

Inte tillräckligt sjuk

En långtidssjukdom med kraftiga symtom, såsom en tarmsjukdom, kan orsaka arbetsoförmåga. I ett samhälle där betydelsen av ett heltidsarbete betonas kan en arbetsoförmögen eller partiellt arbetsoförmögen person lätt bli ensam.

TEXT **MARI LEINONEN** BILDER **AINO-SOFIA ORJASNIEMI**
ÖVERSÄTTNING **ÖVERSÄTTNINGSBYRÅ ITRANSLATE**

Att röra sig utomhus är särskilt viktigt för Marko.



Ensidig syn på arbete

Många långtidssjuka skulle, trots sin sjukdom, gärna arbeta enligt sin egen förmåga. Även om en långtidssjuk person inte skulle kunna klara av ett heltidsarbete skulle många av dem klara av att arbeta deltid. Enligt **Elisa Arvola**, sakkunnig inom socialskydd och hälsa vid Suolistosairaudet ry, är problemet ändå att man både på arbetsmarknaden och inom förmånssystemet länge har identifierat en mycket ensidig syn på arbete.

– Till exempel under den här regeringsperioden har det genomförts ett flertal olika åtgärder med vilka man försöker öka särskilt sysselsättning på heltid. De här åtgärderna är bland annat sloandet av skyddsdelarna inom utkomstskyddet för arbetslösa och bostadsbidraget samt vad gäller utkomststödet stärka skyldigheten att söka heltidsarbete, sammanfattar Arvola.

Även Saikku är oroad över att heltidsarbete betonas och att fördelarna med deltidarbete förbigås, eftersom man känner till att deltidarbete utgör en fördel för både arbetsgivare och arbetstagare. Saikku efterlyser också arbetsgivarnas roll.

– Arbetsgivare borde ha den inställningen att det på arbetsplatsen finns många olika personer och personer med olika förmågor samt att var och en av oss ibland blir sjuk eller kan vara partiellt arbetsförmögen, påminner Saikku.

Behov av att mötas

Efter att Markos ansökan om pension hade avslagits försökte han själv och arbetspensionsbolaget hitta möjligheter till omskolning för Marko. En av Markos käraste hobbyer var fotografering och han föreslog utbildning inom mediabranschen. Den tanken avfärdades med motiveringen att man inte ansåg att det fanns någon framtid inom mediabranschen.

– När det är frågan om en persons framtid och motivation att hitta arbete borde man ta hänsyn till personens egna önskemål. Visheten kan inte finnas enbart i den sakkunniges huvud, utan man borde kunna diskutera saken, konstaterar Saikku.

Saikku upplever att människan ofta

1 2 år, 124 sidor läkarintyg, hundratals timmar av ansökningar och utredningar. Den kamp som **Marko Uskelin** med Crohns sjukdom har fört med arbetspensionsbolaget får även en åhörare att dra andan. Ett flertal läkare har konstaterat att Marko är arbetsoförmögen, arbetspensionsbolaget är dock av annan åsikt. Kampen har pågått i över tio år.

– Under hela den här tiden har det varit helt omöjligt att fundera på framtiden, säger Marko.

Marko har varit sjuk länge, i tiotals år. Det tog dock tid att få en diagnos, eftersom läkarna inte trodde på Marko och även inom hans närmaste krets fanns sådan som ansåg att han var inbillningssjuk eller bara helt enkelt lat.

I slutet av år 2011 hamnade Marko slutligen på akuten med kraftiga smärtor och då misstänkte man att han hade tarmcancer. En operation avslöjade ändå att Crohns sjukdom var orsaken till hans symtom.

– Att få en diagnos var en oerhörd lättnad. Nu trodde också alla andra att

jag inte hade inbillat mig att jag var sjuk, säger Marko.

Efter operationen var Marko länge sjukledig. När han återvände till jobbet bröt han helt överraskande benet. Enligt företagsläkaren skedde benbrottet alltför enkelt och man började undersöka saken. Det konstaterades att Marko led av osteoporos, något som är en allmän associerad sjukdom hos dem som lider av IBD.

År 2013 var Marko fortfarande i arbetslivet, men kunde inte i praktiken utföra sitt arbete. Då fick han ett samtal från arbetspensionsbolaget.

– De ringde till mig och sade att jag kan sluta arbeta och ansöka om pension. När jag sedan ansökte om pension avlogs min ansökan. Det var början till hela den här showen, säger Marko.

THL:s forskningschef **Peppi Saikku**, som har forskat i långtidarbetslöshet och arbetsförmåga, berättar att hon i egenskap av forskare ofta har hört motsvarande berättelser.

– Läkare och arbetspensionsanstalterna bedömer arbetsförmågan på olika grunder, säger Saikku.

blir otroligt ensam i byråkratiska situationer. Hon anser att det finns behov av individuell servicehandledning, där man skulle möta personen och tillsammans gå igenom hans situation. Marko är av samma åsikt.

– I en sådan här situation borde man möta människan. Man kan inte bara läsa om situationen på papper.

Drömmen om studier uppfylls

Marko började slutligen studera inom en annan bransch under handledning av arbetspensionsbolaget och hann studera en tid innan det ”smällde till i ryggen” under den första dagen av arbetspraktik. Han var tvungen att under ett helt år försöka övertyga läkarna om att han faktiskt hade sjuk rygg.

– Min historia är fylld av läkare som inte trodde på mina smärtor. En gång sade en skötare till mig att jag skulle spela ännu sjukare än jag var för att någon skulle tro på mig. Men det kan jag inte, säger Marko med en suck.

På grund av ryggskadan avbröts omskolningen. År 2018 överfördes ansvaret för yrkesinriktad rehabilitering till FPA. Marko önskade utbilda sig inom medicinska branschen, något han hade drömt om länge. FPA förespråkade detta och Marko kunde äntligen inleda sina studier vid Sameområdets utbildningscentral i Enare hösten 2019. Studierna framskred bra, men orsakade stress och därmed tarmsymtom.

– Jag var så entusiastisk över mina studier att jag kämpade till och med lite för länge, säger Marko.

Slutligen, sex månader före han skulle ta sin examen, konstaterade en läkare vid ett vanligt kontrollbesök att Marko var i ”operationsskick”. Han fick remiss till operation, men till följd av coronapandemin blev den framskjuten till hösten. Marko hann ta sin examen medan han väntade.

Trots sin arbetsoförmåga har Marko sökt många jobb under årens lopp. Han har omfattande arbetserfarenhet och flera utbildningar bakom sig. Med sitt CV skulle han säkert hitta ett jobb. Marko vill ändå inte ljuga i sina ansökningsar och lyfter öppet fram sin sjukdom.

– Varje människa har sina egna styrkor och kompetenser som säkert

på något sätt skulle kunna utnyttjas i allt större utsträckning som en del av en organisation eller i samhället. Detta kräver dock att arbetsgivarna vågar pröva på nya sätt att utföra arbetet samt ett smidigt samarbete mellan till exempel AN-tjänsterna, FPA, arbetspensionsanstalterna samt social- och hälsovårdssidan, konstaterar Arvola.

Upp till den sista kampen

Åren 2023 och 2024 beviljade Arbetspensionsanstalten äntligen pension åt Marko, ett år åt gången. I augusti i år kom dock en ny bomb med posten; arbetspensionsanstaltens beslut om partiell arbetsoförmåga. I beslutet står att Marko kan återgå till sitt tidigare arbete eller ett liknande arbete. Ett arbete som Marko år 2013 förbjöds utföra.

– Enligt arbetspensionsbolaget har jag plötsligt tillfrisknat, även om jag de senaste två åren också enligt dem har varit arbetsoförmögen. Jag har försökt fråga hur man kan tillfriskna från Crohns sjukdom, berättar det gärna också för mina läkare, säger Marko frustrerat.

Nu samlar Marko hela sin sjukberättelse och alla läkarutlåtandet åt arbetspensionsbolaget och tar upp kampen ännu en gång i syfte att få ett beslut om permanent invalidpension.

Marko har fått stöd av sin hustru under hela den här tunga perioden. Dessutom berättar Marko att han har konserver och att han inte är benägen att grubbla hela tiden.

Hans fritidsintressen och förtroendeuppdrag ger också glädje i vardagen. Fotografering har alltid varit Markos andningshål, liksom att röra sig ute i naturen. Marko, som för nio år flyttade till Posio på grund av sin hustrus arbete, sitter numer i Posios kommunfullmäktige som den första representanter för De gröna i historien. Frivilligverksamhet är också viktig för Marko och han deltar som frivillig och stödperson i flera olika patientorganisationer. Han har också öppet berättat om sin svåra situation på de sociala medierna.

– När jag pratar om sakerna, lyfter jag för en stund bördan från mina axlar. Det är som en utblåsning. Och om någon annan har nytta av min berättelse är det förstärkt ett plus.

Några veckor efter intervjun beviljade arbetspensionsbolaget Marko en permanent invalidpension. ●

Författaren är föreningens kommunikationsdirektör.



Fotografering är en viktig hobby för Marko. Det här fotot tog han själv av sig själv.