

Når gigt går i lungerne

– En interviewundersøgelse om diagnosekommunikation, vidensbehov og sprogbrug for patienter med autoimmun gigtsygdom og ILS

Hovedresultater



Hovedresultater

Når man får en sjælden sygdom, som involverer flere specialer og dermed ikke følger sundhedsvæsenets specialeopdeling, får man som patient et besværligere "patientliv", end hvis ens sygdom falder inden for ét speciale. Det er tilfældet for patienter med autoimmun gigtsygdom som fx sklerodermi og leddegigt, som får lungeinvolvering i form af interstitiel lungesygdom (ILS). Det er denne patientgruppe, der er i fokus i denne rapport.

Med rapporten er målet at gøre disse patienters patientliv mindre besværligt ved at formidle viden, der kan understøtte fagpersoner, patientforeninger og andre med interesse i at forbedre diagnosekommunikation, forbedre det patientrettede sprogbrug og øge vidensniveauet hos patienter med autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS. Dette gør vi med afsæt i en undersøgelse af, hvordan patienter, fagpersoner og patientforeninger oplever diagnosekommunikation og sprogbrug, samt hvilken viden og støtte patienterne har behov for. Rapportens primære målgrupper er således fagpersoner og patientforeninger, der arbejder med patientgruppen.

Diagnosekommunikationens rammer og vilkår gør det svært at forstå autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS

Patienterne beskriver generelt, at de er gået fra diagnosesituationen uden at forstå, hvad autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS indebærer. Dette skyldes bl.a., at ILS er et komplekst vidensfelt at formidle for fagpersoner, og at patienterne har forskellige sygdomsmæssige udgangspunkter, der betinger deres mulighed for at indgå i diagnosekommunikationen. Derudover er det en udfordring, at information i diagnosesituationen udelukkende overleveres mundtligt, da patienterne dermed har svært ved at fastholde den. Endelig udfordrer det, at mange patienter får diagnosen uden at have en pårørende med, også muligheden for, at information og viden fastholdes. Undersøgelsen peger på, at det at få og forstå en diagnose er en udstrakt proces for patienterne, der kræver flere nedslag. Dette udfordres dog af den måde, patientforløb er organiseret på, hvor muligheden for opfølgning på svære samtaler ikke er systematiseret.

Et uensartet sprogbrug skaber utryghed og udfordrer videnssøgning

Der er mange betegnelser for autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS i brug i kommunikationen mellem fagperson og patienter i konsultationer og i den information og viden, som patienter opsøger på egen hånd. Det uensartede sprogbrug afspejler sygdomskompleksiteten, men bidrager til at gøre autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS svær for patienterne at forstå. Det kan forvirre og skabe utryghed hos patienterne, hvis de møder forskellige betegnelser blandt forskellige fagpersoner inden for eller på tværs af specialer. Desuden kan forskellige betegnelser signalere større eller mindre alvor, hvilket kan skabe utryghed. Derudover kan forekomsten af forskellige betegnelser gøre det svært for patienter at finde frem til viden, der er relevant for deres specifikke situation.

For patienterne er konsistens i sprogbrug på tværs af enheder, specialer, fagpersoner, informationskilder og patientforeninger således af stor betydning. De patienter, der har fælleskonsultationer, hvor både en lungemediciner med specialistviden inden for ILS og en reumatolog er til stede, oplever, at denne konsultationsform reducerer udfordringerne med et uensartet sprogbrug – både fordi sproget typisk er mere konsistent, og fordi patienterne oplever, at fagpersonerne har fælles viden om deres forløb. Mens det på tværs af patientgruppen ikke er muligt at udpege en foretrukket betegnelse, så er der et stort ønske om og behov for et konsistent sprogbrug.

Patienterne har et udækket vidensbehov og svært ved at finde relevant viden på egen hånd

Patienter diagnosticeret med autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS har et stort udækket behov for viden, der kan hjælpe dem til at forstå, hvad de fejler, og hvordan de kan leve med sygdom. Der efterspørges særligt viden om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS og om sammenhængen mellem den autoimmune gigtsygdom og ILS. Patienterne efterspørger desuden viden om, hvad de selv kan gøre i hverdagen for at leve det bedst mulige hverdagsliv med sygdom. Endelig fylder spørgsmålet om fremtidsudsigter og prognose også for mange patienter.

Patienterne har dårlige forudsætninger for at søge viden om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS på egen hånd. Dels er det et kompliceret vidensfelt, der yderligere kompliceres af forekomsten af mange betegnelser, dels er mulighederne betinget af, hvilke ord/betegnelser patienterne har fået med sig fra fagpersonerne. Og dels

er der sparsom viden om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS at finde, og dels kan det være vanskeligt som patient at vurdere, om den viden, man finder, er relevant for ens specifikke situation. Patienterne har forskellige strategier for at søge viden – nogle læner sig udelukkende op ad de fagpersoner, de møder i klinikken, nogle orienterer sig i journalen eller rækker ud til patientforeninger. Andre søger selv efter viden online i forskellige former (via specifikke hjemmesider, Google og AI eller på sociale medier).

For alle former for videnssøgning på egen hånd gælder det, at det er vanskeligt for patienterne at vurdere, om den viden, de finder, passer til deres specifikke sygdomssituation. Derved kan den videnssøgning, der skulle skabe øget forståelse og handlerum, ende med at skabe forvirring og bekymring.

Patienterne har brug for hjælp og støtte til at håndtere livet som kronisk syg

Patienterne efterspørger hjælp og støtte fra fagpersoner til, hvordan de bedst muligt kan leve med autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS. Det indebærer viden om kost, motion og rehabiliterende tilbud, som patienten kan deltage i. Patienterne efterspørger også hjælp til at håndtere de psykiske aspekter af at leve med en alvorlig sygdom samt muligheden for at møde andre patienter i et patientfællesskab. Endelig ønsker patienterne et større fokus på, at de pårørende inddrages i forbindelse med diagnosticering og ved forværring af sygdom, men også at pårørende kan få hjælp og støtte, så de kan håndtere at være pårørende til en alvorligt syg nærtstående. Efterhånden som den autoimmune gigtsygdomsrelateret ILS udvikler sig i en alvorlig retning, træder behovet for at få hjælp til at navigere i de ændrede livsomstændigheder i forgrunden.

Forbedringspotentialer

Undersøgelsen angiver en række forbedringspotentialer relateret til ensretning af betegnelser og forbedring af patienters vidensniveau.

Overordnet viser undersøgelsen, at der er et forbedringspotentiale i at introducere en fælles overordnet betegnelse i det patientrettede sprogbrug på tværs af enheder, specialer, fagpersoner og patientforeninger i både den mundtlige og skriftlige kommunikation målrettet patienter. Den overordnede betegnelse skal suppleres af mere specifikke betegnelser/forklaringer for at sikre, at nuancer kommunikerer, og

at kommunikationen kan målrettes den enkelte patients specifikke situation. Udvælgelsen af den relevante overordnede betegnelse og de mere specifikke betegnelser kan ske i et samarbejde på tværs af reumatologi- og ILS-enhederne (evt. via de faglige selskaber) og de relevante patientforeninger.

Derudover viser undersøgelsen, at der er et stort potentiale i, at patienternes vidensniveau øges. Patienter oplever et grundlæggende behov for mere viden, der kan hjælpe dem til at forstå og handle på samt leve med deres sygdom.

Fakta om undersøgelsen

Rapporten er baseret på en kvalitativ interviewundersøgelse af patienters, fagpersoners og patientforeningers erfaringer med diagnosekommunikation, vidensbehov og sprogbrug for patienter med autoimmun gigtsygdom og ILS. Interviewene er gennemført som en kombination af individuelle interview og gruppeinterview. Derudover indgår en mindre afdækning af sprogbrug og indhold på udvalgte hjemmesider.

Datagrundlaget består af:

- Otte interview med i alt 16 patienter med autoimmun gigtsygdom og ILS
- Seks interview med i alt ni læger og to sygeplejersker inden for specialerne reumatologi og lungemedicin, der har erfaring med patientgruppen.
- Ét interview med i alt seks patientforeningsrepræsentanter, to fra hver af de tre patientforeninger: Gigtforeningen, Lungeforeningen og Sklerodermiforeningen, der repræsenterer patientgruppen enten via reumatologisk fokus eller lungemedicinsk fokus.
- Afdækning af otte hjemmesider (fire fra hospitaler, tre fra patientforeninger samt sundhed.dk)

Alle patienter fremgår i rapporten under pseudonym.

Hovedresultater: Når gigt går i lungerne – En interviewundersøgelse om diagnosekommunikation, vidensbehov og sprogbrug for patienter med autoimmun gigtsygdom og ILS

VIVE/2026

HR_303072