

De mange veje til en lungefibrosediagnose

En kvalitativ undersøgelse af udredningsforløb for patienter med autoimmun
gigtsygdom, der bliver diagnosticeret med lungefibrose

Mette Brehm Johansen og Helle Max Martin

De mange veje til en lungefibrosediagnose – En kvalitativ undersøgelse af udredningsforløb for patienter med autoimmun gigtsygdom, der bliver diagnosticeret med lungefibrose

© VIVE og forfatterne, 2021

e-ISBN: 978-87-7119-959-8

Projekt: 301886

Finansiering: Boehringer Ingelheim Danmark A/S

VIVE – Viden til Velfærd

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Forord

Patienter med en autoimmun gigtsygdom, der får lungeinvolvering og bliver diagnosticeret med lungefibrose, oplever ofte lange og komplekse udredningsforløb med mange omveje til diagnose og betydelig diagnoseforsinkelse. Det betyder noget for muligheden for at bremse lungefibrosens udvikling og derfor for patienternes livskvalitet og fremtidsudsigter.

Denne undersøgelse kaster lys over patienternes mange veje, omveje og genveje til at blive diagnosticeret med lungefibrose. Der er fokus på, hvordan patienterne oplever udredningsforløbet fra de første lungesyntomer til en lungefibrosediagnose. Der er samtidig fokus på de udfordringer, som de fagprofessionelle oplever som centrale i udredningsforløbet.

Projektet er finansieret af medicinalvirksomheden Boehringer Ingelheim Danmark A/S. Virksomheden har været repræsenteret i projektets følgegruppe sammen med patientforeningsrepræsentanter og faglige eksperter, men har ikke haft indflydelse på undersøgelsens konklusioner.

Undersøgelsen er gennemført af senioranalytiker, ph.d. Mette Brehm Johansen og chefanalytiker, ph.d. Helle Max Martin. Den endelige rapport har været i eksternt review hos to forskere med ekspertkendskab til forskellige aspekter af genstandsfeltet. Vi vil gerne takke de to eksterne reviewere for deres gode kommentarer og konstruktive kritik.

Vi ønsker at takke alle de patienter og fagprofessionelle, der har taget sig tid til at deltage i interview i forbindelse med undersøgelsen og derved har bidraget med værdifuld viden. Desuden skal der rettes en stor tak til de tre enheder for interstitiel lungesyndom for deres hjælp med at rekruttere patienter til undersøgelsen. Endelig vil vi gerne takke den tilknyttede følgegruppe bestående af eksperter på området for deres deltagelse i processen og for værdifulde bidrag.

Mickael Bech

Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed

2021

Indhold

Sammenfatning	5
1 Indledning	11
1.1 Formål	11
1.2 Baggrund: autoimmune gigtsygdomme og lungefibrose	11
1.3 Diagnoseveje og centrale aktører i udredningerne.....	13
1.4 Læsevejledning.....	14
1.5 Ordliste.....	15
2 Undersøgelsesdesign og datagrundlag	16
2.1 Metode og datamaterialet	16
2.2 Datamaterialet.....	18
3 Patienterne og deres veje til en lungefibrosediagnose	21
3.1 De første lungesympptomer	21
3.2 Patienternes oplevelser af udredningsvejene.....	23
3.3 At få en lungefibrosediagnose	32
3.4 Hverdagslivet under udredningen.....	35
3.5 Opsamling	37
4 De fagprofessionelles perspektiver på udredningsforløbene	38
4.1 At få mistanke om lungefibrose	38
4.2 Faglig udvikling og manglende viden.....	41
4.3 Systematisk opmærksomhed på lungeinvolvering	45
4.4 Betydningen af multidisciplinært samarbejde	49
4.5 Kapacitetsrelateret ventetid og andre flaskehalse	51
4.6 Opsamling	52
5 Støttebehov på tværs.....	53
5.1 Patienternes støttebehov	53
5.2 De fagprofessionelles perspektiver på uopfyldte patientstøttebehov	55
5.3 Opsamling	56
6 Konklusion	57
6.1 Knudepunkter og små, men afgørende forskelle.....	58
6.2 Diagnoseforvirring og manglende sammenhæng.....	59
6.3 Forbedringspotentialer	59
Litteratur.....	61

Sammenfatning

Patienter med autoimmune gigtsygdomme, såsom leddegigt, systemisk sklerodermi (herefter benævnt sklerodermi af hensyn til læsevenligheden) og polymyositis, har risiko for også at få involvering af lungerne. Lungeinvolvering kan vise sig på flere måder, bl.a. som interstitiel lungesygdom (ILS), ofte kaldet lungefibrose. Lungefibrose er forbundet med åndenød og hoste, nedsat livskvalitet og nedsat overlevelse. Autoimmun gigtsygdomsrelateret lungefibrose er en sjælden tilstand, der optræder på forskellige måder og med forskellig hyppighed afhængigt af specifik autoimmun gigt diagnose. Denne undersøgelse har overordnet set til formål at kaste lys over de ofte lange udredningsveje fra de første lungesygtomer til en lungefibrosediagnose for patienter med autoimmun gigtsygdom, der får lungeinvolvering. For at få et bredt og nuanceret indblik i udredningerne er der i undersøgelsen fokus på både patienternes og de fagprofessionelles perspektiver og oplevelser. Følgende undersøgelsesspørgsmål bliver besvaret i undersøgelsen:

- Hvordan oplever patienter med autoimmun gigtsygdom, der bliver diagnosticeret med lungefibrose, forløbet fra de første symptomer til en diagnose er stillet?
- Hvordan vurderer de fagprofessionelle patientforløbene for patienter med autoimmun gigtsygdom, der bliver diagnosticeret med lungefibrose?
- Hvilke tiltag kan fra et patient- og fagpersonperspektiv bidrage til at forbedre forløbet fra symptom til diagnosticering af lungefibrose for patienter med autoimmune gigtsygdomme?

Rapporten er baseret på i alt 25 kvalitative interview med centrale aktører i udredningsforløbene: patienter (16 enkeltinterview), reumatologer (6 enkeltinterview) og ILS-specialister og ILS-sygeplejersker (3 dobbeltinterview). Interviewene er foretaget på telefon eller virtuelt i perioden februar-maj 2021. Undersøgelsen er finansieret af Boehringer Ingelheim Danmark A/S.

Rapporten er delt op i en gennemgang af patienternes og de fagprofessionelles perspektiv på udredningen af lungefibrose. Hvert af de to kapitler omfatter de centrale temaer, som er gennemgående i interviewene blandt de to grupper. Sammenfatningen ridser de vigtigste pointer op.

Patienternes perspektiv

Patientgruppen omfatter 12 kvinder og 4 mænd, der fordeler sig på tre forskellige autoimmune gigt diagnoser: sklerodermi, leddegigt og forskellige former for myositis¹. Der er stor variation i varigheden af deres udredningsforløb, og om de er diagnosticeret med den autoimmune gigtsygdom før eller i forbindelse med diagnosticeringen af lungefibrose. På trods af variationen er der en række gennemgående træk i patienternes oplevelser af udredningsforløbet.

De første lungesygtomer

Forud for udredningen og kontakten med sundhedsvæsenet er der et forløb, hvor patienterne bemærker, at de har lungesygtomer og overvejer, hvordan de skal reagere på dem. Symptomerne er typisk hoste og/eller åndenød, og sværhedsgraden varierer. Patienterne forsøger at finde en meningsfuld forklaring, inden de søger lægehjælp, fx inaktivitet, dårlig kondition, aldring og andre helbredsudfordringer. Pludseligt opståede symptomer står tydeligere frem for patienterne og ansporer dem til at søge læge. Når symptomer i stedet kommer snigende, er

¹ Betegnelsen myositis bruges i denne rapport som en samlebetegnelse for de sjældne autoimmune gigtsygdomme polymyositis, dermatomyositis og antisynthetasesyndrom, når vi skriver om patienterne i undersøgelsens baggrundsdiagnoser.

patienterne typisk længere tid om at søge hjælp. Graden af symptomernes påvirkning af hverdagen og gode råd fra pårørende påvirker også beslutningen om at gå til læge. Kun en enkelt patient (med sklerodermi) kendte til sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungeinvolvering, før lungesyntomerne opstod.

Patienternes oplevelser af udredningsvejene

Så snart patienterne møder sundhedsvæsenet, udfolder forløbene sig vidt forskelligt. Størstedelen af interviewpersonerne henvendte sig først til deres praktiserende læge – også de patienter, der havde en autoimmun gigtdiagnose i forvejen. Almen praksis er således et vigtigt knudepunkt, hvor udredningen typisk starter. De fleste patienter oplever, at den praktiserende læge har fokus på mere hyppigt forekommende lungesyndomme, såsom KOL og astma, og ikke altid er opmærksom på muligheden for, at lungesyntomer kan skyldes lungefibrose, eller kender sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungefibrose. Lægens tolkning af lungesyntomerne afspejler sig også i de tiltag, som igangsættes, fx behandling med antibiotika eller astmamedicin, henvisning i kræftpakke eller til kardiologisk udredning. En del af patienterne henvises dog hurtigt videre fra almen praksis til et lungemedicinsk ambulatorium. Den hurtige henvisning til lungemedicinsk ambulatorium er for nogle en vej til hurtig udredning, men ikke for alle.

Der er således stor variation og kompleksitet i de udredningsforløb, som deltagerne i denne undersøgelse har oplevet. Selvom det ikke har været muligt at tegne et typisk forløb på baggrund af interviewene, er der nogle temaer, der går på tværs af forløbene: ventetid, manglende sammenhæng og et ønske om afklaring.

Ventetid kan være den korte ventetid, der er mellem undersøgelser, svar på undersøgelser, konsultationer og så videre. Det kan give en akkumuleret ventetid, som kan få forløbet til at trække ud. Der er også længere ventetid, hvor forløbet går i stå, mens man venter på én bestemt undersøgelse. Patienterne anser denne form for ventetid som det største problem, da det er tid, hvor der ikke sker noget i deres udredning.

Oplevelsen af manglende sammenhæng knytter sig dels til patienternes vej gennem udredningen, dels til sammenhængen mellem lungesyntomer og autoimmun gigtsygdom. Patienterne møder mange forskellige læger, som alle er eksperter på netop deres område, men som ikke altid har viden om eller er opmærksomme på sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungefibrose.

Under udredningen oplever patienterne et voksende ønske om afklaring, som forstærkes af den bekymring og usikkerhed, som kan være forbundet med lungesyntomerne – dels årsagen til dem, dels hvordan de kommer til at udvikle sig i fremtiden. Dette er udtalt hos de patienter, der oplever en langvarig udredning med mange omveje og forsinkelser.

At få en lungefibrosediagnose

For mange patienter kommer lungefibrosediagnosen som en overraskelse. Kun få af patienterne kender diagnosen lungefibrose på forhånd, og kun én kender sammenhængen mellem sin autoimmune gigtsygdom og lungefibrose. Samtidig synes mange, at de ikke har fået tilstrækkelig information om lungefibrose og om sammenhænge mellem den autoimmune gigtsygdom og lungefibrose på tidspunktet for lungefibrosediagnosen. Nogle havde svært ved at høre og huske den mundtlige information om diagnosen, fordi de var rystede over beskeden. Samtidig peger en del på, at de ikke har fået tilstrækkelig skriftlig information. Derfor søger de viden på internettet, men har svært ved at navigere i den tilgængelige information, fordi diagnosen dækker over mange former for lungefibrose med forskellig sygdomsudvikling og prognose.

En betydelig del af patienterne har oplevet uklarhed omkring diagnosekommunikationen, idet de ikke oplever at have fået en lungefibrosediagnose. Det skyldes, at der bliver brugt mange forskellige betegnelser for tilstanden, som kan være svære at forstå forskellen på og betydningen af.

Patienterne peger på, at det at få en diagnose har en afgørende betydning både i forhold til deres egen krops- og sygdomsforståelse og i relationerne til andre, fx familie og venner. For mange patienter kommer diagnosen efter en lang udredningsproces, hvor de har måttet leve med deres lungesyntomer uden at kende årsagen. For mange er der blandede følelser omkring diagnosen, og de oplever både afklaring og lettelse, vrede og frygt for fremtiden. Samtidig kan diagnosen give en vished om, at der er styr på forløbet, og at man er tilknyttet et sted i sundhedsvæsenet, der overvåger udviklingen af sygdommen og varetager behandlingen. Det gør det muligt at forholde sig til en ny konkret situation.

Hverdagslivet under udredningen

De fleste patienter har oplevet et påvirket hverdagsliv under udredningen, men det varierer i hvilken grad. Det at leve med lungesyntomer påvirker både arbejdsliv, hverdagsgøremål, fritidsliv og de nære relationer og typisk i tiltagende grad, hvis udredningen bliver langvarig.

Fagpersonernes perspektiv

Der er interviewet 3 ILS-specialister og 3 ILS-sygeplejersker, 4 reumatologer fra afdelinger med regionsfunktion og 2 reumatologer fra afdelinger med højt specialiseret funktion i forbindelse med undersøgelsen. Fagpersonerne repræsenterer dermed forskellige funktioner i udredningsforløbene. Almen praksis spiller en vigtig rolle i udredningen, men er ikke inkluderet, fordi hver alment praktiserende læge ser meget få patienter med lungefibrose og dermed ikke har bred erfaring at trække på.

At få mistanke om lungefibrose

De fleste fagprofessionelle i denne undersøgelse peger på, at den primære udfordring i udredningerne er at få mistanke om, at en patient har lungefibrose. Mistanken om lungefibrose er en forudsætning for det gode udredningsforløb og har afgørende betydning for udredningstiden. Den opstår på forskellige vis for patienter, der ikke har en kendt autoimmun gigtsygdom, og patienter med kendt autoimmun gigtsygdom.

I undersøgelsen tegnes et broget billede af, hvor mistanken om lungefibrose opstår, når det gælder patienter, der ikke har en kendt autoimmun gigtsygdom, eller hvor forbindelsen ikke er opdaget. I de fagprofessionelles beskrivelser bliver der optegnet nogle centrale knudepunkter, hvor mistanken kan opstå:

- hos den alment praktiserende læge
- hos kardiologerne, hvis lungesyntomerne fortolkes i denne retning, enten i almen praksis eller i reumatologisk regi
- hos radiologerne i forbindelse med billeddiagnostiske undersøgelser (også som tilfældige fund)
- i lungemedicinsk regi
- i reumatologisk regi (hvis patienten har en kendt autoimmun gigtsygdom).

Det gælder for alle disse knudepunkter, at viden om og opmærksomhed på lungefibrose er en altafgørende forudsætning for, at mistanken kan opstå.

For patienter med en kendt autoimmun gigtsygdom kan reumatologerne være patientens første kontaktpunkt i udredningen. Mistanken om lungefibrose i dette regi forudsætter bl.a., at patienten selv fortæller om sine lungesympptomer, eller at reumatologen aktivt spørger ind til lungesympptomer. Den anden vej til mistanke om lungefibrose for patienter, der er i forløb i reumatologisk regi, er, at lungeforandringer bliver opdaget på røntgenbilleder eller skanninger – enten tilfældigt, fx i forbindelse med et røntgenbillede ved skift i medicin for leddegigtpatienter, eller ved monitorering som fx for patienter med sklerodermi.

Faglig udvikling og manglende viden

Det faglige felt omkring interstitielle lungesygdomme har udviklet sig meget de seneste år. Det har givet ny viden og behandlingsmuligheder og bedre diagnostiske redskaber. Denne udvikling er dog ikke blevet almen kendt viden for alle aktører i de kontaktpunkter, hvor patienterne henvender sig med lungesympptomer, eller i de knudepunkter, som forløbene passerer igennem. Den manglende viden om lungefibrose og sammenhængen med autoimmune gigtsygdomme er en af de store udfordringer for udredningsforløbene. Samtidig kan det med de tilgængelige redskaber i almen praksis være svært at få mistanke om lungefibrose. Der er enighed blandt de interviewede fagpersoner om, at der er behov for at øge vidensniveauet både i almen praksis og på hospitalsniveau hos reumatologer og reumatologiske sygeplejersker, lunge medicinere og radiologer – og eventuelt også blandt patienterne.

Samtidig er det afgørende, at øget viden om sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungeinvolvering bliver omsat til en systematisk opmærksomhed i mødet med patienten og organiseringen af patientforløbet. Dette er allerede tilfældet for sklerodermipatienter, som monitoreres for lungeinvolvering, men i mindre grad for patienter med fx leddegigt. Her er opmærksomheden i høj grad personbåret. Der er dog ikke konsensus blandt fagpersonerne om, hvordan en mere systematisk opmærksomhed skal udmøntes, bl.a. på grund af meget mindre risiko for lungeinvolvering ved leddegigt end ved sklerodermi.

Betydningen af multidisciplinært samarbejde

De fagprofessionelle peger på, at et velfungerende multidisciplinært samarbejde på tværs af specialer er helt afgørende for udredningerne. Dette er blevet styrket med vidensudviklingen på feltet, og både de formelle og uformelle samarbejdsrelationer giver en synergi i udredningen af patienter med lungeinvolvering. Det gør det nemmere at finde de gode faglige løsninger og skaber tillid omkring andre fagpersoners input i udredningen. Det giver desuden mulighed for at få et helhedsblik på patienter, som ellers kan være svært at opnå i et siloopdelt sundhedsvæsen.

Kapacitetsrelateret ventetid og andre flaskehalse

I forhold til ventetid i udredningsforløbet identificerer de fagprofessionelle en række flaskehalse. ILS-specialisterne peger på deres egen begrænsede kapacitet som et af de primære forsinkende led. En ILS-specialist oplever, at der kan være ventetid på HRCT-skanningsbeskrivelser på grund af, at der ikke er nok radiologer med højtspecialiserede kompetencer inden for HRCT. Reumatologer fra afdelinger med regionsfunktion nævner ventetid på lungefunktionsundersøgelser og ventetid i forbindelse med skanninger som flaskehalse. Der er dog lokale forskelle – nogle steder er det lungefunktionsundersøgelser, der er ventetid på, andre steder på skanninger/skanningsbeskrivelser, og nogle steder oplever de ikke nævneværdig ventetid på undersøgelser. Det er således ikke muligt at udpege en generel forsinkelsesfaktor på dette niveau. Enkelte fagpersoner nævner også covid-19 som en årsag til forsinkelse i 2020 og 2021.

Støttebehov på tværs

Nogle patienter oplever, at deres behov for støtte i udredningen er blevet opfyldt, dels i dialogen med de fagprofessionelle, de har været i kontakt med, dels gennem henvisning til fx psykolog. Dette er dog ikke tilfældet for alle, og flere efterspørger hjælp til at håndtere de bekymringer, som kan følge med langvarige udredninger/en af lungefibrosediagnose. Nogle patienter – typisk de patienter, der oplever lange udredninger – efterspørger en tovholder, som har faglig viden om lungesygdom og autoimmune gigtsygdomme og kender patientens specifikke situation. Det ville hjælpe til at samle trådene og skabe et overblik. Andre uopfyldte støttebehov handler om at få hjælp til at håndtere familiens reaktioner og bekymringer, hvilket kan være en udfordring, når man selv er syg. I interviewene skelner patienterne ikke altid tydeligt mellem støttebehov i udredningen og i det efterfølgende forløb, når diagnosen er stillet.

De fagprofessionelle vurderer, at de fleste patienter har det største behov for støtte i tiden, efter de har fået en lungefibrosediagnose, og ville gerne have mulighed for at tilbyde støttetilbud såsom psykolog, socialrådgiver og diætist til patienter, der har brug for det, men det er ikke en mulighed for nuværende. Nogle af de fagprofessionelle ville desuden gerne have mulighed for at tilbyde diagnosespecifik gruppebaseret patientundervisning. Dette ville kunne skabe en større opmærksomhed omkring sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungeinvolvering hos patienter med autoimmun gigtsygdom, der endnu ikke har fået en lungefibrosediagnose.

Konklusion

Denne undersøgelse har fundet, at der er mange veje til en lungefibrosediagnose for patienter med autoimmun gigtsygdom. Det er veje, der er præget af omveje og ventetid, der gør tiden til diagnose lang for mange. Desuden er det kendetegnende for forløbene, at patienter med stigende udredningstid oplever stigende grad af manglende sammenhæng i og overblik over deres forløb, og at deres bekymringer og behov for afklaring forstærkes. For mange patienter er det svært selv at navigere i udredningsforløbet og kontakten med sundhedsvæsenet, og nogle har oplevet uklarhed omkring diagnosekommunikationen. Der bliver brugt mange forskellige betegnelser for tilstanden, som kan være svære at forstå betydningen af. Nogle patienter peger på, at de har behov for mere viden om lungefibrose og sammenhængen med autoimmun gigtsygdom. Enkelte efterspørger tilbud som fx psykologhjælp og hjælp til familien.

De fagprofessionelles perspektiv på udredningsforløbene viser, at en af de væsentligste udfordringer i udredningen er at få selve mistanken om lungefibrose, og at der ofte mangler viden og opmærksomhed på sammenhængen mellem lungefibrose og autoimmun gigtsygdom hos centrale aktører.

De fagprofessionelle vurderer, at et styrket multidisciplinært samarbejde kan styrke udredningsforløbet og give et bedre helhedsbillede af patienten, der er vigtigt i diagnosticeringen og i forhold til at igangsætte den bedste behandling. De fagprofessionelle peger på kapacitetsrelateret ventetid som en medvirkende årsag til lange udredninger og diagnoseforsinkelse. Det samme gælder for ventetid på prøvesvar og undersøgelser i alle foregående led, der giver akkumuleret ventetid. Covid-19-pandemien kan have skabt yderligere ventetid. De fagprofessionelle har ikke p.t. mulighed for at tilbyde støttetilbud til patienter i udredningen eller ved diagnosetidspunktet, men vil gerne have muligheden. De peger bl.a. på gruppebaseret patientundervisning som et tilbud, der ville være en god støttemulighed for patienterne.

Når man kigger på tværs af patienters og fagprofessionelles oplevelser og vurderinger af udredningsforløbene, så bliver det samtidig tydeligt, at udredningsforløbene indeholder knudepunkter, som flere af udredningsforløbene passerer igennem, og som har afgørende betydning

for det videre forløb. Disse knudepunkter kan bidrage til at forlænge tiden til diagnose eller til at få skabt en genvej til diagnose afhængig af, om der bliver skabt en mistanke om lungefibrose og reageret på den eller ej. De forskellige udredningsveje opstår derfor ofte på baggrund af små, men afgørende forskelle, der kan få betydning for udredningen.

Forbedringspotentialer

De nedenstående forbedringspotentialer i relation til udredningsforløb for patienter med autoimmun gigtsygdom, der får en lungefibrosediagnose, er tiltag, som fra patienternes og de fagprofessionelles perspektiver kan bidrage til at forbedre forløbet fra symptom til diagnosticering af lungefibrose for patienter med autoimmune gigtsygdomme.

Ventetid og kapacitet

- Større kapacitet på ILS-enhederne, så den kapacitetsrelaterede ventetid nedbringes
- Nem adgang til relevante undersøgelser
- Henvielse til ILS-enhed, når mistanke om lungefibrose opstår/lungefibrose konstateres.

Viden, samarbejde og kommunikation

- Mere viden om lungefibrose og om sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungefibrose hos centrale aktører, særligt patienter, læger i almen praksis, radiologer
- Mere fokus på at aktivere eksisterende viden mere systematisk – særligt i relation til leddegigtpatienter (der er dog uenighed om dette)
- National konsensus om dansk terminologi på området (gennem inddragelse af både fagprofessionelle og patienter)
- Tydeligere beskrivelser af radiologiske fund, så det er klart, om den modtagende kliniker skal handle på fundet eller ej
- Endnu mere fokus på at skabe velfungerende uformelle og formaliserede multidisciplinære samarbejdsrelationer, både på samme og på tværs af specialiseringsniveau.

Støttebehov

- Nogle patienter har brug for en tovholderfunktion, der kan hjælpe med at skabe sammenhæng både i forståelse af det samlede sygdomsbillede og i forløbet
- Tydelig diagnoseformidling
- Støtte tilbud rettet mod hele familien
- Samtaletilbud
- Patientundervisning – enten på baggrund af specifik autoimmun gigtsygdomsdiagnose eller på baggrund af lungefibrosediagnosen. Det første vil kunne skabe mere patientopmærksomhed på lungefibrose; det andet vil give mulighed for støtte i tiden efter diagnose.

De forbedringspotentialer, som vi har optegnet ovenfor, er tiltag, der er rettet mod forskellige udfordrende aspekter af udredningerne. Nogle af disse forbedringspotentialer er rettet direkte mod at reducere både den kapacitetsrelaterede og den akkumulerede ventetid, hvilket kræver mere omfattende ændringer i organiseringen af forløbene. Andre forbedringspotentialer er tiltag, der er tættere på den specifikke udredning og interaktionen mellem patient og fagprofessionel såsom kommunikation og støttemuligheder, der kan forbedre patienternes mulighed for at navigere i de mange udredningsveje og det komplekse diagnoselandskab.

1 Indledning

1.1 Formål

Patienter med autoimmune gigtsygdomme såsom leddegigt, systemisk sklerodermi og polymyositis har risiko for også at få involvering af lungerne, bl.a. i form af lungefibrose. Lungefibrose er forbundet med åndenød og hoste, nedsat livskvalitet og nedsat overlevelse. Autoimmun gigtsygdomsrelateret lungefibrose er en sjælden tilstand, der optræder på forskellige måder og med forskellig hyppighed afhængigt af specifik autoimmun gigtdiagnose. Denne undersøgelse har overordnet set til formål at kaste lys over de ofte lange udredningsveje fra de første lungesymptomer til en lungefibrosediagnose for patienter med autoimmun gigtsygdom, der får lungeinvolvering. For at få et bredt og nuanceret indblik i udredningerne er der i undersøgelsen fokus på både patienternes og de fagprofessionelles perspektiver og oplevelser. Følgende forskningsspørgsmål bliver besvaret i undersøgelsen:

- Hvordan oplever patienter med autoimmun gigtsygdom, der bliver diagnosticeret med lungefibrose, forløbet fra de første symptomer, til en diagnose er stillet?
- Hvordan vurderer de fagprofessionelle patientforløbene for patienter med autoimmun gigtsygdom, der bliver diagnosticeret med lungefibrose?
- Hvilke tiltag kan fra et patient- og fagpersonperspektiv bidrage til at forbedre forløbet fra symptom til diagnosticering af lungefibrose for patienter med autoimmune gigtsygdomme?

Den eksisterende viden om patienter med autoimmun gigtsygdoms oplevelser af udredningsforløbene for lungefibrose er begrænset. Undersøgelsen skal bidrage til at skabe mere viden om udredningsforløbene og de forsinkende og fremmede faktorer, der påvirker dem.

1.2 Baggrund: autoimmune gigtsygdomme og lungefibrose

Autoimmune gigtsygdomme er sygdomme såsom leddegigt (reumatoid arthritis (RA)), systemisk sklerodermi (SSc) (herefter benævnt sklerodermi af hensyn til læsevenligheden) og polymyositis. Det er sygdomme, hvor immunsystemet angriber kroppens eget væv såsom hud, led og muskler. De autoimmune gigtsygdomme har det til fælles, at flere af de indre organer kan involveres. Lungeinvolvering kan vise sig på flere måder, bl.a. som interstitiel lungesygdom (ILS), ofte kaldet lungefibrose. Interstitielle lungesygdomme findes i flere forskellige former og har forskellige manifestationer, hvilket gør, at feltet interstitiel lungesygdom relateret til autoimmune gigtsygdomme er meget komplekst². Mange forhold er afgørende for, hvordan den specifikke kombination af autoimmun gigtsygdom og lungefibrose udspiller sig for den enkelte patient. Det gør, at det er en vanskelig sygdom at navigere i som lægmand, da den kan være af en karakter, der gør, at den ikke er behandlingskrævende. Men sygdommen kan også være hurtig progredierende, hvilket kræver hurtig handling og giver en betydelig forøget mortalitet for patienterne (Fischer & Distler, 2019). Diagnoseforsinkelse kan således have stor betydning og øge

² Komplexitet kendetegner også nomenklaturen på området. CTD-ILD (connective tissue disease-associated interstitial lung disease) er en alment benyttet engelsk fagterm for patientkategorien. Der benyttes også underkategorier såsom RA-ILD (rheumatoid arthritis-associated interstitial lung disease) og SSc-ILD (systemic sclerosis-associated interstitial lung disease). I denne rapport bruger vi danske lægmandsbetegnelser af hensyn til overskuelighed og læsevenlighed. Fagtermer er dog bibeholdt i citater.

mortaliteten for patienterne (Cano-Jiménez et al., 2021; Hyldgaard et al., 2017 [specifikt for RA-ILS]).

De tre primære autoimmune gigtsygdomme, som patienter, der indgår i denne undersøgelse, har som baggrundsdiagnose for deres lungeinvolvering, er leddegigt, sklerodermi og myositis³. Leddegigt forekommer hos ca. 1 % af den danske befolkning (Schlemmer et al., 2019). Heraf er det 2-10 %, der får klinisk signifikant RA-ILS (Bendstrup et al., 2017). Sklerodermi er en sjælden sygdom med en prævalens på 10-30 pr. 100.000 (Butt et al., 2018), men risikoen for at få lungeinvolvering for patienter med sklerodermi er høj, ca. 50 % (interview ILS-specialist). For polymyositis/dermamyositis er prævalensen på samme niveau som for sklerodermi (Sundhedsstyrelsen, 2019) og risikoen for lungeinvolvering ligger mellem 23-65 % (Ha, Lee & Kang, 2018). Patientgruppen af patienter med autoimmun gigtsygdom, der får lungefibrose, er således en særlig subgruppe af patienter med autoimmun gigtsygdom. Autoimmun gigtsygdomsrelateret lungefibrose er en sjælden sygdomstilstand, som ikke er alment kendt i befolkningen, og som de praktiserende læger møder yderst sjældent i almen praksis.

Selvom lungefibrosen er en konsekvens af en bagvedliggende autoimmun gigtsygdom, så er det ikke alle patienter, der får en diagnose på deres autoimmune gigtsygdom, før de får en lungefibrosediagnose. Det kan være, fordi lungesyntomerne er den første manifestation af den autoimmune gigtsygdom – hvilket en af ILS-specialisterne, der deltager i denne undersøgelse, skønner er tilfældet for 15-20 % af patienter med autoimmun gigtsygdomsrelateret lungefibrose. Men det kan også være, at patienterne ikke har fået symptomer på deres autoimmune gigtsygdom endnu, eller at de har meget få og/eller subtile symptomer, som de ikke har opdaget eller reageret på og derfor oplever lungesyntomerne som de første handlingskrævende symptomer. Endelig er der nogle patienter, der har symptomer fra en autoimmun gigtsygdom, de endnu ikke er blevet diagnosticeret med, når de begynder at få lungesyntomer. I denne rapport bruger vi betegnelser såsom 'patienter med autoimmun gigtsygdom, der får lungefibrose', der angiver, at diagnoserækkefølgen er sekventiel, selvom det ikke er så enkelt et billede, vi ser i interviewene. Men for læsevenlighedens skyld bruger vi stadig betegnelser, der har en retning indbygget, medmindre vi taler om meget specifikke detaljer i forløbene, der specifikt angår diagnoserækkefølgen.

Symptomerne på lungefibrose inkluderer bl.a. åndenød, hoste og træthed (Fischer & Distler, 2019; Ha, Lee & Kang, 2018). Disse uspecifikke symptomer er kendetegnende for mange forskellige lungesygdomme såsom KOL, astma, lungebetændelse og lungekræft. Dette symptom-billede gør, at det ofte er på disse mere almindelige tilstande, at den praktiserendes læges mistanke i første omgang falder, når patienterne henvender sig med lungesyntomer. Forskning på området peger på, at udredningerne er præget af diagnoseforsinkelse (Wijsenbeek et al., 2019). En dansk undersøgelse viser, at der for patienter med lungefibrose *uden* bagvedliggende autoimmun gigtsygdom (idiopatisk pulmonal fibrose) i gennemsnit går 2,1 år fra de første symptomer til patienternes første besøg på en ILS-enhed (Hoyer et al., 2019; Hyldgaard et al., 2014).

Efter et kortere eller længere udredningsforløb stilles diagnosen lungefibrose typisk på baggrund af patientens symptomer, en udvidet lungefunktionsundersøgelse og et HRCT-skanningsbillede.

Der er i de seneste år sket en stor faglig udvikling inden for området autoimmun gigtsygdomsrelateret lungefibrose, som har betydet, at der er mere viden om og opmærksomhed på områ-

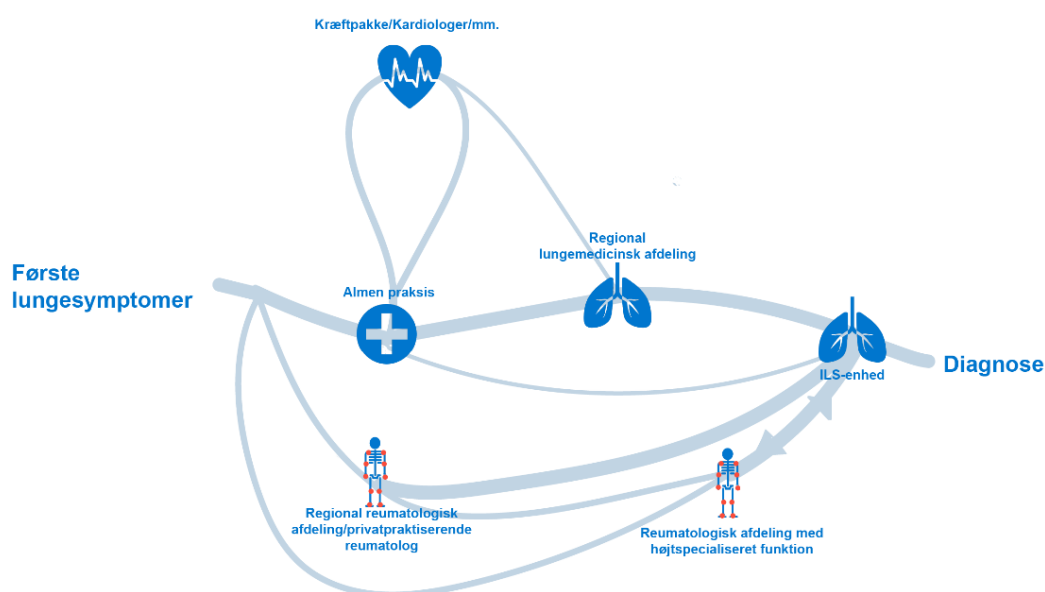
³ Betegnelsen myositis bruges i denne rapport som en samlebetegnelse for de sjældne autoimmune gigtsygdomme polymyositis, dermamyositis og antisynthetasesyndrom, når vi skriver om patienterne i undersøgelsens baggrundsdiagnoser.

det, og at der er blevet udviklet bedre billeddiagnostiske teknikker og bedre behandlingsmuligheder. Den øgede viden og opmærksomhed har også betydet, at flere patienter end tidligere får diagnosen lungefibrose (Interview, ILS-specialist).

1.3 Diagnoseveje og centrale aktører i udredningerne

Som det bliver tydeligt i kapitel 3 om patienternes oplevelser af udredningsforløbene fra de første lungesyntomer til en lungefibrosediagnose, så er de enkelte patienters veje til en lungefibrosediagnose vidt forskellige. Med afsæt i undersøgelsens data vil vi her optegne hovedvejene til en lungefibrosediagnose og udpege de centrale aktører i forløbene. Det er nødvendigt for at give læseren et indledende overblik over et komplekst felt med mange detaljer, som kan have afgørende betydning i udredningerne.

Figur 1.1 Centrale udredningsveje og aktører



Kilde: VIVE

De centrale aktører i forløbene er: patienterne, alment praktiserende læger, privatpraktiserende speciallæger i reumatologi, reumatologer på afdeling med regionsfunktion, reumatologer på afdeling med højt specialiseret funktion, lungelæger på afdeling med regionsfunktion, ILS-specialister på ILS-enhederne (højt specialiseret funktion), radiologer.

Lungefibrosediagnosen stilles ofte i samarbejde mellem ILS-specialister, reumatologer på afdelinger med højt specialiseret funktion og specialiserede HRCT-radiologer.

Patienterne er typisk dem, der reagerer på lungesyntomerne og henvender sig til en læge. I denne undersøgelse er det altovervejende den praktiserende læge, som patienterne henvender sig til med de første lungesyntomer.

Alment praktiserende læger er typisk patienternes første kontakt til sundhedsvæsenet, idet det er her, patienterne henvender sig med lungesyntomer. Det er således den praktiserende læge, der laver den første vurdering af patientens symptomer og beslutter, hvad der indledningsvis skal ske.

Lungelæger på lungemedicinske afdelinger med regionsfunktion får patienter henvist fra almen praksis. De er således centrale aktører i den indledende del af udredningen i forhold til at få den rette mistanke og igangsætte undersøgelser, der kan af- eller bekræfte denne mistanke.

ILS-specialister på ILS-enheder (højtspecialiseret funktion) er centrale i den endelige diagnostisering og i behandlingen af lungefibrose. Når ILS-specialisterne opdager lungefibrose hos en patient, er det en del af deres grundlæggende opgave at vurdere, om lungefibrosen er idiopatisk (uden kendt årsag), eller om den er relateret til en underliggende autoimmun gigtsygdom hos patienten.

Reumatologer – både privatpraktiserende speciallæger i reumatologi og reumatologer på afdelinger med regionsfunktion og afdelinger med højtspecialiseret funktion – spiller en central rolle i at få mistanke om lungefibrose hos patienter med allerede kendt autoimmun gigtsygdom. For både sklerodermipatienter og myositispatienter gælder det, at de enten følges på afdeling med højtspecialiseret funktion eller på afdeling med regionsfunktion i formaliseret samarbejde med afdeling med højtspecialiseret funktion, hvis deres sygdom er i en rolig fase (Sundhedsstyrelsen, 2019). Leddegigtpatienter følges typisk på regionsfunktionsniveau, medmindre de fx har fået konstateret involvering af de indre organer, for så overgår de til højtspecialiseret niveau (Sundhedsstyrelsen, 2019).

Desuden er der formelle og uformelle samarbejdsrelationer mellem ILS-specialister og reumatologer omkring udredning og behandling af patienter med både en kendt autoimmun gigtsygdom, der får lungefibrose, og patienter med lungefibrose, der skal have vurderet, om de har en underliggende autoimmun gigtsygdom.

Radiologernes rolle i udredningsforløbene er at beskrive og fortolke billeddiagnostiske fund i forbindelse med eksempelvis røntgenbilleder, CT-skanninger og HRCT-skanninger. De er således helt centrale aktører både i relation til almen praksis, reumatologer og lungelæger. De er desuden centrale samarbejdspartnere for reumatologer og ILS-specialister ved MDT-konferencer.

1.4 Læsevejledning

I **kapitel 2, Undersøgellesdesign og datagrundlag**, gøres der rede for undersøgelsesdesign, metode og datagrundlag.

Kapitel 3, Patienterne og deres veje til en lungefibrosediagnose, er en analyse af patienternes oplevelser og erfaringer med udredningsforløbene med særlig vægt på patienternes oplevelser af de første symptomer, udredningsforløbene, at få en diagnose og hverdagslivet under udredningen.

I **kapitel 4, De fagprofessionelles perspektiver på udredningsforløbene**, er der fokus på udfordringer såsom at få mistanke, manglende viden og opmærksomhed og ventetidsskabende flaskehalse.

Kapitel 5, Støttebehov på tværs, behandler patienternes opfyldte og uopfyldte støttebehov samt de fagprofessionelles vurdering af støttemuligheder til patientgruppen under udredningen

I **kapitel 6, Konklusion**, samler vi undersøgelsens resultater, og konklusionerne relateres til den eksisterende viden på området. Afslutningsvis udpeges forbedringspotentialer.

1.5 Ordliste

CTD-ILD – forkortelse for **connective tissue disease-associated interstitial lung disease**. Den engelske fagterm for det, som vi i denne rapport kalder autoimmun gigtsygdomsrelateret lungefibrose.

HRCT – forkortelse for **high resolution computed tomography**. Det er en særlig type skanning, der anvendes ved diagnosticering af lungefibrose.

Idiopatisk pulmonal fibrose – specifik form for lungefibrose uden kendt bagvedliggende årsag.

ILS = ILD – forkortelse for **interstitiel lungesygdom**. **ILD** er forkortelsen for den engelske betegnelse **Interstitial Lung Disease**, en betegnelse for en gruppe sjældne lungesygdomme. Lungefibrose er en slags interstitiel lungesygdom.

MDT-konference – forkortelse for **multidisciplinær teamkonference**. En MDT-konference er et forum, hvor læger har mulighed for at drøfte patienters diagnose og behandling med kollegaer fra andre specialer.

Methotrexat – medicin, der ofte anvendes til leddegigtpatienter.

Myositis – bruges i denne rapport som en samlebetegnelse for de sjældne autoimmune gigtsygdomme polymyositis, dermatomyositis og antisynthetasesyndrom, når vi skriver om patienterne i undersøgelsens baggrundsdiagnoser.

Polymyositis – er en sjælden autoimmun gigtsygdom, der bl.a. påvirker musklerne.

RA – forkortelse for **Reumatoid Arthritis = leddegigt**. Leddegigt er en autoimmun gigtsygdom, hvor immunsystemet angriber leddene. RA-ILS/RA-ILD benyttes som forkortelser for leddegigtrelateret lungefibrose på dansk/engelsk.

SSc – forkortelse for **Systemic Sclerosis = Systemisk Sklerodermi**. I denne rapport bruges betegnelsen 'sklerodermi' for læsevenlighedens skyld. Systemisk sklerodermi er en sjælden autoimmun gigtsygdom, der kan påvirke det meste af kroppen. SSc-ILS/SSc-ILD benyttes som forkortelser for sklerodermirelateret lungefibrose på dansk/engelsk.

2 Undersøgellesdesign og datagrundlag

2.1 Metode og datamaterialet

Kvalitative interview er velegnede til at opnå et nuanceret indblik i de konkrete oplevelser og forståelser, som patienter såvel som fagprofessionelle har med udredningsforløbene for lungefibrose for patienter med autoimmun gigtsygdom. De er også velegnede til at give indsigt i patienternes hverdagsliv under udredningsfasen, og hvordan de oplever mødet med sundhedsvæsenet i udredningsforløbet.

For at få en dyb og nuanceret indsigt i udredningsforløbene for patienter med autoimmun gigtsygdom, der bliver diagnosticeret med lungefibrose, er undersøgelsen baseret på kvalitative interview med både patienter og fagprofessionelle med centrale roller i udredningsforløbene. Undersøgelsen bygger på i alt 25 kvalitative interview: patienter (16), reumatologer (6) og ILS-specialister/sygeplejersker (3 dobbeltinterview).

2.1.1 Rekruttering af interviewdeltagere

Patienterne er rekrutteret til interview med hjælp fra de tre ILS-enheder på henholdsvis Gentofte Hospital, Odense Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital. Det primære udvælgelseskriterie har været, at patienterne er blevet diagnosticeret med lungefibrose i perioden 2019-2021, så de har udredning og diagnosticering i frisk erindring. På ILS-enhederne har de udleveret informationsmateriale om undersøgelsen til relevante patienter og har med patienternes accept viderefornet kontaktoplysninger til VIVE, hvis patienterne var interesserede i at deltage i undersøgelsen. En VIVE-medarbejder har herefter kontaktet patienten og lavet nærmere aftale om interview. Da patientrekrutteringen gik langsommere end forventet, blev patienter også forsøgt rekrutteret via Gigtforeningens netværk og hjemmeside, men det gav ingen henvendelser. Alle de deltagende patienter er således rekrutteret via ILS-enhederne, og den forlængede patientrekrutteringsperiode har ikke haft betydning for resten af undersøgelsens forløb eller for kvaliteten af datamaterialet.

Deltagerne til to af dobbeltinterviewene med ILS-specialister og -sygeplejersker er rekrutteret via Boehringer Ingelheim, der gav os kontaktinformation til ILS-specialister på tre forskellige ILS-enheder. Den ene ILS-specialist kom til at indgå i projektets følgegruppe; derfor indgår denne ILS-specialist ikke i interviewundersøgelsen. Vi fik i stedet kontakt til en anden ILS-specialist, som accepterede vores forespørgsel om deltagelse i interview.

Reumatologerne er rekrutteret via mailhenvendelse til relevante reumatologiske afdelinger og enkeltpersoner. De afdelinger/personer, der er blevet inviteret til at deltage i undersøgelsen, er udvalgt på baggrund af to parametre. Den første er et mål om en nogenlunde ligelig geografisk fordeling af interviewpersoner (i Øst-Vestdanmark). Den anden parameter er at få en fordeling i forhold til afdelingens specialiseringsniveau (2 deltagende reumatologer fra afdeling med højt-specialiseret funktion/4 deltagende reumatologer fra afdeling med regionsfunktion). Begge parametre er udvalgt på baggrund af et ønske om at få bredde i de interviewedes perspektiver. Det viste sig dog vanskeligt at rekruttere via en generel henvendelse til afdelingerne (kun 2 ud af de 6 deltagende reumatologer blev rekrutteret ad denne vej). Tre afdelinger afslog invitation til deltagelse i undersøgelsen, og to afdelinger vendte ikke tilbage på invitationen på trods af flere påmindelser både på e-mail og pr. telefon. De resterende 4 deltagende reumatologer er rekrutteret gennem ILS-specialisterne, der udpegede specifikke relevante reumatologer, som er kontaktet direkte af en VIVE-medarbejder. Denne ændring i rekrutteringstilgang betød, at vi fik anbefalet specifikke reumatologer med interesse for og indsigt i feltet. Det vurderer vi dog

har været en fordel, da det er et lille fagligt subfelt, som ikke alle har detaljeret viden om og erfaring med.

De praktiserende læger er en central gruppe aktører i udredningsforløbene. De er ikke inkluderet denne undersøgelse, da det på grund af lungefibrosediagnosens sjældenhed er utrolig vanskeligt at finde praktiserende læger, der har erfaring med udredningsforløbet hos denne patientgruppe. Det ville have krævet et bredere undersøgelsesdesign, hvis de alment praktiserende lægers erfaringer og perspektiver på udredning af uspecifikke lungesyntomer skulle have været inkluderet.

2.1.2 Interviewenes gennemførelse og bearbejdning

Vi har udarbejdet semistrukturerede spørgeguides specifikt til hver af de tre informantgrupper: patienter, reumatologer og ILS-specialister/sygeplejersker. Spørgeguiderne er udarbejdet på baggrund af temaer fra tidligere lignende undersøgelser (bl.a. VIVE-undersøgelser og en undersøgelse om IPF-patienter fra Lungeforeningen (2019)), på baggrund af central litteratur om udredningsforløb for patienter med autoimmun gigtsygdomsrelateret lungefibrose samt på baggrund af specifikke temaforslag fra Boehringer Ingelheim. Der var overensstemmelse mellem temaerne fra disse tre kilder. De tre spørgeguides blev kommenteret og kvalificeret af projektets følgegruppe, som består af en repræsentant fra tre centrale patientforeninger: Lungeforeningen, Gigtföreningen samt Sklerodermiföreningen; derudover en ILS-specialist, en reumatolog (sklerodermispecialist), en forsker med indsigt i diagnoseforsinkelse samt to repræsentanter fra Boehringer Ingelheim.

Følgende temaer, der har til formål at indfange patienternes oplevelser af udredningsforløbene fra de første lungesyntomer til en lungefibrosediagnose, indgik i patientspørgeguiden:

- De første tegn på lungesyndom og den første lægekontakt
- Udredningsforløbet
- Diagnosticering og diagnosens betydning
- Udfordringer i forløbet fra de første symptomer til diagnose
- Pårørendes roller i udredningsforløbet
- Opfyldte/uopfyldte støttebehov
- Hverdagsliv under udredningsprocessen
- Forhold, der har forsinket/styrket forløbet.

Følgende temaer har været centrale i spørgeguides til reumatologer og ILS-specialister/sygeplejersker:

- Patienterne og henvisningsvejene
- Samarbejde og egen rolle i udredningen af lungefibrose
- Udfordringer, forsinkelser og faciliterende elementer i udredningsforløbene
- Diagnosticering
- Støtte tilbud/-behov.

Disse temaer har haft til formål at indfange de fagprofessionelles erfaringer med udredningsforløbene for patienter med autoimmun gigtsyndom, der får lungefibrose, særligt problematikker omkring samarbejde, forsinkelser og andre udfordringer i forløbene. Vi har i gennemførelsen af interviewene og den efterfølgende databehandling været åbne for nye og andre temaer,

som informanterne selv bragte på bane i interviewene. Det viste sig dog, at de oplevelser og erfaringer, som informanterne bragte på banen, langt overvejende var indeholdt i de brede temaer, der var defineret på forhånd.

Patientinterviewene er alle foretaget på telefon på grund af covid-19-situationen (videoforbindelse var også en mulighed, men alle patienter valgte telefonmuligheden) i perioden februar-maj 2021. Vores oplevelse var, at patienterne følte sig trygge og talte frit og detaljeret om deres erfaringer og potentielt sårbare situation, selv om interviewet er foretaget over telefon. Patientinterviewene har en varighed på 16-78 minutter (de fleste har en varighed på omkring 45 minutter) og er – med patientens accept – blevet optaget. Der er to meget korte interview, som begge er med sklerodermipatienter, der har oplevet hurtige og relativt simple lungefibroseudredninger, hvilket afspejler sig i interviewlængden. Patienterne er blevet oplyst om anonymitetsforhold og om anvendelsen af interviewet.

Interviewene med de fagprofessionelle er foretaget i perioden februar-maj 2021 enten på telefon eller via en videoforbindelse afhængigt af de(n) interviewedes præference. Der er gennemført 3 dobbeltinterview med ILS-specialist og sygeplejerske. Desuden er der gennemført 6 interview med reumatologer, heraf 2 fra afdelinger med højtspecialiseret funktion og 4 fra afdelinger med regionsfunktion.

Efter et patientinterview er der skrevet et fyldigt referat, og enkelte passager er senere genlyttet og/eller transskriberet med hensyn til gengivelse af citater. Patientinterviewreferaterne er tematisk kodet i det kvalitative databehandlingsprogram NVivo ud fra centrale tematiske kategorier fra spørgeguiden for at kunne identificere mønstre og sammenhænge på tværs af interviewene (Coffey & Atkinson, 1996; Guest et al., 2012).

Efter interviewene med de fagprofessionelle er der skrevet fyldigt referat. Senere er de genlyttet, og centrale passager er transskriberet på grund af de komplekse faglige betegnelser, der knytter sig til udredningen og diagnosen. I analysen af datamaterialet er der lagt vægt på at identificere forhold, som fra de fagprofessionelles perspektiver og vurderinger bidrager til diagnoseforsinkelse for patienterne, samt elementer der er med til at facilitere forløbene.

De interviewede fik udleveret/tilsendt skriftlig information om undersøgelsen, derunder oplysninger om anonymitetsforhold og dataopbevaring. I rapporten optræder patienterne med pseudonymiserede navne. Desuden er hospitalsnavne fjernet fra citaterne for at bidrage til anonymiseringen. De fagprofessionelle optræder uden navne, men med specialebetegnelse og afdelingstilknytning.

2.2 Datamaterialet

Tabel 2.1 viser, hvordan de interviewede patienter fordeler sig i forhold til køn, alder, hvor i landet de kommer fra, hvilken autoimmun gigtsygdom de har som baggrundsdiagnose for lungefibrosen, i hvilken rækkefølge de har fået deres autoimmune gigtdiagnose/lungefibrosediagnose, samt hvor langt tid der er gået, fra de første lungesyntomer til de får en lungefibrosediagnose.

Tabel 2.1 Interviewede patienter

Køn	Alder	Geografi	Autoimmun gigtsygdom	Diagnoserækkefølge	Tid til lungefibrose-diagnose
Kvinder: 12	41-50 år: 2	Vestdanmark: 6	Sklerodermi: 8	Autoimmun gigtsygdom før lungefibrose: 4	0-6 mdr.: 5
Mænd: 4	51-60 år: 5	Østdanmark: 10	Leddegigt: 5	Lungefibrose før autoimmun gigtsygdom: 3	7-12 mdr.: 4
	61-70 år: 4		Myositis: 3	Autoimmun gigtsygdom og lungefibrose inden for kort tid: 9	13-18 mdr.: 2
	71-80 år: 3				18+ mdr.: 5
	81-90 år: 2				

Som det ses i første kolonne i Tabel 2.1, er der en overvægt af kvinder blandt de interviewede patienter. Denne fordeling stemmer nogenlunde overens med, at flere kvinder end mænd får autoimmune gigtsygdomme (for sklerodermi 5 gange hyppigere, for leddegigt 3 gange hyppigere). I den anden kolonne ses patienternes aldersfordeling, der spænder fra 43 til 83 år. I den tredje kolonne ses det, at der er en overvægt af patienter fra Østdanmark blandt deltagerne i undersøgelsen. En medvirkende årsag til dette er, at der i de to ILS-enheder i Vestdanmark var forhold, der påvirkede patientrekrutteringen. I den ene ILS-enhed var der en længere lokal juridisk procedure omkring godkendelse af patientinformationsmaterialet, hvorved rekrutteringsperioden her ikke var lige så lang som i de andre enheder. I den anden ILS-enhed var der nedsat ambulatorieaktivitet i de første uger af rekrutteringsperioden på grund af covid-19 og derfor færre patienter at rekruttere ud fra. I den fjerde kolonne i Tabel 2.1 ser vi, at de patienter, der indgår i undersøgelsen, fordeler sig på tre forskellige autoimmune gigtdiagnoser. Diagnoserne er sklerodermi, leddegigt og en kategori, der indeholder forskellige myositisdiagnoser, som er samlet i én kategori og derfor blot benævnes 'myositis'. Disse tre baggrundsdiagnoser for lungeinvolveringen har betydelige forskelle dels i symptombillede, i prævalens og i risikoen for at få lungeinvolvering og udvikle lungefibrose (se afsnit 1.2).

For kolonne 5 og 6 – kategorierne 'diagnoserækkefølge' og 'tid til diagnose' – må vi tage nogle forbehold for kategoriseringerne. For det første er kategoriseringerne baseret på det, som patienterne selv har fortalt om deres forløb fra de første lungesyntomer til lungefibrosediagnose under interviewene. Vi har ikke haft adgang til patientjournaler eller lignende. Kategoriseringerne 'tid til lungefibrosediagnose' og 'diagnoserækkefølge' er således baseret på vores vurderinger, som for visse patienter har været vanskelige – enten fordi de ikke kan huske præcise detaljer om det tidlige forløb, eller fordi de ikke selv opfatter at have fået en lungefibrosediagnose. Da patienterne er rekrutteret af ILS-enhederne, er det ikke, fordi de ikke har lungefibrose. Men – som vi skal se i afsnit 3.3.1 – handler det om, at der anvendes mange forskellige betegnelser, ord og begreber for tilstanden, hvilket gør, at ikke alle genkender betegnelsen lungefibrose og kan udpege et specifikt diagnosetidspunkt. Det har selvfølgelig i visse tilfælde vanskeliggjort at vurdere tiden til diagnose, samt hvilken diagnose (autoimmun gigtdiagnose eller lungefibrose) patienten har fået først. Hvornår i forløbet det rent medicinsk er defineret, at disse patienter har fået deres lungefibrosediagnose, er derfor i visse tilfælde uklart.

Det rejser nogle etiske overvejelser, at det er deltagelse i denne undersøgelse, der har gjort nogle af patienterne opmærksomme på deres lungefibrosediagnose. Vi har ved at sætte fokus på lungefibrose som en selvstændig diagnose påvirket deltagerens forståelse af lungefibrosen. I de tilfælde, hvor det ikke stemmer overens med den forståelse, de har fået via deres læge(r), kan det have bidraget til et allerede uklart begrebs- og definitionslandskab for patienterne og have skabt yderligere forvirring.

Det skal understreges, at formuleringen 'patienter med autoimmun gigtsygdom, der får lungefibrose' kan indikere, at patienterne i forvejen/allerede har en autoimmun gigtdiagnose, når de får diagnosen lungefibrose. Det er langt fra tilfældet i datamaterialet, der ligger til grund for

denne undersøgelse. Her har kun 4 af de interviewede patienter fået en autoimmun gigtdiagnose, inden de får lungefibrose, 3 får lungefibrose før deres autoimmune gigtdiagnose, og 9 får de to diagnoser inden for kort tid. Der er således en relativt stor andel af patienter i denne undersøgelse, der ikke har fået en autoimmun gigtdiagnose, før de oplever lungesyntomer (hvis man sammenligner med lignende undersøgelse af Wijzenbeek et al., 2019). Der er dog den lighed med Wijzenbeek et al. (2019), at patienterne i denne undersøgelse langt overvejende henvender sig i almen praksis med lungesyntomerne. Det gælder både patienter med kendt og endnu ikke diagnosticeret autoimmun gigtsygdom. Kun 2 patienter (begge med kendt autoimmun gigtsygdom) henvender sig til reumatolog på baggrund af lungesyntomerne.

Kategorien 'tid til lungefibrosediagnose' betegner tiden, fra patienterne oplever de første lungesyntomer, til de får en diagnose. Tidsangivelsen er defineret ud fra det, som patienterne under interviewene har fortalt om forløbet og deres genkaldelse af forløbet fra de første lungesyntomer til lungefibrosediagnose (for de patienter, der ikke har oplevet at få en lungefibrosediagnose, er det ligesom for kategorien 'diagnoserækkefølge' baseret på vores vurderinger). Udredningsforløbene i denne undersøgelse ligger inden for et spænd på 2 måneder til mere end 4 år fra de første symptomer til en lungefibrosediagnose. 5 af de 16 patienter får en lungefibrosediagnose inden for et halvt år fra de første symptomer, mens der for 7 af patienterne er gået mere end 1 år fra de første symptomer til diagnose (heraf er der gået fra halvandet år til mere end 4 år for 5 af patienterne).

Den tid, der går, fra patienterne oplever lungesyntomer, til de henvender sig til en læge, strækker sig fra få dage til mere end 1 år. Men disse er yderpunkterne; de fleste går fra et par uger til et par måneder, før de henvender sig hos en læge på grund af lungesyntomer.

Tabel 2.2 Interviewede fagprofessionelle

Køn	Speciale (antal interviewpersoner)	Geografi (antal interview)
Kvinder: 6	ILS-specialister: 3	Vestdanmark: 6
Mænd: 6	ILS-sygeplejersker: 3	Østdanmark: 3
	Reumatologer fra afdeling med regionsfunktion: 4	
	Reumatologer fra afdeling med højt specialiseret funktion: 2	

I Tabel 2.2 ser vi, at interviewene med de fagprofessionelle fordeler sig med lige mange mænd og kvinder som informanter. Det er lykkedes at få den planlagte fordeling af interviewpersoner med hensyn til fordeling på afdeling med regionsfunktion/afdeling med højt specialiseret funktion. Det er på grund af flere afslag på invitation til at deltage i undersøgelsen ikke lykkedes at nå målsætningen om en ligelig fordeling af fagprofessionelle interview i Vestdanmark og Østdanmark. Interviewene i Østdanmark dækker dog hver af de tre interviewkategorier ILS-dobbeltinterview, reumatolog fra afdeling med højt specialiseret funktion, reumatolog fra afdeling med regionsfunktion.

Ser man på datamaterialet samlet set, så er det en kvalitativ interviewundersøgelse med et begrænset antal interviewdeltagere. Det overordnede billede er, at vi ser stor variation i patienternes udredningsforløb fra de første lungesyntomer til en lungefibrosediagnose, og patienterne fordeler sig på tre forskellige autoimmune gigtdiagnoser (myositis-kategorien er en samlekategori for forskellige former for myositis). Men på trods af de mange variationer er der også mønstre i patienternes oplevelser på tværs af diagnoser og udredningsforløb. Desuden finder vi overensstemmelse mellem fagperspektiver internt og for nogle elementer også mellem de fagprofessionelles perspektiver og patientperspektiverne. Det gør, at vores vurdering er, at datamaterialet er velegnet til at svare på undersøgelsesspørgsmålene.

3 Patienterne og deres veje til en lungefibrosediagnose

I dette kapitel er der fokus på patienternes perspektiver på udredningsforløbene for patienter med autoimmun gigtsygdom, der får lungefibrose. Først skal vi kort se på, hvordan patienterne oplever de første lungesyntomer og på den første lægekontakt. Dernæst zoomes der ind på patienternes oplevelser af udredningsforløbene gennem fem patientcases, der hver især indeholder elementer, der går igen i nogle af udredningerne. Det er væsentligt at påpege, at vi ikke kan udpege ét typisk udredningsforløb på baggrund af datamaterialet. Dernæst behandles nogle af de patientoplevelser, der er gået igen på tværs af udredningsforløbene samt diagnoseinformation, og hvad det betyder for patienterne at få en lungediagnose. Endelig kommer vi ind på, hvordan patienterne oplever hverdagslivet under udredningen for lungefibrose.

3.1 De første lungesyntomer

Forud for udredningen og kontakten med sundhedsvæsenet er der et forløb, hvor patienterne bemærker, at de har lungesyntomer og overvejer, hvordan de skal reagere på dem. De interviewede patienter peger entydigt på hoste og/eller åndenød som de første lungesyntomer, om end sværhedsgraden af symptomerne varierer. Deres beskrivelser af, hvornår og hvordan de opdager de første symptomer, er også forskellige, som fx Camilla og Anne:

Jeg fik åndenød, jeg oplevede det, som om jeg ikke kunne trække vejret ordentligt ned i lungerne. (...) Det var særligt ved fysisk aktivitet, eller når jeg snakkede og blev ivrig, eller hvis jeg skulle forklare noget. Og trapper, det var helt forfærdeligt! For eksempel på mit arbejde, det ligger på første sal, der blev jeg meget forpustet og fik åndenød og skulle virkelig kontrollere min vejtrækning for at få ro på igen. (Camilla)

De første symptomer var, at jeg havde svært ved at komme mig over influenza og lungebetændelse, når jeg var syg. Jeg kunne ikke stoppe med at hoste. (Anne)

Selvom patienterne beskriver at opleve de samme første symptomer, så er der stor variation i deres egne fortolkninger af lungesyntomerne. Disse fortolkninger knytter sig typisk til en særlig situation eller et forhold i livet, som meningsfuldt kan bruges som forklaring. Fortolkningerne omfatter almene forhold såsom inaktivitet, dårlig kondition eller aldrig, eller symptomerne tilskrives andre helbredsudfordringer og forbindes med medicin, anden sygdom eller akutte infektioner som fx lungebetændelse. En patient fortæller:

De første symptomer på lungefibrosen var, at jeg blev hurtigere forpustet, når jeg cykler, mærkbart mere forpustet. Det kom ikke pludseligt. Det var kommet lidt snigende i efteråret 2019. Jeg tænkte jo først, at det skyldtes alderdom og dårlig kondi, for jeg har aldrig dyrket sport. Men til sidst kunne jeg fornemme, at det var mere end som så. (Niels)

To af de interviewede patienter har fået diagnosticeret lungefibrose uden at opleve lungesyntomer, som de tilskriver lungefibrosen. En patient fortæller, at det var en lungebetændelse, der gjorde, at lungefibrosen blev opdaget:

Nej, jeg havde ingen symptomer. Jeg har aldrig haft lungebetændelse før. Jeg har endda været storryger. Jeg mistænkte ikke, at det kunne skyldes andet end lungebetændelse. Tværtimod synes jeg inden, at jeg havde godt med luft. Jeg kunne løbe efter bussen uden at blive mere forpustet end alle andre. Det var ikke blevet nævnt i forbindelse med sklerodermien. Det kan selvfølgelig være, at jeg har overhørt det, men det kom i hvert fald bag på mig. (Anne Mette)

Den ene af de patienter, der har fået diagnosen uden at opleve lungesyntomer, kan retrospektivt se, at han var blevet mere forpustet i tiden op til lungefibrosediagnosen (som blev opdaget ved et tilfælde og gjorde, at man også opdagede underliggende sklerodermi), men han havde ikke tillagt symptomerne nogen betydning på det tidspunkt.

For én patient er lungeinvolveringen opdaget som et led i, at hun får stillet en sklerodermidiagnose, da man i den forbindelse opdager lungeforandringerne på en skanning. Men for de fleste sklerodermipatienter, der har deltaget i denne undersøgelse, er det lungesyntomer, der gør, at deres underliggende sklerodermi bliver opdaget.

Det er kendetegnende for patienternes beskrivelser af de første lungesyntomer, at de enten er kommet snigende over lang tid eller er opstået pludseligt:

En dag skulle jeg gå hjem og hente noget sammen med min veninde. Jeg plejede at være den, der går forrest, men pludselig blev jeg så forpustet og fik åndenød. Det var som at knipse med fingrene, så hurtigt kom det. (Bodil)

Jeg har haft symptomer det sidste års tid i form af en tør hoste. Egentlig har jeg haft tør hoste i flere år, især om morgenen. (Pia)

Hvorvidt lungesyntomerne kommer snigende eller er opstået pludseligt, er med til at afgøre, hvornår patienterne tager den første kontakt til lægen. I patienternes beskrivelser ser vi, at pludseligt opståede symptomer står tydeligere frem for patienterne og gør det nemmere for dem at registrere dem og handle på dem. For de patienter, hvor symptomerne er kommet snigende derimod, kan der gå noget tid, før de bliver opmærksom på dem. En patient fortæller fx, at han på grund af flere ledoperationer ikke har været så fysisk aktiv som vanligt. Han mener selv, at det er årsagen til, at der går noget tid, før han opdager, at han har fået åndenød. En anden patient fortæller, at han forvekslede de første lungesyntomer med en forværring af sin astma. Der er således et vigtigt element i at *opdage* lungesyntomerne og relatere dem til (ny) sygdom. Dette har betydning for, hvornår patienterne tager kontakt til en læge. For få patienter har covid-19 haft betydning for udskydelse af beslutningen om at søge læge på baggrund af deres lungesyntomer.

Der er også andre forhold, som afgør, hvornår patienterne vælger at tage kontakt til en læge. Det er fx når de oplever forværring af symptomerne i en sådan grad, at det direkte påvirker deres hverdag (fx at de ikke længere kan klare at tage trapperne på arbejde). Enkelte fortæller også, at deres familie eller kolleger har haft indflydelse på, hvornår de har taget kontakt til en læge. En patient fortæller:

Jeg talte med min mand om det [symptomerne]. Han sagde, 'lad os nu lige se'. Sådan havde jeg det også selv. Det bliver nok bedre, når det bliver forår. Men det var også min mand, der sagde, at jeg skulle til læge. Der gik nok 3-4 uger, inden jeg gik til læge, hvor jeg blev dårligere og dårligere. Jeg måtte tage elevatoren på arbejdet. (Dorte)

Det var mine kollegaer, der sagde, at jeg skulle søge hjælp. Jeg har ikke været så god til at holde fast på, at der er noget galt. Når jeg er blevet afvist [har fået at vide, at symptomerne ikke betød noget], har jeg været hurtig til at tække mig. Jeg er ud af en bondefamilie, så det værste, man kan være, er hypokonder. (Camilla)

Dorte beskriver, at hendes mand både var med i beslutningen om at vente med at gå til læge og den efterfølgende beslutning om at tage kontakt til lægen på grund af lungesyntomerne. Camilla er leddegigtpatient, og hun peger ligesom flere andre på, at ens indstilling til at søge læge har betydning, når man går med uspecifikke symptomer og selv er i tvivl om, hvorvidt der er noget galt. I kombination med en familiebaggrund, hvor 'man ikke går til lægen for ingenting', kan det medføre, at man tøver med at tage kontakt. Der er således også elementer af personlige og livssituationsrelaterede forhold, der har betydning for, hvor lang tid der er gået, før patienterne i undersøgelsen har reageret på deres symptomer og søgt læge.

De leddegigt- eller myositispatienter, der havde en autoimmun gigtdiagnose før lungesyntomerne opstod, fortæller, at de ikke kendte til sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungeinvolvering, da deres lungesyntomer opstod. For sklerodermipatienterne er der kun en enkelt patient, der beskriver, at hun kendte til sammenhængen mellem den autoimmune gigtsygdom og lungefibrose på forhånd. Hun blev informeret om det, da hun fik sklerodermidiagnosen. Patienternes manglende viden om sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungefibrose betyder også, at de ikke forbinder symptomer, der optræder forskellige steder i kroppen, med hinanden.

Dette viser sig både hos de patienter, hvor deres symptomer på autoimmun gigtsygdom og lungefibrose er opstået forskudt, og for de patienter, hvor de er startet nogenlunde samtidig. Jørgen fortæller:

Mine lungesyntomer tog langsomt til hen over sommeren. Jeg havde meget hoste. Jeg kunne ikke skelne symptomer på astma og lungefibrose. Mine muskelproblemer kom snigende i løbet af efteråret, hvor jeg langsomt blev svagere i arme og ben. Jeg forbandt bare ikke symptomerne. (Jørgen)

Når patienterne går til lægen med uspecifikke lungesyntomer, som de selv har svært ved at fortolke, og når de ikke forbinder forskellige symptomer, bliver det afgørende, at lægen er opmærksom på, at det kan være lungefibrose – også når lungesyntomerne opstår hos en patient, der allerede har en autoimmun gigtdiagnose.

I næste afsnit skal vi se på nogle af de meget forskellige veje, som udredningsforløbene tager, og stille skarpt på nogle af de omveje og genveje, som patienterne oplever, inden de får en lungefibrosediagnose.

3.2 Patienternes oplevelser af udredningsvejene

Interviewene i undersøgelsen viste stor overensstemmelse i patienternes oplevelse af de første symptomer på lungefibrose. Der er langt større variation i den næste del af patienternes udredningsfortællinger. Så snart de møder sundhedsvæsenet, udfolder forløbene sig vidt forskelligt, og lighedspunkterne fortøner sig. Variationen og kompleksiteten i udredningsforløbene er et centralt fund i undersøgelsen og udfoldes i dette kapitel gennem en række cases, der illustrerer patienternes meget forskellige veje til en lungefibrosediagnose.

3.2.1 Den første lægekontakt

12 ud af 16 interviewede patienter fortæller, at de har henvendt sig til deres praktiserende læge med de første lungesympptomer. Det gælder således både for de fleste patienter, der har en autoimmun gigtdiagnose i forvejen, og patienter der ikke har. To patienter har fortalt om lungesympptomerne til den reumatolog, som følger henholdsvis deres leddegigt og sklerodermi. Endelig har to patienter ikke oplevet lungesympptomer, men lungefibrosen er opdaget via billeddiagnostik i anden forbindelse. Almen praksis er således et meget vigtigt knudepunkt, hvor udredningen typisk starter, og det er helt centralt for det efterfølgende forløb, at den praktiserende læge sætter udredningen i gang på den rigtige måde. Det kræver, at lægen kobler lungesympptomerne til en mulig lungefibrose, eller har kendskab til sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungefibrose. I datamaterialet er det dog tydeligt, at de fleste patienter oplever, at deres praktiserende læge har fokus på mere hyppigt forekommende lungesygdomme såsom KOL og astma og ikke laver denne kobling eller er opmærksom på sammenhængen. Lungefibrose er en sygdom, som de praktiserende læger møder yderst sjældent, og det kan være en af grundene til, at det ikke er den første mistanke, der rejses, når patienter henvender sig med åndenød og tør hoste.

På tværs af det, patienterne fortæller om deres første lægekontakt i almen praksis, er det tydeligt, at de praktiserende læger har mange forskellige tolkninger af lungesympptomerne. Disse tolkninger er eksempelvis lungebetændelse, astma, stress, kræft, hjerteproblemer, psykiske årsager eller gigtdiagnoser relaterede symptomer. Enkelte patienter beskriver også at få afvist, at lungesympptomerne er noget, der kræver yderligere tiltag, eller de får igennem længere tid medicin, der ikke har nogen effekt.

De vidt forskellige tolkninger af lungesympptomerne afspejler sig også i de tiltag, som den praktiserende læge igangsætter. Patienterne fortæller, at de får udskrevet antibiotika eller astmamedicin en eller flere gange eller henvises i kræftpakke, til røntgen af lungerne, til kardiolog for udredning af åndenød eller sendt hjem for at se tiden an. En del henvises dog fra almen praksis til et lungemedicinsk ambulatorium efter kort tid, typisk efter at have fået antibiotika, der ikke har nogen effekt, eller efter at have fået lavet et røntgenbillede, hvor mistanken om lungeforandringer opstår. Den hurtige henvisning til lungemedicinsk ambulatorium er for nogle en vej til en hurtig udredning, men ikke for alle. Vejene videre fra almen praksis er således mange.

3.2.2 Fem forskellige veje til en lungefibrosediagnose

I det følgende præsenteres fem patientcases, der illustrerer fem forskellige udredningsforløb. De er ikke nødvendigvis typiske forløb, for der er ikke nok forløb, der ligner hinanden i materialet til at kunne definere typiske forløb. Men casene eksemplificerer nogle udfordringer og faciliterende forhold, som går igen i materialet på tværs af udredningerne.

Stilstand tidligt i udredningsforløbet

Enkelte patienter fortæller, at de har haft svært ved at få deres lungesympptomer taget alvorligt i almen praksis eller i reumatologisk regi (i reumatologisk regi er det gigtsymptomer, der er blevet afvist, men det tilskrives betydning for, hvor meget lungefibrosen også har nået at udvikle sig) eller har oplevet, at den behandling, der blev givet igennem længere tid, var uden virkning. De fortæller, hvordan der går lang tid, før de får den rette hjælp. Det er ikke det typiske billede af et udredningsforløb, men et eksempel på en slags forløb, hvor udredningstiden fra de første lungesympptomer til en lungefibrosediagnose kan ende med at blive meget lang.

Lindas vej til en lungefibrosediagnose:⁴

Jeg fortalte min fodterapeut, som også er uddannet sygeplejerske, at det gjorde ondt, når jeg trak vejret, og at jeg havde smerter i fødderne. De var meget hævede, og huden på foden havde forandret sig. Min fodterapeut kiggede på dem, og sagde: 'Det ser ud, som om du har leddegigt, du skal gå til lægen'.

Det gjorde jeg så, men min læge gjorde bare det, at han lyttede på mine lunger og tog blodprøver. Først troede han, at jeg nok havde lidt lungebetændelse og gav mig en recept på antibiotika. Jeg gik til lægen mange gange, og han spurgte om alt muligt: 'Får du drukket nok?', 'Nu har du vel ikke hund?', og 'Har du nok tøj på, når du løber?'. Hver gang var der et eller andet i den stil. Og hver gang sagde han, at mine infektionstal var høje. Jeg får det næsten helt dårligt, når jeg hører ordet infektionstal, og han har givet mig givet antibiotika mere end 10 gange. Til sidst siger jeg, 'Nu er der gået 3 år, kan du ikke sende mig videre?'. 'Hvor skal jeg sende dig hen?', siger han. Jeg fortæller ham igen, at min fodterapeut tror, jeg har leddegigt. 'Nej, det har du ikke, lad os se tiden an', siger han. Efter flere besøg siger jeg: 'Jeg går ikke herfra, før du sender mig videre'. Så får jeg endelig en henvisning til reumatolog.

Min fodterapeut anbefalede en reumatolog, men der var lang ventetid. Så jeg fandt en anden. Han fik mig op på briksen og kiggede på mig og sagde: 'Der er ikke noget'. Mine fødder var ellers hævede, og jeg havde mørk hud og væskende vabler på dem. Han siger bare: 'Der er ikke noget'. Efter 2 måneder ringer jeg igen til samme reumatolog og siger, at jeg vil klage over ham. Jeg får virkelig skabt mig, men min fodterapeut havde sagt, at det var sådan, jeg skulle gøre. Han giver mig så en henvisning til [hospitalsnavn 1] reumatologisk afdeling i februar 2020, for at jeg kan få scannet benene. Selvom jeg har hævede ben og fingre – jeg måtte skære min forlovelsesring af – så finder de ikke noget. Der er en læge derude, der synes, jeg skal scannes på [hospitalsnavn 2], fordi de har nyere udstyr. De kan stadig ikke se noget, men jeg bliver ved med at have høje infektionstal og mange smerter. Efter et par måneder går jeg til min egen læge igen. 'Er der andre muligheder?', spørger jeg. 'Nej, det er der ikke', siger han. Min fodterapeut siger så til mig, at de er dygtige på [hospitalsnavn 3] i forhold til leddegigt. Jeg ringer til min læge og siger: 'Jeg har fået at vide, at man kan blive sendt til [hospitalsnavn 3], og at de er eksperter i leddegigt'. Min læge siger, at det kan ikke lade sig gøre. Så siger jeg, at jeg vil skifte læge. Så bliver han sur og skriver en henvisning til mig til reumatologerne på [hospitalsnavn 3]. Da jeg kommer derud kigger hun på mine ben og kigger på mig – 'Det ser ud, som om du lider af meget alvorlig leddegigt', siger hun. De fandt også ud af, at jeg har lungefibrose.

Linda har svære symptomer over en lang periode og oplever, at hun må insistere for at blive henvist videre fra almen praksis. Udredningen går i stå, da de undersøgelser, som bliver lavet i henholdsvis almen praksis, hos en privatpraktiserende reumatolog og hos en reumatolog i hospitalsregi, ikke kan påvise en årsag til hendes symptomer. Lindas fodterapeut bliver en central person i forløbet, som vejleder Linda i at komme videre med afsæt i sin faglige viden om sundhedsvæsenet. Linda fortæller dog, at lægen i flere år afviste at tage fodterapeutens viden og mistanke til efterretning på grund af hendes ikke-lægelige uddannelsesbaggrund. I

⁴ Patientfortællingerne er sammensat af flere citatudsnit fra interviewet. Det er således ikke et sammenhængende citat, men for læsevenlighedens skyld er (...) -markeringer udeladt. Dette gælder for alle fem patientfortællinger i dette afsnit.

Lindas tilfælde ser det dermed ud til, at det sundhedsfaglige videnshierarki kan have spændt ben for udredningen.

Der er elementer i Lindas udredningsforløb, som går igen i andre forløb. Det ene er, det at man ikke kan måle/se noget på baggrund af symptomer (hvilket fx også er tilfældet for en leddegigt-patient med åndenød, hvor man ikke kan måle påvirket iltmætning i blodet og derfor tilskriver åndenøden psykiske forhold eller ved normal spirometri, som ofte er tilfældet hos patienter med lungefibrose), hvilket kan forsinke udredningerne. Det andet er, at hun igennem længere tid oplever at få medicin, der ikke har nogen virkning. Det er også tilfældet for en patient, der fx får flere forskellige slags astmamedicin igennem et halvt år, før han bliver henvist videre fra almen praksis. Endelig er der det forhold, at hun selv skulle presse på for at komme videre i udredningen.

Den hurtige og effektive udredning

Modsætningen til Lindas forløb er de hurtige og effektive forløb, som flere af de interviewede patienter beskriver. Dette er forløb, hvor der tidligt rejses mistanke om lungefibrose, og hvor patienterne hurtigt bliver sendt videre til relevante undersøgelser, ofte uden at opleve lange ventetider. Det kan være forløb, hvor sklerodermi bliver udredt først, og lungefibrosen opdages i den forbindelse, eller omvendt at lungefibrosen giver anledning til at opdage underliggende sklerodermi, hvilket datamaterialet indeholder flere eksempler på. Endelig vil de udredningsforløb, hvor sklerodermipatienter jævnlige bliver monitoreret for lungeinvolvement, også typisk falde i denne kategori. Det er en af de mere direkte veje til en lungefibrosediagnose, som bliver omtalt i interviewene med de fagprofessionelle. Vi er dog ikke stødt på et sådant helt klassisk forløb, hvor lungefibrose opdages på baggrund af monitorering i et sklerodermiforløb i denne undersøgelse. Det, vi ser i interviewene med patienter, der har sklerodermi som baggrundsdiagnose, er, at lungefibrose og sklerodermi opdages nogenlunde samtidig for de fleste.

Annes vej til en lungefibrosediagnose

Når jeg var syg, for eksempel hvis jeg fik influenza eller lungebetændelse, så havde jeg svært ved at komme mig. Jeg kunne ikke stoppe med at hoste. Jeg havde hostet i 3 måneder, og det var derfor, jeg gik til lægen. Jeg havde ikke fornemmelsen af, at jeg havde lungeproblemer, eller at det var lungefibrose. Faktisk anede jeg ikke, hvad lungefibrose var. Så snakkede jeg med min læge, som tog et røntgenbillede. Røntgenbilledet viste lungefibrose. Jeg kom så til en snak med en lungelæge – det var på [hospitalsnavn], hvor min læge havde sendt mig videre til. Lungelægen stillede en masse spørgsmål. Der fortalte jeg selv, at jeg havde lidt af hvide hænder og fødder i mange år. Det gav mistanke om sklerodermi. De tog nogle blodprøver, som slog ud på de tal, der peger på sklerodermi. Jeg fik stillet diagnosen i forlængelse af de her blodprøver, og jeg fik også lavet en undersøgelse af hjertet og fordøjelseskanalen og flere undersøgelser af lungerne. De bekræftede sklerodermien.

I denne patientcase er der kort vej fra Annes henvendelse i almen praksis, til hun får stillet lungefibrosediagnosen. Den praktiserende læge reagerer hurtigt, sørger for at Anne får taget et røntgenbillede, og henviser hende videre til en lungemedicinsk afdeling. Forskellen på Linda og Annes forløb kan skyldes, at en af de undersøgelser, som almen praksis sætter i gang, nemlig røntgenbilledet, viser et resultat, som ifølge Anne tydeligt peger på lungeforandringer. Der er ingen omveje eller forsinkelser på grund af ventetid. I Annes tilfælde er det udredningen for lungefibrose, der giver anledning til, at hendes sklerodermi bliver opdaget. Casen er et eksempel på en hurtig og relevant reaktion fra den første kontakt i almen praksis, samt på at lungelæger og

reumatologers opmærksomhed og fokus på sammenhængen mellem lungefibrose og autoimmun gigtsygdom er helt centralt.

Omvej eller genvej

En tredje slags forløb, som bliver beskrevet i interviewene, er forløb, der er præget af forskellige henvisningsveje, der ikke som det første går til en lungemedicinsk afdeling. Afhængig af, hvilken viden og opmærksomhed på lungefibrose der er til stede i det pågældende knudepunkt, som henvisningen fører til, kan denne henvisningsvej ende med at være enten en omvej eller en genvej til en lungefibrosediagnose for patienten.

Peters vej til en lungefibrosediagnose

Diagnosen fik jeg i oktober 2020, men det startede med, at jeg var til læge sidste forår. Der var mistanke om kræft, så jeg kom igennem en kræftpakke. Jeg fik at vide på [hospitalsnavn 1], at der ikke var cancer, men på [hospitalsnavn 1] tager de sig kun af cancer. Men i prøvesvarene var der en note. Der var noget om forstørret prostata, og så var der nogle bogstaver. Jeg ringede til min læge og spurgte, hvad de bogstaver betød. I starten mente han ikke, at det var noget. Så gik der et par dage – han ringede mig op lige før sommerferien og sagde: 'Ved du hvad, jeg har læst lidt om det, det er noget med lungerne'. Så henviste han mig til en lungeklinik på [hospitalsnavn 2]. Jeg fik så scannet lungerne på [hospitalsnavn 2]. Lægen på [hospitalsnavn 2] sendte mig videre til [hospitalsnavn 3], fordi de er specialister derude. Da jeg kom derud, sagde lægen, at han havde mistanke om, at jeg havde en bindevævssygdom. Derfra blev jeg sendt videre til en reumatolog på [hospitalsnavn 4]. Jeg fik taget gangprøve og testet min lungekapacitet. Og så har det egentlig kørt derfra. Ham på [hospitalsnavn 3] tager sig af lungerne, det er han specialist i. Og reumatologerne på [hospitalsnavn 4] ved noget om bindevævssygdomme.

Denne patientcase viser, at tilfældige fund, der dukker op i undersøgelser, som ikke har fokus på lungefibrose, eksempelvis et kræftpakkeforløb, kan ende med at være en genvej til lungefibrosediagnosen. Flere forhold kan have betydning for dette udfald. I Peters tilfælde er det ham selv, der retter den praktiserende læges opmærksomhed mod detaljer, der ellers måske var blevet overset, og lægen reagerer ved at sætte sig ind i detaljerne i prøvesvaret. I andre tilfælde, der beskrives i interviewene, er det en hospitalslæge, som har den rette opmærksomhed på sammenhængen mellem lungesyntomer og autoimmun gigtsygdom og sørger for hurtig henvisning til et mere specialiseret niveau frem for at iværksætte lokale undersøgelser eller behandling. Omvendt kan lokale undersøgelser eller en kræftpakkehenvielse forhale den diagnostiske proces, hvis de tydelige resultater udebliver, eller scanningsbeskrivelserne er uklare, og patienten ikke bliver viderehenvist.

I datamaterialet optræder der en række af disse afgørende situationer, hvor tilfældigheder eller særlig opmærksomhed hos enten lægen eller patienten er afgørende for, om undersøgelser i forbindelse med udredningen ender med at være en genvej eller en omvej til en diagnose. Det kan både være i forhold til den autoimmune gigtdiagnose og lungefibrosediagnosen. Genveje kan fx være at blive viderehenvist fra kardiolog direkte til lungeudredning i stedet for at blive sendt tilbage til almen praksis med svar om, at der ikke er fundet noget kardiologisk hos patienten. Det er også et eksempel på en patient, der efter flere reumatologbesøg kommer ind hos en reumatolog, der kan 'se' leddegigten. Derved aflyses en planlagt udredning for karpaltunnelsyndrom, der ville have skabt en omvej for patienten. Omveje kan være, at lungeforandringerne enten ikke opdages på et røntgen- eller skanningsbillede, eller at radiologernes beskrivelser ikke tydeligt nok angiver, at patientens lungeforandringer er noget, der skal handles på. Det beskrives især i

interviewene med de fagprofessionelle og spejler patienternes oplevelser af, at der kan være omveje og genveje i udredningsforløbet.

Udredninger i separate spor

Enkelte patienter oplever flere omveje til både deres autoimmune gigtdiagnose og lungefibrosediagnosen i separate spor, der først kobles meget sent i udredningerne. Patienterne tilskriver den lange udredning af deres autoimmune gigtsygdom betydning for, at lungefibrosen har fået lov til at udvikle sig – eller omvendt. Det er kendetegnende for disse forløb, at de ofte er meget langvarige.

Camillas vej til en lungefibrosediagnose

Jeg har haft ledsmerter i rigtig mange år, men de har ikke kunnet måle det i blodet, så der er gået mange år, hvor jeg ikke har kunnet få en diagnose. Jeg har været på reumatologisk afdeling mange gange, hvor det bare er blevet slået hen. Så da det blev rigtig slemt, og jeg gik til min egen læge og sagde, at jeg havde det rigtig skidt, mine led var hævet, jeg kunne ikke stå ud af sengen, der måtte være noget, så sagde jeg også, at jeg ikke ville til [hospitalsnavn 1] igen, for der havde jeg ikke haft gode oplevelser. Så blev det [hospitalsnavn 2], og de tog mig meget alvorligt. De kunne heller ikke måle det i blodet, så jeg fik blokader i leddene og bolde til at genopræne mine fødder med, men jeg fik ikke nogen diagnose. Det gjorde, at jeg blev utrolig syg, før de kunne måle det i blodet, og jeg fik en diagnose, og leddegigten har fået lov til at udvikle sig rigtig meget, inden jeg kom behandling.

Jeg var næsten lige kommet i behandling for leddegigten, da jeg fik lungebetændelse og kunne ikke få luft. Jeg kørte på arbejde og ville hente min pc, så jeg kunne arbejde hjemme. Jeg tog trapperne op og tabte helt luften, jeg kunne slet ikke få kontrol. Jeg fik kvælningssornemmelser og en kollega kørte mig til min egen læge. Han indlagde mig, jeg blev kørt til hospitalet i ambulance. Men ambulancefolkene sagde, at min iltmætning var ikke påvirket.

På hospitalet laver de en CT-scanning, og de kan se, at der er betændelse, og der er også nogle skygger på lungerne. Det var ikke var lungebetændelse, men noget, som kunne have med min gigat at gøre, men de var ikke sikre på det. Så blev jeg sendt til nogle lungelæger på [hospitalsnavn 3]. Der var ventetid på nogle måneder. De kiggede på scanningen og lavede en lungefunktionsprøve, og så gav de mig en astmaspray på grund af åndenød. De mente, at den skyldtes lungebetændelsen. De sagde, at det nok ville gå over efter nogle måneder, og at jeg skulle have lavet en ny lungefunktionsprøve efter et halvt år.

[Efter nogle måneders behandling] kaster reumatologen håndklædet i ringen, han kan ikke få styr på gigten, fordi han må stoppe med methotrexat på grund af lungeproblemerne. Så sørger han for, at både lunger og gigten flyttes til [hospitalsnavn 4], så det er samlet et sted. Jeg blev henvist til [hospitalsnavn 4] sidst på året 2019, og jeg fik en tid i marts 2020. Det er faktisk ret skørt, der er ingen, der har fortalt mig, at jeg har lungefibrose, før jeg blev spurgt om at være med i det her projekt. Jeg fik at vide, at der var gigtförändringer i mine lunger, og jeg skulle have denne her prednisolonkur. Det kunne have været rart at have en snak om, hvor er jeg henne på skalaen, hvad er det, det her betyder, skal jeg være i behandling resten af mit liv. Jeg troede, det var behandling i 3 måneder, og så var jeg videre.

I Camillas forløb oplever hun udfordringer og forsinket diagnose både i forhold til leddegigt-diagnosen og lungefibrosediagnosen. Casen viser, hvordan Camilla undersøges og behandles i to spor, og at der går noget tid, før disse spor forbindes med hinanden. Det giver ventetid flere steder i forløbene og betyder, at Camilla går med uvished og en forværring af lungesyntomerne i noget tid. Der er der flere eksempler i interviewene, hvor udredningen af den autoimmune gigtsygdom og lungefibrosen foregår i separate spor, der først kobles meget sent i forløbet. Det er ikke kun tilfældet for leddegigt; en langvarig sklerodermiudredning kan også forsinke den systematiske opmærksomhed på lungesyntomer, som en sklerodermidiagnose giver i form af monitorering af lungerne (se afsnit 4.3).

Mangelfuld opfølgning på opdagede lungeforandringer

Endelig ser vi i materialet nogle udredningsforløb, hvor der er opdaget lungeforandringer for flere år siden, som enten ikke er udredt til bunds, ikke er fulgt op, eller hvor det senere viser sig, at de er opfattet som en bivirkning til gigtmicin (hvilket på daværende tidspunkt var den gældende viden på området, se afsnit 4.2). Patienterne fortæller, at der ikke har været fokus på deres lunger i den mellemliggende tid, og kun én kender sammenhængen og henvender sig til sin reumatolog med lungesyntomerne. Patienterne kobler ikke lungesyntomerne til deres autoimmune gigtsygdom og henvender sig i almen praksis, når de oplever lungesyntomer igen.

Bodils vej til en lungefibrosediagnose

Det er snart 30 år siden, jeg fik leddegigt. Det havde ikke været så slemt, indtil jeg begyndte at få ondt i mine fingre og tæer. Det fik jeg hurtigt behandling for. En dag skulle jeg gå hjem og hente noget sammen med min veninde. Jeg plejede at være den, der går forrest, men pludselig blev jeg så forpustet og fik åndenød. Det var som at knipse med fingrene, så hurtigt kom det. Det var om lørdagen; om mandagen var jeg hos min egen læge. Min egen læge sagde, at hun troede det [åndenød] havde noget med leddegigten at gøre, og hun sendte mig til røntgen af lungerne, og jeg fik besked på, at der var sket noget nede i bunden af mine lunger. Men de troede, det var på grund af methotrexaten [gigtmedicin], så den stoppede de. Så kom jeg i biologisk behandling i stedet. Det var ca. i 2005. Men man gjorde ikke noget ved lungerne og undersøgte dem ikke nærmere. Lungelægen sagde bare, at han ville kontakte min reumatolog og få ændret min gigtbehandling. Da jeg startede i biologisk behandling, blev lungesyntomerne mindre slemme, og jeg fik det bedre. Så for ca. 3 år siden blev jeg pludselig igen forpustet. Jeg gik til min læge, og jeg fandt ud af, at jeg havde problemer med min ene hjerteklap, og jeg skulle opereres. Fordi jeg skulle opereres, så skulle jeg stoppe med at tage min biologiske medicin, og efter operationen oplevede jeg, at jeg stadig blev utrolig forpustet, så hjerteoperationen havde ikke hjulpet på lungesyntomerne. Min praktiserende læge sendte mig så til lungelægerne på sygehuset, hvor de troede, jeg havde astma, men jeg blev så syg af medicinen, at jeg måtte indlægges på hospitalet. Derefter sendte min læge mig igen til lungelægerne på sygehuset, og der fandt de så ud af [via en HRCT], at jeg havde lungefibrose.

Bodils historie beskriver et forløb, hvor der tidligt er blevet fundet forandringer på lungerne, som der af forskellige årsager ikke er blevet fulgt op på efterfølgende. Dette betyder, at hun går med symptomer i flere år, indtil de forværres i en sådan grad, at hun er nødt til at søge læge igen. Billedet i hendes historie utydeliggøres af, at den biologiske gigtmicin hjælper på lungesyntomerne. Der er flere patienter, der beskriver, at der tidligt i et udredningsforløb er opdaget lungeforandringer, som af forskellige årsager – fx at de er blevet tolket som medicinbivirkninger – kommer ud af fokus. Da det ofte er flere år siden, er denne type forløb yderligere komplicerede

på grund af den hastige vidensudvikling, der har været på feltet (se afsnit 4.2), så hvad der var det rigtige at gøre på daværende tidspunkt, kan have ændret sig i en nutidig optik. Men ligesom det er tilfældet for Bodil, så er årsagen til, at lungesyntomerne ikke undersøges til bunds, eller at der ikke følges op, ikke altid tydelig for patienterne. En anden patient fortæller eksempelvis, at der var mistanke om lungefibrosediagnose allerede 4 år, før hun fik stillet diagnosen, men at hun ikke ved, hvorfor mistanken dengang blev afvist. Der kan således også være et kommunikations-element involveret i oplevelsen af mangelfuld opfølgning. Patienter ser den manglende opfølgning på mistanken om lungefibrose som en medvirkende årsag til de lange udredningsforløb, som de har oplevet.

3.2.3 Oplevelser på tværs af udredningsforløbene: ventetid, manglende sammenhæng og håb om afklaring

De fem patientcases illustrerer variationen og kompleksiteten i de udredningsforløb, som deltagerne i denne undersøgelse har oplevet. Det er ikke muligt at tegne et typisk forløb på baggrund af interviewene. Variationen i, hvordan og hvornår deres lungesyntomer kommer til udtryk, om de allerede har en autoimmun gigtdiagnose, samt den faglige respons på deres lungesyntomer, har betydning for den videre udredning. Trods den store variation i patienternes oplevelser viser der sig alligevel at være nogle temaer, der går igen i deres beskrivelser af udredningen.

Et af de temaer, som fylder meget i interviewene, er ventetid. Det fremgår også af de fem cases. Patienterne beskriver forskellige former for ventetid, som opstår undervejs i udredningsforløbene. For eksempel fortæller Niels:

Der er nogle ugers ventetid hver gang, lige meget hvad man skal. Men der var især ventetid, fra jeg blev erklæret hjerterask i august og til den store lungeundersøgelse, som jeg først kunne få i november. (Niels)

Niels beskriver, at der er flere slags ventetider. Der er de korte ventetider, som der nødvendigvis er mellem undersøgelser, svar på undersøgelser, konsultationer osv. Når man skal igennem flere undersøgelser, kan dette tilsammen give en akkumuleret ventetid, som kan få forløbet til at trække ud, men som ikke desto mindre er til at forstå for deltagerne i undersøgelsen. Som Niels peger på, er der også ventetid, hvor forløbet går i stå, mens man venter på én bestemt undersøgelse, hvor ventetiden er særligt lang. Patienterne anser denne form for ventetid som det største problem, da det er tid, hvor der ikke sker noget i deres udredning. Endelig er der enkelte patienter, der har oplevet at få foretaget en række undersøgelser på få dage i forbindelse med indlæggelse på hospitalet. Det kan have sparet dem for akkumuleret ventetid.

Da interviewene er foretaget i foråret 2021, er det oplagt at overveje betydningen af covid-19-pandemien og de to nedlukninger af samfundet for udredningsforløbene. De patienter, hvis udredning er foregået under pandemien, peger på, at der var pres på sundhedsvæsenet, og at det måske har givet lidt længere ventetider. De interviewede patienter har dog ikke en oplevelse af, at den har forlænget deres udredning betydeligt. De fagprofessionelle i ILS-enhederne peger dog på, at længere ventetider på grund af covid-19 har været et reelt problem i perioden.

Et andet tema, der går igen i en del af interviewene, er oplevelsen af manglende sammenhæng. Oplevelsen knytter sig dels til patienternes vej gennem udredningen, men særligt også til det forhold, at lungefibrosen og den autoimmune gigtsygdom hænger sammen. Patienterne peger på, at de møder mange forskellige læger, som alle sammen er eksperter på netop deres område, men ikke altid har viden om eller er opmærksomme på denne sammenhæng. Oplevelsen af manglende sammenhæng er særlig udtalt i de længere og mere komplicerede udredningsforløb

med konsultationer i forskellige specialer og på forskellige afdelinger. Patienterne peger – ofte retrospektivt – på det som en risiko for, at lungesyntomerne ikke bliver tolket rigtigt og rettidigt.

Flere patienter oplever også en usikkerhed omkring sammenhængen mellem lungefibrose og deres autoimmune gigtsygdom, som forstærkes, når de møder mange forskellige sundhedsprofessionelle. Det gælder både i udredningen og efterfølgende i behandlingsforløbet. Jørgen beskriver denne usikkerhed og oplevelsen af manglende sammenhæng:

Jeg synes også, der har været meget lidt fokus på fibrosen, men om det skal være sådan, ved jeg ikke. Jeg har spurgt ind til behandlingen, fordi behandlingen har fokuseret på myositis, men ikke på fibrose. Jeg har spurgt til behandling for fibrose, og de svarer, at det hænger sammen. Det bekymrer mig, når vi kigger frem i tiden – hvad hvis de siger: 'Hvorfor har du ikke sagt det før, for nu er det meget værre'. Eller: 'Det har vi overset'. Jeg bliver ikke beroliget af, at de siger, at behandlingen er den samme. Jeg savner en mere grundig forklaring på sammenhængen. Det er svært at få, når de har fokus på deres eget område. Der er også nogen læger, som slet ikke ved noget om myositis. Jeg snakkede med en læge på [hospitalsnavn], fordi der var en skygge på lungen. Han vidste ikke noget om det. Han var kræftlæge, og det skal følges, fordi det kan blive til kræft. Så jeg går også til kontrol derude. Han ved så noget om kræft. (Jørgen)

Patienterne peger på, at de oplever en slags fragmentering, når den enkelte læge har et særligt fokus i det, som for patienten er en samlet sygdomsoplevelse. De efterspørger dels en bedre forklaring på sammenhængen imellem diagnoserne, dels en større sammenhæng i udredningen.

Det tredje tema, som særligt gør sig gældende for patienter, der oplever lange udredninger, er et med tiden voksende ønske om afklaring. For nogle er der bekymring forbundet med lungesyntomerne – dels årsagen til dem, dels hvordan de kommer til at udvikle sig i fremtiden. Dette er udtalt hos de patienter, der oplever en langvarig udredning med omveje og forsinkelser og måske endda en periode med manglende handling fra deres læges side. Nogle patienter oplever, at deres lungesyntomer forværres under udredningen, og det giver dem fornemmelsen af, at det haster med at få en diagnose og dermed få adgang til behandling. En af patienterne beskriver, at den lange udredning har været præget af en veksel mellem håb om afklaring, der erstattes af ny bekymring og ventetid, når en undersøgelsen ikke giver svar på, hvad hun fejler:

Hver gang vi har nærmet os en dato, hvor jeg skulle ind og have lavet undersøgelser, så blev jeg så nervøs. (...) Hver gang håber man at få en afklaring, men de siger bare: 'Vi kan ikke finde noget, vi ses om 4 måneder'. Så kører det igen. (Birthe)

Ventetid har været en stor udfordring. For man tænker: 'Nej, nu igen'. Man tror hver gang, at nu er de kommet så langt; nu må de kunne give en diagnose, nu må de sige, hvad der er i vejen. Men nej, så kunne de ikke finde ud af det alligevel, så skal vi prøve noget andet, og så venter du igen. Den ventetid, det har været frygteligt. (Inge)

Dette står i kontrast til nogle af de hurtige udredninger, hvor patienterne typisk ikke når at blive bekymrede, fordi lungesyntomer er diffuse og uspecifikke og ikke i starten tilskrives en stor grad af alvorlighed.

Nu skal vi se nærmere på, hvad det betyder for patienterne at få en diagnose.

3.3 At få en lungefibrosediagnose

Flere af deltagerne i undersøgelsen har oplevet udredningen som en periode med usikkerhed og et behov for afklaring af diagnose og behandlingsmuligheder – særligt for patienter med lange udredninger, eller patienter der oplever forværring af deres symptomer under udredningen. For nogle opleves diagnosen som et vendepunkt, hvor de endelig finder ud af, hvad de fejler. Andre patienter – typisk i de hurtige udredninger og patienter, der ikke oplever lungesyndromer – fortæller ikke om særlig bekymring omkring lungesyndromerne. For mange kommer lungefibrosediagnosen dog som en overraskelse, der skaber (yderligere) utryghed omkring fremtiden. Der er to temaer, der træder frem i interviewene. Det ene tema handler om den information, som patienter får eller selv opsøger om diagnosen, behandlingen, prognosen mv. Det andet tema handler om diagnosens betydning for patienternes selvforståelse og relationer.

3.3.1 Information om lungefibrose

En stor del af patienterne kan tydeligt huske den situation, hvor de fik at vide, at de har lungefibrose. Kun få af patienterne kender diagnosen lungefibrose på forhånd, og kun én kender sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungefibrose. Flere patienter fortæller, at de blev både overraskede og forskrækkede over beskeden. Flere mener ikke, at de har fået tilstrækkelig information om diagnosen på diagnosetidspunktet. En del af patienter fortæller også, at de havde svært ved at høre og huske den mundtlige information om sygdommen, som de fik i samtalen med lægen, fordi de var rystede over beskeden:

Jeg fik nok information om sygdommen, jo – det har jeg nok fået. Men det er svært at tage det ind, når man får sådan en dom. (Jørgen)

De fleste beskriver, at de selv søger viden om diagnosen efterfølgende. Det skyldes både, at de ikke synes, de har fået nok information ved konsultationen på hospitalet, og at det er svært at lade være, fordi information er let tilgængelig på diverse hjemmesider. Det er dog ikke uden omkostninger, fordi lungefibrosebetegnelsen kan dække over mange forskellige former med vidt forskellig sygdomsudvikling og prognose. Så det kan være meget vanskeligt at navigere i den information, man finder, og det er nemt at havne i information, der tegner et dystert billede af sygdommens udvikling og prognose. Patienterne kan ikke nødvendigvis skelne mellem de forskellige typer af lungefibrose eller vurdere, hvilken information der passer til netop deres situation. Dorte og Camilla har begge haft ubehagelige oplevelser med at søge viden på internettet:

Jeg fik ikke ret mange informationer. De sagde, at vi må se, hvordan det går. [...] Jeg har selv søgt viden om det alle mulige steder, på Netdoktor, sundhed.dk. og i udenlandske artikler. Det er ikke så smart, for dødeligheden er høj, og så bliver man ked af det. (Dorte)

Man griber til 'doktor Google' – og det kan være farligt og kan tegne mørke skyer. Jeg ville gerne have haft, at der var en læge, der havde taget den snak med mig. For er jeg i den milde grad, eller hvor er jeg egentlig henne? (Camilla)

Nogle af deltagerne fortæller, at de sundhedsprofessionelle har frarådet dem at google sig frem til information af netop denne grund. Flere patienter peger endvidere på, at de ikke synes, de har fået nok information om sammenhængen mellem lungefibrosediagnosen og deres autoimmune gigtsygdom:

Jeg synes ikke, jeg fik så meget at vide, da jeg fik diagnosen; de sagde bare, at for at stoppe lungefibrosen, så skulle jeg have prednisolon. Jeg kunne godt have tænkt mig at få mere at vide om konsekvenserne af sygdommen, og at det havde med min leddegigt at gøre – men måske var de ikke opmærksomme på det på [hospitalsnavn]. Men de kunne jo se i journalen, at jeg havde leddegigt. (Bodil)

Både Bodil og Jørgen (i citatet i afsnit 3.2.3) knytter den manglende information om sammenhængen til lægernes specialisering og fokus på netop deres fagområde. Nogle fortæller desuden, at de gerne ville have haft mere individualiseret viden om diagnosen tilpasset deres specifikke sygdomssituation, sygdomsudvikling og prognose.

Endelig er der patienter, der synes, at de har modtaget tilstrækkelig information. I modsætning til Bodil og Jørgen, der omtaler lungefibrosen og deres autoimmune gigtsygdom som to selvstændige diagnoser – trods sammenhængen mellem dem, så er det typisk patienter, der betragter lungefibrosen som en integreret del af deres autoimmune gigtsygdom. Jens og Anne Mette, som begge har sklerodermi, fortæller:

Jeg fik nogle foldere på hospitalet, og det har været nok information til mig. Jeg har ikke opsøgt anden information. (Jens)

Kendte diagnosen før? Altså jeg opfatter ikke, at jeg har fået diagnosen lungefibrose. Det er ikke en selvstændig diagnose i mine øje. Det er en del af sklerodermien. (Anne Mette)

Forskellene i informationsbehov og efterspørgsel på viden om lungefibrose kan handle om individuelle forskelle på patienterne i forhold til, hvor meget information de har brug for. Men for de patienter, der ser lungefibrosen som en integreret del af deres autoimmune gigtsygdom (primært sklerodermi), kan det også være et udtryk for, at patienterne føler sig velinformerede om deres autoimmune gigtsygdom og ikke har brug for særlig information om lungeaspektet.

Et særligt forhold, som er værd at bemærke, er, at halvdelen af informanterne fortalte, at de først blev klar over, at de havde lungefibrose, da de blev inviteret til at deltage i denne undersøgelse, eller stadig er i tvivl, om de har diagnosen. Patienterne fortæller:

Det er faktisk ret skørt; der er ingen, der har fortalt mig, at jeg har lungefibrose, før jeg blev spurgt om at være med i det her projekt. Jeg fik at vide, at der var gigtförändringar i mine lunger, og jeg skulle have denne her prednisolonkur. Det kunne have været rart at have en snak om, hvor er jeg henne på skalaen; hvad er det, det her betyder, skal jeg være i behandling resten af mit liv. Jeg troede, det var behandling i 3 måneder, og så var jeg videre. (Camilla)

Der er ingen, der har sagt til mig, at jeg har lungefibrose. De har bare sagt, at det er polymyositis, der går i musklerne både i hjerte og lunger. Det er ikke, fordi jeg ikke blev orienteret [om at der var noget med mine lunger], men der er mange ord, og jeg er jo hverken læge eller sygeplejerske. (Inge)

Der kan være mange grunde til, at patienterne ikke er klar over, at de har lungefibrose. Idet det er de højt specialiserede ILS-enheder, der har stået for at identificere relevante patienter til at deltage i undersøgelsen, er der ikke tvivl om, hvorvidt patienterne har lungefibrose. En mulig forklaring er, at der anvendes forskellige betegnelser for lungefibrose, hvilket er tydeligt, når informanterne fortæller om deres lungesygdom. Vi har mødt mange betegnelser, som patienterne

fortæller, de har hørt fra de fagprofessionelle om lungefibrosen: gigt i lungerne, fibrotiske forandringer, arvæv på/i lungerne, gigtforandringer i lungerne, polymyositis, der går i musklerne og derfor også i lungerne. Alle disse betegnelser henviser til lungefibrose, men fremhæver eller nedtoner forskellige aspekter af sygdommen. Eksempelvis peger 'gigtforandringer i lungerne' på sammenhængen mellem lungefibrose og autoimmun gigtsygdom, mens 'fibrotiske forandringer' lyder mindre omfattende end lungefibrose. De specifikke betegnelser, lægerne anvender, har betydning for patienternes forståelse af deres lungefibrose. Desuden kan man overveje, om de lange udredninger, hvor patienterne ser mange forskellige læger, som måske anvender forskellige betegnelser, kan spille en rolle i forhold til diagnosekommunikationen, men det er ikke et spørgsmål, der kan besvares på baggrund af datagrundlaget i denne undersøgelse.

3.3.2 Diagnosens betydning for selvopfattelse, relationer til andre og fremtiden

Patienterne peger på, at det at få en diagnose har en afgørende betydning både i forhold til deres egen krops- og sygdomsforståelse og i relationerne til andre, fx familie og venner. For mange patienter kommer diagnosen efter en lang udredningsproces, hvor de har måttet leve med deres lungesyntomer uden at kende årsagen. Interviewpersonerne beskriver deres reaktion på diagnosen forskelligt, som fx Jørgen og Inge:

Man bliver forskrækket og tænker, at nu er din billet trukket. Det varer nok ikke så længe. Så man bliver bange. Man får det at vide, og går og tænker på det. Man har måske en tendens til at forstørre det lidt. Lige når man får det at vide, er det svært at forstå det rigtigt. (Jørgen)

Jeg har gået i halvandet år og ventet og ventet uden at kunne få en diagnose, og det er jo ikke til at holde ud. Det har betydet så meget [at få en diagnose], jeg er meget mere glad, nu ved jeg, hvad det er, og nu følger de mig. (...) Hvis jeg ikke var så stærk, som jeg er, så var jeg gået nedenunder om hjem – for det slider på én [ikke at kunne få en diagnose]. (...) Jeg er ligesom på den grønne gren nu, nu kan jeg forholde mig til det. (Inge)

Ikke alle patienterne er entydigt skræmte eller lettede over diagnosen. For mange er der blandede følelser omkring sygdommen. Interviewene peger på, at diagnosen kan både give afklaring, skabe vrede og frygt for fremtiden, åbne for fornyet uvished nu om fremtiden, give lettelse, energi og en anerkendelse af, at der var noget galt, hvilket gør det muligt at forholde sig til en ny konkret situation. Endelig kan diagnosen give en form for forankring og vished om, at nu er der styr på forløbet, og man er tilknyttet et sted i sundhedsvæsenet, der overvåger udviklingen af sygdommen og varetager behandlingen.

Det er især de patienter, der har været gennem et langvarigt udredningsforløb som Inge ovenfor, der oplever en lettelse over at få diagnosen. De har oplevet, at usikkerheden sled på dem, og for nogle kan det have den konsekvens, at de begynder at tvivle på deres egen dømmekraft i forhold til de symptomer, som de oplever.

Endelig er der nogle få patienter, som ikke tilskriver lungefibrosen en omvæltende betydning. Det er typisk sklerodermipatienter, som ser lungefibrosen som en integreret del af sklerodermien, hvor lungerne bare er et af flere steder i kroppen, der kan blive påvirket.

Det var ikke noget, der slog mig ud. Det er bare en del af den forbistrede sygdom [sklerodermi]. Jeg har ikke opfattet det som noget særskielt. Den kan jo gå ud over alle legemsdele. (Anne Mette)

Ud over den betydning, som diagnosen har for den enkelte, så spiller den også en rolle for patienternes forhold til deres familie og for deres fremtidsdrømme. Uvisheden omkring, hvordan lungesyntomerne vil udvikle sig, sår tvivl om, hvordan man kan se på fremtiden:

Det har været svært for min kone og mine børn. Det er svært for dem, men vi snakker meget om det. Vi er faldet lidt til ro nu, men det ligger og gnaver lidt hele tiden. (Jørgen)

Jeg tænker ofte: Det er min skyld, hvis det ikke kan lade sig gøre, det vi har gået og drømt om [at rejse meget som pensionister]. (Birthe)

Vi er jo forlovede, men skal vi så giftes? Hvad hvis jeg bliver meget syg? (Linda)

For mange er der sorg og frustration forbundet med de praktiske begrænsninger, som lungefibrosen skaber – og med det at have en sygdom, som på sigt kan få betydning for, hvor mange gode år man kan leve. Niels er afklaret med, at det forholder sig sådan og siger:

Jeg kan godt se, at det afhænger af ens personlige indstilling, hvordan man tager det. Jeg har prøvet at tage det roligt. Det er en sygdom, man dør af, lungefibrosen. (...) Lægerne har sagt, at medicinen kan forsinke, men ikke helbrede. Jeg er afklaret med det selv. Det er jo et vilkår. (Niels)

Interviewene peger på, at graden af sygdommens indflydelse på hverdagslivet – både praktisk og mentalt – hænger tæt sammen med lungesyntomernes karakter og omfang. Jo mere indgribende symptomerne er i hverdagen, jo større er den negative påvirkning på mental trivsel.

3.4 Hverdagslivet under udredningen⁵

Når man bliver ramt på sit helbred og mærker, at kroppen forandrer sig og pludselig gør ondt eller bliver forpustet, så smitter det af på hverdagslivet. Man kan måske mindre, end man plejer, og må takke nej til aktiviteter man normalt glæder sig til. Alle mennesker, der oplever kronisk sygdom, kan fortælle, hvor meget det påvirker de daglige gøremål, og for personer med lungefibrose er det åndenød, hoste og træthed, der fylder mest. Det gør sig også gældende i udredningsfasen, hvor forværring af symptomerne kan måles på aktivitetsniveauet i hverdagen.

De fleste patienter i undersøgelsen beskriver, at deres lungesyntomer i forskellig grad har påvirket deres hverdagsliv i udredningsfasen og tiden omkring diagnosen. Det gælder både for fritidsinteresser, samvær med familie og venner samt for arbejdslivet, men mærkes mest tydeligt i de aktiviteter, der får hverdagen til at hænge sammen. Det er især åndenød ved fysisk aktivitet, som skaber begrænsninger for patienterne:

Jeg har det jo godt, når jeg sidder stille, men så snart jeg skal noget [der kræver bevægelse], så kan jeg ingenting. Jeg kan ikke støvsuge mere. Jeg tørrer støv af – men jeg må sætte mig ned undervejs, for jeg taber vejret. (Ruth)

⁵ Når vi behandler patienternes hverdagsliv og støttebehov i tiden, fra de oplever de første lungesyntomer, til de får en lungefibrosediagnose, så skaber diagnoseforvirringen (se afsnit 3.3.1) i visse tilfælde uklarhed om, hvor den tidlige grænse for udredningen går. Desuden er der patienter, der fortæller om oplevelser og behov, som de har haft i tiden umiddelbart efter, de har fået diagnosen. Det har været et specifikt skøn i den enkelte patientcase, der har afgjort, hvilke elementer der går ind under 'umiddelbart efter diagnosen'.

Jeg kan ikke så mange ting, som jeg kunne før, for eksempel handle ind og lægge varer i bilen. Jeg puster helt vildt, når jeg kom hjem. Psykisk bliver man ked af det, når man ikke kan det, man kunne før. (Dorte)

Fritidsaktiviteter må for manges vedkommende opgives, hvilket beskrives som et stort tab, da det er aktiviteter, der har bidraget positivt i deres liv. Deltagerne har forskellige eksempler på de ting, de har måttet opgive: fodboldtræning, cykling, gymnastik, rejser osv. Flere nævner, at det er aktiviteter, der har haft stor betydning for deres livskvalitet, og at de føler ærgrelse eller sorg over at måtte opgive dem.

Endelig har det at få lungefibrosediagnosen for nogle patienter rykket ved mere grundlæggende livsforhold såsom boligsituation og arbejdsliv:

Vi har solgt vores hus, fordi det er et fireetagers hus. Jeg kunne ikke gå op og ned med vasketøj. Nu bygger vi i et plan. Det var ikke til at holde ud at have den begrænsning [ikke at kunne gå på trapper] hele tiden – jeg blev ked af det. Hvis ikke det var for det [sygdommen], havde vi ikke solgt huset. (Dorte)

Beslutningen om at sælge huset blev taget relativt kort tid, efter hun fik diagnosen. Den konstante påmindelse om de fysiske begrænsninger, der forhindrer hende i at kunne udføre de vanlige hverdagsaktiviteter i et hus med fire etager, gjorde hende ked af det. Nu vil hun i stedet tilpasse både bolig- og jobsituation, så hun får en hverdag, hun kan klare.

For halvdelen af de patienter, der stadig er erhvervsaktive (8 ud af 16, de resterende 8 er gået på pension) fortæller flere, at lungefibrosen påvirker deres arbejdsliv. 4 af de 8 erhvervsaktive patienter varetager deres arbejde som før, de blev syge. De øvrige 4 har alle oplevet at måttet opgive at arbejde på samme vilkår som før. Én er sygemeldt og har ikke gjort sig tanker om sit fremtidige arbejdsliv endnu. En anden er ligeledes sygemeldt og håber at kunne komme på førtidspension, hvilket hun får opbakning til fra sin praktiserende læge. En tredje arbejder på stærkt nedsat tid og er i proces med at konvertere sin stilling til et fleksjob. En fjerde patient er sygemeldt fra sin stilling som mellemlider. Hun kan ikke længere magte sit job, men er i dialog med sin arbejdsplads i forhold til at finde en stilling, som hun kan varetage på trods af sygdommen. Hun fortæller:

Jeg har tænkt mig rigtig godt om og kan mærke, at jeg ikke kan komme tilbage til det samme. Jeg er i dialog med min arbejdsplads, men de kan ikke tilpasse arbejdsopgaverne i mit nuværende arbejde. Jeg har en aftale om sygemelding i februar og marts, og så vil de hjælpe med at finde et job, som jeg kan holde til. (Dorte)

For nogle har det således store konsekvenser at skulle leve et hverdagsliv med lungefibrose.

Enkelte patienter fortæller, at sygdommen ikke har påvirket deres arbejds- eller hverdagsliv i negativ retning – hverken før eller efter diagnosen. De har hele tiden fortsat med deres arbejde og fritidsaktiviteter mv. og begrænses ikke af eksempelvis åndenød.

Jeg var bekymret i starten, da jeg læste om det, men det har ikke ændret noget. Tværtimod er jeg næsten mere motiveret til at få rørt mig. Lægerne siger, at det er en vigtig faktor, og jeg har altid være meget aktiv. Det har ikke påvirket mit familieliv og arbejde. (Anne)

Anne peger på, at lungefibrosediagnosen faktisk har bidraget til hendes motivation til at få rørt sig. Lægernes fokus på motion stemmer godt overens med det aktive liv, hun levede, før hun

fik lungefibrosediagnosen. Det er dog ikke alle, der har den mulighed. Ved svær åndenød og træthed kan det være svært at motivere sig selv til at dyrke motion eller fortsætte med aktiviteter, som påvirker vejrtrækningen.

De pårørende bliver udpeget som en helt central hjælp og støtte i hverdagen. Mange af patienterne fortæller, at de pårørende spiller en stor rolle under udredningen og i tiden omkring diagnosen både rent praktisk, fx deltagelse i lægesamtaler og samarbejde omkring hverdagen, og rent følelsesmæssigt, fx trøst og omsorg. Der er dog også nogle eksempler på, at de pårørendes rolle i visse tilfælde kan være mere tvetydig i udredningen (fx i den første tid med lungesympptomer, se afsnit 3.1).

I interviewene fremgår det endvidere, at det kan være hårdt for patienten også at skulle håndtere de pårørendes bekymringer. Mange føler på en gang både ansvar for dæmpe familiens ængstelse, og har samtidig behov for trøst og omsorg. I de meget lange udredningsforløb oplever flere, at de pårørende med tiden kan komme i tvivl om, hvad symptomerne betyder, og hvor omfattende de egentlig er. Dette sker typisk, hvis gentagne undersøgelser ikke kan påvise en årsag.

3.5 Opsamling

Patienternes oplevelse af de første symptomer og deres overvejelser om at søge læge er nogenlunde enslydende: de oplever tør hoste/åndenød, der kommer snigende eller kommer pludseligt. Hvis symptomerne er pludseligt opståede, er det nemmere at reagere på dem, end hvis de kommer snigende. Patienter, der både oplever lungesympptomer og andre symptomer på autoimmun gigtsygdom, forbinder typisk ikke symptomerne med hinanden. Patienterne søger læge, når symptomerne tager til, og deres hverdag med familie og arbejde bliver påvirket.

Der findes ikke et typisk udredningsforløb, og patienterne beskriver både hurtige og effektive forløb – ofte i forbindelse med sklerodermi – og forløb med flere omveje og eventuelle genveje. Patienterne møder ofte forskellige fagpersoner i løbet af udredningen, men ofte også at der ikke er nogen, der har et helhedsbillede af deres situation, hvilket kan medføre en oplevelse af manglende sammenhæng. Det giver en usikkerhed, som yderligere forværres, når der er ventetid.

Patienterne er delt i deres oplevelse af at få en lungefibrosediagnose. Nogle oplever ikke at have fået tilstrækkelig information, og at det kan være svært selv at finde information, der passer til netop deres situation. Særligt myositis- og leddegigtpatienter mangler information om sammenhængen mellem deres autoimmune gigtsygdom og lungefibrosen. De fleste sklerodermipatienter oplever, at de har fået den information, de har haft brug for, hvilket kan skyldes, at de anser lungefibrosen som en integreret del af sklerodermien. Flere af informanterne blev klar over, at de havde lungefibrose, da de blev inviteret til at deltage i denne undersøgelse, eller er stadig i tvivl, om de har diagnosen. Det viser sig, at der er mange betegnelser og måder at formidle diagnosen på, hvilket kan give anledning til misforståelser og forvirring. Diagnosen kan både give afklaring og bekymring for fremtiden.

De fleste patienter har oplevet et påvirket hverdagsliv under udredningen. Det varierer, i hvilken grad, men det at leve med lungesympptomer påvirker både arbejdsliv, hverdagsgøremål, fritidsliv og de nære relationer og typisk i tiltagende grad, hvis udredningen bliver langvarig.

4 De fagprofessionelles perspektiver på udredningsforløbene

I dette kapitel er der fokus på de fagprofessionelles perspektiver på udredningsforløbene for patienter med autoimmun gigtsygdom, der får lungefibrose. Først skal vi kort se på de fagprofessionelles beskrivelser af patientgruppen og dernæst på nogle af de centrale udfordringer, de udpeger som nogle, der får afgørende betydning for udredningsforløbene. Det er således de fagprofessionelles erfaringer og vurderinger, der er centrale i dette kapitel.

4.1 At få mistanke om lungefibrose

Som tidligere beskrevet (i afsnit 1.3 og 3.2.2) er det kendetegnende for patienternes udredningsforløb fra de første lungesympotomer til en lungefibrosediagnose, at de forløber ad mange forskellige veje og involverer mange forskellige aktører undervejs. De fagprofessionelles vurdering er, at patientgruppen af patienter med autoimmune gigtsygdomme, der får lungeinvolvering og får stillet diagnosen lungefibrose, er kendetegnet ved at være heterogen og kompleks. En ILS-specialist beskriver, at den store kompleksitet opstår på grund af de mange former og manifestationer af både autoimmun gigtsygdom og interstitiel lungesygdom, der giver mange kombinationsmulighederne mellem dem:

Det er en stor og broget patientkategori, hvor SSc-ILD og RA-ILD udgør ca. 70 % af patienterne i CTD-ILD-kategorien. Men kombinatorikken bliver stor, for de kan både have forskellige former for autoimmun sygdom, der kan manifestere sig på forskellige måder og have forskellige former for ILD. Sammensætningen mellem CTD-ILD fornavn og efternavn er afgørende for, hvad vi gør, og om vi kan gøre noget. (...) Sygdommene er komplicerede, men de er sådan set ikke svære at udrede, for det er det samme, vi gør – de undersøgelsesresultater vi får fundet frem som puslespilsbrikker, dem skal vi have sat sammen på forskellige måder, så selve detektivarbejdet, det er nogenlunde det samme. (ILS-specialist)

Det er væsentligt, at ILS-specialisten understreger, at det ikke er udredningerne som sådan, der er det vanskeligste. De fleste fagprofessionelle i denne undersøgelse peger på, at den primære udfordring i udredningerne er at få mistanken om, at en patient har lungefibrose. Mistanken om lungefibrose er en forudsætning for udredningen og har afgørende betydning for udredningstiden. Det er en problematik, der både relaterer til patientens egen opmærksomhed på lungesympotomer, den praktiserende læges fortolkning af lungesympotomer samt til reumatologer og lunge-læger (og andre speciallæger).

Da lungefibrose er en ukendt og relativt sjælden diagnose, så er der ikke et bredt alment kendskab til sygdommen i befolkningen. Derfor er det primært de få patienter, der i forvejen har en autoimmun gigtsygdom og ved, at der er risiko for involvering af de indre organer, der selv kan have den opmærksomhed og reagere på lungesympotomerne. I denne undersøgelse er det blot én af de 16 interviewede patienter, der kender sammenhængen på forhånd (se afsnit 3.3.1). Det gør det helt afgørende, at de fagprofessionelle, som patienterne henvender sig til med lungesympotomer, kender sammenhængen, kan tolke lungesympotomerne og få mistanken om lungefibrose. I interviewene med de fagprofessionelle udpeger reumatologer og ILS-specialister forskellige måder, hvorpå mistanken om lungefibrose hos en patient opstår. Mistanken opstår typisk på forskellig vis, alt efter om patienten er diagnosticeret med en autoimmun gigtsygdom eller ej.

4.1.1 Mistanke hos patienter med kendt autoimmun gigtsygdom, der er i forløb i reumatologisk regi

Reumatologerne kan være patientens første kontaktpunkt i udredningen (se afsnit 1.3), da de varetager behandling/kontrol af patientens autoimmune gigtsygdom. I den forbindelse kan reumatologen være den, der får mistanke om lungefibrose hos en patient. Det forudsætter, enten at reumatologen spørger ind til lungesympptomer, eller at patienten selv fortæller om sine lungesympptomer, fx i forbindelse med et kontrolbesøg. Som tidligere beskrevet er der kun to patienter i denne undersøgelse, der henvender sig til en reumatolog med sine lungesympptomer. Reumatologerne er således ikke det hyppigste kontaktpunkt for patienterne i denne undersøgelse. En medvirkende årsag til dette kan være, at mange af de deltagende patienter har fået deres autoimmune gigtdiagnose efter eller omtrent på samme tidspunkt som lungefibrosediagnosen (se afsnit 2.2).

Den anden vej til lungefibrose mistanke for patienter, der er i forløb i reumatologisk regi, er, at lungeforandringer bliver opdaget på røntgenbilleder eller skanninger – enten tilfældigt, fx i forbindelse med et røntgenbillede, ved skift i medicin for leddegigtpatienter eller ved monitorering (som er tilfældet for sklerodermipatienter, jf. afsnit 1.3). En reumatolog fortæller:

[Hvad er de primære udfordringer i udredning]: At få øje på dem! (...) Jeg får mistanke om lungeinvolvering enten ved symptomer – åndenød, tør hoste – men ofte også ved et tilfældigt fund på et røntgenbillede eller en skanning. Hvis jeg får mistanken, bestiller jeg en udvidet lungefunktionstest hos lungemedicinerne og et røntgenbillede hos radiologisk afdeling. (Reumatolog, afdeling med regionsfunktion)

Nogle reumatologer fortæller, at de vælger at henvise patienten direkte til en ILS-enhed, hvis de får mistanke om lungefibrose. Andre bestiller selv de relevante undersøgelser og vurderer svarene, før de eventuelt henviser patienten videre til ILS-specialister.

4.1.2 Mistanke hos patienter med lungesympptomer, der ikke er koblet til autoimmun gigtsygdom

Situationen er en anden for patienter, der ikke har en kendt autoimmun gigtsygdom, eller hvor den autoimmune gigtsygdom og patienternes lungesympptomer ikke forbindes med hinanden før sent i forløbet. Disse patienter har vidt forskellige forløb, og når man kigger på tværs af patientforløbene i denne undersøgelse, så kan mistanken om lungefibrose opstå mange forskellige steder i forløbene. Som vi også så i patientinterviewene, så er patientens første henvendelse ofte til almen praksis, når de mærker de første lungesympptomer. De praktiserende læger er derfor afgørende aktør i forløbene hvad angår at få mistanke om lungefibrose. Da de praktiserende læger som tidligere nævnt ikke indgår som informanter i denne undersøgelse, er det alene patienters, reumatologers og ILS-specialisters beskrivelser af problematikkerne i almen praksis, der ligger til grund for den del af analysen.

ILS-specialisterne bekræfter, at mistanken om lungefibrose hos denne gruppe som regel er opstået, før de ser patienterne, da de er det sidste led i henvisningskæden. Mistanken om lungefibrose opstår forskellige steder afhængig af patientens første kontaktpunkt og vej gennem systemet. Nogle patienter bliver henvist fra lungeafdelinger med regionsfunktion på baggrund af en lungelæges mistanke om lungefibrose. For andre rejser mistanken i et af de andre led, som patienten har kontakt med i de ofte lange udredningsveje. Det kan være hos kardiologerne, hvis en patient er blevet henvist til kardiologisk udredning på grund af åndenød af deres reumatolog eller praktiserende læge. Hvis der ikke findes en kardiologisk årsag, sker det, at kardiologen får

mistanke om lungefibrose og henviser patienten videre til lungemedicinsk udredning. Her er kardiologens mistanke således afgørende for, om patienten sendes videre:

Det sker også mange gange, at en patient dør med åndenød, så bliver de vurderet ved kardiologerne, som ikke finder noget, men tænker, at det er påfaldende, og så henviser de til os. Så har patienten en underliggende reumatoid artrit, som måske har været stabil i en årrække, og de går til kontrol en gang om året på reumatologisk afdeling hos en sygeplejerske i ambulatoriet, og så har man måske ikke helt fokus på de pulmonelle forandringer. Det kan også være praktiserende læge, der [har fået mistanken og] henviser. Men som regel er det reumatologerne, der opdager symptomer eller finder forandringer på røntgen. (ILS-specialist)

ILS-specialisten ovenfor peger på, at det også sker, at patienterne henvises direkte fra almen praksis på grund af en mistanke om lungefibrose, men ifølge fagpersonerne i denne undersøgelse er det en sjælden henvisningsvej.

En anden mulighed er, at mistanken om lungefibrose opstår via radiologerne. Både reumatologerne og ILS-specialisterne beskriver, at radiologerne spiller en central rolle i udredningsforløbene, idet de beskriver og fortolker de billeddiagnostiske fund på CT-skanninger, HRCT-skanninger og røntgenbilleder. I patientinterviewene ser vi desuden, at de også ofte er afgørende i den del af forløbene, der udspiller sig i almen praksis, fordi deres beskrivelser (og fortolkninger) af røntgenbilleder og CT-skanninger er vigtige for de tiltag, som de praktiserende læger igangsætter. De fagprofessionelle fortæller, at radiologerne i stigende grad er dem, der får mistanke om lungefibrose på baggrund lungeforandringer, som opdages som tilfældige fund i forbindelse med en billeddiagnostisk undersøgelse:

Patienterne kan også komme fra almen praksis, fordi lungefibrosen er blevet opdaget ved en skanning i et kræftpakkeforløb, hvor radiologen i sin beskrivelse har skrevet, at de anbefaler, at almen praksis henviser til lungefibroseudredning. (ILS-specialist)

Vi får også patienter fra vores akutte lungekræftkonferencer, hvor der bliver opdaget fibrotiske forandringer på en skanning, og så bliver de praktiserende læger bedt om at henvise patienten til fibroseambulatorie. (ILS-specialist)

Opsummerende kan man sige, at der tegner sig et broget billede af, hvor mistanken om lungefibrose opstår, når det gælder patienter, der ikke har en kendt autoimmun gigtsygdom, eller hvor forbindelsen ikke er opdaget. Men i de fagprofessionelles beskrivelser bliver der optegnet nogle centrale knudepunkter, hvor mistanken *kan* opstå:

- hos den alment praktiserende læge
- hos kardiologerne, hvis lungesyntomerne fortolkes i denne retning enten i almen praksis eller i reumatologisk regi
- hos radiologerne i forbindelse med billeddiagnostiske undersøgelser (også som tilfældige fund, fx i kræftpakkeforløb)
- i lungemedicinsk regi
- i reumatologisk regi (hvis patienten har en kendt autoimmun gigtsygdom).

Det gælder for alle disse knudepunkter, at viden om og opmærksomhed på lungefibrose er en altafgørende forudsætning for, at mistanken kan opstå. Problematikker omkring denne viden og opmærksomhed skal vi se nærmere på i næste afsnit.

4.2 Faglig udvikling og manglende viden

Som baggrund for at forstå, hvorfor udredningsforløbene for patienter med autoimmun gigtsygdom, der får lungeinvolvering, ofte er langvarige og præget af diagnoseforsinkelse, er det vigtigt at få indblik i den udvikling, som det faglige felt inden for interstitiel lungesygdom har gennemgået de seneste år – både forsknings- og behandlingsmæssigt. De fagprofessionelle fortæller, at den nye viden, de nye behandlingsmuligheder og de bedre diagnostiske undersøgelser er af afgørende betydning.

De seneste år er der kommet mere opmærksomhed på interstitielle lungesygdomme generelt, og heldigvis er det smittet af på lungefibrose i forhold til autoimmun sygdom. (ILS-specialist)

Vi er jo uundværlige i diagnosticeringen af disse patienter. Det kræver så specialiseret viden, at det kun er os, der har den [de få enheder med højspecialiseret funktion]. For 10-20 år siden fandtes de her patienter jo også, men der var der ikke nogle enheder, der tog sig af dem. Vores viden er blevet mere specialiseret. (ILS-specialist)

Vi bliver dygtigere også til at lave HRCT – før lavede vi jo bare røntgen; der kan man jo overse en masse ting, så vi er også blevet mere forfinede i vores diagnostiske [arbejde]. (Reumatolog, afdeling med højt specialiseret funktion)

Den nye viden om interstitielle lungesygdomme har ifølge de fagprofessionelle haft betydning på flere måder. Dels er det smittet af på subfeltet autoimmun gigtsygdomsrelateret lungefibrose. Dels har den medført den organisatoriske forandring, at der er oprettet deciderede ILS-enheder, hvilket understøtter fokus på og udvikling af området. Dels har udviklingen dannet basis for, at man har fået øje på komplementariteten mellem specialerne i relation til patienter med autoimmun gigtsygdom, der får lungefibrose og har gjort interaktion og samarbejde til en prioritet. Udviklingen af bedre diagnostiske redskaber bliver også udpeget som et vigtigt element i den generelle udvikling af feltet.

Endelig fortæller flere af reumatologerne, at de forbedrede behandlingsmuligheder, som den faglige udvikling inden for ILS-feltet har medført, også har været med til at øge reumatologernes opmærksomhed på interstitielle lungesygdomme. Det fortæller reumatologerne også selv:

Inden for de senere år er vi blevet mere opmærksomme på – nok sammenfaldende med, at der er kommet flere behandlingsmuligheder – hvordan vi forholder os til og finder ILS hos vores kernepatienter, specielt leddegigtpatienter. (Reumatolog, afdeling med regionsfunktion)

Opsummerende kan man sige, at der er sket en stor videnskæssig udvikling inden for ILS-feltet, som også har haft indflydelse på området autoimmun gigtsygdomsrelateret lungefibrose. Samtidig peger interviewene på, at den forsknings- og behandlingsmæssige vidensudvikling har skabt øget fokus hos kerneaktørerne i forløbet. Denne udvikling er dog ikke blevet alment kendt viden for alle aktører i de kontaktpunkter, hvor patienterne henvender sig med lunge-symptomer, eller i de knudepunkter, som udredningsforløbene passerer igennem.

4.2.1 Mere viden i almen praksis og på hospitalsniveau

Gennemgående for interviewene med de fagprofessionelle er, at de – samtidig med at de fortæller om den store faglige udvikling – også udpeger manglende viden om både lungefibrose og sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungefibrose som en af de store udfordringer for udredningsforløbene. Årsagen er, at den nye viden ikke er blevet almindelig viden hos alle de relevante aktører i forløbene. De interviewede er dog ikke enige om, hvor der primært mangler viden. Men almen praksis udpeges som ét af stederne:

Vi ved at i hvile, så har de [patienter med lungefibrose] ikke dyspnø, og deres saturation er normal, og deres spirometri er tit normal. (...) Den primære stop[klods] for, at de bliver henvist videre til udredning i tide, det er, at de [praktiserende læger] ikke har den viden, der skal til for at se, at patienten har symptomer, som ikke kan objektiviseres på nogen måde, hverken på røntgen, på spirometri eller på saturationsmåler, men patienten har symptomer. Så der kan gøres mere på den front [at få mere viden ud til almen praksis], helt sikkert. (LS-specialist)

ILS-specialisten peger på en central problematik: med de redskaber, man har til rådighed i almen praksis, er det svært at få mistanken om lungefibrose. Hvis lægen heller ikke har den nødvendige viden om lungefibrose til at fortolke det samlede billede, så bliver patienten ikke nødvendigvis henvist videre i rette tid. Enkelte af de interviewede fortæller netop, at almen praksis derfor kan udgøre en barriere i forløbene. En ILS-sygeplejerske fortæller:

Jeg oplever, at når de kommer fra praktiserende læge, så er der ikke altid den helt store viden om de her lidt mere sjældne lungesygdomme. Og der kan patienten godt fortælle: 'Jeg har haft det dårligt længe, jeg har været ved lægen flere gange og sagt: 'Jeg kan ikke få luft'. Så har de målt min iltmætning på fingeren og den er fin, der er ikke noget galt. Så der er gået længe, før de er blevet taget alvorligt af deres praktiserende læge. (ILS-sygeplejerske)

Når de tilgængelige undersøgelser ikke kan afklare årsagen til patientens lungesympptomer, bliver den praktiserende læges handlen på de uforklarede symptomer eller specifikke viden om lungefibrose afgørende for patientens videre udredning.

Der er enighed blandt de interviewede fagpersoner om, at der er behov for viden, ikke bare i almen praksis, men også på hospitalsniveau. Det er en forudsætning for at bremse sygdomsudviklingen hos patienten i tide.

En anden udfordring for os er at udbrede budskabet og opmærksomheden omkring de her sygdomme helt ude på patient- og gatekeeperniveau [almen praksis og regionshospitaler], så patienter bliver henvist i tide. At der bliver opmærksomhed omkring faresymptomer, ligesom der er på kræftområdet. Det, der skal til, det er, at vi kan få vækket en interesse og opmærksomhed – disse patienter dør jo! De har en frygtelig mortalitetsrisiko, hvis vi ikke gør noget ved dem. Vi kan ikke redde dem kurativt, men vi kan afdæmpe styrtet (...), men det kan vi kun, hvis der er nogen, der hjælper os med at identificere patienterne og sende dem ind til os. (ILS-specialist)

Der er til gengæld ikke enighed om, hvor man vil få det største udbytte af at udbrede viden:

Det kan selvfølgelig betale sig [at få viden ud i almen praksis], men jeg ved ikke, om det er det rigtige sted at bruge ressourcer, fordi de ser ikke mange af de her patienter. Men man forventer jo, at en patient med en aktiv reumatologisk sygdom har en

tilknytning til en reumatolog (...). Hvis jeg skal pege på noget, så er det radiologer og reumatologer og selvfølgelig også lungemedicinere, at de skal blive bedre til at erkende den sammenhæng og i god tid sende til højt specialiseret enhed til vurdering – hellere en gang for meget end en gang for lidt. (ILS-specialist)

ILS-specialisten udpeger speciallægerne i hospitalsregi som de målgrupper, hvor man vil få mest ud af at øge vidensniveauet om autoimmun gigtsygdomsrelateret lungefibrose. Flere interviewede fortæller, at der er en indsats i gang på tværs af specialerne reumatologi, lungemedicin og radiologi i hospitalsregi for at øge vidensniveauet om lungefibrose og sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungefibrose. Men der kan stadig gøres mere:

Det vi kan gøre først gennem interaktion med andre kollegaer – undervisning, deltagelse i kongresser, feedback fra nye artikler, og så er der efteruddannelses tilbud, hvor man samler de tre involverede specialer reumatologi, lungemedicin og radiologi – for radiologien spiller en væsentlig rolle i det her. I lungemedicinsk selskab har vi for eksempel etableret et kursus i HRCT – som sætter fokus på området. (ILS-specialist)

I hospitalsregi er der yderligere to grupper af aktører – de yngre og mindre erfarne læger samt reumatologiske sygeplejersker, der varetager kontrol af patienter – der bliver udpeget som særlige grupper, man skal sikre får den nødvendige viden om sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungefibrose.

Endelig nævnes radiologerne som en faggruppe, hvor der gennem undervisning er skabt øget viden om lungeforandringer. Men mindre erfarne radiologer og læger under uddannelse har stadig ikke tilstrækkelig viden om lungeforandringer. Det viser deres skanningsbeskrivelser, og det kan have stor betydning for patienterne. En ILS-specialist siger:

Der er nogle gange, hvor man møder usikkerhed, hvor man møder uspecifikke beskrivelser, som ikke får alarmklokkerne til at ringe hos en kliniker – for den modtagende kliniker er ikke nødvendigvis en lungemediciner – så hvis man ikke er specifik i sin mistanke og i sin anbefaling, så kan vi misse nogle patienter. Det sker nogle gange, hvis man skriver 'uspecifikke fund' eller 'kroniske lungeforandringer' og lignende, så kan beskeden gå tabt, og vi kan miste værdifuld tid. (ILS-specialist)

Det er vigtigt, at radiologer er begyndt at lave anbefalinger – ikke blot beskrivelser – det er rigtig godt. De har fået en mere aktiv rolle, men det er ikke nok; der mangler stadig kompetencer og viden hos vores radiologer på det her område. De skal have særlig interesse for feltet, deres grunduddannelse er ikke nok til at være dygtige til HRCT – man skal have særlig interesse og kompetencer. Så der skal være mere fokus på det, og de skal være mere systematiske omkring anbefalinger, og hvordan de her patienter kommer videre, så de praktiserende læger kan gribe bolden. (ILS-specialist)

Her sætter ILS-specialisterne fokus på flere aspekter. Dels at der stadig mangler viden hos radiologerne omkring lungeforandringer, dels at det er af afgørende betydning for udredningerne, hvordan radiologerne kommunikerer omkring deres fund af lungeforandringer. Der er afgørende forskel på, om radiologerne alene beskriver, eller om de også laver anbefalinger på baggrund af deres beskrivelser. Det specifikke ordvalg og valget om at anbefale på baggrund af beskrivelser eller ej tilskrives stor betydning for, hvordan undersøgelsesvar forstås og bliver handlet på af den modtagende læge, fx i almen praksis. Idet der også mangler viden om lungefibrose i almen

praksis, er dette et helt centralt kommunikationsled, hvor vigtig viden enten kan bliver formidlet og modtaget eller gå tabt. ILS-specialisten i citatet ovenfor understreger, at hvis den skriftlige kommunikation ikke er tydelig nok, så er der risiko for, at der ikke bliver handlet på svaret, og for at patienten bliver forsinket i sin udredning. Hvis den rette viden er til stede hos radiologen, og den skriftlige kommunikation er tydelig, så kan radiologerne derimod være med til at skabe en genvej til en lungefibrosediagnose for patienter, hvor lungeforandringerne/lungefibrosen opdages som et tilfældigt fund i en radiologisk undersøgelse med andet primært fokus (jf. Peters udredning i afsnit 3.2.2).

Ud over de specifikke grupper af fagpersoner er der også et særligt vidensaspekt, der går igen i flere interview – det er en specifik problematik omkring forholdet mellem leddegigtmedicinen methotrexat og lungefibrose:

Der eksisterer jo en myte om, at methotrexat giver lungefibrose. Der er en kæmpe uddannelsesmæssig udfordring. For det første at folk skal være mere opmærksomme på, at det er den reumatoide artrit i sig selv og ikke nødvendigvis methotrexaten, der giver lungefibrose. Det, man kan forestille sig, er jo, at du har en leddegigtpatient, der får methotrexat, og så opdager man, at der er lidt fibrosedannelse på et røntgenbillede. Hvad gør man så som læge? Seponerer man methotrexat, eller tænker man, det er nok RA-ILD det her, jeg er nok nødt til at intensivere min methotrexatbehandling, tage en HRCT og få lavet en udvidet lungefunktionsundersøgelse?

I: Er det på afdelingsniveau eller er det den enkelte læge?

Det er både forskel på den enkelte læge og på afdelingsniveau, ja. Lungerne har ikke haft særlig stor bevågenhed ved de inflammatoriske lungesygdomme. Alle ved det ved bindevævssygdommene – sklerodermi, myositterne, hvorimod folk ikke er nær så opmærksomme ved de inflammatoriske ledsygdomme. Der er der stadig en udpræget myte om, at det kunne være methotrexatudløst. Og det er både lungelæger og gigtlæger, der har det på den måde. Min oplevelse er, at der også er nogle af lungelægerne, der ikke er helt så opmærksomme på, at reumatoid artrit kan give lungefibrose. (Reumatolog, afdeling med regionsfunktion)

Der er således sket en vidensforskydning, hvor tidligere gældende viden på området er blevet erstattet af ny viden baseret på nyere studier. Skiftet i opfattelsen af methotrexat og dens relation til lungefibrose kan således betyde, at nogle patienter og deres langvarige forløb kompliceres af en overgang mellem gammel og ny viden på området. Det kan være en bidragende årsag til, at nogle af de patienter, der har fået opdaget lungeforandringer for en del år siden, ikke har oplevet opfølgning på lungeforandringerne. Problematikken omkring methotrexat og leddegigt genfinder vi i to af patientinterviewene, hvor patienter med leddegigt fortæller, at deres methotrexatbehandling er blevet stoppet på grund af lungesyntomerne og mistanke om bivirkninger (se eksempelvis Bodils casehistorie i afsnit 3.2.2).

4.2.2 Patienterne skal have mere viden

Endelig peger nogle af de fagprofessionelle på, at patienterne selv skal have mere viden om lungefibrose og sammenhængen med autoimmun gigtsygdom. Denne viden skal bidrage til, at de selv kan være opmærksomme og reagere, hvis de oplever lungesyntomer. En ILS-sygeplejerske siger:

Patienten skal jo også selv have en idé om, at det kan være ledsagende til deres gig, at de også selv skal være opmærksomme på det og reagere. Man kunne måske tage fat på noget patientuddannelse. (Reumatolog, afdeling med regionsfunktion)

Leddegigtpatienter, der har haft leddegigt i mange år, dem kan jeg godt opleve, at de bliver overraskede over, at det kan give lungeinvolvering. Også dermatomyositispatienterne. [Sygeplejerske tilføjer] Sklerodermipatienterne ved det, de har helt styr på det. De har en klar opmærksomhed på muligheden for lungeinvolvering. (ILS-specialist og ILS-sygeplejerske)

Hvis man kigger på de patientforløb, der indgår i denne undersøgelse, så er det vigtigt at nævne, at kun en enkelt patient fortalte, at hun kendte sammenhængen mellem den autoimmune gigtsygdom og lungefibrose i forvejen (og hun var sklerodermipatient). Det er desuden vigtigt at påpege, at det er 12 ud af 16, der henvender sig i almen praksis med lungesympotomer (2 til reumatolog, 2 har ikke lungesympotomer). Der er således også en overvægt af de patienter, der har en kendt autoimmun gigtsygdom, før de får lungefibrose, der henvender sig i almen praksis med lungesympotomer. Det kan have flere årsager, men en åbenlys årsag er, at de ikke kender sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungefibrose og dermed ikke har tilstrækkelig viden til fx at foreslå diagnosen i almen praksis eller at insistere på, at det bliver et fokus i udredningen. Patienterne er afhængige af, hvordan den viden, der allerede eksisterer hos relevante aktører, sættes i system og aktiveres. Det skal vi nu se nærmere på.

4.3 Systematisk opmærksomhed på lungeinvolvering

Som nævnt er autoimmun gigtsygdomsrelateret lungefibrose et fagligt område i rivende udvikling. En udvikling, der er båret af en forskningsbaseret vidensudvikling og en relateret udvikling af behandlingsmuligheder. De interviewede fagprofessionelle fortæller også, at der bliver gjort meget for at udbrede denne nye viden på området til andre fagprofessionelle. Den mest udbredte form er gennem undervisning på tværs af specialer i hospitalsregi, men også bredere kursusaktivitet, undervisning til almen praksis, undervisning i de faglige selskaber og undervisning i patientforeningsregi nævnes.

Det er dog også tydeligt i interviewene, at den øgede viden om sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungeinvolvering bliver omsat til opmærksomhed på forskellige måder for de enkelte autoimmune gigtdiagnoser og indgår på forskellige måder i den måde, patientforløbene er organiseret på.

For sklerodermi er der en større grad af systematisk opmærksomhed på sammenhængen mellem den autoimmune gigtsygdom og lungefibrose. Det afspejler sig i den måde, patientforløbene er organiseret på, idet sklerodermipatienter monitoreres for lungeinvolvering, når de diagnosticeres med sklerodermi og i kontrolforløbet derefter. Den systematiske opmærksomhed kommer de patienter, hvor selve sklerodermien opdages før lungeinvolveringen, til gavn, men jf. vores data så er der også en del patienter, der først får sklerodermidiagnosen via lungefibrosediagnosen.

Så snart jeg ser en sklerodermipatient, så sidder det lige i mit baghoved: lungeinvolvering, for det er det, der er alvorligt for dem og hyppigt. Det er jeg meget opmærksom på, og det fylder meget i konsultationen, hvordan er det med lungefunktionen, det fylder meget, fordi det er så systematiseret. Ved leddegigt – og der tror jeg, det er det samme for mine kollegaer – der spørger vi ikke systematisk ind til, om de er blevet

kortåndede. Det er mange gange det, at en patient melder sig med et symptom, der fører det videre [der skaber mistanke om lungeinvolvering]. (Reumatolog, afdeling med regionsfunktion)

Reumatologen her fortæller om en forskel i, hvorvidt der er en systematisk opmærksomhed på lungeinvolvering for patienter med forskellige autoimmune gigtdiagnoser og forbinder det til forskellen på hyppigheden af lungeinvolvering for de forskellige autoimmune baggrundsdiagnoser.

4.3.1 Leddegigt og systematisk opmærksomhed

Når det gælder leddegigtpatienterne, tegner der sig i interviewene et mere uensartet billede af, om og i hvilken grad de enkelte reumatologer er opmærksomme på lungeinvolvering, idet opmærksomheden på lungeinvolvering ikke er formaliseret i form af monitorering. På tværs af reumatologinterviewene er det tydeligt, at opmærksomheden på autoimmun gigtsygdomsrelateret lungefibrose (særligt leddegigtrelateret lungefibrose) i høj grad er personbåret:

[Har I faste procedurer eller opmærksomhedspunkter i forhold til at opdage lungeinvolvering?] Nej. Det ærlige svar er nej. Det er meget individuelt i forhold til, hvilken læge du kommer ind til]. (Reumatolog, afdeling med regionsfunktion)

Det kan godt være, man skal spørge lidt mere ind til, om der har været noget med hjerte-lunger [hos leddegigtpatienter], for det glemmer vi jo lidt nogle gange, vi kigger bare på leddene, vi spørger ikke, om de har fået tør hoste. Det kan godt være, vi skal blive lidt bedre til det. Det kan vi godt arbejde på. (Reumatolog, afdeling med højt specialiseret funktion)

Kun en enkelt reumatolog fortæller, at hun specifikt nævner lungeaspektet som noget, patienterne skal være opmærksomme på. Selv når den relevante viden er til stede, lader det ikke til, at den er omsat til en systematisk opmærksomhed omkring leddegigtrelateret lungefibrose, hverken på person- eller afdelingsniveau.

I interviewene er der ikke konsensus om, hvorvidt en systematisk opmærksomhed på lungeinvolvering for leddegigtpatienter skal være til stede, eller hvori den eventuelt skal bestå. Nogle fagprofessionelle peger på flere problemer med en øget systematik: at man ikke kan udpege en klar risikogruppe, at der er risiko for overdiagnostik, at der skal fokuseres på de mest prævalente problemer, at lungeinvolvering ikke altid er behandlingskrævende, at man risikerer at skabe unødigt utryghed hos patienterne. En reumatolog fortæller:

Det er jo hele tiden en balancegang i, at man gerne vil fange de rigtige og undgå overdiagnostik, det er det, der er udfordringen. Hvis vi bare kunne udpege en risikogruppe som ved sklerodermi, men det er svært for leddegigt. (Reumatolog, afdeling med regionsfunktion)

En ting er, at man finder noget lungepåvirkning af for eksempel leddegigt, men noget andet er, om det skal behandles. Jeg synes altid, at patienter skal have ting lagt klart frem, og det kan mange også sagtens forstå, men hvis man skal sætte et meget øget fokus på noget, så skal det også være, fordi det har en konsekvens for den enkelte patient. (Reumatolog, afdeling med regionsfunktion)

De fleste af ILS-specialisterne er af en anden holdning. En af ILS-specialisterne peger på mistede leveår og funktionsniveau som væsentlige argumenter for at gøre noget aktivt for at opdage lungefibrose hos leddegigtpatienter. Han understreger, at leddegigtpatienter med lungefibrose dør 10 år tidligere end leddegigtpatienter uden lungefibrose. Denne dårlige prognose er det afgørende argument for, at man skal være proaktiv, så lungefibrosen bliver opdaget og behandlet så tidligt som muligt. Men det skal være en anden slags opmærksomhed end ved sklerodermi på grund af det større antal af patienter/den lavere forekomst i patientgruppen:

Det har en stor betydning efter min mening, for hvis du har RA, der rammer 1 % af befolkningen, og af dem får 5-10 % lungeinvolvering – der skal man have en anden algoritme [end for sklerodermi], og det er mere opmærksomhed, et røntgenbillede, en almindelig lungefunktionsundersøgelse, opmærksomhed omkring rygestop – og det er hos reumatologerne; det bør udbredes i de reumatologiske miljøer. (ILS-specialist)

På tværs af interviewene med de fagprofessionelle er der således ikke enighed om, hvilken viden leddegigtpatienter skal have om sammenhængen mellem leddegigt og lungeinvolvering, eller om opmærksomheden på sammenhængen skal systematiseres (eller i hvilken form). Det er en afvejning af at skabe unødigt bekymring, hvor stor risikoen er, og hvilke muligheder der er for at handle på det. Der er enighed om, at systematisk monitorering (som for sklerodermipatienter) ikke er fornuftig ressourceanvendelse set i et populationsperspektiv. Men der synes at være nogenlunde enighed om, at en større grad af systematisk opmærksomhed på lunge-symptomer hos leddegigtpatienter i reumatologisk regi er et væsentligt sted at sætte ind.

4.3.2 For sen henvisning til højtspecialiseret enhed

Et centralt problem, der bliver nævnt som medvirkende årsag til lange udredninger og diagnoseforsinkelse, er, at nogle patienter med kendt lungeinvolvering ikke altid bliver koblet til en lungemedicinsk afdeling i rette tid. For patienter med konstateret lungeinvolvering vil 'i rette tid' ifølge en ILS-specialist sige, når patienten får konstateret lungeinvolveringen:

Det er et meget vigtigt spørgsmål! Nogle gange får vi patienterne, direkte efter der er konstateret lungeinvolvering af deres autoimmune sygdom, men andre gange kan vi se, at patienterne går på en reumatologisk afdeling i nogle år med kendt interstitiel lungesygdom, og så er det sent i forløbet [at vi ser dem]. Jeg siger ikke, at de er forsømt eller glemt eller noget som helst, men det er et valg, som reumatologisk afdeling træffer om at henvise patienterne senere. Jeg havde gerne set, at behandlingen af de her patienter er en fælles opgave helt fra start, så snart man konstaterer, at de har lungeinvolvering, så skal de kobles til en lungemedicinsk afdeling. (ILS-specialist)

ILS-specialisten fortæller her, at selvom patienten har fået en lungefibrosediagnose, så er det ikke altid, at der bliver handlet relevant på diagnosen, hvis patienten tilses i almen praksis eller på en regional reumatologisk afdeling. Ligesom for den systematiske opmærksomhed på at få mistanken om lungefibrose, er der også en personafhængig variation i den enkelte læges praksis omkring, hvornår en patient med en autoimmun gigtsygdom med lungeinvolvering henvises videre til en ILS-enhed/højtspecialiseret niveau. Ifølge ILS-specialisten i citatet ovenfor er det mest hensigtsmæssigt, at behandlingen af patienten er en fælles opgave mellem reumatolog og lungespecialist, så snart lungeinvolveringen er konstateret. Vi har ikke i vores datamateriale mødt reumatologer, der venter længe med at henvise til ILS-enhederne, det er alene baseret på ILS-

specialisternes erfaringer med disse udredninger. Men en af reumatologerne fortæller, at det varierer, hvad hun selv gør ved mistanke om lungefibrose:

[Hvis jeg får mistanke] laver jeg den udvidede lungefunktionsundersøgelse og bestiller måske også HRCT. Nogle gange, så er mistanken ikke så stor, og andre gange så kan jeg have brug for den lungemedicinske specialistvurdering for at tolke det samlede billede, og så er det så derefter, at jeg henviser til den lungemedicinske afdeling. Og vi har et formaliseret samarbejde her [navn på by] med månedlige konferencer – jeg deltager jævnligt i dem – så er det muligt at vende patienterne der. Men jeg tror, det er lidt et temperamentsspørgsmål, og jeg ved, der er andre, der henviser direkte til lungemedicinsk afdeling. (Reumatolog, afdeling med regionsfunktion)

Reumatologen forklarer, at kan være forskelligt og personafhængigt, hvor langt man som reumatolog selv går i udredningen, før man henviser til en lungemedicinsk afdeling.

En anden reumatolog beskriver en lignende problematik omkring viderehenvielse af patienter til højtspecialiseret enhed i rette tid ved udredningen af sklerodermi:

Jeg kan godt se det på nogle af de henvisninger, jeg har set i hvert fald, at så udreder man lokalt, og det kan godt være en udfordring, for de her patienter skal følges centralt. Jeg færdigudreder dem ikke for sklerodermi, jeg sender dem videre. Jeg ved, at hvis jeg laver en CT-skanning, så vil de alligevel have den revurderet. Jeg ved, at der er et delay der – min opgave er at stille diagnosen, og så sender jeg dem ind med det samme, men jeg har også et tæt samarbejde med [navn på reumatolog] og ringer mange gange til ham og hører, hvad han synes om det. Men ja, der kan godt være en risiko for forsinkelse, at man går ude lokalt og følger dem. (Reumatolog, afdeling med regionsfunktion)

Reumatologen understreger, at der er tid at vinde i udredningen ved at henvise tidligt, idet vi i patientmaterialet kan se, at de fleste sklerodermipatienter får opdaget deres sklerodermi på baggrund af lungesymptomerne og udredningen heraf. At sklerodermipatienter hurtigt bliver henvist til højtspecialiseret niveau, er således også et indirekte opmærksomhedspunkt, der kan have betydning for, hvornår en eventuel lungeinvolvering opdages. Desuden peger reumatologen på en væsentlig detalje, nemlig at det kendskab han har til, hvordan forløbene foregår på højtspecialiseret niveau, er med til at definere, hvor langt han selv går i udredningen.

Den enkelte reumatolog eller lungemediciners praksis omkring, hvornår en patient med lungeinvolvering viderehenvielse til højtspecialiseret niveau er således et vigtigt forhold, der får betydning for udredningsforløbene. Det giver en nuance i forståelsen af forløbene, idet det understreger, at det at få den rette diagnose ikke er ensbetydende med, at patienten får den relevante behandling/patientens forløb overgår til det relevante specialiseringsniveau. I patientmaterialet er der også eksempler på udredningsforløb, hvor lungeforandringer er opdaget, uden at patienterne er henvist videre til højtspecialiseret niveau, men i stedet er blevet fulgt på en lungemedicinsk afdeling i kortere eller længere tid, før de enten har fået den rette diagnose eller behandling. Tidspunktet for opstart af samarbejde med lungemedicinske specialister er derfor et vigtigt opmærksomhedspunkt for udredningsforløbene.

4.4 Betydningen af multidisciplinært samarbejde

Et forhold, der går igen på tværs af interviewene med de fagprofessionelle, er, at et velfungerende multidisciplinært samarbejde er helt afgørende for udredningerne. De beskriver, at der igennem de seneste år er udviklet samarbejdsrelationer på tværs af specialer, og at det bl.a. er ansporet af den nye viden:

Der er kommet flere studier, ny viden, og pludselig bliver det interessant med den interaktion mellem det lungemedicinske speciale og det reumatologiske speciale, så får man øje på, at man komplementerer hinanden, og at samarbejde er en styrke, ikke at køre hverken reumatologisk eller lungemedicinsk solo. (ILS-specialist)

Formaliseret samarbejde i form af MDT-konferencer har typisk deltagelse af reumatologer og lungemedicinere samt nogle gange radiologer. Informanter fra nogle af de højtspecialiserede enheder fortæller, at de opererer med flere forskellige MDT-konferencer med hver deres tværfaglige sammensætning og fokus. I andre enheder er det de uformelle samarbejdsrelationer, der lægges mest vægt på. Nogle steder har formelle samarbejdsformer såsom MDT-konferencer faciliteret de uformelle relationer, mens der andre steder er skabt formelle samarbejdsfora på baggrund af allerede eksisterende uformelle samarbejdsrelationer. En reumatolog fortæller:

Jeg bruger ofte lungemedicinerne, nu har jeg dem jo lige ved siden af, så jeg har kunnet gå ned og snakke med dem løbende. Vi skal til at formalisere det i fælles MDT-konferencer for at systematisere det, men det er et samarbejde, der har eksisteret i forvejen. (Reumatolog, afdeling med regionsfunktion)

Jeg tænker, det er godt for patienterne, at vores vej er så kort i forhold til at kunne tale sammen [på tværs af specialer], så det er bare at gå lidt længere ned ad gangen for at finde en kollega, hvis det er noget, der skal gå rigtig stærkt. (Reumatolog, afdeling med regionsfunktion)

Det er både kort relationel afstand og kort fysisk afstand, der bliver tilskrevet betydning for muligheden for uformelt samarbejde omkring udredningerne. Derudover beskriver de fagprofessionelle, at der opstår synergi mellem formelle og uformelle samarbejdsrelationer på flere niveauer. Det gælder både for reumatologer og ILS-specialister:

Det er også meget personafhængigt, men det er tit det, der driver samarbejdet, at man lærer hinanden at kende. Det er bare meget nemmere, når man taler direkte med hinanden i stedet for, at man skal igennem en journal og via et notat i en journal forstå, hvad den anden mener. Alting er jo ikke så sort og hvidt, så nogle er ting, der er nemmere at finde en god løsning på, når man uformelt drøfter, hvad taler for den ene eller den anden strategi, og hvorfor tænker du det, og hvorfor tænker jeg det. Altså, det er virkelig fagligt tilfredsstillende at have den dialog. (Reumatolog, afdeling med regionsfunktion)

Nøglen til at facilitere udredningen af lungefibrose for disse patienter, det er en god relation til reumatologisk afdeling, et godt samarbejde med reumatologerne. For udredningen er en dynamisk proces, der kræver gensidig respekt og forståelse, da det ofte er uklarheder og gråzoner – der skal være tillid i relationen til, at man kan drøfte uklarhederne og usikkerhederne og stole på hinandens vurderinger. Ellers går det ud over patienterne, der havner i et tomrum, hvor der kan gå lang tid, uden at de får den korrekte diagnose. (ILS-specialist)

Det første element, der bliver peget på i citatet er, at det kan være nemmere at finde fagligt gode løsninger gennem dialog end via journalnotater. I det andet citat peges der på den tillid, respekt og forståelse for hinandens vurderinger, som bliver skabt gennem gode samarbejdsrelationer. Det beskrives som afgørende for udredningerne, der ellers er i fare for at havne i et 'tomrum' og trække ud. En reumatolog tilføjer, at et godt samarbejde også giver indblik i og forståelse for hinandens faglighedens muligheder og begrænsninger, hvilket gør, at man bedre ved, hvad man kan forvente af hinanden. Desuden fortæller en reumatolog, at samarbejdet giver mulighed for at udveksle viden og lære nyt gennem dialogen, hvilket både bidrager til motivation og arbejdsglæde og kommer patienterne til gavn i form af bedre udredninger. En anden reumatolog siger:

Barriererne mellem fagene er blevet nedbrudt. Og mennesker fejler jo ikke kun noget med et organ, det hele hænger jo sammen. (Reumatolog, afdeling med højt specialiseret funktion)

Det er således de fagprofessionelles oplevelse, at de formelle og uformelle samarbejder kan bidrage til at skabe et bedre helhedsblik på patienterne, der ellers kan være svært at få i et siloopdelt sundhedsvæsen, og derved give bedre udredninger både fagligt og for patienterne.

Fælles konsultationer mellem reumatologer og lungemedicinere omkring patienter med autoimmun gigtsygdomsrelateret lungefibrose (eller undergrupper af patienter) er en særlig form for samarbejde, der bliver nævnt af flere af de fagprofessionelle – enten som en reel mulighed, som noget man i gang med at oprette eller som et stærkt ønske for fremtiden. Det særlige ved denne form for samarbejde er, at den reumatologiske specialist, ILS-specialisten og patienten deltager i en fælles konsultation. En reumatolog peger på, hvilke fordele der ville være forbundet med at sidde i samme rum i udredningssammenhæng ved patienter med lungefibrose, der skal vurderes i forhold til bagvedliggende autoimmun gigtsygdom:

Det ville gøre, at vi kan hurtigt spotte, om patienten har en underliggende gig- eller bindevævssygdom. (...) For eksempel hvordan ser patienten ud? Jeg kan jo se en sklerodermipatient på 50 meters afstand. Det visuelle, det er meget vigtigt, og for leddegigt, der kan vi se, der er lidt symmetri i leddene. Eller vi siger, at de [lunge-specialisterne] skal supplere med de og de undersøgelser fra start. Det er det visuelle og at kunne stille de rigtige spørgsmål. (Reumatolog, afdeling med højt specialiseret funktion)

Fælleskonsultationer er i gang i den ene ILS-enhed, men de er primært rettet mod særligt komplekse behandlingsforløb, og derved ligger det uden for udredningsforløbet, som er denne rapport's fokus.

Samarbejdsrelationerne er afgørende lokalt mellem specialer/faggrupper, men nogle informanter fortæller også, at bedre samarbejdsrelationer på tværs af specialiseringsniveau ville kunne bidrage til at skabe bedre udredningsforløb. Det er en problematik, der er særligt relevant ved samarbejde om lungefibroseudredning for patienter, der ikke følges på en reumatologisk enhed med højt specialiseret funktion:

Løsningen [på svær adgang til ILS-enhed] ville være et mere formaliseret samarbejde og bedre kommunikationskanaler [mellem regional reumatologisk enhed og ILS-enhed]. (Reumatolog, afdeling med regionsfunktion)

Endelig bliver der peget på, at det er vigtigt for udredningerne, at både almen praksis og de regionale enheder har nem adgang til at komme i direkte kontakt med specialitniveauet for at få vurderet en patient før henvisning.

4.5 Kapacitetsrelateret ventetid og andre flaskehalse

Udredningsforløbene for patienter med autoimmun gigtsygdom, der får lungefibrose, er kendetegnet ved ofte at være langvarige. Som vi har set, kan det have mange årsager, fx at patienter tøver med at handle på symptomerne eller manglende viden og opmærksomhed hos de(n) læge(r), de henvender sig til eller bliver sendt videre til. En anden åbenlys årsag, der bidrager til lange udredningsforløb, er ventetid. I interviewene med de fagprofessionelle beskriver de, hvor i udredningsforløbene de oplever flaskehalse, der skaber ventetid. ILS-specialisterne peger alle på deres egen kapacitet som en af de primære flaskehalse og forsinkende led i udredningsforløbene. En ILS-specialist forklarer:

[Primære udfordringer i at udrede disse patienter]: Det kommer an på, hvilke briller vi tager på, men måske den fikserede kapacitet, der er på et hospital. Vi får flere og flere patienter, men ikke større kapacitet, så på den måde drukner vi lidt i vores egen succes. Der er mere fokus og opmærksomhed på området, men vi er ikke nødvendigvis gearet til det. Og det er jo ikke patienter, der kommer hurtigt ind og hurtigt ud – de går jo i langvarige kontrolforløb her, og de afsluttes jo først, når patienterne dør, kan man sige. Og forløbene bliver jo længere og længere med bedre behandlingsmuligheder. (ILS-specialist)

En anden ILS-specialist fortæller, at de har en ventetid for nyhenviste patienter på 2 måneder, men at det er en god udvikling, da de tidligere havde 6 måneders ventetid for nyhenviste. Oprettelsen af en udredningsklinik, hvor patienter med uspecifikke symptomer bliver henvist til indledende udredning, har bidraget til denne positive udvikling. Patienterne bliver set der, og der bliver lavet de nødvendige undersøgelser, og så overtager ILS-specialisten patienten, hvis der er tegn på lungefibrose. Denne organisatoriske forandring har forkortet ventetiden på ILS-enheden og givet bedre ressourceudnyttelse:

Vi har haft kun højt specialiserede funktioner, astma, allergi, sarkoidose, KOL, tuberkulose, infektioner og så fibrose, og hvis du har en uspecifik patient, så kan du ikke placere dem ind, så er der bare det mindste tegn på fibrose, så kommer de her hos mig, men de har måske eksem og KOL og slet ikke noget fibrose, og så er det lidt spild af ressourcerne. (ILS-specialist)

En af ILS-specialisterne påpeger desuden, at hun oplever, at der lokalt på hendes afdeling kan opstå en flaskehals på grund af ventetid på skanningsbeskrivelser. Det skyldes ressourcemangel og arbejdspress hos radiologerne, og at der ikke er nok radiologer med højt specialiserede kompetencer inden for HRCT.

For reumatologerne fra afdelinger med regionsfunktion er de primære flaskehalse ventetid på lungefunktionsundersøgelser og i forbindelse med skanninger. Der er dog lokale forskelle – nogle steder er det lungefunktionsundersøgelser, der er ventetid på, andre steder på skanninger/skanningsbeskrivelser, og nogle steder oplever de ikke nævneværdig ventetid på undersøgelser. Det er således ikke muligt at udpege en generel forsinkelsesfaktor på dette niveau. Men organisering og kapacitet har stor betydning.

Endelig peger to af ILS-specialisterne på, at rekruttering kan være et problem og en potentiel kapacitetsmæssig flaskehals:

Det, vi godt kunne tænke os, er også flere kollegaer med interesse for området. Hvis jeg skulle finde en, der skulle erstatte mig i morgen, ville det blive svært. Det er et område inden for lungemedicin, der er kompliceret, og nogle trækker fingrene til sig af den grund. Det samme gælder for sygeplejersker. Det er svært med rekruttering ind i det her felt. (ILS-specialist)

Den faglige ramme rundt om feltet, der er præget af, at der er få sygeplejersker og lungemedicinere med specialistkompetencer inden for interstitiel lungesygdom, kan således også have indflydelse på kapaciteten på enhederne. En af ILS-specialisterne fortæller dog, at der er en positiv udvikling i gang, og at feltet med den nye viden og behandlingsmuligheder også bliver mere eftertragtet som lungemedicinsk specialiseringsfelt for de yngre læger.

Endelig skal covid-19 nævnes, da det har været et kontekstuel forhold, der har præget tiden, hvor denne undersøgelse og flere af udredningsforløb er foregået. ILS-specialisterne peger på covid-19 som en flaskehalskabende faktor:

Covid! Når noget lægger beslag på kapacitet hos vores samarbejdspartnere [bliver der skabt flaskehalse]. (ILS-specialist)

Ligesom en enkelt af patienterne også peger på covid-19 som en af årsagerne til, at de tøvede med at gå til lægen med deres lungesympomer.

4.6 Opsamling

At få mistanken om lungefibrose er en af de store udfordringer i udredningerne. Autoimmun gigtsygdomsrelateret lungefibrose er et område, der har gennemgået stor faglig udvikling, og den nye viden mangler hos flere centrale aktører i forløbene, hvorved mistanken om lungefibrose kan få svært ved at opstå. Der, hvor der er viden om autoimmun gigtsygdomsrelateret lungefibrose, er der forskel på, hvor systematisk denne viden sættes i spil. For sklerodermipatienter er der mere opmærksomhed på lungeinvolvering, end der er for leddegigtpatienter. Der er ikke enighed om, hvorvidt opmærksomheden på lungeinvolvering skal systematiseres for leddegigtpatienter eller på hvilken måde. De fagprofessionelle peger på, at det er vigtigt, at patienter henvises til højtspecialiseret niveau i rette tid, da samarbejdet mellem ILS-specialister og reumatologer omkring patienten er afgørende. Endelig oplever de fagprofessionelle, at den kapacitetsrelaterede ventetid på ILS-enhederne og ventetid på specifikke undersøgelser på både regionalt og højtspecialiseret niveau er med til at forsinke udredningerne.

5 Støttebehov på tværs

I dette kapitel sætter vi fokus på patienternes støttebehov under udredningen. Først udpeger vi både opfyldte og uopfyldte støttebehov, som de opleves fra patienternes perspektiv. Der er både fokus på de opfyldte og de uopfyldte støttebehov, da det kan give et mere nuanceret indblik i, hvilke tilbud den enkelte patient møder og oplever at have brug for. Dernæst behandles patienternes støttebehov ud fra de fagprofessionelles perspektiv i form af, hvilke støttetilbud som de fagprofessionelle finder væsentlige at kunne tilbyde patienterne.

5.1 Patienternes støttebehov

I dette afsnit sætter vi fokus på patienternes støttebehov i udredningsfasen, i diagnosesituationen og i tiden umiddelbart efter diagnosen. I interviewene spurgte vi åbent til, om patienterne havde haft behov for hjælp og støtte, som de ikke fik, eller om de havde positive erfaringer med specifikke tilbud i forbindelse med udredningen. De støttebehov, der bliver fokuseret på i dette afsnit, er de opfyldte og uopfyldte støttebehov, som patienterne har oplevet eller ønsker, at sundhedsvæsenet spiller en rolle i at dække. Det overordnede billede er, at interviewpersonerne peger på forskellige behov, som er tæt knyttet til netop deres forløb og specifikke situation, og der er ikke et tydeligt, gennemgående mønster i, hvad de efterspørger. En del patienter fortæller, at de ikke har haft særlige behov for støtte i selve udredningsforløbet. Nogle patienter uddyber, at deres behov for støtte først er opstået noget tid efter, at de har fået diagnosen, og de har fået bedre overblik over deres situation. Disse støttebehov er ikke inkluderet her, da de ligger ud over denne undersøgelses tidsmæssige afgrænsning.

5.1.1 Opfyldte støttebehov

Nogle af de interviewede patienter peger på, at sundhedsvæsenet har opfyldt deres støttebehov i udredningsforløbet. Bodil fortæller:

Da jeg kom til [hospitalsnavn], fik jeg et patientstøttetilbud – en sygeplejerske, der ringede til mig en gang om måneden og hjalp mig, fortalte mig ting. På grund af corona kunne jeg ikke komme derind, men vi har talt sammen over telefonen. Det har været rigtig godt. (Bodil)

Jeg synes ikke, jeg har manglet støtte, jeg har kunnet ringe til lungeafdelingen på [hospitalsnavn] – de har været rigtig søde, de sagde, at jeg bare skulle ringe. Jeg har brugt det, for eksempel når jeg har fået værre åndenød. Så ringer jeg, får fat i en sygeplejerske, men hun får min læge til at ringe, og det gør hun samme dag. (Bodil)

Enkelte patienter fortæller, at de har fået hjælp og støtte til at håndtere situationen af deres praktiserende læge, fx i form af psykologhenvisning og i relation til overvejelser omkring sygemelding. En patient fortæller:

Det fylder psykisk – jeg vågner om natten med hjertebanken. Jeg er bekymret for, hvor det ender. Hvad skal jeg med mit arbejde? Da jeg gik til min egen læge på grund af sygemeldingen, troede jeg, at jeg skulle forsvare mig selv. Men hun sagde bare: 'Hvorfor er du ikke kommet før?' Hun havde sat sig ind i min sag og havde læst op på journalen. Det havde jeg ikke regnet med. Hun er den største støtte.

Uanset hvordan det ender, så har jeg hende. Jeg ville gerne kunne se 2 år frem for at se, hvordan det kommer til at gå. (...) Min læge har anbefalet, at jeg går til psykolog. Jeg har fået en henvisning, så jeg kan snakke med en om mit tankemylder. For at lære, hvordan man håndterer det. Jeg har haft en samtale, og det har allerede hjulpet. (Pia)

Det er dog ikke et gennemgående billede, at patienterne har opsøgt/fået støtte af deres praktiserende læge i udredningsforløbet og tiden omkring diagnosen.

Enkelte patienter har selv taget initiativ til at få hjælp til at håndtere bekymringerne for deres fremtidige liv med lungefibrose uden for regi af sundhedsvæsenet, for eksempel via samtaleforløb med en HR-konsulent gennem arbejdsplads eller i form af psykologsamtaler.

5.1.2 Uopfyldte støttebehov

Andre patienter fortæller om støttebehov, som de ikke har fået opfyldt. Nogle af disse behov relaterer direkte til sygdommen og behandlingen og patienternes forståelse og håndtering heraf:

Et hospital er ikke en forretning, men en samling af mange med egne dagsordener. Det kan man godt mærke. De interesserer sig for deres eget, men ikke for andet. De har en snæver, men dyb viden om ting. Jeg har manglet en at snakke med, som har bred viden, og som kan hjælpe med forståelsen. Måske en psykolog. (Jørgen)

Det kunne være rart, at ens egen læge kunne læse journalen. At man kunne tage en snak om, hvad dette og dette betyder. (...) Jeg kunne savne en tovholder, en der kendte hele min sag. Der er så mange forskellige læger; man føler lidt, at der er ingen, der rigtig kender mig. Kun min egen læge, og han kan ikke komme til journalen. (...) Hvem har egentlig 'kundeansvaret' for min sag, jeg ved ikke, hvem jeg skulle ringe til. Hvem sikrer, at der bliver kigget fra helikopteren? (Camilla)

Camilla peger på behovet for at have en tovholder på forløbet, én der kender hele forløbet og kan indtage et helikopterperspektiv og som samtidig kender personen, ikke kun den specifikke del af sygdomsbilledet, der bliver taget hånd om i en given situation. En der kan hjælpe med at forbinde de mange tråde og skabe et overblik. Jørgen efterspørger også én, der kan tale på tværs af de forskellige aspekter af sygdommen. Disse to patienter har begge behov for, at der er én, der kan hjælpe dem med at skabe forståelse og få overblik over deres sygdom, hvilket for disse patienter kompliceres af, at der er flere forskellige afdelinger og læger ind over den enkeltes forløb.

Andre uopfyldte støttebehov handler om at få hjælp til at håndtere familiens og omgivelsernes reaktioner på patientens sygdom, som kan være en svær udfordring, når man selv er syg, og som i nogle tilfælde, som hos Camilla, får store konsekvenser:

Jeg kunne nok have haft glæde af støtte i forhold til min familie – jeg endte jo med at blive skilt. Jeg havde en mand, hvis far havde haft og var død af svær leddegigt. Så han kunne ikke håndtere det [at jeg fik leddegigt], han ville ikke snakke om det, for han kunne ikke være i det. (Camilla).

Jeg har voksne børn – de bliver bange. De er meget bange. De er søde til at hjælpe, det er næsten for meget. Jeg ville gerne have haft dem mere med i forløbet. Ingen har fortalt dem noget. De har været enormt bekymrede. Når man er i psykiatrien, kan

vi tilbyde pårørendeundervisning. Det ville jeg gerne have til dem. Enten sammen med mig eller sammen med andre pårørende. Det ville have gjort, at vi ikke også skulle have overskud til dem, hvis nogen kunne hjælpe os med det. Det mangler jeg rigtig meget. (Dorte)

Dorte er tydelig omkring, hvad hun kunne tænke sig af støtte til familien, mens Camilla ikke nævner et konkret tilbud, som hun har savnet. Begge – og flere andre patienter – peger på, at de har behov for hjælp til at håndtere den store omvæltning, som det er for hele familien, når en i familien bliver alvorligt syg.

Patienternes støttebehov – opfyldte som uopfyldte – relaterer sig således dels til patientens egen forståelse og håndtering af sygdommen, dels til at håndtere en potentielt livsforandrende diagnose i familien.

5.2 De fagprofessionelles perspektiver på uopfyldte patientstøttebehov

Ligesom det er tilfældet for patienterne, så er det de fagprofessionelles oplevelse, at de fleste patienters primære støttebehov ligger i tiden, efter de har fået en lungefibrosediagnose.

Men det er også tydeligt, at de fagprofessionelle ikke oplever at have mulighed for at tilbyde støttetilbud til de patienter, der måtte have brug for det. En ILS-specialist siger:

Der findes ikke støttetilbud til disse patienter – psykolog, socialrådgiver og diætist er skåret fra. Men der er brug for det, fordi vi går ind i et terminalspor. (ILS-specialist)

ILS-specialisten taler her generelt om støttetilbuddene til patientgruppen af patienter med autoimmun gigtsygdom, der får lungefibrose og understreger, at de støttetilbud, der engang var tilgængelige i hospitalsregi, er skåret væk. Behovet er derimod ikke forsvundet. En ILS-sygeplejerske påpeger også, at der ikke findes tilbud til denne patientgruppe. Hun uddyber, at der er en generelt problematik, at der er en skævhed i, hvad de kan tilbyde patienter med forskellige diagnoser:

Hvis man nu har en patient inde med lungekræft, så kan de blive tilbudt nogle flere ting, de kan komme over til Kræftens Bekæmpelse og få noget støtte derigennem både pårørende og familien også – og det har vi nogle gange snakket om, at hvis man har svær lungefibrose, det er jo næsten på linje med at få en diagnose som lungekræft, for det kan gå meget stærkt, og man kan være meget syg, og der er ikke de samme støtteforanstaltninger, man kan henvise dem til. (...) Hvis man har kræft, er der flere ressourcer og mere forståelse i samfundet. (ILS-sygeplejerske)

Sygeplejersken fortæller om den ulige adgang til støttebehov, som hun oplever, der er mellem lungepatienter med forskellige diagnoser med sammenlignelig grad af alvor og betydning for patientens og de pårørendes livssituation.

Enkelte af de interviewede reumatologer fortæller, at de gerne ville have mulighed for at tilbyde diagnosespecifik gruppebaseret patientundervisning. En reumatolog uddyber, at dette tilbud også ville kunne være et forum, hvor der kunne skabes en større opmærksomhed omkring sammenhængen mellem autoimmune gigtsygdomme og lungeinvolvering hos patienter med autoimmun gigtsygdom, der endnu ikke har fået en lungefibrosediagnose. En ILS-specialist peger også

på, at muligheden for at oprettet patientuddannelse som et tilbud til patienter, der får en lungefibrosediagnosen, er et højt ønske:

Jeg ville ønske, vi kunne give mere sygeplejetid til disse patienter, for eksempel i vejledning af brug af ilt, træning eller til at tale om bekymringer. Der kunne godt være et patientuddannelses tilbud på et mere generelt niveau, da mange lungepatienter oplever lignende problemer og skal for eksempel lære at bruge iltapparat. Der er noget med kost, rehabilitering, træning, pårørende, det psykiske aspekt. Det er noget, de har som samme betingelser. (ILS-specialist)

ILS-specialisten foreslår et samlet patientuddannelses tilbud på tværs af flere diagnoser, da patienter med forskellige lungesygdomme oplever mange af de samme udfordringer i forbindelse med deres sygdom. De to patientuddannelses tilbud er således forslag til patientstøttetilbud, der er rettet mod forskellige faser af sygdomsforløbet for patienter med autoimmun gigtsygdom, der får lungefibrose. Reumatologernes forslag er rettet mod tiden, efter en patient bliver diagnosticeret med en autoimmun gigtsygdom, mens det andet tilbud er rettet mod tiden efter lungefibrosediagnosen.

5.3 Opsamling

Vi har set, at der er stor forskel på patienternes støttebehov. Nogle har ikke oplevet at have særlige støttebehov. Andre oplever, at de har fået deres behov for støtte i udredningen opfyldt, dels i dialogen med de fagprofessionelle, de har været i kontakt med, dels gennem henvisning til fx psykolog eller samtaleforløb med en HR-konsulent på deres arbejdsplads. Dette er dog ikke tilfældet for alle, og flere efterspørger hjælp til at håndtere de bekymringer, som følger med lungesymptomerne. Nogle patienter – typisk de patienter, der oplever lange udredninger – efterspørger en tovholder, som har faglig viden om lungesygdom og autoimmun gigtsygdom, og som kender patientens specifikke situation. Det ville hjælpe til at samle trådene og skabe overblik. Andre uopfyldte støttebehov handler om at få hjælp til at håndtere familien – deres reaktioner og bekymringer, hvilket kan være en udfordring, når man selv er syg.

De fagprofessionelle vurderer, at de fleste patienter har det største behov for støtte i tiden, efter de har fået en lungefibrosediagnose. Det kan være i form af støttetilbud såsom psykolog, socialrådgiver og diætist. De har dog ikke selv mulighed for at tilbyde støttetilbud til de patienter, der måtte have brug for det. Nogle af de fagprofessionelle ville gerne have mulighed for at tilbyde (diagnosespecifik) gruppebaseret patientundervisning. Dette ville kunne skabe en større opmærksomhed omkring sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungeinvolvering hos patienter med autoimmun gigtsygdom, der endnu ikke har fået en lungefibrosediagnose.

6 Konklusion

I de foregående kapitler har vi belyst patienter og fagprofessionelles oplevelser og vurderinger af udredningsforløbene for patienter med autoimmun gigtsygdhed, der får lungefibrose. Undersøgelsen er bygget op om følgende forskningsspørgsmål:

- Hvordan oplever patienter med autoimmun gigtsygdhed, der bliver diagnosticeret med lungefibrose, forløbet fra de første symptomer, til en diagnose er stillet?
- Hvordan vurderer de fagprofessionelle patientforløbene for patienter med autoimmun gigtsygdhed, der bliver diagnosticeret med lungefibrose?
- Hvilke tiltag kan fra et patient- og fagpersonerspektiv bidrage til at forbedre forløbet fra symptom til diagnosticering af lungefibrose for patienter med autoimmune gigtsygdomme?

I dette kapitel skal vi samle trådene og betragte nogle af de centrale udfordringer i udredningsforløbene samt pege på tiltag, der kan bidrage til at forbedre udredningsforløbene.

Undersøgelsen peger på en høj grad af variation og kompleksitet i patienternes vej gennem sundhedsvæsenet, som Figur 1.1 i afsnit 1.3 illustrerede, og som er udfoldet i kapitel 3 og 4. Tidligere VIVE-undersøgelser med fokus på patienter med autoimmun gigtsygdhed bekræfter resultaterne af denne undersøgelse. De har vist, at patienterne oplever lang tid til diagnose, mangelfuld viden om sygdommen i almen praksis og til dels også på speciallægeniveau, samt manglende kontinuitet i behandlerrelationer og manglende sammenhæng i forløbet (Jansbøl, 2014; Jansbøl et al., 2016). En VIVE-undersøgelse viser endvidere, at der kan være mange årsager – herunder menneskelige – til, at diagnosen bliver forsinket: at patienten ikke går tidsnok til lægen, at lægen ikke tolker patientens problem på den rigtige måde, og at selve interaktionen mellem læge og patient kan bidrage til at forhale den diagnostiske proces (Wentzer, 2013).

Denne undersøgelse viser, at det kan tage tid for patienterne at søge sundhedsfaglig hjælp til uspecifikke symptomer, som kan skyldes mange forskellige årsager. Når de søger hjælp, oplever mange patienter lange udredningsforløb (for 11 ud af 16 patienter går der mere end 6 måneder fra de første symptomer til diagnose (heraf mere end 1 år for 7 patienter)) med mange led og aktører. Der er ofte både kapacitetsrelateret ventetid på enkeltstående undersøgelser og akkumuleret ventetid.

For de fleste patienter er det svært selv at navigere i det komplekse diagnoselandskab og finde information, der er relevant for netop deres egen sygdomskombination og vurdere det i forhold til deres egen specifikke sygdomsudvikling. Desuden er det kendetegnende for forløbene, at patienterne med stigende udredningstid oplever stigende grad af manglende sammenhæng i og overblik over deres forløb. Endelig viser analysen, at nogle af patienterne har oplevet uklarhed omkring diagnosekommunikationen, idet de ikke alle var klar over, at de havde en lungefibrosediagnose. Det skyldes, at der bliver brugt mange forskellige betegnelser for den samme tilstand, som kan være svære for patienterne at forstå betydningen af.

I analysen af de fagprofessionelles erfaringer med og vurderinger af udredningsforløbene står ét element klart: den manglende viden om og opmærksomhed på lungefibrose hos mange aktører i forløbene gør, at mistanken om lungefibrose ikke opstår, og det bidrager til diagnoseforsinkelse. Et andet element, der bidrager til diagnoseforsinkelse, er kapacitetsrelateret ventetid på ILS-enhederne og ventetid på centrale undersøgelser på regionalt niveau. Endelig

fremhæves det, at velfungerende multidisciplinært samarbejde mellem reumatologer, lungespecialister og radiologer er afgørende for gode udredninger.

Det er i høj grad de samme problematikker og udfordringer, der går igen i patienternes og de fagprofessionelles perspektiv. Diagnoseforvirring, den svære navigering i diagnoselandskabet og den manglende sammenhæng, som patienterne peger på, kan til dels betragtes som den anden side af den manglende viden og opmærksomhed på sammenhængen mellem autoimmune gigtsygdomme og lungefibrose, som stadig kendetegner den faglige indsats – både i almen praksis og til dels på hospitalsniveau. Et helhedsbillede af patienten og dennes sygdom kan skabe bedre forudsætninger for at kunne stille den rette diagnose (og starte den bedste behandling). Både de fagprofessionelle og patienterne peger på, at dette helhedsbillede ofte mangler i udredningen, og det er medvirkende til, at udredningen trækker ud.

6.1 Knudepunkter og små, men afgørende forskelle

Når man kigger på tværs af patienter og fagprofessionelles oplevelser og vurderinger af udredningsforløbene, så bliver det samtidig tydeligt, at udredningsforløbene indeholder knudepunkter, som flere af udredningsforløbene passerer igennem og har afgørende betydning for det videre forløb. Disse knudepunkter kan bidrage til at forlænge tiden til diagnose eller til at få skabt en genvej til diagnose afhængigt af, om der bliver skabt en mistanke om lungefibrose og reageret på den eller ej. Som vi har set, er disse knudepunkter i dette materiale dels nogle, hvor lungefibrosemistanken kan opstå tilfældigt såsom ved radiologiske undersøgelser med andet primært fokus (fx skanninger i kræftpakkeforløb) eller i kardiologisk regi, hvis lungesymp-tomerne er fortolket i den retning i almen praksis. De forskellige udredningsveje opstår derfor ofte på baggrund af små, men afgørende forskelle, der kan få stor betydning for udredningen. Er den autoimmune gigtsygdom kendt, eller er det lungefibrosesymp-tomer der kommer først? Bliver et skanningsbillede tolket af en radiolog med særlige kompetencer inden for lungeradiologi eller ej? Er beskrivelsen af lungeforandringer i en skanningsbeskrivelse tydelig nok til, at den praktiserende læge reagerer på det eller ej? Har patienten leddegigt eller sklerodermi som baggrundsdiagnose? Ses patienten af en reumatolog, som systematisk spørger ind til lungesymp-tomer eller ej? Er kardiologen, der ikke finder noget ved en kardiologisk udredning, opmærksom på lungefibrose og sammenhængen?

Vi kan på baggrund af patientinterviewene se, at der er mange muligheder for fejlfortolkning af lungesymp-tomerne i almen praksis, ligesom det tidligere er påpeget i sklerodermilitteraturen (Cheema et al., 2020), og at dette er en medvirkende årsag til, at vejen til en lungefibrosediagnose kan være lang. Vi ved desuden fra sklerodermilitteraturen, at manglende viden om sklerodermi hos praktiserende læger og på specialistniveau kan bidrage til diagnoseforsinkelse, ligesom manglende viden om sammenhængen mellem autoimmun gigtsygdom og lungeinvol-vering kan være en medvirkende årsag (Hoffman-Vold et al., 2021; Cheema et al., 2020). Et tilsvarende billede ser vi på tværs af de tre baggrundsdiagnoser: sklerodermi, leddegigt og myositis.

Knudepunkterne i udredningerne betyder, at specifikke faggrupper – særligt de praktiserende læger og radiologerne – som ikke har ekspertviden om lungefibrose og autoimmune gigtsygdomme, også kan få stor indflydelse på, hvordan udredningsforløbet udfolder sig for den enkelte patient, om udredningen tager en lige vej, eller om der opstår forsinkende omveje. De er ikke nødvendigvis klædt på til at løfte den opgave, men de bliver særlig vigtige, fordi de fleste

udredninger involverer disse faggrupper, og fordi deres beslutninger om næste skridt i udredningen eller kommunikation omkring resultater kan forlænge eller forkorte vejen til en lungefibrosediagnose. Læge-læge-kommunikationen træder således frem som et element, der også kan få afgørende betydning for udredningstiden i disse ofte lange og komplekse lungefibrose-udredninger.

6.2 Diagnoseforvirring og manglende sammenhæng

Et andet gennemgående resultat i undersøgelsen, som vi vil trække frem her, handler om patienternes forståelse af forløbet og den diagnose, de har fået. En del af patienterne kan enten ikke huske den information, de har fået om diagnosen, eller oplever ikke at have fået tilstrækkelig information om lungefibrosen og dens sammenhæng med deres autoimmune gigtsygdom. Det komplicerede diagnoselandskab gør, at det kan være meget vanskeligt for patienterne selv at opsøge information, der er relevant for netop deres sygdomsbillede og at relatere informationen til deres specifikke sygdomssituation. Eksisterende forskning understreger netop vigtigheden af bedre læge-patient-kommunikation for bedre forståelse og støtte specifikt for sklerodermipatienter med lungefibrose (SSc-ILD) (Denton et al., 2017). En anden undersøgelse af sklerodermipatienter med lungefibrose understreger desuden, at forvirring over at få diagnosen kan være en hindring for, at patienterne husker den information, de bliver givet i diagnosesituationen (Hoffman-Vold et al., 2021). Det samme finder vi således i denne undersøgelse på tværs af baggrundsdiagnoser.

Men vi ser også, at det ikke kun er information om diagnosen, der ikke bliver husket på grund af forvirring i situationen. Selve diagnoseformidlingen er også præget af forvirring og misforståelser. Halvdelen af patienterne kan ikke genkende, at de har en lungefibrosediagnose, i stedet fortæller de om mange andre formuleringer om tilstanden. Nogle betegnelser lægger fokus på sammenhængen mellem den autoimmune gigtsygdom og lungesygdomstilstanden, mens andre ikke gør. Det har også betydning for patienternes egen sygdomsforståelse, hvor nogle ser de to som integrerede, mens andre ser dem som to separate ting. Det betyder, at den kompleksitet og forvirring, der særligt kendetegner patienternes oplevelse af de lange udredningsforløb, for nogle patienter fortsætter ind i behandlingsforløbet.

6.3 Forbedringspotentialer

Her vil vi kort samle op på forbedringspotentialer i relation til udredningsforløb for patienter med autoimmun gigtsygdom, der får en lungefibrosediagnose. Det er tiltag, som fra patienternes og de fagprofessionelles perspektiver kan bidrage til at forbedre forløbet fra symptom til diagnosticering af lungefibrose for patienter med autoimmun gigtsygdom.

Ventetid og kapacitet

- Større kapacitet på ILS-enhederne, så den kapacitetsrelaterede ventetid nedbringes
- Nem adgang til relevante undersøgelser
- Henvielse til ILS-enhed, når mistanke om lungefibrose opstår/lungefibrose konstateres.

Viden, samarbejde og kommunikation

- Mere viden om lungefibrose og om sammenhængen mellem autoimmune gigtsygdomme og lungefibrose hos centrale aktører, særligt patienter, læger i almen praksis, radiologer

- Mere fokus på at aktivere eksisterende viden mere systematisk – særligt i relation til leddegigtpatienter (der er dog uenighed om dette)
- National konsensus om dansk terminologi på området (gennem inddragelse af både fagprofessionelle og patienter)
- Tydeligere beskrivelser af radiologiske fund, så det er klart, om den modtagende kliniker skal handle på fundet eller ej
- Endnu mere fokus på at skabe velfungerende uformelle og formaliserede multidisciplinære samarbejdsrelationer, både på samme og på tværs af specialiseringsniveau.

Støttebehov

- Nogle patienter har brug for en tovholderfunktion, der kan hjælpe med at skabe sammenhæng både i forståelsen af det samlede sygdomsbillede og i forløbet
- Tydelig diagnoseformidling
- Støtte tilbud rettet mod hele familien
- Samtaletilbud
- Patientundervisning – enten på baggrund af specifik autoimmun gigtsygdomsdiagnose eller på baggrund af lungefibrosediagnosen. Det første vil kunne skabe mere patientopmærksomhed på lungefibrose; det andet vil give mulighed for støtte i tiden efter diagnose.

Denne undersøgelse har fundet, at der er mange veje til en lungefibrosediagnose for patienter med autoimmun gigtsygdom. Det er veje, der er præget af omveje og ventetid, der gør tiden til diagnose lang for mange. De forbedringspotentialer, som vi har optegnet på baggrund af interviewene, er tiltag, der er rettet mod forskellige udfordrende aspekter af udredningerne. Nogle af disse forbedringspotentialer er rettet direkte mod at reducere både den kapacitetsrelaterede og den akkumulerede ventetid, hvilket kræver mere omfattende ændringer i organiseringen af udredningsforløbene. Andre forbedringspotentialer er tiltag, der er tættere på den specifikke udredning og interaktionen mellem patient og fagprofessionel såsom kommunikation og støttemuligheder, der kan forbedre patienternes mulighed for at navigere i de mange udredningsveje og det komplekse diagnoselandskab.

Litteratur

- Bendstrup, E., Kronborg-White, S, Prior, T.S., Møller, J. & Hyldgaard, C. (2017). Idiopatisk pulmonal fibrose er en overset sygdom. *Ugeskrift for Læger*, 179(5), 1-5.
- Butt, S.A., Jeppesen, J.L., Fuchs, C., Mogensen, M., Engelhart, M., Torp-Pedersen, C., Gislason, G.H., Jacobsen, S. & Andersson, C. (2018). Trends in incidence, mortality, and causes of death associated with systemic sclerosis in Denmark between 1995 and 2015: A nationwide cohort study. *BMC Rheumatology*, 2(1), 1-11.
- Cano-Jiménez, E., Rodríguez, T.V., Martín-Robles, I., Villegas, D.C., García, J.J., de Miguel, E.B., ... & Molina-Molina, M. (2021). Diagnostic delay of associated interstitial lung disease increases mortality in rheumatoid arthritis. *Scientific Reports*, 11(1), 1-11.
- Cheema, T.J., Young, M., Rabold, E., Barbieri, A.N., Baldwin, N. & Steen, V.D. (2020). Patient and physician perspectives on systemic sclerosis-associated interstitial lung disease. *Clinical Medicine Insights: Circulatory, Respiratory and Pulmonary Medicine*, 14, 1-8.
- Coffey, A. & Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data: Complementary research strategies*. California, CA: Sage Publications.
- Denton, C., Laird, B., Moros, L. & Luis Luna Flores, J. (2017). Divided by a common language: Challenges in physician-patient communication limit patient understanding and support in Systemic Sclerosis with Interstitial Lung Disease (SSc-ILD). *Arthritis Rheumatol (Hoboken, NJ)*, 69, 1258. Presented at 9th European Conference on Rare Disease & Orphan Products, 10–12 May 2018 in Vienna, Austria.
- Fischer, A. & Distler, J. (2019). Progressive fibrosing interstitial lung disease associated with systemic autoimmune diseases. *Clinical Rheumatology*, 38(10), 2673-2681.
- Guest, G., MacQueen, K.M. & Namey, E.E. (2012). *Applied thematic analysis*. California, CA: Sage Publications.
- Ha, Y.J., Lee, Y.J. & Kang, E.H. (2018). Lung involvements in rheumatic diseases: Update on the epidemiology, pathogenesis, clinical features, and treatment. *BioMed Research International*, 2018, 1-19.
- Hoffman-Vold, A.M., Bendstrup, E., Dimitroulas, T., Hesselstrand, R., Morais, A., Peltomaa, R., Smith, V., Welling, J., Vonk, M.C. & Wuyts, W.A. (2021). Identifying unmet needs in SSc-ILD by semi-qualitative in-depth interviews. *Rheumatology*, 2021, 1-9.
- Hoyer, N., Prior, T.S., Bendstrup, E., Wilcke, T. & Shaker, S.B. (2019). Risk factors for diagnostic delay in idiopathic pulmonary fibrosis. *Respiratory Research*, 20(1), 1-9.
- Hyldgaard, C., Hilberg, O., Muller, A. & Bendstrup, E. (2014). A cohort study of interstitial lung diseases in central Denmark. *Respiratory Medicine*, 108(5), 793-799.
- Hyldgaard, C., Hilberg, O., Pedersen, A.B., Ulrichsen, S.P., Løkke, A., Bendstrup, E. & Ellingsen, T. (2017). A population-based cohort study of rheumatoid arthritis-associated interstitial lung disease: Comorbidity and mortality. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 76(10), 1700-1706.

- Jansbøl, K. (2014). *Sammenhængende patientforløb: Hvad oplever patienter med autoimmune kroniske lidelser?* København: KORA – Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning.
- Jansbøl, K., Nielsen, L.A.N., Hjarsbech, P. & Kjellberg, P.K. (2016). *Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme*. København: KORA – Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning.
- Lungeforeningen (2019). *Kunne jeg få lov at være med til barnedåben: En kortlægning af IPF-patienters forløb fra første symptom til diagnose*. København: Lungeforeningen.
- Schlemmer, A., Uhrenholt, L., Danielsen, M.A., Ellingsen, T, Hauge, E., Holland-Fischer, M., Keller, K., Lindegaard, H. Lorenzen, T., Masic, D., Rødgaard, A., Terslev, L. & Madsen, O.R. (2019). *Reumatoid Arthritis. National Behandlingsvejledning*. København: Dansk Reumatologisk Selskab.
- Sundhedsstyrelsen (2019). *Specialevejledning for Intern medicin: Reumatologi*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Wentzer, H.S. (2013). *Menneskelige faktorer i forsinket diagnostik: Et litteraturstudie*. København: KORA – Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning.
- Wijzenbeek, M., Deparis, N., Valenzuela, C., Orsatti, L., Mounir, B. & Danoff, S.K. (2019). Diagnostic delays in Interstitial Lung Diseases (ILDs). *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 2019, A4328.

VIDE
VELFÆRD

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD