



# PARKINSON TULEE TÖIHIN



Parkinsonin tautia  
sairastavan työikäisen opas

---

# Parkinsonin tautia sairastavan työikäisen opas

---

Toimitus VTM Tapani Mauranen ja FM Timo Montonen  
Ulkoasu Päivi Niemi

## Parkinson tulee töihin

Parkinsonin tautia sairastaa yli 10 000 suomalaista. Valtaosa heistä on eläkkeellä, työikäisinä sairastuneita on noin 3 000. Joka vuosi muutama sata suomalaista ilmestyy työnantajan puheille ikävän asian kanssa... ”Minulla todettiin Parkinsonin tauti.” Moni kertoo sairaudestaan pitkän miettimisen, jotkut jopa vuosien salailun jälkeen, käsi vapisten.

Asia on ikävä ennen kaikkea työntekijän kannalta, tauti on vaikea ja nykykeinoilla parantumaton. Mitä taudin tulo työpaikalle merkitsee työntekijälle, työyhteisölle ja työnantajalle? Mitä pitäisi tehdä? Tämä

vihkonen koettaa vastata noihin kysymyksiin.

## Ota rauhallisesti

Parkinson ei pidä kiirettä. Muutokset ovat hitaita, vuosi on tässä taudissa lyhyt aika. Alkuvaiheessa pahinta on usein huoli ja hätä siitä, mitä tauti tuo tullessaan. Yksi päällimmäisiä huolenaiheita on työ ja toimeentulo.

## Muista moninaisuus

Taudin oireet ovat hyvin moninaisia. Jokaisella sairastuneella on oma Parkinsoninsa, joka kehittyy omaan, ennustamattomaan

## Mikä on Parkinsonin tauti?

Taudin keskeisimmät oireet ovat:

- vapina, joka ilmenee etenkin levossa ja kävellessä
- lihasten jäykkyys
- liikkeiden hitaus
- tasapainovaikeudet
- Oireet johtuvat aivoissa tuotettavan välittäjäaineen, dopamiinin puutteesta.
- Oireet pahenevat aikaa myöten, yleensä tämä tapahtuu hitaasti.
- Taudin perimmäistä syytä ei tunneta.
- Parantavaa hoitoa tautiin ei ole, mutta oireita voidaan lievittää lääkkeillä ja kuntoutuksella.

tahtiinsa. Yleinen käsitys on, että tautiin on nykyään hyvä lääkitys. Tämä pitää paikkansa, ja hyviä hoitokeinoja on muitakin. Hoidon vaikutus ja teho ovat kuitenkin hyvin yksilöllisiä ja muuttuvat (yleensä heikkenevät) aikaa myöten. Kun jokaisella lisäksi on oma työnsä ja työllä omat vaatimuksensa, taudin vaikutuksia työkykyyn on vaikea hahmottaa.

## No panic

Työntekijäsi tai työkaverisi on sama Eeva tai Erkki kuin ennenkin. Alkuun hän voi ehkä jatkaa töitään entiseen tapaan, työkyvyn muutokset on kuitenkin syytä selvittää ja ottaa huomioon. Mieliala ei ehkä ole aina parhaimpia, tauti painaa mieltä. Hitunen huomioon ottamista voi auttaa.

## Pysy ajan tasalla

Vähitellen oireet alkavat lisääntyä... vapiina, jäykkyys, hitaus, tasapainovaikeudet. Taudilla on tapana edetä, hitaasti mutta varmasti. Kun lääkitystä tarkistetaan oireita vastaavaksi, olo kohentuu. Kuitenkin myös päivittäiset ja jopa päivän mittaan tapahtuvat muutokset ovat taudille tyypillisiä, lääkityksen teho vaihtelee. Kun työ ei suju entiseen malliin, tuki auttaa, näin on tutkimuksissa todettu. Hoputtaminen ei auta, päinvastoin.

## Hallitusti eteenpäin

Sairastuneen ohella koko työyhteisö hyötyy siitä, että sairastuneen sopeutuminen työkyvyn heikkenemiseen tapahtuu hallitusti. Työnantaja on tarvittaessa velvollinen ryhtymään ”kohtuullisiin toimiin vammaisen henkilön - - työssä selviämiseksi ja työuralla etenemiseksi” (Yhdenvertaisuuslaki 5§). Kohtuullisuus viittaa tässä työnantajalle koituviin kustannuksiin. Keinoja löytyy. Työkyvyn arviointi antaa valinnalle hyvän pohjan:

- toimenkuvan muutos
- työn keventäminen

- työnjakojärjestelyt
- työajan jousto
- tauot
- etättyö
- työpari...

## Kela ja työeläkeyhtiöt tukevat

Kun työkyky alkaa olennaisesti heikentyä ja työkyvyttömyys uhkaa, työntekijä voi saada työeläkeyhtiöiden tai Kelan järjestämää ammatillista kuntoutusta.

Tämä voi sisältää muun muassa:

- työkokeilua
- työhönvalmennusta
- uudelleenkoulutusta
- apuvälineitä
- yrittäjille elinkeinotukea

Kuntoutuksen aikana työntekijän toimeentulo turvataan kuntoutusrahalla tai -tuella. Työnantajalle ei ammatillisesta kuntoutuksesta koidu ylimääräisiä kustannuksia – päinvastoin: onnistunut ammatillinen kuntoutus vähentää sairauspoissaoloja ja säästää tulevaisuudessa eläkekustannuksissa. Taudin oireiden lisääntyessä sairastuneen työssä selviytymistä voidaan tukea erilaisilla toimenpiteillä: vammaispalvelulaki antaa vaikeavammaisille mm. oikeuden henkilökohtaiseen avustajaan, joka voi auttaa myös työhön liittyvissä asioissa, ja osatyökyvyttömyyseläke on usein hyvä ratkaisu ennen täydelle eläkkeelle siirtymistä.

## Hyödynnä työkokemus

Parhaan tuloksen kaikille osapuolille tuo, jos työntekijän jäljellä oleva työkyky ja ehkä hyvinkin pitkä kokemus hyödynnetään suunnitellusti, yhteistyössä työterveyshuollon ja työntekijän kanssa, hänen voimiensa

## Tietoa Parkinsonin taudista

- [www.parkinson.fi](http://www.parkinson.fi)
- Neurologi Kari Ahon kirja matkakumppanina Parkinson on perusteellinen selonteko hänen itse sairastamastaan Parkinsonin taudista
- Tietoa kuntoutuksesta: [www.kela.fi](http://www.kela.fi) sekä työeläkeyhtiöiden kotisivut (Varma, Ilmarinen, Etera, Eläke-Fennia, Eläke-Tapiola, Keva)

ja työn vaatimusten puitteissa. Kysymys on vuosista, ei vuosikymmenistä. Noin puolet työikäisenä sairastuneista päätyy täysipäiväiselle eläkkeelle kahden vuoden kuluessa diagnoosista, mutta onpa joku sinnitellyt tauteineen työssä jopa 15 vuotta ennen eläkkeelle siirtymistä.

Monille työ on keskeistä elämänsisältöä, josta ei hevin luovuta. Sairastuneet ovat usein pitkälle koulutautuneita ja motivoituneita työuransa jatkamiseen, mikä varmistaa yleensä hyvän työpanoksen.

## Älä luule, ota selvää

Harvassa työyhteisössä Parkinsonin tauti tunnetaan kunnolla. Joskus aikoinaan tautia pelättiin tai siihen suhtauduttiin vähintään epäluuloisesti. Edelleen moni pelkää työpaikan menetystä niin paljon, että pyrkii viimeiseen saakka kätkemään tautinsa. Tauti ei kuitenkaan tartu, ei pilaa yrityksen hienoja tuotteita tai hyvää mainetta.

Kiirettä Parkinsonin tautiin sairastunut ei entiseen tapaan kuitenkaan kestä, eikä liian tiukkoja aikatauluja: hän väsy helpommin kuin ennen. Tauti saattaa edetessään viedä sormista näppäryyden ja kasvoilta ilmeet, puheäänän se voi hiljentää, käsialan muuttaa pieneksi ja sotkuiseksi.

Myöhäisvaiheissa se saattaa ehkä heikentää muistiakin. Mutta sen kanssa voi tulla toimeen – niin työntekijä, työnantaja kuin työkaveritkin. Ja tietoa siitä on saatavissa.

## Etätöitä osan viikkoa

Sain diagnoosin vuonna 2007 ja kerroin siitä välittömästi työnantajalleni ja työtovereilleni, en olisi kestänyt salailua enkä kokenut sitä tarpeelliseksi. Oireeni ilmenevät vasemman puolen jäykkyytenä ja tasapainohäiriöinä.

Työni on haastavaa EU-projektien hallintointia. Siihen kuuluu työmatkoja Euroopan eri maihin sekä kokousten vetämistä. Olen pärjännyt Parkinsonin taudin kanssa aika hyvin, mutta koska minulla on myös diabetes rasitteena, aloin talvella 2010 olla melko väsynyt. Työssäni tulee ”ryöpsähdyksiä”, joille ei millään järjestelyillä voi

## Tarinoita

Jokaisella työikäisellä Parkinsonin tautia sairastavalla on oma tarinansa. Tässä on muutama tarina erilaisista tilanteista työpaikoilla.

mitään – on loppuraporttien tekoa ja muita määräaikoja. Silloin työpäivät pakostakin venyvät iltaan asti.

Kevättalvella jalkaterässäni havaittiin hiusmurtumia. Käytin keppiä, mutta kävely oli silti hankalaa. Usein turvauduin taksikyytiin, jotta ehtisin ajoissa töihin – aamut olivat hitaita ja kömpelöitä. Olin sairauslomallakin, työt kasaantuivat. Lopulta keväällä olin niin uupunut, että kerroin esimiehelleni etten kerta kaikkiaan jaksa sellaista tahtia.

Hän ehdotti, että järjestäisimme tapaamisen työterveyslääkärin kanssa. Palaveriin osallistuivat lääkäri, esimieheni, henkilös-

## *Parkinsonin tauti aiheutti voimakkaita väsymyskohtauksia, joten saatoin nukahdella tietokoneen ääreen. Työ vei kaikki voimat.*

töpäällikkö ja minä. Sitä ennen olin käynyt yksin keskustelemassa lääkärin kanssa ja olimme päätyneet ratkaisuun, jonka lääkäri – en minä – esitti työnantajalleni: tekisin etätöitä kotona 2–3 päivää viikossa, jolloin pystyisin päivälläkin välillä lepäämään ja jatkamaan työtä taas, kun jaksan.

Työnantajalla ei ollut mitään tätä ehdotusta vastaan. Esimieheni ehdotti lisäksi, että aloittaisin työt toimistopäivinä vasta klo 10, ettei tarvitsisi kiirehtiä töihin. Tietysti vastaavasti teen töitä pidempään iltapäivällä, jolloin olen paljon pirteämpi ja työkykyisempi.

Työnantaja on kustantanut työvälineet (tietokoneen ym.) kotiini ja minulla on etäyhteys toimistoon. Työnantaja maksaa puolet verkkoyhteydestä. Työterveyshuollosta tulee tarvittaessa fysioterapeutti tarkistamaan ergonomia-asiatkin. Pidän tuntilistaa ja lisäksi ”päiväkirjaa” työtehtävistä. Tämä auttaa minua myös jäsentämään töitani ja vähentää turhaa stressiä.

Minun kohdallani etätö on mahdollista ja olen todella tyytyväinen nykyiseen työjärjestelyyn. Luulen, että niin on myös työnantajani.

*Nainen, 55 vuotta*

### **Osatyökyvyttömyyseläkkeellä**

Diagnoosin sain vuonna 2005. Se tuntui kuin olisin katsonut omaa elämääni ulkopuolelta, aivan kuin olisin joutunut jonkin elokuvan päähenkilöksi.

En kertonut sairaudesta aluksi työpaikalla. Rennon pukeutumisen sijaan aloin

käyttää pukua ja kravattia. Muodollisen pukeutumisen alle häivyttiin oireet, vasemman käden ja ylävartalon jäykkyyden. Kun seuraavana vuonna hain sopeutumisvalmennuskurssille, kerroin diagnoosista esimiehelle ja muutamalle työtoverille. Kertominen oli vaikeaa, mutta helpotti, kun ei enää tarvinnut salailla.

Työni koulutuksen suunnittelijana ja kouluttajana oli kiireistä. Yhtä aikaa oli käynnissä useita koulutuksia, lähinnä verkkokursseja mutta myös lähiopetusta. Kokouksissa olin äreä ja ärhäkkä. Parkinsonin tauti aiheutti voimakkaita väsymyskohtauksia, joten saatoin nukahdella tietokoneen ääreen. Työ vei kaikki voimat.

Vuonna 2008 jäin osatyökyvyttömyyseläkkeelle. Samalla luovuin osasta töistä, muun muassa aikaa vievien tilauskoulutusten suunnittelusta. Lyhennetty työaika on ollut oikea ratkaisu. Nyt olen ehtinyt ja jaksanut tehdä muutakin kuin työtä.

Työ on edelleen mielenkiintoista ja tärkeä osa elämääni. Osatyökyvyttömyyseläkkeelle jäämisen jälkeen työmäärä on kuitenkin pikkuhiljaa lisääntynyt. Olen suunnitellut uusia koulutuksia, sosiaalinen media on tullut mukaan työn arkeen, opettaminen vie ehkä enemmän aikaa kuin ennen – kaiken kaikkiaan kiire on taas mukana työpäivissä.

Työpaikalla on ollut puhetta, että toinen henkilö alkaisi opetella töitani, niin että niitä voisi tarpeen tullen jakaa ja minulla olisi varahenkilö mahdollisen sairausloman tai kuntoutuksen aikana. Osaava työpari vähentäisi huolta, jota nyt kannan töiden

## *Tietämys ja pitkä kokemus asiakastyössä eivät auta, kun ääni värisee ja häviää olemattomiin lyhyen puhumisen myötä.*

etenemisestä myös silloin kun en ole työpaikalla.

*Mies, 53 vuotta*

### **Työnkuva muuttunut**

Ensioireina havaitsin puheeni muuttumisen änkytykseksi ja sanojen muodostamisen vaikeuden. Sitten tulivat tasapainovaikeudet kaatuiluineen polkupyörällä ja kävellessä. Diagnoosista on nyt noin vuosi. Levodopa-lääkitys aloitettiin samantien.

Seuraavana päivänä kerroin asiasta työnantajalle, samoin työkavereille. Olen ammatiltani optikko. Sairaus oli minulle aivan vieras. Työnantaja kysyi, minkälainen sairaus Parkinsonin tauti on. Vastaukseni oli, etten tiedä. Juuri enempiä hänen kanssaan ei olekaan puhuttu asiasta. Työkaverillani oli tuttavapiirissä eräs sairastunut ja hän kertoi kokemuksiaan.

Sormieni kömpelyys ja sormivoimien kato olivat jo muokanneet työnkuvaani aiemmin. Optikon töitä ovat muun muassa näöntarkastukset ja piilolasien sovitukset. Suurinta osaa näyttölee myyntityö. Nämä kaikki vaativat selkeätä puhetta ja esiintymisvarmuutta. Tietämys ja pitkä kokemus eivät auta, kun ääni värisee ja häviää olemattomiin lyhyen puhumisen myötä.

Tunnen itseni työssä tosi vammaiseksi ja vaivaantuneeksi, koska muut tekevät minunkin työt. Meitä optikkoja on neljä, ja kun yksi on pelistä pois, se on jo suuri prosentuaalinen vaje. Minun päiväni kuluu asiakaskorttien aakkostamisessa ja

tietojen siirtämisessä koneelle. Työnantaja sanoi minulle, että olet työssä niin pitkään kuin olet.

Päivääkään en ole sairauteni vuoksi ollut poissa töistä. Kävin työterveyslääkärin luona juuri puhumassa työkyvyttömyyseläkeasioista oma-aloitteisesti ja seuraavaksi minun tulisi jutella työnantajan kanssa samaisesta aiheesta.

En voi kuin kiittää työkavereitani. He eivät ole ainakaan hankaloittaneet töissäoloani.

*Nainen, 53 vuotta*

### **Yrittäjän kierre ja helpotus**

Parkinsonilla oli jo ehkä sormensa pelissä, kun kohdalleni tuli ”onneksi” monen vuoden vaihe, jolloin nukuin vain 3–5 tuntia yössä. Silloin luulin itseäni miltei supermieheksi. Olin tuolloin kolmekymppinen.

Varsinaisesti tunnistin oireita myöhemmin vuonna 2000, 43-vuotiaana. Vauhti putosi salakavalasti, siitä kai oli kyse. Vaikutus näkyy eri tavoin alasta riippuen. Minulla työn laatu pysyi ennallaan, olinhan luontaisesti tarkka siitä, mitä käsistäni päästin. Työt alkoivat venyä, päätöksenteko vaikeutui. Piti ehtiä tehdä vaativat työt ensin ennen klo 14:ta, sitten ennen klo 12:ta, ennen klo 9:ää, lopulta ennen klo 7:ää aamulla, jotta pystyi toimimaan. Tästä seurasi, että aamut alkoivat klo 3–6 yöllä. Viikonloput menivät töiden merkeissä.

Opin koko ajan uusia konsteja, joilla pystyi hoitamaan hommaa. Yrittäjä voi yrittää kuinka pitkää päivää vaan. Väsymys painoi



enemmän ja enemmän. Mieliala vaihteli optimismista pessimismiin, ääreltä äärelle. Parempina päivinä ”ostin” ja huonoina ”möin” kaiken mielessäni.

Oireet lisääntyivät nopeasti ja näkyivät jäykkyytenä ja hitautena. Kättelyt alkoivat epäonnistua, käsi jäi oven kahvaan kiinni, pää ei ylettynyt tyynyyn nukkuessa. Piinallisen pitkältä tuntui diagnoosin saaminen, aina tuli terveiden paperit. Epäilin jo itseäni. Vuosi oli kulunut lääkäriin menosta, kun syy elämäni ensimmäiseen sairauslomaan viimein selvisi. Diagnoosin sain 46-vuotiaana vuonna 2003.

Parkinson oli tullut töihin ja vei vapaa-ajan. Vuoteen 2005 mennessä olin luopunut osuudestani ja vetovastuusta. Vuosi sairauslomaa saman tien ja suoraan eläkkeelle.

Mutta kuolema ei tullutkaan. Lääkityksellä ja hyvällä mielialalla olo parani. Jatkoin avustajana samassa yrityksessä. Aloitimme vuonna 2006 vielä uudenkin yrityksen, jossa toimin vointini antaessa myöten vuoteen 2008 asti. Jouduin lääkärinlausunnon perusteella luopumaan ajoluvasta. AB-kortin kävin vielä ajamassa takaisin. Vuonna 2008 sain myös stimulaattorin, joka tasasi tilanvaihteluita ja pääsin vähentämään lääkitystä.

Läheskään aina Parkinsonin tauti ei ole este toiminnalle ja työlle. Tauti on yksilöllinen. Toisilla työkykyä riittää pitkäänkin, toisilla hiipuu nopeammin. Niiden, joilla tarmoa ja toimintakykyä riittää, tulisi voida jatkaa työelämässä voimiensa mukaan.

Taudin diagnosointi on hankala ja usein raskas vaihe. Olisi hyvä tunnistaa jo hyvissä ajon sairaus ja näin välttää yliyrittämisen. Yhteiskunta tarjoaa nykyään monia mahdollisuuksia jatkaa työntekoa, täytyy vain löytää ne. Työajat ja ilmapiiri vaikuttavat työkykyyn jokaisella. Perheen tuki on myös voimavara, samoin vertaistuki, jota saa pitämällä yhteyttä muihin Parkinsonin tautia sairastaviin. Päivittäin on huolehdittava lääkityksestä, kuntoilusta ja venytystä.

*Mies, 53 vuotta*

*Kiitokset kaikille esitteen tekemiseen osallistuneille Parkkispaikalla sekä työikäisten Parkinsonin tautia sairastavien ryhmissä Helsingissä ja Facebookissa.*

Suomen Parkinson-liitto toimii Parkinsonin tautia ja muita harvinaisempia neurologisia sairauksia sairastavien hyväksi: tietoa, neuvontaa, sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja, loma- ja vertaistoimintaa.

Sairauteen, sosiaaliturvaan ja liikuntaan liittyvissä kysymyksissä saat neuvoja Parkinson-liiton palvelevasta puhelimesta 0203 77667.

*Mutta kuolema ei tullutkaan. Lääkityksellä ja hyvällä mielialalla olo parani. Jatkoin avustajana samassa yrityksessä. Läheskään aina Parkinsonin tauti ei ole este toiminnalle ja työlle.*



SUOMEN PARKINSON-LIITTO RY  
FINLANDS PARKINSON-FÖRBUND RF

Erityisosaamiskeskus Suvituuli  
Keskustoimisto  
PL 905, 20101 TURKU  
Käyntiosoite: Suvilinnantie 2, 20900 TURKU  
puh. 02 274 0400

Kuntoutus  
puh. 02 274 0418, fax 02 274 0444

Sähköposti  
parkinson-liitto@parkinson.fi

Suomen Parkinson-liiton kotisivut  
[www.parkinson.fi](http://www.parkinson.fi)

Aluetoimistot  
Helsinki puh. 040 085 6005  
Kuopio puh. 040 039 1853  
Oulu puh. 040 085 6004  
Tampere puh. 040 092 4032  
Turku puh. 040 512 2352