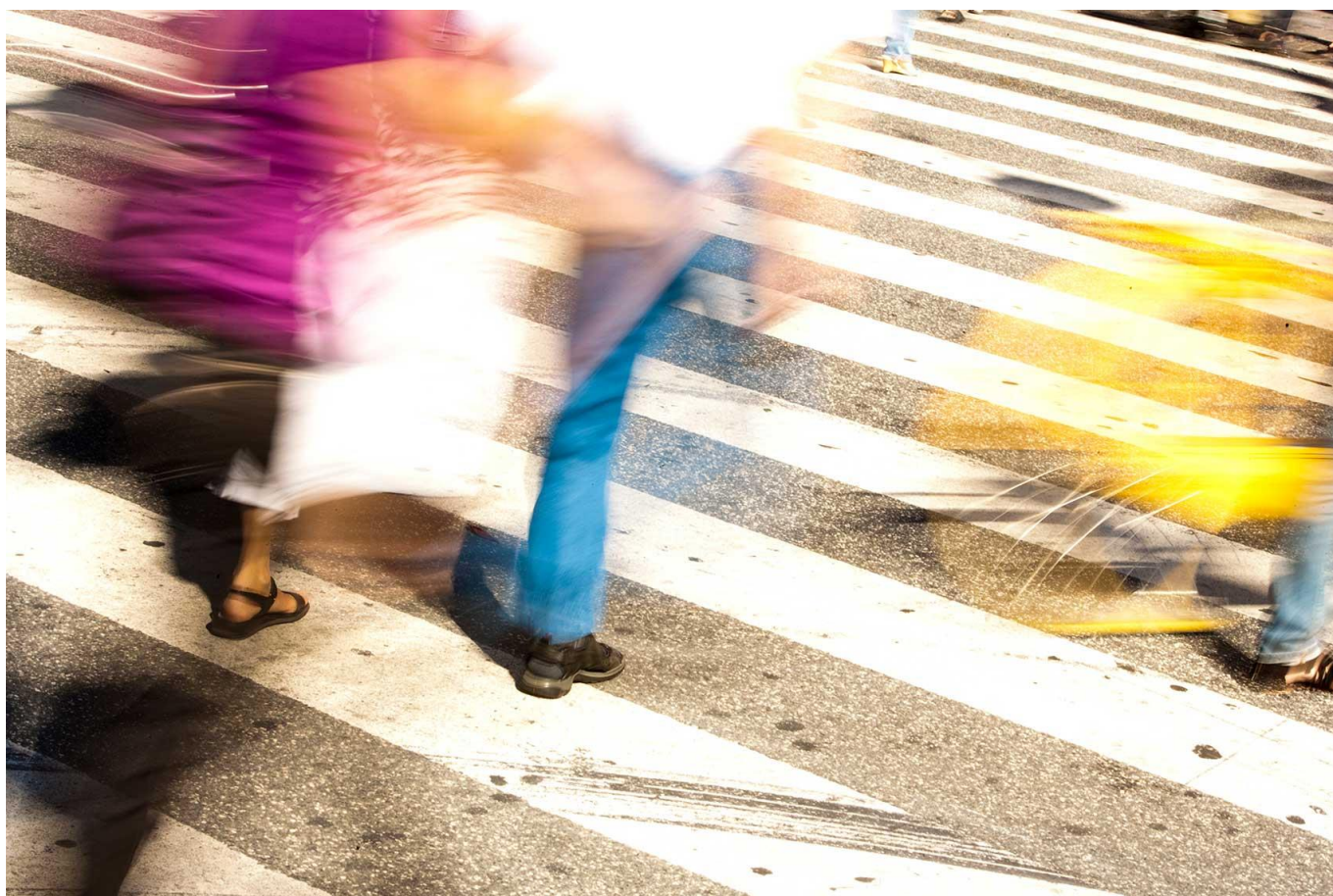


# Beretninger om livet med inflammatorisk gigt

En interviewundersøgelse



Emmy Hjort-Enemark Topholm og Helle Max Martin

**VIVE**

*Beretninger om livet med inflammatorisk giggt – En  
interviewundersøgelse*

© VIVE og forfatterne, 2021

e-ISBN: 978-87-7119-973-4

Arkivfoto: Lars Degnbol/VIVE

Projekt: 301695

Finansiering: Gigtforeningen, delvist finansieret af Abbvie

**VIVE – Viden til Velfærd**

**Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd**

Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K

[www.vive.dk](http://www.vive.dk)

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

**VIVE**

DET NATIONALE FORSKNINGS-  
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD

# Forord

Inflammatorisk gigtdækker over en række kroniske sygdomme, hvor ændringer i immunsystemet giver en betændelsesreaktion i leddene og nogle gange angriber organerne. Disse sygdomme og deres behandling medfører en række symptomer og bivirkninger, der kan sænke funktionsniveauet og besværliggøre dagligdags gøremål. Alle sider af livet kan blive påvirket af sygdommen – fra fysisk formåen til familieliv, arbejdsliv og økonomi mv.

Denne undersøgelse beskriver centrale aspekter af livet med inflammatorisk gigtd og besvarer følgende spørgsmål:

- Hvad er fælles for livet med inflammatorisk gigtd på tværs af forskellige diagnoser og sygdomsfaser?
- Hvordan påvirker sygdommen forskellige områder af tilværelsen for personer, der lever med inflammatorisk gigtd?

Undersøgelsen bygger på interviews med 30 personer fordelt på 6 gigtdiagnoser. Undersøgelsen er gennemført for Gigtdforeningen og delvist finansieret af Abbvie. Resultaterne supplerer og nuancerer den eksisterende og overvejende kvantitativt baserede viden om målgruppen og bidrager til Gigtdforeningens arbejde for at skabe bedre vilkår for personer med inflammatorisk gigtd. Rapportens analyser er relevante for såvel forskere som praktikere med interesse for patientoplevelser af livet med inflammatorisk gigtd.

VIVE ønsker at takke de 30 personer med inflammatorisk gigtd, der har haft tid og lyst til at deltage i et interview. De har bidraget med værdifuld viden. Undersøgelsen er gennemført af chefanalytiker Helle Max Martin og analytiker Emmy Hjort-Enemark Topholm. Den endelige rapport har været i eksternt review hos henholdsvis en forsker og en praktiker med særligt indblik i forholdene for mennesker med inflammatorisk gigtd. Der rettes en stor tak til dem begge for at bidrage grundigt og konstruktivt til kvalitetssikring af rapporten.

*Mickael Bech*

Forsknings- og analysechef, VIVE Sundhed

2021

# Indhold

Sammenfatning .....	6
1 Indledning.....	10
1.1 Formål .....	11
1.2 Metode og datagrundlag.....	11
1.3 Læsevejledning .....	13
2 Symptomer og bivirkninger .....	14
2.1 Uforudsigelige symptomer .....	14
2.2 Udfordringer med bivirkninger.....	16
2.3 At håndtere en dagligdag med begrænsninger .....	18
2.4 Opsamling .....	19
3 Psykisk belastning.....	20
3.1 Svære udredningsforløb.....	20
3.2 Bekymringer og manglende kontrol over sygdommen .....	22
3.3 Accept af sygdommen.....	23
3.4 Opsamling .....	25
4 Hjælp fra sundhedsvæsenet.....	26
4.1 Viden og individuel vejledning .....	26
4.2 Støtte til den psykiske belastning .....	29
4.3 Sammenhæng mellem specialer.....	30
4.4 Kontinuitet i mødet med sundhedsvæsenet .....	32
4.5 Opsamling .....	33
5 Arbejdsliv.....	34
5.1 Udfordringer og tilpasninger på jobbet.....	34
5.2 Nye arbejdsformer giver overskud til fritiden .....	35
5.3 Økonomiens rolle .....	37
5.4 Arbejdsidentitet og karriereplaner .....	39
5.5 Opsamling .....	40
6 Familieliv .....	42
6.1 Bekymringer hos den nære familie.....	42
6.2 Sygdommens konsekvenser for familielivet.....	43
6.3 Familiens praktiske rolle .....	44
6.4 Familiens støtte og forståelse.....	45
6.5 Opsamling .....	46
7 Socialt liv og netværk .....	47
7.1 Manglende overskud til socialt samvær .....	47

7.2	Omgivelsernes forståelse.....	48
7.3	Diagnosefællesskabers rolle .....	50
7.4	Opsamling .....	53
8	Konklusion .....	55
8.1	Fælles temaer og deres betydning i tilværelsen.....	56
	Litteratur .....	60
Bilag 1	Metode .....	62

## Sammenfatning

Denne undersøgelse beskriver, hvordan livet ændrer sig, når man får inflammatorisk gigt, og hvordan sygdommen påvirker centrale områder af tilværelsen, de praktiske og følelsesmæssige udfordringer, der følger med, samt erfaringer med at søge og få hjælp i sundhedsvæsenet. Analysen vægter beskrivelser af, hvornår og hvordan sygdommen er mest indgribende. Denne vægtning er foretaget med henblik på, at resultaterne kan anvendes til at udpege mulige indsatsområder i det fremtidige arbejde med at forbedre vilkårene for målgruppen, herunder ikke mindst for personer i målgruppen, som bliver hårdt ramt af at få en inflammatorisk gigtsygdom.

Rapporten besvarer følgende undersøgelsesspørgsmål:

- Hvad er fælles for livet med inflammatorisk gigt på tværs af forskellige diagnoser og sygdomsfaser?
- Hvordan påvirker sygdommen forskellige områder af tilværelsen for personer, der lever med inflammatorisk gigt?

Undersøgelsen er baseret på individuelle interviews med 30 personer med inflammatorisk gigt, som er gennemført i april 2021. Interviewpersonerne repræsenterer seks forskellige gigt diagnoser, heraf har halvdelen leddegigt. Diagnoserne psoriasisgigt og morbus Bechterew er repræsenteret med 10 interviewpersoner, de øvrige er fordelt på Sjögrens syndrom, lupus/SLE, og en enkelt har granulomatose med polyangiitis. Fælles for disse gigtsygdomme er betændelsesreaktioner i leddene pga. ændringer i immunsystemet. I nogle tilfælde involveres også hud og indre organer.

Interviewpersonernes oplevelser af sygdommens påvirkning af dagligdagen kan variere alt efter, i hvilken fase af både livet og sygdomsforløbet den enkelte befinder sig i. Der kan også være opstået en skævhed i rekrutteringen, som kan have medført en overvægt af interviewpersoner, der oplever sygdommen som meget indgribende og belastende. Det har den betydning, at analysens resultater fokuserer på den del af målgruppen, der tydeligst mærker sygdommens påvirkning og deraf ændrede behov, mens ikke alle vil have samme behov eller opleve dem i samme styrke.

Rapporten består af seks tematiske kapitler, som beskriver afgørende områder af tilværelsen med inflammatorisk gigt. Denne sammenfatning redegør for resultaterne af hvert kapitel samt konklusionen.

## Symptomer og bivirkninger

Der er stor variation i, hvordan og i hvilken grad inflammatorisk gigt rammer den enkelte og påvirker den enkeltes dagligdag. Træthed og smerter beskrives som de mest gennemgående og indgribende symptomer og er samtidig uforudsigelige. For de af interviewpersonerne, der mærker meget til disse symptomer, mindsker uforudsigeligheden mulighederne for at planlægge på såvel kort som lang sigt. Også bivirkninger ved den

medicinske behandling kan bidrage med yderligere belastning og begrænsning i dagligdagen. For størstedelen af interviewpersonerne betyder symptomer og bivirkninger en indskrænkning af dagligdagens aktiviteter i en eller anden udstrækning, hvilket er forbundet med afsavn. Ikke alle interviewpersonerne forbinder nødvendigvis begrænsningerne med lavere livskvalitet, men har accepteret, at de sætter en anden ramme for tilværelsen end før. Det fremgår imidlertid også, at de forsøger at strukturere dagligdagen og planlægge det, de kan, for at overkomme de begrænsninger, som sygdommen sætter for dem. En gennemgående strategi er et dagligt 'energiregnskab' og en løbende prioritering af, hvordan kræfterne skal fordeles.

## Psykisk belastning

De fleste af interviewpersonerne har været igennem lange udredningsforløb, som har taget alt fra et halvt til 7 år. Udredningsforløbene er karakteriseret ved fysiske symptomer, som man ikke kan få den nødvendige hjælp til i sundhedsvæsenet, før diagnosen er stillet, men også psykisk belastning af ikke at vide, hvad man fejler, og oplevelser af, at symptomerne ikke bliver taget alvorligt i mødet med sundhedsvæsenet. Diagnosen markerer på den måde et vigtigt vendepunkt, fordi den giver adgang til behandling, der gør en stor forskel for mange, og fordi den sætter en ny ramme for tilværelsen, der har betydning for interviewpersonernes forståelse af, hvem de er med gigtsygdommen. Den første tid med diagnosen indebærer en proces med at acceptere sygdommen og de begrænsninger, den sætter. Accept er central for, at interviewpersonerne kan fokusere på at få mest muligt ud af livet med gig. Nogle bliver dog ramt af negative følelser som skyld, skam og mindreværd, hvilket udfordrer arbejdet med at skabe en ny tilværelse og acceptere den kroniske sygdom. Ligeledes indebærer den første tid med diagnosen også usikkerhed og bekymringer for fremtiden, som forstærkes af sygdommens uforudsigelige karakter og ønsket om at få kontrol over sygdommen.

## Hjælp fra sundhedsvæsenet

Sundhedsvæsenet spiller en væsentlig rolle for personer med inflammatorisk gig. Størstedelen af interviewpersonerne i undersøgelsen modtager behandling i sundhedsvæsenet og er tilknyttet reumatologisk afdeling på et hospital. De alment praktiserende læger synes at spille en lille – hvis nogen – rolle for interviewpersonerne. Mange af interviewpersonerne har en gennemgående oplevelse af at stå alene med deres sygdom enten under lange udredningsforløb, eller når diagnosen er stillet. De har behov for viden og individuel vejledning om deres sygdom, behandling og egne indsatser i dagligdagen samt for psykisk støtte, som ikke bliver tilstrækkeligt mødt i sundhedsvæsenet. Interviewpersonernes behov for viden og vejledning peger på et ønske om at få redskaber til at håndtere sygdommen i dagligdagen og for at opnå en grad af kontrol over sygdommens forudsigelighed. Behovet viser sig især i interviewpersonernes erfaringer med at afprøve forskellige kostformer, som netop giver dem en oplevelse af kontrol over symptomerne. Erfaringerne med hjælpen fra sundhedsvæsenet er også, at der mangler sammenhæng mellem specialer i sundhedsvæsenet, særligt for dem, der lever med flere samtidige kroniske sygdomme (multisygdom). Dertil udtrykker interviewpersonerne be-



hov for kontinuitet i kontakten med de sundhedsprofessionelle – primært reumatologerne – og beskriver det som afgørende for at opleve tryghed og kvalitet i behandlingsforløbet. For de af interviewpersonerne, hvor den praktiserende læge har en rolle som tovholder på et komplekst forløb, har dette stor betydning for deres oplevelse af sammenhæng.

## Arbejdsliv

Sygdommens indvirkning på arbejdslivet varierer alt efter, hvordan og i hvilken grad den enkelte er sygdomsramt. For størstedelen af interviewpersonerne i denne undersøgelse betyder deres inflammatoriske gigtsygdom, at de har svært ved at varetage et almindeligt fuldtidsjob på grund af symptomerne, der medfører både fysiske og mentale begrænsninger, som tilmed er uforudsigelige. Der er ofte ikke nok energi i det daglige energiregnskab til at tilgodese kravene i arbejdet og interviewpersonernes ønske om samvær med familie og venner. Ændrede ansættelsesvilkår og indhold på jobbet, bekymringer om fremtiden både i forhold til karriereplaner og økonomi er noget af det, der fylder mest for interviewpersonerne. Mange har samtidig et stort ønske om at fortsætte længst muligt på arbejdsmarkedet, hvilket de håndterer dels igennem nye arbejdsformer og ændrede karriereplaner, dels ved at ændre på rammerne i deres familieliv, fx omkring boform og opgavefordeling i hjemmet. Der er blandede oplevelser af, hvorvidt disse tilpasninger og begrænsninger medfører lavere livskvalitet og afsavn eller blot giver et andet liv end forventet. At gentænke sin arbejdsidentitet er et led i processen med at acceptere sygdommen, og det er udfordrende for mange. De har tillige en frygt for at blive mødt med fordomme og føler sig devalueret som arbejdskraft.

## Familieliv

Kronisk sygdom som inflammatorisk gigtsygdom påvirker ikke kun personen, der lever med sygdommen, men også dennes omgivelser. Familien er vidne til sygdommens indgriben, og de lider afsavn og bekymrer sig, når personen med gigtsygdom ikke har det samme overskud og de samme kræfter i dagligdagen. For nogle betyder livet med gigtsygdom, at de ikke kan forfølge de planer og drømme, som de har haft for deres familieliv. De negative konsekvenser af sygdommen kan give dårlig samvittighed og skyldfølelse over at være syg. Her har familiens støtte og forståelse særdeles stor betydning både praktisk og følelsesmæssigt.

## Socialt liv og netværk

Det er ikke bare i familien, at sygdommen har betydning og konsekvenser for interviewpersonernes sociale liv og samvær. Også venner, kolleger og andre med inflammatorisk gigtsygdom spiller en rolle i tilpasningen til livet med kronisk sygdom. For personen med gigtsygdom medfører sygdommen afsavn i det sociale liv som følge af begrænset overskud til socialt samvær. Interviewpersonerne balancerer ønsket om et socialt liv med sygdommens indgriben ved at planlægge aktiviteter i forhold til det daglige energiregnskab samt acceptere, at socialt samvær kommer med en pris næste dag. For omgivelserne kan sygdom-



mens indgriben være svær at acceptere. Der er en gennemgående oplevelse af manglende forståelse i det nære såvel som fjerne netværk bl.a. på grund af sygdommens uforudsigelige og usynlige karakter. Til gengæld er erfaringen, at åbenhed om sygdommen understøtter omgivelsernes forståelse. For nogle af interviewpersonerne tilbyder diagnosefællesskaber et særligt rum, hvor de kan dele viden og erfaringer samt blive mødt med forståelse og uden fordomme fra ligesindede. Nogle af interviewpersonerne oplever dog, at diagnosefællesskaber medfører et negativt fokus på sygdommen.

## Konklusion

At leve med inflammatorisk gigts er at leve med en uforudsigelig og usynlig sygdom, som griber ind i alle aspekter af tilværelsen. Symptomernes varierende styrke og uforudsigelighed sætter barren for aktivitet og kræver et dagligt energiregnskab, hvor den enkelte hver dag må mærke efter og prioritere sin energi til dagens aktiviteter og samvær. Med tiden erfarer interviewpersonerne dog, at netop uforudsigeligheden er forudsigelig. De lærer at strukturere deres dagligdag med forbehold for, at dagen eller ugen måske ikke bliver som planlagt. De planlægger fx også deres arbejdsliv og familieliv efter, at de en dag måske ikke kan arbejde mere.

Det er ikke alle i undersøgelsen, hvis tilværelse har ændret sig markant som følge af diagnosen. Men for de interviewpersoner, der trods behandling påvirkes af uforudsigelige symptomer i dagligdagen, er det fælles, at tilværelsens radius bliver mindre, og sygdommen indskrænker den enkeltes livsudfoldelse – planer og ambitioner får et kortere sigte, karrieredømme skrinlægges, og sociale kontakter falder fra. Der skæres ind til benet, så der er tid og plads til det vigtige. For disse personer handler et godt liv med inflammatorisk gigts om at sørge for, at sygdommen begrænser dem mindst muligt, om at acceptere sygdommen og blive accepteret af ens omgivelser, og om frihed til at strukturere og planlægge sin dagligdag for at kunne bruge energien på det, den enkelte ønsker. På tværs af interviewene udtrykkes et behov for at 'handle', og interviewpersonerne savner værktøjer og strategier, der kan hjælpe dem til at tage mere kontrol over sygdommen.

# 1 Indledning

Gigt er den mest udbredte kroniske sygdom i Danmark, og over 700.000 mennesker i Danmark har en gigtsygdom. Heraf har omkring 100.000 en inflammatorisk gigtsygdom (Gigtforeningen, 2016). Inflammatorisk gigt er en autoimmun sygdom, hvor ændringer i immunsystemet skaber en betændelsesreaktion. Der findes en række forskellige typer inflammatoriske gigtsygdomme, hvoraf leddegigt er den største gruppe. Fælles for disse er, at der opstår betændelse i led, væv eller organer, som fører til træthed og smerter. Årsagen til inflammatorisk gigtsygdomme kendes ikke, men for nogle af sygdommene kan særlige kombinationer af flere forhold have betydning, herunder arvelighed, miljøfaktorer, og hormonforhold (Gigtforeningen, 2021).

Tidligere var dødeligheden blandt personer med leddegigt halvdelen gange højere sammenlignet med den generelle befolkning, idet sygdommen medfører en forøget risiko for åreforkalkning og blodpropper (Sokka, Abelson & Pincus, 2008). De seneste år er der sket stor udvikling i behandlingsmulighederne på området, så det i dag hos langt de fleste er muligt at bremse sygdommen, før der opstår førlighedstruende ledskaeder. Sygdommen kan dog fortsat have stor påvirkning på den enkeltes liv og førlighed, som koster både livskvalitet og leveår. I dag er den gennemsnitlige levetid 5-10 år kortere for personer med inflammatorisk gigt end for gennemsnittet af den raske befolkning (Gigtforeningen, 2016).

Trods forbedrede behandlingsmuligheder kan de forskellige former for inflammatorisk gigt have konsekvenser for dagligdagen og livsomstændighederne for personer med gigt. Nogle mærker kun lidt til symptomerne på deres sygdom i dagligdagen, mens andre lever med forskellige grader af træthed, smerter og stivhed i leddene, som kan være meget indgribende for den enkeltes livsudfoldelse og livskvalitet. Også andre symptomer kan støde til: hævede led, feber og vægttab, ligesom der er risiko for at udvikle følgesygdomme, fx knogleskørhed, tarm- og hjerte-kar-sygdomme. Symptomerne kan tilsammen sænke funktionsniveauet og besværliggøre dagligdags gøremål. Sygdommen kan påvirke alle områder af livet – fra arbejdsliv og økonomi, til familieliv og fritidsaktiviteter. En kronisk sygdom som inflammatorisk gigt kan derfor kræve ændringer af dagligdagen og nye planer for fremtiden. Det påvirker ofte både personen med gigt og de personer, som er tæt på.

Den eksisterende forskning om, hvordan inflammatorisk gigt påvirker de personer, som sygdommen rammer, er overvejende internationalt og kvantitativt baseret. De publicerede studier undersøger typisk en enkelt type inflammatorisk gigtsygdom og især har der været et stort forskningsmæssigt fokus på leddegigt. De kvantitative studier beskæftiger sig blandt andet med sygdommens betydning for arbejde, fx sygefravær, og mental sundhed, fx forekomsten af depression. Eksempelvis viser et dansk studie, at personer med leddegigt har en øget risiko for langtidssygefravær sammenlignet med den generelle befolkning, og at bl.a. komorbiditet og fysisk krævende arbejde forstærker den risiko (Hansen et al., 2016). Et andet studie identificerer en sammenhæng mellem tilstedeværelsen af fatigue og depression (Pollard et al., 2006). Der forefindes en del kvalitative studier om patienter med leddegigt og deres pårørende (for danske se fx (Kri-

stiansen et al., 2012, Pedersen et al., 2020). Den øvrige kvalitativt baserede del af litteraturen om inflammatorisk gigt beskæftiger sig med flere aspekter heraf, fx arbejde (Lacaille et al., 2007, Jetha et al., 2018), familie og moderskab (Feddersen et al., 2017, Plach, Stevens & Moss, 2004, Meade et al., 2013), og hverdagslivet (Kristiansen et al., 2012, Poh et al., 2017, Lacaille et al., 2007). Segan et al. påpeger, at litteraturen i begrænset omfang har beskæftiget sig med målgruppens behov for hjælp fra sundhedsvæsenet (Segan et al., 2018), ligesom de danske kvalitative studier indtil nu primært har fokuseret på leddegigt (Pedersen et al., 2020, Wind, 2008).

## 1.1 Formål

På den baggrund er formålet med denne undersøgelse at give et nuanceret indblik i udfordringer i tilværelsen for personer, der er ramt og påvirkede af forskellige former for inflammatorisk gigt.

Denne undersøgelse beskriver, hvordan livet ændrer sig, når man får inflammatorisk gigt, og hvordan sygdommene påvirker centrale områder af tilværelsen, de praktiske og følelsesmæssige udfordringer, der følger med, samt erfaringer med at søge og få hjælp i sundhedsvæsenet. Denne viden vil supplere og nuancere den eksisterende viden om målgruppen samt bidrage til Gigtforeningens arbejde for at skabe bedre vilkår for denne gruppe.

Undersøgelsen besvarer følgende spørgsmål:

- Hvad er fælles for livet med inflammatorisk gigt på tværs af forskellige diagnoser og sygdomsfaser?
- Hvordan påvirker sygdommen forskellige områder af tilværelsen for personer, der lever med inflammatorisk gigt?

Analysen beskriver en række fællestræk i interviewpersonernes oplevelser. Der er samtidig fokus på de udfordringer, der kan følge med sygdommen. Det vil sige, at analysen vægter beskrivelser af, hvornår og hvordan sygdommen er mest indgribende. Denne vægtning er foretaget med henblik på, at resultaterne kan anvendes til at udpege mulige indsatsområder i det fremtidige arbejde med at forbedre vilkårene for målgruppen.

## 1.2 Metode og datagrundlag

Efter ønske fra Gigtforeningen er undersøgelsen baseret på individuelle interview med 30 voksne med forskellige typer af inflammatorisk gigtsygdom, hvoraf 15 har leddegigt og 15 har øvrige inflammatoriske gigtsygdomme som fx psoriasisgigt, morbus Bechterew eller lupus/SLE. I Tabel 1.1 er disse sygdomme kort beskrevet:

**Tabel 1.1** Diagnosebetegnelser

Diagnose	Beskrivelse
Leddegigt	Leddegigt – reumatoid arthritis – er en betændelsesreaktion (inflammation) i ledene, som hæver, bliver varme og gør ondt.
morbus Bechterew	morbus Bechterew – rygsøjlegigt – er en gigtsygdom, der danner gigtbetændelse i ryghvirvlerne, så ryggen bliver stiv og gør ondt. Bækken og brystben kan også være påvirket.
Psoriasisgigt	Psoriasisgigt – psoriasis artrit – medfører kronisk betændelse i et eller flere led og sener, som også kan ramme rygsøjlen. Personer med psoriasisgigt har eller får som oftest også hudsygdommen psoriasis.
Lupus/SLE	Lupus/SLE hører blandt de sjældne reumatologiske sygdomme, som danner betændelse i væv og organer. Lupus er en kronisk betændelsessygdom i bindevævet, som kan medføre symptomer fra mange organsystemer som hud, led, blodårer og nyrer.
Sjögrens syndrom	Sjögrens er en gigtsygdom og en bindevævssygdom, som påvirker kroppens kirtelfunktioner, især tåre- og spytkirtler, hvilket medfører udtørring af slimhinderne.
Granulomatose med polyangiitis (GPA)	Granulomatose med polyangiitis (GPA) er en sjælden gigtsygdom, der er karakteriseret ved betændelse i de små blodkar – primært luftvejene (bihuler, næse, luft-rør og lunger), og nyrene angribes, og der dannes (knuder), blærer eller sår i vævet.

Kilde: Gigtforeningen.dk

Gigtforeningen opstillede en række kriterier for udvælgelsen af interviewpersoner til undersøgelsen, som – ud over fordelingen på diagnose – skulle sikre en variation blandt interviewpersonerne (se kriterierne i Bilag 1). Rekrutteringen af interviewpersoner foregik i samarbejde med Gigtforeningen, som har udsendt invitationer til interview via deres digitale kanaler.

Der er interviewet 22 kvinder og 8 mænd i alderen 30-79 år. 15 er diagnosticeret inden for de seneste 10 år, og de øvrige inden for de seneste 40 år. Størstedelen er tilknyttet reumatologiske sygehusafdelinger for behandling af deres gigtsygdom. Interviewpersonerne fordeler sig jævnt på de fem regioner, dog med lidt færre interviewpersoner fra Region Nordjylland end de øvrige regioner. Størstedelen bor med en partner og eventuelt med børn. 10 af interviewpersonerne er i ordinært job eller selvstændige, 12 i er fleksjob, mens de øvrige modtager sygedagpenge, folkepension, efterløn eller førtidspension. Interviewpersonerne befinder sig således i forskellige faser af livet og sygdomsforløbet på interviewtidspunktet, mens analysen dog ikke har fokus på livs- og sygdomsfaser med afsæt i datamaterialet.

Interviewene tog afsæt i en semistruktureret interviewguide, som blev udarbejdet i dialog med Gigtforeningen. Interviewmaterialet er analyseret med afsæt i de på forhånd definerede temaer samt temaer, der dukkede op i interviewene. Analysen er deskriptiv for at belyse de enkelte temaer så tæt på det empiriske materiale som muligt og give et nuanceret indblik i livet med inflammatorisk gigt. Alle interviewpersoner optræder anonymt i rapporten under pseudonym samt angivelse af (primær) gigtsygdom og diagnostetidspunkt for denne.

Der er store forskelle i gruppen af interviewpersoner i forhold til, hvilken gigtsygdom de har, og hvor længe de har haft den, hvor indgribende sygdommen er i deres hverdag, og

hvilken behandlingshistorie de har bag sig. Under en tredjedel af interviewpersonerne oplever at være meget lidt påvirket af deres gigtsygdom. En tredjedel oplever at være velbehandlede, men samtidig påvirkede i nogle af eller alle aspekter af livet som følge af symptomer og/eller bivirkninger. Og endelig virker sygdommen meget indgribende for lidt mere end en tredjedels vedkommende, om end det varierer hvordan og i hvilken grad.

Det er muligt, at der er opstået en skævhed i materialet som følge af rekrutteringen, i og med at interviewpersonerne selv har meldt sig til undersøgelsen. Der er en risiko for, at personer, der er relativt upåvirkede af deres sygdom og/eller bivirkninger af behandlingen på tidspunktet for interviewene, har haft mindre 'på hjerte' og dermed mindre interesse i at stille op. Derved kan der være en overvægt af interviewpersoner, der oplever sygdommen som meget indgribende og belastende. Trods disse forskelle er der stor overensstemmelse i interviewpersonernes beskrivelse af, hvilke forhold som former forskellige aspekter af dagligdagen. Der er forskellige grader af, hvor meget disse forhold fylder og hvor indgribende de er, men temaerne er gennemgående på tværs af diagnoser, sygdomsgrad, alder og år med sygdom.

Bilag 1 indeholder en detaljeret beskrivelse af undersøgelsens metode og datagrundlag.

### 1.3 Læsevejledning

Rapporten indeholder seks tematiske kapitler, som hver beskriver et område af tilværelsen med inflammatorisk gigtsygdom.

**Kapitel 2** beskriver de mest indgribende symptomer og bivirkninger ved inflammatorisk gigtsygdom, og hvordan de påvirker interviewpersonernes dagligdag.

**Kapitel 3** handler om sygdommens psykiske belastning under langvarige udredningsforløb, den første tid efter diagnosen og i den efterfølgende dagligdag.

**Kapitel 4** redegør for interviewpersonernes erfaringer med hjælp og rådgivning primært i sundhedsvæsenet. Kapitlet afdækker behov for individuel viden og vejledning, herunder kost, støtte til sygdommens psykiske belastning samt sammenhæng og kontinuitet i sundhedsvæsenet.

**Kapitel 5** beskriver, hvordan sygdommen og dens fysiske begrænsninger påvirker arbejdsliv og økonomi samt overvejelserne om ny arbejdsidentitet og karriereplaner.

**Kapitel 6** er centreret om sygdommens påvirkning på familielivet og familiens praktiske og følelsesmæssige betydning for personen med gigtsygdom.

**Kapitel 7** handler om mulighederne for at bevare et socialt liv, omgivelsernes reaktion på sygdommen samt interviewpersonernes erfaringer med at indgå i fællesskaber omkring sygdommen.

**Kapitel 8** samler op på analysen på tværs af kapitlerne i besvarelsen af undersøgelsens spørgsmål.

## 2 Symptomer og bivirkninger

Interviewpersonerne er diagnosticeret med seks forskellige inflammatoriske gigtsygdomme. Hver af dem har specifikke symptomer, men sygdommene har også flere symptomer til fælles – typisk træthed, smerter og stivhed i leddene. Det er forskelligt fra person til person, hvor kraftige symptomerne er, hvilken kombination de optræder i, og hvor meget de griber ind i dagligdagen, ligesom det varierer, hvor velbehandlede interviewpersonerne er. Symptomerne kan også variere over tid, således at den enkelte i perioder kan veksle mellem at føle sig meget generet eller påvirket i mindre grad<sup>1</sup>. Dette kapitel beskriver interviewpersonernes oplevelse af, hvordan deres gigtsymptomer og bivirkninger ved behandlingen påvirker dem og deres dagligdag, herunder følgende temaer:

- Uforudsigelige symptomer
- Udfordringer med bivirkninger
- At håndtere en dagligdag med begrænsninger.

### 2.1 Uforudsigelige symptomer

Når interviewpersonerne skal beskrive livet med sygdom, kan de ofte remse en række forskellige symptomer op, som påvirker dem i dagligdagen eller i mere afgrænsede perioder. Nogle af symptomerne nævnes hyppigt i interviewene, fx smerter og træthed. Andre symptomer, hvoraf nogle er gennemgående, og andre hører til specifikke diagnoser, optræder også hos interviewpersonerne, fx stivhed i kroppen, hævede led, 'døde' fingre, feberfornemmelse, kløe og udslæt på kroppen og i ansigtet, og generel utilpashed. Flere af interviewpersonerne sammenligner deres symptomer med en følelse af at have influenza hele tiden. For nogle er symptomerne udtalte og fylder meget i dagligdagen. Enkelte er ramt af deres gigtsygdom i mindre grad og oplever få symptomer eller har perioder, hvor de er næsten symptomfri, mens andre er velbehandlede men fortsat mærker til symptomerne i dagligdagen.

Det fremgår af interviewene, at for størstedelen er træthed det symptom, som er mest indgribende i dagligdagen. Kirsten, som har lupus, beskriver trætheden som at få *"en kæmpe kugledyne over sig, og at musklerne bare giver op"*. Også for nogle af de interviewpersoner, der lever med andre sygdomme og følgesygdomme, opleves træthed som det mest indgribende symptom. Det gælder eksempelvis for Sandra, der har lupus/SLE. For hende er trætheden det værste, på trods af at hun også lider af smerter, udslæt, hårtab, mundsår og begrænset lungekapacitet. Smerter i muskler og led er også et gennemgående symptom, der nævnes hyppigt, beskrives som en stor gene og noget, der påvirker funktionsniveau, udholdenhed og energi.

Trods variation i diagnoser, sygdomsgrad, og hvor kraftige symptomerne er hos den enkelte, er det en gennemgående oplevelse hos interviewpersonerne, at symptomerne er uforudsigelige, at de kan dukke op uden forvarsel, og at de varierer i intensitet fra dag

---

<sup>1</sup> <https://www.gigtforeningen.dk/viden-om-gigt/symptomer-paa-gigt/>

til dag. Her fortæller Claus om uforudsigeligheden ved smerter, som gør det svært at planlægge dagligdagen:

*Det er smerterne som fylder mest – jeg har smerter næsten 24/7, især ankler, knæ og hofter. Og resten skifter fra dag til dag, det kommer og går. Jeg tror, de kalder det flyvegigt. Hvordan har jeg det i morgen – jeg ved ikke, om jeg kan gå i morgen. De dage jeg har meget ondt, så bliver jeg bare hjemme, vi må spise, hvad vi har, og hunden må bare løbe i baghaven. Man kan ikke planlægge noget. (Claus, leddegigt, diagnosticeret i 2016)*

Selvom træthed og smerter fremhæves som de to værste symptomer, er der forskel på, hvordan de griber ind i dagligdagen. Interviewpersonerne forklarer forskellen ved, at det i nogen grad er muligt at vænne sig til smerterne og aflede sig selv. Det er muligt selv at gøre en indsats for at dæmpe dem. De kan afhjælpes med medicin, men også gennem varme, fx bade, eller fysisk aktivitet såsom cykling eller svømning. Desuden ændrer smerterne sig fra dag til dag for de fleste, hvilket betyder, at nogle kan opleve gode dage, hvor de får en pause fra det, der gør ondt, men også dage eller perioder med øget smertepåvirkning.

Dette gælder ikke i samme grad for den særlige træthed, også kaldet fatigue, som ofte følger med inflammatorisk gigt. For mange er trætheden dagligt til stede, og den går ikke væk med søvn eller hvile, selv om enkelte oplever, at dette kan hjælpe lidt. Interviewpersonerne fortæller, at de ikke kan vænne sig til trætheden, sådan som de kan med smerterne. Derfor beskriver de trætheden som det mest "invaliderende" og "begrænsende" symptom. Det forklarer Lars:

*Det sværeste er at leve med er trætheden. Smerterne er jeg vant til, og dem kan jeg afhjælpe. Men trætheden kan jeg ikke gøre noget ved. Jo jeg kan slappe af eller sove. Men jeg kan ikke kontrollere trætheden – det kan jeg med smerterne. (Lars, psoriasisgigt, diagnosticeret i 1998)*

Flere af interviewpersonerne udtrykker, at deres største ønske er at slippe af med trætheden, fordi den forhindrer dem i at leve deres liv på den måde, de gerne vil. Karen fortæller:

*Jeg ville helst af med min træthed. Det ville være det bedste i hele mit liv, det er den, der hæmmer mig mest. Det er træls at være træt, når man har så mange ting, man gerne vil. Jeg har stadigvæk de samme drømme, men afstanden fra, hvornår de bliver realiseret, er jo rykket. (Karen, leddegigt, diagnosticeret i 2015)*

Interviewpersonerne fortæller, at de aldrig helt kan forudsige, hvordan dagen bliver, og hvor meget de kan overkomme. Kombinationen af træthed og smerter betyder, at det er svært at lægge faste planer. De fortæller, at de forsøger at forudsige, hvor meget energi de har, og hvad forskellige aktiviteter kræver af dem, og så planlægge dagen derefter med risiko for, at alt må aflyses, hvis trætheden overmander dem, eller smerterne bliver for slemme. Men også denne konstante omstilling udtrætter, oplever Gudrun:



*Man skal være klar til at tilpasse sig. Ens sygdom ændrer sig, og ting, der har hjulpet en dag, kan en anden dag ikke virke længere. Man skal være omstillingsparat. Man skal gribe dagen, som den er, fordi at dagene ikke er ens. Det gør hjernen træt, at man hele tiden skal omstille sig. (Gudrun, morbus Bechterew, diagnosticeret i 2010)*

Nogle af interviewpersonerne anvender begrebet "et dagligt energiregnskab" til at beskrive disse løbende afvejninger og prioriteringer af, hvad energien skal bruges på. Livet med inflammatorisk gigt – og symptomernes varierende styrke og uforudsigelighed – kræver således et dagligt energiregnskab, hvor den enkelte må økonomisere med sine kræfter og afstemme aktivitetsniveauet derefter.

## 2.2 Udfordringer med bivirkninger

Størstedelen af interviewpersonerne modtager forskellige former for medicinsk behandling, herunder biologisk medicin, hurtigt eller langsomt virkende betændelsesdæmpende lægemidler og smertestillende medicin. Størstedelen af interviewpersonerne har fordel af den medicinske behandling, fordi den mindsker symptomer som stivhed og smerter. For eksempel siger Katrin:

*Jeg oplever ingen bivirkninger ved medicinen, så jeg er meget heldig. Det kan være, at jeg engang i mellem får en lille smule kvalme, men det er langt fra hver uge. (Katrin, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2004)*

Disse interviewpersoner fortæller, at opstart på behandlingen gav en markant forbedring, og at de "fik deres liv tilbage", som flere siger. Andre oplever en mere begrænset effekt. Enkelte af interviewpersonerne er ikke i medicinsk behandling.

To tredjedele af de interviewpersoner, der modtager behandling, oplever bivirkninger ved den, mens omkring en tredjedel ikke oplever bivirkninger. I det følgende fokuserer vi mest på den gruppe af interviewpersonerne, der har erfaringer med bivirkningerne. Dette afsnit beskriver interviewpersonernes oplevelser af bivirkninger ved den medicinske behandling på tidspunktet for interview og ikke selve udbredelsen af bivirkninger.

De mest gennemgående bivirkninger er kvalme, hovedpine og træthed efter indtagelse af medicinen. Størstedelen indtager medicin på faste, planlagte dage, og de, der oplever bivirkninger, sørger for ikke at have planer eller gøremål i den periode, bivirkningerne står på. Denne periode varierer fra en dag til en uge. For nogle er der også udfordringer med varigheden af effekten. For eksempel fortæller Christine (som blev diagnosticeret med leddegigt i 2003), at den medicin, hun får, bør virke i 14 dage, men for hende virker den kun i 10-12 dage. Det betyder, at hun de sidste 2-4 fire dage inden næste behandling lever med kraftige smerter.

Det kan være en udfordring og en langvarig proces for nogle at finde den rette behandling. Interviewpersonerne fortæller, at afprøvningen af ny medicin, som kan tage flere måneder, er belastende og præget af usikkerhed. Hvis man ikke oplever effekt af medi-

cinen med det samme, kan det betyde lange perioder med kraftige symptomer. Derudover er der en risiko forbundet med at skifte til ny medicin, hvis det vurderes, at bivirkningerne er større end effekten af medicinen, eller effekten helt er ophørt. Der er ikke sikkerhed for, at en anden type medicin giver færre bivirkninger. For nogle betyder det, at de ikke tør afprøve ny medicin, men må acceptere, at deres behandling ikke hjælper optimalt på symptomerne. Det gælder eksempelvis for Nanna, der accepterer at leve med svære bivirkninger, fordi der findes begrænsede typer af den medicin, hun får. Hun kan ikke være sikker på at undgå bivirkninger ved et medicinskifte, fortæller hun:

*Jeg har stort set bivirkninger for al medicin, de giver mig. Jeg kan normalt godt tåle det i starten, men så udvikler jeg bivirkninger for det efter noget tid. Nogle gange må man bare tage bivirkningerne for at kunne klare hverdagen ved at være medicineret. Jeg er nu på den fjerde type biologisk medicin ud af fem. (Nanna, leddegigt, diagnosticeret i 2012)*

Nogle interviewpersoner oplever bivirkningerne ved behandlingen så indgribende, at det har ført til overvejelser og beslutninger om at fravælge medicin og leve med symptomerne. For Connie har bivirkningerne betydet, at hun har valgt ikke længere at få medicinsk behandling:

*Jeg har besluttet, at jeg ikke vil have [medicin] længere, da jeg får det dårligt, og det gider jeg ikke. Det [medicinen] skal stoppe udviklingen af gigten. Og det er her, det handler om at opveje tingene: giver det mig så meget, at det er kvalmen værd? Og det synes jeg ikke. (Connie, leddegigt, diagnosticeret i 2004)*

Christine har også afvejet symptomer over for bivirkningerne, og for hende opvejer medicinens gavnlige effekt de bivirkninger, hun oplever:

*Jeg vil hellere have et tåleligt liv med medicinen, hvor jeg kan være med min familie end at havne i kørestol uden medicin. Jeg vil hellere have et fint liv, til jeg er 70, end et forfærdeligt, til jeg er 75. (Christine, leddegigt, diagnosticeret i 2003)*

Endelig lever nogle med en sjælden gigtsygdom med begrænsede behandlingsmuligheder, eller hvor der kun er muligheder for eksperimentel behandling. Her er afvejningen af symptomer over for behandlingen sat yderligere på spidsen, hvis behandlingen medfører kraftige bivirkninger.

Der er stor variation i interviewpersonernes erfaringer med deres behandling, men det er fælles for dem, at den fylder meget i beskrivelserne af dagligdagen – enten positivt eller negativt. Flere oplever stor effekt af behandlingen og få bivirkninger, men for andre fylder bivirkninger ved behandlingen i perioder lige så meget som deres gigtsymptomer. Nogle udfordres af en begrænset effekt ved behandling og usikkerhed i forhold til fremtidig behandling og afprøvning af ny medicin.

## 2.3 At håndtere en dagligdag med begrænsninger

Enkelte af interviewpersonerne lever næsten symptomfrit og har stor glæde af deres behandling, men for de fleste af interviewpersonerne i denne undersøgelse sætter gigt-symptomer og bivirkninger ved den medicinske behandling rammen om dagligdagen. Det er deres beretninger, vi gengiver nedenfor. For denne gruppe medfører smerter, træthed og kvalme mv. en række praktiske udfordringer og begrænsninger i dagligdagen. Almindelige gøremål som at køre bil, gøre rent, lave mad, tage tøj på, ordne have, dyrke sport og motion, mv. kan være krævende eller helt umulige for de personer, der er meget påvirkede af sygdommen. Det er samtidig gennemgående i interviewene, at interviewpersonerne gør, hvad de kan for at kæmpe mod sygdommen med forskellige strategier.

Interviewpersonerne imødekommer udfordringerne ved brug af hjælpemidler lige fra handicappbiler til dåseåbnere eller ved helt at opgive de aktiviteter, der overstiger deres kræfter eller funktionsevne. Det er for mange forbundet med afsavn og tab, hvilket fremhæves i interviewene, uanset om diagnosen er stillet for nylig eller mange år tilbage. Der kan være sorg forbundet med at sige farvel til en sport eller hobby, som normalt giver glæde og socialt samvær, eller at måtte nøjes med færdigretter i stedet for at lave mad fra bunden. Når tabet af en aktivitet ikke er fuldstændig, men periodisk i forbindelse med gigtudbrud, opleves afsavnet imidlertid mindre. For eksempel oplever Thomas ikke sine praktiske begrænsninger som et afsavn:

*Der er nogle ting, som jeg ikke gør, fordi det gør ondt, som eksempelvis at lystfiske. Når jeg har ondt, er det træls at dreje et fiskehjul. Men det er jo lige meget, det kommer man over. Så ja, når det gør ondt i bestemte perioder, så gør jeg jo bare ikke det. Der går 1-2 dage, og så er det ovre. (Thomas, morbus Bechterew, diagnosticeret i 2019)*

Det er gennemgående i interviewene, at interviewpersonerne kæmper med og mod sygdommens praktiske begrænsninger. Mange fortæller, at de hele tiden har fokus på at holde sig i gang, ikke at have ondt af sig selv eller på anden vis føle, at de lader sig begrænse af sygdommen. De holder fast i at gøre det, de kan trods smerter og træthed osv. Yrsa har fx ikke altid kræfter til at handle ind, men for hende er det en "fest" at kunne tage med sin mand ud at handle, mens hun sidder i bilen. Kirsten og Nanna fortæller ligeledes:

*Jeg sætter mig aldrig hen i et hjørne og har ondt af mig selv. Jeg vasker også stadigvæk mit tøj. Jeg føler, at det, at jeg holder mig i gang, gør, at jeg ikke har det værre. (Kirsten, lupus, diagnosticeret i 2016)*

*Det er klart trætheden, der er det værste ved min gigtsygdom. Det første, jeg tænker på, når jeg vågner, er, hvornår jeg kan komme i seng igen. Der må man hive sig selv op i nakkehårene og stille sig nogle mål, så man kan komme igennem dagen. Det kan til gengæld godt være svært nogle gange. Hvis man har influenza, tænker man heller ikke lige, at man skal ud og rydde køkkenet op. (Nanna, leddegigt, diagnosticeret i 2012)*

Ligesom Nanna fortæller andre interviewpersoner, at det kræver struktur og selvdisciplin at kæmpe imod sygdommen. Dels ser interviewpersonerne en stor værdi i ikke at lade sig begrænse af sygdommen. Dels oplever flere, at det bidrager til deres mentale og fysiske velvære og til at undgå forværring af symptomer. Omvendt har nogle også oplevet at presse sig selv for meget. Der kan opstå følelser af stress over ikke at kunne det, man gerne vil eller havde planlagt, fordi trætheden eller smerter tager over. Når det sker, oplever Christine, at den psykiske belastning, det giver, forværrer hendes symptomer:

*Nogle gange, når jeg har haft presset min krop for meget, så kan jeg gå helt ned på stress, som forværrer gigten. Sidste år endte det ud i, at jeg udviklede panikangst. Det ligger stadigvæk i mig. (Christine, leddegigt, diagnosticeret i 2003)*

Sygdommens uforudsigelighed er også en udfordring i denne forbindelse. Interviewpersonerne udtrykker, at i og med de ikke ved, hvornår de i særlig grad er fysisk begrænsede, så kræver det daglig stillingtagen og justering af, hvilket niveau de skal 'kæmpe' på, så de ikke overskrider grænsen til fysisk og psykisk overbelastning.

## 2.4 Opsamling

Der er stor variation i, hvordan og i hvilken grad inflammatorisk gigt rammer den enkelte og påvirker den enkeltes dagligdag. Træthed og smerter beskrives som de mest gennemgående og indgribende symptomer og er samtidig uforudsigelige. For de af interviewpersonerne, der mærker meget til disse symptomer, mindsker uforudsigeligheden mulighederne for at planlægge på såvel kort som lang sigt. Også bivirkninger ved den medicinske behandling kan bidrage med yderligere belastning og begrænsning i dagligdagen. For størstedelen af interviewpersonerne betyder symptomer og bivirkninger en indskrænkning af dagligdagens aktiviteter i en eller anden udstrækning, hvilket er forbundet med afsavn. Ikke alle interviewpersonerne forbinder nødvendigvis begrænsningerne med lavere livskvalitet, men har accepteret, at de sætter en anden ramme for tilværelsen end før. Det fremgår imidlertid også, at de forsøger at strukturere dagligdagen og planlægge det, de kan for at overkomme de begrænsninger, som sygdommen sætter for dem. En gennemgående strategi er et dagligt 'energiregnskab' og en løbende prioritering af, hvordan kræfterne skal fordeles.

## 3 Psykisk belastning

En kronisk sygdom som inflammatorisk gigt kan udgøre en psykisk belastning og påvirke mental trivsel. Psykiske reaktioner kan skyldes både den fysiske lidelse og de praktiske opgaver, som følger med sygdommen og behandlingen samt den usikkerhed og uforudsigelighed, som kendetegner inflammatorisk gigt. Kapitlet redegør for interviewpersonernes oplevelser med sygdommens psykiske belastning under udredningsforløbet i den første tid efter diagnosen og i dagligdagen med gigt under følgende temaer:

- Svære udredningsforløb
- Bekymringer og manglende kontrol over sygdommen
- Accept af sygdommen.

### 3.1 Svære udredningsforløb

Udredningsforløbene fra de første symptomer og frem til at diagnosen stilles er et gennemgående tema i interviewene, selvom interviewpersonerne ikke direkte blev interviewet om det. Interviewpersonerne fortæller af sig selv om ofte meget lange udredningsforløb, som har taget alt fra et halvt til syv år. De fleste er kommet ind i et udredningsforløb efter at have mærket symptomer. Hos andre er gigten blevet opdaget mere tilfældigt, fx i forbindelse med graviditet eller udredning for symptomer på følgesygdomme til en uopdaget gigtsygdom. Flere har også oplevet først at blive fejldiagnosticeret – i nogle tilfælde i flere år – ligesom nogle i starten selv har tilskrevet deres symptomer forskellige forhold i deres liv, fx arbejdspress, livet med småbørn mv., hvilket har forsinket opstart af udredningsforløb.

Interviewpersonerne beskriver, at udredningsforløbene er fysisk belastende, fordi de i disse lange perioder ikke får behandling, der afhjælper deres symptomer. Det er dog udredningsforløbenes psykiske belastning, der fremstår særligt udtalt i interviewene. I citatet herunder fortæller Mads om sit udredningsforløb, der varede omkring fem år:

*Der gik nogle år, før jeg fik diagnosen. I 2014 cirka fik jeg de første symptomer, jeg kunne ikke bøjede min tommelfinger og fik lidt ondt i fodleddene. Lægen kunne ikke rigtig sætte det hele sammen. Jeg gik så noget tid og fik mere og mere ondt i fødderne og blev meget træt. Jeg havde lige fået børn, så jeg tænkte jo bare, at det var i den forbindelse, at jeg var træt. Jeg fik mere ondt og blev ved med at gå til lægen, som ikke kunne hjælpe. Efter noget tid blev jeg sendt til en privat reumatolog. Der fik jeg scannet min tommelfinger og håndleddet, og han kunne ikke rigtig se noget, så jeg blev sendt til reumatologerne på hospitalet. Der startede jeg i 2018, og efter et halvt år konkluderede de, at jeg ikke har psoriasisgigt. Man skulle have 7 point eller sådan noget, og jeg havde 5. Min egen læge sagde så, at jeg skulle prøve at bevæge mig noget mere, løbe en tur og sådan. Det kunne jeg jo så ikke rigtigt, så jeg gik lidt halvhjertet til noget fysioterapi. I løbet af foråret 2019 tog jeg så til en anden læge, fordi at det ikke kunne passe, at jeg skulle have det sådan her. Han sendte mig igennem en kræftpakke, men det var det ikke. Jeg blev derefter sendt tilbage*

*til reumatologerne i maj 2019. I september 2019 fik jeg så diagnosen psoriasisgigt. (Mads, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2019)*

Som eksemplet med Mads viser, er der flere forhold, som synes at bidrage til de meget lange udredningsforløb. Interviewpersonerne peger på, at inflammatorisk gigt er en vanskelig sygdom at diagnosticere, og det kræver ofte, at alle andre muligheder udelukkes. Mads blev eksempelvis henvist til en kræftpakke først. Desuden oplever de, at ventetiden i sundhedsvæsenet er en forsinkende faktor. I interviewpersonernes fortællinger skelner de ikke nødvendigvis mellem sundhedsvæsenets sektorer og specialer. Ventetid på undersøgelser og prøvesvar i hospitalsvæsenet kan få udredningen til at trække ud, og den kan være svær at udholde, hvis man samtidig har smerter og andre symptomer. Endelig har flere interviewpersoner en oplevelse af, at de alment praktiserende læger og reumatologer ikke altid tager de første symptomer særligt alvorligt. De oplever, at symptomerne forklares med udgangspunkt i deres livssituation – som tegn på eksempelvis psykisk overbelastning, ømhed fra sport, graviditet eller livet med småbørn. Flere af interviewpersonerne forbinder udredningsforløbet med lange ventetider og en kamp med systemet for at overbevise de sundhedsprofessionelle om, at man er syg. *"Det er vejen til behandling, som er hård"*, bemærker en af interviewpersonerne eksempelvis.

Bagatellisering af symptomer og mistro fra sundhedsprofessionelle bidrager til den psykiske belastning, der kendetegner udredningsforløbene, og som følger med ikke at vide, hvad man fejler, eller om man nogensinde kan få hjælp. Signe (som blev diagnosticeret med lupus/SLE i 2019) beskriver det som en følelse af, at der *"ikke er noget at leve for"*. Under sit udredningsforløb følte hun ikke, at livet bestod af andet end konstante smerter og træthed. For Lone førte symptomerne og det lange udredningsforløb til selvbebrejgende tanker:

*Det har været hårdt det her med ikke engang at kunne skære et brød, det her med, at ens krop nærmest bedrager en. Man prøver at tænke på, hvad man gør forkert, når lægerne har været så lang tid om at sige, hvad man fejler. (Lone, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2020)*

Flere af interviewpersonerne fremhæver, at det er nødvendigt at være vedholdende i mødet med sundhedsvæsenet og stå fast på sin egen fornemmelse af, at symptomerne er tegn på sygdom. Karsten fortæller:

*Man skal presse på i forhold til sundhedsvæsenet. Man skal ikke finde sig i, at de siger, at det bare går over. Man skal ikke give op. (Karsten, morbus Bechterew, diagnosticeret i 1982)*

De lange udredningsforløb rummer imidlertid en dobbelthed. Fordi de kan være både fysisk og psykisk belastende, er det at få diagnosen ofte en lettelse ifølge interviewpersonerne. Mange oplever, at det giver dem ro endelig at få en forklaring på symptomerne og at modtage behandling, der lindrer symptomerne. Men samtidig er det et chok at være ramt af en alvorlig, kronisk sygdom og ikke vide, hvad fremtiden bringer. Vibeke sætter ord på de to sider af at få diagnosen leddegigt: *Det var en lettelse at få diagnosen,*

*for jeg følte jo, at der var noget galt. Men det var også skræmmende, for jeg vidste jo ikke, hvad der ville ske fremover. (Vibeke, leddegigt, diagnosticeret i 2008)*

Interviewpersonerne har en gennemgående oplevelse af at stå alene med deres sygdom, men det varierer, hvornår i forløbet denne følelse er mest udtalt. Nogle følte sig mest alene under udredningsforløbet, mens andre har haft en tilsvarende oplevelse, når de har fået diagnosen. For mange giver behandling en stor forbedring i deres livskvalitet – især hvis effekten er god, men også fordi de kan slippe uvisheden omkring, hvad de fejler og være trygge i, at der er sundhedsprofessionelle med stor ekspertise, der varetager deres behandling. For nogle er der dog en oplevelse af at stå alene, når diagnosen er stillet, og der opstår et behov for viden og vejledning fra sundhedsprofessionelle, primært på hospitalernes reumatologiske afdelinger, som ifølge de interviewede ikke altid bliver mødt (se afsnit 4.1). Følelsen af at stå alene handler også om en eksistentiel ensomhed i at være den, der er ramt af symptomer og en sygdom, som – bortset fra leddegigt – ikke er særlig kendt.

### 3.2 Bekymringer og manglende kontrol over sygdommen

Den mentale trivsel for personer, der lever med inflammatorisk gigt, påvirkes imidlertid ikke kun under udredningsforløbene. I tiden efter, at diagnosen er givet, skal de vænne sig til, at dagligdagen ændrer sig, at få behandling og have løbende kontakt med sundhedsvæsenet. Bekymringer og usikkerhed om fremtiden fylder for mange af interviewpersonerne.

Interviewpersonerne har mange bekymringer om, hvilke konsekvenser sygdommen vil have for dem i fremtiden. Bekymringerne forstærkes, når de ikke synes, de har tilstrækkelig viden om sygdommen og behandlingen. Bekymringerne handler bl.a. om deres funktionsniveau og fysiske formåen. Nogle forestiller sig, at de kommer til at leve som 'krøblinge' inden længe, fordi det er det billede, de har af en person med gigt. Andre bekymrer sig om en dag ikke at kunne være aktiv, ikke at blive gammel nok til at se sine børn vokse op eller ikke at kunne passe børnebørn. Lisbet fortæller om sådanne tanker:

*Jeg gør mig selvfølgelig mange tanker, om jeg ender i en kørestol ligesom min mor, spørgsmålet er nok hvornår. Tankerne fylder de sidste 3 måneder, fordi jeg har haft ondt, og tankerne går på, om det er, fordi jeg ikke har kunnet træne det seneste år. Jeg kunne løbe halvmaraton, og nu kan jeg ikke engang løbe en km. (Lisbet, leddegigt, diagnosticeret i 2017)*

Som Lisbet er inde på i citatet herover, synes bekymringerne for fremtiden at fylde mere i perioder med forværring eller gigtudbrud. I disse perioder fylder sygdommen mere både fysisk og mentalt, som Jeanette fortæller:

*Jeg er virkelig nede i kulkælderer lige pt. pga. min fod. Jeg humper rundt på den, og det nedsætter jo virkelig min livskvalitet. Jeg elsker at gå ture og komme lidt ud, og det kan jeg ikke, som det står lige nu. Jeg føler ikke, at sygdommen bliver værre, når jeg er nede i de dårlige perioder. Jeg har bare*



*mindre overskud og bliver mentalt træt pga. bekymringer. Det fylder bare mere i den periode.* (Jeanette, leddegigt, diagnosticeret i 2016)

For nogle få har perioder med sygdomsudbrud alvorlige psykiske konsekvenser. Som Bettina fortæller i citatet herunder, er det i perioder med sygdomsudbrud og forværrede smerter, at sygdommen er særligt indgribende, og hvor det især kan være psykisk hårdt at leve med den:

*Den [sygdommen] er aldrig væk, men en gang imellem blusser den op og bliver slem. Der kan man godt tænke nogle gange, at det måske ville være en meget god dag at dø på. Det lyder voldsomt, men det tror jeg, at mange med gigt kan nikke genkendende til. Ikke sådan selvmorderisk, men hvis nu at hjertet skulle stoppe tilfældigvis, så kunne det da godt være den dag.* (Bettina, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2019)

Sygdommens uforudsigelige karakter betyder, at det ikke er muligt at forudsige de dårlige perioder endsige kontrollere dem. Interviewpersonerne påpeger, at der er begrænsede muligheder for selv at gøre noget, der kan modvirke forværring eller skabe bedring. Det bidrager til sygdommens psykiske belastning ikke at kunne handle sig ud af de udfordringer, sygdommen skaber for en:

*Det, der er hårdest, er, at man ikke kan gøre noget ved det. Normalt vil man kunne træne det væk eller sådan, men her er den her bare for evigt. Den bekymring, at man ikke ved, hvornår den kommer tilbage igen, er ikke sjov. Netop fordi at jeg godt kan lide at være aktiv, er det skræmmende, hvis det ender med, at jeg ikke kan gå ordentligt. Så bekymringen er måske det værste.* (Frank, leddegigt, diagnosticeret i 2015)

Interviewpersonerne forbinder manglende mentalt overskud med dårligere livskvalitet, idet stress, angst og sorg øger smerter og træthed. De finder altså, at sygdommens psykiske belastning hænger tæt sammen med deres fysiske gigtsymptomer.

### 3.3 Accept af sygdommen

Diagnosen markerer typisk et vigtigt vendepunkt for interviewpersonerne – ikke kun fordi den giver adgang til behandling, men også fordi den sætter en ny ramme for tilværelsen, der har betydning for identitet og selvforståelse. Den første tid med diagnosen indebærer en proces med at acceptere, at man har en kronisk sygdom, og at den sætter begrænsninger i dagligdagen. Interviewpersonerne fortæller, at det kan tage lang tid at erkende, at disse begrænsninger er blivende, og at man ikke igen bliver i stand til at kunne det, man kunne før. Nogle bliver ramt af negative følelser som skyld, mindreværd og selvbebrejdelser over at være blevet kronisk syg, som Connie herunder:

*Jeg har skubbet andre mennesker væk, fordi jeg ikke følte, at jeg var et værdigt menneske.* (Connie, leddegigt, diagnosticeret i 2004)

At nå til en accept af sygdommen kan blive udfordret af symptomernes karakter. De symptomer, der opleves som mest indgribende, er ofte usynlige, fx smerter og træthed, men der er også synlige symptomer, fx udslæt på kroppen eller funktionsnedsættelser. Ved de usynlige symptomer oplever mange et behov for at 'legitimere' sygdommen både over for andre og for dem selv. Ved de synlige symptomer kan der opstå negative følelser af skam og manglende selvgenkendelse, som Kirsten herunder, der er ramt af lupus/SLE, som giver udslæt på kroppen.

Interviewpersonerne betragter accept af en ny tilværelse som nødvendig for ikke at lade sig slå ud af diagnosen og for at leve et godt liv med gig. Det er endvidere centralt for at lære sig selv at kende igen og finde sig til rette med en ny selvforståelse. Kirsten fortæller:

*Jeg har skullet finde den nye [Kirsten], men det er svært at have tid til det, når man har ondt hele tiden. Jeg må tage det fra dag til dag. (...) Det har taget super lang tid at acceptere, at jeg ser sådan her ud nu. Heldigvis har jeg ikke noget [udslæt] i ansigtet endnu, men jeg gik længe og gemte mine arme væk. (Kirsten, lupus/SLE, diagnosticeret i 2016)*

Bettina har ligefrem en oplevelse af, at hun er blevet en anden person, og at det næsten var sværere for hende at acceptere forandringen end for hendes omgivelser:

*Både min mand og børn har forståelse for det her. Jeg har dog mistet nogle venner på gigtens bekostning. Jeg har ikke kunne holde det ved lige der i starten, hvor jeg lige skulle lære at finde mig selv igen. Jeg blev jo en anden, og denne anden [Bettina] skulle jeg jo lige lære at kende. Jeg har endda foreslået min mand, at vi kunne skilles. Han lærte jo den gamle [Bettina] at kende. (Bettina, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2019)*

At acceptere sygdommen har også betydning for, hvor meget den kommer til at fylde i interviewpersonernes tanker, hvilket er noget, de gør sig mange overvejelser omkring. Spørgsmålet om, hvor meget sygdommen må komme til at definere livet, er særligt insisterende i den første tid, men bliver aktualiseret igen og igen, når sygdommens påvirkning eller behandlingens bivirkninger ændres eller forværres. Der er enighed om, at sygdommen ikke må overtage tilværelsen, men at det kræver en stor indsats at finde de positive elementer i livet med sygdommen. Det peger Connie bl.a. på:

*Man bliver jo ensom, hvis man trækker sig. Vi får ikke vores gamle liv tilbage – man må have en accept af, at man aldrig får det gamle liv tilbage. Men nu har jeg et nyt, og så kan man tænke over, hvad man vil bruge det til. (Connie, leddegigt, diagnosticeret i 2004)*

Interviewpersonerne er enige om, at det er vigtigt at give sygdommen den nødvendige plads og så vidt muligt leve det liv, man gerne vil, med de begrænsninger, der nu er.

### 3.4 Opsamling

De fleste af interviewpersonerne har været igennem lange udredningsforløb, som har taget alt fra et halvt til syv år. Udredningsforløbene er karakteriseret ved fysiske symptomer, som man ikke kan få den nødvendige hjælp til i sundhedsvæsenet, før diagnosen er stillet, men også psykisk belastning af ikke at vide, hvad man fejler, og oplevelser af, at symptomerne ikke bliver taget alvorligt i mødet med sundhedsvæsenet. Diagnosen markerer på den måde et vigtigt vendepunkt, fordi den giver adgang til behandling, der gør en stor forskel for mange, og fordi den sætter en ny ramme for tilværelsen, der har betydning for interviewpersonernes forståelse af, hvem de er med gigtsygdommen. Den første tid med diagnosen indebærer en proces med at acceptere sygdommen og de begrænsninger, den sætter. Accept er central for, at interviewpersonerne kan fokusere på at få mest muligt ud af livet med gig. Nogle bliver dog ramt af negative følelser som skyld, skam og mindreværd, hvilket udfordrer arbejdet med at skabe en ny tilværelse og acceptere den kroniske sygdom. Ligeledes indebærer den første tid med diagnosen også usikkerhed og bekymringer for fremtiden, som forstærkes af sygdommens uforudsigelige karakter og ønsket om at få kontrol over sygdommen.

## 4 Hjælp fra sundhedsvæsenet

Sundhedsvæsenet spiller en væsentlig rolle for personer med inflammatorisk gigt, der i en eller anden grad har behov for behandling livet igennem. Størstedelen af interviewpersonerne i undersøgelsen modtager behandling og er tilknyttet reumatologisk afdeling på et sygehus. Enkelte er tilknyttet en privatpraktiserende reumatolog eller har været det og er efterfølgende overflyttet til hospitalsregi. En enkelt modtager ikke behandling i sundhedsvæsenet.

Dette kapitel beskriver erfaringerne med hjælp og rådgivning i sundhedsvæsenet – primært hospitalernes reumatologiske afdelinger (læger og sygeplejersker) men også almen praksis, som synes at spille en begrænset rolle for interviewpersonerne. Erfaringerne med hjælp i sundhedsvæsenet knytter sig både til indholdet i de indsatser, som interviewpersonerne modtager, og til det system de møder. Interviewene har ikke spurgt direkte til sygdommens behandlingsbyrde, men til fordele og ulemper ved den enkeltes behandling. I de tilfælde, hvor oplevelser omkring behandlingsbyrde dukker op i interviewene, er disse inkluderet i kapitlet. Kapitlet behandler følgende temaer:

- Viden og individuel vejledning
- Støtte til den psykiske belastning
- Sammenhæng mellem specialer
- Kontinuitet i mødet med sundhedsvæsenet.

### 4.1 Viden og individuel vejledning

Ud over at det kan opleves ensomt at leve med inflammatorisk gigt, udtrykker interviewpersonerne et behov for viden og individuel vejledning fra sundhedsvæsenet, som de oplever ikke at blive mødt med i tilstrækkelig grad. Behovet for viden handler om at få generel information om sygdommen og behandling samt konsekvenser og fremtidsudsigter for begge dele fra specialisterne inden for reumatologi. Behovet for individuel vejledning handler om at blive klogere på, hvordan man selv reagerer, og hvad man kan gøre for at afhjælpe eller lindre symptomer. Dette behov er størst i den første tid efter diagnose, men er gennemgående i hele sygdomsforløbet og især aktuelt i perioder med udbrud.

Behovet for viden og vejledning knytter sig til oplevelsen af at stå alene, som er beskrevet i afsnit 3.1. Hvor nogle oplevede at stå alene under udredningsforløbet, oplever andre det, når diagnosen er stillet. Uagtet tidspunkt efterspørger interviewpersonerne en hjælp, som rækker ud over råd og spørgsmål om den konkrete medicinske behandling i mødet med de sundhedsprofessionelle. Interviewpersonerne peger ikke selv på, hvilke sundhedsprofessionelle de ønsker hjælp fra, men deres primære kontakt er med de reumatologiske afdelinger på hospitalerne.

*Christine, som er kontaktperson for nydiagnosticerede med gigt, fortæller eksempelvis, at nogle nydiagnosticerede oplever at blive taget i hånden under*

*udredningsforløbet, men at de føler sig efterladt og som "et nummer i rækken", når de har fået diagnosen. Oplevelsen af at stå alene genkender Bettina også:*

*Jeg følte mig meget alene med min sygdom. Der sker så meget omkring en i den periode, så man har ikke overskud til at læse alt muligt på en hjemmeside, så et brev eller en opringning ville være super fedt. Det ville være fantastisk, hvis man ikke tilfældigt skulle falde over informationer tre år efter, hvor man tænker "det gad jeg da godt at have vidst fra start". (Bettina, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2019)*

Som Bettina beskriver herover, handler følelsen af at stå alene om at mangle viden om sygdommen, og hvad det betyder at leve med inflammatorisk gigt. Det betyder i praksis, at det er op til den enkelte at fremsøge den viden, som de har behov for, men ikke får fra sundhedsvæsenet:

*Ved diagnosticering fik jeg intet at vide. Jeg gik på nettet og fandt viden der. Det første sted, jeg søgte, var Gigtforeningen, men jeg blev ikke meget klogere. (Yrsa, Sjögrens syndrom, diagnosticeret i 2016)*

Flere har erfaret, at behovet for hjælp er størst i den første tid efter diagnosen. Nogle påpeger dog også, at det kan være udfordrende at indoptage ny viden i denne tid, hvor det i første omgang handler om at lære sine nye livsomstændigheder at kende. Interviewene peger også på, at behovet for viden rækker ud over den første tid med gigt og gør sig gældende igennem livet med gigt, bl.a. i situationer, hvor gigten ændrer sig, flytter sig, eller nye symptomer træder til:

*Når jeg en gang imellem får anfald i fx min skulder, så kan jeg godt blive usikker på, hvad jeg skal gøre. (...) Jeg kunne godt bruge at snakke lidt mere om, hvad det er der sker, og hvor lang tid det varer, om det er normalt, betyder det at gigten bliver værre, eller sker det bare. Jeg mangler derfor viden om, hvordan at den udvikler sig for mig og på min krop. Det kan sygeplejerskerne ikke hjælpe mig med, og lægerne har ikke tid. (Jane, leddegigt, diagnosticeret i 2019)*

Flere af interviewpersonerne peger endvidere på, at de savner viden om, hvad de selv kan gøre for at varetage sygdommen. Det gælder særligt strategier til at forebygge eller håndtere sygdomsudbrud, fx hvad man kan gøre både praktisk og mentalt for at håndtere sine smerter. Nogle få har oplevet, at sygehusenes sundhedsprofessionelle – især sygeplejerskerne – har ydet denne vejledning og støtte, som de havde brug for. De har mødt sundhedsprofessionelle, der er forstående og imødekommer deres behov for viden og anden hjælp, fx om henvisning til psykologer med særlig viden om gigt, tilskud til hjælpemidler eller fysioterapi mv. Det gælder bl.a. for Sofie:

*Da jeg fik stillet diagnosen, fik jeg så mange informationer på en gang, men jeg fik af vide, at jeg altid kunne ringe til sygeplejerskerne. Jeg brød fuldstændig sammen, da jeg kom ud fra lægen. Hvordan skulle det nu gå mig? Jeg kom i perioden efter til en helt masse møder om, hvordan at forløbet ville være, og*

*hvilken medicin jeg skulle have, og hvad den kunne. (...) Jeg føler absolut, at jeg fik den hjælp og rådgivning, som jeg havde brug for. Der var også en ro i, at jeg bare kunne ringe dag og nat, hvis jeg havde nogle spørgsmål, eller fik et tilbagefald. Jeg fik også at vide, at jeg kunne komme gratis til psykolog, nu når jeg havde en kronisk sygdom, og den greb jeg. (Sofie, granulomatose med polyangiitis, diagnosticeret i 2019)*

De fleste efterspørger dog et mere systematisk fokus i sundhedsvæsenet på håndteringen af sygdommen i dagligdagen. Enkelte har erfaring med at få hjælp til den side af sygdommen i andre sammenhænge. For eksempel har Lars herunder været på patientuddannelse i regi af Gigtforeningen, hvor han har fået strategier og konkrete redskaber til at forstå og afhjælpe sygdommens påvirkning på ham og til at lære sin krop at kende på ny:

*Det var fantastisk. Man fik redskaber i forhold til at afhjælpe smerter, man fandt ud af, at man kunne dyrke motion for eksempel. (...) Jeg kunne egentlig godt have haft brug for det lidt før. Man har brug for at kende til ens begrænsninger og få en indsigt for hjælpemidler. Så altså at få hjælp til praktiske ting, men også hvordan sygdommen påvirker en. Jeg har ikke fået anden hjælp, som har haft en særlig betydning for mig. (Lars, psoriasisgigt, diagnosticeret i 1998)*

De af interviewpersonerne, der har været på patientuddannelse, oplever at have fået de nødvendige redskaber til at tackle sygdommen i dagligdagen og lære at leve med den. Det er dog langt fra alle, der har modtaget et sådant tilbud, mens flere efterspørger det.

#### 4.1.1 Viden og vejledning om kost

Et af de områder, hvor interviewpersonerne især efterspørger viden og vejledning, er kost. En vigtig del af interviewpersonernes håndtering af deres sygdom handler om at håndtere de fysiske symptomer og begrænsninger, den medfører, og gribe ud efter strategier, der tilbyder en grad af kontrol over uforudsigeligheden. En stor del af interviewpersonerne ønsker rådgivning fra sundhedsprofessionelle, der er eksperter i deres gigt-sygdom, om afprøvningen af forskellige former for kost. Nogle har selv gode erfaringer med kostomlægning, mens andre har hørt fra medpatienter, at den rette kost kan dæmpe de fysiske symptomer. De nævner en positiv effekt på smerter og træthed ved at spise fx antiinflammatorisk kost, LCHF, plantebaseret kost mv. De påpeger, at det er individuelt, hvad der virker, og har ofte selv forsøgt at finde ud af, hvad der er bedst for dem.

For eksempel fortæller Signe (som lider af lupus/SLE), at hun under covid-19-pandemien har fulgt 'den autoimmune protokol' for at afsøge, om der er nogle fødevarer, der kan afhjælpe symptomerne på hendes gigt. Hun oplever, at fravalget af specifikke fødevarer har en positiv betydning for hendes velbefindende. Det kan hun eksempelvis mærke på sine smerter:

*Smerterne er næsten væk nu. Selv mine forældre har sagt, at det er som om, at de har fået den gamle [Signe] tilbage. Jeg har det vitterligt som før, jeg blev*

*syg, det troede jeg aldrig, at det skulle ske. Inden den her kostændring var 9 ud af 10 dage dårlige, nu er det måske 1 ud af 10, der er dårlige, og det er det faktisk ikke engang lige nu. (...) Det var 100 % på eget initiativ med den her kostændring. Det er ikke noget, reumatologen har forslået. Jeg har fortalt, at jeg har gjort det, men han har ikke haft nogen holdning til det. (Signe, lupus/SLE, diagnosticeret i 2019)*

På baggrund af sin egen erfaring har Signe et ønske om, at reumatologerne ville være åbne over for betydningen af kost frem for udelukkende at fokusere på medicin. Også Sandra oplever, at kosten har stor betydning for hendes livskvalitet. Hun har selv søgt viden om vegansk og antiinflammatorisk kost på nettet. Ligesom Signe savner hun, at kosten bliver en mere integreret del af dialogen med de sundhedsprofessionelle:

*Der er aldrig nogen, som har spurgt ind til eller anbefalet andet behandling end medicin, altså eksempelvis som kost og fysioterapi. Jeg har selv spurgt, fordi jeg kan mærke, det gør en kæmpe forskel, hvad jeg spiser. Aldrig har nogen taget den snak op. Ingen har det fokus. Jeg savner et andet fokus end medicin. (Sandra, lupus/SLE, diagnosticeret i 1997)*

Vejledning om kost er således en af de gennemgående indsatser, interviewpersonerne efterspørger fra sundhedsvæsenet. De har gode erfaringer med at ændre deres kost, men oplever, at der ikke er anerkendelse af dette i mødet med sundhedsvæsenet. Enkelte har direkte fået at vide af de sundhedsprofessionelle, at kost ikke har nogen betydning. Nogle få har fået opbakning til at afprøve forskellige typer kost af andre læger end reumatologerne, herunder lever- og tarmlæger.

## 4.2 Støtte til den psykiske belastning

Behovet for støtte fra sundhedsvæsenet handler om mere end viden og vejledning omkring de fysiske aspekter af selve sygdommen og behandlingen. Som vi så i kapitel 3, kan psykisk belastning og eventuelle følgevirkninger af inflammatorisk gigt medføre lige så stor belastning som de fysiske symptomer, og mange af interviewpersonerne oplever en tæt sammenhæng mellem de to sider af sygdommen. Interviewpersonerne er enige om, at sygdommens psykiske belastning er underprioriteret i deres kontakt med sundhedsvæsenet, hvor der er et snævert fokus på behandling. De udtrykker et stort behov for at få støtte til at håndtere deres bekymringer og sorg over at skulle leve med en sygdom, som for mange er stærkt belastende og ofte også usynlig og uforudsigelig.

Interviewpersonerne oplever, at mange af de sundhedsprofessionelle, de møder, ikke har fokus på eller spørger ind til de psykiske følgevirkninger. De påpeger, at deres samtaler med især reumatologerne er korte og sjældent levner plads til andet end at tale om deres behandling. De er klar over, at der er et tidspres, men mener også, at der ikke er afsat de fornødne ressourcer eller kompetencer til at yde støtte og viden til de øvrige aspekter af livet med gigt. Nogle af interviewpersonerne ønsker en dialog om den psykiske belastning med en reumatolog eller en sygeplejerske, der er tæt på deres forløb



og har ekspertviden om deres sygdom. Andre efterspørger at få hjælp til at håndtere de psykiske udfordringer fra andre professionelle, fx fra psykologer:

*Der er helt sikkert et behov for at tale med nogen, særligt i de perioder, hvor det er svært at acceptere. Det skal være nogle professionelle, for mig vil det ikke være nok at tale med andre, som har gigt. (Lars, psoriasisgigt, diagnosticeret i 1998)*

Det er et stort ønske fra interviewpersonerne, at støtte til det psykiske aspekt er en integreret del af forløbet, eller at der som minimum stilles information til rådighed om, hvor og hvordan man selv kan opsøge hjælp til at håndtere de psykiske udfordringer, man oplever. Det er nemlig ikke alle, der har overskud til selv at opsøge hjælp, ofte fordi symptomer som smerter og træthed og en krævende dagligdag tager al energien. Det er heller ikke alle, der har det økonomiske overskud, vurderer enkelte interviewpersoner.

### 4.3 Sammenhæng mellem specialer

Ud over den viden og vejledning, som interviewpersonerne efterspørger, påpeger flere manglende sammenhæng mellem hospitalernes specialer som en central ulempe for deres forløb og kontakter med sundhedsvæsenet. De beskriver bl.a. en fornemmelse af, at 'afdelingerne ikke snakker sammen'. De har svært ved at navigere i og gennemskue 'hvem gør hvad', og hvor de skal henvende sig, når de har spørgsmål, eller når en ny udfordring opstår.

Interviewpersonerne fortæller om deres erfaringer med manglende sammenhæng i forbindelse med udredningsforløb, hvor nogle af dem oplever at blive "kastet frem og tilbage" mellem almen praksis, reumatologer og andre specialister i forsøget på at få stillet en diagnose. Manglende sammenhæng beskrives som en fortsat ulempe efter diagnosticetidspunkt. Det er særlig udtalt for de interviewpersoner, der lever med multisygdom eller har følgesygdomme, der kræver kontakt med forskellige aktører i sundhedsvæsenet. Flere af interviewpersonerne har fået følgesygdomme som tarm- og mavesygdomme, lavt blodtryk, hjerteproblemer, lungefibrose, knogleskørhed, mv. Derudover lever nogle med anden kronisk sygdom, såsom andre inflammatoriske gigtssygdomme, slidgigt, type 2-diabetes, migræne eller fibromyalgi. De fortæller, at det kan være en belastning at skulle navigere i aftaler og holde overblikket, når man har mange kontakter og samtidig er syg:

*Som patient bliver man kastet rundt i forskellige afdelinger, og man skal selv samle op og fortælle, hvad alle har sagt. Det har været hårdt. (Lone, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2020)*

For Connie, som er citeret nedenfor, medfører den manglende sammenhæng, at hun er nødt til at være tovholder på sit sygdomsforløb:

*Der er stort problem med, at sygehusene ikke taler sammen, selvom det er samme region. Jeg skal være tovholder, og det handler om helt praktiske ting*

*som medicinudlevering. Det synes jeg er unødvendigt. Jeg kan sagtens få refusion for kørsel, hvis jeg kører til Odense, men ikke hvis jeg henter medicin i Kolding eller Vejle. Det hænger ikke sammen. Så kan jeg sidde i Odense, og reumatologen kan ikke se prøver, der er taget i Kolding. Så er det svært at være patient. Og specielt når man er multisyg og er tilknyttet mange steder. Jeg har kun kontakt til én læge [lever-læge], som virkelig forstår mennesket bag, som virkelig rådgiver en, forstår hvad jeg har brug for, og hvad kan vi gøre ved det. De behøver ikke at gøre det samme, men bare det at vejlede. Jeg har fra andre læger savnet, at de taler sammen. Det er svært at være patient med flere sygdomme. Hvis jeg har problemer med tarmene, ved jeg ikke, hvilken af sygdommene det hører til. (Connie, leddegigt, diagnosticeret i 2004)*

Flere angiver, ligesom Connie, at der særligt er manglende sammenhæng omkring medicinudlevering. Kirsten (som blev diagnosticeret med lupus/SLE i 2016) fortæller, at hun er tilknyttet tre hospitalsafdelinger og får tre forskellige slags medicin, som hun skal bestille og have udleveret tre forskellige steder. Hun synes, det er komplekst og stressende at holde styr på selv og beskriver det som en stor belastning. Julie (som blev diagnosticeret med leddegigt i 2016) har oplevet at få forskellige typer medicin, der modarbejder hinanden. Hun blev ordineret medicin for sin gigt, som forværrede hendes migræne, men det var lægerne på hospitalets gigtafdeling ikke bekendt med, fortæller hun. Derfor har hun et ønske om mere videndeling på tværs af specialer for at skabe bedre sammenhæng for patienterne.

For nogle af interviewpersonerne udgør de mange kontakter med sundhedsvæsenet en væsentlig byrde i en dagligdag, som i forvejen er udfordret. Behandlingsbyrden kan opleves stressende og psykisk belastende, som fx Katrin fortæller:

*Der er meget af medicinen, jeg tager, som jeg selv sprøjter mig med. Jeg er lidt træt af alt den medicin, indimellem kan det godt være sådan lidt meget oppe i ens hoved. Så skal jeg til blodprøver hver 12. uge. Man skal hente medicinen på hospitalet, men også på apoteket efter noget andet. Der er meget, man skal gøre omkring medicinen. Det fylder lidt meget, at du skal hente her og der og alle vegne. Det kan påvirke ens psyke, fordi der er så mange praktiske ting. Og tankerne man gør sig, om kroppen overhovedet kan holde til al den medicin. Og der er jo også udgifter forbundet med medicinen. (Katrin, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2004)*

For enkelte af interviewpersonerne har den praktiserende læge påtaget sig funktionen som tovholder, hvilket kan lette nogle af ovenstående udfordringer. For dem betyder det meget, at den praktiserende læge er en del af forløbet og forsøger at skabe overblik over gigten og evt. andre sygdomme, som de har og skal håndtere i dagligdagen. Bortset fra disse få personer er det en gennemgående oplevelse, at de praktiserende læger spiller en begrænset rolle for personer med inflammatorisk gigt, fx med udskrivning af medicin som eneste opgave. Mange angiver, at deres praktiserende læge overhovedet ikke er involveret i forløbet omkring gigtsygdommen, og at de henviser til specialisterne på hospitalet, hvis patienterne henvender sig med spørgsmål.

#### 4.4 Kontinuitet i mødet med sundhedsvæsenet

Behovet for sammenhæng knytter sig ikke kun til koordinationen mellem systemer og sundhedsprofessionelle på tværs af specialer, men handler også om interviewpersonernes relation til de sundhedsprofessionelle – primært reumatologerne. De beskriver, hvordan en relation til en eller flere sundhedsprofessionelle, der kender en og ser en som 'et helt menneske', kan kompensere for den manglende organisatoriske sammenhæng. Det giver tryghed og en oplevelse af, at der er styr på forløbet, når der er nogen, som har et overblik, tager ansvar og kender 'min' sag. Kontinuitet, dvs. at man som patient møder de samme sundhedsprofessionelle igennem forløbet, er en forudsætning for denne relationsdannelse og dermed for oplevelsen af sammenhæng. Flere interviewpersoner nævner specifikke sundhedsprofessionelle, som har gjort en forskel for dem, og som de har eller har haft et godt samarbejde med, som fx Kirsten i citatet herunder:

*Jeg har faste læger, det er jeg super glad for. Om det er fordi, at jeg har en speciel sygdom, ved jeg ikke. Vi kan holde fokus på de vigtige ting, når jeg kommer, fordi at de kender mig, og det giver også tid til, at de kan se mig som et menneske. Jeg føler mig slet ikke som et nummer. (Kirsten, lupus/SLE, diagnosticeret i 2016)*

Omvendt beskriver interviewpersonerne manglende kontinuitet med meget negative termer, som fx Lars herunder:

*I starten gik jeg i Aarhus og fik en ny læge hver gang. Det var et mareridt at skulle fortælle om ens sygdom hver gang. (Lars, psoriasisgigt, diagnosticeret i 1998)*

Der er flere fordele ved at være i kontakt med de samme sundhedsprofessionelle. Udover ikke at skulle gentage sin sygdomshistorie ved hvert møde i sundhedsvæsenet, forbinder interviewpersonerne kontinuitet med tryghed, fordi reumatologen har kendskab til dem og deres forløb. De vurderer, at dette kendskab minimerer risikoen for misforståelser og fejl i deres forløb. Interviewpersonerne sætter lighedstegn mellem en høj grad af kontinuitet og kvaliteten i den indsats, de får i sundhedsvæsenet:

*Jeg synes, at sundhedsvæsenet behandler mig godt, og det er dejligt at have haft den samme læge gennem hele forløbet. Han er fantastisk. Det er meget trygt at have en, der vil en det bedste. Det er en god ting. Jeg er sikker på, at der er blevet gjort, hvad man kunne for mig. (Poul, leddegigt, diagnosticeret i 2013)*

Det fremhæves endvidere, at det at kunne komme i kontakt med sundhedsprofessionelle nemt og hurtigt bidrager til oplevelsen af sammenhæng. En enkelt interviewperson har været med i et forsøg med en kontaktsygeplejerske, hun kunne opsøge efter behov, som hun kunne tale med om øvrige forhold i livet, og som hjalp hende med at navigere i sundhedsvæsenet. Interviewpersonen peger på, at en sådan indsats er særlig gavnlig, når man får sygdommen, hvor mange er i en choktilstand præget af usikkerhed og manglende viden og overblik.

## 4.5 Opsamling

Sundhedsvæsenet spiller en væsentlig rolle for personer med inflammatorisk gigt. Størstedelen af interviewpersonerne i undersøgelsen modtager behandling i sundhedsvæsenet og er tilknyttet reumatologisk afdeling på et hospital. De alment praktiserende læger synes at spille en lille – hvis nogen – rolle for interviewpersonerne. Mange af interviewpersonerne har en gennemgående oplevelse af at stå alene med deres sygdom enten under lange udredningsforløb, eller når diagnosen er stillet. De har behov for viden og individuel vejledning om deres sygdom, behandling og egne indsatser i dagligdagen samt for psykisk støtte, som ikke bliver tilstrækkeligt mødt i sundhedsvæsenet. Interviewpersonernes behov for viden og vejledning peger på et ønske om at få redskaber til at håndtere sygdommen i dagligdagen og for at opnå en grad af kontrol over sygdommens forudsigelighed. Behovet viser sig især i interviewpersonernes erfaringer med at afprøve forskellige kostformer, som netop giver dem en oplevelse af kontrol over symptomerne. Erfaringerne med hjælpen fra sundhedsvæsenet er også, at der mangler sammenhæng mellem specialer i sundhedsvæsenet, særligt for dem, der lever med flere samtidige kroniske sygdomme (multisygdom). Dertil udtrykker interviewpersonerne behov for kontinuitet i kontakten med de sundhedsprofessionelle – primært reumatologerne – og beskriver det som afgørende for at opleve tryghed og kvalitet i behandlingsforløbet. For de af interviewpersonerne, hvor den praktiserende læge har en rolle som tovholder på et komplekst forløb, har dette stor betydning for deres oplevelse af sammenhæng.

## 5 Arbejdsliv

At blive ramt af en kronisk sygdom som inflammatorisk gigt kan have store konsekvenser for arbejdslivet. 21 af de 30 interviewpersoner er i arbejde, da interviewene foretages, og de fleste af dem har måttet ændre på deres arbejdssituation pga. deres sygdom. 8 er ansat i et fleksjob, 2 er sygemeldt, 3 er selvstændige på nedsat tid, 7 er i ordinært job, og 10 modtager folkepension, efterløn eller førtidspension. De fysiske begrænsninger, der følger med sygdommen, og usikkerheden om fremtiden medfører mange overvejelser og bekymringer om arbejdssituation, økonomi og karriere for interviewpersonerne. Kapitlet beskriver følgende temaer:

- Udfordringer og tilpasninger på jobbet
- Nye arbejdsformer giver overskud til fritiden
- Økonomiens rolle
- Arbejdsidentitet og karriereplaner.

### 5.1 Udfordringer og tilpasninger på jobbet

For de fleste af interviewpersonerne i denne undersøgelse har gigtsygdommen haft indflydelse på deres arbejdsliv på flere måder. Det er en gennemgående oplevelse for de interviewpersoner, der lever med bl.a. smerter og træthed, at det kan være svært at magte et fuldtidsjob. Inflammatorisk gigt påvirker arbejdsevnen i form af antallet af timer, den enkelte kan arbejde, og selve jobbet indhold eller arbejdsform. De udtrættes både fysisk og psykisk, og nogle af interviewpersonerne kan kun arbejde om eftermiddagen, fordi de især har smerter og ledstivhed om morgenen. Symptomernes uforudsigelighed harmonerer heller ikke så godt med den faste struktur på en arbejdsdag og betyder, at det kan være svært at planlægge opgaver og møder.

Desuden giver sygdommen ofte fravær. Mange får medicin, som kræver en ugentlig sygedag. Der kan også være lange sygemeldinger på grund af sygdomsudbrud eller infektioner, der kan ramme personer med inflammatorisk gigt hårdere, fordi visse former for medicinsk behandling nedsætter immunforsvaret. Behandlingsbyrden ved inflammatorisk gigt, dvs. den hyppige kontakt med flere forskellige dele af sundhedsvæsenet omkring kontrolbesøg, behandlinger, fysioterapi, afhentning af medicin mv., kan medføre fravær på jobbet.

Alle disse forhold kræver tilpasninger i arbejdslivet i forhold til arbejdstid, tilrettelæggelse af opgaver og de fysiske rammer. Nogle af de interviewpersoner, der stadig arbejder fuld tid, er bevilget en § 56-aftale (efter sygedagpengeloven), hvor kommunen yder refusion til arbejdsgiveren for fravær grundet kronisk sygdom. Nogle af interviewpersonerne er ansat i samme job men på nedsat tid, mens andre helt har skiftet jobform og eventuelt også arbejder færre timer. Andre er gået på nedsat tid eller er blevet omplaceret til en ny funktion på samme arbejdsplads. Eksempelvis arbejdede Gudrun fuld tid på sin arbejdsplads, inden hun fik morbus Bechterew (i 2010), og nu har hun en administrativ stilling med kontorarbejde i en fleksjobordning på samme arbejdsplads.

Disse ændringer kræver imødekommenhed og fleksibilitet fra arbejdspladsen. Arbejdsgiverens forståelse for sygdommen og villighed til at imødekomme medarbejderens behov, har haft afgørende betydning for, at interviewpersonerne kunne forblive i arbejde og føle sig som en værdifuld del af arbejdspladsen trods sygdommen.

For nogle af interviewpersonerne er udfordringerne på jobbet kilde til bekymring om deres fremtidige arbejdsliv. De overvejer, hvilke muligheder de har for at få et andet job, og hvis de oplever forståelse og fleksibilitet på deres nuværende arbejdsplads, bliver det mindre attraktivt at søge nyt arbejde:

*Jeg blev meget i tvivl om, hvad jeg kan love en kommende arbejdsgiver, at jeg kan. (...) Jeg tror ikke, at jeg kunne have det lige så godt noget andet sted, medmindre jeg skulle gå ned i tid eller komme i fleksjob. Jeg har det som blommen i et æg, min chef er så fantastisk. (Sofie, granulomatose med polyangiitis, diagnosticeret i 2019)*

Mads er fx bekymret for, om sygdommen vil have konsekvenser for hans karriere samt hans fremtidige muligheder for at blive mødt med fleksibilitet af en kommende arbejdsgiver:

*Det fylder også meget, at jeg ikke ved, hvad jeg kan tilbyde en mulig ny arbejdsgiver. Jeg er ret ambitiøs og vil gerne arbejde mig op, men en ny arbejdsgiver er jo nødt til at være fleksibel omkring, at jeg skal kunne tage til fysioterapeut i arbejdstiden, og at muligheden er der for, at jeg ligger syg i 4 uger pga. en forkølelse. (Mads, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2019)*

Både Sofie og Mads giver udtryk for, at deres 'værdi' som medarbejdere har ændret sig pga. sygdommen. De peger på, at deres arbejdsindsats har en pris for arbejdspladsen, og er i tvivl om, hvorvidt en fremtidig arbejdsgiver ville være villig til at imødekomme deres behov for fleksibilitet. Andre af interviewpersonerne, som har skiftet job, efter de har fået sygdommen, har erfaret, at det er muligt at være åben omkring sygdommen, uden at det har negative konsekvenser for deres muligheder på arbejdsmarkedet.

## 5.2 Nye arbejdsformer giver overskud til fritiden

Størstedelen af interviewpersonerne fortæller, at det har været yderst vigtigt for dem at kunne forsætte med at arbejde, selv om de har fået en gigtsygdom. Nogle af de interviewpersoner, der fortsat er i fuldtidsjob, oplever dog, at jobbet påvirker deres familieliv negativt. De har ikke det overskud til samvær med familien og praktiske gøremål, som de egentlig ønsker og havde tidligere. Andre fortæller, at de i en periode har fortsat på fuld tid, selv om det havde omkostninger for 'energiregnskabet', og de måtte ofre deres fridage på at komme til hægterne og blive klar til den følgende uge. De erfarede, at et fuldtidsarbejde ikke efterlod overskud til at være sammen med deres familie og venner eller til at forsætte med fritidsaktiviteter. For de fleste har dette ikke været holdbart i længden, hvilket kræver en anden tilrettelæggelse af arbejdet. Deres drivkraft til at ændre på deres arbejdsituation har dels været sygdommen selv, men også at skabe en

bedre balance mellem arbejde og fritid. De vil gerne have energi til samværet med især deres familie og ønsker samtidig at kunne tilrettelægge dagligdagen, så den kan imødekomme sygdommens uforudsigelighed.

*Jeg håber, at når jeg ikke arbejder mere, at jeg får det bedre og får mere overskud. Sådan mentalt overskud, nogle gange kan jeg bare ikke overskue det. Hvis jeg vidste, at jeg ikke skulle arbejde dagen efter, kunne det måske godt være, at jeg havde overskud til at mødes med en veninde en hverdagsaften. Det er helt utænkeligt nu, det sker ikke. Jeg går i seng, når min søn går i seng. Det er, fordi jeg ved, at jeg skal op dagen efter på arbejde, også selvom det kun er fire timer. (Sandra, lupus/SLE, diagnosticeret i 1997)*

Nye arbejdsformer, fx i form af nedsat tid og fleksjob, giver bedre plads til interviewpersonernes øvrige liv som familieliv og socialt liv, og mange peger på dette som en vigtig del af et godt liv med inflammatorisk gig. Det sætter Sandra og Signe fx ord på:

*Det er et år siden, jeg fik tilkendt fleksjob, og inden da var jeg deltidssygemeldt i tre år. Når jeg kom hjem fra arbejde, efter jeg fik min søn, var jeg færdig. Der var ingen nydelse i noget – alt skulle overstås, indtil jeg skulle i seng. (Sandra, lupus/SLE, diagnosticeret i 1997)*

*Et godt liv er, at jeg kan passe mit arbejde, så jeg har indhold i livet, og så at have overskud til andet end mit arbejde. Så kan jeg være noget andet for min mand end bare patient. (Signe, lupus/SLE, diagnosticeret i 2019)*

Enkelte af interviewpersonerne drømmer endvidere om et liv uden for arbejdsmarkedet af behov for at prioritere sygdommen og det øvrige liv. Det gælder fx for Claus, der prøver at få tilkendt seniorpension<sup>2</sup>:

*Det bedste vil være, at jeg kan få seniorpension og bare kan leve mit liv, men det kan jeg jo ikke. Jeg vil hellere gå hjemme med smerter end at være på arbejde med smerter. (...) Jeg ønsker bare et liv med min kone og hund og mine venner. (Claus, leddegigt, diagnosticeret i 2016)*

Nye arbejdsformer forbinder interviewpersonerne endvidere med frihed til at kunne strukturere dagligdagen, så de kan tage hensyn til sygdommen. Flere har oplevet en bedring i sygdommen, efter de er blevet bevilget fleksjob eller førtidspension. Denne frihed gør, at de bedre kan navigere i trætheden, smerterne og deres uforudsigelighed uden at skulle have dårlig samvittighed over for arbejdspladsen. Trods den økonomiske usikkerhed, der følger med at starte egen virksomhed, har enkelte har valgt at blive selvstændige for at kunne opnå fuld råderet over deres tid:

---

<sup>2</sup> Seniorpension er en mulighed for tidligere pension for personer, som har et langt arbejdsliv bag sig, væsentlige helbredsproblemer og derfor nedsat arbejdsevne. Kilde: <https://www.pensionforalle.dk/snart-paa-pension/taet-paa-pensionsalderen-med-opsparing/seniorpension-et-tilbud-om-pension-til>



*Jeg er blevet nødt til at skifte karriere, fordi at den [gigten] satte sig i mine hænder. Jeg har derefter valgt at blive selvstændig, for så kunne jeg selv strukturere min arbejdsdag og undgå at skulle blive en del af systemet. (Maja, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2017)*

For nogle er bekymringen om at 'blive en del af systemet' styrende for at finde nye arbejdsformer, som Maja også bemærker i citatet herover. Det handler både om at undgå processen med sygemelding og jobafklaringsforløb hen imod fleksjobbevilling og om frygten for manglende fleksibilitet i et fleksjob. I stedet har disse interviewpersoner fundet nye arbejdsformer uden for fleksjobordninger, fx egen virksomhed eller arbejde på nedsat tid i egen eller familiemedlemmers virksomhed.

### 5.3 Økonomiens rolle

Til overvejelser om og ændringer i arbejdslivet hører også overvejelser om økonomi. Nedsat tid og fleksjob betyder også en lønnedgang, og det kan have store konsekvenser for både den enkeltes og familiens økonomi. Nogle af interviewpersonerne i undersøgelsen fortæller, at økonomi har spillet en stor rolle i forhold til de beslutninger, de har taget og fortsat skal tage omkring deres arbejdsliv, men også for bekymringer og mental trivsel.

Økonomi er både en faktor i de ændringer, der nødvendigvis skal foretages pga. sygdommens karakter og følgevirkninger af behandlingen, som beskrevet ovenfor, og en central del af interviewpersonernes overvejelser om deres fremtidige arbejdsliv.

Størstedelen forventer ikke at kunne arbejde fuldtid frem til pensionsalderen, men har samtidig ikke økonomisk rum til at arbejde færre timer eller har et ønske om at opretholde den nuværende levestandard. Dermed får økonomien en styrende rolle for, i hvilken grad arbejdslivet tilpasses livet med sygdom, som Katrin og Mads bemærker herunder:

*Jeg bruger meget af min energi på arbejde og lader op i fritiden. Jeg har tænkt over at gå ned i tid, men så skal jeg også gå ned i min indtægt, og det er jeg ikke villig til. Økonomien spiller en stor rolle. (Katrin, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2004)*

*Mit eget mål er, at jeg vil kunne gå ned i tid, når jeg har brug for det, forhåbentlig når jeg er 50 eller sådan. Vi arbejder nu på hurtigst muligt at betale af på de lån, vi har nu, så jeg ikke er tvunget til at gå på arbejde, hvis nu jeg ikke kan. Jeg ønsker at kunne få den magt, at jeg selv kan bestemme, hvor meget arbejde jeg har, og hvor ofte jeg kan tillade mig at lægge mig syg. (Mads, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2019)*

Overvejelserne omkring økonomi indikerer, at interviewpersonerne hele tiden skal finde en balance mellem at leve det liv, de ønsker og har levet hidtil, og at tage de nødvendige hensyn til sygdommen – både i forhold til sig selv og deres nærmeste. Derfor er der nogle, som Mads herover, der planlægger at skabe en fremtid med det økonomiske råderum til at arbejde på nedsat tid eller slet ikke arbejde. Der er flere måder at finde denne balance. Sandra (som blev diagnosticeret med lupus/SLE i 1997) og hendes mand har

solgt deres hus og købt et nyt, så de fremover ikke er afhængige af, at Sandra har et job. I stedet har hun ro og tid til at tage sig af sin sygdom og forhåbentlig ad den vej opnå en vis bedring og mulighed for at bidrage mere til husholdningen i dagligdagen.

Flere af interviewpersonerne har oplevet, at sygdommens konsekvenser for deres arbejdsliv og økonomi har været en kilde til bekymringer og nedtrykthed. Bekymringerne er fremtrædende i de usikre udredningsforløb, hvor interviewpersonerne har oplevet symptomer, men manglet afklaring af, hvad de fejler, og dermed også, hvordan de skulle forholde sig til deres arbejdsliv. Også forløbet frem mod tilkendelse af fleksjob, som både medfører dårligere økonomi og en forandret rolle på arbejdsmarkedet, har været psykisk belastende for de interviewpersoner, der har været igennem dette. Endelig er usikkerheden om, hvordan sygdommen vil udvikle sig i fremtiden, og hvad det vil betyde for arbejde og økonomi, også en gennemgående bekymring. Bevidstheden om, at sygdommen kan have store konsekvenser for familiens livsomstændigheder fylder i interviewpersonernes fortælling. Connie og Claus beskriver den økonomiske usikkerhed som "et sort hul" og "en kamp".

*Op til mine diagnoser var der økonomisk usikkerhed. Jeg gik jo fra at have et velbetalt job til at ryge over på sygedagpenge og kontanthjælp. Der gik lang tid, før jeg fik førtidspension, næsten 4 år. Så kom der meget mere ro på. Det påvirkede min psyke ikke at vide noget om økonomien. (...) Det var et sort hul – man ved ikke, om man er købt eller solgt, om man kan blive boende i ens hus mv. (Connie, leddegigt, diagnosticeret i 2004)*

*Den økonomiske usikkerhed har påvirket min livskvalitet – jeg tænker hele tiden på, hvad skal der ske nu. Hvad hvis jeg får frataget min sygedagpenge, skal jeg så på kontanthjælp, skal vi gå fra hus og have eller? (...) Jeg forsøger at være positiv, men det er en kamp. (Claus, leddegigt, diagnosticeret i 2016)*

Hos nogle af interviewpersonerne er økonomien mindre vigtig for overvejelserne om arbejdslivet. Det kan skyldes, at deres partner har en god indtægt, at de fortsat fungerer godt i et fuldtidsjob, eller fordi spørgsmålet om økonomi generelt spiller en mindre rolle i deres liv. For andre igen handler overvejelserne om økonomi ikke kun om usikkerhed for fremtiden, men om at måtte opgive en bestemt levestandard og gå glip af muligheder, som andre har. Det kan fx være at købe hus og kunne tage på ferierejser mv. Det fortæller Christine:

*Der er selvfølgelig en masse økonomiske bekymringer. Jeg gik jo væsentligt ned i løn, og det påvirker jo, hvad vi kan med vores liv. Vi har ikke været på mange udenlandsrejser, for det er der simpelthen ikke råd til. Hele mit voksenliv har det haft en økonomisk betydning. Jeg føler, at jeg har gået glip af en masse ting i mit liv pga. min diagnose, det har dog ikke givet mit liv mindre kvalitet, men det er bare på en anden måde. (Christine, leddegigt, diagnosticeret i 2003)*

Hvor Christine ikke oplever, at afsavnene forringer hendes livskvalitet, har Gudrun det omvendt. Hun synes, det har været hårdt at sige farvel til de planer, hun havde før. Hun

oplever også, at perioder med økonomisk usikkerhed og deraf psykiske belastning har medført forværringer i gigten:

*Økonomisk har det gjort, at vi har været nødt til at blive boende, hvor vi gør nu min mand og jeg. (...) Der er nogle drømme, der er lidt udfordrede. Et eller andet sted vil jeg sige, at økonomien har indflydelse på livskvaliteten. Det er oplevelser, vi ikke kan få pga. økonomien. Bekymringer er rigtig slemt for gigten, så det har klart forværret gigten i den periode, hvor vi havde økonomisk usikkerhed. (Gudrun, morbus Bechterew, diagnosticeret i 2010)*

For de fleste af interviewpersonerne er de økonomiske udfordringer som følge af en ændret arbejdsevne kilde til bekymringer. Usikkerhed omkring økonomi opleves som psykisk belastende og påvirker deres livskvalitet.

## 5.4 Arbejdsidentitet og karriereplaner

At blive diagnosticeret med en kronisk sygdom i en alder, hvor der for mange fokus er på arbejde og familieliv, betyder, at mange af interviewpersonerne kommer til at se på sig selv på en ny måde, og at de gentænker deres planer og drømme for arbejdslivet. Overgangen fra ordinært arbejde til fx fleksjob eller førtidspension sætter disse overvejelser på spidsen, og for mange kræver det en stor indsats at indstille eller gentænke karriereplanerne. Der følger ofte en ny arbejdsidentitet med i processen med at acceptere sygdommen og de begrænsninger, den sætter for den enkeltes livsudfoldelse (som beskrevet i afsnit 3.3). Det fortæller Sandra blandt andet, som også fandt det "grænseoverskridende" at søge om en § 56:

*Jeg havde svært ved at indse, at jeg ikke kunne de ting, jeg plejede. Det var en lang erkendelsesproces. (Sandra, lupus/SLE, diagnosticeret i 1997)*

En anden af interviewpersonerne måtte sælge den virksomhed, som hun møjsommeligt havde bygget op over flere år. Hun søgte professionel hjælp til at komme overens med den radikale forandring af sin karriereplan og lære at acceptere sig selv i en ny rolle på arbejdsmarkedet. Ønsket om at fortsætte på arbejdsmarkedet handler ikke kun om økonomisk råderum og karriereplaner, der sættes på hold, men også om at være del af et kollegialt fællesskab, få faglig anerkendelse, at bevare en identitet som fagperson og bidrage til samfundet gennem arbejde. Nanna peger på dette:

*Det betyder meget at kunne arbejde. Man føler, at man er en del af samfundet, og at man har noget at stå op til. Det er rart at vide, at man skaber en værdi. Jeg vil altid prioritere at skulle arbejde. (Nanna, leddegigt, diagnosticeret i 2012)*

For flere har det været sorgfuldt at miste fællesskaber på arbejdspladsen og gode kolleger. Derfor drømmer nogle også om at få en behandling, der giver dem et normalt energiniveau, så de kan arbejde fuldtid.

Arbejdsliv og arbejdsidentitet har ikke kun betydning for den enkeltes oplevelse af livskvalitet og meningsfuldhed. Interviewpersonerne peger på, at det har også betydning i forhold til omverdenen, og hvordan andre ser på dem. De udtrykker en frygt for at blive mødt med fordomme eller blive "reduceret til førtidspensionist", når de skal præsentere sig selv. Der er også enkelte for hvem arbejdsidentiteten, og frygten for at blive mødt med fordomme, betyder så meget, at de har skjult sygdommens konsekvenser for deres arbejdsliv. Susan og Signe forklarer:

*I mange år sagde jeg ikke til mine venner og bekendte, at jeg er fleksjobber. Jeg synes, at det var pinligt. Så sidder man der til en middag, og så spørger folk, hvad man laver, og så skal man sige "fleksjobber". Det stempel i panden gider jeg ikke at have – at jeg ikke kan lide at arbejde. (Susan, morbus Bechterew, diagnosticeret i 1981)*

*Der er så mange fordomme om folk på sygedagpenge – at de bare nasser på samfundet. Så det var det, der fyldte. Jeg var bange for at miste indholdet i livet. (Signe, lupus/SLE, diagnosticeret i 2019)*

I arbejdslivet er der blandede erfaringer med forståelse og hensyntagen fra kolleger og ledere. Mens nogle har oplevet at blive imødekommet på arbejdspladsen, har andre oplevet manglende forståelse for fx sygedage og nedsat arbejdstid:

*Jeg har prøvet at blive frosset ud på en arbejdsplads, fordi at folk syntes, at det var snyd, at jeg havde fri hver fredag. Jeg prøvede forgæves at forklare, at det var min medicin, der gjorde, jeg blev syg, og at jeg med glæde ville arbejde 47 timer, hvis bare at de tog min gigt. Der gik jeg glip af en del kom-sammener og fester. Man møder tit, at man bare er doven, fordi at man er i fleksjob. (Christine, leddegigt, diagnosticeret i 2003)*

Som afsnit 5.2 viser, vejer det øvrige liv, familie, socialt liv og hensynet til sygdommen dog tungere end ønsket om at bevare en arbejdsidentitet. Disse forskellige perspektiver kan hænge sammen med, hvordan og i hvilken grad de enkelte interviewpersoner er påvirkede af deres gigtsygdom, samt hvilken betydning arbejdslivet havde for dem, inden de blev ramt af gigt. Disse forskelle kan ikke afdækkes på baggrund af materialet i denne undersøgelse.

## 5.5 Opsamling

Sygdommens indvirkning på arbejdslivet varierer alt efter, hvordan og i hvilken grad den enkelte er sygdomsramt. For størstedelen af interviewpersonerne i denne undersøgelse betyder deres inflammatoriske gigtsygdom, at de har svært ved at varetage et almindeligt fuldtidsjob på grund af symptomerne, der medfører både fysiske og mentale begrænsninger, som tilmed er uforudsigelige. Der er ofte ikke nok energi i det daglige energiregnskab til at tilgodese kravene i arbejdet og deres ønske om samvær med familie og venner. Ændrede ansættelsesvilkår og indhold på jobbet, bekymringer om fremtiden

både i forhold til karriereplaner og økonomi er noget af det, der fylder mest for interviewpersonerne. Mange har samtidig et stort ønske om at fortsætte længst muligt på arbejdsmarkedet, hvilket de håndterer dels igennem nye arbejdsformer og ændrede karriereplaner, dels ved at ændre på rammerne i deres familieliv, fx omkring boform og opgavefordeling i hjemmet. Der er blandede oplevelser af, hvorvidt disse tilpasninger og begrænsninger medfører lavere livskvalitet og afsavn eller blot giver et andet liv end forventet. At gentænke sin arbejdsidentitet er et led i processen med at acceptere sygdommen, og det er udfordrende for mange. De har tillige en frygt for at blive mødt med fordomme og føler sig devalueret som arbejdskraft.

## 6 Familieliv

Når en person rammes af inflammatorisk gigt og ikke længere kan opretholde et vanligt aktivitetsniveau, påvirkes ikke kun individet men også omgivelserne. Som for andre personer med kronisk sygdom foregår den daglige håndtering af sygdommen i hjemmet og sammen med den nære familie. Symptomer og bivirkninger fra medicin er derfor også indgribende for dem, interviewpersonerne bor sammen med. 25 af interviewpersonerne i undersøgelsen bor med en partner, og de øvrige er enlige. Familiens praktiske hjælp, støtte og accept har derfor stor betydning for, hvordan gigtsygdommen påvirker dagligdagen. Kapitlet beskriver interviewpersonernes erfaringer med familieliv gennem følgende temaer:

- Bekymringer hos den nære familie
- Sygdommens konsekvenser for familielivet
- Familiens praktiske rolle
- Familiens støtte og forståelse.

### 6.1 Bekymringer hos den nære familie

Interviewpersonerne fortæller, at de ikke er alene om deres bekymringer om sygdommen (som beskrevet i afsnit 3.2). Deres nære familie er også påvirket af uvisheden omkring symptomerne i de lange udredningsforløb og bekymringer for fremtiden, når diagnosen stilles.

Lange udredningsforløb, hvor personen med gigtsymptomer er under fysisk og psykisk pres og endnu ikke får den nødvendige behandling, påvirker familien. Interviewene peger på, at det kan være en voldsom oplevelse for familien at være vidne til sygdommens indtog og de ofte mange kontakter med sundhedsvæsenet for at få afklaring på symptomerne. Interviewpersonerne hører fra især ægtefæller og voksne børn, at det kan være hårdt at stå på sidelinjen og ikke kunne afhjælpe den fysiske og psykiske belastning hos deres nære.

Usikkerheden omkring fremtiden og sygdommens betydning for essentielle aspekter af dagligdagen, fx bolig, job og økonomi smitter også af på familien. Det fortæller Mads bl.a. om:

*Det var megahårdt for alle, at jeg blev syg. Især op til diagnosticering, hvor jeg havde ondt og var træt og gnaven. Det satte mit ægteskab under pres. Vi havde små børn samtidig med, at jeg fik færre og færre kræfter. Det var hårdt. Jeg synes ikke, at jeg kunne være den far, jeg gerne ville være. Det har været rart, at børnene er blevet lidt mere selvstændige. Efter min diagnose blev det konkret, og det var rart for mig og min kone. Så kunne vi gøre noget ved det og tage højde for det, planlægge ud fra det. Vi skulle ikke længere fægte i blinde. (Mads, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2019)*

I den efterfølgende dagligdag bekymrer den nære familie sig ligeså. Børn og partnere er hver dag vidner til, hvordan sygdommen påvirker personen med gigt igennem smerter, træthed og begrænset fysisk udfoldelse. Claus fortæller:

*Min kone og svigerfamilie og venner er berørt af sygdommen. Min kone kan godt se, at jeg nogle dage ikke har det så godt, og det bekymrer hende. Hun ved ikke, hvad hun kan gøre. Hun kan ikke gøre så meget andet end at sparke mig i gang igen. (Claus, leddegigt, diagnosticeret i 2016)*

Nogle af interviewpersonerne vurderer dog, at deres børn er mindre påvirkede af sygdommen. Det forklarer de med, at børnene ikke har kendt dem uden sygdommen, at de ikke har lidt afsavn, når den ene forælder har måttet melde fra til arrangementer, eller at deres sygdomspåvirkning er mindre udtalt.

## 6.2 Sygdommens konsekvenser for familielivet

Ud over bekymringer og usikkerhed har gigtsygdommen ofte mere praktiske konsekvenser for familielivet. Sygdommens konsekvenser for familielivet afhænger af, hvordan og i hvilken grad personen er påvirket af sygdommen.

Interviewpersonerne fortæller, at de ikke altid har overskud til samvær, familiefester eller udflugter eller kræfterne til at deltage i dagligdagsaktiviteter som fx smøre madpakke, vaske tøj, bage til jul eller spille fodbold i haven. Symptomernes uforudsigelighed gør derudover, at det kan være svært at planlægge aktiviteter i familien, og i nogle tilfælde må personen med gigt melde fra. Det påvirker familiemedlemmer, som også må aflyse eller må tage af sted alene, som Lars her fortæller:

*Min kone kan være påvirket af min sygdom – vi kan sagtens lægge planer, men det er ikke sikkert, at det bliver til noget: Enten må vi droppe det, eller så må hun gøre det alene. Efterhånden gør det ikke så meget, at jeg melder fra, det betød mere i starten. Og i starten tog jeg oftest også med, men tog hurtigt hjem. I dag synes jeg, det er træls, men jeg ved jo, at det er sådan det er. Så det har jeg accepteret. (Lars, psoriasisgigt, diagnosticeret i 1998)*

Ud over disse begrænsninger i dagligdagen kan sygdommen også have mere omfattende konsekvenser. Enkelte nævner sygdommens indflydelse på sexlivet, der kan være udfordret af smerter, træthed og medicin, som påvirker lysten, hvilket medfører afsavn i parforholdet. Enkelte er blevet skilt på grund af sygdommen, ligesom flere har måttet flytte eller opgive at købe hus. Nogle har måttet opgive drømmen om (flere) børn, fordi det ikke er muligt, når man modtager nogle typer medicin. Nanna har eksempelvis stået i valget mellem børn eller behandling:

*Det er en hård beslutning, om man vil behandles, eller om man gerne vil have børn, men det er jo bare et vilkår. (Nanna, leddegigt, diagnosticeret i 2012)*

Sygdommen kan i nogle tilfælde også begrænse partnerens udfoldelsesmuligheder fx i forhold til karriere og jobmuligheder. Sandra fortæller, at hendes mand førhen rejste meget med sit job, men at hun ikke kunne magte at stå selv med børn og hus i de perioder, hvilket afstedkom en større ændring af mandens arbejdsliv.

### 6.3 Familiens praktiske rolle

Som beskrevet i afsnit 2.3 medfører symptomer som smerter, træthed og stivhed i ledene en række praktiske udfordringer og begrænsninger i dagligdagen. Familien træder derfor ofte til og spiller således en praktisk rolle for at få dagligdagen til at fungere.

Den generelle oplevelse blandt interviewpersonerne er, at det i høj grad er partneren, som hjælper til i dagligdagen og i nogle tilfælde helt overtager de praktiske gøremål i hjemmet (her spiller det formentlig en rolle, at 25 ud af 30 interviewpersoner lever med en partner). Maja fortæller:

*Min familie har aldrig oplevet andet end, at jeg har haft gigt, og det er måske meget godt. Det påvirker dem jo på den måde, at jeg ikke kan klare det hele. Jeg kan ikke lave deres madpakker eller klare pligterne i huset. Hele hverdagen er tilpasset mig. Selvom min mand arbejder mere end jeg, er det stadigvæk ham, der gør det hele. (Maja, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2017)*

For dem, som ikke har partner eller børn, spiller venner og øvrigt socialt netværk også en rolle i forhold til praktiske gøremål. Flere nævner dog også, at de ikke altid er gode til at spørge om hjælp, selvom de har hjælp til rådighed i netværket. Som det også er beskrevet i afsnit 2.3, tillægger interviewpersonerne det stor betydning, at de ikke lader sig begrænse af sygdommen, men holder fast i at gøre det, de kan. Lars fortæller om at bede om hjælp og at kunne klare sig selv:

*Jeg synes, folk er gode til at hjælpe mig, når jeg spørger dem, men jeg er nok ikke så god til at spørge om hjælp. Så vil jeg hellere selv gøre det, og så må det bare tage det længere. Jeg ved godt, at jeg ville kunne sætte mig i en stol, og så vil nogle gøre tingene for mig. Men det er ikke et liv for mig. Jeg vil hellere selv gøre tingene, og så må det jo koste dagen efter. Man kan jo godt noget, og så kan det godt være, at det tager lidt længere tid, men jeg kan gøre det. Og det betyder noget for mig. (Lars, psoriasisgigt, diagnosticeret i 1998)*

De interviewpersoner, der er i arbejde, oplever især, at manglende overskud til praktiske gøremål skyldes, at arbejdslivet kræver (for) mange af deres kræfter, og at der i så fald ikke er energi tilbage til gøremål i hjemmet.

I enkelte tilfælde har familien, fx forældre, børn eller ægtefælle, en aktiv rolle i behandlingen ved at deltage i møder med sundhedsvæsenet. De interviewpersoner, der har inkluderet pårørende i deres forløb, oplever det som en stor støtte, og at det afhjælper følelsen af at stå alene med sygdommen. De finder også, at det bidrager til, at den pårørende får bedre forståelse for sygdommen. Det er dog langt fra alle, hvis pårørende tager med til kontrol eller behandling.



## 6.4 Familiens støtte og forståelse

Støtte og forståelse fra familien har afgørende betydning for et godt liv med inflammatorisk gigt. Især på grund af sygdommens konsekvenser for familielivet og de negative følelser, disse kan afføde.

Nogle af interviewpersonerne har oplevet negative følelser af dårlig samvittighed, skyld og skam over at være blevet syg, ikke at være den, man var engang, eller kunne det samme som før. Det fortæller Inge og Bettina:

*På grund af sygdommen, som jeg egentlig ikke følte mig skyldig i, kunne jeg blive skyldig i, at vi ikke kunne være i huset. (...). Jeg følte stor skyld over, at jeg måske var den, som gjorde, at vi blev nødt til at flytte fra huset. Jeg havde en mand med stor sindsro og havde troen på, at vi ville få det til at fungere, og det var en stor hjælp. (Inge, leddegigt, diagnosticeret i 1985)*

*Jeg så engang på det, at jeg ikke kan lave mange huslige pligter, som skam, det gør jeg ikke mere. Det gjorde jeg jo, fordi at jeg kunne alt engang, jeg var en superwoman, jeg har været en blæksprutte, jeg kunne det hele. Nu prioriterer jeg mig selv og mine kerneværdier, vi skal have det godt, og så må alt andet komme efter. (Bettina, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2019)*

Som citaterne illustrerer, oplever de fleste, at følelser af skyld og skam træder i baggrunden, når man accepterer sin sygdom. De negative følelser afbødes også gennem forståelse og accept fra dem, sygdommen også påvirker.

Nogle af interviewpersonerne oplever imidlertid, at sygdommen og dens begrænsninger kan være svære at acceptere og forstå for andre, og at det kan være svært at forklare, hvordan sygdommen påvirker dem fra dag til dag. Det forstærkes af, at sygdommen ikke altid er synlig udadtil. Det beskriver Lars blandt andet, hvis kone spiller en stor rolle i hans sygdomsforløb:

*Jeg har en kone, som er tæt på. Det er jo hende, som skal leve med mig hver dag, så hun spiller en stor rolle. Hun forstår ikke altid helt, hvordan jeg har det, men det bliver bedre med årene. Det er svært at forklare andre, hvordan man har det. Nu kan hun se det på mig, men det har taget tid. Det betyder meget, at ens pårørende forstår, hvordan man har det. På de dage, hvor man har det dårligt, har man ikke meget lyst eller overskud til at fortælle, hvordan man har det. Så er det rart, at hun bare kan se det på mig, og så lade mig gå i min egen verden den halve eller hele dag. Og så må jeg jo selv komme ud af busken, når jeg er klar igen. Så forståelsen betyder meget. (Lars, psoriasisgigt, diagnosticeret i 1998)*

Familiens støtte og forståelse handler ikke kun om deres anerkendelse af de begrænsninger, sygdommen sætter, men også at der er plads til tale om sygdommen, når der er behov for det. De fleste af interviewpersonerne oplever, at partneren bekymrer sig på

deres vegne og drager omsorg for dem, også før de måske selv er klar over, at de har behov for det, som fx Jane:

*Min mand er tæt på mit sygdomsforløb. Han er god at snakke med om det, og han ordner alt herhjemme. Så længe jeg arbejder, skal jeg ikke lave noget herhjemme, har vi aftalt, så der er han helt fantastisk. Han kan finde på at blive irriteret, hvis jeg arbejder lidt over, eller ikke holder nok pauser. Han vil jo have, at jeg passer på mig selv så jeg kan holde i længden. (Jane, leddegigt, diagnosticeret i 2019)*

Også den måde man bliver set på og betragtet af de nærmeste betyder meget for interviewpersonernes liv med gigtsygdommen. Inge beskriver betydningen af at blive set som et helt menneske og ikke blot som gigtpatient:

*Man har brug for at blive set som kone, mor, veninde, søster og ikke gigten. Det er vigtigt, at man ser det er [Inge], som kommer ind og ikke gigten. (...) Det har min familie været gode til. De har aldrig syntes, det var pinligt eller været flove over det. Accepten har været guld værd. (Inge, leddegigt, diagnosticeret i 1985)*

Nogle oplever dog, at familien ikke altid bakker op. Flere interviewpersoner fortæller, at det har taget år for deres søskende, ægtefæller, børn mv. at acceptere, at de ikke kan det samme som før sygdommen. Det fortæller Connie bl.a.:

*Mine børn er meget påvirket af min sygdom. Min søn tager meget afstand. Han kan ikke forstå, at jeg kunne køre med 180 [kilometer] i timen og ikke kan det mere. (Connie, leddegigt, diagnosticeret i 2004)*

Andre peger på, at det bliver nemmere for familiemedlemmer at acceptere sygdommen, når personen med gigt selv gør det og giver sygdommen den plads, der er behov for. Nogle peger i den forbindelse på behov for tilbud til pårørende som noget, der kan bidrage positivt til, at de får forståelse for sygdommen. Enkelte interviewpersoner har familiemedlemmer med gigt eller andre kroniske sygdomme. De vurderer, at den erfaring har betydning for familiens forståelse og støtte.

## 6.5 Opsamling

Kronisk sygdom som inflammatorisk gigt påvirker ikke kun personen, der lever med sygdommen, men også dennes omgivelser. Familien er vidne til sygdommens indgriben, og de lider afsavn og bekymrer sig, når personen med gigt ikke har det samme overskud og de samme kræfter i dagligdagen. For nogle betyder livet med gigt, at de ikke kan forfølge de planer og drømme, som de har haft for deres familieliv. De negative konsekvenser af sygdommen kan give dårlig samvittighed og skyldfølelse over at være syg. Her har familiens støtte og forståelse særdeles stor betydning både praktisk og følelsesmæssigt.

## 7 Socialt liv og netværk

Der er ikke bare i familien, at sygdommen har betydning og konsekvenser for interviewpersonernes sociale liv og samvær. Også venner, kolleger og andre personer med inflammatorisk gigts spiller en rolle i tilpasningen til livet med kronisk sygdom. Det er gennemgående i interviewene, at dagligdagens energiregnskab indgår i planlægningen af sociale aktiviteter, at socialt samvær kan blive valgt fra til fordel for arbejde og familie, samt at ikke alle i omgivelserne har forståelse for sygdommens påvirkning. Kapitlet beskriver interviewpersonernes erfaringer med socialt liv og netværk gennem følgende temaer:

- Manglende overskud til socialt samvær
- Omgivelsernes forståelse
- Diagnosefællesskabets rolle.

### 7.1 Manglende overskud til socialt samvær

Ligesom der er stor variation i, hvordan og i hvilken grad gigtsygdommen påvirker den enkelte, er der også stor forskel på, i hvilket omfang sygdommen har haft konsekvenser for interviewpersonernes sociale liv. Mens nogle har mistet venner og omgangskreds på grund af sygdommen, oplever andre ikke, at sygdommen har haft nogle konsekvenser. Her kan der muligvis være en sammenhæng mellem sygdomsgrad og sygdommens indgriben i det sociale liv. Det vil sige, at jo mindre påvirket, man er af symptomer og bivirkninger, jo mindre påvirker sygdommen ens sociale liv. Interviewpersonerne peger således på, at det manglende overskud til socialt samvær som regel skyldes træthed og smerter. Når den daglige energi er brugt på arbejde og familie, er der for mange begrænset overskud til øvrigt socialt samvær. På den måde har sygdommen medført en forandring i interviewpersonernes sociale liv. For eksempel er Claus' sociale liv blevet indskrænket, efter han har fået gigts:

*Den eneste udflugt, vi har, er at gå i hundeskoven og være sammen med dem, man kender en gang i kvartalet. Før jeg blev syg, mødte jeg også mine venner i weekenden. Der kom jeg mere ud. Nu er det for det meste bare os to og hunden, og så taler vi med dem, vi møder i hundeskoven. (Claus, leddegigt, diagnosticeret i 2016)*

Flere oplever, at de ikke har energi til at ses med venner og bekendte eller få gæster på besøg lige så ofte, som de gerne vil. Endvidere synes de, at det kan være svært fx at sige ja til en invitation, velvidende at de ikke nødvendigvis kan være med, når dagen kommer. Konfirmationer, bryllupper og middage må vælges fra, hvis kræfterne ikke slår til. Nogle af interviewpersonerne peger også på, at de ikke kan foretage sig noget spontant som fx at invitere gæster på besøg, uden det får konsekvenser dagen efter. Sådan beskriver interviewpersonerne det sociale aspekt af livet med gigts; er man for aktiv den ene dag, bliver energiregnskabet gjort op den næste dag. Det håndterer interviewpersonerne ved at lade op til sociale aftaler en eller flere dage i forvejen. Det beskriver Lars og Signe:

*Symptomerne fra sygdommen er indgribende, og jeg skal planlægge min dag for at få det til at passe. Hvis jeg skal noget om aftenen, skal jeg ikke noget om dagen, så jeg vil helst vide på forhånd, om jeg skal noget. Sygdommen giver mig afsavn, fordi jeg kan risikere at melde fra til fødselsdage to timer før, eller jeg bliver nødt til at melde fra til en ting, hvis jeg allerede har noget andet den dag. Så det giver nogle begrænsninger socialt. (Lars, psoriasisgigt, diagnosticeret i 1998)*

*Det har taget meget på venskaber, at jeg har været igennem dette forløb. Jeg har ikke haft overskud til at skulle holde dem ved lige. Jeg var bange for at lave aftaler for så at aflyse, hvis jeg nu havde det for dårligt. (Signe, lupus/SLE, diagnosticeret i 2019)*

På den baggrund bliver socialt samvær en afvejning af, om den glæde og energi, det giver, vejer op for de efterfølgende konsekvenser. Jane beskriver det som et valg om, hvorvidt "gigten får lov til at bestemme". Igen peger interviewpersonerne på deres vilje til at modstå sygdommens konsekvenser:

*Det påvirker mig jo socialt, jeg er bevidst om, hvor meget jeg kan. Jeg kan dog godt overvinde det, hvis jeg bestemmer mig for det. Jeg kan godt vælge at være sammen med nogen en hel aften, hvor det går fint, men så betaler jeg prisen dagen efter, hvor jeg er super træt. Der er et valg i det, om gigten skal have lov at bestemme. Det kan godt ske, at jeg dropper nogle sociale arrangementer, men jeg prøver på at sige til mig selv, at jeg skal holde fast i at gøre det, så må jeg betale prisen, sygdommen skal ikke bestemme. Jeg overvejer hele tiden, hvor længe jeg kan holde til at være ude. (Jane, leddegigt, diagnosticeret i 2019)*

I nogle tilfælde er det i højere grad synlige symptomer, der er en barriere for socialt samvær. Det kan være udslæt, følgesygdomme til gigten, fx kæbeproblemer (som gør det svært at tale) eller andre funktionsnedsættelser. Mange oplever, at det netop er i sociale situationer, sygdommen fylder mest. Mens nogle oplever de sociale begrænsninger og konsekvenser med stor sorg og afsavn, er andres tilgang snarere, at det 'bare er sådan, det er'.

## 7.2 Omgivelsernes forståelse

Det er ikke kun familiens, men også omgivelsernes forståelse, som har stor betydning for den, der lever med gigt. Ud over manglende overskud til socialt samvær peger interviewpersonerne på, at manglende forståelse i netværket har konsekvenser for det sociale liv. Det gælder både de nære netværk som venner, og de mere fjerne som kolleger, bekendte og naboer. I modsætning til interviewpersonernes oplevelse af at blive mødt med forståelse og støtte i familien, har de en gennemgående oplevelse af at blive mødt med manglende forståelse i omgivelserne.

Flere har oplevet, at venner og bekendte trak sig fra relationen, da de blev syge. I andre tilfælde fortæller interviewpersonerne, at de selv har undgået sociale relationer af frygt for at skuffe deres venner, som vi også så i det foregående afsnit. For Lars har sygdommen betydet, at han og familien måtte flytte til en ny by og 'starte forfra':

*Forståelsen fra andre oplever jeg negativt. I 2007 flyttede vi til [ny by], og der hvor jeg boede forinden, havde jeg boet hele mit liv. Alle dem omkring mig kendte mig for at have en lidt anden energi, end den jeg fik. Så der var ikke mange, som forstod det. Og det var en af grundene til, at jeg flyttede. Min omgangskreds forstod ikke, at jeg ikke længere kunne de samme ting. Folk holdte sig væk, kom ikke på besøg. Jeg forestiller mig, at det er usikkerheden omkring, hvordan man forholder sig til en, der er syg. Det var ikke noget, vi kunne snakke om. (Lars, psoriasisgigt, diagnosticeret i 1998)*

Som Lars fortæller, oplevede han, at hans omgangskreds havde svært ved at acceptere og udvise forståelse for sygdommen, og det var udfordrende at tale om sygdommen. Ifølge interviewpersonerne bidrager sygdommens uforudsigelighed og usynlighed til den manglende forståelse i omgivelserne. Det kan være svært for andre at forstå, hvorfor personen med gigt har overskud til samvær den ene dag, men ikke den anden, og hvorfor smerter og træthed kan være så invaliderende.

Ud over fordomme har flere af interviewpersonerne oplevet at blive mødt med sårende kommentarer i sociale sammenhænge, og at andre kigger mærkeligt på dem, hvis de fx spørger om hjælp til at løfte tunge madvarer i supermarkedet. Sygdommens usynlighed er en vigtig faktor i omgangen med andre mennesker, fortæller Connie:

*Engang kunne man se på folk, hvis de havde gigt, det kan man ikke i dag. Mange siger: "Du ligner ikke en som har gigt". Hvad havde de regnet med? Det at det ikke er synligt udadtil, det kan være sårende. Men det ville jo også være sårende, hvis man kunne se det. Man bliver såret af folks kommentarer: "Gå nu ordentligt", "Sidder du nu på sofaen igen?" osv. (Connie, leddegigt, diagnosticeret i 2004)*

Velmenende bemærkninger som fx forslag om at tage et par Panodil eller en lur på sofaen kan også virke sårende, i og med de udtrykker manglende viden om sygdommen og – ifølge nogle interviewpersoner – også en manglende forståelse for deres situation. Kirsten påpeger, at det samtidig er svært at forklare, hvordan det er at leve med en inflammatorisk gigtsygdom:

*Det er svært, at ens sygdom er usynlig. Folk kan sige at jeg bare kan lægge mig i en halv time og så være klar igen, men det er jeg jo ikke, så jeg er nødt til at tage hjem. I starten sagde mange af mine veninder, at jeg bare skulle tage ekstra D-vitamin, men det vidste jeg jo godt ikke hjalp på noget. Det er svært at fortælle, hvordan det føles for mig. Folk kender ikke lupus, det ville være nemmere at forklare, at man havde kræft, det kender folk. (Kirsten, lupus/SLE, diagnosticeret i 2016)*

Generelt er det erfaringen blandt interviewpersonerne, at der er begrænset viden om inflammatorisk gigt hos deres venner og bekendte, bortset fra leddegigt, som rammer flere og formentlig derfor også er mere kendt. Sygdomme som lupus/SLE og Sjögrens syndrom er sjældne, og ofte har interviewpersonerne heller ikke selv kendskab til dem, før de får diagnosen.

Det er gennemgående i interviewene, at interviewpersonerne – især med de mindre kendte diagnoser – ser det som en vanskelig opgave at fortælle deres omgangskreds om sygdommen og forklare, hvordan den påvirker dem. Der er samtidig en oplevelse af, at åbenhed om sygdommen skaber bedre forudsætninger for at blive mødt med forståelse. Det gælder bl.a. for Katrin, der oplever, at det kan tage tid for andre at få forståelse for sygdommen:

*Jeg oplever at blive mødt med forståelse fra mine venner, og det har det været langt hen ad vejen. For nogle venner har det taget lidt længere tid at forstå. Men når man så har forklaret det, så forstår de det. (Katrin, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2004)*

Selv om de fleste ser åbenhed som en vej til forståelse, er der andre, der tøver med at fortælle om deres sygdom. De vil gerne undgå, at sygdommen kommer til at definere andres opfattelse af dem. Disse overvejelser fortæller Maja om:

*Jeg vil ikke defineres som syg. Det er kun min tætteste familie, der har vidst, at jeg har været syg indtil for 5 år siden. Det er for ydmygende for mig at skulle forklare til folk. De skal ikke vide, at jeg er stået op klokken 5 for at mødes med dem klokken 9 fx. De skal ikke vide, at jeg har brugt 20 min. på at få strømper på, de skal bare kunne se, at jeg HAR fået strømper på. Folk får et medlidenhedskodeks, og så overgår jeg fra at være mig til at være gigtpatienten, og det er ikke det, jeg vil definere mig som. (Maja, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2017)*

Nogle af interviewpersonerne forsøger dermed aktivt at skjule deres sygdom for andre end de allernærmeste venner og familie både for at undgå, at sygdommen skygger for den person, de er, og for nogle også for ikke at blive stemplet som en, der ikke vil arbejde. Som beskrevet i afsnit 5.4, oplever nogle flovhed og skam over at være i fleksjob eller på førtidspension, fordi de oplever, at det er forbundet med fordomme og negative stereotyper. Bekymringen for andres fordomme kan dermed også være en hindring for at fortælle om sygdommen, til trods for at flere har erfaret, at åbenhed om sygdommen øger forståelsen.

### 7.3 Diagnosefællesskabers rolle

Flere af interviewpersonerne har erfaringer med at indgå i nogle sociale relationer med andre personer med en tilsvarende diagnose. Det kan være både fysiske og virtuelle diagnosefællesskaber. De virtuelle fællesskaber er grupper på sociale medier, primært på

Facebook, som er oprettet og styret af privatpersoner. De fysiske fællesskaber er primært grupper, der er opstået med afsæt i patientuddannelserne eller på initiativ fra enkeltpersoner. Og nogle af de virtuelle relationer er blevet til fysiske fællesskaber. Enkelte har tilfældigvis en omgangskreds med kronisk sygdom, som udgør en form for sygdomsfælleskab. Nogle af fællesskaberne er diagnosespecifikke, mens andre retter sig bredere mod livet med inflammatorisk gigt.

Ifølge interviewpersonerne bunder behovet for diagnosefællesskaber dels i oplevelsen af manglende forståelse i omgivelserne, dels i oplevelsen af manglende viden og vejledning fra sundhedsvæsenet (som beskrevet i afsnit 4.1). Derfor vurderer flere, at behovet for fællesskaber er særligt stort i starten af sygdomsforløbet, hvor venner falder fra, og mange oplever at stå alene med sygdommen:

*Jeg kunne godt have brugt mere patientstøtte, eller måske bare at have mødt andre, der også var i det; man føler sig meget alene. Man har mange spørgsmål og har mange uvisheder. Det kunne have været rart i den periode, hvor jeg havde fået at vide, at det nok var lupus, til at jeg så endelig fik diagnosen, at kunne snakke med nogen. Jeg fandt selv nogle kontaktgrupper gennem Facebook (...) Det er rart at være sammen med nogle, der er ligesindede, mange forstår det nemlig ikke. Mine forældre skulle også bruge lang tid på at forstå det. (Signe, lupus/SLE, diagnosticeret i 2019)*

De af interviewpersonerne, som ikke er del af et fællesskab omkring gigt, har enten ikke behov for at dele deres erfaringer eller kan ikke finde tilgængelige tilbud.

### 7.3.1 Inspiration og støtte fra ligesindede

Fællesskaberne synes at yde to primære formål: støtte og forståelse fra mennesker i samme situation samt udveksling af erfaringer med livet med inflammatorisk gigt, herunder hvordan man bedst får en dagligdag til at fungere med de begrænsninger, som sygdommen sætter. Christine fortæller om betydningen af at være med i et netværk:

*Jeg fandt i starten af mit forløb et netværk gennem gigtforeningen, en gruppe med ligesindede, andre på min alder med nogenlunde samme job og familiesituation. Dem ses jeg stadigvæk med jævnligt. Det har været guld værd. (Christine, leddegigt, diagnosticeret i 2003)*

Flere beskriver, at det giver både brugbare tips og samhørighed at dele erfaringer. Der er ikke behov for at forklare de fysiske begrænsninger og psykiske konsekvenser af sygdommen, fordi medlemmerne i netværket kender til det 'indefra'. Connie beskriver det som et fælles sprog:

*Det at være en del af et 'diagnosefællesskab', bare det at dele med to, er det halvt så slemt at bære. Det føles rart at have et fælles sprog. Hvis jeg sagde til et almindeligt menneske, at jeg var så træt, at jeg ikke kunne hænge sammen, vil de tænke "jamen så sov da for fanden". Det vil et gigtmenneske aldrig tænke, for de ved godt, at det kan ikke soves væk. (...) Vi har et fælles sprog, som kun vi forstår. (Connie, leddegigt, diagnosticeret i 2004)*

I fællesskaber, hvor sygdom er omdrejningspunkt, er det endvidere legitimt at tale om sygdom, hvilket giver plads til at vende selv de mindste detaljer og overvejelser om sygdommen. Det er ikke altid muligt i familien eller i ens sociale omgangskreds, da det kan være svært at tale om, eller sygdommen kan komme til at fylde for meget.

For flere gør det en stor forskel at få konkret inspiration og lavpraktiske tips og tricks til at få dagligdagen til at fungere fra andre, som har prøvet det af. Det kan fx være, hvordan man bedst indretter sit køkken, hvordan man tager strømper på, hvor man kan købe 'gigtvenligt' tøj, osv. Som Claus beskriver herunder er fællesskabets styrke netop kombinationen af konkrete råd om kost, behandling og hjælpemidler mv., som giver inspiration til, hvad man selv kan gøre for at få det bedre, samt historier fra andre, som man kan spejle sig i:

*Jeg er på Facebook og i flere grupper med dem, som har gigt. Det kigger jeg tit på i forhold til mad, og hvad man kan gøre for at få det lidt bedre. Jeg kan godt genkende de andres historier, der er mange, som har det værre end mig, og de går ikke helt ned. Man prøver at hjælpe hinanden, selvfølgelig er det på Facebook, men det hjælper lidt. Man begynder at se det på en anderledes måde og bliver mindet om, at så slemt har man det alligevel ikke. Man får et lille boost. Jeg får også viden om hjælpemidler, men især om kost følger jeg med i. Jeg spiser ikke 100 % sundt, men jeg forsøger da at spise lidt flere grøntsager. Man prøver forskellige tips. Der er noget, der har hjulpet mig, fordi man ikke laver det samme, som man gjorde før; drikker lidt mindre, spiser mere sundt end før. Det hjælper også psyken. (Claus, leddegigt, diagnosticeret i 2016)*

Fællesskaberne bidrager endvidere til udfylde manglende viden om sygdommen, som flere efterspørger, men ikke får i sundhedsvæsenet. Yrsa fortæller:

*Det betyder noget [at være en del af et fællesskab], fordi man så siger til sig selv, at man ikke er 'Palle alene i verden'. Nogle gange tænker man, "åh, hvor er det irriterende, at det er mig, som skal have det sådan". Så er det rart at blive bekræftet i, at når det også sker for de andre, så er det nok Sjögren. Det har stor betydning. De 5-10 minutter du har hos reumatologen, det får du ikke meget ud af. (Yrsa, Sjögrens syndrom, diagnosticeret i 2016)*

Interviewpersonerne knytter deres erfaring med diagnosefællesskaber sammen med deres oplevelse af, at sundhedsvæsenet ikke har ressourcerne til at levere den viden og vejledning, som de har brug for. Dermed bliver fællesskaberne et vigtigt supplement til hjælpen i sundhedsvæsenet.

### 7.3.2 Negativt fokus på sygdommen

Selvom flere altså har gode erfaringer med at deltage i diagnosefællesskaber, er det ikke alle interviewpersoner i undersøgelsen, der har opsøgt sådanne fællesskaber. For nogle få skyldes det, at deres sygdommen ikke påvirker dem i nævneværdig grad, eller den er velbehandlet. For andre handler det i højere grad om, at de ikke ønsker at dele deres



erfaringer om sygdommen, og at et øget fokus på gigten vil få den til at fylde for meget. Det vurderer eksempelvis Poul og Susan:

*Jeg har med vilje fravalgt at snakke med andre, der har samme sygdom. Jeg vil helst glemme, at jeg er syg. Så handler alt i ens liv om det. (Poul, leddegigt, diagnosticeret i 2013)*

*Jeg har ikke behov for at dele med nogen. Måske forklaringen er, at jeg har rigeligt at bære selv, og jeg orker ikke at bære andre. Det kunne også være fordi, at sygdommen vil komme til at fylde for meget. (Susan, morbus Bechterew, diagnosticeret i 1981)*

Som Susan bemærker i citatet herover, handler fraværet af behov for fællesskaber også om ikke at have overskud til andres sygdom, og i stedet bruge sin energi på sig selv og ens nærmeste. Nogle finder, at der er et negativt fokus på livet med sygdom bl.a. i Facebook-grupperne, hvor medlemmerne 'klynker og beklager sig'. De synes, at det smitter af og gør det svært at bevare en positiv tilgang til livet med gigt. I stedet bliver den enkelte opmærksom på "at mit liv er noget lort", som Maja beskriver det. Karen deler denne oplevelse:

*Jeg var med i en Facebookgruppe for folk med leddegigt, men jeg kan ikke holde ud, at folk sidder på Facebook og skriver, at de ikke kan alt muligt, og at kommunen ikke hjælper dem. Det bliver meget offeragtigt, og det kan jeg ikke holde ud at være i. Jeg kunne godt savne at snakke med nogen, der har det som jeg, som jeg kan snakke med om, hvordan man bedst navigerer i ens hverdag. Det andet påvirker mig negativt. Jeg har derfor følt mig lidt alene på det punkt. (Karen, leddegigt, diagnosticeret i 2015)*

Bekymringen og forventningen om, at fællesskaber bidrager med et negativt fokus på sygdommen, gør sig både gældende hos interviewpersoner, der har deltaget i fællesskaber tidligere, såvel som interviewpersoner, der ikke har. De ønsker sig i stedet et fællesskab, hvor medlemmerne har samme tilgang og indstilling til sygdommen som dem selv.

## 7.4 Opsamling

Det er ikke bare i familien, at sygdommen har betydning og konsekvenser for interviewpersonernes sociale liv og samvær. Også venner, kolleger og andre med inflammatorisk gigt spiller en rolle i tilpasningen til livet med kronisk sygdom. For personen med gigt medfører sygdommen afsavn i det sociale liv som følge af begrænset overskud til socialt samvær. Interviewpersonerne balancerer ønsket om et socialt liv med sygdommens indgriben ved at planlægge aktiviteter i forhold til det daglige energiregnskab samt acceptere, at socialt samvær kommer med en pris næste dag. For omgivelserne kan sygdommens indgriben være svært at acceptere. Der er en gennemgående oplevelse af manglende forståelse i det nære såvel som fjerne netværk bl.a. på grund af sygdommens uforudsigelige og usynlige karakter. Til gengæld er erfaringen, at åbenhed om sygdommen

understøtter omgivelsernes forståelse. For nogle af interviewpersonerne tilbyder diagnosefællesskaber et særligt rum, hvor de kan dele viden og erfaringer samt blive mødt med forståelse og uden fordomme fra ligesindede. Nogle af interviewpersonerne oplever dog, at diagnosefællesskaber medfører et negativt fokus på sygdommen.

## 8 Konklusion

Denne rapport har til formål at skabe viden om livet med inflammatorisk gigtsygdom og beskriver de erfaringer, som personer med forskellige gigtdiagnoser har med at leve med sygdom i dagligdagen og i deres kontakt med sundhedsvæsenet. Rapporten er udarbejdet på opdrag af Gigtforeningen og besvarer to overordnede spørgsmål:

- Hvad er fælles for livet med inflammatorisk gigtsygdom på tværs af forskellige diagnoser og sygdomsfaser?
- Hvordan påvirker sygdommen forskellige områder af tilværelsen for personer, der lever med inflammatorisk gigtsygdom?

Rapporten er baseret på kvalitative interview med 30 personer med inflammatorisk gigtsygdom. Interviewpersonerne repræsenterer seks forskellige gigtdiagnoser, hvoraf halvdelen har leddegigt. Diagnoserne psoriasisgigt og morbus Bechterew er repræsenteret med 10 interviewpersoner, og de øvrige er fordelt på Sjögrens syndrom, lupus/SLE, og en enkelt har granulomatose med polyangiitis. Fælles for disse gigtsygdomme er betændelsesreaktioner i leddene pga. ændringer i immunsystemet. I nogle tilfælde involveres også hud og indre organer.

De to undersøgelsesspørgsmål er blevet besvaret gennem seks tematiske kapitler, der hver har fokus på et afgørende område af tilværelsen, som sygdommen påvirker. Igen gennem interviewpersonernes konkrete fortællinger om, hvordan sygdommen påvirker deres tilværelse, bliver det tydeligt, hvad der er gennemgående for livet med inflammatorisk gigtsygdom.

### **Interviewpersonerne**

Der er stor variation i datamaterialet i forhold til, hvordan interviewpersonerne mærker til deres gigtsygdom og behandling samt i hvilken grad. Under en tredjedel af interviewpersonerne mærker meget lidt til symptomer på deres gigtsygdom og bivirkninger af behandlingen i dagligdagen. Omkring en tredjedel oplever at være velbehandlede, men samtidig påvirkede i nogle af eller alle områder af tilværelsen som følge af symptomernes indgriben. Og endelig virker sygdommen meget indgribende for lidt mere end en tredjedels vedkommende, om end det varierer hvordan og i hvilken grad. Ligeledes kan interviewpersonernes oplevelser af sygdommens påvirkning af dagligdagen også varierer alt efter, i hvilken fase af både livet og sygdomsforløbet den enkelte befinder sig i, hvilket undersøgelsen dog ikke udfolder med afsæt i datamaterialet.

Dermed lægger undersøgelsen særlig vægt på oplevelser af, hvornår og hvordan sygdommen er mest indgribende. Denne vægtning er foretaget med henblik på, at resultaterne kan anvendes til at udpege mulige indsatsområder i det fremtidige arbejde med at forbedre vilkårene for målgruppen. Undersøgelsens temaer er imidlertid relevante for den samlede gruppe af interviewpersoner, om end alle ikke oplever dem med samme styrke. Intensiteten i erfaringerne med de enkelte temaer kan variere med sygdommens sværhedsgrad og andre omstændigheder i tilværelsen. Resultaterne peger dermed på områder, hvor der er udfordringer og kan være behov for en indsats – særligt for den del af patientgruppen, som er meget påvirket af deres inflammatoriske gigtsygdom.

Videre frem kunne det med afsæt i undersøgelsens temaer være relevant at afdække, hvordan målgruppens behov udvikler sig – dels på baggrund af ændringer i sygdommens progression, dels hen over forskellige livsfaser med henblik på yderligere målrettede indsatser. Ligeledes peger undersøgelsens resultater i retning af at kortlægge udbredelsen af undersøgelsens temaer blandt et bredere udsnit af målgruppen ved brug af kvantitative survey-baserede metoder.

## 8.1 Fælles temaer og deres betydning i tilværelsen

På trods af forskelle i interviewpersonernes erfaringer med deres gigtsygdom er der nogle gennemgående fællestræk. Deres fortællinger kredser om uforudsigelighed og kontroltab, afsavn og daglig planlægning, afhængighed af andre og ændrede relationer. Det er samtidig disse forhold, der påvirker og forandrer de centrale områder af tilværelsen, som er blevet beskrevet i rapporten.

Det er ikke alle i undersøgelsen, hvis dagligdag har ændret sig markant som følge af diagnosen. Men for de interviewpersoner, der trods behandling påvirkes af uforudsigelige symptomer i dagligdagen, er det fælles, at tilværelsens radius bliver mindre og sygdommen indskrænker den enkeltes livsudfoldelse – planer og ambitioner får et kortere sigte, karrieredrømme skrinlægges, og sociale kontakter falder fra. Der skæres ind til benet, så der er tid og plads til det vigtige. For disse personer handler et godt liv med inflammatorisk gigtsygdom om at sørge for, at sygdommen begrænser dem mindst muligt, om at acceptere sygdommen og blive accepteret af ens omgivelser, og om frihed til at strukturere og planlægge sin dagligdag for at kunne bruge energien på det, den enkelte ønsker.

### 8.1.1 At tilpasse sig et liv med sygdom

At blive syg med inflammatorisk gigtsygdom følges ofte af en oplevelse af et kontroltab. For mange går en længere periode med udredning forud for diagnosen, hvor kroppen ikke arter sig, som den plejer, hvor manglende afklaring af, hvad der er galt, og om der er noget galt, skaber usikkerhed, og hvor kontakten med sundhedsvæsenet ikke altid opleves som konstruktiv. Diagnosen bliver et vigtigt vendepunkt for interviewpersonerne – ikke kun fordi den giver adgang til behandling, men også fordi den sætter en ny ramme for tilværelsen, der nu skal tilpasses en kronisk sygdom. Nogle oplever, at de må sige farvel til den person, de var før sygdommen, for at finde sig selv igen med en ny krop i et nyt liv. Den kan medføre en sårbarhed, som forstærkes, hvis man oplever at stå alene uden tilstrækkelig viden og individuel vejledning om sygdommen, behandlingsmuligheder mv.

Bekymringer for fremtiden og sygdommens betydning for drømme om familie, arbejde mv. fylder for mange. Interviewene beskriver således, at der for mange er et kontroltab forbundet med at få inflammatorisk gigtsygdom. Dette beskrives også i forskningslitteraturen, hvor eksempelvis Toye et al. beskriver det som, at sygdommen vender op og ned på ens nutidige og fremtidige selv (Toye, Seers & Barker, 2019). Det er gennemgående i dette materiale, at mange står tilbage med en oplevelse af at være alene og med en masse ubesvarede spørgsmål efter udredningen. De savner viden om sygdommen og behandlingen og støtte fra sundhedsvæsenet til at finde ud af, hvad de selv kan gøre for at få

det bedre, få dagligdagen til at fungere og acceptere den radikale forandring, som det er at få en kronisk sygdom.

### 8.1.2 Symptomernes uforudsigelighed sætter dagsordenen

Trods effektiv behandling oplever nogle personer med inflammatorisk gig, at symptomerne på sygdommen fortsætter, evt. sammen med bivirkninger fra behandlingen. Det er disse erfaringer, som er blevet udfoldet i denne rapport. Smerter og træthed er de symptomer, som hyppigst nævnes i interviewene. De optræder med en uforudsigelighed, der er meget indgribende for dagligdagen. Litteraturen beskriver netop træthed som det mest indgribende og udfordrende symptom for personer med inflammatorisk gig, netop fordi trætheden ofte føles uforklarlig, uforudsigelig og ukontrollerbar (Repping-Wuts et al., 2008, Primdahl et al., 2019). Trætheden varierer i varighed og intensitet, og den kommer pludseligt, uden årsag og uden mønster. Det gør den svær at tåle og nærmest umulig at håndtere, når den er meget udtalt (Repping-Wuts et al., 2008). Uforudsigeligheden har indvirkning på personen fysisk, mentalt, følelsesmæssigt og socialt (Primdahl et al., 2019). Disse resultater genfindes i dette materiale, hvor det fremgår, at symptomernes varierende styrke og uforudsigelighed kræver et dagligt energiregnskab, hvor den enkelte hver dag må økonomisere med sine kræfter og afstemme aktivitetsniveauet derefter.

For de personer, der er mest påvirkede af deres symptomer og behandling, kan alle områder af tilværelsen blive udfordret. På arbejdet magter mange ikke det samme som før diagnosen, og der er behov for tid til behandling og hvile, for hjælpemidler og nye arbejdsvilkår. Sygdommen kan også medføre en række praktiske begrænsninger og afsavn i dagligdagen, hvor almindelige gøremål som at køre bil og gøre rent kan være svære eller helt umulige at gennemføre. For nogle må sociale aktiviteter og fritidsinteresser ofte begrænses eller skæres helt fra for at gemme kræfterne til arbejdet og det nære samvær.

En anden bekymring omkring uforudsigelighed handler om, at behandlingens effekt kan ændre sig. Nogle kan ikke tåle medicinen, for andre har den store bivirkninger, og andre igen er nødt til at skifte medicin. Derved kan interviewpersonerne ikke regne ud, hvordan behandlingsforløbet vil forme sig, ligesom de har svært ved at forudsige, om og hvornår der sker forværring i deres sygdom, i hvilken grad og hvordan.

Med tiden erfarer interviewpersonerne imidlertid, at netop uforudsigeligheden er forudsigelig. De lærer at strukturere deres dagligdag med forbehold for, at dagen eller ugen måske ikke bliver som planlagt. De planlægger fx også deres arbejdsliv og familieliv efter, at de en dag måske ikke kan arbejde mere. En ph.d.-afhandling om leddegigt peger på, at der med tiden opstår en vis genkendelighed i livet med kronisk sygdom, hvor sygdom bliver en rutine og symptomer en *"kontinuerlig og varig bestanddel af hverdagen"* (Wind, 2008). Wind beskriver, at livet med leddegigt består af *"bølgebevægelser"*, hvor det går op og ned, og det er her i både uforudsigeligheden og forudsigeligheden ligger.

### 8.1.3 Magtesløshed og handling

En stor del af interviewpersonerne i denne undersøgelse peger på, at de føler sig magtesløse over, at de har begrænsede muligheder for selv at påvirke deres sygdomsforløb, for at dæmpe træthed og smerter og styre, hvornår de indfinder sig. Det forstærker den

psykiske belastning, der kan følge med en kronisk sygdom som inflammatorisk gig. Undersøgelsen indikerer, at interviewpersonerne har et behov for at genvinde kontrollen over kroppen og livet. Nogle forsøger at holde fast i det liv, de har levet hidtil, for at sygdommen ikke skal begrænse dem i deres livsudfoldelse, og de fokuserer på at kæmpe mod sygdommen. De holder sig i gang og insisterer på at gøre, hvad de kan, eksempelvis opgaver i hjemmet, også selv om det koster i det daglige energiregnskab. En forskningsartikel beskriver dette som en kamp mellem sindet og kroppen, hvor sindet nogle gange vil mere, end kroppen tillader (Kristiansen et al., 2012). Det handler også om at bevare normalitet og blive ved med at være menneske før sygdom. På tværs af interviewene udtrykkes et behov for at 'handle', og interviewpersonerne savner værktøjer og strategier, der kan hjælpe dem til at tage mere kontrol over sygdommen. Flere af interviewpersonerne forsøger at genvinde en grad af kontrol ved at afprøve kostændringer – ofte på råd fra andre personer med inflammatorisk gig. Mange oplever, at det medfører bedring i sygdommen, og at det kan give en følelse af kontrol med sygdommen, at man selv aktivt gør noget for at få det bedre. Der er et ønske om, at de sundhedsprofessionelle, som interviewpersonerne har kontakt med, ville understøtte deres behov for at handle, fx ved at imødekomme spørgsmål om betydningen af kostændringer.

#### 8.1.4 Accepten af sygdommen – sammen med andre

Når man bliver ramt af gig, bliver man i en eller anden udstrækning oftest afhængig af andres hjælp – såvel sundhedsvæsenet som familie og netværk. Denne pointe genfindes også i forskningen, som peger på, at det kan være nødvendigt at se sig selv i en ny rolle som partner, forælder, kollega eller ven, når man bliver syg (Poh et al., 2017). Mange af interviewpersonerne må overlade de huslige gøremål til ægtefællen, må vænne sig til at bede om hjælp, må magte, at deres børn ser med bekymring på dem. I det at bede om hjælp ligger også en erkendelse og accept af, at man ikke kan det samme som før. Interviewpersonerne fortæller, at det kan være udfordrende at bede om hjælp, og Primdahl et al. beskriver det som en ensom opgave at håndtere dagligheden med inflammatorisk gig, især hvis man ønsker at fremstå stærk og med overskud (Primdahl et al., 2019). Det er for mange en ny rolle, som står i kontrast til en fortid, hvor de var aktive, klarede det hele og gik foran i familien. Det kræver en stor og fortsat indsats at acceptere sygdommen. Samtidig fremhæver interviewpersonerne accepten som nøglen til at genvinde livskvaliteten og blive ved med at være den person, som de altid har været – trods forandringen.

Det fremgår af interviewene, at forståelse og støtte fra kolleger, familie og venner har stor betydning for livskvaliteten og accepten af sygdommen. Det kan derfor være udfordrende og ensomt at finde sig selv igen, hvis sygdommens uforudsigelighed og usynlighed udfordrer forståelsen fra omgivelserne, eller hvis man oplever at blive betragtet som sin sygdom og ikke det hele menneske, man er. Denne erfaring er også beskrevet i andre studier (Kristiansen et al., 2012), som også understreger, at forståelse og støtte er afgørende for, at den enkelte finder sig til rette med sygdommen (Poh et al., 2017). Livet med inflammatorisk gig kan derfor siges at have en særlig ensomhed knyttet til sig (Primdahl et al., 2019). Denne ensomhed kommer på den ene side til syne ved, at interviewpersonerne føler sig alene med at være ramt af sygdom og har svært ved at dele erfaringerne med andre. På den anden side følger ensomheden af den sociale tilbagetrækning og indskrænkning af livet, som sygdommen betyder for mange af interviewpersonerne i un-

dersøgelsen. Her bliver diagnosefællesskaber et vigtigt forum for nogle af interviewpersonerne. Diagnosefællesskaber tilbyder ikke kun forståelse og viden fra ligesindede, men et rum, hvor personen med gigt kan finde sig selv igen sammen med andre.

Samlet set peger rapporten på, at mennesker, der er hårdt ramt af inflammatorisk gigt, kæmper med en dagligdag, der er påvirket af uforudsigelige symptomer, som kræver planlægning, medfører afsavn, og som giver anledning til en skarp prioritering af, hvad der er vigtigt i livet. Der efterspørges en mere helhedsorienteret dialog med sundhedsvæsenet, sammenhæng og kontinuitet i forløbet samt redskaber og strategier til at understøtte håndteringen af livet med inflammatorisk gigt.

## Litteratur

- Fedderson, H., Kristiansen, T.M., Andersen, P.T., Hørslev-Petersen, K. & Primdahl, J. 2017, "Construction of meaningful identities in the context of rheumatoid arthritis, motherhood and paid work: A meta-ethnography", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 26, pp. 4117–4128.
- Gigtforeningen 2021, 9. april-last update, *Gigt diagnoser – få viden om gigtsygdomme*. Available: <https://www.gigtforeningen.dk/viden-om-gigt/diagnoser/> [2021, 15. aug.].
- Gigtforeningen 2016, 11. marts-last update, *Livsvigtig forskning i gigt og hjerte-kar-sygdomme*. Available: <https://www.gigtforeningen.dk/viden-om-gigt/forskning/forskning-i-gigt-og-hjerte-kar-sygdomme/> [2021, 15. aug.].
- Hansen, S.M., Hetland, M.L., Pedersen, J., Østergaard, M., Rubak, T.S. & Bjorner, J.B. 2016, "Effect of Rheumatoid Arthritis on Longterm Sickness Absence in 1994-2011: A Danish Cohort Study", *The Journal of Rheumatology*, vol. 43, no. 4, pp. 707-715.
- Jetha, A., Gignac, M.A.M., Bowring, J., Tucker, S., Connelly, C.E., Proulx, K. & Ginis, K.A.M. 2018, "Supporting Arthritis and Employment Across the Life Course: A Qualitative Study", *Arthritis Care & Research*, vol. 70, no. 10, pp. 1461–1468.
- Kristiansen, T.M., Primdahl, J., Antoft, R. & Hørslev-Petersen, K. 2012, "Everyday Life with Rheumatoid Arthritis and Implications for Patient Education and Clinical Practice: A Focus Group Study", *Musculoskeletal Care*, vol. 10, pp. 29–38.
- Lacaille, D., White, M.A., Backman, C.L. & Gignac, M.A.M. 2007, "Problems Faced at Work Due to Inflammatory Arthritis: New Insights Gained From Understanding Patients' Perspective", *Arthritis & Rheumatism*, vol. 57, no. 7, pp. 1269–1279.
- Meade, T., Sharpe, L., Hallab, L., Aspanell, D. & Manolios, N. 2013, "Navigating Motherhood Choices in the context of Rheumatoid Arthritis: Women's Stories", *Musculoskeletal Care*, vol. 11, pp. 73-82.
- Pedersen, L.H., Agnholt, H., Madsen, A.F. & Pedersen, M.K. 2020, "Vi må værdsætte de gode dage – en kvalitativ undersøgelse af patientens oplevelse af at få diagnosen reumatoid artrit. ", *Nordisk Sygeplejeforskning*, vol. 10, no. 1, pp. 57-69.
- Plach, S.K., Stevens, P.E. & Moss, V.A. 2004, "Social Role Experiences of Women Living With Rheumatoid Arthritis", *Journal of Family Nursing*, vol. 10, no. 1, pp. 33-49.
- Poh, L.W., Hong-Gu, H., Chan, W.C.S., Lee, C.S.C., Lahiri, M., Mak, A. & Cheung, P.P. 2017, "Experiences of Patients with Rheumatoid Arthritis: A Qualitative Study", *Clinical Nursing Research*, vol. 26, no. 3, pp. 373–393.
- Pollard, L.C., Choy, E.H., Gonzalez, J., Khoshaba, B. & Scott, D.L. 2006, "Fatigue in rheumatoid arthritis reflects pain, not disease activity", *Rheumatology*, vol. 45, pp. 885–889.
- Primdahl, J., Hegelund, A., Lorenzen, A.G., Loeppenthin, K., Dures, E. & Esbensen, B.A. 2019, "The Experience of people with rheumatoid arthritis living with fatigue: a qualitative metasynthesis", *BMJ Open*, vol. 9, pp. 1-8.



- Repping-Wuts, H., Uitterhoeve, R., van Riela, P. & van Achterberg, T. 2008, "Fatigue as experienced by patients with rheumatoid arthritis (RA): A qualitative study", *International Journal of Nursing Studies*, vol. 45, pp. 995-1002.
- Segan, J.D., Briggs, A.M., Chou, L., Connelly, K.L., Seneviwickrama, M., Sullivan, K., Cicuttini, F.M. & Wluka, A.E. 2018, "Patient-perceived health service needs in inflammatory arthritis: A systematic scoping review", *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, vol. 47, pp. 765-777.
- Sokka, T., Abelson, B. & Pincus, T. 2008, "Mortality in rheumatoid arthritis: 2008 update", *Clinical and Experimental Rheumatology*, vol. 26, no. 51, pp. 35-61.
- Toye, F., Seers, K. & Barker, K.L. 2019, "Living life precariously with rheumatoid arthritis - a mega-ethnography of nine qualitative evidence syntheses", *BMC Rheumatology*, vol. 3, no. Art. 5, pp. 1-13.
- Wind, G. 2008, *Stiltende fortællinger: livet med kronisk sygdom i et antropologisk perspektiv: Ph.d. afhandling*, VIA Systime, Århus.

## Bilag 1 Metode

Undersøgelsen er en kvalitativ interviewundersøgelse med 30 personer, der har forskellige typer inflammatorisk gigtsygdom. Heraf har 15 leddegigt og 15 har øvrige inflammatoriske gigtsygdomme som fx psoriasisgigt, morbus Bechterew eller lupus/SLE. Sammensætningen var en del af opdraget fra Gigtforeningen, som ønskede indsigt i erfaringer, som er fælles på trods af forskelle i symptomer og påvirkning i dagligdagen. Interviewundersøgelsen giver nuanceret indsigt i interviewpersonernes erfaringer med at leve med inflammatorisk gigt på tværs af diagnoser, sygdomsgrad, alder og år med sygdom.

### Rekruttering af interviewpersoner

Rekrutteringen af interviewpersoner er foregået i samarbejde mellem VIVE og Gigtforeningen. VIVE udarbejdede informationsmateriale, som Gigtforeningen delte på deres hjemmeside og øvrige kanaler, herunder Facebook. Interesserede interviewpersoner henvendte sig direkte til VIVE, som stod for udvælgelse af interviewpersoner og interviewaftaler.

### Udvælgelse af interviewpersoner

Gigtforeningen opstillede en række kriterier for udvælgelsen af interviewpersoner til undersøgelsen, som – ud over fordelingen på diagnose – skulle sikre en variation blandt interviewpersonerne i forhold til bl.a. alder, køn og bopælsregion. Derudover blev der tilstræbt variation i sygdomspåvirkning (smerteniveau eller funktionsevne), ægteskabelig stilling og/eller størrelse af husstand, tilknytning til arbejdsmarkedet og primær kontakt til sundhedsvæsenet.

Processen omkring udvælgelse af interviewpersoner til undersøgelsen har været grundig for at sikre en repræsentativ interviewpersonpopulation. Gigtforeningen ønskede – ud over fordelingen på diagnoser – en jævn fordeling af interviewpersoner en række varianskriterier:

Primære varianskriterier:

- Bopælsregion
- Diagnose
- Køn
- Alder 20-79 år
- Diagnosetidspunkt typisk for sygdommen.

Derudover er der tilstræbt variation inden for følgende, sekundære varianskriterier, som anses for at sætte rammerne for dagligdagen på interviewtidspunktet:

- Civilstand
- Tilknytning til arbejdsmarkedet
- Primær kontakt til sundhedsvæsenet (praktiserende læge, privatpraktiserende reumatolog eller reumatologisk afdeling på et sygehus).

Som Bilagstabel 1.1 viser, er der til dels opnået variation på alle kriterier, om end der var udfordringer med at rekruttere mandlige interviewpersoner, interviewpersoner fra Region Nordjylland og interviewpersoner med primært kontakt i almen praksis og hos privatpraktiserende reumatolog. Det lykkedes heller ikke at rekruttere interviewpersoner i alderen 20-30 år, hvilket ellers kunne have bidraget med viden om, hvilke særlige udfordringer yngre personer oplever med inflammatorisk gigt.

**Bilagstabel 1.1** Interviewpersonernes karakteristika

Karakteristika	Antal
Køn	
Mænd	8
Kvinder	22
Alder	
30-39 år	5
40-49 år	6
50-59 år	8
60-69 år	7
70+ år	4
Bopælsregion	
Hovedstaden	6
Sjælland	6
Syddanmark	7
Midtjylland	7
Nordjylland	4
Tid siden diagnose	
<2 år	5
2-10 år	10
10-20 år	9
20-30 år	2
30-40 år	3
>40 år	1
Diagnose	
Leddegigt	15
Psoriasisgigt	6
morbus Bechterew	4
Sjögrens syndrom	2
Lupus/SLE	2
Granulomatose med polyangiitis (GPA)	1
Primær kontakt i sundhedsvæsenet	
Ukendt	2
Privatpraktiserende reumatolog	2

Karakteristika	Antal
Gigthospital	2
Sygehus	23
Almen praksis	0
Ingen	1
Tilknytning til arbejdsmarkedet	
Ordinært job (del- og fuldtid)	7
Sygemeldt	2
Fleksjob	8
Førtidspension	3
Folkepension/efterløn	7
Selvstændig på nedsat tid	3
Civilstand	
Enlig uden børn	2
Enlig med børn	1
Bor med partner (og evt. børn)	18
Enlig med udeboende børn	2
Bor med partner med udeboende børn	7

Note: Flere har fået følgesygdomme som tarm- og mavesygdomme, lavt blodtryk, hjerteproblemer, lungefibrose, knogleskørhed, mv. Derudover lever nogle med anden kronisk sygdom såsom andre inflammatoriske gigt-sygdomme, slidgigt, type 2-diabetes, migræne eller fibromyalgi.  
Der er stor variation i antallet af arbejdstimer fra 1,5-18 timer/ugen for de interviewpersoner, der er ansat i en fleksjobordning.

## Gennemførelse af interview

Interviewene er gennemført i april 2021. Grundet covid-19-situationen er alle interview foregået online eller pr. telefon, alt efter hvad den enkelte interviewperson foretrak. Interviewene varer omkring 60 minutter og er optaget elektronisk. Interviewene tog udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide, som VIVE har udarbejdet med input fra Gigtforeningen. Temaerne er udvalgt med afsæt i Gigtforeningens opdrag til undersøgelsen og viden fra andre undersøgelser om livet med kronisk sygdom. De inkluderer også temaer, som dukkede op i interviewene. Disse temaer var 'den første tid med sygdommen' og 'fællesskaber', som også blev integreret i interviewguiden.

### Bilagstabel 1.2 Interviewguide

Tema	Spørgsmål
Introduktion	Tak, for at du vil deltage Introduktion af projekt og interviewer Formål og anvendelse af data – optræde anonymt i rapport Optagelse – sikker opbevaring af data med adgang for os, der arbejder med projektet
Baggrund	Hvor gammel er du? Uddannelse og arbejde? Hvilken gigtssygdom har du? Hvornår fik du konstateret sygdommen?
Den første tid	Hvordan oplevede du den første tid efter diagnose? (Chok, accept)

Tema	Spørgsmål
	Har du foretaget ændringer i kost eller livsstil? Hvad har det betydet for dine symptomer?
Oplevelse af symptomer	Hvilke symptomer fra din sygdom fylder mest for dig? (inkl. evt. følgesygdomme og bivirkninger fra medicinsk behandling) Hvad betyder symptomerne i din hverdag? Giver symptomerne dig nogle begrænsninger eller afsavn? Hvor indgribende er de i din hverdag?
Erfaringer med hjælp og rådgivning	Hvor i sundhedsvæsenet får du hjælp til at håndtere de udfordringer, der følger med din sygdom? (kommune, praktiserende læge, praktiserende reumatolog, særlige grupper af sygehuspersonale eller andre fagpersoner) Hvad er fordele og ulemper ved den behandling, du får? Er der nogle symptomer/bivirkninger, som du ikke kan få hjælp til? Hvilke? (hvor har de svært ved at hjælpe dig?) Er der konkrete tilbud, som du har savnet? Hvilke? Har du fået en behandling eller rådgivning eller en anden hjælp, som har haft særlig betydning for din livskvalitet? Fra hvem?
Pårørende og familie	Har du pårørende, der er tæt på dit sygdomsforløb, eller som mærker konsekvenserne af din sygdom? Hvordan er de påvirket af din sygdom? Hvilken rolle spiller de for din håndtering af sygdommen? For eksempel, går de med til læge? Hjælper de dig i hverdagen? Hjælper de dig i forhold til at gå på arbejde? Påvirker sygdommen dit overskud til at være social? Hvad betyder det for dig? Hvad betyder forståelse (om sygdommen og dens påvirkning) fra dine omgivelser?
Sygdommens betydning for arbejdslivet	Hvilke konsekvenser har dine symptomer/bivirkninger haft for dit arbejde? Har du haft økonomisk usikkerhed pga. din gigtsygdom? Hvad skete der? (inkl. hvordan har symptomer/bivirkninger været i denne periode) Har den økonomiske usikkerhed påvirket din livskvalitet? Hvordan? Har usikkerheden påvirket din sygdom? Hvordan? (Der ledes efter svar på, om en uafklaret økonomi påvirker livskvalitet og bedring.)
Fællesskaber	Kender du andre med gigtsygdom som du snakker med? Hvis ja, i hvilken sammenhæng? (fx online, kommunale tilbud, patientforening) Hvad giver det dig at være del af sådan et fællesskab? (fx solidaritet, viden, opbakning, støtte, råd og inspiration) Hvis nej, er det noget, du kunne tænke dig?
Hverdagen	Hvad er et godt liv med gigtsygdom for dig? Hvor meget må din sygdom fylde i hverdagen?
Hverdagen og fremtiden	Har du nogle bekymringer for fremtiden? Hvor meget fylder de? Hvilke symptomer/bivirkninger i forbindelse med gigtsygdommen er sværest at leve med? Hvis din behandling skulle være bedre, hvordan skulle den så være? Hvad er dine ønsker og håb for fremtiden, når du tænker på de begrænsninger, som din sygdom giver?
Afrunding	Er der andet, vi ikke har været omkring, som du synes, det er vigtigt at få med i forhold til livet med gigtsygdom? Spørgsmål? Tak, for din tid. Vi forventer, at rapporten bliver offentliggjort i starten af oktober i år.

## Behandling og analyse af interviewdata

Der er skrevet udførligt referat efter gennemlytning af interviewene. Der er skrevet referat af hele interviewet for at inkludere perspektiver, som interviewpersonerne selv bragte frem. Referaterne holder sig så vidt muligt til interviewpersonernes sprog og formuleringer. Efter en indledende analyse af referaterne er interviewdataene kodet i NVivo ud fra temaerne i Bilagstabel 1.3 herunder. Der er anvendt en kodestrategi, hvor konceptualiseringen af interviewmaterialet i nogen grad er defineret på forhånd, jf. temaerne i interviewguiden, for at sikre, at interviewpersonernes erfaringer med dem blev beskrevet. I kodningen var der samtidig mulighed for og opmærksomhed på at identificere nye temaer, som måtte vise sig i materialet. Inden for det enkelte tema er der anvendt en induktiv analysestrategi for at sikre, interviewpersonernes perspektiv blev styrende for beskrivelsen af temaet. Efter kodningen er der foretaget yderligere analyse og kondensering af interviewdataene i de temaer, som strukturerer rapportens kapitler. I analyseprocessen har vi således arbejdet med en række faste temaer for at sikre Gigtforeningen den efterspurgte viden, samtidig med at vi har givet plads til andre perspektiver.

**Bilagstabel 1.3** Kodning af interviewdata

Tema	Undertema
Baggrund	Navn, alder, uddannelse, arbejde, familie
Diagnose(r)	Gigtsygdome(me), multisygdom, følgesygdomme
Den første tid	Udredning Bekymringer om fremtiden Accept
Symptomer i hverdagen	Symptomer/bivirkninger til medicin Sygdommens psykiske konsekvenser Sygdommens praktiske konsekvenser
Familieliv	Sygdommens konsekvenser for familieliv Negative følelser Behov for hjælp Familiens rolle i hverdagen
Socialt liv	Sygdommens konsekvenser for socialt liv Forståelse fra omgivelser Fortælle om sygdommen
Diagnosefællesskaber	Erfaringer med fællesskaber Udbytte af fællesskaber
Arbejdsliv	Sygdommens konsekvenser for arbejdsliv Behovet for fleksibilitet Indretning, der giver plads til øvrige liv Betydningen af arbejdsidentitet
Hverdagsliv	Et dagligt energiregnskab Behov for struktur Frihed til at planlægge hverdagen
Sundhedsvæsen	Hjælp ud over behandling Fokus på kost Sammenhæng Tilbud: Behov, erfaringer, tilgængelighed
Fremtiden	Ønsker til fremtiden

Formidlingen af resultaterne er deskriptiv for at belyse de enkelte temaer så tæt på det empiriske materialet som muligt og give et bredt indblik i livet med inflammatorisk gigt. Rapporten anvender citater fra lydfilerne til at illustrere analytiske pointer. Citaterne er i nogle tilfælde redigeret for at sikre læsbarhed og forståelse. Interviewpersonerne i undersøgelsen præsenteres under pseudonym af hensyn til deres anonymitet. Efter hvert citat er interviewpersonens (primære) gigtsygdom og diagnosetidspunktet for denne angivet for at danne kontekst for deres udsagn.

## Udsigelseskraft

Der er en række forbehold, som er nødvendige at tage omkring denne undersøgelse og datamaterialet, som rapporten bygger på. Der er tale om et datamateriale med repræsentation af flere forskellige typer inflammatoriske gigtsygdomme samt variation i køn, alder, sygdomsgrad, erfaringer med behandling og livssituation. Dette medfører variation i interviewpersonernes perspektiver på livet med inflammatorisk gigt og i de konsekvenser, sygdommen har for den enkelte. Nogle sygdomme er desuden repræsenteret ved få personer.

Endvidere er godt halvdelen af interviewpersoner diagnosticeret for mere end 10 år siden. Der er en sket stor udvikling i diagnosticering og behandling af inflammatoriske gigtsygdomme i den periode. Det er derfor muligt, at datamaterialet ville se anderledes ud – fx i forhold til udredning og behandling – hvis flere af interviewpersonerne havde fået stillet diagnosen for nylig.

Under en tredjedel af interviewpersonerne oplever at være meget lidt påvirket af deres gigtsygdom. Omkring en tredjedel oplever at være velbehandlede, men samtidig påvirkede i nogle af eller alle aspekter af livet som følge af symptomernes indgriben. Og endelig virker sygdommen meget indgribende for lidt mere end en tredjedels vedkommende, om end det varierer hvordan og i hvilken grad. Det er muligt, at der er opstået en skævhed i materialet som følge af rekrutteringen, i og med at interviewpersonerne selv har meldt sig til undersøgelsen. Der er en risiko for, at personer, der er relativt upåvirkede af deres sygdom og/eller bivirkninger af behandlingen på tidspunktet for interviewene, har haft mindre 'på hjerte' og dermed mindre interesserede i at stille op. Derved kan der være en overvægt af interviewpersoner, der oplever sygdommen som meget indgribende og belastende. Begge perspektiver er dog repræsenteret blandt interviewpersonerne, og vi gør løbende opmærksom på forskellene i interviewpersonernes sygdomsoplevelser.

Undersøgelsen har fokus på at give en nuanceret indsigt i de forskellige måder, inflammatorisk gigt påvirker forskellige områder af tilværelsen med gigt på tværs af diagnoser. Det betyder samtidig, at analysen *ikke* har fokus på, hvordan det er at leve med den enkelte gigtsygdom eller på forskellene mellem forskellige grupper. Interviewpersonerne befinder sig endvidere i forskellige faser af livet og sygdomsforløbet på interviewtidspunktet, mens analysen dog ikke har fokus på livs- og sygdomsfaser med afsæt i det producerede datamateriale.

Trods disse forbehold er der stor overensstemmelse i interviewpersonernes beskrivelse af, hvilke forhold som former forskellige aspekter af tilværelsen for interviewpersonerne. Der er forskellige grader af, hvor meget disse forhold fylder, og hvor indgribende de er, men temaerne er gennemgående på tværs af diagnoser, sygdomsgrad, alder og år med sygdom.

**VIVÉ**

DET NATIONALE FORSKNINGS-  
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD