

Velkommen til min pasienterfaring og informasjon om LHL lungefibrose

- En vandring i min reise, mine beste fibrosevettregler og informasjon om hva LHL lungefibrose kan gjøre for deg.

John Solheim



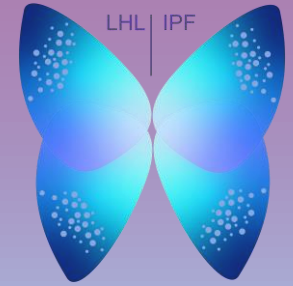
LHL

Interessegruppen for lungefibrose

07.10.2024

1

Min reise



2009 til 2012

«Kronisk hoste og to norske overleger som bommet på mål» perioden.

2013 til 2016

«De beste i landet har sagt at kroppen fungerer som den skal» perioden.

2016 til 2018

«Min kone ga seg ikke og første overlege kom på sporet, endte med biopsi og diagnose» perioden.

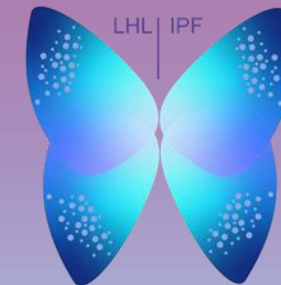
2018 til d.d.

«Aktivt involvert i pasientarbeid nasjonalt og internasjonalt» perioden.



LHL

Interessegruppen for lungefibrose



Du er ikke alene

Jeg er en 58 år gammel lungefibrosepasient (IPF) som er lykkelig gift med min Anette, tre voksne barn og ett barnebarn.

I min verden så er ikke lungefibrose en enkelt-person sykdom. Den vil ha innvirkning på hele familien. Mange av oss glemmer dette i et forsøk på å beskytte de vi er glad i mot vår egen sykdom og effektene av denne.

Kommunikasjon er vanskelig, la oss ta et eksempel.



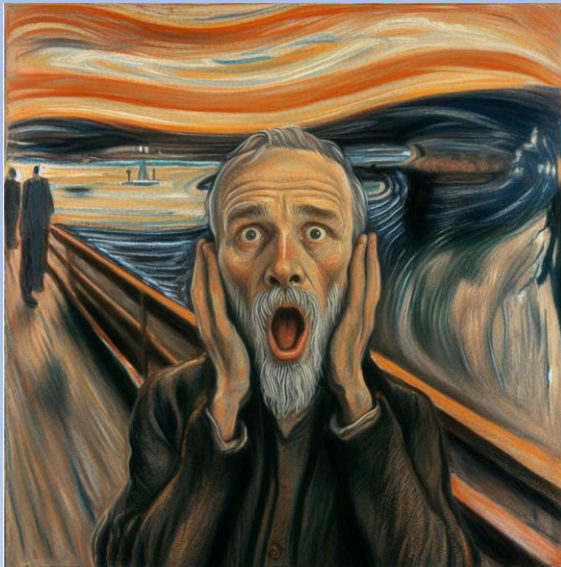
LHL

Interessegruppen for lungefibrose

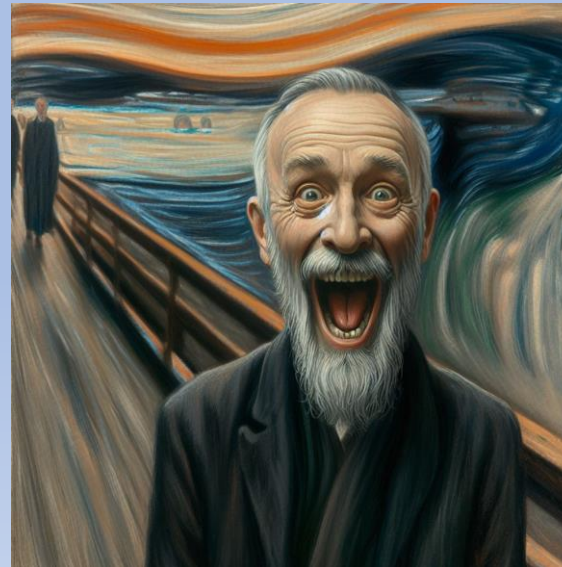
Kommuniser med dine kjære



Tenk deg at du kommer opp bak noen på en bro. Hva ser du?



En person som er preget og som tydelig ikke har det bra?



A generally happy person, making a joking face?



Hva lar du dine kjære se, må de gjette seg til, eller forteller du dem hvordan du egentlig har det?



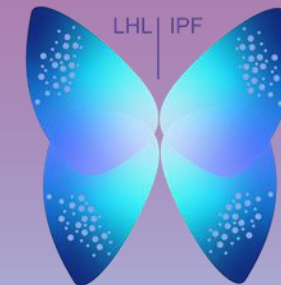
LHL

Interessegruppen for lungefibrose

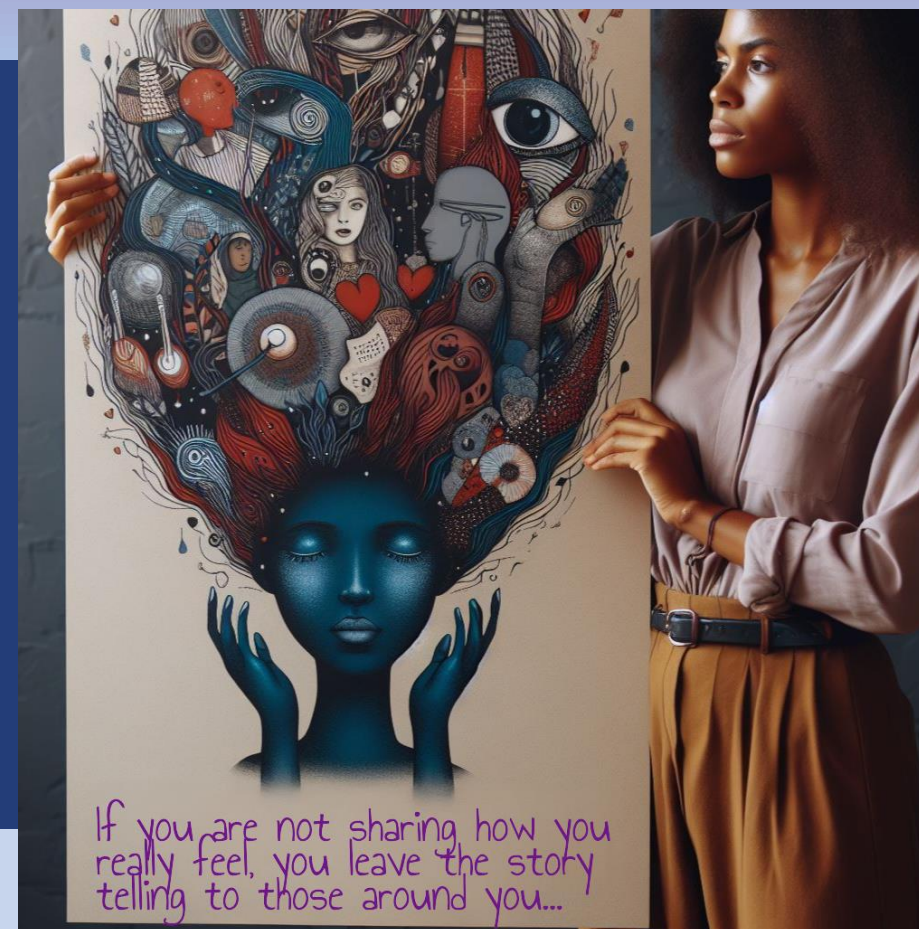
07.10.2024

4

Kommuniser med dine kjære



“De har kjent deg fra før du ble diagnostisert, de vil ikke la seg lure og deres historier er alltid verre enn hvordan du føler deg”.

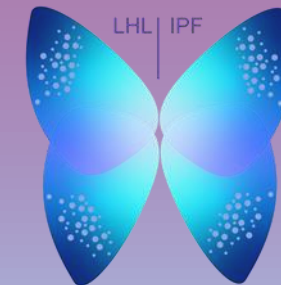


LHL

Interessegruppen for lungefibrose

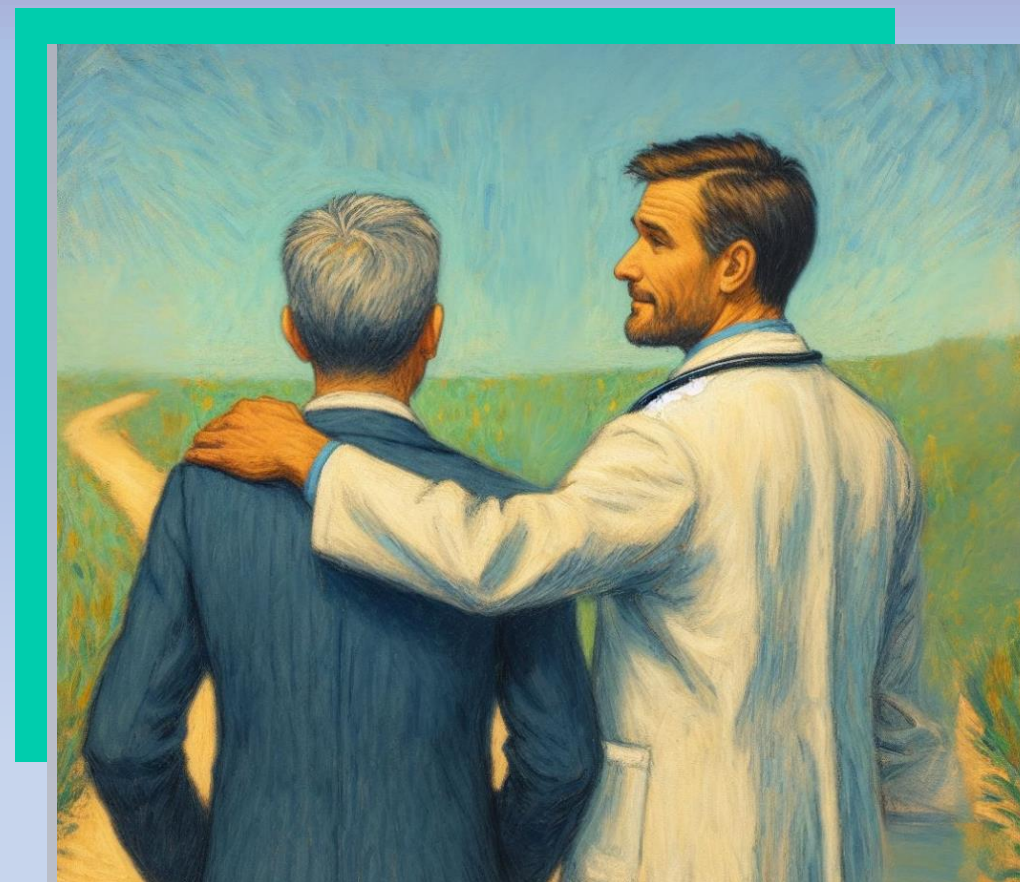
07.10.2024

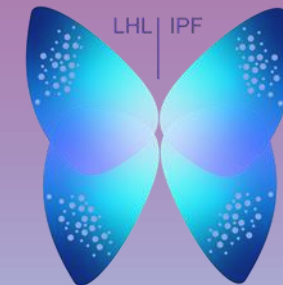
5



Kommuniser med helsepersonell

- **Still spørsmål**
 - Du kan lære noe og dere får en felles forståelse.
 - Dersom de ikke kan svare så finn noen som kan.
- **Hvorfor gå alene?**
 - Ta med deg noen som kjenner deg godt og som du stoler på. De kan hjelpe deg å få med ting som du går glipp av og kanskje huske ting som du har glemt.
- **“Ta ansvar for deg”**
 - Du kjenner kroppen din og legen kan medisin, sammen utgjør dere et solid lag.
 - Ikke forvent at alle i helsevesenet kommuniserer.



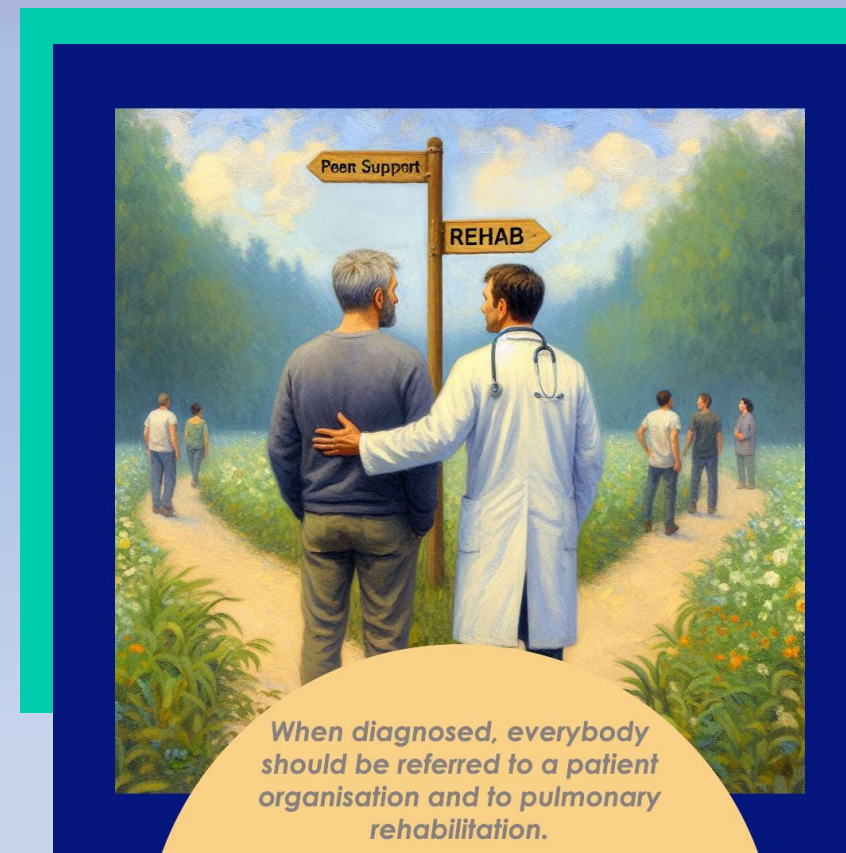


Det finnes ressurser

Ved diagnose så burde alle få to henvisninger. Dette i tillegg til de rent medisinske.

Den første henvisningen bør være til en pasientorganisasjon der du kan få hjelp og støtte som ikke er tilgjengelig på samme måten i helsevesenet.

Den andre er til lungerehabilitering, som kan hjelpe deg med å gi kroppen din det beste grunnlaget for å leve med sykdommen.



LHL

Interessegruppen for lungefibrose

Lungerehabilitering



«Rehabilitering er sosial- og helsetjenester som tar sikte på å gjenvinne fysisk, kognitiv eller sosial funksjon som har gått tapt på grunn av sykdom eller skade.»



LHL

Interessegruppen for lungefibrose

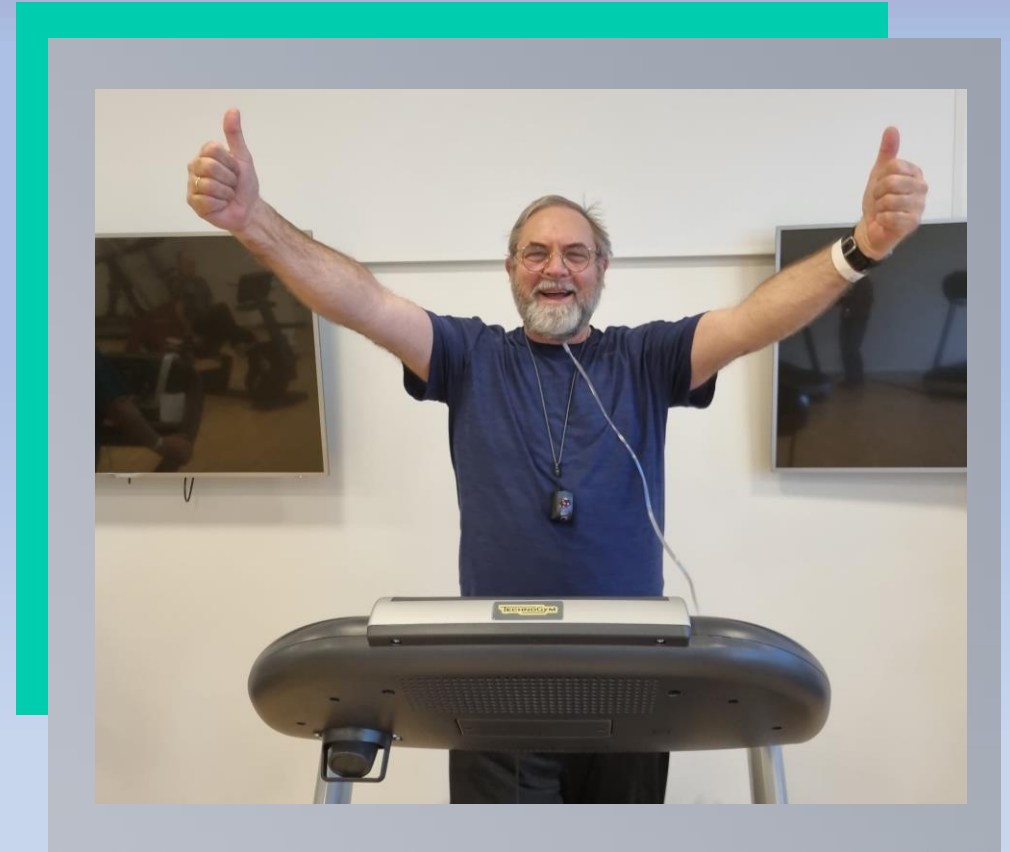
07.10.2024

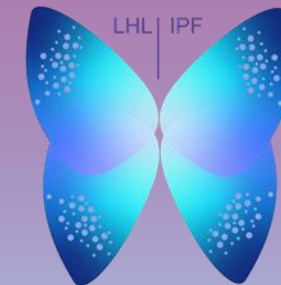
8

Lungerehabilitering



- *Lungerehabilitering kan variere, finn et tilbud som passer deg og din diagnose.*
- *Dersom du blir tilbudt, så grip muligheten. Dette kan hjelpe deg til å bli den beste versjonen av deg selv.*
- *Test grensene dine under rehabiliteringen. Her kan du få testet ut grensene dine i trygge omgivelser slik at du ikke trenger å lure når du kommer hjem.*



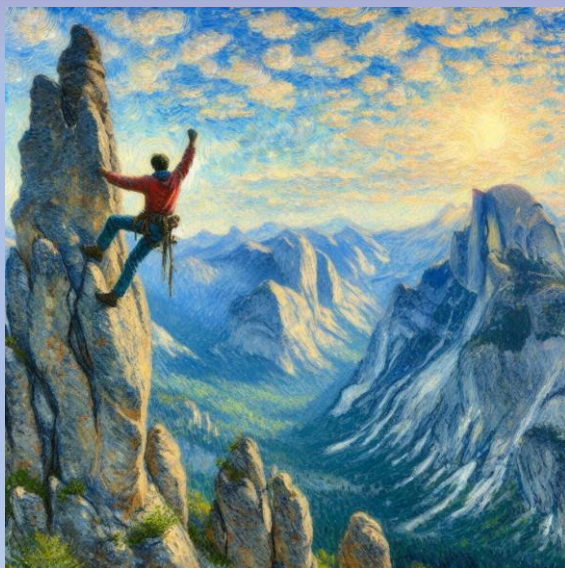
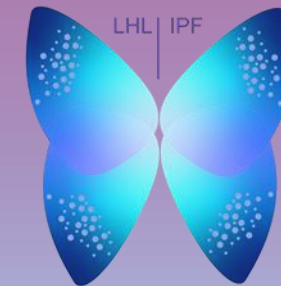


Ikke organisert hjelp og støtte

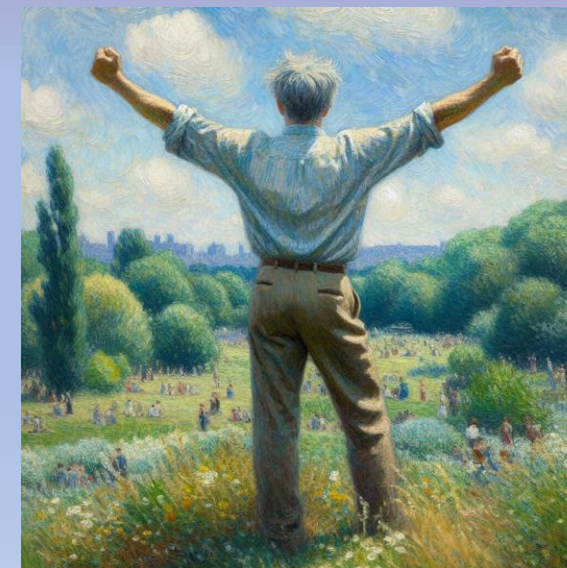
- INVOLVER personer rundt deg, du vil bli overrasket over hvor mange som gjerne vil hjelpe, men som ikke vet hvordan.
- AKSEPTER HJELP, vær ikke for stolt til å akseptere hjelp som blir tilbudt. Vi vil alle komme til å trenge det og har du avslått hele veien så er det ikke sikkert at det er tilgjengelig lenger.
- HJELP ANDRE som er i samme situasjon som deg, jeg forundres over hvor mange syke mennesker som er villige til å hjelpe andre.



Fokus på deg...



Det er viktig å være aktiv...



... bare tilpass forventningene



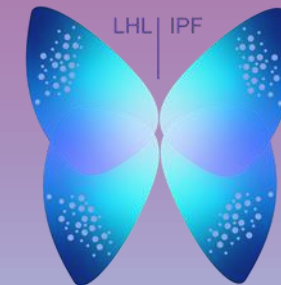
LHL

Interessegruppen for lungefibrose

07.10.2024

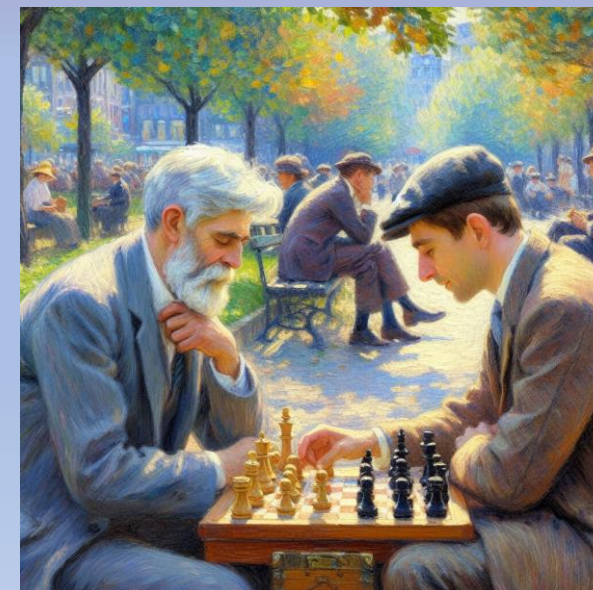
11

Fokus på deg...



Mørke tider kommer fort nok,
men hvorfor fremskynde dem.

Hold deg positive, det er ikke enkelt,
men bedre enn alternativet.

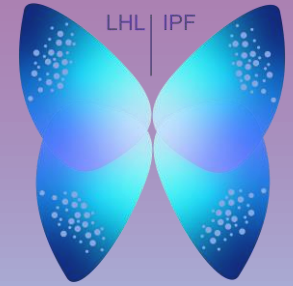


Det å bruke energi på positive
ting krever mindre energi.



LHL

Interessegruppen for lungefibrose



LHL lungefibrose

*Interessegruppe for
progressiv lungefibrose*
etablert 2018



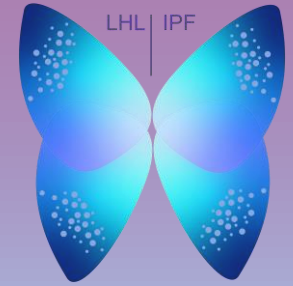
LHL

Interessegruppen for lungefibrose

7. okt. 2024

13

Roller (disclosures)



Øivind Hoem

IPF pasient og transplantert

Relevante verv

LHL lungefibrose - leder

LHL Landsmøtorepresentant



John Solheim

IPF pasient

Relevante verv

LHL lungefibrose – nestleder

LHL likeperson

EU-PFF (European PF Federation) - President

Andre NGO roller

ELF (European Lung Foundation) – PF -PAG (Pulmonary Fibrosis Patient Advisory Group)

ERS (European Respiratory Society) – ERS task force (TF-2021-08 to develop Clinical Practice Guidelines on Symptom Management in advanced lung disease).

Roller i LMI (Boehringer Ingelheim internasjonalt)

PF-ILD patient advisory board

Early PF research steering committee



Per M. Jæger Vaagan

IPF pasient

Relevante styreverv

LHL lungefibrose – medlem



Anette Solheim

Pårørende til IPF pasient

Relevante verv

LHL lungefibrose – pårørende

LHL likeperson



Birgit Stræde

LHL organisasjonsrådgiver

Relevante styreverv

LHL lungefibrose – sekretær



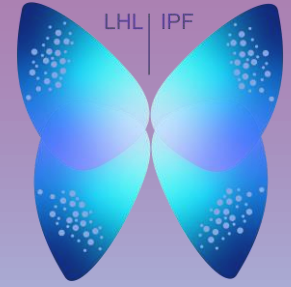
LHL

Interessegruppen for lungefibrose

07.10.2024

14

Hvorfor er LHL lungefibrose her?



Lungefibrose (PPF – progressive pulmonary fibrosis) er en alvorlig diagnose uten annen kurativ behandling enn lungetransplantasjon. Med store geografiske avstander og lav befolkningstetthet i Norge vil det være få pasienter innenfor en helseregion og spesielt på lokalt nivå.

LHL lungefibrose arbeider målrettet med blant annet disse områdene:

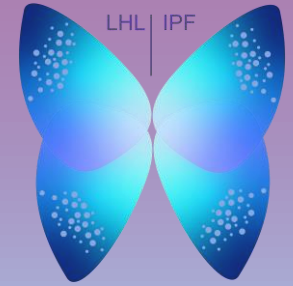
- Øke kunnskap om diagnose samt tilgang til ressurser, behandling og rehabilitering hos pasienter og pårørende.
- Øke kunnskap hos helsepersonell og beslutningstakere.
- Bidra til et norsk fagmiljø innenfor lungefibrose som knytter sammen helsepersonell, pasienter/pårørende og beslutningstakere.
- Hente og dele informasjon/inspirasjon internasjonalt.



LHL

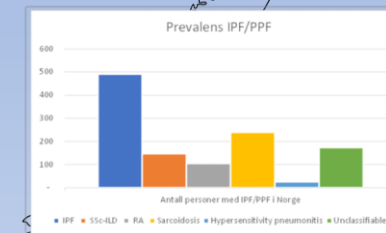
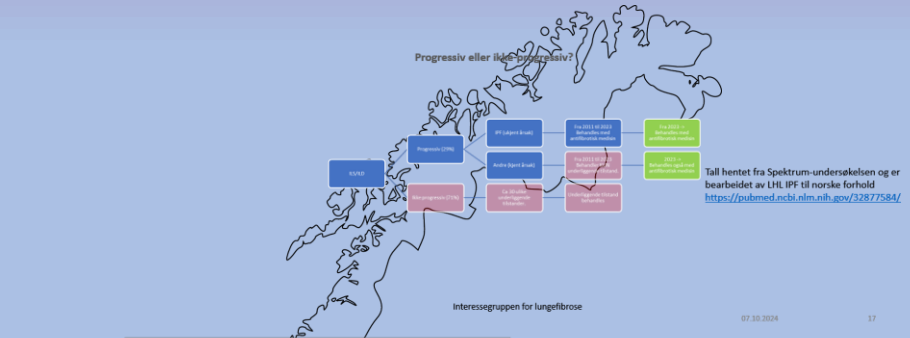
Interessegruppen for lungefibrose

Fra IPF til PPF – hvorfor?



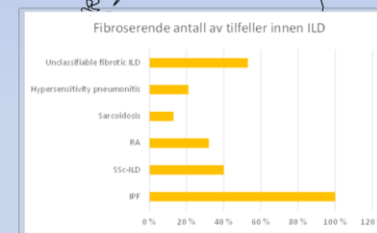
Ved å innlemme de andre PPF tilstandene i LHL Lungefibrose, vil vi kunne gi "et hjem" til pasienter som har en progressiv lungefibrose med en annen underliggende diagnose. Disse små pasientgruppene, har ikke hatt et fullgodt tilbud verken behandlingsmessig eller med hensyn til fokus fra andre pasientorganisasjoner.

Dette vil også kunne formalisere tilbudet til pasienter som har søkt mot LHL IPF i lengre tid da de ikke finner tilfredsstillende kunnskap og tilbud andre steder. Denne inndelingen har vært gjort internasjonalt i flere år allerede.



Prevalens skal forstås som det totale antallet pasienter som lever med en tilstand, mens incidens sier noe som hvor mange nye som diagnostisert hvert år. I Norge så finnes det svake vitenskapelige grunnlag for begge begrepene.

Tall hentet fra Spektrum-undersøkelsen og er bearbejdet av LHL IPF til norske forhold <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32877584/>

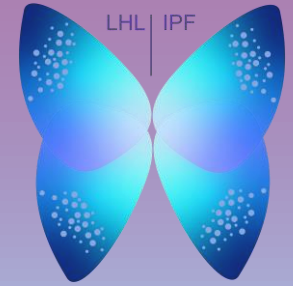


LHL

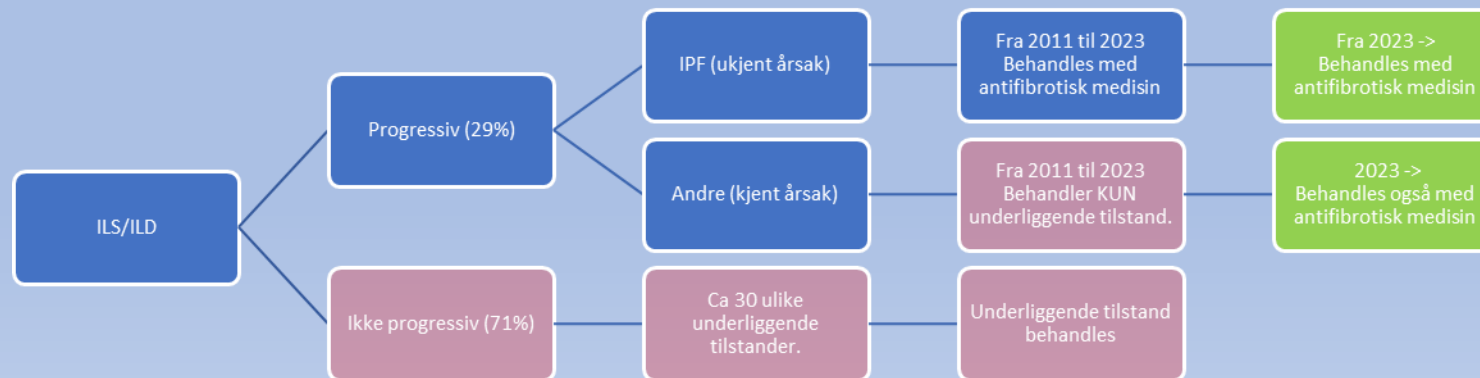
Interessegruppen for lungefibrose

07.10.2024

16



Progressiv eller ikke-progressiv?

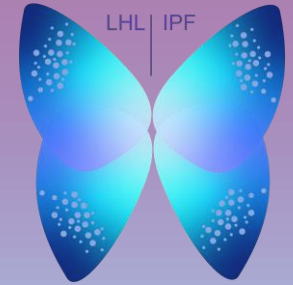


Tall hentet fra Spektrum-undersøkelsen og er bearbejdet av LHL IPF til norske forhold
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32877584/>

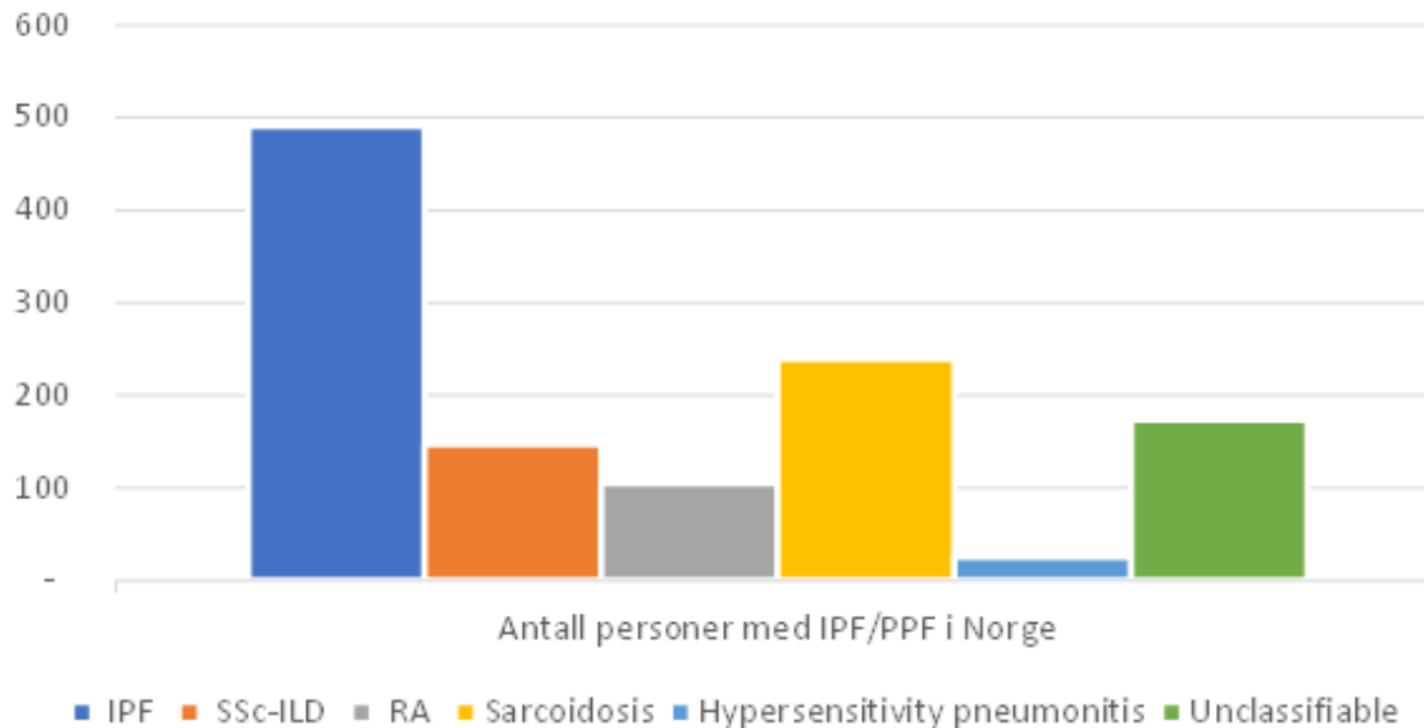


LHL

Interessegruppen for lungefibrose



Prevalens IPF/PPF



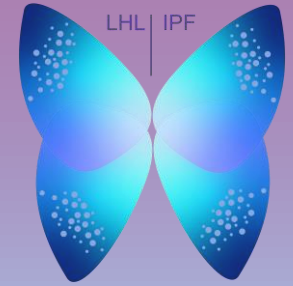
Prevalens skal forstås som det totale antallet pasienter som lever med en tilstand, mens incidens sier noe som hvor mange nye som diagnostisert hvert år. I Norge så finnes det svake vitenskapelige grunnlag for begge begrepene.

Tall hentet fra Spektrum-undersøkelsen og er bearbeidet av LHL IPF til norske forhold
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32877584/>

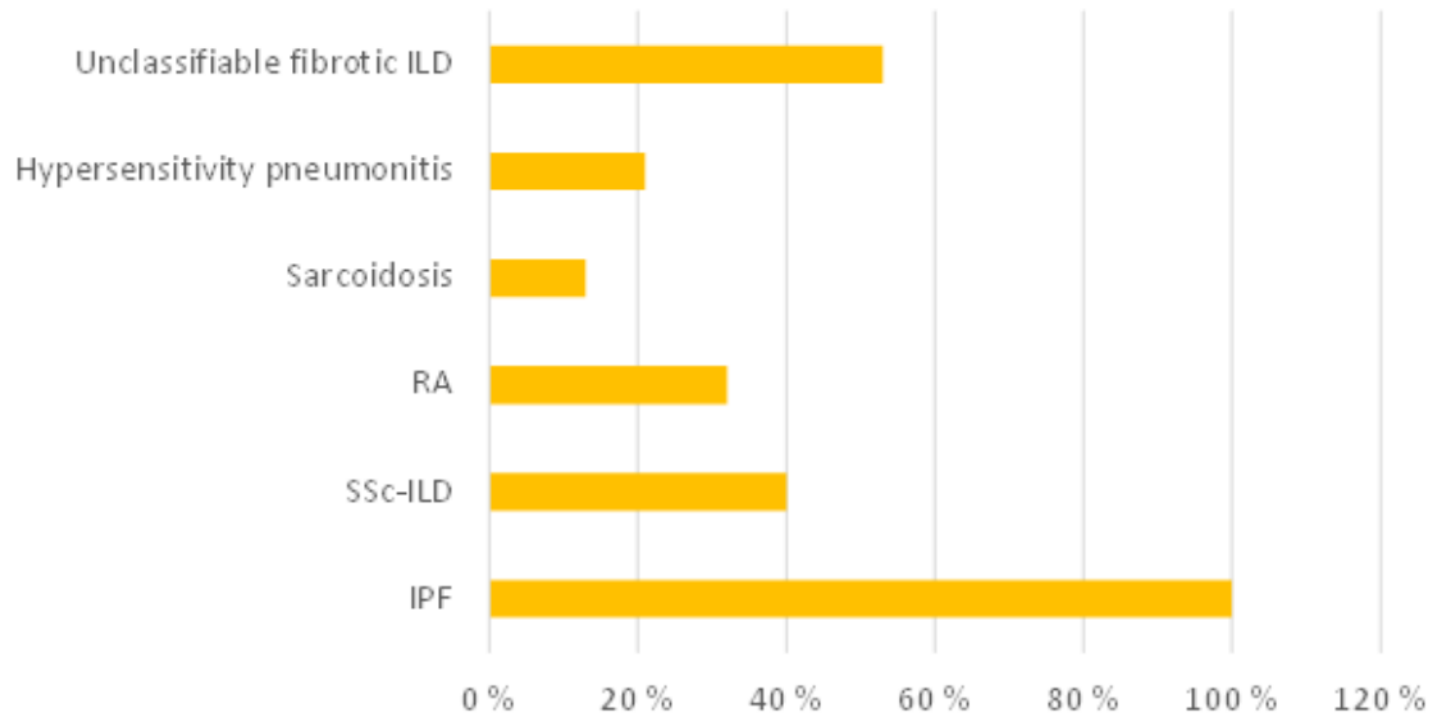


LHL

Interessegruppen for lungefibrose



Fibroserende antall av tilfeller innen ILD



Tall hentet fra Spektrum-undersøkelsen og er bearbejdet av LHL IPF til norske forhold

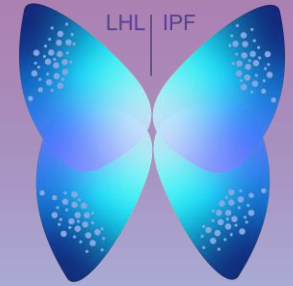
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32877584/>



LHL

Interessegruppen for lungefibrose

Hva kan vi tilby?



Kurs og opplæring



Likepersonstjeneste



Kunnskapsdeling



Nettverk og dialog



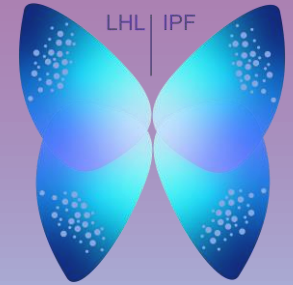
**Patient advocacy/
politisk påvirkning**



LHL

Interessegruppen for lungefibrose

Hva kan vi tilby?



Kurs og opplæring

Kurs og opplæring

- LHL har arrangert mestringskurs i 2023
- Internasjonale kurs og konferanser
- Tilgang til norsk og internasjonal informasjon om lungefibrose på norsk.
- Tilgang på internasjonale webinarer
- Deltar som foredragsholdere på opplæring i regi av Rikshospitalet, Ahus og Cathinka Guldbergs Sykehus.

Likepersonstjeneste

Kunnskapsdeling

Nettverk og dialog

Patient advocacy

Hva kan vi tilby?

LHL Mestringskurset Pust-i-bakken

- 3 dagers mestringskurs for pasienter og pårørende avholdt i mai 2023.
- Forelesere fra OUS RH, Ahus, Vestre Viken, Lovisenberg rehabilitering, UIO, EU-PFF m.fl.
- Fulltregnet med 50 deltakere.
- Finansielt støttet av Stiftelsen Damm og LMI (Boehringer Ingelheim).
- Meget god kursevaluering.

Kurs og opplæring Likepersonstjeneste Kunnskapsdeling Nettverk og dialog Patient advocacy

LHL Interessegruppen for lungefibrose 07.10.2024 22

Hva kan vi tilby?

Internasjonale konferanser

- Den Europeiske lungefibroseføderasjonen skal avholde en 3 dagers pasientkonferanse i nærheten av Barcelona i april 2024.
- Det vil bli anledning til å delta enten personlig eller for en del av innleggene virtielt via PC.

Webinarer og annet

- Det finnes mange gode webinarer og annet opplæringsmateriale hos flere gode internasjonale kilder som EU-PFF.org, Europeanlung.org som kan oversettes til norsk i internettseseren din.

Kurs og opplæring Likepersonstjeneste Kunnskapsdeling Nettverk og dialog Patient advocacy

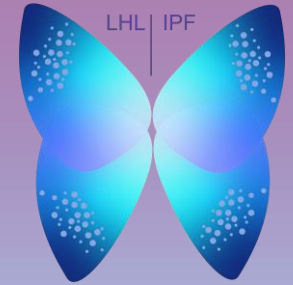
LHL Interessegruppen for lungefibrose 07.10.2024 23



LHL

Interessegruppen for lungefibrose

Hva kan vi tilby?



Kurs og opplæring

LHL Mestringskurset Pust-i-bakken

- 3 dagers mestringskurs for pasienter og pårørende avholdt i mai 2023.
- Forelesere fra OUS RH, Ahus, Vestre Viken, Lovisenberg rehabilitering, UiO, EU-PFF m.fl.
- Fulltegnet med 50 deltakere.
- Finansielt støttet av Stiftelsen Damm og LMI (Boehringer Ingelheim).
- Meget god kursevaluering.



Likepersonstjeneste

Kunnskapsdeling

Nettverk og dialog

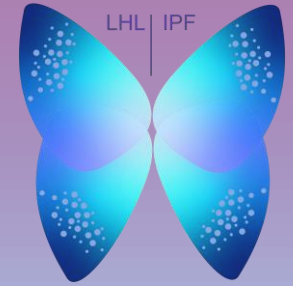
Patient advocacy



LHL

Interessegruppen for lungefibrose

Hva kan vi tilby?



Internasjonale konferanser

- Den Europeiske lungefibroseføderasjonen skal avholde en 3 dagers pasientkonferanse i nærheten av Barcelona i april 2024.
- Det vil bli anledning til å delta enten personlig eller for en del av innleggene virtuelt via PC.

Webinarer og annet

- Det finnes mange gode webinarer og annet opplæringsmateriale hos flere gode internasjonale kilder som EU-PFF.org, Europeanlung.org som kan oversettes til norsk i internettleseren din.

Kurs og opplæring

Likepersonstjeneste

Kunnskapsdeling

Nettverk og dialog

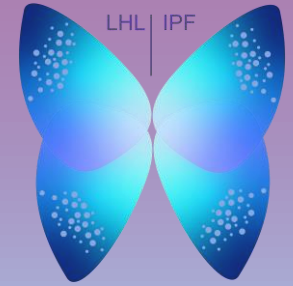
Patient advocacy



LHL

Interessegruppen for lungefibrose

Hva kan vi tilby?




Kurs og opplæring



Likepersonstjeneste

En **likeperson** i **LHL** har egenerfaring med sykdom, som pasient eller som pårørende. En **likeperson** er først og fremst et medmenneske som kan lytte og dele av egne erfaringer.



Likepersonlinjen
Telefon **22 79 90 90**. Åpen hverdager kl. 10-21.

Tastevalg 1: Slagrammet og afasi
Tastevalg 2: Hjerte
Tastevalg 3: Lunge
Tastevalg 4: Andre diagnoser LHL ivaretar

Tilleggsvalg 3:
Lungefibrose

Kunnskapsdeling

Nettverk og dialog

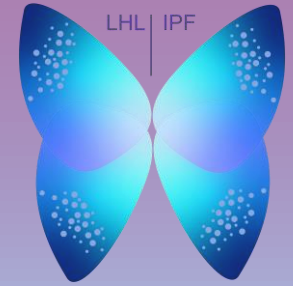
Patient advocacy



LHL

Interessegruppen for lungefibrose

Hva kan vi tilby?



På Facebook:

- På den åpne siden deler vi offentlig tilgjengelig informasjon
- I den lukkede gruppen deler vi
 - egenutviklet informasjon
 - Egne guider med informasjon samlet fra norske og utenlandske kilder
 - Informasjon fra det norske fagmiljøet, forskning, studier og medisinske konferanser
 - Spørsmål og erfaringer

Kurs og opplæring

Likepersonstjeneste



Kunnskapsdeling

Generell kunnskapsdeling

- På Twitter deler vi lenker til nasjonal og internasjonal informasjon
- Vi er i ferd med å etablere egne nettsider under LHL.no
- Artikler og nyhets saker om lungefibrose.

Nettverk og dialog

Patient advocacy



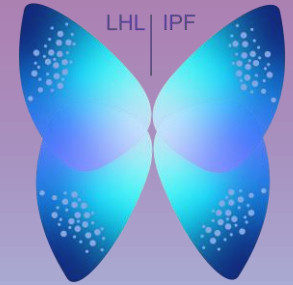
LHL

Interessegruppen for lungefibrose

07.10.2024

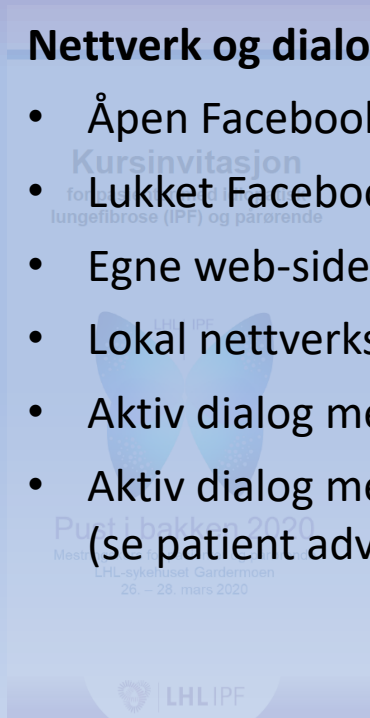
25

Hva kan vi tilby?

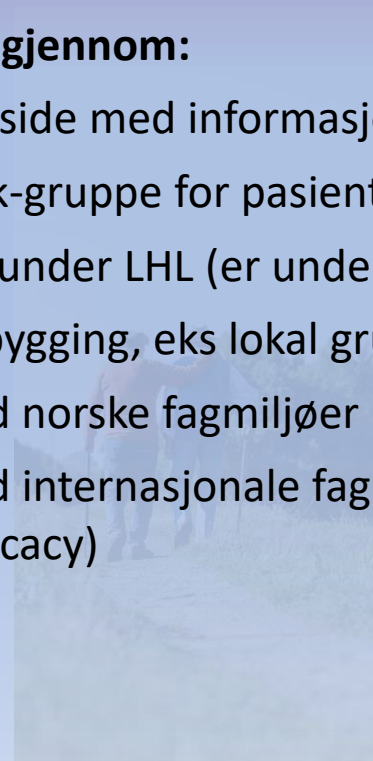


Nettverk og dialog gjennom:

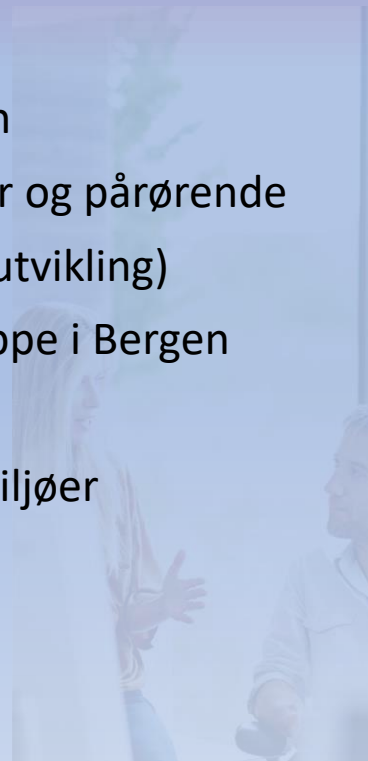
- Åpen Facebook-side med informasjon
- Lukket Facebook-gruppe for pasienter og pårørende
- Egne web-sider under LHL (er under utvikling)
- Lokal nettverksbygging, eks lokal gruppe i Bergen
- Aktiv dialog med norske fagmiljøer
- Aktiv dialog med internasjonale fagmiljøer (se patient advocacy)



Kurs og opplæring



Likepersonstjeneste



Kunnskapsdeling



Nettverk og dialog



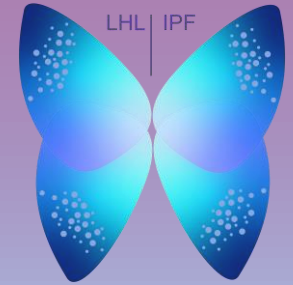
Patient advocacy



LHL

Interessegruppen for lungefibrose

Hva kan vi tilby?

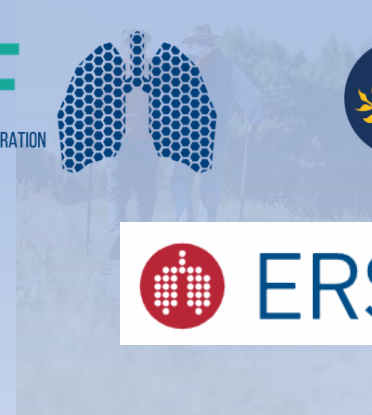


LHL lungefibrose deltar i interessepolitikk og patient advocacy gjennom:

- Nasjonal påvirkning via LHL og direkte gjennom LHL lungefibrose
- Påvirkning gjennom internasjonale medlemskap/roller i:



Kurs og opplæring



Likepersonstjeneste



Kunnskapsdeling



Nettverk og dialog

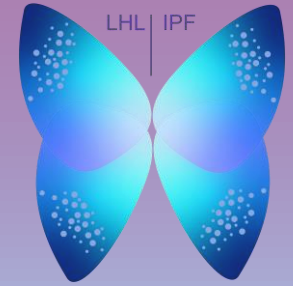


Patient advocacy



LHL

Interessegruppen for lungefibrose



Takk for oppmerksomheten

Lhl.lungefibrose@lhl.no

X (Twitter): @LHL_ipf

Facebook: @LHLlungefibrose



LHL

Interessegruppen for lungefibrose

07.10.2024

28