



EN PROGRESSIV MINNESSJUKDOM & ARBETSLIVET

– EN MÖJLIG EKVATION?

En guide till minnessjuka människor i arbetsför ålder,
deras anhöriga samt arbetssamfund och förmän

Innehåll

Arbetsförmåga	4
Minnessjukdom i arbetsför ålder	5
Minnessjukdom på arbetsplatsen	9
Rehabilitering och annat stöd	15
Arbetsgivarens ansvar och stöd	17
Att fortsätta i arbetet som en samhällelig fråga	18
På pension	20
Gå i pension på ett mänskligt sätt – Lyckade berättelser	22

© ALZHEIMER CENTRALFÖRBUNDET 2014
www.muistiliitto.fi/se

Layout: Reklambyrå Maustamo
Social- och hälsovårdsministeriet
stöder med Veikkaus intäkter

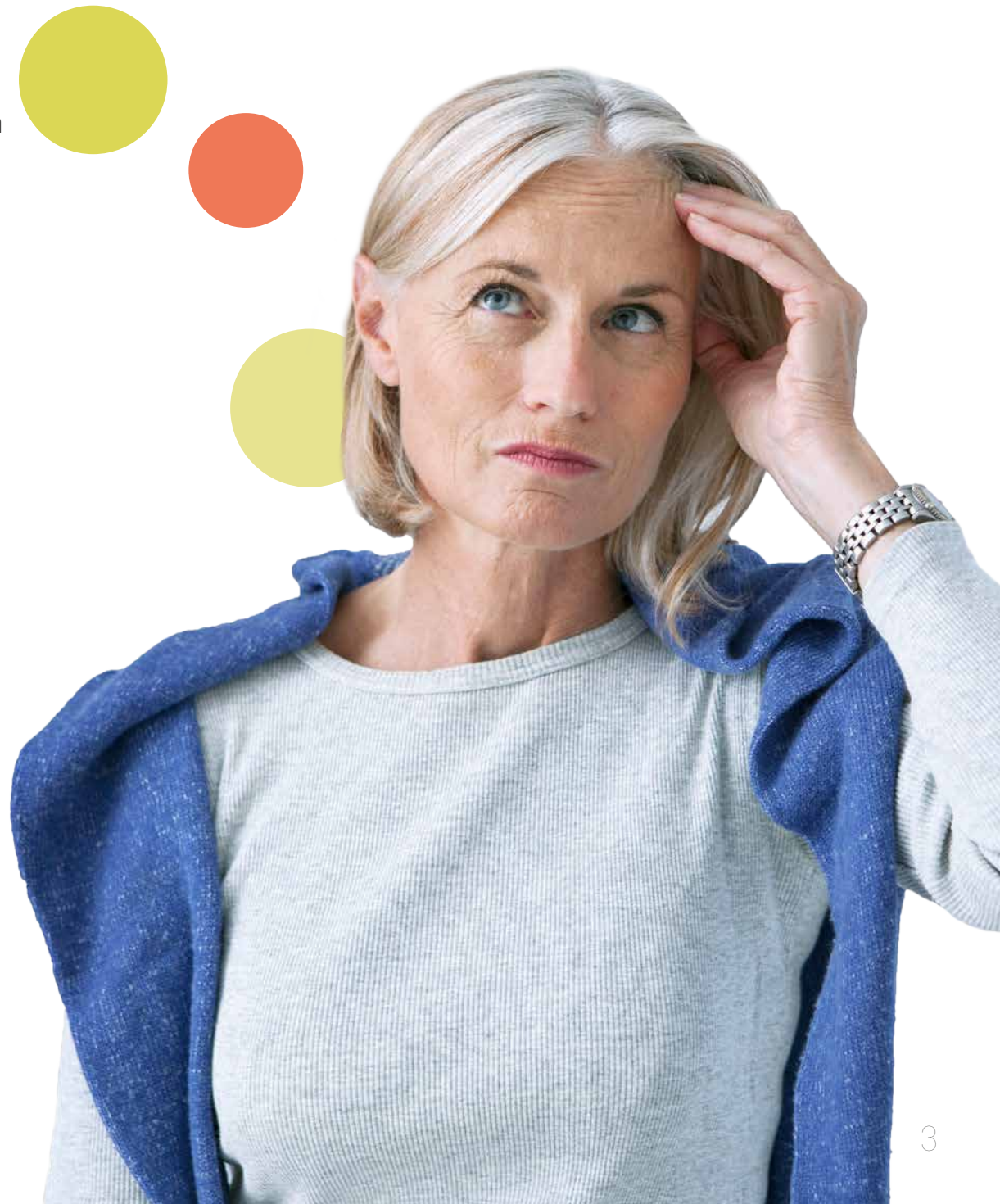
En arbetsför persons minnessjukdom försvagar oundvikligen arbetsförmågan och bryter yrkeskarriären – oväntat och mitt i allt. Arbetserfarenheten, yrkesskickligheten och arbetsförmågan försvinner ändå inte på en gång utan kan kvarstå t.o.m. länge oberoende av sjukdomen.

Han bekymrade sig aldrig speciellt för insjuknandet. Han sörjde att sluta arbeta men inte insjuknandet.”

– kvinna, 59 år, maken har en minnessjukdom

Frågan är om huruvida man ser människan som sig själv eller via fördomar. Beklagligtvis är det ofta fråga om det sistnämnda varvid gamla stereotyper om stolliga, fåniga, för andra t.o.m. farliga människor stämplar våra uppfattningar. På denna grund görs t.ex. för personens arbetsliv viktiga beslut ofta på basen av fördomar, inte på basen av fakta. Man borde därför i arbetslivet göra beslut via vilka människorna orkar bättre och längre i arbetslivet, såväl de friska som de arbetstagare som lever med en sjukdom eller skada.

– Sirpa Pietikäinen, europaparlamentariker



ARBETSFÖRMÅGA

Funktionsförmågan är god då människan upplever att hon klarar sig i livet och kan förverkliga saker som medför meningsfullhet och glädje. Arbetsförmågan definieras noggrannare även av kraven från arbetsuppgifterna och organisationen. Fastän det känns som om de egna resurserna räcker till kan arbetsförmågan ur arbetsgivarens synvinkel redan vara för mycket nedsatt om arbetseffekten sjunker märkbart.

Arbetsförmågan hålls inte på samma nivå från dag till dag eller år till år för det är många saker under arbetsåren som inverkar på den. Arbetsförmågan kan inte definieras bara så att om den finns eller inte: arbetsförmågan behöver inte vara 100-procentig för att man skall klara sig självständigt eller med stöd i arbetet. Arbetsförmågan i nuläget skall alltid bedömas i förhållande till de arbetsuppgifter man har i nuläget för med den samma arbetsförmågan kan man klara sig bra på mycket olika sätt i olika arbetsuppgifter.

En minnessjuk persons arbetsförmåga

En minnessjukdom förorsakar i sig inte arbetsoförmåga men de symptom som sjukdomen förorsakar kan vara orsak till pensionslösningar. Symptomen är så varierande och individuella att enbart diagnosens namn inte definierar möjligheterna till att fortsätta i arbetet. Man måste alltid kartlägga den insjuknades arbetsförmåga förrän man kan veta om han kan fortsätta i arbetet.

En minnessjukdoms inverkan på funktions- och arbetsförmågan är obestridligt allvarig, men många utmaningar kan man aktivt minska och reducera. ↗

Arbetsförmåga är ett omfattande begrepp och bl.a. följande faktorer inverkar på den:

- yrkesskickligheten
- arbetsmotivationen och meningsfullheten i arbetsuppgifterna
- de möjligheter och det stöd som arbetet erbjuder
- arbetsatmosfären
- arbetsförhållandena
- hälsotillståndet
- den övriga livssituationen

MINNESSJUKDOM I ARBETSFÖR ÅLDER

Hela 10 000 under 65-åriga finländare har insjuknat i en progressiv minnessjukdom, oftast i Alzheimers sjukdom. Man känner till ett flertal andra progressiva minnessjukdomar bland arbetsföra och alla har lite egna symptom och framskrider olika. Gemensamt för dem är det att de med tiden inverkar på möjligheterna att klara sig i vardagen.

Vanligen börjar en minnessjukdom uppvisa symptom först i pensionsåldern. Risken för att insjukna växer i takt med åldern, dvs. största delen av de minnessjuka som är i arbetsför ålder närmar sig pensionärsåren. Sjukdomen kan ändå i sällsynta fall bryta ut redan under 40 års ålder.

Minnessjukdomarna framskrider individuellt och i bästa fall kan en person som har insjuknat vara aktivt med i livet över tio år.

TILLÄGGSUPPGIFTER OM

-  **minnessjukdomar**
-  **speciella drag för de arbetsföras minnessjukdomar**

Länkarna öppnas i
webbläsaren



MINNESSJUKDOM I ARBETSFÖR ÅLDER

Symptom på minnessjukdom

Symptom som stör arbetet för en minnessjuk är t.ex.:

Kognitiva symptom

- Närminnet försvagas
 - Återkommande glömska som stör arbetet eller vardagssysslorna
 - Föremål försvinner och ett fortgående sökande
- Störningar i uppmärksamheten och koncentrationsförmågan
- Svårigheter med att lära sig nytt
- Kommunikationsförmågan försvagas, såsom svårigheter att hitta ord
- Svårigheter med att fatta beslut eller att lösa problem
- Förståelse för tid och plats
- Svårigheter med att använda pengar eller att förstå sig på klockan
- Svårigheter att förstå sig på föremålens användningssätt eller instruktioner

Försvagning av finmotoriken

Svängningar i vakenhetstillståndet under dygnet och från en dag till en annan

Förändringar i beteendet, psykiatriska symptom

- Humörsvängningar eller ängslan
- Förvirring, misstänksamhet eller rädsla
- Försvagning av initiativförmågan och att dra sig undan
- Hallucinerings

Brist på sjukdomskänsla

i En minnessjukdom kan yppa sig i form av en försvagning av kvaliteten på arbetsprestationen, så att utförandet av arbetet blir långsammare, så att arbetsdagarna återkommande blir längre eller i form av ökade sjukskrivningar och som frånvaro.

Symptomen kan leda till att den insjuknade snabbt tröttnar, vilket försvårar symptomen från tidigare. Man bör också beakta den påfrestning som arbetsresan och annat i livssituationen förorsakar, som kan försvåra arbetet även då arbetet i och för sig ännu skulle gå för sig.

En del av symptomen kan direkt förhindra att man fortsätter i arbetet. Med en del kan man klara sig länge då man beaktar stödformerna och arbetsarrangemangen väl.

MINNESSJUKDOM I ARBETSFÖR ÅLDER

Ett öppet insjuknande

En minnessjukdom är en personlig färd som ändå påverkar hela omgivningen. Därför rekommenderar man att arbetsplatsen känner till minnessjukdomen.

Om man inte berättar om sjukdomen måste man hemlighålla den hela tiden, vilket kan bli tyngre än att berätta om sjukdomen. En hemlighållen sak snurrar i tankarna hela tiden, medan en som man har berättat öppet om kan glömmas bort emellanåt.

I något skede börjar sjukdomen ofrånkomligen synas utåt och omedvetenheten kan vara pinsam för alla utomstående parter. Oförklarliga misstag och ett förändrat beteende kan vid arbetsplatsens korridoriskussioner tolkas på ett sätt som innebär att den insjuknade känner sig diskriminerad.

Arbetsgivaren har rätt att få veta om arbetstagaren har en sjukdom som väsentligt inverkar på arbetsförmågan. Förmannen har ingen möjlighet att stödja och underlätta situationen för en person som kämpar med en arbetsbelastning om han inte är medveten om sjukdomen. Öppenheten gör det möjligt att man tillsammans kan bygga upp ett system, som bättre än det nuvarande, betjänar så att såväl den insjuknades som arbetsgivarens önskemål kan beaktas.

Man bör berätta för arbetssamfundet om sjukdomen endast med den insjuknades samtycke men det lönar sig. Hjälp finns att få hos arbetshälsovården som kan leda den gemensamma diskussionen om ämnet. Arbetskamraterna kan stöda en insjuknad arbetstagare enligt behov då de förstår sjukdomssymptomen och deras inverkan på arbetsförmågan och på det sociala umgänget. I bästa fall bemöter arbetssamfundet den insjuknade som samma person som före vets-

skapen om sjukdomen men förstår samtidigt de förändrade behoven.

Det är klart att det hänför sig fördomar mot minnessjukdomarna, som man måste kämpa emot. Ju flera som ändå vågar tala om sin sjukdom, desto effektivare kan man undanröja fördomar och rädslor. Man kan söka stöd i svåra situationer hos arbetshälsovårdsläkaren och fackförbundet.

Sådant som jag glömmer på jobbet kan jag många gånger förklara med att jag säger att jag börjar visst bli dement. Så säger de andra också som en vits. För dem är situationen bara inte så svår som för mig...”

– man, 62 år, Alzheimers sjukdom, i arbetslivet

Det här är ju ingen hemlighet. Först talade jag med min arbetsgivare och därefter berättade jag om sjukdomen vid kaffebordet på arbetsplatsen. Det faktum att jag själv förhöll mig öppet till min sjukdom hjälpte säkert för andra att förhålla sig lättare till mig. Det var självklart att jag berättar om läget – också med tanke på att jag glömmer saker. Man får påminna mig. Kontorets flickor ringde emellanåt och frågade om jag kom ihåg någon viktig sak.”

– man, 60 år, Alzheimers sjukdom

MINNESSJUKDOM PÅ ARBETSPLATSEN

En person som insjuknar i en minnessjukdom i arbetsför ålder är tvungen att gå i pension tidigare än personen i sina planer hade tänkt sig. Sjukdomen innebär ändå inte nödvändigtvis arbetsförmåga och en pensionering på grund av arbetsförmåga borde inte vara det enda alternativet. Arbetsgivaren och hela samhället har nytta av en yrkesskicklig arbetstagare och det lönar sig inte att släppa en arbetstagare med tyst kunskap på pension för tidigt.

Speciellt i situationer där minnessjukdomen har konstaterats i ett lindrigt skede och där den inte till sin natur är aggressivt framskridande kan en minnessjuk person väl fortsätta i sitt arbete med rätt slags stödåtgärder. Fortsättningen i arbetet planeras tillsammans med arbetsgivaren och arbetshälsovården så det är till fördel och glädje för alla och belastar ingen part i onödan.

*Jag är kvar i arbetet tillsvidare och
strävar till att vara kvar så länge jag
bara får. Jag vill åtminstone inte sluta
på grund av den här sjukdomen.*

– man, 62 år, Alzheimers sjukdom, i arbetslivet



MINNESSJUKDOM PÅ ARBETSPLATSEN

Nuvarande praxis

Den minnessjukas symptom har vid tiden för när sjukdomen har konstaterats sannolikt försvagat arbetsförmågan på ett lömskt sätt redan länge. Ofta görs undersökningarna av minnessjukdom i ett läge där den insjuknade redan är på sjukledighet.

Endast ett fåtal av dem som har fått en minnessjukdomsdiagnos fortsätter i arbetslivet. Merparten går i pension beroende på arbetsförmåga omedelbart efter diagnosen eller redan före den. För många är detta ofrånkomligt och många vill också lämna arbetslivet då sjukdomen blir betungande. Detta behöver emellertid inte vara praxis för varje minnessjuk person i arbetsför ålder.

Även rehabiliteringsundersökningarna och undersökningarna om rehabiliteringsbehoven är sällsynta: man ser inte alltid att en person som har insjuknat i progressiv minnessjukdom kan fortsätta sin vardag som tidigare. Man kan emellertid själv söka sig till en rehabiliteringsundersökning som görs av experter såsom läkare eller psykolog om man upplever att man är i behov av stöd med den förändrade arbetsförmågan och kraven på arbetet.

*Jag hoppas att jag skulle klara mig i
arbetslivet ännu ett par år. Man måste
klara sig då man har en så liten pension att
man inte klarar sig med den på något sätt.*

– man, Alzheimers sjukdom, 62 år, i arbetslivet

Ett delvis snabbt och oöverbärgat avslutande av arbetskarriären beror på bristen på alternativa tillvägagångssätt, för kunskap och förståelse för möjligheterna att stöda en minnessjuk arbetstagare finns tillsvidare just inte. Utskrivande av ett läkarintyg för sökande av ett pensionsbeslut är ofta det primära eller t.o.m. enda alternativet för läkaren.

Ofta är det även en fråga om attityder: vågar man och vill man göra förändringar då arbetsoförmågan för den som har insjuknat i en progressiv sjukdom är förestående. Var och en är ändå enligt lag  berättigad till likvärdigt bemötande på arbetsplatsen och ingen får diskrimineras på grund av sjukdom. Det är inte orsak att göra slutliga pensionslösningar förrän de diagnostiska och till rehabiliteringen hörande utredningarna har gjorts.

Vartefter den tidiga diagnostiken och de olika vårdformerna för minnessjukdomar utvecklas kan den minnessjuka redan i en nära framtid ha en möjlighet att hållas längre i arbetslivet och gå i pension gradvis i enlighet med ändringarna i den individuella arbetsförmågan.

MINNESSJUKDOM PÅ ARBETSPLATSEN

Möjligheter

Man har en skyldighet att på arbetsplatserna vidta rimliga förändringar för att den insjuknade skall kunna fortsätta i arbetet. Rimligheten definieras från fall till fall men kostnadsfria och lätta möjligheter att vara flexibel och att avpassa arbetet finns det många av.

Alla utvägar passar ingalunda för alla, knepen fungerar nödvändigtvis inte länge och nya utmaningar uppenbarar sig under tidens gång men det lönar sig alltid att försöka. Ibland framskrider sjukdomen mycket långsamt och symptomen är lindriga länge.

En regelbunden kontakt med arbetshälsovården hjälper en att definiera när det inte längre är givande eller möjligt att fortsätta i arbetet. Det är viktigt att den insjuknade själv är aktivt med och planerar sin egen framtid tillsammans med sin närmaste förman och arbetshälsovårdens representant och i mån av möjlighet den insjuknades anhöriga. Beslutet om att fortsätta i arbetet åligger i sista hand den neurolog som har ställt diagnosen men i bästa fall fattas det efter att man har hört allas åsikter.

Arbetshälsovårdens uppgift är att bedöma arbetsförmågan, planera och föreslå åtgärder för att förbättra arbetsförmågan samt följa upp förverkligandet av valda åtgärder. Det kan således utgöra ett starkt stöd då arbetsuppgifter och -miljö anpassas för att motsvara arbetstagarens förändrade behov. Förmannen har ansvar för helheten och förändringarna men arbetshälsovårdens företrädare (t.ex. arbetshälsovårdare eller arbetsfysioterapeut) kan besöka arbetsplatsen för att fundera på möjligheterna att anpassa arbetsförhållandena.

Diskussionerna med arbetshälsovården och andra yrkesmän inom social- och hälsovården är ovillkorligt konfidentiella och lyder under tystnadsplikten och arbetshälsovårdens representant får således inte berätta om behandlade teman t.ex. för sin klients arbetsgivare.



Fortsättning i arbetet stöds av:

Den egna viljan att fortsätta i arbetet

Arbetsamfundets och förmannens stöd

Handledning på individ- och/eller gruppnivå, arbetspsykologens tjänster

God vård och rehabilitering av sjukdomen

- Medicinering och uppföljning av den
- Vården av andra symptom, besvär och sjukdomar
- Psykosocialt stöd och handledning
 - Kartläggning av servicebehoven (bl.a. transportstöd, personlig assistans)
 - Anpassningsträning
- Medicinsk och/eller yrkesmässig rehabilitering
 - Bl.a. fysio- och verksamhetsterapi

Minskande av den kognitiva belastningen

- Arbetstidsarrangemang och flexibilitet
 - *Deltidsarbete*
 - *Flexibel arbetstid*
 - *Möjligheter till distansarbete*
 - *Rimliga och ofta återkommande vilo- och kaffepauser*
 - *Delinvalidpension*
- Nyorganisering av arbetsuppgifter och -miljö
 - *Omändring och/eller minskning av arbetsuppgifterna*
 - *Arbetspunktens fridfullhet*
 - *Arbetsmiljöns klarhet och funktionsduglighet*
 - *Minneslappar, påminnelser och kalendrar*
 - *Gallring av lösenord och onödig teknologi*
 - *Arbete med bekanta redskap*
 - » *Inga onödiga uppdateringar eller omändringar beträffande apparaterna*

Minskande av den psykiska bördan

- Stöd och handledning
- Egna påverkningsmöjligheter för arbetet och arrangemangen för det
- Underlättande av arbetsansvaren
- Begränsning av arbetet till överenskomna arbetstider och -uppgifter
 - *Det tar längre tid att återhämta sig från arbetet och krafter bör lämnas även för avslappnande intressen och de anhöriga*

Hjälp av en annan person

- En arbetstagare i deltid för att dela den insjuknades arbetsuppgifter, varvid även den tysta kunskapen hinner överflyttas i takt med att den insjuknade sakteligen minskar på sina förpliktelser
- En utnämnd stödperson i arbetet eller en personlig assistent
 - *Hjälp med vardagsproblemen*
 - *Gemensam planering av dagen och en prioritering av de viktigaste uppgifterna varje morgon*
 - *Påminnelse om viktiga saker*

Hälsosamma levnadsvanor

- Tillräcklig nattsöm
- Motion och andra intressen
- Mångsidig kost
- Undvikande av alkoholanvändning

LÄS MERA



Bra arbete för hjärnan

Länkarna öppnas i
webbläsaren

MINNESSJUKDOM PÅ ARBETSPLATSEN

På basen av trepartsdiskussionerna mellan arbetstagaren, arbetsgivaren och arbetshälsovården görs en individuell plan för upprätthållandet av arbetsförmågan:

- **Definition av problem med arbetsförmågan:**
Var finns utmaningarna och hur framgår de?
- **Definition av önskad arbetsförmåga:**
Vad vill den insjuknade klara av och vad borde han, ur arbetsgivarens synvinkel, klara av?
- **Val av åtgärder:**
Nödvändiga förändringar, omorganiseringar och stödpersoner samt en målsättning, såsom t.ex. att avsluta ett projekt eller att fortsätta arbetet, till dess att efterföljaren har valts
- **Uppföljning och bedömning:**
Hur ofta återkommer man till situationen och avtalet?
Vilka är ansvarspersoner?

Planen fungerar som ett gemensamt avtal, till vars åtgärder man förbinder sig.

Vi diskuterade om att underlätta arbetet men tillsammans med arbetsgivaren beslöt vi att fortsätta arbetet som tidigare och se hur långt det räcker. Jag kan nog arbetet men glömska förekommer mera än tidigare. Minneslapparna hjälper mycket i vardagen. Nog finns ju dessa hjälpmedel som används också av andra än de minnessjuka. Man måste vara barmhärtig mot sig själv också. Ingen kommer ihåg allting. Dessutom är få glömskor sådana att de förorsakar problem på riktigt.

– man, 60 år, Alzheimers sjukdom



MINNESSJUKDOM PÅ ARBETSPLATSEN

Utmaningar

I vissa yrken leder en minnessjukdom snabbare till arbetsoförmåga än i andra. En elmontör, flygledare, kirurg, taxiförare eller farmaceut kan inte göra fel i sitt arbete medan en konstnär, parkarbetare, städare eller en generaldirektör som fungerar med stöd av en god assistent kan göra det. Ju större frihet man erbjuder sin arbetstagare desto lättare är det att klara sig efter insjuknandet. Minnessjukdomen försvagar inte nödvändigtvis erfarenhet och synsätt fastän detaljerna kan glömmas eller smälta samman.

Mänskliga synpunkter är viktiga men man kan inte i det oändliga kräva att arbetsgivaren skall ha kvar en arbetstagare i arbetet, vars arbete inte är lönsamt. Speciellt i teamarbete kan problem, som hör ihop med att hålla fast vid gemensamma avtal, att på ett ansvarsfullt sätt slutföra uppgifter samt kontroll av tiden, förorsaka extra stress om en persons insats inverkar på det gemensamma slutresultatet. Man måste fundera på den nuvarande funktionsförmågan och huruvida den insjuknade ärligt förmår fungera i sina uppgifter så att sjukdomen inte förorsakar orimlig börda för någon. Om minnessjukdomen väsentligt har försvagat arbetsförmågan kan det hända att både den insjuknade och hela arbetssamfundet måste kämpa på övre gränsen av sina krafter då övriga ansvarar för och övervakar hur arbetet framskrider vid sidan av den insjuknade. En minnessjukdom är en kris i hela samfundet, som man behöver hjälp med.

Kraven i arbetet kan redan vid lindrig minnessjukdom vara väl betungande för arbetstagaren. Fastän arbetet kan vara ett viktigt stöd för identiteten och välbefinnandet kan det även förbruka oskäligt mycket energi då funktionsförmågan har försvagats på ett avgörande sätt. Många märker att de gör fel eller känner att arbetsdagarna tröttnar otroligt mycket så att de inte efter diagnosen vill återgå till arbetet. Symptomen och förändringarna i arbetsförmågan kan kännas förargliga, varvid övergången från arbete till pension kan vara ett underlättande beslut genast i början av sjukdomen.

Ibland förstår eller godkänner inte den insjuknade själv på vilket sätt och hur mycket sjukdomen har förändrat hans funktionsförmåga. Med tanke på fortsättningen i arbetet är sjukdomskänslan väsentlig, dvs. hur den insjuknade själv gestaltar situationen och sin funktionsförmåga. Den farligaste situationen är sådan där sjukdomen förorsakar risker för arbetarskyddet – den egna, arbetskamraternas eller klienternas – och den insjuknade inte ser det själv eller förstår det. Eftersom det för den insjuknade i denna situation är omöjligt att bedöma hur han klarar sig i arbetet och hurudana resurser han har framhävs förmannens och läkarens roll.

MINNESSJUKDOM PÅ ARBETSPLATSEN

Arbetet försvåras av

- Brist på egen motivation
- Brist på sjukdomskänsla och svårigheter att godkänna försvagningar i funktionsförmågan
- Sjukdomens progressiva natur och individuella förändringar
- Risken för utbrändhet och kognitiva symptom ➤
- En lång sjukledighet i det skede då situationen klarläggs
- Arbetssamfundets negativa inställningar och fördomar samt bristen på information
- Äventyrande av den egna och andras arbetarskydd
- Arbete där även små felaktiga handlingar medför stora följdverkningar
- Om man inte förmår svara mot arbetets kvalitet och takt
- Möjligheterna att bearbeta arbetsbeskrivningen och arbetstiderna fattas
- Inga anhöriga som hemma sköter om förutsättningarna för arbete och t.ex. morgonsysslor och som tar ansvar för orkandet



REHABILITERING OCH ANNAT STÖD

Målsättningen med **rehabilitering** 🚩 är att upprätthålla funktionsförmågan, satsa på styrkor och att stöda en fortsättning i arbetet, en god livskvalitet och en anpassning till sjukdomen. Utgångspunkten bör vara den insjuknades egna behov och önskemål: vad vill han själv satsa på och vad är det som är betydelsefullt med tanke på hans livskontroll?.

Rehabiliteringslagstiftningen 🚩 och rehabiliteringstjänsterna stöder varje person vars arbetsförmåga har försvagats på grund av sjukdom eller skada. En insjuknad arbetstagare har rätt till en bedömning av arbetsförmågan och rehabiliteringsbehovet.

Den insjuknade deltar själv i hela rehabiliteringsprocessen: från planering till genomförandet och bedömningen. De åtgärder som stöder rehabiliteringen riktar sig mot den insjuknade själv och hans närmiljö. Omgivningens tillgänglighet samt positiva attityder till rehabiliteringen är minst lika viktiga som de enskilda åtgärderna.

**REHABILITERINGENS
HELHET FÖR
EN ARBETSFÖR
MINNESSJUK I
de arbetsföras
rehabiliterings-
modell**



REHABILITERING OCH ANNAT STÖD

Rehabiliteringens helhet

Rehabiliteringen bör basera sig på en rehabiliteringsplan, som görs i samband med diagnosen eller genast därefter och som uppdateras regelbundet eller alltid vid behov. I rehabiliteringsplanen definieras målsättningarna och åtgärderna med rehabiliteringen samt de personer som deltar i den.

En arbetsför person med minnessjukdom har rätt till följande rehabiliteringstjänster, i enlighet med sina individuella behov:

- **Med medicinsk rehabilitering** stöds den fysiska och psykiska funktionsförmågan.
- **Med yrkesmässig rehabilitering** stöder man en fortsättning i arbetet eller hittandet av ett lämpligt arbete. Den yrkesmässiga rehabiliteringen kan även innebära att man skolar om sig till ett nytt yrke men ifråga om en minnessjuk person är det oftast förnuftigt att hålla sig till det gamla och bekanta och att sträva till att bearbeta det så att det motsvarar det nuvarande så bra som möjligt.
- **Med social rehabilitering** stöder man t.ex. delaktighet och att klara sig självständigt. Att fortsätta i arbetet kan redan i sig vara suverän rehabilitering för en minnessjuk person, för det erbjuder hjärngymnastik och sociala kontakter, som håller den insjuknade fast i ett aktivt liv.



REHABILITERING OCH ANNAT STÖD

Rehabilitering och stöd arrangeras av många aktörer:

- **Kommunerna** arrangerar medicinsk rehabilitering som en del av sjukvården (hälsocentralerna) samt socialvård och handikappservice. Man kan ansöka om en personlig assistent från kommunens socialverk för att kunna arbeta och som stöd för annat deltagande. Kommunerna lånar också ut nödvändiga hjälpmedel, fastän teknologi som stöder den kognitiva funktionsförmågan och andra lösningar finns att tillgå i begränsad utsträckning
- **Folkpensionsanstalten (Fpa)**  arrangerar medicinsk rehabilitering för gravt handikappade under 65-åringar, rehabilitering som upprätthåller arbetsförmågan åt personer vars arbetsförmåga har försvagats väsentligt, samt anpassningstränings- och rehabiliteringskurser för minnessjuka och deras närståendevårdare. Det är också möjligt att ansöka om ekonomiskt stöd från Fpa, såsom **delsjukdagpenning**  och **rehabiliteringspenning**  samt hjälpmedel i form av yrkesmässig rehabilitering som möjliggör arbete.
- De försäkringsanstalter som arrangerar **arbetspensionsrehabilitering**  ansvarar för yrkesmässig rehabilitering då en person är i arbetslivet men hotet om arbetsoförmåga är verkligt.
- **TE-byråerna**  hjälper då man behöver kunskap och rådgivning som stöd för att vara i arbete oberoende av sjukdomen.
- **Till arbetshälsovårdens** ansvarsområde hör verksamhet som upprätthåller arbetsförmågan, förebyggande och vård av sjukdomar samt verksamhet till förmån för en god och trygg verksam-

hetsmiljö. Enligt **lagen om företagshälsovård**  har arbetstagaren rätt att anhänga om en kartläggning rörande arbetets belastning om det verkar vara till nackdel för hälsan. Arbetshälsovården är en trygg och under tystnadsplikten lydande diskussionskompanjon och ett stöd för välmåendet.

- **Minnes-, demens- och Alzheimerföreningarna**  runtom i Finland erbjuder kunskap, hjälp och ett lyssnande öra samt kamratstöd och rekreation för såväl den insjuknade som närstående.
- Familje- och parpsykoterapi, fysio- och verksamhetsterapi, hemhjälp samt personlig assistent kan ansökas även av privata serviceproducenter.

Rehabilitering på egen hand stöder på ett utmärkt sätt rehabilitering, anpassning till sjukdomen och ett gott liv. Med det avses byggandet av det egna livet så att vardagsrutinerna och aktiviteter samt hälsosamma levnadsvanor stöder funktionsförmågan och livskvaliteten. Att fortsätta i arbetet kan i sig vara en utmärkt rehabilitering för en minnessjuk person för den erbjuder hjärngymnastik och sociala relationer som håller den insjuknade fast i det aktiva livet.

LÄS MERA

om rehabiliterings- och stödformerna i Alzheimer
Centralförbundets
Rättsguide
(på finska)

ARBETSGIVARENS ANSVAR OCH STÖD

Arbetsgivarna har inte alltid tillräckligt med uppgifter om minnessjukdomarna för personer i arbetsför ålder och hur dessa inverkar på arbetsförmågan för det är få arbetsgivare som möter dylikt under sin karriär. För en minnessjukdom kan man ändå tillämpa samma regler som beträffande en arbetstagares insjuknande i allmänhet.

Speciella drag för minnessjukdomarna är en progressiv natur och den insjuknades eventuella oförmåga att själv bedöma den egna funktions- och arbetsförmågan. Härvid är arbetsgivarens konsekvens och bestämdhet till fördel för både arbetstagaren och hela arbetsamfundet. Om den insjuknades arbetsförmåga efter stödåtgärder och omorganiseringar inte motsvarar kraven bör förmannen ingripa i situationen omedelbart.

Om en anställd har insjuknat eller då arbetsförmågan försvagas har arbetsgivaren en skyldighet att vidta nödvändiga åtgärder, dvs.:

- ta till tals oron beträffande arbetstagarens hälsa
- handleda arbetstagaren med nödvändiga utredningar
- sträva till att bearbeta arbetet för att det skall passa den insjuknades funktionsförmåga
- skydda allas arbetsro och välfärd samt
- identifiera och avlägsna riskfaktorerna i arbetet

Man kan påminna arbetsgivaren om att organisationen kan söka stöd för specialarrangemang på arbetsplatsen av arbetsförvaltningen (TE-centralerna) för att möjliggöra för den insjuknade att fortsätta i arbetet. Med hjälp av stödet kan man göra anskaffningar och förändringar i arbetsredskap och -utrymmen eller finansiera den hjälp för utförande av arbetet som man får av en annan arbetstagare.



ATT FORTSÄTTA I ARBETET SOM EN SAMHÄLLELIG FRÅGA

Minnessjukdomar är tyvärr inte billiga sjukdomar. De förorsakar stora kostnader för såväl dem som insjuknar som för anhöriga och för samhället. En del av de s.k. indirekta kostnaderna uppstår på grund av att man mister arbetsförmågan och som en följd här av en bestående, alltför tidig arbetsoförmåga. Då en produktiv arbetstagare på grund av insjuknandet överraskande blir pensionär växer inte samhällets påse mera heller. I vissa fall hamnar eller vill man lämna arbetslivet för att stöda den insjuknade, vilket ytterligare höjer kostnaderna.

De neurologiska sjukdomarna utgör **den tredje största** faktorn i Finland som förorsakar pensionering på grund av arbetsoförmåga. Fastän minnessjukdomarna bildar endast en del – om än en betydande sådan – av alla neurologiska sjukdomar i arbetsför ålder, bör man beakta deras betydelse för samhällsekonomin. Varje arbetstages insats är i framtiden nödvändigare än förut då andelen åldrande befolkning gör att trycket på en förlängning av arbetskarriärerna hela tiden växer.

Enstaka erfarenheter av att lyckas bidrar till att man skapar en modell som fungerar på lång sikt som i fortsättningen underlättar möjligheterna för varje arbetsför minnessjuk att vid behov och om sjukdomen så tillåter kunna fortsätta i arbetslivet. I stället för att arbetstagarna tänjer sig i takt med arbetslivets växande krav måste man i fortsättningen ändra arbetslivets krav till att svara mot vad utförarna klarar av. På detta sätt skulle man kunna förlänga arbetskarriärerna och göra dem effektivare – och åtminstone mänskligare – än genom att höja pensionsåldern.



Representanterna i Europaparlamentet gjorde ett skriftligt ställningstagande som hänför sig till de utmaningar i arbetslivet som härrör från nervsystemets degenerationssjukdomar, såsom minnessjukdomar. Tyvärr fick det inte tillräckligt understöd. Diskussionerna om saken bör ändå fortsätta.



Läs mera om det skriftliga ställningstagandet

ATT FORTSÄTTA I ARBETET SOM EN SAMHÄLLELIG FRÅGA

Avbryts två arbetskarriärer samtidigt?

Eftersom den insjuknade behöver allt mera vård och omsorg under den tid som sjukdomen framskrider kan även den friska makans arbetande vara allt mera utmanande. En människa i arbetsför ålder har inte ofta kunnat förbereda sig för en rollförändring där den andra parten blir närståendevårdare och där ett jämställt parförhållande ändras till ett omsorgsförhållande. Att kunna gå till arbetet är för många ett oersättligt andningshål.

I början kan situationen normaliseras genom att den insjuknade deltar i dagverksamhet eller i vårdperioder som främjar rehabiliteringen eller genom hemvårdens besök under dagtid. Eventuella krissituationer, som att den insjuknade akut insjuknar i en magsjukdom, kan ändå rubba kontrollen av vardagen på en gång.

Lagen  garanterar att arbetstagaren har rätt att vara borta från arbetet om frånvaron är nödvändig för vård av en familjemedlem eller annan nära anhöriga. Arbetstagaren kommer överens om längden på ledigheten och andra arrangemang tillsammans med arbetsgivaren.

Mången som går i arbete sköter sin anhöriga utan något officiellt med kommunen överenskommet avtal om närståendevård, vilket innebär en likadan arbetsbörda men utan **förmåner som hör till närståendevårdsstödet** , såsom lediga dagar och rådgivning. Det lönar sig att ta kontakt med kommunens sociala sektor genast då vardagen försvåras på grund av sjukdomen.

Jag har den här arbetsplatsen. Jag skulle vara beredd att sluta om bara den ekonomiska situationen skulle medge det, för det här är ganska krävande. Då skulle man kunna koncentrera sig på egna ärenden. Men kanske detta har hjälpt mig att orka, varit ett andningshål.

– kvinna, 57 år, maken har minnessjukdom

Jag har tänkt på att ansöka om lediga dagar för närståendevårdare. Man kunde t.ex. spara på dem under ett par månader så skulle maken få vara en vecka i gången på intervallvård. Då skulle jag under tiden kunna göra lite längre arbetsdagar. Verklig semester...

– kvinna, 57 år, maken har minnessjukdom

PÅ PENSION

Man kan söka sig i pension genast då det enligt den minnessjuka människan själv känns som om arbetet inte längre lyckas eller att det belastar arbetssamfundet för mycket. Varje person som insjuknar i minnessjukdom i arbetsför ålder vill inte fortsätta i arbetslivet och denna önskan skall man respektera.

Det är enbart rimligt att få njuta av pensionsdagarna, de anhöriga och intressena ännu då sjukdomen inte har hunnit framskrida så långt. Arbetsdagarna skall inte behöva vara det att man klarar av varje dag utan man bör också kunna få njuta av arbetet och även för framtiden bör lämnas krafter och glädje.

*Nu har jag redan en medelsvår diagnos ”
och vi började tillsammans med läkaren
fundera på pensionering. Vi gjorde
pappren och jag går i pension i november.*

– man, 60 år., Alzheimers sjukdom

Det är emellertid inte lätt att avstå från arbetet. Att gå i pension har kunnat kännas som en trevlig tanke då den har hägrat i framtiden. Då den ett tu tre dyker upp oväntat, påtvingad eller beroende på att arbetsförmågan försvagas kan tanken vara skrämmande. Att avstå från arbetet symboliserar även avstående från andra viktiga saker i livet, som sjukdomen för med sig allt mera i fortsättningen.

Att avstå från arbetet på grund av sjukdom utgör en utmanande situation även då man går i pension av egen vilja. Det är ganska få

som har planerat att gå i pension ”i förtid”. Att bli hemma kan förorsaka känslor av onyttighet samt ångest, depression och ett avståndstagande även från andra sociala relationer.

Arbetsidentiteten utgör ofta en stor del av erfarenheten av jaget och människan har ett basbehov av att fylla arbetsrollen. Många funderar vem man är då man inte längre är lärare, trädgårdsmästare, försäljare eller verkställande direktör. Arbetet ger en möjlighet att uppleva erfarenhet av att lyckas och utvecklas samt som en del av samhällets producerande del. Arbetet bildar ofta en stor del av tidsanvändningen och de sociala relationerna och erbjuder en ekonomiskt trygg situation. Det sociala tomrummet och behovet av att göra någonting måste fyllas med någonting. Man behöver starkt psykosocialt stöd i sjukdomen och att anpassa sig till situationen så att inte människan lämnas ensam.



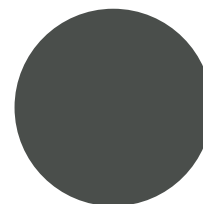
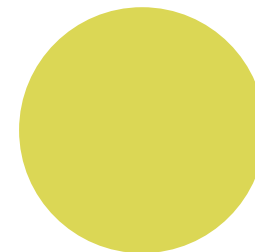
PÅ PENSION

Fast i ett nytt liv

Fastän förändringarna kan kännas tunga och oönskade kan man även hitta mycket glädje i livet i den nya vardagen. Som pensionär kan man med lov lösgöra sig från vardagens brådska och koncentrera sig på små och stora glädjeämnen i livet.

Det skulle vara bra att hitta något trevligt: dagliga promenadlänkar, skötsel av hem och barnbarn, gymnastik eller kaffe med vänner. Det lönar sig att hålla kontakt med arbetskamrater så mycket man orkar. All aktivitet är av godo men även vila är viktigare än tidigare.

Det lönar sig att forma livet så att det ser och känns eget och att nödvändig hjälp är nära. Det lönar sig att sköta om det sociala skyddsnätet så att man inte blir ensam i den nya situationen. Man kan skapa sådan praxis i vardagen som underlättar att leva med ett försvagat minne. Hemmets trygghet och att klara sig självständigt i vardagen kan man fundera på t.ex. med hjälp av Alzheimer Centralförbundets [säkerhetsdatabank \(på finska\)](#). ➔



GÅ I PENSION PÅ ETT MÄNSKLIGT SÄTT – LYCKADE BERÄTTELSE

I pension på ett värdigt sätt

Min man var 58-år då han lämnade arbetet på grund av en progressiv minnessjukdom. Han hade en hög position i en internationell organisation och trivdes utomordentligt i sitt arbete.

På arbetsplatsen hade man märkt att någonting var fel men man kunde inte ingripa omedelbart. En konkret vändpunkt var då firman fick utländska gäster som hade presenterats för min man. Då gästerna kom emot en andra gång under samma dag hade han igen glatt presenterat sig själv. Detta var ett klart minnesfel vars följdverkning var att en arbetskamrat hade talat om saken med förmannen. Verkställande direktören bad honom komma in och uppmanade honom att gå till arbetshälsovårdsläkaren. Och han ringde också till mig, hustrun. Jag svarade att det är klart att jag kommer med till läkaren.

Också jag har observerat många olika saker. En man som hade varit synnerligen ivrig i arbetet frågade en morgon då han for till arbetet om det är det här som det kommer att vara nu. Han var inte längre ivrig, säkert på grund av att han noterade att han klarade sig sämre än tidigare. Men man trodde att det var stress eller depression.

Neurologen gjorde en diagnos på progressiv minnessjukdom och frågade om det skulle bli sjukledigt på samma gång. Jag svarade nej.

Möjlighet till en mjuk landning

Jag tog kontakt med verkställande direktören i min

mans firma. Vi kom överens om en mjuk landning så att min man var två månader till i arbetet och att man berättar öppet om sjukdomen åt hela arbetssamfundet. Ärendet presenterades verkligt positivt. Verkställande direktören pratade om min mans långa karriär och hans prestationer och berättade att min man på grund av den konstaterade sjukdomen blir hemma och sköter sin hälsa. Arbetskamraterna kom och diskuterade och beklagade. Ingen behövde längre gissa sig till orsaken.

Den sista tiden då min man ännu var i arbete, gick med egen kraft. Det fanns inga stödpersoner eller speciella arrangemang. Eller visst stödde de gamla arbetskamraterna. Och man var flexibel med arbetstiderna, inte heller i övrigt var man så noggranna. Min man fick vara kvar och delta, behålla sin tidigare titel och i princip sina tidigare uppgifter också. Alla på arbetsplatsen visste ändå att min man inte längre kan göra arbete mycket aktivt och att han under alla omständigheter kommer att sluta.

Verkställande direktören skötte situationen exemplariskt, en gång för alla. Han tog ansvar för saken och fattade de nödvändiga besluten. Min man inbjöds ännu länge till företagets alla fester och även på kaffe. Arbetskamraterna förde och hämtade. Han var alltid välkommen. Jag upplevde inte att man skulle ha velat göra sig av med honom. Insjuknandet och att gå i pension sköttes fördomsfritt och mänskligt.

Behovet av att vara nödvändig

Efter att min man blivit borta från arbetet skrev han ännu en bok från sin sektor på förslag av verkställande direktören vid företaget. Det räckte nog länge och min man ringde fortgående till mitt arbete för att fråga om vilken datorknapp man måste trycka i olika situationer. Men den blev klar och det var väldigt viktigt för honom. Företaget bekostade boken.

Min man hade svårt att förstå varför han inte längre kunde arbeta då han inte hade någon som helst sjukdomskänsla. Enligt honom var det inget större fel på honom. Denna övertalning och detta förklarande föll helt och hållet på mig, liksom alla andra arrangemang. Ingen bedömning av rehabiliteringsbehovet gjordes. Eller någon rehabilitering erhöles överhuvudtaget aldrig. Ingenting erbjöds någonstans ifrån. Det var jag verkligen besviken över.

*Min mans dagar kändes väldigt ensamma. Det fanns ingenting att göra och han skulle väldigt mycket velat ha sällskap. Det skulle helst ha funnits någon form av verkstad där han kunde ha gjort någonting nyttigt, eller bara ett vardagsrum där han skulle ha kunnat möta människor och diskutera. Då jag kom hem från arbetet var min man nästan arg då han inte hade någonting att berätta om be-
träffande sin dag, då absolut ingenting hade hänt, ingenting trevligt. Det var den tråkigaste sidan av att lämna arbetet, utan något att göra.*

GÅ I PENSION PÅ ETT MÄNSKLIGT SÄTT – LYCKADE BERÄTTELSE

Individuella val

Min medarbetare Aino var 52-år då hon fick diagnosen Alzheimers sjukdom. Vi hade arbetat ihop tre år och även efter diagnosen ett och ett halvt år. I vårt team fanns tio arbetstagare.*

Minnesproblem har förekommit redan under några års tid. Det hände att Aino frågade samma saker flera gånger, vilket väckte förundran bland arbetskamraterna. Något "större misstag" inträffade inte, endast lite tankspriddhet. Hon hade varit på undersökningar redan tidigare men hon var så ung och ungdomlig att man inte i första hand misstänkte Alzheimers sjukdom.

Neurologen skrev papper på arbetsoförmåga åt Aino genast i samband med diagnosen, utan att klarlägga vilken arbetsgivarens uppfattning är om Ainos arbetsförmåga. Vårt arbetssamfund och även arbetshälsovården ropade "Nej!" med gemensam röst, varefter arbetsoförmågan mer eller mindre återkallades. Visserligen var diagnosen en stor chock för såväl Aino som hela arbetssamfundet men att fortsätta i arbetet var ett gemensamt beslut av alla. Vårt team kände att vi fortfarande behövde Ainos arbetsinsats. Och vi visste att hon ännu klarar av att fortsätta.

Öppenhet hjälper

Aino berättade om sin diagnos för mig omedelbart och jag uppmuntrade henne att berätta om situationen för arbetskamraterna. Jag tänkte att på detta sätt skulle inte Aino bli ensam med sin diagnos. Öppenheten

bidrog till att eventuellt talande bakom rygg upphörde och garanterade arbetssamfundets stöd vid behov. Aino berättade att en arbetskamrat hade bett om ursäkt för att hon hade blivit nervös på grund av Ainos glömska. Då man pratade öppet om sjukdomen behövde Aino inte spänna sig för hur hon klarar sig och inte själv bära den börda som diagnosen för med sig. Kunskapen ökade förståelsen. Att berätta var en verkligt modig gärning av henne.

Jag tänkte att det skulle vara ett alltför stort kliv och en alltför stor levnadsförändring att gå i pension direkt efter diagnosen. Att bli satt på hyllan hemma skulle ha känts rent grymt. Jag ville bemöta mina arbetskamrater som jag själv skulle vilja bli bemött i en motsvarande situation. Jag erfor också att gå på arbete, att känna sig själv nyttig, de sociala kontakterna på arbetsplatsen och att hållas i arbetssamfundet skulle hålla upp dagsrytmen och vakenheten. Att bli hemma skulle ha varit en förhastad och alltför tidig lösning i Ainos situation.

Arbetssamfundets och stödets betydelse

Jag var alldeles speciellt stolt över hela vårt arbetssamfund. Alla förhöll sig verkligt bra till situationen. Man utnämnde en stödperson åt Aino som var hennes nära arbetskamrat. Detta arrangemang önskades av bägge och var frivilligt för bägge.

Efter diagnosen ordnades en trepartsförhandling och vid det gemensamma bordet satt Aino, den stödper-

son som hade utsetts för henne, jag samt företrädare för arbetshälsovården och vår organisations personalenhet. För att arbetet skall löpa gjordes många slags arrangemang. Ainos arbetsdag och -vecka förkortades, hennes arbetspunkt hölls samma varje dag och man kom överens om sådana arbetsuppgifter åt henne där samma rutiner upprepades och förstärktes. Man ville hålla sakerna så bekanta och likadana som möjligt.

Att gå i pension var slutligen ett naturligt beslut, för det var från början klart för alla – för Aino själv också – att hon inte skulle kunna fortsätta i arbetet i årtal. Mot slutet började man allt klarare se problem med orkandet och Aino var tvungen att satsa klart mera. Problemlösningsförmågan försvagades märkbart, vilket märktes i situationer där allting inte förlöpte enbart på rutin. Krafterna åtgick till arbete och ingenting blev kvar till fritiden, vilket verkligen inte är ändamålsenligt. Av uttrötningen följde också sjukfrånvaro. Det slutliga beslutet gjordes av Aino, hennes stödperson, jag, en representant för vår personalenhet samt arbetshälsovården och ingen skulle ensam ha kunnat besluta det heller. Man hörde också arbetssamfundet.

Det är viktigt att komma ihåg att en förtida pensionering är verkligt dyr för arbetsgivaren. Men detta var ändå inte den enda motivatorn för oss. Vi ville sköta situationen på bästa tänkbara sätt för alla parter.

* namnet ändrat

KÄLLOR OCH TILLÄGGSLÄSNING

Guider

Minnessjukdomen i arbetsför ålder ↗

Alzheimer Centralförbundet 2011

Internetsidor

Alzheimer Centralförbundet ↗

Folkpensionsanstalten ↗

Publikationer om bl.a. fortsatt arbete och yrkesinriktad rehabilitering av Keva ↗

KOM MED, BLI MEDLEM

Från minnesföreningarna får du mera information om minnet,
minnesstörningar, minnessjukdomar samt vård och rehabilitering

BRY DIG OM, BLI INSPIRERAD, SKÖT OM, **KOM IHÅG**



www.muistiliitto.fi/se ↗
 www.facebook.com/muistiliitto ↗

