

Potilaan ääni

Teksti: Eeva-Liisa Peltonen,
Hengitysliiton kokemustoimija
ja -kouluttaja ja **Tarja Pajunen,**
erityisasiantuntija, Asiakas- ja
potilasturvallisuuskeskus

Eeva-Liisa Peltonen on Hengitysliiton kokemustoimija ja -kouluttaja. Hän on valmistunut simulaationäyttelijäksi Lapin Ammattikorkeakoulusta. Kokemus on karttunut harvinaisten sairauksien maailmasta (MCTD, PAH ja keuhkofibroosi).

<https://sanoisinkosairasta.blogspot.com>
p. 040 576 5511
eevaliisapeltonen@gmail.com

Miten kysyä, kun ei tiedä mitä kysyä

Kun ihminen sairastuu krooniseen ja vakavaan sairauteen, hänen elämänsä saa monella tavalla uuden suunnan. Silloin tarvitaan monen ammattilaisen apua.

Vakava sairastuminen aiheuttaa usein ahdingon niin fyysisesti, sosiaalisesti kuin taloudellisestikin ja muuttaa sairastuneen sekä hänen läheistensä elämän. Silloin tarvitaan monen ammattiryhmän tukea ja apua, jotta sairastunut pääsee jaloilleen ja voi selviytyä uudessa arjessa. Tueksi pitäisi jo alkuvaiheessa saada terveydenhuollon ammattilaisen lisäksi sosiaalihuollon ammattilainen. Uudessa tilanteessa oleva ei osaa kuitenkaan aina kysyä kaikkea tarvitsemaansa apua.

Sairastaminen saattaa kaataa talouden

Harvinaisia ja vakavia pitkäaikaissairauksia sairastava **Eeva-Liisa Peltonen** toteaa, että laskut eivät lakkaa tulemasta, kun sairastuu. Lisää tulee muun muassa lääkemaksuja, sairaalamaksuja ja mahdollisesti myös matkakuluja. Talous saattaa kaatua, ja Eeva-Liisan tilanteessa sen uskalsi sanoa ääneen vasta velkaneuvoja.

Laskujen maksamiseksi saatetaan ottaa lainaa ja jopa pikavippejä. Näissä tilanteissa moni on joutunut puntaroimaan ostaako lääkkeen vai ruokaa.

Eeva-Liisan tarina

Kun sairastuin vuonna 1996 tipahdin minulle outoon Mikä-mikä-maahan. Nippanappa tiesin, että Kela-kortti pitää olla mukana kun käy apteekissa hakemassa reseptilääkkeitä ja että asumiseen voi hakea asumistukea.

Tuli päivä, jolloin lääkäri kertoi minulla olevan muutamia vuosia elin-aikaa omilla keuhkoilla ja sydämellä. Sitten olisi edessä keuhko-sydänsiirto. Lääkitystä ei ole. Olin 31-vuotias ja tein kuolemaa. ”Pärjäätkö nyt varmasti”, kysyi hoitaja huolissaan, kun muutama tuntia myöhemmin pääsin kotiin. Vastasin pärjääväni, vaikka en olisi pärjännyt yhtään.

Juuri tuolla hetkellä minulla olisi pitänyt olla valmiudet kysyä apua ja tukea esimerkiksi sosiaaliohjelmoijalta. Silloin kun olin heikoimmillani, minun olisi pitänyt olla vahvimmillani pitämässä omia puoliani. Kun vihdoinkin sain apua, olivat luottotiedot jo menneet ja olin velkakierteessä.

”En osannut kysyä”

Eeva-Liisa kertoo, ettei hän tiennyt mitä olisi pitänyt osata kysyä. Häntä ei edes pompoteltu luukkulta toiselle, kun sitä ensimmäistään luukkua ei oikein ollut.

Itsestään selvänä ajatuksena oli työelämään palaaminen, ja Kelan tukia odottaessa Eeva-Liisa höyläsi luottokortteja. Arki astui kuvaan. Määräaikaista työsuhdetta ei jatkettu, ja hän jäi 34-vuotiaana täydelle työkyvyttömyyseläkkeelle.

Talouden ohella kaatui parisuhde. Sen etuna oli, että hänet otettiin sosiaalihuollon asiakkaaksi ja hän oli oikeutettu toimeentulo- ja asumistukeen sekä maksusitoumukseen maksukaton ylittäviin lääkeostoksiin. Silti välillä oli niin tiukkaa, että raha riitti vain ruokaan ja lääkkeet jäivät ostamatta.

– Entäpä jos sosiaaliohjelmoija olisi tullut heti siihen sängynlaidalle, tilanteeni olisi kartoitettu ja tukiasiat laitettu kuntoon? Eihän se minun tilannettani olisi pelastanut, mutta se olisi voinut loiventaa jyrkännettä, jolta sairauden myötä vyöryin alas, toteaa Eeva-Liisa.

Nuoresta naisesta on tullut keski-ikäinen nainen, jolla on edelleen oma sydän ja keuhkot, kiitos lääketieteen kehityksen. Velat on maksettu, ja elämä on hyvällä mallilla. Sairaudet ovat hyvässä hoitotasapainossa, ja lääkkeet hän maksaa itse, kunhan yllätyksiä ei tule. ○

Vuonna 2021 vuosittaiset omavastuut ovat julkisissa terveystalouksissa 683 €, lääkkeissä 579,78 € ja terveydenhuollon matkoissa 300 € eli yhteensä 1562,78 €.

Vuonna 2020 lähes 664 000 julkisista palveluista määrättyä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksua päätyi ulosottoon (Köyhyysvahti).

Haastetta arjessa lisää se, että ihmiset eivät aina tiedä erilaisista tuki- ja palvelumuodoista, kuten [terveydenhuollon maksukatosta](#), jota jokaisen pitää itse seurata. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista (115) velvoittaa selvittämään asiakasmaksun alentamista tai sen perimättä jättämistä tilanteen niin vaatiessa.