

17. Viala CH, Zimmerman M, Cullen DJ et al. Complication rates of colonoscopy in an Australian teaching hospital environment. *Intern Med J* 2003;33: 355-9.
18. Singh N, Harrison M, Rex DK. A survey of colonoscopic polypectomy practices among clinical gastroenterologists. *Gastrointest Endosc* 2004;60: 414-8.
19. Norton ID, Wang L, Levine SA et al. Efficacy of colonic submucosal saline solution injection for the reduction of iatrogenic thermal injury. *Gastrointest Endosc* 2002;56:95-9.
20. Wadas DD, Sanowski RA. Complications of the hot biopsy forceps technique. *Gastrointest Endosc* 1988;34:32-7.

Forgiftningsmønstre hos 355 konsekutivt indlagte akutte patienter på Bispebjerg Hospital i København i 2001

Læge Anne-Bolette Jill Gude, farmaceut Lotte C.G. Hoegberg, læge Michael Pedersen, farmaceut Jonas Nielsen, farmaceut Helle R. Angelo & overlæge Hanne Rolighed Christensen

Bispebjerg Hospital, Klinisk Farmakologisk Enhed, Klinisk Biokemisk Afdeling og Medicinsk Center, Intern Medicinsk Klinik I

Resume

Introduktion: Vi ønskede at beskrive forgiftningsmønstret hos akut indlagte forgiftningspatienter på Bispebjerg Hospital.

Materiale og metoder: Studiet er et retrospektivt studie af forgiftningspatienter indlagt på akutmodtageafsnittet i 2001. Der blev foretaget en it-baseret søgning på akutte forgiftningsdiagnoser T36.0-T65.9 samt en manuel søgning i de daglige indlæggelseslister.

Resultater: Der blev fundet journaler på 355 forgiftningspatienter, hvor 97% var forgiftet af lægemidler, alkohol (ætanol) eller rusmidler. Kun i 3% af tilfældene var det andre giftstoffer, såsom CO. 55% af forgiftningerne var intenderede. Paracetamol og sedativa/hypnotika var hyppigst ved de intenderede overdoseringer, hvorimod sedativa/hypnotika, ætanol, opioider og rusmidler dominerede ved de ikkeintenderede. Der var en overrepræsentation af yngre kvinder med anden etnisk baggrund end dansk blandt de paracetamolforgiftede. Aktivt kul anvendtes i 97% af de tilfælde, hvor der blev foretaget dekontaminering. I 52% af journalerne fandtes diskrepans i forhold til epikrisekodningen. De 355 patienter repræsenterede 6% af alle indlæggelser på akutmodtageafsnittet. Der fandtes fem dødsfald, hvoraf to involverede brug af flumazenil.

Konklusion: Paracetamol-, sedativa/hypnotika- og ætanolforgiftninger var de hyppigste i 2001. Gastrointestinal dekontaminering blev oftest udført med indgift af aktivt kul. Der findes et generelt diagnosekodningsproblem, som kan medføre usikkerhed i tolkning af data i Landspatientregistret for forgiftningsområdet.

land og Storbritannien viser, at antallet af indlæggelser ligger på 160-280 pr. 100.000 indbyggere [1-3]. Forgiftningsmønstret i en befolkning påvirkes af mange faktorer, såsom ændringer i lægemiddelforbrug, hvorvidt midlerne findes i håndkøb eller ej, markedsføring af nye lægemidler og udvikling i forbrugsmønstret af illegale rusmidler [4-6].

Vi foretog en epidemiologisk undersøgelse af indlagte forgiftningspatienter på Bispebjerg Hospital. En lignende population er sidst beskrevet for perioden 1988-1989 [7].

Vi ønskede også at vurdere, hvorvidt diagnosekoder angivet i epikrisen var i overensstemmelse med forgiftningen vurderet ud fra oplysningerne i journalen, idet vores hypotese var, at der kunne være et kodningsproblem for denne patientgruppe.

Materiale og metoder

Definitioner

En forgiftning kategoriseres som en intenderet eller ikkeintenderet overdosering. Forgiftninger med rusmidler blev kategoriseret som ikkeintenderede (medmindre selvmordstanke var anført), idet de intenderede forgiftninger tilhører kategorien selvmordsforsøg.

Demografiske data

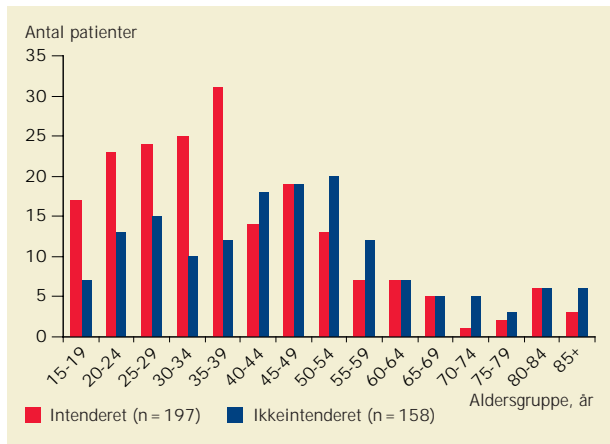
Bispebjerg Hospitals optageområde omfatter bydelene Ydre Østerbro, Ydre Nørrebro, Bispebjerg samt Brønshøj-Husum og havde i 2001 en population på ca. 159.000 personer [8].

Patientpopulation

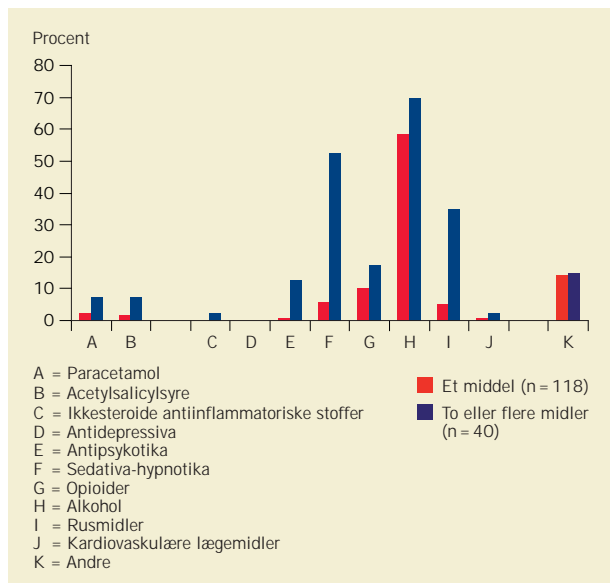
Alle journaler og epikriser på formodede forgiftningspatienter indlagt på akutmodtageafdelingen (AMA) fra den 1. januar 2001 til den 31. december 2001 blev vurderet retrospektivt. Forgiftningsjournalerne blev fundet via en computersøgning på diagnoserne DT36.0-65.9 i henhold til International Classification of Diseases (ICD)-10 udført af Medicinsk Centers IT Afdeling. Disse koder dækker de somatiske forgiftningsdiagnoser for forgiftninger med lægemidler, rusmidler og tekni-

Indlæggelser grundet forgiftning udgør en betydelig belastning af sundhedssystemet i mange lande. Data fra Norge, Ir-

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE



Figur 1. Aldersdistribution ved intenderet og ikkeintenderet forgiftning (n = 355).



Figur 2. Fordelingen på indtagne midler ved ikkeintenderet overdosering ved indtagelse af et eller flere midler (n = 158). Procent er angivet i total for hver gruppe.

ske- og miljømæssige gifte. Der blev også foretaget en manuel søgning af de daglige indlæggelseslister for at sikre, at alle patienter indlagt med en formodet forgiftningsdiagnose blev inkluderet. Alle identificerede journaler blev øjeblikkeligt anonymiserede.

Følgende variable blev registreret på et særligt skema: køn, alder, dansk eller anden etnisk baggrund end dansk (vurderet ud fra punktet »socialt« i anamnesen), intenderet eller ikkeintenderet indtagelse, indlæggelsesvej, hvorvidt anamnesen kom fra patienten selv, forhold omkring gastrointestinal dekontaminering, forgiftningsagens (vurderet ud fra anamnesen, den anførte lægelige vurdering i journalen samt evt. serologiske analysefund) udfald (udskrevet, overflyttet eller død) og epikrisens kode i forhold til helhedsvurderingen i journalen.

Alle investigatører benyttede samme skema. Indlednings-

vis scorede alle investigatører de samme ti journaler for at beregne en interobservatorvariabilitet, hvorved der fandtes overensstemmelse i 90% af scoringerne. En kappaværdi på 0,38 blev udregnet, hvilket svarer til en acceptabel konkordans [9]. Vedrørende variabelen »den samlede vurdering af forgiftningsårsagen i forhold til epikrisekodningen« har førsteforfatteren (hovedinvestigator) gennemgået samtlige anonymiserede journaler sideløbende med de øvrige investigatører.

Statistik

Data præsenteres i hyppigheder, og hvor det er fundet relevant, er der angivet median og kvartiler for aldersgrupperne. Sammenligning af hyppigheder er beregnet ved hjælp af χ^2 -test. $p < 0,05$ blev betragtet som signifikant.

Resultater

Generelt

Der var i 2001 6.189 indlæggelser på AMA. Ved it-søgningen fandt vi i alt 225 forgiftningspatienter, og ved den manuelle gennemgang af de daglige indlæggelseslister fandt vi yderligere 130 forgiftningspatienter. De i alt 355 forgiftningspatienter udgjorde 6% af samtlige AMA-indlæggelser, svarende til ca. en forgiftningspatient pr. dag. I 95% af tilfældene fandtes der oplysninger på formodet indtag, hvoraf 75% kom fra patienterne selv. 72% blev indlagt via skadestuen, 17% fra anden afdeling (f.eks. psykiatrisk modtagelse), 6% via vagtlæge og 2,5% af egen læge. For 2,5% var det uoplyst, hvorfra indlæggelsen var sket. 65% af alle forgiftninger var medikamentelle. Rene alkoholforgiftninger udgjorde 23%, forgiftninger med rusmidler udgjorde 9% og forgiftninger med tekniske gifte 3%. Alkohol var indtaget af i alt 49% af patienterne (Figur 1).

Ved inddeling af patienterne i intenderede/ikkeintenderede forgiftninger fandtes visse forskelle. 45% af forgiftningerne var ikkeintenderede. Mand-kvinde-ratioen var 86:72, hvilket ikke var signifikant forskelligt. Patienterne havde indtaget alkohol (58% vs. 70% ved indtagelse af et eller flere midler), sedativa/hypnotika (6% versus 53%), opioider (10% versus 18%) og andre rusmidler (5% versus 35%). Gennemsnitsalderen var 45-49 år (kvartiler 30-34/55-59), hvilket var ældre end ved de intenderede forgiftninger ($p \leq 0,025$) (Figur 2).

55% af forgiftningerne var intenderede, med en mand-kvinde-ratio på 75:122, hvilket var signifikant forskelligt ($p \leq 0,01$). Ved indtagelse af et middel sås paracetamol hos 39%, sedativa/hypnotika hos 22%, alkohol hos 12% og acetylsalicylsyre hos 8%. Ved indtagelse af to eller flere midler sås alkohol hos 69%, sedativa/hypnotika hos 60%, paracetamol og opioider hos 18% og antidepressiva hos 7%.

Gennemsnitsalderen for begge køn var 35-39 år (kvartiler 25-29/45-49 år). Der var en overrepræsentation af kvinder med anden etnisk baggrund end dansk i selvmordsforsøgsgruppen sammenlignet med hele materialet ($p \leq 0,01$). Denne overrepræsentation sås ikke for mænd af anden etnisk baggrund end dansk (Figur 3).

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

Paracetamol

Sammenlagt 18% af hele patientgruppen havde indtaget paracetamol. Paracetamol var det hyppigst forekommende lægemiddel, der var indtaget i gruppen med selvmordsforsøg, hvor kun et præparat var indtaget (indtaget af 39% af patienterne ($p \leq 0,001$)), og næsthypigst, når to eller flere substanser var indtaget. 90% af paracetamolforgiftningerne var intenderede og 10% ikkeintenderede ($p \leq 0,001$).

Paracetamol sås primært brugt i de yngre aldersgrupper, hvor særligt kvinder med anden etnisk baggrund end dansk indtog paracetamol. Seksogtyve ud af 31 (84%) kvinder med anden etnisk baggrund end dansk havde taget en intenderet overdosering, og af disse havde 15 ud af 26 (58%) taget paracetamol ($p \leq 0,001$). Gennemsnitsalderen var 20-24 år (kvartiler 15-19/25-29), hvilket var den samme for kvinder af anden etnisk baggrund som helhed, men yngre end danske kvinder ($p \leq 0,01$), som gennemsnitligt var 35-39 år (kvartiler 20-24/35-39) i både selvmordsforsøgsgruppen som helhed og i gruppen af de paracetamolforgiftede.

Andre rusmidler end alkohol

9% af alle patienter var forgiftede med rusmidler. 75% af dem havde indtaget to eller flere rusmidler samtidigt. Bortset fra at cannabis var til stede i otte ud af 24 tilfælde af blandingsforgiftningerne, var der en jævn repræsentation af heroin, metadon, amfetamin, ecstasy, kokain, psilocybinsvampe og ukendte agens.

Gastrointestinal dekontaminering

Der fandtes ifølge afdelingens behandlingsvejledning indikation for gastrointestinal dekontaminering i 195 af forgiftningstilfældene, men dette blev kun udført hos 102 (52%). I enkelte journaler var det anført som forsøgt, men patienten havde nægtet at samarbejde.

Nioghalvfems af patienterne indtog medicinsk aktivt kul, en patient med jernforgiftning blev ventrikelaspireret, og en patient blev ventrikelaspireret og fik efterfølgende kul i henhold til instruksen.

Diagnosekodning

Der fandtes i alt 341 epikriser, de resterende 14 kunne ikke genfindes. Der fandtes diskrepans mellem kodningen i epikrisen og det faktiske forløb i journalen hos halvdelen.

Der fandtes 24 forgiftninger kodet som DT369, forgiftning med antibiotikum, uden at det faktisk var tilfældet ifølge journalen. Derudover var 41 epikriser ikke kodet som forgiftning, men indeholdt diagnosekoder forbeholdt psykiatrien, dvs. DF-koder, samt enkelte andre somatiske koder. 24% af paracetamolforgiftningerne var ikke kodet for dette i epikrisen.

Dødsfald

Der skete fem dødsfald, dvs. mortaliteten var på ca. 1%. To af dødsfaldene var benzodiazepinforgiftede ældre mænd, som

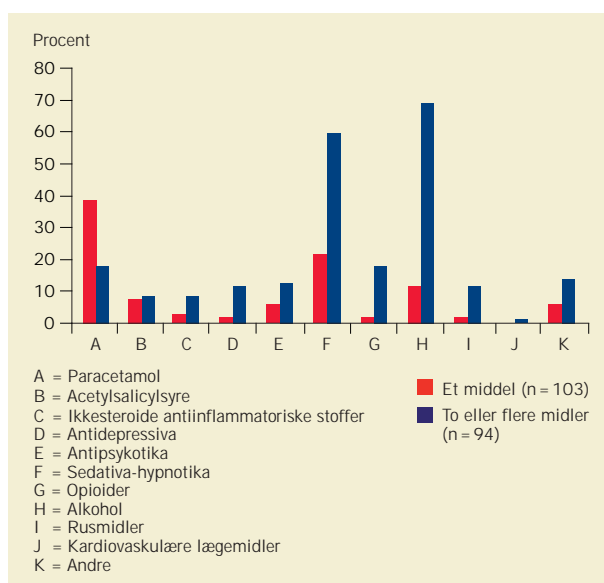
blev behandlet med antidoten flumazenil og efterfølgende blev fundet ukontaktbare. Genoplivning mislykkedes, og epikriserne var kodet som akut myokardieinfarkt og ikke som forgiftning. Begge var intenderede overdoseringer. Samtlige dødsfald indtraf i aldersgruppen 65+ år og der var kun indtaget sedativa/hypnotika, opioider og alkohol.

Diskussion

Antallet af forgiftningspatienter indlagt på AMA i 2001 var 223 pr. 100.000 indbyggere i optageområdet, hvilket er i overensstemmelse med udenlandske tal [1-3]. Landspatientregistret i Danmark registrerer ca. 10.000 medikamentelt forgiftede patienter årligt, hvoraf 75% bliver indlagt. Der er tale om patienter med diagnosekoderne DT36-50 [10]. Derudover findes et yderligere antal forgiftninger med rusmidler samt tekniske og miljømæssige gifte, som også kræver indlæggelse, og som ofte kodes uden for de ovenstående numre.

De ca. 7.500 indlæggelser pr. år af medikamentelt forgiftede patienter må anses for at være minimumtal, idet man i ovenstående studie [10] kunne konkludere, at registreringen af lægemiddelforgiftninger var mangelfuld og i visse tilfælde formodentlig fejlagtig. I Landspatientregistret fandt forfatterne et stort antal patienter registrerede som antibiotikaforgiftede. Vores undersøgelse viste ligeledes et stort antal fejlagtigt registrerede antibiotikaforgiftede. Disse diskrepanser mellem journalforløb og epikrisekodning peger i samme retning som studiet udført af *Friis-Hansen et al* [10]. Der er et kodningsproblem inden for forgiftningsområdet, hvorfor tallene fra Landspatientregistret må tolkes med stor forsigtighed.

Vurderingen af patienternes indtagelse var baseret på et samlet indtryk af journalmaterialet; altså den information,



Figur 3. Fordelingen på midler ved intenderet overdosering ved indtagelse af et eller flere midler (n = 197). Procent er angivet i total for hver gruppe.

som anamnesen frembragte, det eventuelle kliniske indtryk af patienten, som den behandlende læge fik samt eventuelle blod- og urinanalyser. Dette er den gængse metode for vurdering af indtagelsen både i Danmark og i udlandet. En egentlig toksikologisk blodprøvescreening er det endnu ikke muligt at foretage, og det indebærer, at der givetvis er situationer, hvor patienterne kan have indtaget andet og/eller en større mængde end det oplyste. Dette gælder formodentlig også rusmidlerne, hvor en vis underrapportering kan formodes. En nylig undersøgelse foretaget af den norske giftinformation viste, at læger tilsyneladende underestimerer indtagelsen af misbrugsstoffer [11].

Der var flere forskelle mellem de to hovedgrupper af forgiftede patienter. I gruppen med intenderede forgiftninger («selvmordsforsøgsgruppen») var der flere yngre, kvinder og flere tilfælde involverende håndkøbsmedicin, primært de svage smertestillende midler, end i gruppen med ikkeintenderede forgiftninger. Patienter med ikkeintenderede forgiftninger var generelt ældre end patienterne i «selvmordsforsøgsgruppen», og der var oftest indtaget receptpligtig medicin, der havde afhængighedsskabende karakter.

I adskillige tidligere studier fra flere vestlige lande har man påvist, at paracetamolforgiftninger er blevet mere og mere hyppige og synes at have overtaget den rolle, som acetylsalicylsyre tidligere havde [4-6, 12]. Vore resultater er fuldt ud i overensstemmelse hermed, idet paracetamol er det hyppigst anvendte, enkeltstående lægemiddel ved intenderede forgiftninger bortset fra den store samlede gruppe af sedativa/hypnotika. Men samtidig så paracetamol ud til at være relativt sikkert i andre henseender, idet kun ganske få af de utilsigtede forgiftninger var forårsaget af paracetamol. I efteråret 2001 blev paracetamol frigivet til handel uden for apotekerne, og man kunne forvente, at den lettere tilgængelighed ville øge antallet af forgiftninger. Der er set en støt stigning i salget af paracetamol i primærsektoren, fra ca. 96 mio. definerede døgnosser (DDD) i 2001 til ca. 110 mio. DDD i 2005 [13]. Om dette i sig selv har medført en stigning i antallet af paracetamolforgiftede er ikke direkte undersøgt i dette studie. Tal fra Landspatientregistret viser dog, at antallet af udskrivninger af patienter med diagnosen DT39 (forgiftninger med svage smertestillende midler) viser en støt stigning gennem årene fra 2001 til 2004. Det totale antal for både mænd og kvinder over 15 år var 2.450 i 2001 stigende til 2.897 i 2004 [14]. Studier tyder på, at det muligvis overvejende er yngre kvinder, der vælger paracetamol [15, 16]. I vores materiale syntes der desuden at være en overrepræsentation af unge kvinder med anden etnisk baggrund end dansk blandt de patienter, hvor paracetamol var involveret. Disse resultater genfindes i et studie fra 1999 af indlagte paracetamolforgiftede patienter på Hepatologisk Afsnit på Rigshospitalet [17]. Der er tale om en relativt lille subgruppe i et mindre materiale, men det er dog et iøjensfaldende fund, som bør studeres yderligere. I det aktuelle materiale fra H:S Bispebjerg Hospital kan der muligvis være tale

om en underrapportering af, hvor mange af patienterne der havde anden etnisk baggrund end dansk, idet dette blev vurderet ud fra punktet »Socialt« i anamnesen. Dette vil dog være spredt ud over hele materialet og ikke kun findes i en enkelt gruppe.

Sammenlignet med et studie publiceret i 1984 [18] viser vores studie, at man er gået væk fra ventrikelaspiration og oftest anvender medicinsk aktivt kul. Dette er fuldt kongruent med internationale rekommandationer og praksis i de fleste lande [19].

En mortalitet på ca. 1% i dette studie er lidt højere end tal fra andre studier, hvor mortaliteten generelt findes at ligge på 0,5% [1, 3]. Det bemærkes, at to af dødsfaldene involverede kombinationen af benzodiazepiner og antidoten flumazenil. Data indikerer, at flumazenil [20] ud over resedation og aspiration kan udløse fatale arytmier og kramper. Kriterierne for brug af flumazenil bør revurderes og eventuelt skærpes.

Konklusivt ses det, at forgiftning hyppigst var forårsaget af paracetamol, sedativa/hypnotika eller alkohol, og at patienterne hovedsagligt blev gastrointestinalt dekontamineret med aktivt kul i henhold til instruksen. Yngre kvinder med anden etnisk baggrund end dansk var overrepræsenterede, og denne specielle problematik bør undersøges nærmere. Endvidere afslørede de signifikante diagnosekodningsproblemer et behov for øget toksikologisk fokus og uddannelse af kliniske læger.

Korrespondance: Anne-Bolette Jill Gude, Klinisk Farmakologisk Enhed, Bygning 15B, Bispebjerg Hospital, DK-2400 København NV. E-mail: bg@stonesinvest.dk

Antaget: 8. september 2006

Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

1. Jacobsen D, Frederichsen KM, Knutsen Y et al. A prospective study of 1212 cases of acute poisoning: general epidemiology. *Human Toxicol* 1984;3:93-106.
2. McMahon GT, McGarry K. Deliberate self-poisoning in an Irish county hospital. *Ir J Med Sci* 1997;170:94-7.
3. Bialas MC, Reid PG, Beck P et al. Changing patterns of self-poisoning in a UK health district. *Q J Med* 1996;89:893-901.
4. Nielsen AS, Nielsen B. Mønstret i præparatvalg ved intenderede selvforgiftninger. *Ugeskr Læger* 1992;154:1972-6.
5. Boe GH, Haga C, Andrew E et al. Paracetamolforgiftninger i Norge 1990-2001. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2004;124:1624-8.
6. Townsend E, Hawton K, Harris L et al. Substances used in deliberate self-poisoning 1985-1997: trends and associations with age, gender, repetition and suicide intent. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2001;36:228-34.
7. Welcher B, Rubin P, Nordentoft M. Admission of self-poisoned patients during one year at the Poisoning Treatment Centre, Copenhagen, Denmark. *Acta Psychiatr Scand* 1993;371:38-44.
8. Københavns Statistiske Kontor på www.sk.kk.dk/publikationer /apr 2006.
9. Dirksen A, Christensen E, Jørgensen T et al. Klinisk forskningsmetode – en grundbog. København: Munksgaard, 1996:42-3.
10. Friis-Hansen L, Johansen AMT, Jacobsen P et al. Mangelfuld registrering af lægemiddelforgiftninger i Danmark. *Ugeskr Læger* 2004;166:4475-7.
11. Bjørnaas MA, Hovda KE, Mikalsen H et al. Clinical vs. laboratory identification of drugs of abuse in patients admitted for acute poisoning. *Clin Toxicol* 2006;44:127-34.
12. Borna P, Ekedahl A, Alsen M et al. Self-poisonings with drugs by adolescents in the Lund catchment area. *Nord J Psychiatry* 2001;55:325-8.
13. Statistik fra Lægemedelstyrelsen om salg af lægemidler i primærsektor, ATC-kodebaseret. Fra www.medstat.dk /aug 2006.
14. Statistik fra Landspatientregistret om forgiftningspatienter. Fra www.sbank.sst.dk /maj 2006.

15. Irestedt B, Persson H, Sjöberg G. Receptfritt paracetamol vanlig orsak till förgiftning bland tonårsflickor. *Läkartidningen* 2005;43:3130-2.
16. Møller LR, Nielsen GL, Olsen ML et al. Hospital discharges and 30-day case fatality for drug poisoning: a Danish population-based study from 1979 to 2002 with special emphasis on paracetamol. *Eur J Clin Pharmacol* 2004;59: 911-5.
17. Schmidt LE, Dalhoff KP. Indvandrere med paracetamolforgiftning på en hepatologisk afdeling. *Ugeskr Læger* 2000;162:6229-32.
18. Carl P, Ravlo O, Crawford M. Akutte forgiftninger hos voksne. *Ugeskr Læger* 1984;146:1069-73.
19. Chyka PA, Seger D, Krenzelok EP et al. Position paper: single-dose activated charcoal. *Clin Toxicol* 2005;43:61-87.
20. Howland MA. Antidotes in depth: Flumazenil. I: Flomenbaum NE, Goldfrank LR, Hoffman RS et al, red. *Goldfrank's toxicologic emergencies*, 8. ed. New York: McGraw Hill, 2006:1113-5.

En antropologisk undersøgelse om sygdomsopfattelser hos unge og voksne med alvorlig medfødt hjertefejl

Reservelæge Lene Hyldgaard Pedersen & professor Vibeke Elisabeth Hjortdal

Århus Universitetshospital, Skejby Sygehus, Hjerte-lunge og Karkirurgisk Afdeling T

Resume

Introduktion: Et stigende antal voksne lever i bedste velgående efter behandling af en medfødt hjertefejl. På trods af forbedret prognose er der en mindre patientgruppe, som lever med en kronisk sygdom med behov for livslang medicinsk opfølgning. I denne undersøgelse udforskes sygdomsforståelser og kropsoptættelser hos denne patientgruppe, og sygdommens sociale og familiære implikationer beskrives.

Materiale og metoder: Undersøgelsen er baseret på deltagerobservation i Hjerteungdom – en patientforening for voksne med medfødt hjertelidelse – og 11 semistrukturerede interview med informanter, som alle havde en alvorlig medfødt hjertefejl som f.eks. *cor univentriculare*, Steno-Fallots tetralogi og transposition.

Resultater: Informanterne kompenserede for den manglende fysiske formåen og forsøgte at passe ind i alternative roller under fysisk aktivitet og forfulgte akademiske interesser for at opnå social anerkendelse. Informanterne ønskede at definere sig selv som kompetente og normale unge i offentlig sammenhæng for at undgå at blive behandlet som syge. Samtidig havde de behov for åbent at kunne diskutere sygdomsmæssige bekymringer, og forældrene har traditionelt spillet en vigtig rolle i denne diskussion, da de kender hele sygdomshistorien.

Konklusion: Informanterne oplevede begrænsninger ved fysiske og sociale aktiviteter, men forsøgte at adaptere sig til sygdommens vilkår og oplevede på den måde, at tilstanden bedre kunne kontrolleres og mestres. Patientrådgivning kan med fordel inkludere personlige og familiære problemstillinger for derigennem at styrke patienternes takling af sygdommens implikationer i hverdagen.

væsentligt forbedret inden for de seneste årtier. I perioden 1963-1973 døde 48% af alle, der var født med en hjertefejl inden 15-års-alderen [1], mens ca. 95% af de patienter, der blev opereret i 1996-2002 overlevede operationen [2], og omkring 90% vil være i live i 15-års-alderen. *Grown-ups with congenital heart disease* (GUCH) er betegnelsen for patientgruppen, der består af voksne med forskellige medfødte hjertefejl. Langtidsprognosen kendes ikke for nogle af de komplekse medfødte hjertelidelser, fordi nye operationsteknikker er anvendt eksempelvis ved *cor univentricularis* [3]. Patienternes somatiske tilstande er undersøgt [4], men der findes kun sparsom viden om den enkelte patients opfattelse af sygdommen og dennes betydning for de sociale og familiære forhold.

Formål

I undersøgelsen belyses GUCH-patienters sygdoms-, krops- og selvpfattelser og sygdommens indvirkning på de sociale og familiære relationer beskrives.

Den antropologiske referenceramme

Undersøgelsen tager afsæt i antropologiske teorier om narrativer, som forstås som fortællinger, hvori menneskelige erfaringer organiseres og udtrykkes. Medicinsk antropologi anvender narrativ teori i udforskningen af begrebet *illness*, der forstås som den syges opfattelse af sygdom og helbredelse [5]. Sygdomshistorier, *illness narratives*, er ikke kun den enkeltes forsøg på at skabe mening med livet, men er en blanding af både personlige erfaringer og folkelige forestillinger om sygdom [6]. En anden vigtig teori er *illness behavior*, som belyser de adfærdsmæssige tilpasninger, som den syge person iværksætter for at mestre sygdommen [7].

Metode

Undersøgelsen er baseret på interview og deltagerobservation [8]. Interviewformen er semistruktureret og bygger på et *mind map* (Figur 1), som introducerer mulige temaer for

Flere børn, unge og voksne lever i dag med en behandlet medfødt hjertefejl, fordi overlevelsesmulighederne er blevet