

Sygdom, normalitet og egenomsorg: Diabetiske fodsår og valgfrihedens logik

Signe Lindgård Andersen & Vibeke Steffen

Den sygeplejefaglige forskningsenhed i Ortopædkirurgisk afdeling, Hvidovre Hospital; Institut for Antropologi, Københavns Universitet
signelindgard@hotmail.com, Vibeke.Steffen@anthro.ku.dk

Andersen, S. L. & Steffen, V. (2013). Sygdom, normalitet og egenomsorg: Diabetiske fodsår og valgfrihedens logik. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 19, 121-140.

Med udgangspunkt i tre personers sygdomsfortællinger handler denne artikel om mennesker med diabetiske fodsår ud fra et patientperspektiv med særligt fokus på de måder, hvorpå sygdom, normalitet og egenomsorg fremstår som en palet af valgmuligheder, den enkelte patient må forholde sig til og handle ud fra. Formålet er at vise, hvordan bestemte opfattelser af diabetes som en sygdom, der relativt let kan reguleres og derfor tillader diabetikeren at leve et næsten normalt liv, får konsekvenser for udvikling og behandling af fodsår. Analysen er inspireret dels af antropologiske studier af diabetespatienter, som netop har påpeget denne særlige normalitetsdiskurs, hvor dét at være en person med diabetes ikke nødvendigvis associeres med at være syg, dels af den hollandske filosof og samfundsforsker Annemarie Mols begreber om valgfrihedens logik og omsorgens logik, som sætter spørgsmålstegn ved det hensigtsmæssige i at påføre individet øget ansvar for egen sygdom. I den forbindelse ønsker vi at pege på personer med diabetiske fodsår som en gruppe af særligt sårbare patienter, der har behov for både omsorg og valgfrihed.

Engelsk abstract: Illness, Normality and Self-management: Diabetic Foot Ulcers and the Logic of Choice

Based on three individual illness stories, this article explores the experiences of people suffering from diabetic foot ulcers with a particular focus on the ways illness, normality, and self-management appear as three different scenarios of choice that each patient must relate to and act upon. The aim is to show how the perception of diabetes as a disease that can be relatively easily controlled, and therefore allows the person with diabetes to live a nearly normal life, has consequences for the diagnosis and treatment of foot ulcers. The analysis is partly inspired by anthropological studies of diabetes patients that demonstrate a discourse of normality where being a person with diabetes is not necessarily associated with being ill, and partly by the Dutch philosopher and social scientist Annemarie Mol's concepts of the logic of choice and the logic of care that question the appropriateness of applying the individual more responsibility for his or her own illness. We argue that people with diabetic foot ulcers are a group of particularly vulnerable patients that require both care and freedom of choice.

Indledning

Skønt den kvalitative forskning omkring diabetes generelt tiltrækker sig opmærksomhed i disse år både i Danmark og internationalt, er forskningen i følgesygdomme som diabetiske fodsår sparsom, og øget viden på området efterlyses i flere studier (Campbell et al. 2003, Ribu et al. 2007). Det er imidlertid veldokumenteret, at den manglende viden om patienters sygdomsopfattelser generelt og om fodsår mere specifikt medfører forsinkelse i behandling og dermed øget risiko for langvarige sårddannelser og amputation (Apelqvist 2008). Mens disse problemer i den medicinske litteratur ofte fremstilles som et spørgsmål om patienternes manglende evne og vilje til at efterleve behandlernes anvisninger (Delamater 2006), peger de kvalitative studier på en mere sammensat problemstilling, hvor forskelle i sygdomsopfattelser samt kommunikation og ansvarsfordeling mellem patienter og behandlere spiller en central rolle (Cohen et al. 1994, Gale et al. 2008, Petersson et al. 2009).

Med udgangspunkt i tre personers sygdomsfortællinger, indsamlet i forbindelse med en Medicinsk Teknologivurdering (MTV) af diabetiske fodsår for Sundhedsstyrelsen i 2011, vil vi i denne artikel bidrage til dette problemfelt ud fra en dansk kontekst. De tre sygdomsfortællinger er fremtrædende eksempler på, hvordan personer med diabetiske fodsår opfatter deres symptomer, og hvilke

konsekvenser dette har for behandlingen af sygdommen. De illustrerer forskellige måder at påtage sig ansvaret for egen sygdom, men viser samtidig, hvordan de valg, personerne træffer, ofte er systematisk uhensigtsmæssige og misforståede i forhold til den medicinske diagnosticering og behandling af fodsår. Dette medfører en række dilemmaer og ikke mindst skyldfølelse. Inspireret dels af antropologiske studier (Kristensen 2008, Hilden 2003), der viser en særlig normalitetsdiskurs i omtalen og opfattelsen af diabetes, dels af Anne Marie Molls begreber om valgfrihedens logik (the logic of choice) og omsorgens logik (the logic of care) vil vi analysere disse tre patienters oplevelser. Vi vil vise, hvordan patienterne handler inden for et til tider ansvarsfraskrivende og til tider omsorgsfuldt sundhedsvæsen, idet vi særligt fokuserer på det øgede ansvar for egen sygdom og kløften mellem den kliniske virkelighed og patientens hverdagssituation.

I den forbindelse anvender vi begreberne "hjemmearbejde" (Grøn et al. 2008) og "strategisk risikovurdering" (Campbell et. al. 2003) til at diskutere egenomsorg og ansvarsfordelingen mellem behandler og patient og problematiserer derved også forestillinger om den gode, aktive patient og den passive, tunge patient. I dette perspektiv fremstår patienternes handlinger snarere som "terapeutiske veje", der er præget af mange andre hensyn udover sygdom og behandling (Meinert og Paarup 2007: 145), og hvor bestræbelser på at leve op til sundhedssystemets anvisninger kun udgør en begrænset del. I lyset af samfundets redefinering af patientrollen og de stigende forventninger om ansvar og styring i forhold til egen sygdom ønsker vi at vise, hvordan denne udvikling ikke er entydig positiv i forhold til patienter med diabetiske fodsår, som må kæmpe for at finde den rette balance mellem retten eller pligten til selv at træffe hensigtsmæssige valg og behovet for professionel omsorg og pleje.

Dataindsamling

Artiklen tager afsæt i data indsamlet i forbindelse med en MTV af diabetiske fodsår foretaget af Sundhedsstyrelsen i 2011. Formålet var at vurdere diagnostik og behandling af diabetiske fodsår med henblik på at pege på muligheder for en mere hensigtsmæssig organisering af området (Sundhedsstyrelsen 2011)¹. Undersøgelsen omfatter blandt andet en patientdel med fokus på, hvordan personer med diabetes opfatter sygdommen og dens symptomer, og hvordan det påvirker deres behov for pleje og behandling i forbindelse med fodsår. Patientdelen bygger på en systematisk litteraturgennemgang af international og dansk litteratur², og på baggrund af det begrænsede antal danske studier om patienter med diabetiske

fodsår er litteraturen blevet suppleret med 16 patientinterviews og fire behandlerinterviews. Det er især disse interviews, vi synes fortjener en mere omfattende analyse, og som vi, ud fra Mols teori, vil udfolde yderligere i denne artikel.

Et af de forhold, som slog os ved samtalerne med fodsårspatienterne, var deres – fra en medicinsk antropologisk synsvinkel – påfaldende mangel på sygdomsopfattelse. Mens en række væsentlige bidrag til den medicinske antropologi har interesseret sig for patienters og behandleres sygdomsopfattelser som en indgang til forståelsen af deres håndtering af sygdom (f.eks. Kleinman 1980, Helman 1984), forekom denne indfaldsvinkel utilstrækkelig i forhold til patienterne med diabetiske fodsår, der insisterer og bestræber sig på at leve så normalt som muligt trods graverende fodsår. Også litteraturens vægtlægning af "compliance" som en afgørende faktor i behandlingen af fodsår forekom os utilstrækkelig og motiverede til yderligere udforskning. I litteraturen om diabetiske fodsår forklares patienters non-compliance ofte med ressourcetsvaghed, men som det fremgår af artiklen, handler også ressourcestærke patienter uhensigtsmæssigt i forhold til behandling. Derfor retter vi blikket mod andre forhold som normalitetsidealer og samspillet mellem valgfrihed og omsorg, der kan bidrage til at en forståelse af, hvordan sygdomsopfattelser og adfærd hos diabetiske fodsårspatienter er placeret i en bredere kontekst af hverdagsbegivenheder og sociale relationer.

De kvalitative interviews har fundet sted på patientstuer og i møde- og undervisningslokaler på hospitalsafdelinger og klinikker i Hovedstadsområdet, Region Midtjylland og Region Syddanmark. Interviewene varede typisk en til to timer, og blev gennemført ud fra en semistruktureret interviewguide. MTV-involverede læger og sårsygeplejersker bistod ved kontakten til patienterne og udvalgte de pågældende patienter til deltagelse i undersøgelsen. Kognitiv funktionsnedsættelse og psykisk ustabilitet var primære årsager til eksklusion. Patienterne fordeler sig på ti mænd og seks kvinder i alderen 37-79 år. Heraf har nogle haft fodsår i et par måneder, mens andre har døjet med problemet i en længere årrække. Flere patienter har fået amputeret eksempelvis en tå, dele af foden, et eller begge ben. Patienterne lider også af andre diabeteskomplikationer som øjensygdomme, nyresvigt og karsygdomme.

De tre cases, anvendt her i artiklen, er udvalgt ud af den samlede mængde interviews, fordi de på tværs af køn, alder og social status belyser de udfordringer, patienter med diabetiske fodsår møder, når de forsøger at træffe de rigtige valg og finde den rette balance mellem normalitet, valgfrihed og egenomsorg. Samtidigt viser casene forskellige stadier af erfaring, som er kendetegnende for det sygdomsforløb, den diabetiske fodsårspatient typisk gennemgår. Den første case

omhandler Jytte, der indledningsvis nedtoner sårets alvorlige karakter og forsøger at håndtere det uden lægelig indblanding. Den anden case omhandler Preben, der efter sin første hospitalsindlæggelse med fodsår forsøger at balancere mellem hverdagens sociale forpligtelser og hensynet til sårheling. Den sidste case omhandler Mathias, der har mærket de langsigtede konsekvenserne af fodsår i form af gentagne indlæggelser og amputationer, og hvis hverdag følgelig er præget af følelser som skyld, afmagt og nedtrykthed.

Diabetiske fodsår

Diabetiske fodsår er en velkendt, men ofte undervurderet senkomplikation til diabetes, som i værste fald leder til amputationer af tær, fødder og ben. Fodsår opstår typisk på grund af fejlbelastning og sårbar hud på fødderne, og risikoen for at udvikle sår hænger sammen med, hvor godt patientens sygdom er og har været reguleret. Det skønnes, at der i 2009 var over 22.000 danskere med diabetiske fodsår, heraf var knapt 4000 så alvorlige, at de ledte til forskellige grader af amputation (Sundhedsstyrelsen 2011: 47) Da antallet af diabetikere forventes at stige i de kommende år, formodes det, at problemer med fodsår ligeledes vil være stigende. Fodsår forekommer hyppigst blandt patienter med type 2-diabetes, og risikoen for at udvikle sår stiger med det antal år, man har haft diabetes. Derfor rammer problemer med fodsår primært den ældre del af befolkningen. Mænd dør oftere end kvinder med fodsår, og samlet set er det kendetegnende for diabetikere med fodsår, at deres fysiske, emotionelle og sociale funktioner er nedsatte. Internationale studier viser, at social isolation, ringe uddannelse og lav social og økonomisk status gør disse patienter særligt udsatte og begrænser deres adgang til pleje (Apelqvist 2008).

En vigtig faktor i udviklingen af diabetiske fodsår er, at mange mennesker med diabetes lider af nedsat følesans (neuropati) i kroppens yderpunkter, herunder fødderne. Det bevirker, at de ikke i tilstrækkelig grad mærker symptomer som smerte, der normalt ville påkalde sig opmærksomhed og dermed hjælpe patienten til at forstå omfanget af et sår. Ofte er det andre personer end patienten selv, der opdager sårene – eksempelvis ægtefæller eller sundhedspersonale – på et tidspunkt, hvor de allerede er vanskelige at behandle.

Den nedsatte følesans medfører således, at fodsåret kan udvikle sig hurtigt og faretruende hos den intetanende person og på grund af manglende indgriben nødvendiggøre en amputation. Men selv når behandling sættes ind i tide, kan det tage måneder for et sår at hele, og i den mellemliggende tid må patienten ikke støt-

te på foden og er derfor afskåret fra at udfylde sine daglige gøremål. Diabetiske fodsår har således store konsekvenser for den enkelte patient og dennes familie i form af langvarige sygdomsforløb og i værste fald invaliditet. Sårene medfører fysiske gener og nedsat mobilitet og på længere sigt forringet livskvalitet og tab af selvværd (Goodridge et al. 2005, Sutton et al. 2000). Der er således både stærke menneskelige og samfundsøkonomiske grunde til at interessere sig for en mere effektiv forebyggelse og behandling af diabetiske fodsår.

'Normal' med diabetes

Inden for sundhedsantropologien er der en lang tradition for at beskæftige sig med variationer i fortolkning af sygdomme over tid og på tværs af samfund og kulturer (Steffen og Meldgaard 2007) - ikke mindst for patienters og behandleres sygdomsopfatter i forskellige kliniske kontekster og i forhold til forskellige diagnoser (Kleinman 1980, Good 1981). Det skyldes blandt andet, at forestillinger og forventninger til sundhed og sygdom generelt spiller en central rolle for blandt andet forebyggelse og behandling. Når man søger efter sygdomsopfattelser blandt mennesker med diabetes, er det mest iøjefaldende imidlertid et meget stærkt fokus på normalitet. Personer med diabetiske fodsår befinder sig således i et paradoks, hvor de på den ene side tilskyndes til at leve så normale liv som muligt og på den anden side forventes at tage vare på symptomer, som kan udvikle sig faretruende på ganske kort tid, og som i udpræget grad forhindrer dem i at leve normale liv.

I en analyse af Diabetesforeningens (tidligere Landsforeningen for Sukkersyge) tidsskrifter i perioden 1941 til 1988 viser den danske antropolog Regnar Kristensen, hvordan foreningens sprogbrug ændrer sig i årene omkring 1980 fra at omtale fænomenet som det at have sukkersyge til det at være en person med diabetes. Dermed forandres også synet på de pågældende mennesker fra sukkersygepatienter til diabetikere. Sprogskiftet markerer en ændring i den sundhedspædagogiske indsats og flytter fokus fra isoleret at betragte diabetes som en dysfunktion i stofskiftesystemet til også at omfatte en somatisk og mental væren – det hele menneske med diabetes. Diagnosen blev dermed udvidet til at være en identitet, hvor sygdomsaspektet og patientrollen nedtonedes til fordel for en sundhedsdiskurs med diabetikeren som ansvarlig forvalter af sit eget helbred. Som følge heraf opstår en situation, hvor man er tilbøjelig til at slutte, at hvis diabetikeren overholder forskrifterne for den treenige behandling: insulin, motion og diæt, betyder

det paradoksalt nok, at det ikke længere betragtes som normalt at være syg blandt personer med diabetes (Kristensen 2008: 54-64).

Den norske antropolog Per Kristian Hilden (2003) peger på den teknologiske og organisatoriske udvikling i behandlingen af diabetes som afgørende faktorer for normaliseringen af sygdommen. I sin ph.d.-afhandling om unge med type 1-diabetes i Norge beskriver han samspillet mellem medicinske og samfundsmæssige diskurser om risiko og valg og viser, hvordan der i patientuddannelse og biomedicinske forskrifter for mennesker med diabetes er et næsten overdrevent fokus på normalitet og på at reducere omfanget af sygdommens indflydelse på kulturelle og sociale forståelser af selvet (Hilden 2003: 140). Diabetesbehandlingen bygger i vid udstrækning på egenomsorg og dermed diabetikerens evne til at tage vare på sig selv. En central pointe i egenomsorgen er påstanden om, at viden, teknologi og de praktiske forhold omkring behandlingen, der er tilgængelige for personer med diabetes i dag, gør det muligt at kontrollere og pacificere sygdommen. Særligt den teknologiske udvikling af behandlingen med blodsuktermålinger, herunder HbA1c-testen, forenkler, hvad det vil sige at "have kontrol over sit liv med diabetes". Fordi testen repræsenterer en målbar og objektiv metode, forventes man som person med diabetes selv at kunne regulere sin tilstand ved at bestræbe sig på at overholde og forbedre bestemte talmæssige værdier. Blodsuktermålinger og insulininjektioner bliver en integreret del af hverdagen for personen med diabetes, og når personen i øvrigt har underkastet sig diabetesregimet, kan sygdommens symptomer gøres usynlige.

Konsekvenserne af det øgede fokus på normalitet via instrumentel regulering og egenomsorg er, at ansvaret for en vellykket behandling i højere grad kommer til at påhvile patienten. I bogen "The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice" (2006) beskriver samfundsforskeren og filosofen Annemarie Mol to grundlæggende forskellige måder at anskue og håndtere forholdet mellem patient og sundhedsvæsen på. Hun omtaler de to former for praksis som henholdsvis valgfrihedens logik (*the logic of choice*) og omsorgens logik (*the logic of care*). Valgfrihedens logik henviser til forestillingen og idealet om det frie personlige valg, der siden 1970'erne har indtaget en stadig større plads på sundhedsområdet med fokus på eksempelvis patientrettigheder og informeret samtykke som modvægt til den paternalisme og medicinske arrogance, der tidligere prægede forholdet mellem patient og sundhedsvæsenet (ibid. 89-90). Indførelsen af valgfrihedens logik medfører radikale ændringer, blandt andet at læger i højere grad kommer til at spille rollen som managers og leverandører af løsninger, mens patienterne omdefineres til forbrugere af disse ydelser, skriver Mol. Det er i lyset af denne

generelle udvikling inden for sundhedsvæsenet, at man kan forstå det øgede fokus på egenomsorg, valgfrihed og personligt ansvar i diabetesbehandlingen samt bestræbelserne på at leve det normale liv.

I sin kritik af denne tilgang til patienten foreslår Mol et alternativ til valgfrihedens logik, nemlig omsorgens logik. Omsorgens logik repræsenterer en pragmatisk tilgang til sygdom, der handler om, hvordan vi lever med sygdom. Spørgsmålet er derfor ikke, hvem der har ansvaret, men derimod hvad der skal gøres. Tiden og sygdommen er ikke blot et lineært forløb, men har sine egne kringlede forløb og uventede drejninger, som gør, at man ikke kan regne sig frem til en direkte sammenhæng mellem personlige valg og helbredsmaessige tilstande (ibid. 54). Patienter fungerer ikke kun som mennesker, der træffer valg, men også som personer, der befinder sig i et netværk af utallige andre aktiviteter og vurderinger, der rækker ud over den kliniske kontekst. Derfor må både patienter og sundhedspersonale bidrage, eksperimentere, erfare og handle i forhold til de problemer, forandringer og uforudsete hændelser, der opstår i livet med diabetes (ibid. 56). Denne mere pragmatiske tilgang til sygdom og behandling favner bedre de fleste patienters erfaringer med diabetiske fodsår end diskursen om valgfrihed.

Case 1: "Jeg har normalt ikke fodsår"

Jytte er 62 år og fik konstateret type 2-diabetes for 17 år siden. På baggrund af interviewet tegner der sig et billede af en meget engageret, selvstændig og aktiv kvinde, der med en baggrund i økonomi og sprog har rejst i store dele af sit liv, deltaget i utallige diabetesforsøg og dyrket mange former for sport. Hun har levet et liv, der på mange måder har været upåvirket af hendes diabetes indtil for et år siden, hvor hun fik et fodsår. Det var efter en løbetur, at Jytte fik øje på en vabel under storetåen, som hurtigt udviklede sig til et sår. Hun tænkte ikke synderligt over det og forsøgte de næste tre måneder selv at få det lægt ved at skifte fodtøj og rense det. Hun ville ikke besvære lægen med et lille sår. Men til sidst måtte hun tage på hospitalet, da betændelsen var blevet så omfattende, at en operation var nødvendig.

I interviewet med Jytte er både normalitetsbestræbelsen og den pragmatiske tilgang til sygdom tydelig. Hun betragter grundlæggende ikke sig selv som syg, og på spørgsmålet om, hvordan fodsårene har påvirket hendes hverdag, udbryder hun: "Jeg har normalt ikke fodsår", og understreger dermed, at i hendes øjne er fodsåret et midlertidigt problem. Hun tager afstand fra sygdommen og ønsker

ikke at blive unødigt sygeliggjort. I nedenstående citat uddyber hun denne holdning:

Jeg vil leve så tæt på normalen som muligt. Jeg vil helst ikke blive sygeliggjort. Nogle gange er der også nogen herude på centret, der spørger, hvorfor jeg ikke laver nogle flere blodsuktermålinger. Og jeg siger, at det er fordi, jeg føler mig sygeliggjort. Der er nogen, der måler blodsukker hver dag og måler blodtryk i en uendelighed. Jeg synes ikke, det er nødvendigt for mig. Hvis jeg gør det, føler jeg mig konstant syg. Det synes jeg ikke, jeg er.

Generelt spiller den teknologiske håndtering af sygdommen en væsentlig rolle i forhold til patienternes sygdomsopfattelse eller manglende oplevelse af at være syg. Diabetes betragtes som en tilstand, der kan reguleres medicinsk og kontrolleres teknisk snarere end en egentlig sygdom. Er man en velreguleret person med diabetes, oplever man ikke sygdommen som særlig nærværende, og sygdommen forbliver en abstraktion, eller det Wittrup (2011) benævner en "skyggesygdom", så længe der ikke indtræffer senkomplikationer. For Jytte er sygdommen på mange måder fraværende, og hun fortæller hellere om sin uddannelsesmæssige baggrund, karrierevalg, børnebørn og sportsinteresser frem for livet med diabetes. Som Hilden påpeger, giver den teknologiske håndtering af sygdommen mulighed for at leve et normalt liv – som netop Jytte gør en dyd ud af – hvor friheden til at prioritere og vælge sin egen livsstil fastholdes (Hilden 2003: 180). Hilden udtrykker det således:

The promotion of self-management serves to link choice to the general understanding of living a normal life. The implication is that diabetes should no longer be considered an impediment to the free choosing of what life to live, which in the cultural context is taken to characterize normal life (Hilden 2003: 289).

Det påhviler dermed personen med diabetes selv at håndtere sin sygdom og graden af sygeliggørelse, og derfor er det paradoksalt nok ofte tabu at være syg blandt diabetikere. Det indikerer, at man ikke mestrer sin sygdom, og at sygdommen vælger dit liv for dig, frem for at du selv vælger, hvordan du vil leve det (ibid. 193).

Det positive budskab om den velregulerede diabetiker forklarer til dels det forhold, at mennesker med diabetes generelt ikke er så optagede af at forstå eller forklare deres sygdom, som det eksempelvis ofte er tilfældet med mennesker med kræft (Jensen et al. 1987). Ikke kun hos Jytte, men også hos de øvrige informanter, tegner der sig ikke et klart billede af en sygdomsopfattelse, og i stedet henviser de

ofte til læger og andre eksperter, når man spørger til deres tilstand. Symptombilledet kompliceres yderligere af, at flere forskellige lidelser optræder samtidigt. Alligevel handler mange i praksis ud fra forestillinger, som adskiller sig væsentligt fra behandlernes viden om sygdommen. Nogle forbinder den nedsatte følelse i fødderne med dårligt blodomløb snarere end beskadigelse af nerver og reagerer ved at massere fødderne, stampe i gulvet eller bevæge sig barfodet omkring for at stimulere blodcirkulationen. Jytte mente selv at kunne håndtere såret og forsøgte sig på egen hånd med at skifte fodtøj og fodbade for at få såret helet:

Jeg tænkte, at jeg måtte passe på og gå i nogle andre sko, og så skulle jeg nok få det sår væk. Men det kan man ikke. (...) Jeg kunne simpelthen ikke selv få det lægt. Nu har jeg så lært, at man ikke bare skal skyde det ud og tro, at man selv kan klare det, for det kan man som regel ikke. (...) Man synes jo lidt, at man ikke skal være til for meget besvær.

Med sin mangeårige erfaringer med diabetes og egenomsorg vurderer Jytte, at hun selv kan håndtere såret, men ved at bagatellisere såret som en skavank på niveau med så mange andre hindrer hun mod sine intentioner i praksis helingen af såret.

Jytte er et godt eksempel på, hvad Ann Fox kalder 'innocent beginnings' (Fox 2005). Begrebet refererer til det forhold, at patienter med fodsår er tilbøjelige til indledningsvis at bagatellisere og benægte alvoren af deres sygdom, og at de beskriver fodsåret som en harmløs skramme. Fodsårene opfattes som en akut og enkeltstående hændelse snarere end den kroniske tilstand, de ofte udvikler sig til. Patienter som Jytte, der endnu har relativt kortvarige erfaringer med fodsår, forholder sig ofte optimistiske til situationen, og manglen på konkret fornemmelse for såret og dets tilstand understøttes af den allerede eksisterende opfattelse af, at man ikke er syg som diabetiker. Den abstrakte sygdomsopfattelse og bestræbelsen på at leve livet så normalt som muligt har dermed alvorlige konsekvenser ved udviklingen af fodsår. Når fodsårene opstår, ændres forholdet mellem sygdom og normalitet radikalt for diabetikeren. Situationen kan fra den ene dag til den anden være dramatisk forandret, når sygdommen bevæger sig fra sin skyggetilværelse og ud i lyset.

'Hjemmearbejde' og strategisk risikovurdering

Mens Jytte var uforberedt på alvoren i udviklingen af fodsår, omhandler den følgende case om Preben en mere erfaren fodsårspatient, som netop har overstået

sin første hospitalsindlæggelse for behandling af sår. Efter endt behandling på hospitalet befinder patienter som Preben sig ofte i en modsætningsfyldt situation i hjemmet, hvor de hidtidige erfaringer med et aktivt liv som diabetiker harmonerer dårligt med behandlingskravene om passiv venten og fraskrivelse af normalitet af hensyn til sårhelingen.

I Sygdom og Samfunds temanummer om kronisk sygdom anvender Grøn et al. (2008) begrebet 'hjemmearbejde' om de aktiviteter, som sundhedsvæsenet pålægger kroniske patienter at udføre i hjemlige omgivelser i forhold til deres sygdom. Det er en mangesidet opgave, som også involverer de øvrige familiemedlemmer, og som kræver tilpasning til og ændring af familiens rutiner og hverdagsituation (2008: 72). Med hjemmearbejdet følger en social kompleksitet, hvor patienterne stilles i en række ambivalente situationer i spændingsfeltet mellem socialitet og behandlingsmæssige hensyn (ibid. 90). Det medfører ofte det, Campbell et al. (2003) benævner 'strategisk non-compliance' med henvisning til patienter, som bevidst trodser behandlernes anvisninger for at opnå en balance mellem at være patient og leve et acceptabelt liv. Begreberne 'hjemmearbejde' og 'strategisk non-compliance' er nyttige i forhold til at forstå situationen for patienter med diabetiske fodsår, som i bestræbelsen på at leve et normalt liv konfronteres med en række dilemmaer i forhold til deres viden om, hvad de bør gøre i konkrete situationer.

I forhold til deres diabetes har patienterne generelt haft hjemmearbejde i årevis, og det forventes, at de håndterer sygdommen ved daglige blodsuktermålinger, insulininjektioner og regulering af kost og motion. Dertil kommer for patienter med diabetiske fodsår, at tilværelsen er kendetegnet ved store fysiske gener, og at de i lange perioder af hensyn til sårhelingen ikke må gå eller støtte på foden. Dermed bliver patienternes hjemmearbejde paradoksalt nok omformuleret til en passiv venten, hvor de skal forholde sig fuldkommen i ro – en til tider næsten uoverkommelig opgave, der indebærer, at de ikke er i stand til at opfylde deres normale roller i hjemmet, på arbejdspladsen og i fritiden. Det resulterer i forringet livskvalitet på alle områder af tilværelsen for såvel patienterne som deres pårørende: Fysisk, socialt, psykisk og økonomisk (Kinmond 2002). Hjemmearbejdet skal således passes ind i en virkelighed, hvor de ved aktiv handling risikerer at forværre sårets tilstand, og ved passiv venten risikerer at forværre deres fremtidige muligheder for at deltage i samfundslivet. Preben er et fremtrædende eksempel herpå.

Case 2: "Jeg har en søn, og han får jo ikke noget mad så"

Preben er 53 år, uddannet kok og bor alene sammen med sin søn. Vi møder ham på patienthotellet, hvor han, efter at være blevet udskrevet, har valgt at opholde sig weekenden over. I sammenligning med kræft er fodsårene ingenting, siger Preben, som også ser det som sin opgave at underholde de kræftramte kvinder på patienthotellet, da de, i modsætning til ham, er alvorligt syge. Det er netop kendetegnende for Preben, at han tager let på tilværelsen, og han elsker at glæde andre med sit smittende humør eller gode madlavning. Preben har mange års erfaring med type 2-diabetes, men har kun døjet med fodsår i knapt et halvt år. Det er hans hjemmesygeplejerske, der opdager såret og omgående sender ham på hospitalet til behandling. Kort tid efter indlæggelsen bliver han opereret, og en svær tid følger, hvor han ikke må gå på foden. I en kort periode bor han hjemme, men det er vanskeligt for ham at overholde anvisningerne om ikke at støtte på foden, for hvordan skal han ellers kunne købe ind og lave mad til sin søn, siger han frustreret. Han magter ikke at være hjemme under de omstændigheder, og derfor bliver han indlagt på hospitalet igen, hvor han føler, der bliver taget hånd om ham. Såret er nu i bedring, men han er bekymret for, hvordan det skal gå, når han atter udskrives.

Ligesom Jytte mangler Preben en konkret fornemmelse af alvoren ved fodsår, og han omtaler tilstanden som et "luksusproblem", han egentlig ikke burde beklage sig over. Denne opfattelse spiller ind på Prebens måde at håndtere såret i hjemmet, hvor han bliver konfronteret med sin uformåen ved ikke at kunne tilberede mad til sin søn, hvis han samtidig skal overholde behandlernes anbefaling om at holde sig i ro. Den strategiske risikovurdering opstår særligt i forbindelse med afhængigheden af andre menneskers hjælp i hverdagen til praktiske gøremål og personlig pleje, hvilket opleves som ydmygende og derfor medfører, at patienterne vægter mobilitet frem for sårheling for at bevare deres autonomi og en værdig relation til deres medmennesker (Melby 2008: 114). Preben fortæller:

Jeg havde jo ingen rullestol. Jeg havde et par krykker, og så skulle jeg lave noget mad og ... (trækker på skuldrene)... Jeg har en søn, og han får jo ikke noget mad så. (...) Så skal du lige på toiletet. Ej det gør ikke noget, at jeg lige humper på tæerne, tænkte jeg. Og så går det selvfølgelig galt. Man er jo selvstændig, og jeg vil da helst gøre tingene alene. Jeg vil ikke bede om hjælp, men det er jeg nødt til. Jeg har hjemmehjælper nu. Men få mig til at holde op med at lave mad, det får de ikke. Jeg laver mad, om jeg så er firs år.

Preben har mærket konsekvenserne i form af langvarige behandlinger, og han er blevet 'klog af skade'. Han har indset vigtigheden og nødvendigheden af at tage imod andres hjælp, for som han også siger senere: "*Nu gider jeg ikke mere*". Samtidig vil han gerne klare sig selv og vil ikke give afkald på at lave mad trods mulig forværring af sårets tilstand.

Ikke kun Preben, men også de øvrige 'erfarne' patienter forstår måske nok situationens alvor og omkostningerne ved at gå på såret, men i praksis er der andre ting på spil og konkurrerende hensyn, som gør, at de alligevel vælger andre løsninger for at opnå en balance mellem et ønskværdigt liv og sårheling. Som påpeget i artiklen om hjemmearbejde (Grøn et al. 2008) er det ofte hensynet til de sociale relationer, der gør, at man i forskellige situationer handler uhensigtsmæssigt i forhold sin sygdom. Det er især frygten for at blive en byrde for andre mennesker, social isolation og kampen for at få hverdagen til at hænge sammen, der får fodsårpatienterne til at handle uhensigtsmæssigt i forhold til sårhelingen. For Preben er det den altoverskyggende glæde ved at lave mad til sin søn og andre mennesker, mens det for de øvrige patienter kan være at gå ned og handle, tage hånd om egen hygiejne eller at kunne lege med børnebørnene, der giver patienterne en følelse af et minimum af personlig handlekraft og selvbestemmelse.

Hjemmearbejdet som en passiv venten vanskeliggør også patientrollen og bestræbelserne på at være "den gode patient". Mens diabetesbehandlingen generelt tilskynder til egenomsorg ud fra principper om valgfrihed og normalitet, og dermed definerer den selvstændige og aktive patient som den gode patient, kræver behandlingen af fodsår den modsatte indsats: Passivitet og en fraskrivelse af det normale liv. Senfølger af diabetes som fodsår placerer dermed patienterne i en modsætningsfyldt situation, der harmonerer dårligt med den normalitetsopfattelse og frihed, der hidtil har været definerende for deres tilstand. Det kan derfor være vanskeligt at forstå, hvordan patientrollen og diskurserne om ansvar og valgfrihed pludselig ændrer karakter.

Helhedsorienteret behandling og telemedicin

Preben er et godt eksempel på, hvordan overgangen fra hospitalets trygge rammer til hjemmearbejdets udfordringer kan tage sig ud som et skift fra omsorgens logik til valgfrihedens logik. Inden for hospitalets rammer oplever han, hvordan han til hver en tid kan rådføre sig med læger og sygeplejersker, få støtte til sin personlige pleje og i det hele taget blive passet og plejet uden at skulle forholde sig til særlig meget til sit fodsår. Som han siger: "*Herude bliver jeg båret på hænder og fødder*."

Det er fantastisk". Ikke kun Preben, men også de øvrige patienter oplever primært sundhedsvæsenet som omsorgsfuldt. Problemerne opstår, når omsorgens logik er begrænset til hospitalskonteksten, og ansvaret for egen sygdom atter overdrages til patienten ved udskrivelsen.

Kløften mellem hospital og hjem er vanskelig at navigere i, og hos Preben fornemmer vi en tydelig bekymring over at skulle hjem og klare sig selv igen. Derfor vælger han at bo en uge på patienthotellet, selvom han, ud fra en behandlingsmæssig betragtning, er klar til at komme hjem. I denne sammenhæng er tillidsfuld kommunikation mellem behandlere og patienter vigtig, men vanskeliggøres ofte af barrierer på såvel patient- som behandlerensiden. Patienterne er utilbøjelige til at fortælle behandlerne om forhold i hjemmet og hverdagen, fordi de frygter formaninger og manglende forståelse for deres situation, og behandlerne undlader tilsvarende at spørge ind til disse forhold, fordi det forekommer dem grænseoverskridende, og fordi de ikke føler sig rustede til at håndtere den type af problemer. Samtidigt er det en udbredt opfattelse blandt behandlere, at hvis patienterne blot får den rette information, så vil de også selv kunne varetage egenomsorgen – en 'fax-model' for kommunikation, hvor opgaven er at formulere den rette meddelelse og sørge for, at den bliver sendt til den rette modtager (Busch 1997). Dermed sker der en adskillelse af den kliniske virkelighed og patientens hverdagssituation og følgelig en adskillelse af viden og praksis for patienten. Som Prebens situation viser, er det svært at omsætte viden til praksis, når konkurrerende hensyn melder sig i hverdagen.

Den manglende kommunikation mellem klinik og hjem er et væsentligt kritikpunkt blandt patienterne, der efterlyser en mere helhedsorienteret behandling, hvor behandlerne har bedre indblik i forholdene i hjemmet og dermed mere realistiske forventninger til patienternes hjemmearbejde. I den sammenhæng har telemedicin, der består i udveksling af medicinske informationer fra en aktør til en anden ved brug af elektronisk kommunikation så som telefon, internet eller videokonference, vist sig som en kommunikationsform med en række organisatoriske og patientrelaterede fordele i forhold til diabetiske fodsår. Clemensen (2006) viser i sin afhandling, at behandlingen af personer med diabetiske fodsår i hjemmet via videokonsultationer gav patienterne en følelse af i højere grad at blive inkluderet i behandlingen. Ikke kun såret, men også personens håndtering af situationen i hjemmet blev derved gjort til genstand for opmærksomhed, og der blev således også plads til at se på andre problematikker foranlediget af fodsåret såsom smerter, søvnproblemer og medicinering. Patienterne følte sig dermed mere trygge. Telemedicin kan altså bidrage til at omsætte helhedstænkningen i praksis, så både

fysiske, psykiske og praktiske omstændigheder ved at have fodsår inddrages i diagnostik og behandling. Dermed mindskes kløften mellem hospital og hjem, og det specifikke fokus på såret udvides til et helhedssyn på personen med diabetes, der her er på hjemmebane.

Personligt ansvar, skyld og valgfrihedens logik

De foregående afsnit har vist, hvordan patienterne oplever en fysisk og praktisk belastning ved udviklingen af fodsår. Men også de psykiske konsekvenser i form af skyld og selvbekyndelser, der ofte følger med strategisk non-compliance, kan være en tung byrde for patienter med diabetiske fodsår. Som tidligere nævnt medførte det sproglige skift fra det at have sukkersyge til det at være diabetiker, at diabetes blev udvidet til at være en identitet og ikke blot en kropslig dysfunktion. Kristensen problematiserer denne udvikling og peger på, at personer med diabetes er blevet mere sårbare, fordi det nu er hele deres identitet, der trues af sygdommen (Kristensen 2008: 53). Når sukkersygepatienten ikke overholder forskrifterne for diabetes, 'syndede' han mod lægen og lægens objekt, kroppen, men med det stærke fokus på egenomsorg blev ansvaret for og kontrollen af diabetesbehandlingen i stigende grad rykket over på diabetikeren, og således flyttede synden også subjekt (ibid: 67). Diabetikeren synder nu imod sig selv, og følelser som skyld, vrede og frustration retter sig indad mod patienten. Fordi den mindre succesfulde diabetiker ikke kun er syg, men også har svigtet som person, har den diabetiske identitetsfølelse medført, at mange flere personer med diabetes får psykiske problemer (ibid. 67). Også i Hildens optik er vægten på egenomsorg og individuelt ansvar problematisk ved fremkomsten af senkomplikationer:

I would like to argue that, to the extent that one attempts to attribute the long-term complications from which one suffers to type 1 diabetes, the logic of self-management "backfires". This logic effectively attributes long-term complications, not to diabetes mellitus as such, but to its management and, hence, to the person in charge of that management (Hilden 2003: 141).

Ansvaret for udviklingen af senkomplikationer påhviler således i høj grad personen med diabetes, og flere af patienterne med fodsår bebrejder sig selv for den situation, de befinder sig i. Mathias, som i en årrække har kæmpet med diabetiske fodsår, er et tankevækkende eksempel herpå.

Case 3: "Hvis jeg bare havde lyttet ordentligt efter"

Mathias er 37 år og fik konstateret diabetes i 1992. Han arbejdede som slagteri-arbejder, da det første fodsår udviklede sig for fem år siden. På det tidspunkt var han optaget af at tjene penge, og det, der forekom ham at være en ubetydelig skramme, valgte han at ignorere trods advarsler. Fra diabetesskolen kendte han godt til senkomplikationen, men da han ikke kunne mærke såret i form af smerter, var det først, da såret begyndte at lugte, at han opsøgte sin læge. Det viste sig at være for sent, og fjerde og femte tå samt en del af overfoden måtte amputeres. De følgende år har han været inde og ude af hospitalet mange gange i forbindelse med helingsprocessen, nyopståede sår og operationer. Efterhånden påvirker sygdommen hans liv på alle måder. Han bliver førtidspensioneret, må opgive at spille fodbold, mister sine venner og han føler sig invalideret ikke kun fysisk, men også socialt og psykisk. Frustrationer, nedtrykthed og selvbeprejelser vokser frem i takt med manglende fremgang i sårhelingen, og stærkt depressiv har han forsøgt selvmord et år forinden.

Da alvoren af fodsårene går op for Mathias ved manglende sårheling og amputation, udløser det således skyld, vrede og nedtrykthed – følelsesmæssige reaktioner, der understøttes af den ovennævnte retorik med fokus på personligt ansvar. Mathias har lavt selvværd, og i interviewet vender han igen og igen tilbage til det forhold, at hans nuværende tilstand måske kunne have været undgået, hvis han havde lyttet til lægernes råd: *"Hvis jeg bare havde lyttet ordentligt efter, så var det måske aldrig sket. Så får man den der selvbeprejdelse"*.

I Annemarie Mols optik går valgfrihedens logik hånd i hånd med skyld og selvbeprejdelse. Træffer man et valg, er man også ansvarlig for konsekvenserne af dette valg, og der er kun én selv at bebrejde, når tingene går dårligt (Mol 2008: 79). De omstændigheder, der følger, efter at valget er truffet, må nødvendigvis være en konsekvens af valget, tilsiger logikken os. Tilfældigheder og uforudsete hændelser inddrages i denne logik ikke som gyldige parametre, selvom alle ved nærmere eftertanke ved, at de udgør en stor del af hverdagens tildragelser. I valgfrihedens logik er tidsopfattelsen nemlig som en kronologisk linje, der bevæger sig fra (neutral) information over (værdiladet) valg og (teknisk) handling til evaluering (ibid. 54). Som følgende udtalelse viser, vurderer Mathias sin nuværende tilstand som en direkte konsekvens af de valg, han har truffet: *"Det hele bunder i, at jeg var for stædig og for dum, dengang jeg fik fodsåret. Så det hele kan føres tilbage til fodsåret. Det hele begyndte, da fodsåret begyndte"*. Dermed reduceres det komplekse samspil af hverdagens små hændelser og begivenheder retrospektivt til en enkelt

determinerende faktor og et spørgsmål om konkrete valg mellem velafgrænsede muligheder. Det er i sådanne rekonstruktioner af komplicerede sygdomsforløb, som kun kan finde sted i bagklogskabens lys, at de forhold, som i selve situationen måske slet ikke var genstand for bevidst refleksion, kommer til at fremstå som logiske trin i en velovervejede beslutningsproces.

Med det massive fokus på personligt ansvar og tilsyneladende frie valg snarere end omsorg, professionel vejledning og behandling bliver sygdommen en enorm psykisk byrde for patienterne ved udviklingen af senfølger som diabetiske fodsår. Patienterne føler, at de ikke lever op til billedet af den velregulerede diabetiker, og fodsårene tolkes som et tydeligt tegn på, at de ikke mestrer deres sygdom. De har svigtet som personer og synes, at den situation, de befinder sig i, er et entydigt resultat af de valg, de har truffet.

Mol fremfører et alternativ til valgfrihedens logik, nemlig omsorgens logik. Over for valgfrihedens logik, hvor ansvaret for sygdom tilskrives manglende kontrol og forkerte valg, er sygdom i omsorgens logik dybest set ustyrlig og uforudsigelig. Sygdom kan ikke kontrolleres, om end vi gerne vil tro det, skriver Mol (2008: 84). Set ud fra omsorgens logik indgår Mathias' valg om at fortsætte med at gå på arbejde trods alvorlige fodsår derfor blot i rækken af andre valg og handlinger, der ikke kan tillægges entydige konsekvenser, herunder det forhold at han i dag sidder i kørestol og er på kontanthjælp. Der er tale om en interaktiv proces, hvor nødvendigheden af at vælge, handle, påtage sig ansvar og skyld hele tiden skifter positioner i det, Mol kalder "shared doctoring". I modsætning til normalitetsdiskursen i diabetesbehandlingen kan livet med diabetes ifølge Mol ikke betegnes som et liv, der er underlagt en højere enhed af kontrol. Derimod beskriver hun livet med diabetes som et liv, hvori man løbende tilpasser sig. Frem for "normalitet" som standard fokuserer Mol på uforudsigeligheden ved sygdom. Hun skriver: »A caring professional reminds you that, no matter what statistics may promise, everything is erratic (...). Unpredictable. Do your best, but if this turns out not to be good enough, let go. Don't take the world on your shoulders«. Omsorgens logik repræsenterer således en mere pragmatisk tilgang til sygdom og behandling, der favner de fleste patienters erfaringer med diabetiske fodsår bedre end diskursen om valgfrihed. Jytte, Preben og Mathias' erfaringer viser, at livet med diabetiske fodsår udspilles i spændingsfeltet mellem sygdom, normalitet og egenomsorg på en måde, som er langt mere sammensat og kompliceret end et spørgsmål om at træffe de rette valg på et informeret grundlag. De modsatrettede krav til social ansvarlighed og et aktivt liv på den ene side og ideel sårpleje med passiv venten på den anden side

gør tilværelsen til en svær balancegang mellem forskellige hensyn snarere end en lige vej med rationelle valg og stringente løsninger.

Konklusion

På baggrund af den ovenstående diskussion med udgangspunkt i de tre empiriske cases tegner der sig et billede af en gruppe patienter, der er fanget i en diskurs om normalitet, egenomsorg og valgfrihedens logik. Patienterne gennemgår dramatiske og pludselige skift, og oplevelser af at bevæge sig fra normalitet til faretruende sygdom, fra omsorgen under hospitalsindlæggelser til ansvaret for egenomsorg i hjemmet, og fra rollen som aktiv diabetiker til passiv fodsårspatient, gør dem særligt sårbare og udsætter dem for større byrder end de, som kan tilskrives sygdommen i sig selv. Her kommer sundhedsantropologiens interesse for sygdomsopfattelser som et centralt element i forståelsen af patienters og behandleres håndtering af forskellige helbredstilstande til kort, når den støder mod diabetikernes insisteren på normalitet og et behandlingsregime, som understøtter denne opfattelse. I litteraturen om diabetiske fodsår beskrives patienterne ofte som særligt ressourcetsvage og krævende, og deres vanskeligheder ved at følge en hensigtsmæssig behandling tilskrives forskellige former for non-compliance. Ved at sammentænke den særlige normalitetsdiskurs omkring diabetes med Anemarie Mols påpegning af henholdsvis valgfrihedens og omsorgens logik i forbindelse med behandlingen af diabetiske fodsår, fremkommer et mere nuanceret billede af de modsætningsfyldte situationer, patienterne befinder sig i. Her kommer både de såkaldte ressourcestærke og aktive patienter og de ressourcetsvage og passive patienter til at opføre sig uhensigtsmæssigt, når de forsøger at træffe de rigtige valg og tage hånd om egne helbredsmæssige problemer. For paradoksalt nok er det vigtigste krav til fodsårspatienten ofte total passivitet. Netop derfor bliver et tæt samarbejde mellem den kliniske virkelighed og patientens hverdagsliv og den rette balance mellem en omsorgens og en valgfrihedens logik afgørende for en vellykket behandling.

Det er formentlig de færreste patienter, der ønsker sig tilbage til et autoritært behandlingssystem eller en formynderisk omsorgspraksis, men måske er der også andre alternativer til dette scenarie end en valgfrihedens logik med de omkostninger i form af skyld og skam, som den indebærer for patienter med diabetiske fodsår.

Noter

1. Patientundersøgelsen i den Medicinske Teknologivurdering blev foretaget af forfatterne til denne artikel, hvoraf dele har været offentliggjort i Sundhedsstyrelsens rapport (2011). Vi vil gerne benytte lejligheden til at takke Sundhedsstyrelsen og hele projektgruppen for samarbejdet, ikke mindst Niels Ejsskjær for opmuntring og hjælp med at skabe kontakt til patienterne. Også tak til de patienter, som velvilligt stillede op til interviews.
2. Litteraturen er blevet søgt i 7 databaser: Medline, Embase, Cinahl, Psychinfo og IBSS (International Biography of Social Science). Søgetermerne var: Diabetic foot ulcer, diabetes and patient experience, diabetes and compliance, diabetes and patient care, diabetes and anthropology. Derudover er der også søgt på mere generel litteratur om diabetespatienter og deres oplevelser med diabetes og fodsår i REX (Det Kongelige Bibliotek) og i Litteraturladabasen (DSI-bibliotek). 30 studier ud af de 130, som søgningen resulterede i, er blevet inkluderet i patientdelen i den endelige MTV.

Referencer:

- Apelqvist, J. (2008). The Foot in Perspective. *Diabetes/Metabolism Research Review*, maj-jun, 24, 1: 110-115.
- Busch, H.J. (1997). En dialogisk fortælling om diagnose og død. I H. P. Hansen og P. Ramhøj, *Tværvideuskabelige perspektiver på sundhed og sygdom* (pp. 9-41). København, Akademisk Forlag.
- Campbell, R., Pound, P. et al. (2003). Evaluating Meta-Ethnography: A Synthesis of Qualitative Research on Lay Experiences of Diabetes and Diabetes Care. *Social Science & Medicine*, 56: 671.
- Cohen, M.Z, Tripp-Reimer, T. et al. (1994). Explanatory Models of Diabetes: Patient Practitioner Variation. *Social Science & Medicine*, 38 (1): 59.
- Clemensen, J (2006). *Pervasive Healthcare: Home Treatment of Patients With Diabetic Foot Ulcers*. Ph.D.-afhandling, Sundhedsvidenskabeligt Fakultet, Aarhus Universitet.
- Delamater, A.M. (2006). Improving Patient Adherence. *Clinical Diabetes*, 24 (2): 71.
- Fox, Ann (2005). Innocent Beginnings, Uncertain Futures: Exploring the Challenges of Living With Diabetic Foot Ulcers. *Canadian Journal of Diabetes*, 29: 105-110.
- Gale, L. Vedhara, K. et al. (2008). Patients' Perspectives on Foot Complications in Type 2 Diabetes: A Qualitative Study. *British Journal of General Practice*, august: 555.
- Good, B. & Good, M.-J. (1981). The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice. I L. Eisenberg & A. Kleinman, *The Relevance of Social Science for Medicine*. Dordrecht, Reidel Publ..
- Goodridge, D., Trepman, E., Embil, J.M. & Doughty, D. (2005). Health-Related Quality of Life in Diabetic Patients With Foot Ulcers. *Journal of the Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, nov/dec: 368-376.
- Grøn, L., Mattingly, C. & Meinert, L. (2008). Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 5, 9: 71-95.

- Helman, C. G. (1984). *Culture, Health and Illness*. Oxford, Butterworth-Heinemann.
- Hilden, P. K. (2003). *Risk and Late Modern Health. Socialities of a Crossed-Out Pancreas*. Ph.d-afhandling, Faculty of Medicine, University of Oslo.
- Jensen, S. S. (1987). *Hvad er meningen med kræft? En antropologisk undersøgelse blandt danske patienter og behandlere*. København, Kræftens Bekæmpelse.
- Kinmond, K., McGee, P., Gough, S. & Ashford, R. (2002). 'Loss of self': A Psychosocial Study of the Quality of Life of Adults With Diabetic Ulceration. *World Wide Wounds*, 1.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley, University of California Press.
- Kristensen, R. (2008). At være eller ikke være diabetiker? En antropologisk undersøgelse af sundhedspædagogikken inden for diabetesbehandlingen og blandt diabetikere. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 5, 9: 53-70.
- Meinert, L. og B. Paarup (2007). Terapeutiske veje. Om patienters praksis og ressourcer. I V. Steffen (red.) *Sundhedens Veje. Grundbog i sundhedsantropologi*. København, Hans Reitzels Forlag.
- Melby, B. (2008). Livskvalitet hos diabetikere med fodsår indlagt i videncenter for sårhelning, Bispebjerg Hospital. *Sår*, 16, 3: 112.
- Mol, A. (2006). *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*. London and New York, Routledge.
- Petersson, P, Springett, J. & Blomqvist, K. (2009). The Triumph of Hope Over Experience: Using Peoples' Experience to Inform Leg Ulcer Care Through Participatory Action Research. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1: 96.
- Ribu, L., Hanestad, B.R. et al. (2007). A Comparison of the Health-Related Quality of Life in Patients With Diabetic Foot Ulcers, With a Diabetes Group and a Nondiabetes Group From the General Population. *Quality of Life Research*, 16: 179.
- Steffen, V. og M. Meldgaard (2007). Veje til forståelse. Om fortolkninger og sygdomsopfattelser. I V. Steffen (red.) *Sundhedens Veje. Grundbog i Sundhedsantropologi*. København, Hans Reitzels Forlag.
- Sundhedsstyrelsen (2011). *Diabetiske fodsår – En Medicinsk Teknologivurdering*. København: Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation, Medicinsk Teknologivurdering, 13(2): 80-96.
- Sutton, M., McGrath C., Brady L., Ward, J. (2000). Diabetic Foot Care: Assessing the Impact of Care on the Whole Patient. *Practical Diabetes International*, 17: 147.
- Wittrup, I. (2011). *Læring og mestring. Patientuddannelse på deltagerens præmisser. Kvalitativ evaluering*. Folkesundhed og Kvalitetsudvikling. Region Midtjylland.