

facklig ledare kämpar för parkinsongåttans lösning

text: tomas lundenmark

Karl-Gunnar Skoog är föreningsmänniska. Han gillar utmaningar och att lösa problem. Sedan ett år tillbaka är han förbundsordförande i patientorganisationen Parkinsonförbundet.

Dessförinnan var han förhandlingschef och kanslichef i Privattjänstemannakartellen, Ptk. I den egenskapen var han förhandlingsledare för cirka 750 000 tjänstemän i privat tjänst. Han har varit med om att konstruera avtalen som styr såväl löner och anställningsvillkor som tjänstepension och arbetsmiljö på den privata arbetsmarknaden. Han företrädde bland annat privatanställda i de yrkesgrupper som han nu har ett annat förhållande till; läkare, arbetsterapeuter, kuratorer med flera.

– Nu har jag också lärt mig uppskatta deras stora förtjänster som professionella yrkesutövare, säger han.

För nio år sedan drabbades Karl-Gunnar Skoog av Parkinsons sjukdom. I dag arbetar han med visionen om att sjukdomens gåta ska kunna lösas och att människor med Parkinsons sjukdom ska få den behandling och rehabilitering de har rätt att kräva.

– Erfarenheter från åren som förhandlare gör att jag vet vad till exempel arbetsterapeuter kan bidra med i rehabilitering. Men det är först när man själv blir sjuk och beroende av insatser som man till fullo inser betydelsen av deras kunskap. Dessvärre finns det alltför stora brister i rehabiliteringen av Parkinsonsjuka. Skandallöst nog saknas Parkinsonsteam i rehabiliteringsverksamheten i inte mindre än 13 län, enligt en kartläggning som förbundet gjort, säger han. (Se artikel här intill).

Den viktigaste uppgiften för en tongivande företrädare för en patientorganisation är att bedriva opinionsbildning - uthålligt och långsiktigt. Karl-Gunnar Skoog ska informera omvärlden om sjukdomen och konsekvenserna för dem som drabbas.

– Jag har lärt mig att Parkinsons sjukdom inte är en enkel sjukdom. Den har

många ansikten, som är olika för var och en av oss som bär på den. Vi har dessutom olika livssituationer som också påverkar oss, säger han.

Hans egen berättelse

handlar om ett liv med svåra sjukdomar som ständiga följeslagare. Redan i 20-årsåldern fick han erfara hur det är när invanda strukturer i vardagen bryts sönder.

Han drabbades av lungtuberkulos i samband med militärtjänstgöring.

– Jag fick uppleva hur det är att ha en skamlig och dödlig sjukdom. TBC var en fattigmans sjukdom som skördade sina offer bland dem som var undernärda och levde i misär. Det var den sjukdom som skördade i särklass flest dödsoffer i Sverige på den här tiden, säger han.

1995 var det dags igen. Den här gången var det Diabetes typ 2.

1999 fick han sin Parkinsonsdiagnos.

En lärdom som han har burit med sig sedan dess är att ta vara på livet. Här och nu.

– Självklart påverkar mina tidigare erfarenheter min syn på livet med Mr Parkinson, säger han.

Så här började det för honom påsken 1999.

– Jag halkade på en parkeringsplats och svimmade. Därefter fick jag värk i ryggen. Företagsläkaren remitterade mig till olika experter, men det dröjde ett halv år innan jag fick en diagnos. Fram till dess kände jag mig nedstämd, ointresserad och oengagerad. Jag hade en långsam, hasande, vinglig, snubblande



Karl-Gunnar Skoog, ordförande i Parkinsonförbundet anser att den viktigaste uppgiften för en patientorganisation är att bedriva opinionsbildning.

och trippande gång. I bland raglade jag som ett fyllo.

När sjukdomen drabbar en person i yrkesför ålder så gäller det att ha rätt chef, bra arbetskamrater, ett jobb som du orkar med, lite uppmuntran, en klapp på axeln, rätt läkare och bra kontakt med försäkringskassan.

– Det är verkligen inte alla förunnat, säger han. Men även på den egna arbetsplatsen tisslades det.

Har han börjat supa, undrade arbetskamraterna utan att ställa frågan till honom rakt ut.

– Även arbetsgivaren var orolig för att

jag hade alkoholproblem.

När jag så småningom mötte neurologen hade han ställt diagnosen redan innan jag satte mig i besöksstolen.

Reaktionen på jobbet var: "Skönt att det inte var alkoholproblem".

När diagnosen var ställd visste läkarna vilken medicin som skulle sättas in. Rehabilitering var aldrig aktuellt.

– Eftersom jag nästan blev symptomfri av medicineringen så tröstade arbetskamraterna mig med att det nog ordnar sig med "det där med Parkinson". Det fanns också en stor beredvillighet att ordna så att jag skulle kunna fortsätta arbeta.

– Men med hänsyn till min ställning som chef och förhandlingsledare i färd med att försöka komma fram till ett pensionsavtal för 750 000 tjänstemän insåg jag snart att det inte gick. Förhandlingarna strandade dessutom i maj 1999. Det blev ett bra tillfälle att kliva åt sidan, tänkte jag.

– När diagnosen kom var min och familjens reaktion att det var skönt att få besked. Eftersom jag svarade omgående på medicinen tänkte vi att det verkar gå att leva med "Parkinson light".

– Jag, och många med mig, ville inte ta sjukdomen riktigt på allvar. Jag kunde ju, med medicinens hjälp, leva ett någorlunda normalt liv.

– Tiden efter diagnosen hade jag inga större problem. Men sedan ökad stelheten. Jag uppträdde fumligt. Dessutom fick jag sömnrubbningar, tinnitus, hallucinationer och restless legs.

Den första allvarliga bakstöten kom under en skidsemester i Franska alperna 2003. Han ger en bild av en sjukdom som obarmhärtigt slår till utan förvarning.

– Vi hade tagit oss upp på 3.400 me-

ters höjd och hade 2,5 kilometer meter ner till byn där vi bodde. Efter cirka 10 minuters åkning fick jag tvärstopp. Jag tog mig varken framåt eller bakåt. Jag kunde inte svänga.

– Det var så brant och isigt att jag inte ens försökte att sätta mig. Då hade jag riskerat att kana cirka 200 meter ner mot en ravin. Det var en balanskonst att få av handskar och stavar utan att tappa dem, ta fram piller och dricka och äta en bit choklad. Blodsockret hade naturligtvis passerat på att sjunka till en farligt låg nivå. Jag klarade mig ner, men jag fick mig en riktig tankeställare, berättar Karl-Gunnar.

I slutet av oktober 2004 erbjöds han att gå med i ett forskningsprojekt och pröva plåstermedicinering, men han lottades in i placebogruppen och blev bara sämre, trots att han delvis fortsatte att äta sin vanliga medicin.

När han efter ett drygt halvår fick ta del av de riktiga plåstren svarade han positivt med en gång.

Så i april 2005 började livsandarna återvända, motoriken fungera och den psykiska energin kom tillbaka.

– Jag var så gott som symptomfri stora delar av dagen och fick tillbaka lusten att göra saker, säger han.

I dag är han 65 år, men har inga planer på att pensionera sig så länge han kan göra en insats för sina medlemmar.

– Jag har fått en ny och viktig uppgift, säger han. Det är att informera och sprida kunskap om sjukdomen, stimulera forskning och påverka politiker.

Karl-Gunnar Skoog säger att det som är viktigt för insjuknade är att i första hand få hjälp med att lindra plågorna och skjuta upp besvären så länge som möjligt.

– På lång sikt handlar det om att hitta

botemedel. Fram till dess gäller det att skapa bästa möjliga förutsättningar med aktiv behandling, tidig rehabilitering och stöd även till anhöriga.

– De flesta av oss har lärt sig att leva med sjukdomen och många har en förvånansvärt positiv livsställning. Men när det gäller gåtans lösning får vi förlita oss på forskningen, säger Karl-Gunnar Skoog.

Fakta: Parkinsons sjukdom (PS) är en neurologisk sjukdom. Orsaken till de symptom som kännetecknar PS är brist på signalsubstansen Dopamin.

I centrala hjärnan finns ett antal "kärnor" med stor betydelse för regleringen av motoriska rörelsemönster. Hos personer med Parkinson leder bristen på dopamin till att hjärnan inte längre har full kontroll över motoriken.

Den engelske läkaren James Parkinson (1755-1824) har gett sjukdomen dess namn. Han beskrev den i sin bok "An Essay on the Shaking Puls" år 1817.

För närvarande finns inga kända vägar att bota, stoppa eller hejda sjukdomsförloppet.

Försämringen är sakta och gradvis, aldrig från den ena dagen till den andra, vilket sannolikt kan vara förklaringen till att många går omkring ganska länge innan de får en bekräftad diagnos.

Källa: Parkinsonstiftelsen