



Suvi anser att man ska kunna förlåta och älska sig själv. När det känns svårt behöver man även kunna sörja.

Fantastisk men komplicerad rehabilitering

De som lider av tarmsjukdomar känner ofta av de negativa effekterna av sjukdomen i sitt arbetsliv. FPA har med olika metoder för yrkesinriktad rehabilitering försökt reagera på faktorerna som utgör begränsningar för arbetet, men rehabiliteringssystemet eroderas av bristande kännedom, komplicerade ansökningsprocesser samt av att förmåner inte beviljas.

TEXT OCH BILDER **ELISA ARVOLA**

Efter att ha haft symptom i flera år fick **Suvi Suominen**, 46, diagnosen ulcerös kolit som 19-åring. Suvi har haft en allvarlig rad med symptom och har aldrig haft remission. Trots stomi har varken den kroniska smärtan eller samsjukdomarna blivit lindrigare.

Sjukdomen har påverkat Suvis arbetsliv betydligt. Suvi utbildade sig ursprungligen till kock men den jäkliga restaurangbranschen, det stående arbetet samt de oflexibla arbetstiderna

Trots att det var svårt i början har Suvi hittat många positiva saker med pensionen. Hon kan till exempel ge mer aktivt kamratstöd.



Processen var igen både komplicerad, tung och förvirrande.

och pauserna innebar att det blev svårt att kombinera tarmsjukdomen med arbetet.

Utmaningar med arbetslivet är vanliga bland dem som lider av tarmsjukdomar. År 2020 genomförde IBD ja muut suolistosairaudet ry tillsammans med Allergi-, hud- och astmaförbundet, Psoriasisförbundet och Reumaförbundet en undersökning om kroniskt sjuka personers erfarenheter av arbetslivet. Cirka hälften av över 1000 personer med tarmsjukdomar kände negativa inverningar av arbetet i sitt arbete, antingen varje dag eller varje vecka.

Bristande kännedom är ett hinder för rehabilitering

Omskolning är en av de metoder för yrkesinriktad rehabilitering som FPA

erbjuder. Målet är att stödja individens förmåga att förbereda sig för ett arbete där begränsningarna som sjukdomen orsakar är så få som möjligt. Suvi sökte sig till omskolning som 26-åring. Informationen om möjlighet att söka rehabilitering fick hon ändå inte av dem som gav henne vård, utan Suvi råkade läsa om det i föreningens tidning.

Suvi anser att bristande kännedom är ett allmänt problem för rehabilitering. Det kan vara svårt att söka efter och hitta information om rehabilitering. Många kan sjukskriva sig i stället för att få rehabilitering, eller så tvingar de sig själva att orka i ett arbete som inte passar dem. Omskolning är till exempel ett bra sätt att fortsätta arbeta, men den möjligheten kan även verka vara alltför dyr.

– Ingen kan lova att rehabiliteringen

blir av, men på mottagningarna inom hälsovårdens borde man kunna informera någon som blir sjukskriven för ti-onde gången åtminstone om rätten att ansöka om stöd, föreslår Suvi.

Suvi anser att omskolning är en möjlighet, men att ändringarna kräver en separat behandling. Ålderskillnaden mellan Suvi och de andra studerandena var avsevärd. Dessutom fick hon ta sig en ny titt på de gamla planerna och drömmarna om att arbeta på en Michelinrestaurang. Hon fick ändå nya drömmar.

– Jag tänkte att jag till exempel kunde bli en utmärkt forskare och kanske hitta ett botemedel för IBD, säger Suvi när hon drar sig det till minnes.

Efter att ha blivit färdig bioteknisk ingenjör provade Suvi på olika arbeten, men sjukdomen fortsatte att begränsa arbetet. På rehabiliteringspolikliniken föreslog de att Suvi skulle gå i pension, men hon vägrade.

– Jag hade precis blivit utexaminerad för ett yrke jag ville ha och jag hade byggt upp mina drömmar för det. Jag ville arbeta och var inte redo att gå i pension som 30-åring, förklarar Suvi.

Oenighet med FPA

Suvi fick sitt drömjobb 2014. Hon hade flexibel arbetstid, ett eget arbetsrum och en toalett alldeles invid. Allt i hennes arbetsmiljö var optimerat, men den tidigare sjukdomsrykten fortsatte ändå. Suvi började må allt sämre och slutligen kunde hon varken sova eller äta.

– Jag försökte fortsätta arbeta men slutligen hamnade jag på sjukhus. Då förstod jag att jag inte kan arbeta, suckar Suvi.

Suvi gick med på att ansöka om pension men processen var igen både komplicerad, tung och förvirrande. Till en början beviljades hon inte pension, eftersom FPA ansåg att alla medicinska åtgärder inte ännu hade prövats.

– När det var som värst fick jag brevet om avslag medan jag låg på sjukhus, samtidigt som läkarna stod där och inte visste vad de skulle göra härnäst, säger Suvi med ett ironiskt skratt.

Resultaten av föreningens arbetslivsundersökning stöder Suvis erfarenheter. Många som lider av tarmsjukdomar hade blivit utan rehabiliteringsbidrag eller annat stöd, trots positivt utlåtande från den egna behandlande läkaren. Även specialsakunnig **Päivi Opari** hos SOS-TE Finlands social och hälsa rf säger att FPA:s och de behandlande instansernas meningsskiljaktigheter är ett problem.

– FPA:s specialister är ofta av annan åsikt än de behandlande läkarna om hur allvarliga tarmsjukdomarna är och om hur de påverkar livet för dem som drabbas, säger Opari.

Rehabiliteringsprocessen är alltså kopplad till många olika problem: det är svårt att hitta information, ansökningsprocesserna är komplicerade och det förekommer obalans i besluten man får. I sitt påverkningarbete har föreningen som mål att FPA:s rutiner för beviljande av stöd och hjälp ska vara tydliga och transparenta. För närvarande kräver ett positivt resultat mängder av tungt arbete.

– Alla har inte krafter eller ens förmåga att söka fram vilket papper det nu är, skriva ansökningar och överklaga. När man söker stöd är man dessutom redan i en situation där man är som allra sjukast och livet håller på att ändras, påpekar Suvi.

Opari anser att rehabiliteringen har förbättrats på många sätt under de senaste åren. En guide som har tagits fram under ledning av social- och hälsovårdsministeriet publiceras i december. Den har som syfte att vägleda hälsovårds- och annan personal och att fungera som informationskälla för dem som behöver rehabilitering. Guiden stärker även klientens deltagande i planeringen av rehabiliteringen.

– Rehabilitering är inget som man bör beakta ur systemets synvinkel, utan man ska utgå från situationen och behoven för den som behöver rehabilitering, understryker Opari.

Sorgeprocessen och det nya jaget

Suvi beviljades pension efter överklagan till social- och hälsovårdsnämnden. Beslutet var en lättnad efter en kamp som varade i över två år, men samtidigt överskuggades det av en känsla av skam och oförmågenhet. Den utmattande ansökningsprocessen medförde även att Suvis uppmärksamhet inte hade varit på att behandla själva processen med att gå i pension.

– Jag hade stora drömmar och har varit tvungen att släppa dem, en efter en. När det händer blir man tvungen att tänka om sitt jag och det finns inga modeller, suckar Suvi.

Efter fyra år som pensionär sörjer inte Suvi sin förlorade karriär i samma grad som förr. Det rör sig ändå om en sorgprocess och det har inte fallit sig naturligt att bygga upp ett nytt jag. Suvi anser att det svåraste har varit känslorna av utanförskap, något hon till exempel upplever när hon träffar gamla vänner.

– Mina vänner har tiotals år av karriär bakom sig, de är en del av en arbetsgemenskap och har tillräckligt nära arbetskamrater att de kan resa tillsammans. Allt det är något jag inte kan få, konstaterar Suvi.

Det som har varit viktigt för Suvi i hennes process har varit att hon fått professionell hjälp, har kunnat vara förlåtande mot sig själv och har hittat känslor av betydelsefullhet. Trots att Suvi inte alltid har fått möjlighet att jobba med det hon har velat har hon



De ger möjlighet till att hitta nya positiva saker i livet.

kunna anpassa det hon gjort och på så sätt känt sig nyttig och viktig.

– Jag kan hjälpa mina vänner, vara en aktiv stödperson och göra gott för andra. Jag kan stick sockor även om jag ligger till sängs och då får ju någon åtminstone sockor, skrattar Suvi.

Suvi vill påminna om att man inte ska bli ensam med sin sjukdom, det finns hjälp att få. Rehabilitering, om- skolning och pension är processer som kan kännas tunga och skrämmande men de ger möjlighet till att hitta nya positiva saker i livet.

– Det blir lätt så att man kör ner sig snabbt om man tänker att man bara är en loser som ligger till sängs och hänger omkring medan andra gör allt möjligt. Man behöver kunna ta sig i nacken om det blir så, påminner Suvi.

– Om jag tänker på vem som helst som är viktig för mig så är de viktiga i sig själva, utan att ens göra något alls. De är viktiga helt enkelt för att de finns till. Även du är det, fortsätter hon.

Du kan få hjälp med rehabiliteringsprocessen bland annat av föreningens expert inom social- och hälsovårds- skyddet, **Olga Haapa-aho**. Mer information om socialskyddets olika detaljer får du även på sosiaaliturvaopas.fi samt vår Youtube-kanal!

– Självklart får man även fråga en byråkrativeteran som mig, även om jag inte är så bekant med läget just nu, säger Suvi uppmuntrande. ●

Suvis kontaktuppgifter finns på tidningens sida Stödpersoner, s. 4.6.