

# ARBEJDSMILJØET FOR BESKÆFTIGEDE MED LEDDEGIGT

Slutrapport til Arbejds miljøforskningsfonden  
(Projekt 27-2010-09)

Jakob Bue Bjørner, Sofie Mandrup Hansen og Merete Lund Hetland



DET NATIONALE FORSKNINGSCENTER  
FOR ARBEJDSMILJØ



# ARBEJDSMILJØET FOR BESKÆFTIGEDE MED LEDDEGIGT

Slutrapport til Arbejds miljøforskningsfonden  
(Projekt 27-2010-09)

Jakob Bue Bjørner, Sofie Mandrup Hansen og Merete Lund Hetland



DET NATIONALE FORSKNINGSCENTER  
FOR ARBEJDSMILJØ

## NFA-rapport

Titel	Arbejds miljøet for beskæftigede med leddegigt
Undertitel	Slutrapport til Arbejds miljøforskningsfonden (Projekt 27-2010-09)
Forfattere	Jakob Bue Bjørner, Sofie Mandrup Hansen og Merete Lund Hetland
Institution	Det Nationale Forskningscenter for Arbejds miljø (NFA)
Udgiver	Det Nationale Forskningscenter for Arbejds miljø (NFA)
Udgivet	Juni 2016
Finansiel støtte	Projektet blev støttet af Arbejds miljøforskningsfonden (27-2010-09)
Bedes citeret	Bjørner JB, Hansen SM, Hetland ML: Arbejds miljøet for beskæftigede med leddegigt. Slutrapport for Arbejds miljøforskningsfonden (Projekt 27-2010-09). København: Det Nationale Forskningscenter for Arbejds miljø, 2016
ISBN nr.	978-87-7904-313-8
Internetudgave	<a href="http://www.at.dk">www.at.dk</a> – Arbejds miljøforskningsfonden: Se under 'Afsluttede projekter'

### **Det Nationale Forskningscenter for Arbejds miljø**

Lersø Parkallé 105

2100 København Ø

Tlf.: 39165200

Fax: 39165201

e-post: [nfa@arbejds miljøforskning.dk](mailto:nfa@arbejds miljøforskning.dk)

Hjemmeside: [www.arbejds miljøforskning.dk](http://www.arbejds miljøforskning.dk)

## FORORD

Med denne rapport afslutter vi et forskningsprojekt, som havde til formål at belyse arbejdsmiljøet blandt beskæftigede med leddegigt. Det er vores håb, at den viden, der er skabt i dette projekt, vil hjælpe leddegigtpatienter til at fastholde deres erhvervs-tilknytning og øge viden om de arbejdsmiljømæssige udfordringer for personer med kronisk sygdom.

Rapporten opsummerer resultaterne fra forskningsprojektet som tidligere er blevet videnskabeligt formidlet gennem en publiceret og to indsendte videnskabelige artikler samt en ph.d.-afhandling som blev forsvaret 16. marts 2016. Desuden gennemgås resultaterne fra undersøgelsens kvalitative del mere detaljeret, da disse resultater ikke tidligere har været publiceret.

Vi takker vores videnskabelige samarbejdspartnere for værdifulde bidrag til diskussioner og møder. Vi takker også deltagerne i vores mange undersøgelser. Endelig takker vi Arbejdsmiljøforskningsfonden og Gigtforeningen for finansiering af projektet.

Jakob Bue Bjørner, Sofie Mandrup Hansen og Merete Lund Hetland

Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø  
København, 29. juni 2016



# INDHOLD

Forord.....	3
Indhold.....	5
Formål.....	7
Metoder.....	9
Resultater.....	11
Registerundersøgelse.....	11
Spørgeskemaundersøgelse.....	12
Kvalitativ undersøgelse.....	12
Sygdomssymptomer og deres indflydelse på arbejdet.....	12
Håndtering af leddegigt og dens konsekvenser.....	15
Sociale og økonomiske faktorer.....	15
Arbejdsbetingelser og tilpasning af arbejdet.....	15
Følelsesmæssige udfordringer.....	17
Relationer til kolleger og familie.....	17
Arbejdets betydning for selv-opfattelsen og sociale relationer.....	18
Perspektivering.....	21
Referencer.....	23
Appendiks: Formidlingsaktiviteter.....	25
I. Formidling til brugerne.....	27
Skriftlig formidling til brugerne.....	27
Oplæg og postere til brugerne.....	27
II. Formidling til forskere.....	28
Artikler publiceret i peer-reviewede videnskabelige tidsskrifter.....	28
Præsentationer ved videnskabelige konferencer med publicerede peer-reviewede abstract.....	28
Andre præsentationer for forskere.....	28
III. Afhandlinger.....	29
Ph.d.-afhandlinger.....	29





# FORMÅL

Projektet havde følgende formål:

1. At vurdere i hvor høj grad personer med leddegigt er i risiko for nedsat arbejdsevne, øget sygefravær, arbejdsløshed og førtidspensionering samt vurdere, hvorvidt disse risici afhænger af sygdommens sværhedsgrad og sygdomskomplikationer.
2. At identificere faktorer i arbejdsmiljøet, som har betydning for forværring af leddegigt, nedsat arbejdsevne, øget sygefravær, arbejdsløshed og førtidspensionering.
3. At belyse sygdomsopfattelsen hos personer med leddegigt og analysere, hvilke mestringsstrategier de anvender for at håndtere deres sygdom på arbejdspladsen samt identificere de processer, som kan føre til nedsat arbejdsevne og udstødelse fra arbejdsmarkedet.



## METODER

Projektet bestod af tre del-elementer: et registerstudie, en spørgeskemaundersøgelse med registerfollowup og en kvalitativ undersøgelse.

Registerstudiet omfattede 6.677 leddegigtpatienter i alderen 18-59 år, som blev diagnosticeret med leddegigt mellem 1994 og 2011 og fulgt indtil 1. april 2011. De blev sammenlignet med 56.955 kontroller fra den generelle befolkning, matchet på alder, køn og størrelsen af by. Risikoen for langtidssygefravær blev analyseret ved hjælp af Cox proportional hazard modeller med "late entry", kontrolleret for andre risikofaktorer og stratificeret på sygdomsvarighed; det første år efter diagnose versus de følgende år efter diagnose. Efterfølgende analyser anvendte en multi-state model, som kunne estimere de relative risici for langtidssygefravær, førtidspension og arbejdsløshed, samt chancen for at vende tilbage til arbejde. Analyserne blev stratificeret i forhold til sygdomsvarighed, og omfattede socio-demografiske risikofaktorer, fysisk arbejdseksposering, samt somatisk og psykiatrisk ko-morbiditet.

Spørgeskemaundersøgelsen omfattede 895 leddegigtpatienter i alderen 18-59 år den 1. maj 2010, som var i arbejde, og som svarede på et spørgeskema sendt i maj 2011. De blev efterfølgende fulgt i registre i to år. Data om respondenternes arbejdsmiljø blev indsamlet og analyseret ved baseline ved hjælp af standard arbejdsmiljøspørgeskemaer, og deres helbred og funktionsevne blev målt ved hjælp af et standard helbredsspørgeskema: SF-36v2. Socio-demografiske data blev indsamlet via offentlige registre og sammenlignet med en kontrolpopulation fra den almene befolkning. Data om langtidssygefravær i de to år efter baseline blev indsamlet via offentlige registre. Risikoen for langtidssygefravær blev analyseret med Cox proportional hazard modeller.

Den kvalitative undersøgelse omfattede 21 patienter med leddegigt rekrutteret via reumatologisk afdeling på Glostrup Amtssygehus. Ud af 22 adspurgte patienter indvilgede 21 patienter – 13 kvinder og 8 mænd i alderen 40-74 år – i at medvirke i undersøgelsen. Patienterne deltog i et semistruktureret interview vedrørende deres erfaringer som leddegigtpatient på arbejdsmarkedet. I forbindelse med disse interviews gennemførtes også pilottest af det spørgeskema, som blev anvendt i spørgeskemaundersøgelsen.



# RESULTATER

## Registerundersøgelse

1. Blandt patienter med leddegigt, diagnosticeret mellem årene 1994-2011, var den relative risiko for langtidssygefravær ca. fem gange højere end i den almindelige befolkning i det første år efter diagnose.
2. I de efterfølgende år var risikoen dobbelt så høj som i den almindelige befolkning. Øget risiko for langtidssygefravær blev fundet for både arbejdsløse leddegigtpatienter og patienter, der arbejdede før langtidssygefravær.
3. Sammenlignet med perioden 1994-1999 var den forhøjede risiko for langtidssygefravær faldet med ca. 20 % i 2005-2011 for leddegigtpatienter med mere end et års sygdomsvarighed, hvorimod den var uændret hos ny-diagnosticerede patienter.
4. For både RA-patienter og den almindelige befolkning var kort uddannelse og/eller høj fysisk arbejdsbelastning risikofaktorer for langtidssygefravær.
5. Sero-positive leddegigtpatienter havde samme risiko for langtidssygefravær som sero-negative leddegigtpatienter.
6. Leddegigtpatienter med somatisk eller psykiatrisk ko-morbiditet havde øget risiko for langtidssygefravær i forhold til leddegigtpatienter uden, men virkningen af ko-morbiditet i form af en relativ risiko var lavere end i den almindelige befolkning.
7. Leddegigtpatienternes chance for at vende tilbage til arbejde fra langtidssygefravær eller fra arbejdsløshed var markant reduceret i forhold til kontrolpersonerne på langtidssygefravær eller med arbejdsløshed, og dette ændrede sig ikke fra 1994-1999 til 2006-2011.
8. Den relative risiko for arbejdsløshed for patienter med leddegigt var magen til eller lavere end den for den generelle befolkning, både hos ny-diagnosticerede leddegigtpatienter og hos patienter, som havde haft leddegigt i mere end et år.
9. Den relative risiko for førtidspension var otte til 12 gange højere for leddegigtpatienter i forhold til den almindelige befolkning. Fra 1994-1999 til 2006-2011 faldt den relative risiko for invalidepension hos leddegigtpatienter i forhold til den almindelige befolkning.

## Spørgeskemaundersøgelse

10. Hos patienter med leddegigt, der arbejdede i 2011, var risikoen for langtidssygefravær signifikant forhøjet for leddegigtpatienter med høje fysiske jobkrav og betydeligt lavere for patienter, der rapporterede en høj grad af frihed på arbejdspladsen og for patienter, der klassificerede deres nærmeste ledelse positivt.
11. For følgende faktorer blev der ikke fundet signifikant sammenhæng med efterfølgende langtidssygefravær: arbejde i kolde omgivelser, følelsesmæssige krav i arbejdet, indflydelse på arbejdspladsen, social støtte fra nærmeste leder, eller social ansvarlighed på arbejdspladsen.

## Kvalitativ undersøgelse

Interviewresultaterne fra herværende undersøgelse blev organiseret ud fra temaer anvendt i en nyligt publiceret metaanalyse om arbejdsbetingelser for patienter med leddegigt [1]. I alt syv overordnede temaer blev identificeret på tværs af de 10 kvalitative undersøgelser, som indgik i metaanalysen:

1. Sygdomssymptomer og deres indflydelse på arbejdet
2. Håndtering af leddegigten og dens konsekvenser
3. Sociale og økonomiske faktorer
4. Arbejdsbetingelser og tilpasning af arbejdet
5. Følelsesmæssige udfordringer
6. Relationer til kolleger, familie, sundhedspersonale og patientorganisationer
7. Arbejdets betydning for selv-opfattelsen og sociale relationer.

## Sygdomssymptomer og deres indflydelse på arbejdet

I tidligere undersøgelser var træthed og mangel på energi de sygdomssymptomer som gigtpatienter opfattede som mest ødelæggende for deres erhvervsevne [1]. Dette afspejler sig også i de danske interviews, hvor mange patienter nævnte træthed som et svært håndterligt problem (tekstboks 1). Smerter og stivhed er også særdeles hyppige sygdomssymptomer [2], men flere patienter oplevede, at deres smerter var håndterlige, specielt, hvis de kunne identificere en årsag til smerterne og havde en forventning om, at de ville gå over igen. Svingende eller uforudsigelige smerter var en større belastning [1]. I de danske interviews blev søvnbesvær identificeret som et svært håndterligt problem (tekstboks 1). Dette synes at være et nyt resultat, som ikke i tilsvarende omfang er set i tidligere undersøgelser.

<p><b>Træthed</b></p> <p>"... jeg har masser af planer hele tiden, men jeg når ikke noget af det fordi jeg simpelthen er så træt så træt." R7</p> <p>"Der er den mentale træthed ved tanken om at binyrebarkhormonet stopper med at virke om 3 uger og så skal jeg igennem det her smertehalløj." R15</p> <p>"... jeg har haft enormt svært ved at passe mit arbejde, ikke på grund af smerter, men på grund af træthed." R17</p> <p>"... træthed er så svært at håndtere fordi den ikke er specifik" R17</p>
<p><b>Smerter</b></p> <p>"... jeg tror bare, at jeg bider smerten i mig." R4</p> <p>"Jeg er plaget af nogle gevaldige rygsmerter, og det er virkelig problematisk, men jeg kæmper bare videre." R1</p> <p>"... det gør sgu ondt, i hvert fald, hvis man laver noget. Det er nemmere når man bare bliver liggende. Man bliver jo irriteret på sig selv, hvis man ikke kan noget." R7</p> <p>"Selvom jeg har smerter, så ved jeg godt, at det er fordi jeg har været ude og rode i min have, og at det går over igen, og det kan jeg leve med." R7</p> <p>"... jeg ligger jo ikke i bænken og løfter 150 kg mere, det gør ondt i min lænd, så jeg er jo begrænset. Nu ligger jeg med 70-80 kg, så der er jo langt op til 150." R11</p> <p>"Det er også fordi det svinger, når man har sådan noget med smerter, så kan man lige have en uge, hvor man synes: Hold kæft mand, du er helbredt, du kan gå på vandet! Og så lige pludselig, så har man ondt i anklerne og håndleddene igen." R11</p> <p>"... det der med at forhindre eller at holde smerteniveauet nede, det er noget man arbejder på hver dag." R13</p>
<p><b>Psykiske reaktioner</b></p> <p>"... det psykiske er næsten værre end det fysiske. Det meste af tiden. Det er derfor jeg bare gerne vil væk, få noget ny energi og nye kræfter og sollys." R7</p>
<p><b>Søvnbesvær</b></p> <p>"Jeg sover altid ad helvede til om natten. Den kan sgu godt få en rigtig negativ den der!" R11</p> <p>"... sådan noget med søvn, det er heller ikke noget man snakker med lægen om, heller. Og det er for mig en af de væsentligste." R13</p> <p>"... jeg sover dårligt og uroligt. Altså det der med at vågne flere gange i løbet af natten, det klør og klør der, hvor jeg har hævelser, og hvor jeg sådan nærmest kan ligge og sådan, altså jeg kan ikke få ro i kroppen fordi det sådan klør." R15</p> <p>"... jeg synes, at jeg har sovet så dårligt i meget lang tid, at jeg bare har accepteret, at det var sådan det var" R15</p> <p>"Træthed er svært, har jeg sovet dårligt fordi jeg har gigtsmerter eller har jeg gigtsmerter fordi jeg har sovet dårligt?" R15</p>

**Tekstboks 1.** Sygdomssymptomer og deres indflydelse på arbejdet

### **Brug af medicin**

"Jeg vil sige, at mit liv, det har gået meget ud på ... at blive så godt medicineret og sådan nogle ting, sådan så jeg kan klare at have et arbejde" R3

"... så har jeg haft en masse problemer med ikke at kunne tåle de konventionelle mediciner, så jeg måtte over på de der biologiske mediciner, ikk, og klarer mig nu på det, ikk." R3

"Hvis jeg har ondt, så tager jeg, i stedet for alt det medicin, så tager jeg to glas rødvin. Så slapper jeg af i hele kroppen." R7

"Jeg kunne jo tage en masse smertestillende, men jeg er typen, der kun tager det af nød, ikke? Jeg tager det lige inden jeg vågner, ikke, sådan så jeg kan give min søn tøj på, det kan ellers være en pinefuld sag." R15

### **Selvmonitorering**

"Når man har leddegigt, skal man altid medregne om man er i stand til det, og som det er nu og det arbejde jeg udfører, så passer det som fod i hose med mig, så jeg ikke kommer ud over grænsen." R2

"Det er det her med leddegigt, at man ikke ved, hvad man fejler eller om man fejler det." R15

"Det er svært at tilpasse gigten i hverdagen uden at forværre, for man er nødt til at eksperimentere hver dag, altså, hvor langt kan jeg gå." R19

### **Ignorere smerter**

"Sidste år havde jeg svært ved at tage underbukser på om morgenen, men jeg gik så på arbejde alligevel, det blev bedre i løbet af dagen" R6

"Ja ja ja og passe min fitness og alt muligt! Det er også et spørgsmål om, at når man har haft det længe, så lærer man at ignorere smerten, du ved nok. Det bliver man jo nødt til, man skal jo videre, altså ikke alt det pis der, det gider jeg sgu ikke!" R11

"Jeg kan jo ikke sidde og sige, at jeg ikke kan bruge mine hænder, altså det duer jo ikke! Altså hvis man har ondt i maven, så går man i seng, så lader man verden stå lidt til. Men det er noget andet, synes jeg. Men gigt, som du ved der er en kontinuerlighed, du ved ikke, hvornår det hører op, du må simpelthen bare leve med det. Altså, det nytter ikke noget at sidde og tude over det." R15

### **Motion/træning**

"Jeg motionerer flere gange om ugen, jeg går med mine hunde, jeg powerwalker, og så må de bare følge med! Og så svømmer jeg en 2-3 gange om ugen" R13

"Jeg kan formindske min smerte ved at sørge for at få svømmet. Men det er jo ikke noget, der formindsker en hel del, det justerer lidt nedad, for det er på det niveau, jeg arbejder med min smerte." R13

### **Holdning**

"Jeg er ikke sikker på, at hvis du tog en anden gigtpatient med samme niveau af symptomer, så at de så ville svare ligesom mig, det er jo subjektivt at håndtere træthed." R15

"Så er det ikke noget med om jeg KAN håndtere, jeg SKAL håndtere. Jeg kan jo ikke sidde og sige, at jeg ikke kan bruge mine hænder, altså det duer jo ikke!" R15

"Det, som er vigtigt for mig, er at have en dagligdag, som min gigt ikke forværrer!" R17

## **Tekstboks 2. Håndtering af leddegigten og dens konsekvenser**



## Håndtering af leddegigt og dens konsekvenser

Mange leddegigtpatienter oplever, at tilpasning til og mestring af leddegigten er vigtig for bevarelse af arbejdsevnen [1]. Håndtering af leddegigten kan indbefatte brug af medicin, selvmonitorering, ignorering af smerter, samt motion og træning (se tekstboks 2). Disse tilpasningsmetoder hænger sammen med den generelle holdning til leddegigten. Patienterne oplever leddegigten som en udfordring i deres normale liv. Opgaven bliver at fastholde et hverdagsliv på trods af leddegigten (tekstboks 2). Optimalt brug af antiinflammatorisk medicin er vigtig for at holde sygdommen i skak, men nogen grad af symptomer og funktionsbegrænsning vil restere. En ekstra udfordring er sygdommens svingende karakter med sygdomsforværring (flare-ups) og -forbedring. Derfor er patienterne hver dag nødt til at eksperimentere med, hvor langt de kan gå (tekstboks 2) og det kan være vanskeligt for dem at forudsige deres funktionsevne på en given dag [1]. Mange leddegigtpatienter oplever også nødvendigheden af at ignorere smerter og stivhed for at kunne fungere (tekstboks 2).

## Sociale og økonomiske faktorer

Sociale og økonomiske faktorer vedrører samfundsmæssige barrierer for at arbejde som leddegigtpatient, økonomiske konsekvenser af leddegigt, men også støttemuligheder for leddegigtpatienter [1]. Blandt de interviewede leddegigtpatienter, som var i arbejde, var der ikke en stor frygt for at miste dette arbejde. Patienterne havde dog ikke stor tiltro til deres mulighed for at få et nyt arbejde, hvis de blev arbejdsløse (se tekstboks 3). Nogle patienter nævnte fleksjobordninger som meget nødvendige for at fastholde arbejdet (tekstboks 3). I modsætning til interviewresultater fra andre lande blev økonomiske problemer i forbindelse med behandlingen ikke nævnt af danske leddegigtpatienter.

<b>Arbejdsløshed</b>
"Jeg er ikke bekymret for mit arbejde sådan set sådan som det er nu. Men hvis jeg blev arbejdsløs, så ville jeg få svært ved det." R6
<b>Fleksjob</b>
"For mig har det været guld værd, at jeg de sidste 4 år har haft et flexjob, ikk? Jeg kan slet ikke forestille mig ikke at have en tilknytning til arbejdsmarkedet." R3

**Tekstboks 3.** Sociale og økonomiske faktorer

## Arbejdsbetingelser og tilpasning af arbejdet

Arbejdsbetingelser omfatter det fysiske/ergonomiske arbejdsmiljø såvel som det psykiske arbejdsmiljø – inden for det psykiske arbejdsmiljø specielt fleksibilitet og udviklingsmuligheder [1]. Nogle interviewede leddegigtpatienter havde været nødt til og havde mulighed for at skifte jobfunktion, mens andre var i stand til at varetage deres job med brug af hjælpemidler og fysiske arbejdstilpasninger (tekstboks 4). Sammen med de fysiske arbejdstilpasninger var fleksibilitet i arbejdet en vigtig faktor, som gjorde det muligt for leddegigtpatienter at fastholde deres arbejde (se tekstboks 4 og [1]). Samarbejdet med kolleger kan være en støtte til at opnå fleksibilitet – fx gennem omfordeling af arbejdsopgaver i perioder med forværring af leddegigten (se tekstboks 4 og [3]). Ligeledes er støtte fra den nærmeste leder vigtig for at kunne fastholde arbejde og tiltroen til sig selv som en ligeværdig medarbejder (tekstboks 4 og [4]).

### **Fysiske arbejdsbetingelser**

"Min funktion var som klinikassistent før, ikke, så opdager de det jo lynhurtigt, når du har enorm stivhed i dine hænder, eller fx måden du arbejder med dine hænder på, det kan de ligesom ikke lade være med at se, for så falder alting bare ned på gulvet og sådan nogle ting, ikk? Altså, så det kan man jo ikke undgå. Men til gengæld, så har jeg altid været meget interesseret i kontorarbejde, og computer og sådan nogle ting, ikke, så gjorde jeg så det i stedet for i et pænt stykke tid, hvor jeg sådan ligesom har dygtiggjort mig indenfor det, så jeg nu har et kontorjob i stedet for, samme sted." R3

"Jeg sidder ned meget af tiden, når jeg ikke går langt for at hente ting fra printeren, som står langt væk (Hvidovre Hospital, lange gange). Jeg står ikke samme sted. Altså, jeg har et hæve-sænke bord, men jeg står ikke samme sted. Hvis jeg står op, så er det for at gå rundt. Jeg vrider eller bøjer i ryggen for at hente mapper i reolen, det kan jeg jo ikke undgå. Jeg laver indtastningsarbejde, men jeg har alle hjælpemidler til rådighed. Jeg har en mouse-trapper, den med en lang pind, den er rigtig god." R5

### **Fleksibilitet i arbejdet**

"Jeg kan altid bestemme pauser, og altid tage ferie, som det passer." R6

"Hvis man har tiden, så kan man være kreativ til at få åbnet ting på forskellige måder, og man kan tage sig en lur, det handler også om at få sovet lidt, uden at der er nogen mennesker, der mener, at man ikke gør, hvad man skal." R15

"Jeg er så gået på deltid på mit arbejde, men jeg studerer fuldtid, jeg sidder og skriver speciale derhjemme. Der er jeg ikke tilpasset særligt godt, jeg har lidt travlt for tiden!" R15

### **Samarbejde og arbejdsfordeling**

"Når vi skal sætte løftestykker på dem, når de skal over i en stol; der er noget, der skal klikkes fast, det kan jeg ikke, så der får jeg så en kollega til at hjælpe." R4

"Jeg får jo hjælp til det jeg skal have hjælp til, og så går det jo" R4

"Vi er tre, der arbejder sammen, og det har vi gjort i flere år. Det har jeg ikke indflydelse på, sådan er det... Vi har sådan en turnus, så vi kan snakke om det. Hvis jeg har det dårligt en dag, så kan jeg lave noget andet. Så vi kan ikke sige, at der er noget, vi ikke vil lave, men vi kan fordele det på en anden måde" R6

"jeg føler ikke, at mit arbejde er sådan, at jeg skal hjælpes, eller at andre skal. Os tre, vi fordeler arbejdet, ikke sådan at vi går ind og aflaster hinanden. Det har vi haft problemer med før. Vi kunne ikke fordele arbejdet. Der er en tredjedel tungt arbejde, en tredjedel, der er lettere og en tredjedel, hvor man sidder ved en skærm. Og jeg synes, at man skal rotere. Det er også sådan nu. Men der var en, der holdt op, hun ville helst sidde ved den skærm og så ikke tage nogen af de der ... og så blev vi nødt til at lave skemaer. Sådan er det ikke nu, nu flyder det bare" R6

"Jeg har en aftale med min mester om, at jeg ikke løfter, det er ikke noget jeg gør det så meget i, altså ikke noget tungt på grund af det der gigt. Altså, hvis der er noget, der er rigtig tungt, så er det de andre, der klarer det." R12

### **Forhold til overordnede**

"Det er så meget nemmere at gi' en flaske vin, fuck den flaske vin! Jeg vil sgu hellere ha et skulderklap og så høre; 'det var godt gået.'" R11

"Hvis jeg har nogle problemer, så støtter han mig, det gør han" (nærmeste leder) R12

## **Tekstboks 4. Arbejdsbetingelser og tilpasning af arbejdet**

## Følelsesmæssige udfordringer

En række undersøgelser [5-9] har belyst de følelsesmæssige udfordringer for erhvervsaktive leddegigtpatienter. Patienterne kunne opleve frygt for forværring af sygdommen, følelse af sorg, afhængighed og hjælpeløshed på grund af funktionsbegrænsninger, samt samvittighedsnag over ikke at kunne yde sin del [1]. I de gennemførte interviews var et centralt dilemma at få ubalancen mellem et reduceret funktionsniveau og de traditionelle krav til at kunne fungere (tekstboks 5).

<b>Pres</b>
"Jeg føler mig stresset, når jeg ikke laver noget, jeg vil gerne nå en masse." R7
"Jeg har kun energi i 5 minutter, så er den væk. Jeg arbejder kun af pligt, fordi jeg får dårlig samvittighed overfor min mand, han arbejder jo også, og så får jeg dårlig samvittighed, og så bliver man nødt til at tvinge sig til at gøre lidt rent, vaske lidt tøj, men så bliver det heller ikke til mere." R7
"Jeg er faktisk kun glad og tilfreds, når jeg får gjort noget, som jeg ikke havde regnet med, at jeg kunne klare." R7
"Nogen gange føler jeg mig hjælpeløs, også indenfor mit arbejde." R15
"Jeg kan mærke, at jeg ligesom forcerer mine led, så jeg får ondt, og jeg ved, at jeg ødelægger mit led af det her, så synes jeg det er utrolig... så er det så urimeligt, og jeg mener ikke, at jeg selv har en indflydelse på at kunne gøre noget." R15
<b>Frygt</b>
"Jeg frygter, at mit helbred bliver dårligere, men jeg ved ikke, om det bliver dårligere." R4
<b>Frustration</b>
"Det er svært at håndtere frustrationen ved min gigt, fordi den er ny." R17

### Tekstboks 5. Følelsesmæssige udfordringer

## Relationer til kolleger og familie

Tidligere interviewundersøgelser viser, at leddegigtpatienter har meget blandede erfaringer vedrørende kontakten til andre [1]. Åbenhed vedrørende leddegigt er en forudsætning for at kunne få hjælp og støtte. På den anden side er leddegigt en kronisk sygdom, og det kan være svært for en permanent modtager af hjælp og støtte at blive set som ligeværdig. Dette afspejledes i flere interview i denne undersøgelse (tekstboks 6). Mange leddegigtpatienter oplever også, at det kan være svært for andre virkelig at forstå de udfordringer, der er forbundet med sygdommen. Derfor kan nogle patienter vælge ikke at fortælle om deres sygdom på arbejdet (tekstboks 6).

<b>Hjælp fra kolleger</b>
"Det der med at håndtere [gigten], ... der er mange faktorer, ikke, tiden, har du nogle mennesker omkring dig, som kan hjælpe dig uden at ynke dig." R15
"Jeg synes ikke, at jeg får hjælp og støtte fra mine kolleger. Det er jo ikke sådan, at de kommer og siger, 'nu tager jeg det der...' " R6
<b>Sociale forpligtigelser</b>
"Så lægger de os på is fordi vi ikke tager os sammen om aftenen. Men vi har dagligdagen, som er hård nok, og i weekenden har vi familien, altså os selv. Man får dårlig samvittighed. Og når der så endelig er en familiefest, som man får taget sig sammen til at tage med til, så skal man nok få det at høre, at man er blevet lagt på is fordi vi ikke kommer og besøger dem, og alt det der pladder." R7
<b>Kommunikation om leddegigt</b>
"Mine kolleger er altid klar til at høre på mine brokkerier (griner)." R12
"Man vil jo helst ikke fremstå som én, der beklager sig." R3
"Der er ingen på min arbejdsplads, der ved det, kun min allernærmeste chef, og vi har aftalt, at ingen skal vide det, og hvis jeg har et problem, så kommer jeg til ham. Det har jeg det bedst med. Jeg har ingen problemer, så jeg synes ikke, at der er grund til, at folk ved det..." R19

#### **Tekstboks 6.** Relationer til kolleger og familie

### **Arbejdets betydning for selv-opfattelsen og sociale relationer**

For leddegigtpatienter giver arbejdet mening på forskellige måder: identiteten som arbejdstager (eller arbejdsgiver) er ofte vigtig for personens selvopfattelse, arbejdet giver mulighed for at fokusere på noget andet end symptomer og er en kilde til social kontakt [1]. Interviewene i denne undersøgelse tyder også på, at arbejdet er en vigtig del af det liv, som skal leves på trods af sygdommen. For mange af de interviewede patienter var den største udfordring begrænsningerne i deres liv (tekstboks 2). For at kunne udfolde livet, var patienterne nødt til at gå op til den grænse, som sygdommen satte den dag – og nogle gange ud over grænsen. Det er vigtigt for patienterne ikke at blive hængende i sygdomsrollen, og at kunne se sig selv som en stærk person.

### **Sygdomsidentitet**

"Jeg føler ikke, at jeg bliver mere syg end andre, men det gør jeg måske i forhold til, hvad jeg kan holde til med min gigt. Men ikke sådan almindelig syg, det gør jeg faktisk ikke, vel?" R3

"Jeg er ikke sådan én, der bliver syg, bortset fra min gigtsygdom." R7

"Der er jo nogle mennesker, hvis de får en sygdom, så bliver de sådan lig med sygdommen og så er det dét. Jeg vil sige, at mit liv, det har gået meget ud på ... at blive så godt medicineret og sådan nogle ting, sådan så jeg kan klare at have et arbejde ... det er jo rigtig vigtigt, at man har noget at stå op til, og være en del af og føle, at det, som du kan yde på din arbejdsplads er godt." R3

### **Arbejde som afledning**

"Jeg har altid været meget aktiv, så det bliver jo ekstra irriterende, når man er begrænset i at tage vasketøjet ud af maskinen og den slags ting, ikke? Det er skideirriterende, for jeg duer ikke til at sidde stille, men det tvinger det mig jo bare til, ikke?" R4

"Det er bedre at gå på arbejde end at sidde derhjemme, for når jeg er på arbejde, så kan det fjerne fokus... det er bedre at komme afsted, ud at se noget andet, være sammen med nogen andre" R5

### **Identitet som arbejdstager**

"Det værste man kan gøre for en person, det er ligesom at sige, altså, at nu er du ligesom så syg, at du duer ikke til noget." R3

"Jeg kan slet ikke forestille mig ikke at have en tilknytning til arbejdsmarkedet." R3

"Når jeg arbejder, så er jeg engageret og brænder for det. Jeg gør det jo nok også for at takkes arbejdsgiveren, ikke. Altså, jeg har været der i mange år, men man vil jo gerne bevare sit arbejde." R5

### **Selvbillede som stærk person**

"...jeg har altid været fuld af liv for fanden, jeg hader negative mennesker, jeg gør. Altså folk de klynker og piver, for fanden, så kig på nogen af dem, der virkelig har behov for det." R11

"Jeg kunne jo tage en masse smertestillende, men jeg er typen, der kun tager det af nød, ikke? Jeg tager det lige inden jeg vågner, ikke, sådan så jeg kan give min søn tøj på, det kan ellers være en pinefuld sag." R15

"før styrketrænede jeg 6-7 gange om ugen, det har jeg skåret ned på, fordi det gjorde ondt, jeg har ikke skåret ned på mit arbejde. Jeg er ikke i superform, som jeg plejer, jeg er slet ikke kommet ordentligt ind i rytmen ... det er klart, at jeg har nået mindre end jeg gerne ville, når jeg er blevet sådan en svagpisser der ikke passer sin træning, men når det gælder arbejde, jeg passer sgu mit arbejde, jeg sidder sgu ikke og klynker!" R11

## **Tekstboks 7. Arbejdets betydning for selv-opfattelsen og sociale relationer**



## PERSPEKTIVERING

Leddegigt er en alvorlig kronisk sygdom, som medfører øget risiko for langtids-sygefravær, vanskeligere tilbagevenden til arbejde og markant øget risiko for førtids-pension. I denne forstand er leddegigtpatienter en erhvervsmæssig udsat gruppe, og det har været formålet med dette projekt at beskrive gruppens udfordringer og hvilke faktorer i arbejdsmiljøet, der udgør risici og beskyttende faktorer for leddegigtpatienters erhvervstilknytning. Projektet har søgt at anvende metodetriangulering i analysen af risici og beskyttende faktorer: fysiske arbejdsbelastninger er således vurderet i registerundersøgelsen gennem en jobeksponeringsmatrix og i spørgeskemaundersøgelsen og den kvalitative undersøgelse gennem selvrapportering. Betydningen af psykosociale arbejdsmiljøforhold er i spørgeskemaundersøgelsen vurderet gennem statistiske analyser, og i den kvalitative undersøgelse belyst gennem patienternes egen vurdering af årsagssammenhænge. De forskellige metodologiske tilgange gav i høj grad samstemmende resultater med hensyn til fysiske arbejdsbelastninger og vigtigheden af fleksibilitet i arbejdet. I spørgeskemaundersøgelsen var en positiv vurdering af den nærmeste leder en signifikant prædikator for lav risiko for langtids-sygefravær, mens støtte fra leder (eller fra kolleger) ikke havde signifikant sammenhæng med langtids-sygefravær. De kvalitative interviews peger på, at begrebet støtte kan være tvetydigt i en erhvervsmæssig sammenhæng, fordi patienten med leddegigt har et naturligt behov for at være en ligeværdig medarbejder. De kvalitative interviews tyder på, at god ledelse indebærer at skabe en fleksibilitet, som giver medarbejderen mulighed for at håndtere sin sygdom, bidrage til løsning af konkrete problemer, og at sørge for, at medarbejderen føler sig værdsat som et ligeværdigt medlem af teamet/sjakket. Dette er et eksempel på, at de kvalitative resultater kan hjælpe fortolkningen af de kvantitative resultater. Det skal tilføjes, at de kvalitative interviews blev gennemført inden spørgeskemaundersøgelsen, og således ikke kan være påvirket af de kvantitative resultater.

Leddegigtpatienters erhvervsmæssige situation er relativt set blevet forbedret inden for de seneste år. Denne forbedring kan formodentlig i høj grad tilskrives forbedrede medicinske behandlingsmetoder for leddegigt [10]. Disse forbedringer til trods er leddegigtpatienter fortsat i en udsat position på arbejdsmarkedet. For at forbedre denne position er det nødvendigt også at fokusere på de arbejdsmiljøfaktorer, som kan muliggøre patienternes forbliven på arbejdsmarkedet. Dette projekt identificerede tre sådanne faktorer: begrænsede fysiske jobkrav, fleksibilitet i arbejdet og god ledelse.





## REFERENCER

- 1 Hoving JL, van Zwieten MCB, van der Meer M, Sluiter JK, Frings-Dresen MHW. Work participation and arthritis: a systematic overview of challenges, adaptations and opportunities for interventions. *Rheumatology* 2013;52:1254-1264.
- 2 Halls S, Dures E, Kirwan J, Pollock J, Baker G, Edmunds A, Hewlett S. Stiffness is more than just duration and severity: a qualitative exploration in people with rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2015;54:615-622.
- 3 Nilsson I, Fitinghoff H, Lilja M. Continuing to work after the onset of rheumatoid arthritis. *Work* 2007;28:335-342.
- 4 Varekamp I, Haafkens JA, Detaille SI, Tak PP, van Dijk FJ. Preventing work disability among employees with rheumatoid arthritis: what medical professionals can learn from the patients' perspective. *Arthritis & Rheumatology* 2005;53:965-972.
- 5 Lacaille D, White MA, Backman CL, Gignac MAM. Problems faced at work due to inflammatory arthritis: new insights gained from understanding patients' perspective. *Arthritis & Rheumatology* 2007;57:1269-1279.
- 6 Van der Meer M, Hoving JL, Vermeulen MI, Herenius MM, Tak PP, Sluiter JK, Frings-Dresen MH. Experiences and needs for work participation in employees with rheumatoid arthritis treated with anti-tumour necrosis factor therapy. *Disability and Rehabilitation* 2011;33:2587-2595.
- 7 Mancuso CA, Paget SA, Charlson ME. Adaptations made by rheumatoid arthritis patients to continue working: a pilot study of workplace challenges and successful adaptations. *Arthritis Care and Research* 2000;13:89-99.
- 8 Gilworth G, Woodhouse A, Tennant A, Chamberlain MA. The impact of rheumatoid arthritis in the workplace. *British Journal of Therapy and Rehabilitation* 2001;8:342-347.
- 9 Ostlund G, Bjork M, Thyberg I, Thyberg M, Valtersson E, Stenstrom B, Sverker A. Emotions related to participation restrictions as experienced by patients with early rheumatoid arthritis: a qualitative interview study (the Swedish TIRA project). *Clinical Rheumatology* 2014;33:1403-1413.
- 10 Hansen SM. Rheumatoid Arthritis and Work. Risk and Risk Factors for Long Term Sickness Absence, Unemployment, and Disability Pension (PhD Thesis). Copenhagen: National Research Centre for the Working Environment; Copenhagen University, 2016.



## **APPENDIKS: FORMIDLINGSAKTIVITETER**

Herunder gives en oversigt over de formidlingsaktiviteter, der har været i løbet af projektperioden.

- I. Brugere
- II. Forskere
- III. Afhandlinger



# **I. Formidling til brugerne**

## **Skriftlig formidling til brugerne**

### **Slutrapport**

Bjørner JB, Hansen SM, Hetland ML: Arbejdsmiljøet for beskæftigede med leddegigt. Slutrapport for Arbejdsmiljøforskningsfonden (Projekt 27-2010-09). København: Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø, 2016

### **Artikel i dagspressen**

Vestergaard AE: Godt nyt for Gigtramte. BT, 20. april 2016, sektion 1 side 12.

### **Forskningsresuméer og nyheder på hjemmesiden for det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø og på Altinget.dk**

Madslund HS: Ph.d. forsvaret om leddegigt og arbejde – risici og risikofaktorer for langvarigt sygefravær, arbejdsløshed og førtidspension, 3. marts 2016

## **Oplæg og postere til brugerne**

### **Oplæg ved møde i Gigtforeningen maj 2016**

Hansen SM, Bjørner JB: Rheumatoid Arthritis and Work – Risks and risk factors for long term sickness absence, unemployment, and disability pension

### **Posterpræsentation ved Arbejdsmiljøforskningsfondens årskonference**

**2011**

Hansen SM, Bjørner JB, Vilhelm Borg, Hetland ML, Østergaard M: Arbejdsmiljøet for beskæftigede med leddegigt

## **II. Formidling til forskere**

### **Artikler publiceret i peer-reviewede videnskabelige tidsskrifter**

Hansen SM, Hetland ML, Pedersen J, Østergaard M, Rubak TS, Bjorner JB.  
Impact of Rheumatoid Arthritis on Long Term Sickness Absence in 1994-2011: A Danish Cohort Study. *Journal of Rheumatology* 2016 (43): 707-715.

Hansen SM, Hetland ML, Pedersen J, Østergaard M, Rubak TS, Bjorner JB.  
**Impact of Rheumatoid Arthritis on Work Ability: A Register Study on the Prospective Risk of Long Term Sickness Absence, Unemployment, and Disability Pension, and the Probability for Return to Work.**  
*Submitted*

Hansen SM, Hetland ML, Pedersen J, Østergaard M, Bjorner JB.  
**Work Environmental Risk Factors for Long Term Sickness Absence in Patients with Rheumatoid Arthritis - A Two Year Prospective Cohort Study**  
*Submitted*

### **Posterpræsentation ved videnskabelige konferencer med peer-reviewed abstract**

#### **Annual European Congress of Rheumatology, London 2016**

Hansen SM, Hetland ML, Pedersen J, Østergaard M, Rubak TS, Bjorner BJ: The Prospective Risk for Long Term Sickness Absence, Unemployment, and Disability Pension, and the Probability for Return to Work in Patients with Rheumatoid Arthritis

### **Oplæg for forskere**

#### **Dansk Reumatologisk Selskabs Årsmøde april 2016**

Hansen SM: The Prospective Risk for Long Term Sickness Absence, Unemployment, and Disability Pension, and the Probability for Return to Work in Patients with Rheumatoid Arthritis

#### **COPII internationalt symposium, Rigshospitalet, Glostrup**

Hetland ML: Rheumatoid Arthritis and Work – Risks and risk factors for long term sickness absence, unemployment, and disability pension

#### **DANBIO's 15 års jubilæumsseminar**

Hansen SM: Rheumatoid Arthritis and Work – Risks and risk factors for long term sickness absence, unemployment, and disability pension

#### **Dansk Reumatologisk Selskab Forsknings-highlights, oktober 2016**

Hansen SM: Rheumatoid Arthritis and Work – Risks and risk factors for long term sickness absence, unemployment, and disability pension

### **III. Afhandlinger**

#### **Ph.d.-afhandling**

Sofie Mandrup Hansen. Rheumatoid Arthritis and Work. Risk and Risk Factors for Long Term Sickness Absence, Unemployment, and Disability Pension. Ph.d.-afhandling, Københavns Universitet, København; 2016.







