



Finansering: Boehringer Ingelheim

Pasientforløp og tjenestetilbud for pasienter med lungefibrose i Norge

oslo**economics**

Tittel: Pasientforløp og tjenestetilbud for pasienter med lungefibrose i Norge

Utarbeidet av: Oslo Economics

Oppdragsgiver: Boehringer Ingelheim Danmark A/S NUF

Publisert: Mai 2026

Rapportnummer: 2026-26

Kontaktperson: Christoffer Bugge / Partner

E-post: cbu@osloeconomics.no

Tel: +47 986 36 221

Foto/illustrasjon forside: iStock/mi-viri

Innhold

Sammendrag	4
1. Lungefibrose	6
1.1 Nærmere om lungefibrose	6
1.2 Variasjon i diagnostisering og oppfølging	7
1.3 Behov for oppdatert kunnskapsgrunnlag i Norge	7
1.4 Metode og datakilder	7
2. Pasientforløp og behandlingspraksis i Norge	9
2.1 Fra første symptomer til henvisning	9
2.2 Utredning og diagnostikk	10
2.3 Oppfølging og behandling etter diagnose	11
3. Utvikling og variasjon i tjenestetilbudet	16
3.1 Økt kompetanse og faglig utvikling ved større sykehus	16
3.2 Fremdeles betydelig variasjon i lokalt	17
3.3 Ulik tidsbruk i utrednings-forløpet	17
3.4 Forskjeller i oppfølging og behandlingstilbud	18
4. Utfordringer ved dagens praksis	21
4.1 Flaskehals for diagnostisering	21
4.2 Sårbarhet knyttet til små fagmiljøer	22
4.3 Informasjon til pasienter og forståelse av sykdommen	22
4.4 Samlet vurdering av utfordringsbilde	23
4.5 Områder med behov for et bedre kunnskapsgrunnlag	23
5. Referanser	24

Sammendrag

Lungefibrose er en samlebetegnelse på en gruppe sjeldne, kroniske lungesykdommer der lungevev gradvis erstattes av bindevev (fibrose). Pasientene møter ofte et langt og komplisert forløp fra første symptomer til diagnose og videre oppfølging i helsetjenesten. Kartlegginger fra andre land viser at både diagnostisering og behandlingstilbud kan variere betydelig. Denne kartleggingen har som formål å gi et oppdatert kunnskapsgrunnlag om pasientforløp og tjenestetilbud for personer med lungefibrose i Norge, samt å undersøke geografiske forskjeller i tilbud og behandlingspraksis.

Pasienter med lungefibrose opplever ofte langvarig tørrhoste og tungpustethet, symptomer som er uspesifikke og kan skyldes flere tilstander. Dette bidrar til at det for mange tar tid før de oppsøker helsehjelp, ofte fordi symptomene tolkes som uttrykk for mer vanlige og mindre alvorlige tilstander. Også etter første kontakt med helsetjenesten kan det ta lang tid før pasienten henvises videre til spesialisthelsetjenesten for videre utredning. Dette må blant annet ses i sammenheng med at fastleger arbeider med et bredt spekter av problemstillinger, og at utredningen ofte skjer trinnvis med fokus på å utelukke vanligere diagnoser før sjeldne tilstander som lungefibrose vurderes.

Diagnosen lungefibrose stilles ofte etter en lengre utredningsprosess som starter hos fastlege før videre utredning i spesialisthelsetjenesten, hvor blant annet høyoppløselig CT og lungefunksjonstester inngår. I mer komplekse tilfeller eller der det foreligger stor usikkerhet rundt diagnosen vurderes pasienten i multidisiplinære teammøter, og i særlig krevende saker involveres Rikshospitalet for en ytterligere vurdering.

Tilbakemeldingene fra våre informanter er at kompetansen om lungefibrose i Norge er økende, særlig ved flere av de større sykehusene. Rikshospitalet har over tid hatt en sentral rolle som ledende fagmiljø for lungefibrose i Norge, blant annet for avansert diagnostikk og lungetransplantasjon. I tillegg har det de senere årene vært en oppbygging av kompetanse ved flere universitetssykehus og større sykehus som i dag i stor grad ivaretar diagnostikk og behandling i sine regioner. Denne utviklingen har bidratt til økt faglig oppmerksomhet, mer strukturert praksis og styrket tverrfaglig samarbeid.

Denne kartlegging tyder på at det fortsatt er variasjon i kompetanse og erfaring med å diagnostisere og behandle sykdommen, særlig ved mindre sykehus og i primærhelsetjenesten. Denne variasjonen fremstår i stor grad som usystematisk og ofte knyttet til enkeltpersoner med særlig interesse eller erfaring med sykdommen. Samtidig kan små fagmiljøer være sårbare for endring, som utskifting av nøkkelpersonell eller lavt pasientvolum, noe som kan påvirke kontinuitet og kvalitet i tilbudet. Dette bidrar til at pasientforløp og tilgang på kompetanse varierer avhengig av hvor i landet pasienten bor.

Etter diagnose er stilt følges pasientene hovedsakelig opp i spesialisthelsetjenesten, med behandling rettet mot å bremse sykdomsutviklingen og lindre symptomer. Våre informanter peker på at oppfølgingen i stor grad er standardisert, blant annet gjennom faste oppfølgingspunkter og nasjonale kriterier for antifibrotisk behandling. Likevel er det

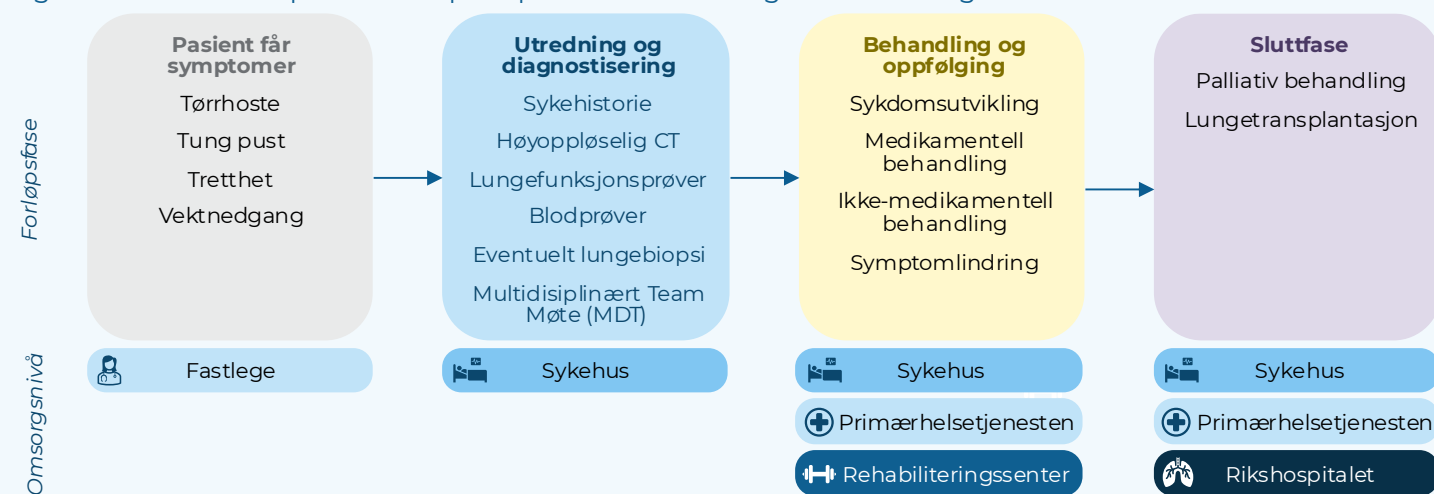
nødvendig at oppfølgingen tilpasses den enkelte pasients behov og sykdomsutvikling. Denne kartleggingen viser at det er variasjon i tilgjengeligheten til flere sentrale støttetilbud, noe som gjør at oppfølgingen etter at diagnosen er stilt kan variere.

En tydelig forskjell i tjenestetilbudet er tilgang til fibrosesykepleiere, som ved enkelte sykehus bidrar til tettere oppfølging, bedre informasjon og økt tilgjengelighet for pasienter og pårørende. Tilsvarende er det geografiske forskjeller i tilgang til rehabiliteringstilbud med spesialisert kompetanse, hvor kapasitet og regionale avtaler kan påvirke hvilke pasienter som får tilbud. Også når det gjelder hjemmebasert oppfølging og ambulerende tjenester, tyder vår kartlegging på at tilbudet varierer mellom regioner, og at slike tjenester kun i begrenset grad er systematisk etablert. Videre er det variasjon i organiseringen av palliative tjenester, noe som kan påvirke tilgjengeligheten for pasienter med lungefibrose.

Vi får også tilbakemeldinger om utfordringer knyttet til informasjon til pasienter og pårørende, og deres forståelse av sykdommen. Informanter fremhever at pasientene ikke alltid opplever å få tilstrekkelig informasjon om sykdommen, behandlingsmuligheter og prognose, blant annet på grunn av begrenset tid i konsultasjoner. Dette kan føre til usikkerhet og misforståelser. Tilbudet om fibrosesykepleier, rehabilitering og pasientforeningen fremstår som viktige supplementer for å styrke kunnskapen og legge til rette for mestring.

Samlet sett viser denne kartleggingen en positiv utvikling med økt kompetanse og strukturert oppfølging ved flere av de store sykehusene på tvers av landet. Funnene indikerer også et potensial for å styrke et mer likeverdig og forutsigbart tilbud til pasienter med lungefibrose, blant annet gjennom mer systematiske rammer for organisering av oppfølgingen og bedre tilgang til spesialisert kompetanse og støttetjenester. Det er behov for mer kunnskap om pasientforløpet i primærhelsetjenesten, samhandling mellom tjenestenivåer og en nasjonal oversikt over pasientgruppen. Informasjon om disse forholdene er viktig i arbeidet med å videreutvikle tjenestetilbudet til denne pasientgruppen.

Figur 1-1: Overordnet pasientforløp for pasienter med lungefibrose i Norge



Note: Figuren viser sentrale elementer i pasientforløpets faser, men er ikke uttømmende.

1. Lungefibrose

Pasienter med lungefibrose kan ha et langt og komplekst forløp fra første symptomer til de får riktig diagnose, og til de får den oppfølgingen i helsetjenesten de har behov for. Erfaringer fra andre land er at både diagnostikk og oppfølging av pasientgruppen variere betydelig.

Formålet med denne kartleggingen er å bidra med et oppdatert og helhetlig kunnskapsgrunnlag om pasientforløp og tjenestetilbud for personer med lungefibrose i Norge.

Lungefibrose er en samlebetegnelse på en gruppe sjeldne, kroniske lungesykdommer der lungevev gradvis erstattes av bindevev (fibrose). Dette gjør lungene stivere og det blir vanskeligere å puste (1). Per i dag finnes det ingen kurativ behandling annet enn lungetransplantasjon. Lungetransplantasjon er imidlertid en svært omfattende og inngripende operasjon som regnes som livreddende behandling, og vil derfor ikke være aktuelt for alle pasienter (2). Tidlig diagnostisering av sykdommen er derfor viktig for å kunne igangsette behandling og andre tiltak som kan redusere symptomer, bedre livskvaliteten til pasienten og bremse reduksjonen av lungefunksjonen.

1.1 Nærmere om lungefibrose

Lungefibrose er som nevnt ikke en enkelt sykdom, men heller en samlebetegnelse for flere forskjellige sykdommer som har ulike årsaker, behandlinger og prognoser. Hos en person med lungefibrose vil lungevevet gradvis erstattes av bindevev og dette bindevevet kalles fibrose (1). Denne omdanningen av vev kan gjøre lungene stive og fører til redusert opptak av oksygen til blodet (3). Sykdommen kan ikke kureres, men behandling kan bidra til å bremse sykdomsutviklingen og lindre symptomene (1).

1.1.1 Årsak, symptomer og prognose

Lungefibrose deles inn i to hovedformer, avhengig av om årsaken til sykdomsutviklingen er kjent eller ukjent. Den ene hovedformen for lungefibrose kommer av en kronisk betennelsestilstand som kan skyldes flere ulike underliggende årsaker, mens den andre formen har ingen kjent underliggende årsak og kalles idiopatisk lungefibrose (3).

Eksempler på underliggende årsaker til utvikling av lungefibrose inkluderer sigarettøyking, arbeid i yrker hvor man har blitt utsatt for innånding av mye støv, bruk av legemidler som kan gi lungefibrose som bivirkning, samt strålebehandling i forbindelse med kreftbehandling. I tillegg kan bindevevs-sykdommer og andre kroniske sykdommer, som enkelte tarmsykdommer, gi økt risiko for å utvikle lungefibrose (4).

Figur 1-1: Symptomer på lungefibrose



Kilde: Akershus universitetssykehus HF (45). Illustrasjon: Oslo Economics.

Vanlige symptomer på lungefibrose er tung pust, tørrhoste, tretthet, vekttap og at man blir mer syk av vanlige infeksjoner (Figur 1-1). På et tidlig stadium av lungefibrose kan pasienten fungere tilnærmet normalt eller helt som normalt. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, kan en få problemer ved fysisk aktivitet på grunn av tung pust. I et sent stadium av sykdommen kan også dagligdagse aktiviteter, som å kle på seg selv, bli krevende å gjennomføre (3).

Lungefibrose er en kronisk sykdom, og sykdomsutviklingen avhenger av type lungefibrose. Dette kan gjøre det vanskelig å forutsi hvordan sykdommen vil utvikle seg hos den enkelte. Noen former for lungefibrose kan holde seg stabile uten behandling, mens andre utvikler seg gradvis over tid. Enkelte typer kan også utvikle seg raskt og aggressivt, der sykdommen forverres betydelig over noen uker eller måneder (3).

Ifølge The International Society for Heart and Lung Transplantation har personer med idiopatisk lungefibrose forventet levetid på tre til fem år etter at de har fått diagnosen hvis de ikke mottar behandling mot sykdommen (5).

En studie som så på prognosen til personer med andre typer lungefibrose enn idiopatisk lungefibrose fant at median levetid fra datoen hvor det ble stadfestet progresjon i sykdommen var 3,7 år. Denne studien fant også at det er variasjon i median overlevelse mellom kjønn, alder og type lungefibrose. Denne studien analyserte data fra Frankrike, så overførbareheten til Norge er usikker (6). En liten andel av pasientene i studien gikk på behandling mot lungefibrose, men det ble ikke undersøkt hvordan bruk av medikamenter påvirket median overlevelse.

1.1.2 Forekomst

Det finnes per i dag ingen sikre og nøyaktige tall på forekomsten av lungefibrose i Norge. En norsk studie publisert i 2003 undersøkte forekomsten av idiopatisk lungefibrose i en del av den norske befolkningen over en 15-årsperiode fra 1985 til 1999, og fant en gjennomsnittlig årlig insidens (nye tilfeller) på 4,3 per 100 000 personer, med stabile tall gjennom hele perioden (7). Studien rapporterte også en prevalens (antall i live med sykdommen) på 19,7 per 100 000 i 1991 og 23,9 per 100 000 i 1998. Videre økte forekomsten med økende alder, men det ble ikke funnet noen signifikant forskjell i forekomst mellom menn og kvinner (7). Ettersom studien bygger på data som nå er flere tiår gamle, er det imidlertid betydelig usikkerhet knyttet til hvor godt disse estimatene gjenspeiler dagens forekomst i Norge.

Resultater fra internasjonale studier rapporterer ulike estimater for forekomsten av lungefibrose. En systematisk gjennomgang av epidemiologiske studier fant at prevalensen varierer fra 0,5 til 27,9 per 100 000 personer, mens insidensen varierer fra 0,22 til 8,8 per 100 000 personer (8).

For forekomsten av lungefibrose med kjent årsak finnes det etter hva vi forstår i dag få gode norske estimater. En systematisk litteraturgjennomgang fant at prevalensen av ikke-idiopatisk progressiv fibrotisk interstiell lungesykdom i Europa var 30,2 per 100 000 personer, mens insidens var 6,7 per 100 000 personer (9). En fransk studie fant at forekomsten av ikke-idiopatisk lungefibrose var opptil 19,4 per 100 000 personer, samt en insidens på 4-4,7 per 100 000 personer (10). Resultatene fra disse studiene er imidlertid basert på data fra andre land, og overførbareheten til norske forhold bør tolkes med varsomhet.

1.2 Variasjon i diagnostisering og oppfølging

Pasientforløpet for pasienter med lungefibrose preges ofte av lange og komplekse utredningsløp.

En kartlegging av veier til lungefibrose blant pasienter med autoimmun gikt sykdom i Danmark, finner at det varierende symptombildet tidlig i forløpet er en årsak til at det kan ta langt tid fra første symptomer til diagnosestilling. Kartleggingen fra Danmark peker også på manglende kunnskap blant helsepersonell som en utfordring i diagnostiseringen (11).

Etter at diagnosen er fastsatt har pasienten behov for behandling. En kartlegging av tjenestetilbudet til pasienter med lungefibrose uten kjent årsak (idiopatisk) i 17 land i EU, viser forskjeller i tjenestetilbudet både mellom og innad i de enkelte landene (12). I Finland er det for eksempel variasjoner i det palliative tilbudet mellom universitetssykehusene, mens i Danmark er det stor forskjell i tilgang på rehabiliteringsprogrammer da dette organiseres på regionsnivå (12).

1.3 Behov for oppdatert kunnskapsgrunnlag i Norge

Kartlegginger i andre land viser at veien til diagnose kan være lang, og at tjenestetilbudet kan variere. Etter hva vi kjenner til, finnes det i dag ingen oppdaterte kartlegginger av pasientforløp og tjenestetilbudet for pasienter med lungefibrose i Norge. Kunnskap om hvordan pasientforløp og tjenestetilbud varierer er viktig, blant annet fordi det er et helsepolitisk mål å sikre likeverdig tilgang til helsetjenester i hele landet, slik det blant annet fremgår av prioriteringsmeldingen (13). Formålet med denne rapporten er derfor å gi et oppdatert kunnskapsgrunnlag som kan bidra til å belyse eventuell variasjon i pasientforløp og tjenestetilbudet for pasienter med lungefibrose i Norge.

1.4 Metode og datakilder

Kartleggingen bygger primært på kvalitative, semistrukturerte dybdeintervjuer med helsepersonell og andre relevante aktører. Temaene i intervjuene omfattet hele pasientforløpet, samt klinisk praksis og organisering av tjenestetilbudet for pasienter med lungefibrose i Norge. Informantene inkluderer lungespesialister, lungesykepleiere, helsepersonell på rehabiliteringsinstitusjoner og pasientorganisasjonene (Figur 1-2). Det ble sendt henvendelser til representanter for helseforetakene i alle helseregioner, inkludert alle universitetssykehusene. Flere av disse har enten ikke blitt besvart eller det ble gitt tilbakemelding om at man ikke hadde anledning til å delta.

Informasjonen fra intervjuene er supplert med eksisterende litteratur og tilgjengelig statistikk der dette finnes. Lungefibrose er en sjelden sykdom med flere undervarianter, noe som innebærer at det finnes begrenset med tallmateriale, særlig fra Norge.

Sammensetningen av informanter har bidratt til bredde i erfaringer og perspektiver, men utvalget omfatter ikke alle sykehus eller fagmiljøer. Resultatene bør derfor tolkes som et representativt, men ikke uttømmende, bilde av situasjonen på kartleggingstidspunktet. I rapporten vil det som hovedregel ikke presiseres hvilken informantgruppe som har gitt innspillene, med mindre det er relevant for tolkningen av funnene. Fremstillingen av funnen bygger på vår samlede forståelse og tolkning av tilbakemeldingene fra informantene. Oslo Economics er alene ansvarlig for innholdet i rapporten. Oppdraget ble gjennomført i perioden oktober 2025 – mai 2026.

Kartleggingen er finansiert av Boehringer Ingelheim.

Figur 1-2: Informantoversikt



Lungespesialister og lungesykepleiere

- Rikshospitalet
- Akershus universitetssykehus
- St. Olavs hospital
- Haukeland universitetssykehus
- Nordlandssykehuset i Bodø



Rehabiliteringspersonell

- Unicare Røros



Pasientrepresentanter

- LHL Lungefibrose

2. Pasientforløp og behandlingspraksis i Norge

Lungefibrose utvikler seg ofte gradvis, og veien frem til pasienten får diagnosen kan derfor være lang og sammensatt.

Diagnostisering av lungefibrose innebærer vanligvis flere trinn, fra vurdering hos fastlege til utredning i spesialisthelsetjenesten med bildediagnostikk, lungefunksjonsmålinger og eventuelt tverrfaglige vurderinger. Etter at diagnosen er stilt, omfatter oppfølgingen monitorering av sykdomsutvikling, behandling og ulike tiltak for symptomlindring, der identifisering av progressiv fibrose er særlig viktig som tegn på et mer alvorlig sykdomsforløp.

2.1 Fra første symptomer til henvisning

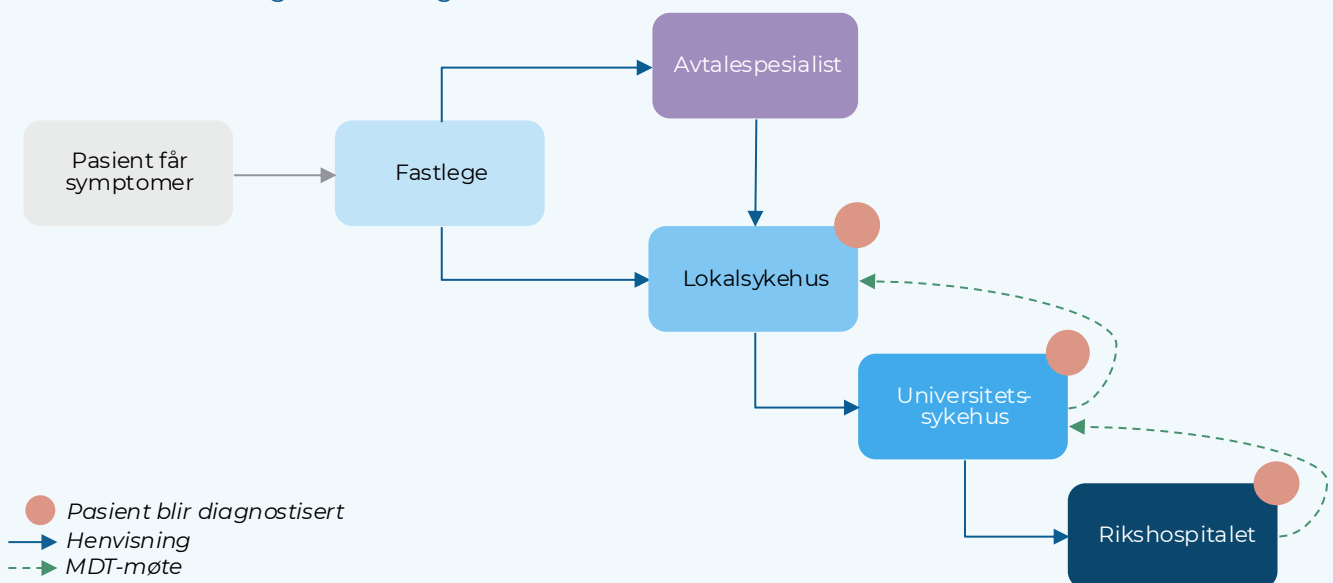
En pasient kan ha flere ulike veier til en lungefibrosediagnose (Figur 2-1). Første steg mot en diagnose er at pasienten får merkbare symptomer. Vanlige symptomer på lungefibrose er som nevnt langvarig tørrhoste og tungpusthet (3). Disse

symptomene er uspesifikke og oppstår ofte også ved andre, mer vanlige, tilstander. Det kan derfor ta tid fra pasientene opplever symptomer til de velger å oppsøke helsehjelp.

Ved time hos fastlegen er det først flere andre diagnoser som må utelukkes, ettersom symptomene kan ligne andre og mer vanlige tilstander. Fastlegen vil derfor ofte først vurdere og utrede andre tilstander som kan forklare symptomene. Våre informanter peker særlig på ulike former for allergier, astma, kols og hjertesykdom som sykdommer fastlegen først mistenker. Fastlegen kan få mistanke om lungefibrose ved å lytte med stetoskop til lungene. Lungefibrose kjennetegnes av kreptasjoner (knatrelyder) fra lungene ved innpust. Fastlegen kan også gjennomføre spirometri som avdekker redusert lungefunksjon (14). Redusert lungefunksjon kan imidlertid også skyldes andre tilstander.

Dersom funn eller symptombilde gir grunn til videre mistanke, vil pasienten henvises til videre utredning hos en privatpraktiserende lungelege (avtalespesialist) eller et sykehus. Selv om enkelte pasienter først vurderes hos avtalespesialist, er inntrykket fra intervjuene i denne kartleggingen at pasienter i stor grad henvises direkte fra fastlege til sykehus. Hos avtalespesialisten undersøkes

Figur 2-1: Veier til en lungefibrosediagnose



Illustrasjon: Oslo Economics. Note: Multidisciplinært Team møte (MDT-møte). For enkelte pasienter vil universitetssykehus være pasientens lokalsykehus. Da vil diagnosestillelsen skje på lokalsykehuset, med eventuelle MDT-møter med Rikshospitalet.

symptomene nærmere for å avklare mulige årsaker. Videre utredning og behandling vil imidlertid ofte kreve henvisning til sykehus, hvor mer avanserte undersøkelser kan gjennomføres. Ved henvisning til sykehus inngår pasienten i et utredningsforløp. Informanter oppgir at tilgjengeligheten på spesialister kan påvirke om fastlegen velger å henvise pasienten direkte til sykehus eller først via en avtalespesialist (15).

Fastlegen kan også henvise pasienten til radiologisk avdeling for bildediagnostikk, for eksempel CT av lungene. Bildene vurderes av radiolog og resultatene sendes tilbake til fastlegen. Dersom undersøkelsen viser funn som gir mistanke om lungefibrose eller annen alvorlig lungesykdom, vil pasienten deretter henvises til videre utredning i spesialisthelsetjenesten.

2.2 Utredning og diagnostikk

2.2.1 Sykehistorie og undersøkelser

Ved henvisning til sykehus gjennomgås pasientens sykehistorie og det gjennomføres en rekke undersøkelser for å kunne stille riktig diagnose og kartlegge eventuelle underliggende årsaker til sykdommen (1). Lungespesialisten vurderer blant annet pasientens familiehistorie, yrkes- og miljøeksponering, medikamentbruk og om pasienten allerede har en påvist bindevevs- eller autoimmun sykdom (16).

Et sentralt verktøy i diagnostiseringen av lungefibrose er høyoppløselig CT (HRCT). Ved flere former for lungefibrose, særlig idiopatisk lungefibrose, kan det observeres et karakteristisk UIP-mønster (Usual Interstitial Pneumonia) i lungene. Mønsteret kjennetegnes blant annet av arrvev, «bikakestruktur» og eventuelt traksjons-bronkiektasier (16). HRCT kan i tillegg vise andre radiologiske mønstre (non-UIP), som også kan være forenlig med en lungefibrosediagnose. HRCT vil derfor i mange tilfeller være et sentralt grunnlag for å stille diagnosen. Det er også mulig å gjennomføre røntgen av brystkassen (røntgen thorax), men HRCT gir mer detaljerte og presise bilder av lungevevet.

I tillegg til HRCT undersøkes pasientens lungefunksjon ved hjelp av spirometri og måling av diffusjonskapasitet (DLCO). Spirometri innebærer at pasienten blåser inn i et apparat som måler lungevolum og luftstrømhastighet (17). Måling av DLCO gir et mål på lungenes evne til å overføre oksygen til blodet, og under undersøkelsen tømmer pasienten lungene helt for luft før de fylles med en testgass før pasienten holder pusten i rundt ti sekunder før luften pustes ut igjen (17). Det kan også gjennomføres en gangtest for å vurdere

pasientens funksjonsnivå, der man måler hvor langt pasienten klarer å gå på flatt underlag i løpet av seks minutter (18).

Lungefibrose kan ikke påvises direkte gjennom blodprøver, men det tas ofte et panel av blodprøver for å kartlegge risikofaktorer, identifisere mulige underliggende årsaker og vurdere pasientenes generelle helsetilstand (1). I tillegg kan det tas en arteriell blodgassprøve. En slik prøve kan inngå i vurderingen av lungefunksjonen, fordi den måler nivået og balansen mellom oksygen og kulldioksid i blodet (19).

Andre aktuelle undersøkelser er bronkoskopi og eventuelt vevsprøve fra lungene (3). Bronkoskopi benyttes for å undersøke luftveien fra innsiden og for å ta prøver til mikrobiologiske analyser. Det kan også være nødvendig å ta en lungebiopsi som et ledd i diagnostiseringen, for eksempel hvis HRCT-bildene ikke viser et tydelig radiologiske mønster. Biopsi av lungene kan tas på flere ulike måter, blant annet transbronkialt via bronkoskopi med lokalbedøvelse, kryobiopsi under narkose eller kirurgisk lungebiopsi gjennom kikhullsoperasjon (20). Valg av metode avhenger blant annet av hvor store vevsprøver det er behov for og risiko for komplikasjoner hos pasienten. Informanter oppgir at man ønsker generelt å unngå å ta lungebiopsi, fordi det øker risikoen for infeksjon hos pasienten.

Etter at prøvene er tatt og analysert og en klinisk vurdering er gjennomført, kan en diagnose stilles. I noen tilfeller viser testene tydelige tegn til lungefibrose, mens det i mer komplekse tilfeller kan det være behov for en videre drøfting, for eksempel gjennom tverrfaglig diskusjon eller henvisning til et universitetssykehus.

2.2.2 Multidisiplinære teammøter (MDT)

I kompliserte tilfeller, eller ved behov for en andrehåndsvurdering, kan lokalsykehusene be om at pasienten diskuteres i et multidisiplinært teammøte (MDT-møte) ved universitetssykehuset i opptaksområdet eller ved Rikshospitalet. Flere informanter peker på at et økende antall pasienter diagnostiseres gjennom slike MDT-møter, mens andre fremhever at dette allerede gjelder de fleste pasienter og utgjør en sentral del av diagnostiseringsprosessen. Tilsvarende kan universitetssykehusene be om det samme fra Rikshospitalet. Vår forståelse basert på intervjuene er at sistnevnte skjer i mindre grad i regioner hvor universitetssykehusene selv har god kompetanse på lungefibrose.

For å kunne gjennomføre et MDT-møte anbefales det av Kvalitetsutvalget Norsk forening for lungemedisin at et slikt møte består av en

lungespesialist, en thorax-radiolog og en patolog. Revmatolog kan delta ved behov, for eksempel i tilfeller der det er mistanke om underliggende bindevevssykdom (21). Informanter oppgir at også lungesykepleiere eller andre relevante spesialister kan delta ved behov. Hyppigheten av MDT-møter varierer fra sykehus til sykehus, men basert på innspill fra informanter gjennomføres faste MDT-møter to eller tre ganger i måneden. Det er vanligvis faste møtedager slik at saker kan tas opp fortløpende.

I forkant av MDT-møte vil en pasientkoordinator forberede en liste over hvilke pasienter som skal drøftes under møtet. Dette kan være både pasienter fra lokalsykehusene som har blitt meldt inn og pasienter som utredes ved universitetssykehusene. Under møtet diskuteres pasientens sykehistorie, prøvesvar og HRCT-bilde før teamet samlet vurderer diagnosen. Hvis tilfellet er svært komplisert eller det er behov for flere opplysninger henvises pasienten videre til universitetssykehuset fra lokalsykehuset. For pasienter som allerede utredes ved et universitetssykehus vil det eventuelt gjennomføres flere tester. Innenfor sitt opptaksområde fungerer universitetssykehusene som lokalsykehus for pasienten.

2.2.3 Videre henvisning

Ved videre henvisning til universitetssykehusene gjennomføres en del av testene på nytt, slik som en ny mer utvidet lungefunksjonsprøve. Radiografene på universitetssykehusene vurderer også CT-bildene på nytt. Informanter oppgir at hvis kvaliteten på bildet er god tas det sjeldent nye bilder, både for å redusere stråling, men også for å

redusere ressursbruk. Når eventuelle tilleggsundersøkelser er gjennomført drøftes pasienten gjerne i et MDT-møte.

Pasienter henvises også fra lokalsykehus eller universitetssykehus til Rikshospitalet. Dette er gjerne i tilfeller hvor pasienten skal vurderes til lungetransplantasjon, siden det bare er Rikshospitalet som gjennomfører lungetransplantasjoner.

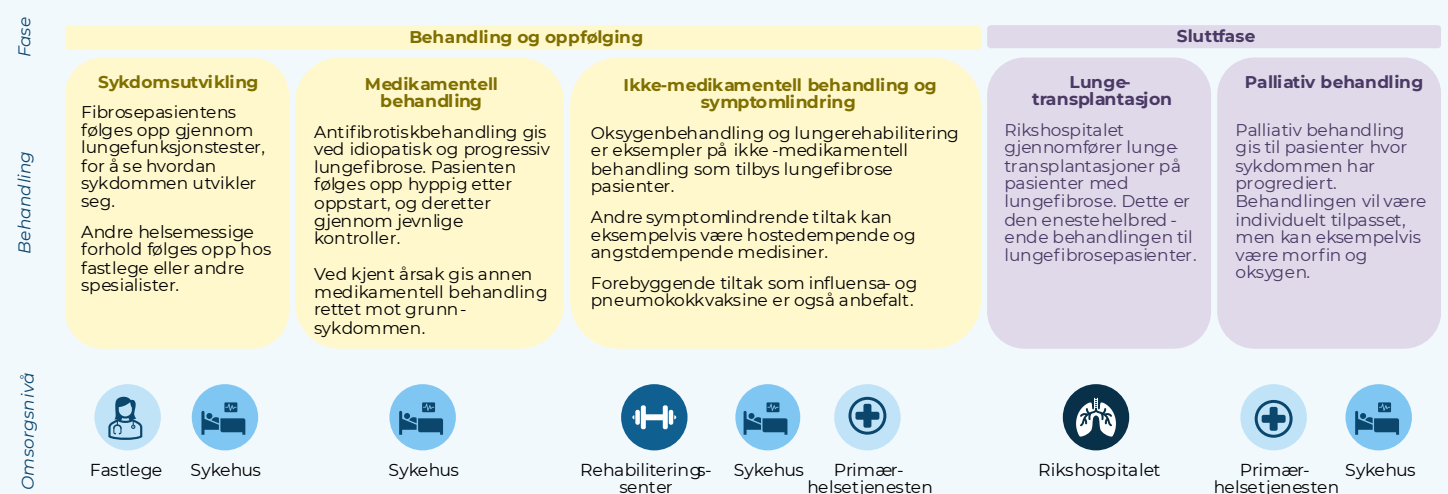
2.2.4 Andre diagnoseveier

En annen vei til diagnose er at sykdommen avdekkes tilfeldig i forbindelse med utredning for en annen tilstand i spesialisthelsetjenesten. Informantene i denne kartleggingen trekker frem flere eksempler på at enkelte pasienter får diagnosen lungefibrose når de gjennomgår CT-undersøkelser av andre årsaker, og at funnene da oppdages på bildene. Et annet eksempel som blir trukket frem er at lungefibrose identifiseres under rutinemessige kontroller for pasienter som følges opp for revmatisk sykdom.

2.3 Oppfølging og behandling etter diagnose

Lungefibrose er en samlebetegnelse for en rekke lungesykdommer, dermed vil oppfølging og behandling variere i stor grad mellom pasienter. Per i dag finnes det ingen kurativ behandling for pasienter med lungefibrose, med unntak av lungetransplantasjon (2). Behandlingen er derfor hovedsakelig rettet mot å redusere symptomer, bremse reduksjon i lungefunksjon og forbedre pasientenes livskvalitet.

Figur 2-2: Oppfølging, behandling og slutfase av lungefibrosepasienter



Illustrasjon: Oslo Economics

Oppfølging og behandling av lungefibrose-pasienter kan deles inn i monitorering av sykdomsutvikling, medikamentell og ikke-medikamentell behandling samt symptomlindring. Når pasienten er i sluttfasen av sykdommen er palliativ behandling og eventuelt lunge-transplantasjon aktuelt. Oppfølgingen og behandling av lungefibrosepasienter ivaretas hovedsakelig av spesialisthelsetjenesten med støtte fra primærhelsetjenesten (Figur 2-2).

2.3.1 Sykdomsutvikling

Kontroll og monitorering av sykdomsutviklingen hos pasienter med lungefibrose er viktig for å vurdere progresjon og behov for behandling. Sykdomsmonitorering gjøres ved sykehuset gjennom regelmessige undersøkelser som spirometri, DLCO og gangtest. Det kan også være aktuelt å ta nye blodprøver eller HRCT for å følge med på utviklingen (1). Informantene i denne kartleggingen trekker frem at det er særlig viktig å identifisere utvikling til progressiv fibrose, da dette indikerer et mer alvorlig sykdomsforløp og kan være grunnlag for oppstart med antifibrotisk behandling.

Siden lungefibrose er en samlebetegnelse på flere ulike tilstander, vil behovet for oppfølging variere fra pasient til pasient. Informantene fremhever derfor at oppfølgingen tilpasses individuelt ut fra pasientens sykdomsforløp og behov. Kontroller gjennomføres som regel hver tredje til sjette måned (1), men ved stabil sykdom kan oppfølging skje sjeldnere, for eksempel med årlig kontroll.

Pasienter med lungefibrose følges som regel opp ved sykehuset der diagnosen ble stilt, og kontrollene foregår vanligvis ved sykehusets

poliklinikk. Pasienter som henvises til Rikshospitalet fra andre sykehus i Norge, følges ofte opp både av Rikshospitalet og av sitt lokalsykehus. Informanter fremhever at det er viktig at lokalsykehuset har god kjennskap til pasienten, særlig dersom sykdommen raskt skulle forverre seg. Dette trekkes frem som spesielt viktig når det er lang reiseavstand til Rikshospitalet.

Pasientene følges også opp av fastlegen for andre helsemessige forhold. For pasienter hvor lungefibrosen er knyttet til en kjent underliggende årsak, kan oppfølgingen også innebære regelmessig kontakt med fastlege eller andre spesialister som behandler den aktuelle grunnsykdommen.

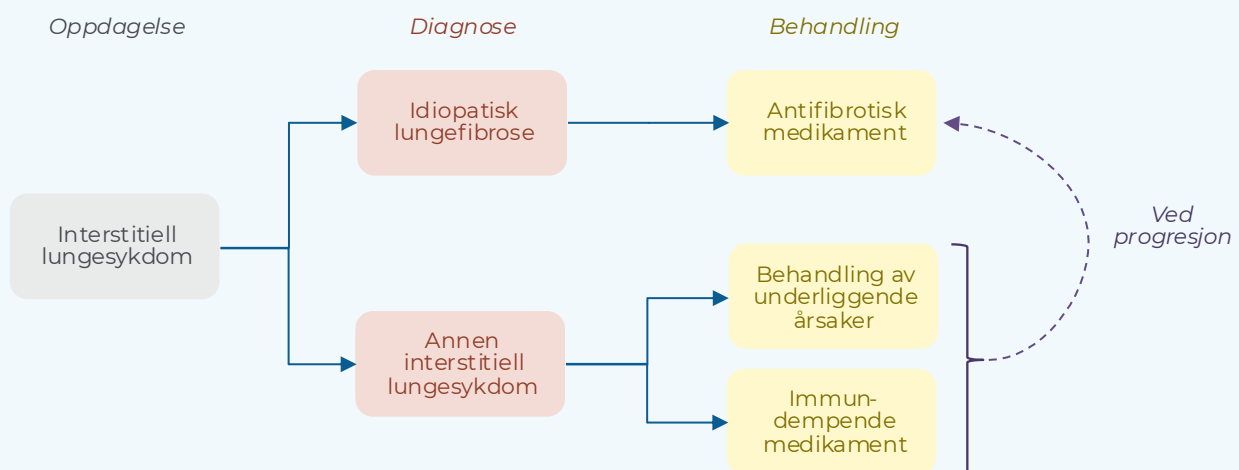
2.3.2 Medikamentell behandling

Medikamentell behandlingen av lungefibrose avhenger av type diagnose, om pasienten har en underliggende årsak og alvorlighetsgraden. Hos personer med lite aktiv sykdom kan det være aktuelt å avvente behandling under regelmessig oppfølging (1).

Hvis sykdommen har oppstått som følge av en ytre faktor, som for eksempel miljøfaktorer eller medikamenter med lungefibrose som bivirkning, kan eliminering av denne faktoren være et tiltak for å bremse sykdomsutviklingen. Dette inkluderer også behandling av eventuell underliggende sykdom som har bidratt til utviklingen av lungefibrose. I enkelte tilfeller vil dette kunne være tilstrekkelig til å stabilisere sykdommen og kunne gjøre at annen behandling ikke er nødvendig (3).

For å bremse sykdomsutviklingen kan medikamentell behandling, i form av immundempende eller fibrosehemmende

Figur 2-3: Medikamentell behandling av lungefibrose



Illustrasjon av Oslo Economics basert på Diep (20).

medikamenter, benyttes (Figur 2-3) (1; 3). Målet med slik behandling er ikke å reversere sykdommen, men å bremse videre tap av lungefunksjon. Rask oppstart av behandlingen kan være viktig for at pasienten skal kunne leve med så god lungefunksjon som mulig.

Immundempende behandling benyttes for å behandle betennelse. Denne behandlingsformen er relevant for pasienter som har lungefibrose med en betennelseskomponent, slik som bindevævssykdom-assosiert interstitiell lungesykdom. Dette kan for eksempel forekomme hos pasienter med revmatoid artritt eller systemisk sklerose (22). For pasienter som ikke har en betennelseskomponent, som for eksempel pasienter med idiopatisk lungefibrose, kan slik behandling være uten effekt eller til og med skadelig (1).

Fibrosehemmede medikamenter tilbys pasienter med mild til moderat idiopatisk lungefibrose, og kan bidra til å bremse fall i lungefunksjonen (1). Informanter oppgir imidlertid at forskningen og definisjoner knyttet til lungefibrose har vært og er i endring. Tidligere var det et skille mellom idiopatisk lungefibrose og de øvrige interstitielle lungesykdommene, hvor det var den idiopatiske varianten som ble tilbudt behandling med antifibrotiske medikamenter. I nyere tid har man sett at også andre interstitielle lungesykdommer kan gå over i en progressiv fase. Derfor har skillet mellom sykdommene beveget seg fra kjent og ukjent årsak til å også skille mellom progressiv og ikke-progressiv variant.

I dag tilbyr man også antifibrotisk behandling til pasienter med andre interstitielle lungesykdommer, gitt at den er blitt progressiv. Informanter oppgir at man imidlertid behandler den underliggende årsaken først, før man eventuelt også starter med antifibrotisk behandling.

Ved oppstart av fibrosehemmende medikamenter vil pasienten bli ringt etter en uke av lege, lunge- eller fibrosesykepleier. Doseringen av medikamentene avhenger av type medikament, toleranse og eventuelle bivirkninger. To til tre måneder etter oppstart av medisinen vil pasienten komme til kontroll på sykehuset for å ta lungefunksjonsprøver og blodprøver. Pasienten kalles så inn tre til fire måneder etterpå for ny kontroll. Informanter oppgir at pasienter som bruker antifibrotisk behandling skal ta blodprøver en gang i måneden de første seks månedene, for å kontrollere toleransen for behandlingen. Disse blodprøver kan tas hos fastlege.

Øvrig medikamentell behandling knyttet til pasientens underliggende årsak til sykdommen kan også være aktuelt å benytte.

2.3.3 Ikke-medikamentell behandling og symptomlindring

I tillegg til medisinsk behandling finnes det en rekke tiltak som ikke direkte påvirker selve fibroseutviklingen, men som kan bidra til å bedre pasientens funksjonsnivå, livskvalitet og håndtering av sykdommen. Slike ikke-medikamentelle tiltak kan være viktige gjennom hele sykdomsforløpet og kan også forstås som en del av palliativ eller lindrende behandling. Palliativ behandling er en helhetlig tilnærming med mål om å bedre livskvaliteten hos pasienter og deres pårørende ved alvorlig eller livstruende sykdom (23). Behandlingen er ikke begrenset til livets slutfase, men kan gis tidlig i sykdomsforløpet og parallelt med sykdomsrettet behandling. Eksempler på slike tiltak for lungefibrosepasienter er rehabilitering, oksygenbehandling og andre former for symptomlindrende behandling.

Rehabilitering

Flere informanter trekker frem lungerehabilitering som en sentral del av den ikke-medikamentelle behandlingen. Formålet med lungerehabilitering er å bedre pasienters livskvalitet, funksjonsevne og mestring i hverdagen (24). Pasienten kan gå til rehabilitering i regi av kommunen. Hva et slikt tilbud innebærer vil variere fra kommune til kommune, men fysioterapi, ergoterapi eller treningsgrupper er eksempler. Pasienten kan også gå til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Eksempler på rehabiliteringstilbud som tilbys på dette behandlingsnivået er mestringskurs i regi av lungeavdelingene, polikliniske dagtilbud eller lengre opphold ved rehabiliteringsinstitusjoner. I det videre går vi inn i rehabiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten.

Mestringskurs tilbys hos flere av universitetssykehusene, og enkelte informanter viser til at de i tillegg til kurs for lungesyke har egne kurs spesifikt knyttet til lungefibrose. Innholdet i kurset kan variere, men det gis informasjon om sykdommen, behandling, ny forskning, trening og ernæring, samt trygderettigheter og mestring i hverdagen. Pårørende oppfordres også til å være med på kurset (25).

Lungerehabilitering kan også gjennomføres som et opphold ved en rehabiliteringsinstitusjon. Pasienten kan henvises til lungerehabiliteringsopphold av fastlege eller sykehus. Flere av informantene fremhever at dette bør skje ved

diagnosetidspunktet, og eventuelt gjentas senere ved behov.

Ved henvisning fra fastlege blir pasienten rettighetsvurdert av helseregionens vurderingsenhet, slik som regional koordinerende enhet (RKE) i Helse Sør-Øst og regional vurderingsenhet (RVE) i Helse Nord (26; 27). Ved henvisning fra sykehuset gjennomfører den aktuelle rehabiliteringsinstitusjonen som regel rettighetsvurderingen. Informanter oppgir at mange henvises fra fastlege, men også en del fra sykehusene. I Norge har pasienter rett til fritt valg av behandlingssted, noe som innebærer at pasienten selv kan velge hvilken institusjon de ønsker å henvises til, inkludert private institusjoner med avtale med et regionalt helseforetak (28).

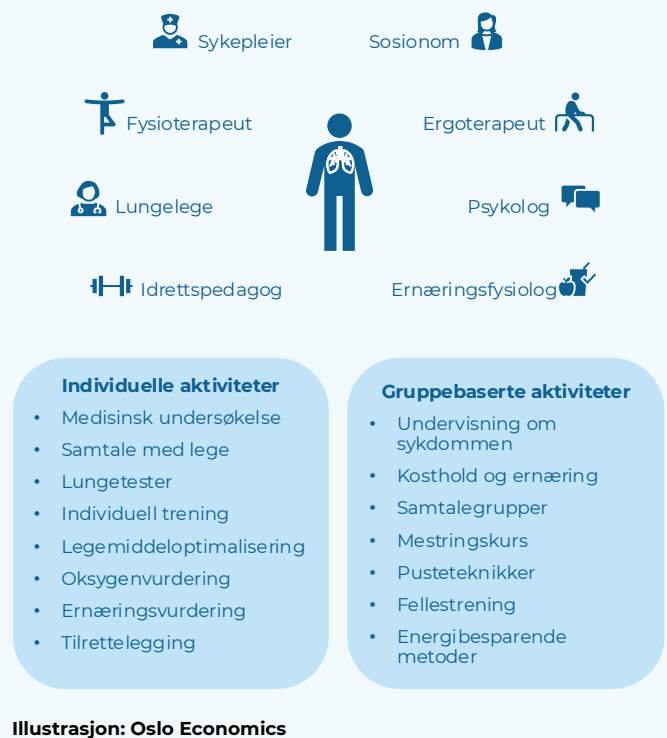
På rehabiliteringsinstitusjonen følges pasientene opp sammenhengende over lengre tid. Et rehabiliteringsopphold varer normalt mellom tre til fire uker. Under oppholdet vil et tverrfaglig team, bestående av blant annet lungeleger, ergoterapeuter, fysioterapeuter, sykepleiere og sosionomer følge opp pasienten (Figur 2-4). Det varierer noe fra institusjon til institusjon hvor mange ulike faggrupper som er representert.

Under rehabiliteringsoppholdet deltar pasientene i individuelle og gruppebaserte aktiviteter. Individuelle aktiviteter kan omfatte medisinske vurderinger, fysisk testing, individuelt tilpasset trening og bistand til medisinoptimalisering. I tillegg gjennomføres gruppebaserte aktiviteter som undervisning, trening og erfaringsutveksling mellom pasienter. Informanter oppgir at fokuset under rehabiliteringen i stor grad er rettet mot pasientenes symptomer heller enn selve diagnosen. Dette innebærer blant annet at pasienter som opplever betydelig tungpust får opplæring i pusteteknikker og andre strategier for å håndtere symptomer i hverdagen.

Oksygenbehandling

For enkelte lungefibrosepasienter kan det bli nødvendig å ta i bruk oksygentilskudd. Formålet med oksygenbehandling er å bidra til økt funksjonsnivå og livskvalitet, samt forlenge levetid (1). For å kunne vurderes for oksygenbehandling må det foreligge dokumentasjon på redusert oksygenivå i blodet, og pasienten skal være optimalt medikamentelt behandlet før slik behandling igangsettes (29). Pasienten må også være røykfri. Behovet for oksygen varierer, og enkelte pasienter har kun behov i situasjoner som flyreiser eller under aktivitet, mens andre kan ha behov i både hvile og fysisk aktivitet (3).

Figur 2-4: Rehabilitering ved lungefibrose



Det skiller mellom langtids oksygenterapi (LTOT) og ambulant oksygenbehandling (AMBOX). LTOT benyttes minimum i 15 timer i løpet av døgnet og tilbys pasienter som har oksygenmetning under 88 prosent i hvile (30; 31). Det er imidlertid lite forskning på LTOT ved lungefibrose, og man forholder seg i dag til samme grenseverdier som for KOLS-pasienter (30).

AMBOX brukes kun ved fysisk aktivitet. Pasienten kan få indikasjon til dette dersom pasienten har tilfredsstillende oksygenmetning under hvile, men metningen faller til under 88 prosent ved aktivitet (30; 31). Dette kan for eksempel måles gjennom en gangtest. Ambulant oksygen kan bedre symptomer hos pasienter med redusert oksygenmetning under fysisk aktivitet, men effekten på langtidsutfall er usikker, og bruken av denne typen oksygentilskudd er derfor noe omdiskutert (31; 32). Det vil ofte være en individuell vurdering av kostnaden av behandlingen opp mot nytten for pasienten (30).

Symptomlindring

Pasienter med lungefibrose kan oppleve flere plagsomme symptomer gjennom sykdomsforløpet, og behovet for symptomlindring vil variere mellom pasienter. Symptomlindrende behandling har som mål å redusere plager og bidra til bedre livskvalitet og funksjon i hverdagen. Flere av informantene

peker på at pasienter med lungefibrose kan ha nytte av og behov for symptomlindrende behandling allerede ved diagnostidspunktet.

Eksempler på symptomlindrende tiltak er medikamenter som har som hensikt å dempe symptomer knyttet til hoste og tungpustethet (1). Informanter peker på at mange pasienter med lungefibrose også kan oppleve angst som følge av pustevansker, noe som i seg selv kan forverre tungpustetheten. Samtaler og behandling rettet mot å redusere angst og bedre psykisk helse er derfor eksempler på viktige symptomlindrende tiltak.

I tillegg anbefales personer med lungefibrose å ta årlig influensavaksine og pneumokokkvaksine hvert sjette år som et forebyggende tiltak, da de har økt risiko for alvorlig sykdom og død ved luftveisinfeksjoner som influensa og lungebetennelse (33).

2.3.4 Lungetransplantasjon

Per i dag er den eneste muligheten for å kurere lungefibrose å gjennomføre en lungetransplantasjon. I Norge anses lungetransplantasjon som et livreddende tiltak og utføres bare på de pasientene som er i sluttstadiet av en kronisk livstruende lungesykdom uten ytterligere behandlingsmuligheter (2). En årsak til at det bare er de sykeste som får denne behandlingen er at det er begrenset tilgang på friske lunger i Norge som kan brukes i lungetransplantasjoner (2). I tillegg utføres lungetransplantasjon som hovedregel kun på pasienter under 65 år, ettersom risikoen for komplikasjoner øker med alder (34).

Mellom 2009 og 2020 ble det i Norge utført cirka 30 lungetransplantasjoner årlig og andelen av pasientene som fikk utført denne operasjonen som hadde lungefibrose var 23 prosent (34). I Norge har det i flere år stått mellom 40 og 50 personer på venteliste for å få nye lunger (35).

Kriteriene for å komme på denne listen er at det er over 50 prosent sannsynlig at personen kun har 1 til 2 års forventet levetid uten transplantasjon og at personen har over 80 prosent sannsynlighet for å leve mer enn 5 år med transplantasjon. Dette er vanskelig å vurdere nøyaktig, men det gir indikasjon på alvorlighetsgraden av sykdommen og forventet overlevelse etter transplantasjonene (2). Prioritering til ventelisten baseres på en samlet vurdering av hastende behov og forventet nytte av transplantasjonen, der pasienter med størst behov og best prognose prioriteres (2).

2.3.5 Palliativ behandling i sluttfase

For pasienter med avansert sykdom hvor lungetransplantasjon ikke er aktuelt, vil behandlingen i sluttfasen ha et palliativt fokus med mål om å lindre symptomer og ivareta pasientens livskvalitet. Sykdommen kan progrediere raskt, og det kan derfor være hensiktsmessig å starte planlegging av sluttfasen tidlig i sykdomsforløpet, basert på pasientens ønsker og preferanser (36).

Den palliative behandlingen er individuelt tilpasset, men kan for eksempel inneholde morfin mot pustebesvær og smerter eller angstdempende medisiner. I tillegg kan tiltak som rolig miljø, støtte fra helsepersonell og tilstedeværelse av pårørende bidra til økt trygghet for pasienten.

Palliativ oppfølging kan foregå både i primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten, eksempelvis gjennom oppfølging i hjemmet eller innleggelse i sykehus eller palliativ enhet. Flere av informantene trekker frem at mange pasienter ønsker å være hjemme så lenge som mulig i livets sluttfase. Dette forutsetter ofte god koordinering mellom helsepersonell i ulike deler av helsetjenesten, samt tilrettelegging av nødvendig støtte og oppfølging i hjemmet.

3. Utvikling og variasjon i tjenestetilbudet

Kompetansen om lungefibrose i Norge har utviklet seg betydelig de siste årene, særlig ved flere av de større sykehusene. Samtidig viser denne kartleggingen at erfaring, organisering av oppfølging og tilgang til enkelte tilbud fortsatt varierer mellom ulike deler av helsetjenesten og på tvers av de ulike regionene i Norge.

3.1 Økt kompetanse og faglig utvikling ved større sykehus

Lungefibrose er som nevnt en sjelden og kompleks sykdom, noe som innebærer at pasientvolumet ved de ulike sykehusene er begrenset. I intervjuene ble det pekt på at for sjeldne tilstander tilsier både faglige og ressursmessige hensyn at høyspesialisert kompetanse konsentreres ved enkelte enheter, fremfor å bygges opp ved alle sykehus. En slik konsentrering gir mange fordeler, blant annet gjennom opparbeidelse av erfaring, kompetanse og tverrfaglig samarbeid. Det byr også på noen utfordringer, disse er diskutert nærmere senere i rapporten.

Over tid har det vært en utvikling i kunnskap, kompetanse og praksis knyttet til lungefibrose i Norge. Rikshospitalet har over lang tid vært det sentrale kompetansemiljøet for lungefibrose i Norge. Selv om sykehuset ikke har hatt en formell nasjonal funksjon på området, har pasienter fra hele landet blitt henvist dit for diagnostisk vurdering og oppstart av medikamentell behandling (37). Sykehuset er også det eneste i Norge som utfører lungetransplantasjoner, som for enkelte pasienter med langt kommet lungefibrose kan være aktuelt (38).

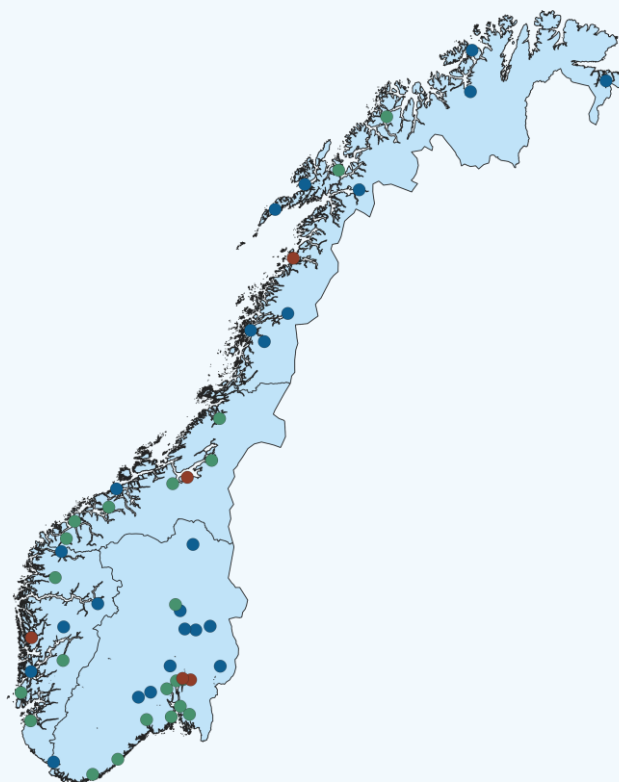
I løpet av de senere årene har det samtidig vært en oppbygging av kompetanse ved flere større sykehus. I intervjuene trekkes særlig Haukeland universitetssykehus, St. Olavs hospital, Akershus universitetssykehus og Nordlandssykehuset (Bodø) frem som miljøer hvor det er bygget opp erfaring og som har spesialisert kompetanse (Figur 3-1). Disse miljøene dekker i dag i stor grad behovet for diagnostikk og behandling i sine respektive regioner.

Samtidig beskrives, som tidligere nevnt, Rikshospitalet fortsatt som et «tredje ledd» i særlig komplekse eller diagnostisk krevende saker, der det

er behov for en ekstra vurdering knyttet til diagnose, behandlingsvalg eller transplantasjonsvurdering.

Samlet sett tyder utviklingen på at de senere årene har vært økt faglig oppmerksomhet om lungefibrose i spesialisthelsetjenesten, med styrket kompetanse og mer strukturert praksis ved flere av de større sykehusene.

Figur 3-1: Oversikt over lungemedisinske tilbud ved norske sykehus



- Spesialisert kompetanse lungefibrose
- Lungeavdeling/lungepoliklinikk
- Ingen spesifikk lungeavdeling

Kilde: Kartlegging av Oslo Economics

Merknad: Kartleggingen bygger på systematisk gjennomgang av offentlig tilgjengelig informasjon på sykehusenes nettsider, supplert med informasjon fra intervjuene. Informasjonen er ikke verifisert av samtlige institusjoner, og det kan forekomme unøyaktigheter, mangler eller senere endringer i tjenestetilbudet.

3.2 Fremdeles betydelig variasjon i lokalt

Vår kartlegging tyder også på at det er betydelig variasjon i kompetanse og erfaring med lungefibrose, både ved lokalsykehus og i primærhelsetjenesten. Dette må som nevnt sees i sammenheng med at lungefibrose er en sjelden diagnose, og at både fastleger og leger ved mindre sykehus derfor vil møte få eller ingen pasienter med diagnosen i løpet av sin kliniske praksis. Dette påvirker naturlig muligheten for å opparbeide og vedlikeholde spesialisert kompetanse.

På bakgrunn av dette trekkes det frem i intervjuene at variasjonen i kunnskap og kompetanse blant ansatte ved mindre sykehus og i primærhelsetjenesten i stor grad fremstår som tilfeldig heller enn systematisk. Der det finnes særlig høy kompetanse, synes dette ofte å være knyttet til enkeltpersoner med spesiell interesse eller erfaring innen fagfeltet, og til hvor disse til enhver tid er ansatt. Dette gjør også at variasjonen raskt kan endre seg over tid.

I hvilken grad denne variasjonen fører til at enkelte pasienter for eksempel får en lengre vei til diagnosen har vi ikke tilstrekkelig grunnlag for å vurdere. Pasienter som ikke bor i opptaksområdet til universitetssykehusene, vil ofte bli utredet ved lokalsykehus før eventuell videre henvisning. Dette kan innebære flere ledd i forløpet og potensielt noe lengre diagnostisk prosess. Samtidig påpeker flere av informantene at noen henviser raskt videre ved mistanke om lungefibrose, mens andre i større grad

gjennomfører en mer omfattende utredning før henvisning. Tidsbruken kan også variere avhengig av pasientens symptombilde og hvor tydelig mistanken om sykdom er.

3.3 Ulik tidsbruk i utredningsforløpet

Tiden det tar fra pasienter med lungefibrose opplever sine første symptomer til de får diagnosen er preget av en rekke forhold, og det er betydelig variasjon fra pasient til pasient (Figur 3-2). Basert på intervju med LHL Lungefibrose anslås det at tiden fra merkbar symptomdebut til pasienten oppsøker helsehjelp kan variere betydelig, fra noen uker opptil ett år. Tilsvarende finnes det lite systematisk kunnskap om hvor lang tid det tar fra første konsultasjon hos fastlege til eventuell henvisning til spesialisthelsetjenesten. Informantene i denne kartleggingen peker imidlertid på at tidsintervallet trolig vil variere betydelig. Disse to fasene er nærmere omtalt i kapittel 4.

Etter henvisning til spesialisthelsetjenesten oppstår det normalt ventetid før pasienten får utredning for lungesykdom. Basert på tilgjengelig ventetidsdata fra 05.05.2026 er det kortest gjennomsnittlig ventetid i Helse Nord og lengst i Helse Sør-Øst. Det understrekes imidlertid at det er betydelig variasjon internt i helseregionene. Videre fremhever informanter at det er usikkerhet knyttet til hvor representative disse ventetidsdataene er til enhver tid, blant annet fordi pasienter også prioriteres etter medisins hastegrad.

Figur 3-2: Anslått tidsbruk i ulike faser av diagnoseforløpet



*Basert på innspill fra LHL Lungefibrose. Det understrekes at det er stor usikkerhet knyttet til estimatene.

**Basert på data fra Helsenorge (15). Hentet 05.05.2026. Flere sykehus i hver region hadde manglende informasjon som kan påvirke de gjennomsnittlige ventetidene.

Når pasienten først er kommet til utredning i spesialisthelsetjenesten, beskrives forløpet av informantene som relativt effektivt. Selv om det enkelte steder og i perioder kan forekomme ventetid på spesifikke undersøkelser, vil også disse prioriteres basert på hastegrad. Samtidig beskriver informantene at det er en betydelig variasjon i tiden frem til diagnose, anslått til om lag 6 til 24 uker, blant annet avhengig av type lungefibrose, kompleksiteten i pasientens sykdomsbilde og eventuelt behov for å videre henvise til universitetssykehus eller Rikshospitalet.

3.4 Forskjeller i oppfølging og behandlingstilbud

Etter at diagnosen lungefibrose er stilt, fremstår den videre oppfølgingen av pasientene i hovedsak relativt standardisert. Pasientene får jevnlige kontroller ved sykehuset, særlig det første året etter diagnosetidspunktet og i forbindelse med oppstart av antifibrotisk behandling, for å vurdere sykdomsprogresjon, bivirkninger og behandlingsrespons. Samtidig skal det understrekes at oppfølgingen i stor grad tilpasses den enkelte pasients kliniske situasjon, sykdomsutvikling og behov. Tilgangen til medikamentell antifibrotisk behandling er dessuten regulert gjennom nasjonale kriterier. Det innebærer at de samme kriteriene skal praktiseres over hele landet, slik at tilgangen til slik behandling skal være lik uavhengig av bosted.

Samtidig har vi gjennom kartleggingen avdekket flere forskjeller i tjenestetilbudet på tvers av landet.

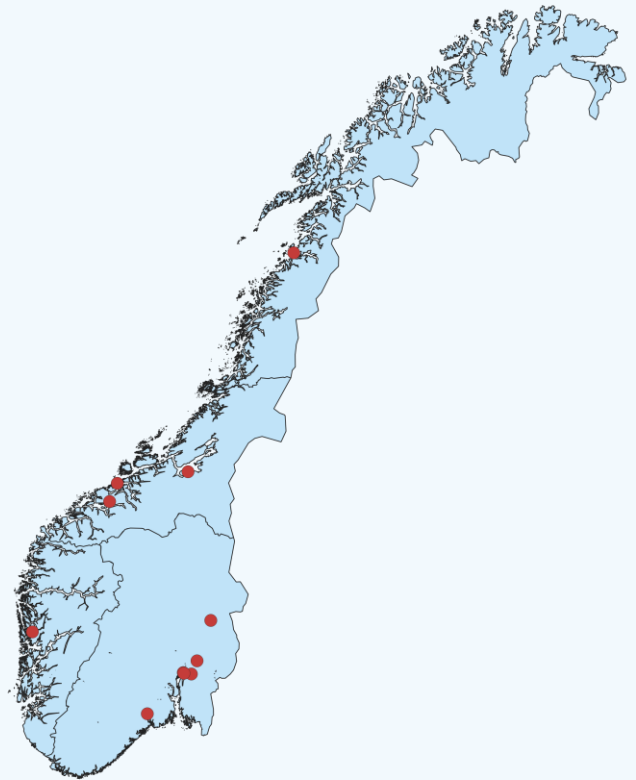
3.4.1 Lungefibrosesykepleier

Informantene i kartleggingen oppgir til at det ved flere sykehus er opprettet egne stillinger som fibrosesykepleiere som en del av oppfølgings-tilbudet til lungefibrosepasientene. Dette gjelder Rikshospitalet, Akershus universitetssykehus, St. Olavs hospital, Haukeland universitetssykehus, Ullevål sykehus, Sykehuset Telemark (Skien), Sykehuset Innlandet (Elverum), Nordlandssykehuset (Bodø), Sykehuset Nordmøre og Romsdal (Hjelset og Kristiansund), samt Cathinka Guldberg sykehus (Figur 3-3).

Funksjonene er organisert relativt likt og innebærer i hovedsak en eller flere sykepleierressurser (20-100% stilling) som arbeider tett med ansvarlig lungelege og følger særlig pasienter som mottar antifibrotisk behandling. Funksjonen ble først etablert som et prosjekt ved Rikshospitalet i 2018, og har siden blitt tatt i bruk ved flere sykehus, med en økning i omfang og utbredelse særlig de siste årene. Det finnes per i dag ingen formell utdanning

for fibrosesykepleiere, og kompetansen bygges derfor i stor grad gjennom kurs, hospitering og erfaringsutveksling, også internasjonalt. Det er også etablert et nasjonalt nettverk for fibrosesykepleiere, med mål om å legge til rette for faglig samarbeid,

Figur 3-3: Behandlingsteder som har lungefibrosesykepleiere



Kilde: Basert på informasjon fra intervjuene

erfaringsdeling og kompetanseutvikling.

Fibrosesykepleierens hovedoppgaver er oppfølging ved oppstart og under behandling, inkludert informasjon, monitorering av blodprøver, håndtering av bivirkninger og dosejustering i samråd med lege. Det er etablert telefontilbud ved sykehusene, hvor pasienter og pårørende kan ta kontakt ved spørsmål om bivirkninger, sykdomsforverring, oksygenbehandling eller behov for støtte. Flere steder gjennomføres også planlagte telefonsamtaler kort tid etter behandlingsoppstart. Ordningen bidrar derfor til tettere oppfølging, økt tilgjengelighet og avlastning av leger.

Fibrosesykepleierne har også en viktig rolle i pasient- og pårørendeopplæring. Flere informanter viser til at det arrangeres kurs og undervisnings-tilbud med informasjon om sykdom, behandling, mestring og lindrende tiltak, samt rom for erfaringsutveksling.

En slik funksjon kan bidra til en mer strukturert og helhetlig oppfølging av pasientene. I intervjuet trakk pasientforeningen frem at særlig fibrosesykepleiere er en viktig støtte i pasientforløpet. Muligheten til å ta direkte kontakt, for eksempel via en direktetelefon, gir rask tilgang til råd og avklaringer, og bidrar til økt trygghet og bedre tilgjengelighet i oppfølgingen. Videre understreket de at dette bør være et tilbud til alle pasienter, men at det per i dag ikke er etablert ved alle sykehus som behandler og følger opp pasienter med lungefibrose.

3.4.2 Rehabilitering

Som tidligere nevnt kan rehabiliteringstilbudet gis både i kommunal regi, for eksempel i form av fysioterapi, og i spesialisthelsetjenesten, som mestringskurs, polikliniske dagtilbud eller lengre opphold ved rehabiliteringsinstitusjoner. For at pasienten skal få et rehabiliteringstilbud, må lege som hovedregel henviser til eller søke om plass.

Figur 3-4 viser en oversikt over alle behandlingsstedene som tilbyr rehabilitering for lungesykdommer i Norge. I intervjuene fremheves særlig Cathinka Guldberg-senteret ved Gardermoen og Unicare Røros som rehabiliteringsinstitusjoner med særskilt kompetanse og erfaring innen oppfølging av pasienter med lungefibrose. Flere informanter peker også på at det har eksistert relevante rehabiliteringstilbud i de respektive regionene, men at disse har variert over tid. Informantene gir samtidig uttrykk for at de ikke har full oversikt over hvilke tilbud som finnes, eller hvilke som fortsatt er i drift.

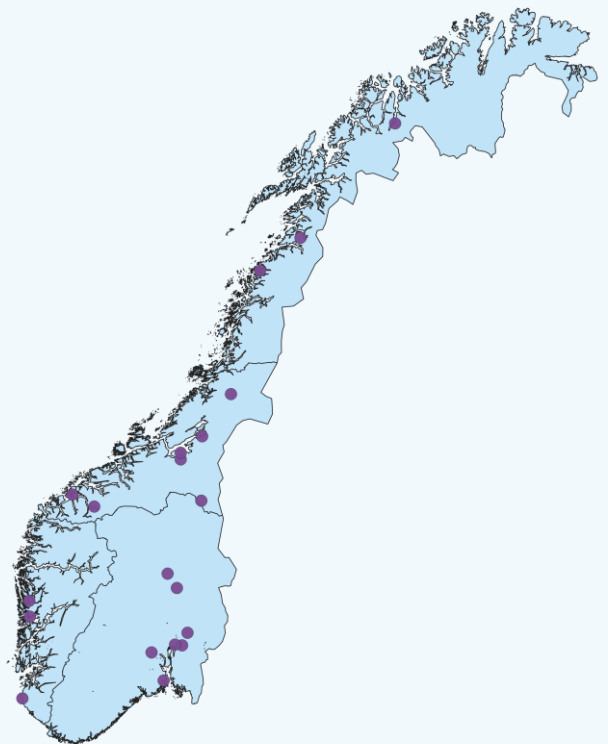
Som tidligere beskrevet har pasienter rett til å velge behandlingssted, også ved private rehabiliteringsinstitusjoner med avtale med regionale helseforetak i andre helseregioner. Alle de fire regionale helseforetakene har vurderingsenheter for henvisninger til private rehabiliteringsinstitusjoner både i og utenfor de respektive regionene (26; 27; 39; 40). Deres mandat er å rettighetsvurdere og prioritere pasientene i tråd med gjeldende regelverk (39; 40).

Helseforetaket som har avtale med en privat rehabiliteringsinstitusjon kan som hovedregel ikke avvise henvisninger fra andre regioner, med mindre

dette går ut over deres sørge-for-ansvar overfor egen befolkning (39).

Årsrapporter fra de fire regionale vurderingsenhetene viser at majoriteten av pasientene som får tildelt plass på rehabiliteringsinstitusjon får det i egen region (44; 45; 46; 47). Dette understøttes blant annet av RVE Nord som oppgir at opphold som hovedregel tildeles ved institusjoner i egen helseregion, men at pasienter kan få tilbud utenfor regionen dersom dette ikke finnes i egen region eller institusjoner i andre regioner har særskilt kompetanse. Dette vil for eksempel kunne gjelde pasienter med lungefibrose som har avansert eller raskt progredierende sykdom, betydelig funksjonstap eller sammensatte og komplekse behov.

Figur 3-4: Behandlingssteder som tilbyr rehabilitering for lungesykdommer



Kilde: Helsenorge (59)

Merknad: Offentlige og private rehabiliteringsaktører med avtale med et av RHFene. Enkelte tilbyr kun dag/poliklinikk.

Flere informanter peker samtidig på at det i praksis oppleves som enklere å få plass dersom pasienten tilhører den helseregionen som har avtale med institusjonen, som ved Cathinka Guldberg og Unicare Røros, noe som kan bidra til geografiske forskjeller i tilgang til rehabiliteringstilbud med spesialisert kompetanse på lungefibrose.

3.4.3 Oppfølging i hjemmet

Hjemmebasert oppfølging er særlig viktig for eldre pasienter med lungefibrose, for dem med redusert funksjonsnivå og/eller behov for oksygenbehandling. Dette innebærer ofte tjenester fra kommunehelsetjenesten, som hjemmesykepleie og fysioterapi, særlig ved avansert sykdom og funksjonsfall. I intervjuene ble det imidlertid trukket frem at det kan være variasjon i kunnskapen om lungefibrose i de kommunale helsetjenestene, og at god koordinering med spesialisthelsetjenesten derfor er viktig.

Ved Akershus universitetssykehus har de etablert et ambulereende lungeteam som følger opp både pasienter med KOLS og lungefibrose. Det er et tverrfaglig team organisert under lungemedisinsk poliklinikk, bestående av sykepleiere og fysioterapeut, med lungelege tilgjengelig for konferering ved behov. Teamet samarbeider tett med fastlege og primærhelsetjenesten og bidrar også med undervisning og kompetanseoverføring.

For pasienter med lungefibrose tilbyr teamet individuelt tilpasset oppfølging i hjemmet, særlig ved behov for oksygenbehandling, hyppige forverringer eller gjentatte innleggelser. Oppfølgingen skjer gjennom hjemmebesøk og telefonkontakt, med vurdering og justering av behandling, støttesamtaler og fysioterapeutisk veiledning iblant annet pusteteknikk og fysisk aktivitet.

Formålet er å sikre et helhetlig og koordinert pasientforløp, styrke mestring og trygghet, samt bidra til riktig behandling til riktig tid. Målet er også å forebygge unødvendige sykehusinnleggelser og bedre pasientens livskvalitet.

I kartleggingen ble det ikke identifisert tilsvarende organiserte ambulereende lungeteam i andre sykehusregioner. Det kan imidlertid ikke utelukkes at det finnes lignende eller delvis overlappende tilbud som ikke ble fanget opp. Samtidig kan dette indikere at pasienter har ulik tilgang til spesialisert oppfølging i hjemmet avhengig av hvor i landet de bor.

3.4.4 Palliativ behandling

Som beskrevet i kapittel 2 kan lungefibrosepasienter ha nytte av palliativ behandling ganske tidlige etter diagnosetidspunktet. Ettersom palliativ behandling per definisjon har som mål å lindre symptomer og forbedre livskvaliteten gjennom hele sykdomsforløpet, vil tiltak som rehabilitering og oppfølging i hjemmet også kunne inngå som en del av det palliative tilbudet.

Når man ser nærmere på hvilke palliative tilbud som finnes ved sykehusene, er det imidlertid variasjon både i hvordan tilbudene er organisert og i hvordan tilgangen til dem er. Ved St. Olavs hospital er det etablert en egen sengepost ved lungeavdelingen som kan benyttes for denne pasientgruppen. Ved Oslo universitetssykehus finnes det en egen palliativ avdeling organisert under kreftavdelingen. Ved Haukeland universitetssykehus og Akershus universitetssykehus er det også egne palliative enheter, men disse er organisert utenfor kreftavdelingen.

Informasjonen fra intervjuene tyder på at organiseringen kan ha betydning for tilgangen til tilbudet. Flere informanter peker på at det ofte oppleves enklere å få henvist og godkjent palliativ oppfølging for lungefibrosepasienter ved enheter som ikke er tilknyttet en kreftavdeling. En informant viser til at en mulig forklaring kan være at palliative tilbud som er tett knyttet til kreftavdelinger i større grad er dimensjonert og innrettet mot kreftpasienter, noe som kan gjøre at disse pasientene i praksis prioriteres.

4. utfordringer ved dagens praksis

Til tross for økt kompetanse om lungefibrose ved flere større sykehus de senere årene, peker funnene på flere utfordringer i dagens praksis. Disse knytter seg blant annet til flaskehals i diagnostiseringsprosessen, sårbarhet i små fagmiljøer og variasjon i hvordan pasienter får informasjon og oppfølging.

4.1 Flaskehals for diagnostisering

Gjennom intervjuene er det særlig to faktorer som pekes på som drivere til at det kan ta lang tid før pasientene får diagnosen: i) at pasientene bruker lang tid fra symptomene oppstår til de oppsøker helsehjelp, og ii) at fastlegene bruker tid på å utrede årsaken til symptomene og henvise til spesialisthelsetjenesten. Samtidig understrekes det at noe av tidsbruken også kan skyldes naturlige forhold, som at symptombildet kan være uklart eller utvikle seg gradvis, og at grundig medisinsk utredning er nødvendig før en diagnose kan stilles.

4.1.1 Tid før pasienten oppsøker helsehjelp

Som tidligere nevnt utvikler lungefibrose seg ofte gradvis, og de vanligste tidlige symptomene er tørrhoste og tung pust ved aktivitet. Disse symptomene er lite spesifikke og forekommer hyppig ved andre, mer vanlige tilstander som luftveisinfeksjoner, astma eller redusert fysisk form. Dette kan føre til at pasienter i første omgang tolke symptomene som uttrykk for mer ufarlige og vanlige sykdommer, som kan bidra til at pasientene utsetter å kontakte fastlegen.

Det finnes ingen statistikk knyttet til hvor lang tid det normalt sett tar fra en pasient opplever symptomer til de velger å oppsøke lege. Imidlertid finnes det flere studier som peker på faktorer som kan påvirke når pasienter velger å kontakte helsetjenesten. En dansk befolkningsbasert studie av helsesøkende atferd viste at bare om lag én av fem symptomopplevelser i befolkningen fører til kontakt med fastlege (41). Beslutningen om å oppsøke lege påvirkes særlig av symptomets varighet og alvorlighetsgrad, i hvilken grad symptomet påvirker daglig funksjon, samt graden av bekymring hos pasienten. Symptomer som oppleves som mer bekymringsfulle eller som i større grad begrenser daglige aktiviteter, øker sannsynligheten for kontakt med fastlege.

Bruk av primærhelsetjenesten i Norge varierer mellom ulike grupper i befolkningen. En rapport fra Folkehelseinstituttet viser at 74 prosent av befolkningen hadde minst én kontakt med fastlege eller legevakt i 2019 (42). Samtidig er det systematiske forskjeller i bruken: menn har gjennomgående lavere bruk enn kvinner, og en større andel menn har ingen kontakt med primærhelsetjenesten over flere år. Det er også geografiske forskjeller, der andelen uten kontakt de siste tre årene er høyere i urbane enn i rurale kommuner.

Samlet sett kan lite spesifikke tidlige symptomer føre til at pasienter bruker tid før de oppsøker lege, mens variasjon i helsesøkende atferd og bruk av primærhelsetjenesten kan samtidig antas å gi betydelig variasjon i tiden fra symptomer oppstår til pasienter med lungefibrose kontakter lege. Innspill fra pasientforeningen bekrefter dette inntrykket og viser at det kan være stor variasjon i hvor lang tid det tar før man oppsøker lege, fra noen uker til et år. En viktig grunn er at symptomene ofte oppleves som diffuse, for eksempel som en følelse av å være i dårlig form, noe mange normalt ikke går til legen for. Det er ofte først når flere symptomer og tegn opptrer samtidig og begynner å virkelig påvirke hverdagen at man velger å ta kontakt.

4.1.2 Tid før fastlege henviser til spesialist

Når pasienten først oppsøker fastlege, starter utredningen av symptomene. Som nevnt er en utfordring at tidlige symptomer på lungefibrose, som tung pust, redusert fysisk kapasitet og hoste, er uspesifikke og overlapper med symptombildet ved flere vanlige tilstander. I intervjuene har det blitt trukket frem at kols, hjertesvikt og fedme er store pasientgrupper der symptomene i betydelig grad kan ligne dem som sees ved lungefibrose, og at disse naturlig nok ofte vil vurderes og utelukkes først.

Fastlegene håndterer samtidig et stort volum av konsultasjoner og et bredt spekter av problemstillinger, hvor luftveisrelaterte symptomer utgjør en betydelig andel. Respiratoriske sykdommer og plager er generelt blant de vanligste årsakene til kontakt med fastlegen, og om lag 12 prosent av de totale konsultasjonene er knyttet til dette. I en slik klinisk hverdag, der de fleste pasienter har mer vanlige tilstander, kan det være krevende å identifisere sjeldne sykdommer på et tidlig tidspunkt.

Utredning i primærhelsetjenesten skjer ofte trinnsvis, der legen først undersøker og behandler de mest sannsynlige årsakene til pasientens symptomer og tilstander som er svært viktig at oppdages tidlig. Dette kan innebære kliniske undersøkelser, enkle laboratorieprøver, spirometri, bildediagnostikk eller utprøving av behandling før videre henvisning vurderes. En slik stegvis tilnærming er faglig hensiktsmessig, men kan samtidig bidra til forsinkelser i tilfeller der det foreligger en sjelden sykdom.

I tillegg krever henvisning til spesialisthelsetjenesten som regel en viss grad av medisinsk begrunnelse og dokumentasjon av gjennomført utredning (43). Fastlegen må ofte samle tilstrekkelig klinisk informasjon før henvisning sendes, både for å sikre riktig prioriteringer og for å henvise til riktig spesialist.

Samlet sett kan dette bidra til at det kan ta tid før pasientene henvises videre til spesialisthelsetjenesten. Samtidig peker flere av informantene på at det trolig er variasjon i erfaring, kompetanse og kjennskap til lungefibrose blant fastlegene slik at det nok er stor variasjon i hvor raskt mistanken oppstår og de henviser videre. Dette vil også kunne avhenge av hvilke andre diagnoser og tilstander pasienten har ellers, særlig dersom de kan bidra til å forklare symptomene.

4.2 Sårbarhet knyttet til små fagmiljøer

Vår kartlegging tyder på at deler av kompetansen og organiseringen av oppfølgingen av pasienter med lungefibrose i stor grad er knyttet til enkelte fagmiljøer og enkeltpersoner lokalt. Som beskrevet i kapittel 3 varierer både erfaring og organisering av tilbudet mellom sykehus, og særlig ved mindre sykehus kan kompetansen være konsentrert hos få personer. Dette innebærer en viss sårbarhet i tjenesten. Ved utskiftning av nøkkelpersonell, permisjoner eller omorganisering kan både opparbeidet kompetanse og etablerte samarbeidsstrukturer svekkes. I miljøer med lavt pasientvolum kan det også være krevende å opprettholde tilstrekkelig erfaring med diagnostikk og behandling over tid.

Dette kan bidra til at kvaliteten på tilbudet i større grad påvirkes av hvor pasienten bor eller hvilke fagpersoner som er tilgjengelige lokalt, noe som igjen kan bidra til variasjon i pasientforløp og oppfølging. Dette er uheldig for en pasientgruppe med en sjelden og kompleks sykdom som ofte krever spesialisert kompetanse og tverrfaglig samarbeid.

4.3 Informasjon til pasienter og forståelse av sykdommen

En annen utfordring som trekkes frem i intervjuene er at pasienter ikke alltid opplever å få tilstrekkelig informasjon om sykdommen og hva diagnosen innebærer. Det blir blant annet trukket frem at møtene med helsetjenesten kan være korte og at helsepersonell ikke alltid har tilstrekkelig tid til å forklare sykdommens forløp, behandlingsmuligheter og prognose på en grundig måte.

Ettersom lungefibrose er en sykdom som få i befolkningen kjenner til, er god informasjon og dialog med helsepersonell en sentral del av oppfølgingen. Dette forutsetter også at det er tilstrekkelig tid i konsultasjonene til å forklare sykdommen og svare på spørsmål. Dersom pasienter ikke får slik informasjon, kan det oppstå misforståelser om hva diagnosen innebærer.

I intervjuene trekkes det frem at ordninger som fibrosesykepleiere og muligheten til å ta direkte kontakt via telefon kan være viktige for pasientene, blant annet fordi det gir bedre tilgang til råd og avklaringer underveis i sykdomsforløpet. Også rehabiliteringsopphold trekkes frem som en viktig arena hvor pasientene får mer tid med helsepersonell og mulighet til å få grundigere informasjon om sykdommen, behandling og hvordan de kan håndtere hverdagen med sykdommen. Informanter trekker også frem pasientorganisasjonen (LHL Lungefibrose) som en viktig aktør når det gjelder informasjon, likemannsarbeid og støtte til pasienter og pårørende. Slike tilbud kan bidra til økt forståelse av sykdommen og gi pasientene mulighet til å utveksle erfaringer med andre i samme situasjon.

Det ble også pekt på at det kan være behov for bedre tilgjengelig informasjon om lungefibrose på andre språk enn norsk. For pasienter med begrensede norskkunnskaper kan manglende tilgang til skriftlig informasjon på eget språk eller utilstrekkelig bruk av tolk i konsultasjoner øke risikoen for misforståelser og gjøre det vanskeligere å forstå både diagnose, behandlingsalternativer og oppfølging.

Lignende utfordringer knyttet til informasjon og pasientstøtte er også beskrevet i internasjonale kartlegginger. En europeisk benchmarking-rapport om oppfølging av pasienter med idiopatisk lungefibrose viser blant annet at mange pasienter mangler tilgang til tilstrekkelig og pålitelig informasjon om sykdommen, og at informasjon ofte i stor grad formidles gjennom pasientorganisasjoner fremfor helsetjenesten (12).

Tilsvarende peker en dansk studie på behov for tydeligere informasjon og støtte til pasienter i forbindelse med diagnosetidspunktet (11).

4.4 Samlet vurdering av utfordringsbilde

Samlet sett peker denne kartleggingen på flere forhold som kan bidra til variasjon i tilbudet til pasienter med lungefibrose. Som beskrevet i kapittel 3 er det de senere årene bygget opp økt kompetanse ved flere større sykehus, samtidig som det fortsatt er betydelig variasjon i erfaring, organisering og enkelte deler av tjenestetilbudet mellom ulike deler av helsetjenesten. Kartleggingen tyder samtidig på at deler av denne variasjonen fremstår som mer tilfeldig enn systematisk, blant annet fordi kompetanse flere steder er knyttet til enkeltpersoner eller mindre fagmiljøer med særlig interesse for fagfeltet. Dette må også ses i sammenheng med at lungefibrose er en sjelden sykdom, hvor både pasientvolum og fagmiljøer ved mange sykehus er små.

En viss variasjon i organiseringen av tilbudet vil være naturlig i et helsevesen hvor pasientgrunnlag og fagmiljøer varierer mellom sykehus. Samtidig kan det være uheldig dersom pasienter med samme diagnose får ulik tilgang til kompetanse, oppfølging eller støttetilbud avhengig av hvor i landet de bor, særlig for pasienter med en sjelden og kompleks sykdom som lungefibrose, hvor oppfølgingen ofte krever spesialisert kompetanse og tverrfaglig samarbeid.

Lignende utfordringer er også beskrevet i internasjonale og nordiske studier. Den europeiske benchmarking-rapporten om idiopatisk lungefibrose viser at tilgang til informasjon, spesialisert kompetanse og enkelte støttetilbud varierer betydelig både mellom og innen europeiske land (12).

Samlet sett kan funnene indikere et forbedringspotensial i å sikre et mer likeverdig og forutsigbart tilbud til pasienter med lungefibrose,

uavhengig av hvor i landet de bor. Dette kan blant annet knyttes til mer systematiske rammer for organiseringen av oppfølgingen av pasientgruppen, herunder tilgang til funksjoner som fibrosesykepleier og spesialiserte rehabiliteringstilbud.

4.5 Områder med behov for et bedre kunnskapsgrunnlag

Gjennom arbeidet med denne kartleggingen har vi identifisert flere sentrale kunnskapshull. Dette gjelder særlig hvordan pasienter med lungefibrose utredes og følges opp i primærhelsetjenesten, inkludert variasjon i henvisningspraksis. Det finnes per i dag lite informasjon om tiden det tar før pasienten får se en spesialist, og her er det som nevnt trolig stor variasjon mellom pasienter og på tvers av regioner. Videre er det behov for mer kunnskap om samhandlingen mellom kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten, spesielt for pasienter med større behov og/eller behov for oksygenbehandling. For sistnevnte gruppe er god koordinering særlig avgjørende for å sikre et helhetlig og trygt pasientforløp.

Det finnes i dag ikke et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for lungefibrose i Norge, selv om det eksisterer lokale registre ved enkelte fagmiljøer, blant annet ved Rikshospitalet (44). Fraværet av et nasjonalt lungefibroseregister kan begrense muligheten til å få en samlet oversikt og gjøre nasjonale analyser av forekomst, pasientforløp, behandlingspraksis og pasientutfall. Slike analyser kan være krevende å få til med de nasjonale helseregistrene alene ettersom dette er en sykdom som omfatter flere undergrupper med ulik sykdomsutvikling og behandlingsbehov.

Bedre kunnskap om forholdene nevnt over kan være viktig for å kunne planlegge og organisere tjenestene mer hensiktsmessig, sikre mer likeverdig oppfølging og legge til rette for kontinuerlig kvalitetsforbedring i møte med denne pasientgruppen.

5. Referanser

1. **Oslo universitetssykehus.** Lungefibrose. *Oslo universitetssykehus.* [Internett] 24 Juni 2024. [Sisert: 19 1 2026.] <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/lungefibrose/>.
2. **Holm, Are Martin.** Indikasjoner og prioritering for lungetransplantasjon. [Internett] [Sisert: 19 1 2026.] <https://ehandboken.ous-hf.no/document/112875>.
3. **Helsenorge.** Lungefibrose. [Internett] 2024. [Sisert: 19 1 2026.] <https://www.helsenorge.no/sykdom/lunger-og-luftveier/lungefibrose/>.
4. **NHI.** Lungefibrose. [Internett] 2021. [Sisert: 19 1 2026.] <https://nhi.no/sykdommer/lunger/diverse/lungefibrose>.
5. **Leard, L. E, et al.** Consensus document for the selection of lung transplant candidates: An update from the International Society for Heart and Lung Transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation.* 2021, Vol. 40, 11.
6. **Nasser, M, et al.** Estimates of epidemiology, mortality and disease burden associated with progressive fibrosing interstitial lung disease in France (the PROGRESS study). *Respiratory Research.* 2021, Vol. 22, 162.
7. **von Plessen, C, Grinde, O og Gulsvik, A.** Incidence and prevalence of cryptogenic fibrosing alveolitis in a Norwegian community. *Respiratory Medicine.* 2003, Vol. 97, 2, ss. 428-435.
8. **Kaunisto, J, et al.** Idiopathic pulmonary fibrosis - a systematic review on methodology for the collection of epidemiological data. *BMC Pulmonary Medicine.* 20 08 2013, Vol. 13, 53.
9. **Golchin, N, et al.** EPH261 Incidence and Prevalence of Non-Idiopathic Pulmonary Fibrosis (IPF) Progressive Fibrosing Interstitial Lung Disease (PF-ILD): A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. *Value in Health.* 2024, Vol. 27, 12.
10. **Nasser, M, et al.** Epidemiology and mortality of non-idiopathic pulmonary fibrosis (IPF) progressive fibrosing interstitial lung disease (PF-ILD) using the French national health insurance system (SNDS) database in France: the PROGRESS study. *European Respiratory Journal.* 2020, Vol. 56, 64.
11. **Johansen, Mette Brehm og Martin, Helle Max.** *De mange veje til en lungefibrosediagnose: En kvalitativ undersøgelse af udredningsforløb for patienter med autoimmun gigtsygdom, der bliver diagnosticeret med lungefibrose.* København : VIVE, 2021.
12. **EU-IPFF.** *A Snapshot of IPF Care in Europe: An EU-IPFF benchmarking report on access to Idiopathic Pulmonary Fibrosis (IPF) care in Europe.* s.l. : EU-IPFF, 2020.
13. **Helse- og omsorgsdepartementet.** *Meld. St. 21 (2024-2025) Helse for alle - Rettferdig prioritering i vår felles helsetjeneste.* Oslo : Helse- og omsorgsdepartementet, 2025.
14. **Akershus universitetssykehus HF.** Lungefibrose. *Helsenorge.* [Internett] 31 Oktober 2024. <https://www.helsenorge.no/sykdom/lunger-og-luftveier/lungefibrose/>.
15. **Helsenorge.** Ventetider for Utredning av lungesykdommer, voksne. *Helsenorge.* [Internett] 2026. <https://tjenester.helsenorge.no/velg-behandlingssted/behandlinger/ventetider-for?bid=216>.
16. **Sjåheim, Tone og Lund, May Brit.** Idiopatisk lungefibrose (IPF). *Indremedisinen.* 2015, ss. 10-14.
17. **Oslo universitetssykehus.** Lungefunksjonsmåling. *Oslo universitetssykehus.* [Internett] 16 Mai 2024. <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/lungefunksjonsmaaling/>.
18. —. Gangtest. *Oslo universitetssykehus.* [Internett] 06 05 2024. <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/gangtest/>.
19. —. Arteriell blodgassprøve. *Oslo universitetssykehus.* [Internett] 31 Oktober 2024. <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/arteriell-blodgassprove/>.
20. **Diep, Phuong Phuong.** IPF og progressiv lungefibrose. *Oslo universitetssykehus.* [Internett] <https://www.oslo-universitetssykehus.no/493d82/contentassets/de0f831f71ea4f74a854d8fd79c9c08a/sykdom-og-behandling.pdf>.
21. **Kvalitetsutvalget Norsk forening for lungemedisin.** Vurdering av: Diagnosis of Idiopathic Pulmonary Fibrosis An Official ATS/ERS/JRS/ALAT Clinical Practice Guideline 2018. *Legeforeningen.* [Internett] 8 Januar 2020. <https://www.legeforeningen.no/contentassets/fcf28>

54411e74fd08797cd2f7e6b80ab/nfls-kvalitetsutvalg-ipf-diagnostikk.pdf.

22. **Schalit, Eirill Medin.** T10.4 Interstitielle lungesykdommer (ILD). *Norsk legemiddelhåndbok*. [Internett] 26 09 2023. [https://www.legemiddelhandboka.no/T10.4/Interstitielle_lungesykdommer_\(ILD\)](https://www.legemiddelhandboka.no/T10.4/Interstitielle_lungesykdommer_(ILD)).

23. **World Health Organization.** Palliative care. *WHO*. [Internett] 01 06 2023. https://www.who.int/europe/news-room/factsheets/item/palliative-care?utm_source=chatgpt.com.

24. **Helsedirektoratet.** Formål og overordnede prinsipper for habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. *Helsedirektoratet*. [Internett] 05 12 2023. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/formal-og-overordnede-prinsipper-for-habilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator/formal-og-overordnede-prinsipper-for-habilitering-og>.

25. **Oslo universitetssykehus.** LMS kurs for pasienter med lungefibrose og deres pårørende. *Oslo universitetssykehus*. [Internett] <https://www.oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/hjerte-lunge-og-karklinikken/lungeavdelingen-rh/larings--og-mestringskurs-for-pasienter-med-lungefibrose-og-deres-paerørende/>.

26. **Sunnaas sykehus.** Regional koordinerende enhet. *Sunnaas*. [Internett] <https://www.sunnaas.no/avdelinger/regional-koordinerende-enhet/#les-mer-om-regional-koordinerende-enhet>.

27. **Universitetssykehuset Nord-Norge.** Regional vurderingsenhet (RVE). *UNN*. [Internett] <https://www.unn.no/avdelinger/medisinsk-klinikk-tromso/rehabiliteringsavdelingen/regional-vurderingsenhet-rve/#les-mer-om-regional-vurderingsenhet-rve>.

28. **Helsedirektoratet.** Rett til valg av behandlingssted. *Helsedirektoratet*. [Internett] <https://www.helsedirektoratet.no/lov-og-forskrift/rett-til-valg-av-behandlingssted>.

29. **Oslo Universitetssykehus.** Oksygenbehandling i hjemmet (LTOT). [Internett] [Sitert: 19 1 2026.] <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/oksygenbehandling-i-hjemmet-ltot/>.

30. **Skjørten, Ingunn.** Bruk av oksygen ved lungefibrose (inkl. ved flyreiser). *Oslo universitetssykehus*. [Internett] 2025. <https://www.oslo-universitetssykehus.no/493d88/contentassets/de0f831f71ea4f74a854d8fd79c9c08a/oksygenbehandling-ved-lungefibrose-2025.pdf>.

31. **Oslo universitetssykehus.** Oksygenbehandling. *metodebok*. [Internett] 14 09 2021. [https://metodebok.no/emne/Gz5iP6Np/oksygenbehandling/metodebok-i-indremedisin-\(ous\)](https://metodebok.no/emne/Gz5iP6Np/oksygenbehandling/metodebok-i-indremedisin-(ous)).

32. *Effect of ambulatory oxygen on quality of life for patients with fibrotic lung disease (AmbOx): a prospective, open-label, mixed-method, crossover randomised controlled trial.* **Visca, D., et al.** 2018, *The Lancet - Respiratory medicine*, ss. 759-770.

33. **Helsenorge.** Influensavaksine. [Internett] 2025. [Sitert: 19 1 2026.] <https://www.helsenorge.no/vaksinasjon/influensavaksine/>.

34. **Leuckfeld, I, Holm, A. M og Hoel, T.** Lungetransplantasjon i Norge 1999–2020. *Tidsskrift for den norske legeförening*. 143, 2023.

35. **Oslo Universitetssykehus.** Lungetransplantasjon. [Internett] [Sitert: 19 1 2026.] <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/lungetransplantasjon/#utredning>.

36. *Palliasjon ved idiopatisk lungefibrose.* **Overgaard, Saida og Sæter, Camilla Knudsen.** 2020, *Fagblad for lungesykepleiere*, ss. 21-24.

37. *Sykepleiefaglig oppfølging av pasienter med idiopatisk lungefibrose.* **Overgaard, Saida og Sæter, Camilla K.** 2020, *Fagbladet for lungesykepleiere*, ss. 7-9.

38. **Oslo Universitetssykehus.** Lungetransplantasjon. *Oslo Universitetssykehus*. [Internett] 05 04 2024. <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/lungetransplantasjon/>.

39. *Fibroseteamet ved St. Olavs Hospital.* **Moen, Veronica B. og Bredesen, Nina.** 2024, *Fagblad for lungesykepleiere*, ss. 11-13.

40. *Lungemedisinsk poliklinikk, Ahus.* **Engen, Eva.** 2024, *Fagblad for lungesykepleiere*, ss. 32-35.

41. *What triggers healthcare-seeking behaviour when experiencing a symptom? Results from a population-based survey.* **Elnegaard, S., Pedersen, A. F., Sand Andersen, R., Christensen, R. D., & Jarbøl, D. E.** 2017, *BJGP* open.

42. **Folkehelseinstituttet.** *Menns bruk av primærhelsetjenester.* Oslo : Folkehelseinstituttet, 2024.
43. **Helsedirektoratet.** Innholdet i henvisningen. *Helsedirektoratet.* [Internett] 06 08 2018. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/henvisningsveileder/innholdet-i-henvisningen#enhettjeneste-som-det-henvises-til>.
44. **Oslo universitetssykehus.** ILD-register for lungefibrose ved Lungeavdelingen-HLK OUS. *Oslo universitetssykehus.* [Internett] 05 04 2019. https://www.ous-research.no/respiratory/?aid=19429&k=respiratory%2FClinical+Registries&utm_source=chatgpt.com.
45. **Akershus universitetssykehus HF.** Lungefibrose. [Internett] 2024. [Sisert: 1 Desember 2025.] <https://www.helsenorge.no/sykdom/lunger-og-luftveier/lungefibrose/>.
46. **European Pulmonary Fibrosis Federation & European Lung Foundation.** *Lungefibrose: en støtteveiledning.* s.l. : Europen Lung Foundation, 2023.
47. **Statistisk sentralbyrå.** Fakta om befolkningen - hvor mange bor det i Norge? [Internett] 2025. [Sisert: 19 1 2026.] <https://www.ssb.no/befolkning/faktaside/befolkningen>.
48. **Folkehelseinstituttet.** Lungekreft. [Internett] 2025. [Sisert: 19 1 2026.] <https://www.fhi.no/kreft/nokkeltall/kreftformer/Lungekreft/>.
49. **Helsedirektoratet.** Lungefortetninger/hæmoptyse . [Internett] 2024. [Sisert: 19 1 2026.] <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/lungesykdommer/tilstander-for-lungesykdommer/lungefortetningerhaemoptyse#lungefortetningerhaemoptyse-ved-fibrosesarkoidose-veiledende-frist-4-uker>.
50. —. Om prioriteringsveilederen. [Internett] 2025. [Sisert: 19 1 2026.] <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/lungesykdommer/om-prioriteringsveilederen>.
51. **Zheng, Q; Cox, I. A, et al.** Mortality and survival in idiopathic pulmonary fibrosis: a systematic review and meta-analysis. *ERJ Open Research.* 2022, Vol. 8, 1.
52. **Golchin, N, et al.** Incidence and prevalence of idiopathic pulmonary fibrosis: a systematic literature review and meta-analysis. *BMC Pulm Med.* 2025, Vol. 25, 1.
53. **Gribbin, J, et al.** Incidence and mortality of idiopathic pulmonary fibrosis and sarcoidosis in the UK. *Thorax.* 2006, ss. 980-985.
54. **Mura, M, et al.** Predicting survival in newly diagnosed idiopathic pulmonary fibrosis: a 3-year prospective study. *European Respiratory Journal.* 2012, Vol. 40, 1.
55. **Bargagli, E, et al.** Pirfenidone and Nintedanib in idiopathic pulmonary fibrosis: Real-life experience in an Italian referral centre. *Pulmonology.* 2019, Vol. 25, 3.
56. **Newton, C. A, et al.** The Role of Genetic Testing in Pulmonary Fibrosis. *Chest.* 2022, Vol. 162, 2.
57. **Zhang, D og Newton, C. A.** Familial Pulmonary Fibrosis. *Chest.* 2021, Vol. 160, 5, ss. 1764-1773.
58. **Statistisk sentralbyrå.** 10141: Konsultasjoner hos fastlegen, etter diagnose, statistikkvariabel, år og alder. *ssb.no.* [Internett] 06 05 2025. <https://www.ssb.no/statbank/table/10141>.
59. **Helsenorge.** Rehabilitering: Lungesykdommer. *Helsenorge.* [Internett] <https://tjenester.helsenorge.no/velg-behandlingssted/behandlinger/ventetider-for?bid=355>.

oslo**economics**

www.osloeconomics.no

E-post og telefon:
post@osloeconomics.no
+47 21 99 28 00

Besøksadresse:
Klingenberggata 7A
0161 Oslo

Postadresse:
Postboks 1562 Vika
0118 Oslo