

Når gigt går i lungerne

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



Når gigt går i lungerne

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

© VIVE og forfatterne, 2026

e-ISBN: 978-87-7582-515-8

Projekt: 303072

Finansiering: Boehringer Ingelheim Danmark A/S

VIVE

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.



VIVE støtter FN's verdensmål og angiver her, hvilket eller hvilke verdensmål der knytter sig til publikationen.



Forord

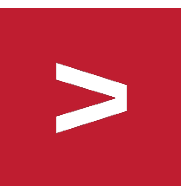
Når man får en sygdom, der involverer flere specialer i sundhedsvæsenet, får man som patient et besværligere "patientliv", end hvis ens sygdom falder inden for ét speciale. Det er tilfældet for patienter med autoimmune gigtsygdomme såsom leddegigt og sklerodermi, som får lungeinvolvering til deres gigtsygdom i form af interstitiel lungesygdom (ILS). I denne rapport sætter vi fokus på, hvordan diagnosekommunikation og sprogbrug opleves, samt hvilken viden og støtte patienter har brug for, når det gælder det komplicerede ILS-diagnoselandskab.

Undersøgelsen er gennemført på opdrag af Boehringer Ingelheim Danmark A/S. Rapporten er skrevet af projektleder og senioranalytiker Mette Brehm Johansen og chefanalytiker Rikke Aarhus fra VIVE.

Vi ønsker at takke de patienter, fagpersoner og patientforeningsrepræsentanter, som har taget sig tid til at deltage i interview i forbindelse med undersøgelsen. Desuden tak til deltagerne i følgegruppen, som har bidraget generøst med værdifulde erfaringer, indsigter og viden. Endelig skal der rettes en stor tak til de interne og eksterne reviewere, som har læst og kommenteret tidligere udkast af denne rapport.

Sanne Schioldann Haase

Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed og Ældrelev



Indholdsfortegnelse

Hovedresultater	6
Afrapportering	10
1 Indledning	11
1.1 Baggrund	11
1.2 Formål	11
1.3 Læsevejledning	14
1.4 Ordforklaring	15
2 Autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS i Danmark	17
2.1 Om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS	17
2.2 Udredning og behandling af autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS i Danmark	18
3 Diagnosekommunikation: at få, forstå og give en ILS-diagnose	22
3.1 Tiden, før ILS-diagnosen former diagnosesituationen	22
3.2 Omstændigheder for overlevering af en ILS-diagnose påvirker diagnosekommunikationen	26
3.3 Opfølgning efter en ILS-diagnose kan bidrage med viden og forståelse	34
3.4 Sprogbrug og betegnelser i kommunikationen mellem fagperson og patient	36
3.5 Opsamling	40
4 Patienters vidensbehov og videnssøgning	42
4.1 Hvad mangler patienter viden om?	42
4.2 Patienters veje til viden om ILS	45
4.3 Betegnelser kan komplicere, når patienterne søger viden på egen hånd	53
4.4 Opsamling	54
5 Patienters behov for hjælp og støtte	56
5.1 Hjælp til at håndtere hverdagslivet med en ILS-sygdom	56
5.2 Støtte til at håndtere de psykiske aspekter ved sygdom	57

5.3	Patientfællesskab: at møde andre i samme situation	58
5.4	Hjælp og støtte til pårørende	59
5.5	Opsamling	59
<hr/>		
6	Forbedringspotentialer	61
6.1	En overordnet fælles betegnelse i den patientrettede skriftlige og mundtlige kommunikation	61
6.2	Et stort potentiale i, at patienternes vidensniveau øges	62
<hr/>		
	Dokumentation	65
<hr/>		
7	Metode	66
7.1	Interviewundersøgelse	66
7.2	Afdækning af sprogbrug og indhold på udvalgte hjemmesider	73
7.3	Etik	74
<hr/>		
	Litteratur	75
<hr/>		
Bilag 1	Indhold relateret til autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS på udvalgte hjemmesider	79

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. For nærmere beskrivelser af konkrete områder, se Kapitel 6.

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.

> **Afrapportering**

1 Indledning

1.1 Baggrund

Det er en velkendt problemstilling, at det kan være vanskeligt for patienter at skabe sammenhæng i deres kontakt med sundhedsvæsenet, når de har en sygdom, der involverer aktører i forskellige sektorer, eller når de er multisyge og derfor har flere sideløbende forløb i sundhedsvæsenet (Madsen et al., 2023; Martin, 2010; Ørtenblad, 2020). Ligeledes kan mangel på sammenhæng også udgøre et problem, for patienter, der har én sygdom, som udspiller sig samtidigt flere forskellige steder i kroppen – som fx i indre organer, led og hud. I sådanne tilfælde følger sygdommen ikke specialeopdelingen i hospitalsvæsenet, fordi flere specialer involveres i den samme sygdom. Som patient får man derfor et mere kompliceret "patientliv", end hvis ens sygdom falder inden for ét speciale. Man skal til kontrol eller have behandling på flere afdelinger, og mange patienter oplever, at de selv står med ansvaret for at være bindeled mellem de forskellige forløb i mødet med læger og andre fagpersoner.

Et eksempel på en patientgruppe, hvor dette er tilfældet, er patienter med autoimmune gigtsygdomme såsom leddegigt, polymyositis¹ og sklerodermi², som får lungeinvolvering til deres gigtsygdom i form af interstitiel lungesygdom (ILS). Det er denne patientgruppe, vi har fokus på i denne undersøgelse. En tidligere undersøgelse med fokus på udredningsforløb for patienter med autoimmun gigtsygdom og ILS³ viste, at disse patienter kunne have endog særdeles langvarige udredningsforløb på tværs af mange aktører og specialer, før de fik ILS-diagnosen. Derudover fandt man, selvom det ikke var undersøgelsens primære fokus, at anvendelsen af mange forskellige betegnelser for ILS skabte forvirring og uklarhed om diagnosekommunikation hos patienterne (Johansen & Martin, 2021). I denne interviewundersøgelse (se Boks 1.1) tager vi afsæt i disse præliminære fund.

1.2 Formål

Formålet med undersøgelsen er at undersøge, hvordan patienter, fagpersoner og patientforeninger oplever diagnosekommunikation og det patientrettede

¹ Polymyositis er en sjælden autoimmun gigtsygdom, der bl.a. påvirker musklerne.

² Systemisk sklerodermi er en sjælden autoimmun gigtsygdom med risiko for involvering af hud, led og indre organer.

³ I rapporten fra 2021 anvendes betegnelsen autoimmun gigtsygdomsrelateret "lungefibrose", da det er en hyppigt anvendt dansk betegnelse. I denne rapport har vi i stedet valgt at anvende betegnelsen "autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS".

sprogbrug⁴, samt hvilken viden og støtte patienter har behov for. Målet er at formidle viden, der kan understøtte fagpersoner, patientforeninger og andre med interesse i at forbedre diagnosekommunikation og det patientrettede sprogbrug samt øge vidensniveauet hos patienter med autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS.

Følgende undersøgelsesspørgsmål har guidet undersøgelsen:

- Hvad opleves som god sprogbrug og diagnosekommunikation af henholdsvis patienter med autoimmun gigtsygdom og ILS, patientforeningsrepræsentanter og fagpersoner, der er involveret i udredning og diagnosticering?
- Hvilken viden opleves der at være brug for før, under og efter ILS-diagnosetidspunktet af henholdsvis patienter med autoimmun gigtsygdom og ILS, patientforeningsrepræsentanter og fagpersoner, der er involveret i udredning og diagnosticering?
- Hvilke tiltag kan fra et patient-, patientforenings- og fagpersonersperspektiv bidrage til at forbedre sprogbrug og diagnosekommunikation samt give det nødvendige vidensniveau for patienter med autoimmune sygdomme og ILS?
- Hvilke muligheder for implementering af fælles patientrettet sprogbrug ser fagpersoner, som er involveret i udredning og diagnosticering af patientgruppen?

Overordnet tager vi teoretisk afsæt i en forståelse af, at diagnosticering er en social proces med mange involverede aktører, som finder sted over tid. Diagnosticering er ikke kun en isoleret klinisk praksis, men påvirkes af strukturer og organisering. I denne teoretiske forståelse er diagnoser ikke kun en klinisk klassifikation, men også en social kategori, der får betydning for patienter ved at organisere, give retning, forklare og delvist styre patientens oplevelse af sygdom (Jutel & Nettleton, 2011).

Resultaterne fra undersøgelsen giver indsigt i tiltag, der fra et patient-, patientforenings- og fagprofessionelt perspektiv kan bidrage til at forbedre sprogbrug og diagnosekommunikation samt sikre patienters nødvendige vidensniveau. Rapportens målgruppe er således fagpersoner og patientforeninger, der arbejder med patientgruppen, samt patienter med særlig interesse for feltet. Undersøgelsen er gennemført på opdrag af Boehringer Ingelheim Danmark A/S.

⁴ Med "patientrettet sprogbrug" menes de betegnelser, der anvendes i kommunikationen mellem fagperson og patient.

Analysekapitlerne i denne rapport bygger på kvalitative, semistrukturerede interviews med 16 patienter, 11 fagpersoner samt seks patientforeningsrepræsentanter. Derudover indgår en mindre afdækning af sprogbrug og indhold på otte udvalgte hjemmesider (fire hospitaler, tre patientforeninger, en generel (sundhed.dk)).

De 16 interviewede patienter opgjort på baggrund af baggrundssygdom:⁵

- Leddegigt: 4
- Polymyositis: 2
- Sjögrens syndrom: 2
- Sklerodermi: 8

De 11 interviewede fagpersoner opgjort på baggrund af speciale og fag:

- ILS-sygeplejersker: 2
- Reumatologer: 6
- Lungemedicinere: 3

De seks interviewede repræsentanter for patientforeninger fordelt på baggrund af patientforeningstilknytning:

- Gigtforeningen: 2
- Lungeforeningen: 2
- Sklerodermiforeningen: 2

For en dybdegående beskrivelse af undersøgelsens metode og datagrundlag henvises til Kapitel 7. Alle patienter fremgår i rapporten under pseudonym.

⁵ Enkelte patienter har flere autoimmune gigtsygdomme, her er de opgjort i forhold til den sygdom de selv beskriver, at deres ILS er koblet til.

1.3 Læsevejledning

Rapporten er centreret om de tre analytiske kapitler 3, 4 og 5. Disse kapitler præsenterer resultater af interviewundersøgelsen, og hvert kapitel afsluttes med en opsamling. Rapporten afsluttes med et kapitel, der udpeger forbedringspotentialer. Undersøgelsens overordnede resultater præsenteres i "**Hovedresultater**".

I **Kapitel 2** skitserer vi, hvad autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS er, og hvordan udredning og behandling heraf finder sted i Danmark. Dette sker for at give læseren relevant baggrundsviden til de analytiske kapitler.

Kapitel 3 har fokus på diagnosekommunikation. I kapitlet undersøger vi, hvordan patienter og fagpersoner oplever at få, forstå og give en ILS-diagnose som del af en udstrakt proces, fra tiden før til tiden efter ILS-diagnosen er stillet. Et centralt tema er sprogbrugets betydning og konsekvenser for diagnosekommunikationen.

Kapitel 4 sætter fokus på patienternes vidensbehov. Der er også fokus på, hvordan patienterne selv finder viden om ILS, og hvilken betydning det benyttede sprogbrug har i den forbindelse.

Kapitel 5 behandler patienternes behov for hjælp og støtte.

I **Kapitel 6** udpeger vi forbedringspotentialer relateret til diagnosekommunikation, sprogbrug og vidensniveau.

I **Kapitel 7** gennemgår vi undersøgelsens metode og design, herunder den kvalitative interviewundersøgelses planlægning og gennemførelse samt undersøgelsens teoretiske rammesætning.

1.4 Ordforklaring

For at undgå forvirring anvender vi i denne rapport betegnelserne "autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS" og "patienter med autoimmun gigtsygdom og ILS". Vi fravælger betegnelsen "lungefibrose", da den også bruges om IPF (idiopatisk pulmonal fibrose), som er en anden type interstitiel lungesygdom, der typisk har en dårligere prognose. Dermed sikrer vi, at rapportens begreber er entydige og præcise.

Autoimmun gigtsygdom – en gruppe af sygdomme, hvor immunsystemet angriber en eller flere dele af kroppen. Vi bruger autoimmun gigtsygdom til at betegne de baggrundssygdomme, der har det til fælles, at de er systemiske autoimmune sygdomme, som kan manifestere sig i lungerne som ILS.

Fibrose – betyder arvævsdannelse og er en mekanisme involveret i udviklingen af ILS, der kan forekomme i forskellige organer, fx lungerne. Fibrose i lungerne medfører stivhed i vævet, der gør, at lungefunktionen påvirkes. De skader på lungerne, der opstår, er permanente, derfor er det vigtigt at bremse en eventuel udvikling så tidligt som muligt. Nogle former for fibrose forværres over tid, her kan antifibrotisk behandling i nogle tilfælde bremse udviklingen.

HRCT – forkortelse for **high resolution computed tomography**. Det er en avanceret form for CT-skanning af lungerne, der anvendes ved diagnosticering af ILS.

Inflammation – kaldes på dansk også "betændelse" og er kroppens reaktion på infektion eller vævsskade. Inflammation er en af de to mekanismer bag udviklingen af ILS. Kan forekomme alene eller i kombination med fibrose.

Interstitiel lungesygdom (ILS) – er en betegnelse for en gruppe sjældne lungesygdomme. ILD er forkortelsen for den engelske betegnelse Interstitial Lung Disease, der svarer til den danske betegnelse ILS. En undergruppe af ILS skyldes lungeinvolvering til en autoimmun gigtsygdom, som er den undergruppe af ILS, vi har fokus på i denne undersøgelse. På engelsk anvender man betegnelsen SARD-ILD (Systemic Autoimmune Rheumatic Disease-associated Interstitial Lung Disease) og CTD-ILD (Connective Tissue Disease-associated Interstitial Lung Disease) for det, vi i denne rapport kalder autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS. Der kan også anvendes mere specifikke betegnelser, der henviser til de specifikke autoimmune gigtsygdomme, som ILS kan forekomme sammen med, fx RA-ILD (leddegigtrelateret ILS) og SSc-ILD (systemisk sklerodermi-relateret ILS). ILS kan både involvere inflammation og fibrose som mekanismer i sygdomsudviklingen, og patienter kan have primært en af de to mekanismer eller forskellige gradskombinationer af dem.

Leddegigt – er den danske betegnelse for reumatoid arthritis (RA). Leddegigt er en autoimmun gigtsygdom, hvor immunsystemet primært angriber leddene. RA-ILS/RA-ILD benyttes som forkortelser for leddegigtrelateret ILS på hhv. dansk og engelsk.

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

Sjögrens syndrom – er en autoimmun gigtsygdom, hvor immunsystemet primært angriber kirtler i kroppen, særligt tåre- og spytkirtler. Sjögrens syndrom findes i en primær form (uden anden gigtsygdom) og i en sekundær form (optræder sammen med anden gigtsygdom).

Systemisk sklerodermi – i denne rapport bruges betegnelsen "sklerodermi" for læsevenlighedens skyld. Systemisk sklerodermi er en sjælden autoimmun gigtsygdom, der kan påvirke mange dele af kroppen, fx hud, led og indre organer såsom lungerne. SSc-ILS/SSc-ILD benyttes som forkortelser for systemisk sklerodermi-relateret ILS på hhv. dansk og engelsk.

2 Autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS i Danmark

I dette kapitel giver vi en overordnet introduktion til autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS. Det gør vi ved først kort at beskrive autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS og dernæst at skitsere, hvordan udredning og behandling heraf er organiseret og finder sted i Danmark. Kapitlet udgør en ramme med relevant baggrundsviden for de efterfølgende analytiske kapitler.

2.1 Om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS

Interstitielle lungesygdomme (ILS) er en gruppe af sjældne lungesygdomme, der kan opstå af forskellige årsager. ILS kan vise sig ved inflammation og/eller fibrose i lungerne. De primære symptomer er åndenød og tør, vedvarende hoste, men patienter kan også være asymptomatiske. Tidlig diagnostik er vigtigt, da de skader på lungerne, der ses, når diagnosen stilles, ikke kan helbredes. Hvis udviklingen ikke bremses, kan tilstanden blive livstruende. Prognose er relateret til den specifikke underkategori af ILS, men der kan også være stor variation inden for underkategorier.

Der findes mange underkategorier af ILS. En af dem er ILS relateret til autoimmune gigtsygdomme (fx leddegigt og sklerodermi), som er fokuset for denne undersøgelse. Det er kendt medicinsk viden, at patienter med autoimmune gigtsygdomme kan få lungeinvolvering i form af ILS (Hyldgaard et al., 2022; Knarborg et al., 2022; Shaw et al., 2015). Forskning viser fx, at 2 % af de ca. 45.000 danskere, der har leddegigt (Gigtforeningen, 2025), får ILS (Hyldgaard et al., 2017), men det anslås, at tallet kan være væsentligt højere (15-30 %, gengivet i Sjøgren, 2025 og Sofiudóttir, 2024). For de ca. 1.200-1.400 danskere, der har sklerodermi (Sklerodermiforeningen, 2025), er hyppigheden af ILS højere, idet op mod halvdelen af disse udvikler ILS (Bergamasco et al., 2019).

Patienter kan blive diagnosticeret med autoimmun gigtsygdom og ILS i forskellig rækkefølge. Mens nogle patienter her en kendt autoimmun gigtsygdom, når de udvikler ILS, er der andre, der oplever lynesymptomer fra ILS som det første symptom på deres autoimmune gigtsygdom. Disse patienter får derfor både en ILS-diagnose og en autoimmun gigtsygdomsdiagnose inden for kort tid. Efter at patienten er diagnosticeret med autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS, er flere forhold afgørende for, hvordan kombinationen af autoimmun gigtsygdom og ILS udspiller sig for den enkelte patient. Autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS kan være af en karakter, der

gør, at den ikke er behandlingskrævende, men kan også være hurtigt progredierende med behov for hurtig handling og med forøget mortalitet (Fischer & Distler, 2019; Hyltdgaard et al., 2021).

Sjældenheden af autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS gør, at kendskabet til den ikke er udbredt i den brede befolkning. Ligeledes betyder sygdomskompleksiteten, at autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS er svær at forstå og forholde sig til for de patienter, som er i risiko for at få den, eller har udviklet den.

2.2 Udredning og behandling af autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS i Danmark

I det følgende beskriver vi, hvordan udredning og behandling af autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS er organiseret og fungerer i praksis i Danmark. Da det primære fokus i denne undersøgelse er diagnose, skitseres organisering af behandling kun kort. De specifikke undersøgelser og behandlingsformer, der kan indgå i udredning og behandling af autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS, beskrives heller ikke nærmere.

2.2.1 Organisering af udredning

Udredning og behandling af autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS i Danmark er organiseret omkring lungemedicin og reumatologi med radiologi som et centralt samarbejdsspeciale og med involvering af en række andre aktører afhængigt af patientens udredningsvej (se også Johansen & Martin, 2021, samt Sundhedsstyrelsen 2023a, 2023b). Da lungeinvolvering er hyppigt forekommende for sklerodermipatienter, screenes disse systematisk for autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS på diagnositidspunktet. Også visse undergrupper af inflammatorisk myositis screenes på diagnositidspunktet.

I Danmark findes fire **højtspecialiserede ILS-enheder** placeret på hhv. Gentofte Hospital, Aarhus Universitetshospital (AUH), Odense Universitetshospital (OUH) og Rigshospitalet (RH). En ILS-enhed er en enhed på en lungemedicinsk afdeling på højspecialiseret niveau med fagpersoner med specialistviden inden for ILS.

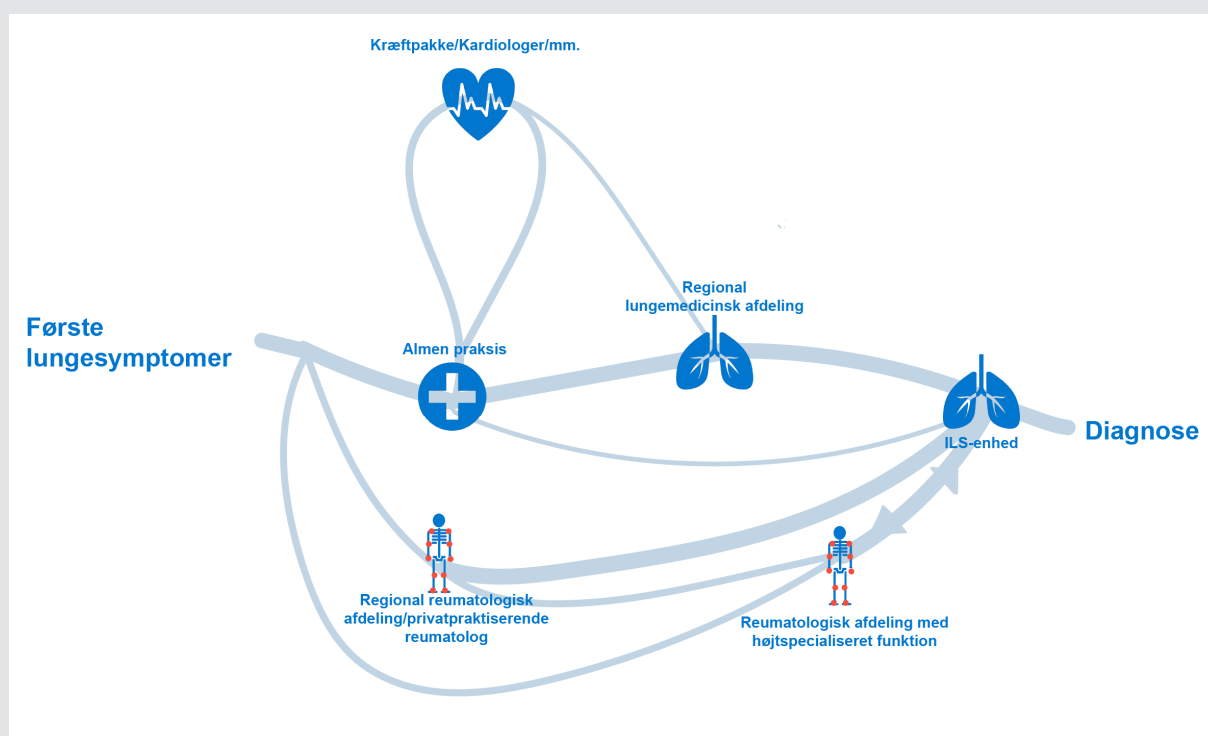
Når mistanke om ILS opstår, sker det typisk på et af de andre **lungemedicinske specialiseringsniveauer i hospitalsvæsenet** (regionsfunktionsniveau eller hovedfunktionsniveau) eller på **reumatologiske afdelinger** på enten højt specialiseret niveau, regionsfunktionsniveau eller hovedfunktionsniveau. I så fald udføres de relevante undersøgelser såsom udvidet lungefunktionsundersøgelse og HRCT-skanning

typisk lokalt i samarbejde mellem reumatologi/lungemedicin/radiologi. Det er på ILS-enhederne, at ILS-diagnosen endeligt stilles, hvilket vil sige, at det er der, arbejdet med at identificere den specifikke type samt vurdere et eventuelt behandlingsbehov udføres (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2024).

Som vist i en tidligere undersøgelse er patienters udredningsveje ofte meget langvarige og komplekse (Johansen & Martin, 2021). Som Figur 2.1 illustrerer, består kompleksiteten i, at der både kan være involveret mange aktører, og at udredningsvejene bl.a. afhænger af, hvorvidt patienten har en kendt autoimmun gigtsygdom, når lungesympptomer opstår og udredes. Ligeledes bidrager manglende viden om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS hos praktiserende læger til, at patienter kan ende med at få lange udredningsveje.

Figur 2.1 Udredningsveje til en ILS-diagnose

Figuren viser nogle af de mange veje, en udredning kan tage, når en patient oplever lungesympotomer, der viser sig at være autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS. De tykke linjer i figuren viser, at de hyppigste udredningsveje for patienter med lungesympotomer går enten via almen praksis og en lungemedicinsk afdeling, før diagnosen stilles på en ILS-enhed, eller fra reumatologisk regi til en ILS-enhed. Her kan både være tale om patienter med og uden kendt autoimmun gigtsygd. I nogle tilfælde undersøger almen praksis for kræft eller hjertesygdom, hvor ILS kan opdages som tilfældigt fund på en CT-skanning, som gør, at patienterne henvises til lungemedicinsk afdeling. For patienter med kendt autoimmun gigtsygd kan udredningen indledes i reumatologisk regi, før diagnosen stilles på ILS-enheden. Den dobbelte pil mellem reumatologien og ILS-enheden angiver, at udredningen sker i et tæt samarbejde.



Kilde: Johansen & Martin 2021.

2.2.2 Organisering af kontrol og behandling

Der er stor forskel i patienters behandlingsbehov, når diagnosen stilles, og afhængigt af behandlingsbehovet drøftes behandlingsmuligheder. Nogle patienter indgår i et kontrolforløb, hvor man holder øje med eventuel udvikling i ILS, mens andre indgår i et behandlingsforløb. Behandling foregår i tæt samarbejde mellem reumatologi og lungemedicin, da behandlingen for den autoimmune gigtsygd og den ILS-relaterede behandling skal samstemmes. ILS-enhederne varetager behandling for de patienter, der har brug for antifibrotisk behandling. Hvilket lunge- medicinsk og reumatologisk specialiseringsniveau (højtspecialiseret niveau, regions- funktionsniveau) patienten tilknyttes efter en ILS-diagnose afhænger bl.a. af, hvilken

autoimmun gigtsygdom patienten har, udviklingen af den autoimmune gigtrele-
rede ILS, og om den er behandlingskrævende.

Patienter har typisk kontakt med både læger og sygeplejersker tilknyttet de to spe-
cialer. Kontakt indebærer både fysiske besøg og telefoniske kontakter. På nogle ILS-
enheder tilbydes fælleskonsultationer på tværs af lungemedicin og reumatologi. Ef-
ter at diagnosen er stillet, har nogle patienter tæt kontakt med deres praktiserende
læge, mens andre ikke har. Almen praksis varetager ikke behandling af autoimmun
gigtsygdomsrelateret ILS. Ifølge retningslinje om lungerehabilitering (Dansk Lunge-
medicinsk Selskab, 2023) bør alle ILS-patienter tilbydes lungerehabilitering (inter-
viewundersøgelsen peger dog på, at dette ikke er fuldt implementeret).

I de følgende kapitler vises, hvordan de mange udredningsveje og det, at udredning
og behandling går på tværs af specialerne reumatologi og lungemedicin, har betyd-
ning for, hvordan patienterne oplever at få en ILS diagnose, samt hvilken viden og
støtte de oplever at have brug for.

3 Diagnosekommunikation: at få, forstå og give en ILS-diagnose

I dette kapitel belyser vi ILS-diagnosesituationen med et særligt fokus på diagnosekommunikation. Vi tager afsæt både i patienternes oplevelser af at få en diagnose og i fagpersonernes oplevelser af at give en diagnose.

Med afsæt i en forståelse af, at diagnosticering er en proces, der strækker sig over tid og sted, laver vi i kapitlet tre nedslag, der har betydning for indhold og oplevelser af diagnosekommunikation. Disse tre nedslag er: Tiden før ILS-diagnose stilles, Overleveringen af ILS-diagnosen og Opfølgning efter at ILS-diagnosen er stillet. Kapitellet afsluttes med et afsnit, der zoomer ind på sprogbrug og betegnelser i kommunikationen om ILS, og som går på tværs af de tre nedslag.

3.1 Tiden, før ILS-diagnosen former diagnosesituationen

I dette afsnit er fokus på, hvordan tiden, før ILS-diagnosen stilles, former patienters oplevelse af at få og forstå en ILS-diagnose samt fagpersoners diagnosekommunikation. Først ser vi på betydningen af patientens udredningsvej for at kunne forstå diagnosen og indgå i kommunikationen om den. I forlængelse af dette sætter vi fokus på betydningen af, men også udfordringer omkring, kommunikation af risikoen for at få ILS, når man lever med en autoimmun gigtsygdom.

3.1.1 Vejen til en ILS-diagnose betinger patienters forståelse og vidensgrundlag

Vejene til en ILS-diagnose kan se meget forskellig ud (se også Figur 2.1). For nogle patienter er ILS den første diagnose, de får. For andre er det en "tillægsdiagnose" til en kendt autoimmun gigtsygdom. Nogle ved, at der er "noget på lungerne", som er i ro og følges på en lokal lungemedicinsk afdeling. Nogle har været igennem en langvarig udredning med en række andre mistænkte – men afviste – lungediagnoser. Nogle er indlagt i et intenst udredningsforløb. Nogle er fulgt systematisk med lungefunktionsundersøgelser, da de har kendt sklerodermi. For andre er ILS et tilfældigt fund på en billeddiagnostisk undersøgelse, der er foretaget af andre årsager.

For patienter, der har en **kendt autoimmun gigtsygdom**, når lungesyntomerne opstår, er udredningsvejen ofte kortere, fordi de er i et forløb hos en reumatolog. Der er dog også patienter med kendt autoimmun gigtsygdom, der har lange udredninger, hvis de ikke selv eller via deres reumatolog får koblet lungesyntomerne til deres autoimmune gigtsygdom. De patienter, der **ikke har en kendt autoimmun gigtsygdom**, men oplever lungesyntomer som det første, har typisk længere udredningsveje, der eksempelvis indledes i almen praksis og fortsættes i lungeregi efter varierende tidsligt forløb, eller som omfatter en akut indlæggelse. Disse patienter vil typisk opleve at få både en ILS-diagnose og en autoimmun gigtsygdomsdiagnose at skulle forholde sig til inden for kort tid.

For nogle patienter opleves diagnosesituationen således udflydende i tid, hvilket kan skyldes, at perioden med udredning på baggrund af mistanken om ILS er langvarig og kræver, at man prøver ting af og ser tiden an. Betina forklarer:

Hvis jeg nu havde haft brystkræft, så ville man sige: "Var der brystkræft, ja eller nej?" – men her er det en proces over tid, hvor man måske ikke lige kan sige, at det er i dag, man siger det. Og mange gange tror jeg egentlig også, at jeg oplever, at man måske har navigeret uden om helt klart at sige til mig, hvad det var, det var. (Betina, patient)

At vejen til en ILS-diagnose er forskellig fra patient til patient, er med til at forme det vidensgrundlag, patienterne går ind i diagnosesituationen med, og dette giver dermed patienterne forskellige forudsætninger for at forstå ILS-diagnosen. Det betyder eksempelvis, at nogle er forberedte på, at de skal have en lungesyntomsdiagnose, mens det kommer helt bag på andre, og at nogle kender sammenhængen mellem ILS og en kendt autoimmun gigtsygdom på forhånd.

Også fagpersonerne oplever, at vejen til en ILS-diagnose er med til at forme den enkelte patients forståelse af ILS-diagnosen. Hos fagpersoner er oplevelsen generelt, at patienter med en kendt autoimmun gigtsygdom er bedre klædt på end de patienter, hvor lungesyntomer er den henvisende årsag. Det skyldes bl.a., at nogle patienter – fx ved viderehenvisning eller via deltagelse i patientuddannelse – har fået forklaret, at gigtsygdom kan sætte sig på lungerne. En lungemediciner forklarer:

Dem, vi får henvist fra reumatologerne, de kender jo godt deres gigtsygdom og har allerede der fået lidt en forklaring om, at det også kan sætte sig ned på lungerne. Så der oplever jeg i hvert fald, at de ved lidt mere om, hvad sygdommen går ud på, og hvad det her betyder. (Lungemediciner, afdeling i højtspecialiseret funktion)

Selvom fagpersonerne oplever, at de patienter, der er diagnosticeret med gigtsygdom, før de får ILS-diagnosen, er bedre klædt på, når de får ILS-diagnosen, er der også i den gruppe forskelle, som bl.a. relaterer sig til kommunikation af risiko.

3.1.2 **Kommunikation af risiko kan give handlingsrum, men også skabe bekymring**

Som beskrevet i Afsnit 2.1 er der stor forskel i risiko for udvikling af ILS de forskellige autoimmune gigtsygdomme imellem. Dette afspejler sig i de forskellige grader af kendskab til risiko for ILS, som de interviewede patienter har. Afsnittet her har fokus på patienter, der har en kendt gigtsygdom, når ILS-diagnosen stilles.

I sklerodermipatientgruppen, hvor risikoen for at udvikle ILS er høj, havde alle de interviewede patienter, der havde sklerodermidiagnosen, før de udviklede ILS, kendskab til risikoen for lungeinvolvering, før de fik deres ILS-diagnose. Det skyldes, at de som led i en screeningsprocedure systematisk får foretaget lungefunktionsundersøgelser. Omvendt var der ingen af de øvrige interviewede patienter, der havde haft kendskab til risikoen for lungeinvolvering/ILS, før de fik deres ILS-diagnose. Niels, der har leddegigt, fortæller om ikke at have kendt til risikoen:

Det har folk sgu krav på! At vide, at du kan være i en risikogruppe, og det kan ramme dig. Så man kan nå at få hjælp og behandling i god tid. Fordi jeg burde noget tidligere have sagt: "Hvad kan I gøre nu?" (Niels, patient)

For patienterne åbner det at have kendskab til risikoen et forståelses- og handle- rum, hvor de ved at blive i stand til at forstå symptomerne kan handle og tage risikoprosblematikken med i livsbeslutninger. Mens Niels og mange andre patienter efterspørger kendskab til risikoen for ILS, forklarer de interviewede fagpersoner, at risikokommunikation er svær for de grupper af patienter, der ikke har sklerodermi. Det skyldes, at risikoen for ILS er lav for disse patientgrupper. Med risikokommunikation risikerer man derved at skabe unødigt bekymring hos mange patienter, der ikke vil udvikle ILS. To reumatologer forklarer om denne afvejning:

Jeg fortæller ikke, at leddegigt specifikt kan ramme lungerne, når jeg diagnosticerer en patient med leddegigt. Fordi jeg vil heller ikke skræmme dem. Jeg vil hellere give dem håb og sige (...), at vi har rigtig gode behandlingsmuligheder, og vi har rigtig mange valgmuligheder. Så på den måde, så går jeg ikke i gang med at fortælle om leddegigt, der er en systemsygdom, der kan ramme organer, og... nej, det gør jeg ikke. (Reumatolog, afdeling på regionsfunktionsniveau)

Det er ikke det første, vi starter med at tale med vores patienter om, fordi det at have fået leddegigt, det fylder rigeligt i deres bevidsthed og deres bekymring for deres fremtid. Fremtid på arbejdsmarked, fremtid som forælder, parforhold og alt muligt andet. Så det tager vi, når vi finder ud af, om de har lungesyntomer, eller er påvirket af det. Så det er sådan hen ad vejen, vil jeg sige. Men alle gigtlæger og gigtsygeplejersker ved, at det er noget, det er vigtigt at få spurgt ind til i trygge rammer. (Reumatolog, afdeling på højtspécialiseret niveau)

For patienter med sklerodermi og visse undergrupper af inflammatorisk myositis er der åbenhed om risikoen. Mens der for disse patientgrupper bl.a. gennemføres systematisk screening for lungeinvolvering på diagnosetidspunktet, forklarer fagpersoner, at de ved de øvrige patientgrupper benytter andre tilgange til at identificere mulig lungepåvirkning. Det kan foregå ved at spørge direkte ind til lungesyntomer i konsultationen, uden dog at patienten ved hvorfor. Det kan også foregå ved at observere patienten på gåturen fra venteværelse til konsultationslokale. Andre kommer omkring lungesyntomer ved at tale med patienten om rygestop. Disse tilgange indebærer dog alle, at patienterne, fordi de ikke kender risikoen, ikke selv har mulighed for at reagere på symptomer eller bringe spørgsmål på banen.

Flere fagpersoner fremhæver, at der i stigende grad er fokus på muligheden for at bruge thorakal ultralyd til gruppen af leddegigtpatienter – der i dag ikke tilbydes systematisk lungescreening – enten som et screeningsredskab eller som et redskab, der kan anvendes, når der opstår en konkret mistanke hos reumatologen. En lunge-
mediciner peger dog også på, at det for gigtpatienter, der ikke har sklerodermi, er vigtigt at bevare et bredt lungefokus. Dette skyldes, at ILS er sjældent forekommende, men at der er en række andre lungesyndomme med stor symptombyrde og overdødelighed, der er hyppigere hos disse patienter.

I spørgsmålet om risikokommunikationens rolle i tiden før en ILS-diagnose har vi således på den ene side patienter, som – set i bakspejlet⁶ – ønsker mere viden om risiko for lungeinvolvering, så de har mulighed for selv at reagere på symptomer og at have risikoen in mente i deres livsbeslutninger. På den anden side har vi fagpersoner, der ikke ønsker at skabe unødigt bekymring for den store del af patientgruppen, der ikke vil udvikle lungeinvolvering. Uagtet peger undersøgelsen på, at det at have en forudgående viden om en potentiel risiko stiller patienten bedre i en situation, når en ILS-diagnose skal kommunikeres.

⁶ Det er vigtigt at holde sig for øje, at det kun er patienter med en ILS-diagnose, der er interviewet. Det er således patienter, der viste sig ikke kun at være i risiko, men faktisk fik ILS, hvilket kan have indflydelse på deres efterfølgende holdning om gerne at ville have kendt til risikoen for ILS på forhånd.

3.2 Omstændigheder for overlevering af en ILS-diagnose påvirker diagnosekommunikationen

De mange veje og de komplekse udredningsforløb sætter også rammen for, hvordan patienter oplever diagnoseoverleveringen. I dette afsnit zoomer vi mere specifikt ind på den situation, hvor ILS-diagnosen kommunikeres til patienten, og hvordan omstændighederne for den påvirker diagnosekommunikationen. Først ved at fokusere på, hvor og af hvem ILS-diagnosen blev stillet. Herefter beskriver vi betydningen hhv. af fagpersoners tværfaglige arbejde og af, at patienter forstår sammenhængen mellem gigtsygdommen og ILS-diagnosen. Endelig afslutter vi med at fokusere på karakteren af den information og viden, der gives.

3.2.1 Udredningens kompleksitet kan gøre patienter uforberedte på diagnoseoverleveringen

Patienterne beskriver, at de har fået besked om ILS-diagnosen enten af en reumatolog (der har været tovholder og været den, der har givet besked på lungeundersøgelserne), en ILS-specialist eller i en fælles konsultation mellem ILS-specialist og reumatolog. Enkelte har fået ILS-diagnosen hos en privatpraktiserende speciallæge, hvor diagnosen så er endeligt bekræftet på en ILS-enhed. Enkelte har fået diagnosen i forbindelse med stuegang under en indlæggelse enten på en lungemedicinsk eller en reumatologisk afdeling. Én patient har fået ILS-diagnosen af en ILS-specialist via telefon.

For mange patienter opleves diagnosesituationen som udflydende – særligt de patienter, der har lange udredninger med mange skridt på vejen til en diagnose.

Det var oppe hos reumatologerne, [at jeg fik diagnosen]. Det var overlægen, der sad og forklarede mig, at ud fra alle mine symptomer og lidt dektivarbejde, så var det med 99 % sikkerhed sklerodermi, jeg havde. Og jeg havde fået den form, der havde sat sig på lungerne. (Kim, patient)

Nej, jeg kan ikke huske ordene [som lægen brugte, da jeg fik diagnosen], fordi det var jo så mange. Og også fordi det var så meget oven i hinanden, ikke? Jeg havde både været til ultralydsskanning med hjertet, og jeg havde været nede og få røntgenfotograferet lungerne den dag. (Bente, patient)

Men det var ikke sådan, at jeg blev kaldt ind til en samtale, ligesom der hedder: "Du har brystkræft". I første omgang, der er det sådan over nogle gange, hvor man siger, at situationen udvikler sig stille, og man er også i tvivl. Ja, flere og flere prøver, og også den medicinske behandling, ikke at

det er sådan en udelukkelsesmetode, men man prøver nogle ting af, og ser – virker det? (Betina, patient)

For disse patienter kan diagnosesituationen ikke klart afgrænses, og mange fortæller, at de var uforberedte på at skulle have en diagnose overleveret, da de troede, at de bare skulle til en almindelig kontrol. Det gælder fx Helle, der har leddegigt, men ikke kendte til risikoen for lungeinvolvering:

Der kom jeg op på sygehuset og troede, at jeg skulle tale med min almindelige gigtlæge om min medicin. Og så sidder der to læger, som jeg absolut overhovedet aldrig har set, og fortæller mig, at jeg er alvorligt syg, og om jeg har nogen spørgsmål (...) Jeg er gået derop, jeg har ikke min bil med, og jeg har ikke min mand med, jeg har ingenting med andet end mig selv. Jeg sidder bare og kigger på dem, og det eneste, jeg kan komme i tanke om at spørge om, er, om jeg bliver kvalt af det her. Og det siger de nej til. Jeg aner ikke, hvad jeg skal spørge dem om. (Helle, patient)

Om patienterne har kendskab til, at en udredning er i gang, som det var tilfældet for Kim ovenfor, eller beskeden kommer uden forvarsel som for Helle, har det betydning for patienternes mulighed for at være forberedte på at skulle have en svær besked. For Helle betød den manglende forberedelse, at hun ikke havde sin pårørende med, som hun ellers gerne ville have haft til at hjælpe med at høre, huske og forstå det, der blev sagt. Flere af de øvrige interviewede patienter fortæller, at de var alene, da de fik deres ILS-diagnose, typisk fordi de – ligesom Helle – troede, at de skulle til en almindelig kontrol/samtale, og ikke var forberedte på at skulle have en diagnose overleveret. Det gælder både de patienter, der har fået diagnosen under en indlæggelse (ligesom Bente ovenfor) og dem, der har fået den ved et ambulante besøg. De fleste ville gerne have haft muligheden for at være forberedte og have en pårørende med, særligt de, der oplevede situationen og beskeden som overrumplende.

Muligheden for at være forberedt til diagnoseoverlevering kan dog også have betydning for, om patienten kan forstå og fastholde den information og viden, der gives om diagnosen, samt være i stand til at efterspørge den information og viden, der savnes. Annette forklarer:

Jeg kom bare til lungekontrol, og de sagde så, at der var det der lungefibrose. Det var ikke noget, der blev gjort noget som helst ud af overhovedet. Det kunne jeg godt have tænkt mig set i bagklogskabens lys. Det havde været rart at få en forklaring på, hvad det var, jeg egentlig fejlede med de lunger. (Anette, patient)

Som vi skal se i Afsnit 3.3, efterspørger patienterne generelt en opfølgningssamtale efter at have fået ILS-diagnosen overleveret. Når ILS-diagnosen overleveres, hvor patienterne ikke er forberedte, ikke har haft mulighed for at tage en eventuel pårørende med og/eller oplever udredningen som flydende, er dette behov for opfølgning endnu mere udtalt.

Også fagpersonerne oplever, at den kompleksitet, som en udredning af ILS ofte er præget af, kan have indflydelse på, hvordan patienter oplever overleveringen af en ILS-diagnose. Flere fagpersoner fortæller, at de oplever, at nogle patienter ikke forstår autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS og dens alvor, når ILS-diagnosen overleveres.

Nogle patienter har jo fundet ud af, når de kommer til mig første gang, at det her, det kan godt være alvorligt. Andre finder først ud af det, når de ligesom sidder hos mig. Og der kan også være sådan en vis grad af neglect, og man er nødt til at gå hjem og tænke sig om. Så ringer de ind, når de går på Google og andre steder, og siger, at det her, det var jo alvorligt. Det forstod jeg ikke, da jeg snakkede med dig første gang. (Reumatolog, afdeling i højtspecialiseret funktion)

I interviewene var det tydeligt, at kun få patienter oplevede at gå fra diagnosesituationen med en klar forståelse af, hvad de fejler. Omstændighederne for overlevering af diagnosen kan, som ovenfor vist, medvirke til dette. En vellykket diagnosekommunikation, hvor patienterne forstår, hvad de fejler, forudsætter således, at patienterne er forberedte på at skulle have en diagnose, har mulighed for at tage en pårørende med, og at systemet er organiseret omkring en forståelse af, at diagnosticering er en proces, der ikke foregår i én situation, men over tid og sted.

3.2.2 Tværfagligt samarbejde kan bidrage til at give patienter tryghed og vished om, at den rette viden er til stede

I diagnosticeringen af ILS er fagpersoner fra både det lungemedicinske og reumatologiske speciale involveret (desuden indgår radiologer og nogle gange andre specialer). Et tværfagligt samarbejde mellem disse to specialer er således afgørende i det kliniske arbejde, men også i forbindelse med kommunikation af diagnosen og patientens oplevelse af at få diagnosen. Patienterne oplever det som vigtigt, at informationen er afstemt specialerne imellem, og at fagpersonerne taler sammen – både under diagnosticeringen og efter diagnosen er stillet. Dette kan finde sted via en fælleskonsultation, hvor både en lungemediciner og en reumatolog er til stede. Det kan også finde sted mere indirekte ved, at de to specialer kommunikerer i baggrunden. Mens fælleskonsultationerne opleves som positive af de patienter, der har prøvet dem, viser interviewene også, at patienterne også lægger vægt på

kommunikation, som gør det tydeligt for dem, at der finder et tværfagligt samarbejde sted bag kulisserne. At lægerne omtaler hinanden med fornavn, at de fortæller patienten, at nu skriver jeg til xx på yy-afdelingen, eller at den ene læge ved, hvad den anden læge har sagt, er for patienten kommunikative tegn på, at der foregår et samarbejde i kulissen.

Patienternes oplevelse af sammenhæng på tværs i form af enten et direkte eller indirekte tværfagligt samarbejde synes både at have betydning for patienternes forståelse af, at der er en sammenhæng mellem den autoimmune gigtsygdom og ILS, og i høj grad for deres oplevelse af tryghed i forløbet.

Lungelægerne og reumatologisk på sygehuset har været gode til at snakke sammen. Vi har enten mødtes sammen eller mødtes hver for sig efterfølgende af hinanden, hvis det kan lade sig gøre (...) Jeg synes, det giver mere tryghed som patient, at de personer, der kigger på ens sygdom, at de også kan snakke sammen, sådan at der forhåbentligt er et fælles mål om at gøre livet lidt lettere med sygdommen. (Knud Erik, patient)

Trygheden består i, at patienterne oplever ikke at stå med ansvaret for, at viden bliver delt på tværs af specialer for at sikre fokus på helheden. Men ikke alle patienter oplever sammenhæng på tværs:

Jeg synes ikke, at de taler om hinandens [områder] (...) Altså lungelægerne de ser det som en sygdom i sig selv, synes jeg, ikke som noget, der er kommet af en anden sygdom. Så de bekymrer sig ikke for det. De spørger aldrig til, hvordan min Sjögren har det. (Alice, patient)

Fagpersoner, der har erfaring med fælles konsultationer, ser også fordele i formatet – også efter at diagnosen er stillet – idet de oplever, at det er med til at skabe tryghed og sammenhæng for patienterne. En reumatolog forklarer:

De [patienterne] er blevet sikre på, at [navn på ILS-specialist] og jeg arbejder sammen. Fordi de ser os sammen, og de får en fælles plan, fælles forklaring. Og at du skal ses herovre i vores hovedklinik igen om 1 år, hvor vi kommer begge to. I mellemtiden, så bliver du set af [navn på reumatolog] to eller tre gange. Så er det hele afklaret. Så ved de, at det er aftalt. (Reumatolog, afdeling i højtspecialiseret funktion)

Fagpersoner fra afdelinger, hvor fælleskonsultationer på tværs af specialer ikke er en mulighed, ser ligeledes fordele i formatet:

Jeg tror, vi kunne lære meget af hinanden ved at sidde sammen. Ved nogle udvalgte patienter tror jeg, man kunne profitere meget af det og få

truffet nogle beslutninger lidt hurtigere. (Reumatolog, afdeling i højt specialiseret funktion)

Fagpersoners tværfaglige samarbejde kan således bidrage til, at patienter oplever en tryk og helhedsorienteret diagnosekommunikation, og dermed reducere risikoen for, at patienter efter at have fået diagnosen overleveret ikke forstår, hvad de fejler, som det som nævnt ofte er tilfældet. Det er i praksis typisk sklerodermipatienter, der har glæde af det tværfaglige samarbejde i forbindelse med diagnosticering, hvorimod de patienter, der kommer ind ad lungevejen, sjældnere oplever et samarbejde på dette tidspunkt i forløbet. Det tværfaglige samarbejde fortsætter dog med at være væsentligt og tryghedsskabende for patienterne, efter at diagnosen er stillet i enten et kontrol- eller behandlingsforløb.

3.2.3 Viden om baggrundssygdommens systemiske karakter er afgørende for patienternes forståelse af ILS

Den komplekse udredning, de forskellige risikoprofiler og omfanget af kommunikation kan have indflydelse på, i hvor høj grad patienterne forstår deres tilstand som to sygdomme eller som to aspekter af samme sygdom. Sklerodermipatienter, der har fået sklerodermidiagnosen, før de udvikler ILS, har typisk en større forståelse for den autoimmune gigtsygdoms systemiske karakter, hvilket gør, at de, som Maria, forstår lungeaspektet som en ny måde, sklerodermien kommer til udtryk på:

Når man har sådan en sygdom som sklerodermien, som er så fuldstændig ukontrollabel, man ved aldrig, hvor den har lyst til lige at slå sig ned næste gang. Så tror man jo hver gang, der er noget, så tænker man, at det er nok noget sklerodermi, det er jeg i hvert fald tilbøjelig til at tænke. (Maria, patient)

For patienter med leddegigt og Sjögrens syndrom, hvis primære udtryk ofte er mere lokale (led/kirtler), oplever patienterne det i højere grad som en ny sygdom. For disse patienter er forståelsen af sammenhængen mellem den autoimmune gigtsygdom og lungeaspektet ofte enten mindre tydelig, eller de er stadig i tvivl om, hvorvidt de to ting rent faktisk hænger sammen. Sidstnævnte er tilfældet for Alice:

Men altså, jeg har stadigvæk ikke helt forstået, hvorfor der sker noget i lungerne, fordi jeg har noget i mine kirtler. Det kan jeg ikke forstå. Og det har jeg heller ikke fået forståelse for, og jeg har heller ikke kunne læse det. (Alice, patient).

En af de interviewede patienter er decideret i tvivl om, hvorvidt der er en sammenhæng, på trods af at ILS-diagnosens kobling til hans leddegigt er information, der er

givet af en ILS-specialist og efterfølgende også bekræftet og forklaret af en reumatolog. Når man ikke oplever sygdommen på sin krop i form af fysiske symptomer og ikke har viden om sammenhængen mellem sin velbehandlede autoimmune gigtsygdom (der ikke påvirker en i hverdagen) og ILS, kan det opleves som helt uforståeligt.

Også for patienter, der har fået identificeret en autoimmun baggrundssygdom i forbindelse med ILS-diagnosen, men kun oplever lungesyntomer, kan det være meget vanskeligt at få skabt sammenhæng mellem det, man får at vide, og oplevelsen af ens krop og symptomer. Det kan også komplicere forståelsesprocessen og dermed vidensopbygningen og skabe et større behov for hjælp til at skabe den forståelse.

Jeg er jo ikke særlig påvirket på mit bevægeapparat, jeg er mest påvirket i mine lunger (...). Første gang jeg ser den der læge, som er sådan en rigtig professorlæge, siger jeg så: "Hvad vil det sige at have en bindevævssygdom?" Fordi det kunne jeg simpelthen ikke koble op på noget. Jeg kunne google, men jeg synes jo heller ikke, at det, jeg googledede mig til, det lignede jo ikke det, jeg mærkede. (Betina, patient)

En enkelt patient fortæller, at hun ikke har fået eksplicit viden om, at der er en sammenhæng, men at hun har fået ILS-diagnosen af sin reumatolog og ikke selv har været i kontakt med lungemedicinerne. Patienters forståelse af, hvad de fejler, påvirkes således også af, hvordan de oplever og forstår sammenhængen mellem ILS og deres autoimmune gigtsygdom.

3.2.4 Karakteren af den information og viden, der kommunikeres, indvirker på, om diagnosekommunikationen lykkes

Kommunikationen af en ILS-diagnose påvirkes også af, at både fagpersoner og patienter oplever, at ILS er en kompleks diagnose, der gør den vanskelig at kommunikere. Vanskelighederne består bl.a. i de mange svære ord, der skal oversættes fra latin og forklares (se Afsnit 3.4), at man kan have forskellige grader og undertyper af ILS, og at behandlingen af den autoimmune gigtsygdom og en eventuel behandling for ILS går på tværs af specialer. En ILS-specialist forklarer her nogle af vanskelighederne ved, at ILS går på tværs:

Der kan det godt nogle gange være lidt spændende at forklare, at reumatologen varetager sådan set behandlingen af din gigt uden for lungerne, og til dels virker den jo også godt på din gigt i lungerne. Men nogle gange har gigten jo også nået at lave så meget ravage i lungerne, at vi som lungemedicinere så lægger noget efterbehandling til. Og så er det, at de begynder at blive lidt... Der kan man godt se, at patienterne begynder at

rynke lidt på panden en gang imellem. Men jeg synes egentlig, at vi lykkes meget godt med det, men det tager også tid at sidde og forklare. Fordi hvis man bare kommer, hvis man taler til en patient, at du har KOL, du har slem KOL, så var det meget nemmere at forstå, end at du har en meget svær leddegigtslungesygdom. (Lungemediciner, afdeling på højt specialiseret niveau)

Ifølge denne ILS-specialist kan det komplekse imødekommes ved at have tilstrækkelig tid til diagnosekommunikationen, hvilket også de interviewede patienter og patientforeningerne bakker op om. Ligesådan kan plancher, skanningsbilleder eller modeller af en lunge bidrage til at hjælpe patienten med at forstå. Men det kræves også, at fagpersonerne har fokus på at "aflæse", hvor patienterne videnskabsmæssigt er henne. Fagpersoner fremhæver, at det er vigtigt, at patienten efter overlevering af en ILS-diagnose går fra konsultationen med en forståelse af, hvad ILS er, hvilke behandlingsmuligheder der er, og hvad patienten skal reagere på. Men på trods af denne opmærksomhed fra fagpersonerne, ser vi i patientinterviewene, at det sjældent er tilfældet.

3.2.4.1 Når information kun gives mundtligt, er den svær at fastholde

Patienterne beskriver altovervejende at have fået information om ILS i mundtlig form i forbindelse med, at de har fået diagnosen på hospitalet. Det mundtlige format gør, at patienterne typisk har vanskeligt ved at gengive det præcise indhold i samtalen. Andre patienter beskriver, at det er vanskeligt for dem både at lytte og forstå på samme tid, og at de derfor kan have svært ved at tage informationen ind i situationen.

Jeg tror for min eget vedkommende, så kan jeg godt lige, når jeg har fået noget at vide, sidde og tænke så meget, at jeg egentlig ikke hører efter. Og det er først måske i anden eller tredje ombæring, at jeg egentlig finder ud af, hvad det er. Så hvis jeg får noget at vide én gang, så har jeg nået at sidde og tænke tusindvis af tanker selv, og så har jeg egentlig ikke rigtig hørt efter, hvad der er blevet sagt til mig. Selvfølgelig lægger det sig på lagger, men jeg skal have tingene at vide mange gange, før at det fiser sig ind på lystavlen. Så det kan godt være, at det er blevet sagt, men jeg simpelthen ikke har været nærværende. (Ulrik, patient)

Enkelte patienter beskriver, at det har været så chokerende for dem at få diagnosen, at de har svært ved at huske, hvad der egentlig blev sagt i situationen. Dette, sammen med at det kan være svært at lytte og forstå på samme tid, understreger behovet for bedre at kunne fastholde den information og viden, der gives i konsultationen, fx via et skriftligt materiale, som patienterne kan få med hjem. Ifølge fagpersoner er det dog vanskeligt at tilbyde patienterne relevant skriftligt materiale:

Vi har nogle pjecer herfra, men de er ikke minded på nogen gigtfibroser. Det er minded på nogle af alle de andre former [for ILS]. Eller så kan man sige, Lungeforeningen, de har sådan set meget fine, hvad hedder sådan noget, pjecer eller link, der går på netop interstitiel lungesygdom, som vi henviser til engang i mellem. (Lungemediciner, afdeling på højtspecialiseret niveau)

Vi har ingen pjecer her om, hvad vil det sige at have lungefibrose, fordi det er så bredt. Der er en IPF-patientpjece, som den, der får den diagnose, kan få, men vi har ikke noget til de andre. Så er det Lungeforeningen, man vil henvise til, at man kan finde noget materiale derinde. (Lungemediciner, afdeling på højtspecialiseret niveau)

I de tilfælde, hvor patienter fortæller at have fået skriftligt materiale, har de typisk modtaget skriftlig information om deres autoimmune baggrundsdiagnose, men ikke om lungeaspektet/ILS. Patienter, der er i aktiv behandling for ILS, nævner ligeledes, at de har modtaget skriftlig information i forbindelse med opstart af behandlingen. En del af patienterne beskriver, at de i konsultationer har fået vist skanningsbilleder eller tegninger, som har hjulpet dem med at forstå lægens forklaringer. Det synes at være et vigtigt redskab i at skabe forståelse, men er dog fortsat en mundtlig kommunikationsform.

3.2.4.2 En individuel tilgang i diagnosekommunikation øger patientens forståelse

Blandt de interviewede patienter er der enkelte eksempler på forløb, hvor patienterne oplever at have fået den information, de havde brug for, på det rigtige tidspunkt, kommunikeret på en god måde. En af dem er Lone:

Da jeg fik at vide, at jeg havde lungefibrose, der synes jeg egentlig, at jeg fik en rigtig god forklaring, altså, det var en rigtig flink læge, der viste billeder og forklarede, hvordan at det blev nedbrudt og dannede arvæv. Og at det skyldtes den der bindevævssygdom, og at man skulle have bremset nedbrydningen. Og at det var ikke hosten. Altså, jeg troede jo, at når jeg hostede, så gjorde jeg det værre. Altså at hvis ikke de kunne bremse hosten. Men sådan hang det ikke sammen. Og han sagde, at det var jo ikke noget, jeg kunne gøre for, at jeg havde fået. (Lone, patient)

Den individuelt tilpassede kommunikation imødekommer, at patienter har forskellige behov og ønsker for information og viden.

[Hvilken form for kommunikation der er bedst] Det kommer jo meget an på, hvad det er for en patient, du har foran dig, fordi en forklaring kan passe rigtig godt for nogle, og så den næste, der kommer, forstår det slet

ikke. Og nogle har behov for at forstå meget, og andre er ikke så interesserede i at høre om procenter, og hvad der ellers er, og vil helst ikke se skanningen, så jeg synes, det er meget forskelligt. (Lungemediciner, afdeling på højtspecialiseret niveau)

Som et led i den individuelt tilpassede kommunikation er der således en afvejning af, hvilken information patienten kan rumme, og hvorvidt der eksempelvis er brug for, at pårørende deltager, således at patienten kan blive støttet og få hjælp til at forstå ILS-diagnosen.

3.3 Opfølgning efter en ILS-diagnose kan bidrage med viden og forståelse

Som det ovenfor er beskrevet, kan det være svært for patienter at forstå og fastholde viden, der gives i forbindelse med, at de får ILS-diagnosen. Ikke at være forberedt på at skulle have en ILS-diagnose, neglect i diagnosesituationen, et behov for at lande ting, før der opstår refleksion, det at ILS kan udvikle sig over tid, og at mange patienter oplever at være alene med deres bekymringer, er med til at pege på behovet for en opfølgning mellem en relevant fagperson, patienten og eventuelle pårørende.

3.3.1 Systematiske opfølgningssamtaler er et vigtigt element i diagnosekommunikation

Mens nogle patienter har oplevet at få en opfølgningssamtale kort efter at have fået diagnosen, oplever både patientforeninger og patienter et behov for, at patienter systematisk indkaldes til en opfølgningssamtale, hvor de kan få gentaget den information, de ikke fik fastholdt, og stille de spørgsmål, de ikke nåede at udtænke, da diagnosen blev stillet. Patienterne efterspørger således opfølgning i tiden efter ILS-diagnosen, hvilket ligger i tråd med at se diagnosticering som en proces, der finder sted over tid og sted.

Også fagpersoner oplever, at patienterne har brug for opfølgning, efter at diagnosen er stillet, her forklaret af en sygeplejerske:

... det er vigtigt, at der bliver planlagt noget opfølgning efter sådan en diagnosesamtale. Faktisk forholdsvis tidligt, fordi vi oplever nogle gange, at de ikke helt alligevel har forstået, hvad det er, at de egentlig fejler, og måske også alvoren i det. At vi faktisk ikke i langt de fleste tilfælde kan

helbrede dem og sådan noget. (Lungemedicinsk sygeplejerske, afdeling på højt specialiseret niveau)

Opfølgning, efter at der er stillet en diagnose, kan således understøtte diagnose-kommunikationen på en mere systematisk og dybdegående måde, end når patienter på eget initiativ eksempelvis ringer ind til afdelingen eller benytter deres praktiserende læge til at få forklaring og oversættelse (se Afsnit 4.2).

3.3.2 Sygdomsudvikling kan ændre patienters vidensbehov

I Kapitel 2 beskrev vi, at ILS kan udvikle sig over tid. De interviewede patienter beskriver, at det nærmest kan opleves som at få en ny diagnose, når ILS-diagnosen ændrer karakter fra at være "fredelig" til at blive behandlingskrævende og/eller livstruende. Det kan opleves som en helt ny situation, særligt hvis man pga. manglende viden er uforberedt på, at ILS kan have sådan et forløb. Niels er blandt de patienter, der har oplevet dette:

Jeg skal ikke løbe maraton mere, jeg har ikke nogen store, ekstreme ting, jeg skal nå i mit liv, så det skal nok gå [tænkte jeg i forhold til den grad af åndenød, jeg oplevede]. Men at det skulle ende med, at jeg næsten ikke engang kan få det til at hænge sammen i min hverdag, det havde jeg sgu ikke lige regnet med (...) Det kom som et chok, da jeg fik at vide her, at de ikke kunne gøre mere. De sagde, desværre, det har ikke virket, det vi har givet dig, der er ikke flere muligheder. (Niels, patient)

Patienter, hvor behandlingen ikke længere virker/ikke kan gives, er i særligt svære livssituationer, hvor de står over for en vurdering af, om der kan foretages lunge-transplantation eller palliativ behandling, afhængigt af hvilke muligheder der er i deres specifikke situation. For nogle patienter har ILS-diagnosen også store konsekvenser for deres selvforståelse, når deres liv og hverdag ændres radikalt:

Jeg er jo vant til at have et lidt fysisk arbejde, men ikke så meget mere. Men jeg var meget fysisk og dyrkede sport og sådan noget. Nu synes jeg, det er hårdt, at løfte en stol tre meter. Det er det psykiske, der er det hårdeste, det må jeg altså indrømme. Det er ikke fedt at skulle tage stilling til, at alt det man synes, man var, det skal man lige lave om på og se på sig selv igen. Det, synes jeg, er skidesvært (Kim, patient)

Jeg synes virkelig, det var at tabe [da jeg fik tilkendt førtidspension]. Det var ikke det, jeg ønskede mig. Jeg er kun 45, der er så meget, jeg gerne vil. Jeg synes virkelig, det griber så meget ind i mit liv og min mands og mine børns liv. (Betina, patient)

Når diagnosen ændrer karakter og kræver omlægning i forståelse, hverdag og fremtidsudsigter (se Afsnit 4.1.2), oplever patienterne et behov for adgang til opfølgningssamtaler, der har et bredere fokus på autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS og deres situation, end de vanlige kontrolsamtaler har. Som vi skal se i det følgende, har sprogbruget og betegnelserne en særlig betydning i forbindelse med opfølgningen, ligesom ved øvrige møder mellem patient og fagpersoner.

3.4 Sprogbrug og betegnelser i kommunikationen mellem fagperson og patient

I dette afsnit fokuserer vi primært på, hvilket sprogbrug der anvendes i kommunikationen om ILS mellem fagpersoner og patienter, og hvilke betydninger og konsekvenser patienter oplever, det kan have.

3.4.1 Der benyttes mange betegnelser i den patientrettede kommunikation

De interviewede patienter angiver, at de mest hyppigt anvendte betegnelser, de møder i kontakten med fagpersoner, er "lungefibrose" og "arvæv i lungerne". Der er dog forskel på, hvilken betegnelse patienterne foretrækker, hvilket her eksemplificeret ved Jesper og Maria:

Lungefibrose fungerer fint, når jeg skal forklare folk, at det er lungefibrose, [jeg fejler], og det fungerer også fint i mit hoved, at det her er det, jeg har. Jeg har ikke behov for at vide, om det er nummer 177, eller hvad det er. Det jeg skal vide, det er, hvad jeg fejler, og hvad det gør. (Jesper, patient)

Ja, og der synes jeg, det giver mening i forhold til sklerodermien, som jo er en autoimmun bindevævssygdom, der fortætter bindevævet. Altså, der giver det jo mening for mig i hvert fald at sige, at det er en fortætning af bindevævet, eller en fortykning af bindevævet rundt om lungerne. Det er det, der gør det. Mere end det giver mening for mig at sige, at det er lungefibrose. (Maria, patient)

Mens patienter også fremhæver andre betegnelser, de møder i kommunikationen med fagpersoner (fx "fortykning af bindevævet rundt om lungerne" og "stenlunger"), så er ILS-betegnelsen nærmest fraværende i patienternes fortælling om, hvilke betegnelser de støder på i mødet med fagpersoner. I praksis er nogle af de interviewede patienter stødt på betegnelsen "ILS", når de har læst i deres journal og har derfor derigennem stiftet bekendtskab med betegnelsen uden dog at få den

nærmere forklaret. Generelt er der blandt fagpersoner og patientforeninger en opmærksomhed på, at betegnelsen "lungefibrose" kan skræmme patienterne unødigt. Det skyldes, at lungefibrose er en betegnelse, der bruges som en almindelig dansk betegnelse for flere underformer af ILS, herunder IPF som typisk er forbundet med høj dødelighed. Som vi viser i Afsnit 4.3, kan betegnelsen "lungefibrose" således skabe unødigt bekymring, når patienter søger viden på egen hånd.

Ud over at der benyttes forskellige betegnelser, så oplever patienterne også, at der anvendes forskellige måder at kommunikere om ILS på. Frem for at der benyttes specifikke betegnelser, som fx "lungefibrose" eller "arvæv i lungerne", møder patienterne fagpersoner, der mere taler om ILS som en del af fx sklerodermien, eller bruger formuleringer, der mere peger på de effekter, som ILS'en har på deres lunger såsom at deres lunger er ved at blive stive, eller at de har nedsat lungekapacitet. Det ses således, at der ud over de forskellige betegnelser også er forskel på de *måder*, der tales om ILS på. Nogle taler om ILS som en sygdom, andre som en mekanisme (forbundet til anden sygdom) forstået som nogle fysiske forandringer, der foregår i lungerne. Disse forskellige måder at kommunikere om ILS på er med til at vanskeliggøre patienters forståelse af ILS.

I interviewene forklarer fagpersonerne, at de selv anvender en række forskellige betegnelser for ILS i den patientrettede kommunikation (se Tabel 3.1). De forklarer også, at de sjældent har viden om, hvilke betegnelser deres kolleger i andre specialer anvender, ligesom sprogbruget heller ikke altid er ensrettet i egen afdeling. Mens der kan opstå kommunikationsudfordringer med fagpersoner, der ikke arbejder med sygdomskategorien, fremhæver fagpersoner, at udfordringer dog særligt opstår, når de skal oversætte de faglige betegnelser i den patientrettede kommunikation, bl.a. fordi der kan mangle dækkende danske ord.

Tabel 3.1 Eksempler på betegnelser, som fagpersoner benytter i den patientrettede kommunikation

Lungefibrose	Arvæv i lungerne
Inflammation i lungevævet	Stive lunger
Gigt i lungerne/lungegigt	Bindevævsforandringer i lungerne
Gigt med involvering i lungerne	Bindevævsdannelse i lungerne
Gigtsygdom er aktiv i lungevævet	[Navn på autoimmun gigtsygdom] har sat sig i lungerne

Kilde: VIVE.

For patienterne har det uensartede sprogbrug konsekvenser – uanset om det er internt i en afdeling eller på tværs af afdelinger:

Nogle gange så kan man godt blive lidt forvirret, hvis hjertelæger nævner et ord og reumatologer et andet ord og [lungelægerne] et tredje ord. Så sidder du sådan: "Nå, er det den samme ting, vi snakker om?" Brug dog det samme ord, så jeg også forstår det. (Kim, patient)

Jeg kunne godt ønske, at man havde en, i hvert fald på afdelingen, en fælles forklaring og forståelse af det, ikke? (...) Jeg synes specielt, hos lunge-medicinerne, der har jeg en større oplevelse af, at det har været meget personafhængigt, hvordan man har talt om det. (Maria, patient)

Patienterne oplever, at det forskelligartede sprogbrug og den manglende konsistens i betegnelser og forklaringer mellem afdelinger kan påvirke deres forståelse af deres sygdomssituation, da det kan skabe forvirring og modarbejde forståelsen af situationen. For Kim skete der en forandring i hans forståelse af sygdommens alvorlighed, da lægerne efter noget tid begyndte at bruge lungefibrose som betegnelse:

"Lungefibrose" lyder meget alvorligt. Det lyder mindre alvorligt at sige, at så har du lidt arvæv hernede i bunden [af lungerne], men det holder vi øje med. (Kim, patient)

Andre patienter peger på, at det kan skabe forvirring eller bekymring hos dem, hvis sprogbruget hos fagpersoner, de møder, ikke er konsistent. Nogle patienter fremhæver, at det uensartede sprogbrug får mindre betydning, hvis afdelinger og fagpersoner taler sammen, eller der tilbydes fælleskonsultationer med ILS-specialister og reumatologer.

Ud over at forskellige betegnelser og forståelser kan have en betydning i kommunikationen mellem patient og fagpersoner, så beskriver patienterne, at det kan være svært at formidle deres ILS-sygdom til deres familie og venner. Dels er lungesygdomme generelt svære at "se", hvilket kan gøre det vanskeligt at skabe forståelse hos den anden. Dels er autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS svær at forstå og derfor også at forklare. De fleste patienter fortæller, at de til deres omverden siger noget i retning af:

- Jeg har noget på lungerne.
- Jeg har dårlige lunger pga. en bindevævssygdom, der går ind og ødelægger mine lunger.
- Jeg har en autoimmun sygdom i mine lunger.
- Jeg har lungefibrose – det betyder at mit lungevæv er ødelagt.

Et ønske om ikke at skabe bekymring hos den, man forklarer sin sygdom til, eller om at udbrede viden om sygdommen kan have betydning for, hvilke beskrivelser og ordvalg patienten vælger at benytte.

3.4.2 Det uensartede sprogbrug har flere årsager end manglen på én fælles betegnelse

Hvorvidt en fagperson benytter den ene eller anden betegnelse, kan hænge sammen med fagpersonens position i patientforløbet. En reumatolog fra en afdeling på regionsfunktionsniveau fortæller fx, at han oplever, at "gigt i lungerne" er meningsfuld i hans patientkommunikation, fordi denne i øvrigt er centreret om gigt, og fordi han ser patienter, hvor baggrundssygdommen for ILS er kendt. En ILS-specialist, der sidder et andet sted i patientforløbet, fortæller, at hun benytter flere betegnelser i sin kommunikation med patienterne, alt efter hvem hun sidder over for:

Jeg plejer ikke at bruge ordet "ILS", som sådan [når jeg taler med patienter]. Men når vi kigger på en skanning for eksempel, så plejer jeg at forklare lidt om inflammationen og arvævsdannelse, og så bruger jeg ofte også tegninger og viser, hvad det er, hvor er det arvævet sidder, og hvad betyder det for ens vejrtrækning, når man har en nedsat lungefunktion. Men jeg plejer at sige, at der er noget arvævsdannelse, og så kan jeg så også finde på at sige fibrose, fordi fibrose bliver brugt rigtig meget i den medicinske verden, så det plejer jeg faktisk at gentage flere gange. Når jeg siger enten det ene eller det andet, så siger jeg også det andet ord. Så hvis jeg siger noget med lungefibrose, så siger jeg, at det er jo det her arvæv på lungerne. (Lungemediciner, afdeling på højtspecialiseret niveau)

Som det ses her, kan lægen i sin kommunikation have som ambition at koble forskellige betegnelser sammen, så patientens forståelse øges.

Ud over det speciemæssige ophæng kan årsagen til, at en fagperson benytter den ene eller anden betegnelse, eller flere, også skyldes kompleksiteten i autoimmun gigtssygdomsrelateret ILS. Patienter kan have to forskellige mekanismer bag deres ILS – enten inflammation eller fibrosedannelse – eller en individuel kombination af begge. Derudover gør kompleksiteten i ILS med mange undertyper og varianter også, at nogle betegnelser kan være mere brugbare end andre. Kompleksiteten gør også, at det for fagpersoner er vanskeligt bredt at kommunikere om ILS til patienten, da lige præcis den enkelte patients undertype udmønter sig på en særegen måde eller kræver en særlig behandling.

Og så snakker vi jo også om "bindevævsdannelse i lungerne". Nu er jeg ikke lige så dygtigt som lungemedicinere til at forklare det, men vi snakker

jo også om det sådan med, om der er meget inflammation i lungerne, eller der er meget af fibrose. Fordi det har jo en stor betydning i forhold til den behandling, man vælger at tilbyde patienterne senere. (...) Der har også været snakket om, at man skal prøve det her udtryk, "at man har gigt i lungerne". Men altså gigt i lungerne, der kan jo være mange ting med sådan nogle lunger. Der er andet end ILS, som kan komme ind under den betegnelse. (Reumatolog, afdeling i højt specialiseret funktion)

Behovet for at være specifik kan således påvirke, hvilken betegnelse der er meningsfuld at anvende i den konkrete situation. Endelig kan valg af betegnelse hos fagpersoner også bunde i, at der mangler et godt dansk ord for den latinske betegnelse.

Som afslutning på dette afsnit om sprogbrug og betegnelser, er det vigtigt at understrege, at det i interviewene blev tydeligt, at det for patienterne var mindre vigtigt, hvilken betegnelse der blev anvendt, så længe der var konsistens i sprogbruget på tværs af de fagpersoner, de møder, og så længe det ikke skabte praktiske problemer i fx videnssøgning, som vi skal se i Kapitel 4. Derfor havde patienterne også svært ved at pege på, hvilken betegnelse de fandt bedst.

3.5 Opsamling

I dette kapitel har vi i tre tidsmæssigt fokuserede nedslag i diagnoseprocessen (tiden før ILS-diagnose stilles, ved overleveringen af ILS-diagnosen og opfølgningen, efter at ILS-diagnosen er overleveret) sat fokus på oplevelser af diagnosekommunikation. Gennemgangen af disse tre nedslag bidrager til en forståelse af, hvorfor de fleste af de interviewede patienter oplever ikke at forstå, hvad de fejler, når de får at vide, at de har autoimmun gigtrelateret ILS.

Vi ser, at tiden op til en diagnose er med til at forme patienternes vidensgrundlag og sætte betingelser for patienternes forståelse af ILS-diagnosen og for at indgå i diagnosekommunikationen. Det har fx betydning, om patienterne har en kendt autoimmun gigtsygdom i forvejen og måske endda kender til risikoen for lungeinvolvering (typisk sklerodermipatienter) og forstår sygdommens systemiske karakter, eller om de oplever lungesyntomer, så de er vidende om, at der er noget med deres lunger.

Overleveringen af en ILS-diagnose sker under forskellige omstændigheder, hvad angår tid og sted, samt hvilken fagperson (hvilket speciale) der taler med patienten om diagnosen. Ovenstående peger på, at patienters manglende forberedelse på at skulle have en diagnose overleveret, at patienter ikke har en pårørende med, at informationen udelukkende er mundtlig, og at patienter ikke systematisk tilbydes en

opfølgende samtale, medvirker til, at patienter ikke altid forstår, hvad de fejler. Hvis den autoimmune gigtsygdomsrelaterede ILS udvikler sig og fx bliver behandlingskrævende, eller hvis behandlingen ikke længere virker, kan det kræve omlægning i patientens forståelse, hverdag og fremtidsudsigter. Mange patienter oplever ikke at blive understøttet i dette og efterspørger opfølgningssamtaler, der har et bredere fokus på autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS og deres situation, end de vanlige kontrolsamtaler har.

Endelig kan de mange betegnelser, der anvendes i det patientrettede sprog, skabe fx frygt og forvirring, hvilket kan have betydning for patienternes forståelse af deres situation. De patienter, der har fælleskonsultationer, hvor både en ILS-specialist 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 ved, at fagpersonerne har en fælles viden om deres forløb. For patienterne var det således mindre vigtigt, hvilken betegnelse der blev anvendt, så længe sprogbruget var konsistent og ikke fik praktiske konsekvenser.

Kapitlet tydeliggør således, at der er en række elementer, ud over de forskellige betegnelser, der påvirker diagnosekommunikation. Eksisterende forskning peger ligeledes på, at god kommunikation bl.a. indebærer fokus på at sikre, at patienten har forstået den information, der er givet, og at kommunikationen foregår med empati (Denton et al., 2020). Det at forstå sin diagnose og sygdom kan betyde bedre livskvalitet og evne til at håndtere sin sygdom (Denton et al. 2020, Hoffmann-Vold et al. 2021). I tråd med denne forskning viser vi i kapitlet, at det ikke kan tages for givet, at en patient forstår, hvad vedkommende fejler, men at det er vigtigt, at fagpersoner sikrer, at patienten forstår sin diagnose og sygdom.

4 Patienters vidensbehov og videnssøgning

Information og viden om, hvad man fejler, og hvilke handlemuligheder man har som patient, er centrale elementer i diagnosekommunikation. Som beskrevet i Kapitel 3 er der mange af de interviewede patienter, der i forbindelse med diagnosticering oplever ikke at opnå en forståelse af, hvad de fejler, og hvad ILS indebærer. Det fører til frustration over manglende forståelse og viden, men også til patienters videnssøgning på egen hånd.

Dette kapitel tager afsæt i patienters oplevede mangel på viden. Vi gennemgår først de områder, hvor patienter i særlig grad savner information og viden. Dernæst er fokus på patienternes videnssøgning på egen hånd, hvor vi beskriver patienternes veje til viden om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS. Kapitlet afsluttes med et afsnit, der sætter fokus på de udfordringer, som et uensartet sprogbrug kan have i patienters egen videnssøgning.

4.1 Hvad mangler patienter viden om?

Patienterne udpeger deres primære uopfyldte vidensbehov til at være: viden om risikoen for lungeinvolvering, specifik information om ILS, livet med sygdom, hvad de selv kan gøre, samt prognose og fremtidsudsigter.

4.1.1 Viden om risiko, ILS og livet med sygdom kan forbedre forståelsen og håndteringen af sygdom

Som nævnt i Afsnit 3.1.2 er viden om risiko et emne, der fylder for både patienter og fagpersoner. Når patienter, der har fået ILS, ser tilbage, oplever de gerne at ville have haft kendskab til risikoen for lungeinvolvering, før den opstod.⁷ Dette står i modsætning til, at det blandt de interviewede patienter kun var patienter med sklerodermi, der kendte til risikoen for ILS, før de blev diagnosticeret.

⁷ Det skal understreges, at vi kun har interviewet patienter, der har fået lungeinvolvering. Det er derfor ikke muligt at sige noget om, hvorvidt det også gælder patienter, der ikke har fået lungeinvolvering.

Foruden viden om risiko efterspørger patienter også viden om ILS som sygdom. Interviewene viser, at der er stor variation i, hvor meget information patienterne oplever at have fået,⁸ og hvor meget de selv synes, de har brug for.

Når man får bekræftet, at man har lungefibrose, så ville det måske have været rart, synes jeg, at [få at vide, at] det indebærer det og det. Det synes jeg, at det havde været godt at få noget mere viden om. (Lone, patient)

Flere patienter fortæller i interviews, at de oplever, at der i kommunikation om ILS både ved diagnosticeringen og i de efterfølgende kontroller er et stort fokus på de aktuelle fysiske aspekter ved autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS og på behandlingen for de af patienterne, hvor det er relevant. Mindre fokus er på generel viden om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS og dens potentielle progrediering. I Kapitel 3 viste vi, at forståelse af sammenhæng mellem ILS og autoimmun sygdom er afgørende for patienternes forståelse af deres sygdom. I praksis er der dog mange patienter, der savner information og viden om sammenhæng og gigtsygdommens systemiske karakter. Ud over viden om, at der er en sammenhæng, efterspørger patienter også information, der rummer det systemiske element og derfor kommunikerer med afsæt i sammenhængen og ikke opdelt i hhv. lunge og gigt.

I interviews er det tydeligt, at patienterne i høj grad også oplever et behov for viden, der handler om det at skulle leve med autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS, fx hvad de selv kan gøre i hverdagen (se også Kapitel 5). Mange patienter fortæller, at de oplever, at fagpersonernes fokus på de fysiske aspekter af sygdom og behandling overskygger, og dermed ikke levner plads til, nogle af de områder, som også fylder for patienterne, når man skal leve med sygdom i hverdagen. Kan jeg lindre mine symptomer med kost? Hvilken motion er god for mig? Hvilke rettigheder har jeg, som kan gøre min hverdag lettere og sikre mig, hvis ikke jeg kan arbejde? Også patientforeninger oplever, at der er efterspørgsel på viden om kost, motion og rettigheder. Omvendt forklarer fagpersoner, at de oplever, at patienter er optaget af lungefunktion og risiko, og at det derfor er det, de oplever efterspørgsel på, frem for viden om det at leve med sygdom. Der kan således være et mismatch mellem, hvad fagpersoner oplever, at der er efterspørgsel på, og hvad patienterne reelt efterspørger.

Som beskrevet i Kapitel 3, er den information, patienterne får, helt overvejende mundtlig. Flere patienter oplever dog behov for hjælp til at kunne fastholde viden – fx gennem skriftlig information, de kan tage med hjem. Som nævnt betyder kompleksiteten i autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS, at forløbene er forskellige. Dette gør det vanskeligt for afdelingerne at have et standardiseret skriftligt informationsmateriale. Både fagpersoner og patienter er enige om, at der ikke findes noget

⁸ Vi har ikke observeret læge-patient-samtaler i denne undersøgelse, så dette afsnit bygger på patienternes oplevelser gengivet i interviews.

relevant skriftligt informationsmateriale med hospitalet som afsender. I stedet henviser fagpersoner til eksempelvis patientforeningernes hjemmesider, selvom disse ifølge patientforeningerne heller ikke er fuldt dækkende, ikke er specifikke nok for den enkelte patient og ej heller rummer viden, der kobler ILS til den autoimmune gigtsygdoms systemiske karakter.

Patienterne efterspørger desuden mere viden til deres pårørende, der kan have et andet vidensbehov end patienterne (se Kapitel 5). Både fagpersoner og patientforeninger oplever, at pårørende ofte har et større vidensbehov end patienterne selv. De vil typisk gerne vide mere om risici, sygdomsudvikling og fremtidsudsigterne.

4.1.2 Der efterspørges viden om prognose og fremtidsudsigter, men det er en balancegang

Et andet aspekt, som patienterne udpeger som viden, de gerne ville have haft, er, hvad deres fremtidsudsigter er. Også de interviewede patientforeningsrepræsentanter oplever, at patienter har dette vidensbehov. Patienter, der står et sted i deres sygdomsforløb, hvor behandlingsmulighederne er ved at være udtømte, eller har fået den svære besked, at de kun har kort tid tilbage at leve i, beskriver, at de ikke nødvendigvis på forhånd har vidst, at det var sådan, det kunne udvikle sig.

Jeg er derovre til kontrol, og så siger de, "ah, det ser ikke så godt ud. Nu kan vi godt se, det er blevet meget værre, og vi skal nok prøve at se, om vi kan tilbyde dig noget medicin, som måske kan bremse udviklingen af det her". Der blev jeg sådan lidt overrasket, fordi det var egentlig første gang, det gik op for mig, at det her var en ret kritisk tilstand i forhold til, at det var absolut ikke noget, man kunne gøre noget ved, og det var absolut noget, man kunne gå hen og dø af. (Niels, patient)

Men også patienter, der ikke står i så alvorlig en situation som Niels, efterlyser viden om fremtidsudsigterne (herunder at autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS kan progrediere), og hvad man som patient kan forvente:

Jeg er nok også begyndt at spørge noget mere. Jeg spurgte [navn på læge] direkte: "Jamen, hvad er fremtidsudsigterne?" Og fik det svar, "Jamen, de næste 2 år sker der ikke noget". Okay, 2 år... (Anne, patient)

Hvad hvis det udvikler sig, skal man så have plasticslanger i næsen, eller hvad ender det her i? Jeg har ikke fået noget som helst at vide om, hvad man kan forvente sig af det her. (Ulrik, patient)

Mens Anne og Ulrik efterspørger viden om deres fremtidsudsigter, fordi den er med til at reducere frygten og usikkerheden hos dem, er det ikke alle patienter, der ønsker den viden. Sidstnævnte patienter oplever, at de ved ikke at have viden om fremtidsudsigterne bedre kan leve uden for meget fokus på autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS. Fagpersonerne peger også på, at det er et vilkår, at prognosen/fremtidsudsigten er vanskelig at give, da forløbene er meget individuelle, og prognosekommunikation derfor er forbundet med en risiko for at skabe unødigt frygt for fremtiden. En sygeplejerske beskriver, at det kan være vanskeligt at vurdere, hvornår snakken om prognose skal tages:

Prognosen er jo også noget af det, som jeg synes, kan være udfordrende ved de her samtaler. Fordi når først de får lungepåvirkningen og får de her fibrosedannelser, jamen så er prognosen ofte dårligere. Og så er det jo altid den her balancegang i, hvornår skal man indlede de forskellige samtaler. Den balancegang synes jeg godt, kan være udfordrende. (Lungemedicinsk sygeplejerske, afdeling på højtspecialiseret niveau)

Sygeplejersken tilføjer, at patienterne typisk først selv efterspørger en snak om prognosen langt henne i forløbet, men angiver der, at de ofte ville have ønsket, at de havde talt om det tidligere. Timingen, af hvornår samtalen om prognose skal tages, er således vanskelig, og det er en afvejning af ikke at skabe bekymring og frygt over for at give relevant viden. Fordi patienterne har forskellige ønsker, fordi prognosekommunikation kan virke voldsom og er forbundet med bekymring, fremstår det at afklare den enkelte patients vidensbehov centralt.

4.2 Patienters veje til viden om ILS

De interviewede patienter beskriver mange forskellige måder, hvorpå de søger og finder information og viden, som kan hjælpe dem med at forstå den diagnose og information, de har fået på hospitalet – eller gøre det ud for den information, de har manglet. Nogle patienter benytter forskellige veje til information og viden, mens andre primært benytter én vej. Fordi autoimmun gigtrelateret ILS er et vanskeligt felt, kan det dog også være vanskeligt at orientere sig i på egen hånd som patient. Derudover har de interviewede patienter ligesom den øvrige befolkning forskellige digitale kompetencer og sundhedskompetencer, som påvirker deres mulighed for videnssøgning.

Nedenfor belyser vi de veje til viden, som patienterne selv (eventuelt i samarbejde med deres pårørende) opsøger og benytter, når de oplever at mangle viden om ILS.

4.2.1 Via fagpersoner opnås afklaring, ny viden og oversættelse

En af de veje til viden, som patienter benytter, er at stille spørgsmål til fagpersoner i forbindelse med konsultationer på hospitalet eller pr. telefon. Nogle patienter holder sig til dialogen med fagpersoner, fordi de finder det vanskeligt at finde rundt på internettet eller i journalen, eller fordi de vil være sikre på, at den information, de får, dels er troværdig og dels gælder for deres specifikke tilstand.

Jesper er en af de patienter, der benytter sig af at stille spørgsmål, når han har en konsultation hos en af de læger, han er tilknyttet på hospitalet. Mens nogle patienter før en konsultation sætter sig sammen med en pårørende og gennemgår, hvad de har brug for at vide, noterer Jesper løbende de spørgsmål, der opstår mellem besøgene på hospitalet:

Hvis der er et spørgsmål, så skriver jeg det ind i telefonen i mine noter. Og når jeg så kommer derop, og de er færdige med at snakke og spørger, om jeg har spørgsmål, så: "Ja, det har jeg". Så læser jeg dem op, og så får jeg svar, og så skriver jeg også svarene ned der. (Jesper, patient)

Andre patienter benytter sig af muligheden for at ringe ind til afdelingen – fx hvis et spørgsmål ikke kan afvente næste besøg. Mens de interviewede patientforeninger oplever, at patienter fortæller, at det er vanskeligt at komme i kontakt med en relevant fagperson pr. telefon, så fortæller de fleste af de interviewede patienter, at de oplever, at de relativt nemt kan opnå kontakt enten direkte, eller ved at fagpersonen ringer tilbage. Kun enkelte har dårlige erfaringer med at komme igennem til afdelingen (fx pga. meget begrænset telefontid) eller har oplevet at blive mødt på en afvisende måde.

Både patienter og patientforeninger oplever, at konsultationernes hyppighed og varighed kan have indflydelse på, hvorvidt patienten får stillet de ønskede spørgsmål. Som nævnt efterspørger flere patienter fx en opfølgende samtale på hospitalet relativt kort tid efter, at ILS-diagnosen er stillet. En af de interviewede patientforeninger fremhæver varigheden af en konsultation som en udfordring:

Mange af patienterne går rigtig meget alene med en masse bekymringer og tanker, som egentlig forholdsvis hurtigt ville kunne blive redt ud, hvis det var, at man lige gav sig 5-10 minutter ekstra til en konsultation. Så jeg oplever en stor ensomhed i sygdommen, også fordi man ikke ved, hvor man skal gå hen med alle sine spørgsmål, fordi man ikke rigtig bliver imødekommet. Det er et stort problem. (Patientforeningsrepræsentant)

Ud over at opsøge information og viden fra fagpersoner på hospitaler trækker flere patienter også på deres praktiserende læge – fx som oversætter af en

besked/samtale i hospitalsregi, som patienten har svært ved enten at forstå indholdet eller konsekvenserne af. Det er fx tilfældet for Jesper, der fik en svær besked, som han havde brug for hjælp til at forstå og håndtere:

Og mandag tog min egen læge så fat i lægen på hospitalet, der havde snakket med mig der om fredagen, for han skulle lige høre, hvad der var op og ned. Og så fik jeg egentlig oversat til dansk, hvad der foregik. (Jesper, patient)

Selvom praktiserende læger ofte ikke har specifik viden på området, oplever flere patienter, at deres praktiserende læge ved at opsøge viden er en god støtte for dem.

4.2.2 Journalen er en ambivalent kilde til viden

En stor del af de interviewede patienter bruger systematisk adgangen til deres journal som kilde til at opnå viden om deres sygdom. Det kan være for at tjekke, at det, der står i journalen, er korrekt og fyldestgørende for evt. at følge op på det, hvis der er fejl og mangler. Nogle patienter, som fx Annette, bruger også journalen som opfølgning på en konsultation for at få en bedre forståelse af den:

Det gør jeg meget, hvis jeg har været til en samtale hos nogle af lægerne på de forskellige hospitaler. Når så jeg kommer hjem, så går jeg ind i journalen, og så læser jeg simpelthen, hvad lægen har skrevet. Læser det notat, der er der. Det giver mig ligesom lidt mere mening i det, han har sidet og fortalt mig (Anette, patient)

At kigge i journalen kan også handle om at sikre sig, at man er blevet hørt i samtalen, som Kim forklarer:

Jeg læser også journalen for lige til at være sikker på, at de har hørt alt, hvad man har sagt. For nogle gange så kan det jo godt glippe, så de ikke får skrevet alt ned, hvad man sidder og siger. Men så går jeg lige ind og tjekker. Det giver en eller anden ro. (Kim, patient)

Enkelte bruger også journalen før et besøg eller for at tjekke svar på undersøgelser/prøvesvar. Sidstnævnte kan dog være forbundet med ambivalens, da man som patient kan ende med at få viden, man måske ville have foretrukket at få i interaktion med en fagperson.

Blandt dem, der læser journalen, fortæller flere, at de systematisk slår ord op, de ikke forstår, via journalens ordbogsfunktion, og hvis det ikke findes der, googler de

det ord, de ikke forstår. Enkelte oplever dog, at journalen er for vanskelig at forstå, og bruger den derfor ikke aktivt/systematisk. En af dem er Helle:

Men ellers så holder jeg mig langt væk fra mine journalnotater og alt det andet [viden jeg kan google mig til]. Fordi det bare er med til at gøre én endnu mere forvirret. Jeg ved ikke nok om det, jeg kan ikke forholde mig til det. Det er svært. (Helle, patient)

4.2.3 Med de rette forudsætninger er faglitteratur en god kilde til viden

Enkelte patienter har enten en faglig baggrund, der gør dem i stand til at navigere i faglitteratur på området, eller har pårørende, der kan hjælpe pga. deres faglige baggrund.

Jeg har søgt, hvad der lå af forskning og undersøgelser. Alt muligt har jeg jo været inde for at finde ud af, hvad fanden er det her for noget? Det er jo fordi, jeg vil gerne være på forkant med det, når jeg mødes med nogen, så jeg ligesom kan møde dem lidt i øjenhøjde. (Niels, patient)

Patienter, der som Niels orienterer sig i faglitteratur, anser den som en vigtig kilde til viden, der rustet dem i mødet med fagpersonerne og gør dem i stand til at stille bedre spørgsmål. Andre patienter, der ikke har en faglig baggrund, der gør det muligt at orientere sig i faglitteratur, fortæller, at de forsøger at navigere i faglitteraturen, men at det kan være vanskeligt:

Og der går jeg rigtig tit ind og kigger på de enkelte hospitalers forskning. Og det kan godt være lidt forskelligt, så derfor får jeg nogle forskellige vinkler der. Ugeskrift for Læger, det kan også være godt, men det er meget svært at forstå. Fordi det er jo rent medicinsk sprog, så det opgiver jeg nogle gange. Fordi jeg gider ikke sidde og skulle google alle de der medicinske ord. (Alice, patient)

4.2.4 Sociale medier og AI kan både skabe forvirring og give overblik

Sociale medier og kunstig intelligens (fx AI-chatbots) er for nogle patienter også en vej til viden om ILS. For de af de interviewede patienter, der aktivt benytter sociale medier som fx Facebook-grupper, opleves det som en god vej til viden og sparring. Andre af de interviewede patienter har tidligere deltaget i sådanne grupper, men har fravalgt det, fordi de ikke fandt den viden og de erfaringer, der blev delt,

relevant eller troværdig, eller havde dårlige erfaringer med tone og/eller fokus for diskussionerne i disse grupper.

Ud over at bruge sociale medier fortæller enkelte patienter, at de bruger ChatGPT til at finde informationer om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS og få det forklaret på en måde, de finder nemmere at tilgå end teksten i journalen. Karen forklarer:

Ja, jeg kigger [i journalen], men jeg synes ikke, jeg har så meget glæde af det. Jeg har mere glæde af at spørge [ChatGPT] på forskellige måder. (...) Og nogle gange går jeg også ud og googler, jeg kan jo se, det er jo det, ChatGPT gør. Den går ud og googler og serverer det hele for mig på en meget mere overskuelig måde, end jeg får, hvis jeg selv googler. (Karen, patient)

Nogle patienter, som fx Karen, benytter således ChatGPT til at sortere i den information, der kan søges frem, og til at præsentere den på en overskuelig og forståelig måde. Udfordringen er dog, at der mangler specifik viden på området, og at ChatGPT's indsamling derfor også må formodes at være mangelfuld. Derudover kan den tilgængelige og overskuelige form, som viden præsenteres i, gøre det svært for patienter at vurdere troværdigheden og endda "sløre", at der overhovedet er brug for at vurdere troværdigheden.

4.2.5 Svært at finde relevant viden på hjemmesider

At finde viden på dansk på internettet og at finde viden, der er relevant og troværdig, er en stor udfordring for patienterne. Patienter udfordres således både af, at der er begrænset viden at finde, at relevansen for ens specifikke tilstand ofte er lille, og at troværdigheden er svær at gennemskue. De fleste patienter har typisk erfaring med at søge via søgemaskiner såsom Google – også selvom de er blevet frarådet det af fagpersoner.

... den ene læge sagde til mig, nu skal du altså ikke gå hjem og slå det op på nettet. Og det første, jeg gør, det er jo at gå hjem og slå det op. Det gør man jo, især når man får at vide, at man ikke skal. (Bente, patient)

Jeg googler mig til meget – og det er jo både godt og skidt, kan man sige (...) Jeg synes, der er meget, man selv skal indhente viden om. (Anne, patient)

Vi starter med at sige, "I må ikke google fibrose", [for hvis de gør det] så dør de om 2 år. Og det er jo ikke nødvendigvis det, vi altid tænker, de gør. (Lungemediciner, afdeling på højtspecialiseret niveau)

Mens enkelte patienter finder den brede tilgang til videnssøgning brugbar, beskriver de fleste, at det kan være en jungle at finde rundt i den viden, de får søgt frem. Det kan være vanskeligt for patienterne at vurdere, om den information, de finder, er relevant for netop deres tilstand, eller de kan opleve, at de ikke kan spejle sig i den viden, de finder, da deres symptomer adskiller sig fra det, der beskrives som det generelle billede. Nogle opgiver og må erkende, at de ikke på egen hånd kan finde relevant viden på internettet. Også de interviewede fagpersoner og patientforeninger fremhæver, at det kan være svært for patienter at finde frem til viden, der er relevant for lige præcis dem. En sygeplejerske beskriver, at det kan have konsekvenser for patienterne:

Vi har jo en masse undertyper af det her fibrose. Og det kan jo godt være, at lige den form for fibrose, de har, har en anden prognose eller en anden behandlingsform end det, de får googlet sig frem til. Så nogle gange har de jo fået googlet sig helt over i en helt anden boldgade. Det kan desværre også være, at de får googlet sig til det "bedre fibrose" – hvis man kan sige det i gåseøjne – med gode muligheder og gode prognoser, og så finder de ud af, at de faktisk har det, som er lidt mere alvorligt, og hvor der ikke er så gode muligheder. (Lungemedicinsk sygeplejerske, afdeling på højtspecialiseret niveau)

Flere patienter beskriver, at de kun bruger hjemmesider, de er trykke ved – ofte på baggrund af tidligere dårlige erfaringer med brede søgninger. Patienterne fremhæver typisk sundhed.dk og de relevante patientforeningers hjemmesider som kilder, de har tillid til. Nogle har fået anbefalet hjemmesiderne af fagpersoner, mens andre selv har fundet vej til dem.

VIVEs afdækning af udvalgte hjemmesiders indhold viser, at sundhed.dk's borgerrettede sider indeholder en side om lungefibrose, der bl.a. beskriver årsager – hvor bindevævssygdomme/gigt fremgår som mulig årsag (se Bilag 1 for yderligere beskrivelser af indholdet). På siderne om de specifikke autoimmune gigtsygdomme (systemisk sklerodermi, leddegigt, Sjögrens syndrom eller myositis) er der ikke uddybet information om lungeaspektet. På sundhed.dk bliver indgangen til videnssøgning således afgørende, idet man ved at søge via den specifikke autoimmune gigtsygdom er dårligt stillet i forhold til at få viden om lungeaspektet, ud over at det er et muligt symptom.

Afdækningen viser også, at den viden, der kan søges frem på hjemmesiderne for de fire hospitalet, der har en ILS-enhed (se også Bilag 1), overvejende er relateret til undersøgelsesbeskrivelser, behandlingsinformation, patientinformation om forskellige typer af medicin og forsøgsprotokoller. Der er desuden stor forskel på, hvor meget information og viden, hjemmesiderne indeholder. For eksempel er der på AUH's hjemmeside en del viden om lungefibrose at hente, mens dette er fravær-

ende på Rigshospitalets hjemmeside. Patienterne er således meget forskelligt stillet, hvis de søger efter viden på hjemmesiden for det hospital, de er tilknyttet.

Ligeledes viser afdækningen af de relevante patientforeningers hjemmesider (se også Bilag 1), at lungeaspektet koblet til en autoimmun gigtsygdom er mest fremtrædende på Sklerodermiforeningens hjemmeside, hvilket afspejler, at sklerodermipatienter er den patientgruppe, der hyppigst udvikler ILS. Her beskrives lungefibrose som en del af systemisk sklerodermi (også som "stive lunger" og "lungeinvolvering"). Lungeforeningens hjemmeside har en underside fokus på lungefibrose, symptomer, det at få stillet en diagnose og behandlingsmuligheder, men gigt-/bindevævssygdomme nævnes ikke som en kategori af årsager til lungefibrose. Det kan gøre det vanskeligt for patienterne at vurdere, om denne viden er relevant for deres situation. På Gigtforeningens hjemmeside er der viden at finde om en lang række gigtsygdomme. Men viden om lungeaspektet eller sammenhængen mellem den autoimmune gigtsygdom og ILS er dog meget begrænset.

Der er generelt overensstemmelse mellem afdækningens fund og patientinterviewene. Mens patienter med sklerodermi som baggrundssygdom generelt oplever at kunne finde relevant information på Sklerodermiforeningens hjemmeside, så kan det for patienter med andre autoimmune gigtsygdomme være sværere at finde relevant information, der kobler den autoimmune gigtsygdom og lungeaspektet. Jesper forklarer:

Jeg har stor ros til Sklerodermiforeningens hjemmeside – der står godt beskrevet, hvad det er. Og det står også ved systemisk sklerodermi, at det kan angribe lungerne, og det gør sådan og sådan og sådan (...) Så det er faktisk der, der er flest oplysninger. (Jesper, patient)

Når det er svært at søge relevant og troværdig information og viden frem, risikerer patienter at havne i information, der skræmmer og skaber unødigt angst og bekymring, som både en patient og en patientforeningsrepræsentant her beskriver:

Jeg er derinde på hospitalet dagene lige inden vinterferien, og så siger de, det er en lungefibrose. Og hvis man googler det, så kommer der det ondeste i verden frem. Og jeg var fuldstændig [i chok], det ender bare kun på en ond måde. (Betina, patient)

Jeg vil sige, at når du får en diagnose, uanset hvad den hedder, så er erfaringen jo, at man går på internettet for at søge, hvad er det her for noget. Og så får man virkelig en spand vand i hovedet, fordi du får de mest voldsomme historier, hvor det er helt derude, hvor du står med en lunge transplantation, eller måske, at der ikke er noget at gøre. Og så er det klart, så står patienten og er meget frustreret og er skræmt fra vid og sans. (...) Det

er der, hvor jeg tænker, at det er utroligt vigtigt, at du har fagpersonale, som er i stand til at klæde patienten ordentligt på. (Patientforeningsrepræsentant)

Udfordringer forbundet med at have en sygdom, der går på tværs af medicinske specialer, som er sjælden, og som kan komme til udtryk på mange måder, opleves således ikke kun af patienterne i deres forløb i hospitalsregi, men tillige, når de skal opsøge viden online.

4.2.6 Patientforeninger kan bidrage med og sortere i viden

Som det er nævnt ovenfor, udgør patientforeninger også en vej til viden for patienterne – både i forhold til at patienter leder efter relevant og troværdig viden på patientforeningernes hjemmesider (uden at det dog altid lykkes), men også via rådgivning, som patienter kan gøre brug af. Her kan patienterne både peges i retning af troværdig viden og få sorteret i den viden, de har indhentet andetsteds.

Der er bare sådan et stort garnnøgle, med alle mulige bekymringer, tanker, der stikker i alle retninger. Og så må vi ligesom finde ud af, og det er jo der, at vi som professionelle, skal gå ind, og så sige: "Ved du hvad: Det, du kan tale med mig om, det er det her. Det, du kan tale med vores ergoterapeut om, det er det her. Nu taler du med mig først". Så man ligesom får klædt folk på, og ligesom får redt alt det her kluddermor ud i hovedet på dem. (Patientforeningsrepræsentant)

Man spørger ind til, hvor er det, du får din viden fra, fordi det lyder jo helt skævt. Så er det fordi, de har fået det på Facebook. Så har de meldt sig ind i forskellige grupper, som har med leddegigt at gøre eller whatever, og så kører der alle mulige udokumenterede påstande, som de tager for gode varer, og så kan de gå med det i længere tid og være dybt bekymrede og tænke: "Gud, det gælder også for mig". (Patientforeningsrepræsentant)

Patientforeninger bidrager således til at sortere i viden gennem eksempelvis telefonrådgivning, men også ved – som det er tilfældet i Sklerodermiforeningen – at være administrator på en fællesnordisk Facebook-gruppe, hvilket gør det muligt mere direkte at sikre sig, at den viden, der deles, er lødig.

Patienternes forståelse af deres sygdom kan dog være afgørende for, hvilken patientforening de vender sig mod for at finde viden. Hvis patienterne opfatter lungeaspektet som noget i sig selv, kan de gå til Lungeforeningen, men hvis de forstår lungeaspektet som integreret i deres autoimmune gigtsygdom, er det snarere relevant at vende sig mod Gigtforeningen/Sklerodermiforeningen. Hvilken forståelse og

hvilke betegnelser patienterne får med sig fra fagpersonerne, påvirker således deres mulighed for at søge relevant viden frem. Derudover er det ikke alle patienter, der oplever, at de kan få relevant viden fra en patientforening, ligesom andre ikke aktivt benytter sig af deres tilbud eller slet ikke er orienteret imod patientforeningerne.

4.3 **Betegnelser kan komplicere, når patienterne søger viden på egen hånd**

Som beskrevet i Kapitel 3 møder patienter flere betegnelser og et uensartet sprogbrug for autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS hos de fagpersoner, de møder i deres forløb. At der anvendes forskellige betegnelser, er sjældent et problem i de tilfælde, hvor fagpersoner udgør patienters veje til viden. Her er diagnosen stadig svær at forstå, men de konkrete betegnelser, der bruges, får ikke de samme praktiske og potentielt forståelsesmæssige konsekvenser, som når patienten søger viden på egen hånd uden om fagpersonerne – fx på hjemmesider. Dette gælder også for betegnelsen "lungefibrose", som ellers ofte opleves problematisk. På de hjemmesider, som er særligt relevante for patienter at søge på (de fire hospitaler, der har en ILS-enhed, sundhed.dk, de tre relevante patientforeninger), viser VIVEs afdækning, at der anvendes en række forskellige betegnelser.

- På *AUHs* underside om Center for Sjældne Lungesygdomme, hvor patienterne hører til, bruges konsekvent betegnelsen lungefibrose. På *OUHs* undersider om SCILS (Syddansk Center for Interstitielle LungeSygdomme), som er den enhed, patienterne hører til, optræder mange forskellige betegnelser: lungebindevævssygdomme, bindevævssygdomme med betændelsesreaktioner og arvæv i lungerne, lungegigt, interstitielle lungesygdomme. På *Gentofte Hospitals* hjemmeside benyttes fibrose og interstitielle lungesygdomme. Mens der på *Rigshospitalets* hjemmeside anvendes betegnelsen sjældne lungesygdomme, som ikke ekspliciteres nærmere.
- På sundhed.dk's borgerrettede sider anvendes betegnelserne lungefibrose og ILS. Om patienter finder frem til den viden, der er på denne hjemmeside, afhænger således af deres kendskab til disse to betegnelser.
- På patientforeningernes hjemmesider anvendes forskellige betegnelser. På Sklerodermiforeningens hjemmeside anvendes lungefibrose, stive lunge og lungeinvolvering. På Lungeforeningens hjemmeside anvendes lungefibrose (men gigt-/bindevævssygdomme nævnes ikke som mulig årsag). For at patienterne skal kunne bruge denne hjemmeside, skal de således dels kende og anvende betegnelsen lungefibrose og dels selv vide, at informationen også gælder deres specifikke form. På Gigtforeningens hjemmeside anvendes lungefibrose som betegnelse under sjældnere symptomer på siden om leddegigt samt i to nyhedsartikler med fokus på sammenhængen mellem leddegigt og lungefibrose, hvor betegnelsen lungegigt også anvendes.

Forekomsten af de mange betegnelser komplicerer patienters informations- og videnssøgning. Det sker for det første, fordi patienterne kan have svært ved at finde de rette ord at søge med. For det andet kan forekomsten af de mange betegnelser have betydning for relevansen af den information, patienterne finder. For det tredje kan det få betydning for patienternes evne til at kunne stille ChatGPT et godt spørgsmål og dermed få brugbar hjælp herfra. En fjerde udfordring for patienterne er at finde rundt i, hvad de forskellige lidelser hedder på dansk og engelsk – og for den sags skyld græsk/latin, når patienterne støder på dem i deres videnssøgning. Endelig kan det uensartede sprogbrug også skabe forvirring hos patienterne og gøre det svært for dem at forstå den information og viden, de søger frem.

Idet mange patienter oplever et behov for mere information og viden, end de bliver givet fra hospitalerne, og dermed foretager videnssøgning på egen hånd, bliver konsistens i det patientrettede sprogbrug i højere grad end, hvilken betegnelse der benyttes, et vigtigt parameter i patienternes forståelse og håndtering af deres sygdom.

4.4 Opsamling

Det er gennemgående, at en stor del af patienterne oplever, at de, *efter* at de har fået deres ILS-diagnose, mangler viden. Patienterne mangler viden om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS og sammenhængen mellem de to aspekter (gigt og lunge). De efterspørger viden om, hvad de selv kan gøre i hverdagen for at leve det bedst mulige hverdagsliv med sygdom, og endelig fylder spørgsmålet om fremtidsudsigter og prognose meget for mange patienter. På den måde er resultaterne fra denne undersøgelse i overensstemmelse med CTD/SARD-ILD-litteraturen, hvor studier med fokus på SSC-ILD-patienter peger på, at patienterne mangler tydelig sygdomsspecifik information om SSC-ILD (Hoffmann-Vold et al., 2021) samt information om fremtidig sygdomsudvikling og håndteringsstrategier (Savvaides et al., 2025). Andre studier finder, at mortalitet og prognose er centrale temaer, der sjældent tales med SSC-ILD-patienter om, hvilket skaber usikkerhed og frygt for fremtiden (Denton et al. 2021; Kuwana et al., 2025).

Set med et bagudrettet blik efterlyser de patienter, der ikke har sklerodermi, at de *før* deres ILS-diagnose havde haft kendskab til risikoen for ILS. Risikokommunikation er dilemmafyldt, fordi den på den ene side åbner et handlerum for patienterne, og på den anden side giver unødige bekymringer hos den del af patientgruppen, der ikke udvikler ILS. Da alle patienter på interviewtidspunktet er diagnosticeret med ILS, kan undersøgelsen ikke sige noget om patienternes holdning til risikokendskab, før de fik ILS-diagnosen. Uanset dette har de interviewede patienter oplevet, at den manglende viden om risiko var u hensigtsmæssig.

Patienterne har dårlige forudsætninger for at søge viden om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS på egen hånd. Det skyldes for det første, at det er et kompliceret vidensfelt, og for det andet at der er sparsom viden om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS at finde. Derudover – for det tredje og fjerde – er mulighederne for videnssøgning betinget af, hvilke ord/betegnelser patienterne har fået med sig fra fagpersonerne, og det kan være vanskeligt som patient at vurdere, om den viden, man finder, er relevant for ens specifikke situation. Foruden disse sygdomsspecifikke forhold har patienterne, ligesom andre patienter/borgere, forskellige udgangspunkter i forhold til digital kompetence og sundhedskompetence.

Patienterne har forskellige strategier for at søge viden. Nogle læner sig udelukkende op ad de fagpersoner, de møder i klinikken, evt. suppleret med, at de orienterer sig i deres egen journal. Andre søger selv efter viden online (via specifikke hjemmesider, Google, AI og sociale medier). Men for alle former for videnssøgning på egen hånd gælder det, at patienterne oplever det vanskeligt at vurdere, om den viden, de finder, passer til deres specifikke sygdomssituation. Derved kan det, der skulle skabe overblik, ende med at skabe forvirring og bekymring.

5 Patienters behov for hjælp og støtte

Ud over behov for god diagnosekommunikation og relevant information og viden om ILS, som det er beskrevet i de to forrige kapitler, har patienter med autoimmun gigtsygdom og ILS også et bredere behov for hjælp og støtte til at håndtere ILS-diagnosen, sygdomsforværring og hverdagslivet med sygdom.

I dette kapitel har vi fokus på forskellige typer af behov for hjælp og støtte, som patienter har i forbindelse med og efter, at de har fået en ILS-diagnose.

5.1 Hjælp til at håndtere hverdagslivet med en ILS-sygdom

For nogle er det at få en ILS-diagnose også et første møde med at være kronisk syg, da de ikke før deres lungesyntomer har været diagnosticeret med en autoimmun gigtsygdom. For andre kommer ILS-diagnosen "oven på" en allerede kendt autoimmun gigtsygdom, og disse patienter har derfor i længere tid haft kronisk sygdom inde på livet. Uagtet disse forskelle medfører det at få en ILS-diagnose en ny situation for patienterne.

Som beskrevet i Kapitel 4 oplever patienterne, at information og viden om, hvad de selv kan gøre, er mangelfuld. For mange patienter betyder det dog meget selv at kunne gøre noget. Disse patienter prøver sig frem med fx særlige kosttyper eller hører tilfældigt om en aktivitet, der kan lindre lungesyntomer, som de afprøver. Ud over ønsket om, at disse bredere emner tages op af fagpersoner i konsultationer – fx med henvisning til relevant information – har patienterne også et ønske om, at fagpersoner kan henvise patienter til fx et rehabiliteringsforløb eller en anden relevant aktivitet. Støttetilbud fra patientforeninger i form af informationer og rådgivning om træning, kost og støttemuligheder værdsættes højt af de få patienter, der har erfaringer med at bruge dem.

Og så læser jeg lidt, der på Lungeforeningens hjemmeside, om fysioterapi, at træne sine lunger, korsang, kost alle de der ting, og de har også nogle psykologer. I Lungeforeningen har de et andet fokus på – det er selvfølgelig også en interesseorganisation – hvordan er jeg den bedste udgave af mig selv. (Betina, patient)

De patienter, der står i en situation, hvor ILS har udviklet sig i en alvorlig retning, beskriver, at de i takt med at autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS har udviklet sig, har oplevet andre behov for hjælp og støtte. Det kan være hjælp til at indstille sig på og leve i en radikalt forandret hverdag i familien – fx førtidspension, ændrede økonomiske vilkår, udsigt til transplantation eller til at dø af autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS, belastning af parforhold, den svære samtale med børnene, hjælp til at håndtere forsikring i forhold til kritisk sygdom, da forsikringselskaberne ikke kender diagnosen. Disse patienter peger bl.a. på, at hjælpen kunne bestå i en samtale med en sygeplejerske, hvor man kan tage sin pårørende med, og hvor samtalen har et bredere fokus på, hvordan man lever et familieliv med en alvorlig livstruende sygdom.

Også de interviewede fagpersoner og patientforeninger oplever, at patienter efterspørger hjælp og støtte til at finde ud af, hvad de selv kan gøre i hverdagen i forhold til kost, motion, smertehåndtering, træthed og rettigheder. En af de interviewede reumatologer nævner, at han har fokus på at hjælpe patienter med at afklare behov for kommunal hjælp og taler med patienterne om, hvordan de opsøger hjælpen i kommunen. En af de interviewede ILS-sygeplejersker peger på, at hun oplever, at der mangler muligheder for at henvise en patient til palliativt team, hvis der bliver behov for det, da mulighederne afhænger af den kommune, patienten bor i.

5.2 Støtte til at håndtere de psykiske aspekter ved sygdom

Blandt patienterne er der også en efterspørgsel på hjælp til at håndtere de psykiske aspekter af at få en alvorlig diagnose, fx via psykologhjælp eller støttegrupper. Nogle fagpersoner på ILS-området beskriver, at de har mulighed for at koble psykolog på ved alvorlige forløb eller kan henvise til en samtale med en hospitalspræst. Indtrykket fra interviews med patienter er dog, at dette ikke sker systematisk.

I nogle tilfælde eksisterer der relevante tilbud, som patienterne oplever, bliver tilbudt på et tidspunkt i forløbet, hvor det ikke opleves relevant. Fordi patienterne ikke selv har kendskab til disse tilbud på forhånd, har de ikke mulighed for at benytte dem, når de finder dem relevante. Timingen er vigtig for relevansen – tilbuddet kan både komme for tidligt (fx psykologhjælp før man har indset, hvor alvorlig situationen er) eller for sent (fx muligheden for opfølgende samtale med sygeplejerske eller psykologhjælp). Bente forklarer:

Lægen inde på hospitalet, hun sagde til mig, at jeg kunne godt få en psykolog, hvis jeg syntes, jeg havde brug for det, men det syntes jeg ikke

rigtigt. Men der tror jeg heller ikke rigtig, det var gået op for mig, hvor alvorligt det egentlig var. (Bente, patient)

Nogle patienter har selv sørget for at skaffe den hjælp, de havde brug for til at håndtere de psykiske aspekter. Betina, fx, benytter sin praktiserende læge som en grundlæggende støtte i forløbet:

Jeg tror, at jeg har klaret rigtig mange situationer, fordi jeg bare har vidst, når jeg ikke kan være i det her mere, så kan jeg – vi har sådan en book-tid-på-dagen – så kan jeg skrive til min læge og bestille en tid kl. 8.15, og så kan jeg dukke op og sige "Det her, det kan jeg ikke være i". Mange gange benytter jeg mig ikke af det, men det, at jeg ved, at jeg kan gå et sted hen, [er en tryghed]. (Betina, patient)

Andre har fået psykologhjælp gennem en privat sundhedsforsikring.

Når opgaven med at få støtte til at håndtere de psykiske aspekter overvejende opleves at ligge hos patienten selv, og at der ikke systematisk orienteres om det, eller det ikke tilbydes gennem hospitalet, skaber det ulige betingelser for patienterne. Ikke alle har ressourcer til at opsøge egen læge eller har adgang til en privat sundhedsforsikring.

5.3 Patientfællesskab: at møde andre i samme situation

Det kan være ensomt at have en sjælden sygdom, som kan være vanskelig at forstå og sætte sig ind i for en selv og for ens omverden. Dertil kommer, at patienterne typisk ikke har mødt andre, der står i en lignende sygdomssituation. For flere patienter blev det tydeligt i løbet af interviewene til denne undersøgelse, at de kunne have stor gavn af at møde andre i lignende situation som dem selv. I interviewene blev der udvekslet personlige fortællinger, erfaringer og viden – noget som Helle oplevede på denne måde:

Det har været enormt positivt at møde nogle andre mennesker i forskellige faser af deres liv og i forskellige faser af sygdom. Og egentligt så er jeg rigtig taknemmelig for det her møde [interviewet], det giver både mod og håb. (Helle, patient)

Enkelte patienter deltaget i patientforeningsarrangementer, som også har givet dem mulighed for at møde andre patienter. Kamilla er en af dem:

Jeg har også været til et arrangement med fremmøde, hvor man hørte lidt om lungelidelser. Altså, det var ikke så meget min målgruppe, men nogle gange er det rart nok at mødes [med andre]. (Kamilla, patient)

Nogle patienter oplever også et patientfællesskab gennem Facebook-grupper, men for mange er de som nævnt ofte forbundet med ambivalens.

Flere patienter oplever således et behov for et patientfællesskab, der dog kun sjældent lader sig opfylde.

5.4 Hjælp og støtte til pårørende

For mange patienter spiller pårørende en stor rolle i deres sygdomsforløb. Som beskrevet i Kapitel 3 kan pårørendes deltagelse dog udfordres af, at de ikke systematisk involveres. Patienterne oplever generelt et behov for større fokus på deres pårørende – både for patientens egen skyld, men også af hensyn til den pårørende.

Som beskrevet efterspørger patienter et større fokus på, at pårørende deltager i samtaler, hvor diagnosen gives, og i konsultationer, hvor der kommunikeres en forværring i tilstanden. Pårørendes deltagelse i disse samtaler kompliceres af, at diagnose og forværring nogle gange opdages "tilfældigt" og derfor kommunikeres i en situation, hvor rammen ikke er sat til overbringelse af en svær besked. På bagkant af disse samtaler oplever patienter, at de gerne ville have haft deres pårørende med. Samtidig peger patienterne også på det potentielt bekymrende i som optakt til en konsultation at få besked om at tage en pårørende med.

Ligesom for patienterne er en ILS-diagnose svær at forstå for pårørende.⁹ Nogle patienter og fagpersoner oplever, at der kan være forskel på, hvilken viden de og deres pårørende har brug for og ønske om at have. Patienterne fremhæver, at der er behov for information og viden målrettet pårørende. Patienterne oplever også, at der er brug for hjælp og støtte specifikt til deres pårørende, da de kan have vanskeligt ved at håndtere situationen med at have en (alvorligt) syg nærtstående.

5.5 Opsamling

Ovenstående har vist, at patienterne mangler forskellige former for hjælp og støtte.

⁹ Pårørende indgår ikke i denne undersøgelse som interviewpersoner. Indsigterne vedr. pårørendes behov stammer derfor fra interview med patienter, patientforeninger og fagpersoner.

Patienterne efterspørger hjælp til, hvad de selv kan gøre i deres hverdagsliv med hensyn til kost, motion og håndtering af arbejdsliv. Nogle har haft glæde af patientforeningers tilbud, men ikke alle kender til dem eller har erfaring med at bruge dem. Flere patienter efterspørger nogle mere formaliserede tilbud. Patienter, hvis ILS forværres, oplever andre behov for hjælp til at håndtere den radikalt forandrede hverdag med livstruende sygdom, som rammer hele familien.

Hjælp til at håndtere de psykiske aspekter af at leve med alvorlig sygdom efterspørges også. Da forløbene er meget individuelle, varierer det, om eller hvornår patienterne oplever dette behov.

En del af patienterne giver udtryk for, at specifikke møder med andre patienter/patientfællesskaber kan være en stor hjælp og støtte, når man lever et hverdagsliv med en sjælden sygdom.

Endelig efterspørger patienter, at pårørende inddrages mere systematisk i forbindelse med i diagnosticeringen af ILS og ved forværring.

6 Forbedringspotentialer

I dette afsluttende kapitel beskriver vi forbedringspotentialer for den fremtidige diagnosekommunikation for patienter med autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS. Der er særligt fokus på forbedringspotentialer inden for det patientrettede sprogbrug og patienters vidensbehov.

6.1 En overordnet fælles betegnelse i den patientrettede skriftlige og mundtlige kommunikation

Undersøgelsen har vist, at der er mange betegnelser i brug i både den mundtlige og den skriftlige diagnosekommunikation om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS. Mens brugen af de mange betegnelser er med til at præcisere kommunikationen, udfordrer det uensartede sprogbrug patientens forståelse af autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS og deres videnssøgning, og det skaber utryghed hos patienten om, hvorvidt eksempelvis fagpersoner taler om det samme, om der er søgt relevant information, og om alvorligheden i deres situation.

Undersøgelsen viser, at der ikke er systematiske forskelle i brugen af betegnelser mellem eksempelvis specialer, enheder, faggrupper, patientforeninger og patienter. Undersøgelsen viser også, at der på tværs af patientgruppen ikke fremstår en foretrukket betegnelse, men at konsistens i det patientrettede sprogbrug er et vigtigt parameter i patienters sygdomsforståelse og videnssøgning.

- Undersøgelsen peger på, at der ligger et forbedringspotentiale i, at der vælges en overordnet betegnelse, der bruges nationalt, på tværs af enheder, specialer, fagpersoner og patientforeninger i både den mundtlige og skriftlige kommunikation målrettet patienter. En sådan overordnet betegnelse skal suppleres med mere specifikke betegnelser/forklaringer for at sikre, at nuancer kommunikerer, og kommunikationen kan målrettes den enkelte patients specifikke situation.
- På baggrund af undersøgelsen foreslår vi, at udvælgelsen af den relevante overordnede betegnelse og de mere specifikke betegnelser sker i et samarbejde på tværs af reumatologi og ILS-enhederne (evt. via de faglige selskaber) og de relevante patientforeninger.

6.1.1 Muligheder for implementering af fælles patientrettet sprogbrug

I undersøgelsen peges der på, at implementeringen af et fælles patientrettet sprogbrug kan ske gennem nedenstående fora/aktiviteter.

Planen for implementering kan aftales i forbindelse med udvælgelse af den fælles betegnelse og dermed i et samarbejde mellem repræsentanter for reumatologi- og ILS-enhederne (evt. de faglige selskaber) og de relevante patientforeninger.

- Undervisning – fx speciallægeuddannelse, lokal tværfaglig undervisning, undervisning i thorakal ultralyd i forbindelse med leddegigt
- Tværregionalt netværk for ILS-sygeplejersker
- Nationale behandlingsvejledninger
- Patientinformationsmateriale udleveret på hospitaler
- Hjemmesider: hospitalers og patientforeningers hjemmesider
- Patientforeninger: Patientforeninger ser et stort potentiale i et fælles sprogbrug. Hidtil har sprogbrug ikke været en tværgående opmærksomhed i patientforeningerne, men patientforeningerne foreslår, at de ved at styrke deres indbyrdes samarbejde om sprogbrug i særligt den skriftlige kommunikation kan bidrage til implementering af et fælles sprogbrug.

6.2 Et stort potentiale i, at patienternes vidensniveau øges

Gennem undersøgelsen har vi vist, at der er et betydeligt potentiale i at højne patienters vidensniveau om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS og det at leve med den. Forbedringspotentialerne gennemgår vi nedenfor.

Der kan med fordel udpeges relevante personer (fx fagpersoner, faglige selskaber og/eller patientforeninger) med ansvar for hvert af områderne. Ligeledes bør patienter og pårørende inddrages aktivt i udvikling, implementering og evaluering af tiltag.

■ Patientcentreret kommunikation

Ved at patientcentrere kommunikation tages der afsæt i patientens behov, viden og værdier, hvorved information kan målrettes. Via patientcentreret kommunikation sikres en individuel tilgang til den enkelte patient i en konsultation,

og det bliver muligt at afdække, hvad der fylder for patienten, hvilke præferencer patienten har (fx i forhold til involvering af pårørende og kendskab til prognose), og hvilken vej til diagnosen patienten har haft, da dette fx kan sige noget om informationsbehov. Fælleskonsultationer mellem ILS-specialist og reumatolog og/eller personkontinuitet mellem samtaler/konsultationer kan understøtte den patientcentrede kommunikation.

■ **Systematisk opfølgningssamtale efter diagnosticering og forværring**

Herved øges patienters mulighed for at forstå diagnose, sygdom og behandlingsmuligheder. I en opfølgningssamtale kan patienterne stille opklarende spørgsmål og dele deres tanker efter at have haft tid til at processere beskeden om diagnose/forværring. I en opfølgningssamtale vil det ligeledes være muligt for fagpersoner mere detaljeret at informere om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS (herunder det systemiske element), det at leve med sygdom, fremtidsudsigterne og prognosen. Samtalen kan være med en læge og/eller sygeplejerske med specialiseret viden på området.

■ **Adgang til viden gennem konsultationer**

Ved at sikre patienters adgang til specialistviden øges patientens tryghed samt dennes viden om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS og dens kompleksitet. Dette kan ske ved, at patienten møder erfarne speciallæger i konsultationer, og ved, at der er fokus på at skabe personkontinuitet i patientforløbet fx via en kontaktlægeordning. Det kan også ske ved, at det er let for patienter at få telefonisk kontakt med afdelinger (læger og sygeplejersker) mellem konsultationer. Fra fagpersoner efterspørges flere speciallæger på området.

Foruden adgang til specialistviden er der også et potentiale i at forbedre patienters viden om risiko, deres systemiske sygdomsforståelse, samt viden om rehabiliteringsmuligheder og det at leve med kronisk sygdom. Dette kan ske ved at:

- øge patienternes forståelse af risikoen via systematisk opmærksomhed på risiko for ILS hos leddegigtpatienter i reumatologisk regi (fx ved at give information om risikoen i konsultationer eller ved at tilføje et felt om lungeaspektet på det DanBio-spørgeskema, som patienterne udfylder i forbindelse med kontroller).
- informere om gigt som systemisk sygdom og sammenhængen mellem autoimmun gigt og ILS. Dette understøttes af fælleskonsultationer mellem ILS-specialist og reumatolog, som enkelte steder er indført, eller ved, at den enkelte fagperson har fokus på den autoimmune gigtsygdom og ILS som helhed i stedet for kun sit eget "udsnit" af helheden.

- øge patienternes viden om og adgang til rådgivning, rehabilitering og andre aktiviteter, der kan gøre det lettere at leve med sygdom. Eksempelvis bør alle ILS-patienter ifølge en retningslinje fra 2023 (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2023) tilbydes lungerehabilitering, hvilket patienterne i denne undersøgelse dog ikke er blevet tilbudt. Ifølge fagpersoner er der behov for at mindske geografisk ulighed i forhold til, om lungetræning tilbydes, og til hvilke målgrupper den tilbydes.

- **Adgang til skriftligt informationsmateriale via patientpjecer, hjemmesider og journal**

Herved får patienter lettere ved at fastholde viden fra en konsultation, kan opnå større forståelse af diagnose og sygdom og kan gennem det skriftlige materiale få betegnelser til om nødvendigt at søge videre med.

Der er brug for både *generelt* skriftligt materiale om autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS og *specifikt* skriftligt materiale tilpasset den enkelte patient. Dette kan ske ved at udvikle patientpjecer og hjemmesider (patientforeninger og hospitaler), der kan formidle information af mere generel karakter målrettet både patienter og pårørende, og som kan udleveres, eller der kan henvises til, i konsultationerne. Den specifikke viden gældende for den enkelte patient kan formidles ved at gøre dele af journalen mere patientrettede og/eller udvikling af individualiserede patientpjecer, der kan udleveres i konsultationer.

- **Øget pårørendefokus på hospitaler og i patientforeninger**

Herved kan pårørende blive klædt på til bedre at kunne håndtere deres egen situation og til at være en støtte for patienten. Dette kan ske ved tilbyde informationsmateriale målrettet pårørende og ved at systematisere involvering af pårørende i forbindelse med konsultationer (særligt ved diagnosticering og forværring). Er det ikke muligt at involvere pårørende i forbindelse med diagnosticering og forværring, er det ekstra vigtigt at tilbyde en opfølgende samtale kort tid efter. Også i patientforeningerne er der et potentiale i at sikre hjælp og støtte til pårørende.

- **Facilitering af erfaringsbaseret viden gennem patientfællesskaber**

Herved får patienter mulighed for at spejle sig i andre patienter i lignende situationer, hvilket kan være en stor hjælp og støtte, når man lever et hverdagsliv med en sjælden sygdom. Dette kan ske via fysiske møder eller onlinemøder eller via podcasts med patienthistorier. Det kan overvejes, om det er muligt at etablere en form for peer-to-peer-netværk, hvilket vil kræve organisering fx i patientforeningsregi eller på tværs af ILS-enhederne.



Dokumentation

7 Metode

Undersøgelsens formål er at undersøge, hvordan patienter, fagpersoner og patientforeninger oplever diagnosekommunikation og det patientrettede sprogbrug i forbindelse med autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS, samt hvilken viden og støtte patienterne har behov for. Undersøgelsen er designet som en kvalitativ interviewundersøgelse med deltagelse af patienter, fagpersoner og patientforeningsrepræsentanter. Kvalitative interviews er velegnede til at få indblik i patienters, fagpersoners og patientforeningers konkrete oplevelser med, erfaringer med og forståelser af et givet fænomen, i dette tilfælde diagnosekommunikation, sprogbrug og vidensbehov. De kvalitative interviews er suppleret med en mindre afdækning af relevante hjemmesiders vidensindhold og sprogbrug.

Undersøgelsen har haft en følgegruppe tilknyttet, bestående af en ILS-specialist, en reumatolog med særlig indsigt i feltet, tre patientforeningsrepræsentanter fra henholdsvis Gigtforeningen, Lungeforeningen og Sklerodermiforeningen samt to repræsentanter fra Boehringer Ingelheim. Der er afholdt to følgegruppemøder i løbet af undersøgelsen. Deltagerne har dels givet kommentarer til spørgeguides i forbindelse med planlægningen af dataindsamlingen og dels givet kommentarer til foreløbige resultater af undersøgelsen i starten af analysefasen. Endelig har deltagerne læst og faktatjekket en tidligere udgave af rapporten.

7.1 Interviewundersøgelse

7.1.1 Rekruttering af interviewdeltagere

7.1.1.1 Patienter

Rekrutteringskriteriet for patientdeltagere var, at de skulle have fået deres ILS-diagnose inden for de seneste 3 år. For tre patienter er der gået mere end 3 år, siden de fik deres ILS-diagnose. For to af disse gælder, at de havde fået identificeret "noget på lungerne" tidligere, som efter nogle år havde udviklet sig, og at de først da er blevet henvist til ILS-enhed og har fået ILS-diagnosen. For én patient er det først, da han nogle år efter de første lungesympotomer får en sklerodermidiagnose, at hans lungesygdom bliver identificeret som ILS – inden da har han haft en anden lungediagnose.

I rekrutteringen af patienter har vi desuden stræbt efter nogenlunde ligelig fordeling af patienter fra hver af de fire ILS-enheder og også sikret os, at patienterne havde forskellige autoimmune gigtsygdomme som baggrundssygdom for deres ILS.

Størstedelen af patienterne (11) er rekrutteret med hjælp fra fire ILS-specialister på hhv. AUH, OUH, Gentofte Hospital og Rigshospitalet. De har formidlet information om undersøgelsen i form af et invitationsbrev til relevante patienter samt tilbageformidlet navn og telefonnummer på patienter, der ønskede at deltage i undersøgelsen. Herefter er patienterne blevet ringet op af en af interviewererne for at sikre, at de havde lyst til at deltage i interviewet og for at oplyse dem mundtligt om formålet med undersøgelsen, at det var frivilligt at deltage, og at deres deltagelse ikke ville have indflydelse på deres behandling på hospitalet. Efter tilsagn har patienter fået tilsendt et oplysningsbrev.

I løbet af rekrutteringsperioden har vi pga. vanskeligheder med at rekruttere nok patienter fra ILS-enhederne inden for dataindsamlingsperioden også fået hjælp af patientforeninger med patienter i målgruppen, der har delt information om undersøgelsen. Gigtforeningen har delt et opslag i deres nyhedsbrev, hvor to af de patienter, der henvendte sig, endte med at deltage.¹⁰ Lungeforeningen har omtalt undersøgelsen ved et webinar om lungefibrose, hvor en af de patienter, der henvendte sig efterfølgende, endte med at deltage.¹¹ Herudover har to af de patienter, der har deltaget i interview i forbindelse med undersøgelsen, kontaktet VIVEs projektleder direkte på baggrund af information om undersøgelsen fra andre patienters omtale af undersøgelsen i en Facebook-gruppe.

7.1.1.2 Fagpersoner

Fagpersonerne blev rekrutteret ud fra deres faglige baggrund i følgende kategorier: ILS-sygeplejerske, ILS-specialist, reumatolog i højtspecialiseret funktion, reumatolog på regionsfunktionsniveau eller hovedfunktionsniveau og lungemediciner på regionsfunktionsniveau eller hovedfunktionsniveau.

Fagpersonerne er rekrutteret via kendskab til specialister på feltet, som er blevet bedt om at foreslå relevante fagpersoner i de forskellige fagpersonkategorier: ILS-sygeplejerske, ILS-specialist, lungemediciner på regionsfunktionsniveau eller hovedfunktionsniveau, reumatolog i højtspecialiseret funktion og reumatolog på regionsfunktionsniveau eller hovedfunktionsniveau. Fagpersonerne har først modtaget en invitationsmail med information om undersøgelsens formål, rekvirent og

¹⁰ Yderligere to patienter henvendte sig, men da de stadig var i udredning for ILS og endnu ikke havde fået en ILS-diagnose, kunne de ikke deltage.

¹¹ Yderligere to patienter henvendte sig, men de havde ILS uden identificeret sammenhæng til autoimmun gigtsygdom og kunne derfor ikke deltage.

tilknytningsregler for læger/sygeplejersker, der deltager i en undersøgelse finansieret af et medicinalfirma. Efter tilsagn om deltagelse har de fået tilsendt et oplysningsbrev.

Rekrutteringen af fagpersoner til interviewdeltagelse har været vanskelig pga. mange afslag. Det betyder, at fagpersoner fra Østdanmark er dårligere repræsenteret i undersøgelsen end fagpersoner fra Vestdanmark.

7.1.1.3 Repræsentanter for patientforeninger

Patientforeninger er udvalgt på baggrund af deres relevans for patientgruppen og med det mål, at de skulle dække patientgruppen fra forskellige vinkler, der er relevante for autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS: lungefokus, gigtfokus og specifikt sklerodermifokus pga. den høje forekomst af ILS hos sklerodermipatienter.

På baggrund af disse kriterier fremstår tre patientforeninger som relevante:

- Lungeforeningen (lungefokus)
- Gigtforeningen (gigtfokus)
- Sklerodermiforeningen (sklerodermifokus).

Alle patientforeninger gav tilsagn om deltagelse. Deltagerne til interviewet med patientforeninger er rekrutteret via de tre patientforeningers repræsentanter i undersøgelsens følgegruppe. Deltagerne har fået tilsendt et oplysningsbrev med informationer om undersøgelsens formål, rekvirent, dataopbevaring, GDPR-forhold og arkivlovgivning.

7.1.2 Interviewenes gennemførelse

Interviewene er foretaget i perioden april-september 2025.

7.1.2.1 Spørgeguides

Vi udarbejdede semistrukturerede spørgeguides specifikt til hver af de tre kategorier af interviewpersoner: patienter, fagpersoner og patientforeningsrepræsentanter. Temaer og udformning af spørgeguides var informeret af VIVEs tidligere undersøgelse på feltet (Johansen & Martin, 2021) samt orientering i udvalgte videnskabelige artikler med fokus på diagnosekommunikation og vidensbehov for CTD-ILD/SARD-ILD patienter samt andre lignende patientgrupper (IPF-patienter) (Bramhill et al., 2024; Denton et al., 2020; Denton et al. 2021; Hoffmann-Vold et al., 2021, Kuwana et

al., 2025; Masefield et al., 2019; Wijsenbeek et al., 2022). Endelig gav følgegruppen feedback på interviewtemaer inden gennemførelsen af interviewene.

Den *patientrettede* spørgeguide havde fokus på følgende temaer:

- ILS-diagnosesituationen
- ILS-diagnosekommunikation og behov for viden
- Sprogbrug
- Forslag til fremtidige forbedringer.

Den *fagpersonrettede* spørgeguide havde fokus på følgende temaer:

- ILS-diagnosesituationen
- ILS-diagnosekommunikation og patienternes vidensbehov
- Patientrettet sprogbrug
- Forslag til fremtidige forbedringer.

Den *patientforeningsrettede* spørgeguide havde fokus på følgende temaer:

- Erfaring med patientgruppen
- Diagnosekommunikation
- Patienternes behov for viden
- Hjælp og støtte
- Patientrettet sprogbrug
- Forslag til fremtidige forbedringer.

I hver enkelt specifik interviewsituation har interviewerne haft åbenhed over for, at interviewdeltagerne kunne have andre vigtige aspekter at bidrage med i forhold til at forstå deres erfaringer med feltet.

7.1.2.2 Gruppe- og enkeltinterviews

Undersøgelsen var oprindeligt planlagt som en interviewundersøgelse baseret på fire gruppeinterview med patienter, fire gruppeinterview med fagpersoner fra afdelinger, der samarbejder med de fire højtspecialiserede ILS-enheder på hhv. AUH, OUH, Gentofte Hospital og Rigshospitalet, og endelig et gruppeinterview med deltagelse af de tre patientforeninger, der repræsenterer patientgruppen: Gigtforeningen, Lungefore-

ningen og Sklerodermiforeningen. Gruppeinterviews er særligt velegnede til at indfange forskelle, der ellers kan være "usynlige" og ikke italesatte, og gør det eksempelvis nemmere at få øje på forskelle i lokale praksisser og organisering.

Patientinterviewene endte med at blive gennemført i en kombination af gruppe- og enkeltinterview: fire gruppeinterview (fem patienter tilknyttet Gentofte Hospital, tre patienter fra hhv. OUH/AUH/Rigshospitalet, to patienter fra AUH, to patienter fra hhv. Gentofte Hospital/Rigshospitalet) og tre enkeltinterview (én patient fra Rigshospitalet to fra OUH). Enkelte patienter foretrak individuelt interview enten pga. graden af sygdom, der vanskeliggjorde deltagelse i et langt online-interview, pga. ønske om at være anonym eller pga. sen rekruttering. Et ekstra gruppeinterview med deltagelse af fire patienter med specifikt fokus på sprogbrug og betegnelser blev planlagt i slutningen af dataindsamlingen, da det havde været udfordrende at få tilstrækkelig fokus på dette element i de andre patientinterview. Deltagerne var tre gengangere fra de allerede afholdte patientinterview samt en ny patient.

Fagpersoninterviewene endte med at blive gennemført som tre gruppeinterview (fagpersoner AUH-Midt/fagpersoner OUH-Syd/regionale reumatologer Midt) samt tre individuelle interview (ILS-sygeplejerske Hovedstaden/reumatolog Sjælland/reumatolog Syd). Deltagerne blev interviewet i individuelle interview i tilfælde, hvor det viste sig vanskeligt at finde et tidspunkt, hvor alle kunne deltage, eller i tilfælde, hvor det relevante gruppeinterview allerede var afholdt.

Gruppeinterviewet med **patientforeningsrepræsentanter** blev foretaget som planlagt.

7.1.2.3 Karakteristika for interviewede patienter¹²

Nedenfor angives, hvordan de interviewede patienter fordeler sig på alder, køn, geografi samt autoimmun gigtsygdom.

Tabel 7.1 Aldersfordeling

Alder	Antal
30-39 år	1
40-49 år	3
50-59 år	4
60-69 år	4
70-79 år	4

¹² Af anonymiseringshensyn har vi ikke lavet disse overblikstabeller for de deltagende fagpersoner.

Patienterne fordeler sig i et aldersspænd på 37-76 år. Da langt de fleste interviewdeltagere har fået deres ILS-diagnose inden for de seneste 3 år, afspejler det også nogenlunde deres alder, da de fik ILS-diagnosen.

Tabel 7.2 Kønfordeling

Køn	Antal
Kvinder	11
Mænd	5

Som Tabel 7.2 Kønfordeling viser, er der flere kvindelige interviewdeltagere end mandlige. Da flere kvinder end mænd får sklerodermi (80-90 % kvinder, Dansk Reumatologisk Selskab, 2025) og leddegigt (75 % kvinder, Dansk Reumatologisk Selskab, 2021), er det højere antal kvindelige end mandlige interviewdeltagere forventeligt.

Tabel 7.3 Geografisk fordeling

Geografi	Antal
Vestdanmark	7
Østdanmark	9

Tabel 7.3 viser, hvordan patienterne fordeler sig på baggrund af, hvor i landet de bor. Vi har haft geografisk fordeling og ILS-enhedstilknnytning for øje i rekrutteringen af patienter, men deres deltagelse har ikke været afhængig af dette. Der er rekrutteret patienter fra hver af de fire ILS-enheder.

Tabel 7.4 Fordeling i forhold til autoimmun gigtsygdom, der er baggrund for ILS-diagnosen

Baggrundssygdom*	Antal
Leddegigt	4
Polymyositis	2
Sjögrens syndrom	2
Sklerodermi	8

* Enkelte patienter har flere autoimmune gigtsygdomme – her er de opgjort i forhold til den sygdom, deres ILS er koblet til.

Interviewdeltagerne fordeler sig på fire autoimmune baggrundsdiaagnoser, hvoraf flest har sklerodermi som baggrundssygdom til deres ILS.

For 8 af de 16 patienter gælder det, at de har oplevet lungesyntomer som det første og har fået ILS-diagnosen først og dernæst – typisk i tidmæssigt tæt sammenhæng – har fået identificeret en bagvedliggende autoimmun gigtsygdom.

7.1.3 Databehandling og analyse af interviewdata

Interviewene havde en varighed på mellem 30 og 97 minutter. Interviewene foregik hovedsageligt i et online-videoformat via Zoom, mens fire interview blev gennemført som telefoninterview efter interviewpersonernes ønske. Interviewene er optaget på diktafon under interviewet og er efterfølgende transskriberet.

Mens interviewene har givet en indsigt i forskellige perspektiver på området, så har vi foretaget en tematisk analyse, der samler og ser på tværs af disse perspektiver. Analysen bygger på en tematisk kodning af transskriptionerne i NVivo, dels ud fra de på forhånd fastlagte interviewtemaer og dels med åbenhed for elementer, som informanterne selv har bragt på banen under interviewene. Materialet er kodet i to separate processer med henholdsvis data fra patientinterviewene og data fra fagpersoninterviewene/patientforeningsinterview. De enkelte koder er gennemgået og efterfølgende samlet, hvor der var tematiske overlap mellem patientinterview og fagperson-/patientforeningsinterview.

Analysen af det empiriske data er inspireret af primært sociologisk litteratur om diagnoser og diagnosticering (Jutel, 2009, 2011; Jutel & Nettleton, 2011; Mol, 2002; Risør & Nissen, 2018). Helt overordnet tager vi afsæt i en forståelse af, at diagnosticering er en social proces med mange involverede aktører. Diagnosticering er således ikke kun en isoleret klinisk praksis, men påvirkes af strukturer og organisering (Jutel & Nettleton, 2011). Dette er særligt relevant i denne undersøgelse, hvor sundhedsvæsenets organisering i specialer og specialiseringsniveauer får betydning for den måde, patienten kan søge hjælp og forstå sin sygdom på, men også for de måder diagnosekommunikation kan finde sted og varierer på. Vi tager ligeledes afsæt i en forståelse af, at diagnoser ikke kun er en klinisk klassifikation, men også en social kategori, der får betydning for patienter ved at organisere, give retning, forklare og delvist kontrollere patientens oplevelse af sygdom (Jutel & Nettleton, 2011). Dette er bl.a. relevant for analysens fokus på vidensbehov og behov for hjælp og støtte. Endelig tager vi afsæt i en forståelse af, at sygdom, diagnoser og diagnosticering udøves og praktiseres gennem lokale praksisser og forståelser, hvilket fordrer en opmærksomhed i analysen på, at diagnoser forstås, kommunikeres og handles på forskellig vis i forskellige kontekster, som fx afdelinger, hjemmet og almen praksis (Mol, 2002).

7.2 Afdækning af sprogbrug og indhold på udvalgte hjemmesider

Vi har gennemført en mindre afdækning af sprogbrug og indhold på udvalgte hjemmesider med det formål at supplere interviewdata i forhold til patienters videnssøgning og det patientrettede sprogbrug. Behovet for denne afdækning opstod undervejs i undersøgelsen, hvor det blev aktuelt at afdække, 1) hvilket indhold der er på udvalgte hjemmesider, og 2) hvilke betegnelser for autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS, der benyttes på udvalgte hjemmesider.

Hjemmesiderne er udvalgt med afsæt i hjemmesider nævnt af interviewpersoner, de relevante patientforeningers hjemmesider og hjemmesider for de fire hospitaler med ILS-enheder.

Hjemmesider, der indgår i afdækningen, er:

- Hospitaler:
 - Aarhus Universitetshospital: www.auh.dk
 - Odense Universitetshospital: www.ouh.dk
 - Rigshospitalet: www.rigshospitalet.dk
 - Gentofte Hospital: www.gentoftehospital.dk
- Sundhed.dk (den borgerrettede del)
- Patientforeninger:
 - Sklerodermiforeningen: www.sklerodermi.dk
 - Lungeforeningen: www.lunge.dk
 - Gigtforeningen: www.gigtforeningen.dk

Afdækningen er foretaget med søgning på de nævnte hjemmesider, hvor vi har søgt på:

- Lungefibrose
- ILS
- Interstitiel/le lungesygdom/me
- Lungegigt.

Desuden er vi gået ind for at søge efter viden om lungeaspektet via de enkelte autoimmune gigtssygdomme (systemisk sklerodermi, leddegigt, Sjögrens syndrom og myositis/polymyositis) på sundhed.dk og Gigtforeningens hjemmeside.

Søgningen med disse søgeord er suppleret med sneboldsmetoden, hvor vi fulgt links til andre sider. Søgningerne er foretaget i september og oktober 2025. For hver hjemmeside er noteret indhold relateret til patientgruppen samt de betegnelser, der benyttes om autoimmun gigtssygdomsrelateret ILS.

7.3 Etik

Patientinterviewene har krævet en situationel etisk opmærksomhed (Tjørnhøj-Thomsen, 2003), da en del af patienterne er i meget sårbare og vanskelige situationer som terminalfase, afklaringsproces omkring transplantation og i 24-timers-iltbehandling. Andre har været nødsaget til at ændre deres arbejdsliv og har været igennem andre gennemgribende forandringer pga. deres sygdom. Det har gjort, at vi har været ekstra opmærksomme på at lade patienterne bestemme formatet for interviewet for at imødekomme patienters ønske. I datamaterialet indgår to potentielle transplantationspatienter. For ikke at skabe unødigt bekymring blandt patienter med mindre fremskreden sygdom er disse patienter interviewet i en gruppe for sig.

Alle deltagere er blevet informeret mundtligt og skriftligt i et oplysningsbrev om projektet, rekvirenten, dataopbevaring, GDPR, arkivlovgivning og for fagpersoners vedkommende tilknytningsregler. Patientinterviewdeltagerne optræder med pseudonymiserede navne i rapporten, fagpersonerne optræder med fagbetegnelse, specialefelt og afdelingens funktionsniveau, mens patientforeningsrepræsentanterne fremgår med betegnelsen "patientforeningsrepræsentant".

Litteratur

AUH (2025). *Lungefibrose*. Tilgået 9.10.2025: <https://www.auh.dk/afdelinger/lunge-sygdomme/lungefibrose>

Bergamasco, A., Hartmann, N., Wallace, L. & Verpillat, P. (2019). Epidemiology of systemic sclerosis and systemic sclerosis-associated interstitial lung disease. *Clinical Epidemiology*, 257-273.

Bramhill, C., Langan, D., Mulryan, H., Eustace-Cook, J., Russell, A.M., & Brady, A.M. (2024). A scoping review of the unmet needs of patients diagnosed with idiopathic pulmonary fibrosis (IPF). *PLOS One*, 19(2), 1-22.

Dansk Lungemedicinsk Selskab (2023). *Lungerehabilitering*. Vejle: Dansk Lungemedicinsk Selskab.

Dansk Lungemedicinsk Selskab (2024). *Behandlingsvejledning Interstitielle lungesygdomme (ILS)*. Vejle: Dansk Lungemedicinsk Selskab.

Dansk Reumatologisk Selskab (2021). *National behandlingsvejledning: Systemisk sklerodermi*. København: Dansk Reumatologisk Selskab.

Dansk Reumatologisk Selskab (2025). *National behandlingsvejledning: Reumatoid Arthritis*. København: Dansk Reumatologisk Selskab.

Denton, C.P., Laird, B., Moros, L. & Flores, J.L.L. (2020). Challenges in physician-patient communication for optimal management of systemic sclerosis-associated interstitial lung disease: a discourse analysis. *Clinical Rheumatology*, 39(10), 2989-2998.

Denton, C.P., Laird, B., Moros, L. & Flores, J.L.L. (2021). Things left unsaid: important topics that are not discussed between patients with systemic sclerosis, their carers and their healthcare professionals – a discourse analysis. *Clinical Rheumatology*, 40(4), 1399-1407.

Fischer, A. & Distler, J. (2019). Progressive fibrosing interstitial lung disease associated with systemic autoimmune diseases. *Clinical Rheumatology*, 38(10), 2673-2681.

Gigtforeningen (2025). *Hvad er leddegigt?* Tilgået 24.11.2025: <https://www.gigtforeningen.dk/viden-om-gigt/diagnoser/leddegigt/hvad-er-leddegigt>

- Hoffmann-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*, 60(12), 5601-5609.
- 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.
- Hyldgaard, C., Bendstrup, E., Pedersen, A.B., Pedersen, L. & Ellingsen, T. (2021). Interstitial lung disease in connective tissue diseases: survival patterns in a population-based cohort. *Journal of Clinical Medicine*, 10(21), 1-11.
- Hyldgaard, C., Shaker, S.B., Davidsen, J.R., Ellingsen, T. & Bendstrup, E. (2022). Lungemanifestationer ved rheumatoid arthritis. *Ugeskrift for Læger*, 184(45).
- Johansen, M.B. & Martin, H.M. (2021). *De mange veje til en lungefibrosediagnose: En kvalitativ undersøgelse af udredningsforløb for patienter med autoimmun gigtsygdom, der bliver diagnosticeret med lungefibrose*. København: VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Jutel, A. (2009). Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of Health & Illness*, 31(2), 278-299.
- Jutel, A. (2011). *Putting a Name to It: Diagnosis in Contemporary Society*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Jutel, A. & Nettleton, S. (2011). Towards a sociology of diagnosis: reflections and opportunities. *Social Science & Medicine*, 73(6), 793-800.
- Knarborg, M., Hyldgaard, C., Bendstrup, E., Davidsen, J.R., Løkke, A., Shaker, S.B. & Hilberg, O. (2022). Incidence, prevalence and regional distribution of systemic sclerosis and related interstitial lung disease: A nationwide retrospective cohort study. *Chronic Respiratory Disease*, 19, 1-8.
- Kuwana, M., Saito, A., Farrington, S., Galetti, I., Denton, C.P. & Khanna, D. (2025). Physician–patient communication in the treatment of systemic sclerosis–associated interstitial lung disease: A narrative review and recommendations. *Journal of Scleroderma and Related Disorders*, 10(3), 224–236.
- Lungeforeningen (2025). *IPF (Idiopatisk pulmonal fibrose)*. Tilgået 8.1.2026: <https://lunge.dk/lungesygdomme/lungefibrose/ipf-idiopatisk-pulmonal-fibrose>

- Madsen, M.H., Johansen, M.B., Jensen, D.C., Martin, H.M., Pedersen, L.B., Vixø, K. & Fischer, R.H. (2023). *Udredning og behandling af gigt: En undersøgelse af sammenhæng i gigtpatienters udrednings- og behandlingsforløb*. København: VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Martin, H.M. (2010). *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv*. København: Dansk Sundhedsinstitut.
- Masefield, S., Cassidy, N., Ross, D., Powell, P., & Wells, A. (2019). Communication difficulties reported by patients diagnosed with idiopathic pulmonary fibrosis and their carers: a European focus group study. *ERJ Open Research*, 5(2), 1-9.
- Mol, A. (2002). *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham, NC: Duke University Press.
- Risør, M.B. & Nissen, N. (2018). *Diagnostic fluidity: Working with uncertainty and mutability*. Tarragona: Publicacions URV.
- Savvaides, T.M., Di Vitantonio, T.A., Edgar, A., O'Beirne, R., Krishnan, J.K., Kaner, R.J., Podolanczuk, A.J., Spiera, R., Gordon, J., Safford, M.M., Lakin, K.S. & Aronson, K.I. (2025). Patient perspectives on educational needs in scleroderma-interstitial lung disease. *Journal of Scleroderma and Related Disorders*, 10(3), 384–394.
- Shaw, M., Collins, B.F., Ho, L.A., & Raghu, G. (2015). Rheumatoid arthritis-associated lung disease. *European Respiratory Review*, 24(135), 1-16.
- Sjøgren, K. (2025). *Klinisk professor: Det vil give mening at screene personer med leddegigt for interstitielle lungesygdomme*. Dagens Medicin, 2.10.2025. Tilgået: <https://www.dagensmedicin.dk/medicinske-kongresser/ers/klinisk-professor-det-vil-give-mening-at-screene-personer-med-leddegigt-for>
- Sklerodermiforeningen (2025). *Hvad er sklerodermi*. Tilgået 9.12.2025: <https://sklerodermi.dk/sklerodermi>
- Sofiudóttir, B.K., Harders, S., Laursen, C.B., Lage-Hansen, P.R., Nielsen, S.M., Just, S.A., Christensen, R., Davidsen, J.R. & Ellingsen, T. (2024). Detection of interstitial lung disease in rheumatoid arthritis by thoracic ultrasound: a diagnostic test accuracy study. *Arthritis Care & Research*, 76(9), 1294-1302.
- Sundhedsstyrelsen (2023a). *Specialevejledning for Intern medicin: Lungesygdomme*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2023b). *Specialevejledning for Internt medicin: Reumatologi*. København: Sundhedsstyrelsen.

Tjørnhøj-Thomsen, T. (2003). Samværet: Tilblivelse i tid og rum. I K. Hastrup (red.), *Ind i verden: En grundbog i antropologisk metode* (s. 93-117). København: Hans Reitzels Forlag.

Wijzenbeek, M.S., Bonella, F., Orsatti, L., Russell, A.M., Valenzuela, C., Wuyts, W.A., & Baile, W.F. (2022). Communicating with patients with idiopathic pulmonary fibrosis: can we do it better? *ERJ Open Research*, 8(1), 1-8.

Ørtenblad, L. (2020). Mere hverdag i sundhedsvæsenet: Hverdagsliv og navigation i sundhedsvæsenet blandt mennesker med multisygdom. *Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund*, 17(32), 37-54.

Bilag 1 Indhold relateret til autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS på udvalgte hjemmesider

Nedenfor beskrives det indhold, der er relateret til autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS, som findes udvalgte hjemmesider. Nedenstående er fremkommet via en afdækning af hjemmesider, der kan være relevante for patienter at søge på.

Hjemmesider – hospitaler med ILS-enheder

AUH (www.auh.dk) har en underside om den enhed, patienterne hører til (Center for Sjældne Lungesygdomme). Her kan man finde en underside med information om lungefibrose. Her beskrives lungefibrose som "en gruppe af sjældne lungesygdomme, hvor der enten er betændelse eller dannelse af arvæv i lungerne" (AUH, 2025). Blandt årsagerne til lungefibrose, der angives, er gigtsygdom eller anden bindevævssygdom. Derudover beskrives årsager, symptomer, undersøgelser, og hvordan behandling og kontrol foregår. På denne underside omtales lungefibrose således som en gruppe sjældne sygdomme med forskellige undertyper og forskellige årsager. Der er også link til Lungeforeningens side om lungefibrose i en patientvejledning om træning for patienter med lungefibrose.

OUH (www.ouh.dk) har undersiden for SCILS (Syddansk Center for Interstitielle Lungesygdomme), som patienterne er tilknyttet. På SCILS-siden optræder betegnelserne "lungebindevævssygdomme", "bindevævssygdomme med betændelsesreaktioner og arvæv i lungerne", "lungegigt", og "interstitielle lungesygdomme". Siden beskriver kort forløbet, som man vil opleve som patient, herunder den særlige PULmo-REuma-klinik ("PURE-klinikken" eller "lungegigtklinikken"), hvor centeret samarbejder med reumatologerne om patientgruppen. Der findes også en underside med 14 patientpjecer om interstitielle lungesygdomme, heraf er tre beskrivelser af specifikke undersøgelser, én handler om rygestop, to om iltbehandling og otte er lægemiddelinformation om specifikke former for medicin. Ingen har fokus på information om sygdommen.

På *Gentofte Hospitals* hjemmeside (www.gentoftehospital.dk) er der meget lidt information at finde. "Fibrose" er nævnt som en af de lungesygdomme, som "Klinik 2" behandler. I den videre tekst er et link til en underside om "interstitielle lungesygdomme" med information om behandling med specifikke former for medicin.

På *Rigshospitalets* hjemmeside (www.rigshospitalet.dk) kommer der ikke relevante undersider om afdelinger eller sygdomsinformation frem i forhold til målgruppen.

Sundhed.dk

På sundhed.dk kan man finde borgerrettede sider, dels om ILS og dels om lungefibrose. Siden om ILS bestående af en 1:21 min lang video samt video-speak skrevet ud som tekst. Teksten/speaken forklarer lungefibrose som en uspecifik betegnelse, der hører under interstitielle lungesygdomme. Gigt-/bindevævssygdomme nævnes ikke som årsag. Siden om lungefibrose er mere udbygget og beskriver, hvad det er, årsager – hvor bindevævssygdomme/gigt fremgår som en af kategorierne af mulige årsager – samt behandling og udvikling af sygdommen.

Går man ind via de specifikke autoimmune gigtsygdomme på sundhed.dk, nævnes lungefibrose som årsag til symptomerne tør hoste og ondt i brystet på siden om systemisk sklerodermi. For Sjögrens syndrom står der, at lunger kan påvirkes i sjældne tilfælde, og for myositis står der, at der ved nogle former for myositis kan opstå alvorlig påvirkning af lungerne, og at symptomer fra lungerne kan være det første symptom på myositis. Sammenhængen mellem den autoimmune gigtsygdom og lungefibrose/lungesygdommer ekspliciteres ikke yderligere.

Patientforeningers hjemmesider

De tre relevante patientforeningers hjemmesider afspejler deres forskellige positioner i forhold til patientgruppen med autoimmun gigtsygdomsrelateret ILS.

Sklerodermiforeningens hjemmeside (www.sklerodermi.dk) har en underside "Ny med sklerodermi". Her indgår "lungerne (lungefibrose)" som et af de områder af kroppen, der vil blive undersøgt. Det afspejler den hyppige forekomst hos sklerodermipatienter. På hjemmesiden bruger de primært betegnelsen "lungefibrose", og de hits, der er, er siden om at være ny med sklerodermi, en underside med information om sklerodermi, hvor det omtales som "fibrose", "stive lunger" eller "involvering af de indre organer", og nogle nyheder om medicin til behandling af lungefibrose eller omtale af projekter.

Lungeforeningen (www.lunge.dk) har en underside på deres hjemmeside om lungefibrose i deres menu om lungesygdomme. På den beskrives det således: "lungefibrose tilhører en gruppe af sjældne lungesygdomme, som kaldes for interstitielle lungesygdomme (ILS). Der findes mere end 200 forskellige former for lungefibrose. Den mest udbredte er IPF, som står for idiopatisk pulmonal fibrose" (Lungeforeningen, 2025). Der er god information om symptomer, om at få stillet en diagnose og om de undersøgelser, der indgår, samt om behandlingsmuligheder. Dog nævnes gigt-/bindevævssygdomme ikke som en kategori af årsager til lungefibrose. Søger man bredt på lungefibrose, kommer der også side frem om netværk for sjældne lungesygdomme, hvor lungefibrose nævnes som en af de sygdomme, netværket omfatter.

På *Gigtforeningens* hjemmeside (www.gigtforeningen.dk) er der information at finde om en lang række gigtsygdomme. Under leddegigt nævnes "lungefibrose" under "sjældnere symptomer". På undersiden om sklerodermi er det nævnt, at indre organer kan rammes, men ikke specifikt lungerne eller i form af lungefibrose. Betegnelsen "lungegigt" anvendes i to nyhedsartikler, dels om en patient med lungegigt og dels om behandling af gigtpatienter med lungesygdomme. I begge artiklerne bruges også betegnelsen lungefibrose.

