

Patientens röst

Text: Eeva-Liisa Peltonen,
erfarenhetsaktör och
erfarenhetsutbildare på
Andningsförbundet, och **Tarja
Pajunen**, specialsakkunnig, Klient- och
patientsäkerhetscentret

Eeva-Liisa Peltonen är erfarenhetsaktör och erfarenhetsutbildare på Andningsförbundet. Hon har utbildat sig till simulations-skådespelare vid Lapin Ammatikorkeakoulu. Hon har erfarenhet av flera sällsynta sjukdomar (MCTD, PAH och lungfibros).

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

Hur ska man fråga, när man inte vet vad man ska fråga

När en person insjuknar i en kroniskt och allvarlig sjukdom, tar hens liv en ny riktning i många avseenden. Då behövs hjälp av många professionella.

En allvarlig sjukdom medför ofta både fysiska, sociala och ekonomiska bekymmer och förändrar livet både för den insjuknade och för hens anhöriga. Då behöver personen stöd och hjälp av många yrkesgrupper för att komma på fötter och klara av den nya vardagen. Hen bör redan i början få kontakt med professionella inte bara inom sjukvården utan även inom socialvården. När man befinner sig i en ny situation är det ändå svårt att veta vilken hjälp man ska fråga efter.

Sjukdomen kan krascha ekonomin

Eeva-Liisa Peltonen, som har flera sällsynta och allvarliga långtidsjukdomar, konstaterar att räkningarna inte upphör att komma fast man blir sjuk. Dessutom tillkommer kostnader för bland annat läkemedel, sjukhusbesök och eventuellt också resor. Ekonomin kan rasa och i Eeva-Liisas fall var skuldrådgivaren den första som vågade säga det högt.

En del tar lån eller till och med snabblån för att kunna betala sina räkningar. I sådana här situationer är det många som måste välja om de ska köpa medicin eller mat.

Eeva-Liisas berättelse

När jag insjuknade 1996 hamnade jag i det obekanta Landet Ingenstans. Jag visste knappt att man måste ha med sig FPA-kortet när man hämtar receptbelagda mediciner på apoteket och att man kan ansöka om bostadsstöd.

Sedan kom dagen då läkaren berättade för mig att jag bara har några levnadsår kvar med mina egna lungor och mitt eget hjärta. Efter det skulle jag behöva en lung-hjärtr transplantation. Det fanns ingen medicin. Jag var 31 år och skulle dö. ”Är du säker på att du klarar dig”, frågade sjuk-

skötaren oroligt, när jag skulle åka hem några timmar senare. Jag svarade att jag klarar mig, även om det inte alls stämde.

Precis i det ögonblicket borde jag ha förstått att be om hjälp och stöd, till exempel av en socialarbetare. När jag var som allra svagast, borde jag ha varit som starkast och stått på mig. När jag äntligen fick hjälp, hade jag förlorat min kreditvärdighet och hamnat i en skuldspirall.

”Jag kunde inte fråga”

Eeva-Liisa berättar att hon inte kunde fråga, eftersom hon inte visste vad hon borde ha frågat. Hon blev inte ens skickad från en lucka till en annan, då hon inte ens hade besökt den första luckan.

Det kändes självklart att hon skulle återvända till arbetslivet, och i väntan på understöd från FPA använde Eeva-Liisa sina kreditkort. Vardagen tog över. Eeva-Liisas tidsbundna anställning förlängdes inte och hon blev sjukpensionerad vid 34 års ålder.

Ekonomin kraschade, men också parförhållandet. Fördelen med det var att hon blev klient hos socialvården och fick rätt till utkomststöd, bostadsstöd och en betalningsförbindelse för de läkemedelsinköp som överskred årssjälvriskens. Ändå hade hon ibland så ont om pengar att hon bara kunde köpa mat, men inte hade råd med mediciner.

– Tänk om socialarbetaren genast hade satt sig vid min säng, kartlagt min situation och sett till att jag fick det ekonomiska stöd jag behövde? Det skulle förstås inte ha räddat min situation, men det skulle ha kunnat jämna ut den brant som jag rullade ner för till följd av sjukdomen, konstaterar Eeva-Liisa.

Den unga kvinnan har blivit medelålders och har fortfarande sitt eget hjärta och sina egna lungor, tack vare den medicinska utvecklingen. Skulderna är betalda och livet ler. Sjukdomarna är välinställda och läkemedlen betalar hon själv, om inga överraskningar inträffar. ○

År 2021 är årssjälvriskens för offentliga hälsovårdstjänster 683 euro, för läkemedel 579,78 euro och för resor till hälso- och sjukvårdsenheter 300 euro, dvs. totalt 1562,78 euro.

År 2020 gick nästan 664 000 klientavgifter för offentliga social- och hälsovårdstjänster till utsökning (Köyhyyksvahti).

Vardagen försvåras ytterligare av att alla inte känner till de olika stöd- och serviceformer som finns, såsom avgiftstaket för hälso- och sjukvården, som var och själv ska hålla koll på. Enligt lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården (11 §) ska klientavgiften nedsättas eller efterskänkas när situationen det kräver.