

EI TARPEEKSI SAIRAS

Rajusti oireileva pitkäaikaissairaus, kuten suolistosairaus, voi romahduttaa työkyvyn. Yhteiskunnassa, jossa kokoaikatyön merkitystä korostetaan, voi työkyvytön tai osatyökykyinen helposti jäädä yksin.

TEKSTI **MARI LEINONEN** KUVAT **AINO-SOFIA ORJASNIEMI**

Artikeln på
svenska på
sidan 15.





Lapset ovat olleet Jonnalle voimavara
Marko muutti Posiolle yhdeksän
 myös siten, kun sairaus on tuonut
 vuotta sitten. Ulkona liikkuminen
 on hänelle henkireikä.

Y

li 12 vuotta, 124 sivua lääkärin-
 todistuksia, satoja hakemuksiin
 ja selvityksiin käytettyjä tunteja.
 Crohnin tautia sairastavan **Marko**
Uskelinin kamppailu työeläkeyh-
 tiön kanssa hengästyttää kuulijan-
 kin. Marko on useiden lääkäreiden
 työkyvyttömäksi toteama, mutta
 työeläkeyhtiö on toista mieltä. Taistelu
 on kestänyt yli vuosikymmenen.

– Tulevaisuuden miettiminen on ol-
 lut aivan mahdotonta koko tämän ajan,
 Marko kertoo.

Marko oli sairastanut pitkään, kym-
 meniä vuosia. Diagnoosin saaminen
 kuitenkin kesti, sillä lääkärit eivät us-
 koneet Markoa ja lähipiiristäkin hänen

epäiltiin olevan luulosairas tai yksin-
 kertaaisesti laiska.

Lopulta vuonna 2011 Marko jou-
 tui valtavissa kivuissa päivystykseen,
 missä hänellä epäiltiin suolistosyöpää.
 Leikkaus paljasti oireilun syyksi kui-
 tenkin Crohnin taudin.

– Diagnoosin saaminen oli suunna-
 ton helpotus. Nyt muutkin uskoivat,
 etten ollut kuvitellut sairautta, Marko
 kertoo.

Leikkauksen jälkeen Marko oli pit-
 kään sairauslomalla. Kun hän palasi
 töihin, hänen jalkansa murtui yllättäen.
 Työterveyslääkärin mukaan luu mur-
 tui liian helposti, joten asiaa tutkittiin.
 Markolta löytyi osteoporoosi, joka on



” Työmarkkinoilla sekä etuusjärjestelmässä on pitkään tunnistettu hyvin yksipuolinen näkemys työstä.

sella on erilaiset perusteet sille, miten työkykyä arvioidaan, Saikku sanoo.

Yksipuolinen näkemys työstä

Moni pitkäaikaissairas haluaisi sairautaan huolimatta työskennellä kykynsä mukaan. Vaikka pitkäaikaissairas ei kykenisi kokoaikatyöhön, voi moni heistä kyetä osa-aikaiseen työskenteleeseen. Suolistosairaudet ry:n sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija **Elisa Arvola** mukaan ongelmana on kuitenkin se, että työmarkkinoilla sekä etuusjärjestelmässä on pitkään tunnistettu hyvin yksipuolinen näkemys työstä.

– Esimerkiksi tällä hallituskaudella on toteutettu useita toimia, joilla pyritään lisäämään nimenomaan koko-aikaista työllisyyttä. Näihin kuuluu esimerkiksi suojaosien poistot työtömyysturvasta ja asumistuesta sekä koko-aikatyön hakuvelvoitteen vahvistaminen muun muassa toimeentulotuksessa, Arvola kiteyttää.

Koko-aikatyön korostaminen ja osa-aikatyön hyötyjen ohittaminen huolestuttaa myös Saikkua, sillä osa-aikatyön tiedetään hyödyttävän sekä työnantajaa että työntekijää. Saikku peräänkuuluttaa myös työnantajien roolia.

– Työnantajalla olisi hyvä olla sellainen asenne, että työpaikalla on erilaisia ja erikkyisiä ihmisiä töissä ja että jokainen meistä joskus sairastaa tai voi olla osatyökykyinen, Saikku muistuttaa.

Tarve kohtaamiselle

Hylätyn eläkehakemuksen jälkeen Marko ja työeläkeyhtiö yrittivät löytää Markolle mahdollisuuksia uudelleen-koulutukseen. Yksi Markon rakkaista harrastuksista on valokuvaaminen ja hän ehdottikin media-alan opintoja.

Tämä idea torpattiin sillä perusteella, että ”media-alalla ei ole tulevaisuutta”.

– Kun kyseessä on ihmisen tulevaisuus ja motivaatio työllistyä, tulisi silloin ottaa ihmisen omat toiveet huomioon. Viisaus ei voi asua asiantuntijan päässä, vaan asiasta pitäisi käydä keskustelua, toteaa Saikku.

Saikku kokee, että ihminen jää usein hirveän yksin byrokraattisissa tilanteissa. Hänestä tarvetta olisi yksilökohtaiselle palvelunohjaukselle, jossa ihminen kohdattaisiin ja hänen tilanettaan käytäisiin yhdessä läpi. Samaa mieltä on myös Marko.

– Kun on tällainen tilanne, niin se ihminen pitäisi kohdata. Ei sitä tilanetta voi pelkästään paperista lukea.

Haave opinnoista toteutuu

Lopulta Marko lähti kouluttautumaan toiselle alalle työeläkeyhtiön ohjaamana ja opiskelikin hetken, kunnes ensimmäisenä työharjoittelupäivänä häneltä ”paukahti selkä”. Vuoden verran hän joutui vakuuttelemaan lääkäreille, että selkä todella oli kipeä.

– Historiassani on paljon lääkäreitä, jotka eivät ole uskoneet kipujani. Yksi hoitaja kerran sanoi, että näyttelee vielä kipeämpää, jotta sinua uskotaan. Mutta en minä osaa, huokaisee Marko.

Uudelleen-kouluttautuminen jäi selkävamman takia kesken. Vuonna 2018 vastuu ammatillisesta kuntoutukselta siirtyi Kelalle. Markolla oli edelleen toive opiskella kauan haaveissa ollutta media-alaa. Kela puolsi tätä ja niin Marko pääsi vihdoinkin aloittamaan opinnot Inarissa Saamelaisalueen koulutuskeskuksessa syksyllä 2019. Opinnot sujuivat hyvin, mutta aiheuttivat stressiä, joka sai suoliston oireilemaan.

– Olin niin innoissani mieluisista

yleinen liitännäissairaus IBD:tä sairastavilla.

Vuonna 2013 Marko oli edelleen työelämässä, muttei käytännössä kyennyt tekemään työtään. Tuolloin hän sai puhelun työeläkeyhtiöstä.

– He soittivat minulle itse ja sanoivat, että voit lopettaa työnteon ja hakea eläkettä. Kun sitten hain eläkettä, hakemukseni hylättiin. Siitä tämä koko show alkoi, Marko kertoo.

Pitkäaikaistyöttömyyttä sekä työkykyä tutkinut THL:n tutkimuspäällikkö **Peppi Saikku** kertoo, että tutkijana hän on kuullut vastaavia tarinoita usein.

– Lääkärillä sekä työeläkelaitok-



Marko on käyttänyt satoja tunteja kamppailuun työeläkeyhtiön kanssa.

” Jokaisella ihmisellä on omat vahvuutensa, jota voitaisiin joillain tavoilla hyödyntää laajemmin osana yhteisöä tai yhteiskuntaa.

opinnoista, että sinnittelin vähän liiankin pitkään, Marko kertoo.

Lopulta, puoli vuotta ennen valmistumista, tavallisella kontrollikäynnillä lääkäri totesi Markon olevan ”leikkauskunnossa”. Hän sai lähetteen leikkaukseen, joka koronapandemian takia siirtyi syksyyn. Marko ehti valmistua välissä.

Marko on työkyvyttömyydestään huolimatta hakenut vuosien varrella töitä, paljonkin. Hänellä on laaja työkokemus ja useampikin koulutus. CV:n perusteella töitä löytyisi varmasti. Marko ei kuitenkaan halua valehdella hakeumuksissaan ja tuokin sairautensa esille avoimesti.

– Jokaisella ihmisellä on omat vahvuutensa ja osaamisensa, jota varmasti voitaisiin joillain tavoilla hyödyntää laajemmin osana yhteisöä tai yhteiskuntaa. Tämä vaatii kuitenkin työnantajien uskallusta kokeilla työn toteutusta uusilla tavoilla sekä sujuvaa yhteistyötä esimerkiksi TE-palvelui-

den, Kelan, työeläkelaitosten sekä sosiaali- ja terveystieteiden välillä, Arvola toteaa.

Viimeiseen taistoon

Työeläkelaitos myönsi Markolle vihdoin vuosina 2023 ja 2024 eläkkeen vuodeksi kerrallaan. Tämän vuoden elokuussa tipahti postista kuitenkin uusi pommi; työeläkelaitoksen päätös osatyökykyisyydestä. Päätöksessä lukee, että Marko voi palata entiseen tai entisen kaltaiseen työhön. Työhön, jonka tekeminen Markolta kiellettiin vuonna 2013.

– Työeläkeyhtiön mukaan olen yhtäkkiä parantunut, vaikka olen ollut heidänkin mukaansa kaksi viimeistä vuotta työkyvytön. Olen yrittänyt kysyä, että miten Crohnin taudista parantuu, kertokaa se lääkäreillekin, Marko sanoo turhautuneena.

Nyt Marko kerää työeläkeyhtiötä varten koko sairaushistoriansa ja kaikki lääkärinlausunnot ja lähtee taistoon

vielä kerran, tavoitteenaan saada päätös pysyvästä työkyvyttömyyseläkkeestä.

Kaiken murheen keskellä Markoa on auttanut jaksamaan hänen vaimonsa tuki. Lisäksi Marko kertoo olevansa lehmänhermoinen, eikä hänellä ole taipumusta jäädä murehtimaan asioita.

Iloa arkeen tuovat myös harrastukset ja luottamustoimet. Valokuvassa on ollut Markolle aina henkireikä, samoin ulkona liikkuminen. Posiolla vaimonsa työn perässä yhdeksän vuotta sitten muuttanut Marko istuu nykyisin Posion kunnanvaltuustossa historian ensimmäisenä Vihreiden edustajana. Myös vapaaehtoistoiminta on Markolle tärkeää ja hän toimiikin useammassa eri potilasjärjestössä vapaaehtoisena ja vertaistukihenkilönä. Hän on puhunut avoimesti vaikeasta tilanteestaan myös sosiaalisessa mediassa.

– Kun puhun asioista, saan taa-kan itseltäni hetkeksi pois. Se on kuin ulospuhallus. Ja jos tästä tarinastani on jotakin hyötyä muille, niin se on tietenkin plussaa.

Pari viikkoa haastattelun jälkeen työeläkeyhtiö myönsi Markolle pysyvän työkyvyttömyyseläkkeen. ●

Kirjoittaja on yhdistyksen viestintäpäällikkö.