



Arbejdslivet for mennesker med parkinson

I Danmark lever omkring 12.000 mennesker med parkinson. De fleste af dem er i pensionsalderen, men ca. en tiendedel er i beskæftigelse, enten i form af et ordinært arbejde eller et fleksjob.¹ Parkinsonforeningen ønsker at vide mere om denne gruppe af mennesker med parkinson, og hvordan de håndterer arbejdslivet med parkinson. Derudover ønsker foreningen mere viden om, hvordan jobcenteret behandler personer i arbejde, f.eks. i forhold til hjælpemidler. Undersøgelsen er tværnational, da andre nordiske parkinsonforeninger har sendt en del af de samme spørgsmål ud til deres medlemmer. Denne rapport behandler kun de danske resultater.

Metode

Et spørgeskema blev sendt til medlemmer af Parkinsonforeningen, der er under 70 år gamle, samt de medlemmer, som foreningen ikke har registreret alder på. I alt fik 3.101 medlemmer tilsendt spørgeskemaet. Derudover blev link til spørgeskemaet delt i en Facebook-gruppe for personer med parkinson, som er erhvervsaktive. I alt svarede 391 personer, som er i arbejde, på spørgeskemaet.

Svarprocenten er 13 procent, hvilket er forholdsvist lavt. Den lave svarprocent kan skyldes, at flere af dem, som har fået tilsendt spørgeskemaet, ikke er på arbejdsmarkedet og derfor ikke kan besvare spørgsmål om dette emne. Parkinsonforeningen har ikke registreret beskæftigelsesstatus på medlemmerne, og derfor er det sværere at sende spørgeskemaet direkte til de rette respondenter. Som tidligere nævnt, er det kun ca. en tiendedel af alle med parkinson, som er på arbejdsmarkedet, så derfor er målgruppen for spørgeskemaet ikke ret stor.

Hovedresultater



Lidt over halvdelen af de erhvervsaktive med parkinson, der har besvaret denne undersøgelse, arbejder fuldtid, mens en fjerdedel er i fleksjob. Fleksjobbet skyldes i langt de fleste tilfælde parkinsondiagnosen.

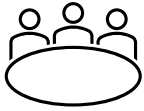


Størstedelen har fortalt om deres sygdom til deres arbejdsgiver og kollegaer.



Langt de fleste oplever god behandling fra deres arbejdsgiver, og en fjerdedel af fuldtidsarbejdende har fået tilpasset deres arbejdsopgaver/arbejdsplads.

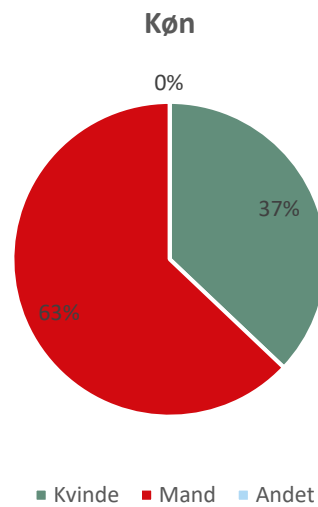
¹ Cowi/Parkinsonforeningen 2015: Parkinsonpatienternes forsørgelsesgrundlag



Flertallet synes, at de har fået en god behandling af jobcentret og omkring en tiendedel har fået bevilget enten arbejdsredskaber eller personlig assistance til at håndtere arbejdslivet.

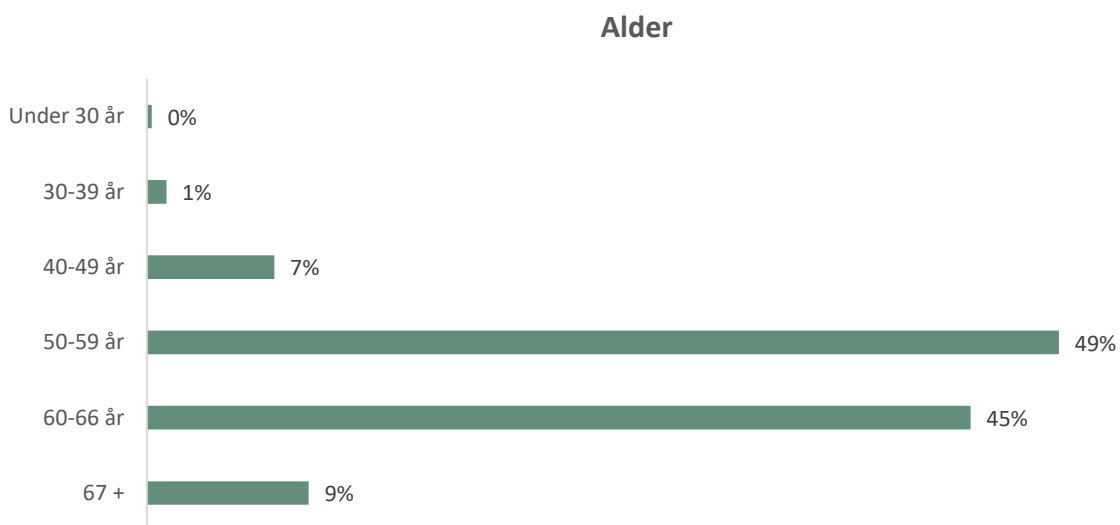
Resultater

Der er 6 ud af 10 respondenter, som er mænd, mens 4 ud af 10 er kvinder i undersøgelsen. Det svarer godt til fordelingen af køn i den generelle parkinsonpopulation.



Figur 1: 391 respondenter, der er erhvervsaktive

Størstedelen af de erhvervsaktive med parkinson er over 50 år, men 8 procent er under 50 år.

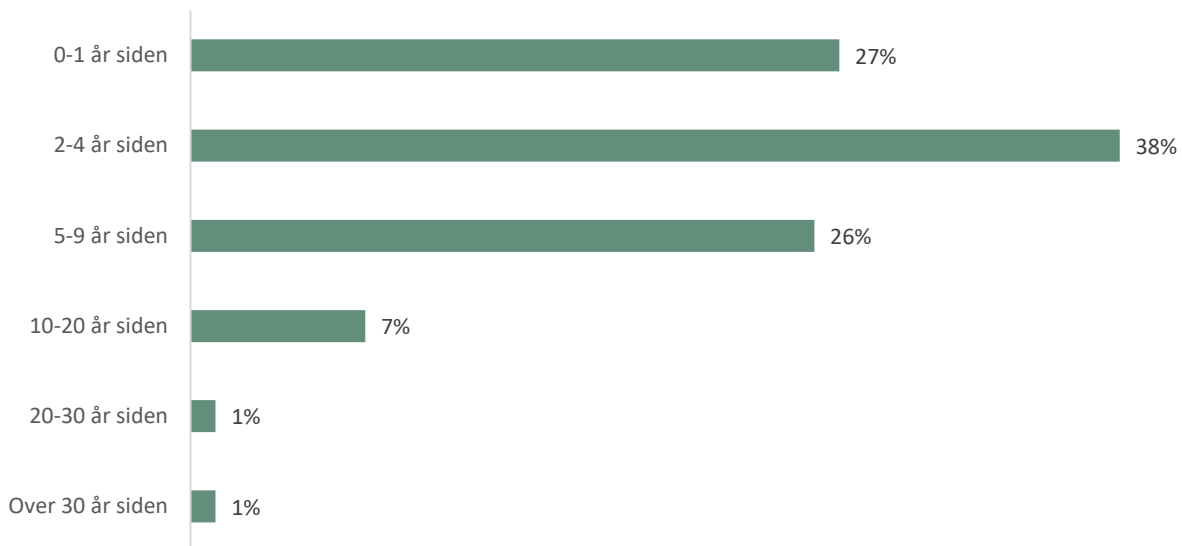


Figur 2: 376 respondenter, der er erhvervsaktive



De fleste er relativt nydiagnosticerede med parkinson. En tredjedel har haft sygdommen i under 1 år, mens 4 ud af 10 har haft sygdommen i 2-4 år. En fjerdedel har haft sygdommen i 5-9 år, mens en tiendedel har været syg i over 10 år. Det stemmer godt overens med sygdommens karakter, som er progredierende og som fås sent i livet. Man er derfor ofte ikke på arbejdsmarkedet efter lang tid med sygdommen.

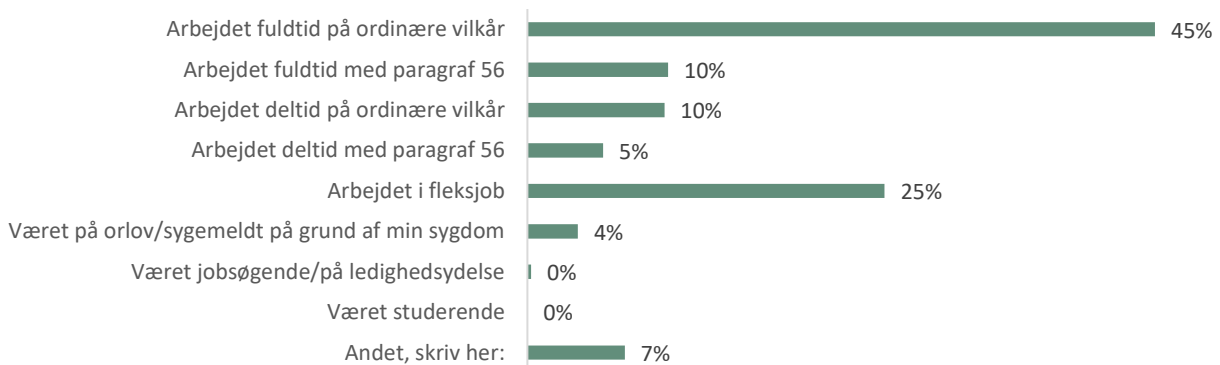
År siden diagnose



Figur 3: 389 respondenter, der er erhvervsaktive

Knap halvdelen arbejder fuldtid på ordinære vilkår. En femtedel arbejder enten fuldtid/deltid med en paragraf 56, som nedsætter arbejdsgiverens udgifter i forbindelse med sygefravær. En fjerdedel af respondenterne arbejder i et fleksjob. Fordelingen svarer nogenlunde til parkinsonpopulationens fordeling af henholdsvis selvforsørgende og fleksjobbere.²

Beskæftigelse



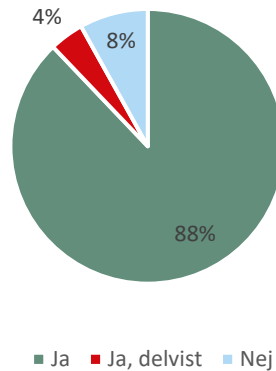
Figur 4: 389 respondenter, der er erhvervsaktive

² Cowi/Parkinsonforeningen 2015: Parkinsonpatienternes forsørgelsesgrundlag



Langt størstedelen af de adspurgte, som har et fleksjob, svarer, at fleksjobbet skyldes deres parkinsondiagnose. 8 procent svarer, at det ikke skyldes parkinson.

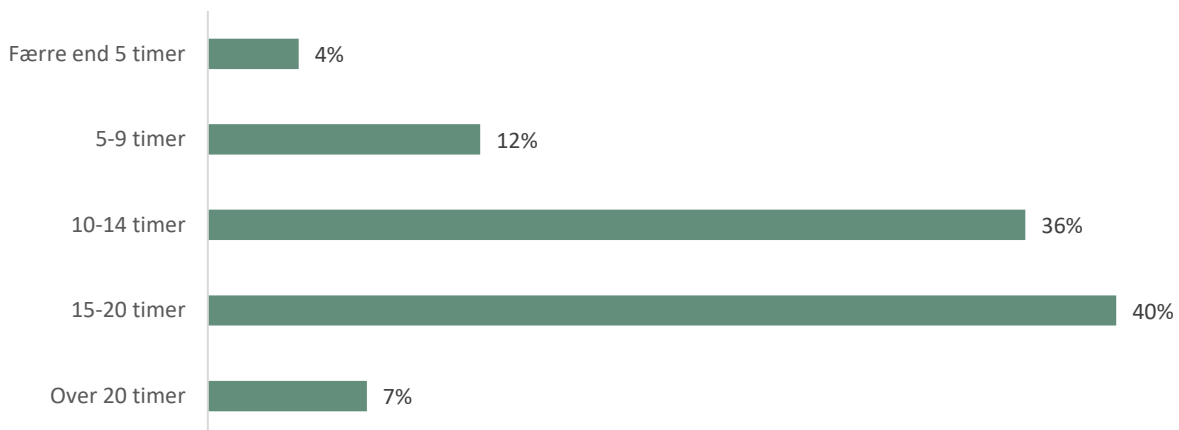
Du har svaret, at du arbejder i fleksjob. Skyldes dette din parkinsondiagnose?



Figur 5: 99 respondenter, der har fleksjob

4 ud af 10 arbejder 15-20 timer om ugen i deres fleksjob. Hver tredje arbejder 10-14 timer ugentligt. Kun 7 procent arbejder over 20 timer ugentligt.

Antal timer i fleksjob

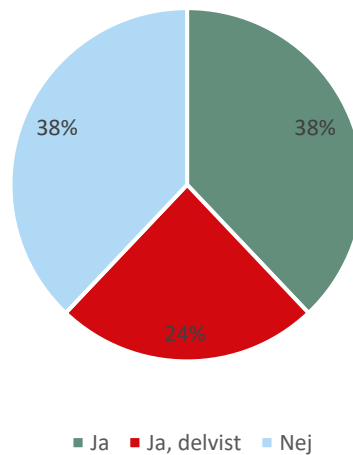


Figur 6: 99 respondenter, der har fleksjob



15 procent af respondenterne svarede, at de arbejder i deltidsjob (enten med eller uden paragraf 56). Parkinsondiagnosen er kun skyld i deltidsstillingen i 4 ud af 10 af tilfældene, og en fjerdedel arbejder delvist deltid pga. diagnosen.

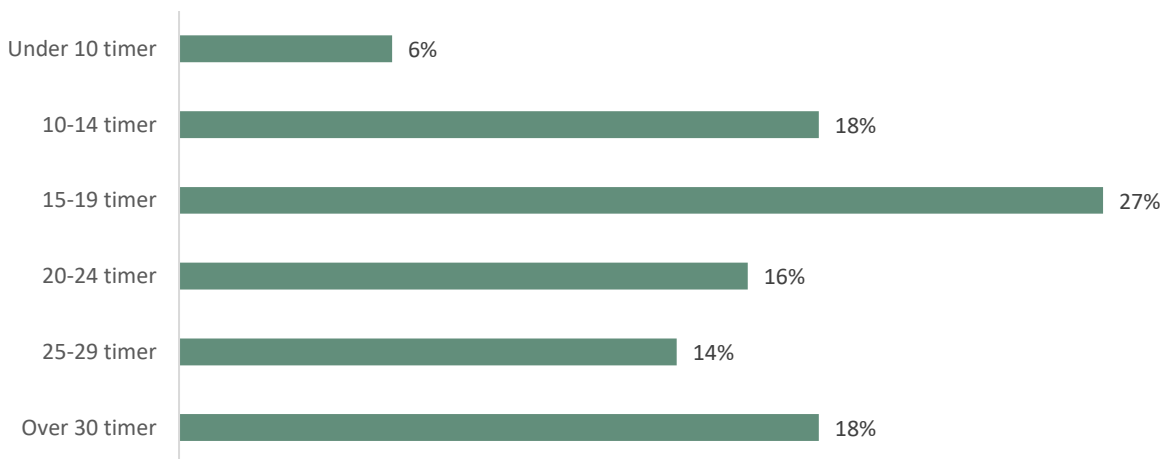
Du har svaret, at du arbejder deltid. Skyldes dette din parkinsondiagnose?



Figur 7: 58 respondenter, der arbejder deltid

Der er stor variation i antallet af timer, som respondenterne arbejder i deres deltidsjob om ugen. En fjerdedel arbejder mellem 15-19 timer, mens en femtedel arbejder over 30 timer ugentligt.

Antal timer i deltidsjob



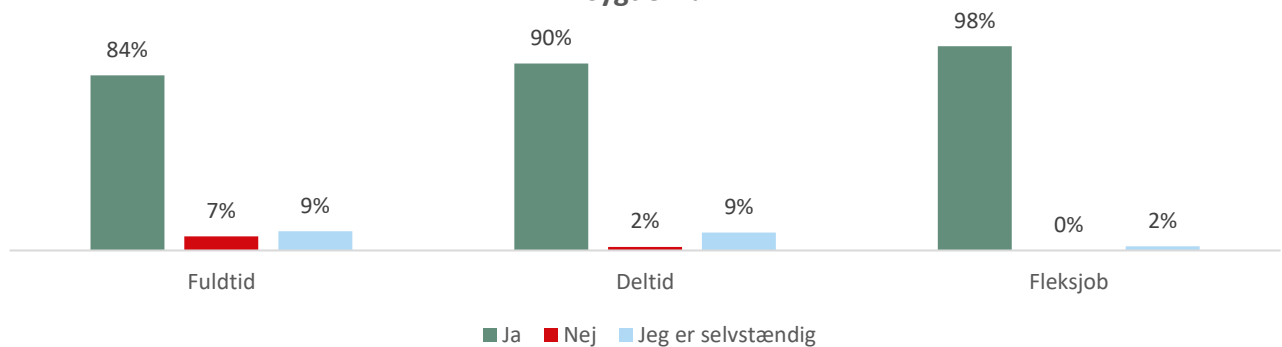
Figur 8: 49 respondenter, der arbejder deltid.



De næste figurer er opdelt på de tre store undergrupper af respondenter – dem som arbejder fuldtid, dem som arbejder deltid og dem, som har et fleksjob.

Alle med et fleksjob har orienteret deres arbejdsgiver om parkinsondiagnosen, hvilket ikke er så overraskende. De fleste med henholdsvis fuldtidsjob og deltidsjob har imidlertid også fortalt deres arbejdsgivere om sygdommen. Kun 7 procent af fuldtidsarbejdende og 2 procent af deltidsarbejdende har ikke fortalt arbejdsgiveren om diagnosen. Dem som ikke har fortalt det til arbejdsgiveren, er blevet spurgt yderligere om årsagen hertil. Dertil svarer nogle, at de er nervøse for at blive fyret eller at blive stigmatiseret med sygdommen. Derudover er der nogle, som skriver, at sygdommen ikke så fremskreden endnu, og at de derfor ikke har behov for at orientere arbejdsgiveren om den.

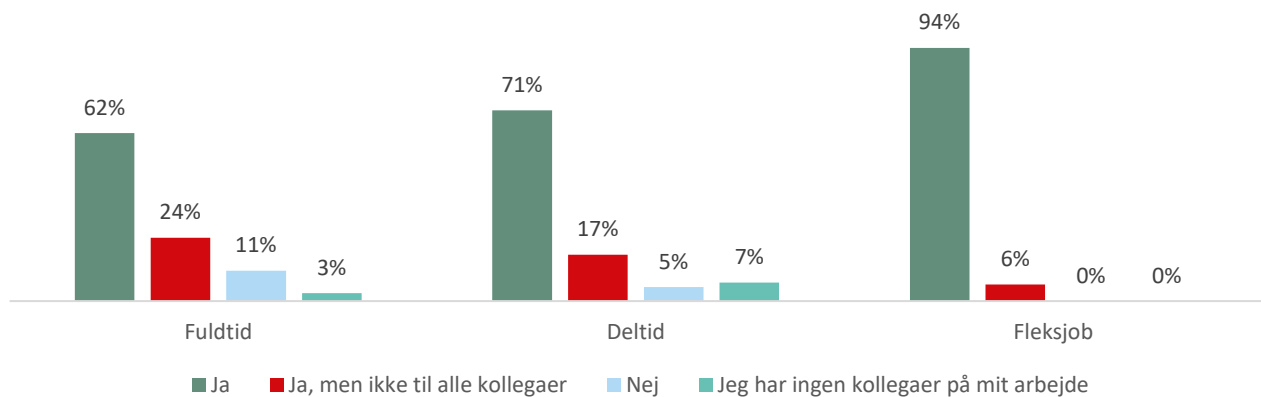
Har du som ansat informeret din arbejdsgiver om, at du har Parkinsons sygdom?



Figur 9: 363 respondenter, der er erhvervsaktive enten i fuldtids- deltids- eller fleksjob.

6 ud af 10, der har fuldtidsjob, har fortalt deres kollegaer om parkinsondiagnosen. Stort set alle med fleksjob har fortalt det til kollegaer, mens det gælder for 7 ud af 10 for personer i deltidsjob. Dem, som ikke har fortalt det, har fået et spørgsmål om årsagen hertil. De svarer, at de ikke har ønsket at fortælle kollegaerne det, f.eks. fordi det ikke kommer dem ved, eller fordi de er nervøse for at blive behandlet anderledes på arbejdspladsen.

Har du fortalt til dine kollegaer, at du har parkinson?

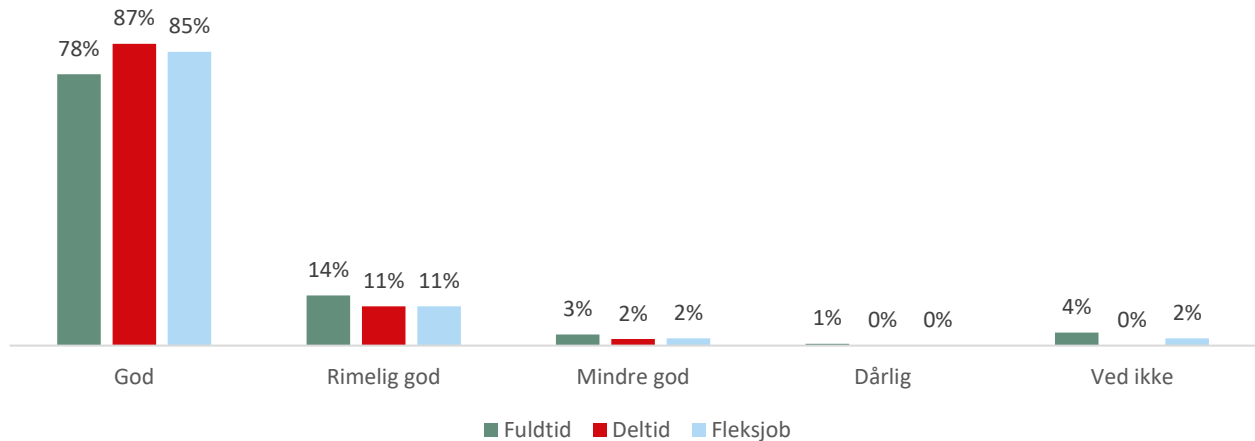


Figur 10: 360 respondenter, der er erhvervsaktive enten i fuldtids- deltids- eller fleksjob.



Stort set alle vurderer deres arbejdsgivers behandling af dem som god eller rimelig god. Der er ikke de store variationer på tværs af jobtype.

Hvordan vurderer du din arbejdsgivers behandling af dig?



Figur 11: 337 respondenter, der er erhvervsaktive enten i fuldtids- deltids- eller fleksjob.

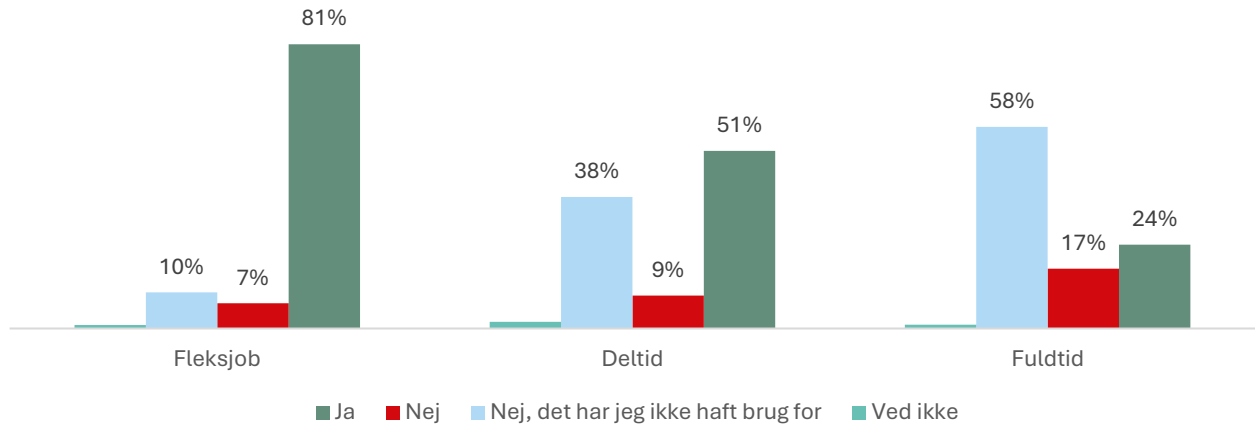
En fjerdedel af respondenterne, der arbejder fuldtid, har fået tilpasset deres arbejdsopgaver eller arbejdsplads efter sygdommen. Det samme gælder for halvdelen af respondenterne, der arbejder deltid. Hos fleksjobberne er det 8 ud af 10, der har fået tilpassede opgaver.

De, som har svaret, at de har fået tilpasset opgaver, har fået et spørgsmål om, på hvilken måde der er tilpasset. Hertil svarer flere, at de har fået øget fleksibilitet i arbejdstiden, f.eks. i form af flere pauser. Andre svarer, at deres opgaver er ændrede, så der f.eks. ikke er tunge løft, meget skrivearbejde eller ledelse af projekter. Flere har også fået fri til at gå til parkinsontræning ugentligt.

Dem, som ikke har fået tilpasset deres arbejde, har også fået et spørgsmål om årsagen hertil. De svarer, at det ikke har været nødvendigt, eller at det ikke er muligt at ændre på arbejdsopgaver i deres nuværende job.



Har din arbejdsgiver tilpasset dine arbejdsopgaver/arbejdsplads i forhold til din sygdom?

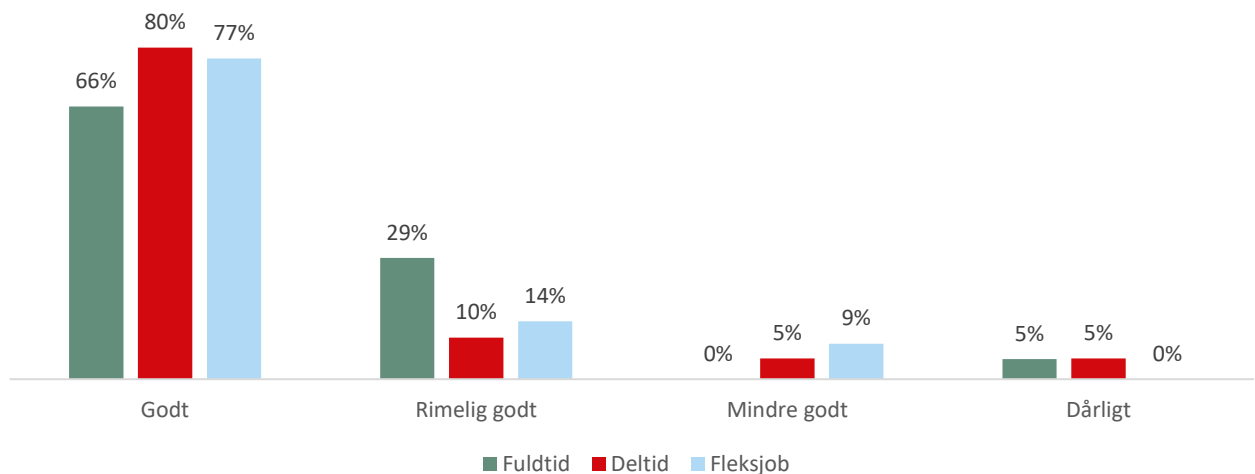


Figur 12: 337 respondenter, der er erhvervsaktive enten i fuldtids- deltids- eller fleksjob.

De fleste vurderer deres oplevelse i jobcentret som god eller rimelig god. 5-9 procent på tværs af beskæftigelsestype vurderer, at kontakten med jobcentret har været mindre god eller dårlig.

Respondenterne har haft mulighed for at uddybe deres svar om jobcenteret i et tekstfelt. Flere fremhæver, at de har fået hjælp og støtte fra jobcentret i forbindelse med fleksjob og ydelser. Der er også kommentarer, der påpeger, at der har været lang behandlingstid og manglende forståelse fra jobcentret. Nogle kommentarer fremhæver, at de har haft positiv oplevelse med sagsbehandleren og har fået god vejledning og hjælp.

Vurdér, hvordan du er blevet behandlet i din kontakt med jobcentret?

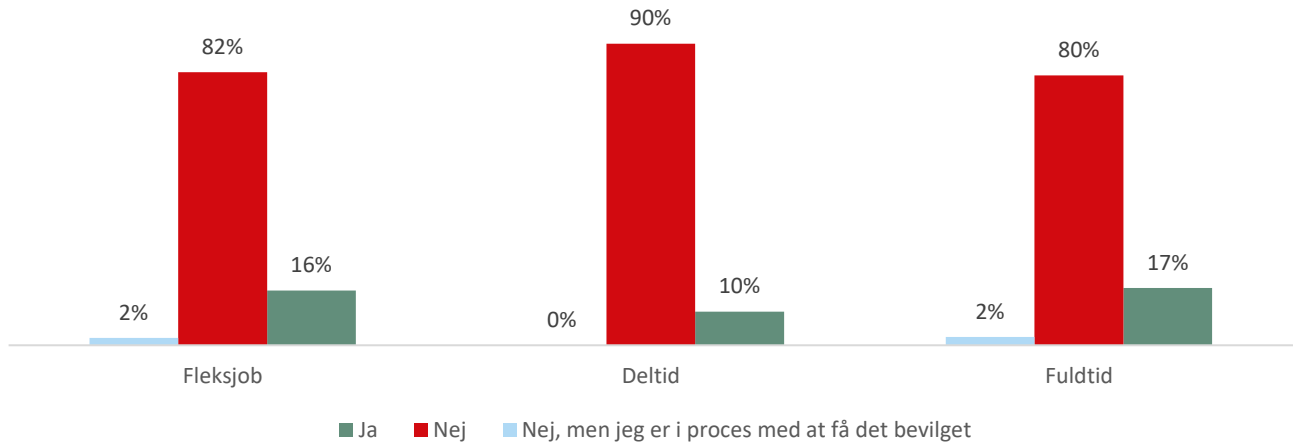


Figur 13: 154 respondenter, der er erhvervsaktive enten i fuldtids- deltids- eller fleksjob og som har været i kontakt med jobcenter



De fleste respondenter har ikke fået bevilget særlige arbejdsredskaber fra jobcentret. Kun mellem 10-17 procent har fået bevilget det, mens nogle få procent er i proces til at få det bevilget.

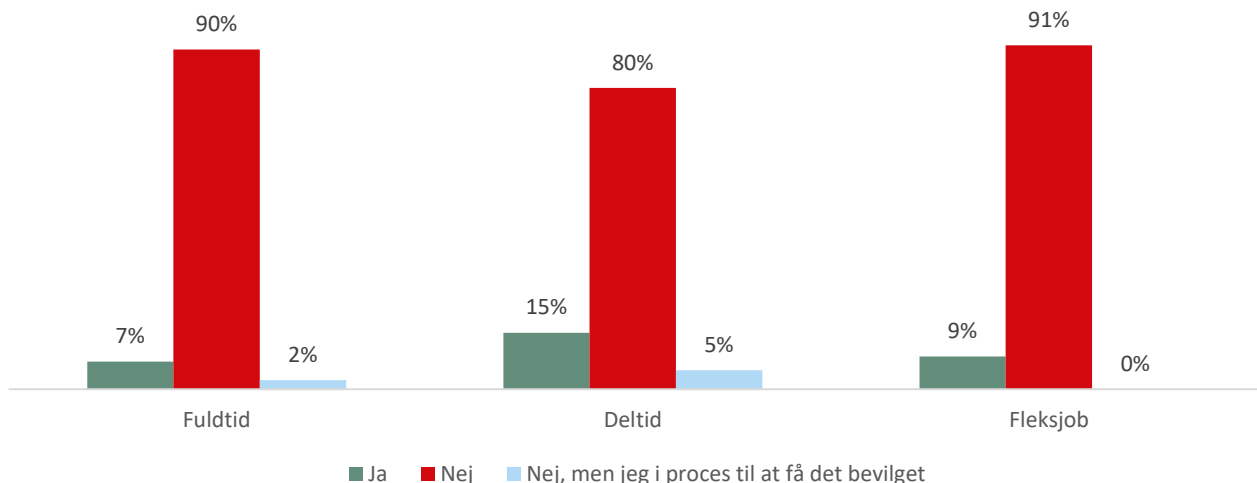
Har du fået bevilget særlige arbejdsredskaber fra jobcentret? F.eks. særlig stol eller belysning



Figur 14: 153 respondenter, der er erhvervsaktive enten i fuldtids- deltids- eller fleksjob og som har været i kontakt med jobcenter

Også kun få har fået bevilget personlig assistance til at håndtere deres arbejde med parkinson. 15 procent af respondenter med deltidsjob har fået det bevilget, mens det gælder for 9 procent med fuldtidsjob og 7 procent med fleksjob.

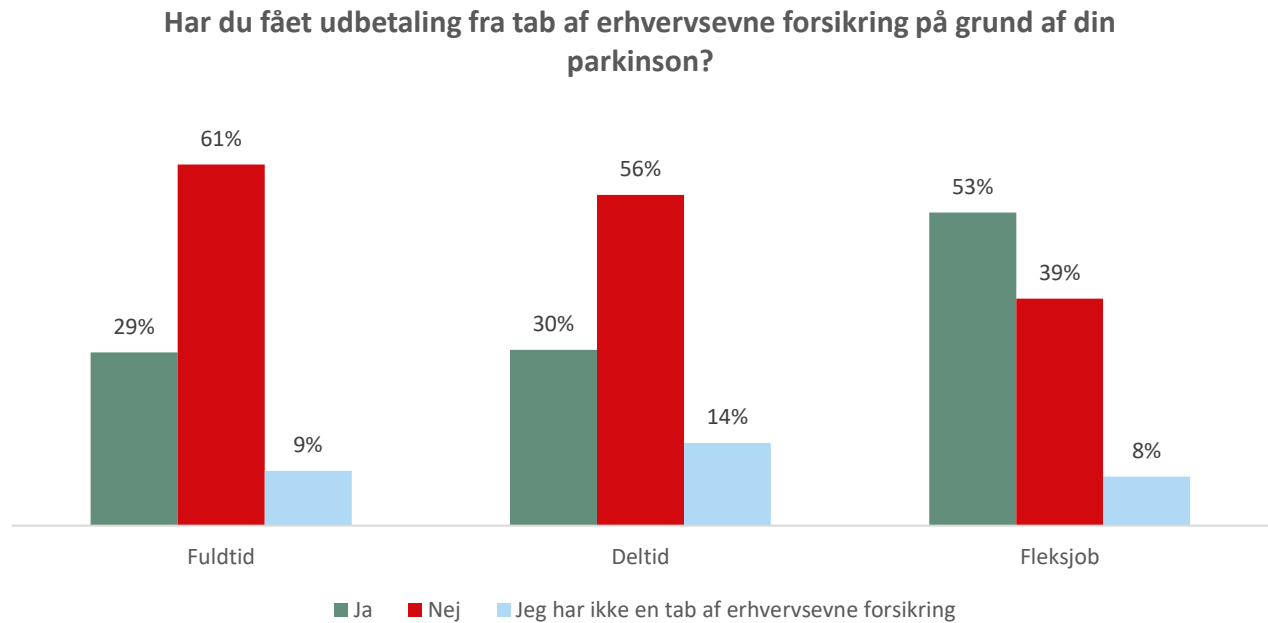
Har du fået bevilget personlig assistance til dit arbejde fra jobcentret? F.eks. til kopiering, skrivning, strukturering af arbejdsdagen eller hjælp til landbrug



Figur 15: 153 respondenter, der er erhvervsaktive enten i fuldtids- deltids- eller fleksjob og som har været i kontakt med jobcenter



Halvdelen af personer på fleksjob har fået udbetaling fra deres tab af erhvervssevne forsikring, mens det kun gælder for hver tredje i henholdsvis fuldtids- og deltidsjob.



Figur 16: 357 respondenter, der er erhvervsaktive enten i fuldtids- deltids- eller fleksjob.

Konklusion

Undersøgelsen viser, at lidt over halvdelen af de erhvervsaktive med parkinson, der har besvaret denne undersøgelse, arbejder fuldtid, mens en fjerdedel er i fleksjob. Fleksjobbet skyldes i langt de fleste tilfælde parkinsondiagnosen.

Størstedelen har fortalt om deres sygdom til deres arbejdsgiver og kollegaer. Dem som ikke har fortalt enten arbejdsgivere eller kollegaer om sygdommen fremhæver, at de frygter at blive stigmatiseret med sygdommen, at arbejdsopgaver bliver frataget dem, eller at de ikke finder det relevant at dele diagnosen med arbejdsgiver og kollegaer, f.eks. fordi sygdommen endnu ikke er fremskreden.

Langt de fleste oplever imidlertid god behandling fra deres arbejdsgiver, og en fjerdedel af fuldtidsarbejdende har fået tilpasset deres arbejdsopgaver/arbejdsplads. F.eks. har de fået ændret arbejdsopgaver i form af mindre ledelse, færre skriveopgaver eller færre tunge løft. Flere har også fået mere fleksibel arbejdstid med mulighed for indlagte pauser. En stor del af respondenterne beskriver i et kommentarfelt, at det at arbejde giver deres liv værdi, men at det også kan være hårdt at arbejde, samtidig med at man har en kronisk sygdom.

Undersøgelsen har også berørt, hvorledes man som menneske med parkinson oplever kontakten til jobcentret. Flertallet af respondenterne synes, at de har fået en god behandling af jobcentret og omkring en tiendedel har fået bevilget enten arbejdsredskaber eller personlig assistance til at håndtere arbejdslivet.



Nogle få har kommenteret, at de har oplevet lang sagsbehandlingstid, men de fleste har oplevet imødekommenhed fra jobcentret.

Undersøgelsen peger derfor på, at størstedelen ikke oplever store udfordringer i forhold til samarbejde med arbejdsgiver og jobcenter, når man har parkinson. Mange får hjælp og forståelse fra arbejdsgiverne, og jobcentret yder ofte god hjælp til f.eks. at blive visiteret til fleksjob. En mindretal oplever imidlertid stadig, at de er nervøse for at blive stigmatiseret i deres job, og få har også oplevet mindre gode forløb hos jobcentret.