

ME/CFS-sairaiden kokemat vaikeudet sosiaalityön saamisessa

Heini Aaltonen

Sosiaalityön maisteriopiskelija, YTM

Tukea ja vertaisuutta



MEille



Puheenvuoron rakenne

- ME/CFS-sairaiden kohtaamat haasteet sosiaaliturvajärjestelmässä
- Sairaukset koetuista vaikeuksista
- Koetun syrjinnän tasot
- Kohti yhdenvertaisempaa sosiaaliturvaa: ratkaisuehdotuksia tilanteeseen



Puheenvuoro pohjautuu

- ME/CFS:ää sairastavien kokemuksia sosiaaliturvaetuuksien saamisen vaikeuksista -maisterintutkielma, Aaltonen 2025
- ME/CFS-potilaiden ja heidän läheistensä tuen tarpeet -kysely, Suomen ME/CFS-yhdistys ry 2024
- Tutkimuskirjallisuus

Käsitteitä

- Poiskäännäminen
- Kohtuuttomat tilanteet
- Stigma
- Ableismi

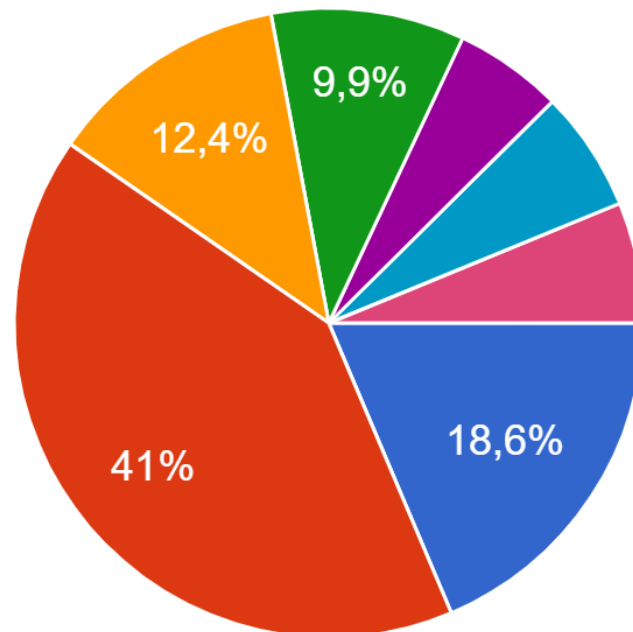


ME/CFS-sairaiden kohtaamat haasteet sosiaaliturva- järjestelmässä

Kysely ME/CFS-potilaiden ja heidän läheistensä tuen tarpeista

12. Onko sinulla ollut vaikeuksia saada sinulle kuuluvia toimeentuloon liittyviä etuuksia? Esimerkiksi: - sairauspäiväraha - työkyv... Valitse tilannettasi parhaiten kuvaava vaihtoehto:

161 vastausta



- Kyllä: olen jäänyt kokonaan ilman hakemaani etuutta ja elän läheisten tu...
- Kyllä: saan tilanteeseeni nähden väärää etuutta, koska oikeaa etuutta ei ole m...
- Kyllä: etuuksia on myönnetty vain osittain tai liian lyhyeksi aikaa.
- Kyllä: oikean etuuden saaminen on lo...
- Ei: olen saanut hakemani etuudet ilma...
- En ole hakenut niitä etuuksia, jotka mi...
- En ole hakenut, koska en tarvitse sosi...



Miksi tämä maisterintutkielma?

- ME/CFS-sairaiden kokemukset jäävät usein kuulematta
- ME/CFS-sairaiden vaikeuksia saada sosiaaliturvaetuuksia ei ole käytännössä tutkittu
- Hyvinvointivaltion lupaus: yhteiskunta turvaa sairauden kohdatessa vs. todellisuus



Maisterintutkielman tutkimuskysymykset

Millaisia tarinoita ME/CFS:ää
sairastavat kertovat

1) sosiaaliturvaetuuksia
hakiessa kohtaamistaan
haasteista?

2) näiden haasteiden
seurauksista?

Tutkimusaineisto

- 40 ME/CFS-sairaahan (G93.3 diagnoosi) kirjoitusta heidän kokemistaan haasteista saada sosiaaliturvaetuuksia
- Osa kirjoituksista (31 kpl) tallennettiin pysyvästi tulevia tutkimus- ja opetustarkoituksia varten Yhteiskunnalliseen tietoaarkistoon

Tutkimusmenetelmät

- Narratiivinen analyysi: tutkimuskohteena ihmisten kertomukset ja kokemukset
 - aktanttien analyysi ja
 - tyypikertomukset



Tyypikertomukset

- Evätään sosiaaliturva -
valtavirtanarratiivi
- Nurkkaan ajettu
- Sopeutunut
- Taistelija



Evätään sosiaaliturva - valtavirtanarratiivi

"Diagnoosi on ainoa, jonka vuoksi hakemukseni hylättiin. Sen myönsi Kelan lääkäri puhelimesta: ovat tehneet sellaisen päätöksen, että tällä diagnoosilla ei makseta. Nauroi vielä päälle kysymykselle menettelyn oikeellisuudesta. Päätöksen perusteluissa viitattiin objektiivisen näytön puuttumiseen."



Evätään sosiaaliturva - valtavirtanarratiivi

- Avaa ME/CFS:ää sairastavien näkemyksiä siitä, miksi he ovat kohdanneet vaikeuksia saada hakemaansa sairausperusteista sosiaaliturva
- Subjekti eli tarinan päähenkilö sosiaaliturvasta vastaavat yhteiskunnalliset toimijat
- Sosiaaliturvasta vastaavien yhteiskunnallisten toimijoiden pyrkimys on evätä sosiaaliturva ME/CFS:ää sairastavilta
- Toiminta nähdään tarkoituksellisena ja systemaattisena syrjintänä
- Valtavirtanarratiivi on osoitus narratiivisesta vastarinnasta

Nurkkaan ajettu

"Kuntoututuet sekä osa-aikaiset kuntoutustuet evätään aivan järjestelmällisesti kaikki. Jatkuva taistelu etuuksista on vaikuttanut erittäin negatiivisesti vointiini. Oma sairastumiseni ja toimeentulosta käymäni kamppailu ovat täydellisesti romuttaneet luottamukseni järjestelmään ja avanneet silmät sille, kuinka epäreilusti se kohtelee ihmisiä. Tiedän, että yhteiskunta ei pidä minusta huolta millään tavalla."



Nurkkaan ajettu

- Päähenkilönä kertoja
- Syrjivästi ja mielivaltaisesti kohteleva sosiaaliturvajärjestelmä ajanut ahdinkoon
- Kertoja tavoittelee:
 - taloudellista toimeentuloa
 - sairausperusteisen sosiaaliturvan saamista
 - tilanteensa vakavuuden tunnustamista
- Moni on sisäistänyt kokemansa ableismin osaksi tarinaansa
- Se, että kertoja on onnistuttu lannistamaan, ei tarkoita, etteikö hän voisi nousta ahdingostaan!





Sopeutunut

”Nämä asiat kirpaisivat ja veivät energiaa silloin, kun niitä piti hakea ja kun hylky tuli. Hartain toiveeni oli päästä Kelasta ja TE-toimistosta eroon. Tein päätöksen lopettaa koko prosessin, ja jäin ilman mitään tuloja puolison elätettäväksi. Kun sain olla viranomaisilta rauhassa ja suunnitella päiväni voimien mukaan, oloni vähitellen kohentui. Minun onneni on, että sopeuduin sairauteen ja elämiseen neljän seinän sisällä.”



Sopeutunut

- Päähenkilönä kertoja
- Päässyt vaikeuksien kautta suhteellisen tasapainoiseen tilanteeseen, jossa hän voi keskittää voimavaransa itsestä huolehtimiseen
- Pyrkimyksenä:
 - mahdollisimman hyvä elämänlaatu
 - toimeentulo
 - riippumattomuus sosiaaliturvainstituutioista
- Sopeutuneet kuvaavat nurkkaan ajettuja enemmän voimavarojaan, myönteisiä kohtaamisia terveydenhuollon kanssa ja tunnustetuksi tulemista sosiaaliturvainstituutioiden taholta
- Hienovaraista narratiivista vastarintaa



Taistelija

"Oma keinoni taistella tätä kestävämpää tilannetta vastaan on pistää kaikin voimin vastaan. Muuten myöntäisin, että nämä tahot ovat oikeassa. Olen valittanut kaikki valitusportaat läpi ja vedonnut yhdenvertaisuusvaltuutettuunkin, mutta turhaan. Yhden valituksen tekoon menee äärimmäinen määrä vähäisiä voimavaroja. Mutta on pidettävä kiinni omista oikeuksista. Ja mikä tärkeintä, ajettava yhteisönsä yhteistä asiaa."



Taistelija

- Päähenkilönä kertoja
- Kuvaa kertojien kamppailua sosiaaliturvajärjestelmää vastaan
- Tavoitteena
 - saada oikeutta itselle ja
 - potilasyhteisölle
 - saada sairausperusteista sosiaaliturvaa
- Moninaista narratiivista vastarintaa, joka vahvistaa taistelijoiden toimijuuden kokemusta

Seuraukset koetuista vaikeuksista

Taloudelliset seuraukset

- Sosiaaliturvaetuuksien epäämisen taloudelliset vaikutukset poiskäännytyksiä kohdanneille kertojille ja heidän läheisilleen ovat usein kohtuuttomia:
 - Väärän etuuden saaminen
 - Tulevan ajan eläkkeen leikkautuminen
 - Kokemus pakosta sinnitellä työelämässä tai yrittäjänä
 - Täysin vaille tuloja jääminen
 - Omien säästöjen käyttäminen
 - Läheisten elatuksen varaan joutuminen
 - Heikentynyt mahdollisuus maksaa sairauden ja elämisen kuluista
 - Ulosotto

Henkiset ja fyysiset seuraukset

- Sosiaaliturvaetuuksien hakeminen ja muutoksenhaku kielteisiin päätöksiin henkisesti ja fyysisesti kuormittavaa:
 - Luottamuksen menetys yhteiskuntaan
 - Stressi
 - Masennus, itsetuhoiset ajatukset
 - Toimintakyvyn heikkeneminen
 - Sisäistetty ableismi
 - Narratiivinen vastarinta

Koetun syrjinnän tasot



Institutionaalinen ableismi

- Yhteiskunnan instituutioiden harjoittamaa systemaattista poiskäännyttämistä ja ableismia
- Näyttäytyy kertojille osaksi yhteiskunnan instituutioiden toimintatapoja juurtuneena
- Seurauksena yhteiskunta jättää vastaamatta ME/CFS:ää sairastavien tarpeeseen saada elanto ja tunnustusta tilanteensa vakavuudelle
- Osittain kasvotonta ja ilmenee yhteiskunnan instituutioiden toistuvina hylkäyspäätöksinä



Arjen ableismi

- Sosiaaliturvainstituutioissa ja terveydenhuollossa toimivien yksilöiden harjoittamaa
- Ilmenee arjen käytännöissä esimerkiksi mitätöintinä ja laiminlyönteinä
- Näyttäytyy kertojille systemaattisina ja toistuvina käytäntöinä
- Arjen ableismi pitää yllä institutionaalista ableismia



Sisäistetty ableismi

- Esiintyi erityisesti nurkkaan ajetuilla
- Yksi tapa reagoida institutionaaliseen ja arjen ableismiin eli seurausta poiskäännäytämisestä ja mitätöivistä, stigmatisoivista kohtaamisista
- Ilmeni esimerkiksi kokemuksena ihmisarvon menetyksestä, huonommuuden kokemuksina ja itsetuhoisina ajatuksina



Narratiivinen vastarinta

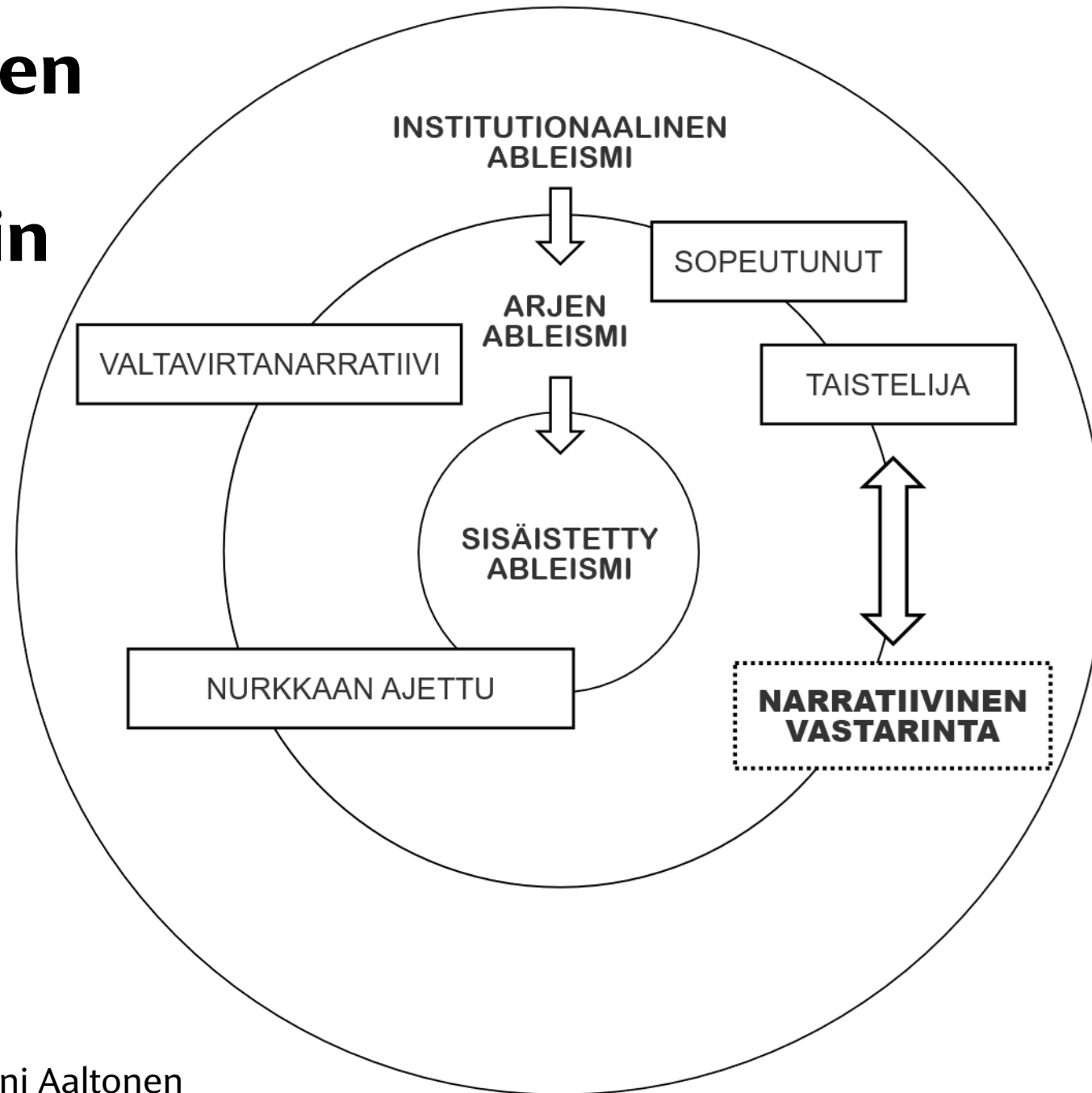
- Esiintyi taistelijoilla ja sopeutuneilla sekä valtavirtanarratiivissa
- Narratiivisella vastarinnalla kertojat vastustavat yhteiskunnan heistä kertomaa stigmatisoivaa tarinaa ja vahvistavat toimijuuttaan
- Aktiivinen subjektin eli päähenkilön rooli Evätään sosiaaliturva –valtavirtanarratiivin osoittaman toiseutetun objektin roolin sijaan
- Stigman ja ableismin kokemukset vaikuttavat vahvistaneen kertojien (erityisesti taistelijat) narratiivista vastarintaa ja yhteisöllistä identiteettiä



Narratiivisen vastarinnan muotoja

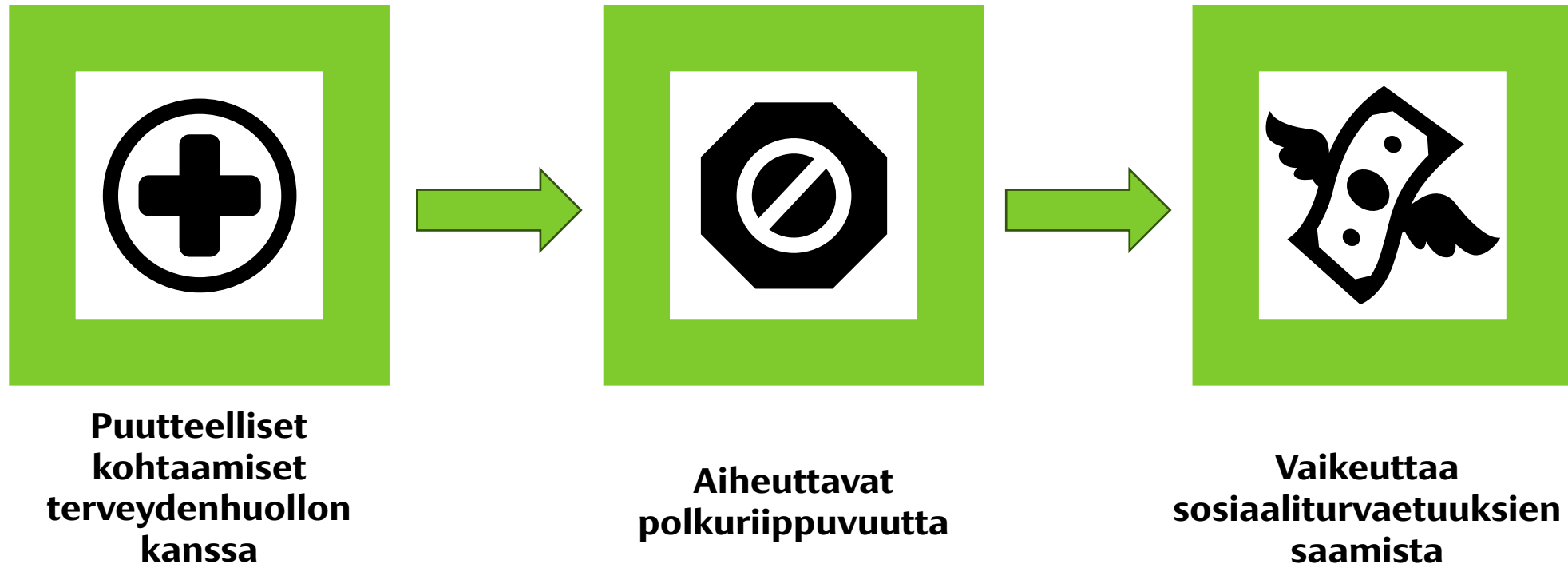
- Osoitetaan sosiaaliturvainstituutioiden toiminnasta epäkohtia, jotka havainnollistavat niiden syrjivän ja kohtuuttoman toiminnan
- Sanoitetaan, minkä pitäisi muuttua, jotta ME/CFS-sairaat voisivat saada sairausperusteista sosiaaliturvaa
- Monelle periaatekysymys olla ottamatta vastaan väärää sosiaaliturvaetuutta
- Pyritään aina valittamaan kielteisistä päätöksistä
- Harjoitetaan potilasaktivismia

Tyypikertomusten suhteutuminen ableismin tasoihin



Kuvio: Heini Aaltonen

ME/CFS-sairaiden poiskäännäminen



**Kohti yhdenvertaisempaa
sosiaaliturvaa:
ratkaisuehdotuksia tilanteeseen**

Miksi muutosta tarvitaan?

- Niin kauan kuin perustuslakia ja muita sosiaaliturvaa määrittäviä lakeja ei ole muutettu, ovat hyvinvointivaltion lupaukset voimassa. On perusteltua edellyttää sellaista politiikkaa, joka mahdollistaa lakien noudattamisen. (Metteri 2012.)
- Moni ME/CFS-sairas kokee yhteiskunnan pettäneen lupauksensa huolehtia heistä työkyvyttömyyden kohdatessa
- Tutkimusaineiston kuvaukset kohtaamisista sosiaaliturvajärjestelmän kanssa tukevat ajatusta systemaattisesta syrjinnästä
- Haluttomuus tunnustaa ja puuttua ME/CFS-sairaiden kohtaamiin epäkohtiin kertoo hiljaisesta hyväksynnästä yhteiskunnan instituutioiden ja niiden edustajien harjoittamalle ableismille

Kenen pitäisi toimia?

- Muutoksen pitäisi lähteä institutionaaliselta tasolta
- Tarvitaan liittolaisia ammattilaisista ja instituutioista, joilla on valtaa vaikuttaa ME/CFS:ää sairastavien kohtaamiin epäkohtiin
- Poliittinen puuttuminen näyttäytyy tarpeellisena
- Terveystenhooltoon pitäisi saada osaamista ME/CFS-sairaiden diagnosointiin ja toimintakyvyn arviointiin
- Sosiaalihuoltoon tarvittaisiin lisää ymmärrystä: sosiaalityössä voitaisiin tehdä rakenteellista sosiaalityötä yhteistyössä potilasyhdistysten kanssa
- Myös median puuttumista kaivataan
- Yksittäiset sotealan ammattilaiset voivat purkaa ME/CFS-sairaiden kokemaa stigmaa myönteisillä ja potilaan tilanteen tunnustavilla kohtaamisilla

Mitä sinä voit tehdä?

- Jos pystyt, valita kielteisistä etuuspäätöksistä kaikissa muutoksenhakuasteissa
- SMEYn palveluneuvonnasta tukea mm. sosiaalipalveluihin, Kelan etuuksiin ja vammaisetuuksiin liittyen (www.smey.fi)
- Invalidiliiton neuvonnasta esimerkiksi juristien neuvoja (www.invalidiliitto.fi)
- Hae vertaistukea esimerkiksi SMEYn vertaisryhmistä (www.smey.fi) ja sosiaalisen median ryhmistä
- Potilasyhdistysten toimintaa voi tukea liittymällä jäseneksi tai tulemalla vapaaehtoiseksi

Mitä sinä voit tehdä?

- Narratiivinen vastarinta ja potilasaktivismi yksilön vastauksena koettuun ableismiin:
 - Mahdollistavat muutosta, kun riittävän moni toimii
 - Näyttäytyvät yksilöä voimauttavina ja saattavat suojella poiskäännyttämisen ja stigman vakavammilta henkisiltä vaikutuksilta
- Potilasyhdistyksissä tai muutoin yhdessä tekemällä omalla panoksella voi kenties saada enemmän aikaan
- Kaikilla ei ole eikä tarvitse olla voimavaroja potilasaktivismiin
- ME/CFS-sairailla on täysin oikeus valvoa oikeuksiaan ja harjoittaa potilasaktivismia!

Kiitos!

Heini Aaltonen

