

ATT LEVA MED IDIOPATISK LUNGFIBROS



Patientförening för lungfibros

INLEDNING

Varje år får 300-600 personer i Sverige diagnosen Idiopatisk lungfibros. Det är en diagnos som förändrar livet för den som drabbas, och för den som är närstående.

Idiopatisk lungfibros är också en av lungmedicinens stora utmaningar. På senare år har kunskapen om denna ovanliga sjukdom ökat, och det finns numera mediciner som bromsar upp sjukdomen.

Nya förbättrade diagnosmetoder är några av de viktigaste forskningsområdena som lyftes vid den svenska lungkongressen i Stockholm i april 2019. Men också vikten av att skapa team kring patienten.

Setterberg som är ordförande i patientföreningen tycker är viktiga att driva.

Att få en kronisk sjukdom innebär ett helt annat förhållningsätt än för den som får en vanlig, övergående sjukdom. Nästan oavsett diagnos måste man hitta strategier för att hålla tankarna på döden på lagom avstånd, konstaterar Peter Strang som är professor i palliativ medicin. En intervju med honom finns sist i rapporten. ●

DEN HÄR RAPPORTEN TAR UPP

några av de nya riktlinjerna för vården och diagnosmetoder. Här går också att läsa lite om hur en del lungmottagningar arbetar i team kring patienten och vilka frågor Olle

” Nästan oavsett diagnos måste man hitta strategier för att hålla tankarna på döden på lagom avstånd.”

Peter Strang

HAN SLÅSS FÖR ATT INFORMATIONEN OM SJUKDOMEN SKA BLI BÄTTRE

Det händer att läkarna tror att Olle Setterberg vet mer om sin sjukdom än han faktiskt gör. Kanske är det inte så konstigt, som ordförande för Patientföreningen för lungfibros är han en välkänd företrädare för patientgruppen.



Olle Setterberg finns på plats när läkarna möts för lungkongress och han har medverkat i det nya vårdprogrammet för lungfibros.

– Det finns ett jättesug från vården att veta hur det är att leva med IPF, säger han.

Det viktigaste syftet med patientföreningen, som Olle Setterberg var med om att starta 2016, är att ge stöd till patienter och närstående. Föreningen arbetar också för att få till tidigare diagnos, en jämlik vård över landet och minska bristerna i information och vård samt ett ökat psykosocialt stöd till dem som drabbas av sjukdomen.

Tid till diagnos kan ta jättelång tid och det är extremt frustrerande för patienterna, konstaterar Olle Setterberg.

– Man vet ju att någonting är fel, men man vet inte vad felet är. Bara misstanken om att det kan vara allvarligt gör ju saken ännu värre.

Han önskar att sjukvården blir mer transparent och talar om varför det tar lång tid att få en diagnos, vad det är man undersöker och vad det är för svar man väntar på.

MÅNGA SÖKER INFORMATION PÅ NÄTET

men den mesta informationen är flera år gammal, och motstridig. Till exempel förekommer det flera olika uppgifter om överlevnad.

Själv lärde han sig att sovra bland informationen på nätet i samband med att han fick sin diagnos 2014.

– Mitt budskap till läkarna är: utgå från att patienten inte vet allt. Patienten har inte all kunskap och har kanske bara läst fragment på nätet. Ta det hellre lite sakta än tvärtom, och repetera budskapet.

Olle Setterberg betonar att man som patient har ett eget ansvar för sitt välbefinnande. Det är ett budskap som de flesta också är mottagliga för, när beskedet om sjukdomen väl fått sjunka in.

– Det handlar om fysisk träning, att sköta om sin kropp genom till exempel diet, se till att ha avslappningsperioder och att titta på vad som ger livskvalitet i den situation man befinner sig.

Hur beskedet, att det handlar om lungfibros ges, är ett annat område Olle Setterberg har synpunkter på:

– Många har ringt till mig och berättat att läkaren sagt: ”Du har IPF. Det är en allvarlig dödlig sjukdom och det är inte mycket att göra åt det. Hej då.”

– Tyvärr har de sagt så, tillägger han upprört.

Som ordförande i patientföreningen får han varje vecka frågor från patienter och närstående som rör behandling, biverkningar och vad som händer i livets slutskede, och skulle önska att det fanns en jourhavande stödperson som kunde svara på allas frågor.

– Jag kan ju inte svaret på alla frågor. Det är smärtsamt när man själv har sjukdomen.

Olle Setterbergs bild, efter samtalen med medlemmar, är att bemötandet skiljer sig väldigt mycket åt beroende på var i landet man bor och i vilket skede sjukdomen är.

– Totalbehandlingen är ojämn. På vissa kliniker, som i Stockholm, finns en IPF-skola där man går igenom saker och ting. På andra håll finns ingenting.

FAKTA

Olle Setterberg

Ordförande i IPF Sverige, patientföreningen för lungfibros, tidigare utvecklingsledare på Ericsson.

Medverkar i Nationellt vårdprogram för lungfibros.

Han konstaterar att lungfibros är en allvarlig sjukdom, och även om det inte finns så mycket hopp är det viktigt att titta på vad som ger livskvalitet under sjukdomstiden.

– I mitt eget fall har jag en sommarstuga som jag tycker om att vara i, och plocka svamp. ●

IDIOPATISK LUNGFIBROS

Idiopatisk lungfibros, IPF, är en ovanlig sjukdom som gör att ärrvävnad bildas i lungorna, med medföljande minskning av lungvolymen.

Förkortningen IPF kommer från engelskans idiopathic pulmonary fibrosis, vilket innefattar tre medicinska begrepp som tillsammans beskriver sjukdomen:

- Idiopathic betyder att orsaken är okänd
- P betyder "pulmonary" som är engelska för lungor
- Fibrosis betyder att det bildas ärrvävnad.

I Sverige upptäcks 300 – 600 fall per år, men sjukdomen är troligen mer utbredd än så. I internationella studier har förekomsten uppskattats till 4,6 – 16 fall per 100 000 personer.

Insjuknandet sker ofta i 50-70 års åldern och huvuddelen av de som insjuknar är över 60 år.

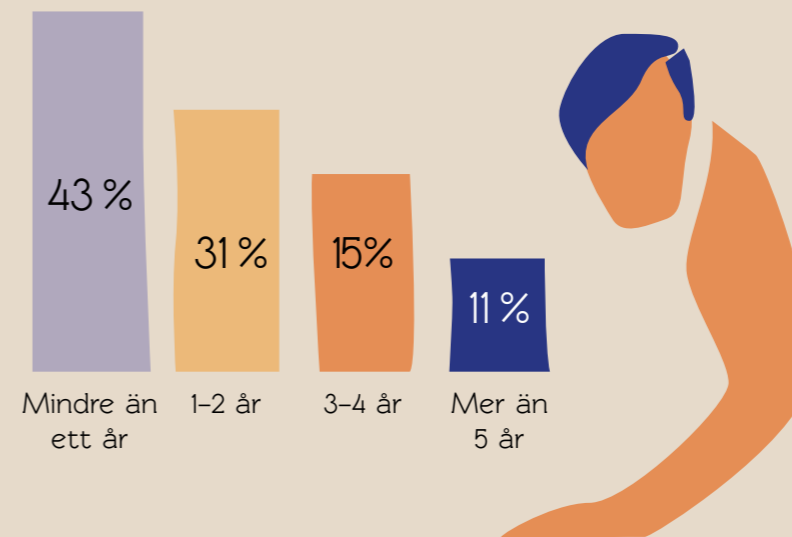
Följande riskfaktorer har rapporterats: rökning, manligt kön, sura uppstötningar/halsbränna (reflux), kronisk virusinfektion, exponering för metaldamm och lantbruksmiljö.

Forskning pågår för att öka kunskapen om sjukdomen IPF och dess behandling.

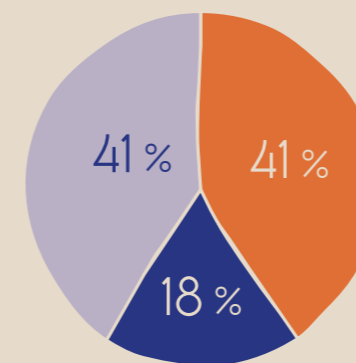
Sjukdomen är fortskridande men nya mediciner kan sakta ner förloppet och förbättra livskvaliteten för den som har sjukdomen.

Läs mer på <http://www.ipf-sverige.se/sjukdomen/>

Hur lång tid tog det från att du/anhörig sökte vård första gången för symtomen tills diagnos ställdes?



Behandlingsmetod för personer med konstaterad IPF:

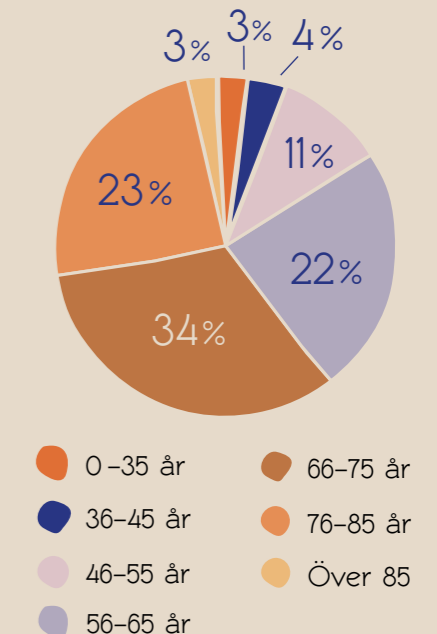


- Fick bromsmedicin
- Fick annan behandling
- Fick ingen behandling

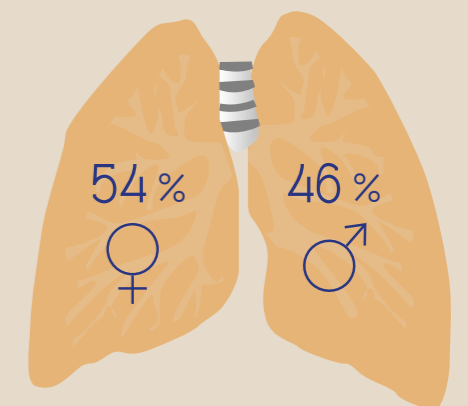
Vanliga symptom vid IPF:



Åldersfördelning vid konstaterad IPF-diagnos:



Könsfördelning personer med konstaterad IPF:



Siffrorna bygger på en enkätundersökning på doktorn.com med över 1 600 läsarsvar.

VIKTIGT SAMLA ETT TEAM KRING PATIENTEN

Fler patienter än tidigare kan komma att få diagnosen idiopatisk lungfibros, och därmed möjlighet till behandling. Förklaringen ligger i ändrade kriterier för att ställa diagnos på sjukdomen, och finns i den nya version av vårdprogram som Svensk lungmedicinsk förening arbetat fram.



– Det har skett en stark utveckling på diagnostiksidan jämfört med vårt tidigare vårdprogram som kom ut 2012. I sin tur gör det att fler patienter kan komma att få läkemedel mot sjukdomen, säger Magnus Sköld, professor i lungmedicin vid Karolinska Institutet och redaktör för det nya vårdprogrammet som blev officiellt i januari 2019.

Det kan ibland ta lång tid att ställa diagnosen idiopatisk lungfibros, konstaterar han.

– Den diagnostiska processen kan vara ganska komplicerad. Det är bara för en mindre andel av patienterna som röntgenbilder och symptom stämmer så väl överens att man kan säga att det handlar om idiopatisk lungfibros. Ofta tar det längre tid och man får göra fler undersökningar, och be patienten komma tillbaka så att man kan se hur sjukdomen utvecklats sig.

Det nya vårdprogrammet trycker mer än tidigare på behovet av att samla ett team kring patienten, där representanter för lungmedicin, röntgen, patologi, reumatologi, fysiologi och ibland även andra experter sitter i grupp och resonerar kring patientens sjukhistoria och diskuterar undersökningsfynden.

Den typen av samlad kompetens finns framförallt på universitetssjukhusen och de större regionalsjukhusen, konstaterar Magnus Sköld.

– Frågan är om en så här ovanlig sjukdom ska utredas på alla sjukhus. Jag tror att utredning av komplicerade fall på något vis måste centraliseras. För det krävs ett visst antal patienter för att upprätthålla intresset kring sjukdomsgruppen och kompetensen.

Det betyder dock inte att primärvården inte har en viktig roll när det gäller att upptäcka patienter med idiopatisk lungfibros.

– De vanligaste symptomen är diffusa luftvägsbesvär, hosta och andfäddhet. Har patienten rökt tänker man ofta på KOL och många gånger nöjer man sig med det. Men jag tror att man ska göra en sådan enkel

sak som att lyssna på lungorna. För den som har idiopatisk lungfibros kan ofta ha andra biljud från lungorna än vid KOL. Och det tror jag man ska uppmärksamma lite mer.

EN PATIENT SOM FÅTT

diagnosen idiopatisk lungfibros behöver ett team omkring sig som kan stötta.

– Vi rekommenderar alla lungrehabilitering, som framförallt innefattar fysisk träning men också undervisning av sjuksköterska, läkare, dietist och arbetsterapeut.

Idag finns det två bromsmediciner vid idiopatisk lungfibros. Läkemedlen botar inte, men bromsar upp sjukdomsförloppet. Eftersom behandlingen är förknippad med biverkningar är det viktigt att patienten själv är med i beslutsprocessen.

– Vi kan bara rekommendera behandling och informera om biverkningarna och hur man hanterar dem. Det är också viktigt att patienten får ett snabbt återbesök för att följa upp behandlingen. ●

”

Frågan är om en så här ovanlig sjukdom ska utredas på alla sjukhus.”

Magnus Sköld

FAKTA

Magnus Sköld

Professor och överläkare, institutonen för medicin, Karolinska Institutet, redaktör för vårdprogrammet för idiopatisk lungfibros.

NYA METODER ÖKAR CHANS ATT FÅ RÄTT DIAGNOS

Nya och förbättrade analysmetoder har ökat chansen att få rätt diagnos, och därmed möjlighet till behandling mot lungfibros. För de allra flesta räcker det med att gå igenom en röntgenundersökning, men ibland krävs andra diagnosmetoder.

FAKTA

Jenny Vikgren, Docent, överläkare, Avdelningen för Radiologi, Institutionen för kliniska vetenskaper, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet

Stefan Barath, överläkare vid sektionen för Lung- och allergisjukdomar, Skånes universitetssjukhus, Lund

Martin Anderson, forskare vid avdelningen för klinisk fysiologi, institutionen för laboratoriemedicin på Karolinska Institutet

Skiktröntgen är den metod som patienter med lungsymptom oftast undersöks med. De flesta patienter med lungfibros har sjukdomsfynd redan vid första undersökningen, berättar Jenny Vikgren, överläkare på avdelningen för radiologi vid Sahlgrenska akademien i Göteborg.

– Man kan säga att bildagnostiken har kommit väldigt långt. Det finns internationella riktlinjer men det finns också ett svenskt vårdprogram där alla de olika aspekterna tas tillvara, bland annat de radiologiska.

Tidigare var det bara patienter som hade ett övertygande IPF-mönster, eller UIP, som det kallas, som fick del av behandling. De nya riktlinjerna innebär att fler patienter än tidigare får behandling, även fall där sjukdomsmönstret inte är lika tydligt.

– Man har blivit säkrare på diagnostiken, man utvidgar begreppet där man kan ge medicinering. Så det är en större andel patienter som kan få sin diagnos och påbörja behandling, säger Jenny Vikgren.

Orsaken till lungfibros varierar, och det bidrar till att det inte alltid är så lätt att ställa diagnos direkt.



Jenny Vikgren



Stefan Barath



Martin Anderson och Mikaela Qvarfordt

– LUNGSJUKDOMAR ÄR SVÅRA

Nästan alla sjukdomstillstånd yttrar sig individuellt, det finns en massa genetiska orsaker bakom så det räcker inte bara att prata med patienten, titta på en röntgenbild eller ta ett blodprov för att säga vad det är. Man kan behöva ta ett vävnadsprov, säger Stefan Barath, överläkare vid Lungmedicin och allergologi i Lund.

Sedan 6–7 år tillbaka görs provtagning på den sjuka lungan genom kryobiopsi i Lund. Metoden innebär att patienten lokalbedövas, ett instrument förs ner i lungan och fryser ner en bit av vävnaden som tas upp för analys.

Tidigare krävdes att man öppnade patientens bröstorg för att kunna ta provet. Det var riskfyllt och krävde flera dygn på sjukhus. Den nya metoden innebär betydligt mindre risk för komplikationer, men är inte helt riskfri. Därför är det viktigt att gå igenom ingreppet med patienten innan det utförs.

” Metoden ergospirometri har använts för att testa idrottare i decennier, men metoden har letat sig in mer och mer i sjukvården. ”

Martin Andersson

Än så länge är det framförallt Skånes universitetssjukhus i Lund och Karolinska Universitetssjukhuset som mer regelbundet genomför kryobiopsi.

– Vi gör 40–50 om året i Lund, skulle man göra över hela landet kanske det skulle röra sig om om 150 om året, säger Stefan Barath som också är ordförande för Svensk lungmedicinsk förening.

En säker och tydlig diagnos är alltid viktig, så att man inte behandlar en andfäddhet med mediciner för lungsjukdom

Lungkonferensen på Aula Medica, Karolinska Institutet, Stockholm



om andfåddheten egentligen beror på hjärtsvikt eller någon annan sjukdom, framhåller Martin Anderson, överläkare och forskare vid avdelningen för klinisk fysiologi, institutionen för laboratoriemedicin på Karolinska Institutet.

mäta andningsmönster, hur mycket vi andas in, hur mycket luft som ryms i lungorna och koncentrationen av syrgas och koldioxid under arbetsbelastning, går det att förut säga sjukdomstillstånd och till exempel om patienten förutom lungsjukdomen har andra sjukdomar som kan vara orsaken till andfåddhet, som hjärtsvikt.

Metoden ergospirometri har använts för att testa idrottare i decennier, men metoden har letat sig in mer och mer i sjukvården. Och vi börjar lära

ERGO- SPIROMETRI

är en annan undersökningsmetod som blir allt vanligare i lungsjukvården. Genom att

oss mer och mer om hur vi kan dela upp saker, konstaterar Martin Anderson.

– Från början handlade det om att få koll på prestationsförmågan, och sedan gick vi ytterligare ett steg och tittade på om det var hjärtat eller lungorna det är fel på – om andfåddheten kanske kan bero på andra orsaker. Som till exempel hjärtsvikt. Med större erfarenhet i den kliniska vardagen kan vi nu ringa in felet med bättre precision.

Martin Anderson ägnar sig tillsammans med Mikaela Qvarfordt, doktorand vid Uppsala Universitet, även åt ren grundforskning. I en studie fick personer med IPF andas in mycket små partiklar (s.k. nano-partiklar) för att undersöka skador på lungblåsorna, där fibrosen sitter. Studien visade att partiklar kan komma ut i blodet om lungblåsorna är skadade, men att de stannar kvar i friska lungor. Resultaten har ökat förståelsen av sjukdomen IPF. ●

BÄTTRE MÄTMETODER KAN BANA VÄG FÖR BEHANDLING VID ANDNÖD



Andnöd och hosta är ett vanligt symptom vid IPF. Än så länge saknas bra behandling mot andfåddheten. Orsaken är bland annat svårigheter att mäta andnöden på ett bra sätt, enligt Magnus Ekström, specialistläkare och som forskar kring detta på Institutionen för kliniska vetenskaper i Lund.

Han tycker att det ser ganska hoppfullt ut att hitta bra behandlingar, bara man hittar ett tillförlitligt sätt att mäta andfåddheten. Andnöden avspeglar till stor del hur mycket av vår kapacitet vi använder när vi andas. Ett exempel är att kvinnor som

ofta är mindre än män lättare blir andfädda, eftersom de använder mer av sin kapacitet än männen i det dagliga livet. Den finns en rad andra faktorer som är kopplade till andningen som övervikt, ålder, om man är eller varit rökare, olika sjukdomar som påverkar hjärta och kärl, och sänkt lungfunktion. Men även känslomässiga händelser påverkar andningen.

– I motsats till vissa typer av smärta så kan vi själva till viss del reglera andfåddheten. Då rör man sig mindre. Det här gör det väldigt svårt att gradera andfåddhet, säger Magnus Ekström.

Han konstaterar att andfåddheten oftast är ett dolt lidande.

– Man har sin sjukdom, och det är jobbigt. Men man säger inte ”Jag har den här kvävningsskänslan, jag kan inte göra det och det, jag kan inte gå ut och jag är alldeles förtvivlad.” Det är bara så livet ser ut. Man har vant sig vid det.

ANDNÖDEN GÖR ATT

många tvingas dra ner på aktiviteter som gör att man mår bra, vilket kan leda till att man



Magnus Ekström på scenen under lungkonferensen

” Man har sin sjukdom, och det är jobbigt. Men man säger inte: ”Jag har den här kvävningsskänslan, jag kan inte göra det och det, jag kan inte gå ut och jag är alldeles förtvivlad.”

Magnus Ekström

FAKTA

Magnus Ekström

Docent, överläkare, avdelningen för lungmedicin och allergologi, Institutionen för kliniska vetenskaper i Lund, Lunds universitet, Lund; Medicinkliniken, Blekingesjukhuset, Karlskrona medverkar i det nya nationella vårdprogrammet för Idiopatisk lungfibros.

blir deprimerad, får oro och ångest. Allt detta gör att man mår ännu sämre.

– Och det kan man delvis bryta, detta kan vi delvis behandla.

Det kan handla om läkemedelsbehandling, men också hjälp till egenvård. I det nya vårdprogram för lungfibros som tagits fram konstateras att det finns fakta som talar för att

fysisk träning, andningsträning och avspänning har positiva effekter på fysisk kapacitet, andfåddhet och hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med KOL och troligtvis också hos patienter med IPF.

FLERA STUDIER

har försökt mäta andfåddhet hos patienter med nedsatt lungfunktion. Magnus Ekström, som själv medverkat i flera av studierna, gick under lungkongressen i Stockholm igenom de svagheter som finns i de olika studierna. Det finns flera test på gång, bland annat ett som är översatt till svenska och där det finns data på att

det fungerar väl på patienter med hjärt- och lungsjukdom, och där forskarna håller på att samla in data från flera länder för att få fram en standard. Ett annat test är en ny form av arbetsprov, liknande det som används vid KOL.

– Det stora projekt vi har just nu är att ta fram ett standardtest där vi kan enas om ett test om hur vi ska mäta andfåddhet på bäst sätt. För då kan vi börja kommunicera kring det och mäta effekter av det vi gör.

Nästa steg är behandling.

– Och då ska vi göra behandlingsstudier, och där tror jag att vi kommer att kunna visa ett flertal behandlingar som har effekt. ●

PÅ LUNGMOTTAGNINGEN RÄCKER DET MED ATT SÄGA SITT FÖRNAMN

Vikten av att samla ett team kring patienten betonas allt mer, och finns med som en viktig punkt i det nya vårdprogrammet för lungfibros.



Kärstin Byström

Team av experter inom lungmedicin, röntgen, patologi, reumatologi, fysiologi och omvårdnad är viktiga både för att kunna ställa diagnos, och för att kunna följa och stötta patienten genom sjukdomen. Patienter som upptäcks i ett tidigt stadium av sjukdomen kan ibland vara hjälpta av en lungtransplantation och även då har teamet på mottagningen en viktig roll.

På lungmottagningarna i Stockholm och Göteborg är sjuksköterskan kontaktperson men patienten träffar också regelbundet dietister, kuratorer, fysioterapeuter och läkare. Sjuksköterskan har det övergri-

pande ansvaret för patienten och för närstående under hela vårdkedjan.

ningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg med ungefär 120 patienter.

Att ha hund är bra, så att man kommer ut på promenad. Husdjur erbjuder också ett sällskap och en samtalspartner, konstaterar hon.

Många patienter går ned i vikt i samband med sjukdomen, och därför vägs patienterna i samband med lungfunktionsprovtagningen. Dietisten lyssnar på patienten och ger tips utifrån patientens situation och matvanor.

– Bland äldre patienter ser vi ofta att nattfastan är lång, och då kan dietisten ge rådet att börja med nattmacka. Mellanmål är också bra. Målet är ju inte att gå upp i vikt utan att inte tappa i vikt, säger Kärstin Byström.

Det är inte alltid som patienterna är mottagliga för den information som förmedlas i samband med att diagnosen ställs, det är därför viktigt att följa upp dem och vara tillgänglig för frågor. Henrik Ryftenius och Lottie Landenfeldt Gestré har sedan några år en IPF-skola där patienterna och anhöriga får träffa hela teamet (sjuksköterska, läkare, kurator,

TILL MOTTAGNINGEN PÅ KAROLINSKA

Universitetssjukhuset i Stockholm kommer ungefär 200 patienter mer eller mindre regelbundet. Henrik Ryftenius och Lottie Landenfeldt Gestré har varit med sedan mottagningen för lungfibros öppnade 2014.

– Även om det kan kännas dystert att ha fått en kronisk sjukdom så finns det alltid något man kan göra för att förbättra livskvaliteten, säger Henrik Ryftenius.

Ett viktigt råd är att vara så aktiv man kan, trots sjukdomen. Det kan handla om att bygga upp kropps- och andningsmuskulatur, men fysisk aktivitet kan också bidra till att skingra jobbiga tankar på sjukdomen.

– Du måste leva, röra på dig. Vi vet från studier att den som rör på sig mår bättre, säger Kärstin Byström som är sjuksköterska på lungmottag-

FAKTA

Kärstin Byström

Leg sjuksköterska, Lungmedicin och Allergi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, medverkar i Nationellt vårdprogram för idiopatisk lungfibros.

Lottie Landenfeldt Gestré

Leg sjuksköterska, PO Lung-Allergisjukdomar, Tema Inflammation och infektion, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, medverkar i Nationellt vårdprogram för idiopatisk lungfibros.

Henrik Ryftenius

Leg sjuksköterska, PO Lung-Allergisjukdomar, Tema Inflammation och infektion, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, medverkar i Nationellt vårdprogram för idiopatisk lungfibros.

dietist, arbetsterapeut, fysioterapeut och även representant från patientföreningen) direkt och få utbildning och råd.

– Det handlar mycket om att finnas tillgänglig och att vi förstår vad sjukdomen innebär, säger Lottie Landenfeldt Gestré.

Syftet är att stödja patienten, informera om sjukdomen och behandling, hantera biverkningar och symptom, ge psykologiskt stöd och uppmuntra till delaktighet i vården. Här känner sjuksköterskorna varje patient.

– Det räcker med att de säger sitt förnamn då de ringer för att vi ska veta vem det är, konstaterar Lottie Landenfeldt Gestré.

Även närstående kan behöva stöd och är välkomna.

– Vi ser gärna att närstående är med vid läkarbesöken. Fyra öron hör mer än två. Vi är också med under hela eller delar av läkarsamtalen. Då har vi hört samma sak som patienten och kan sammanfatta om patienten hör av sig efteråt, säger Lottie Landenfeldt Gestré.



Lottie Landenfeldt Gestré och Henrik Ryftenius

ALLA TRE BETONAR DE ATT PATIENTEN

har ett eget ansvar.

– Vi kan göra en liten del, men du som patient kan göra väldigt mycket själv. Det kan handla om sociala kontakter, att göra det man tycker är roligt att göra, resonerar Kärstin Byström. ●

SYFTET ÄR ATT STÖDJA
PATIENTEN, INFORMERA
OM SJUKDOMEN OCH
BEHANDLING, HANTERA
BIVERKNINGAR OCH
SYMPTOM, GE PSYKOLOGISKT
STÖD OCH UPPMUNTRA
TILL DELAKTIGHET I VÅRDEN.

VIKTIGT ATT HA FOKUS PÅ LIVET ÄVEN NÄR DET ÄR SVÅRT

Det är lätt att känna att man inte har tid att vara sjuk när man får en vanlig sjukdom. Man vill bara bli frisk. Men med en diagnos som på sikt hotar livet blir det på ett annat sätt.

– Från den tidpunkt man vet att det är så, så måste man förhålla sig till att nu gäller det mig. Och det är en väldigt stor skillnad, säger Peter Strang som är onkolog och professor i palliativ medicin vid Karolinska Institutet.

Nästan oavsett diagnos måste man hitta strategier för att hålla tankarna på döden på lagom avstånd. Inte att förneka det, men man kan inte ha fokus på döden. Man måste ha fokus på livet, säger Peter Strang.

– De allra flesta utvecklar strategier, medvetet eller omedvetet, för hur man klarar av att leva trots att man vet att livet har ett slut.

Det finns gott om forskning om coping, det vill säga hur vi klarar av att bearbeta livsavgörande kriser.

– Det som är fördelen vid en vanlig kris, som till exempel en skilsmässa, är att man ofta har förebilder. Man vet hur andra har gjort, och man vet att när det gått en tid så fortsätter livet som vanligt.

Men hur klarar man copingen när man vet att oavsett hur jag bearbetar den här krisen



FAKTA

Peter Strang
Onkolog och professor
i palliativ medicin vid
Karolinska Institutet.

så kommer livet på sikt inte att fortsätta? Den bästa strategin är oftast att hålla fast vid vardagen, normaliteten, säger Peter Strang. Han citerar ett ordspråk från Irvin Yalom, amerikansk läkare, psykoterapeut och författare:

Det är med döden som med solen, man kan bara titta en kort stund, sedan måste man vända bort blicken.

– När man får en diagnos som man vet kommer att förkorta livet så är det viktigt att prata om de svåra frågorna. Det är viktigt att man får möjlighet att ställa dem, men sedan behöver man vända blicken mot livet. Väldigt få mår bra av att stanna kvar och prata döden hela tiden.

Man kan hitta ganska mycket mening i vardagen trots att man är svårt sjuk, men det är inte lätt, det är inget man bara gör. Det handlar mycket om acceptans, om inställning.

– I grunden är det inte i första hand sjukdomen som avgör hur man mår, utan det är inställningen. Det är lätt att säga, men att komma till ro med att ”nu har jag den här sjukdomen och den ger mig begränsningar, men det innebär inte att jag ska sluta med allt.”

Han ger exemplet att den som förr klarade tio saker per dag kanske bara klarar två på grund av sin sjukdom.

– Om jag fokuserar på de två jag klarar så kommer det att lyckas och ge mig glädje, men om jag istället har fokus på de åtta jag inte kan klara så kommer jag att må dåligt.

Det som ger mest mening – oavsett om man är frisk eller sjuk, ung eller gammal – är relationer, konstaterar han. Och det kan man ju fortfarande ha, även när man är sjuk. Däremot kanske man inte klarar av att umgås med barn och barnbarn en hel dag.

– Om man lär sig att sjukdomen ger mig begränsningar, men att vissa möjligheter finns fortfarande kvar, då mår man bättre.

När någon får en svår sjukdom drabbas hela familjen. Därför

är det viktigt att även närstående får stöd.

– Vi vet att om närstående mår bra så blir de också ett bra stöd till den sjuke.

Om inte den palliativa vården ger närståendestöd så är det inte palliativ vård enligt WHO:s definition, konstaterar han.

Inte sällan försöker den sjuke hålla upp en fasad för att inte oro sina närmaste. Men det kan också göra det svårt för en närstående att stötta.

– Det här är jättesvårt för den närstående. Här skulle det vara önskvärt att sjukvården tar ett lite bredare grepp. I den palliativa vården pratar vi separat med både patienten och närstående, och vi pratar också när båda är med i rummet. Vet vi att om det är svårt för närstående så kan vi medla lite när vi är i rummet.

Palliativ medicin är en inriktning som fortfarande är ganska ny i Sverige, och Peter Strang blev Sveriges första professor i palliativ medicin 1997. Begreppet palliativ vård får många att tänka på livets slutskede men Peter Strang vill hellre att vi tänker på god modern lindring av symptom, livsförlängning och livskvalitet.

– Det har hänt mycket de senaste 30 åren. Idag vet vi mycket mer om hur vi kan ge riktad behandling, också när det gäller smärta. Vi ger inte smärtstillande slumpmässigt utan vi utgår från vilken typ av smärta det är. Likaså vid andnöd, här gör vi en dyspnéanalys så att vi kan rikta behandlingen. Handlar det om oro tar vi reda på vilken slags oro det handlar om.

VI HAR EN HELT
ANNAN KUNSKAP
IDAG SOM GÖR
SKILLNAD ●



Patientförening
för lungfibros



Rapporten har producerats med stöd av



**Boehringer
Ingelheim**