

Debattartikel av Bo Karlsson, förbundsordförande ILCO Tarm- uro och stomiförbundet

I Sverige finns cirka 25 000 personer som är stomiopererade och som lever med en påse på magen som tar hand om avföringen.

Ibland läcker påsen. Till exempel under träning, av viss slags mat eller av att häftplattan lossnar under natten. Då kan det hända att man vaknar med flytande bajs i sängen.

Att leva med stomi innebär därför fördyrade levnadsomkostnader. Är de högre än 28,5 procent av det så kallade prisbasbeloppet, cirka 12 654 kronor under 2014, betalas de av Försäkringskassan.

Detta regleras i lagen om Handikappersättning och berör mer än 60 000 personer. I kronor: drygt 1,2 miljarder.

Men hur dessa pengar fördelas till alla dessa människor är att likna vid ett lotteri. Det är många, framför allt ungdomar, som hör av sig till oss om hur de behandlas av Försäkringskassans handläggare.

Låt mig ge tre exempel:

- Susanne, 40, beräknar att hon i år har extra utgifter på 14 448 kronor på grund av sin stomi, till exempel för specialbaddräkt, trosor, sängkläder och extra madrasser. När hon missade att i sin ansökan uppge extra utgifter för tvätt, förde Försäkringskassans handläggare själv in det.
- Anders, 22, är universitetsstuderande och stomiopererad. Längre tyckte han att det kändes pinsamt att för främmande människor i detalj behöva redogöra för sina bajsproblem, för hur ofta hans påse läcker och för att be om ersättning för kostnader han har för att han med jämna mellanrum bajsar ner sin säng. I våras tog han dock mod till sig och kontaktade Försäkringskassan. "Mitt första möte med min handläggare var inte alls bra. Det kändes bara som att hon ville att jag skulle gå därifrån. Hela tiden förklarade hon inte trodde att jag skulle få någon ersättning, och det har jag i och för sig heller inte fått". Nej, hon prutade ner kraven precis så mycket att de med några hundralappars marginal hamnade under gränsen på 12 654 kronor. Därmed blev det inte några pengar.
- Kerstin, 60, har sedan 1979 haft 53 % i handikappersättning. 2011 fick hon helt plötsligt den indragen. Motivering: Konsumentverket ändrade riktlinjerna för fettreducerad kost. Just då var Kerstin dålig och orkade inte överklaga. Men 2012 hade hon fått tillbaka lite krafter och gjorde en ny ansökan. Den avslogs helt 2014. Men efter några månader gjorde hon en ny ansökan och tog då inte med några merkostnader för maten. Läkarintyget var i princip detsamma som för 2012, bara skrivet av en annan läkare. Försäkringskassans handläggare var den samma som 2012. Nu, i slutet av september, beviljades Kerstin 36 % Handikappersättning, dvs. 15 984 kronor per år.

Låt mig jämföra de tre:

- Anders bedömer att hans stomi medför att hans kostnader för toalettpapper är 480 kronor högre per år än en normalkonsumentens. Fel, hävdar Försäkringskassans handläggare. Den är bara 210 kronor högre. För Susanne kom Försäkringskassan fram att extrakostnaderna var 240 kronor. För Kerstin 135 kronor.
- Susanne fick 1 631 kronor i ersättning för extra utgifter för sängkläder. Anders yrkade på 1 500 kronor. Alldeles för mycket, tyckte handläggaren. Det räcker med 396 kronor om du handlar på Ikea. Hon förklarade också att det räckte om Anders bytte sin bäddmadrass en gång per år, istället för två som han själv menar är rimligt med tanke på läckande stomipåsar. Kerstin fick ingen madrass alls men däremot ersättning för ett nytt täcke.
- Vad jag vet duschar de flesta en gång per dag. För att hålla sig ren behöver Anders och många andra med stomi duscha två gånger per dag, vilket leder till extra kostnader. Fel, hävdar Försäkringskassans handläggare. Det är normalt för alla att duscha två gånger per dag. Det

innebär därför inga extra kostnader. För Susanne var detta rimligt. Och Kerstin? Hon fick handkräm för 70 kronor i månaden.

- Susanne fick 1 290 kronor av Försäkringskassan till en specialbaddräkt som skyddar och döljer stomipåsen. När Anders ansökte om 1 400 kronor för specialsydda stomipåsar att använda vid bad fick han nej med motiveringen att det var helt onödigt. Kerstin fick nej på kemtvätt med motiveringen att hon med tanke på sin sjukdom inte ska köpa kläder som kräver kemtvätt.

Trots liknande problem varierar samhällets stöd till Susanne, Anders och Kerstin – allt beroende på hur olika enskilda handläggare på Försäkringskassan tolkar reglerna. För Anders del kan det leda till att han tvingas ge upp sina studier. Att leva på studiemedel är tufft för fullt friska studenter. Att göra det för stomiopererade med allt vad det innebär av extra kostnader är nästan omöjligt. Varje månad har han utgifter på mer än 2000 kronor på grund av sin sjukdom, det är kostnader som Försäkringskassan vägrar kompensera honom för trots att han enligt lagen har rätt till det.

Dagens system, där det är upp till enskilda handläggare på Försäkringskassan att godtyckligt avgöra hur mycket toapapper jag och andra stomiopererade gör av med varje år eller hur ofta vi bajsar ner oss, är ovärdigt en modern välfärdsstat.

Handikappersättning betalas ut till många personer varje år så detta är en viktig fråga för vår nya socialförsäkringsminister att ta tag i omgående!