


Artikeln på
svenska på
sidan 15.

SAIRAAAT KUSTANNUKSET



Pitkäaikaissairaudet tulevat harvoin pyydettyinä, ja tilaamattomasta elämänkumppanista on usein myös pitkä lasku maksettavana. Elämäntilanne kokonaisuudessaan vaikuttaa suuresti siihen, kuinka kuormittaviksi sairauden kustannukset käyvät.

TEKSTI **RENJA NIKULA** KUVAT **PINJA TUOMINEN / PINJA'S PHOTOGRAPHY**

Kodin lähiulkoilupaikat ovat mieluisia ajanviettopaikkoja koko perheelle. Kuvassa vasemmalta oikealle Oiva, Okko, Tanja ja Oona.



Poliklinikamaksut, tutkimuskulut, matkat tutkimuksiin, lääkekulut, rajatun ruokavalion mukainen kauppalasku, vesapaperivuoret, poissaolotöistä, lyhyempi viikkotyöaika, uudelleenkuultautuminen, sairauseläke. Joskus kaikki, useimmiten joku tai jotkut näistä. Pitkäaikaissairaus voi kuljettaa polkua kohti ainakin väliaikaisesti tyhjentyvää kukkaroa.

Se, kuinka paljon sairauden aiheuttamat kustannukset tuntuvat arjessa ja vaikuttavat elämään, on riippuvainen monesta tekijästä. Julkaisimme alkuvuodesta tuloksia yhteistyössä Allergia-, iho- ja astmaliiton, Psoriasisliiton ja Reumaliiton kanssa toteutetusta Pitkäaikaissairauden kustannukset -ky-

selytutkimuksesta, johon osallistui yli 5 000 pitkäaikaissairautta sairastavaa.

– Kokonaisuudessaan suolistosairautta sairastavat kyselyyn vastanneet ovat joutuneet tekemään muiden sairausryhmien keskiarvoon verrattuna hieman enemmän sopeutuksia, yhdistyksemme sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija **Elisa Arvola** kertoo.

Suolistosairautta sairastavat olivat muiden keskiarvoa useammin siirtäneet lääkkeen hankintaa sekä jättäneet ostamatta välttämättömyyksiä, kuten ruokaa

– Voidaan olettaa, että lääkekaton ja asiakasmaksujen korotukset, sosiaaliturvaleikkaukset ja mahdollinen lääkkeiden verotuksen nosto kymmenestä prosentista neljäntoista lisäävät taloudellista rasiitetta entisestään, Arvola toteaa vakavana.

” Ihan kaikkea ei jaksa, vaikka lasten eteen kyllä taistelee viimeiseen saakka.

Kalliit lääkkeet

Tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavilla sairauden aiheuttamissa kustannuksissa korostuu erityisesti lääkkeet. Vaikka monia lääkkeitä korvataan, on lääkkeiden 626,94 euron maksuton maksaminen monelle kova paikka. Näin on myös helsinkiläiselle Crohnin tautia sairastavalle **Tanja Tammiselle**.

– Oma lääkekatonni paukkuu täyteen heti tammikuussa. Kukkaroani kevenää lisäksi kahden pitkäaikaissairaana lapseni lääkekustannukset ja muut sairaudenhoitokulut, Tanja kertoo.

Tanja toimii viidestä lapsestaan kahdelle omaishoitajana erinäisistä syistä. Perheen nuorimmainen, seitsemänvuotias **Okko**, sairastaa myös Crohnin tautia. Pojalla on poikkeusluvalla käytössään biologinen lääke, jota käytetään normaalisti vain aikuisilla.

– Lasten polimaksut ovat onneksi ilmaisia, ja Okon lääkkeet Crohnin tautiin saamme polilta maksutta. Kuitenkin esimerkiksi toisen lapseni tarvitseman Kela-taksin vuosiomavastuu on 300 euroa vuodessa, joka on iso summa maksettavaksi.

– Onneksi erilaisia maksukattoja on. Harmittaa silti, että pitäisi itse pitää kirjaa esimerkiksi kulkemisista ja sairaalamaksuista maksukattoja varten. Kaiken tämän arjen pyöryksen keskellä tämä usein jää tekemättä. Ihan kaikkea ei jaksa, vaikka lasten eteen kyllä taistelee viimeiseen saakka, Tanja kertoo.

Tanja tiedostaa, että hyvinvointialueiden aloittamisen myötä alueiden säästöpainheet ovat kovat.

– Valitettavasti se näkyy ja tuntuu myös meille asiakkaille. Kaikesta saa vääntää. Ei alueilla ja valtiolla tietäkään ole loputonta kassaa, mutta huonoon suuntaan on menty.

Korvauksia saa, muttei kaikesta

Kyselyiden mukaan rasitetta kukkarolle aiheuttavat myös ei-korvattavat val-

misteet, kuten itsehoitolääkkeet, joita käytetään esimerkiksi muiden kuin tulehduksellisten suolistosairauksien hoitoon ja oireiden lievittämiseen. Hinta hyvinvoinnista voi olla hyvinkin korkea.

– Moni ärtyvän suolen hoitoon käytettävistä tuotteista ei kuulu erityiskorvattaviin. Maitohappobakteerit tai vitamiinit, joita syön jatkuvan ripulin vuoksi, eivät kuulu korvauksiin. Kaikki omasta pussista, yksi kustannuskyselyyn vastanneista kertoo.

Suomen sosiaali ja terveys SOSTE ry:n koordinoiman Potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkosto POTKA julkaisi toukokuussa tuloksia kyselytutkimuksesta Kela-korvausten piiriin kuulumattomista sairauskuluista. Kulut

ovat useimmiten suuruudeltaan alle 100 euroa kuukaudessa, mutta 26 prosenttia vastaajista (n=1 559) käyttää sairauden hoitoon 100–300 euroa kuukaudessa, kun puhutaan muun muassa ei-Kela-korvattavista lääkkeistä, välttämättömistä itsehoitolääkkeistä, lisäravinteista ja erityisruokavalioista. Summaan ei sisälly asiakasmaksuja tai matkakuluja.

– Wc-paperin kulutuskin on moninkertaista terveisiin verrattuna, eräs suolistosairas kustannuskyselyyn vastannut kommentoi.

Monisairaalla monta maksettavaa

Pitkäaikaissairauksien kustannukset –kyselytutkimukseemme vastanneista





Itse tehden ja luontoa hyödyntäen elämä voi olla varsin makeaa.

”

Joka kuukausi on säästettävä vähintään kymppi, oli miten tiukkaa tahansa.

suolistosairautta sairastavista enemmistöllä, jopa 65 prosentilla, on suolistosairauden lisäksi jokin muu pitkäaikais sairaus. Sairauksien määrän kasvaessa myös sairastamisen kustannukset ja niiden osuus vuositulosta kasvaa.

– Kun yhdistää useamman autoimmuunisairauden yhteen ihmiseen, elää keskituloinenkin kädestä suuhun ja ihmettelee että miksi ei ole koskaan varaa mihinkään, yksi vastaajista kertoo.

Monisairastavuus korostuu erityisesti alle 15 000 euroa vuodessa tienäävien ryhmässä, joista jopa 76 prosentilla on useampi sairaus. Syynä pienituloisuuteen voi olla esimerkiksi eläkeläisyys, opiskelut tai osa-aikatyöt, joskus sairauden pakottamana.

– Opiskelijan tuloilla ei välttämättä ole helppoa elää edes yhden pitkäaikais sairauden kanssa, sillä opiskelijoilla ei ole opintolainan ja -tukien takia

mahdollisuutta esimerkiksi toimeentulotukeen, Arvola kertoo.

Kustannukset monistuvat sairastavien määrän mukaan. Sairauden kustannukset ja monet maksukatot ovat henkilökohtaisia, kävipä saman talouden jääkaapilla yksi tai useampi ruokittava suu. Ja juuri suiden ruokkiminen on myös Tanjan kuusihenkisessä perheessä ehdottomasti suurin kuluerä.

– Mutta siinä pystyy myös säästämään, itse tekemällä. Myös pakastin toimii ja punalaputetut tuotteet ovat usein tosi hyviä, Tanja sanoo, viitaten esimerkiksi viimeistä käyttöpäiväänsä lähestyviin alennuksella myytäviin tuotteisiin.

Tammikuun kovempaan apteekkilaskuun Tanja varautuu pitkin vuotta. Yhteen ketjuun keskitetyistä ruokaostoksista kertyy bonusrahaa vuoden mittaan merkittävä summa, ja joka kuukausi on säästettävä vähintään kymppi, oli miten tiukkaa tahansa.

– Elämästä voi iloita ja nauttia myös edullisesti. Lähimetsä ja sen kalliit ovat tulleet lapsilleni hyvin tutuiksi maksullisten paikkojen sijaan, Tanja kertoo.

Koettelee, muttei kaikkia

Sairauden ulkopuolisella elämäntilanteella on vaikutuksensa siihen, miltä sairauden aiheuttamat kustannukset tuntuvat. Vaikka sairauksien kustannukset vaikuttaisivat suuresti, tyytyväisyys elämään on korkea. Kaikille sairauden myötä tulevat kustannukset eivät ole taakka.

– Tässä elämäntilanteessa, kun olen velaton ja kokopäivätyössä, eivät kustannukset tunnu taloudessa, vaikka olisivat isompiakin, eräs kyselyyn vastanneista kommentoi.

Usein sairauslomat ja lääkkeiden hankinta, poliklinikkamaksut ja muut menot ajoittuvat samalle poissaolojen kanssa, jolloin talous voi yllättäen syöksähtää kohti miinusta. Monet pitkäaikais sairaut pörjäävät silti hyvin. Osa onnistuu säästämään esimerkiksi lääkkeiden maksukaton verran vuoden aikana, eivätkä sairauden kustannukset käy liiaksi rasitteeksi.

Vaikka omaishoitajan tulot ovat niukat suhteessa kuuden henkilön elättämiseen eikä pitkäaikaisilta ja haastaviltakaan sairauksilta ole perheessä vältytty, ei Tanja silti koe elämänsä millään lailla kurjaksi. Arjen pienet ja helpot ilot kantavat pitkälle.

– Asenteeni on, että asiat voisivat olla huonomminkin, koskee ne sitten raha-asioita tai elämää ylipäätään. Ei IBD ole ollut este elämälleni, vaikka viime remissiostakin on vuosia, ja tukosherkkyden vuoksi esimerkiksi ruokavalioni on hyvin rajallinen. Minulla on mahdollisuudet hyvään, normaaliin elämään sairaudesta huolimatta. Olen saanut kaikki viisi lastani diagnoosin jälkeen, ollen muun muassa raskausajat lääkkeittä.

– Ja kun rahat ovat vaikkapa tammi-kuussa maksujen jälkeen lopussa, ajattelen, että sairauden hoito nyt vain maksaa, mutta tällä pärjään taas eteenpäin. ●

Kirjoittaja on yhdistyksen viestintäpäällikkö.