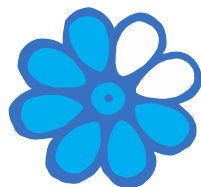


Det usikre liv med IPF

- IPF-patienters sygdomsforløb og hverdag



Lungeforeningen
Sundere lunger livet igennem

Det usikre liv med IPF – IPF-patienters sygdomsforløb og hverdag

Udarbejdet for Roche af: Lena Lykke Jørgensen, Heidi Hoelgaard Jensen og Marie Gade Husted

Lungeforeningen

Strandboulevarden 49 B-8

2100 København Ø

Juni 2016

Præsentation af IPF-patienterne

Denne rapport undersøger IPF-patienters sygdomsforløb og hverdagsliv. Undersøgelsen bygger på otte kvalitative interviews med tre mænd og fem kvinder, som alle er diagnosticeret med Idiopatisk Pulmonal Fibrose (IPF). Med undtagelse af en enkelt befinder de alle sig i alderen 60-75 år og bor geografisk spredt i områderne Midt-, Vest- og Sønderjylland, Nordsjælland og Hovedstadsområdet, hvorfor respondenterne geografisk spreder sig fra land til by.

Blandt deltagerne er der stor spredning i sygdommens sværhedsgrad. Fem respondenter har endnu ikke store fysiske komplikationer af sygdommen, mens de tre resterende er iltbrugere. Derudover er der også stor spredning i, hvornår respondenterne har fået deres diagnose; en enkelt får stillet diagnosen allerede i 2007, mens seks andre får IPF konstateret i årene 2011-2015, og en enkelt har fået diagnosen for nyligt i starten af 2016.

Sygdomsforståelse

Foruden de konsekvenser de fysiske symptomer ved IPF har for den enkeltes hverdagsliv, genererer diagnosen med IPF en overordnet eksistentiel usikkerhed, som bunder i den sygdomsforståelse, der knytter sig til diagnosen. Denne eksistentielle usikkerhed er så altoverskyggende, at den indvirker på alle aspekter af patienternes liv.

Alle deltagere i undersøgelsen forstår IPF som en progressiv og fatal sygdom uden mulighed for forbedring, hvilket bygger på følgende tre elementer:

- **Uhelbredelig:** IPF betegnes af patienterne som en uhelbredelig sygdom, man ikke kan gøre noget for at gøre forbedre. I betegnelsen uhelbredelig ligger en forståelse af, at der ikke er tale om en kronisk sygdom, man skal leve med i mange år, men derimod en dødelig sygdom. Joan fortæller således, at hun ved diagnosen får at vide af en speciallæge, at *'vi kan ikke redde dig som sådan, men vi kan forhale det måske med de piller [Esbriet]'* (Joan, diagnose 2013, iltbruger).
- **Kort prognose:** For uden at være en uhelbredelig sygdom fylder det meget i patienternes sygdomsforståelse, at der er tale om et progressivt sygdomsforløb med en kort prognose: *'Jeg kan huske lige så tydeligt, at der stod [i en pjece], at levetiden var noget med et til fem år eller et til tre år med idiopatisk fibrose. Og det gik mig meget på.'* (Ole, diagnose 2007). Den korte sygdomsprognose betyder, at patienterne føler, at de lever på en 'stakket frist', som Gudrun, der fortæller, at hun føler at *'døden er rykket lidt tættere på'* (Gudrun, diagnose 2016).
- **Ukendt årsag:** For mange af IPF-patienterne fylder det meget i deres bevidsthed, at årsagen til deres sygdom er ukendt. *'Men den lungesygdom er jo en, man ikke ved hvor kommer fra. Det er jo mystik. Man ved ikke, hvad det er, der udløser det. Men det synes jeg er mærkeligt, at man ikke kan finde ud af. For der er jo altså nogle mennesker, der dør af det'* (Gudrun, diagnose 2016).

Denne sygdomsforståelse har en indvirkning på hele IPF-patientens hverdagsliv og oplevelse af sygdomsforløbet, hvilket vil udfoldes i de følgende afsnit.

Oplevelse af sygdomsforløb

Undersøgelsens deltagere oplever alle, at diagnosticeringen er forløbet hurtigt, og samtlige respondenter opsøgte selv deres praktiserende læge, da de følte at 'der var noget galt'. Fælles for deltagerne er dog, at symptomerne har stået på over længere tid: *'(...) Det er jo ikke sådan, at det kommer her og nu og så er det lige pludselige voldsomt. Du får det lige så stille og roligt. Så du vænner dig til det. Der kan godt være en årrække, hvor det har været der. Hvor jeg bare har vænnet mig lige så stille til, at det bliver sådan. Og så på et tidspunkt så falder hammeren'* (Ole, diagnose 2007).

Andre deltagere forbandt symptomer som stakåndethed og træthed med dårlig kondition: *'Altså jeg havde jo oplevet, at jeg blevet meget træt og forpustet, når det skulle gå rigtig stærkt. Så tænkte jeg, at det erbare min dårlige kondi – for det er den i hvert fald. Så jeg tillagde det ikke så meget, så det kan godt være, man kunne have opdaget det noget før'* (Mette, diagnose 2012).

Undersøgelsen viser, at mennesker med IPF gennemgår en udviklings- og erkendelsesproces, idet de får stillet en uheldelig diagnose - de skal med andre ord indstille sig på en ny identitet og et nyt liv som patient. Joan, som fik diagnosen i 2013, forklarer, hvordan hun i årenes løb har lært at acceptere sygdommen og dens påvirkning på hendes liv og hverdag: *'(...) det var da træls lige i starten. Indtil jeg fik det sådan lidt mere på plads. Og ligesom kunne vænne mig til det. Altså vænne sig til det, det gør man jo ikke. Men man accepterer, at det er sådan. Det er jo en accept af din situation.'* Joan kan efter eget udsagn aldrig vænne sig til livet som uheldelig syg, men hun forsøger i stedet at acceptere sin nye identitet som patient. Gudrun har først fået stillet diagnosen i 2016, få måneder inden denne undersøgelse, og har ikke som Joan haft tid til at bearbejde det chok og kaos, som påvirker hverdagslivet for mennesker, som netop er blevet diagnosticeret. Nogle dage har Gudrun stadig ikke rigtig forstået, at hun faktisk er syg: *'Nogle gange kan jeg slet ikke mærke noget, og så kan jeg slet ikke forstå, at jeg har en lungesygdom. Der må være sket en fejl. Men så tænker jeg, at jeg skal ned til Hanne [lungesygeplejerske], og så må jeg jo være syg. (...). Det er en realitet. Det er ikke bare snyd.'* Gudrun befinder sig, modsat Joan, i erkendelsesprocessen, og har derfor endnu ikke accepteret, at hun er syg. Gudrun er dog bevidst om, at accepten af sygdommen er en proces, som først kan indtræffe, når chokket over at være uheldelig syg har lagt sig: *'Alle de ting, jeg har haft at tænke, på har taget så mange kræfter og energi. Men det skal nok komme på plads. Jeg skal nok acceptere, at sådan er det altså.'*

Hverdagen med IPF

Symptomer og deres begrænsninger i hverdagen

Undersøgelsen vidner om, at særligt tre symptomer præger på IPF-patienters hverdag:

- **Træthed (fatigue):** Respondenterne oplever en overvældende følelse af træthed: *'Jeg tror, at det er en anderledes træthed. Det er svært at forklare, men det er som om arme og ben simpelthen er alt, alt, alt for tunge'* (Bente, diagnose 2011). Denne træthed påvirker i høj grad patienternes overskud i hverdagen, og flere fortæller, at de ofte overvejer at aflyse sociale begivenheder på forhånd, da de ikke kan overskue det: *'Nogen gange når vi skal et eller andet, så kan man godt tænke, åh jeg gider fandeme ikke, åh det er træls. Men så når man er i gang, så tænker du jo ikke over det, så er man jo bare i det'* (Ole, diagnose 2007).

- **'Forpustethed'**: Patienterne oplever ofte at blive, hvad de italesætter som 'forpustede'. Der er her ikke tale om åndenød, men nærmere oplevelsen at miste pusten hvis de fx går på trapper, slæber indkøbsvarer eller gør rent: *'Det er ikke nogen stor lejlighed, men jeg må holde pause når jeg gør rent (...) det [at støvsuge] og så gulvskrubbet, det tager længere tid end normalt, og så må jeg lige sætte mig lidt ned (...)'* (Mette, diagnose 2012).
- **Hoste**: Mange med IPF påpeger, at de døjer med voldsom hoste: *'[Hoster] Nu starter jeg med at hoste, og jeg tror (...) det er psykisk. Det starter altid, når jeg skal i gang med at snakke, men for det meste kan jeg godt snakke mig varm'* (Gudrun, diagnose 2016).

Hvordan hverdagslivet må tilpasses IPF

Undersøgelsen viser, hvordan det at blive ramt af en sygdom som IPF har indflydelse på disse menneskers hverdagsliv. Fra starten af sygdomsforløbet har patienterne måttet tilpasse og indrette deres liv og hverdagsrutiner efter sygdommen. Graden af tilpasning i hverdagslivet er dog meget subjektiv og afhænger af sygdommens sværhedsgrad, men i høj grad også af, hvilket liv patienten har levet forud for sygdommen.

For fem deltagere er deres sygdom endnu ikke så fremskreden, hvorfor de har en oplevelse af, at de stadig formår at opretholde samme livsstil som inden diagnosen, hvis blot de gør tingene i deres tempo med indlagte pauser. Dog påpeger alle, at sygdommen i små glimt påvirker deres sociale liv på forskellig vis: For Mettes vedkommende kan hun ikke længere hygge og solbade med veninderne i Nyhavn, fordi medicinen gør hende lysfølsom, og Bente må droppe zumbaen med veninderne. Derudover er Ole ked af, at han må nøjes med at kigge på, når han er til fester, mens konen danser med andre.

Anderledes ser det ud for de deltagere som er i iltbehandling. De kan ikke længere opretholde tidligere livsstil og vaner, fordi de er koblet til et iltapparat, som sætter begrænsninger i hverdagen. Joan har ikke længere mulighed for at være social: *'Jeg kan ikke det samme. Slet ikke. Som jeg kunne i starten af sygdommen. For der kunne jeg jo være med og kunne være ude. Var meget opsøgende udadtil, for det har jeg altid været. Så det her med at skulle sidde inden for, det er ikke mig normalt. Men kroppen siger, at det er det, du skal lige nu'* (Joan, diagnose 2013, iltbruger). Ligeledes har Joan efter sygdommen måttet acceptere, at hun ikke længere kan opfylde sin rolle som familiens overhoved: *'(...) Jeg har altid været 'overhovedet' i familien efter vores forældre døde. (...) hvis de andre havde problemer, så var jeg den, der kunne hjælpe'. Men det kan jeg ikke mere. Og det har faktisk været noget af det sværeste. Det var det der med at acceptere, at jeg var nødt til at sige nej (...)'*

IPF har også ændret Jørgens hverdagsliv, da han ikke længere er i stand til at vedligeholde kolonihaven eller nyde tiden på sin sejlbåd, da han end ikke kan komme om bord. For Jørgen og flere af de mandlige deltagere, som i deres arbejdsliv har levet af at være praktiske og bruge deres hænder, har sygdommen gjort, at de ikke længere kan udfylde deres rolle som 'gør-det-selv-mand' hvorfor deres maskulinitet har lidt et knæk. Herunder føler de også dårlig samvittighed i forhold til deres samlever, fordi de ikke længere er den mand som de var.

IPF er en sygdom, som invaderer patienternes liv uanset om de er ny-diagnosticerede eller om de får ilt. Derfor er der uanset sygdommens sværhedsgrad behov for, at disse mennesker tilpasser og indordner deres liv og hverdag på sygdommens betingelser.

Det usikre liv med IPF

'Det uviste er noget af det allerværste at byde folk' (Joan, diagnose 2013, iltbruger).

To ubesvarede spørgsmål går igen hos de adspurgte IPF-patienter: 'Hvad er årsagen til IPF, og hvorfor har netop jeg fået denne sygdom? og 'hvornår skal jeg dø af IPF?'. Disse spørgsmål kender ingen svaret på, og denne uvished er derfor med til at genere en eksistentiel usikkerhed for de ramte patienter. Dette er en usikkerhed som går ud på, at alle de forklaringsmodeller og forståelser man tidligere har levet ud fra brister og man er usikker på hele sin eksistens.

Den ukendte årsag betyder, at patienterne bliver ved med at lede efter årsagen til at de er blevet syge i hændelser tidligere i deres liv, såsom dårlige lunger i barndommen, arbejdsmiljø og byforurening. For Mette kommer denne uvished til udtryk som afmagt og frustration: *'Hvis de [lægerne] kunne have sagt, 'det kommer sig af det her og det her', så havde man ligesom kunnet forholde sig til noget, men.. Jeg får bare at vide 'du har lungefibrose, men vi ved ikke hvorfor'. Så det der med at sige, at det er folk der arbejder med det og det, eller gør det og det.. det kan man ikke, og derfor har jeg meget svært ved at placere hvorfor.. Det er nærmest umuligt synes jeg. Jeg vil bare gerne have noget, der giver mening, at 'det er fordi at...'. Jeg ville gerne læse mig frem til en årsag, men det findes jo ikke.'* (Mette, diagnose 2012).

Samtidig betyder det, at IPF er en fatal sygdom med en kort prognose, at døden bliver aktualiseret og konstant er præsente - som Gudrun udtrykker det: *'Døden er ligesom rykket lidt tættere på'* (Gudrun, diagnose 2016). Tidligere forestillinger og tanker om fremtiden brister som følge heraf, hvilket Gudrun beskriver: *'Alle i min familie er blevet gamle, så jeg har altid sagt til mine børn og børnebørn, at jeg har tænkt mig at blive 100 år. En rask, gammel dame på 100 år. Og så lige pludselig, så vender bøtten(...)' Gud, hvad hvis jeg kun lever 5 år mere? (...) det har givet mig uro om natten, hvor jeg sådan er vågnet op 'gisp!'. Det er meget ubehageligt'* (Gudrun, diagnose 2016). Den enkeltes fremtid bliver således usikker, idet den eneste vished i uvisheden er, at IPF pga. sin korte prognose fremskynder livets afslutning.

Det er i denne sammenhæng bemærkelsesværdigt, at døden ikke kun præsente for de, der er langt i deres sygdomsforløb, såsom Jørgen, der det seneste år er blevet dårligere og dårligere. Jørgen tænker derfor, at mange af de ting han foretager denne sommer, er noget han oplever for sidste gang: *'Jeg tænker meget over, at mange ting måske er sidste gang (...) Jamen bare sådan nogle hverdagsting... (han bliver berørt) fx så tror jeg, at denne sommer i kolonihaven bliver den sidste...'* (Jørgen, diagnose 2015, iltbruger). Men også for de patienter, der endnu ikke er så langt i deres sygdomsforløb, og som har en stabil sygdomstilstand, er døden præsente:

'Men jeg er bekymret for, at det bliver værre (...) jeg kan jo se, at det ender med, jeg kan jo se på sygehusene, at så er det med kørestol og iltapparat. Altså, man får iltapparat, inden man dør. Så det er sidste, du foretager dig. Man får et iltapparat, inden man når så langt' (Ole, diagnose 2007).

Disse eksistentielle bekymringer fylder så meget i den enkeltes bevidsthed, at den også påvirker den enkeltes hverdagsliv. Dette gør sig gældende både i form af at tankerne fylder så meget, at det kan være svært at fokusere på de daglige gøremål: *'Så det bruger jeg tid på at tænke over. At man er tættere på døden. Og på ens børn og børnebørn. Det har jeg ligesom ikke fundet fred med endnu. (...) Og så tænker man, vil du brændes, vil du begraves eller ud i havet? (...) Det påvirker mig på en måde, at jeg ikke kan*

koncentrere mig om at læse en bog. Der er for meget, der kører rundt deroppe' (Gudrun, diagnose 2016). Men samtidig afføder den eksistentielle tvivl en række konkrete usikkerheder i hverdagslivet:

Planlægning

Tanker og bekymringer om sygdommens udvikling og dens betydning for fremtiden betyder, at det er svært for mennesker med IPF at planlægge begivenheder ud i fremtiden – selv på kort sigt: *(...) Jeg vil ikke lægge planer. Altså, dem tager vi løbende (...)* Altså nu har vi en fødselsdag, der står for døren her til sommer, vi bliver 70 år begge to. Og jamen så er der jo lige om to år, så kan det være, at der bliver noget guldbryllup også. Altså, men vi laver ikke nogen planer.' (Ole, diagnose 2007).

Mennesker med IPF lever derfor i en slags limbo, hvor de ikke føler, at de har kontrol over deres eget liv. Gudrun fortæller således, hvordan hendes hverdagsliv er fyldt med uafsluttede ting: *'Sådan som mit liv ser ud nu, så har jeg mange uafsluttede ting. Skal jeg sælge mit hus eller ej? Er det fornuftigt at gøre det nu, mens man er ved sine fulde fem? At man kan skabe sig et nyt liv et nyt sted. For hvis jeg taber vejret, så kan jeg jo ikke holde have. Hvis jeg skal se frem til det realistisk, og det er svært, at være realistisk, for nogle gange tror jeg ikke på det'* (Gudrun, diagnose 2016).

Arbejdsliv

Fire af de adspurgte IPF-patienter var ved diagnosetidspunktet stadig i arbejde, og for disse satte diagnosen gang i mange overvejelser. Ole sagde således straks sit job op, da han *'fandeme ikke [vil] gå på arbejde og spille min tid derude. Så kan jeg lige så godt hygge mig med det, jeg har i min fritid'* (Ole, diagnose 2007). Omvendt ønskede Bente, at blive på sit arbejde, og kom derfor i fleksjob. Men Bente bekymrer sig meget om, hvordan hendes arbejdssituation vil udvikle sig i fremtiden, og hun er allerede nu begyndt at lægge penge fra til at kunne stoppe med at arbejde, inden hun når pensionsalderen: *'Jeg håber, at jeg får råd til at kunne stoppe med at arbejde, når jeg bliver 63-64år. Men altså – ja, det er jo i bund og grund på grund af min sygdom, kan man sige, for ellers havde jeg nok regnet med at blive ved, til jeg er 67år'* (Bente, diagnose 2011).

Roller og sociale relationer

- **Ægteskabet:** Et ægteskab bygger på faste roller og rutiner, som med sygdommens indtræden må redefineres. Den ene part må pga. sygdommen tilføje 'patient' til sin liste af roller, hvorfor ægteskabets dynamikker risikerer at blive forskubbet, idet roller og opgavefordelingen i ægteskabet ændres i takt med sygdommens udvikling. Den progressive sygdomsudvikling og korte prognose betyder desuden, at patienten og dennes pårørende ikke oplever, at der er tid til gradvist at vænne sig til deres nye rolle i ægteskabet. Et par af de mandlige deltagere er særligt bekymrede for at skulle efterlade deres hustruer: *' (...) Jeg ville gerne overleve hende der [hustruen], fordi... Jeg føler, hun har lidt brug for mig. Jeg har i hvert fald brug for dig [hustruen]'* (Erik 69 år, diagnose 2015). Erik bekymrer sig i højere grad om hustruens fremtid end om sin egen, fordi han føler at hun har brug for ham.
- **At være til belastning/ dårlig samvittighed:** Flere respondenter bekymrer sig om, hvordan de i fremtiden kan blive en belastning for deres pårørende: *'(...) jeg har set, hvordan [det er] når det bliver værre, så er det i kørestol og så er det med iltapparat. Og det kan jeg da godt frygte. Ikke så meget for mig, men det er ikke mig, der bliver belastet af det. Det bliver da enten min kone eller et plejehjem. Det kan jeg da godt frygte'* (Ole, diagnose 2007). Andre som Jørgen, der har det dårligt

med at hans kæreste og stedsøn må løfte de tunge ting i haven, oplever, hvordan sygdommens begrænsninger i hverdagen er med til at give dårlig samvittighed overfor de pårørende.

- **Børn og børnebørn:** Der er en tendens til, at særligt kvinderne i undersøgelsen er bekymrede for deres relation til børn og børnebørn. Gudrun bekymrer sig om, hvilke konsekvenser sygdommen vil betyde for hendes relation til børnene i fremtiden: *'Jeg tænker, det kunne være man skulle lave en lille video til alle børnebørnene hver især hvor jeg fortæller dem hvor meget jeg elsker dem og hvordan jeg tror deres liv kommer til at se ud. Så kan se tage den frem en dag når jeg ikke er her mere.'*

Stigma

Ud over at en diagnose med IPF forårsager en række usikkerheder både eksistentielt og i hverdagslivet, oplever den enkelte IPF-patient en manglende forståelse fra omverdenen, som efterlader patienten med en følelse af at være misforstået og at være ladet alene.

'Man ser altså flere og flere, der går med ilt. Men det er nok primært dem med KOL. Og de irriterer mig lidt. Fordi når jeg kommer til at gå med ilt, så kommer de til at tro at jeg har KOL. Og det har jeg ikke.' (Erik, diagnose 2015). Erik fortæller i dette citat, hvordan han frygter, at omverdenen vil forveksle ham med en KOL-patient, når han engang får ilt. Flere af undersøgelsens deltagere påpeger, at deres sygdom ofte forveksles med KOL af omverdenen, og som konsekvens heraf føler de ikke, at deres behov som IPF-patient bliver mødt, hvilket kan skabe utryghed: *'[På rehabiliteringsholdet] var der KOL-patienter og mig. Og de [underviserne] kendte kun til KOL dernede (...) de havde ikke meget fornemmelse for hvad fibrose er. (...). Altså, jeg kunne godt cykle på de der træningscykler, men sådan en gymnastik én, der står og siger 'kom nu', det irriterer mig, for jeg har min egen begrænsning. Og det kan godt være at KOL-patienter skal paces, men det skal jeg altså ikke..'* (Erik, diagnose 2015)

I samfundet eksisterer en stigmatisering af KOL, som en selvforskyldt sygdom forårsaget af rygning. Dette betyder, at når IPF-patienterne forveksles med KOL-patienter oplever de, at folk tror at deres sygdom også skyldes rygning: *'De [bekendte] spørger sommetider, 'hvorfor har du fået det? Du har da aldrig røget.'* (Bente, 60 år, diagnose 2011).

IPF-patienter føler derfor, at de og deres sygdom bliver misforstået, og de kæmper derfor hårdt for at blive forstået som IPF-patienter. Flere af de adspurgte respondenter bruger derfor netop rygning til at differentierer mellem KOL og IPF. Dette gælder fx Mette, der fortæller, at man om gruppen af KOL-patienter kan sige, at det skyldes rygning, mens det er sværere at sige noget om IPF, fordi årsagen hertil er ukendt (Mette, diagnose 2012). Selv de IPF-respondenter, som tidligere har røget, ser ikke rygningen som sygdomsårsag. Eksempelvis er Erik efter diagnosen stoppet med at ryge, men han pointerer samtidig at: *'Jeg har fået at vide, at det er meget dårligt at ryge, men at de[lægerne] ikke mener, at rygning er den direkte årsag.'* (Erik, diagnose 2015).

Derudover fremhæver flere respondenter desuden, hvordan KOL-patienter, modsat IPF-patienter, har mulighed for at forbedre deres egen sygdomssituation ved at stoppe med at ryge. Nogle af de deltagende IPF-patienter udtrykker således nærmest en misundelse og frustration over, at mens KOL-patienter har mulighed for at handle på deres sygdom for at forbedre deres egen situation, er der ikke noget én IPF-patient kan gøre:

'Og de andre [KOL-patienter] kan også gøre noget ved det, ved at stoppe med at ryge. Og mange af dem de røg, de ryger jo stadigvæk [...]Fatter man det? Det gør man altså ikke.(...) . Og jeg mener bare, de kan godt selv gøre noget ved det. Men dem giver de så heller ikke gerne ilt. Så skal det være slemt (Joan, diagnose 2013).

Iboende i diagnosen IPF er der således en stor uvished. Dette gør det svært for den enkelte at skabe mening og sammenhæng i sygdomsforløbet, hvilket skaber en række af usikkerheder både på et eksistentielt såvel som på et hverdagsnært niveau. Samtidig møder mennesker med IPF sjældent forståelse fra omverdenen, da de forveksles med KOL-patienter, hvor de bliver pålagt en stigmatisering af sygdommen som værende selvforskyldt.

Håndtering af hverdagens uvished

Livsmod giver styrke til at håndtere uvisheden

Hverdagen med IPF er præget af uvished, hvorfor det er vigtigt for patienterne at skabe livsmod og håb, der kan give dem styrke gennem alt det uvisse. Håbet og livsmødet skabes på følgende måder:

- Små sejre i hverdagen: For den meget sociale Joan er det de små sejre, som når det lykkedes hende at have samvær med familien, der giver hende mod på livet: *'Nu der i lørdags da jeg tog derned til det der familielejr også (...). Og jeg var sammen med alle mine søskende. (...) jeg skulle have endda noget mod for at komme af sted, fordi det var om eftermiddagen. Jeg har det jo bedst om formiddagen. Så det var virkelig en sejr'* (Joan, diagnose 2013, iltbruger).
- Det er ikke farligt at blive forpustet: Tanken om at blive 'forpustet' skaber angst og usikkerhed for mange af deltagerne. For at undgå en hverdag i angst for ikke at kunne få vejret, forsøger flere at berolige sig selv: *'Når jeg bliver stakåndet og står [trækker vejret hurtigt], så tænker jeg, 'det er ikke farligt'. Så stopper jeg op og prøver at overkomme det. Trækker vejret helt ned i maven. Jeg tror angsten kommer fordi kroppen vil have en til at reagere og trække vejret ordentligt og helt ned i maven. Og så skal man huske, at det ikke er farligt. Du dør ikke af det. Det er det redskab, jeg bruger'* (Gudrun, diagnose 2016). Uvisheden om, at man ikke dør af at blive forpustet skaber med andre ord tryghed og livsmod.
- Medicin skaber stabilitet: I en hverdag med usikkerhed oplever de fleste af deltagerne, at medicinen har været med til at skabe stabilitet i deres sygdomsforløb: *'Om det er pillernes effekt... Det må det jo næsten være... at det er blevet betydeligt bedre (...) Ja. Så medicinen er genial.'*
- Håbet om lungetransplantation: For Joan skaber muligheden for en lungetransplantation håb og livsmod i hverdagen: *'Ja. Altså. Nu her [før transplantationen] der tænker jeg ikke så langt frem. Som jeg er nu. Men jeg tænker, den dag jeg har fået lunger, så tænker jeg frem. Og så har jeg meget, jeg skal have indhentet. Kan jeg godt sige dig. Så er der mange ønsker, der skal opnås'* (Joan, diagnose 2013, iltbruger). Jørgens sygdomssværhedsgrad er på samme niveau som Joans, men modsat hende er Jørgen for gammel til at blive transplanteret. For Jørgen er der derfor ikke noget at hænge sit håb op på: *'Ja livsmod det er jo hvert fald ikke noget for mig... altså med den her sygdom, der har jeg jo ikke nogen fremtid... så derfor føler jeg IKKE at jeg har mod på livet (han bliver meget berørt)'* (Jørgen, diagnose 2015, iltbruger).

Erfaringsudveksling med andre IPF-patienter skaber tryghed

'Vi er gode til at bruge hinanden. Og give hinanden gode råd også. Hvad ville være godt at gøre, hvad gør du i den situation og så videre. Det er ikke kun alt det dårlige, vi snakker om, kan man sige' (Bente, diagnose 2011).

Nøjagtig som livsmod og håb styrker patienterne i en hverdag fyldt med usikkerhed, skaber samværet med andre IPF-patienter tryghed og støtte, som hjælper patienterne gennem en usikker hverdag.

Bente og Joan har begge fast kontakt til andre lungepatienter; Joan igennem en af Lungeforeningens lokale netværksgrupper og Bente har kontakt med to andre kvinder, der også har IPF. Begge kvinder fortæller at det er rart altid at have nogen, man kan snakke med – nogen som kan sætte sig i éns sted, og som man kan spejle sig i. Men udover Bente og Joan er det kun et fåtal af de deltagende IPF-patienter, der har kontakt og kendskab til andre med IPF. Flere fremhæver dog diagnosetidspunktet som et konkret tidspunkt, hvor de kunne have gavn af at tale med andre, fordi alt er nyt og fremmed, og flere er opmærksomme på, at behovet igen vil opstå, når deres sygdomstilstand forværres: *'Det kan godt være, det er en mærkelig tanke, men det er umiddelbart min tanke, at behovet vokser med forværringen. Hvis jeg virkelig sejlede rundt og ingenting kunne, så ville jeg have det godt ved at høre 'det kan jeg heller ikke' eller 'jeg har gjort det her, og jeg har fået det 20 % bedre'. Men fordi jeg egentligt synes, at det går meget godt, som det er nu [banker i bordet], så har det ikke været et behov.'* (Mette, diagnose 2012).

Derudover kræver det at indgå i erfaringsudveksling og dialog med andre IPF-patienter følgende forudsætninger:

- **Sygdomserkendelse:** For at indse at det kunne være gavnligt at tale med andre, der befinder sig i samme situation som én selv, kræver det nødvendigvis, at man selv har erkendt, at man er syg. Selvom flere således retrospektivt kan se, at de ville have haft gavn af at møde andre IPF-patienter i starten af deres sygdomsforløb, er det at erkende, at man er syg, som Gudrun beskriver, en proces, som tager tid: *'Jeg har været lidt langsom om at få meldt mig ind [i Lungeforeningen]. Men jeg skulle jo først lige acceptere, at jeg var lungesyg. Jeg kunne ikke melde mig ind før. Det var for uhyggeligt. Så er du jo syg. Så er det fordi jeg er alvorligt syg. Men jeg gik og tænkte på det i et stykke tid, for jeg har jo været inde og lure [...]Men jeg tror bestemt det er rart, at snakke med nogen.'* (Gudrun, diagnose 2016).
- **Ligeværdig sygdomstilstand:** Det er ikke nok blot at have den samme diagnose for at kunne udveksle erfaringer – det kræver også, at man er på samme stadie. Jørgen fortæller således om, hvordan han på sit rehabiliteringshold møder en anden IPF-patient, men som han har svært ved at identificere sig med, fordi denne person stadig er så ung at han har mulighed for at få en lungetransplantation. Omvendt fortæller Joan at hun fik meget ud af at tale med en anden kvinde, fordi *'vi fulgtes i lungefunktionen'* (Joan, diagnose 2013, iltbruger).

Når man har en sjælden sygdom kan det derudover være svært at skabe kontakt til ligesindede, som bor i nærheden. Mange med IPF opsøger derfor i mangel af bedre Lungeforeningens lokale træningsnetværk, hvor de andre deltagere primært er KOL-patienter: *'Det er selvfølgelig lidt det samme, som med fleste KOL-patienter dernede. Vi kan ikke få luft nogen af os alligevel. På den måde er det jo ens, ikke'* (Joan, diagnose 2013, iltbruger), men som Gerda pointerer: *'Jeg havde det jo ikke, som*

KOL-patienterne havde det. Jeg gik til lungetræning derovre sammen med KOL-patienterne, og jeg har det ikke som dem' (Gerda, diagnose 2013/14, iltbruger).

Sundhedsvæsenet skaber tryghed i hverdagens uvished

For IPF-deltagerne skaber det tryghed, at de efter diagnosticeringen tilknyttes hospitalets lungeafdeling. Alle deltagere på nær én, bliver indkaldt til kontrol hver tredje måned, og disse kontroller skaber en relation til personalet på afdelingen, som i den grad er med til at skabe tryghed og kontinuitet i IPF-patienternes sygdomsforløb: *'Man er lidt et hjertebarn, de gør meget ud af at sige at 'du er i bedste hænder her og vi er med dig hele vejen'* (Mette, diagnose 2012). De faste kontroller giver dog samtidig en følelse af ambivalens, da hver kontrol på én og samme tid skaber tryghed, og utryghed da resultatet fortæller om sygdommen er stabil eller er forværret siden sidste kontrol.

I kontakten til almen praksis føler deltagerne, at lægen tager dem alvorligt og lytter til dem. Flere fortæller, at lægen sætter sig ind i sygdommen og den enkeltes sygdomsforløb. Blandt deltagerne er der samtidig klare forventninger til, hvilken slags hjælp henholdsvis almen praksis og lungeafdelingen kan tilbyde, hvilket skaber tryghed. Patienterne henvender sig til almen praksis med hverdagssymptomer som infektioner eller forkølelse, hvorimod de henvender sig til lungeafdelingen, når det udelukkende er relateret til IPF.

Viden om IPF skaber tryghed i hverdagens uvished

I en hverdag præget af uvished finder IPF-patienterne tryghed i at have et direkte telefonnummer til en sygeplejerske på lungeafdelingen. Derfor er lungeafdelingen deres foretrukne sted at søge viden. Lungeafdelingerne nærer omsorg for patienterne ved at fraråde dem at 'google' sig frem til informationer om IPF, fordi ikke alle kilder på nettet er valide, hvilken fremfor tryghed risikerer at skabe bekymring. Generelt føler deltagerne sig velinformerede omkring IPF og de fleste har stor tillid til lungeafdelingen.

Mulige støttende indsatser til IPF-patienter

Overordnet set har IPF-patienterne behov for støtte til at håndtere de mange usikkerheder som diagnosen afføder – både på et eksistentielt niveau såvel som i hverdagslivet. Følgende indsatsområder kunne være:

- Behov for støtte til at håndtere det at leve med en progressiv og fatal sygdom og den usikkerhed, som dette frembringer. Herunder er særlige fokusområder:
 - Diagnostidspunktet og den første tid herefter
 - At forlige sig med at leve med en sygdom, hvor årsagen er ukendt
 - At håndtere omverdenens manglende kendskab til og forståelse for IPF
 - Ilt som en markant negativ oplevet milepæl
 - At turde leve et liv, trods usikker fremtid
 - Tanker om døden og den sidste tid
- Hjælp til skabe relationer til og netværk med andre IPF-patienter – fysiske såvel som virtuelle.
- Behov for støtte til pårørende – selvom fokus for undersøgelsen ikke var på de pårørende, fremgik det af interviewene at også pårørende påvirkes af de mange usikkerheder, som en progressiv sygdom fremkalder.