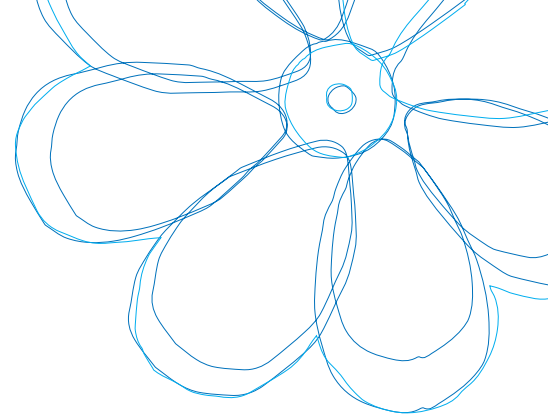


Bilag 1: Undersøgelsens design og metode



Formål med undersøgelsen

Formålet med undersøgelsen har været at igangsætte en kortlægning af IPF-patienters forløb fra første symptom til diagnose, gennem kvalitative interviewe interviews med mennesker med IPF, pårørende og sundhedsprofessionelle.

Lungeforeningens kortlægning er baseret på 30 kvalitative interviews med 21 patienter, tre pårørende og seks læger og sygeplejersker, som er ansat på de tre højt specialiserede centre, der behandler mennesker med IPF.

Om den kvalitative metode

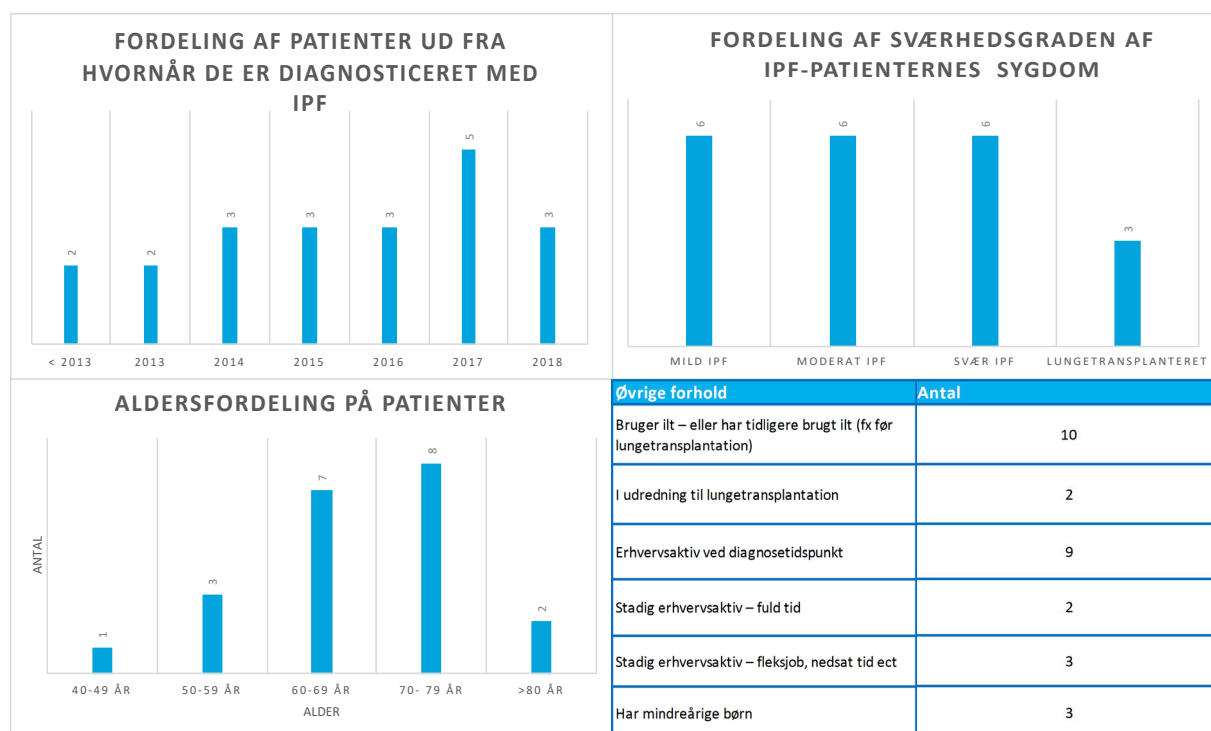
Undersøgelsen er en kvalitativ undersøgelse. Den kvalitative metode er særlig anvendelig til at opnå indsigt menneskers livsverden og hverdagsliv, herunder hvordan vi mennesker oplever og opfatter den hverdag og verden, vi omgives af. Metoden afdækker mønstre i vores forståelser og praksisser, samt hvordan de hænger sammen med de situationer, de kommer frem i og hvilke dynamikker, der er på spil. I en sygdomsmæssigt kontekst er metoden særlig relevant til at opnå indsigt i, hvordan mennesker oplever at leve en kronisk sygdom, samt hvilke udfordringer og støttebehov det enkelte individ har.

Undersøgelsens interviewpersoner

Mennesker med IPF

Undersøgelsen består af 21 kvalitative interviews med mennesker med Idiopatisk Pulmonal Fibrose (IPF). I undersøgelsen deltager 10 kvinder og 11 mænd, fordelt i alderen 42-82 år. Blandt deltagerne er der stor spredning i sygdommens sværhedsgrad, samt hvor længe de har levet med diagnosen. Derudover er der tale om en jævn geografisk spredning fordelt over hele Danmark såvel som mellem land og by.

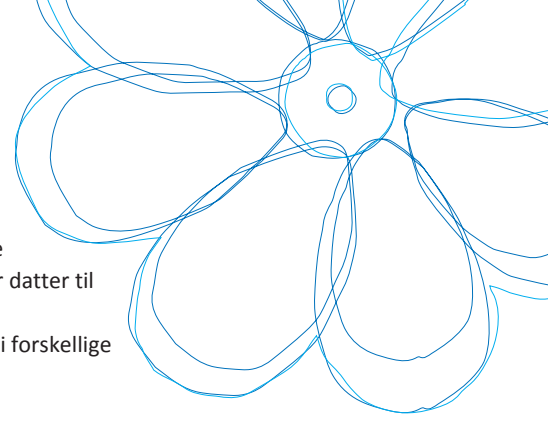
Nedenfor ses detaljerede tabeller og diagrammer for spredningen af patienter på forskellige parametre.



Pårørende til mennesker med IPF

Der er blevet gennemført tre interviews med pårørende til mennesker med IPF. En af de pårørende er datter til en kvinde med IPF, en er ægtefælle til en mand med IPF, og en er datter til en afdød kvinde med IPF.

Dertil kommer at der i en syv af interviewene med patienter er pårørende tilstede, som i forskellige grader indgår i dialogen med interviewer og patienten.



Sundhedsfaglige

Der er gennemført seks interviews, hvoraf det ene er et dobbeltinterview, med læger og sygeplejersker, som er ansat på landets tre højtspecialiserede lungemedicinske afdelinger, som er specialiseret i at diagnosticere og behandle IPF. I alt tre sygeplejersker og fire læger deltager.

Dataindsamling og metode

Semistrukturerede interviews og interviewguide

Interviewene er blevet gennemført som semistrukturerede interviews på baggrund af en interviewguide.

Interviewguiden omfattede følgende overordnede emner:

Før diagnosen:

- De første symptomer
- Kontakt og udredningsforløb hos egen læge
- Henvisning til og udredningsforløb ved regional lungemedicinsk ambulatorium
- Henvisning til og udredningsforløb på højtspecialiseret lungemedicinsk afdeling
- Patienters udfordringer og støttebehov i denne fase

Ved diagnosetidspunktet:

- Tidspunkt og situation omkring diagnosesamtale
- Patientens forståelse af diagnose
- Hvilken information om diagnosen fik patienten?
- Patientens reaktion på diagnosen
- Omgivelsers reaktion og inddragelse ved diagnosesituation
- Patientens udfordringer og støttebehov ved diagnosetidspunktet

Efter diagnosetidspunktet:

- Forløb ved og kontakt med højtspecialiseret lungemedicinsk afdeling
- Forværring af sygdom
- Rehabilitering og træning
- Medicinske behandling
- Iltbehandling
- Lungetransplantation

Hverdagen med IPF:

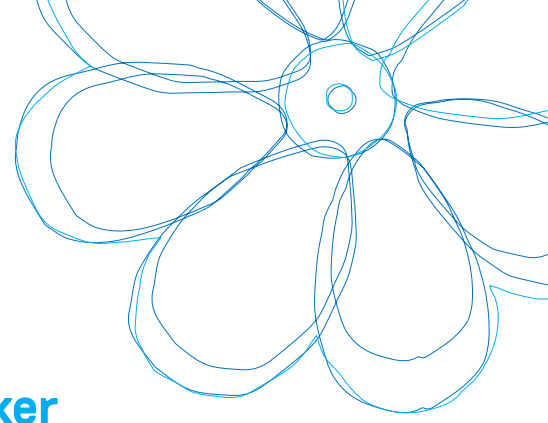
- Sygdommens betydning for hverdagslivet
- Sygdommens betydning for arbejdslivet
- Sygdommens betydning for relationer og samvær med andre
- Patientforeninger og netværk
- Patientens tanker om fremtiden
- Patientens udfordringer og behov for støtte

Gennemførelse og behandling af interviews

Interviewene blev gennemført i efteråret 2018.

Interviewene med patienter og pårørende blev gennemført i patienterne og de pårørendes eget hjem. Fire af interviewene med læger og sygeplejersker blev gennemført på de respektive afdelinger, mens to interviews er gennemført som telefoninterviews.

Interviewene er gennemført af tre antropologer og er optaget på diktafon. Efterfølgende er interviewene blevet transskriberet, kodet, analyseret og anonymiseret.



Bilag 2: 'Altså to år - Det skulle jo have taget to måneder!' - En antropologisk analyse af mennesker med IPFs oplevelse af udredningsforløbet

'Den er så svær at diagnosticere den her sygdom, så jeg ved ikke, om det havde gjort nogen forskel, men der går alt for lang tid mellem de forskellige ting. Altså, to år, fra jeg er hos [hjerterlægen] til jeg ender ude på [den højt specialiserede lungemedicinske afdeling]. Der skulle jo gå to måneder. De skulle sende mig til [det regionale lungemedicinske ambulatorium], der skulle jeg ud inden for en uge, så skulle de lave nogle flere undersøgelser, det kan vel også foregå inden for en uge. Lad os sige tre, men for fanden ikke 24 måneder. Men det er ikke noget specielt for mit tilfælde, det er det alle klager over. Ventetiden er for lang på hospitalerne. Ventetiden. Den skal bare nedbringes.[...]. For det er klart, jo før du bliver sat i behandling, jo større er dine chancer.'

(Mand, 74 år, moderat IPF)

Idiopatisk Pulmonal Fibrose (IPF) er en uhelbredelig sygdom, hvor der dannes arvæv i lungerne. Imidlertid findes der livsforlængende anti-fibrosebehandling, der kan forsinke udviklingen af arvævsdannelse. Derfor er tidlig diagnosticering vigtig – for jo tidligere diagnosen stilles jo tidligere kan behandlingen sættes i gang.

'Antallet af patienter i forløb her er stigende. Antallet af patienter i anti-fibrosebehandling er stigende'

IPF er en sjælden sygdom med diffuse symptomer som træthed, hoste og åndenød. Sygdommens sjældenhed og symptom-billede betyder, at den i mange tilfælde opdages sent:

'De [patienterne] er meget syge når de kommer, nu er det blevet lidt mindre, men tidligere der blev de nærmest kørt ind på en bære og så kørte vi dem ude igen når skød korsets tegn, så syge var de.'

(Overlæge fra højt specialiseret lungemedicinsk afdeling)

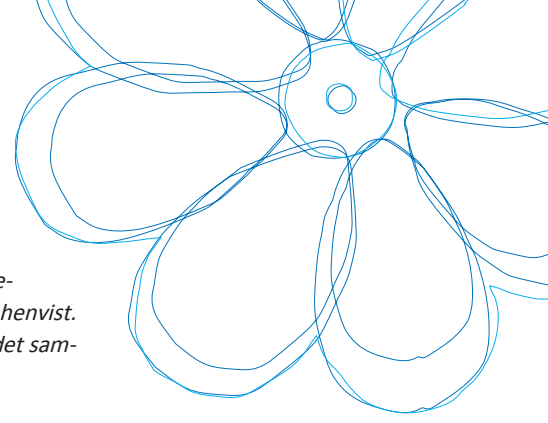
Mennesker med IPF følges og behandles på tre højt specialiserede lungemedicinske afdelinger i henholdsvis Gentofte, Odense og Aarhus. Sundhedspersonale fra alle tre afdelinger fortæller, at de oplever en stigning af patienter med IPF og at patienterne diagnosticeres tidligere i deres sygdomsforløb:

'Antallet af patienter i forløb her er stigende. Antallet af patienter i anti-fibrosebehandling er stigende. Forklaringen, tror jeg, er primært på grund af mere opmærksomhed, mere fokus og bedre organisering. Og dedikeret personale på de forskellige lungemedicinske afdelinger, som går ind i sygdommen og vil udrede eller stille en diagnose eller sende dem videre ved henvisning. Og jeg tror, som mange andre områder, at tilgængeligheden af effektiv behandling er afgørende i den sammenhæng.'

(Overlæge fra højt specialiseret lungemedicinsk afdeling).

Som det fremgår af citatet overfor fra en overlæge, skal årsagen til at flere diagnosticeres med IPF og at de diagnosticeres tidligere i deres sygdomsforløb findes i, at der er kommet et større fokus på sygdommen både i samfundet, i sundhedsvæsenet og politisk. Konkret fremhæver de interviewede læger og sygeplejerske at forbedringen skal findes i at:

- større opmærksomhed på lungesyntomer får patienter til hurtigere at søge egen læge.
- større opmærksomhed og viden får praktiserende læger til hurtigere at viderehenvise patienter
- tilgængeligheden af medicinsk behandling øger kendskab til sygdommen, og motivation for at diagnosticere og henvise patienter, fordi der nu kan gøres noget for patientgruppen.
- Opkvalificering af og bedre samarbejde mellem lungemedicinske afdelinger på regionshospitaler og de højt specialiserede lungemedicinske afdelinger



'Jeg tror vores samarbejdskolleger andre steder, de henviser dem [patienterne] hurtigere, har ikke [bare] folk gående bare sådan [...] og så først når de var for syge, så blev de henvist. Så lige så snart der er et eller andet der bare ligner noget der så bliver de henvist med det samme [...].'

(Overlæge på højt specialiseret lungemedicinsk afdeling)

- Opkvalificering af og bedre samarbejde mellem radiologer og de højt specialiserede lungemedicinske afdelinger

'Og så tror jeg også at vores radiologer har fået meget mere fokus på det. Bare der er det mindste på et røntgenbillede, der ligner et eller andet, så tilråder de de praktiserende læger enten at henvise til os'

(Overlæge på højt specialiseret lungemedicinsk afdeling)

- nogle IPF-patienter bliver fundet og diagnosticeret hurtigt, fordi de i udredningsprocessen kommer i et kræftpakkeforløb.

Læger fra de tre højt specialiserede lungemedicinske afdelinger har selv gjort en stor indsats for at skabe større opmærksomhed omkring sygdommen og sikre et bedre tværsektorielt samarbejde:

'[...]vi har været rundt, når vi har været ude og undervise praktiserende læger og lungelæger og radiologer og sikkert nogle andre specialgrupper også. Det har vi gjort inden for de sidste tre fire år, så den vej rundt så tror jeg i hvert fald dem der har mødt op flere gange, de har fået budskabet, som jo er ret simpelt: budskabet er som udgangspunkt: er der nogle interstitielle forandringer på deres radiologi, så skal de henvise herind, og hvis I er i tvivl, så skal I også bare henvise.'

(Overlæge på højt specialiseret lungemedicinsk afdeling)

Dertil kommer at der gennem de senere år er gjort et stort politisk arbejde for at skabe øget opmærksomhed for lungesagen

– herunder at sikre en tidligere opsporing af mennesker med lungesyntomer samt at sikre bedre behandlingsforhold for lungepatienter dette bl.a. igennem en national lungesatsning fra 2015

'Altså to år - Det skulle jo have taget to måneder' - barrierer i udredningsforløbet

Selvom undersøgelsen viser, at flere diagnosticeres med IPF og at de bliver det tidligere i deres sygdomsforløb end tidligere, er der stadig rum for forbedring:

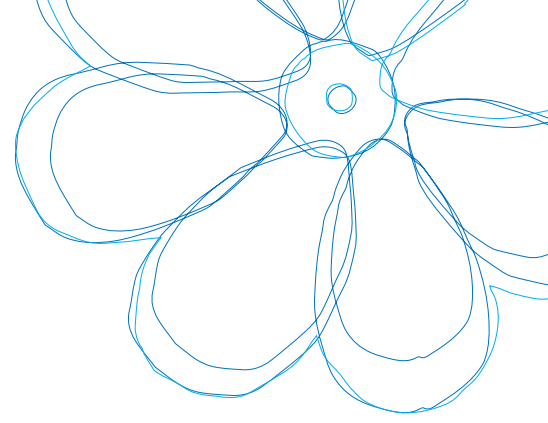
'Udenlandske studier viser, at der kan være op til 2 ½ år for personer med IPF [at få en diagnose]. Det er fra patienterne oplever de første symptomer, til vi stiller diagnosen med sikkerhed. Mit primære indtryk, hvis du tager den gennemsnitlige patient, så er deres rejse gennem systemet formentlig omkring et år. For nogen betydeligt længere og for andre betydeligt kortere. Men det er et skøn fra min side, at der er cirka et år, fra patienterne henvender sig til deres læge med vejrtrækningsbesvær eller irriterende hoste. Når det er sagt, vil jeg sige, at vi får nu stigende antal af patienter, hvor deres fibrose er opdaget mere eller mindre tilfældigt på andre billeddiagnostiske undersøgelser, hvor radiologerne i stigende grad bliver bedre til at rejse mistanke og sørge for at patienterne bliver henvist til relevant udredning. Så vi har også nogle patienter som kun har meget diskrete symptomer eller slet ikke nogen symptomer.'

(Overlæge på højt specialiseret lungemedicinsk afdeling)

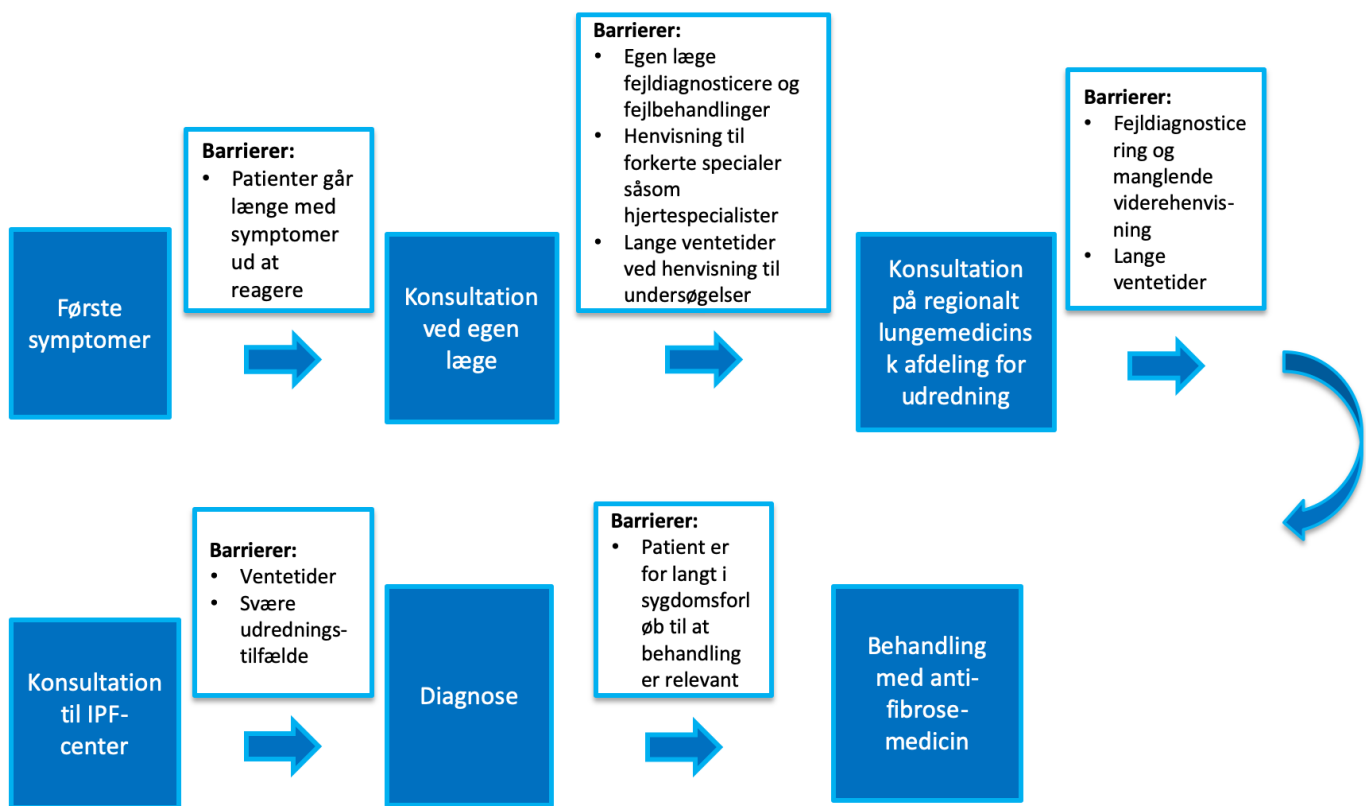
Overstående overlæges billede af IPF-patienters udredningsforløb genspejles i høj grad i de forløb, som undersøgelsens deltagende menneskers med IPF beskriver. Af undersøgelsen fremgår det således, at:

- 3 patienter oplever akutte symptomer og indlægges akut, hvor de diagnosticeres.
- 4 patienter udredes inden for 6 måneder fra de har oplevet deres første symptomer
- 6 patienter udredes inden for et år, fra de har oplevet deres første symptomer
- 7 patienters udredning fra første symptomer til endelig diagnose varer mere end 1 år.
 - o Heraf har fire patienter et udredningsforløb på mere end 4 år.
- 1 patient når slet ikke selv, at bemærke at hun nogle symptomer, men bliver sat i udredning, da hun er med sin mand til læge, og lægen bemærker, at hun hoster.

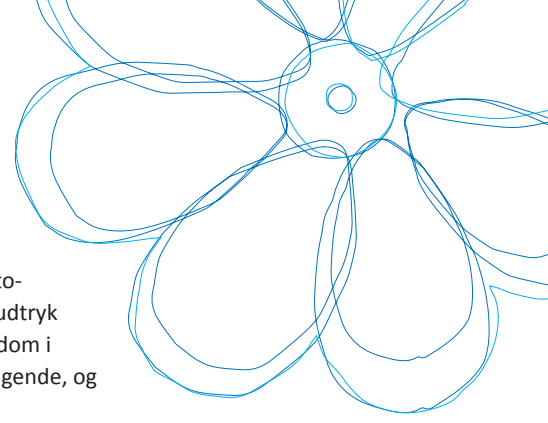
I den kvalitative undersøgelse har vi afdækket IPF-patienternes egne oplevelser af, hvor der er forsinkende barrierer i udredningsforløbet. Særligt udtalt er de barrierer, der ligger hos patienten selv og ved den praktiserende læge.



IPF-patienters oplevelse af barrierer i udredningsforløbet



Lungeforeningen 



Barrierer ved patienten selv

Der er stor forskel på, hvor lang tid der går, fra at den enkelte person mærker de første symptomer og til han eller hun kontakter sin praktiserende læge. Nogle tror, at deres symptomer er udtryk for en akut sygdom, der kræver behandling, såsom lungebetændelse, infektion eller tropesygdom i forbindelse med udlandsrejser. Men mange fortæller, at symptomerne langsomt kommer snigende, og at de derfor ikke reagerer på symptomerne til at starte med.

Symptomernes diffuse karakter i form af åndenød, hoste og træthed bliver af mange i starten slået hen som værende tegn på dårlig kondi, alderdom eller almindelige luftvejsinfektioner såsom forkølelse – alle tilstande som ikke krævede videre reaktion eller handling:

'I 2015 begyndte jeg at hoste om morgenen specielt, og det undrede mig. Og jeg blev også lidt forpustet, [...] når vi vandrede, så syntes jeg, når jeg skulle op ad bakker, så var det ikke så sjovt mere. Og det fortsatte, [men] jeg troede bare det var en eller anden forkølelse eller infektion jeg havde.'

(Mand, 66 år, moderat IPF)

'Jamen, jeg tror det egentlig begyndte en dag, hvor [min mand] og jeg var ude ved Vesterhavet og gå i klitterne. Og han kunne drøne op på toppen af de her klitter, og det kunne jeg ikke. Jeg standsede halvvejs, kunne ikke få luft og følte mig skidt tilpas. I starten tænkte jeg, at det er dårlig kondi. Altså, han er tømrrer og arbejder og rører sig, i hvert fald den gang, og jeg havde stillesiddende arbejde.'

(Kvinde, 63 år, moderat IPF)

'Så cyklede jeg byen tyndt næsten hver dag. [...] Og det var sådan set i den forbindelse jeg opdagede, fordi... Vi er jo alle sådan lidt konkurrencemennesker, så når jeg cykler, og jeg møder nogen, så satte jeg lige lidt ekstra gas på. Men det var så der, jeg fandt ud af, [...], så pludselig kunne jeg ikke køre så hurtigt mere. [...] Jeg tænkte, 'det er da mærkeligt'. Men jeg tilskrev det, altså... i 2012 nærmede jeg mig 68 år.'

(Mand, 74 år, moderat IPF)

Nogle patienter fortæller derudover, at de ikke overvejede at gå til lægen, fordi symptomer i begyndelsen af forløbet ikke er tilstede hele tiden:

'Men det var også lidt i perioder og så blev det godt vejr, og så var det som om det hjalp lidt. Så kom der en periode hvor det var rigtig skidt.'

(Mand, 70 år, moderat IPF)

Andre patienter igen har døjet med andre lungesygdomme og 'dårlige lunger' siden barndommen og reagerer derfor ikke i første omgang på symptomerne:

'Jeg har haft astma og mange lungebetændelser og mange forkølelser og sådan noget, hele min opvækst. [...] det værste er, hvor langt tilbage kunne man have gået for at opdage, at det her er noget der udvikler sig til noget alvorligt?'

(Mand, 57 år, svær IPF)

Til at begynde slår mennesker med IPF således symptomerne hen med 'banale' hverdagssymptomer, der kan tilskrives, forkølelse, alderdom eller dårlig kondi, snarere end egentlig sygdom. Først når symptomerne ikke længere kan normaliseres reagerer patienterne og kontakter deres egen læge. Der er således tale om en proces, hvor patienterne først skal erkende, at deres symptomer kræver handling:

'Der gik sgu' lang tid [før jeg reagerede]. For det var ikke så voldsomt. Jeg kunne sagtens gå 20 kilometer ud af vejen, bare ikke op ad bakker. Så det gik jo fint nok. Det tog jeg ikke så tungt. Jeg havde ingen anelse om, at der var noget alvorligt i vejen.'

(Mand, 77 år, svær IPF)

Barrierer hos praktiserende læger

Mens flere mennesker med IPF oplever, at deres praktiserende læge tager de symptomer de oplever alvorligt og henviser dem til videre undersøgelser – enten i form af røntgenbillede eller direkte til yderligere undersøgelser på lunge-medicinske afdeling på regionshospitalet - oplever andre barrierer hos den praktiserende læge, som forsinket udredningsforløbet. Disse barrierer er:

Fejlforklning og fejldiagnosticering

'Han [den praktiserende læge] så resultatet af lungeprøven, og så sagde han bare: 'jamen det er KOL.' Der var ikke spor at diskutere.'

(Mand, 77 år, svær IPF)

Nogle praktiserende læger fejlforklter patienternes symptomer, og i gang sætter den forkerte behandling eller henviser til forkerte udredningsinstanser. Typisk forveksles symptomerne med lungebetændelse, anden kronisk lungesygdom som astma eller KOL eller hjertesygdom. Hvor længe den enkelte patient forsinkes i sin udredning pga. denne fejldiagnosticering varierer meget. Nogle sendes videre til yderligere undersøgelser efter at den første eller anden pencillinur mod lungebetændelse, viser sig ingen effekt at have. Men andre oplever at være fejldiagnosticeret i flere år – dette gælder især de, der er diagnosticeret med andre kroniske lungesygdomme.

'Jamen i tre-fire år, sådan forår og efterår, kan man sige så fik jeg penicillin to gange om året for lige at slå den her forkølelse ned - det var det jo så ikke. Men det troede jeg det var og det virkede jo med penicillin, fordi den tog den betændelse, der var, og jamen så var det godt, indtil jeg så i november, ja eller oktober-november i 2015, så kunne jeg ikke slå den ned. Jeg fik penicillin af to omgange hvor der ingenting skete, jeg kunne simpelthen ikke slå den ned og så var jeg så nede og fik taget nogle hosteprøver og scanningsbilleder hvor jeg så fik at vide at ah, det var nok ikke så godt.'

(Mand, 54 år, svær IPF)

Den praktiserende læge afviser patienten

Nogle patienter oplever i første omgang helt at bliver afvist af lægen med besked om, at de intet fejler:

'Jamen, jeg havde jo været der mange gange før, men med lungebetændelse. Så siger jeg, at nu går det altså slet ikke, fordi jeg ikke kan gå op ad de trapper der. Jeg er dårlig, mine lunger er dårlige. Men han sagde 'jeg kan ikke høre noget [på dine lunger].'

(Kvinde, 67 år, svær IPF)

'Efter vi kommer hertil, havde jeg flere gange spurgt min læge om han ville henvise mig, fordi jeg hostede. Men han holdt jo på, at lungefunktionsprøven var så fin. Jeg har så efterfølgende fået at vide, at det lægen kan se, det har været helt normale tal. Men han kan ikke se iltningen i blodet. Det er det, de kan ved en lungefunktionsprøve på et hospital.'

(Kvinde, 73 år, moderat IPF)

Patient må selv presse på for at komme videre i systemet

Nogle patienter fortæller, hvordan de selv må presse på, for at komme videre i systemet til yderligere undersøgelser:

'Jeg havde en del ringeri frem og tilbage. Og pressede på og pressede på hos min egen læge for at komme videre i systemet. [...] Det er jo det, der var frustrerende.'

(Kvinde, 50 år, mild IPF)

Ikke at blive taget alvorligt og selv at måtte presse på, for at komme videre i systemet efterlader patienterne med en følelse af afmagt og frustration:

'Og så sagde jeg til ham [læge ved privathospital] at jeg havde det en lille smule sådan, at jeg følte en lille smule, at systemet syntes jeg var en hypokonder. Og så kiggede han mig i øjnene og sagde, 'jeg har aldrig nogensinde mødt en hypokonder'. Og det var bare så fedt. Der var en der troede på mig.'

(Kvinde, 50 år, mild IPF)

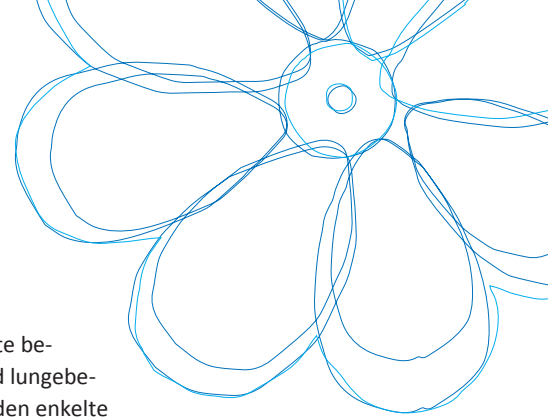
Barrierer ved regionale lungemedicinske ambulatorier

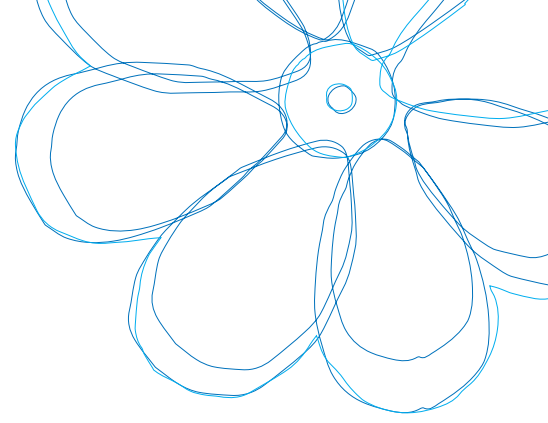
Lange henvisningstider

Patienterne oplever, at der kan være lange ventetider på at komme til konsultation på det regionale lungemedicinske ambulatorium:

'Så fik vi så en henvisning til... Til Lungeklinikken [...]. Og jeg troede ikke mine egne øjne, for det var om foråret, og så stod der, at vi kunne få en tid sidst i september.'

(Ægtefælle til mand med svær IPF)





Lægemangel

'Der findes jo ingen lungeluger mere!'

(Mand, 77 år, svær IPF)

Nogle patienter giver udtryk for, at de oplever, at der er en mangel på lungespecialister – og at dette bl.a. er årsag til lange ventetider.

Ventetider mellem undersøgelser

Patienter beskriver, hvordan der kan være ventetider på at få foretaget udredende undersøgelser såsom CT-scanninger og bronkoskopier. Dette kan trækkes yderligere ud, hvis resultaterne fra én undersøgelse kræver nye yderligere undersøgelser.

Barrierer ved højt specialiserede lungemedicinske afdelinger

På samme måde, som ved de regionale lungemedicinske afdelinger udtrykker patienter, at de oplever:

- ventetider ved henvisning til det højt specialiserede lungemedicinske ambulatorium
- ventetider til udredende undersøgelser og at få svar herpå. Særligt ventetiden op til den endelige diagnose kan patienterne opleve som utryk og usikker – og perioden beskrives om værende et vakuum, hvor det kan være svært for den enkelte patient at vide, hvordan de skal forholde sig til situationen:

'Der var jeg sådan lidt skræmt faktisk. Også fordi, eller skræmt og skræmt altså, men jeg var sådan lidt, jeg var lidt påvirket af det, altså sådan usikkerhed og hvad nu og hvad skal der ske, og er det nu også det og sådan i al almindelighed sådan lidt usikkerhed. Det var ikke sådan, at jeg gik nedenunder og hjem og sådan noget, men det var sådan lidt, åh nu må det godt snart være slut.'

(Kvinde, 72 år, mild IPF)

Muligheder for optimering af udredningsproces

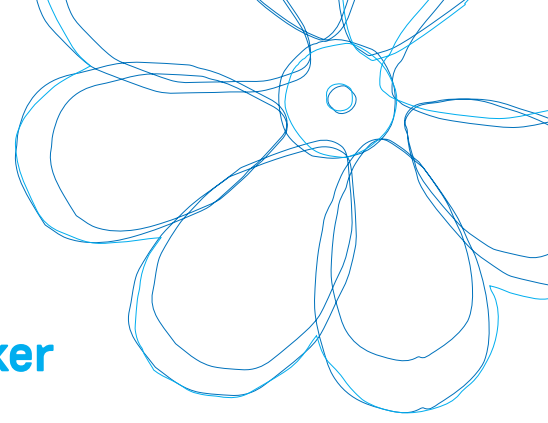
På baggrund af afdækningen af patienternes oplevelse af barrierer i udredningsforløbet, kan følgende muligheder for optimering fremhæves:

- Forsat fokus på at skabe opmærksomhed på lungesymptomer og lungesygdomme i samfundet for at sikre tidligere opsporing
- Opkvalificering af praktiserende læger med viden om lungesygdomme for at øge henvisninger til lungemedicinske ambulatorier og mindske risikoen for fejldiagnosticering og forsinket diagnose.
- Fortsat fokus på bedre organisering og optimering mellem almen praksis, regionale lungemedicinske ambulatorier, øvrige specialer (fx hjerte- røntgen og reumatologi) og de højt specialiserede lungemedicinske afdelinger.
- Nedbringelse af ventetider i sundhedsvæsenet.

Patientens støttebehov

Med undtagelse af en enkelt patient, der får rådgivning ved en patientvejleder på det regionale hospital, oplever ingen patienter at blive tilbudt støtte i udredningsforløbet. Derimod oplever patienterne at stå med hele ansvaret selv i udredningsforløbet. I udredningsforløbet giver patienter med IPF særligt udtryk for at de har behov for:

- Hjælp til at navigere i forløbet og mellem de forskellige instanser (egen læge, regionshospitalet og højt specialiserede lungemedicinske afdelinger). Patienterne efterspørger en person med faglig viden, der kan bevare overblikket for dem.
- Støtte til at mestre usikkerheden i udredningsforløbet og i ventetiden på at få den endelige diagnose.
- At få anerkendelse af symptomer og oplevelse af at blive taget alvorligt i systemet.



Bilag 3: **'Vi var lidt i chok, vi var lamslåede.'** – en antropologisk analyse af mennesker med IPFs reaktioner og støttebehov i diagnosesituationen

Når mennesker med IPF får deres diagnose sker det oftest på et af de tre højt specialiserede lungemedicinske afdelinger ved en konsultation med en lungespecialist. Enkelte oplever dog at få leveret beskeden og IPF-diagnosen mere tilfældigt enten over telefon eller gennem et indkaldelsesbrev i e-boks til konsultation. Menneskerne med IPF fortæller, at de ved diagnose-samtalen får information om sygdommen og hvad den indebærer, og samtidig tilbydes de fleste at komme i anti-fibrosebe-handlingen. De fleste føler, at de er i gode hænder ved samtalen, at der er sat god tid af til konsultationen og at de bliver ve-linformeret.

At modtage beskeden om, at man har en livstruende og uhelbredelig sygdom som Idiopatisk Pulmonal Fibrose (IPF) er dog en voldsom oplevelse. I det følgende beskrives, hvordan mennesker med IPFs reaktioner og støttebehov i forbindelse med diagnosesituationen.

'Godt det ikke var kræft.' – lettelse som første umiddelbare reaktion

IPF er for mange en ukendt sygdom. Derimod er kræft kendt og frygtet af de fleste danskere. Derfor reagerer mange i første omgang umiddelbart med lettelse og 'Godt det ikke var kræft', når de får diagnosen IPF. Denne reaktion ændrer sig dog, når sundhedspersonalet forklarer dem, at IPF modsat kræft er uhelbredelig:

'Og jeg siger så i min naivitet, det var da godt det ikke var kræft. Så siger han [lægen] til mig: 'det skal du ikke sige fordi det kunne vi have gjort noget ved.' Og så bliver man jo lidt bleg.'

(Mand, 66 år, moderat IPF)

'Vi var lidt i chok, vi var lamslåede.' – om chokkets forskellige former

'Vi [min mand og jeg] var lidt i chok, vi var lamslåede: 'Hvad fanden foregår der?'. Vi troede jo bare, at vi skulle derop og ha-ve at vide, at alt var i orden.'

(Kvinde, 77 år, mild IPF)

Når først lægen har givet besked om at de har en uhelbredelig og livstruende sygdom, reagerer størstedelen af patienterne med chok. Chokket kommer til udtryk i mange former i et kontinuum mellem uforståenhed og en form for fatalistisk accept:

• **'På en eller anden måde, så synes jeg ikke jeg fejler noget' - ugenkendelighed**

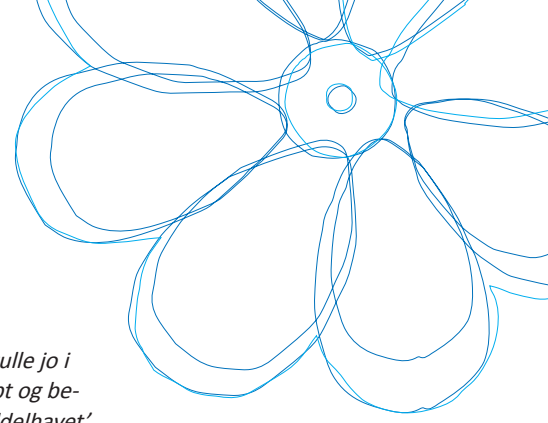
For personer, der er tidligt i deres sygdomsforløb og derfor endnu ikke mærker meget til sygdommens symptomer, er chokket over at have fået en livstruende diagnose særligt forbundet med, at de har svært ved se sig selv som havende en alvorlig og livstruende sygdom:

'[jeg reagerede] nok mest med, at jeg ikke fejler noget [...]. Det jeg blev påvirket af, det var den bog [håndbog om IPF] jeg fik med derovre fra [hospitalet]. Hvor der står en masse ting om sygdommen, indholdsrig er den, og et af de sidste kapitler det handler om den sidste tid. Og det kiggede jeg på, og så har jeg lagt den bog til side, for det var ikke en bog for mig, følte jeg. For der er jeg slet ikke henne. Så jeg fik sådan lidt modstand imod bogen, at den var ikke møntet på mig i hvert fald. Og så-dan har jeg det lidt også, den dag i dag. At på en eller anden måde, så synes jeg ikke jeg fejler noget.'

(Kvinde, 69 år, mild IPF)

• **'Vi gik i panik og ville sælge huset' – praktiske problematikker**

Nogle mennesker reagerer på chokket ved at fokusere de praktiske problematikker sygdommen afstedkommer. En fortæller, at han tænker, at han er glad for at deres nyindkøbte bil, står i konens navn, en anden fortæller, at hun umiddelbart straks tænker, at de må se at få solgt deres hus.



- **'Jeg tænker, at det er træls og ubelejligt'**

For andre synes sygdommen at komme ganske ubelejligt ift. deres kommende planer:

'Jeg tænker, at det er træls, at det er upraktisk, men det kan selvfølgelig fikses[...], det skulle jo i hvert fald meget gerne hurtigt fikses, fordi vi skulle afsted på ferie den 2. juli. Alt var købt og betalt. 3 uger sydpå i bil med overnatning fem-seks steder på vej derned, 14 dage ved Middelhavet'
(Mand, 64 år, lungetransplanteret for IPF)

- **'Jeg gik rundt om spisebordet og tudede' - Fortvivlelse og angst**

For nogle er reaktionen forbundet med fortvivlelse og angst over at skulle dø:

'Jeg kan huske, at jeg gik rundt om spisebordet i min lejlighed og tudede. Hold kæft mand, tænk hvis jeg dør. Jeg kan godt mærke, at jeg bliver helt bevæget over det [nu], for det var simpelthen så frustrerende.'
(Kvinde, 50 år, mild IPF)

'Da jeg kommer hjem, der jeg ligger bare derinde [i soveværelset]. Med gardinet trukket for. Jeg er bare så ked af det. Det dér med, at det var mig der skulle dø, det kunne jo ikke passe. [...] Så det var ikke spor rart, det tog 14 dage. Så tænkte jeg: nå, hvis du skal dø, skal du ikke ligge her, så skal du lige ud og op. Nu skal der ske noget. så stod jeg op, og så har jeg levet siden.'
(Kvinde, 72 år, moderat IPF)

- **'Så skal man jo begynde at planlægge sin egen begravelse' – diagnose som en dødsdom**

At få diagnosen IPF opleves af flere som at få en dødsdom med en udløbsdato:

'Der løber alle mulige tanker gennem ens hoved, for hvis udløbsdatoen er to år ikke, så er det jo ikke sjovt, så skal man jo begynde at planlægge sin egen begravelse.'
(Mand, 68 år, moderat IPF)

- **'Så skal jeg da ikke købe for mange ting' – galgenhumor**

En person fortæller, hvordan han til at starte med reagerer med galgenhumor:

'Ja, så tænkte jeg, at jeg skulle da ikke have købt for mange ting. der skulle bruges i lang tid [griner]. Så...'
(Mand, 70 år, moderat IPF)

- **'Det er der ikke noget at gøre ved.' – fatalistisk accept**

Særligt blandt de ældre mennesker med IPF hersker der en form for fatalistisk accept af sygdommen og dens prognose:

'Det er jo skrækkeligt. Men det er der ikke noget at gøre ved. De kan jo ikke finde ud af, hvorfor jeg har det.'
(Mand, 82 år, svær IPF)

- **'Jeg vidste ikke, det var noget så alvorligt' – mistanke om alvorlig sygdom**

Nogle patienter har allerede en formodning om, at de har en alvorlig sygdom og muligvis IPF forud for diagnosen. Alligevel bliver de chokeret, når formodningen bliver bekræftet, særligt pga. sygdommens uhelbredelighed:

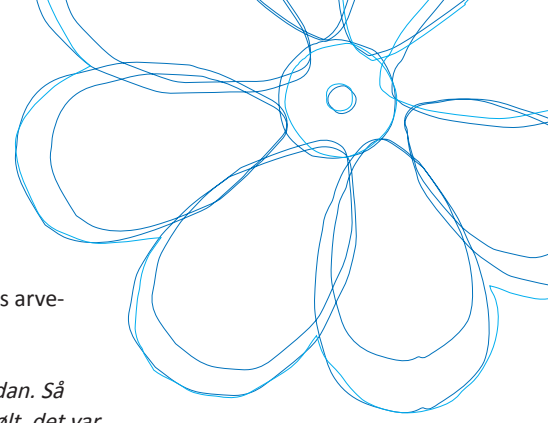
'Det var en dejlig forårsdag, men jeg gik lige en lang tur [...]. Så langt som man nu kan gå med fire liters ilt. Men jeg gik rundt der. Gik ned i kantinen og drak en kop kaffe. I det hele taget lige komme mig, inden jeg gik hjem. Det var jo meningen, de skulle finde ud af, at der var noget alvorligt i vejen med mig, men ikke at det var noget der var så alvorligt.'
(Mand, 57 år, lungetransplanteret for IPF)

- **'Jeg forstod slet ikke Alvoren' – reaktion som en processuel erkendelse**

Langt de fleste personer i undersøgelsen beskriver, hvordan de til at starte med slet ikke forstod Alvoren er deres sygdom, men at reaktionen kom langsomt i takt med erkendelsen indfandt sig.

Flere fortæller, at sygdommens alvor og chokket først kommer, når de kommer hjem og på egen hånd selv begynder at læse om sygdommen:

'[Da jeg fik beskeden fra lægen] tænkte jeg: 'jeg tror, du ser forkert'. Og øh. Så tænker man også [...] jamen ovre i sundhedsverdenen, der er ikke noget, vi ikke kan reparere. Jo mere jeg læste, jo mere fandt jeg ud af, at det så ud til at være rigtigt, det med, at der var kun én vej, og det var ned ad bakke. Så det var hårdt.'
(Mand, 68 år, svær IPF)



En anden kvinde fortæller, at til trods for at hun indlægges og diagnosticeres akut, hvorefter hun er indlagt i en længere periode, hvor hun bliver sat i iltbehandling, så er det først, da hun udskrives, og en sygeplejersker opfordrer hende til, at få styr på hendes arveforhold, at alvoren går op for hende:

'Det dér med, at du har fået en livstruende sygdom, det er jo svært lige at modtage, sådan. Så hvordan jeg har reageret på det, det ved jeg faktisk ikke. Jeg tror heller ikke, at jeg har følt, det var slemt. Fordi når det ikke var kræft, så var det jo ikke slemt, vel? [...] Jeg ved det ikke. Det var faktisk først da jeg blev udskrevet, at det gik op for mig, at det var en rigtig grim sygdom, jeg havde fået. Der kommer en sygeplejerske og siger til mig, at hvis jeg har noget arvemæssigt jeg skal gøre med mine børn eller på anden vis et eller andet, så skal jeg nok gøre det hurtigt, når jeg kommer hjem. For en 2-3 måneder, så stærkt kunne jeg altså godt risikere, at det kunne gå.'
(Kvinde 72 år, moderat IPF).

Chokkets mange forskellige former og udtryk hos den enkelte patient afhænger særligt af faktorer som alder, sygdommens sværhedsgrad ved diagnositidspunktet, almen sundhedstilstand og den enkeltes personlighed. Generelt gælder det, at jo yngre og jo tidligere i sygdomsforløbet den enkelte er, når han eller hun får stillet diagnosen IPF, jo større forekommer chokket over diagnosen at være:

'Det er typisk en sygdom for folk over 60 år, men der er desværre nogen, der får det i en yngre alder, og de kan gå ind i en livskrise. Og den livskrise omhandler jo både familielivet og arbejdslivet, for det er ikke pensionerede mennesker alle sammen.'

(Overlæge ved højt specialiseret lungemedicinsk afdeling)

Omvendt gælder det, at jo ældre IPF-patienterne er ved diagnositidspunktet, jo mere afklaret forekommer de at være omkring at få en dødelig diagnose:

'Men man kan jo også sige, at jeg har haft 77 gode år. Der er mange, der ikke når så langt i livet, og har haft det rigtig dårligt. Jeg har aldrig haft det dårligt. Det kan man jo også glæde sig over.'

(Mand, 77 år, svær IPF)

De pårørendes rolle ved diagnosesituationen

De pårørende har en vigtig og støttende funktion i forbindelse med diagnosesituationen. Det giver en særligt tryghed for menneskerne med IPF, at de har en person med, som også hører, hvad der bliver sagt ved konsultationen:

'Fordi så kunne jeg slappe af og behøvede ikke at koncentrere mig om at huske alt, hvad de sagde. Altså, jeg kunne ligesom koncentrere mig om at spørge ind til det, jeg ikke forstod, og det jeg gerne ville høre mere om og så være tryk ved, at der var nogle andre der også hørte efter, sådan at hvis der var noget jeg glemte, så havde de husket det. Så det var rart.'

(Kvinde 72 år, mild IPF)

Alligevel har flere af de adspurgte mennesker med IPF ikke haft deres pårørende med til diagnosesamtalen. De forklarer, at årsagen hertil er, at de enten ikke vidste, at det var en diagnosesamtale, de skulle til, eller at de ikke vidste, at det drejede sig om alvorlig sygdom.

'Ja, [jeg var alene afsted]. Jeg skulle jo bare ind og hoste lidt og spytte lidt. Så der var min kone ikke med, men det har hun så været på de efterfølgende lægesamtaler, fordi vi fandt jo ud af, at vi skulle være to til at finde ud af, hvad de sagde.'

(Mand 66 år, moderat IPF).

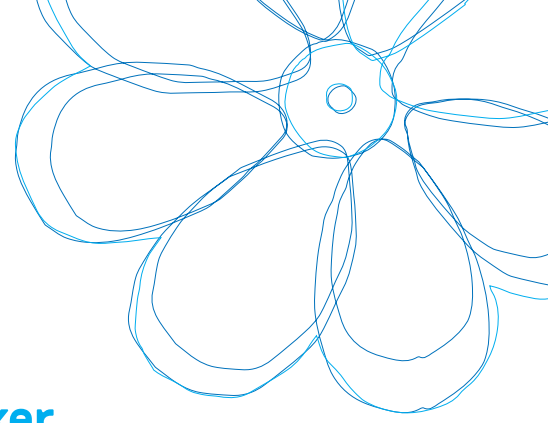
Fælles for alle de deltagende personer med IPF gælder det, at de ikke er blevet opfordret af personalet på hospitalet til at tage pårørende med til diagnosesamtale, men stort set alle siger, at de ville have gjort det, hvis de vidste, at de skulle modtage en alvorlig diagnose.

IPF-patienters støttebehov i forbindelse med diagnosesituationen:

- Støtte til at håndtere akut chok og krise.
- Patienterne efterlyser rådgivning om, hvor og hvilken hjælp de kan få.
- Opfordring fra sundhedspersonalet om at patienter skal tage deres pårørende med til diagnosesamtalen.
- Rådgivning om og støtte til hvordan man lever videre med en alvorlig sygdom.

'Nydiagnosticerede har ekstremt behov for ligesom at få en person at snakke med, som er forstående og vidende, måske ikke så meget det faglige men om, hvad gør du for at gå dit liv til at fungere igen.'

(Mand, 66 år, moderat IPF)



Bilag 4: **'Det er nogle djævlepiller. Men de har åbenbart hjulpet godt'** – en antropologisk analyse af mennesker med IPFs oplevelser med anti-fibrosebehandling

Indtil for få år siden fandtes der ikke nogen behandling mod IPF. I dag er der udviklet to anti-fibrosebehandlingspræparater.

12 ud af de 21 deltagende IPF-patienter i Lungeforeningens undersøgelse er i behandling med anti-fibrosemedicin. Tre personer er blevet lungetransplanteret og modtager ikke længere anti-fibrosemedicin. To personer er blevet diagnosticeret så sent i deres sygdomsforløb, at det er for sent at tilbyde anti-fibrosebehandling.

'Medicinen stopper jo ikke sygdommen, den forhæler bare udviklingen af det' – i et krydsfelt mellem håb om mismod

Patienterne bliver i forbindelse med diagnosesamtalen tilbudt at komme i anti-fibrosebehandling og langt størstedelen af patientgruppen takker ja med det samme. I diagnosesituationen, hvor patienten får at vide, at de lider af en uhelbredelig sygdom, forekommer medicinen som et lyspunkt:

'De [patienterne] er jo kede af at de har fået diagnosen, men glade for, at der kan gøres noget.'
(Sygeplejerske på højtspecialiseret lungemedicinsk afdeling).

Tilbuddet om anti-fibrosebehandling er dog på en og samme tid forbundet med håb og skuffelse for patienten, fordi behandlingen er livsforlængende med ikke helbredende:

'De fleste [patienter] kommer med en forventning til, at de skal starte i medicinsk behandling. De har ikke altid et klart billede af, hvad effekten af medicinen er. [...] Vi illustrerer for patienten, at det er en medicin der gør udviklingen af sygdommen langsommere. Det kan ikke stoppe, helbrede eller fjerne arvæv, men det giver mindre fald i lungefunktionen. Og det er ikke alle patienter, der er klar over det helt fra starten. For selvfølgelig er man forventningsfuld for at få medicin, der bremser udviklingen af sygdommen. Og hvad betyder det, at bremse? Så standser man. Men det gør det ikke. Man bremser desværre ikke. Når fibrosen starter, så ser det ud med nuværende viden og behandlingsmuligheder, at det fortsætter, men i et langsommere tempo. På den ene side kan de være glade for, at der kan gøres noget, men de kan også være lidt skuffede over, at det ikke kan stoppes.'

(Overlæge på højtspecialiseret lungemedicinsk afdeling)

På den ene side er der således tale om at medicinen er med til at give patienterne noget at håbe på:

'Det har jeg det jo godt nok med - At der eventuelt forhåbentlig er noget medicin der kan bremse arvævsdannelsen.'
(Kvinde, 69 år, mild IPF)

Men samtidig er der tale om et håb med en stakket frist, idet behandlingen blot forhæler sygdommens udvikling:

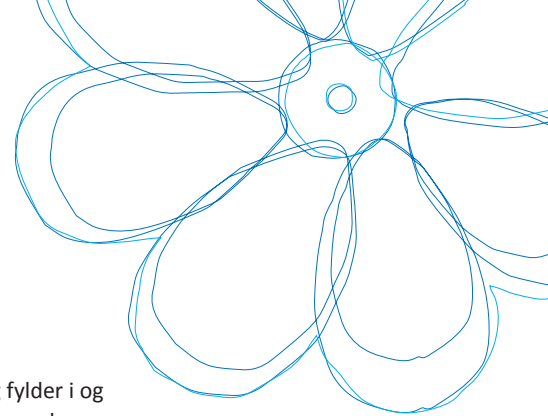
'Den [medicinen] stopper det jo ikke, den forhæler bare udviklingen af det. Så jeg var sådan lidt loren på det. Og rimelig nedslået omkring det.'

(Mand, 74 år, moderat IPF)

Anti-fibrosebehandling

Anti-fibrosebehandling virker ved, at det hæmmer udviklingen af arvævsdannelse i lungerne, men det stopper ikke udviklingen ligesom medicinen heller ikke kan fjerne allerede dannet arvæv. Anti-fibrosebehandlingen er således ikke helbredende men livsforlængende. Studier viser, at anti-fibrosebehandling kan forlænge mennesker med IPFs liv med ca. 2 år.

'Det er jo pillerne, der påvirker mit hverdagsliv' – om bivirkningers betydning for mennesker med IPF



I undersøgelsen træder det særligt frem, hvordan bivirkninger fra anti-fibrosebehandling fylder i og påvirker mennesker med IPFs hverdag. Nogle personer giver endda udtryk for, at bivirkninger har en større indflydelse på hverdagen end selve sygdommen og dennes symptomer:

'det er jo egentlig lidt underligt, for det er jo pillerne der påvirker mit hverdagsliv.'
(Kvinde, 73 år, mild IPF).

Alle de deltagende mennesker med IPF i undersøgelsen oplever bivirkninger i mindre eller mere udpræget grad, og der er særligt tre grupper af bivirkninger, som patienter fremhæver:

Træthed:

'Men jeg bliver megatræt. Og jeg står op om morgenen og skal tvinge mig til at spise morgenmad, fordi jeg ikke er sulten. Og bagefter har jeg bare lyst til at gå i seng igen. Men jeg vil jo gerne have lidt ud af dagen, for ellers er det jo lige meget med at være her.'

(Mand, 74 år, moderat IPF)

Kvalme, diarre og madlede:

'Det første var kaffe, jeg kunne ikke have lugten af kaffe. Og så er det kommet langsomt. Min morgenmad har jeg svært ved at få ned og frokost, et rugbrød med pålæg, uha, det er svært. Aftensmaden er lidt nemmere, det er måske lidt mere varieret. Men brød, det har jeg det svært med [...]. Jeg vil ikke sige det tager lidt af livskvaliteten, men på en eller anden måde gør det jo. Når du får præsenteret noget mad eller er ude at spise. Så er der meget, jeg ikke bryder mig om at spise. Det hænger nok sammen med noget kvalme også.'

(Kvinde, 69 år, mild IPF)

'Men når man nu i forvejen har det sådan, at man ikke kan spise noget som helst, så er det fandeme svært at... At spise seks gange, ikke. Og det... jeg må indrømme, det irriterer mig helt vildt. Fordi, jeg har altid godt kunnet lide mad. Jeg har altid godt kunnet lide det. [...] Og min kone er ved at fortvivle. Det som jeg godt kunne lide i går, det kan jeg ikke spise i dag, og det jeg synes smager godt i dag, det vil jeg ikke have i morgen. Det er virkelig... Øh, virkelig blevet besværligt for hende.'

(Mand, 74 år, moderat IPF)

Lysfølsomhed:

'Også fordi at jeg i det første år, altså sommeren der 2017, fik udslæt på fødder og ben fordi [...], altså jeg kan ikke tåle sol. Så jeg måtte smøre med faktor 50, og det var sådan ret besværligt, syntes jeg til at starte med i hvert fald.'

(Kvinde, 72 år, mild IPF)

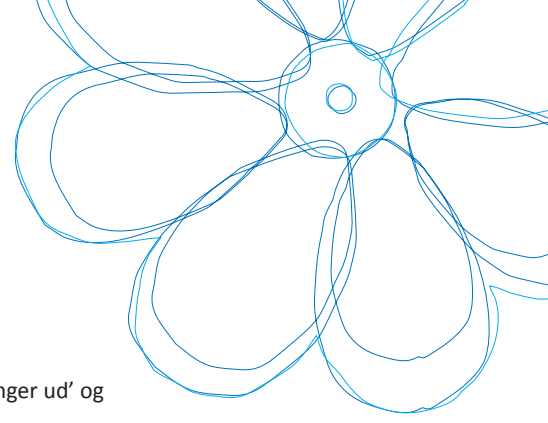
Af citaterne fremgår det, hvordan bivirkningerne ikke blot er forbundet med fysisk ubehag, men har negative konsekvenser for den enkeltes mulighed for at opretholde eget hverdagsliv, det sociale liv, og dette i sådan en grad at det også har en negativ indvirkning på den enkeltes livskvalitet. Samtidig viser citaterne også, at det ikke kun er det enkelte menneske med IPF, som bivirkningerne påvirker, men også de sociale relationer, som befinder sig rundt mennesket med IPF.

'Det er nogle djævlepiller. Men de har åbenbart hjulpet godt' – om behandlingens ambivalens.

'Og så er der andre bivirkninger, kvalme for eksempel og diarré. Sådan nogle ting skal de [patienterne] sige til os, og så skal vi prøve at hjælpe dem med det, så vi kan holde dem på medicinen. Men hver gang siger vi til dem, at det er deres livskvalitet, det kommer an på. Så hvis nu de får så meget diarré eller lysfølsomhed så livet ikke er til at holde ud... Så er det ikke værd at tage medicinen. Det snakker vi også med dem om. Livskvalitet fremfor for mange bivirkninger.'

(Sygeplejerske på højtspecialiseret lungemedicinsk afdeling).

Håbet om, at anti-fibrosebehandlingen kan forlænge den enkeltes liv sammenhold de mange bivirkninger og disses negative konsekvenser for det enkelte menneske med IPF betyder, at anti-fibrosebehandlingen fylder patienterne med ambivalens.



'Det er nogle djævlepiller. Men de har åbenbart hjulpet godt. [...] De er jo livsforlængende, så det vil noget. Dem er jeg meget glad for, selvom jeg får ondt i kroppen af dem.'

(Kvinde 72 år, moderat IPF)

Til trods for de mange bivirkninger vælger mange mennesker med IPF at 'holde bivirkninger ud' og fortsætte behandlingen:

'Jeg snakkede lidt med [lægen] om det, sidst jeg var derovre [på hospitalet]. For han siger, at hvis jeg vil, så kan jeg holde en pause med medicinen for at se, om det bliver bedre med den mad. Men det har jeg ikke lyst til, jeg skal bare tage de piller her. Jeg har ikke lyst til ikke at tage dem. [...] Jeg vil hellere undgå at der er en dårlig udvikling i sygdommen end at jeg selv bestemmer den medicin der.'

(Kvinde, 69 år, mild IPF)

Dette bekræftes også af sundhedspersonalet, som beskriver, hvordan patienterne holder bivirkninger skjult for sundhedspersonalet, fordi de så inderligt ønsker at blive i behandlingen:

'Vi ser ofte, at de holder de der bivirkninger ud. Nogle gange siger de det ikke engang til os. De skjuler det. En patient skjulte det, for han ville bare blive i behandlingen for alt i verden. Så det er et meget stort dilemma. Skal man holde det ud, eller skal man ikke? Det er ærgerligt at de ikke siger det, for de fleste bivirkninger kan man jo lindre.'

(Sygeplejerske på højt specialiseret lungemedicinsk afdeling)

For andre mennesker med IPF, er der omvendt tale om at bivirkninger har så store konsekvenser, at de gør sig overvejelser om, hvorvidt det er værd at leve de ekstra år, hvis disse skal være påvirket af bivirkninger:

'Det er jo så en afvejning, for jeg er jo godt klar over, at jo mere jeg får af det dér [medicin], så er chancen større for, at jeg lever længere. Men samtidig skal jeg have et rimeligt liv, mens jeg lever. For hvis jeg ikke gider nogle ting, hvad skal jeg så være her for. Jeg skal jo fungere. Så vil jeg hellere korte livet lidt af og så have det tåleligt i stedet for bare at... Det siger folk jo også. At blive 95 hvis de sidste ti år skal være i en rullestol og bare sidde og glo, det er der jo ikke noget ved. Det er jo ikke sjovt. Så det er en afregning. Den går jeg og spiller lidt med.'

(Mand, 74 år, diagnose 2014, moderat IPF)

Behandlingens ambivalens efterlader således mennesker med IPF i et konstant dilemma og afvejning af, hvorvidt behandlingen er værd at forsætte eller om den har for store konsekvenser for livskvaliteten.

'De siger bare 'spis noget Imodium' - om dialogen med sundhedsprofessionelle

Af interviewene med de sundhedsprofessionelle fremgår det, at personalet er meget opmærksomme på, om patienterne oplever bivirkning, samt hvordan man kan lindre disse.

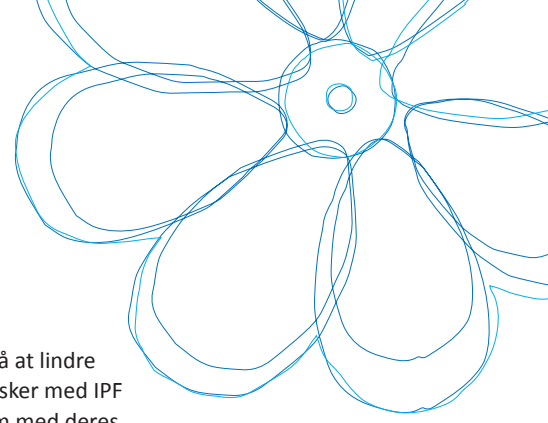
'Jeg synes også, at vi prøver rigtig meget med at være i tæt dialog [...] når de har bivirkninger med at skruer op og skruer ned i dosis og holde pause, og ja prøve at få dem lige så stille igennem og op på fuld dosis. Vi bruger en del tid på folk, der har bivirkninger og prøve at hjælpe dem til at kan blive i behandlingen.'

(Sygeplejerske på højt specialiseret lungemedicinsk afdeling)

Flere af de deltagende mennesker med IPF i undersøgelsen fortæller også, hvordan de i samråd med sygeplejersker og læger i perioder har skruet ned for medicindosis, holdt pause på medicinen eller blevet tilbudt anden behandling til lindring af bivirkning, såsom cremer mod eksem og tørhed og Imodium mod diarre. Enkelte er også blevet henvist til en diætist med henblik på, at sikre at mennesket med IPF en god ernæringstilstand trods kvalme og diarre.

Alligevel er der flere, der giver udtryk for, at de oplever, at det sundhedsfaglige personale ikke er i stand til at forstå og hjælpe dem omkring deres bivirkninger. En person fortæller således, at han ikke føler at sundhedspersonalet har kunne rådgive ham omkring den diarre, som han oplever som bivirkning af behandlingen:

'Nej, de [sundhedspersonalet] aner ikke noget om det, ikke andet end de siger, spis noget Imodium. Og så skal man selv eksperimentere.' (Mand, 66 år, moderat IPF). På samme måde fortæller en anden person at: 'Men de gør ikke rigtigt noget ved

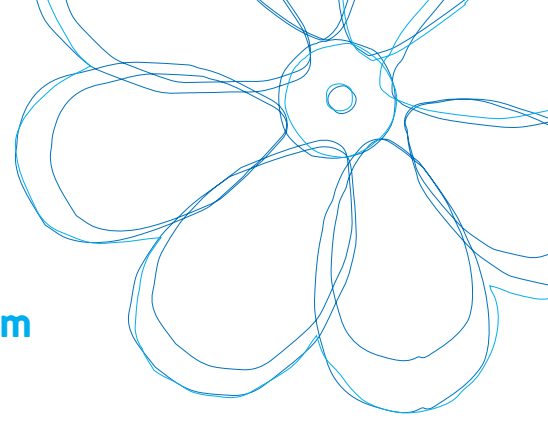


det [bivirkningerne]. Det ved jeg så ikke, om de kan. De tilbød mig kvalmemedicin som jeg tog, men det fik jeg dårlig mave af. Så det holdt jeg op med.'
(Mand, 74 år, moderat IPF)

Forklaringen på at sundhedspersonalet på den ene side fortæller at de har stort fokus på at lindre og afhjælpe bivirkninger hos mennesker med IPF i anti-fibrosebehandling, mens mennesker med IPF omvendt selv giver udtryk for, at de ikke føler sundhedspersonalet formår at hjælpe dem med deres bivirkninger, skal måske findes i, at sundhedspersonalet tilgang til at løse patienternes bivirkninger bygger på en biomedicinsk tilgang, hvor løsningen findes enten at i justere medicinen eller at tilbyde anden medicinen. Men på baggrund af udsagn fra mennesker med IPF fremgår det, som vist overfor, at bivirkningerne ikke blot er forbundet med fysisk ubehag, men har i høj grad har en indvirkning på enkeltes mulighed for at opretholde eget hverdagslivet, det sociale liv. Når mennesker med IPF efterspørger hjælp til at mestre bivirkningerne, er det derfor i en kontekst af den livsverden, de befinder sig i, og her har de en oplevelse af, at den biomedicinske tilgang ikke favner der problemstilling tilstrækkeligt.

Støttebehov i forbindelse med anti-fibrosebehandling

- Støtte til at mestre bivirkninger i hverdagen
- Støtte til mestre den ambivalens, der er forbundet med anti-fibrosebehandling



Bilag 5: **'Vi er aldrig blevet tilbudt noget støtte overhovedet.' Mennesker med IPFs støttebehov gennem hele deres sygdomsforløb**

Manglende og usystematisk støtte

En livstruende sygdom vil – uanset diagnose – kaste et menneske ud i en livskrise. Alligevel er det ofte den specifikke diagnose, der styrer patienternes adgang til efterfølgende støttetilbud. Lungeforeningens kvalitative kortlægning af IPF-patienters sygdomsforløb viser, at IPF-patienter og har mange støttebehov hele sygdomsforløbet igennem – men at de sjældent tilbydes støtte og at denne støtte tilbydes usystematisk og ukoordineret:

'Altså, jeg havde nær sagt, i det etablerede system er jeg ikke blevet tilbudt det [psykologbistand]. Og altså, på sin vis kan jeg jo godt mærke at jeg har behov for at snakke om det, men jeg har heller ikke lyst til al det navlepilleri, det er så synd for mig og nu skal du høre om det.'

(Kvinde, 50 år, diagnose 2017, mild IPF).

De sundhedsprofessionelle der tilser mennesker med IPF på de højt specialiserede lungemedicinske afdelinger ser, at disse mennesker har uopfyldte støttebehov, men har ikke mulighed for at henvise og tilbyde hjælp:

'Der er intet af den slags [støtte til patienten]. Psykologerne er sparet væk. Socialrådgiverne er sparet væk. Fysioterapeuterne er kun inde over gangtest, eller hvis der skal laves en genoptræningsplan. Ellers er de ude i kommunerne. Der er ingen tilbud tilbage overhovedet.'

(Overlæge på højt specialiseret lungemedicinsk afdeling)

Mennesker med IPFs støttebehov

'[jeg ville ønske] vi har et kombineret tilbud ikke bare til udredning og behandling, men også til alle de andre ting, det følelsesmæssige de gennemgår, så man har ressourcerne. Både psykologmæssigt, socialrådgivermæssigt, palliativmæssigt, træningsmæssigt, fysioterapeutmæssigt.'

(Overlæge ved højt specialiseret lungemedicinsk afdeling)

Mennesker med IPF har et holistisk støttebehov, som rækker ud over sundhedsvæsnet og ind i det levede liv. Støttebehovene opstår og knytter sig til de sociale kontekster og relationer, som den enkelte har og ændre sig også i takt med sygdoms- og livsforløbet.

I figuren nedenfor er de afdækkede støttebehov, som patienterne efterspørger optegnet.

