

## Arbejdsliv med sclerose

En interviewundersøgelse blandt medarbejdere og arbejdsgivere



Helle Max Martin og Line Mehlsen

*Arbejdsliv med sclerose – En interviewundersøgelse blandt medarbejdere og arbejdsgivere*

© VIVE og forfatterne, 2020

e-ISBN: 978-87-7119-819-5

Modelfoto: Ricky John Molloy/VIVE

Projekt: 301458

**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.

## Forord

Multipel sclerose er en kronisk sygdom, som har store konsekvenser for de personer, der rammes af den. Arbejdslivet er et af de områder, hvor sygdommen medfører væsentlige ændringer for den enkelte. Registerundersøgelsen "Sclerose og arbejdsmarkedstilknytning" fra VIVE (2020) viser, at andelen af personer med multipel sclerose, som er i beskæftigelse, falder, jo længere tid der går fra diagnosetidspunktet, og jo mere sygdommen udvikler sig. Undersøgelsen viser også, at flere personer med multipel sclerose er på sygedagpenge, i fleksjob og på førtidspension, når man sammenligner med en rask kontrolgruppe. Resultaterne peger på, at multipel sclerose i høj grad skaber begrænsninger for arbejdslivet.

Denne rapport beskriver en undersøgelse af arbejdslivet med multipel sclerose set fra to perspektiver. Den beskriver, hvordan mennesker med multipel sclerose oplever, at sygdommen påvirker deres arbejde – fx på tidspunktet lige efter diagnosen, i forbindelse med overgang til fleksjob, eller når de træder helt ud af arbejdsmarkedet til førtidspension. Den beskriver endvidere, hvordan arbejdsgivere håndterer at have en medarbejder med multipel sclerose. Undersøgelsen er baseret på interview med 10 personer med multipel sclerose og 10 arbejdsgivere, der har haft en eller flere medarbejdere med sclerose.

Med afsæt heri kommer VIVE med en række anbefalinger, som kan bidrage til et godt samarbejde omkring arbejdslivet med sclerose.

Undersøgelsen er finansieret af Scleroseforeningens forskningspulje "Bedre liv med sclerose" under temaerne livskvalitet og arbejdsmarked. Interviewene er gennemført af analytiker Line Mehlsen, seniorforsker Lars Fynbo og chefanalytiker Helle Max Martin. Line Mehlsen og Helle Max Martin har skrevet rapporten.

Rapporten er kvalitetssikret via internt review ved forsknings- og analysechef Pia Kürstein Kjellberg og seniorforsker Helle Holt, begge fra VIVE, samt eksternt review ved en uafhængig forsker.

VIVE vil gerne takke de 10 personer med sclerose og de 10 arbejdsgivere, der har deltaget i interviewene. Vi vil også gerne takke de personer, der deltog i projektets følgegruppe, og som har bidraget til at kvalificere undersøgelsen.

*Pia Kürstein Kjellberg*

Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed

2020

# Indhold

Sammenfatning .....	5
1 Introduktion .....	9
1.1 Formål .....	9
1.2 Baggrund .....	9
1.3 Rapportens opbygning .....	11
2 Design og dataindsamling .....	12
2.1 Design .....	12
2.2 Rekruttering .....	12
2.3 Dataindsamling .....	15
2.4 Databehandling .....	16
2.5 Materialets begrænsninger .....	16
3 Medarbejdernes erfaringer .....	18
3.1 Åbenhed og hemmeligholdelse .....	18
3.2 Samarbejde med arbejdspladsen .....	20
3.3 Tilrettelæggelse af arbejdslivet .....	23
3.4 Samarbejde med eksterne aktører .....	26
3.5 Konsekvenser for tilværelsen og fremtiden .....	27
3.6 anbefalinger fra medarbejdere .....	31
3.7 Delkonklusion .....	31
4 Arbejdsgivernes erfaringer .....	33
4.1 Arbejdsgiverens rolle .....	33
4.2 Samarbejde med medarbejderen med sclerose .....	35
4.3 Tilrettelæggelse af arbejdet .....	38
4.4 Samarbejde med eksterne aktører .....	40
4.5 Konsekvenser for fremtiden .....	41
4.6 anbefalinger fra arbejdsgivere .....	43
4.7 Delkonklusion .....	43
5 Diskussion og anbefalinger .....	45
6 Konklusion .....	51
Litteratur .....	53
Bilag 1 Interviewguides .....	56

# Sammenfatning

Denne rapport er en kvalitativ undersøgelse af de udfordringer, som mennesker med multipel sclerose (herefter sclerose) står over for, når deres sygdom sætter begrænsninger for deres arbejdsliv. Rapporten beskriver, hvordan medarbejdere med sclerose og arbejdsgivere håndterer disse udfordringer, og hvad der kendetegner henholdsvis positive og negative erfaringer med at fastholde mennesker med sclerose i arbejde. Undersøgelsen er støttet af Scleroseforeningens forskningspulje "Bedre liv med sclerose" under temaerne livskvalitet og arbejdsmarked.

Formålet med undersøgelsen er:

1. at skabe viden om erfaringer med arbejdslivet blandt mennesker med sclerose i Danmark, herunder forhold og indsatser på arbejdspladsen, der hæmmer og fremmer arbejdsmarkedstilknytningen for mennesker med sclerose.
2. at skabe viden om erfaringer med sclerose på arbejdspladsen blandt arbejdsgivere, herunder forhold og indsatser på arbejdspladsen, der hæmmer og fremmer arbejdsmarkedstilknytningen for mennesker med sclerose.
3. at udvikle og formidle konkrete anbefalinger, som offentlige og private arbejdsgivere kan anvende til at understøtte en fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet hos mennesker med sclerose.

## Undersøgelsens design og begrænsninger

Undersøgelsen bygger på 10 individuelle interview med mennesker med sclerose og 10 individuelle interview med arbejdsgivere. Medarbejdere og arbejdsgivere er ikke koblet i par, men kommer fra forskellige arbejdspladser. Interviewpersonerne er rekrutteret af VIVE i samarbejde med Scleroseforeningen. Inklusionskriterierne for medarbejderne var, at de skulle bo på Sjælland og være stoppet i ordinært arbejde på grund af sclerose og overgået til enten fleksjob eller førtidspension inden for de seneste 2 år. Inklusionskriterierne for arbejdsgiverne var, at de havde haft direkte indflydelse på tilrettelæggelsen af arbejdet for en eller flere medarbejdere med sclerose. De interviewede medarbejdere har en spredning i forhold til køn og ansættelse i henholdsvis den private og den offentlige sektor, men ligner hinanden, hvad angår alder, arbejdserfaring og nuværende tilknytning til arbejdsmarkedet. De interviewede arbejdsgivere dækker både offentlige og private arbejdspladser, samt større og mindre arbejdspladser.

## Medarbejdernes erfaringer

De interviewede medarbejdere oplever, at de må omlægge både deres privatliv og deres arbejdsliv, når de bliver diagnosticeret med sclerose, samtidig med at de skal komme overens med at leve med en kronisk sygdom. De oplever stor uvished om, hvordan sygdommen vil udvikle sig for lige netop dem, og det påvirker i høj grad deres samarbejde med arbejdspladsen.

Uvisheden om, hvordan omgivelserne vil reagere på medarbejderens sclerose, og hvilken betydning det vil få for deres fremtid på arbejdspladsen, får nogle medarbejdere til at vælge at hemmeligholde deres diagnose i en kortere eller længere periode. Medarbejdernes strategier i forhold til åbenhed eller hemmeligholdelse afhænger af, hvor fremskreden sygdommen er, men også af, hvem de er som personer, hvilken rolle deres arbejde spiller i deres liv, og hvilken relation de har til deres arbejdsgiver/arbejdsplads.

Fra et medarbejderperspektiv er det gode forløb kendetegnet ved, at medarbejderens behov står i centrum. Det gælder både i forhold til arbejdspladsen og kommunen.

En god relation mellem medarbejder og arbejdsgiver forstærkes også, når arbejdsgiveren kender medarbejderens profil og kompetencer, typisk gennem flere år. En proaktiv og positiv tilgang fremhæves som en måde, hvorpå medarbejderne kan påvirke forløbet og samtidig sende et signal til arbejdsgiverne om, at man er engageret i sit arbejde. De negative forløb er kendetegnet ved et fravær af en god relation mellem medarbejder og arbejdsgiver/arbejdsplads og en oplevelse blandt medarbejderne af, at arbejdsgiveren har haft svært ved, eller ikke har været villig til, at gøre en indsats, for at medarbejderen kunne fastholdes i sit job.

Medarbejderne efterspørger, at arbejdsgiverne får mere viden om sclerose og støttemuligheder på arbejdspladsen, da de ser uvidenhed som en barriere for det gode forløb og oplever det som en byrde selv at skulle forsyne arbejdsgiverne med den nødvendige information.

Det at få en sclerose-diagnose medfører mange overvejelser og bekymringer om fremtiden, og hvem man er, når man ikke kan det samme som før. De interviewede medarbejdere oplever, at de må gentænke deres rolle på arbejdspladsen, i familien og det sociale liv. Flere af de interviewede fortæller, at deres prioriteter ændrer sig, og i takt med at deres arbejdsevne mindskes, forskydes deres fokus og energi fra arbejdslivet til familielivet.

### **Arbejdsgivernes erfaringer**

De interviewede arbejdsgivere oplever, at det kræver rummelighed, fleksibilitet og tæt dialog at være arbejdsgiver for en medarbejder med sclerose. For en arbejdsgiver kan det kræve en del koordinering at tilrettelægge medarbejderens arbejdsopgaver, så de matcher vedkommendes kapacitet og begrænsninger, og samtidig sørge for, at de opgaver der skal løses, fortsat bliver løst. For arbejdsgiverne kan der være et hensyn til, at fastholdelsen af en medarbejder ikke må belaste de øvrige medarbejdere eller arbejdspladsens drift for meget.

Flere af arbejdsgiverne oplever, at de ikke har haft tilstrækkelig viden om sclerose. Blandt arbejdsgiverne er der forskellige syn på, om ansvaret for at indhente viden påhviler arbejdsgiveren eller medarbejderen. Det kan virke som en stor opgave for arbejdsgiveren at sætte sig ind i sygdommen og de muligheder, der er for at fastholde medarbejderen i arbejde.

Det gode forløb er kendetegnet ved en åben og ærlig dialog mellem arbejdsgiver og medarbejder om medarbejderens situation og mulighederne for fastholdelse på arbejdspladsen. Arbejdsgiverne anerkender dog, at medarbejderens åbenhed omkring symptomer og begrænsninger kan betyde, at de er mindre villige til at investere i medarbejderen, fx i forhold til faglig udvikling. Derudover peger arbejdsgiverne på, at en relativ lang anciennitet på arbejdspladsen og en positiv indstilling til arbejdet hos medarbejderen har betydning for det gode forløb.

Arbejdsgiverne oplever, at det er svært at tale med medarbejderne om de kognitive udfordringer, som kan følge med medarbejdernes sclerose, og om medarbejdernes fremtid på arbejdspladsen. Dette hænger sammen med uvished om medarbejderens sygdom, og hvordan den vil udvikle sig, men også et tabu i forhold til at italesætte fx hukommelses- og koncentrationsbesvær.

Nogle arbejdsgivere fortæller om et godt samarbejde med kommunen, mens andre oplever samarbejdet som udfordrende. En særlig udfordring er ventetid og langsomme sags gange i kommunen i forhold til tilkendelse af fleksjob og tildeling af hjælpemidler. Ventetiden opleves at være en belastning for særligt medarbejderne, men også for arbejdsgiverne.

## Diskussion

Der er stor enighed blandt de interviewede medarbejdere og arbejdsgivere om, hvad der udgør et godt forløb, og hvad der giver udfordringer i et arbejdsliv med sclerose. De temaer, som tages op i interviewene med både medarbejdere og arbejdsgiver i denne undersøgelse, afspejler den internationale forskning på området, som har kortlagt, hvilke faktorer der henholdsvis hæmmer eller fremmer arbejdsmarkedstilknypningen blandt medarbejdere med sclerose. Litteraturen om arbejdsgiveres perspektiver på sclerose blandt de ansatte er dog meget sparsom.

Undersøgelsen viser en række dilemmaer, der knytter sig til temaerne fra det empiriske materiale.

De fleste af medarbejderne knytter den usikkerhed, de oplever omkring deres ansættelse, til deres egen historie. Flere peger dog også på et stigma, som de knytter til nedsat arbejdsevne og ansættelse i fleksjob. Med sygdommen ser medarbejderen sig i mindre grad som et aktiv for arbejdspladsen, hvilket også bekræftes med nogle af arbejdsgivernes tøven ved tanken om at ansætte en ny medarbejder med sclerose. Man kan knytte disse overvejelser og forventninger til begrebet ableism, der dækker over netop stereotypificering og diskrimination mod personer, hvis kroppe har nedsat funktion, kognitivt, fysisk eller psykisk. Den identitetsforandring, som diagnosen medfører for de fleste af medarbejderne, rummer elementer af forestillingen om netop mindreværd som følge af sclerosen. Disse oplevelser ses også i de gode forløb.

Både arbejdsgivere og medarbejdere fremmaner en bestemt type medarbejder, når de omtaler den gode relation mellem medarbejder og arbejdsgiver. De kredser om den aktive, opsøgende, energiske medarbejder, der går op i sit arbejde og trodser sygdommen for at levere på jobbet, indtil symptomerne bliver for overvældende. Ingen fremhæver den medarbejder, der er svækket og sårbar som følge af sin sygdom. Der er således en modsætning mellem den påvirkning, som sclerose udøver på den person, som rammes af sygdommen, og det ideelle billede af den aktive medarbejder. Dette stiller store krav til personen med sclerose, og flere af medarbejderne udtrykker da også, at de både er strategiske med det indtryk, de gør på arbejdspladsen, og belastes af forsøgene på at leve op til idealet.

Selv når der er et godt forhold mellem medarbejder og arbejdsgiver, er der emner, som begge parter har svært ved at tale om. Det drejer sig om de kognitive symptomer og planerne for arbejdslivet på lang sigt, herunder også arbejdslivets ophør. Arbejdsgiverne lader til at opfatte italesættelsen af kognitive symptomer som en konfrontation, som sætter medarbejderen i en ubehagelig situation ved at skulle se sine begrænsninger i øjnene. Det kan skyldes, at især de kognitive symptomer udfordrer ideen om den velfungerende medarbejder med kronisk sygdom og er forbundet med negative forestillinger om sclerose.

Medarbejdere og arbejdsgivere undlader også at tale om, hvad der skal ske for medarbejderen på lang sigt. Tallene fra VIVEs registerundersøgelse peger på, at en relativt stor andel forlader arbejdsmarkedet efter 4 år med sclerose. Når medarbejderne blev spurgt i interviewene om, hvad de ser for sig på lang sigt, svarer flere af dem, at det har de slet ikke tænkt på. Arbejdsgiverne undgår emnet om fremtiden, men gør sig samtidig overvejelser om, hvornår de ikke længere kan forsvare over for arbejdspladsen og de øvrige kolleger at have den pågældende ansat. I interviewene virker det som om, at der er en stiltiende aftale om ikke at tale om fremtiden og en mulig afslutning på arbejdslivet.

Interviewene i denne undersøgelse indikerer, at det, der adskiller de gode forløb fra de dårlige forløb, i høj grad foregår på det individuelle niveau, fx år i ansættelse, relation til arbejdsgiver, arbejdsmoral og personlighed. Personliggørelsen af forløbet på arbejdspladsen, når man har

sclerose, kommer de personer til gode, der opfylder idealet om den gode medarbejder og har et godt forhold til deres chef. Implikationen af dette er samtidig, at den person, der ikke passer ind i det positive billede, kan have sværere ved at få hjælp og støtte til de begrænsninger, som sygdommen skaber i arbejdslivet, og dermed dårligere betingelser for at opnå fastholdelse i arbejdet.

Både medarbejdere og arbejdsgivere har givet deres bud på anbefalinger, som kan understøtte et godt arbejdsliv med sclerose. Begge grupper har stort fokus på viden som en løsning, der kan afhjælpe nogle af de udfordringer, de oplever på begge sider af samarbejdet. Der efterspørges derfor nogle konkrete tiltag, som kan sikre nem adgang til viden om sygdommen og alternative arbejdsvilkår. Arbejdsgiverne anbefaler endvidere åbenhed fra både medarbejder og arbejdsgivers side om henholdsvis sygdomsprogression og muligheder for fastholdelse på arbejdspladsen. En enkelt medarbejder anbefaler bedre muligheder for kontakt med peers, der har erfaringer fra samme situation.

Undersøgelsen er overvejende baseret på erfaringer med et positivt samarbejde mellem medarbejder og arbejdsgiver. Undersøgelsen viser dog også, at selv de positive erfaringer indeholder en række dilemmaer og udfordringer. De samme dilemmaer og udfordringer viser sig særligt tydeligt i forløb, som har været vanskelige for medarbejderen. Trods denne skævhed i materialet er resultaterne af denne undersøgelse derfor bredt relevant og giver indsigt i, hvad der skal til for at opnå et konstruktivt samarbejde mellem medarbejdere med sclerose og deres arbejdsgivere.



# 1 Introduktion

Denne rapport beskriver de udfordringer, som mennesker med multipel sclerose (herefter sclerose) står overfor, når deres sygdom sætter fysiske og kognitive begrænsninger for deres arbejdsliv, samt hvordan udfordringerne håndteres – af de personer, der har sclerose og af deres arbejdsgivere. Området er velbelyst i internationale studier, men ikke i en dansk kontekst, og undersøgelsen bidrager med erfaringer forankret i forholdene på det danske arbejdsmarked.

Projektet er støttet af Scleroseforeningens forskningspulje "Bedre liv med sclerose" under temaerne livskvalitet og arbejdsmarked. Projektet ligger i forlængelse af VIVEs registerstudie registerstudie "Sclerose og arbejdsmarkedstilknytning" (1), som Scleroseforeningen også har ydet støtte til, og som udgives samtidig med denne rapport.

## 1.1 Formål

Formålet med undersøgelsen er:

- at skabe viden om erfaringer med arbejdslivet blandt mennesker med sclerose i Danmark, herunder forhold og indsatser på arbejdspladsen, der hæmmer og fremmer arbejdsmarkedstilknytningen for mennesker med sclerose.
- at skabe viden om erfaringer med sclerose på arbejdspladsen blandt arbejdsgivere, herunder forhold og indsatser på arbejdspladsen, der hæmmer og fremmer arbejdsmarkedstilknytningen for mennesker med sclerose.
- at udvikle og formidle anbefalinger, som offentlige og private arbejdsgivere kan anvende til at understøtte arbejdslivet hos mennesker med sclerose.

## 1.2 Baggrund

Der var i 2017 ca. 16.000 personer i Danmark, der var diagnosticerede med forskellige typer af sclerose. Sclerose diagnosticeres typisk i alderen 20 til 40 år (2), hvor de personer, der rammes, typisk er under uddannelse eller i arbejde. De negative effekter af sclerose på arbejdsmarkedstilknytning er dokumenteret i flere videnskabelige artikler og rapporter (1), (3), (4). Resultaterne viser, at arbejdsmarkedstilknytningen reduceres med sygdommens udvikling, men også at effekterne af sygdommen varierer i forhold til, hvilken alder personen har på diagnostetidspunktet, samt uddannelse, typen af sclerose mv. (2,3, 5-8).

Arbejde er afgørende for menneskers plads i et moderne samfund (9,10). Derfor er det ofte forbundet med en følelse af tab eller krise, når man oplever begrænsninger i arbejdsevne og arbejdsmuligheder eller helt må opgive at have et arbejdsliv (11). Arbejde er ikke bare en indtægtskilde til moderne familiers basale livsførelse, det har også betydning for mental og fysisk sundhed. Det skaber struktur i hverdagen og giver meningsfuldt samvær med andre mennesker. Et aktivt arbejdsliv bidrager dermed positivt til livsglæde og identitet (12). At måtte opgive at arbejde på samme vilkår som andre mennesker kan medføre en oplevelse af at miste social status og livsmuligheder, hvilke igen kan medføre tristhed og social isolation (13). For mennesker midt i livet er det særligt svært at opgive arbejdet som følge af kronisk sygdom, fordi det fremskynder en livsførelse, som af mange forbindes med alderdom (14). Enkelte fravælger dog arbejde, fordi de oplever det som et pres og en byrde, når de samtidig er syge (5).

Forskningslitteraturen, der beskæftiger sig med arbejdslivet for mennesker med sclerose, udpeger en række hæmmende og fremmende faktorer, der påvirker deres tilknytning til arbejdsmarkedet og deres erfaringer med arbejdslivet. Forskningen er primært fra USA og forskellige lande i Europa, og derfor kan konklusionerne ikke overføres direkte til en dansk sammenhæng. De giver dog en klar pejling på relevante problemstillinger, som vi har inkluderet i denne undersøgelse. Hæmmende faktorer kan være fysiske og kognitive begrænsninger af sygdommen, fx træthed, smerter, hukommelsesproblemer mv. (15). De fysiske rammer på arbejdspladsen og krav til opgaveløsning og arbejdstid kan have negativ betydning samt kollegers og lederes manglende forståelse af sygdommen mv. (16). Fremmende faktorer kan være støttende tiltag på arbejdspladsen, fx hjælpemidler, tilpassede fysiske rammer, særlige ordninger i forhold til arbejdstid og opgaver, en konstruktiv dialog med ledelsen omkring begrænsninger og muligheder (17,18).

Endelig er der den mindre synlige håndtering af arbejdslivet, som omfatter de strategier, som mennesker med sclerose aktivt bruger for at kunne udføre deres arbejde. Disse strategier kan handle om tilpasninger til arbejdet, der kompenserer for fx træthed eller andre begrænsninger (16). Det kan også indebære en uformel prioritering af arbejdsopgaver eller kreative måder at løse opgaver på (15,19).

### **VIVEs registerstudie**

VIVEs registerstudie "Sclerose og arbejdsmarkedstilknytning" (1) har undersøgt aspekter af arbejdsmarkedstilknytningen blandt personer med sclerose. Projektet har kortlagt sclerose-populationen over tid siden diagnostidspunktet og undersøgt arbejdsmarkedstilknytningen blandt mennesker med sclerose sammenholdt med en kontrolgruppe og sclerose-handicapudviklingen (EDSS-score<sup>1</sup>).

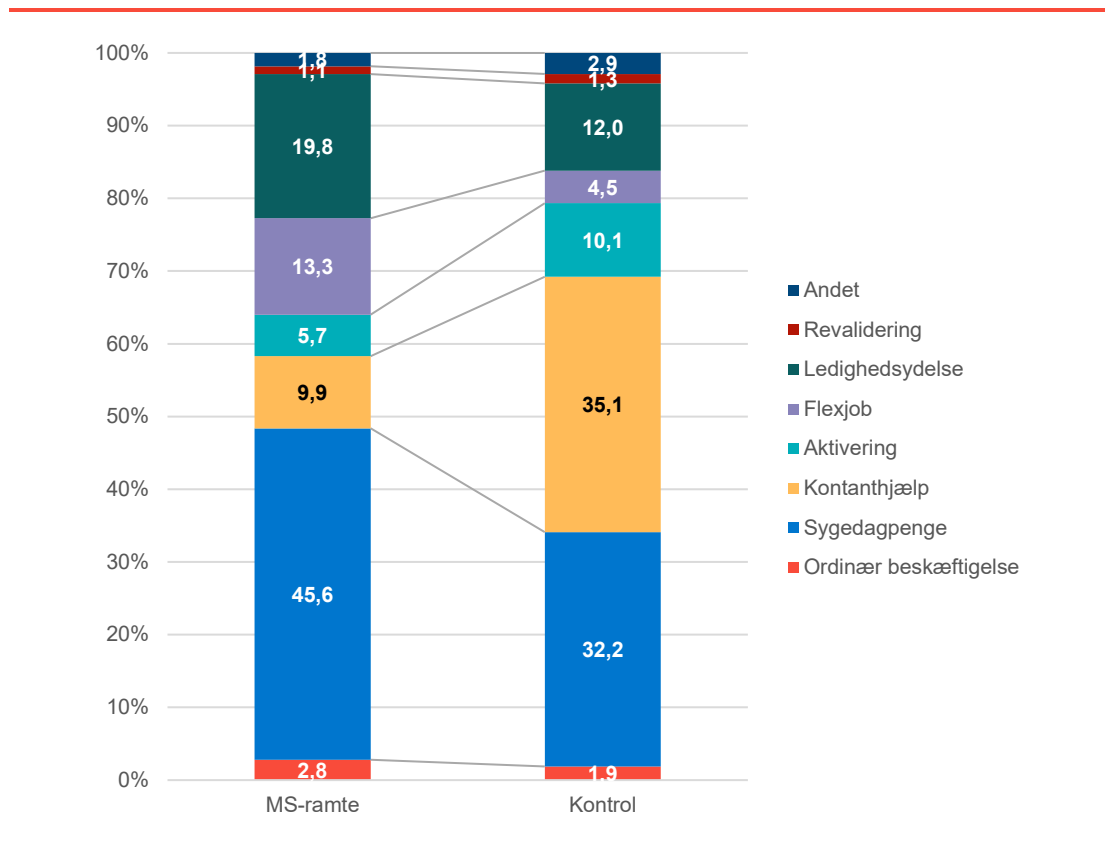
Registerundersøgelsen viser, at personer med sclerose i væsentligt mindre grad er i ordinær beskæftigelse end kontrolpersoner, der matcher i forhold til alder, køn, civilstand og bopælskommune. Kun 39 % af mennesker med sclerose er i ordinær beskæftigelse, mens 70 % af deres kontrolpersoner er i ordinær beskæftigelse. Undersøgelsen viser, at de – mennesker med sclerose – i gennemsnit har haft diagnosen i 5 år, når de forlader det ordinære arbejdsmarked og går på en af de offentlige ikke aldersbestemte ordninger/ydelse. Beskæftigelsen for personer med sclerose falder i takt med år siden diagnose og tilsvarende stigning i EDSS.

Sammenlignet med kontrolgruppen er signifikant flere personer med sclerose på sygedagpenge, og særligt andelen af mennesker med sclerose i fleksjob og på førtidspension er mange gange større. 6 % af mennesker med sclerose er på sygedagpenge, mens det gælder for 3 % af kontrolpersonerne. 13 % af mennesker med sclerose er i fleksjob, mens det gælder for 2 % af kontrolpersonerne. 26 % af mennesker med sclerose er på førtidspension, mens det gælder for 6 % af kontrolpersonerne. Registerundersøgelsen viser også, at der er 34 gange større risiko for, at en person med sclerose i ordinær beskæftigelse skifter til et fleksjob, sammenlignet med at kontrolpersoner skifter fra ordinær beskæftigelse til fleksjob.

---

<sup>1</sup> EDSS er en metode, der bruges til at vurdere den fysiske forværring, som skyldes sclerose. Skalaen går fra nul, som er der, hvor ingen fysiske symptomer har vist sig, til 10, som er niveauet, hvor man er sengeliggende og ikke længere kan noget fysisk (20).

**Figur 1.1** Fordeling af, hvor mennesker med sclerose og kontrolpersoner kommer fra, når de går på førtidspension i undersøgelsesperioden (procent) (1)



VIVEs registerundersøgelse viser, at mennesker med sclerose har en markant lavere tilknytning til arbejdsmarkedet sammenlignet med kontrolpersoner, der matcher på alder, køn, civilstand og bopælskommune. Sammenlignet med kontrolgruppen har mennesker med sclerose større sandsynlighed for at være på sygedagpenge, og særligt i fleksjob og på førtidspension er de overrepræsenteret i forhold til kontrolpersoner.

Denne kvalitative undersøgelse giver viden om erfaringer blandt mennesker med sclerose i forhold til at fastholde en arbejdsmarkedstilknytning eller forlade arbejdsmarkedet, og arbejdsgivererfaringer med at fastholde medarbejdere med sclerose. Denne viden er afgørende for at forstå, hvad der bidrager til henholdsvis positive og negative forløb, når mennesker med sclerose fastholdes i beskæftigelse, og når de forlader arbejdsmarkedet.

### 1.3 Rapportens opbygning

I kapitel 2 gennemgås design og metode, herunder rekruttering og databehandling for at give et overblik over det materiale, der ligger til grund for rapporten. Derpå følger beskrivelsen af de centrale temaer i interviewene med personer med sclerose i kapitel 3. I kapitel 4 beskrives resultaterne af interview med arbejdsgiverne. Rapporten slutter med en opsamling af de vigtigste temaer fra interviewene og en tværgående diskussion af ansatte og arbejdsgiveres erfaringer med sclerose på arbejdspladsen. Herefter følger en konklusion med konkrete anbefalinger til det fremadrettede arbejde.

## 2 Design og dataindsamling

Undersøgelsen er baseret på 10 individuelle interview med mennesker med sclerose samt 10 individuelle interview med arbejdsgivere. I det følgende beskrives undersøgelsens design, rekrutteringen af interviewpersoner samt metode, dataindsamling og databehandling.

### 2.1 Design

Undersøgelsen er en kvalitativ undersøgelse i tre dele.

Første del er en interviewundersøgelse af erfaringer med arbejdslivet blandt 10 personer med sclerose. I rapporten betegner vi dem som 'medarbejdere'. To af informanterne har på interviewtidspunktet forladt arbejdsmarkedet, og en af informanterne var leder, men de er rekrutteret til undersøgelsen, fordi de har en erfaring med at være på en arbejdsplads, samtidig med at de har sclerose. I interviewene er der fokus på, hvilke overvejelser, prioriteringer og strategier, der har haft betydning for interviewpersonernes arbejdsliv og eventuelle arbejdsophør, samt deres erfaringer med hæmmende og fremmende faktorer og samarbejdet med deres arbejdsgiver. Resultater fra interviewene med medarbejdere blev inddraget i interview med arbejdsgivere.

Anden del af undersøgelsen består af 10 semistrukturerede interview med arbejdsgivere, der har eller har haft en medarbejder med sclerose. Arbejdsgiveren er repræsenteret ved en relevant ledelsesperson, der har haft direkte indflydelse på arbejdssituationen for en medarbejder med sclerose. I rapporten betegner vi dem som 'arbejdsgivere'. Formålet har været at undersøge de overvejelser og tiltag, som arbejdsgiveren har gennemført for at håndtere situationen med en kronisk syg medarbejder samt at perspektivere pointer fra interviewene med medarbejdere. Der er ingen kobling mellem medarbejdere og arbejdsgivere.

I tredje del af undersøgelsen diskuteres centrale fund i datamaterialet med inddragelse af udvalgt international litteratur om sclerose og arbejde og VIVEs registerundersøgelse, og medarbejdernes og arbejdsgivernes konkrete anbefalinger præsenteres.

### 2.2 Rekruttering

Deltagerne i begge dele af undersøgelsen blev rekrutteret i samarbejde med Scleroseforeningen.

#### **Rekruttering af medarbejdere med sclerose**

VIVE udfærdigede en invitation til deltagelse i interviewundersøgelsen med en beskrivelse af projektet målrettet personer med sclerose. Inklusionskriterierne for deltagelse var, at man skulle være stoppet i ordinært arbejde på grund af sclerose og overgået til enten fleksjob eller førtidspension inden for de seneste 2 år. Dette kriterium blev opstillet for at sikre, at deltagerne havde erfaring med det tidspunkt, hvor sclerosen for alvor blev en begrænsning i arbejdslivet, og hvor deltagerene derfor havde behov for at samarbejde med arbejdsgiveren om at skabe gode rammer – enten omkring fleksjob eller et exit fra arbejdsmarkedet til førtidspension. Rammen på 2 år blev opstillet, for at overgangen skulle stå relativt frisk i erindringen. Et andet kriterie var, at deltagerne skulle bo på Sjælland. Dette kriterium skyldes tids- og ressourcemæssige begrænsninger i projektet og skulle sikre, at forskerne havde mulighed for at interviewe deltagerne i deres eget hjem, hvis de ønskede det.

Scleroseforeningen viderefremmede invitationen til sine medlemmer via foreningens hjemmeside og facebookside med en opfordring til at kontakte VIVEs projektansvarlige. VIVE fik i alt 14 henvendelser, hvoraf der kun var fire mænd, der passede på inklusionskriterierne. Vi valgte de fire mænd og de seks kvinder, der havde henvendt sig først med ønsket om at deltage i interview. Dermed repræsenterer deltagerne en kønsfordeling, der omtrent svarer til, at to tredjedele af de personer, der rammes af sclerose, er kvinder. Tabel 2.1 er en skematisk oversigt over deltagerne og de væsentligste karakteristika.

**Tabel 2.1** Personer/medarbejdere med sclerose

DELTAGER										
#	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Årstal diagnose	2016	2016	2006	2015	2014	2017	2008	2007	2004	2013
<i>Køn</i>										
Kvinde	X	X	X	X	X	X				
Mand							X	X	X	X
<i>Alder</i>										
30-40 år								X		
40-50 år		X		X		X	X		X	
50-65 år	X		X		X					X
<i>År i arbejde</i>										
5-10 år								X		
10+ år	X	X	X	X	X	X	X		X	X
<i>Uddannelsesniveau</i>										
Mellemlang videregående		X			X	X				
Erhvervsuddannelse			X					X	X	
Lang videregående				X						
Diplomuddannelse							X			
Faglært										X
<i>Tilknytning til arbejdsmarkedet</i>										
§ 56	X									
Fleksjob		X	X	X	X	(X)	X			X
Førtidspension								X	X	
<i>Sektor</i>										
Offentlig		X		X	X	X		X		
Privat	X		X				X		X	X

Note: Ansættelsesforhold for deltager nr. 6: Der pågår en afklaringsproces vedrørende fleksjob.

Vi ønskede en bredde i gruppen af deltagere på bl.a. diagnosetidspunkt og år i arbejde, men især kvinderne i undersøgelsen udgør en ret homogen gruppe. Det gælder både i forhold til arbejdserfaring og nuværende tilknytning til arbejdsmarkedet. De adskiller sig mest i forhold til ansættelse i den private eller offentlige sektor. Blandt de fire mænd er der større spredning på alder end blandt kvinderne, og mændene er også blevet diagnosticeret tidligere. Dette afspejler sig i deres tilknytning til arbejdsmarkedet, hvor to af de fire mænd er på førtidspension. Mændene er eller har i højere grad været ansat i den private sektor, mens kvinderne overvejende

er ansat i den offentlige sektor. Deltagernes uddannelsesniveau spænder fra ufaglært til lang videregående uddannelse med en overvægt af mellemlange uddannelser og erhvervsuddannelse.

### Rekruttering af arbejdsgivere

Repræsentanter for arbejdsgivere blev rekrutteret uafhængigt af de 10 interviewpersoner med sclerose af hensyn til anonymitet mellem deltagerne. Inklusionskriterierne var, at arbejdsgiveren havde haft direkte indflydelse på tilrettelæggelsen af arbejdet for en eller flere medarbejdere med sclerose, herunder eventuelt været i kontakt med det kommunale system.

Rekrutteringen foregik på flere måder. Svarende til processen med at rekruttere medarbejdere med sclerose, udarbejdede VIVE en invitation, som Scleroseforeningen videreformidlede til foreningens medlemmer. Invitationen indeholdt en kort beskrivelse af projektet og en opfordring til medlemmerne om at videresende kontaktinformation på relevante arbejdsgivere, som har kendskab til sclerose, med arbejdsgiverens samtykke selvfølgelig.

Denne rekrutteringsstrategi blev kombineret med opkald til en række store virksomheder, som på baggrund af deres størrelse kunne forventes at have erfaring med at have medarbejdere med sclerose og derfor kunne bidrage til projektet. Tabel 2.2 giver en oversigt over deltagerne og væsentlige karakteristika.

**Tabel 2.2** Arbejdsgivere

DELTAGER										
#	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Antal medarbejdere med MS	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1
<i>Køn for medarbejder(e)</i>										
Kvinde	XX	X	X	X		X	X		X	
Mand	X				X			X		X
<i>Sektor</i>										
Offentlig	X	X	X	X	X	X				
Privat							X	X	X	X
<i>Arbejdsplads</i>										
Jobcenter	X	X								
Hjemmepleje			X							
Sundhedscenter				X						
Forsyningsvirksomhed					X					
Skole						X				
Servicevirksomhed							X			
Medicinalvirksomhed								X		
Dagligvarebutik									X	
Håndværkervirksomhed										X
<i>Ansættelsesforhold for medarbejder(e)</i>										
Fuldtid	X		X						X	
Fleksjob	XX	X		X	X	X	X	X		X

De 10 arbejdsgivere, der har deltaget i undersøgelsen, har eller har haft i alt 12 medarbejdere med sclerose. Alle 12 medarbejdere har været ansat i en ordinær fuldtidsstilling, indtil de fik behov for særlige arbejdsvilkår som følge af deres sclerose. 9 ud af de 12 medarbejdere, som de 10 arbejdsgivere er eller har været leder for, er endt med at blive tilkendt og ansat i et fleksjob på arbejdspladsen. De øvrige 3 medarbejdere er ansat på fuldtid med en paragraf 56 på interviewtidspunktet.

De interviewede arbejdsgivere dækker både offentlige og private arbejdspladser, som det fremgår af tabel 2.2. Af de offentlige arbejdspladser er tre ud af seks inden for sundheds- og omsorgsområdet. Derudover dækker arbejdsgiverne også både større og mindre arbejdspladser. Registeranalysen viser, at 45 % af mennesker med sclerose, der er i ordinær beskæftigelse, er ansat i den offentlige sektor, og 55 % er ansat i den private sektor. For mennesker med sclerose, der er ansat i fleksjob, er 47 % ansat i den offentlige sektor, mens 53 % er ansat i den private sektor. 56 % af mennesker med sclerose i fleksjob er tilknyttet en stor virksomhed (<250 ansatte), mens mindre virksomheder er mindre tilbøjelige til at ansætte mennesker med sclerose i fleksjob (1). Fordelingen af medarbejdere og arbejdsgivere i denne undersøgelse svarer nogenlunde til fordelingen i registerundersøgelsen.

## 2.3 Dataindsamling

Alle interview blev gennemført med afsæt i semistrukturerede interviewguides (se bilag 1).

Interviewguiden til medarbejdere blev udviklet med afsæt i en gennemgang af udvalgte videnskabelige artikler, der på forskellig vis belyser arbejdslivet for mennesker med sclerose, samt med input fra forskningsprojektet "Et bedre match – personer med bevægelseshandicap og arbejdsmarkedet", som gennemføres fra 2017 til slutningen af 2020<sup>2</sup>.

Interviewguiden spørger ind til forløbet omkring sclerose og arbejde, herunder hvilke forhold, overvejelser, beslutninger og prioriteringer, der har præget interviewpersonernes arbejdsliv og eventuelt arbejdsophør. Der var endvidere fokus på deltagernes erfaringer med hæmmende og fremmende faktorer vedrørende mulighederne for at arbejde, betydningen af arbejdet i forhold til mentalt helbred og socialt netværk samt individuelle strategier for at håndtere konkrete udfordringer og erfaringer med støtte fra arbejdsgiver.

Interviewguiden til arbejdsgivere blev udviklet på baggrund af interviewene med medarbejdere med det formål at perspektivere pointer fra interviewene. I disse interview spørges til, hvilke forhold, overvejelser, beslutninger, prioriteringer, samt hæmmende og fremmende faktorer, der har haft betydning for arbejdsgivernes håndtering af arbejdsforholdene for en eller flere medarbejdere med sclerose. I disse interview spørges endvidere til vidensbehov og anbefalinger til det gode forløb med afsæt i egne erfaringer.

Interviewene med medarbejdere tog mellem 45 minutter og over 2 timer og foregik i VIVE eller i interviewpersonernes eget hjem. Interviewene med arbejdsgivere blev gennemført som telefoninterview og varede mellem 20 og 60 minutter.

---

<sup>2</sup> Forskningsprojektet er et samarbejde mellem Aalborg Universitet, VIA College Aarhus, professionshøjskolen Metropol samt VIVE. Projektet er finansieret af Bevica-fonden.

## 2.4 Databehandling

Alle interview blev optaget, og lydoptagelserne fuldt transskriberet. Hvert interview blev gennemlæst, og der blev foretaget en induktiv kodning. Dermed er det vægtningen i interviewene, der har givet anledning til de overordnede temaer såvel som undertemaerne. Overlappene i interviewene med henholdsvis medarbejdere og arbejdsgivere betød, at de overordnede temaer var stort set samstemmende. Undertemaerne er dog forskellige, hvilket skyldes det særlige perspektiv, som medarbejdere og arbejdsgivere repræsenterer. Disse temaer har struktureret formidlingen af resultaterne i de følgende kapitler. Beskrivelsen af temaerne understøttes med citater fra interviewene. Citaterne er så vidt muligt citeret ordret, men er enkelte steder redigeret med henblik på læsbarhed.

Alle personer, der deltog i interview, er blevet anonymiseret i rapporten. De omtales i de følgende afsnit under et andet navn. Deres faglige baggrund eller beskæftigelse nævnes ikke, bortset fra i generelle termer i nogle enkelte tilfælde, hvor det er vigtigt for forståelsen af en pointe eller et citat. Det samme gælder for arbejdsgivere, hvor arbejdspladsen beskrives overordnet, som fx arbejdsgiver fra et jobcenter.

## 2.5 Materialets begrænsninger

Da det er en kvalitativ undersøgelse blandt en lille gruppe interviewpersoner, har det ikke været ambitionen af skabe et repræsentativt datamateriale, men at indhente perspektiver, der vedrører forskellige livssituationer. Det er ikke vores vurdering, at homogeniteten i gruppen af henholdsvis kvindelige og mandlige medarbejdere på fx alder, diagnosetidspunkt eller år i arbejde udfordrer kvaliteten af datamaterialet, men snarere skyldes, at inklusionskriterierne har været relevante for en afgrænset gruppe.

Interviewpersonerne repræsenterer et relativt bredt spektrum af erfaringer fra arbejdspladser med forskellige karakteristika og erfaringer med sclerose på forskellige stadier. De fleste af interviewpersonerne med sclerose har gode erfaringer med arbejdspladsens håndtering af deres sygdom og særlige behov for fleksibilitet i forhold til tid og opgaver. Nogle få har en blandet oplevelse, og en enkelt er meget kritisk over for arbejdspladsens indsats. Uanset egne erfaringer, så refererer flere af interviewpersonerne til andre personer med sclerose, som de kender, og som har oplevet, at arbejdspladsen enten ikke har taget hånd om deres situation eller aktivt har modarbejdet en løsning. Disse negative historier danner kontrast og kontekst for deres eget forløb, som flere fremhæver som noget exceptionelt og langt fra normen. De forløb, som beskrives i rapporten, kan således ikke indfange alle erfaringer med et arbejdsliv med sclerose.

Interviewpersonerne er primært rekrutteret via Scleroseforeningens platforme. Det kan betyde, at der i undersøgelsen er en overvægt af medarbejdere, der har valgt at søge råd og vejledning via Scleroseforeningen, frem for personer med sclerose, der ikke har kontakt til Scleroseforeningen. Vi kan ikke vide, om det betyder, at de rekrutterede deltagere på flere måder adskiller sig fra andre personer med sclerose.

Det kunne forventes, at personer med negative erfaringer ville være motiveret til at dele deres historie og på den måde bidrage til en fremtidig forbedring for andre i samme situation. De fleste af interviewpersonerne, der stillede op i denne undersøgelse, har dog været motiveret af at dele deres gode erfaringer. Det kan muligvis skyldes, at de i højere grad har haft overskud til at deltage, frem for personer med sclerose, som oplever at skulle kæmpe for deres arbejdsliv og måske af den grund har mindre overskud til at deltage i et interview.



Arbejdsgiverne blev dels rekrutteret via Scleroseforeningens brugere, dels via uopfordret kontakt til arbejdspladser, der grundet deres størrelse kunne forventes at have erfaringer med medarbejdere, der er ramt af sclerose. Også blandt arbejdsgiverne er der en overvægt af positive erfaringer med fastholdelse af mennesker med sclerose i deres job. To forhold kan have betydning for dette. I forhold til Scleroseforeningens brugere må det forventes, at det primært er medarbejdere med positive erfaringer, der har lyst til at bede deres arbejdsgiver om at deltage. I forhold til de arbejdsgivere, som vi selv har kontaktet kan de også have været mere motiverede til at deltage, hvis de kan formidle en succeshistorie. Dermed er der ingen af de interviewede arbejdsgivere, der fortæller, at de har fravalgt at fastholde en eller flere medarbejdere med sclerose. Alt dette kan naturligvis betyde, at der er negative oplevelser, som vi ikke indfanger i dette materiale. Materialet vidner dog om, at der selv i de overvejende positive forløb er en lang række dilemmaer for både arbejdstagere og arbejdsgivere.

Vi kan således ikke konkludere noget om, hvor mange personer med sclerose, der har et godt eller mindre godt samarbejde med deres arbejdsgiver, og hvor mange arbejdsgivere der er villige til at gøre en særlig indsats for en medarbejder med sclerose. Det er muligt, at materialet rummer en større andel af gode erfaringer end det generelle billede, og dette kan give et skævt indtryk af medarbejdernes erfaringer på arbejdspladsen og arbejdsgivernes indsats. Det er dog også sådan, at de gode og de mindre gode erfaringer i materialet spejler hinanden – det opleves eksempelvis som positivt, når medarbejderens behov sættes i centrum, og tilsvarende negativt når arbejdspladsen prioriteres først. Desuden vil de barrierer, som medarbejdere og arbejdsgivere med positive erfaringer oplever, antageligt opleves i endnu større grad hos medarbejdere og arbejdsgivere med negative erfaringer (21). Dermed udsiger materialet – trods en mulig overvægt af positive erfaringer – nogle vigtigt om, hvilke elementer der har betydning for samarbejdet mellem arbejdsgivere og medarbejdere med sclerose.

## 3 Medarbejdernes erfaringer

I dette kapitel beskriver vi de erfaringer, som personer med sclerose, har fremhævet i interviewene omkring deres sygdom og arbejdssituation. Kapitlet er organiseret i temaer, som har været gennemgående i alle interviewene. Temaerne vedrører både selve arbejdssituationen og konsekvenserne for interviewpersonernes hverdagsliv og selvforståelse. De præsenteres kronologisk og indledes med perioden omkring diagnostidspunktet og slutter med overvejelser om fremtiden.

### 3.1 Åbenhed og hemmeligholdelse

Det er et gennemgående tema i interviewene, at sclerose kan være en usynlig sygdom. Symptomer som træthed, smerter og kognitive udfordringer kan ikke observeres af andre, men kan opleves som stærkt indgribende og som en udfordring for arbejdsevnen. Samtidig giver sygdommens usynlige karakter i en periode mulighed for at vælge, hvor åben man vil være omkring sin sygdom. Det er et centralt tema i interviewene med medarbejderne, hvornår man skal meddele sin arbejdsgiver, at man har sclerose. Det gælder både, når man er i job og sygdommen debuterer, og når man har fået diagnosen og ønsker at skifte arbejde. Halvdelen af medarbejderne valgte at være åbne om sygdommen fra starten. Den anden halvdel holdt det hemmeligt i en periode. Åbenhed og hemmeligholdelse er begreber, som flere af deltagerne har anvendt i interviewene.

#### Argumenter for åbenhed

*Du bliver ikke rask af ikke at sige det. Og hvis du, ud over at du skal kæmpe med din sygdom, også skal gå og kæmpe med at skjule den, så bliver det rigtig svært.*  
(Peter)

Der er tre gennemgående argumenter for at give arbejdsgiveren besked med det samme – enten om de første symptomer (typisk et attack) eller om diagnosen i forhold til en ansættelsessituation.

Det første argument handler om, hvordan man er som person. De deltagere, der har valgt at være åbne om sclerosen, henviser til, at de grundlæggende er ærlige mennesker, udtrykt ved udsagn såsom "ærlighed kommer man længst med" (Rasmus), og "jeg skal ikke snyde nogen" (Lise, 49 år). Åbenhed er et grundlæggende princip eller et kendetegn, som interviewpersonerne fremhæver som vigtigt i alle områder af tilværelsen, og det italesættes som positivt og moralsk rigtigt ikke at tie om vigtige emner som eksempelvis sygdom. I arbejdssammenhæng betyder den åbne tilgang, at deltagerne informerer deres arbejdsgiver – også selvom sygdommen ikke på det pågældende tidspunkt har betydning for, om personen kan løse sine opgaver på jobbet.

I forlængelse af dette argument kommer argumentet om, at sclerose ikke er selvforskyldt og ikke kan forudsiges. Her er antagelsen, at de fleste mennesker har udfordringer i deres liv, som kan være mere eller mindre alvorlige og påvirke tilværelsen, herunder også arbejdslivet, og at sclerose er en af de mere alvorlige udfordringer. Dette fællesmenneskelige vilkår bruger nogle af deltagerne som et argument for åbenhed omkring sygdommen i arbejdssammenhæng.

Det sidste argument er mere pragmatisk og handler om, at det er anstrengende at skulle skjule sygdommen – som Peters indledende citat illustrerer. At skulle klare bestemte opgaver trods svigtende kræfter, at opfinde undskyldninger for fravær på grund af undersøgelse og behandling, at udvikle strategier til at klare arbejdet på trods – det er alt sammen krævende og fører yderligere belastning til de symptomer og bekymringer, som følger med sclerose. Af denne grund finder nogle af deltagerne det mere rationelt og praktisk at melde åbent ud.

### **Argumenter for hemmeligholdelse**

*Det der med at spille med helt åbne kort med det der, det er måske ikke det bedste move, hvis du gerne vil noget med din karriere. (Pernille)*

For de deltagere, der vælger at holde deres diagnose hemmelig, er det især to argumenter, der gør sig gældende. Forventningerne om, at det ville stille dem dårligere i forhold til karriere, jobskifte og frygten for at blive set som sin sygdom frem for den man er som medarbejder og kollega.

Som Pernille siger i det indledende citat, så har flere af deltagerne en opfattelse af, at en sclerose-diagnose kan betyde en radikal ændring af deres fremtidige arbejdsliv. Der er en forståelse af, at diagnosen forringer mulighederne på arbejdsmarkedet, og at en arbejdsgiver altid vil foretrække "raske" medarbejdere. Selv om sygdommen kan udvikle sig forskelligt fra person til person, opfattes sygdommens fremadskridende forværring også som en forringelse af den enkeltes værdi på arbejdsmarkedet. For nogle betød dette en frygt for at blive fyret eller degraderet på deres arbejdsplads. For de fleste har det også medført en forventning om, at det vil gøre det sværere at få et nyt job, hvis man er åben om sin diagnose, og at åbenhed vil stå i vejen for forfremmelser og kompetenceudvikling. En af deltagerne oplevede at blive spurgt direkte til sygdom i en ansættelsessamtale. Hun valgte ikke at nævne sin sclerose og var overbevist om, at hun ellers ikke var blevet ansat.

Når medarbejderne undlader at meddele til deres arbejdsgiver, at de har sclerose, er det en strategi til at fortsætte det arbejdsliv, som de kender, eller fortsat forfølge deres karriereplaner. Flere af deltagerne har søgt juridisk rådgivning og henholder sig til, at man ikke har pligt til at fortælle om en kronisk sygdom, hvis sygdommen ikke har indflydelse på arbejdsdygtigheden.

Det andet argument for at hemmeligholde en sclerose-diagnose handler om, at sygdommen ikke må stå i vejen for arbejdslivet, men her er der fokus på andres opfattelse og adfærd.

Flere af medarbejderne har overvejet, hvad en udmelding vil betyde for ledere og kollegers opfattelse af dem – om de vil møde forståelse, medlidenhed eller stigmatisering, om de vil miste status, blive fravalgt til vigtige opgaver eller ligefrem degraderet, fordi de bliver set som syge og mindre kompetente.

De af medarbejderne, der har valgt at holde deres diagnose hemmelig i starten, har haft forskellige strategier for at varetage deres arbejde på trods af især træthed og kognitive udfordringer. Det er de to symptomer, der hyppigst nævnes i forbindelse med denne periode. En måde at overkomme en travl arbejdsdag på er at finde måder at holde korte pauser på:

*Jeg kunne ikke få lov at trække mig tilbage nogle steder. Jo, så kan man gå på toilettet [...] Eller hvis man ryger, så går man lige ud og tager en smøg. Eller måske*

*finder man på, at man skal et eller andet. Skal lige ned og aflevere et brev i postkassen eller et eller andet... ud og købe gave til familien eller sådan noget. For at finde et frikvarter. (Mette)*

Disse små pauser kan have stor betydning for, om man kan klare sig igennem arbejdsdagen, men kan være svære at navigere i, i forhold til kollegerne. En anden deltager fortæller, hvordan hun har fundet på undskyldninger for at undgå at følges med eller spise frokost med sine kolleger – ganske enkelt for at undgå belastningen ved social interaktion.

Ud over opgaveløsning har der for nogle af medarbejderne været et behov for at tage fri i forbindelse med undersøgelser og behandling. Også disse tilfælde har det krævet en vis opfindsomhed at forklare fraværet, fx at undskylde sig med anden sygdom eller børns sygdom.

En tredje strategi til at opretholde et uændret arbejdsliv på handler om at bruge sin energi på at klare arbejdet og så bruge sin fritid på at genvinde kræfterne. Denne strategi nævnes både, når man er åben om eller hemmeligholder sin diagnose, men for sidstnævnte har det været en del af strategien for at opretholde et uændret arbejdsliv og undlade at give besked om diagnosen til arbejdsgiveren.

Strategien med hemmeligholdelse fungerer kun så længe, at interviewpersonerne magter deres arbejde. Især for medarbejdere med attakvis sclerose har det typisk været et attack, der betød, at de gav besked om sygdommen til deres arbejdsgiver. For nogle har hemmeligholdelsen været forbundet med skyldfølelse og en følelse af at have "snydt" deres arbejdsgiver og kolleger.

## 3.2 Samarbejde med arbejdspladsen

Når medarbejderen med sclerose vælger at give besked om sygdommen til sin arbejdsgiver, får dialogen med nærmeste leder stor betydning for det videre forløb. Dette gælder, uanset om det er, så snart diagnosen er stillet, eller når begrænsningerne som følge af sygdommen bliver så store, at den ikke kan holdes hemmelig mere. Interviewene peger på, at samarbejdet med arbejdspladsen er afgørende for, om medarbejderen har et godt forløb. Det handler om dialogen, relationen til kolleger og om viden om sygdommen og de muligheder, der findes for at støtte medarbejderen med særlige arbejdsvilkår. I det følgende beskriver vi, hvad der udgør et godt forløb, og derefter hvad der kendetegner den svære dialog set fra et medarbejderperspektiv.

### 3.2.1 Det gode forløb

I denne undersøgelse har de fleste af medarbejderne haft en positiv dialog med deres leder. I interviewene udtrykker medarbejderne, at de har følt sig mødt, forstået og anerkendt i den svære situation, de står i. De positive oplevelser knytter sig både til selve det at fortælle sin arbejdsgiver om diagnosen med sclerose, og efterfølgende til den indstilling som medarbejderen møder hos sin leder. Rasmus og Trine fortæller:

*Min chef har altid været der 110 % under hele forløbet. Ikke kun med pension, men under hele mit arbejdsliv. (Rasmus)*

*Jeg har oplevet en arbejdsgiver, som tog totalt styring og hjælp for at finde ud af alle de ting og de muligheder, der var, i forhold til når man får en kritisk sygdom. Så det har været et godt forløb. (Trine)*

Der er flere forhold, der går igen i interviewene, som forudsætninger for den gode dialog omkring sclerose på arbejdet. Det handler om at have en arbejdsgiver, der kender en godt (ofte som resultat af, at medarbejderen har været på arbejdspladsen i længere tid), at arbejdsgiveren kender andre med kronisk sygdom, og at medarbejderen er proaktiv i forhold til at håndtere de ændrede behov omkring sit arbejdsliv.

### **De kender mig**

Et af de forhold, som medarbejderne lægger til grund for det gode forløb, er, at deres arbejdsgiver leder kender dem godt både personligt og fagligt. De pointerer, at deres kompetencer er efterspurgt, og at dette har betydning for fastholdelsen. Arbejdsgiverens kendskab til deres kompetencer hviler ofte på, at medarbejderen har været på arbejdspladsen i flere år. Dermed kender arbejdsgiveren sin medarbejders kompetencer og kan bedre forestille sig, hvilken alternativ jobfunktion medarbejderen kan varetage.

*Jeg er ret sikker på, at det var min nærmeste leder og vores administrerende direktør, der var hovedårsagen til, at det gik, som det gjorde. Fordi de ligesom var i stand til at sige: "Det vil vi gerne. Vi kender Pernille fra en masse rigtig gode ting, hun er smadderdygtig til sit arbejde, hun vil rigtig gerne det her. Vi vil gerne hjælpe hende og få noget godt ud af det." (Pernille)*

Medarbejderne mener også, at deres anciennitet i sig selv betyder, at arbejdspladsen føler sig forpligtet til at gøre en indsats for at imødekomme deres behov, og at denne forpligtelse måske havde været mindre over for en ny medarbejder.

*Jeg tror, jeg skal være glad for, at jeg er i en arbejdssituation og i en virksomhed, hvor jeg har været i mange år. Hvis jeg havde smuttet til en mindre virksomhed kort forinden, så har man jo ikke opbygget den der... sådan tillid til medarbejderen. Altså jeg havde været der i 8-10 år, da det var, jeg fik diagnosen, så jeg har været der i mange år og er vellidt. (Trine)*

Medarbejderne giver udtryk for, at deres tid på arbejdspladsen giver arbejdsgiveren en sikkerhed for, at det er værd at gøre en indsats for at bevare ansættelsen. De er dog også klar over, at en arbejdsplads kun kan strække sig så langt, som økonomien og rammerne tillader.

Flere af medarbejderne ser det endvidere som betydningsfuldt, at arbejdsgiveren kender andre personer, der har kronisk sygdom eller er ansat i fleksjob. De oplever, at dette giver en større forståelse for de udfordringer, man kan stå i, når man har sclerose, og en villighed til at afsøge mulige løsninger. Kendskabet kan både stamme fra arbejdspladsen eller privatlivet, fx hvis der har været andre med kronisk sygdom ansat, eller hvis arbejdsgiveren selv kender personer, der har sclerose. En enkelt af de interviewede medarbejdere har dog oplevet, at mange år i samme organisation ikke betød, at arbejdspladsen var villig til at fastholde ham, da han fik sclerose.

### **Den proaktive tilgang**

En andet vigtigt element i det gode forløb, som flere af medarbejderne nævner, er medarbejderens indstilling til sit arbejde. Flere nævner, at man skal have en proaktiv og positiv tilgang. Dette indebærer, at medarbejderen selv indtager en aktiv og opsøgende rolle i dialogen med

arbejdsgiveren og i forhold til indretningen af egne opgaver og arbejdsvilkår. Denne tilgang signalerer til arbejdsgiver, at man stadig har energi og overskud til at tage føringen, og samtidig giver medarbejderen mulighed for at få indflydelse på det videre forløb. Peter fortæller:

*De (arbejdspladsen) har hele vejen igennem været en medspiller. Og jeg tror også, at det kommer an på, hvordan man som person har det med – er man udadvendt? Snakker man om det? Er man positiv? Fordi positivitet er den bedste medicin.*  
(Peter)

Det er altså erfaringen blandt de interviewede medarbejdere, at man selv kan påvirke dialogen med arbejdsgiveren positivt og tiltage sig muligheden for at præge arbejdsvilkårene, når man har fortalt, at man har sclerose. Omvendt er der en antagelse om, at hvis man forholder sig passivt og overlader initiativet til arbejdsgiveren, hvis man er negativ og 'brokker' sig, hvis man er for meget væk eller siger nej for mange gange, så risikerer man at skade dialogen med arbejdsgiveren og det videre forløb.

### 3.2.2 Den svære dialog

Nogle af medarbejderne har negative erfaringer med at fortælle om deres sclerose-diagnose og den efterfølgende dialog med deres arbejdsgiver. Erfaringerne handler om at føle sig udsat i forhold til fyring og at føle sig overvåget og mistænkeliggjort eller usikker på, om arbejdsgiveren bakker op om forløbet. I nogle af disse tilfælde har medarbejderne haft en fornemmelse af, at der var emner, der ikke blev talt om, men som kunne have betydning for deres tilknytning til arbejdspladsen. Susanne fortæller:

*Det virker på mig, som om han [nærmeste leder] i virkeligheden ikke vil have, at jeg er ansat. Og så synes jeg faktisk, at han bare skulle have sagt, at han ikke ville have, jeg blev ansat i fleksjob.* (Susanne)

I interviewene fortæller de medarbejder, der ikke har haft et godt forløb på deres arbejdsplads, at de har en svag relation til deres leder, som de typisk ikke kender særlig godt. De udtrykker, at de ikke er sikre på, hvordan lederen egentlig forholder sig til deres situation, og at de ikke har tillid til det, der bliver sagt. Oplevelsen af, at arbejdspladsen er en modspiller og af at skulle kæmpe mod en stærk leder, kan være svær for medarbejderne. En kvinde oplevede, at lederen flere gange involverede embedsmænd i arbejdspladsens juridiske afdeling, og at kommunikationen omkring hendes forløb gik igennem dem snarere end med lederen. Dette gav hende en klar fornemmelse af, at lederens dagsorden var, at hun på sigt skulle fyres. En anden af medarbejderne oplevede, at lederen var uinteresseret i finde en løsning, der kunne skabe de rette arbejdsforhold. For nogle har den svære dialog betydet, at de har måttet gå på kompromis med deres behov.

Susanne fortæller videre:

*Han var heller ikke villig til 100 % at tilgodese mit skånebehov. Der gik jeg på kompromis. Og det blev jeg nødt til, hvis jeg skulle bevare mit job. Ellers havde jeg ikke haft det. Han sagde decideret: "Hvis du ikke imødekommer de her ting, som jeg også vil have, så kan jeg ikke ansætte dig i et fastholdelsesfleksjob". Så jeg blev nødt til også at gå på kompromis med mine skånebehov.* (Susanne)

For de medarbejdere, der har haft en svær dialog med deres arbejdsgiver, er perioden fra diagnose til en afklaring af deres arbejdssituation særligt belastende og utryk.

### 3.2.3 Relation til kolleger og social trivsel

Når arbejdsgiveren bliver orienteret om medarbejderens sclerose-diagnose, og når sygdommen fordrer tilpasninger af arbejdstid og arbejdsopgaver, så bliver kollegerne typisk også orienteret om medarbejderens situation.

Flere af medarbejderne har en oplevelse af, at det kan være svært for deres kolleger at forstå deres situation, fordi man ikke kan se, at de har sclerose. Symptomer som træthed og hukommelsesbesvær kan mærkes, men sjældent ses. Enkelte medarbejdere nævner, at deres kolleger undlader at nævne sygdommen eller virker forlegne og undgår at tale med dem. Når kollegerne samtidig ikke ved, hvad sclerose er, kan det give anledning til manglende forståelse, og flere af de interviewede medarbejdere har oplevet at høre henkastede kommentarer om, at de møder til "direktørtid" eller at "det må være dejligt at gå tidligt hjem hver dag". Dette nævnes især i forbindelse med fleksjob. Af samme grund har flere valgt at bede deres arbejdsgiver om at informere bredt ud om deres sygdom og ansættelsesforhold, fx fleksjob. Andre af de interviewede medarbejdere med mere synlige handicap har haft en oplevelse af, at der var god forståelse for deres situation på arbejdspladsen:

*Altså folk spurgte jo: "Hvorfor går du så dårligt?" Og "hvad er der galt?" Og så er det sgu lettere at sige: "Jeg har sclerose" [...] De kan se meget på mig, når jeg går, om jeg har dårlige eller gode dage. Så jeg synes, der har været en god forståelse; også på af min afdeling. (Trine)*

Medarbejderne har således blandede erfaringer med kollegernes reaktion på deres diagnose. Nogle har oplevet åbenhed og forståelse, andre det modsatte. Alle har til gengæld udtrykt et behov for at forklare sig i forhold til deres nedsatte arbejdsevne og særlige arbejdsvilkår.

## 3.3 Tilrettelæggelse af arbejdslivet

Når arbejdspladsen bliver bekendt med medarbejderens sygdom og de symptomer, der følger med, starter der typisk en proces med at afklare mulighederne for at tilpasse arbejdstid og opgaver. For nogle kan dette betyde nedsat arbejdstid eller en paragraf 56-ordning i en periode. Ved yderligere funktionsnedsættelse som følge af sclerose kan der gå en proces i gang vedrørende tilkendelse af fleksjob. Det har de fleste af deltagerne i denne undersøgelse været igennem. Det vigtige for medarbejderne i denne proces er at få etableret arbejdsbetingelser, som passer præcis til dem – både i forhold til de fysiske rammer og arbejdsopgaver.

### 3.3.1 Viden om sclerose, støttemuligheder og jobordninger

De interviewede medarbejdere anser viden om sclerose som afgørende for at skabe de rigtige løsninger på arbejdspladsen. Især bliver det fremhævet i interviewene, at arbejdsgiveren bør sætte sig ind i, hvad sclerose er for en sygdom. Det kan være overvældende for den person, der har fået en sclerose-diagnose, både at skulle sætte sig ind i sygdommen og undersøge, hvilke støttemuligheder og jobordninger der kan understøtte et arbejdsliv med kronisk sygdom, og samtidig sørge for at videreformidle den rette information til sin arbejdsgiver.

*Alle de ting har jeg selv måttet undersøge og har selv måtte gøre. Og gøre opmærksom på, hvad han [lederen] skulle gøre. Jeg har ikke fået noget støtte. Jeg har brugt oceaner af tid og kræfter på selv at være fuldstændig straight. Læse mig til alt. Hvilke*

*rettigheder har jeg? Hvad kan jeg sige? Hvad kan jeg bruge? Hvem kan jeg trække på? Hele vejen igennem for at få det her fleksjob. (Susanne)*

Ligesom Susanne har flere af de interviewede medarbejdere fundet det svært både at skulle søge information og finde ud af, hvor de kan få adgang til den relevante information. Især har flere oplevet udfordringer med at finde viden om kommunens tilbud. Nogle har i stedet vendt sig mod Facebook-grupper, der deler viden om fx fleksjob og muligheder, når man har en kronisk sygdom og er på arbejde, eller andre sociale fællesskaber, hvor mennesker med sclerose deler deres erfaringer. Her fremhæves sclerose-hospitalerne som et sted, hvor mennesker med sclerose bl.a. har mulighed for at dele viden og inspiration med andre, der er i samme situation. Mange af medarbejderne fremhæver også Scleroseforeningen som helt central, når de skal søge viden om sclerose, få svar på spørgsmål og forsøge at overskue alle de konsekvenser, som sygdommen fx kan få for arbejdslivet.

### 3.3.2 Konkrete løsninger på arbejdspladsen

De fleste af medarbejderne har løbende fået tilpasset deres opgaver og arbejdsforhold, efter de har fået deres diagnose. Det er især arbejdstiden, som medarbejderne har fået lavet om på. For nogle få af medarbejdernes vedkommende har det også drejet sig om fysiske hjælpemidler, såsom handicapvenlige rammer, særligt it-udstyr eller andre hjælpemidler. Det er dog ikke noget, der fylder meget i interviewene, bortset fra hos Jakob, som fik sit kontor gjort handicaptilgængeligt.

Ændringer i arbejdstiden kan være aftaler om nedsat tid, eventuelt samtidig med en paragraf 56, og som del af fleksjobbet – fridage, fleksibelt fremmøde, mulighed for at gå tidligt ved behov eller arbejde hjemmefra på de dage, hvor sygdommen gør det svært at møde ind på arbejdet. Flere af medarbejderne har oplevet stor fleksibilitet fra deres arbejdsgiver i forhold til at tilpasse arbejdstid og opgaver. Pernille fortæller:

*Jeg har fået et ansvarsområde, som er mindre og en arbejdsbyrde, der er mindre, der gør at – bøtten er ligesom blevet vendt. Fordi at gå fra hele tiden at underperforme og halse efter og være bagud og vide med sig selv, at der er en masse ting, man ikke læser, fordi jeg simpelthen ikke har kræfterne til det, til at vide, at der i perioder faktisk kan være en lille smule overskud på kontoen. (Pernille)*

For nogle af medarbejderne er forpligtelsen til at deltage i møder og større arrangementer blevet nedsat. Flere italesætter en afvejning af at spare på energien og tage vare på deres sygdom uden at gå glip af de begivenheder, der giver vigtig information om arbejdspladsen og også understøtter det kollegiale tilhørsforhold. Nedsat arbejdstid, ændrede opgaver og den mindre kontakt med kolleger kan give en følelse af at være mindre integreret på arbejdspladsen.

De fleste af de interviewede medarbejdere har været eller er i fleksjob. Medarbejderne udtrykker ambivalente følelser omkring fleksjob. For mange af dem er fleksjob indledningsvist noget, de forbinder med lav status og ressourcetsvage personer, der ikke kan klare deres job. Flere nævner, at der er et stigma forbundet med fleksjob, og at det har været udfordrende for dem at acceptere, at det var den type job, som de kunne varetage. Samtidig har der for mange været en lettelse forbundet med tilkendelsen af fleksjob, fordi det er tilrettelagt efter medarbejderens ressourcer, og med den fleksjobordning er det ikke en ekstra omkostning for arbejdspladsen. For de personer, der har været ledere, er overgangen til fx fleksjob særlig svær, fordi det indebærer en helt anden opgavesammensætning. For de personer, som fortsætter i deres



job med begrænsede opgaver, virker overgangen mindre skarp trods den ambivalens, der knytter sig til ordningen.

### 3.3.3 Udfordringer ved at gå på arbejde

En af de store udfordringer ved at gå på arbejde med sclerose er at balancere og dosere den energi, man har. At give, hvad man kan på arbejdet, men samtidig have overskud til andre aktiviteter og familien derhjemme. Det handler om den særlige træthed, som mennesker med sclerose oplever, og som mange af deltagerne i denne undersøgelse knytter tæt til de kognitive udfordringer, som de også oplever. Trine fortæller om udfordringen ved at bruge al sin energi på arbejdet:

*Jeg er også en type, der godt kan lide at brænde alt krudtet af, når det er der. Og der har jeg virkelig skullet prøve at arbejde med det her med at konservere noget energi og sige nej til ting, som jeg på papiret måske godt kan magte, men jeg bare VED, at jeg betaler prisen bagefter. Det kan være sådan noget med at tage på en medarbejderdag, som starter kl. 9 og slutter fagligt kl. 17, og så er der middag bagefter. Så er jeg bare MØR med mør på, når jeg kommer hjem. Og så er jeg ikke bare mør, når jeg kommer hjem, så er jeg også mør næste dag, og også lidt dagen efter. (Trine)*

Det kan altså være svært for medarbejderne at balancere kravene på arbejdspladsen med de kræfter, de har. Krav om håndtering af mange opgaver, overblik over komplekse processer, sociale interaktioner og relationer til kunder og klienter er noget af det, der nævnes som kognitivt krævende. Fysiske belastninger nævnes også, men da de fleste af deltagerne har kontorbaseret arbejde, fylder det ikke så meget i interviewene. Manglende muligheder for at balancere kræfter og energi nævnes især som en udfordring af de medarbejdere, der ikke synes, at der bliver taget tilstrækkeligt hensyn på deres arbejdsplads, og som derfor ender med at yde mere, end de egentlig magter. En yderligere belastning er, hvis medarbejderen også skal stå for at indhente viden om sygdommen og støttemuligheder og sætte sig ind i, hvilke regler der er på området, og hvordan man kan organisere arbejdslivet med sclerose. I det tilfælde opleves det som en dobbelt belastning både at være syg og samtidig skulle søge viden om de regler, der gælder på arbejdsmarkedet og være strategisk i forhold til, hvordan man bedst muligt agerer i forhold til sin ledelse.

For nogle af medarbejderne betyder det at holde fast i arbejdet, at de også må omlægge deres fritid. Det vil sige, at de skærer ned på antallet af sociale aftaler og opgiver fritidsaktiviteter for at have kræfter til gå på arbejde. En enkelt af de interviewede medarbejdere, som er skiftet fra et krævende lederjob, fortæller dog, hvordan hun pludselig har fået tid til at begynde på fritidsaktiviteter, som hun har drømt om at gå til i flere år, og at hun prioriterer dette selv om det koster energi.

Alle medarbejderne fortæller, hvordan de strategisk må tilrettelægge hverdagen, således at de får mest muligt ud af de kræfter, de har. For dem, der stadig er i arbejde, indebærer det også en løbende afvejning af krav fra arbejdet og aktiviteter i fritiden. Flere nævner, at de prioriterer at have kræfter til at gå på arbejde – også selv om det indebærer, at de må skære ned på fritidslivet.

For mange af medarbejderne spiller familien en stor rolle i forhold til at få deres arbejdsliv til at fungere. For nogle har ægtefællen fx skruet ned for sin egen karriere for at varetage opgaver i

hjemmet og understøtte, at personen med sclerose kan fortsætte på sit arbejde og har mulighed for at restituere, når vedkommende kommer hjem. For andre betyder overgangen til en hjælperordning, at der frigives tid og ressourcer til, at ægtefællen kan arbejde mere.

Forældre og svigerforældre kan også være en vigtig hjælp i forhold til at få både arbejdsliv og familieliv til at hænge sammen. De kan fx hente børn og ordne opgaver i hjemmet, såsom vasketøj og madlavning. Også store børn kan give en hånd med – både i forhold til at klare hverdagen og bidrage økonomisk fra deres fritidsjob. Dette giver plads til, at personen med sclerose ikke bliver overbelastet.

Interviewene peger på, at det ikke kun er på arbejdspladsen, at der skal nye løsninger til for at få arbejdslivet til at hænge sammen, når man har sclerose. Familie og fritid påvirkes også og tilpasses for at understøtte et fortsat arbejdsliv.

### 3.4 Samarbejde med eksterne aktører

Tilpasning af arbejdsforhold og indhentning af viden om støttemuligheder og om sygdommen involverer en række aktører – kommunen spiller en særlig rolle i forhold til støttemuligheder og jobordninger, men også fagforeninger og Scleroseforeningen optræder i interviewene som aktører, der har spillet en større eller mindre rolle.

#### 3.4.1 Kontakten med kommunen

Det er forskelligt, i hvilken grad medarbejderne har været i kontakt med kommunen. Det strækker sig lige fra, at en deltager selv har haft al kontakten, mens en anden deltager slet ikke har været i kontakt med kommunen (vedkommende er ikke i fleksjob). De fleste i undersøgelsen har gode erfaringer med deres kommune, men enkelte har oplevet kommunen som en modspiller. Modspiller og modspiller er begreber, som de interviewede medarbejdere selv bruger om kontakten med kommunen.

Flere af medarbejderne henviste til den kommunale sagsbehandler som deres primære kontaktperson og den, som virkelig kunne gøre en forskel for, hvordan de kom igennem forløbet. Det handler om de konkrete processer omkring afklaring af fleksjob, men også om at understøtte medarbejderens accept af sin situation og bevare overblikket over både arbejdsliv og privatliv. Pernille og Lise fortæller:

*Og så en kommunal sagsbehandler, som var rimelig skarp, og sagde til mig: "Nu laver du lige stewardessen og tager den der iltmaske på selv først. I stedet for at tro, du skal redde hele verden. Og hvis du nu lige ser bort fra fleksjobs og udredninger og..." alt det, jeg ligesom skulle igennem, som tårnede sig over for mig, "Hvad kunne du så godt tænke dig"? (Pernille)*

*De tre kvinder, jeg har haft kontakt med igennem min arbejdsprøvningsperiode, har allesammen været meget positive. Og meget lydhøre i forhold til, hvordan jeg havde det, hvordan sclerosen påvirkede mig. Og også i forhold til, hvordan mit arbejdsliv skulle hænge sammen med mit privatliv. Og det synes jeg faktisk, var noget af det bedste i hele perioden, det var det her med, at alle gav udtryk for, at det handler ikke bare om, at du kan gå på arbejde. Det handler også om, at du kan være noget derhjemme for dine børn. (Lise)*

Det gode samarbejde med kommunen kræver, at sagsbehandleren har øje for, at der er mange hensyn at tage, og at der er behov for et helhedsorienteret syn på den situation, som personen med sclerose står i. Det er i høj grad den personlige relation, der italesættes som afgørende for et godt og konstruktivt samarbejde. Flere af medarbejderne fremhævede, at deres sagsbehandler kendte dem og deres sag – at de ikke bare var en i række af kommunens borgere. I disse tilfælde blev kommunen oplevet som en medspiller.

Det mindre gode samarbejde med kommunen spejlvender de positive beskrivelser ovenfor. Her har de interviewede medarbejdere oplevet, at der netop ikke var fokus på at tage hånd om deres behov, men at der var fokus på arbejdspladsen. I de tilfælde, hvor deltagerene har dårlige erfaringer med kommunen, handler det også om, at det personlige kendskab mangler. Et par af de interviewede medarbejdere, der havde denne oplevelse italesatte kommunen som en modspiller.

### 3.4.2 Scleroseforeningen og fagforeninger

Scleroseforeningen bliver fremhævet som en vigtig kilde til viden og rådgivning om bl.a. mulighederne på arbejdsmarkedet, når man har sclerose. Her fremhæves selve hjemmesiden, men også rådgivning og eventuel mødedeltagelse fra socialrådgiver og samtaler med psykolog. Flere benytter sig af Scleroseforeningens kurser og arrangementer, og en del af medarbejderne har været indlagt på Sclerosehospitalet i Haslev og har haft stort udbytte heraf – også i forhold til afklaring omkring deres egen tilgang til at være i arbejde.

Kun få af de interviewede medarbejdere har involveret deres fagforening i afklaringen af deres arbejdssituation, og de har forskellige erfaringer med fagforeningens bidrag. Nogle har oplevet, at de har været konstruktive i forløbet og har indgået i en dialog med såvel arbejdsplads som kommune, andre har oplevet, at de ikke kunne byde ind med brugbar viden og rådgivning.

## 3.5 Konsekvenser for tilværelsen og fremtiden

Det at få en sclerose-diagnose medfører mange overvejelser og bekymringer. De knytter sig bl.a. til økonomi og karriere, og den usikkerhed om fremtiden, som følger med sclerosen. Et arbejdsliv med sclerose, eventuelt i fleksjob, giver ikke en høj indkomst. Karriereplaner bliver sat i stå og skal gentænkes. Samtidig udtrykker interviewpersonerne også, at det bliver en anledning til at overveje værdier og prioriteringer i livet.

### 3.5.1 Økonomi

Økonomi er en gennemgående bekymring for de interviewede medarbejdere, fordi overgangen fra fuld løn til nedsat løn eller offentlig ydelse for mange kan betyde, at det liv, som de kender, ikke kan opretholdes, fx i forhold til boligsituation. Det opleves som stressende at skulle håndtere både sygdommen med de symptomer, som den fører med sig, og samtidig skulle forholde sig til et ændret livsgrundlag, som kan betyde begrænsede muligheder for at opretholde den tilværelse, man kender. Dette fremstår som særlig vigtigt for de medarbejdere, der har hjemmeboende børn. Eventuelle ændringer påvirker således ikke kun dem selv, men kan også betyde tab for deres børn i forhold til materielle goder, muligheder for fritidsaktiviteter, ferier osv. samt en eventuel flytning, som kan betyde skoleskift og færre kvadratmeter.

*Jeg er jo bekymret for at miste mit arbejde og mit forsørgelsesgrundlag [...] for at kunne blive fastholdt på sådan [...] i sådan et afklaringsforløb men også på sådan én – jeg kan ikke huske, hvad det hedder – sådan en ydelse, der svarer til kontant-hjælp [ressourceforløbsydelse], i årevis [...] Nu det her, det er en ejerbolig, og jeg har ikke råd til at bo i den, hvis jeg skal være på kontanthjælp. (Anne)*

Citatet viser den økonomiske bekymring, som deltagerne udtrykker, men også at det for nogle er svært at få overblik over, hvad det er for en proces, der bliver sat i gang, og hvilke muligheder og konsekvenser den indebærer – eksempelvis omkring afklaring til fleksjob som i Annes tilfælde.

Nogle få af de interviewede medarbejdere er forsikret mod tab af erhvervsevne, som dækker en del af den tabte indkomst. Det kan dog være svært at finde ud af, om og hvornår forsikrings-selskabet vil udbetale det månedlige beløb, som skal erstatte lønnen. I det hele taget nævnes det også i forbindelse med økonomi, at det er svært at orientere sig i regler og rettigheder.

### 3.5.2 Fremtiden

Sygdommens uforudsigelighed er et andet centralt tema i interviewene, som bl.a. har betydning for, hvordan medarbejderne tænker om fremtiden. Samtlige interviewede medarbejdere fortæller, at de ikke ved, hvordan deres sygdom vil udvikle sig, og at ingen kan forudsige, hvordan eller hvor hurtigt det vil gå. Derfor er det både svært at sammenligne sig med andre, der har sclerose, og flere nævner også, at det ikke giver så meget mening med langsigtet planlægning, fx i forhold til arbejdslivet. For mange af medarbejderne har deres sclerose-diagnose og uvis-heden i forhold til fremtiden sat en stopper for deres karrieredrømme, som Trine her fortæller:

*Jeg mødte en sagsbehandler, som var virkelig god og sød og meget opsat på at få en god løsning igennem for mig. Og hun starter så med at nævne ordet "fleksjob". Jeg kan bare huske, det strittede bare over det hele på mig... "fleksjob, jeg skal sgu ikke i fleksjob". Jeg havde sådan et billede af, at jeg skulle fortsætte med at arbejde som leder. Det var det, jeg brændte for, det var det, jeg uddannede mig for. Jeg havde en klar karriereplan om alt muligt og... så da hun sagde det der om fleksjob, så var det som om, det hele punkterede for mig. (Trine)*

En af de overvejelser, som er mest fremtrædende i interviewene, og som hænger tæt sammen med økonomi er, hvad karrieremulighederne er. De fleste af medarbejderne, der stadig er i arbejde, har en oplevelse af, at der er begrænsede muligheder – det gælder, hvad enten de stadig er på en § 56-ordning, eller de er kommet i fleksjob. Pernille fortæller:

*Altså, hvis jeg gerne vil noget andet på et tidspunkt, så kan jeg godt blive lidt træt ved tanken om, at jeg skal sidde og skrive ansøgninger, hvor jeg er nødt til at gøre opmærksom på, at det er et fleksjob, jeg søger. For så tror jeg ikke, at den samme... velvilje nødvendigvis vil komme mig i møde. Og der findes jo nærmest heller ikke fleksjobs at søge. (Pernille)*

Både Pernille og Trine, som stadig er i arbejde på den arbejdsplads, hvor de var, da sygdommen for alvor begyndte at påvirke deres arbejdsevne, har en oplevelse af, at de ikke kan komme videre, men skal holde fast i den stol de allerede sidder i. Dette bliver udtrykt af flere af interviewpersonerne. Det handler om, at de planer de havde, ikke er realistiske længere, og de føler sig mere udsatte ved fyringsrunder og omstruktureringer. Muligheder for videre- og

efteruddannelse, som også har betydning i et karriereforløb, fylder ikke noget videre i interviewene. De fleste af deltagerne har fokus på at klare det job, de har, og følge med den faglige udvikling i det omfang, det er påkrævet. En enkelt af deltagerne ærgrer sig over de manglende muligheder for faglig udvikling, men er også bevidst om, at hun formentlig ikke har energi og overskud til yderligere kompetenceudvikling.

Især det at være i fleksjob opleves som en barriere for karrieredrømmene – også selv om det er den rigtige løsning for at kunne blive på arbejdsmarkedet. Det skyldes, ifølge de interviewede medarbejdere, at der kun slås få fleksjob op, og at fleksjob har et mindre godt ry. Selv de personer, som bliver på deres arbejdsplads og har et godt forløb, oplever, at sclerose-diagnosen sætter en stopper for deres karriereplaner – dels fordi de allerede har nedsat arbejdsevne, og dels fordi den mulige udvikling af sygdommen i fremtiden begrænser deres muligheder for at forfølge andre karriereveje.

### 3.5.3 Selvforståelse og værdier

At blive diagnosticeret med en kronisk sygdom i en alder, hvor fokus er på arbejde og familieliv, betyder for mange af medarbejderne, at de kommer til at se på sig selv på en ny måde, at de gentænker deres rolle på arbejdspladsen, i familien og det sociale liv. Overgangen fra arbejde til fleksjob eller førtidspension forstærker disse overvejelser. På den måde får sclerosen og de overgange, som sygdommen medfører, betydning for identitet. Den ændrede selvforståelse, der ofte følges med en sclerose-diagnose, handler i interviewene om ikke at kunne det samme, og som følge deraf ikke at være den samme. I kølvandet herpå kan nye prioriteringer opstå.

#### **Ikke at kunne det samme**

Alle de interviewede medarbejdere har oplevet at miste færdigheder som følge af deres sclerose. Alle de interviewede medarbejdere italesætter, at arbejdslivet i høj grad har været en del af deres identitet, og at det ikke at kunne fortsætte med at arbejde opleves som et tab – ikke bare af muligheder men også af den person, man har været hidtil. Lise fortæller om, hvordan det har været for hende at opgive at være leder:

*[...] hvad så nu, hvis jeg ikke skal være leder mere? Altså hvad hulen gør jeg så? Hvad kan jeg så? Så det synes jeg var rigtig, rigtig svært. [...] For jeg har altid syntes, jeg skulle være med til at bestemme, fordi det var det, jeg synes var det fede ved det. Have en finger med i spillet hele tiden, have fingeren på pulsen og ligesom være den, der var bannerføreren i forhold til hvor er det, vi er på vej hen? [...] Så det at lige pludseligt at stå og tænke: "Ok... skal jeg bare sidde i kassen i Netto eller hvad?". (Lise)*

Lise italesætter her overvejelserne om at forlade et ansvarsfuldt job med spændende opgaver og muligheder for fremtidig udvikling til fordel for et – for hende – mindre spændende job med færre udviklingsmuligheder. Hun er ikke alene om at prøve at komme overens med, at arbejdslivet ændrer sig som følge af de begrænsninger, der følger med sclerosen. De to personer, der er på førtidspension, omtaler afslutningen af arbejdslivet som en slags afslutning af livet i det hele taget.

*Jeg skal så lige hilse og sige, at det der med at gå på førtidspension, det er lidt mærkeligt. Altså det der med at, så er der ikke brug for dig længere. Altså det er sgu mærkeligt, men det kan du jo ikke forberede dig på eller sådan. Men det der med at bare ligge og tænke: "nå det var så det..." (Peter)*

Peter er 41 år, og hans udsagn peger på, hvor stor en omvæltning det er at blive førtidspensionist, når man er yngre og gerne ville fortsætte sit arbejdsliv.

### **Ikke at være den samme**

Det at mærke sin fysiske og kognitive formåen forandre sig, giver ikke bare anledning til overvejelser om, hvad man mister, men også hvem man er. De interviewede medarbejdere giver udtryk for, at usikkerheden om, hvordan sygdommen vil udvikle sig, betyder, at de ikke længere har en klar forståelse af, hvem de skal være fremover. Medarbejderne har et lidt forskelligt perspektiv på denne usikkerhed – fra en mere optimistisk tilgang til en mere pessimistisk tilgang. Anne er blevet truet med opsigelse og oplever, at hendes selvbillede lider under den forandringsproces, hun står midt i:

*Pludselig så oplever jeg, at nu er jeg ikke sådan et menneske med ressourcer længere [...] Jeg er bare blevet en del af sådan en resourcesvag gruppe. Det giver mig da et dårligere selvbillede, det her med at blive opsagt, fordi man ikke kan præstere længere. [...] Altså de kan ligesom ikke bruge mig længere, fordi jeg ikke kan levere det, de har behov for, at jeg skal kunne levere. Og så skal jeg erstattes med en anden, der kan præstere. (Anne)*

I modsætning til Anne har Rasmus et stærkt fokus på at forfølge et mere optimistisk perspektiv:

*Altså hvem er man? Vi kan jo vælge, hvad vi taler om. Skal vi tale om, at Rasmus har sclerose? Jeg har haft den i 12 år. Hvor øv en følgesvend at have. Det er én tilgang. Vi kan også tage den anden og sige, den [sclerosen] har sørget for, jeg nyder hver dag. Meget mere end du nogensinde kommer til at gøre [...] Jeg er jo privilegeret. Jeg er 36, jeg er fuldtidsfar, jeg er privilegeret over alle andre. (Rasmus)*

Alle de interviewede medarbejdere udtrykker, at det at få sclerose har fået dem til at genoverveje, hvem de er. Sygdommen indebærer en ændring fra et selvbillede til et andet, der omfatter de fysiske og kognitive begrænsninger, som de mærker, og som også omfatter en fremtid, som er uvis.

### **Nye prioriteringer**

I processen med at komme overens med de forandringer, som sclerosen medfører, oplever mange af de interviewede medarbejdere, at deres prioriteringer forandrer sig. De ændrer syn på, hvad der er vigtigt og mindre vigtigt for dem. Det kan handle om at blive bedre til at acceptere den mindre gode præstation på arbejdet, at prioritere familien, at tage sig bedre af sig selv eller fravælge sociale aktiviteter og relationer, som er forbundet med pligt. Især for de medarbejdere, der har familie, giver den nedsatte arbejdsevne og overgangen til fx fleksjob anledning til, at deres forståelse af, hvad der er vigtigt at lægge sin energi i, forskyder sig fra arbejde til familie. Pernille fortæller:

*Jeg tror, jeg vågnede op til, at det der måtte være vigtigst, der var min familie. [...] – altså min mand og mine børn og jeg. Det, at vi fungerede. Fordi vi havde ikke fungeret i de år, hvor jeg havde løbet 125 i timen og haft attacker og angstanfald, det gjorde vi jo ikke, altså. Der lå jeg jo som sådan en Maude nogle gange i weekenderne oppe i min seng og havde det rigtig skidt. Og jeg kunne jo slet ikke finde ud af at være til stede som mor. [...] Jeg har sgu nogle forpligtigelser til at bruge mit krudt der i stedet for at jage en eller anden drøm om noget karriere, som begyndte at smuldre og se mere og mere sort ud for mig. (Pernille)*

Flere af de interviewede fortæller, at de oplever, at deres prioriteter ændrer sig. De fortæller, at de, i takt med at deres arbejdsevne mindskes, oplever, at deres fokus og energi forskydes fra arbejdslivet til familielivet. Sclerosen giver således anledning til at tage livet op til revision og overveje, hvilke dele af tilværelsen, der er værd at prioritere.

### 3.6 anbefalinger fra medarbejdere

Som beskrevet ovenfor har flere af de interviewede medarbejdere stået i den situation, at de selv har skullet sætte sig ind i den nødvendige viden om vilkårene på arbejdsmarkedet, når man har en kronisk sygdom. De har forskellige forslag til en løsning af dette.

Nogle synes, at det er en god idé med et informationsmateriale, som medarbejderen med sclerose kan give til sin arbejdsgiver, og som indeholder den vigtigste information om sclerose (herunder også skelne mellem progressiv sclerose og attackvis sclerose), om samarbejdet med kommunen og de muligheder, der er for at tilpasse arbejdsopgaverne og arbejdstiden til den enkeltes behov, fx paragraf 56 og fleksjob. En af de interviewede medarbejdere påpeger dog, at det vil være for svært at udvikle et materiale, når sygdommen udvikler sig forskelligt hos hver enkelt. Alternativt foreslår medarbejderen en særlig fane for arbejdsgivere på Scleroseforeningens hjemmeside, hvor arbejdsgiveren, der står for medarbejderens sag selv kan opsøge den relevante information. Erfaringerne fra de interviewede medarbejdere vidner dog om, at ikke alle arbejdsgivere selv opsøger information om sclerose, men overlader dette til den medarbejder, der har sygdommen.

En af de interviewede medarbejdere anbefaler, at arbejdsgiveren booker en af Scleroseforeningens konsulenter til at forklare de nærmeste kolleger om sygdommen. Dette var noget medarbejderen selv kunne have ønsket sig, at arbejdsgiveren gjorde, så hun ikke selv skulle stå for at informere sine kollegaer.

En medarbejder efterspørger sparring i processen med at tilegne sig viden fra andre, som har været igennem et tilsvarende forløb, fx omkring fleksjob. Hun foreslår nogle ambassadører, som har personlig erfaring men også viden om både sygdommen og arbejdsvilkår – viden, som er anderledes end det, som man kan få fra Scleroseforeningens vejledere.

Alle de interviewede medarbejders anbefalinger handler om viden – både at sikre, at arbejdsgiveren har relevant viden om sclerose, der kan skabe forståelse for medarbejderens situation og vejlede i forhold til det videre forløb, men også at sikre, at det ikke er den medarbejder selv, som i forvejen er belastet af sin sygdom, der skal sørge for at indhente og videreformidle denne viden. Endelig efterspørgeres bedre muligheder for at sparre med ligesindede om de mange spørgsmål, der løbende melder sig, når arbejdslivet forandres.

### 3.7 Delkonklusion

Interviewene med medarbejdere viser de dilemmaer, der kan være forbundet med at have sclerose og samtidig være midt i sit arbejdsliv. De interviewede medarbejdere fortæller, hvordan sclerosen betyder, at de må indrette både deres privatliv og deres arbejdsliv på en ny måde, samtidig med at de skal forholde sig til at leve med en kronisk sygdom. Samtidig oplever de en stor uvished om, hvordan sygdommen vil udvikle sig for lige netop dem, og det påvirker i høj grad deres samarbejde med arbejdspladsen.

Uvisheden om, hvordan omgivelserne vil reagere på medarbejderens sclerose, og hvilken betydning det vil få for deres fremtid på arbejdspladsen, får nogle medarbejdere til at vælge ikke at fortælle om deres diagnose i en kortere eller længere periode. Dette betyder, at medarbejderne finder strategier for at dække over de symptomer, som de oplever i starten af deres sygdomsforløb. Det kan også betyde, at medarbejderne i en periode må køre deres privatliv på lavt blus for at have energi til deres arbejde.

Medarbejdernes strategier i forhold til åbenhed eller hemmeligholdelse afhænger af, hvor fremskreden sygdommen er, men også af, hvem de er som personer, hvilken rolle deres arbejde spiller i deres liv, og hvilken relation de har til deres arbejdsgiver/arbejdsplads.

De medarbejdere, der fortæller om positive oplevelser med deres arbejdsplads, fremhæver et godt forhold til deres arbejdsgiver. Dette forhold beror ofte på, at medarbejderen har en lang anciennitet på arbejdspladsen, og arbejdsgiveren kender dem og ved, hvilke kompetencer de har, og derfor vil gøre en indsats for at fastholde dem i jobbet. Der er også medarbejdere med positive erfaringer, der fremhæver, at de har en proaktiv og positiv tilgang til deres arbejde. Dette giver medarbejderne mulighed for at påvirke forløbet og sender et signal til arbejdsgiverne om, at de stadig har overskud og tager ansvar for forløbet.

De medarbejdere, der fortæller om negative oplevelser med deres forløb, fremhæver, at de ikke har haft en stærk relation til deres leder. Derudover har deres forløb været kendetegnet ved, at de ikke længere har kunnet udføre deres arbejdsopgaver, og at arbejdsgiveren har haft svært ved, eller ikke har været villig til, at lave de nødvendige tilpasninger eller finde alternative opgaver, som medarbejderen kunne løse på arbejdspladsen.

Medarbejderne efterspørger især, at arbejdsgiverne får mere viden om sclerose og støttemuligheder på arbejdspladsen, da de ser uvidenhed som en barriere for det gode forløb og oplever det som en byrde selv at skulle forsyne arbejdsgiverne med den nødvendige information.



## 4 Arbejdsgivernes erfaringer

I dette kapitel beskriver vi de erfaringer, som arbejdsgivere for personer med sclerose, har fremhævet i interviewene omkring deres håndtering af medarbejderens sygdom og arbejds-situation.

Temaerne i dette kapitel er i store træk de samme overordnede temaer, som medarbejderne fremhæver, og er organiseret i samme rækkefølge. Det kronologiske forløb er dog mindre tydeligt end i kapitlet om medarbejdere, da arbejdsgiverne ikke har tilsvarende erfaring med sygdommens progression og betydning for arbejdslivet, men er optagede af generelle overvejelser over deres egen rolle og betydningen af at have ansatte på særlige vilkår, fx fleksjob. Under-temaerne i afsnittene afspejler ligeledes arbejdsgivernes perspektiv.

### 4.1 Arbejdsgiverens rolle

I interviewene understreger de 10 arbejdsgivere, at der stilles store krav til den nærmeste leder, når en medarbejder er syg med sclerose. Det giver anledning til overvejelser om, hvordan man som arbejdsgiver kan imødekomme medarbejderens behov, men også om arbejdspladsens grundlæggende værdier og de mere personlige aspekter af lederrollen. Arbejdsgiverne peger på rummelighed, fleksibilitet på arbejdspladsen, lydhørhed og interesse samt viden som nødvendige elementer i et godt samarbejde mellem medarbejderen og arbejdspladsen. Rummelighed og fleksibilitet.

De interviewede arbejdsgivere repræsenterer både arbejdspladser, der har flere medarbejdere ansat på særlige vilkår og arbejdspladser/afdelinger, hvor det kun er en enkelt medarbejder, der er ansat på nedsat tid eller særlige vilkår. Nogle af arbejdsgiverne har haft medarbejderen ansat, før vedkommende blev diagnosticeret med sclerose. Andre er blevet leder for medarbejderen, efter vedkommende havde fået diagnosen. Kun en enkelt af de interviewede arbejdsgivere har erfaring med at ansætte en medarbejder med sclerose.

Flere af arbejdsgiverne understreger, at det at tage et socialt ansvar er en vigtig værdi på netop deres arbejdsplads, og de knytter det sociale ansvar til fastholdelse af medarbejdere med eksempelvis en kronisk sygdom. En arbejdsgiver fra en forsyningsvirksomhed siger eksempelvis:

*Vi er jo en offentlig virksomhed, og et eller andet sted, kan man sige, at den medarbejderstab, [...] vil jo afspejle et billede af det samfund, vi er en del af – det lokalsamfund, vi er en del af. Og ud fra det, så skal vi kunne rumme den diversitet af mennesker. Vi har nogle, der er fleksjobbere med den ene sygdom og den anden sygdom osv. [...] Vi må have den rummelighed, det er simpelthen nødvendigt.*

Flere arbejdsgivere fortæller således, at deres arbejdsplads aktivt søger at opfylde et socialt ansvar ved at ansætte og fastholde mennesker med særlige behov – også selv om det kan være svært at finde relevante arbejdsopgaver. Andre arbejdsgivere udtrykker, at det en del af værdigrundlaget, at der tages ansvar for medarbejdere, der oplever udfordringer i deres liv, som fx kronisk sygdom eller nedslidning. I stedet for at afskedige forsøger de at omplacere, hvis der er behov for det. Dette kan være nemmere på store arbejdspladser med mange jobfunktioner og sværere på små arbejdspladser (22).

Flere af arbejdsgiverne bruger ord som rummelighed, når de skal karakterisere arbejdspladssens tilgang til medarbejderne med sclerose eller anden kronisk sygdom. Flere arbejdsgivere udtrykker samtidig, at når arbejdspladsen kan rumme mennesker, der oplever en ændring i deres arbejdsevne, og skabe positiv stemning omkring dem, så skaber det trykthed blandt de øvrige medarbejdere. Det får de god respons på fra deres ansatte.

De interviewede arbejdsgivere fremhæver endvidere, at det kræver fleksibilitet at være en god arbejdsgiver for en medarbejder med sclerose, fordi det kræver tilpasninger på arbejdspladsen. Det kan eksempelvis kræve ekstra tid og planlægning at ændre i medarbejderens arbejdsopgaver og tildele andre medarbejdere nye opgaver. Samtidig kan denne planlægning være udfordret af, at medarbejderen i perioder kan være fraværende på grund af attacks eller anden forværring af deres symptomer. En arbejdsgiver fra en håndværksvirksomhed fortæller:

*Det er jo svært at planlægge en arbejdstid for en person, som man ikke ved om kommer dagen efter. Selv om det måske går godt om tirsdagen, er det ikke sikkert, det går godt om onsdagen.*

Denne uforudsigelighed betyder, at der skal tages en aktiv beslutning om at være fleksibel for at imødekomme medarbejderens behov. Selv om arbejdsgiverne ser rummelighed og fleksibilitet som centrale værdier, kom det dog også frem i interviewene, at fleksibilitet og rummelighed ikke må gå ud over drift og målopfyldelse. Der skal være et behov på arbejdspladsen for de kompetencer, som medarbejderen kan tilbyde. Muligheden for at ansætte eller fastholde medarbejdere på særlige vilkår afhænger dermed også af, hvilke arbejdsopgaver der løses på arbejdspladsen, og om de kan tilpasses en medarbejder, der arbejder på fx deltid eller i fleksjob.

#### 4.1.1 Lydhørhed og interesse

Håndteringen af en medarbejder med sclerose eller anden kronisk sygdom stiller ikke bare krav til arbejdspladsen, men til arbejdsgiveren som person. I interviewene blev det fremhævet, at nysgerrighed og lydhørhed er afgørende for det gode samarbejde omkring medarbejderens situation. Som arbejdsgiver skal man hele tiden være opmærksom på medarbejderens aktuelle funktionsniveau. Arbejdsgiveren siger:

*Det kan være godt den ene dag, og det kan være lort den anden dag. [...] Så det kræver mere, end det kræver, når du har nogle, der egentlig bare har noget mentalt, det gør det sgu. Det kræver, at du gider at sætte dig ind i det... igen man skal være et specielt menneske, tror jeg. Man skal virkelig ville mennesker.*

Arbejdsgiverne oplever, at der er noget særligt ved at have medarbejdere med sclerose ansat, sammenlignet med medarbejdere med andre kroniske sygdomme eller handicap, fordi sclerose udvikler sig løbende, og at medarbejderens funktionsniveau nogle gange kan ændre sig fra dag til dag. Arbejdsgiverne påpeger, at det kræver, at man som leder er lydhør, opsøgende og interesseret i, hvad medarbejderen oplever af konkrete udfordringer og har behov for.

#### 4.1.2 Viden om sclerose, støttemuligheder og jobordninger

De interviewede arbejdsgivere er enige om, at viden er afgørende for, at de kan hjælpe deres medarbejder med sclerose bedst muligt – viden om sygdommen, støttemuligheder og jobordninger. Samtidig oplever mange af dem at mangle denne viden, især hvad angår sclerose. Det kan give en usikkerhed om, hvad sygdommen indebærer for medarbejderen, og hvad det kan betyde for arbejdspladsen. En af arbejdsgiverne siger om usikkerheden:

*Det er jo, fordi man tit hører om folk, der har sclerose, [...] og som er i kørestol og nærmest ingen funktion har, og der er jo rigtig, rigtig mange mennesker, som har rimelig funktion og godt kan varetage nogle opgaver. Men hvis ikke man ved, hvad det er, så kan man godt blive lidt skræmt, fordi man godt ved, at det kan være rigtig skidt.*

Arbejdsgiverne har forskellige holdninger til, hvem der har ansvaret for, at arbejdsgiveren får den nødvendige viden. Enkelte arbejdsgivere mener, at det er deres ansvar at indhente viden om de helbredsproblemer, som medarbejderne har. Denne viden skal indhentes så tidligt som muligt. Det er, efter deres mening, en forudsætning for at være en god leder og kunne yde den nødvendige støtte. Andre af de interviewede arbejdsgivere ønsker også viden og anerkender også, at de har et ansvar for at få adgang til den, men de finder det samtidig oplagt, at det er medarbejderen, som sørger for at formidle den nødvendige information. En af arbejdsgiverne udtrykker det sådan her:

*Ansvarer må jo være mit. Hvis jeg ansætter en, så er det mig, der skal vide vilkårene. Og så kan man sige, at det giver god mening som medarbejder at sørge for at klæde sin leder godt på, hvis man gerne vil have fleksjob. Så på den måde så er der jo noget, hvor man hjælpes ad. [...] Men det må altid være mit ansvar, at dem jeg ansætter... at sørge for, at de er de bedst mulige til den stilling, jeg ansætter dem i.*

Nogle få arbejdsgiverne ser det som medarbejderens ansvar at indhente og videregive den nødvendige information. Netop sygdommens uforudsigelighed er deres argument for, at medarbejderen skal sørge for, at de har den relevante viden på det pågældende tidspunkt. Arbejdsgivere med flere medarbejdere med kronisk sygdom påpeger også, at det vil være en stor opgave for en leder at orientere sig i de forskellige sygdomme, som deres medarbejdere kan have. Derfor er det nemmere for dem at få viden om sygdommen fra den medarbejder, der er ramt, og som allerede har den viden. Flere arbejdsgivere fremhæver dog, at det kan være en stor hjælp at få en medarbejder fra Scleroseforeningen ud på arbejdspladsen for at fortælle om sclerose.

Ingen af arbejdsgiverne oplevede, at de manglede viden om ordninger som § 56-ordningen og ansættelse i fleksjob. Nogle har tidligere haft eller har p.t. flere medarbejdere, som er ansat på særlige vilkår, hvilket giver arbejdsgiveren indsigt i mulighederne for at få støtte. De interviewede arbejdsgivere har ikke kendskab til øvrige kompensations- og støtteordninger, såsom personlig assistent eller fysiske hjælpemidler.

## 4.2 Samarbejde med medarbejderen med sclerose

Arbejdsgivernes beskrivelser af, hvordan det kan lykkes at fastholde medarbejdere med sclerose på arbejdspladsen, i takt med at deres arbejdsevne ændres, rummer en række fællestræk. Det drejer sig om at have en åben og tæt dialog, at fastholdelse er en fælles proces samt om medarbejderens anciennitet og indstilling til sit arbejde.

### 4.2.1 Åbenhed

Ligesom medarbejdere med sclerose nævner arbejdsgiverne, at åbenhed og tæt dialog har betydning for samarbejdet mellem dem og deres medarbejder. Arbejdsgiverne efterspørger, at medarbejderne er åbne omkring deres sygdom og de begrænsninger, den medfører, da de ellers har vanskeligt ved at yde den nødvendige støtte.

Kun én af arbejdsgiverne i undersøgelsen har erfaring med at ansætte en medarbejder med sclerose. Da det står centralt i medarbejdernes overvejelser, har vi valgt at spørge deltagerne om, hvordan de ville forholde sig i ansættelsessituation. For de fleste er dette altså ikke erfaringsbaseret men af mere hypotetisk karakter, og deres svar skal læses med dette for øje.

De interviewede arbejdsgivere har forskellige holdninger til, om de vil råde en medarbejder til at fortælle en kommende arbejdsgiver om deres sclerose i en ansøgningsproces.

Der er arbejdsgivere, der anbefaler medarbejderen at fortælle om deres sygdom ved ansættelsen, da det kan give anledning til mistillid, hvis arbejdsgiveren efterfølgende finder ud af, at medarbejderen har hemmeligholdt sin sygdom. De mener, at ærlighed fra starten giver de bedste forudsætninger for et godt samarbejde. De anerkender dog også, at det er en vanskelig situation for medarbejderne at stå i, da informationen om deres sclerose kan stille dem dårligere over for andre ansøgere.

Der er samtidig også arbejdsgivere, der ikke anbefaler medarbejderne at være åbne om deres sclerose i en jobsøgningsituation. De mener, at det kan begrænse deres muligheder for at få jobbet. De antager, at et ansættelsesudvalg sjældent vil have viden om sclerose, og at den manglende viden samt en forventning om, at der skal iværksættes særlige tiltag på længere sigt, vil få dem til at vælge en kandidat, der ikke er syg. Dette forbehold i ansættelsen vedrører ikke kun sclerose, men kronisk sygdom mere bredt.

I modsætning til ansættelsessituationen har alle arbejdsgiverne erfaring med at fastholde en eller flere medarbejdere med sclerose. Når der er tale om en medarbejder, der allerede er ansat på arbejdspladsen, er arbejdsgiverne enige om, at medarbejderen selv har ansvaret for at sige til, når der er udvikling i sygdommen, og behovet for støtte ændrer sig. En arbejdsgiver fra sundheds- og omsorgsområdet foretrækker, at medarbejderen er så åben om egne begrænsninger og skånebehov som muligt. Hun siger:

*Det er den eneste måde, jeg kan hjælpe på. Så skal jeg nok finde ud af, hvordan vi kommer igennem det sammen. [...] Det ville være nøjagtigt det samme, hvis jeg havde en medarbejder, der var deltidssyg pga. noget andet, eller en medarbejder der havde et brækket ben. "Når du kan ikke køre, lad os skaffe noget kørsel til dig, hvis det er det". [...] Men vi er nødt til at have dialogen, og man er nødt til at være åben og ærlig om, "hvad er det, jeg har brug for?". For det er jo ikke mig, der kan mærke det, det er medarbejderen, der kan mærke det.*

Flere arbejdsgivere påpeger, at medarbejderne ikke altid er så åbne omkring deres sygdom, som de godt kunne tænke sig. Med de usynlige symptomer kan det give udfordringer i samarbejdet om et ellers godt forløb. Arbejdsgiverne oplever, at det særligt er kognitive begrænsninger, som medarbejderne holder for sig selv, mens der er større åbenhed omkring fysiske og ofte synlige begrænsninger. Det kan tage lang tid for arbejdsgiveren selv at opdage medarbejdernes eventuelle kognitive begrænsninger.

Arbejdsgiverne er klar over, at det kan være svært for medarbejderne at være åbne om deres symptomer og udfordringer i arbejdsituationen, hvis det fx betyder, at der er opgaver, som de tidligere har varetaget, men ikke længere kan magte. Medarbejderen forsøger måske at skjule de kognitive udfordringer for ikke at fremstå som en dårlig arbejdskraft, og fordi de er usikre på deres ansættelse. De mener også, at det kan skyldes, at medarbejderen selv er i en proces

med at erkende, at han eller hun ikke har det samme kognitive overskud som tidligere. Arbejdsgiverne anerkender, at åbenhed om kognitive symptomer kræver stor tillid mellem leder og medarbejder.

#### 4.2.2 De svære samtaler

Ligesom arbejdsgiverne oplever, at medarbejdere tøver med at fortælle om eventuelle kognitive udfordringer, så har de selv meget svært ved at indlede en samtale om det. Interviewene viser, at der er flere årsager til dette.

Når medarbejderen ikke melder åbent ud, kan arbejdsgiveren typisk over en længere periode, få en fornemmelse af, at medarbejderen er kognitivt påvirket, fx hvis medarbejderen løser sine opgaver langsomt eller laver fejl. Ofte bliver dette først bekræftet, hvis medarbejderen selv melder det ud. Det fremgik af interviewene, at arbejdsgiverne ofte vil undgå at adressere problemet og finde på praktiske løsninger, der kan afhjælpe medarbejderens vanskeligheder.

En arbejdsgiver fra sundheds- og omsorgsområdet har fx lavet en oversigt, hvor medarbejderen med sclerose løbende skal registrere en status på sine arbejdsopgaver. På den måde håber arbejdsgiveren at give både medarbejderen, kollegaerne og sig selv mere overblik over hans arbejdsopgaver og på den måde afhjælpe eventuelle fejl. Men arbejdsgiveren har undgået at tale med ham om de udfordringer, hun ser i hans opgaveløsning, og han har ikke nævnt det selv. En arbejdsgiver fra jobcenteret sætter ord på, hvorfor det er svært at tale om:

*Det er ikke svært at sige til en medarbejder, "jamen, jeg kan godt se, at du er dårligt gående, så skal vi finde ud af at måske finde en kørestol eller en anden stol måske?". Men i det øjeblik man skal ind og tale med medarbejderen om, "jamen, jeg synes egentlig, at du måske ikke tager så fat i den her opgave", eller "jeg synes måske ikke, at dit arbejdstempo det er der", eller... "selv om vi har fortalt det her mange gange, så oplever jeg, at du måske ikke helt får lært opgaven", altså det er jo der, det begynder at blive svært.*

Arbejdsgiverne peger på, at der er en slags tabu omkring fx hukommelses- og koncentrationsbesvær. Derfor opleves det som sværere at tale om medarbejdernes kognitive begrænsninger end om deres eventuelle fysiske begrænsninger.

#### 4.2.3 Anciennitet og indstilling til arbejdet

Flere arbejdsgivere nævner, at medarbejderens anciennitet på arbejdspladsen har betydning for indsatsen for at fastholde medarbejderen i jobbet. Når arbejdsgiveren kender den medarbejder, der rammes af sclerose, og har haft et godt samarbejde med vedkommende, så ved de også, hvad medarbejderen kan og føler en større forpligtelse i forhold til at fastholde medarbejderen. Den gode relation mellem arbejdsgiveren og medarbejderen spiller ind på hvor langt de vil strække sig som arbejdsplads for at imødekomme medarbejderens behov.

Flere af de interviewede arbejdsgivere nævner også, at der er en bestemt indstilling eller særlige egenskaber ved medarbejderen, som har betydning for, hvor villig arbejdspladsen er til at gøre en indsats for at fastholde medarbejderen i jobbet. Det, at medarbejderen viser interesse for at blive i jobbet og for at løse sine opgaver bedst muligt, eller er proaktiv i forhold til at finde på gode løsninger, gør et positivt indtryk. En af arbejdsgiverne fremhæver betydningen af medarbejderens indstilling til arbejdet og siger:

*Det betyder meget. Ekstremt meget. Og jeg vil sige, at hvis du sådan spørger tilbage, dem vi har i fleksjob, de har en ekstremt god arbejdsmoral. Virkelig. Altså det er ikke dem, der er sygedage på. [...] Mest af alt så handler det rigtig meget om, om man vil arbejde, eller om man gerne vil ned i arbejdstid. Om der er nogle, der siger: "Årh, jeg magter det næsten ikke". Eller dem der siger: "Jeg vil fandeme arbejde".*

Arbejdsgiverne påpeger således, at en høj arbejdsmoral og engagement er noget, som de sætter pris på ved en medarbejder. Hos nogle arbejdsgivere knyttes dette til lavt sygefravær og nedsat arbejdstid, men det er ikke en gennemgående holdning.

### 4.3 Tilrettelæggelse af arbejdet

Medarbejdere med sclerose, der oplever fysiske og kognitive følgevirkninger, har ofte behov for at få ændret i deres arbejdsopgaver og arbejdsvilkår. For en arbejdsplads kan der være udfordringer i at skulle organisere arbejdet for en eller flere medarbejdere, der har særlige behov. En udfordring knytter sig til tilrettelæggelsen af opgaver, når en eller flere medarbejdere er ansat færre timer om ugen, fx i et fleksjob. Denne udfordring har ikke specifikt noget med medarbejderens sclerose at gøre, men handler om den kortere arbejdstid.

#### 4.3.1 Tilpasning af arbejdsopgaver

Arbejdsgiverne fortæller, at når man har en ansat med sclerose, så indebærer det et større puslespil. Arbejdet skal tilrettelægges, sådan at medarbejderen kan løse meningsfulde opgaver, ofte med færre timer til rådighed og perioder med fravær på grund af sygdom, behandling og træning. Dette indebærer typisk, at medarbejderen med sclerose flyttes fra sine ansvarsområder og tildeles færre, mindre komplekse opgaver, som ikke har en deadline og kan løses løbende. Det kan også bestå i, at medarbejderen får fjernet nogle af de mere fysisk krævende opgaver og deltager mindre i interne og eksterne møder. Flere arbejdsgivere fortæller, at deres medarbejdere hurtigt bliver udtrættet, hvis arbejdsopgaverne skifter i løbet af dagen – fx mellem skrivearbejde ved computeren, samtaler med kunder eller borgere, indgåelse af aftaler osv. Det er en fordel, hvis opgaven er den samme i løbet af dagen. En arbejdsgiver fra en privat virksomhed giver et eksempel:

*Før havde hun sine egne kunder. Det har hun slet ikke mere. Nu er hun nede på 2 timer, og det er det, hun kan håndtere, fordi hovedet det følger ikke helt med. Vi kan jo ikke helt lade hende tage de samme beslutninger, som hun har kunnet før. Så derfor så har vi simpelthen skræddersyet arbejdet til hende, sådan så hun er her de 2 timer, hun passer en mailboks, hun har ikke nogen deadline, og der er ikke noget, hun SKAL gøre. Hun kan lave det, hun kan nå.*

Nogle arbejdsgivere oplever dog, at det kan være at tilrettelægge arbejdet på den rigtige måde, og at det er en løbende proces. De mener, at det skyldes, at medarbejderen ikke altid selv ved, hvad han/hun har behov for i forhold til afgrænsning af opgaver, samt hjælp og støtte. I den forbindelse nævner flere, at medarbejderen har haft udbytte af et ophold på Sclerosehospitalet i Haslev. Medarbejderen kommer tilbage til arbejdspladsen med ny viden og input til tilrettelæggelsen af arbejdet, som også er en hjælp for arbejdsgiveren.

Der er dog arbejdspladser, hvor det er svært at tilpasse arbejdsopgaverne. Det gælder fx når opgaverne primært består af fysisk krævende arbejde. En arbejdsgiver fra et håndværksfag fortæller, at de forsøgte at fastholde en medarbejder med sclerose i en funktion, hvor han gav

sparring til yngre medarbejdere og ellers gik til hånde på byggepladsen. Til sidst blev det for svært at forene medarbejderens fysiske begrænsninger med arbejdet på byggepladsen, hvorfor de var nødt til at afskedige medarbejderen.

Ud over et behov for nye opgaver, oplever medarbejdere med sclerose også fysiske og psykiske udfordringer, der kan påvirke deres arbejdsindsats. Arbejdsgiverne har iværksat forskellige tilpasninger og hjælpemidler, som deres medarbejdere med sclerose har til rådighed – enten via arbejdspladsen eller via kommunen. De nævner automatiske døråbnere, handikaptoilet, handikapbil, egen parkeringsplads tæt på indgangen, ergonomisk stol og stor computerskærm. Flere af arbejdsgiverne har også tilbudt støtte til at håndtere den psykiske belastning, der påvirker nogle medarbejdere. De ser fysiske hjælpemidler og psykisk støtte som en del af arbejdstilrettelæggelsen, så medarbejderen med sclerose kan forsætte i jobbet.

Arbejdsgiverne giver dermed udtryk for stor velvillighed i forhold til at tilrettelægge arbejdet efter medarbejderens behov, men må hele tiden balancere det med hensynet til arbejdspladsens drift og målopfyldelse.

#### 4.3.2 Overvejelser omkring fleksjob

Ud af de 10 arbejdsgivere, der deltager i undersøgelsen, er 7 arbejdsgivere for medarbejdere med sclerose, der er ansat i fleksjob, og 3 har medarbejdere, der er ansat på fuld tid. Arbejdsgiverne er generelt imødekommende over for fleksjob-ordningen. Overvejelserne omkring fleksjob – hvordan det påvirker arbejdspladsen, hvordan medarbejderen kan få meningsfulde opgaver, hvornår det er en fordel eller en ulempe mv. fylder dog meget i interviewene.

Den oplevelse af stigmatisering, som medarbejderne giver udtryk for, genfindes ikke i interviewene med arbejdsgiverne. De udtrykker sig gennemgående positivt om ansatte i fleksjob. En af dem har erfaringer med 5-6 personer i fleksjob og fortæller:

*Selv om de er fleksjobbere, er de jo dygtige til deres job og gør en forskel. [...] Så jeg ser dem som deltidsansatte. Men vi har bare den mulighed, at hvis det ikke går godt, eller der er et eller andet, så bliver vi refunderet, hvis de har en ekstra sygedag eller noget. Så det synes jeg sgu ikke er et problem på den måde.*

Når en medarbejder med sclerose ansættes i fleksjob kan det have betydning for andre medarbejdere. Flere arbejdsgivere beskriver, hvordan de har været nødt til at omorganisere arbejdet, efter at en medarbejder i et bestemt team er blevet tilkendt fleksjob og derfor også er gået ned i arbejdstid. Det betyder mindre fleksibilitet i teamet, hvilket igen udfordrer teamets muligheder for at løse det myndighedsarbejde, som er deres kerneopgave. Der er mindre råderum og også mindre plads til at andre i teamet har fravær. En arbejdsgiver fra en offentlig arbejdsplads fortæller, at de i ledelsen har diskuteret, hvor mange fleksjobbere de kan have ansat på arbejdspladsen. De har besluttet, at der kan være én medarbejder i fleksjob i hvert team. Det er særligt hensynet til de øvrige medarbejdere, der også kan have behov for skånehensyn i perioder. Arbejdsgiveren fortæller:

*Det er set i lyset af, at vi også skal have mulighed for at kunne give langtidssyge medarbejdere nogle skånehensyn, når de vender tilbage på arbejdspladsen. Så vi ikke har fuldstændig fyldt op med fleksjobbere og ikke kan give dem, der er langtidssyge, mulighed for at vende hurtigt tilbage på nogle få timer.*

På andre arbejdspladser har ansættelsen af en medarbejder i fleksjob omvendt betydet, at man har kunnet undgå at skære i en bestemt medarbejdergruppe. Det er tilfældet på en skole, som ikke havde økonomi til at ansætte to sekretærer på fuld tid, og hvor medarbejderen med sclerose blev ansat som sekretær i fleksjob.

#### 4.3.3 Relation til kolleger og social trivsel

Arbejdsgiverne er optagede af, at de timer, som medarbejderen er på arbejde, går til at løse konkrete opgaver. De er dog også opmærksomme på, hvad eksempelvis kortere arbejdstid vil betyde for medarbejderens plads blandt kollegerne. Når man arbejder færre timer end andre, kan det betyde, at man går glip af det sociale liv på arbejdspladsen.

En medarbejder, som ikke er en integreret del af personalegruppen, mister muligheder for videndeling og indsigt i arbejdspladsens udvikling. Fra et arbejdsgiverperspektiv smitter den sociale trivsel på arbejdspladsen af på arbejdsindsatsen og de interne samarbejdsrelationer, hvorfor arbejdsgiverne er opmærksomme på, at denne side af arbejdslivet skal fungere. De gør sig overvejelser om, hvordan man kan organisere medarbejderens arbejdstid på en måde, så de stadig kan deltage i personalemøder og den årlige sommerfest, hvis det er noget, de ønsker. Arbejdsgiverne har ikke noget indtryk af, om medarbejderne gerne vil deltage i de sociale aktiviteter på arbejdspladsen, eller om de hellere vil bruge energien derhjemme.

## 4.4 Samarbejde med eksterne aktører

Nogle arbejdsgivere fortæller om et tæt og godt samarbejde med kommunens jobcenter, mens andre oplever samarbejdet som udfordrende. I interviewene bliver der ikke talt meget om det gode samarbejde. Arbejdsgiverne er mere optagede af de sager, hvor det har fungeret mindre godt.

En særlig udfordring er ventetid og langsomme sagsgange i kommunen. En skoleleder fortæller om processen med at få tilkendt fleksjob til sin medarbejder med sclerose:

*Altså, jeg synes sagsbehandlingen er uanet langsom i forhold til, hvor få justeringer der har været på det afsæt, vi lavede forrige år. Så tænkte vi, "det bliver nok sådan her. Det kunne vi godt tænke os". Og så går man 1,5 år med skiftende sagsbehandlere og alt muligt. Det synes jeg sgu er spild af ressourcer, hvis jeg skal være helt ærlig. Og jeg ved godt, der er nogle test og noget, der skal laves, men det virker meget bureaukratisk, vil jeg sige.*

Andre arbejdsgivere har oplevet lange ventetider på at få tildelt hjælpemidler fra kommunen. I alle tilfælde fremhæver arbejdsgiverne, at ventetiden er stressende for medarbejderen, der bliver usikker på, hvad der kommer til at ske, og belastende for den arbejdsplads, der ønsker en hurtig afklaring (fx ift. fleksjob), eller som skal finde på praktiske løsninger på de manglende hjælpemidler.

Flere arbejdsgivere fortæller om positive erfaringer med at samarbejde med Scleroseforeningen. En del har haft rådgivere fra Scleroseforeningen med til møder i kommunen, hvor rådgiveren hjalp med at øge forståelsen for de udfordringer og muligheder, der var for medarbejderen med sclerose. En arbejdsgiver fortæller, at fastholdelseskonsulenten fra kommunen ikke havde forståelse for medarbejderens situation og ville have medarbejderen til at arbejde mere,



end han kunne. Arbejdsgiveren oplevede, at fastholdelseskonsulentten lyttede mere til rådgiveren, fordi rådgiveren var inde i reglerne på området på en anden måde, end arbejdsgiveren og medarbejderen var.

*Det var ikke fair behandling over for en mand, der havde fået sclerose. Så derfor blev vi egentlig ret hurtigt enige om, at hvis ikke NN hun var med til de møder der, så blev der ingen møder, fordi det ville vi ikke tage ansvar for, det der.*

Som citatet viser, så oplevede arbejdsgiveren møderne med fastholdelseskonsulentten som ubehagelige, når rådgiveren fra Scleroseforeningen ikke deltog.

## 4.5 Konsekvenser for fremtiden

Ligesom personer med sclerose oplever, at sygdommen påvirker deres fremtid og deres muligheder på arbejdsmarkedet, giver arbejdsgiverne også udtryk for, at sygdommen giver anledning til overvejelser om medarbejderens rolle på arbejdspladsen på længere sigt.

### 4.5.1 Faglig udvikling

I interviewene er arbejdsgiverne ikke særligt optagede af medarbejderens faglige udvikling. Dette forklares med, at både arbejdsgiverne selv og deres medarbejdere med sclerose har fokus på at bevare dem i ansættelse så længe som muligt og i mindre grad på, hvordan de fortsat kan udvikle sig fagligt. For arbejdsgiveren handler dette bl.a. om at imødekomme de udfordringer, som medarbejderen har, og ikke kræve for meget i forhold til jobbet, men også om at afveje investeringen i fx efteruddannelse for en medarbejder med sclerose i forhold til det udbytte, som arbejdspladsen kan forvente af få. En skoleleder siger om sin medarbejders faglige udvikling:

*Der bliver trykket på en pauseknop rimelig grundigt, kan man sige. Det er svært at sige, at jeg vil prioritere langvarig videreuddannelse. (...) Det ville jeg jo sige nej til, til hver en tid.*

Ifølge skolelederen er "et af de onder, der er ved at komme i fleksjob", at det bliver svært at udvikle sig karrieremæssigt, og at arbejdspladsens økonomiske rammer får særlig stor betydning. Som skoleleder er hans hovedopgave at sikre undervisningen, og i det lys giver det ikke mening for ham at bevilge dyr videreuddannelse til en medarbejder, som ikke nødvendigvis kan blive i sit job på lang sigt.

Ifølge arbejdsgiverne er der dog en opmærksomhed på at tilbyde faglig udvikling på et niveau, som medarbejderen kan overskue og profitere af, uden at der stilles for mange krav, og som giver mening for organisationen. En arbejdsgiver fra et jobcenter fortæller, at han taler om uddannelse med begge af sine medarbejdere med sclerose, på samme måde som han taler med sine øvrige medarbejdere om videreuddannelse, men dog med et særligt fokus på, hvad de kan magte:

*En gang om året, der udbyder vi en uddannelsespulje, hvor medarbejderne kan melde ind. Og der er det sådan lidt op til medarbejderne, om man ønsker at melde ind, eller om man ikke melder ind. Men hvis man melder ind, så har vi en snak om den uddannelse, de gerne vil. Er det hensigtsmæssigt? Er det noget, vi synes på*

*arbejdspladsen, og er det noget, de kan klare i forhold til deres privatliv og alle de her ting.*

Generelt prioriterer arbejdsgiverne ikke faglig udvikling til medarbejdere med sclerose så højt som til andre medarbejdere. Arbejdsgivernes forklaring er, at det både kan belaste medarbejderen, og ikke nødvendigvis kommer arbejdspladsen til gode.

#### 4.5.2 Fastholdelse på længere sigt

Ligeså svært det er for arbejdsgiverne at tale om medarbejderens kognitive symptomer, ligeså svært er det for dem at drøfte mulighederne for medarbejderens fremtid på arbejdspladsen. Kun få af de interviewede arbejdsgivere har haft samtaler med medarbejderne om betydningen af deres sygdom for fremtiden, selv om det indgår som en central del af deres overvejelser om medarbejderens situation. En af årsagerne er sygdommens uforudsigelighed, som betyder, at sygdommen kan progrediere med forskelligt tempo fra person til person, og hver person rammes af forskellige symptomer. Medarbejdernes mulighed for at fortsætte på arbejdspladsen afhænger således både af, hvordan deres sclerose udvikler sig, og af mulighederne for at redefinere arbejdsopgaverne, så de passer til den enkelte.

Flere af de interviewede arbejdsgivere har medarbejdere ansat i flexjob på 16-18 timer. Arbejdsgiverne er opmærksomme på balancen mellem timetal og muligheden for, at medarbejderen kan yde et kvalificeret bidrag til arbejdspladsen. I interviewene fortæller flere arbejdsgivere, at de ikke meningsfuldt kan redefinere eller tilpasse medarbejderens arbejdsopgaver, hvis medarbejderen får brug for at gå længere ned i tid. Det vil gå ud over driften og de øvrige medarbejdere. Flere arbejdsgivere fortæller, at de har udskudt at drøfte dette med medarbejderen. En arbejdsgiver fra en butikskæde fortæller fx, at de endnu ikke har haft en samtale om medarbejderens fremtid på arbejdspladsen, herunder at der kommer et tidspunkt, hvor hun ikke længere kan holde til jobbet.

*Vi er ikke nået dertil endnu, men vi er stille og roligt inde og åbne lidt op for, at hun begynder at gøre sig nogle tanker om... at der kommer jo et exit. Der kommer en udløbsdato. Fordi det er hårdt det her. Og det er ikke en sygdom, hvor der er bedring, tværtimod er den jo den anden vej. Og hun er meget bekendt med, at for hver gang hun har sådan et attack, så er der mindre tilbage af hende, når hun kommer tilbage.*

Næsten alle arbejdsgiverne fremhæver, at samtalen om fremtiden må tages hen ad vejen, efterhånden som sygdommen udvikler sig. De nævner dog også, at der kan komme et skæringspunkt, hvor det ikke længere giver mening at fastholde medarbejderen i jobbet – også selv om medarbejderen er godkendt til fleksjob. Hos nogle arbejdsgivere er der dog taget en beslutning om at fastholde medarbejderne på arbejdspladsen, indtil de selv stopper ansættelsen.

For de fleste arbejdsgivere er der et tidspunkt, hvor hensynet til medarbejderen må vige for arbejdspladsens behov. Samtlige arbejdsgivere giver udtryk for, at balancegangen mellem hensynet til medarbejderen og arbejdspladsens behov er svær og meget vanskelig at italesætte over for medarbejderen.

## 4.6 anbefalinger fra arbejdsgivere

De interviewede arbejdsgivere giver flere anbefalinger til både medarbejdere med sclerose og deres arbejdsgivere.

Den første anbefaling handler om dialogen mellem medarbejder og arbejdsplads. Her anbefaler arbejdsgiverne, at medarbejderen er åben omkring de begrænsninger, som han eller hun oplever som følge af sygdommen. Det vil give arbejdsgiveren bedre muligheder for at tilpasse opgaver og arbejdsvilkår og generelt have opmærksomhed på medarbejderens behov. En enkelt arbejdsgiver pointerer i forlængelse heraf, at medarbejderens åbenhed også kan være afgørende for kollegaernes velvilje og omsorg. Hvis de ved, at deres kollega kan have behov for ekstra hjælp i perioder, og at det skyldes sygdom, vil der være større forståelse og vilje til at yde en ekstra indsats.

Derudover anbefales det, at arbejdsgiveren indhenter den nødvendige viden om, hvad der er af muligheder for at støtte og fastholde medarbejderen, og nogle at der udarbejdes informationsmateriale til arbejdsgivere med grundlæggende information om sclerose.

Der er arbejdsgivere, der anbefaler, at også arbejdsgiverne skal være åbne og ærlige omkring, hvad de kan tilbyde medarbejderen, og hvad de eventuelt ikke kan tilbyde med henblik på, at der fra starten er klare linjer omkring medarbejderens muligheder på arbejdspladsen.

Nogle arbejdsgivere anbefaler i forlængelse heraf, at man som arbejdsgiver hurtigt skal beslutte sig for, hvorvidt man ønsker at fastholde medarbejderen eller ej og melde beslutningen ud for at undgå usikkerhed i processen. Hvis man har besluttet, at man vil fastholde medarbejderen, fx i et fleksjob, så skal det være tydeligt, at ledelsen arbejder frem mod dette. Hvis det derimod ikke kan lade sig gøre at fastholde medarbejderen i et fleksjob, eller hvis dette er uafklaret, så skal det også meldes klart ud, således at medarbejderen ved, hvad han/hun har at regne med.

## 4.7 Delkonklusion

Interviewene med arbejdsgiverne peger på, at der er en række udfordringer og overvejelser om at have en medarbejder med sclerose, som arbejdsgiverne deler, uanset den type arbejdsplads de kommer fra. De fortæller, at det at have medarbejdere med kronisk sygdom og/eller på særlige vilkår stiller krav til dem som ledere og som personer.

Arbejdsgiverne oplever, at det kræver rummelighed og fleksibilitet at være arbejdsgiver for en medarbejder med sclerose. Dels knytter de dette til de grundlæggende værdier på arbejdspladsen, men dels også til den praktiske opgave med at få skabt de rette vilkår for deres medarbejder. Også for arbejdsgiverne spiller sygdommens uforudsigelighed og (for manges vedkommende) usynlighed en rolle. Når medarbejderens symptomer ikke er synlige, og når ingen kan forudsige, hvordan sclerosen vil udvikle sig, er der behov for både viden og en tæt og åben dialog mellem arbejdsgiver og medarbejder omkring medarbejderens behov og udfordringer og muligheder for at løse konkrete opgaver.

De interviewede arbejdsgivere oplever, at de mangler viden om sclerose for at understøtte medarbejderen bedst muligt. De ser lidt forskelligt på, hvem der skal tilvejebringe denne viden, men de fleste arbejdsgivere foretrækker, at det ikke kræver for meget af dem selv at sætte sig

ind i de grundlæggende fakta om sclerose. Samtidig er de opmærksomme på, at viden ikke kan løse den udfordring, at sygdommen udvikler sig forskelligt fra person til person.

For nogle af arbejdsgiverne er den tætte dialog ikke altid nem. Hvis arbejdsgiveren mangler grundlæggende viden om sclerose, og hvis medarbejderen ikke er åben om sine symptomer, finder arbejdsgiverne det svært at indlede en samtale om, hvad det kan indebære for tilrettelæggelsen af arbejdet og tilpasning af arbejdsopgaver. Dette er særligt tydeligt omkring kognitive begrænsninger. Ligeledes viser det sig i interviewene, at samtaler, der vedrører medarbejderens ansættelse på lang sigt, kan være en udfordring. Det gælder i mindre grad, hvis målet er en ansættelse i fleksjob. Hvis der derimod er udsigt til, at medarbejderen skal gå længere ned i tid, end arbejdsgiveren finder meningsfuldt i forhold til opgaveløsningen, eller arbejdsgiver mener, at arbejdspladsen ikke kan bære ansættelsesforholdet økonomisk, eller hvis medarbejderen ønsker faglig udvikling, så er det en udfordring for arbejdsgiverne at indgå i den tætte dialog, som de ellers er fortalere for.

Alle arbejdsgiverne oplever et dilemma mellem hensynet til medarbejderen og hensynet til arbejdspladsen. Arbejdsgiverne ønsker at hjælpe deres medarbejder med sclerose og føler sig især forpligtede over for medarbejdere med lang anciennitet, som arbejdsgiveren kender godt og måske har arbejdet tæt sammen med. De udtrykker samstemmende, at de vil gå langt for at tilpasse medarbejderens arbejdsopgaver og arbejdsforhold. Samtidig spiller drift og økonomi dog også en rolle, ligesom de også skal tage hensyn til de øvrige medarbejdere. Det er en fortsat balancegang at skabe de rette vilkår, fx med et fleksjob, at finde opgaver, som medarbejderne kan løse med de begrænsninger, som vedkommende måtte have som følge af sin sclerose, samtidig med at det skal bidrage positivt til arbejdspladsens drift og mål og ikke belaste de øvrige medarbejdere for meget.

## 5 Diskussion og anbefalinger

Denne undersøgelse viser, hvilke dilemmaer, udfordringer og muligheder, der kendetegner arbejdslivet for mennesker med sclerose – både fra medarbejderes og arbejdsgiveres perspektiv. Sclerose diagnosticeres ofte på et tidspunkt, hvor den person, der rammes, er under uddannelse eller midt i arbejdslivet. Et svensk studie har afgrænset aldersspændet til alderen 20 til 40 år (2), men i denne kvalitative undersøgelse var flere i 40'erne på diagnosetidspunktet. Alle deltagerne i undersøgelsen er eller har indtil for nylig været i arbejde, og en stor del af dem var langt i deres arbejdsliv og karriere, da de fik konstateret sclerose.

VIVEs registerundersøgelse af tilknytningen til arbejdsmarkedet blandt personer med sclerose viser, at der i gennemsnit går 5 år fra diagnosetidspunktet til medarbejdere med sclerose forlader ordinær beskæftigelse og overgår til en offentlig ydelse, som fx fleksjob. Givet at sygdommens udvikling varierer fra person til person, dækker dette tal over nogen variation. Registerundersøgelsen indikerer, at medarbejdere med sclerose og deres arbejdsgivere skal forholde sig til store forandringer i medarbejderens arbejdsevne over en relativt kort årrække.

Den internationale forskning om sclerose og arbejdsliv peger på en række faktorer, der henholdsvis hæmmer eller fremmer, at man som medarbejder med sclerose kan forsætte i arbejde, og der er stor overensstemmelse mellem den internationale forskning og fundene i denne undersøgelse. Forskningen viser således, at de fysiske og kognitive begrænsninger af sygdommen, fx træthed, smerter, hukommelsesproblemer mv. kan være hæmmende for medarbejdere med sclerose, ligesom arbejdstid, konkrete opgaver og fysiske rammer, der ikke tilpasses medarbejderens behov kan udgøre en barriere for fastholdelse (15,16). Fremmede faktorer kan være særlige vilkår for eksempelvis arbejdstid, tilpasning af opgaver, samt en god dialog med arbejdsgiveren omkring begrænsninger og muligheder (17,18). Disse fund kommer fra studier med fokus på medarbejdere med sclerose. Litteraturen om arbejdsgiveres perspektiver på sclerose blandt de ansatte er derimod meget sparsom.

Ikke desto mindre afspejler de temaer, som tages op i interviewene med både medarbejdere og arbejdsgivere i denne undersøgelse, de internationale fund. Der er således enighed blandt de interviewede medarbejdere og arbejdsgivere om, hvad der udgør et godt forløb, og hvad der giver udfordringer i et arbejdsliv med sclerose. På mange måder er de gode og de dårlige forløb hinandens modsætninger. Den tætte og konstruktive dialog med arbejdsgiveren og med kommunen, hvor medarbejderens behov står i centrum fremhæves af begge parter som afgørende for det gode forløb. De få medarbejdere i undersøgelsen, der har negative erfaringer, peger omvendt på, at en dialog som i højere grad tager hensyn til arbejdspladsens behov i forhold til drift og økonomi, opleves som utryk og devaluerende for medarbejderen.

### **Fordele og ulemper ved åbenhed**

Overvejelser over, om, hvornår og hvordan man skal fortælle om sin sclerose-diagnose, fylder meget for de interviewede medarbejdere. Nogle medarbejdere vælger at holde deres diagnose hemmelig i en periode, fordi de frygter, at deres sygdom vil stille dem dårligere på arbejdspladsen eller på arbejdsmarkedet. Andre medarbejdere vælger at være åbne om deres sygdom, fordi det ikke giver mening for dem – personligt eller praktisk – at skjule sygdommen. Overvejelser om hemmeligholdelse og offentliggørelse af "usynlige" lidelser genfindes i den eksisterende litteratur (23,24). Overvejelser om, hvorvidt åbenhed og hemmeligholdelse ikke kun handler om selve diagnosen, men fortsat er et dilemma hver gang, der sker en forværring af en (usynlig) sygdom. Det handler om, hvad der skal siges, hvornår og hvor meget der skal

siges, og til hvem. Vi ser en tilsvarende tendens i dette materiale, hvor medarbejdernes overvejelser er særligt udtalte op til og omkring diagnosen, men som også dukker op løbende i relation til kolleger og – ifølge arbejdsgiverne – som en tilbageholdenhed i dialogen med arbejdsgiveren, fx om kognitive følgevirkninger.

De fleste af medarbejderne knytter deres overvejelser om åbenhed og hemmeligholdelse af diagnosen og dens følgevirkninger og usikkerheden, de oplever omkring deres ansættelse, til deres egen historie. Trods de overvejende positive forløb peger flere dog også på et stigma, som de knytter til nedsat arbejdsevne og ansættelse i fleksjob – enten direkte som oplevet devaluering af deres arbejdskraft ("lige pludselig er jeg faldet i sådan en kategori af ressource-svage") eller mere indirekte og eventuelt humoristisk ("jeg er jo bare en sclerose-tosse"). Forventningen om omgivelsernes negative reaktion viser sig også, når diagnosen fx skal meldes ud til kollegerne, eller når man skal søge nyt arbejde. Med sygdommen bliver man i mindre grad et aktiv for arbejdspladsen, hvilket også bekræftes med nogle af arbejdsgivernes tøven ved tanken om at ansætte en ny medarbejder med sclerose. Man kan knytte disse overvejelser og forventninger til begrebet ableism, der dækker over netop stereotypificering og diskrimination mod personer, hvis kroppe har nedsat funktion, kognitivt, fysisk eller psykisk (25). Det er en social stereotyp, som iscenesætter den syge eller handicappede krop som mindre værd end personer, der er "able". Den identitetsforandring, som diagnosen medfører for de fleste af medarbejderne, rummer elementer af forestillingen om netop mindreværd som følge af sclerosen – udtrykt i tanker om, hvem man er og kan være, når man bl.a. ikke kan udleve det arbejdsliv, man havde set for sig. Disse oplevelser ses også i de gode forløb.

De interviewede arbejdsgivere udviser forståelse for medarbejdernes dilemma omkring åbenhed og hemmeligholdelse og svinger selv mellem disse to yderpunkter. Arbejdsgiverne foretrækker, at deres medarbejder er åben om deres sygdom og de begrænsninger, den sætter for deres arbejdsevne, og et studie finder faktisk, at åbenhed har positiv betydning for fastholdelse af medarbejderen (24). Åbenhed giver arbejdsgiveren mulighed for at reagere på medarbejderens behov og afstemme dem med de muligheder for tilpasning af opgaver og særlige arbejdsvilkår, som der er på arbejdspladsen. Det giver dem også mulighed for at afveje, hvor langt de vil og kan gå for at understøtte medarbejder uden at gå på kompromis med arbejdspladsens drift og målopfyldelse. Heri ligger også muligheden for ikke at fastholde medarbejderen i jobbet, selv om det kun er få af medarbejderne i dette materiale, der har oplevet at blive afskediget på grund af deres sygdom. Ingen af de 10 interviewede arbejdsgivere har opsagt en medarbejder med sclerose, men flere har gjort sig overvejelser om, hvor skæringspunktet er i forhold til økonomi og udbyttet af medarbejderens arbejdsindsats. Der er dermed et paradoks i arbejdsgivernes efterspørgsel efter størst mulig åbenhed, fordi denne åbenhed er en forudsætning for det gode samarbejde mellem medarbejder og arbejdsgiver, samtidig med at den kan stille medarbejderen ringere i forhold til at bevare sit job.

### **De gode relationer**

Når sygdom ændrer medarbejderens position og behov på arbejdspladsen, kommer de personlige relationer til at spille en særlig stor rolle. Interviewene viser, at en god relation mellem medarbejder og arbejdsgiver kan have en positiv betydning for dialogen om medarbejderens diagnose og muligheden for, at medarbejderen kan fastholdes på arbejdspladsen trods forringelser af arbejdsevnen. Betydningen af relationen mellem medarbejder og arbejdsgiver genfindes i den eksisterende litteratur, hvor dårlige relationer mellem medarbejdere med sclerose og deres arbejdsgivere angives som en af de hyppigste årsager, når medarbejdere med sclerose mister deres job (15,26).

Det bliver fremhævet i interviewene med både medarbejdere og arbejdsgivere, at flere års ansættelse på arbejdspladsen, gode samarbejdsrelationer og en leder, der ved, hvad medarbejderen kan præsentere, er en forudsætning for det gode samarbejde. Når arbejdsgiver og medarbejder kender hinanden godt, så opbløder relationen de stereotype ideer om sclerose, der bl.a. opstår som følge af manglende viden. Det fremgår dog også af interviewene, at der er ikke tale om hvilken som helst medarbejder. Både arbejdsgivere og medarbejdere fremmaner en bestemt type medarbejder, når de omtaler denne relation. De kredser om den aktive, opsøgende, energiske medarbejder, der går op i sit arbejde og trodser sygdommen for at levere på jobbet, indtil symptomerne bliver for overvældende. Ingen fremhæver den medarbejder, der er svækket og sårbar, som følge af sin sygdom, og den ene medarbejder, som i interviewene beskriver sig selv som sådan, oplever stor usikkerhed og utryghed i forhold til arbejdsgiverens intentioner i afklaringen af hendes arbejdsvilkår.

Der er således en modsætning mellem den påvirkning, som sclerose udøver på den person, som rammes af sygdommen, og det billede af den aktive medarbejder, som både medarbejdere og arbejdsgivere fremhæver som ideelt. Dette stiller store krav til den person, som kæmper med kronisk sygdom, og flere af medarbejderne udtrykker da også, at de både er strategiske med det indtryk, de gør på arbejdspladsen, og belastes af forsøgene på at leve op til idealet.

### **Den svære samtale**

Selv i de relationer mellem medarbejder og arbejdsgiver, der umiddelbart er gode og konstruktive, er der emner, som begge parter har svært ved at tale om. Det drejer sig om de kognitive symptomer og planerne for arbejdslivet på lang sigt, herunder også arbejdslivets ophør.

Flere arbejdsgivere peger på, at de mangler viden om sclerose, eksempelvis sammenhængen mellem sclerose og kognitive symptomer. Arbejdsgiverne bemærker fejl og mangler i medarbejderens opgaveløsning, som de tror kan skyldes kognitive symptomer, men undlader alligevel at initiere en samtale om dette emne. Nogle arbejdsgivere søger viden selv, andre forsøger at forebygge eller kompensere for fejlene via forskellige tiltag. Arbejdsgiverne lader til at opfatte italesættelsen af disse symptomer som en konfrontation, som sætter medarbejderen i en ubehagelig situation ved at skulle se sine begrænsninger i øjnene. Dette er i mindre grad tilfældet for fysiske symptomer. Det kan skyldes, at de kognitive symptomer udfordrer ideen om den velfungerende medarbejder med kronisk sygdom og er forbundet med negative forestillinger om sclerose (27). Vi har ikke umiddelbart fundet litteratur, der belyser arbejdsgiveres opfattelser af de kognitive symptomer, der følger med sclerose, men internationale studier dokumenter, at personer med sclerose både oplever og forventer at opleve stigmatisering fra omgivelserne som følge af deres sygdom (28,29). Når medarbejderne ikke selv henvender sig for at drøfte deres kognitive begrænsninger, kan det hænge sammen med ovennævnte forventning om stigmatisering, og at medarbejderen frygter social eksklusion på arbejdet (30). Et studie påpeger dog, at nogle mennesker med sclerose først bliver bevidste om deres kognitive begrænsninger, når deres omgivelser reagerer på det (15). Det er også en mulig forklaring på nogle medarbejders manglede dialog om disse symptomer, at de ikke selv har oplevet eller erkendt disse symptomer.

Kognitive symptomer er ikke det eneste svære emne mellem medarbejder og arbejdsgiver. Uvisheden om, hvordan sygdomsforløbet med sclerose vil udvikle sig hos den enkelte person, udgør en særlig udfordring for arbejdslivet med sclerose. Dette fremgår af interviewene i denne undersøgelse og er også beskrevet i andre undersøgelser (15,31). VIVEs registerstudie viser, at andelen af borgere med sclerose i beskæftigelse falder fra 72 %, på det tidspunkt hvor de

får diagnosen, til 57 % 4 år efter diagnosen, og 48 % 10 år efter diagnosen (1). Trods usikkerheden om udviklingen af sygdommen peger tallene på, at en relativt stor andel af personer med sclerose forlader arbejdsmarkedet efter 4 år. Ikke desto mindre peger interviewene i denne undersøgelse på, at medarbejdere og arbejdsgivere undlader at tale om, hvad der skal ske for medarbejderen på lang sigt. Der er ingen udfordringer med at tale om konkrete foranstaltninger, såsom fleksjob, men tiden derefter italesættes stort set ikke. Når medarbejderne blev spurgt i interviewene om, hvad de ser for sig på lang sigt, svarer flere af dem, at det har de slet ikke tænkt på. Arbejdsgiverne undgår emnet om fremtiden og gør en indsats for at støtte medarbejderen nu og her, men nogle arbejdsgivere gør sig samtidig overvejelser om, hvornår de ikke længere kan forsvare over for arbejdspladsen og de øvrige kolleger at have den pågældende ansat. I interviewene virker det som om, at der er en stilltende aftale om ikke at tale om fremtiden og en mulig afslutning på arbejdslivet. Dette forklares med, at hverken medarbejder eller arbejdsgiver ved, hvordan sygdommen vil udvikle sig, og derfor kan de ikke planlægge fremtiden, men det er tydeligvis også et svært emne at tage op.

### **Personliggørelsen af samarbejdet med arbejdspladsen**

Interviewene med medarbejdere og arbejdsgivere viser, at der er en række udfordringer og muligheder, der kan knytte sig til henholdsvis generelle og mere individuelle forhold i arbejdslivet. De generelle forhold handler fx om de regler, der regulerer arbejdsvilkår for mennesker med kronisk sygdom, typen og størrelse af arbejdspladsen, støttemuligheder og jobordninger osv. Det er dog de individuelle forhold, der fylder mest i interviewene. På medarbejdersiden kan det fx spille en rolle, hvem man er som person, hvor længe man har været ansat, hvor godt man kender sin arbejdsgiver, om man er vellidt og udviser engagement. På arbejdsgiversiden kan de mere individuelle forhold handle om, om arbejdsgiveren har viden om sclerose; enten via tidligere medarbejdere, eller fordi vedkommende selv kender en person, der har sclerose, om han eller hun som person er nysgerrig og åben i forhold til sine ansatte, om han eller hun værdsætter medarbejderen med sclerose fagligt og personligt. Interviewene i denne undersøgelse indikerer, at det, der adskiller de gode forløb fra de dårlige forløb, i høj grad foregår på det individuelle niveau.

Tidligere undersøgelser har vist, at jo højere uddannelsesniveau man har, jo større er beskæftigelsesandsynligheden for personer med fysisk eller psykisk handicap (32). Flere studier peger også på, at kvalifikationer har betydning for arbejdsgivernes villighed til at fastholde og ansætte mennesker med bevægelsehandicap, men også at arbejdsgiverne har en antagelse om, at personer med funktionsnedsættelse er mindre arbejdsdygtige end personer uden funktionsnedsættelse. Den stereotype forståelse af mennesker med funktionsnedsættelser kan knyttes til begrebet ableism, og betyder, at disse medarbejdere ses som bedst egnede til lette og mindre komplekse opgaver, og af samme grund ikke får muligheder for at vise deres værd og avancere på arbejdspladsen (33). Selv om interviewene med arbejdsgiverne i denne undersøgelse i nogen grad resonerer med disse pointer, så udtrykker interviewene et stort fokus på den personlige relation og kendskabet til medarbejderens kompetencer som afgørende for et godt samarbejde.

Arbejdsgivernes usikkerhed i forhold til medarbejdere med sclerose er størst, når det kommer til de kognitive symptomer på sclerose, som på en gang er usynlige og har stor betydning for medarbejderens arbejdsevne. Sclerose adskiller sig endvidere fra fysiske og psykiske handicap i og med, at sygdommen forværres med tiden og samtidig udvikler sig meget forskelligt fra person til person. Både medarbejdere og arbejdsgivere peger på, at usynligheden og uforudsigeligheden er en barriere for et mere standardiseret forløb for personer med sclerose. Forløbet er derfor nødt til at være skræddersyet til den enkelte medarbejder og dennes situation.



Når forløbene på arbejdspladserne kobles til individuelle forhold og til et særligt ideal om den gode medarbejder, så opstår risikoen for, at personer med sclerose kan opleve meget forskellige betingelser og muligheder i deres arbejdsliv. Det handler således ikke kun om de vilkår, som skyldes arbejdspladsens størrelse, opgaver og rammer. Personliggørelsen af forløbet kommer de personer til gode, der opfylder idealet om den gode medarbejder, som har et godt forhold til deres arbejdsgiver og arbejdsplads. Implikationen af dette er samtidig, at de personer, der ikke passer ind i det positive billede af en god medarbejder, kan have sværere ved at få hjælp og støtte til de begrænsninger, som sygdommen skaber i arbejdslivet, og kan have sværere betingelser for at opnå fastholdelse i arbejdet.

### **Anbefalinger fra medarbejdere og arbejdsgivere**

Både medarbejdere og arbejdsgivere har givet deres bud på anbefalinger, som kan understøtte et godt arbejdsliv med sclerose. Begge grupper har stort fokus på viden som en løsning, der kan afhjælpe nogle af de udfordringer, de oplever på begge sider af samarbejdet.

Medarbejderne oplever, at den manglende viden om sclerose hos deres arbejdsgiver kan hæmme kommunikationen om sygdommen og tilrettelæggelsen af opgaver og arbejdsvilkår. Arbejdsgiverne oplever også, at de har behov for et bedre kendskab til sclerose. Det antages hos begge grupper, at mere viden vil give arbejdsgiverne bedre forudsætninger for at understøtte deres medarbejdere. Der er dog ikke enighed om, hvordan denne viden skal tilvejebringes. Arbejdsgiverne ser det som en stor opgave at sætte sig ind i medarbejdernes særlige udfordringer, hvoraf fx sclerose kan være en blandt flere kroniske sygdomme i en medarbejdergruppe. Medarbejderne oplever det som en dobbelt belastning, når de både skal forholde sig til et arbejdsliv med en kronisk sygdom og samtidig skal klæde deres arbejdsgiver på med viden om sygdommen og undersøge muligheder for støtte og arbejdsvilkår. Der efterspørges derfor nogle konkrete tiltag, som kan sikre nem adgang til viden om sygdommen og alternative arbejdsvilkår.

De interviewede medarbejdere og arbejdsgivere kommer med en række anbefalinger til, hvordan vidensniveauet kan øges. Anbefalingerne bør ses i lyset af karakteren af de forløb, der er beskrevet i denne undersøgelse. Trods erfaringer med udfordringer, der kan være i samarbejdet mellem medarbejdere og arbejdsgivere – med adgang til viden, usikkerhed omkring sygdomsudvikling, tilrettelæggelse af arbejdsforhold osv. – så fortæller størstedelen af deltagerne om et positivt forløb. Kun enkelte af medarbejderne har følt sig dårligt behandlet af deres arbejdsgivere. Samtidig er deltagerne – både medarbejdere og arbejdsgivere – rekrutteret via Scleroseforeningens platforme.

Medarbejdere og arbejdsgivere giver samstemmende følgende konkrete anbefalinger for at udbrede viden:

- Udarbejdelse af et informationsmateriale, som medarbejderen med sclerose kan give til sin arbejdsgiver, og som indeholder den vigtigste information om sclerose, herunder typer af sclerose, sygdomsprogression, støttemuligheder, arbejdsvilkår, fx paragraf 56 og fleksjob, proces for samarbejdet med kommunen mv. Dette materiale skal selvfølgelig kombineres med information om den enkelte medarbejders konkrete situation. Dette er foreslået af flere medarbejdere og arbejdsgivere.
- Oprettelse af en fane for arbejdsgivere på Scleroseforeningens hjemmeside, hvor arbejdsgiveren selv kan opsøge den relevante information. Når arbejdsgiveren ønsker information om sclerose, kan medarbejderen henvise til denne fane. Dette er foreslået af enkelte medarbejdere.

- Mere synlighed om muligheder for at invitere en konsulent fra Scleroseforeningen til at komme ud til arbejdspladsen og fortælle om sclerose. Det kan både formidle viden og understøtte relationen mellem medarbejderen med sclerose og kollegerne. Dette er foreslået af en medarbejder.

Arbejdsgivernes anbefalinger har også fokus på åbenhed i dialogen mellem arbejdsgiver og medarbejder og kommer med følgende anbefalinger:

- Åbenhed fra medarbejderens side om begrænsninger som følge af sclerosen. Det vil give arbejdsgiveren bedre muligheder for at tilpasse opgaver og arbejdsvilkår og generelt have opmærksomhed på medarbejderens behov.
- Åbenhed fra arbejdsgivers side om de reelle muligheder for at tilpasse arbejdet og fastholde medarbejderen med sclerose. Det vil skabe tryghed og tillid i forløbet – også selv om mulighederne er begrænsede.

En enkelt medarbejder efterlyser bedre muligheder for at dele erfaringer med andre i samme situation. Hun foreslår:

- Peer to peer-støtte: Mulighed for sparring med andre personer med sclerose, som har været igennem et tilsvarende forløb, fx ansøgning fleksjob og har både personlig erfaring og viden om sygdommen og regler og muligheder på arbejdsmarkedet – en viden, som er anderledes, end den rådgivning man kan få via Scleroseforeningen.

Det er muligt, at anbefalingerne havde set anderledes ud, hvis flere af deltagerne havde haft problematiske forløb eller var blevet rekrutteret uden om Scleroseforeningen. Dette kan være afsættet for yderligere undersøgelse. Undersøgelsen viser dog tydeligt, at selv de positive erfaringer indeholder en række dilemmaer og udfordringer, som også gør sig gældende i de mindre positive forløb, som deltagerne beskriver. Erfaringerne fra denne undersøgelse kan således bidrage med viden om forhold, der kan bidrage til et positivt samarbejde mellem medarbejdere med sclerose og deres arbejdsgivere.

## 6 Konklusion

Denne rapport har beskrevet de udfordringer, som mennesker med sclerose står overfor, når deres sygdom skaber begrænsninger i deres arbejdsliv, samt hvordan udfordringerne håndteres – af medarbejderen med sclerose og af arbejdsgiveren.

Gennem interview med 10 medarbejdere med sclerose og 10 arbejdsgivere har vi belyst deres perspektiver på et arbejdsliv med sclerose, herunder forhold og indsatser på arbejdspladsen, der hæmmer og fremmer arbejdsmarkedstilknytningen hos mennesker med sclerose. Med afsæt i interviewene præsenterer vi konkrete anbefalinger, som kan anvendes til at understøtte arbejdslivet hos mennesker med sclerose. Anbefalingerne er relevante for både arbejdsgivere, medarbejdere og for Scleroseforeningen.

Undersøgelsens hovedkonklusioner er følgende:

- Medarbejderne oplever ambivalens i forhold til, hvornår de skal fortælle arbejdsgiveren om deres diagnose. Nogle medarbejdere insisterer på ærlighed fra starten, andre frygter, at det sætter en stopper for deres arbejdsliv. Arbejdsgiverne ønsker størst mulig åbenhed med henblik på at hjælpe medarbejderen bedst muligt, men anerkender også, at de er mindre villige til at investere i en medarbejder med sclerose.
- Fra medarbejderens perspektiv er et godt samarbejde med arbejdspladsen ensbetydende med, at der er fokus på medarbejderen som menneske, at der tages hånd om medarbejderens behov, og at arbejdsgiveren er villig til at arbejde for fortsat ansættelse. Arbejdsgiverne er enige i dette, men afvejer løbende, hvad det har af omkostninger for virksomheden at imødekomme medarbejderens behov.
- Viden om sclerose er en forudsætning for at understøtte medarbejderen bedst muligt, men der er ikke enighed om, hvordan denne viden tilvejebringes. Nogle medarbejdere oplever det som en belastning at skulle klæde sin arbejdsgiver på med viden om sclerose, støttemuligheder og arbejdsvilkår. Også arbejdsgivere ser det som en stor opgave selv at indhente denne viden. Ydermere påpeges det, at generel viden om sclerose skal suppleres af specifik viden om medarbejderens konkrete situation.
- Medarbejdere med sclerose har behov for, at arbejdstid, opgaver og vilkår løbende tilpasses deres behov og begrænsninger. De fleste af de interviewede har oplevet, at arbejdsgiveren har imødekommet dette både tidligt i forløbet og i forbindelse med fx fastholdelse i fleksjob. Arbejdsgiverne afvejer løbende medarbejderens behov over for, hvad der giver mening på arbejdspladsens drift og målopfyldelse.
- Den personlige relation mellem medarbejder og arbejdsgiver fremstår som afgørende for det gode forløb. Begge parter fremhæver anciennitet og personlighed som vigtige elementer. Når arbejdsgiver og medarbejder kender hinanden, er der større villighed til at gøre en indsats for at fastholde medarbejderen i jobbet. Medarbejderen forventes omvendt at leve op til idealet om den aktive, dedikerede medarbejder.
- Det er forbundet med et stort identitetstab ikke længere at kunne udfylde den samme rolle på arbejdspladsen og at måtte parkere sine karrieredrømme eller helt at måtte opgive at arbejde. Nogle af medarbejderne omtaler arbejdslivets ophør som en form for livsafslutning. Samtidig giver sygdommen medarbejderne plads og anledning til at overveje, hvad der er vigtigt i livet. Ofte er svaret familien og de nære relationer.

- Der er stor overensstemmelse i anbefalingerne fra henholdsvis medarbejdere og arbejdsgivere. De fleste anbefalinger er forslag til, hvordan adgangen til viden om sclerose, støttemuligheder og arbejdsvilkår kan gøres lettere tilgængelig. Arbejdsgiverne anbefaler endvidere åbenhed om sygdommen og mulighederne på arbejdspladsen, og en enkelt medarbejder efterspørger peer-to-peer-indsatser.

Undersøgelsen er overvejende baseret på erfaringer med et positivt samarbejde mellem medarbejder og arbejdsgiver. Undersøgelsen viser dog også, at selv de positive erfaringer indeholder en række dilemmaer og udfordringer. De samme dilemmaer og udfordringer viser sig særligt tydeligt i forløb, som har været vanskelige for medarbejderen. Trods denne skævhed i materialet er resultaterne af denne undersøgelse derfor relevante for en bredere målgruppe og giver indsigt i, hvad der skal til for at opnå et konstruktivt samarbejde mellem medarbejdere med sclerose og deres arbejdsgivere.

## Litteratur

- (1) Kjellberg J, Ibsen R. Sclerose og arbejdsmarkedstilknytning. En registeranalyse. København: VIVE; 2020.
- (2) Gyllensten H, Wiberg M, Alexanderson K, Hillert J, Tinghog P. How does work disability of patients with MS develop before and after diagnosis? A nationwide cohort study with a reference group. *BMJ Open* 2016 Nov 17;6(11):e012731-2016-012731.
- (3) Lunde HMB, Telstad W, Grytten N, Kyte L, Aarseth J, Myhr K, et al. Employment among patients with multiple sclerosis—a population study. *PLoS one* 2014;9(7):e103317.
- (4) Simmons RD, Tribe KL, McDonald EA. Living with multiple sclerosis: longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *J Neurol* 2010;257(6):926-936.
- (5) Meade M, Reed KS, Rumrill P, Aust R, Krause JS. Perceptions of quality of employment outcomes after multiple sclerosis: A qualitative study. *J Rehabil* 2016;82(2):31.
- (6) Dorstyn DS, Roberts RM, Murphy G, Haub R. Employment and multiple sclerosis: A meta-analytic review of psychological correlates. *Journal of Health Psychology* 2019;24(1):38-51.
- (7) Bevan S, Steadman K. Multiple sclerosis & employment in Europe: literature summary. London: The Work Foundation 2015.
- (8) Findling O, Baltisberger M, Jung S, Kamm CP, Mattle HP, Sellner J. Variables related to working capability among Swiss patients with multiple sclerosis—a cohort study. *PLoS one* 2015;10(4):e0121856.
- (9) Pack TG, Szirony GM, Kushner JD, Bellaw JR. Quality of life and employment in persons with multiple sclerosis. *Work* 2014;49(2):281-287.
- (10) Introduktion: Arbejde—sundhed og sygdom. Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum; 2012.
- (11) Münchow MH. Sygdom, arbejdsidentitet og stress. In: Goli M, Hansen L, editors. *Beskæftigelsespolitik og socialt arbejde: i teori og praksis*, 1. udg. København: Hans Reitzels Forlag; 2012.
- (12) Paludan-Müller L. Arbejdets betydning og identitet. In: Goli M, Hansen L, editors. *Beskæftigelsespolitik og socialt arbejde: i teori og praksis*, 1. udg. København: Hans Reitzels Forlag; 2012.
- (13) Vassilev I, Rogers A, Sanders C, Cheraghi-Sohi S, Blickem C, Brooks H, et al. Social status and living with a chronic illness: an exploration of assessment and meaning attributed to work and employment. *Chronic illness* 2014;10(4):273-290.
- (14) Markle GL, Attell BK, Treiber LA. Dual, yet dueling illnesses: Multiple chronic illness experience at midlife. *Qual Health Res* 2015;25(9):1271-1282.

- (15) Bogenschutz M, Rumrill Jr PD, Seward HE, Inge KJ, Hinterlong PC. Barriers to and Facilitators of Employment among Americans with Multiple Sclerosis: Results of a Qualitative Focus Group Study. *J Rehabil* 2016;82(2).
- (16) de Ceuninck A, Visser L, Vosman F. Multiple sclerosis and work: An interpretative phenomenological analysis of the perspective of persons with early stage MS. *J Mult Scler (Foster City)* 2015;2(158):2376-0389.1000158.
- (17) Gulick EE, Yam M, Touw MM. Work performance by persons with multiple sclerosis: conditions that impede or enable the performance of work. *Int J Nurs Stud* 1989;26(4):301-311.
- (18) Uccelli MM, Specchia C, Battaglia M, Miller D. Factors that influence the employment status of people with multiple sclerosis: a multi-national study. *J Neurol* 2009;256(12):1989-1996.
- (19) Yorkston K, Johnson K, Klasner E, Amtmann D, Kuehn C, Dudgeon B. Getting the work done: a qualitative study of individuals with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2003;25(8):369-379.
- (20) Scleroseforeningen. Scleroseordbog. Available at: <https://www.scleroseforeningen.dk/viden-om/hvad-er-sclerose/scleroseordbog>. Accessed 08/04, 2020.
- (21) Flyvbjerg B. Fem misforståelser om casestudiet (Five Misunderstandings about Case-Study Research). *Kvalitative metoder*, København: Hans Reitzels Forlag 2010:463-487.
- (22) Jakobsen V, Jensen S, Holt H, Larsen M. Virksomheders sociale engagement. Årbog 2014 (SFI 14:27). København: SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- (23) Charmaz K. Disclosing illness and disability in the workplace. *Journal of International Education in Business* 2010;3(1/2):6-19.
- (24) Kirk-Brown A, Van Dijk PA, Simmons RD, Bourne MP, Cooper B. Disclosure of diagnosis of multiple sclerosis in the workplace positively affects employment status and job tenure. *Multiple Sclerosis Journal* 2014;20(7):871-876.
- (25) Bogart KR, Dunn DS. Ableism special issue introduction. *J Soc Iss* 2019;75(3):650-664.
- (26) Roessler RT, Rumrill Jr PD, Hennessey ML, Vierstra C, Pugsley E, Pittman A. Perceived strengths and weaknesses in employment policies and services among people with multiple sclerosis: results of a national survey. *Work* 2003;21(1):25-36.
- (27) Spassiani NA, Friedman C. Stigma: Barriers to culture and identity for people with intellectual disability. *Inclusion* 2014;2(4):329-341.
- (28) Vickers MH. Illness onset as status passage for people with multiple sclerosis (MS). *J Health Hum Serv Adm* 2010:193-227.
- (29) Cook JE, Germano AL, Stadler G. An exploratory investigation of social stigma and concealment in patients with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care* 2016;18(2):78-84.

- (30) Grytten N, Måseide P. What is expressed is not always what is felt': coping with stigma and the embodiment of perceived illegitimacy of multiple sclerosis. *Chronic Illness* 2005;1(3):231-243.
- (31) Giovannetti AM, Brambilla L, Torri Clerici V, Antozzi C, Mantegazza R, Černiauskaitė M, et al. Difficulties in adjustment to multiple sclerosis: vulnerability and unpredictability of illness in the foreground. *Disabil Rehabil* 2017;39(9):897-903.
- (32) Larsen MR, Larsen M. Personer med fysiske handicap og psykiske lidelser. Notat. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd; 2018.
- (33) Bredgaard T, Shamshiri-Petersen D. Bedre match mellem personer med handicap og arbejdsmarkedet: En litteraturgennemgang. Åbningskonference - Forskningscenter for Beskæftigelse og Handicap. [U.st.]: Aalborg Universitet, VIVE, VIA University College, Københavns Professionshøjskole & Bevicafonden; 2018.

# Bilag 1 Interviewguides

## Interviewguide til medarbejdere med sclerose

Tema	Spørgsmål
Introduktion til interviewet	Kort om projektet Lydoptagelse og noter Mulighed for afbrydelse – nu eller senere Anonymitet Spørgsmål inden vi går i gang?
Baggrund	Alder Tidspunkt for diagnose Symptomer og EDSS-score Familie og netværk – hvem er tæt på? Bopæl Uddannelse
Fortælling om arbejdsliv	Fortæl om dit arbejdsliv – fra start til nu i korte træk Branche og typer af job Tidspunkt for ophør med ordinært job Overgang til? (f.eks. fleksjob, førtidspension) Andre former for samfundsengagement? (frivilligt arbejde, foreninger osv.)
Sclerosens indflydelse på arbejdet	Hvornår og hvordan fik din sygdom indflydelse på dit arbejde? Fysisk Psykisk Opgaveløsning Relationer til kolleger Forfremmelser Jobskifte (Bed om konkrete eksempler) Hvad har det betydet for dig?
Hjælp til at blive i ordinært arbejde	Beskriv den seneste arbejdsplads, hvor du var i almindeligt job. Hjælp til at blive i dette job Fra hvem? Indsats fra arbejdsgiver Egne strategier Familiens rolle Andre faktorer, der gjorde en positiv forskel Største barriere(r) Hvad betød det for dig?
Beslutning om overgang til anden ordning	Ophør med ordinært job og evt. overgang til anden ordning Hvornår? Hvis beslutning? Årsager Beskriv forløbet



Tema	Spørgsmål
Betydning af beslutning	Hvordan har det forandret din hverdag? Betydning for: Økonomi Struktur i hverdagen ("noget at stå op til") Familie/venner Oplevet social status Identitet Sociale relationer Livskvalitet Andet?
Anbefalinger vedr. hjælp til fastholdelse af ordinært arbejde	Vurdering af arbejdsgivers indsats Vurdering af egen indsats Evt. andre relevante aktører (fx kommunen) Hvad var godt og skidt? Forslag til konkrete forbedringer
Planer	Planer for arbejdslivet nu ( <i>hvis stadig i arbejde</i> ) Strategi for fastholdelse af arbejde Konkrete forslag, der kan gøre en forskel for din situation?
Afslutning af interviewet	Mange tak for din deltagelse Spørgsmål eller overvejelser, inden vi slutter? Rapport bliver tilgængelig på vive.dk Kendskab til relevant arbejdsgiver? Rapport bliver tilgængelig på vive.dk

## Interviewguide til arbejdsgivere

Tema	Spørgsmål
Introduktion til interviewet	Kort om projektet Lydoptagelse og noter Mulighed for afbrydelse – nu eller senere Anonymitet Spørgsmål inden vi går i gang?
Beskrivelse af arbejdspladsen	Vil du starte med at fortælle, hvad det her er for en arbejdsplads? Hvor mange medarbejdere er der ansat? Hvilke arbejdsopgaver løses? Omfang af medarbejdere ansat på særlige vilkår mv. Har I en strategi for samfundsansvar eller socialt ansvar (CSR)? Hvordan anvender I denne strategi i praksis? Hvor/hvordan kommer det til udtryk? Andet der kendetegner jeres arbejdsplads?
Erfaring med medarbejdere med sclerose	De næste spørgsmål handler om dine erfaringer med at være arbejdsgiver for medarbejdere med sclerose. Vil du fortælle om et konkret forløb med en medarbejder med sclerose? Ansæt inden eller efter de fik diagnosen? Hvis ansat inden, hvor længe var medarbejderen ansat inden? Hvornår fik du kendskab til medarbejderens sclerose diagnose? Oplevede du, at medarbejderen havde holdt information om sygdommen skjult i en periode? Har det betydet noget? Ansættelsesforhold Arbejdsopgaver Hjælpe midler og anden tilpasning på arbejdspladsen – fx fleksibel arbejdstid, mulighed for hjemmearbejde, mindre fysisk arbejde.
Aftaler og dialog	Har du og medarbejderen nogle særlige aftaler ift. hvor ofte I følge op på medarbejderens arbejds- og helbredssituation eller er det noget I tager ad hoc? Hvilken dialog har du/I haft med kommunen, fagforening, patientforeningen eller andre?
Fastholdelse	Hvilken dialog har du med medarbejderen ift. medarbejderens fremtid her på arbejdspladsen? Fx ændring i arbejdsopgaver/arbejdstid/kompetenceudvikling eller andet? Hvilke mulighed eller udfordringer ser du i forhold til medarbejderens faglige/karrieremæssige udvikling? Hvilke mulighed eller udfordringer ser du i forhold til medarbejderens trivsel på arbejdspladsen? Hvor langt rækker jeres (arbejdspladsens) good will? Hvad er muligt? Og for hvem?
Fremmende og hæmmende faktorer for et godt forløb	Hvad kræver det af dig, at være arbejdsgiver for en medarbejder med sclerose? Havde du nogle overvejelser/bekymringer ift. at have en medarbejder med sclerose? I så fald hvilke? (bliver medarbejderen et mindre aktiv for arbejdspladsen) Hvad tror du, der har haft betydning for det forløb du (arbejdsgiver) og medarbejderen har haft? (jeres relation, åbenhed ift. sygdommen og hvad den betyder for medarbejderens arbejdsliv, medarbejderens attitude ift. diagnosen og arbejdsliv, arbejdsgiverens attitude ift. diagnosen og arbejdsliv, andet?)
Medarbejdere med særlige behov	Er du arbejdsgiver for andre medarbejdere, der har særlige behov relateret til fysiske eller psykiske begrænsninger? Hvordan ser du din rolle som arbejdsgiver, når en medarbejder bliver syg? Hvilken politik har på området på arbejdspladsen?

Tema	Spørgsmål
Barrierer for ansættelse	<p>Hvad tror du, der kan afholde arbejdsgivere fra at ansætte medarbejdere med sclerose?</p> <p>Hvordan vil du råde en medarbejder med sclerose til at informere en potentiel kommende arbejdsgiver om sin diagnose? (mange ved ikke, hvornår de skal fortælle om deres sygdom, fx ifm. en jobsøgningsproces)</p>
Viden om kompensations- og støtteordninger	<p>Hvad kender du til kompensations- og støtteordninger for personer med handicap? Fx: Udvidet refusion for sygefravær (§56-aftale), personlig assistance, isbryderordning, løntilskud, fortrinsadgang til job i det offentlige, (fastholdelses)flexjob, mentorordning, revalidering.</p> <p>Hvordan bruger du/I ordningerne?</p> <p>Hvem tænker du, der har ansvaret for at indhente viden om sclerose og de relevante kompensations- og støtteordninger?</p> <p>Er der noget hjælp/støtte, som du ikke kender til i dag, men som du eller din medarbejder med sclerose kunne have behov for?</p>
Information og inddragelse af kollegaer	<p>Hvilke overvejelser gør du dig i forhold til informere og inddrage kollegaerne til medarbejderen med sclerose i den pågældendes situation?</p> <p>I hvilket omfang ønsker medarbejderen at kollegaerne er informerede om hans/hendes situation og skånehensyn?</p> <p>Oplever du, at kollegaerne har forståelse for de skånehensyn, som medarbejderen har behov for? (det kan være udfordrende, at sygdommen i perioder er "usynlig")</p>
Anbefalinger	<p>Hvad kunne du som arbejdsgiver/leder have haft behov for af viden, rådgivningen eller anden støtte?</p> <p>Hvilke råd vil du give til hhv. medarbejdere med sclerose og deres arbejdsgiver?</p>
Afslutning af interviewet	<p>Har du nogen tilføjelser eller noget du tænker, at vi ikke er kommet omkring i interviewet?</p> <p>Mange tak for din deltagelse.</p> <p>Rapport bliver tilgængelig på vive.dk</p>

**VIDEN I  
VELFÆRD**

DET NATIONALE FORSKNINGS-  
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD