



Sjuka kostnader

TEXT **RENJA NIKULA**

BILDER **PINJA TUOMINEN /**

PINJA'S PHOTOGRAPHY

ÖVERSÄTTNING AV TEXTEN

ITRANSLATE

Man ber sällan om långtidssjukdomar och ofta får man också en stor räkning att betala för den oinbjudna livskamraten. Livssituationen som helhet påverkar i stor utsträckning på hur belastande kostnaderna för sjukdomen blir.

Poliklinikavgifter, undersökningskostnader, resor till undersökningarna, läkemedelskostnader, matkostnaderna för en begränsad diet, bergen av toalettpapper, kortare arbetsvecka, omskolning, sjukpension. Ibland alla, oftast något eller några av dessa. En långtidssjukdom kan ta dig med på en resa, där plånboken åtminstone tillfälligt blir tunnare.

Många faktorer inverkar på hur de kostnader som sjukdomen orsakar känns i vardagen och påverkar livet. I början av året publicerade vi resultaten av enkätundersökningen Pitkääikais-sairauden kustannukset (Kostnader för långtidssjukdom), som vi genomförde i samarbete med Allergi-, hud- och astmaförbundet, Psoriasisförbundet och Reumaförbundet. I enkäten deltog över 5 000 personer som har insjuknat i en långtidssjukdom.

- Som helhet har de personer med tarmsjukdomar som svarade på enkäten varit tvungna att, jämfört med genomsnittet för andra sjukdomsgrupper, göra något fler anpassningar, säger **Elisa Arvola**, vår förenings expert inom social- och hälsovårdsskydd.

De som har insjuknat i en tarmsjukdom har oftare än andra diagnosgrupper skjutit upp inköp av läkemedel eller



Uteplatser nära hemmet är trevliga platser att tillbringa tid för hela familjen. På bilden, från vänster till höger, Oona, Tanja, Okko och Oiva.

” Man minsann strider till sista blodsdroppen för sina barn.

besök inom hälsovården samt gjort avkall på saker som hör till livets nödtorft.

– Man kan anta att en höjning av takbelopp för läkemedlen och klientavgifterna, nedskärningarna inom socialskyddet och en eventuell höjning av skatten på läkemedel från tio till fjorton procent ökar den ekonomiska belastningen ytterligare, konstaterar Arvola allvarligt.

Dyra läkemedel

Särskilt läkemedel framhävs i de kostnader som orsakas personer med inflammatoriska tarmsjukdomar. Även om många läkemedel ersätts är kostnadstaket på 626,94 euro för läkemedel ett alltför högt pris för många. Så är också fallet för **Tanja Tamminen** från Helsingfors, som lider av Crohns sjukdom.

– Jag når mitt läkemedelstak redan direkt i januari. Läkemedelskostnaderna för två långtidssjuka barn och andra sjukvårdskostnader gör också min plånbok lättare, säger Tanja.

Tanja är av olika orsaker närstående-vårdare till två av sina fem barn. Familjens yngsta, 7-åriga **Okko**, lider också av Crohns sjukdom. Pojken använder med undantagstillstånd ett biologiskt läkemedel, som vanligtvis endast används av vuxna.

– Barnens poliklinikbesök är lyckligtvis avgiftsfria och vi får Okkos mediciner för Crohns sjukdom gratis från polikliniken. Men till exempel självriskan för FPA-taxin, som ett annat av mina barn behöver, är 300 euro om året, vilket är en stor summa att betala.

– Tack och lov att det finns olika avgiftstak. Det irriterar ändå att man själv borde anteckna till exempel avgifter för resor och sjukhus med tanke på avgiftstaket. Mitt i den hektiska vardagen blir detta ofta ogjort. Man orkar inte riktigt med hur mycket som helst, även om man minsann strider till sista blodsdroppen för sina barn, säger Tanja.

Tanja är medveten om att övergången till välfärdsområden innebär höga besparingskrav för områdena.

– Tyvärr syns och känns detta även bland oss kunder. Man får vända och vrida på allt. Områdena och staten har naturligtvis ingen uteslutande kassa, men vi har nog gått i en sämre riktning.

Ersättningar fås, men inte för allt

Enligt enkäterna belastas plånboken också av preparat som inte ersätts, till exempel egenvårdsprodukter, som till exempel används för att behandla andra än inflammatoriska tarmsjukdomar

och för att lindra symtomen. Priset för välbefinnande kan vara verkligt högt.

- För många av de produkter som används för behandling av irriterad tarm erhålls inte någon specialersättning. Mjölksyrebakterier eller vitaminer, som jag äter på grund av kontinuerlig diarré, ersätts inte. Jag får nog betala allt själv, säger en av de personer som svarade på kostnadsenkäten.

Nätverket Potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkosto POTKA, som koordineras av SOSTE Finlands social och hälsa rf, publicerade i maj resultatet av en enkätundersökning om sjukdomskostnader som inte omfattas av FPA-ersättningar. Kostnaderna är oftast under 100 euro i månaden, men 26 procent av respondenterna (n=1 559) använder 100–300 euro i månaden för behandling av sjukdom, när man bland annat talar om läkemedel som inte ersätts av FPA, nödvändiga egenvårdsläkemedel, kosttillskott och specialdieter. I beloppet ingår inte klientavgifter eller resekostnader.

- Även förbrukningen av toalettpapper är mångdubbel, jämfört med friska personer, kommenterade en person som lider av en tarmsjukdom.

Multisjuka har många utgifter

Bland alla som svarade på vår enkät Kostnader för långtidssjukdomar hade majoriteten, till och med 65 procent, dessutom någon annan långtidssjukdom, utöver tarmsjukdomen. När antalet sjukdomar ökar, blir också kostnaderna för sjukdomarna högre och kostnadernas andel av årsinkomsterna större.

- När en människa lider av flera autoimmuna sjukdomar, lever även en medelinkomsttagare ur hand i mun och förundrar sig över varför det aldrig finns pengar till något extra, säger en av respondenterna.

Multisjuklighet betonas särskilt i den grupp som förtjänar under 15 000 euro om året. Av dessa lider upp till 76 procent av flera sjukdomar. Orsaken till de låga inkomsterna kan vara till exempel pensionering, studier eller deltidsarbete, ibland orsakat av sjukdomen.



De kostnader som sjukdomen medför upplevs inte av alla som en börda.

- Det är nödvändigtvis inte enkelt att leva med en långtidssjukdom på en studerandes inkomster, eftersom studerande inte på grund av studielån eller -stöd har möjlighet att få utkomststöd, säger Arvola.

Kostnaderna fördubblas enligt antalet sjukdomar. Sjukdomskostnaderna och någon avgiftstak är personliga, oavsett om en eller flera personer använder hushållets kylskåp. Därför är matkostnaderna absolut den största utgiften i Tanjas familj med sex personer.

- Men man kan också spara genom att göra själv. Även frysen fungerar och produkterna med röd lapp är ofta verkligt goda, säger Tanja, och hänvisar till exempelvis produkter som själs till nedsatt pris när sista förbrukningsdatum närmar sig.

Tanja förbereder sig hela året för den stora apoteksräkningen i januari. Matinköpen, som har koncentrerats till en kedja, ger en betydande summa i bonus under året, och varje månad måste hon spara minst tio euro, oavsett hur tufft det är.

- Man kan också glädjas över livet och njuta på ett förmånligt sätt. Den närliggande skogen och dess berg har blivit mycket bekanta för barnen, i stället för de platser som är avgiftsbelagda, säger Tanja.

En prövning, men inte för alla

Livssituationer utanför sjukdomen inverkar på hur de kostnader sjukdomen orsakar upplevs. Även om kostnaderna för sjukdomarna skulle ha en stor inverkan, kan man känna sig mycket nöjd med livet. De kostnader som sjukdomen medför upplevs inte av alla som en börda.

- I min livssituation, utan skulder och med ett heltidsarbete känns inte

kostnaderna i min ekonomi, även om de skulle vara stora, kommenterar en av de personer som svarade på enkäten.

Ofta infaller sjukledigheterna och läkemedelsköpen, poliklinikavgifterna och andra utgifter samtidigt med frånvaroperioder, vilket kan innebära att ekonomin överraskande går på minus. Trots detta klarar sig många långtidssjuka bra. Några kan till exempel under året spara ett belopp som motsvarar läkemedlens avgiftstak och kostnaderna för sjukdomen blir därmed inte en alltför stor belastning.

Även om inkomsterna för en närstående vårdare är små i förhållande till försörjningen av sex personer och man inte har kunnat undvika långvariga och till och med utmanande sjukdomar, upplever Tanja ändå inte att hennes liv på något sätt är eländigt. Vardagens små och enkla glädjeämnen bär långt.

- Min inställning är att saker och ting skulle kunna vara värre, oavsett om det gäller ekonomi eller livet överhuvudtaget. IBD har inte utgjort ett hinder i mitt liv, även om det har gått flera år sedan den senaste remissionen och till exempel min diet är mycket begränsad på grund av tilltäppningskänsligheten. Trots min sjukdom har jag möjlighet att leva ett bra och normalt liv. Jag har fått fem barn efter diagnosen och bland annat varit läkemedelsfri under graviditeterna.

- Och när pengarna åter är slut efter till exempel alla utgifter i januari, tänker jag att det nu bara är så att behandlingen av min sjukdom kostar, men nu går vi åter vidare. ●

Författaren är föreningens kommunikationschef.