



# PARKINSON KOMMER TILL JOBBET



Guide för parkinsonsjuka  
i arbetsför ålder

---

---

# Guide för parkinsonsjuka i arbetsför ålder

---

---

Red. PM Tapio Mauranen och FM Timo Montonen  
Utformning Päivi Niemi  
Översättning Maria Laaksonen

## Parkinson kommer till jobbet

Över 10 000 finländare lider av Parkinsons sjukdom. Majoriteten av dem är pensionerade, av de insjuknade är ungefär 3000 i arbetsför ålder. Varje år infinner sig några hundra finländare hos sin arbetsgivare i ett tråkigt ärende: "Jag har blivit diagnosticerad med Parkinsons sjukdom." Många berättar om sin sjukdom med darrande händer, efter långt övervägande och kanske åratals av hemlighållande.

Ärendet är tråkigt framförallt för arbetstagaren, sjukdomen är svår och med nuvarande metoder obotlig. Vad innebär sjukdomens intåg på arbetsplatsen för arbetstagaren, arbetsgemenskapen och arbetsgivaren? Vad borde man göra? Detta häfte försöker svara på dessa frågor.

## Ta det lugnt

Parkinson har inte bråttom. Förändringarna är långsamma, ett år är en kort tid med den här sjukdomen. I början är det värsta ofta oron för vad sjukdomen kommer att föra med sig. Ett av de största orosmomenten är arbetet och utkomsten.

## Kom ihåg mångfalden

Sjukdomens symptom är varierande. Var och en som insjuknat har sin egen Parkinson, som utvecklas i sin egna, oförutsägbara takt. Den allmänna uppfattningen är att det numera finns bra medicinering för sjukdomen. Detta stämmer, och det finns också andra vårdmetoder. Vårdens effektivitet är emellertid väldigt individuell och förändras (försvagas vanligtvis) med tiden. Då var och en dessutom har sitt eget

## VAD ÄR PARKINSONS SJUKDOM?

Sjukdomens mest centrala symptom är:

- darrningar, som förekommer främst vid vila och gående
- muskelstyvhet
- långsamhet i rörelserna
- balanssvårigheter
- Symptomen beror på brist på dopamin, en signalsubstans som produceras i hjärnan.
- Symptomen förvärras med tiden, vanligtvis sker detta långsamt.
- Man känner inte till sjukdomens grundläggande orsak.
- Det finns ingen botande behandling av sjukdomen, men symptomen kan lindras med medicinering och rehabilitering.

arbete med dess särskilda krav, är det svårt att uppfatta sjukdomens inverkan på arbetsförmågan.

## No panic

Din arbetstagarare eller arbetskamrat är samma Eva eller Erik som förut. Till en början kan hon eller han kanske fortsätta arbeta på samma sätt som förut, men det är ändå bäst att utreda förändringarna i arbetsförmågan och ta dessa i beaktande. Sinnesstämningen är kanske inte alltid den bästa, sjukdomen tynger mentalt. En smula hänsyn kan hjälpa.

## Håll dig à jour

Småningom börjar symptomen öka... darrningar, styvhet, långsamhet, balanssvårigheter. Sjukdomen har för vana att framskrida, sakta med säkert. Då medicineringen justeras så den motsvarar symptomen mår man bättre. Det är ändå typiskt för sjukdomen att det sker förändringar från dag till dag – ibland till och med under dagens lopp. Medicineringens effekt varierar nämligen. Då arbetet inte flyter som förut hjälper det med stöd, har det visat sig i undersökningar. Det hjälper inte att skynda på den sjuka, tvärtom.

## Framåt under kontrollerade former

Inte bara den drabbade, utan hela arbetsgemenskapen drar nytta av att den drabbades anpassning till sin försvagade arbetsförmåga sker kontrollerat. Arbetsgivaren är skyldig att vid behov vidta "skäliga åtgärder för att en person med funktionshinder - - skall klara av sitt arbete och kunna avancera i arbetslivet" (lagen om likabehandling 5 §). Med skälighet avses här de kostnader som detta medför för arbetsgivaren. Det finns utvägar. En bedömning av arbetsförmågan ger en bra utgångspunkt för valet:

- ändring av befattningsbeskrivningen
- lättare arbetsuppgifter
- organisering av arbetsfördelningen

- flexibel arbetstid
- pauser
- distansarbete
- arbetspar...

## FPA och arbetspensionsbolagen stöder

Då arbetsförmågan börjar bli väsentligt försvagad och man hotas av arbetsoförmåga, kan arbetstagararen få yrkesrehabilitering som ordnas av FPA eller arbetspensionsbolagen.

Denna kan innehålla bland annat:

- arbetsprövning
- arbetsträning
- omskolning
- hjälpmedel
- näringsbidrag för företagare

Under rehabiliteringen tryggas arbetstagararens utkomst med rehabiliteringspenning eller -stöd. För arbetsgivaren innebär yrkesrehabiliteringen inga extra utgifter – tvärtom: en lyckad yrkesrehabilitering leder till minskad sjukfrånvaro och inbesparingar i kommande pensionsutgifter.

Då sjukdomssymptomen ökar kan den insjuknade stödas i arbetet med hjälp av olika åtgärder: lagen om service och stöd på grund av handikapp ger svårt handikappade rätt bland annat till en personlig assistent, som kan hjälpa även i arbetsrelaterade ärenden, och deltidspension på grund av arbetsoförmåga är ofta en bra lösning innan man går i full pension.

## Utnyttja arbetserfarenhet

Det bästa resultatet för alla parter uppnås, om arbetstagararens kanske mycket långa erfarenhet och den arbetsförmåga som han eller hon har kvar utnyttjas planmässigt i samarbete med arbetshälsovården,

## Information om Parkinsons sjukdom

[www.parkinson.fi](http://www.parkinson.fi)

Neurolog Kari Aho's bok "Matkakumppanina Parkinson" är en grundlig redogörelse för Parkinsons sjukdom som han själv lider av.

Information om rehabilitering:

[www.fpa.fi](http://www.fpa.fi) samt arbetspensionsbodelagens hemsidor (Varma, Ilmarinen, Etera, Pensions-Fennia, Pensions-Tapiola, Keva)

inom de ramar som arbetstagarens hälsotillstånd medger och i enlighet med de krav arbetet ställer. Det är trots allt en fråga om år, inte decennier. Ungefär hälften av dem som insjuknar i arbetsför ålder avgår med full pension inom två år från diagnosen, men det finns också de som ihärdigt har jobbat i till och med 15 år innan de gått i pension.

För många är arbetet ett centralt innehåll i livet, något som det är svårt att avstå från. De insjuknade är ofta utbildade och motiverade att fortsätta sin karriär, vilket i allmänhet tryggar en god arbetsinsats.

## Tro inte, ta reda på

Få är de arbetsgemenskaper inom vilka Parkinsons sjukdom är bekant från tidigare. Förr var man rädd för sjukdomen eller så förhöll man sig misstänksamt till den. Ännu är många så rädda för att förlora sin arbetsplats, att de in i det sista försöker hålla sin sjukdom hemlig. Sjukdomen smittar emellertid inte, och förstör inte företagets fina produkter eller goda rykte.

Den som drabbats av Parkinsons sjukdom tål emellertid inte stress på samma sätt som förut, liksom inte heller alltför snäva tidtabeller: man blir snabbare trött än tidigare. I takt med att sjukdomen framskrider

kan fingerfärdigheten minska, ansiktsminnerna försvinna, rösten bli svagare och handstilen bli mindre och oläsligare. I sjukdomens senare stadium kan också minnet bli sämre. Men man kan leva med sjukdomen – såväl arbetstagaren, arbetsgivaren som arbetskamraterna. Och det finns kunskap att tillgå.

## Distansarbete en del av veckan

Jag fick min diagnos år 2007 och informerade genast min arbetsgivare och mina kolleger, jag skulle inte ha stått ut med att smyga med sjukdomen och tyckte inte ens det var nödvändigt. Mina symptom utgjordes av styvhet på vänster sida och balansstörningar.

Jag arbetar med krävande administrering av EU-projekt. Till arbetet hör arbetsresor till olika länder i Europa och ledning av konferenser. Jag har klarat mig rätt bra med Parkinsons sjukdom, men eftersom jag också lider av diabetes, började jag vintern 2010 känna mig rätt trött. Mitt arbete går i vågor och detta kan inte avhjälpas genom organisering – det finns deadlines och slutrapporter som måste göras. Ibland jobbar jag långt in på kvällarna för att jag måste.

## Berättelser

Var och en som drabbats av Parkinson i arbetsför ålder har sin egen historia att berätta. Här är några berättelser om olika situationer på arbetsplatserna.

På vårvintern hittades en stressfraktur i min fot. Jag använde käpp, men hade ändå svårt att gå. Ofta tog jag taxi för att hinna i tid till arbetet – mina morgnar var långsamma och klumpiga. Jag var också sjuskriven och arbetena hopade sig. På

## *Parkinsons sjukdom förorsakade svåra trötthetsanfall, så jag kunde somna vid min dator. Arbetet sög musten ur mig.*

våren var jag till slut så utmattad, att jag sade till min förman att jag helt enkelt inte orkar med en sådan arbetstakt.

Min förman föreslog att vi skulle ordna ett möte med arbetshälsovårdsläkaren. I mötet deltog läkaren, min förman, personalchefen och jag. Jag hade på förhand diskuterat med läkaren och vi hade kommit fram till en lösning, som läkaren – inte jag – framförde till min arbetsgivare: jag skulle arbeta hemma på distans 2–3 dagar i veckan, för att kunna vila på dagen och fortsätta arbeta igen när jag orkade.

Arbetsgivaren hade ingenting emot detta förslag. Min förman föreslog dessutom att jag, de dagar jag arbetade på kontoret, skulle börja först klockan 10, så jag skulle slippa ha bråttom till arbetet. Givetvis arbetar jag in den tiden på eftermiddagarna, då jag är mycket piggare och arbetsför.

Arbetsgivaren har bekostat arbetsredskap (bl.a. en dator) till mitt hem, och jag har distansanslutning till kontoret. Arbetsgivaren betalar hälften av nätanslutningen. Vid behov kommer en fysioterapeut från arbetsplatshälsovården för att kontrollera ergonomin. Jag får både timlista och ”dagbok” över arbetsuppgifterna. Detta hjälper mig också i organiseringen av arbetet och minskar onödig stress.

I mitt fall är det möjligt med distansarbete och jag är mycket nöjd med mitt nuvarande arbetsarrangemang. Jag tror att också min arbetsgivare är det.

*Kvinna, 57 år*

### **På delinvalidpension**

Diagnosen fick jag år 2005. Det kändes som om jag tittade på mitt eget liv utifrån,

precis som om jag hade blivit huvudpersonen i en film.

Till en början berättade jag inte om sjukdomen på arbetsplatsen. Istället för min avslappnade klädsel började jag använda kostym och slips. Jag gömde symptomen, styvhet i överkroppen och vänstra handen, under min formella klädsel. Då jag följande år sökte till en anpassningsträningsskurs, berättade jag om diagnosen för min förman och några arbetskamrater. Det var svårt att berätta, men det kändes skönt att inte längre behöva smyga med saken.

Mitt arbete som planerare och utbildare var krävande. Flera olika utbildningar pågick samtidigt, närmast nätkurser men också närundervisning. På mötena var jag sur och butter. Parkinsons sjukdom förorsakade svåra trötthetsanfall, så jag kunde somna vid min dator. Arbetet sög musten ur mig.

År 2008 gick jag i delinvalidpension. Samtidigt avstod jag från en del av arbetet, bland annat planeringen av tidskrävande beställningsutbildningar. Förkortad arbetstid har varit rätt lösning för mig. Nu har jag hunnit och orkat göra också annat än att arbeta.

Arbetet är fortfarande intressant och utgör en viktig del av mitt liv. Efter att jag gick i delinvalidpension har arbetsmängden dock småningom ökat. Jag har planerat nya utbildningar, sociala medier har blivit en del av arbetsvardagen, undervisningen tar kanske mer tid än tidigare – på det stora hela är brådskan igen med i arbetsdagen.

Det har varit tal på arbetsplatsen att en annan person skulle börja lära sig mina arbetsuppgifter, så att dessa vid behov

## *Kunskap och lång erfarenhet hjälper inte då rösten darrar och försvinner efter att man talat bara en kort stund.*

kan delas upp och så att jag skulle ha en vikarie under eventuell sjukfrånvaro eller rehabilitering. Ett kunnigt arbetspar skulle minska oron som jag nu bär för arbetets framskridande också då jag själv inte är på arbetsplatsen.

*Man, 55 år*

### **Förändrad arbetsbeskrivning**

Det första symptomen jag märkte var att jag började stamma och hade svårt att forma ord. Sedan fick jag balanssvårigheter och föll omkull då jag cyklade och promenerade. Det är nu ungefär ett år sedan diagnosen. Levodopa-behandlingen påbörjades genast.

Följande dag berättade jag om min sjukdom för arbetsgivaren och arbetskamraterna. Jag är optiker till yrket. Sjukdomen var helt främmande för mig. Arbetsgivaren frågade mig vilket slags sjukdom Parkinsons sjukdom är. Jag svarade att jag inte vet. Så mycket mer talade vi inte om saken. En av mina arbetskamrater har en insjuknad i bekantskapskretsen och den vägen fick jag mer information.

Redan tidigare hade min arbetsbeskrivning förändrats på grund av mina klumpiga och kraftlösa fingrar. Till optikerns arbete hör synundersökningar och utprovning av kontaktlinser. Försäljningsarbetet spelar en stor roll. Alla dessa kräver tydligt tal och förmåga att uppträda. Kunskap och lång erfarenhet hjälper inte då rösten darrar och försvinner efter att man talat bara en kort stund.

Jag känner mig väldigt handikappad och besvärad i mitt arbete, eftersom andra sköter mina uppgifter. Vi är fyra optiker och så snart en av oss är ur spel, är det en stor procentuell förlust. Mina dagar går åt till att

alfabetisera kundkortet och att uppdatera uppgifter på datorn. Min arbetsgivare sade åt mig att jag arbetar så länge jag arbetar.

Inte en dag har jag varit borta från jobbet på grund av min sjukdom. Jag var nyss självmant hos arbetshälsovårdsläkaren och diskuterade invaliditetspension, och närmast borde jag diskutera samma ämne med arbetsgivaren.

Jag kan inte annat än tacka mina arbetskamrater. De har i alla fall inte gjort det svårare för mig att vara i arbetslivet.

*Kvinna, 55 år*

### **Företagarens arbetsspiral och lätnad**

Parkinson hade kanske redan sitt finger med i spelet då jag "lyckligtvis" råkade in i ett mångårigt livsskede, då jag sov endast 3-5 timmar per natt. Då trodde jag nästan jag var stålmannen. Jag var trettio år gammal.

De egentliga symptomen kände jag av senare, år 2000, då jag var 43 år. Farten avtog förrådiskt, det var väl där skon klämde. Verkningarna är olika beroende på bransch. I mitt fall bibehölls kvaliteten på mitt arbete, jag var av naturen noggrann med vad jag släppte ur mina händer. Däremot började arbetet dra ut på tiden, det var svårare att fatta beslut. Jag måste hinna med de krävande arbetena först före klockan 14, sedan före klockan 12, sedan före klockan 9 och slutligen före klockan 7 på morgonen, för att jag skulle kunna fungera. Av detta följde att mina morgnar började mellan klockan 3 och 6 på natten. Veckosluten gick i arbetets tecken.

Jag lärde mig hela tiden nya trick för att klara av arbetet. En företagare kan syssla

## *Men döden kom inte heller. Med medicinering och gott humör blev jag bättre. Jag fortsatte som assistent i samma företag. Långt ifrån alltid är Parkinsons sjukdom ett funktions- och arbetshinder.*

med företagande så många timmar om dagen som han vill. Tröttheten blev värre och värre. Mentalt gick jag upp och ner, från optimism till pessimism. Under de bättre dagarna "köpte" jag och under de dåliga dagarna "sålde" jag allt i mitt sinne.

Symptomen ökade snabbt och tog sig uttryck i styvhet och långsamhet. Jag klarade inte av att skaka hand, handen fastnade i dörrhandtaget, huvudet nådde inte kudden då jag sov. Det kändes som en plågsamt lång tid innan jag fick diagnosen, hela tiden ansågs jag vara frisk. Jag misstrodde mig själv. Ett år efter att jag uppsökt läkare blev orsaken till mitt livs första sjukskrivning äntligen klarlagd. Jag fick diagnosen som 46-åring år 2003.

Parkinson hade kommit till jobbet och tagit min fritid. År 2005 hade jag avstått från min del och mitt ansvar. Ett års sjukskrivning och raka spåret på pension.

Men döden kom inte heller. Med medicinering och gott humör blev jag bättre. Jag fortsatte som assistent i samma företag. År 2006 startade vi dessutom ett nytt företag, i vilket jag var med i den mån min hälsa tillät, ända till år 2008. På basis av ett läkarutlåtande måste jag avstå från mitt körtillstånd. AB-kortet skaffade jag tillbaka. År 2008 fick jag också en stimulator, som jämnade ut tillståndsförändringarna och gjorde att jag kunde minska medicineringen.

Långt ifrån alltid är Parkinsons sjukdom ett funktions- och arbetshinder. Sjukdomen är individuell. Hos en del kvarstår arbetsförmågan länge, hos andra avtar den snabbare. De som har energi och funktionsförmåga borde kunna fortsätta i arbetslivet i

enlighet med hur de mår.

Diagnostiseringen är besvärlig och det är ett tungt skede. Det vore bra att i god tid känna igen sjukdomen och på så sätt undvika utarbetning. Samhället erbjuder idag många möjligheter att fortsätta arbeta, det gäller bara att hitta dem. Arbetstiderna och atmosfären inverkar på vars och ens arbetsförmåga. Familjens stöd är också en kraftkälla, likaså kamratstödet som man får genom kontakter med andra som drabbats av Parkinsons sjukdom. Det gäller att dagligen sköta om sin medicinering, motion och muskeltänjande.

*Man, 55 år*

*Tack till alla vid Parkkispaikka och i grupper för parkinsonsjuka i arbetsför ålder i Helsingfors och på Facebook som deltagit i arbetet med denna broschyr.*

Finlands Parkinson-förbund verkar till förmån för personer med Parkinsons sjukdom och andra mer sällsynta neurologiska sjukdomar: information, rådgivning, anpassningsträningkurser, semester- och kamratverksamhet.

I frågor som ansluter sig till sjukdomen, socialskydd och motion får du råd via Parkinson-förbundets service-telefon 0203 77667.



SUOMEN PARKINSON-LIITTO RY  
FINLANDS PARKINSON-FÖRBUND RF

Kompetenscenter Sunnanvind  
Centralbyrån  
PB 905, 20101 ÅBO  
Besöksadress: Suvilinnavägen 2, 20900 ÅBO  
tel. 02 274 0400

Rehabilitering  
tel. 02 274 0418

E-post  
parkinson-liitto@parkinson.fi

Finlands Parkinson-förbunds hemsidor:  
[www.parkinson.fi](http://www.parkinson.fi)

Distriktskontor  
Helsingfors tel. 040 085 6005  
Kuopio tel. 040 039 1853  
Uleåborg tel. 040 085 6004  
Tammerfors tel. 040 092 4032  
Åbo tel. 050 409 3365

