

Om kronisk sygdom

Gitte Wind og Peter Vedsted

De seneste år er der kommet mere fokus på kronisk sygdom som fænomen og begreb, på livet med kronisk sygdom og på det, der i dag kaldes "kronikere", både set fra et sundhedsvidenskabeligt, et medicinsk antropologisk og et politisk synspunkt. Vi vil derfor i dette temanummer fokusere på kronisk sygdom gennem forskellige artikler, der hver på sin måde bidrager til en øget forståelse af fænomenet og begrebet.

Den øgede interesse for kronisk sygdom hænger blandt andet sammen med, at et stigende antal mennesker lever et stigende antal år med en eller flere kroniske sygdomme. Denne udvikling er sket, dels som følge af en generel tendens til stigende levealder og dermed et øget antal mennesker, der lever med kronisk sygdom. Dels har udviklingen at gøre med biomedicinens landvindinger, der gennem de sidste 40-50 år har betydet, at stadigt flere mennesker lever stadigt flere år med kroniske sygdomme. Det er sket som følge af forbedrede medicinske behandlingsmuligheder af bl.a. sekundære infektioner (pneumoni), der var de mest almindelige dødsårsager for kronisk syge mennesker før 1940'erne, og på grund af forbedrede kirurgiske og farmakologiske interventionsmuligheder (Gerhardt 1990). Ifølge Davis et al. (1999) er denne udvikling ikke længere kun et problem for den vestlige verden. "*The health transition*" spredt sig globalt, hvilket vil sige, at ratio mellem tabte leveår plus år levet med handicap forårsaget af ikke-overførbare sygdomme og tabte leveår plus år levet med handicap forårsaget af

smitsomme, maternelle, perinatale og ernæringsbetingede sygdomme har ændret sig. De fleste lande har eller vil meget snart ifølge forfatterne opleve en enorm byrde af kroniske, ikke-overførbare sygdomme.

Det øgede antal mennesker, der lever med kronisk sygdom, har dels betydet anderledes udfordringer for sundhedsvæsenet, der primært har været indrettet og organiseret til at tage sig af akut sygdom (Wagner et al. 1996), dels har det betydet væsentligt øgede udgifter til behandling, pleje, rehabilitering og pensioner. Ifølge Sundhedsstyrelsen lever en tredjedel af befolkningen med en eller flere kroniske tilstande og lægger beslag på 70-80 % af sundhedsvæsenets ressourcer (Sundhedsstyrelsen 2005). Regeringens sundhedsprogram, "Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10", har da også fokus på forebyggelse af "ikke-livstruende sygdomme og de store tab af livskvalitet, som disse kroniske lidelser medfører" (Regeringen 2002:32).

Der er således sket en ændring i det samlede sygdomspanorama på basis af at flere bliver ældre, at befolkninger generelt lever længere med kronisk sygdom og at en større andel af sygdomme skyldes faktorer, der i højere grad fører til kronisk sygdom. Det vil sige, at fra at sundhedsvidenskaben tidligere havde fokus på smitsomme sygdomme, mangelsygdomme og akutte sygdomme er fokus nu på de længerevarende sygdomme. Det interessante er, at denne ændring af fokus er sket forholdsvis nemt og hurtigt og i mange sundhedsvæsnere meget markant. Argumenterne har været mange, men er fortrinsvis genereret ud fra et ønske om at imødekomme et øget behov for resurser, et behov for at omstille sundhedsvæsenet til at varetage kronisk sygdom og en erkendelse af at kronisk sygdom måske kræver en anden tilgang i forhold til planlægningen og dimensioneringen af sundhedsvæsenet. Man kan således i høj grad se det ændrede fokus som noget, der kommer fra det sundhedsfaglige og politiske niveau og i mindre grad på basis af den enkelte patients behov og ønsker.

Vi vil i denne introduktion først se på, hvordan man i dag ser på kronisk sygdom indenfor biomedicinen og derefter på, hvordan kronisk sygdom opfattes i en human/samfundsvidenskabelig forståelse.

Kategorisering og Kronikermodellen

Den forøgede interesse fra sundhedsvidenskabens side har især taget sit udgangspunkt i "The Chronic Care Model" (Wagner et al. 2001), der på dansk kaldes Kronikermodellen (Sundhedsstyrelsen 2005). Modellen er udarbejdet på baggrund af et Cochrane-review af diabetesbehandling og formålet med modellen er at kunne

forbedre behandlingen af kronisk syge. Modellen består af seks interventionsområder: 1) Samfundets ressourcer og politikker. 2) Sundhedsvæsenets organisering. 3) Patientens egenomsorg. 4) Den sundhedsfaglige indsats. 5) Beslutningsstøtte. 6) Kliniske informationssystemer (Sundhedsstyrelsen 2005, se også Wagner et al. 2001). Modellen peger især på to forhold. For det første er det nødvendigt at gentænke og omorganisere sundhedsvæsenet, så det bedre vil være i stand til at tage sig af de sammenhængende og komplicerede problematikker, der går på tværs af sundhedsvæsenets sektorer, og som gør sig gældende i behandling, pleje og rehabilitering af mennesker med kronisk sygdom. For det andet er det nødvendigt, at mennesker med kronisk sygdom i langt højere grad skal være aktivt involveret i deres behandling, og derfor har de brug for patientuddannelse. Sundhedsstyrelsen har derfor indkøbt licens til programmet "Chronic Disease Self-Management Program" fra Stanford University i USA og oversat det til dansk "Lær at leve med kronisk sygdom" (Winding 2006). Den kronisk syge er i denne tankegang en elev, der skal gå i skole (se f.eks. Lorig 1992, World Health Organization 1998, Maunsbach 2002) for at lære at være kronisk syg. Undervisningen foregår både med diverse sundhedsprofessionelle som undervisere, med andre særligt udvalgte kronisk syge som undervisere og ved at deltagerne deler erfaringer med hinanden.

På trods af disse nye tiltag er det ikke entydigt, hvad der i en sundhedsfaglig sammenhæng forstås ved kronisk sygdom. Selve termen 'kronisk sygdom' opstår ifølge Armstrong (1990) først i 1927 i Index Medicus. I denne forståelse af kronisk sygdom er der tale om en opfattelse af, at bestemte sygdomme er kroniske sygdomme, som f.eks. diabetes eller sklerodermi. Samtidig hermed anvendes termen kronisk også som adjektiv i forhold til at angive varigheden af mere diffuse symptomer, som f.eks. kronisk rygbesvær og som angivelse af varigheden af den nødvendige sundhedsfaglige indsats. Diabetes og sklerodermi kræver en "kronisk indsats", blindtarmsbetændelse og kraniebrud kræver en "akut indsats".

Vedsted og Olesen (2006) gør opmærksom på, at Kronikermodellen er blevet rigtigt godt modtaget i sundhedsvæsenet i Danmark, uden at der dog er enighed om, hvem der hører ind under kategorien kroniker. Det er ifølge forfatterne problematisk, da "vi skal hindre, at indikationen for at være kroniker skrider" (ibid: 2588). De efterlyser derfor en operationalisering af begrebet kroniker, det vil sige objektive kriterier for, hvornår man er og ikke er en kroniker (se også Olesen og Vedsted 2006). Et væsentligt spørgsmål fremover vil derfor være, hvordan kategoriseringen af kronisk sygdom vil finde sted, på den ene side fordi kategorien kronisk syg giver ret til forskellige hjælpeforanstaltninger fra det offentlige, som f.eks. tilskud til medicin – en såkaldt kronikerbevilling (Lægemiddelstyrelsen

Kronikerbevilling) og derfor får direkte indflydelse på menneskers liv. På den anden side fordi der er noget der tyder på, at termen kroniker kan få vidtrækkende følger for synet på kronisk syge mennesker. Det er f.eks. blevet muligt at tale om kronikerbyrden (Dagens medicin 2007/09/21), om kronikeromsorg (Vedsted og Olesen 2006), kronikerområdet, kronikerpopulationen og kronikerindsatsen (Takststyringsmodellen region Midtjylland), sunde kronikere (Projektbeskrivelse Sundhedscenter), ressourcestærke kronikere (Patientuddannelse Ringsted), og gør det selv-kronikere (Bundgaard 2006).

Kronisk sygdom som biografisk brud

Hvor der i en lang årrække har været interesse for at undersøge livet med kronisk sygdom indenfor medicinsk sociologi, der traditionelt set har haft større interesse i at se på forskelle i det enkelte samfund, er kronisk sygdom først senere blevet et interesseområde i medicinsk antropologi, når der ses bort fra studier af tilstande, der ligger i grænsefeltet af det biomedicinske klassifikationssystem ICD10 som f.eks. kroniske smerter og fibromyalgi (se f.eks. temanummer 5 om Somatisering i dette tidsskrift 2006). I disse sidste studier har fokus primært været på den usikkerhed, der er forbundet med manglende diagnosticering, og hvad det betyder for den syge. Et gennemgående træk i de sociologiske studier er, at kronisk sygdom grundlæggende ses som en afvigelse fra det normale og at mennesker med kronisk sygdom derfor er afvigere (se f.eks. Parsons 1951, Strauss and Glaser 1975, Strauss et al. 1984, Roth and Conrad 1987, og Morse and Johnson 1991). Kronisk sygdom opfattes som en særlig kaotisk begivenhed, der skaber fundamental uorden, kaos, usikkerhed og tab i menneskers liv (Charmaz 1983, 1991, Conrad 1987, Williams 1984, 1993) og giver derved anledning til det, Bury har kaldt "*biographical disruption*", det vil sige et biografisk brud i menneskets livsforløb (Bury 1982). Bury baserer sin undersøgelse på interview med mennesker, der har fået konstateret leddegigt. Kronisk sygdom er ifølge Bury en alvorlig form for 'disruptiv' begivenhed, det er en radikal nedbrydende erfaring, der giver anledning til fundamentale forstyrrelser af det kronisk syge menneskes selvopfattelse, relationer til andre og dagligdag. Det betyder, at mennesket, der lever med kronisk sygdom, ikke længere kan forblive det menneske, som vedkommende var før sygdommens indtræden, men må gentænke og genskabe et nyt selv og et nyt liv. Kronisk sygdom ses således som havende essentiel betydning for opfattelsen af den kronisk syges identitet og selv, og at der derfor er en særlig relation mellem kronisk sygdom og identitet. Charmaz (1983, 1991) har f.eks. i sine studier af mennesker med kronisk sygdom

argumenteret for, at kronisk sygdom påvirker selvopfattelsen i en grad, hvor den kroniske sygdom medfører et decideret tab af selv. Hvor mennesket med kronisk sygdom mister sin identitet uden at være i stand til at skabe sig en ny. En af de første antropologer, der beskæftiger sig med kronisk sygdom, Estroff (1993) har i modsætning hertil argumenteret for, at den kroniske sygdom kan blive til den kronisk syges identitet. Det vil sige, hvor der sker en sammensmeltning af identitet og diagnose, der resulterer i en overvældende og demoraliserende forandring af selvet fra at være et menneske, der *har* en sygdom til at være et menneske, der *er* sin sygdom (1993). Honkasalo (1999, 2001) har på sin side argumenteret for, at mennesker med kroniske smerter, der ikke kan gives en biomedicinsk forklaring på, bliver hængende i en særlig usikker tilstand, da de ikke kan få en tydelig biomedicinsk diagnose hæftet på deres sygdomserfaringer og derfor ikke kan træde ind i en ny identitet (se også f.eks. Sachs 2001). Disse studier baserer sig således på en antagelse om, at man som kronisk syg er så fundamental anderledes, at selve ens menneskelighed og mulighed for at være en person bliver truet (se også Gerhardt 1993, Radley 1993, og Whyte and Ingstad 1995).

De sidste ca. 10-15 år er der kommet stadig flere både sociologiske og antropologiske studier af kronisk sygdom, der anvender en narrativ tilgang. I disse studier er grundantagelsen, at sygefortællinger kan skabe mening, betydning og sammenhæng i det uorden, kaos og den usikkerhed som kronisk sygdom medfører (se f.eks. Kleinman 1988, Williams 1984, Robinson 1990, Garro 1994, Frank 1995, 1997, Hydén 1995 og 1997, Mattingly 1998, Good 1994 og Brody 2003). Sygefortællinger har i denne forståelse både en emancipatorisk funktion ved at give stemme til syge menneskers erfaringer og oplevelser og en helende funktion ved at skabe orden, mening og forudsigelighed i en ellers kaotisk og usikker situation. Denne narrative tilgang til forståelse af kronisk syge mennesker har desuden bredt sig op gennem 1990'erne til medicinen, og kaldes her narrativ medicin (se Greenhalgh and Hurwitz 1998; Greenhalgh and Collard 2003; Greenhalgh, Hurwitz, and Skultans 2004). Også den tidligere nævnte oprettelse af skoler for mennesker med kronisk sygdom kan ses som indlejret i en narrativ tankegang, hvor det at dele sin sygefortælling med andre tillægges en terapeutisk effekt, og hvor der samtidig også er mulighed for, at sundhedspersonalet kan korrigere patienternes fortællinger, så de passer bedre til opfattelsen af, hvordan man bør leve med kronisk sygdom, og hvad der er passende adfærd som kronisk syg.

Der er dog kommet stadig mere kritik af opfattelsen af kronisk sygdom som afvigelse, kaos, uorden og biografisk brud. Således argumenterer Kelly og Field (1998) f.eks. for, at vi i dag lever i en verden, hvor den sociale orden mere er

præget af konstant forandring end af stabilitet og forudsigelighed og at kronisk sygdom derfor erfares som endnu en usikkerhed i en stadigt forandrende og usikker verden. Williams (2000) peger på, at opfattelsen af kronisk sygdom som et biografisk brud ikke er særlig anvendelig, når den kroniske sygdom er medfødt eller begyndt på et tidligt tidspunkt i livet. Disse mennesker oplever ikke selv deres liv præget af et biografisk brud på grund af kronisk sygdom, men det kan være, anfører Williams, at andre vil opfatte det således. Pound, Gompertz og Ebrahim (1998) viser i deres engelske undersøgelse af kronisk syge mennesker med arbejderklassebaggrund, at kronisk sygdom for disse mennesker hører med til det at leve og er en normal del af livet. Forfatterne konkluderer, at kronisk sygdom ikke optræder som et biografisk brud af menneskets liv, når den kroniske sygdom anses for at være en *forventelig* begivenhed. Ifølge forfatterne er Burys forståelse af kronisk sygdom som et biografisk brud baseret på antagelsen om *"a happy before and a tragic after"* (Pound, Gompertz og Ebrahim (1998: 495), hvilket stort set ikke gør sig gældende i deres undersøgelse. Noget tilsvarende kommer Faircloth et al. frem til og argumenterer for, at alder, andre sygdomme, og viden om sygdom har betydning for oplevelsen af at få og leve med kronisk sygdom. De foreslår derfor begrebet *"biographical flow"* til at forstå kronisk sygdom, ikke som et biografisk brud, men som en del af et fortsat liv. I sin undersøgelse i Danmark af mennesker, der lever med leddegigt, viser Wind (2008), at kronisk sygdom for nogle bedre kan forstås som et grundvilkår og del af en daglig rutine. For disse mennesker er livet med kronisk sygdom præget af gentagelser, det er en velkendt, sædvanlig, kontinuerlig tilstand, der ikke skaber uorden og kaos og derfor ikke kræver særlig opmærksomhed. Wind argumenterer for, at mennesker, der lever med kronisk sygdom, må navigere i et paradoks, der handler om anerkendelse af at leve et almindeligt, værdigt liv og samtidig være kronisk syg. Mennesker der lever med kronisk sygdom oplever på den ene side, at hvis andre anerkender dem som kronisk syge, så anerkendes de ikke som almindelige mennesker, der lever værdige liv, men er udelukkende stakkels kronisk syge mennesker. Hvis andre på den anden side anerkender dem som almindelige mennesker, så sker det på bekostning af en manglende anerkendelse af, at de lever med kronisk sygdom og hvad det betyder af daglige smerter, bevægelsesindskrænkning, behov for hjælp til dagliglivets gøremål, behov for at tage daglig medicin, bivirkninger, udtalt træthed og sygdommens stadige fluktuation og progression. På denne måde hænger opfattelsen af kronisk sygdom uhjælpeligt sammen med forestillinger om, hvad det vil sige at være et menneske og muligheden for at leve et godt liv.

Artiklerne

De fem artikler i dette nummer centrerer sig rundt om tre sammenhængende spørgsmål i forhold til kronisk sygdom. Det drejer sig om konstruktionen af kategorien kronisk sygdom, hvordan det er at leve med kronisk sygdom, og hvordan kronisk sygdom kan behandles.

Spørgsmålet om hvad kronisk sygdom kan være bliver taget op i artiklen af Reventlow, Jensen og Sångren. Forfatterne har undersøgt relationen mellem nye medicinske teknologimuligheder for at påvise afvigelser i kroppen og oplevelsen af at være (kronisk) syg. Forfatterne anvender osteoporose som eksempel til at kunne diskutere spørgsmålene: Hvad er kronisk sygdom? Hvordan indvirker brugen af medicinsk teknologi på klassifikationen af kronisk sygdom? Hvordan indvirker brugen af medicinsk teknologi på oplevelsen af kronisk sygdom? Ifølge forfatterne aktiverer teknologiske undersøgelser af kroppen forestillinger om kroppen, fortolkninger, opfattelser og symptomer og de giver anledning til at kropslige tilstande overhovedet klassificeres som sygdom. Der er dermed risiko for, at medicinsk teknologi skaber kronisk sygdom og skrøbelighed i stedet for øgede handlemuligheder og bedre helbred.

Gannik påpeger i sin artikel, at den viden, sundhedsforskningen skaber om (kronisk) sygdom, i høj grad udelader samspillet mellem aktør-, situations-, og strukturforhold, hvad hun også kalder for de situationelle omstændigheder, hvilket bl.a. vil sige det syge menneskes opfattelse af sygdommen, af behandlingen, af relationen til lægen, det syge menneskes motivation, selvbestemmelse, relationen mellem sociale forhold og sygdom (og omvendt), og familiemæssige forhold. Kronisk sygdom synliggør ifølge Gannik på unik vis begrænsningerne i det biomedicinske forskningsparadigme, da kronisk sygdom jo netop er en vedvarende del af menneskers liv og derfor ikke kan forstås uafhængig af, hvad det liv består af. Gannik foreslår derfor nye tilgange til den medicinske/epidemiologiske forskning, der tager højde for det situationelle perspektiv og derved forstår behandling som ikke kun et teknisk fænomen, men et personligt/situationelt fænomen..

Spørgsmålet, om hvordan det er at leve med kronisk sygdom, bliver taget op på forskellig vis i artiklerne af henholdsvis Kristensen og af Grøn, Mattingly og Meinert. Kristensen viser i sin artikel, der fokuserer på den kliniske behandling af sukkersygepatienter i Danmark, hvordan forståelsen af mennesker med sukkersyge har ændret sig fra, at der er tale om mennesker, der *har* en sygdom (jeg har sukkersyge) til at være kroniker, – mennesker, der *er* sin sygdom (jeg er diabetiker). Denne ændring har ifølge Kristensen store implikationer for mennesker,

der lever med diabetes, da de nu ikke kun kan nøjes med at kende deres sygdom for at kunne leve et velreguleret liv, nu skal de også kende sig selv og fuldstændig acceptere sukkersygen som en del af deres identitet.

I artiklen om kronisk hjemmearbejde belyser Grøn, Mattingly og Meinert ved hjælp af tre cases fra henholdsvis Danmark, Uganda og USA det arbejde, som mennesker der lever med kronisk sygdom forventes at udføre hjemme for herved at bedre deres egen tilstand. Det drejer sig f.eks. om hjemmearbejde i forbindelse med at overholde forskrifterne for, hvordan man skal leve som hiv-positiv (casen fra Uganda), hjemmearbejde i forbindelse med livsstilsændringer, når man er overvægtig og har type-2-diabetes (den danske case), og hjemmearbejde i forbindelse med genoptræning af et barn med seglcelleanæmi (den amerikanske case). De tre meget forskellige cases illustrerer det sociale forrang over det medicinske og at udførelsen af hjemmearbejdet i forbindelse med kronisk sygdom derfor ofte medfører en lang række sociale dilemmaer.

Spørgsmålet om at behandle mennesker med kronisk sygdom tages op i artiklen af Launsø, der peger på, at netop mennesker med kronisk sygdom i stigende grad gør brug af alternativ behandling og alternative behandlere, men samtidig også benytter sig af det etablerede sundhedssystem. Det betyder ifølge Launsø, at det er nødvendigt med en dialog og et samarbejde mellem brugere, etablerede behandlere og alternative behandlere for herigennem at få tydeliggjort de forskellige virkningsantagelser, forskellige kausalitetsforståelser og forskellige forståelser af og ønsker til behandlingsresultater. Kun ved at arbejde ud fra virkningsantagelser, der stimulerer til brugeres egen indsats, vil det ifølge Launsø være muligt at initiere sundhedsrelaterede forandringsprocesser.

Perspektiver

Artiklerne i dette nummer af Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund viser, at der er stort behov for en fortsat udforskning af kronisk sygdom som fænomen og begreb. Det vil være nødvendigt med fortsatte ontologiske og epistemologiske diskussioner af, hvad kronisk sygdom er, hvad vi kan vide om kronisk sygdom, og hvordan vi bedst kan undersøge og italesætte fænomenet. Som ved alle andre studier af et fænomen er der en risiko for, at selve undersøgelsen er med til at skabe fænomenet. Som Armstrong (1990) påpeger, er der risiko for, at studier af stigma skaber stigma, studier af mestring skaber mestring osv. Studier af kronisk sygdom kan dermed også være med til at skabe den moderne fabrikation af subjektivitet ved f.eks. at kræve, at mennesker taler om deres oplevelse af og erfaringer med

kronisk sygdom og derved udfylder det rum, hvor der før var tavshed. I sit studie af mennesker med leddegigt, begyndte Wind (2008) således med at italesætte sin undersøgelse som et studie af mennesker, der lever med kronisk lidelse, ihukommende den danske oversættelse af den engelske term *chronic illness* og den medicinske antropologis optagethed af at distancere sig fra en biomedicinsk tankegang. Hun blev dog hurtigt irrettesat, af de mennesker der deltog i undersøgelsen, der venligt men bestemt gjorde opmærksom på, at de ikke var lidende, men levede med en kronisk sygdom. Derfor har vi valgt at anvende termen kronisk sygdom i denne introduktion og ikke kronisk lidelse.

Italesættelsen og begrebsliggørelsen af kronisk sygdom har således betydning for den biomedicinske og human/samfundsvidenskabelige opfattelse af kronisk sygdom og af kronisk syge mennesker og får derved også betydning for kronisk syge menneskers liv. Den franske filosof Stiker peger dog på, at sygdom og handicap ikke udelukkende er socialt skabte problemer, da der altid er en eller anden form for svækkelse eller forringelse af kropslige eller mentale funktioner/strukturer:

“Disability is quite a different thing from a social problem, just as disabled beings are quite definitely not some category of deficient beings ... there is always a hard core consisting of an impairment of functions, of organs, of bodily or mental structures” (Stiker 1999: 357).

Det betyder, ifølge Stiker, at vi for det første ikke udelukkende kan finde sociale løsninger på *'disability'* og for det andet, at det må gøre en forskel i menneskers liv, *hvilke* svækkelser og forringelser af kropslige eller mentale funktioner, de lever med. Vi er således tilbage ved det ontologiske spørgsmål om, hvad kronisk sygdom er og kan være og hvordan kronisk sygdom afgrænses fra andre tilstande i menneskers liv. Det er en diskussion, der hænger uløseligt sammen med opfattelsen af sygdom og sundhed generelt, og hvad det vil sige at være et menneske.

God læselyst!

Referencer

- Armstrong, David 1990 Use of the Genealogical Method in the Exploration of Chronic illness: A Research Note. *Social Science & Medicine* 30(11): 1225-1227.
- Bundgaard, Bente 2006 Gør det selv-kronikere. *Tillæg til Ugeskrift for Læger* 26-32:17-18
- Bury, Michael 1982 Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 4/2: 167-182.

- Charmaz, Kathy 1983 "Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill." *Sociology of Health & Illness* 5: 168-195.
- Charmaz, Kathy 1991 *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*, New Brunswick: Rutgers University Press.
- Conrad, Peter 1987 "The Experience of Illness: Recent and New Directions". *Research in the Sociology of Health Care* 6: 1-31.
- Dagens medicin 2007/09/21
<http://www.dagensmedicin.dk/nyheder/2007/09/21/telemedicin-kan-afhjlppe-kr/index.xml> d. 20/8 2008
- Davis, Ronald M., Wagner, Edward H., and Trish Groves 1999 Managing chronic disease. *BMJ* 318: 1090-1091
- Estroff, Sue E. 1993 Identity, Disability, and Schizophrenia: The Problem of Chronicity. In: Lindenbaum, Shirley & Margaret Lock (eds.) *Knowledge, Power & Practice. The Anthropology of Medicine and Everyday Life*. Berkeley: University of California Press: 247-286.
- Faircloth, Christopher A., Craig Boylstein, Maude Rittman, Mary Ellen Young, Jaber Gubrium 2004 Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. *Sociology of Health & Illness* 26(2): 242-261.
- Frank, Arthur 1995 *The Wounded Story Teller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frank, Arthur 1997 Enacting Illness Stories. When, What and Why. In: Nelson, Hilde L. (ed.) *Stories and their limits: narrative approaches to bioethics*. London: Routledge: 31-49.
- Garro, Linda C. 1994 Chronic Illness and the Construction of Narratives. In: Good, Mary-Jo D, Brodwin P.E., Good, Byron and Arthur Kleinman (eds.): *Pain as Human Experience*. First Paperback Printing: 100-137.
- Gerhardt, Uta 1990 Introductory Essay: Qualitative Research on Chronic Illness: The Issue and the Story. *Social Science & Medicine*, 30: 1149-1159.
- Gerhardt, Uta 1993 The Sociological Relevance of Chronic Illness. In: Abel, T., Geyer, S., Gerhardt, U., Siegrist, J. and W. v. d. Heuvel (eds.) *Medical Sociology: Research on Chronic Illness*. Bonn/Berlin: Informationszentrum Sozialwissenschaften: 11-38.
- Greenhalgh, Trisha and Brian Hurwitz (eds) 1998 *Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*. British Medical Journal.
- Greenhalgh, Trishia and Anna Collard (eds) 2003 *Narrative based health care: sharing stories: a multiprofessional workbook*. British Medical Journal.
- Greenhalgh, Trisha, Brian Hurwitz, and Vieda Skultans (eds) 2004 *Narrative research in health and illness*. British Medical Journal.
- Honkasalo, Marja-Liisa 1999 What is Chronic is Ambiguity. Encountering Biomedicine with Long-Lasting Pain. *Suomen Antropologi* 4: 75-91.
- Honkasalo, Marja-Liisa 2001 Vicissitudes of Pain and Suffering: Chronic Pain and Liminality. *Medical Anthropology* 19:319-353.
- Hydén, Lars-Christer 1995 In Search of an Ending: Narrative Reconstruction as a Moral Quest. *Journal of Narrative and Life History* 5(1): 67-84.
- Hydén, Lars-Christer 1997 Illness and Narrative. *Sociology of Health & Illness* 19(1): 48-69.
- Kelly, Michael. P. and David Field 1998 Conceptualising Chronic Illness. In: Field, David and Steve Taylor (eds.) *Sociological Perspectives on Health, Illness and Health Care*. Oxford: Blackwell Science: 3-20.

- Kleinman, Arthur 1988 *The Illness Narratives. Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Lorig, Kate 1992 *Patient education. A practical approach*. St. Louis: Mosby Year Book.
- Mattingly, Cheryl 1998 *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Maunsbach, Margareta 2002 Patientundervisning og patientskoler – idégrundlag og praksis. *Ugeskrift for Læger* 164(45):5269-5273.
- Morse, Janice M. and J. L. Johnson (eds) 1991 *The Illness Experience. Dimensions of Suffering*. Newbury Park: Sage.
- Olesen, Frede og Peter Vedsted 2006 En styrket og ændret indsats for kronisk syge patienter. Hvorfor og hvordan? *Månedsskrift Praktisk Lægegerning* 84: 245-258.
- Parsons, Talcott 1951 *The Social System*. New York: Free Press.
- Patientuddannelse Ringsted
<http://www.ringsted.dk/Borger/Sundhed/Patientuddannelsen.aspx> d. 20/8 2008
- Pound, Pandora, Patrick Gompertz & Shah Ebrahim 1998 Illness in the context of older age: the case of stroke. *Sociology of Health & Illness* 20(4): 489-506.
- Projektbeskrivelse Sundhedscenter
http://www.google.com/search?q=cache:ZC17OxtAAB4J:www.sonderborg.dk/nonsec/20060303-155743.doc+kroniker&hl=da&ct=clnk&cd=33&gl=dk&lr=lang_da&client=firefox-a, d. 20/8 2008
- Radley, Alan 1993 The role of metaphor in adjustment to chronic illness. In: Radley, Alan (ed.) *Worlds of Illness. Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. London: Routledge 109-123.
- Regeringen 2002 *Sund hele livet: de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10*. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet.
- Robinson, Ian 1990 Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with Multiple Sclerosis. *Social Science & Medicine* 30(11): 1173-1186).
- Roth, J. and P. Conrad (eds.) 1987 *The Experience and Management of Chronic Illness*. Greenwich, CT: JAI Press.
- Sachs, Lisbeth 2001 From a lived body to a medicalized body: diagnostic transformation and chronic fatigue syndrome. *Medical Anthropology* 19(4) 299-317.
- Strauss, Anselm and Barney Glaser (eds.) 1975 *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis: Mosby.
- Strauss, Anselm L., Juliet Corbin, Shizuko Fagerhaugh, Barney G. Glaser, David Maines, Barbara Sucek and Carolyn L. Wiener (1984). *Chronic Illness and the Quality of Life*. 2. edition. St. Louis: The C.V. Mosby Company.
- Stiker, Henri Jacques 1999 Using Historical Anthropology to Think Disability. In: Holzer, Brigitte, Vreede, Arthur & Gabriele Weigt (eds.) *Disability in Different Cultures: reflections on local concepts*. Bielefeld: transcript Verlag: 352-380.
- Sundhedsstyrelsen 2005 Rapporten "Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund".
- Takststyringsmodellen Region Midtjylland [http://www.vibamt.dk/region/moedekalender.nsf/c603f5da12976cc0c1256ffc00397d66/a027a85c0724ae24c125723e00465fb3/\\$FILE/Bilag%20pkt%2017.pdf](http://www.vibamt.dk/region/moedekalender.nsf/c603f5da12976cc0c1256ffc00397d66/a027a85c0724ae24c125723e00465fb3/$FILE/Bilag%20pkt%2017.pdf) d. 20/8 2008
- Vedsted, Peter og Frede Olesen 2006 Kronikeromsorg i sundhedsvæsenet. Hvor kan almen praksis starte? *Ugeskrift for Læger* 168(26):2588.

- Wagner, Edward H., Austin, Brian T, and Michael Von Korff (1996). Organizing Care for Patients with Chronic Illness. *The Milbank Quarterly* 74(4):511-44
- Wagner, Edward H., R.E. Glasgow, C. Davis, A.E. Bonomi, L. Provost, og D. McCulloch 2001 Quality improvement in chronic illness care: a collaborative approach. *The Joint Commission Journal on Quality Improvement* 27: 63-80.
- Whyte, Susan R. and Benedicte Ingstad 1995 Disability and Culture: An Overview. In: Ingstad, Benedicte and Susan R. Whyte (eds.) *Disability and Culture*. Berkeley: University of California Press: 3-32.
- Williams, Gareth H. 1984 The genesis of chronic illness: narrative reconstruction. *Sociology of Health & Illness* 6: 174-200.
- Williams, Gareth H. 1993 Chronic Illness and the Pursuit of Virtue in Everyday Life. In Radley, Alan (ed.) *Worlds of Illness. Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease* London: Routledge: 92-108.
- Williams, Simon J. 2000 Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness* 22(1): 40-67.
- Wind, Gitte 2008 Stiltende fortællinger. Livet med kronisk sygdom i et antropologisk perspektiv. Ph.d.afhandling. Institut for Antropologi, Arkæologi og Lingvistik ved Aarhus Universitet.
- Winding, Kirsten 2006 Et godt liv trods kronisk sygdom. *Ugeskrift for Læger* 168(26): 2534.
- World Health Organization. 1998 Report of a WHO Working Group: *Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic disease*. København: WHO.