

Perspektiver på genetiske undersøgelser af diabetes, belyst gennem Sharing Circles

En kvalitativ undersøgelse i Qasigiannqut

Ingelise Olesen
Nanna Lund Hansen
Marit Eika Jørgensen
Christina Viskum Lytken Larsen

**Perspektiver på genetiske undersøgelser af diabetes,
belyst gennem Sharing Circles**

En kvalitativ undersøgelse i Qasigiannuit

Ingelise Olesen
Nanna Lund Hansen
Marit Eika Jørgensen
Christina Viskum Lytken Larsen.

Internt review er gennemført af Janni Ammitzbøl
Den grønlandske version er oversat af Else Jensen

Copyright © 2020
Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig kildegengivelse.

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899-511-7

Statens Institut for Folkesundhed
Stuðiestræde 6
1455 København K
www.sdu.dk/sif

Rapporten kan downloades fra
www.sdu.dk/sif

Indhold

Sammenfatning	4
1. Baggrund	5
Formål	5
Design og metode.....	5
Om metoden Sharing Circles	5
Dataindsamling og rekruttering	6
Etik	7
Analysemetode	7
Sharing Circles i Qasigiannuit	8
2. Borgernes perspektiver	9
Befolkningsundersøgelsen	9
Befolkningsundersøgelsen kan også give bekymring	10
Genetiske undersøgelser i Grønland.....	11
Diabetes som en genetisk sygdom	13
Kultur og religion	16
Værdier	17
Evaluering af Sharing Circles som metode.....	19
3. Metodeovervejelser	21
Styrker og svagheder	
4. Konklusion	22
Referencer	23

Sammenfatning

Center for Folkesundhed i Grønland har i vinteren 2020 gennemført et kvalitativt studie, der har fokus på voksne borgeres perspektiver på genetiske undersøgelser i Grønland. Formålet har været at afdække borgeres opfattelser af genetiske undersøgelser af diabetes og brugen af resultaterne fra disse. Herværende studie giver dermed et vigtigt indblik i, hvilke tanker informanterne har om genetiske undersøgelser i en grønlandsk kontekst.

Kapitel 1 beskriver baggrunden for undersøgelsen og giver et kort overblik over undersøgelsens opbygning og design. Undersøgelsen er bygget op omkring Sharing Circles. Sharing Circles er en kulturelt relevant kvalitativ undersøgelsesmetode, der tager højde for kulturelle normer og traditioner, og som i stigende grad anvendes i Canada og Alaska blandt oprindelige befolkninger som en mere kulturelt relevant platform til sundhedsforskningen.

Kapitel 2 præsenterer analysen af informanternes tanker og refleksioner med afsæt i udvalgte emner og informanternes egne perspektiver i form af citater.

I afsnittet om deltagelse i Befolkningsundersøgelsen beskrives informanternes refleksioner relateret til motivation for deltagelse, samt hvordan deres deltagelse har påvirket deres sundhedsadfærd. Informanterne angiver forskellige motiver for deltagelse, der tager udgangspunkt i den enkeltes livssituation.

Under afsnittet Genetiske undersøgelser af diabetes fremstilles informanternes refleksioner og overvejelser om genetiske undersøgelser af diabetes og arvelige sygdomme. Der gives udtryk for viden om, at diabetes kan være arveligt betinget, idet der er viden om ophobning af diabetes i nogle familier.

I afsnittet om Kultur, religion og værdier reflekteres der over disse personlige begreber set i relation til genetiske undersøgelser i en grønlandsk kontekst. De fleste borgere i Grønland anser sig som værende kristne. Sundhed og religion anses som sammenhængende.

Kapitel 3 præsenterer de overvejelser, der har ligget til grund for valg af metode, herunder argumenter for valg af Sharing Circles frem for det klassiske fokusgruppeinterview.

Kapitel 4 er undersøgelsens konklusion. Informanterne er positivt indstillet for genetiske undersøgelser i Grønland, men der er brug for en debat blandt befolkningen, både i familierne og i det offentlige rum.

1. Baggrund

En stor del af diabetestilfældene i Grønland er udelukkende forklaret af specifikke genvarianter (Appel et al., 2018, Grarup et al., 2018a, Grarup et al., 2018b, Moltke et al., 2014). Dette har nogle direkte afledte biologiske konsekvenser. For en af de kendte genetiske diabetesvarianter gælder det, at 4 % af alle grønlandere er bærere af to kopier (homozygote) af genvarianten (både fra mor og far) og har 80 % risiko for at udvikle diabetes i et livsforløb.

Viden om genetikens betydning for diabetes i Grønland nødvendiggør en mere dybdegående forståelse af, hvordan borgere opfatter genetiske undersøgelser af diabetes. Resultaterne fra genetiske undersøgelser af diabetes kan have betydning for den sundhedsfaglige rådgivning om kost, motion, risikohåndtering og behandling af eventuel diabetes. Det er dog endnu ikke belyst, hvordan borgerne opfatter generel anvendelse af genetiske undersøgelser og muligheden for rådgivning, der bygger på genetiske undersøgelser, og hvilke tanker borgere måtte have herom (Appel et al., 2018, Grarup et al., 2018a, Grarup et al., 2018b, Moltke et al., 2014).

Formål

Formålet med undersøgelsen, der ligger til grund for denne rapport, har været at afdække voksne borgeres opfattelser af genetiske undersøgelser af diabetes og brugen af resultaterne fra disse undersøgelser i forhold til rådgivning og behandling af eventuel diabetes.

Design og metode

Undersøgelsen er designet som en kvalitativ undersøgelse, hvor der ved hjælp af Sharing Circles indsamles udsagn fra borgerne til at belyse emnet (Rothe et al., 2009). En Sharing Circle er en kulturelt relevant kvalitativ undersøgelsesmetode, der tager højde for kulturelle normer og traditioner og i stigende grad anvendes i Canada og Alaska som et mere kulturelt relevant alternativ til fokusgrupper, som udspringer af mere vestlige videnskabstraditioner. Sharing Circles bliver i stigende grad anvendt som et velegnet redskab til mange helbredsrelaterede undervisningsplatforme, og der angives at være evidens for, at interventionsprogrammer baseret på oprindelige værdier, verdenssyn og adfærd har potentiale til at skabe positive og langvarige sundhedsrelaterede adfærdændringer blandt American Indians (Grahamslaw and Henson, 2015, Kelley and Lowe, 2018, Struthers et al., 2003).

Om metoden Sharing Circles

De oprindelige grønlandske værdier bygger, blandt andet, på tilbageholdenhed, ære, styrke, respekt og ydmyghed. I de tidlige inuitsamfund talte man ikke om konflikter, da de kunne skabe isolation i de små samfund. Harmoni, og dermed tilbageholdenhed, er stadig den dag i dag en kerneværdi i den grønlandske kultur (Wistoft, 2012). Denne tilbageholdenhed er netop grunden til vigtigheden af at imødekomme og tilpasse sig den grønlandske befolkning med en kulturelt relevant metodisk fremgangsmåde.

Ved udførelse af fokusgruppeinterviews blandt befolkninger med ikke-vestlig kulturel og sproglig baggrund er det af stor betydning at være opmærksom på den kulturelle kontekst, herunder regler, kommunikationsformer og traditioner. Kulturelle modifikationer af fokusgruppeinterviewets klassiske elementer er derfor vigtigt for kvaliteten af data. En dobbeltsproget facilitator kan, ud over at facilitere emnerne, også medvirke til en øget kulturel og sproglig forståelse parterne imellem samt i højere grad skabe et ligeværdigt miljø i gruppen, som kan virke mere støttende og motiverende (Halcomb, 2006).

For at modificere og tilpasse fokusgruppemetoden til de grønlandske kulturelle kerneværdier har vi som nævnt ladet os inspirere af den nordamerikanske undersøgelsesmetode Sharing Circles (Rothe et al., 2009, Halcomb, 2006, Earth Child Project, 2020). Sharing Circles eller 'Talking Circles' er ikke oprindeligt en undersøgelsesmetode, men en traditionel kommunikationsform, der er brugt blandt oprindelige befolkninger i Canada, Alaska og blandt American Indians.

Sharing Circles er i sin enkelhed en rundkreds af deltagere, som deler perspektiver, følelser og oplevelser. Når alle åbner op og deler, udvikles der ofte en naturlig tryghed blandt deltagerne, der kan relatere sig til hinanden som mennesker. Fælles for Sharing Circles eller Talking Circles er, at det kan skabe et inkluderende rum til at diskutere visse emner og løse udfordringer på en støttende og ikke-konfronterende måde (Earth Child Project, 2020). Derfor anses Sharing Circles som en metode til at producere respektfuld og brugbar kvalitative data i en grønlandsk kontekst.

Dataindsamling og rekruttering

Undersøgelsen blev gennemført i Qasigianguit i januar 2020. Qasigianguit er en mindre by i Kommune Qeqertalik, som består af fire byer og otte bygder. Qasigianguit har 1.086 indbyggere. Byen har, som alle andre mindre byer i Grønland med under 1.200 indbyggere, et sundhedscenter (Qeqertalik, 2020).

Informanterne blev tilfældigt udvalgt blandt tidligere deltagere fra Befolkningsundersøgelsen i Grønland 2018 (BFU 2018).

BFU 2018 er en undersøgelse, der består af et tilfældigt udtræk af unge og voksne indbyggere i Grønland. Det overordnede formål med undersøgelsen var at give en status på folkesundheden i 2018 ved at belyse sundhed og sygelighed i befolkningen samt udviklingen i sundhed og sygelighed over tid ved at sammenligne resultaterne med resultater fra de tidligere Befolkningsundersøgelser. Befolkningsundersøgelsen blev gennemført for Selvstyret af Statens Institut for Folkesundhed i samarbejde med Steno Diabetes Center Copenhagen (Larsen et al., 2019). Befolkningsundersøgelsen i 2018 blev finansieret af Departementet for Sundhed og Departementet for Sociale Anliggender og justits i Det grønlandske Selvstyre, det danske Sundheds- og Ældreministerium samt en bevilling fra Novo Nordisk Fonden (NNF17OC0028136).

Ifølge BFU-samtykkeerklæringen har vi mulighed for at genkontakte deltagerne i forhold til opfølgende spørgsmål eller i andre henseender. Rekruttering til herværende undersøgelse foregik telefonisk. Alle potentielle informanter blev kontaktet og modtog mundtlig information om undersøgelsen. Ved samtykke blev der indgået aftaler om tid og sted. Det blev understreget over for informanterne, at deltagelse i undersøgelsen var frivillig.

Der blev udarbejdet en semistruktureret interviewguide baseret på en række udvalgte temaer. Temaerne blev udviklet med afsæt i undersøgelsens formål og eksisterende litteratur. Se tabel 1.

TABEL 1 – INTERVIEWGUIDE

Indledende emner til samtalen i cirklen:

- *Befolkningsundersøgelsen 2018*
- *Deltagernes overvejelser om undersøgelsens informationsniveau og undersøgelsessvar*
- *Spørgsmål om genetiske undersøgelser*
- *Spørgsmål om kultur, etik og religion*

Sharing Circles blev gennemført på grønlandsk, optaget på diktafon, derefter oversat til dansk og transskriberet i redigeret form. Et interview er et direkte socialt samspil, hvor mimik, fagter, nonverbale og verbale faktorer spiller sammen (Kvale and Brinkmann, 2009). I denne undersøgelse oversættes talesproget fra en fortællende mundtlig form på ét sprog til skriftsprog på et andet. Derfor blev der af en anden medarbejder under Sharing Circles noteret vigtige og nyttige observationer, som kunne støtte fortolkningen og oversættelsen af det generede data. Dette kunne for eksempel være stemningen i rummet, toneleje ved fortællinger, interaktioner mellem deltagere og brug af kropssprog. Da det grønlandske og danske sprog er meget forskellige i deres opbygning, sker der naturligt allerede en fortolkning ved oversættelsen og transskriberingen. Det er dog forsøgt så vidt muligt at oversætte direkte.

Etik

Der blev udarbejdet et standardinformationsbrev, som blev læst op for hver enkelt informant telefonisk, herunder fremgik information om undersøgelsens formål, frivillighed og oplysninger om mulighed for at trække sig fra undersøgelsen. Informationsbrevet blev efterfølgende udleveret, hvor undersøgelsens kontaktsadresser også fremgår. Til slut blev informanterne oplyst om fortrolighed og om offentlighed. Der blev informeret om, at navne ikke vil fremgå af det transskriberede interviewmateriale, således direkte mulige identificerbare parametre ikke vil fremgå af det publicerede materiale. Undersøgelsen er godkendt af 'Det Videnskabetiske Udvalg for Sundhedsvidenskabelig Forskning i Grønland'.

Analysemetode

Alle interviews blev først grundigt gennemlæst og derefter analyseret. Ved hjælp af softwaren Nvivo (v. 12) opbygges en struktur af kategorier, som danner udgangspunkt for kodningsarbejdet. Interviewmaterialet gennemgås løbende og der udvikles begreber, som benyttes ved kodningen (Brinkmann and Tanggaard, 2010). Datakodningen er også en analytisk proces, hvor datamaterialet bearbejdes gennem en såkaldt datareduktion, hvor der ved hjælp af blokmarkeringer for konkrete tekstpassager udvikles ny forståelse af materialet på tværs af forskellige temaer (Kvale and Brinkmann, 2009). Datamaterialets tekstpassager kodes i såkaldte 'nodes' på NVivo, som i denne sammenhæng består af et samlingssted for tekstpassager fra interviewmaterialet omhandlende samme emne. Således skabes der nye sammenhænge.

Sharing Circles i Qasigiannuguit

Sharing Circles i Qasigiannuguit foregik i byens forsamlingshus i et mindre lokale. Forsamlingshuset blev valgt, idet stedet er bekendt af borgerne og blandt andet også er udgangspunkt for mange kulturelle begivenheder i byen. Der blev afholdt tre Sharing Circles fordelt på tre dage: to med hver fem informanter og én med to informanter ud over facilitatoren. Fordelingen var henholdsvis fire mænd og otte kvinder fra forskellige aldersgrupper. Der blev rekrutteret seks-syv personer til hver gruppe. Årsagen til, at der kun var fremmødt to personer den ene dag, var muligvis, at der foregik andre aktiviteter i forsamlingshuset den pågældende dag, hvilket kan have begrænset fremmødet til Sharing Circles. Dette er ikke usædvanligt i en by af Qasigiannuguits størrelse, og Sharing Circle blev afholdt med de to personer alligevel.

Det blev forklaret, at informanterne helt selv kunne bestemme, hvad og hvor meget de havde lyst til at dele, og at ingen fortællinger ville blive betragtet som rigtige eller forkerte, men at dette var et frit rum til at dele. Derudover var der også respekt for, at ikke alle havde noget at sige til alle emner.

Stole blev placeret i en cirkel og udgjorde rammen om Sharing Circle. Facilitator introducerede og forklarede emnet for denne Sharing Circle og indledte selv for at gøre sig til en aktiv del af samtalen og gøre sig bekendt med de øvrige informanter. En 'talking stick', eller talepind (en håndstor terning produceret af sælskind), blev brugt som et værktøj til at holde fokus på den person, der havde ordet, og talepinden blev selv givet videre, når personen var færdig med at dele. På den måde blev den enkeltes taletid respekteret, og tilstedeværelsen blev mere aktiv for de øvrige personer, som på den måde blev mere aktive lyttere. Facilitator havde ansvar for samtalen og for at holde struktur og retning i samtalen med tanke på udvalgte emner, der skulle undersøges og belyses, men ellers var det meningen, at samtalen skulle foregå dynamisk og udvikle sig naturligt mellem informanterne. Essensen ved Sharing Circle er at dele og motivere den enkelte til at udtrykke sig frit i et trykt rum med respekt for hinanden og ikke mindst for de kulturelle grønlandske værdier.



Sharing Circles blev indledt med en sang, da det at synge i en grønlandsk kontekst har stor betydning i mange sammenhænge. Sang bruges blandt andet som en del af oplevelsen af glæde, sorg, afsked og for eksempel ved indledning til møder og som start på en skoledag. Litteraturen beskriver netop vigtigheden ved udførelse af fokusgruppeinterviews blandt befolkninger med ikke-vestlig kulturel og sproglig baggrund, af at være opmærksom på de kulturelle kontekster og traditioner (Rothe et al., 2009, Halcomb, 2006). Sangstilen Inuttoorneq er en meget følelsesladet og karakteristisk sangstil, som har været med til at gøre grønlandsk kor- og salmesang til et vigtigt element i den nationale kultur (Musikipedia, 2020). At bruge sangen som introduktion fungerede godt. Flere af informanterne var aktive i de lokale sangkor og indledte helt naturligt den udvalgte sang.

2. Borgernes perspektiver

Herunder præsenteres analysen af informanternes perspektiver på genetiske undersøgelser af diabetes i Grønland. Analysen præsenteres i temaer, der dels opstod under de tre Sharing Circles og dels tog afsæt i temaer fra interviewguiden. Da dette er en kvalitativ undersøgelse af en lille gruppe informanter, skal det generelt påpeges, at der ikke kan drages direkte paralleller mellem herværende analyse og den generelle oplevelse hos resten af befolkningen.

Som tidligere beskrevet blev informanterne ved denne undersøgelse tilfældigt udvalgt blandt tidligere deltagere i Befolkningsundersøgelsen 2018. For at sikre variation i forhold til alder og køn blev der udvalgt to informanter, én af hvert køn, i aldersgrupperne 18-34 år, 35-54 år og 55+ år. Informanterne blev tilfældigt udvalgt af en medarbejder, som ikke kendte Befolkningsundersøgelsens stikprøve. Vi ønskede dermed at imødegå en risiko for at udvælge personer, interviewerens måtte kende igennem mange års arbejde i faget. Potentielle informanter blev kontaktet telefonisk med henblik på deltagelse. Der var ganske få, der takkede nej, argumenterne blev angivet som manglende tid eller arbejdsforhold.

Befolkningsundersøgelsen

Herværende undersøgelses informanter omfatter som nævnt tidligere deltagere fra Befolkningsundersøgelsen 2018. Undersøgelsen her giver derfor også informanterne mulighed for at reflektere over deres deltagelse og dele deres perspektiver på oplevelsen. Informanterne blev derfor indledningsvis spurgt ind til både deres opfattelse af genetiske undersøgelser i Grønland og tanker om deltagelse i BFU 2018.

Der blev således argumenteret for tilbuddet om deltagelse i Befolkningsundersøgelsen;

Da jeg fik tilbuddet, tog jeg imod det, fuldstændig uden tvivl. Det begrundes i at min [familiemedlem] fik diabetes, og derfor er det i min interesse at deltage.

Jeg synes, det var vigtigt at deltage. Jeg er glad for, at jeg er en del af de undersøgelser, og at jeg også medvirker til, at man kan få data.

Jeg er glad for muligheden for at blive undersøgt. Det er ikke altid, man har tid til at blive grundigt undersøgt.

I 2001 deltog jeg i Befolkningsundersøgelsen, hvor jeg fik konstateret diabetes.

En informant angav at bruge deltagelsen i Befolkningsundersøgelsen til at få viden om status på blodsukkerniveauet på et, i forvejen kendt, forhøjet blodsukker, og en anden følte sig taknemmelig for at have fået viden om en livsstilssygdom via en tidligere deltagelse i Befolkningsundersøgelsen og igen ved sidste undersøgelse i 2018.

Den kører op og ned [blodsukker], jeg strammer op og slapper lidt mere af. Så derved er jeg glad for at være en del af undersøgelsen, og på den måde øge min viden om, hvor jeg er.

Det man fandt ud af ved Befolkningsundersøgelsen, det blev rettet op. Jeg er meget tilfreds med det, og jeg tror, jeg har været med to gange, og da jeg var med sidste gang, fandt man også noget nyt.

Jeg har, siden undersøgelserne startede, deltaget hver gang. Jeg er meget tilfreds med det, da jeg på den måde får en viden om, hvor jeg er.

Jeg er glad for at blive informeret om, hvordan min krop har det. Jeg er tilfreds.

Deltagelse i Befolkningsundersøgelsen ses også som en faktor for at blive motiveret til at gøre noget for egen sundhed efterfølgende.

Jeg fik også at vide, at jeg lå tæt på at have sukkersyge [diabetes]. Det gav anledning til at kigge mere ind i sig selv og se på, hvad jeg selv kan gøre for at blive sundere. Hvad skal jeg gøre for at komme i form? Man kommer meget derhen [tænke over egen sundhed], efter at have deltaget i undersøgelsen.

Det [Befolkningsundersøgelsen] medvirker til, at vi vil passe bedre på os selv.

Sidste gang, da jeg var med, fik jeg besked på, at mit BMI lå på kanten til at være for højt. Det tænkte jeg selv, det må jeg gøre noget ved selv.

Befolkningsundersøgelsen kan også give bekymring

På trods af gode oplevelser og positiv indstilling til BFU 2018, så blev der også givet udtryk for bekymring i forbindelse med modtagelse af et invitationsbrev om deltagelse til Befolkningsundersøgelsen.

Da jeg første gang blev indkaldt, og man skulle det og det og det, så tænkte jeg; hvad er det lige der foregår, og hvorfor? Jeg var bekymret.

Jeg skulle ind forskellige steder, og jeg var bekymret hver gang.

Efterfølgende var jeg bekymret for, om der ville være noget på de svar. Jeg gik og overvejede, hvordan jeg skulle reagere, hvis jeg fik et dårligt svar.

Tilfældigt udvalgte deltagere til Befolkningsundersøgelsen 2018 er potentielt raske mennesker, der modtager et invitationsbrev til at deltage i en sundhedsundersøgelse. Det kan, for nogle borgere, give anledning til unødigt bekymring.

Jeg synes, det var godt, at når jeg kom til en post, at der blev forklaret, hvad der skulle ske, også at der var information før undersøgelsen, det beroligede mig. Jeg fik information.

Jeg synes godt, at det kunne være bedre omkring, hvad resultaterne handler om. Jeg var bevidst om, hvad jeg blev undersøgt for, men det kunne godt have været mere klart efter min opfattelse.

Jeg synes, jeres undersøgelse er torrak [virkelig godt], når I indleder undersøgelsen med at informere.

Informanterne gav udtryk for, at det kan være svært at ligge i gråzonen. For eksempel at få en besked om at man har prædiabetes, idet det opleves, at det er op til den enkelte selv at prøve at finde oplysninger og efterfølgende handle på det.

Jeg fik besked om, at jeg skulle passe på, og jeg var tæt på at have sukerysge, men fik ikke yderligere information.

Jeg har ikke selv haft de store muligheder for selv at finde normalværdierne for de resultater, vi fik udleveret. Jeg havde ikke mulighed for at finde det. Det kunne fremgå mere klart.

Jeg fik information, men jeg synes godt, at det kunne være bedre omkring, hvad resultaterne handler om.

Der blev angivet forskellige grunde som motivation for deltagelse i Befolkningsundersøgelsen. Dette blev blandt andet begrundet i bekymring over et nært familiemedlems diabetesdiagnose, ønsket om at give data til grønlandsforskningen og en oplevelse af, at det lokale sundhedsvæsen ikke altid kunne afsætte tid til en sundhedsundersøgelse.

Informanterne er generelt tilfredse med den information, der gives mundtligt direkte ved ankomst til undersøgelsen og i forbindelse med de kliniske undersøgelser. Der efterlyses dog en mere klar information om for eksempel normalværdier for blodsukker i det skriftlige informationsark om undersøgelsesresultaterne, der udleveres ved undersøgelsens afslutning.

Det blev påpeget, at information før hele undersøgelsen og ved alle poster havde stor betydning for den enkeltes oplevelse af tryghed. Det er derfor vigtigt fortsat at arbejde på, at informationsniveauet altid er den mest optimale og er funderet på velkvalificerede medarbejdere, og endeligt at undersøgelserne og al information bør kunne foregå på begge sprog (kalaallisut og dansk).

Der bør ligeledes være fokus på, at undersøgelsen også kan give bekymringer, da ikke alle har adgang til at søge viden på internettet. Derudover kan det tænkes, at det kan være svært at navigere i den information, der findes på nettet, og efterfølgende sortere i den viden og handle på den.

Genetiske undersøgelser i Grønland

Som beskrevet i indledningen kan en stor del af diabetes i Grønland udelukkende forklares af specifikke genvarianter. Viden om genetikens betydning for diabetes i Grønland nødvendiggør en dybere forståelse af, hvordan borgere opfatter genetiske undersøgelser af diabetes.

Som indledning til emnet om genetiske undersøgelser i Grønland blev to billeder fra et arvegangsskemakort introduceret for informanterne, blot for at give et lille indtryk af hvordan den enkelte kan arve diabetesgenet og nedenstående blev oplæst:

En stor del af diabetes i Grønland kan forklares af specifikke genvarianter. 4 % af alle grønlandere er bærere af 2 kopier af en af de kendte genvarianter, disse bærere har 80 % risiko for at udvikle diabetes i et livsforløb.

Informanterne blev herefter spurgt om, hvilke tanker de kunne have om genetiske undersøgelser i Grønland. Der blev reflekteret over, at der formentlig ville være delte meninger om emnet i befolkningen.

Det er selvfølgelig afhængigt af personen. Der er nogle mennesker, der gerne vil følge med i deres sundhed og så er der nogen, der er blevet undersøgt og blevet meget chokeret, og så er der et tredje hold, der ikke vil acceptere det.

Som jeg siger, så er det nok forskelligt fra person til person, hvordan man ser på en arvelig sygdom.

På spørgsmålet om genetiske undersøgelser mulige betydning for Grønland var informanterne umiddelbart positivt indstillet, med øje for muligheden for, blandt andet, at kunne forebygge visse sygdomme.

Når arvelige sygdomme bliver debatteret mellem mennesker, så kommer jeg til at tænke på mig selv, og når man får sådan nogle tilbud om undersøgelser, så bliver vi glade. For hvis der er noget [sygdomme], så kan man gøre noget ved det.

For eksempel, hvis nu jeg får at vide, at jeg har en eller anden arvelig sygdom. Den viden ville måske give mulighed for at forebygge.

Jeg tror, at genetiske undersøgelser kan være medvirkende til at hjælpe os ved at få viden om det. Sådan nogle ting, vi kan arve, og andre sygdomme også. Dét at man igennem en blodprøve kan få svar på, om man er i risiko for at få en arvelig sygdom.

Som du sagde i indledningen, er der mange grønlandere, der har en genetisk betinget diabetes, der kan man sige, at der måske var nogen, vi ville have mistet tidligere, men her får vi viden om en sygdom. Her får vi mulighed for at være sammen med dem længere, på baggrund af sådan en undersøgelse.

Jeg tænker, at dét, at man kan se en hel masse via en blodprøve, er meget betryggende. Dét at man kan se det.

Dette ledte videre til yderligere refleksioner over forskellige arvelige sygdomme blandt egne familierækker.

Jeg er adoptivbarn, så jeg ved ikke noget om mine forældre. Jeg ved simpelthen ikke, hvordan det er for mig. Dét at man kan få information om arvelige sygdomme igennem blodprøver, det synes jeg er godt.

Det er en arvelig tendens i vores familie. To af mine søskendes børn er døde.

Men når man hører, at det er arveligt, så er det selvfølgelig tankevækkende. Har jeg det [diabetes] også fra min mor og min mormor.

For os har det været, fra mødrenes side, kræft.

Jeg har aldrig hørt fra min forældre, om de skulle have lidt af sukkersyge. Det samme gælder mine søskende.

Der blev reflekteret over forskellige mulige arvelige sygdomme i familien, men derudover blev genetiske undersøgelser også italesat som en mulighed for at få viden om den enkeltes risiko for sygdom. Dette med tanke på, at man, som for eksempel adopteret, ikke har kendskab til sin biologiske ophav, eller at man ikke har mulighed for at tale med familiemedlemmer, fordi man ikke har kontakt med dem, eller disse er afgået ved døden.

Informanterne gav udtryk for, at det kunne være betryggende, at risikoen for mulige arvelige sygdomme kunne ses via en blodprøve, og reflekterede over, at disse undersøgelser kan mindske risikoen for at miste arveligt disponerede familiemedlemmer. Dog var der også en opfattelse af, at måske ikke alle kunne have en interesse i at få viden om genetiske sygdomme generelt, på grund af bekymring for hvilken betydning det kan have for den enkelte eller manglende accept af en eventuel arvelig sygdom.

Diabetes som en genetisk sygdom

Informanterne var bekendt med, at der kan være en arvelig faktor i forhold til udvikling af diabetes, men også for andre sygdomme, idet der blev reflekteret over sygdommes mulige arvelighed på grund af kendskab til ophobning af bestemte sygdomme i ens familie.

Jeg har også sukkersyge fra min mor og min mormor, men jeg tager det ikke som en sygdom. Jeg kan sige, at jeg har sukkersyge, men jeg betragter mig ikke som syg.

Fordi jeg ofte bekymrer mig om, at jeg har arvet min mors sukkersyge.

Det er meget muligt, at vores forældre har haft det [sukkersyge] uden at vide det. Derfor er jeg meget taknemlig for, at man i dag nu også ved noget om det. Mange tak for at det er sådan.

Jeg har kendskab til sukkersyge i min fars familie.

Derfor har jeg tænkt, at det [diabetes] formentlig er noget, vi og jeg har fået fra vores bedstemor.

Der blev givet udtryk for, at vores henvendelse om at deltage i denne Sharing Circle gav anledning til at tænke på, om der kunne være arvelige sygdomme i deres egen familier. I cirklen var der derudover en erkendelse af, at arvelige sygdomme er noget man i familierne burde snakke mere åbent om.

Jeg har tænkt på, at i vores familie og inden for vores familie, at det er noget, vi skal snakke mere om, altså arvelige sygdomme. Det er ikke noget, vi snakker om.

Jeg tænker, at vi måske også inden for vores egne familier skal snakke mere om det, eller give det plads.

Det er ikke noget, man snakker om i vores familie. Det tror jeg sådan set er fordi, at det er noget nyt.

Men en gang imellem kan jeg godt sige, hvis min sukkersyge kommer tilbage. Det er også noget, jeg fortæller mine børn og børnebørn.

Det er vigtigt, at vi snakker noget mere om det. Min mand fik for eksempel en blodprop i hjernen forrige år.

Jeg ved ikke, om der er noget arveligt i familien, for min mor og mine forældre er afgået pludselig, ved døden. Min mor, min mormor og min storebror, de er pludselig døde.

Refleksioner om genetiske sygdomme gav også stof til eftertanke hos informanterne. Både det faktum, at man ikke altid kan vide, om man selv er bærer af en genetisk sygdom, men også det, at man selv kan risikere at give en arvelige sygdom videre til éns efterkommere.

Det er fuldstændig korrekt det der. For eksempel, hvis man er i familie langt ude, eller ikke er så tætte, så kan det være svært at vide det.

Man vågner sådan op. For eksempel, sådan noget som blodpropper og hjerneblødning blandt min mors familie, og det er noget, der er arveligt, og det er sådan nogle ting, vi lader gå videre til vores børn og børnebørn og pludselig kan vise sig.

Når man hører om arvelige sygdomme, så overvejer man det i forhold til sig selv og sin familie, men det er ikke noget, man snakker om i det daglige, når vi er raske.

Det er ikke kun inden for sin egen familie, man bør tale om genetiske sygdomme. Informanterne mener også, at det er vigtigt, at man taler om arvelige sygdomme i det offentlige rum. Der angives et ønske om mere åbenhed om genetiske sygdomme i befolkningen.

Men også blandt befolkningen. Det er også noget, man kan snakke om i fællesskab, borgerne imellem. Igennem borgermøder eller fælles arrangementer. Det skal være mere tydeligt og synligt. Det ville være meget ønskeligt.

Det bør være noget, man snakker mere om. Også selvom man føler sig helt sund og rask.

På spørgsmålet, om hvorvidt alle burde få besked på deres risiko for at udvikle en genetisk betinget sygdom, var der delte perspektiver.

Jeg er både enig og uenig. Hvis vi for eksempel skulle informere om alle former for genetiske undersøgelser, så kan det være, der er nogle af svarene, der er foruroligende, og man vil blive utryg. På den anden side, så ville man også blive tryk, hvis man vidste, man ikke havde sygdommen.

Jeg synes på den anden side også, at det er tankevækkende. Det er selvfølgelig meget interessant, men på den anden side, hvis min familie for eksempel lider af det, så kommer der fokus på det, og det synes jeg er en anden side af historien.

Jeg mener ikke nødvendigvis, at jeg skal vide alt, der har med mig at gøre, af arvelige sygdomme.

At sundhedsvæsenet indkalder os, hvis for eksempel der er nogen i éns familie, der lider af sukkersyge, så kunne vi i vores familie snakke om, hvordan det ser ud for os.

Det kan jo være for nogen, at bare det at få informationen om, at du har en bestemt sygdom, kan få folk til at føle, at man er på dødens rand.

Der var dog helt klart enighed i cirklen om, at den enkelte bør informeres, hvis denne lider af en genetisk betinget diabetes.

Her bør man informere personer om, at man har genetisk betinget sukkersyge, og informere klart om, hvad der skal ske.

Man bør indkalde personen og fortælle personen, hvad der skal ske, og hvilken betydning det har.

Jeg mener ikke, at når man tænker på sundhed, at noget skal holdes skjult. Fordi det må være ubehageligt, når man ikke ved, hvad man skal gøre ved det man fejler. Jeg mener, det er noget, man skal informere om, hvis man er i risiko for at udvikle sukkersyge.

Det kan være sukkersyge og andre ting, der omhandler den enkelte. Det bør man informere om.

Fysisk aktivitet og indtag af sukkerholdige fødevarer bliver blandt informanterne generelt italesat som den vigtigste faktor i forhold til forebyggelse og behandling af diabetes og eller prædiabetes.

Efter jeg brækkede ryggen, fik jeg at vide, at jeg ikke måtte være fysisk aktiv længere, og mit liv forandrede sig rigtig meget efterfølgende. Jeg har altid være slank tidligere og har taget voldsomt på efterfølgende.

Jeg ved godt, at blodsukkeret falder ved at være fysisk aktiv, men det kan nogle gange være svært at finde resurserne.

Jeg ved selv, at når jeg er fysisk aktiv, eller gør noget og ikke bare er inaktiv, så vil blodsukkeret falde. [...] Det er også noget, vi ser i pjecer og bøger.

Der reflekteres således også over, om éns psyke kan påvirke blodsukkeret.

Der er rigtig mange, der tror, at lige så snart man holder op med at spise sukker, så er det helt fint, men det har altså andre konsekvenser. Men

jeg er i gang med at finde ud af, at mit blodsukker også påvirkes af, hvordan jeg har det personligt.

Erfaringer fra familiemedlemmers oplevelse med diabetes har haft betydning i forhold, til hvordan en informant tackler sin egen behandling af diabetes:

Når folk får sukkersyge, så skipper de alt med sukker, men omvendt, så kan éns blodsukker også falde langt, langt ned, så man ryster og går i krampe. Så derfor er jeg der, hvor jeg undgår at falde for meget i blodsukker. Fordi jeg ikke vil udsættes for det samme som min mor. Jeg har set, hvordan min mor har haft det, når hendes blodsukker faldt drastisk.

Diabetes er en kendt sygdom blandt informanterne. Dette skyldes formentlig at sundhedsvæsenets livsstilsambulatorier på hele kysten har stor fokus på livsstilssygdomme (Peqqik.gl, 2020).

Der blev ikke spurgt specifikt ind til behandling af diabetes, men informanternes erfaring med behandling af diabetes tager udgangspunkt i viden fra sundhedsvæsenet og viden fra pjecer, bøger og medier. Der blev lagt mest vægt på fysisk aktivitet som behandling og forebyggelse. Informanter med prædiabetes eller diabetes tog udgangspunkt i vigtigheden af fysisk aktivitet og opmærksomhed på indtag af sukkerholdige fødevarer, men tog også udgangspunkt i erfaringer fra pårørende med komplikationer i forbindelse med behandling af diabetes.

Der var lidt delte meninger om, hvordan man skal håndtere information om genetiske sygdomme, men enighed om, at der er et behov for, at man snakker meget mere om det i sin egen familie og ude i samfundet. På den ene side er der en opfattelse af, at viden om ikke at have en arvelig sygdom, eller hvis denne kan behandles, kan være en fordel, hvorimod det kunne være bekymrende at vide, at man har en arvelig sygdom, der ikke kan behandles.

Kultur og religion

Mennesker præges af forskellige begreber og værdier, som påvirker deres opvækst. Kultur og historie har betydning for den måde, vi opfatter blandt andet sundhed, sygdom og identitet (Wistoft, 2012). I henhold til Levevilkårsundersøgelsen SLiCA angiver 99 % af den grønlandske befolkning at være kristne (SLiCA, (2006)).

For mange, specielt ældre borgere, angives religion at have stor betydning for det åndelige velvære. Derfor blev informanterne spurgt om deres holdning til genetiske undersøgelser og om, hvorvidt det kan forenes med det at være en kristen.

Når jeg har et forhøjet blodsukker, så beder jeg til gud. Det gør jeg virkelig.

Jeg beder meget for mig selv. Det vil jeg gerne sige i denne sammenhæng, og derfor er jeg ikke startet på injektioner [insulin] endnu. Det kan være, at det er det, der hjælper mig.

Jeg har altid troet på, at det at have en tro giver håb, eller at det minder én om, at man altid skal have et håb. Jeg beder også i perioder, hvor jeg er udfordret, med håb om, at jeg bliver hjulpet.

For mit eget vedkommende, så er jeg døbt, men der da nogle ting i religionen, jeg ikke altid er enig i. Det med, at det er gud der har skabt os, og sådan. Min indstilling er, at der også er ting, som jeg selv skaber.

Der er også nogen situationer, hvor jeg udsætter mig for potentielle sygdomme.

Hver gang jeg føler noget, så beder jeg til gud.

På spørgsmålet om, hvorvidt religion og genetiske undersøgelser og det at være en kristen kan gå hånd i hånd, var der ingen tvivl ifølge informanterne.

Ja, religion må ikke være en forhindring.

Jeg kunne ikke drømme om at sige, at det her skal ikke ske med mig, for sådan har gud skabt mig.

Religionen er også foranderlig. Den er heller ikke statisk.

Jeg tror, at de to ting hører fuldstændig sammen. Dét at have noget at vende sig til [sin tro], og så vores sundhed.

Jeg mener, at de to ting hører sammen, sundhed og religion.

Vi har jo også taget store skridt. Jeg mener, at det [genetiske undersøgelser] bør være en del af det. Det bør være en del af vores kultur. Det vil gavne os.

At være en kristen angives ikke som en hindring i forhold til opfattelse og udførelse af genetiske undersøgelser i Grønland. Sundhed og religion anses som sammenhængende og kristendommen og troen ikke som hæmmende for genetiske undersøgelser. Kristendommen angives at give åndelig styrke og flere af informanterne fortæller at de finde styrker i deres tro gennem en bøn til gud, når livet giver udfordringer, også i forhold til sundheden.

Der var forskel på den lidt ældre- og yngre generations holdning til kristendommen i forhold til for eksempel sygdom. Den lidt ældre generation var mere tilbøjelig til at angive, at det at bede en bøn til gud var en del af deres liv, hvor også sundhed var en del af det. Mens den yngre generation havde en opfattelse af, at den enkelte selv udsatte sig for risiko for sygdomme gennem deres handlinger.

Værdier

Værdier er kulturelt bestemte opfattelser af, hvad der er værdifuldt og ønskværdigt (Wistoft, 2012). Som en naturlig indledning til Sharing Circles i Qasigiannnguit blev der taget udgangspunkt i informanternes egne personlige værdier, da dette giver den enkelte mulighed for at give udtryk for faktorer, der har betydning for dem i deres liv (Halcomb, 2006, Berliner and Stender, 2013, Olesen et al., 2020, Earth Child Project, 2020).

Facilitator indledte selv med egne personlige værdier som en del af cirklen. Dette skabte en ligeværdig atmosfære mellem informanterne og facilitator (Halcomb, 2006). Formålet med at indlede med værdier er først og fremmest at gøre informanterne bekendte med hinanden og give dem mulighed for at dele og fortælle. Derudover kan informanternes værdier være en vigtig faktor for,

hvordan undersøgelsens øvrige data kan sættes i kontekst til, hvad der ellers er vigtigt for informanterne.

Informanternes værdier tog udgangspunkt i det nære. Familie, børn, børnebørn, søskende og forældre. Familierelationerne var altså essentielt for alle informanterne. Fællesskabet i familien, for eksempel ved at spise sammen, men også fællesskabet ude i samfundet.

Det, der er mine værdier, er mine børn, mig selv, men også dem, der har bragt mig hertil [forældre]. Personer, der har betydning for mig, er mine søskende, men også mine venner. Alle der ligesom er omkring mig.

Det vigtigste, det er mine to børn, men jeg har også en bonusdatter, der kalder mig mor. Jeg har fire biologiske børnebørn, og så har jeg også et bonusbarnebarn, og det vigtigste for mig er samværet med dem i vores hjem.

Værdier er min familie, mine børn og mine børnebørn og det, at vi spiser sammen, er samlet hjemme hos os.

Som jeg sagde tidligere, så har jeg to døtre. Det er noget af det vigtigste, og så har jeg to børnebørn.

Fællesskabet med den hele familie er en værdi, der har stor betydning for den enkelte. At kunne ses hver dag, også med sine voksne børn.

Det kan være at spise sammen og ikke mindst fællesskab inden for sporten.

Vi er altid sammen med vores voksne børn.

Vi er altid sammen med vores børn. Vi har fulgtes ad.

Andre værdier, jeg har, er at hjælpe mine medmennesker.

Nogle af de ting jeg, også finder vigtigt, er mit arbejde med andre mennesker.

Naturen var, som det meget ofte er i en grønlandsk kontekst, særdeles vigtig for hver enkelte person (Wistoft, 2012, Berliner and Stender, 2013, Olesen et al., 2020). Der var, uden undtagelse, fokus på sommerens sejlads, fangst, fiskeri og præparering af fangst til vinteren. Vandreture i naturen og om vinteren som grundlag for at være fysisk aktiv.

For mig er det også vigtigt, når vi er i naturen, præparere vores fangst.

Om foråret sejlture, ud i naturen, lave mad i naturen.

For mig har det at sejle, tage ud i naturen og fangsten, specielt om sommeren, en stor værdi.

Om vinteren så er det meget gåture.

Prioriteringen af den grønlandske levevis, sprog og kultur var også vigtig for en anden informant:

Nogle af de ting, jeg også finder meget vigtige, er vores levevis, vores sprog, og at vores sprog ikke bliver glemt.

Det grønlandske ord for sundhed 'peqqinneq' er en holistisk forståelse af sundhed, der blandt andet bygger på værdier, relationer, naturen, kalaalimernit (grønlandsk mad) og erfaringer (Wistoft, 2012). Det er derfor ikke overraskende, at informanterne tog udgangspunkt i lige netop naturen, sejlture, sommerens fangst, fællesskab i familien. Den grønlandske families store betydning for den enkelte, men også værdier som naturen, fangst præparering af fangsten, sprog og kultur, går igen i meget af den litteratur, der blandt andet beskriver de grønlandske værdier. Det er derfor vigtigt, i en grønlandsk kontekst, ikke at se sundhed og forebyggelse som en isoleret faktor, eller ud fra det enkelte individ, men som en helhed der tager udgangspunkt i den hele familie, naturen og kalaalimernit (Berliner and Stender, 2013, Rink and Reimer, 2018, Reimer Tróndheim, 2012).

Værdien i at kunne være en del af et fællesskab blev ligeledes fremhævet, for eksempel gennem sportsaktiviteter, men også gennem fællesskabet, det at hjælpe andre eller noget, man fortager sig sammen med familien.

Evaluering af Sharing Circles som metode

Metoden Sharing Circles, som den blev anvendt i Qasigianguit, kan siges at være en fusion mellem det klassiske fokusgruppeinterview og den traditionelle kommunikationsform, der er brugt blandt oprindelige befolkninger i Canada, Alaska og blandt American Indians. Da Sharing Circles i en grønlandsk kontekst stadig er under udvikling, således at den kan tilpasses den moderne grønlandske befolkning, kultur, sprog og sundhedsopfattelse, var det nærliggende at bruge denne undersøgelse til også at spørge ind til informanternes oplevelse af metoden (Rothe et al., 2009, Wistoft, 2012, Halcomb, 2006, Halkier, 2002).

Konceptet Sharing Circles angives som en positiv oplevelse for informanterne, men for nogle overraskende, at der ikke var flere deltagere. Dette skal muligvis ses i den sammenhæng, at borgerne mest er bekendt med konceptet omkring et borgermøde i denne kontekst. Det virkede dog til at være positivt, at være færre, da det kunne virke mindre intimiderende og alle kunne komme til orde. Traditionelt set er der ingen begrænsning for antallet af deltagere i en Sharing Circle, men alt efter formål anbefales det at cirklen består af mellem tre til femten personer og alle kan deltage (Earth Child Project, 2020)

Dét, at man sidder i en cirkel, er en god måde. På den måde, så forstår man det bedre og lytter bedre. Jeg synes, det var dejligt med den der 'talepind', for jeg plejer selv at tage en kuglepind.

Da jeg blev ringet op med henblik på en Sharing Circle, sagde jeg ja, uden den mindste tvivl i sindet. Jeg var spændt, og i forhold til min forestilling er vi ikke ret mange. Jeg havde forestillet os flere.

Der blev givet udtryk for taknemmelighed for, at der var interesse i at høre deres perspektiv.

Jeg vil igen sige tak for muligheden for at snakke om min oplevelse af undersøgelsen, hvor jeg fik at vide, at alting var ok. Det synes jeg har været rart.

Jeg er så glad for, at der er nogen, der gerne vil arbejde med det her. Hvis ikke jeg havde været med i undersøgelsen, kunne det jo være, at mit liv havde været meget kortere. I og med at jeg har fået de resultater, har jeg været med til at øge mine leveår. Det er jeg meget taknemlig for. Det er torrak.

Det er dejligt at få lov til at snakke om vores oplevelse efter undersøgelsen. Når man er en type der har mange meninger, så er tiden jo meget kort. Det kunne godt have været længere, uden det gjorde noget. Det var godt og dejligt.

Jeg synes også, det er dejligt. Det er godt at snakke om det i fællesskab, og jeg mener også, at man kunne snakke meget mere åbent om det [genetiske undersøgelser] blandt befolkningen.

Jeg synes, det har været dejligt, og jeg synes, det er rigtig fint, at man efter en undersøgelse bliver inviteret til at dele vores mening og oplevelse.

Informanterne havde en oplevelse af, at deltagelse i denne Sharing Circle også havde været et forum, hvor man gennem andres meninger og perspektiver selv fik mulighed for at lære, og derved også en oplevelse af selv at gå hjem med nye perspektiver.

Jeg går herfra med noget herinde [peger på brystet], med noget værdi inde i mig.

Vi har fået nogle nye perspektiver.

Jeg er glad for at være her og har selv fået noget ud af det.

Jeg har kunne udtale mig frit med mine medborgere, og jeg har kunne lytte til, hvad andre siger. Jeg har fået noget viden også.

Det er torrak, at I kommer tilbage og undersøger, hvor vi er. Når man laver undersøgelser, så er det også vigtigt, at man kommer tilbage, og det er noget, vi mangler.

Informanterne var taknemmelige for at få mulighed for at deltage i disse Sharing Circles, der gav den enkelte plads til at give deres perspektiv på tidligere deltagelse ved BFU 2018 i Qasigiannnguit – og ikke mindst på deres opfattelse af genetiske undersøgelser i Grønland.

Konceptet Sharing Circles angives som en positiv oplevelse for informanterne. Der var respekt om den enkelte og dennes taletid og historier, og der blev respektfuldt lyttet til hver person uden afbrydelser.

3. Metodeovervejelser

I en undersøgelse, der tager udgangspunkt i menneskers livsverden, vil der altid være en risiko for, at informanterne af forskellige årsager ikke altid svarer i overensstemmelse med egen virkelighed. For at sikre troværdighed af resultaterne blev undersøgelsens informanter tilfældigt udvalgt. De deltog frivilligt efter mundtlig og skriftlig information om Sharing Circles. Derudover blev metoden udført af en erfaren interviewer. Fortolkningen påbegyndtes allerede under interviewet ved brug af verificerende spørgsmål, der skulle sikre denne fortolkning i forhold til informanternes svar (Kvale and Brinkmann, 2009). Alle Sharing Circles blev udført på grønlandsk.

Undersøgelsens formål tager udgangspunkt i genetisk betinget diabetes i Grønland og informanternes tidligere deltagelse i Befolkningsundersøgelsen. Alle informanter gav gennem deres svar og refleksioner udtryk for kendskab til sygdommen diabetes relateret til dem selv, pårørende, venner, eller medier, bøger og pjecer. Det var således ikke et ukendt emne for informanterne. Undersøgelsens formål besvares gennem bearbejdelse af de genererede interviews, hvorfor der altid kan være en diskussion om, hvorvidt resultatet kunne have været anderledes for andre forskere. Informanterne til denne undersøgelse drejer sig om 12 personers perspektiv på genetisk betinget diabetes.

Styrker og svagheder

Det kan umiddelbart i forhold til tyngden af citater, der omhandler erfaringer med egen eller pårørendes diabetes/prædiabetes, give en opfattelse af, at der har været udvalgt informanter specifikt med diabetes/prædiabetes. Deltagerne er tilfældigt udvalgt, men da emnet netop har et fokus på diabetes, taler informanterne om diabetes ud fra egen viden, kendskab eller erfaringer, hvorfor citater omhandlende diabetes kan opleves mest fremtrædende.

En mulig interviewerbias ved gruppebaseret interviews, som Sharing Circles, kan være at det påvirkes af, at der er flere informanter, og at disse påvirkes af hinandens svar og refleksioner. Dette imødegås blandt andet gennem information om, at der ikke findes rigtige eller forkerte svar, at gøre interviewsituationen så tryk som muligt og ikke mindst gennem en kulturel relevant kvalitativ undersøgelsesmetode, der tager højde for kulturelle ikke-konfronterende kommunikationsformer, normer og traditioner (Halcomb, 2006).

Sharing Circles er en kvalitativ metode, der er specielt tilpasset for kulturel sensitivitet. Det er et gruppeinterview, der involverer interviews i en naturlig sætning, der kan tage højde for de grønlandske værdier, kulturelle kommunikationsformer og traditioner (Rothe et al., 2009). Erfaring fra en tidligere undersøgelse og den eksisterende litteratur, der omhandler Sharing Circles, for eksempel anvendt som undervisningsplatform, bekræfter metodens potentiale relateret til sundhedsforskningen (Olesen et al., 2020, Grahamslaw and Henson, 2015, Kelley and Lowe, 2018, Struthers et al., 2003).

4. Konklusion

Diabetes er en kendt sygdom blandt informanterne. Deres viden om diabetes bunder hos nogle i egne erfaringer med sygdommen og hos andre i erfaringer med pårørende med diabetes – og derudover kommer viden fra medier, bøger og pjecer om emnet. Informanterne er også bekendt med, at der er en arvelig faktor i forhold til diabetes, idet der er kendskab til, at der kan være en ophobning af diabetes inden for nogle familier.

Informanternes erfaring med behandling af diabetes tager især afsæt i egne og pårørendes erfaringer samt en viden om, at motion og kostændringer er med til både at behandle og forebygge diabetes.

Der er en opfattelse af, at genetisk forskning både kan give anledning til bekymring, men også vigtig viden og tryghed. På den ene side kan det være en tryghed at få viden om *ikke* at have en arvelig sygdom, eller at have en arvelig sygdom, som man ved kan behandles. Derimod er det bekymrende at få viden om en mulig arvelig sygdom, som man endnu ikke ved hvordan skal behandles.

At være kristen angives ikke som en hindring i forhold til opfattelse og udførelse af genetiske undersøgelser i Grønland. Sundhed og religion anses som sammenhængende og kristendommen og troen ikke som hæmmende for udførelsen af genetiske undersøgelser.

Der var begejstring for, at forskerne bag undersøgelsen kom retur og var interesseret i at høre informanternes perspektiv på genetiske undersøgelser i en grønlandsk kontekst og for deres oplevelse af deltagelse i Befolkningsundersøgelsen 2018. Der gives udtryk for, at der er et behov for at forskerne kommer tilbage og går i dialog med befolkningen

Genetiske undersøgelser er, i henhold til informanterne, velkomne i Grønland, men der er brug for en debat blandt befolkningen om, hvilke undersøgelser der er relevante, og hvordan undersøgelserne og resultaterne skal håndteres, så de er brugbare for den enkelte og for samfundet.

Dialog og information på informanternes modersmål (kalaallisut eller dansk) er for informanterne essentiel, det er fundamentet for at skabe tillid mellem borgere og forskere. Derudover giver en grundig dialog og information før under og efter en undersøgelse tryghed og bedre grundlag for viden om undersøgelsens formål og de undersøgelsesresultater, der har betydning for den enkelte.

Referencer

- APPEL, E. V., MOLTKE, I., JØRGENSEN, M. E., BJERREGAARD, P., LINNEBERG, A., PEDERSEN, O., ALBRECHTSEN, A., HANSEN, T. & GRARUP, N. 2018. Genetic determinants of glycated hemoglobin levels in the Greenlandic Inuit population. *European Journal of Human Genetics*, 26, 868-875.
- BERLINER, P. & STENDER, A.-K. 2013. Glæde og Styrker - En undersøgelse af værdier hos ældre mennesker i Paamiut *Psyke & Logos*, 34, 559-575.
- BRINKMANN, S. & TANGGAARD, L. 2010. *Kvalitative metoder: en grundbog*, Hans Reitzels Forlag.
- EARTH CHILD PROJECT. 2020. *Guide to Sharing Circles* [Online]. Available: earthchildproject.org/guide-to-sharing-circles/ [Accessed 05.06.2020 2020].
- GRAHAMSLAW, L. & HENSON, L. H. 2015. Solving problems through circles. *Educational Psychology in Practice*, 31, 111-126.
- GRARUP, N., MOLTKE, I., ANDERSEN, M. K., BJERREGAARD, P., LARSEN, C. V., DAHL-PETERSEN, I. K., JØRSBOE, E., TIWARI, H. K., HOPKINS, S. E. & WIENER, H. W. 2018a. Identification of novel high-impact recessively inherited type 2 diabetes risk variants in the Greenlandic population. *Diabetologia*, 61, 2005-2015.
- GRARUP, N., MOLTKE, I., ANDERSEN, M. K., DALBY, M., VITTING-SEERUP, K., KERN, T., MAHENDRAN, Y., JØRSBOE, E., LARSEN, C. V. & DAHL-PETERSEN, I. K. 2018b. Loss-of-function variants in ADCY3 increase risk of obesity and type 2 diabetes. *Nature genetics*, 50, 172-174.
- HALCOMB, E. J., GHOLIZADEH, L., DIGIACOMO, M., PHILLIPS, J., DAVIDSON, P, M. 2006. Literatur review: considerations in undertaking focus group research with culturally and linguistically diverse groups. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1000-1011.
- HALKIER, B. 2002. *Fokusgrupper*, Samfundslitteratur & Roskilde Universitetsforlag.
- KELLEY, M. N. & LOWE, J. R. 2018. A culture-based talking circle intervention for native American youth at risk for obesity. *Journal of community health nursing*, 35, 102-117.
- KVALE, S. & BRINKMANN, S. 2009. *Interview: introduktion til et håndværk*, Hans Reitzels Forlag.
- LARSEN, C. V. L., HANSEN, C. B., INGEMANN, C., JØRGENSEN, M. E., OLESEN, I., SØRENSEN, I., KOCH, A., BACKER, V. & BJERREGAARD, P. 2019. Befolkningsundersøgelsen i Grønland 2018. Levevilkår, livsstil og helbred: Oversigt over indikatorer for folkesundhed.
- MOLTKE, I., GRARUP, N., JØRGENSEN, M. E., BJERREGAARD, P., TREEBAK, J. T., FUMAGALLI, M., KORNELIUSSEN, T. S., ANDERSEN, M. A., NIELSEN, T. S. & GRARUP, N. T. 2014. A common Greenlandic TBC1D4 variant confers muscle insulin resistance and type 2 diabetes. *Nature* 512, 190-193.
- MUSIKIPEDIA. 2020. *Grønlands musikhistorie* [Online]. Available: <https://www.musikipedia.dk/groenlandsk-musik/indblik> [Accessed 05.06.2020 2020].
- OLESEN, I., HANSEN, N. L., INGEMANN, C., ARNARULUK, L. & LARSEN, C. V. L. 2020. Brugernes oplevelse af det grønlandske sundhedsvæsen - En pilotundersøgelse.
- PEQQIK.GL. 2020. *Peqqik.gl - Din sundhed på nettet* [Online]. Available: https://www.peqqik.gl/da-DK/Emner/Livsstil?sc_lang=da-DK [Accessed 05.06.2020 2020].
- QEQERTALIK, K. 2020. *Fakta om kommunen* [Online]. Available: https://www.qeqertalik.gl/Emner/Om_kommunen/Fakta%20om%20kommunen?sc_lang=da#x39bbc3b24821497d87bdd31ea3ae4742 [Accessed 05.06.2020 2020].
- REIMER TRÓNDHEIM, G. A. 2012. Den moderne grønlandske familie. *Tidsskrift for forskning, fagkritik og teoretisk debat*.

- RINK, E. & REIMER, A. G. 2018. Population Dynamics in Greenland
- ROTHER, J. P., OZEGOVIĆ, D. & CARROLL, L. J. 2009. Innovation in qualitative interviews: "Sharing Circles" in a First Nations community. *Injury prevention*, 15, 334-340.
- SLICA (2006). Cultural Continuity Table.
- STRUTHERS, R., HODGE, F. S., GEISHIRT-CANTRELL, B. & DE CORA, L. 2003. Participant experiences of talking circles on type 2 diabetes in two Northern Plains American Indian tribes. *Qualitative Health Research*, 13, 1094-1115.
- WISTOFT, K. 2012. Værdier og mening med sundhed *In: SIMOVSKA, V. & JENSEN, J. M. (eds.) Sundhedspædagogik i sundhedsfremme*. Gads Forlag.