

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

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 patientforeningen 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

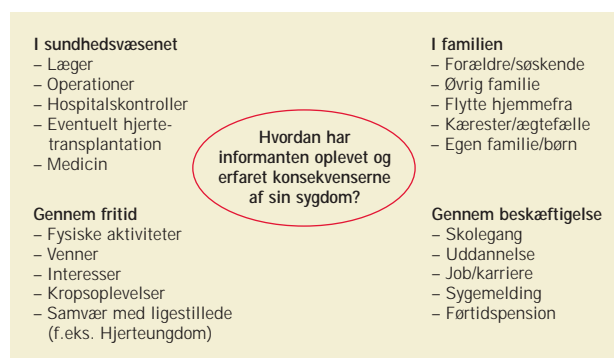
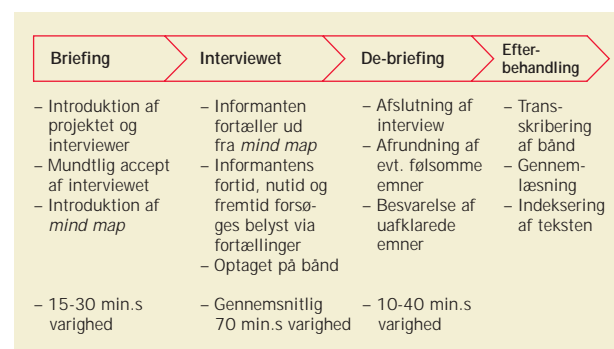
Undersøgelsen tager afsæt i antropologiske teorier om narrativer, som forstås som fortællinger, hvori menneskelige erfaringer organiseres og udtrykkes. Medicinsk antropologi anvender narrativ teori i udforskningen af begrebet *illness*, der forstås som den syges opfattelse af sygdom og helbredelse [5]. 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

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

Figur 1. Temaer for interview – *mind map*.

Figur 2. Skematisk interviewopbygning.

interviewet. **Figur 2** viser interviewopbygningen. Interview med i alt 11 informanter blev primært fortaget i deres hjem. Interviewdata er suppleret med deltagerobservation, som er en metode til at tage del i og observere menneskers sociale liv på deres præmisser [9]. Rent praktisk består deltagerobservationen i deltagelse i to arrangementer i patientforeningen Hjerteungdom (HU), som er en forening under Hjerterforeningen for personer over 18 år med medfødte hjertefejl. Det første arrangement foregik i et privat hjem, hvor medlemmer af HU diskuterede deres bekymringer i forhold til at være hjertesyg, og fungerede som et pilotstudium for undersøgelsen. Det andet arrangement forløb over en weekend, hvor medlemmer deltog i generalforsamlingen, foredrag, bowling og spisning. Formålet med deltagerobservationen var at observere den sociale interaktion mellem medlemmerne.

Materiale

Det empiriske materiale består af 11 båndoptagede interview og deltagerobservation ved to HU-arrangementer, hvori samlet ti medlemmer deltog. Samtaler og observationer fra deltagerobservationen blev noteret og efterfølgende sammenskrevet i en feltrapport. Informanterne, de interviewede personer, blevet fundet gennem Skejby Sygehus og HU. Elleve patienter, som alle havde fået foretaget en *total-cavo-pulmonary-connection* (TCPC)-operation på Skejby Sygehus, blev kontaktet skriftligt, heraf ønskede fem at deltage i et interview. Seks ud

af de ti medlemmer af HU blevet anmodet om at deltage i et interview, alle seks ønskede at deltage og havde følgende diagnoser: Steno-Fallots tetralogi, transposition, mitralinsufficiens, ventrikelseptumdefekt (VSD) med AV-blok og pulmonal hypertension. Otte ud af 11 interview foregik i informanternes hjem, et i interviewerens hjem, et på et sygeplejekontor og et delvist pr. telefon.

Hovedparten af informanterne var blevet opereret i teenagealderen med korrektive indgreb, og nogle havde inden da været palliativt opereret. Informanterne var på interviewtidspunktet 18-42 år. Alle blev fulgt i kardiologisk regi, og fem var i antikoagulas (AK)-behandling, fire fik hjertemedicin, og en havde pacemaker. Journaloplysninger er ikke anvendt i undersøgelsen. Alle informanterne gav informeret samtykke og omtales med pseudonymer.

Analyse

Interviewmaterialet består primært af fortællinger om familie, uddannelse/arbejde, sundhedsvæsen og fritid jf. Figur 1. Ved nøje gennemgang af de transskriberede interview blev det at være anderledes og afvigende fundet at være et gennemgående tema. Informanterne oplevede, at kropslige afvigelser og manglende fysiske formåen havde betydning for socialt samvær, hvilket uundgåeligt indvirkede på deres selvopfattelse. I analysen af informanternes selvopfattelse blev det antropologiske begreb social identitet inddraget. Social identitet handler om, hvordan man ser sig selv og forsøger at fremstille sig selv over for andre, og hvordan andre ser og behandler en [10]. Familien viste sig at have central betydning for informanternes sygdomssocialisering og dermed for deres gældende sygdomsforståelse. Analysens temaer er: kroppsoplevelser, social identitet og familiære relationer jf. **Figur 3**.

Kroppsoplevelser

Informanternes fortællinger var præget af oplevelser, hvor kroppen kommer i centrum, netop pga. dennes utilstrækkelighed eller dens anderledes udseende, og nogle havde svært ved at forestille sig, hvordan det var at have en normal krop. Fortællinger om kroppen kan anskues i tre kategorier: kroppens møde med verden, fysiske aktiviteter og kroppsnaere erfaringer.

Kroppens møde med verden

Ar og cyanose kan være informanternes ydre tegn på sygdom, som omverden har mulighed for at registrere. En kvindelig informant i 30'erne, *Linda*, fortalte, at hun som barn var blevet drillet pga. cyanose. *Linda* så egentlig sin sygdom som et usynligt handicap – »fordi jeg jo ikke sidder i kørestol«, men pga. reaktionerne på cyanosen blev hun bevidst om, at hun var anderledes.

Fysiske aktiviteter

Kroppens dysfunktion kan komme til syne ved fysisk aktivitet

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

og informanterne forsøgte i sådanne situationer at kompensere for den manglende evne til fysisk aktivitet i sociale sammenhænge. Informanterne benyttede sig af to kompensationsstrategier for at opnå social anerkendelse: At være bogligt dygtige og/eller at finde alternative roller ved fysisk aktivitet. En kvindelig informant i 30'erne, *Marie*, fortalte: »Hvis vi har spillet tennis på vejen, så vidste jeg fra starten, at der kunne jeg ikke være med, så blev jeg linjedommer.« Informanterne prøvede at undvige situationer, hvor symptomer og tegn på sygdom ikke længere kunne kontrolleres.

Disse tilpasningsbestræbelser kan betragtes som *illness behavior* [7], fordi informanterne forsøgte at reducere de sociale implikationer af de kropslige begrænsninger, som sygdommen forårsagede.

Kropsnære erfaringer

Kropsnære erfaringer dækker over mere end konkrete symptomer på hjertesygdom, og inkluderer også diffuse oplevelser som angst og ubehag. Informanterne var opmærksomme på kropssignalerne og forsøgte ofte at relatere dem til hjertesygdommen. Andre informanter fortalte, at hjertebanken gav store kvaler, fordi det kunne være et symptom på hjertesygdommen, men hjertebanken kan også skyldes eller forværres af angst. *Linda* fortolkede hjertebanken som et udtryk for, at kroppen svigtede hende, hvilket gav dødsangst og usikkerhed. En manglende tillid til hjertets funktion kan få omfattende konsekvenser for ens oplevelse af kroppen, fordi al opmærksomhed koncentrerer omkring kroppen, så man får svært ved at involvere sig i livets andre forhold. I disse situationer efterlyste informanterne forsikringer og støtte fra læger til bedre at kunne mestre disse kropslige oplevelser.

Social identitet

Informanternes selvopfattelse påvirkedes bl.a. af sygdommen, og gennem livshistorier afspejledes ændringer og udvikling af den sociale identitet i relation til sygdomsudviklingen og andres opfattelse af denne. Social identitet består af en syntese af ens egne og andres definitioner af en selv [10] og skabes og udvikles i samspil mellem mennesker.

En kvindelig informant i 20'erne, *Anne*, fortalte, at hun havde »levet to liv – et som syg og et som rask« henholdsvis før og efter en operation. Anne blev opereret i konfirmationsalderen og fik det efterfølgende rigtig godt fysisk og blev medicinfri. I skolen blev hun efter operationen fortsat behandlet som syg og blev ekskluderet fra det sociale fællesskab. Først da hun kom på efterskole, hvor ingen kendte til de tidligere sygdomsperioder, blev hun behandlet som rask.

Eksemplet illustrerer omgivelsernes fastholdelse af deres kategorisering af *Anne*, hvilket betød, at hun i et par år ekstra blev fastholdt i sygerollen. Sygdom i sociale sammenhænge er defineret ud fra kulturbestemte kategoriseringer af afvigere og er ikke nødvendigvis korreleret med den medicinske sygdomsstatus.

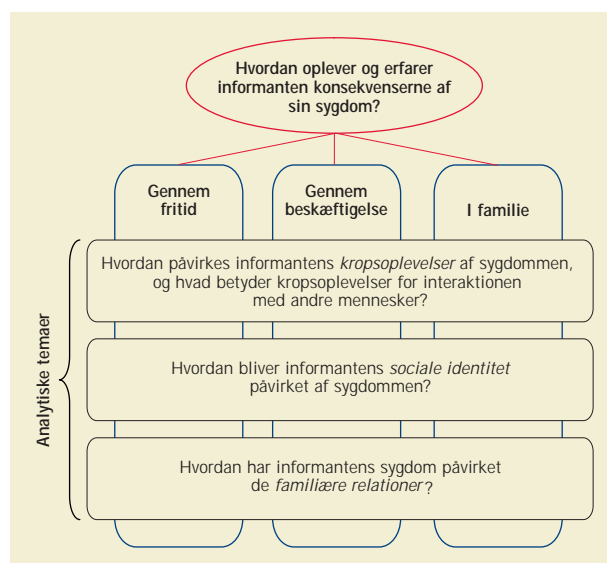
Den »private« sygdom

Omgivelserne har bestemte forventninger til en person med en medfødt hjertesygdom, hvilket indvirker på den syges sociale identitet. Konsekvensen er, at informanter i nye sociale sammenhænge er tilbageholdende med at fortælle om deres sygdom. *Marie* havde konsekvent undgået at fortælle sine arbejdsgivere og kollegaer om sin sygdom. Hun fortalte: »Jeg er egentlig i syv sind, om jeg skal tilråde folk at gøre det samme som mig, altså ikke at sige noget, fordi jeg på en eller anden måde synes, at det er forkert. På den anden måde så synes jeg, at man ville blive urimeligt fraserteret.«

Informanterne brugte, hvad sociolog *Erving Goffman* kalder *impression management strategies*, til at påvirke konstruktionen af den sociale identitet, ved at fremstå så normale som muligt i offentlig sammenhæng [10]. Ved bevidst at undgå at involvere andre i sygdommen kan indvirkningen på den sociale identitet reduceres. Denne strategi kan medføre en skarp opdeling mellem den private og den offentlige sfære og kan resultere i ensomhed og social isolation.

Familære relationer

De fleste informanter anså forældrene for at være eksperter i sygdommen, fordi al lægelig information i barndommen var gået igennem dem. Informanternes sygdomsopfattelse var påvirket af familiens holdninger og attituder, da børn som udgangspunkt ikke har en selvstændig sygdomsopfattelse. I den tidlige barndom indlejres identiteter som f.eks. kønsroller, slægtskabsroller og etnicitet, som ikke ændrer sig senere i livet, og som antropolog *Richard Jenkins* derfor kalder *primary identities* [11]. Hos børn, som enten er syge eller oplever sygdom på nært hold, vil sygdomsopfattelser indlejres på lige fod med *primary identities*, som bliver en solid bestanddel af ens senere sociale identitet.



Figur 3. Analytiske temaer.

Forældre og søskende

Over halvdelen af informanterne fortalte, at deres søskende havde haft begrænset viden om sygdommen og blev ekskluderet fra samtaler herom. Informanterne havde forskellige forklaringer på dette reaktionsmønster, bl.a. at det har været for at beskytte de raske søskende mod bekymringer, eller at forældrene selv havde været bange for, hvordan sygdommen ville udvikle sig. Konsekvenserne af den fortrolige omgang med sygdomsrelaterende emner har medført, at informanterne oplevede, at sygdommen havde været tabubelagt. Søskendeforholdene har været påvirket af den manglende kommunikation. En mandlig informant i 20'erne, *Søren*, fortalte: »Mine forældre gjorde en stor fejl ved den første operation, at de ligesom kom til at lukke min storebror lidt ude. Jeg tror nok, at min bror følte sig glemt og tilsidesat.« Antropolog *Myra Bluebond-Langner*'s undersøgelse af søskende til børn med cystisk fibrose viste, at de raske søskende vidste mere om deres søskendes sygdom, end forældrene antog [12]. De raske søskende var dog afhængige af, at forældrene gav dem den nødvendige information til at forstå den familiære situation. En kontinuerlig og åben diskussion om forandringer i den syges livssituation er nødvendig for at undgå misforståelser og mytedannelser i familien. Familiens håndtering af sygdommen har således både indflydelse på informantens sygdomsopfattelse og familiemedlemmernes indbyrdes relationer.

Diskussion

Metoden er et eksempel på »flerstedet etnografi«, fordi det empiriske materiale er indsamlet på forskellige lokaliteter, hvilket i stigende grad bliver anvendt inden for antropologisk forskning [9]. De forskellige lokaliteter for deltagerobservation og interview er forbundet af dialogen om sygdommens implikationer på det individuelle og sociale plan. Syv ud af 11 informanter havde interviewer mødt flere gange, hvilket havde betydet større kendskab til deres livssituation. Ifølge gyldighedskriterier for kvalitative metoder i empirisk sundhedsforskning kan undersøgelsens troværdighed øges ved gentagne kontakter til informanterne [13]. Svagheden ved den anvendte metode er, at der ikke er foretaget deltagerobservation af arbejds- og familieliv. Undersøgelsen beror således overvejende på informanternes egne fortolkninger af deres livssituation.

I flere danske antropologiske studier har man afdækket andre patientgruppers sygdomsopfattelser ved hjælp af deltagerobservation og interview i patientforeningssammenhænge. Antropolog *Tine Tjørnhøj-Thomsen* har lavet to studier med udgangspunkt i henholdsvis Landsforeningen af Ufrivilligt Barnløse [9] og Kræftens Bekæmpelse [14], hvor medlemmernes sygdomshistorier blev fortolket i et narrativt perspektiv. Deltagerobservationen i HU gav mulighed for at observere den sociale interaktion mellem ligestillede, som ligger på grænsefladen mellem den private og offentlige sfære, fordi følsomme og tabubelagte emner kan diskuteres, samtidig med

at medlemmerne fungerede i et fællesskab. Ulempen ved feltarbejde i en patientforening er, at informanterne er selekterede og ikke nødvendigvis repræsenterer patientgruppen som helhed. I denne undersøgelse kunne der ikke registreres forskel i udsagnene fra medlemmer af HU og de øvrige informanter.

Konklusion

En alvorlig medfødt hjertesygdom har implikationer, som rækker langt ind i informanternes familiære og sociale liv. Informanternes liv var fyldt med erindringer og oplevelser om sygdom, og hverdagen var i større eller mindre udstrækning præget af tilpasninger og hensyn, som var nødvendige for deltagelse i det sociale liv. Informanternes konstante tilpasninger gav dem en følelse af sygdomskontrol og var en af de måder, hvorpå sygdommen blev mestret. Informanternes problemer handlede ikke kun om de medicinske forhold, derfor bør sociale, arbejdsmæssige, personlige og familiære problemstillinger systematisk inddrages i den individuelle patientrådgivning.

Korrespondance: *Lene Hyltdgaard Pedersen*, Ole Suhrs gade 6, 4. tv., DK-1354 København K. E-mail: lene_hyl@hotmail.com

Antaget: 11. september 2006
Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

1. Laursen HB. Congenital heart disease in Denmark 1963-73. An epidemiological investigation. København: Fald's forlag, 1979.
2. Larsen S, Pedersen J, Johnsen SP et al. The RACHS-1 risk categories reflect mortality and length of stay in a Danish population of children operated for congenital heart disease. *Eur J Cardiothorac Surg* 2005;28:877-81.
3. Hansen O, Helvind M. Kirurgisk behandling af medfødt hjertesygdom. I: Stadil F, Lund B, Nordling J, red. Kirurgisk kompendium. København: Nyt nordisk forlag Arnold Busck, 2003:633-50.
4. Hjortdal V, Emmertsen K, Stenbog E et al. Effect of exercise and respiration on blood flow in total cavopulmonary connection. *Circulation* 2003;108:1227-31.
5. Janzen J. The Social Fabric of Health: an Introduction to Medical Anthropology. Boston: McGraw Hill, 2002.
6. Kleinman A. The Illness Narratives. New York: Basic Books, 1988.
7. Alonzo A. An illness behaviour paradigm: a conceptual exploration of a situational-adaptation perspective. *Soc Sci Med* 1984;5:499-510.
8. Wadel C. Feltarbejde i egen kultur – en indføring i kvalitativt orienteret samfunnforskning. Flekkefjord: Seek, 1991.
9. Tjørnhøj-Thomsen T. Samværet. Tilblivelser i tid og rum. I: Hastrup K, red. Ind i verden. København: Hans Reitzel, 2003:93-111.
10. Goffman E. Stigma. Notes on management of spoiled identity. London: Penguin Books, 1968.
11. Jenkins R. Social Identity. London: Routledge, 1996.
12. Bluebond-Langner M. Living with cystic fibrosis: the well sibling's perspective. *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, 1991;5:133-52.
13. Dehholm-Lambertsen B, Maunsbach M. Kvalitative metoder i empirisk sundhedsforskningen – fem artikler fra Nordisk Medicin 1997. Århus: Forskningsenheden for Almen Medicin, 1998.
14. Tjørnhøj-Thomsen T. Kræft i sociale netværk. LIV- Sundhedsfremme og forebyggelse 2004;3:16-9.