

GUIDE TILL  
EN GOD  
VARDAG

# Liten guide för studeranden

med MS-diagnos



NEUROFÖRBUNDETS PUBLIKATIONER

# LITEN GUIDE FÖR STUDERANDEN MED MS-DIAGNOS

---

Neuroförbundets publikationsserie nr 52  
2020

Det finskspråkiga originalverket publicerades 2019.

ISBN-978-952-7296-22-6

ISBN-978-952-7296-23-3 (pdf)

Författare: Arbetslivsexpert Marju Teinikivi

Illustration: Shutterstock

Tryck: Newprint, Reso

FINLANDS

**NEUROFÖRBUND**



Finlands Neuroförbund

Vaihemäentie 10

21250 Masku

tfn 02 439 2111

info@neuroliitto.fi

neuroliitto.fi



## MS-DIAGNOS OCH HALVFÄRDIG UTBILDNING, VAD HÄNDER NU?

---

Den som drabbas av MS i ung ålder ställs inför många frågor. En del av frågorna rör studier och övergången till arbetslivet. Borde jag ge upp mitt drömyrke? Klarar jag ens av att studera? Kommer jag någonsin att kunna börja arbeta? Hur ska jag kunna klara mig i arbetslivet?

Bland studerande är det få som drabbas av MS. Du behöver ändå inte bli lämnad ensam. MS-symptomen kan göra det svårare att studera, och ibland händer det rentav att studierna avbryts. Många med MS berättar dock att diagnosen förändrade sättet att tänka på studierna och framtiden, men samtidigt öppnade nya dörrar.

Att skaffa ett arbete har stor ekonomisk betydelse för den som drabbats av en progressiv sjukdom, eftersom arbetsförmågan kan försämrats tidigare än vanligt. Då kan det bli nödvändigt att gå ner i arbetstid och ansöka om till exempel partiellt rehabiliteringsstöd. Detta är dock inte möjligt utan intjänad pension. I det finska pensionssystemet påverkas rehabiliteringsstödet belopp i betydande utsträckning av inkomsterna under de fem föregående åren. Det lönar sig alltså inte att fördröja studierna i onödan, utan söka hjälp för att komma vidare i studierna och så snabbt som möjligt rikta in sig på arbetslivet – naturligtvis inom just ett sådant yrke som tilltalar dig.

Syftet med denna lilla guide är att hjälpa till att skapa klarhet i tankar som rör studierna och övergången till arbetslivet, och informera om de olika möjligheter och alternativ som står till buds om din MS börjar begränsa arbetsförmågan. Du behöver inte ge upp dina drömmar, men du kan bli tvungen att uppdatera dem en aning. Livet är fullt av olika möjligheter för var och en.



## NYA STUDIEMETODER GÖR DET LÄTTARE ATT KOMMA VIDARE I STUDIerna

---

Ett vanligt symptom vid MS är fatigue, det vill säga utmattning eller hjärntrötthet. Den tankeanstängning som studierna kräver kan öka tröttheten, och utmattningen inverkar negativt på koncentrationen och inlärningsförmågan. Ditt tidigare sätt att studera kanske inte längre fungerar, och det kan hända att du tänker modfälda tankar och frågar dig om du alls längre klarar av att studera och ta examen. När studierna framskrider kan de allt mer krävande uppgifterna kännas omöjliga, särskilt när utmattningen slår till.

Det finns emellertid olika studiemetoder att välja mellan, och det är fortfarande fullt möjligt att studera, bara du tar hänsyn till dina egna speciella omständigheter. Precis som i arbetslivet vinner du på att utföra koncentrationskrävande uppgifter när du känner dig som piggast. Du kan dela upp större helheter i mindre bitar så att framstegen konkretiseras när du uppnår ett delmål i taget. MS-sjukdomen kan ge symptom i ögonen, vilket kan göra det svårare att läsa. Det finns synhjälpmedel, och det är möjligt att få läroböcker i form av ljudböcker.

Utbildningsanordnaren är skyldig att säkerställa likvärdiga studiemöjligheter för studeranden, om sjukdom eller förändrad funktionsförmåga försvårar studierna. Detta kan bland annat innebära förbättring av tillgängligheten. Du kan komma överens med lärarna om olika sätt att avlägga kurserna, och det är möjligt att få extra tid för tenterna. Vid läroanstalterna finns i allmänhet en skolkurator eller studiehandledare, som kan hjälpa dig att upprätta en realistisk personlig studieplan. Det lönar sig inte att dölja sina särskilda behov, utan i stället aktivt söka hjälp, så att studierna inte i onödan drar ut på tiden.



## Exempel på arrangemang som gör det lättare att studera:

- En bra sittplats i klassrummet eller föreläsningssalen (till exempel nära läraren, nära dörren eller fönstret, långt från störande faktorer, såsom oväsen från korridoren)
- Tillstånd att gå på toaletten enligt behov
- Tillstånd att stiga upp mitt i föreläsningen för att sträcka på sig
- Tillstånd att spela in föreläsningen för eget bruk
- Extra tid för uppgifter
- Möjlighet till muntliga förhör
- Möjlighet att tentera mindre ämnesområden i taget
- Elektroniska läromedel (lättare att förstora)
- Tillgängliga föreläsningstrymmen
- Distansåtkomst till föreläsningarna hemifrån
- Tillgång till assistent vid behov
- Möjlighet att läsa föreläsningsslides före föreläsningen

## Studietekniska tips:

- Rita bilder
- Färglägg, strecka under text
- Numrera relevanta punkter i texten
- Gör mindmaps och begreppskartor
- Gör listor
- Lyssna
- Börja i god tid, repetera



## KUNSKAP GÖR DET AVVIKANDE NORMALT

---

Att du använder ett synligt hjälpmedel i studierna kan hos dina studiekamrater väcka frågor som kan vara utmattande att gång på gång besvara. Någon kanske inte vill verka påträngande och vågar därför inte fråga. Då kan det uppstå situationer där studiekamrater oavsiktligt undviker ämnet för att de inte riktigt vet hur de ska agera. Det kan vara en bra idé att berätta för studerandegruppen (kanske alla på en gång) hur det ligger till. Det är också bra att berätta om dina egna önskemål i förhållande till andra, såsom hur du vill att din sjukdom uppmärksammas, till exempel i vilka situationer du behöver och vill ha hjälp. Den skovvisa sjukdomsbilden vid MS, och särskilt de osynliga symptomen, kan vara förbryllande. Därför är det bra att berätta om dem.

Till exempel det faktum att du ibland kan behöva hjälpmedel för att röra på dig, och ibland inte, kan väcka negativa tankar om att du använder sjukdomen för att få uppmärksamhet. Vetskapen om att funktionsförmågan hos en person med MS (och därmed behovet av hjälpmedel) kan variera, främjar förståelse och ett naturligt förhållningssätt.

Det kan ge en känsla av utanförskap att inte till exempel våga delta i olika studentevenemang med hjälpmedlet. Då kan det vara bra att ta upp saken med en studiekamrat eller annan kompis, och be att denna följer med som sällskap. Det är lättare att delta tillsammans med någon som du känner, och då behöver du inte oroa dig över att du ska bli lämnad ensam.

Ibland kan det hända att utmattningen som symptom gör det svårare att delta i någonting utöver det nödvändiga. Då kan det vara bra att noga fundera på vilket evenemang som är särskilt trevligt, och planera din vecka i enlighet med detta. Ingen hinner delta i allt, och genom god planering går det att reglera den egna orken.

Den som blir sjuk i unga år kan känna sig annorlunda. Det är bra att komma ihåg att alla studeranden ibland tampas med osäkerhet, rädslor och oro, eftersom det sker många omvälvande förändringar i unga vuxnas liv. Det är också möjligt att omvandla sina annorlunda egenskaper till styrkor. Det tar förstås sin tid att anpassa sig till sjukdomen, men många har hittat en meningsfull roll också som erfarenhetsutbildare eller kamratstödjare.





## NÄR DÖRR STÄNGS, ÖPPNAS EN ANNAN – EN FÖRÄNDRING INNEBÄR ALLTID EN MÖJLIGHET

---

MS har varierande betydelse för olika människor och i olika yrken. Om sjukdomen inverkar särskilt på den fysiska funktionsförmågan, såsom rörligheten, bör du fundera på om du till exempel kan utföra arbetet när du sitter i rullstol. Vissa yrken är så beroende av rörlighet att de är omöjliga att utföra om det blivit svårt att röra sig. Om du redan hunnit långt i studierna med sikte på ett sådant yrke kan du fundera på om det finns andra uppgifter som tangerar yrket, och som de redan avlagda studierna ger en bra grund till, eller om du behöver överväga att helt byta bransch.

Många har ett drömyrke och detta kan vara svårt att ge upp. Ungas yrkesval påverkas ofta av vuxna i närmiljön, till exempel föräldrar vars yrken är välbekanta, eller någon annan person som man vill identifiera sig med. Därför känner man inte alltid till alla möjliga yrkesalternativ som finns. Om du behöver byta bransch är det bra att samråda med en yrkesvalspsykolog, som finns på TE-byråerna. Psykologen utför olika tester för att få fram dina styrkor och intresseområden. Därefter funderar ni tillsammans på vilka yrken som skulle låta dig dra nytta av dessa, och vilka sysselsättningsmöjligheter det finns inom sådana yrken.

Du kan ansöka hos FPA om att få genomföra en yrkesinriktad rehabiliteringsutredning, som syftar till att identifiera och bedöma faktorer som påverkar arbets- och/eller studieförmågan, och utreda behov av och möjligheter till i synnerhet yrkesinriktad rehabilitering, men också medicinsk rehabilitering. Målet är att stödja rehabiliteringsklientens möjligheter att fortsätta arbeta, återgå till arbetslivet eller komma ut i arbetslivet. En yrkesinriktad rehabiliteringsutredning resulterar i en individuell yrkesinriktad rehabiliteringsplan med rehabiliteringsalternativ.

En studerande kan dessutom ansöka hos FPA om yrkesinriktad rehabilitering, om sjukdom eller funktionsnedsättning väsentligt försämrar eller inom en närliggande framtid kommer att försämra arbets- eller studieförmågan och utkomstmöjligheterna. Då är det möjligt att i stället för studiestöd få rehabiliteringspenning från FPA, för att finansiera studierna. Dock måste du först själv skaffa en studieplats.



## MOT ARBETSLIVET MED KOMPETENS

---

Att hitta en första arbetsplats är spännande för alla. Under studietiden finns det olika möjligheter till arbetspraktik och lärande i arbete, beroende på bransch och utbildningsnivå. Det är bra att dra nytta av praktikplatser i arbetssökningen, och åtminstone be om rekommendationer efter en lyckad praktikperiod, om praktikplatsen inte kan erbjuda arbete.

Om din MS begränsar din förmåga att utföra arbetet, eller om det känns som att du inte orkar arbeta i normal takt, kan det hända att du börjar tänka att det inte finns någon passande arbetsplats överhuvudtaget. Det lönar sig dock inte att tappa modet. Många som lider av MS klarar sig

bra i arbetslivet, och till exempel utmattning kan spela en mindre roll i det egentliga arbetet än vad det verkade under studietiden.

Under de perioder av inlärnin g i arbetet som hör till studierna har du säkert redan fått ett visst hum om huruvida du behöver hjälpmedel eller specialverktyg för vissa arbetsuppgifter, eller om ditt sätt att arbeta avviker från det normala. Det är bra att ta upp sådana saker under intervjun, det ökar arbetsgivarens förtroende för din yrkesskicklighet.

Arbete söks alltid främst genom kompetens. Det lönar sig inte att lyfta fram sjukdom eller begränsningar i arbetsansökan, för då kan det hända att du inte får någon inbjudan till intervju. När arbetsgivaren får höra om din kompetens först, får sjukdomen inte för stor betydelse. Många andra arbetstagare har faktorer som begränsar deras arbete. God arbetsmotivation är ofta mycket viktigare.

Det är upp till dig att avgöra om du vill berätta om sjukdomen under anställningsintervjun. Om sjukdomen inte inverkar på dina möjligheter att utföra arbetet, behöver du inte nämna den överhuvudtaget. Du bör berätta om sjukdomen om den kan medföra en arbetssäkerhetsrisk eller om du inte



klaras av att utföra en viss uppgift som ingår i arbetet. Arbetsgivaren får inte ställa frågor om sjukdomar, men relevanta frågor som gäller arbetsuppgifterna är tillåtna, såsom frågor för att bedöma fysisk arbetsförmåga när det gäller fysiskt tungt arbete. Det är bra att förbereda sig väl inför anställningsintervjun, och komma ihåg att det också kan inge förtroende att du öppet berättar om sjukdomen. När arbetssökanden är bekväm med sin sjukdom och vet hur den ska beaktas i arbetet, kan arbetsgivaren se sökanden som en skicklig problemlösare och motiverad medarbetare.

Det är också bra att komma ihåg att sjukdom eller funktionsnedsättning inte alltid innebär partiell arbetsförmåga. Många arbetsuppgifter kan skötas fullt ut, fastän funktionsförmågan skulle vara till viss del nedsatt. Arbetsförmågan definieras alltid enligt arbetsuppgifterna, och arbetsuppgifterna som helhet kan också specialanpassas enligt funktionsförmågan. Olika yrken är förknippade med många stereotyper, men allt fler arbeten anpassas och medarbetarnas olika egenskaper beaktas i arbetsbeskrivningen.

När du söker arbete anmäler du dig på TE-byrån, genom vilken det är möjligt att också få en arbetstränares stöd i arbetssökningen, och lönesubvention som en morot för arbetsgivaren att anställa en person som på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning har nedsatt arbetsförmåga. Det går också att via FPA få yrkesinriktad rehabilitering, vilket kan vara en bra väg till anställning. Det finns tre alternativa servicelinjer inom sysselsättningsfrämjande yrkesinriktad rehabilitering: arbetsprövning, arbetsträning samt en kombination av arbetsprövning och arbetsträning.

Idag görs mycket för att främja sysselsättning av partiellt arbetsföra, så det lönar sig att aktivt söka hjälp om du har funderingar kring arbetssökning.

## ARBETSFÖRMÅGAN STÖDS PÅ MÅNGA SÄTT PÅ ARBETSPLATSERNA

---

Arbetsplatserna kan genomföra många olika arrangemang för att möjliggöra arbete om arbetstagares arbetsförmåga är försämrade. Vad som låter sig göras beror förstås mycket på arbetsplatsen och arbetsuppgifterna samt hur arbetstagarens funktionsförmåga förändras. Det är vanligt att MS-sjuka behöver flexibel arbetstid. Det kan vara svårt att komma igång på morgonen. I så fall underlättas arbetsdagen om du inte måste vara på jobbet prick åtta, utan får komma exempelvis en timme senare. Det är också ofta nödvändigt att hålla extra pauser. Vid koncentrationskrävande uppgifter behövs arbetsro, vilken ibland kan vara svår att uppnå i ett öppet kontorslandskap eller delat arbetsrum. Det hjälper ofta att flytta arbetsstället eller enas om spelregler med den övriga arbetsgemenskapen. Många med MS blir utmattade om inomhusluften är för varm, men numera finns det olika kylningsanordningar, som hjälper till att hålla produktiviteten uppe även under heta somrardagar.

Arbetsgivaren har skyldighet att göra rimliga anpassningar som underlättar arbetet för en arbetstagare med funktionsnedsättning. Många arrangemang på arbetsplatsen kan göras utan ekonomisk insats från arbetsgivarens sida, och dessa är oftast anpassningar som kan betraktas som rimliga. Om det ändå behövs till exempel ändringsarbeten för tillgänglighet eller krävs olika arbetsredskap, är det möjligt att genom TE-byrån ansöka om stöd för specialarrangemang på arbetsplatsen.

Företagshälsovården spelar en viktig roll på arbetsplatserna när det gäller att stödja arbetsförmågan. Ibland vill den arbetssökande hemlighålla sjukdomen för arbetsgivaren, men man borde berätta om



sjukdomen vid den hälsoundersökning som genomförs vid nyanställning. Då kan företagshälsovården följa med i arbetstagarens ork, och i tillräckligt god tid inleda nödvändiga stödåtgärder. Om arbetsförmågan förändras så mycket att det inte går att fortsätta arbeta ens genom arrangemang på arbetsplatsen, är det möjligt att återigen söka sig till yrkesinriktad rehabilitering.

Yrkesinriktad rehabilitering för personer i arbetslivet bekostas av arbetsgivarens arbetspensionsförsäkringsbolag. En typisk rehabiliteringsform är arbetsprövning, genom vilken personen övergår till en

mer lämplig arbetsuppgift genom att dra nytta av det befintliga yrket och den arbetserfarenhet som redan finns. Arbetsprövning kan också kombineras med utbildning, då kallas åtgärden arbetsträning. Även omskolning kan komma i fråga, om arbetsuppgifter som motsvarar funktionsförmågan inte finns inom den egna branschen. Under arbetspensionsrehabiliteringen utbetalas rehabiliteringspenning, vars belopp beräknas enligt samma principer som rehabiliteringsstöd eller invalidpension. Fem år i arbetslivet är alltså betydelsefullt också i detta avseende.

## HJÄRNHÄLSOSAM LIVSSTIL ÄR BRA FÖR ALLA

---

Att MS-sjukdomen håller sig i schack är den viktigaste faktorn för att kunna stanna i arbetslivet. Därför är det viktigt att MS-medicinering inleds i tid. För MS-sjuka rekommenderas en så kallad hjärnhälsosam livsstil. Det innebär att ägna sig åt (anpassad) motion, hålla koll på vikten, undvika rökning, hålla alkoholkonsumtionen på måttlig nivå samt att aktivera hjärnan. Studier är utmärkt hjärngymnastik.

Oavsett om det gäller arbete eller studier är det särskilt viktigt att känna att man klarar av saker. Det lönar sig att regelbundet påminna sig själv om sina styrkor. Ibland är arbetsbördan för stor i förhållande till tidsanvändningen, och det känns som att krafterna inte räcker till. Brådska kan i vissa fall trigga arbetslust och en känsla av att få saker till stånd. Ett visst arbetstryck är inte dåligt för personer med MS, så länge det inte är ihållande. Stress som håller i sig länge ökar utmattningen och försämrar arbetseffektiviteten – det blir en ond cirkel. Det är bra att sätta gränser och lyssna på den egna orken.



Efter studie- eller arbetsdagen är det bra att ge sig själv tid för återhämtning. För att skingra tankarna från stressen kan någon uppleva att det räcker att lyssna en stund på en ljudbok på hemvägen, medan en annan behöver ta en tupplur och en tredje tar en promenad med hunden. Det är bra att du lär dig känna igen hur du själv bäst återhämtar dig. På fritiden behöver du ha krafter över för att också göra roliga saker, såsom att träffa vänner eller ägna dig åt en hobby som du tycker om. Du orkar inte alltid lika mycket, men det är viktigt att hitta en balans mellan plikter och fritid.



## SLUTLIGEN

---

Studietiden är en rolig tid och du borde njuta av den. MS-sjuka klarar idag längre än tidigare av att stanna i arbetslivet, tack vare allt effektivare läkemedel. Försämrad arbetsförmåga och behov av deltidsarbete uppkommer särskilt i medelåldern, oavsett hur länge du har haft din MS-diagnos. Hos en del framskrider sjukdomen dock snabbare och påverkar möjligheterna att fortsätta arbeta. Därför är det bra att vara medveten om olika tillgängliga alternativ.

Syftet med denna lilla guide var att skapa framtidstro inför studierna och övergången till arbetslivet. Förhoppningsvis har guiden väckt tankar och intresse för att ta reda på hur din utbildningsanstalt kan stödja dig i dina studier. Nu vet du åtminstone att du när du funderar över hur dina studier förlöper alltid kan börja med att kontakta Neuroförbundets arbetslivsexpert som hjälper dig att reda ut vilka personer du borde samarbeta med på din läroanstalt.

Lycka till med studierna!

**Marju Teinikivi**  
Arbetslivsexpert  
Finlands Neuroförbund



## NYTTIGA LÄNKAR

---

Yrkesinriktad rehabilitering, rehabiliteringspenning [kela.fi/web/sv](https://kela.fi/web/sv)

Stöd för specialarrangemang på arbetsplatsen, lönesubvention [te-tjanster.fi/te/sv/](https://te-tjanster.fi/te/sv/)

Information om stöd för sysselsättning av partiellt arbetsföra (på finska) [tietyolamaan.fi](https://tietyolamaan.fi)

Information om utbildningar [studieinfo.fi/wp/sv/](https://studieinfo.fi/wp/sv/)

Information om yrken [ammattinetti.fi/?lang=sv](https://ammattinetti.fi/?lang=sv)

Yrkesvalprogrammet [asiointi.mol.fi/avo](https://asiointi.mol.fi/avo)

Tips för att utveckla studiefärdigheter (på finska) [opiskelutaidot.fi](https://opiskelutaidot.fi)

Att ta hänsyn till diversiteten bland studerandena på högskolor (på finska) [esok.fi/esok-hanke/julkaisut/oppaat](https://esok.fi/esok-hanke/julkaisut/oppaat)

Inlärningsstips (på finska) [evoliitto.fi](https://evoliitto.fi)

Stipendier som stöder utbildning och sysselsättning (på finska) [tukilinja.fi](https://tukilinja.fi)

Ljudböcker för studier [www.celia.fi/sv](https://www.celia.fi/sv)

Hinderfritt på jobbet (på finska) [esteettatoihin.fi](https://esteettatoihin.fi)

Berättelser från arbetslivet (på finska) [tietyolamaan.fi/tyokyky-kayttoon](https://tietyolamaan.fi/tyokyky-kayttoon)

Neuroförbundets arbetslivsexpert ger information och stöd också för studerande. Ta kontakt så funderar vi tillsammans på olika vägar till arbetslivet.

Arbetslivsexpert Marju Teinikivi  
tfn 0400 813 784  
marju.teinikivi@neuroliitto.fi  
neuroliitto.fi



*neuroliitto.fi*