

Artikeln på
svenska på
sidan 15.

Työelämän haasteet ja Kelan vaikeaselkoiset koukerot ovat Suville tuttuja. Haasteiden edessä ei kuitenkaan kannata jäädä yksin.



MAHTAVA, MUTTA MONIMUTKAINEN KUNTOUTUS

Suolistosairaat kokevat työelämässä usein sairauden aiheuttamia negatiivisia vaikutuksia. Kela on pyrkinyt vastamaan työtä rajoittaviin tekijöihin erilaisilla ammatillisen kuntoutuksen keinoilla, mutta kuntoutusjärjestelmää syövyttävät tietämättömyys, hakuprosessien monimutkaisuus sekä etuuksien saamatta jääminen.

TEKSTI JA KUVAT **ELISA ARVOLA**



Uudelleenkouluttautuminen sekä eläkkeelle jääminen vaativat Suvia rakentamaan identiteettinsä uusiksi. Valmiita malleja ei ole eikä muutos tule luonnostaan.

Vuosien oireilun jälkeen **Suvi Suominen**, 46, sai haavaisen paksusuolentulehduksen diagnoosin 19-vuotiaana. Oirekuva on ollut vakava eikä Suvi ole koskaan kokenut remissiota. Avanteesta huolimatta krooninen kipu tai liittänsä-sairaudet eivät ole helpottaneet. Sairaudella on ollut merkittäviä vaikutuksia Suvin työelämään.

Alkuperäiseltä koulutukseltaan Suvi on kokki, mutta ravintola-alan hektisyys, seisomatyö sekä työajan ja taukojen joustamattomuus tekivät suolistosairauden ja työn yhdistämisen kuitenkin haasteelliseksi.

Työelämän haasteet ovat suolistosairaille yleisiä. IBD ja muut suolis-

tosairaudet ry toteutti vuonna 2020 yhdessä Allergia-, iho- ja astmaliiton, Psoriasisliiton ja Reumaliiton kanssa kyselyn pitkäaikaissairaiden työelämän kokemuksista. Noin puolet vähän yli 1000:sta suolistosairautta sairastavasta vastaajasta koki sairauden negatiivisia vaikutuksia työelämään joko päivittäin tai viikoittain.

Tietämättömyys esteenä kuntoutukselle

Yhtenä ammatillisen kuntoutuksen muotona Kela tarjoaa uudelleenkouluttautumista. Tavoitteena on tukea henkilön valmistumista työhön, jossa sairauden aiheuttamia rajoitteita olisi mahdollisimman vähän. Suvi hakeutui



uudelleenkouluutukseen 26-vuotiaana. Tietoa kuntoutustuen mahdollisuudesta ei tullut kuitenkaan hoitavalta taholta, vaan Suvi luki asiasta sattumalta yhdistyksen lehdestä.

Tietämättömyys on Suvin mukaan kuntoutuksen yleinen ongelma. Tietoa kuntoutuksesta voi olla vaikea etsiä ja löytää. Monet voivat jäädä kuntoutuksen sijasta sairaalomalta tai pakottaa itsensä jaksamaan itselle sopimattomassa työssä. Esimerkiksi uudelleenkouluutautuminen on suuri mahdollisuus työelämässä jatkamiseen, mutta voi helposti vaikuttaa liian kalliilta.

– Kukaan ei voi luvata kuntoutuksen toteutumista, mutta esimerkiksi terveydenhuollon vastaanottotilanteissa

pitäisi osata tiedottaa kymmenettä kertaa sairaalomalta jäävää edes oikeudesta tuen hakemiseen, Suvi ehdottaa.

Uudelleenkouluutautuminen on Suvin mielestä mahdollisuus, mutta muutokset vaativat oman käsittelynsä. Suvin ikäero muihin opiskelijoihin oli merkittävä ja vanhat suunnitelmat sekä unelmat työstä Michelin-ravintolassa joutuivat remonttiin. Uusia unelmia tuli kuitenkin tilalle.

– Ajattelin, että minustahan voisi tulla erinomainen tutkija, joka voisi löytää ratkaisun vaikka IBD:hen, Suvi muistelee.

Biotekniikan insinööriksi valmistamisen jälkeen Suvi teki työkokeiluja, mutta sairaus rajoitti työntekoa yhä. Kuntoutuspolilla Suville ehdotettiin eläkettä, josta hän kieltäytyi.

– Olin juuri valmistunut haluamaani ammattiin, jonka varaan olin rakentanut unelmiani. Halusin tehdä töitä enkä ollut vielä 30-vuotiaana valmis eläkkeelle, Suvi selittää.

Napit vastakkain Kelan kanssa

Suvi sai unelmatyönsä vuonna 2014. Hänellä oli liukuva työaika, oma työhuone sekä vessa aivan vieressä. Kaikki työympäristössä oli optimoitu, mutta aikaisempi sairauskierre ei loppunut. Olo huononi eikä Suvi lopulta kyennyt nukkumaan tai syömään.

– Yritin pitää kiinni työstäni, mutta lopulta päädyin sairaalaan. Silloin ymmärsin, ettei minusta ole tekemään työtä, Suvi huokaisee.

Suvi suostui eläkkeenhakuun, mutta prosessi oli jälleen monimutkainen, raskas ja hämmentävä. Eläkettä ei aluksi myönnetty, sillä Kelan mukaan kaik-

kea mahdollista ei ollut lääketieteellisesti kokeiltu.

– Pahimmillaan sain hylkäyskirjeen ollessani sairaalassa samaan aikaan, kun lääkärit levittelivät käsiään pohdittua mitä seuraavaksi pitäisi tehdä, Suvi naurahtaa ironisesti.

Yhdistyksen työelämäkyselyn tulokset tukevat Suvin kokemusta. Hyvin monelta suolistosairautta sairastavalta oli jäänyt kuntoutusraha tai muu tuki saamatta oman hoitavan lääkärin puoltavasta lausunnosta huolimatta. Eroavat näkemykset Kelan ja hoitavien tahojen välillä ovat myös SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:n erityisasiantuntija **Päivi Oparin** mukaan ongelma.

– Kelan asiantuntijalääkärit ovat usein hoitavien lääkäreiden kanssa eri mieltä suolistosairauksien vakavuudesta ja vaikutuksista ihmisten elämään, Opari kertoo.

Kuntoutusprosessiin liittyy siis monialaisia ongelmia: tiedon löytäminen on haastavaa, hakuprosessit ovat monimutkaisia ja saaduissa päätöksissä on epätasaisuutta. Yhdistyksen vaikuttamistavoitteena on, että Kelan myöntämiskäytännöt olisivat selkeitä ja läpinäkyviä. Nyt avun ja tuen saaminen on puuduttavan työn takana.

– Ei kaikilla ole voimia tai edes kykyä hankkia milloin mitään papereita, kirjoittaa hakemuksia ja tehdä valituksia. Tuen hakeminen sijoittuu muutenkin tilanteisiin, joissa henkilö on sairaimmillaan ja elämä murroksessa, Suvi huomauttaa.

Oparin mukaan kuntoutusta on kehitetty viime vuosina paljon. Joulukuussa julkaistaan sosiaali- ja terveysministeriön johdolla toteutettu opas,



Prosessi oli jälleen monimutkainen, raskas ja hämmentävä.



IBD:n lisäksi Suvin kohdalle on osunut kasa liitännäissairauksia, leikkauskomplikaatioita ja muita pitkäaikaissairauksia.

”
Mulla oli suuria suunnitelmia itselleni ja jokaisesta niistä on pitänyt yksitellen luopua.

jonka tarkoituksena on toimia sekä ammattilaisten työn ohjeistuksena että tietolähteenä kuntoutusta tarvitseville. Oppaassa vahvistetaan myös asiakkaan osallisuutta kuntoutuksen suunnittelussa.

- Kuntoutusta ei pidä katsoa järjestelmälähtöisesti, vaan kuntoutusta tarvitsevan ihmisen tilanteesta ja tarpeista käsin, Opari painottaa.

Suruprosessi ja uusi minuus

Suville myönnettiin eläke sosiaali- ja terveysturvaan tehdyn valituksen myötä. Päätös oli helpottava yli kahden vuoden taistelun jälkeen, mutta samalla päällimmäisinä tunteina olivat häpeä ja kyvyttömyys. Uuvuttava hakuprosessi oli vienyt Suvun huomion pois itse eläköitymisen käsittelystä.

- Mulla oli suuria suunnitelmia itselleni ja jokaisesta niistä on pitänyt yksitellen luopua. Minuus menee siinä uusiksi eikä malleja ole, Suvi huokaa.

Neljän eläkevuoden jälkeen Suvi ei enää sure yhtä paljon menetettyä työuraansa. Kyseessä on kuitenkin suruprosessi eikä uuden minuuden

rakentaminen ole tullut luonnostaan. Haasteellisimmaksi Suvi kokee ulkopuolisuuden kokemukset, joita hän kohtaa esimerkiksi tavatessaan vanhoja ystäviään.

- Ystävilläni on takanaan vuosikymmenten urat, he ovat tiivis osa työyhteisöä ja heillä on niin hyviä työkavereita, että voivat lähteä yhdessä reissuun. Tämä kaikki on sellaista, mitä minä en voi saada, Suvi toteaa.

Omassa prosessissaan Suville on ollut tärkeää ammattiapu, armollisuus itseä kohtaan sekä merkityksellisyyden tunteiden löytäminen. Vaikka Suvilla ei aina olisi mahdollisuutta tehdä haluaansa työtä, voi tekemistä mukauttaa tunteakseen itsensä hyödylliseksi ja tärkeäksi.

- Voin auttaa ystäviäni, toimia aktiivisesti tukihenkilönä sekä tehdä hyvää muille. Sukkaa voi kutoa sängyssäkin ja silloin joku sentään saa sukat, Suvi naurahtaa.

Suvi muistuttaa, ettei oman sairauden kanssa kannata jäädä yksin, sillä apua on saatavilla. Kuntoutus, uudeleenkouluttautuminen ja eläke voivat

olla raskaita ja pelottavia prosesseja, mutta ne tarjoavat mahdollisuuden löytää elämästä uutta hyvää.

- Itsensä ajaa nopeasti syviin vesiin ajattelemalla olevansa sängyssä makava luuseri, joka maleksii muiden tehdessä kaiken. On osattava vetää itsensä pois tuosta paikasta, Suvi muistuttaa.

- Jos ajattelen ketä tahansa minulle tärkeää ihmistä, he ovat itsessään tärkeitä ilman että edes tekisivät mitään. He ovat tärkeitä pelkästään olemalla olemassa. Niin myös sinäkin, hän jatkaa.

Apua kuntoutusprosessiin on saatavilla muun muassa yhdistyksen sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija **Olga Haapa-aholta**. Lisätietoa sosiaaliturvan kiemuroista löydät myös osoitteesta sosiaaliturvaopas.fi sekä Youtube-kanavaltamme!

-Tokii myös tällaiselta byrokratiaveteraanilta voi kysyä neuvoa, vaikkon nykytilannetta tarkalleen tunnekaan, Suvi kannustaa. ●

Suvin yhteystiedot löydät lehden Tukihenkilöt-sivulta, s.46.