



Njursjukdom och förvärvsarbete -går det att förena?

Nya arbetslinjen och nya regler i sjukförsäkringen från 1 juli 2008 har skapat oro bland många kroniskt njursjuka. Det råder osäkerhet kring tolkningen av reglerna. Tryggheten kan urholkas och sker ofta på ett sätt som är förnedrande. Majoriteten av de njursjuka i arbetsför ålder arbetar om det är möjligt.



Det kunde räcka med all oro många har för sin hälsa och överlevnad, utan att behöva tyngas av oro för hur man skall kunna försörja sig och sin familj och behålla en rimlig levnadsstandard, när man är för sjuk för att arbeta.

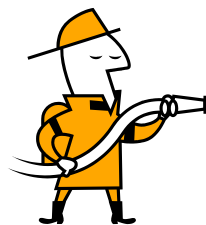
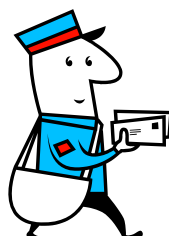
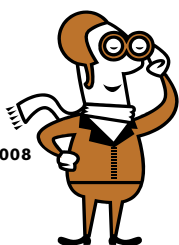
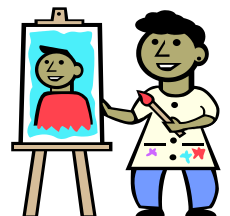
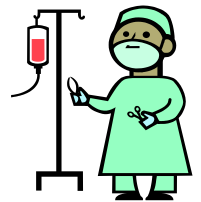
Min upplevelse är att de flesta njursjuka kämpar på för att orka arbeta. De intervjuer jag gjort bekräftar detta. Det finns kanske de som har en ännu svårare sjukdomssituation så att de inte alls har kunnat eller kan arbeta. De personer som intervjuats har erfarenheter som visar att det kan vara individuellt beroende på hur sjukdom och behandling fungerar, vilket yrke man har eller hur förankrad man är i arbetslivet, bostadsort och andra faktorer som påverkar möjligheterna. Men de vittnar om att när de kunnat så har de velat arbeta. Att vara behövd i arbetslivet, att få bättre ekonomi, att slippa gå sysslolös hemma med tankarna kring sjukdomen, att få träffa arbetskamrater och tillhöra en arbetsgemenskap är viktiga skäl.



När kroniskt njursjuka inte arbetar finns det vanligen tunga skäl för det. De är ibland alltför sjuka för att kunna arbeta och det kan också vara svårt att p.g.a. sjukdom och dialysbehandling få en chans att få en arbetssituation som fungerar. Det är viktigt att få behålla sin anställning när man blir sjukskriven för annars försvåras återgång i arbete avsevärt. Det visade sig att flera av dem vi intervjuat har haft flera njurtransplantationer och dialysperioder emellan. Vi presenterar intervjuerna med kroniskt njursjuka för att belysa erfarenheter av njursjukdom och förvärvsarbete. Intervjuerna visar exempel på att njursjuka med fungerande njurtransplantat oftast kan klara av förvärvsarbete under långa perioder. Dialysbehandling kräver både ork och tid och försvårar möjligheten om man inte har förstående arbetsgivare som anpassar med tider eller arbetsuppgifter så att det fungerar väl. En del kan drabbas av många komplikationer, infektionskänslighet och annan sjukdom medan andra kan klara sig relativt fria från sådant under väldigt lång tid. Det är viktigt att ha i minnet att det är individuellt hur njursjukdom, olika behandling för sjukdomen och följder till detta drabbar den enskilda personen. Det finns via Försäkringskassan en särskild ersättningsform som gör det möjligt för den som har risk för täta sjukdomsfall att slippa karensdag och arbetsgivaren behöver inte betala sjuklön de första 14 dagarna.

Bristen på kunskap hos myndigheter, arbetsgivare och politiker kan sätta käppar i hjulen och skapa problem. Min erfarenhet genom åren är att många njursjuka har förvånansvärt lite sjukfrånvaro även jämfört med friskare arbetskamrater.

TEXT OCH INTERVJUER I TEMABILAGAN: ANNA-LISA LAMPINEN
OMBUDSMAN



Lyckad transplantation gav en bra start i arbetslivet

Harriet har efter sin andra njurtransplantation kunnat öka sin arbetstid igen. Tack vare sin första lyckade njurtransplantation har hon kunnat leva ett relativt normalt liv, utbilda sig och etablera sig

“- Jag har funderat på att gå upp i heltid men jag har drabbats av väldigt mycket komplikationer.”

Harriet Hjelmqvist, 45 år och bosatt i Jakobsberg norr om Stockholm har en medfödd njursjukdom, som upptäcktes när hon var 8 år.

Transplanterad njure i 23 år

Vid tioårsåldern fick hon ett njurtransplantat från avliden och har kunnat leva som en normal tonåring. Den njuren fick hon behålla i 23 år. Efter det startade hon dialysbehandling vid 33 års ålder. Hon hade peritonealdialys (påsdialys) i fyra år och startade med hemodialys 2000 och valde då att ha självdialys på självdialysavdelning.

- Vilken utbildning valde du och var det lätt att få arbete?

- Först provade jag på lite av varje innan jag utbildade mig till fritidsledare för barn och ungdom. Jag hade arbetat som fritidsledare ett par år innan jag utbildade mig.

Efter den utbildningen läste jag 40 p i pedagogik på högskolan.

Dialysbehandling i 10 år

- 1996 fick jag en fast tjänst och jag arbetade hel- eller deltid fram till 2000. Ett år innan dialysstart mårde jag väldigt dåligt och ingen läkare ville att jag skulle

fortsätta med påsdialysen men jag var väldigt rädd för att starta i hemodialys.

- Från 2000 när jag startade i hemodialys hade jag dialys 5 dagar i veckan på förmiddagar och arbetade fyra dagar i veckan efter dialysen. Jag åt lunch efter dialysen och gick sedan till arbetet. Totalt blev det 25 % arbetstid i veckan under fyra år.

- Hade du svårt att lösa arbetssituationen på det viset?

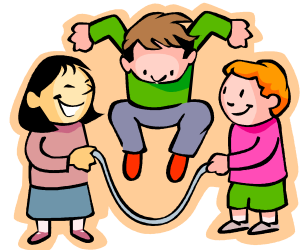
- Nej det gick bra. Jag hade ju väldigt tur som hade en fast tjänst, en väldigt förstående chef och även väldigt förstående arbetskamrater. De hade följt mig under lång tid. Arbetsgivaren drabbades inte ekonomiskt av min sjukdom eftersom jag hade högriskskydd från Försäkringskassan vilket innebar att arbetsgivaren inte behövde betala sjuklön och jag slapp kostnaden för karensdag.

Ny njure sedan två år

- Vad har arbetet betydtt för dig de här åren i dialysbehandling?

- Jag fick en annan roll än att bara vara sjuk. Det var viktigt.

- 2006 fick jag en ny njurtransplantation med njure från avliden. Jag startade ganska snart efter en heltids-sjukskrivningsperiod samma år med 25 % arbetstid. Totalt arbetade jag 25 % i 6 år. I januari 2007 gick jag upp i 50 % och januari 2008 ökade jag arbetstiden till 75%. Jag har funderat på att gå upp i heltidsarbete men jag har drabbats väldigt mycket av komplikationer. Det har inneburit att jag har haft svårt att komma i form och få upp kondition och allmäntillstånd. Jag hade svårt att äta under dialystiden men efter transplantationen kan jag äta bra och nu mår jag bättre. Jag skulle ha behövt kontakt med en bra sjukgymnast för att få hjälp med träning och få



ner vikten. När jag försökt på egen hand har jag fått skador som försvårat fortsatt träning.

- Just nu provar jag tidsbegränsad sjukersättning i 18 månader och det är viktigt att få den möjligheten. Att vara sjukskriven eller ha sjukersättning är mycket begränsande för ekonomin när man är ensamstående. Därför är det bra om jag kan gå upp i heltid. Just nu har jag hudproblem med

tumörer. Jag är väldigt infektionskänslig och blir ofta sjuk av det skälet. Det tar tid och kraft att dessutom behöva fajtas med Försäkringskassan. När man har varit sjuk så länge som jag har varit så behöver man efter en transplantation tid för att bygga upp sin kropp och hälsa. Det är en jätteprocess och det behövs förståelse för detta.

Tungt fysiskt arbete vid njursjukdom – en utmaning

Ulf hade ett tungt fysiskt krävande arbete när det konstaterades att hans njurar försämrats. Han har trots njursjukdomen fortsatt att arbeta på samma arbetsplats och ser idag även vissa fördelar med att arbetet är fysiskt krävande.



Ulf Eriksson är 56 år och bostad i Storvreta utanför Uppsala med hustru och numera två tonåringar i åldern 14 och 17 år. Det tredje barnet 22 år har flyttat hemifrån.

Hälsokontroll på arbetet visade på njursjukdomen

- När upptäcktes din njursjukdom och hur såg dina arbetssituation ut då?

- Det var 1997 och jag var 45 år då. En hälsokontroll i företagshälsovården visade på högt blodtryck och blod i urinen. Då kollades inte orsaken till detta upp ordentligt. Året efter visade det sig att min njurfunktion var nedsatt till 30% och den försämrades sakta sedan så att jag startade i påsdialys 2002. Ett drygt halvår efter dialysstarten njurtransplanterades jag med njure från min syster, som fyllde 60 år samma månad.

Dialys fungerade inte med arbetsförhållandena

- När njursjukdomen upptäcktes arbetade jag sedan länge



som banreparatör hos Banverket. Det var ett fysiskt tungt arbete, men eftersom hälsa och ork försämrades lite i taget vande sig tydligen kroppen vid det och jag fortsatte jobba trots att jag var så sjuk. Det hände att jag kände av att hjärtat slog hårt ibland, men jag jobbade vidare. Jag jobbade då med svetsning. Men i juni 2002 blev jag sjukskriven. Fram till dess arbetade jag heltid.

“Alla kostnader för läkemedel och läkarbesök upp till högstkostnadsskydd får jag igen som skattepliktig ersättning.”

- I augusti startade jag dialysbehandlingen och fortsatte vara sjukskriven för det fungerade inte att kombinera mitt arbete med kraven för behandlingen. När jag var ute och jobbade på linjen så var jag dels för smutsig för att byta dialyspåsar och det fanns inte tillgång till lokal att göra det i. Var skulle jag ha kunnat värma påsar med dialysvätskan som skulle in i buken? Om jag hade haft ett kontorsarbete kanske det hade gått att lösa bättre. Så läkaren sjukskrev mig.

Efter transplantation åter i arbete

- Efter transplantationen var jag heltidssjukskriven ett drygt halvår och började sedan med halvtidsarbete igen. Jag har haft en förstående arbetsgivare och fått lite lättare och lugnare arbetsuppgifter. Han tar hänsyn till läkarintyget så att jag arbetar högst 1-2 nätter i månaden. Hösten 2004 gick jag upp i 75% och sedan oktober 2005 har jag arbetat heltid. Försäkringskassan jagade mig för att överföra min sjukpenning till sjukersättning.

Arbetet ger muskler

- Hur fungerar det att arbeta heltid nu?

- Jag har börjat med tyngre arbete igen. Jobbar med tunga släggor och annat tyngre arbete. Det tar emot och jag känner att jag nu inte orkar riktigt på samma vis som förut. Det positiva med det arbetet är att det ger mig muskler. Om det längre fram blir så att jag förlorar min transplanterade njure igen är det viktigt att vara i form. Min fru och jag cyklar regelbundet när det för vädret och årstiden är möjligt.

- Har du funderat på att försöka byta till fysiskt lättare arbete?

- Dels så trivs jag med mitt arbete och jag är nog inte så attraktiv på arbetsmarknaden heller längre. Dels så har jag som statligt anställd fortfarande vissa förmåner kvar även om en del tagits bort med tiden. Jag har längre semester och kan gå i pension vid 60 års ålder. Alla kostnader för läkemedel och läkarbesök upp till högstkostnadsskyddet får jag igen som skattepliktig ersättning. Det är ju viktigt när man är kroniskt sjuk. Jag har frihet i arbetet för vi utför uppdrag självständigt. Som det är nu är det bra. Det är inte ett stressigt arbete. Visst är det lite kallt vintertid men det är skönt med frisk luft och sommartid är det väldigt bra.

- Tidigare jobbade jag inomhus i verkstad tio år men nu har jag varit 28 år på Banverket.

- Svetsning som jag arbetade med före dialysstarten är ett tungt arbete, men nu efter att jag börjat jobba igen efter njurtransplantation har jag sluppit arbeta med det. Man blir ju äldre också. Hjärtat mår bättre nu även om det slår extraslag ibland. Så här har jag tänkt mig att fortsätta fram till pensioneringen.

Att få en fot in i arbetslivet som njursjuk

“- Jag fick en njure av min lillasyster. Vi hade inte samma blodgrupp så den genomfördes med särskilda plasmaferesbehandlingar.”

Jessica har ett njurtransplantat som numera fungerar sämre och kommer att innebära att hon får återgå i dialysbehandling. Det är hennes fjärde njure. Under halva sitt unga liv har hon varit njursjuk men trots det kunnat skapa sig ett liv med både familj och förvärvsarbete.

Jessica Ögren är 35 år och bosatt med man och 13 årig dotter i villa i Tidaholm.

Blev njursjuk under gymnasietiden

Hon blev njursjuk vid 17-18 årsåldern i början av 1990-talet. Beskedet om njursjukdomen kom i sent skede när hon hade ca 30% av sin njurfunktion i behåll. Hon gick på gymnasiet då. Funktionen försämrades hastigt och ganska snart var hon i pådialysbehandling. Efter ca ett år med dialys fick hon sin pappas njure. Transplantationen gick bra och hon

kunde behålla den i fyra år. Under den tidsperioden föddes hennes dotter Johanna.

Prövade olika arbeten

- Vad utbildade du dig till och kunde du få arbete?

- Jag började med olika praktikplatser efter gymnasiet. Det var ont om jobb men Arbetsförmedlingen hjälpte till. Den första fasta anställningen fick jag 1993 i köket på en fångvårdsanstalt. Jag har ingen utbildning i matlagning men har alltid varit intresserad av det. Jag har även arbetat med det på restaurang.



- Egentligen har jag utbildat mig till djurskötare och jag har även jobbat med det. Jag har också provat på att arbeta som hotellreceptionist och med tryckning och limning på ett tryckeri.

- För tio år sedan fick jag min nuvarande deltidstjänst på Konsum. Det är en fast tjänst. Det har fungerat bra. Jag har jobbat

så mycket jag kunnat utöver min fasta halvtidstjänst under mina friskare perioder.

Förlorade tre transplanterade njurar

- När jag 1996 förlorade mitt transplanterade gick jag åter i påsdialysbehandling ett år. Det räckte inte i längden utan kompletterades med en hemodialysdag i veckan för att sedan leda till mer och mer hemodialysbehandlingar.

Min andra njurtransplantation skedde 1998, då jag fick en njure från avliden. Den fungerade till 2001 då det blev dags för hemodialysbehandling igen. 2003 var det dags för nästa njurtransplantation. Jag fick en njure av min lillasyster. Vi hade inte samma blodgrupp så den genomfördes med särskilda plasmaferesbehandlingar.

Blev mycket sjuk

- Efter en vecka gick det inte att stoppa antikroppsökningen och det ledde till att jag förlorade den njuren. Då var jag rejält sjuk. Jag var så borta då så jag inte fattade mycket men för min anhöriga var det ett skräckscenari. Min man trodde inte att jag skulle överleva, men det gjorde jag. Sedan gick jag i hemodialysbehandling tills jag 2006 åter fick en ny njure från avliden. Det är min fjärde njure och den fungerade illa redan från början. Nu har jag ca 15 % funktion kvar i den och den håller sakta på att försämras. Det räcker för att jag skall må bättre med den njuren än med dialysbehandling.

Försäkringskassans handläggare oförstående

- Du har varit med om så mycket hur har du orkat med allt och samtidigt arbeta?

- Min familj och framför allt min man har varit ett mycket bra stöd. Jag har även haft ett bra stöd från arbetsgivaren. Däremot har jag haft problem med Försäkringskassan. Jag försökte få dem att förstå när jag hade hemodialysbehandling i hemmet sex dagar i veckan att jag hade svårt att arbeta mer än jag gjorde och orka

och hinna med behandlingen också. Det tog ca fyra timmar varje gång att sköta dialysbehandlingen. Handläggaren hävdade att "alla har en hobby och fyra-fem timmar



om dagen kan man ägna sig åt det". Så det skulle vara bra om Försäkringskassans personal utbildades i hur man har det i olika sjukdomssituationer och att det även kan vara individuellt hur det fungerar för varje enskild person.

Tveksam till dialys hemma för dotterns skull

- Vad har varit viktigt för dig för att det skulle fungera bra med privatliv och arbete som njursjuk?

- Familjen är viktig för mig. Man behöver sin familj som ett stöd och som nätverk för att kunna ha en riktig trygghet som njursjuk. Att ha hemdialys fungerade bra för mig, men min dotter upplevde det som jobbigt, så om det blir dags för hemodialys igen är jag tveksam till att välja den behandlingsformen.

Det har varit viktigt för mig att också kunna utveckla mina intressen. Jag har gått kurser i keramik och hoppas så småningom kunna ha det som ett arbete på deltid vid sidan om mitt vanliga förvärvsarbete. Tanken är att jag skall kunna jobba med det hemifrån. Än så länge är det en hobby, men drömmen finns om att det skall gå att utveckla det.

"- Att ha hemdialys fungerade bra för mig men min dotter upplevde det som jobbigt."

Lite tur, envishet och bra stöd kan ge framgång i arbetslivet

Anders har trots njursjukdom sedan barndomen och sin ungdom nått långt i sin strävan med arbete och utbildning. Kanske har det kostat på, men idag har han kanske nått längre än de flesta friska jämnåriga.

Anders Billström är 31 år och bor tillsammans med sin sambo i lägenhet i Halmstad.

Han är född i Småland och blev njursjuk tidigt. Vi har i ett tidigare nummer i NjurFunk intervjuat Anders om hur det vara att växa upp som kroniskt njursjuk.

Satsade på högskolestudier

- Vilken utbildning och vilket arbete har du?

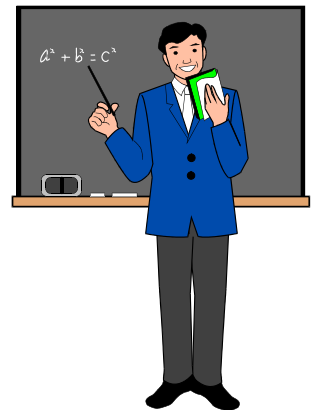
- Jag gick samhällsvetenskaplig linje med ekonomisk inriktning på gymnasiet. Efter det fortsatte jag med högskolestudier i fem år – på helfart - och har nu magisterexamen i företagsekonomi. Nu fortsätter jag med två doktorandkurser i kvalitativ metod- och strategiforskning.

“- Under skoltiden fick mina föräldrar ofta kämpa för att jag skulle få stöd.”

Krav, stöd och egen envishet

- Har du kunnat välja eller har sjukdomen lagt hinder i vägen?

- Jag har valt utbildningen efter intresse huvudsakligen. Under skoltiden fick mina föräldrar ofta kämpa för att jag skulle få stöd. På gymnasiet tyckte syokonsulentent att jag skulle gå om ett år efter att jag hade transplanterats för andra gången, istället för att erbjuda mig stöd för att kunna slutföra studierna den terminen hemma. Men jag hade flera lärare som var väldigt engagerade och tack vare det, att jag har föräldrar som ställer krav och ger stöd och själv är envis så bidrog allt det till att jag kunde fortsätta, så som jag önskade.



Två lyckade njurtransplantationer med mammas och sedan pappas njure

- Jag var ganska sjuk ett par tre år före min första njurtransplantation. Jag gick i femte klass när det var dags för det. Min dåvarande klassföreståndare, föräldrar och läkare var bra stöd då. Transplantationen kunde planeras eftersom jag skulle få min mammas ena njure. Man valde en tidpunkt så att det var lite av terminen kvar och jag kunde lätt ta igen det jag missade i skolan.

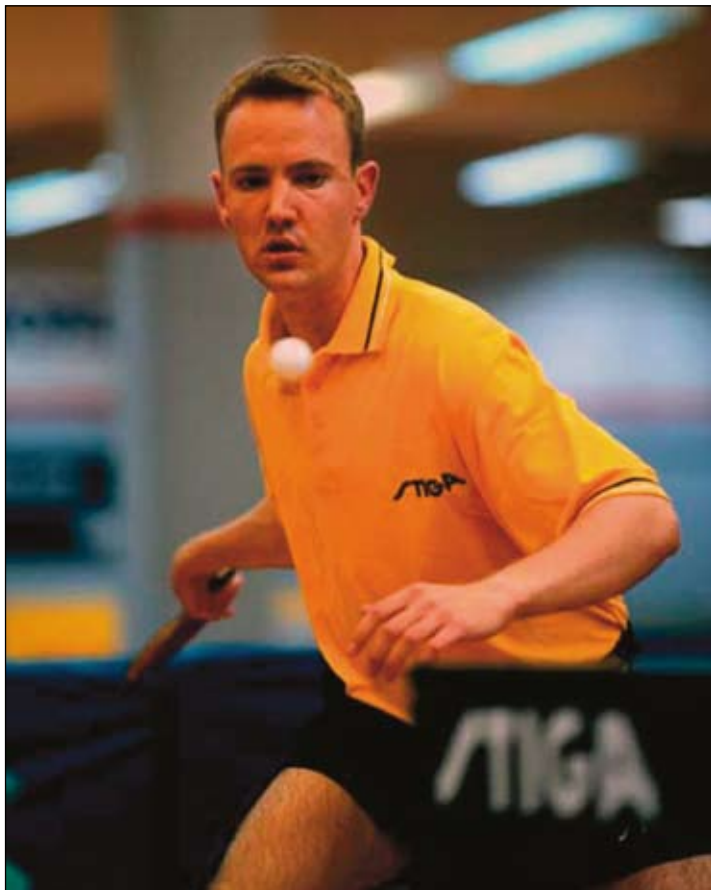
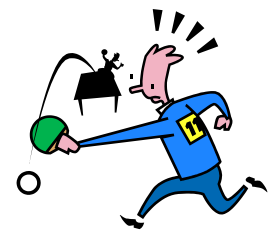
- Andra året i gymnasiet var det dags för att planera ny transplantation och jag skulle få min pappas njure då. Jag blev sämre gradvis innan det var aktuellt.

En trygg anställning

- Har du haft lätt eller svårt att få arbete?

- Jag hade tur. Min storasyster sommarjobbade på en matvaruaffär och de kontakterna ledde till att jag fick jobb där. Jag jobbade där ett par år efter gymnasiet. Jag väntade med att börja plugga. Jag var inte riktigt redo för det. Jag ville jobba och tjäna lite pengar först.

- Hur gick det att komma in i arbetslivet?



- Nu jobbar jag som adjunkt i företagsekonomi med inriktning organisation och ledarskap på högskolan i Halmstad. Jag undervisar och går parallellt på doktorandutbildning.

- Andra arbeten jag provat på är att jobba som anställd bordtennistränare i en bordtennisklubb för ungdomar tre säsonger. Jag har sålt vitvaror parallellt med telefonförsäljning några månader. Nu har jag en tillsvidareanställning. Jag arbetade som timanställd först och fick sedan ett förordnande. Det känns som en någorlunda trygg anställning.

Berättade direkt för arbetsgivaren om njursjukdomen

- Vet arbetsgivaren om att du är njurtransplanterad?

- Ja, första chefen jag hade sa jag direkt till vid anställningsintervjun. Det var inga problem, men vi diskuterade det lite. Inställningen var att vi tar problem med sjukdomen om de kommer.

- Finns det annat som har varit viktigt för att du skulle lyckas?

- Troligen är det avgörande, att jag fick möjligheten att jobba med mitt fritidsintresse, för att jag mår så bra. Att jag har kunnat få två lyckade njurtransplantationer – först med mammas och sedan med pappas njure - har också varit väldigt avgörande för att det har gått så bra.

- Jag strävar framåt. Ja absolut, så är det. Mitt nästa mål är att skriva avhandling. Sedan finns det fler mål, men jag får ta ett steg i taget.

Idrott har varit och är viktigt för mig

- Idrott har varit viktig – speciellt psykologinriktning i

idrott. Det har haft stor betydelse för mig och hjälpt till att inte begränsa mig själv. För mig har det blivit mer och mer tydligt att om man skall må bra så gäller det att få tillfredsställelsen av att uppnå ett personligt mål. Individens behov är det oavsett vilket målet är. Det gäller att hitta utmaningar och lösningar.

Arbetar mer än heltid

- Hur mycket arbetar du just nu och hur upplever du din situation?

- Ganska mycket mer än heltid. Jag har ett heltidsarbete och delvis integrerat med det har jag tagit kurser utöver det. Jag har ideellt engagerat mig som bordtennistränare på fritiden och är också engagerad som styrelseledamot i förbundsstyrelsen och ungdomsarbetsgruppen i Njurförbundet samt Idrottsföreningen för transplanterade.

Skillnaden mellan motgång och framgång härfin

- Jag upplever min situation som ljus. Som njurtransplanterad är jag medveten om detta och reflekterar över det som är bra och ser möjligheterna som det ger mig. Men man skall nog inte tänka på det för mycket. För alla människor är skillnaden mellan motgång och framgång ibland härfin - inte bara för njurtransplanterade. Många människor är inte medvetna om detta utan tar alltför mycket för givet och tror att andra löser saker åt dem.

“- För mig har det blivit mer och mer tydligt att om man skall må bra så gäller det att få tillfredsställelsen av att uppnå ett personligt mål.”

Gemenskapen på arbetsplatsen är viktig

Solgerd fick veta året innan hon började i hemodialysbehandling att hon var njursjuk. Redan efter en månad fick hon en ny njure. Nu 38 år efter första dialysbehandlingen, har hon fått tre nya njurar och en ny lever och drabbats även av annan sjukdom, men fortfarande vill hon arbeta i den mån hon kan.

Solgerd Nilsson är 60 år och bor med maken i villa i Bålinge utanför Luleå. Hon har en vuxen son som hon fick som njurtransplanterad och numera även två barnbarn.

Utbildad förskollärare före njursjukdomen

- Har njursjukdomen påverkat ditt yrkesval?

- Nej, jag hade gått förskolläraryrket 1968-1970 och i augusti samma år fått mitt första jobb inom barnomsorgen i Luleå kommun. Där har jag sedan stannat och trivts

väldigt bra. Nu har jag varit på samma enhet i 16 år. Jag skulle inte ha velat ha ett annat yrke.

- Då, när jag började i dialys, visste jag väldigt lite om njursjukdom och transplantation. Smittorisk i barnomsorgen kan ju vara ett problem, men jag har inte haft mer förkylningar eller magsjuka än friska, trots att jag större delen av tiden har varit njurtransplanterad och har haft immundämpande medicinering.



Första njurtransplantationen för 38 år sedan

- Hur ser din sjukdomshistoria ut och hur har det fungerat med arbetslivet?

- Helt sjukskriven var jag en månad när jag gick i dialys innan transplantationen. Efter transplantationen hade jag väldigt jobbigt med avstöttningsproblem och behövde dialys direkt efter transplantationen, men det ordnade det upp sig. Efter 3 månader fick jag äntligen åka hem. Efter ett halvår startade jag arbetet på halvtid och ökade ganska snart till heltid, vilket fungerade bra tills njurfunktionen blev sämre igen efter 7 år. En långsam kronisk avstötning ledde till att jag fick en ny njure i april 1978.

“- Jag är social av mig och vill vara bland människor, så jag är tacksam för, att jag har kunnat vara kvar på arbetet.”

- Var det lättare att få ny njure snabbt på den tiden?

- Ja jag hann aldrig börja i dialysbehandling innan. Efter transplantationen var jag sjukskriven några månader och arbetade sedan halvtid från augusti det året.

Andra njuren fungerade i 22 år

- Ganska snart gick jag upp i heltidsarbete och kunde fortsätta i ca 22 år. Njuren fungerade bra och jag kunde leva ett helt normalt liv på alla vis. Sedan försämrades njurfunktionen igen och man upptäckte också att jag hade fått levercancer.

Fick både lever och den tredje njuren samtidigt

- Det snabbade på transplantationen och jag fick både ny lever och min tredje nya njure i juli 2001.

- Dessförinnan gick jag i påsdialys en månad, men det fungerade inte bra på mig, så jag fick byta till hemodialys. När jag blev sämre trappade jag ner arbetstiden och var helt sjukskriven ca. ett halvår före transplantationen. Det var många operationer då. Efter fyra veckor på sjukhus kom jag hem igen och jag var sjukskriven helt hela hösten. Sedan fick jag rehabiliteringsmedel och började på samma jobb igen. Efter nyåret 2002 startade jag med två arbetstimmar per dag. Senare har jag prövat att arbeta 4 timmar per dag men det gick inte så bra. Jag fick ett slags tryck i huvudet som ingen kan förklara orsaken till. Det har blivit lite bättre igen kanske tack vare motion på gym. Jag har inte drabbats av benskörhet trots att jag medicinerats med cortison i så många



Solgerd fick en son som njurtransplanterad för 35 år sedan och har nu även fått två barnbarn.

år. Efter några månader trappade jag ner igen till 2 timmar per dag igen och så har jag jobbat sedan dess.

Arbetar 25% fortfarande

- Jag har nu sjukersättning med 75% sedan 2006 och arbetar 25%.

- Tror du att de nya sjukförsäkringsreglerna påverkar din situation?

- Nej det tror jag inte. Läkaren är förvånad att jag klarar av att arbeta och att det gått så bra. Jag har haft andra sjukdomsproblem också. Blev opererad för äggstockscancer 2003. Förträngning i tarmen 2005. Hudproblem har jag haft de senaste 10 åren. Psoriasis bröt ut för ungefär ett år sedan. Nu har jag fläckar med skivepitelcancer som opererats bort. Med alla dessa biverkningar blir det många återbesök till Sunderby sjukhus

Vad har ditt arbete betytt för dig?

- Det har betytt allt. Jag är social av mig och vill vara bland människor, så jag är så tacksam, för att jag har kunnat vara kvar på arbetet. Jag orkar bra på förmiddagar ett par timmar och sedan åker jag hem och vilar. Att få träffa barnen, andra vuxna, få ha en uppgift och vara behövd känns viktigt.

Heltidsarbete och dialysbehandling

Erik har haft ett krävande arbete i arbetsledande funktion samtidigt som han har haft dialysbehandling. Arbetet har varit viktigt och han har försakat mycket för det. Men han är nöjd med sin tillvaro för ett aktivt yrkesliv har också gett honom väldigt mycket.

Erik Herland, 63 år, bor i Stockholm med hustrun. Han har två nu utflugna vuxna barn och även ett barnbarn på gång.

Hann göra karriär innan njursvikten förvärrades

- När blev du njursjuk?

- Min njursjukdom är ärftlig, cystinjurar. Mot slutet av 80-talet behövde jag blodtrycksmedicinering och protein-reducerad kost. Dialys blev aktuellt 1991. En levande donator skulle utredas men det tog tid. Eftersom jag var rädd för blodsmitta, valde jag att ha påsdialys med nattmaskin i väntan på transplantationen.

- Vad hade du för utbildning och hur var din arbetsituation vid det tillfället?

- Jag var utbildad civilekonom och hade arbetat många år redan. Jag hade kommit ganska långt i min karriär och jobbade som expert på jordbruksprisförhandlingar hos LRF-Lantbrukarnas Riksförbund. Sedan blev jag näringspolitisk chef där och arbetade omväxlande som dialyserande och njurtransplanterad i det uppdraget. Jag transplanterades första gången 1991, ett knappt år efter dialysstarten. Tre månader fick jag behålla njuren. Jag förlorade den på ganska lång tid med provsvar. Det kändes bittert för både mig och min donerande moster att bristande rutiner på transplantationskliniken ledde till detta. Att mitt fall bidrog till en verksamhetsöversyn och chefsbyte gav oss då ingen tröst.

Jobbade heltid och dialyserade kvällstid

- Det blev PD och nattmaskin igen i ytterligare ett knappt år. Men när dialyseffekten trots långa pass inte räckte till, fick jag börja med hemodialys. Mitt behov av att ha kontroll över behandlingen och kunna välja tider gjorde att jag valde självdialys på paviljong. Jag jobbade heltid och körde dialys 3 ggr i veckan efter jobbet. Så jag var inte hemma förrän kl 10-11 på kvällarna och så skulle jag upp igen till jobbet tidigt. Det var tufft både för mig och familjen. Jag hade barn i yngre tonåren. Nu efteråt tycker jag att jag gjorde fel som valde att inte ta hem dialysbehandlingen. Tänk så mycket mer tid jag då hade haft tillsammans med barnen. Jag har också efteråt fått veta att de kanske kände sig lika oroliga för mig när jag var på dialysen, som när jag p.g.a. allvarliga problem ganska ofta låg på sjukhus.

Inte heller den andra transplantationen gav riktigt bra hälsa

- Var det aktuellt med en ny njurtransplantation?

- Ja men då orkade jag inte fundera på om det skulle finnas levande donator igen. Kändes omöjligt att ta emot en njure från ytterligare en person, så jag valde att stå på väntelistan. Det gjorde jag från 1992 och 1996 fick jag en ny njurtransplantation. Det tog tid att få lämplig njure därför att jag hunnit få mycket antikroppar. Tyvärr ledde transplantationen till komplikationer med bl.a. Cytomegalvirusinfektion (CMV) Jag blev väldigt sjuk och låg efter operationen på sjukhus i 4-5 månader. Då flyttade jag mitt arbete till sjukhuset. Jag hade en arbetsledande funktion så jag höll ibland möten på sjukhuset och hade i princip ett kontor där. Det var viktigt för att hålla humöret och självkänslan uppe. Men den nya njuren fungerade sedan inte helt bra utan gick på halvfart. Jag hade den i sex år och mår aldrig riktigt bra. Jag mår bättre nu i hemodialys.

- Hur ser du på njurtransplantation i dagsläget?

- Nu står jag inte med på väntelista, eftersom jag tillsammans med mina läkare kommit fram till att risken för komplikationer är stor. Bl.a. har jag som många med cystinjurar problem med tarmfickor, vilka kan förvärras vid en transplantation. Som förebyggande åtgärd skulle jag antagligen tvingas operera bort en del av tarmen vilket jag tvekar inför. Eftersom jag mår så pass bra i hemodialys överväger för mig inte den friheten transplanterad njure skulle ge dessa risker. Då får jag ta bundenheten. Men jag kan ändra mig om jag vill.

Självdialys och hemhemodialys har fungerat för arbetet

- Hur fungerar din dialys med förvärvsarbete idag?

- Kungsholmsdialysen hade när jag kom tillbaka i dialys 2002 slutat med sena kvällsdialyser. Jag provade att få dialys på dagtid att fungera med arbetet, men det blev ofta kollisioner med möten på jobbet. Det var också svårt

“- Mitt behov av att ha kontroll över behandlingen och kunna välja tider gjorde att jag valde självdialys på paviljong.”





Fördomar kan bli ett hinder i arbetslivet

- Jag var bara 45 år när jag blev sjuk och då kände jag att så tidigt kan jag ju inte bli sjukpensionär. Jag ville inte det. Men jag trodde aldrig att det skulle vara så länge och att arbetsgivaren skulle vilja ha mig kvar, men jag har hela tiden fått förnyat förtroende. De har snarare varit överraskade att jag klarat så mycket. Att jag har varit sjuk har varit helt öppet även i en vidare krets inom mitt arbete från den dag jag började med dialys. Det är bra att de vetat om det. Kortsiktigt påverkade det kanske mitt arbete, men inte långsiktigt.

- Jag tror att om man blir väldigt tidigt i livet sjuk så har man en helt annan situation i o m att man ännu inte hunnit visa sin arbetskapacitet. Då kan jag ha förståelse för att man inte vill berätta om sin sjukdom innan det av praktiska skäl är helt nödvändigt. En orsak är ju att ingen kan veta hur det kommer fungera när man börjat i dialys. Det finns tyvärr fördomar hos arbetsgivare som kan stoppa en i utvecklingen.

- Det var ingen utanför min närmaste familjekrets som visste om min njursjukdom förrän jag fick min första pd-katerer insatt och det var ett medvetet val. Jag jobbade de åren för flera olika arbetsgivare och bla några år i Afrika. Jag hade kanske inte fått de uppdragen om de känt till min njursvikt.

- Vad har du för planer framöver?

- Nu har jag bara två år kvar till pensioneringen men försöker nu få nya medarbetare så att jag dra ner på takten redan före pensionsåldern. Kanske kan jag då fortsätta på halvtid ytterligare en tid efter 65.

Ideellt arbete har varit en viktig del av mitt liv

- Du är ordförande i Njurföreningen Stockholm Gotland. Hur hinner du med det också och hur kom det sig att du tackade ja till uppdraget när du jobbar så mycket?

- Föreningsengagemanget har jag alltid haft. Det var väl bara den tiden då det var väldigt krävande med arbetet, arbetsledningsuppdraget, dialysbehandlingen, transplantationerna och barn, som jag inte hade tid med ideellt arbete. Jag kände att jag hade fått så mycket genom Njurföreningen så att jag ville göra något för andra i gengäld. Då hade barnen flyttat hemifrån och min hustru och jag hade flyttat in i lägenhet i stan. Jag sparade mycket restid på så vis och kom nära mötesplatserna i föreningen också.

Njurföreningen är inte den enda ideella förening jag engagerat mig i. Jag var med i Alternativ stad och räddade almar tillsammans med både unga och äldre. Jag har också arbetat med lokala intressefrågor i många sammanhang.

Dialys nattetid

- Är du nöjd idag med ditt liv hittills?

- Ja jag är nöjd med min tillvaro, men jag hoppas kunna kompensera genom mina barnbarn det mina barn fått försaka tidigare.

- Jag dialyserar hemma nattetid och det fungerar sedan ett

att kunna jobba under dialyserna jämfört med hemma, där jag har fast datauppkoppling, fax och skrivare och inte känner att jag stör andra med långa telefonsamtal. 2004 flyttade jag därför hem min behandling och det har jag fortfarande nu. Jag kan välja dialystiderna själv och kör just nu nattetid.

“- Tiden för familj, fysisk träning, vänner och hobbyverksamhet har jag fått ge avkall på.”

- Det har fungerat bra med arbetet på så vis att jag redan när jag först började med dialys hade varit länge anställd hos samma arbetsgivare och var väl inarbetad och förtrogen med verksamheten. Trots sjukdomen har jag kunnat gå vidare till mer krävande och ansvarsfulla uppgifter. Men de gånger jag funderat på att byta bransch och arbetsgivare har jag känt att det kunde bli problematiskt med min sjukdomsbild och därför avstått från sådana försök. Jag har dock efter 2000 bytt till det LRF-närstående företaget Lantmännen Energi där jag också har rollen som näringspolitisk chef.

Fått ge avkall på mycket annat i tillvaron

- Att arbeta så hårt som du gjort, har du aldrig längtat efter att arbeta lite mindre?

- Att jag arbetat hårt har slitit på mig och kanske ibland även på min hälsa men jag har inte känt att uppgifterna fungerat med deltid. Tiden för familjen, fysisk träning, vänner och för hobbyverksamhet har jag fått ge avkall på. En förklaring är att jag, när jag blev allvarligt sjuk, trodde att jag att jag bara skulle orka jobba kvar i ett eller två år. Jag kör för fullt tills jag tvingas till sjukpensionering, tänkte jag. Men snart är det dags för ålderspension och jag jobbar lika mycket fortfarande efter snart 20

år. Kanske har det varit en felprioritering. Barnen och hustrun har fått för lite tid och uppmärksamhet av mig och det håller de med mig om.



par månader, även om jag har sömnrubbingar. Det är möjligt att det tar tid innan man kommer in i en rutin. Jag kör dialys två nätter och sedan dialysfritt en natt. Med 6-8 timmar dialys per natt innebär det att jag ökat min totala dialystid från drygt 15 till drygt 30 timmar per vecka. Den dialysfria natten använder jag till att sova igen det jag missar det andra nätterna. Om sömnen under dialysen inte börjar fungera så kanske jag väljer att återgå till att dialysera 6 kvällar och då med 2-3 timmar per tillfälle. Trots att jag med två larmhjälpmedel mot blodläckage känner mig trygg och sällan har larm, så sover jag mycket lätt och vaknar ofta. Jag har kanske en slags mental beredskap att snabbt kunna stänga av eventuella larm för att inte störa min hus-

tru eller mina grannar som ligger vägg i vägg med dialysrummet. Jag får inte stänga av ljudsignalen även om jag har vibration i larmet. Men än jag ger inte upp nattdialysen.

- Vilka perioder har du inte kunnat arbeta heltid under dessa år?

- Om vi bortser från de tider när jag legat på sjukhus p g a infektioner i tarmar och de gamla cystnjurearna eller i anslutning till transplantationerna så har jag faktiskt jobbat heltid.

“- Om sömnen under dialysen inte börjar fungera så kanske jag väljer att återgå till att dialysera sex kvällar.”

Många faktorer kan påverka och försvåra förvärvsarbete

Jan Mörk har haft oturen att förlora fyra transplanterade njurar och har nu och har haft en stor del av sin tid som njursjuk hemodialysbehandling på sjukhus. Det har påverkat möjligheterna att förvärvsarbete.

Jan Mörk är 44 år, ensamstående och bor i hus i Kalix.

- När blev du njursjuk och hur såg din arbetssituation ut då?

- Jag var 18 år då och utbildad till verkstads- och finsnickare, men var arbetslös för det fanns inga jobb att få. 1982 startade jag hemodialysbehandling och efter fyra år blev jag njurtransplanterad. Den njuren höll i sex och ett halvt år. Då skaffade jag en taxibil och körde taxi för Kalix Taxi AB. Vi var 13 delägare i detta. När jag förlorade transplantatet gick jag i hemodialys i ca 4 år igen och då fick jag göra mig av med taxin för jag kunde och fick inte fortsätta arbeta med det då. Sedan fick jag en ny njure transplanterad men det gick inte alls. Den förlorade jag direkt, så det blev hemodialysbehandling igen. De två första var

njurar från avlidna. 1996 fick jag min brors njure och den kunde jag behålla i tre och ett halvt år men 2000 var det dags att börja i dialysbehandling igen. 2004 prövade man att transplantera en njure från avliden med en bit lever också för att minska risken för avstötning. Jag hade mycket antikroppar i blodet. Det lyckades inte. Den startade men fungerade inte bra och det höll inte ens en månad. Så sedan dess har jag haft hemodialysbehandling. Nu är jag sjukpensionär sedan 1990-talet med hel sjukersättning.

- Oroar det dig vad det kan innebära för dig att regeringen har ambitioner att få ut alla i arbete?

- Nej jag tror inte att någon skall ifrågasätta mitt hälsotillstånd och min sjukersättning när jag har dialysbehandling tre dagar i veckan. Hälsotillståndet, tid för behandling och arbetsmarknadssituationen i glesbygden samverkar till

att det är svårt att återgå i arbete och hitta något som passar både hälsa och behandlingstider. Taxi får jag ju inte köra som dialyserande enligt bestämmelserna för körkortstillstånd.

- Hur mår du i din situation idag?

- Det går ganska bra för jag har anpassat mig. Här har jag tillgång till naturen som är viktig för mina intressen. Det betyder mycket för mig. Jag känner mig inte isolerad. Jag har min familj och mina vänner här och i glesbygd är det ont om arbeten och det finns därför även andra som inte har arbete.

- Jag vet ju inte hur jag skulle må som frisk eftersom jag har varit sjuk så länge, nästan hela mitt liv.

“- Man prövade att transplantera en njure från avliden med en bit lever också för att minska risken för avstötning.”



**Regeringen riskerar att försvåra
ideella organisationers verksamhet och
försämra funktionshindrades livskvalitet!**

**Nya regler för arbete med förtidspension
och sjukpenning från och med 1 januari 2009.
Gäller även för studier och ideellt arbete**

Du som har **permanent, d.v.s. icke tidsbegränsad** sjukersättning (förtidspension) har fr.o.m 1 januari 2009 rätt att arbeta, studera eller arbeta ideellt utan att förlora din sjukersättning om du har fått sjukersättningen enligt reglerna **före juli 2008**.

För dig som omfattas av regler **efter första juli** gäller inte samma villkor. Du måste kolla upp med Försäkringskassan vad som då gäller.

För dig som omfattas av regler **före 1 juli** gäller att vid återgång i arbete minskar sjukersättningen enligt en reduceringsmodell. Du kan ha inkomst upp till ett basbelopp, s.k. fribelopp 42.800:- för 2009 utan att din sjukersättning minskar. Därutöver minskar sjukersättningen med hälften av den del som överstiger fribeloppet. Ett exempel: Om du har en inkomst av arbete på 82.800 kr minskar din sjukersättning med 20.000 kr (82.800 kr - 42.800 kr som är fribeloppet - 20.000 kr som är hälften av överstigande inkomst).

Din preliminära sjukersättning kan dock inte tillsammans med arbetsinkomsten överstiga 8 basbelopp d v s 342.400 kr.

Observera

Du måste även om du omfattas av de gamla reglerna **alltid ansöka** om att arbeta, studera eller arbeta ideellt. Ansökan skickar du till Försäkringskassan innan du börjar arbeta. Du behöver inte vänta på svar.

Observera att dessa regler gäller från 1 januari 2009. Du måste lämna ny ansökan om att få arbeta varje år! Det är striktare regler som gäller från 2009!

Olika regler gäller för den som **prövar att arbeta och har tidsbegränsad sjukersättning** (förtidspension) beroende på när sjukersättningen beviljades. Kolla med din försäkringskassa vad som gäller för dig.

Observera

Under tid du uppbär sjukpenning får du **inte arbeta alls**, varken med eller utan inkomst, eller ideellt!!!

TEXT: BRITT-MARIE FÄRM

Alla som har ideella uppdrag skall anmäla det till Försäkringskassan!

Swedish Orphan är ett svenskt läkemedelsföretag som engagerar sig i dialyspatienters fosfatkontroll