Kunne jeg få lov at være med til barnedåben...

En kortlægning af IPF-patienters forløb fra første symptomer til diagnose.

September 2019

Lungeforeningen

’Kunne jeg få lov at være med til barnedåben...’

- En kortlægning af IPF-patienters forløb fra første symptomer til diagnose

Undersøgelse og rapport er forstået af antropolog og projektleder i Lungeforeningen, Lena Lykke Jeppesen. Projektet er realiseret i samarbejde med antropolog Lærke Cecilie Anbert, antropolog Sarah Gramstrup og journalist Mette Thorsen.

Undersøgelsen er støttet af Boehringer Ingelheim
Anonymiserede interviewresuméer fra Danmark indgår i en europæisk undersøgelse af IPF-patienters oplevelser i sundhedsvæsenet i Sverige, Holland og Danmark.
Virksomheden har ikke haft adgang til interviewresuméerne og har ikke haft indflydelse på undersøgelsens konklusioner.

Yderligere information om projektet kan fås hos projektleder og antropolog Lena Lykke Jeppesen.

Et stort tak til de deltagende patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle ansat ved de tre højtspecialiserede lungemedicinske afdelinger.

September 2019

Kunne jeg få lov at være med til barnedåben...

Men tanker om fremtiden… de er jo for mit vedkommende meget fokuserede på, at kunne jeg nu lige… få det her bryllup med, så ville det ikke være så dårligt. Kunne jeg nu lige få den her fødsel af det ottende barnebarn med. Og [blive færdig med at lave] vuggen. Og kunne jeg lige få lov at være med til barnedåben. På den måde er der jo fokus på det, der ligger en måned eller halvanden måned fremme. Så derudover bliver det et mørkt hul.
Mand, 68 år, svær IPF

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. Sundhedsvæsenet formår i dag at gribe patientgrupper som kræft- eller hjertepatienter i bl.a. systematiske tilbud om rehabilitering og palliation. Andre patientgrupper må selv finde vej til hjælp. En ny antropologisk kortlægning fra Lungeforeningen har spurgt mennesker med den sjældne lungesygdom IPF (Idiopatisk Pulmonal Fibrose), hvordan de oplever deres sygdoms- og udredningsforløb fra første symptomer til diagnose, samt at leve med diagnosen.

IPF er en uhelbredelig sygdom, der i sin prognose minder om de mest aggressive kræftsygdomme. Hvad håber IPF-patienter på, når de ikke kan håbe på at overleve? Hvad beriger dem, hvad belaster dem, og hvad får dem til at fortvivle? Er det muligt at finde frirum af livskvalitet? Hvordan forsøger de at beskytte deres nærmeste?

Kortlægningen 'Kunne jeg få lov at være med til barnedåben' giver et kalejdoskopisk indblik i IPF-patienters livsverden. Deres svar vidner om en på den ene side stærk livsvilje, og på den anden side en dyb eksistentiel og nogle gange social forladthed. Denne forladthed fører til unødvendig lidelse hos dem og deres pårørende.

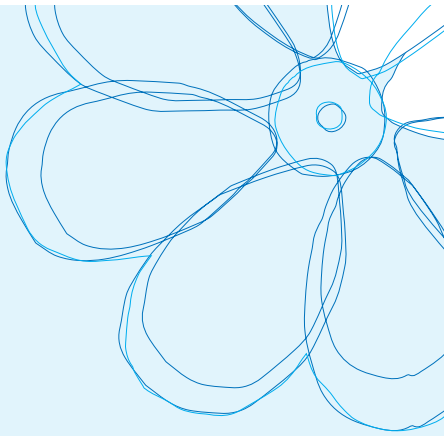
Tidlig opsporing

IPF er en sygdom med diffuse symptomer som træthed, hoste og åndenød. Mange patienter beretter, at de i første omgang tolker symptomerne som tegn på aldring eller dårlig kondi. Når de til sidst opsøger egen læge, kan endnu en forsinkelse støde til: i almen praksis kan symptomerne forveksles med astma, KOL eller hjertesygdom.

Sygdommens sjældenhed og symptombillede betyder, at den i mange tilfælde opdages sent. Lungeforeningens kortlægning omfatter en række dybdeinterview med sundhedsprofessionelle, og en overlæge fra et af de tre højtspecialiserede lungemedicinske afdelinger forklarer:

…tidligere blev de nærmest kørt ind på en båre, og så kørte vi dem ud igen, når de skød korsets tegn, så syge var de. Og det er heldigvis blevet bedre.'
Overlæge fra højtspecialiseret lungemedicinsk afdeling

Sygdommen er uhelbredelig, men medicin kan hæmme dens progression. Jo tidligere diagnosen stilles, jo bedre er mulighederne for, at behandlingen kan forsinke arvævsdannelsen, og jo længere kan patienten leve.



Se også bilag 1

Se også bilag 2

Fakta om IPF

Idiopatisk Pulmonal Fibrose (IPF) er en sjælden lungesygdom, hvor lungernes luftblærer gradvist og irreversibelt nedbrydes, og der i stedet dannes stift arvæv.

- IPF er en uhelbredelig sygdom med en gennemsnitlig levetid på 2-5 år.
- Sygdommen rammer især mennesker over 60 år og i højere grad mænd end kvinder.
- Årsagen til IPF kendes ikke. En række faktorer kan øge risikoen for IPF, bl.a. tobaksrygning og indånding af skadelige partikler i fx et usundt arbejdsmiljø.
- De mest almindelige symptomer på IPF er træthed, tør vedvarende hoste og åndenød. Symptomerne kan forveksles med symptomerne på KOL eller astma.
- Ca. 100-150 danskere får årligt stillet diagnosen
- Diagnosticerede IPF-patienter følges tæt af lungespecialister på universitetshospitalerne i Gentofte, Odense og Aarhus.
- En lungetransplantation kan fjerne sygdommen, men kan kun tilbydes et fåtal.

Derfor er tidlig opsporing vigtig. Hvordan står det aktuelt til med tidlig opsporing? Lungespecialister vurderer, at udviklingen går den rigtige vej:

Antallet af patienter i anti-fibrosebehandling er stigende. Forklaringen, tror jeg, er primært på grund af mere opmærksomhed, mere fokus og bedre organisering.
Overlæge fra højtspecialiseret lungemedicinsk afdeling

Men Lungeforeningens kortlægning er ikke kun optaget af at belyse patienternes muligheder for længere levetid. Den spørger også ind til kvaliteten af patienternes levetid efter diagnosen.

> *"...For man er så ensom, det er en vej, man skal gå alene. Man kan ikke få følgeskab af sin familie, altså, de ved ikke, hvor hårdt det er at skulle sige farvel til tingene. Sige farvel til at se den blå himmel og... du gennemløber så mange ting.*
> Kvinde, 67 år, svær IPF

Et fast holdepunkt

En IPF-diagnose betyder ofte, at man skal dø inden for få år. Det er et budskab, der slynger patienterne ind i en eksistentiel krise:

For man er så ensom, det er en vej, man skal gå alene. Man kan ikke få følgeskab af sin familie, altså, de ved ikke, hvor hårdt det er at skulle sige farvel til tingene. Sige farvel til at se den blå himmel og... du gennemløber så mange ting.
Kvinde, 67 år, svær IPF

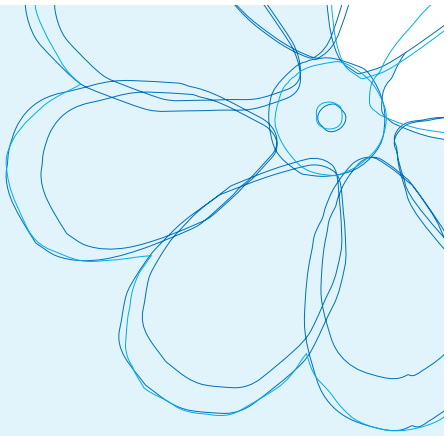
IPF-patienters bekymring samler sig ofte i en usikkerhed på, hvor hurtigt sygdommen vil accelerere i netop deres tilfælde. Alle diagnosticerede patienter bliver tilknyttet et af de tre højtspecialiserede lungemedicinske afdelinger, der resten af patienternes liv vil følge dem tæt. Patienterne beretter, at denne stabile og hyppige kontakt er et fast holdepunkt af tryghed.

De [hospitalspersonalet] sagde: "Du kan altid ringe hvis du har nogle spørgsmål, og hvis du får det dårligt, ring til os, [...] der er altid en åben dør her." Så det var fantastisk, synes jeg.
Kvinde, 42 år, moderat IPF

Ulighed i støtte

De højtspecialiserede lungemedicinske afdelinger tilbyder en systematisk sundhedsfaglig opfølgning. Men de har ikke ressourcer til også at gribe patienternes rehabiliterings- og psykosociale behov:

'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 højtspecialiseret lungemedicinsk afdeling



Medicinsk behandling af IPF

IPF kan behandles med en medicin, der forsinker udviklingen af arvævsdannelse i lungerne. Denne behandling kan i gennemsnit give patienterne to års ekstra levetid. Behandlingen kan ikke kurere IPF eller fjerne allerede dannet arvæv.
(Se også bilag 4)

Om undersøgelsen

Lungeforeningens undersøgelse *'Kunne jeg få lov at være med til barnedåben...'* baserer sig på 30 kvalitative interviews fordelt på:

- 21 interviews med IPF-patienter
- 3 interviews med pårørende til mennesker med IPF
- 6 interviews med sundhedsprofessionelle ansat på landets tre højtspecialiserede lungemedicinske afdelinger, som tilser IPF-patienter.

Kvalitative interviews giver indsigt i, hvordan vi mennesker oplever og tolker den hverdag og verden, vi omgives af.

Lungeforeningens har lavet en række kvalitative undersøgelser om lungepatienters sygdomsforløb, hverdagsliv og støttebehov. Rapporter kan downloades her: https://www.lunge.dk/fagpersoner/viden-rapporter-og-undersoegelser

Se også bilag 5

Heller ikke i sygdommens senere faser kan de højtspecialiserede lungemedicinske afdelinger hjælpe:

'Vi har et stort ønske, og patienterne har et stort behov, for de her eksistentielle samtaler. Samle op på hele den her sygdomsproces og hvordan vi gør med de patienter, og hvad de har af forventninger. Alvorlige ting omkring døden. Mulighed for at komme på hospice. Mulighed for hjælp, støtte og support i eget hjem. Alle de her ting. Det er desværre ikke noget på nuværende tidspunkt, som vi har kapacitet til.'
Overlæge fra højtspecialiseret lungemedicinsk afdeling

De højtspecialiserede lungemedicinske afdelinger har heller ikke mulighed for at henvise deres patienter videre. Der findes nemlig ingen tværsektoriel henvisningsprocedure fra hospital til kommune for behovsvurdering af IPF-patienter. Det betyder, at patienter og pårørende selv må opspore hjælp. På vejen støder de ofte på uvidenhed og unødvendig modgang.

'Jeg har ringet til kommunen og spurgt, hvad de havde for sådan en som mig […] og dagen efter blev jeg ringet op af en, der kunne tilbyde, at jeg kunne komme hver mandag eftermiddag nede på en café for psykisk syge. Men hvad skal jeg bruge det til?'
Kvinde, 67 år, svær IPF

Alle landets kommuner tilbyder rehabiliteringsprogrammer for de store folkesygdomme. Men hvor hører IPF-patienten til? Det ved ofte hverken hospital, egen læge eller kommune:

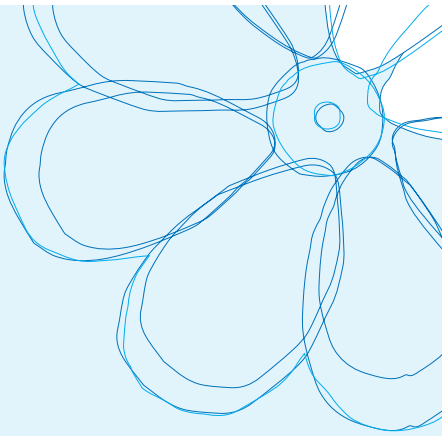
'…og de der kommunale genoptræningshold for lungesyge er KOL-lungehold, og [hospitalet], de sendte jo [en henvisning] til kommunen. Og da de så fandt ud af, at jeg ikke havde KOL, så kunne jeg jo ikke [deltage], så fik jeg at vide, at jeg skulle gå til min egen læge og få ham til at henvise mig. Det gjorde jeg så, men da jeg stadigvæk ikke havde KOL, så fik jeg at vide, at det kunne jeg ikke, og det var meget besværligt. Men det endte så med, at da jeg så alligevel kom derud, […]så syntes de, at det var synd for mig, og så fik jeg lov til at komme på et KOL-hold.'
Kvinde, 72 år, mild IPF

Mennesker med IPF vil også være selvskrevne til at modtage et palliativt tilbud. Men undersøgelsen viser, at blot to ud af 21 interviewede patienter fik palliativ hjælp, og det var to patienter, for hvem, der gjaldt særlige forhold – de var lungetransplanterede.

Lungespecialister vurderer den aktuelle status på palliation til IPF-patienter:

'Heldigvis er der mere og mere fokus på non-malign palliation, sådan nationalt, og Sundhedsstyrelsen har klart nogle kriterier. […] Og det er ikke rosenrødt det hele endnu, men det er faktisk nogle tiltag, der bliver taget, og der er mere fokus på det og flere ressourcer allokeret til det her. Så vi er bedre stillet i dag, end vi var for fem år siden.'
Overlæge fra højtspecialiseret lungemedicinsk afdeling

IPF-patienter og deres pårørende er meget bevidste om, at andre patientgrupper modtager hjælp og forståelse, hvor de ofte selv får en afvisning. Det er en ulighed, der frustrerer.



Ulighed i palliativ støtte til mennesker med livstruende sygdom

- Palliativ hjælp er for alle, der har behov. Alligevel er det frem for alt mennesker med kræft, der modtager et tilbud.
- Sundhedsstyrelsen udgav i 2017 nye anbefalinger for palliativ indsats til mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende.
- Formålet med Sundhedsstyrelsens anbefalinger er at skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud uanset diagnose.
- Lungeforeningen arbejder tæt sammen med lungespecialister og det palliative fagfelt om at vende uligheden til gavn for alle svært syge lungepatienter, herunder IPF-patienter.

Lungeforeningens tilbud til mennesker med IPF

- Lungeforeningen står bag et netværk for mennesker med lungefibrose og deres pårørende
- På Lungeforeningens hjemmeside findes viden om sygdommen og redskaber til at leve et godt liv med IPF.
- Lungeforeningen har træningsnetværk, lungekor, sociale netværk samt lokalafdelinger landet over hvor mennesker på tværs af lungesygdomme mødes.

Se mere på www.lunge.dk/ipf

Nogle af patienterne siger: "Hvis bare jeg havde kræft, så blev jeg puttet gennem systemet og fik en hurtig behandling." Mange af dem, der er lungesyge, er lige så dårlige. Så jeg kan simpelthen ikke forstå det.
Kvinde, 50 år, mild IPF

Altså, cancer er populært, vi har 'Knæk Cancer', vi har samlet ind, vi ved alle sammen, hvad cancer er, vi synes, det er forfærdeligt. Og så har vi IPF, øh hvad er det?
Mand, 54 år, svær IPF

Mellem livsmod og lidelse

Lungeforeningen kan på kortlægningens grundlag konkludere:

- at tidlig opsporing er blevet bedre – men kræver stadig øget indsats

- at specialistbehandlingen ved de tre højtspecialiserede lungemedicinske afdelinger forekommer velfungerende

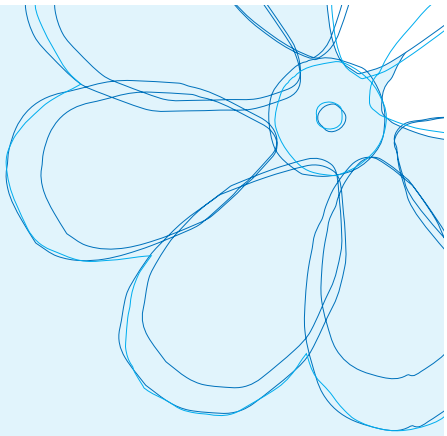
- at der ligger en vigtig opgave i at sikre og koordinere systematisk rehabiliterings,- og palliativ støtte til IPF-patienter.

- at der ligger en vigtig opgave i at styrke viden om IPF hos personale i primærsektoren og i kommuner, der er i kontakt med IPF-patienter

Med denne rapport har Lungeforeningen fået indsigt i IPF-patienters liv – mellem livsmod og lidelse. Selve IPF-sygdommen kan ingen skåne patienterne for. Men den eksistentielle lidelse og åbenlyse forskelsbehandling, som mange oplever – den er det muligt at lindre, så der kan blive bedre plads til støtte og mere livsmod i en hverdag med livstruende sygdom.

En rapport som denne er endnu et vidnesbyrd om, at vi i Lungeforeningen har en stor opgave i at synliggøre IPF patienters situation, og sikre at de som patientgruppe bliver hørt.
Vi vil lytte til dem, og vi arbejder fremadrettet på at, at resultaterne af regeringens lungesatsning fra 2015 for alvor udkrystalliserer sig i konkrete tiltag også for mennesker med IPF. Lungeforeningen vil derfor frem over følge og engagere sig i udviklingen af indsatser for at sikre, at de erklærede mål om at opnå bedre og tidligere opsporing, diagnostik, behandling, rehabilitering og palliation af alle lungesygdomme fortsat er på rette vej.

Rapportens konklusion kalder derudover fortsat på en national forpligtende plan for lungesygdomme, samt på at få løftet IPF patienters stemme ind i debatter om at prioritere og forbedre behandlingen af lungepatienter helt generelt i Danmark.



"Det har gjort et dybt indtryk på mig, at nogle patienter er tæt på at ønske sig en kræftsygdom, fordi de så ville kunne få tilbudt en mere systematisk og koordineret støtte. Samtidig glæder jeg mig over personalet på landets tre højtspecialiserede lungemedicinske afdelingers engagement– de er ildsjæle, der dagligt kæmper for at hjælpe patienter og pårørende. Der ligger nu en vigtig opgave i også at sikre, at disse mennesker får den støtte og lindring, de har brug for, så vi kan sikre dem bedre livskvalitet.

Direktør i Lungeforeningen,
Anne Brandt