giver danseimprovisationen en overskrift. Eksempel på overskrift: ***Frygten for fald (om skiløberen)***
FASE 3	
Værksted 4 Udvikling af karakterer til tegneserien	Hver gruppe udvikler en karakter, beskriver karakteren både fysisk og psykisk og laver en kort dramatisk improvisation, der viser karakterens hovedtræk. Som inspiration trækker de på materiale, der blev samskabt på værksteder 1, 2 og 3.
Værksted 5 *Udvikling af handlingsforløb til tegneserien.*	Hver gruppe får uddelt en scene, der baserer sig på historier, som nogle af deltagerne har indsendt forude for værkstedet. Gruppen taler kort om, hvordan scenen og dens karakterer relaterer til dem selv, uddeler karakterer til hinanden, brainstormer omkring scenen og udspiller scene. Scenen optages, gruppen reflekterer over, hvad der virkede godt og mindre godt og derefter genspiller scenen. Eksempel på scene: ***Det gamle træ***

Noter

[1] Samskabende forskning har en lang historie inden for feltet **participatorisk aktionsforskning** *(se fx Kristiansen og Bloch-Poulsen, 2018, 2020; Reason og Bradbury, 2012)*. Siden 1990'erne er en bredere bølge vokset frem, som ikke blot dækker over participatorisk aktionsforskning men diverse andre samskabende tilgange *(se fx Bennett og Brunner, 2020; Phillips et al., 2013)*.

Samskabende forskning er blevet meget udbredt på tværs af fagdiscipliner og forskningsfelter. Fremvæksten er en del af en demokratisering af vidensproduktion, der går på tværs af samfundsmæssige og faglige praksisfelter i Danmark såvel som internationalt. I forskningsregi refererer man til denne udvikling som en "dialogisk vending" (*Phillips, 2011a, b*) eller en "kollaborativ vending" (*Bennett og Brunner, 2020)*, der antyder et skift i de måder, vi skaber og kommunikere viden på, som er orienteret mod dialog *(Phillips, 2011a, b)*.

[2] I konventionel forskning deltager folk fra uden for universitetet som forsøgspersoner i forsøg og som respondenter i spørgeskemaundersøgelser og interviews. Deres forskellige former for respons bliver til **empiri**, som forskeren bearbejder, analyserer og kommunikere videre i videnskabelige artikler og eventuelt populærformidling. Således er der en klar skelnen mellem forskeren og de "udforskede" samt mellem forskeren og empirien. Et "os", der forsker, står over for et "dem", der forskes i. I samskabende forskning forsøger forskeren derimod at udviske denne skelnen mellem forskeren og de "udforskede" *(fx MacFarlane og Roche, 2019; Phillips et al., 2013)*.

Folk i det felt, det pågældende projekt handler om, bliver inviteret til at være medforskere i samskabelsesprocesser, hvor medforskerne og universitetsforskerne skaber viden sammen igennem fælles analyser af materialet, såsom interviews. Og man taler i mere eller mindre omfang om et fælles projekt samt om et "vi", der sammen udforsker et emne med henblik på gensidig læring og tilvejebringelse af forskningsbaseret viden, der bidrager både til forskning og til praksisforandringer. I nogle samskabende forskningsprojekter bruger man kunstbaserede metoder i samskabelsesprocesser for at åbne for forskellige former for gensidig læring og tilvejebringelse af viden.

[3] De to andre medlemmer af projektets forskerteam fra Roskilde Universitet er lektor Lisbeth Frølunde og postdoc Maria Bee Christensen-Strynø. Lige som Louise er de ansatte på Kommunikation, Institut for Kommunikation og Humanistisk Videnskab og medlemmer af forskningsgruppen Dialogisk Kommunikation, hvor projektet er forankret. Projektet koordineres og administreres af projektkoordinator Rie Hovmann Rasmussen.

[4] I samskabende forskning erklærer forskere et brud med det sandhedsmonopol, som videnskabelig viden traditionelt har haft. Således anerkender og fremhæver forskerne adskillige måder at skabe viden på som netop forskellige former for viden. Det drejer sig her især om at anerkende erfaringsbaserede vidensformer som former for ekspertise og mennesker med erfaringsbaseret viden som eksperter *(Olesen et al., 2018; Phillips, 2011a, b)*. Hensigten er, at alle bliver set, hørt og taget alvorligt.

Der er i samskabende forskning krav til og forventninger om, at forskningsprojekter tilvejebringer resultater, der er til gavn for medforskerne og de samfundsgrupper, de hører til. Forskningsprojekterne skal bidrage til sociale og praksisforandringer, såvel som til forskningsfeltet.

Specifikt inden for forskning i sundhed er ideen, at folk med sygdomserfaringer *(i kraft af deres oplevelser i hverdagen med for eksempel at leve med en kronisk sygdom)* har en ekspertviden og færdigheder, der er af stor værdi for forskning *(Read og Maslin-Prothero, 2011)*. Pointen er derfor, at det øger kvaliteten og relevansen af den forskningsbaserede viden at involvere folk med erfaringsbaseret viden i forskningsprocessen som medforskere *(fx Abma et al., 2009)*.

[5] Alle billederne i denne artikel er taget af Anders Larsen bortset fra billederne 6 og 7, som er taget af henholdsvis Lars Løwe og Louise Phillips.

[6] Ideen er, at projektet vil bidrage til forskning igennem artikler, primært skrevet for andre forskere inden for felterne samskabende, brugerinddragende behandling, forskning og forskningsformidling herunder narrativ og grafisk medicin. Og at projektet vil bidrage til både forandringer og forskning igennem formidling til mennesker med Parkinson og deres pårørende, relevante fagprofessionelle og forskere. Denne formidling finder blandt andet sted igennem en bog med den tegneserie *(Frølunde et al., under udarbejdelse)*, som er et produkt af værkstederne i fase 2 og fase 3 – samt også igennem denne artikel.

[7] Du kan få mere information om projektets udgivelser på projektets hjemmeside: www.ruc.dk/forskningsprojekt/danse-med-parkinson

[8] Andre udgivelser om forskningsspørgsmål 2 er bl. a. Phillips, Frølunde og Christensen-Strynø *(2021, under review)* og Phillips, Christensen-Strynø og Frølunde *(under udarbejdelse)*.

[9] Der blev ligeledes i fase 1 etableret en styregruppe, bestående af 17 medforskere *(*alle, der havde lyst til at være med), alle danseinstruktørerne samt de tre universitetsforskere og projektkoordinator fra RUC. Der blev også etableret en følgegruppe, bestående af medforskere, danseinstruktører, fagprofessionelle og forskere inden for feltet samt de tre RUC-forskere og en projektkoordinator. Pointen med styregruppen var at skabe et forum for fælles beslutningstagning om projektets forløb. Pointen med følgegruppen var at fremme videndeling på tværs af forskning og praksis. I slutningen af fase 1 afholdt vi et symposium, hvor vi samlede alle danserne, danseinstruktørerne og andre med tilknytning til projektet for at indgå i gensidig læring om og igennem Parkinsondans *(se Christensen-Strynø et al., under udgivelse; Phillips et al., 2021)*.

[10] To af de fem dansehold baserer sig på retningen Parkinson Ballroom Fitness™, et af holdene baserer sig på danseretningen Dance for PD® *(certificeret)*, og to af dem er bl.a. inspireret af Dance for PD®. De syv danseinstruktører, som underviste på de fem dansehold – Etty Holgersen *(Parkinson Ballroom Fitness™, Holte)*, Lone Villefrance *(Ballroom Fitness™, Ballerup)*, Linh Le *(dansetræning inspireret af bl.a. Dance for PD®, Frederiksberg)*, Mette Ørbæk *(dansetræning inspireret af bl.a. Dance for PD®, Ishøj)* samt Tori Cooper, Nadia Dahl og Jennifer Wagstaffe *(certificeret Dance for PD®, Tivoli Balletskole)* – tilsluttede sig projektet som "brobyggere". Som brobyggere hjalp danseinstruktørerne med at etablere relationer mellem universitetsforskerne og danserne og støttede op omkring den samskabende forskningsproces ved at deltage i styre- og følgegrupperne i løbet af hele projektet.

[11] Værkstederne i fase 2 og 3 fandt sted i mødelokaler hos projektets samarbejdspartner Parkinsonforeningen, som har hovedkvarter i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup.

[12] Genren tegneserie *("graphic novel" på engelsk)* er velegnet til at kommunikere kropslig og erfaringsbaseret viden. Ideen er, at bogen vil kunne bruges både af mennesker med Parkinson og deres familier og af fagprofessionelle, som ønsker at forstå, hvad Parkinsonsdans betyder i forhold til at leve et meningsfyldt liv med Parkinson.

[13] Dette blik indebærer et fokus på, hvordan "samskabelse" og projektets "vi" ikke er fastsat fra starten men bliver til i løbet af forskningsprocessen igennem kommunikationsprocesser. I disse kommunikationsprocesser taler de forskellige deltagere ud fra forskellige forståelser af projektet og deres egne positioner, enten som universitetsforskere eller medforskere. Hvad projektet, universitetsforskerne og medforskerne "er" er hele vejen igennem et produkt af en slags forhandling mellem disse forskellige forståelser. For andre analyser af hvad "samskabelse" og "participation" betyder i forhold til magtdynamikker i samskabende forskning se fx Kristiansen og Bloch-Poulsen *(2018, 2020),* Olesen og Nordentoft *(2018)*, Olesen et al. *(2018)*, MacFarlane og Roche *(2019)*, Pedersen *(2021),* Phillips et al. *(2013, 2021)* og Read og Maslin-Prothero *(2011)*.