

Tietoa syöpää sairastavan lapsen sosiaaliturvasta

SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN

Sosiaaliopas 2008

Koonnut sosiaalityöntekijä Juhani Luotola

Julkaisija Sylva ry, 2008
© Sylva ry

Sisältö



Piirros Kirsi Kaarna

	Sivu
Johdanto	3
Alle 16-vuotiaan vammaistuki	4
- Syöpäsairaudet ja alle 16-vuotiaiden vammaistuki	4
- Jatkohakemus	5
- Tarkistushakemus	6
- Muutoksenhaku	6
Erityishoitoraha tai sairauspäiväraha vanhemmille	6,7
Matkakustannukset	8
Lääkekorvaukset	9
Yksityislääkärin palkkiot sekä yksityislääkärin määräämä tutkimus ja hoito	10
Kuntoutus	10
Terveydenhuollon maksut ja maksukatto	11
Potilasasiamies terveydenhuollossa	12
Järjestöjen antama taloudellinen ja muu tuki	12
- Vertaistuki	13
Sosiaalitoimen palvelut	13
- Palvelusuunnitelma ja sosiaaliasiamies	13
- Vammaispalvelulain mukaiset kuljetuspalvelut	14
- Vammaispalvelulain mukaiset asunnonmuutostyöt	14
- Vammaispalvelulaki ja auto	15
- Toimeentulotuki	15
- Omaishoidon tuki	15
Verotukselliset etuudet	16
- Veronmaksukyvyyn alentumisvähennys	16
- Autoveron palautus	17
- Vapautus ajoneuvoverosta	17
Vammaisen henkilön pysäköintilupa	18
Lastenhoidon tukijärjestelmä	18
- Lasten kotihoidon tuki	19
- Yksityisen hoidon tuki	20
- Osittainen hoitoraha	20
- Kunnallisen päivähoidon hakeminen ja maksut	20
Lähteet ja lisätietoja	21
Liite: Sosiaali- ja terveydenhuollon maksut	22



Piirros Kirsi Kaarna

Johdanto

Tässä sosiaaliturvaoppaassa on selvitetty syöpää sairastavien lasten ja heidän perheidensä tukijärjestelmää. Tarkastelu keskittyy pääasiassa [alle 16-vuotiaitten lasten tukimuotoihin](#).

Pienen lapsen vakava sairastuminen saattaa pakottaa muuttamaan aiemmin valittuja päivähoitoratkaisuja, ja muutostilanteessa on hyvä tietää käytössä olevat tukivaihtoehdot.

Syöpää sairastavan lapsen hyvään hoitoon erikoissairaanhoidon yksikössä kuuluu oleellisesti vanhempien mahdollisuus saada sairaalan sosiaalityöntekijän neuvontaa ja yksilöllistä ohjausta osana lapsen kokonaisvaltaista hoitoa.

Myös koulunkäyntiin ja opetuksen toteuttamiseen liittyvät asiat ovat tärkeitä syöpäsairaille oppivelvollisuusikäisille lapsille. Perusopetuslaki (628/98) takaa kaikille, myös pitkäaikaissairaille, yhtäläiset mahdollisuudet koulutukseen. Opetuksen järjestämiseen liittyvät asiat on otettava huomioon, kun laaditaan oppivelvollisuusikäisen syöpää sairastavan lapsen hoito- ja palvelusuunnitelmia. Apuna tässä voi käyttää Sylva ry:n julkaisemaa kirjaa [Kouluopas syöpäsairaalan oppilaan koululle](#) (Gummerus, Jyväskylä 2001, ISBN 951-965505-9-8). Oppaan voi tilata Sylvasta tai pyytää tarvittaessa lainaksi lastentautien poliklinikalta tai sairaalan sosiaalityöntekijältä.

Tässä oppaassa ei käsitellä Kelan vanhempainetuusasioita (mm. äitiysavustus, lapsilisä, vanhempainrahat), ei myöskään yli 16-vuotiaitten sosiaaliturvaa.

Juhani Luotola
Sosiaalityöntekijä
Keski-Suomen keskussairaala

Alle 16-vuotiaan vammaistuki

Kansaneläkelaitoksen maksamia vammaisetuuksia koskeva lainsäädäntö muuttui vuoden 2008 alussa, jolloin astui voimaan uusi [laki vammaisetuuksista \(570/2007\)](#). Uudistus on Kelan antamien tietojen mukaan luonteeltaan pääosin lainsäädäntötekniinen eikä se sisällä merkittäviä muutoksia vammaisetuuksien myöntämisedellytyksiin. Alle 16-vuotiaan vammaistuen tavoitteena on tukea pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen lapsen selviytymistä jokapäiväisessä elämässä. Aikaisemmin Kela maksoi vastaavassa tilanteessa sairaan lapsen kotihoidon tukemiseksi ns. lapsen hoitotukea.

Alle 16-vuotiaan vammaistuki voidaan myöntää, jos lapsen [sairauteen, vikaan tai vammaan liittyvästä hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu](#) vanhemmille vähintään kuuden kuukauden ajan [tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta](#). Tukea ei 1.1.2008 lukien voi enää myöntää yksinomaan taloudellisen rasituksen perusteella. Myönnettävän tuen määrä arvioidaan lapsen sairauden laadun ja rasituksen ja sidonnaisuuden kokonaismäärän perusteella.

Syöpäsairaudet ja alle 16-vuotiaan vammaistuki

Alle 16-vuotiaan vammaistuki on porrastettu kolmeen ryhmään:

Perustuki	81,83 €/kk
Korotettu tuki	190,94 €/kk
Ylin tuki	370,24 €/kk

Syöpälapsille alle 16-vuotiaan vammaistukea maksetaan käytännössä lapsen hoidon ja seurannan vanhemmille aiheuttaman vaativuuden ja sidonnaisuuden perusteella. Raskaiden alkuvaiheiden aikana tuki on yleensä korkein mahdollinen ja kun hoidot kevenevät, siirrytään korotettuun tukeen. Hoidon lopettamisvaiheessa maksussa on yleensä perustuki vielä vuoden sytostaattihoidon lopettamisen jälkeen.

Taloudellinen rasitus voidaan ottaa huomioon joissakin tilanteissa, jos lapsella on oikeus sairauden perusteella vain perusvammaistukeen ja lisäksi lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu hyväksyttäviä kustannuksia vähintään korotetun vammaistuen verran kuukautta kohden. Kelan uuden ohjeistuksen mukaan ylintä vammaistukea ei kuitenkaan enää voida myöntää taloudellisen rasituksen perusteella.

Lapsen mahdolliset muut pitkäaikaisairaudet tai vammaisuus vaikuttavat tietenkin alle 16-vuotiaan vammaistuen määrään. Esimerkiksi kehitysvammaisella tai diabetesta sairastavalla lapsella on näistä syistä aiheutuva rasitus ja sidonnaisuus myös otettava huomioon. Näiden asioiden olisi myös tultava esille hoitotukihakemuksessa.

Vammaisetuslain 7 § 3 momentin mukaan Kansaneläkelaitos voi antaa tarkempia määräyksiä siitä, miten rasitusta ja sidonnaisuutta eri sairausryhmissä arvioidaan. Nämä määräykset on kirjattu Kelan Etuusohjeet 1 -kansioon, jonka uuden vammaisetuslainsäädännön mukainen nettipäivitys valmistui kesäkuussa 2008. Ohessa on Kelan lähinnä sisäiseen käyttöön Etuusohjeet 1 -kansiossa (nettiversio, päiväys 2/2008) antama ohje syöpää sairastavien lasten osalta.

Pahanlaatuiset veritaudit ja kasvaimet

Pahanlaatuisten veritautien ja kasvaimien alkuhoidon ja siihen verrattavan raskaan ylläpito-hoidon aikana lapsen hoidosta aiheutuvan rasituksen ja sidonnaisuuden katsotaan olevan vaativaa ja ympärivuorokautista. Vaativaa ja ympärivuorokautista rasitusta ja sidonnaisuutta lapsen hoidosta huolehtivalle katsotaan aiheutuvan myös terminaalivaiheessa.

Korotettuun vammaistukeen katsotaan olevan oikeus lapsella, joka saa solunsalpaajahoidon ylläpitohoitona (immunosuppressiivinen hoito). Vielä vuoden ajan solunsalpaajahoidon jälkeenkin katsotaan lapsen hoidosta ja huolenpidosta aiheutuvan tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta, koska lasta joudutaan käyttämään tiheästi kontroleissa ja seuraamaan sairauden kehitystä. Lapsi on lisäksi infektiokerkäs.

Vammaistukeen ei katsota olevan oikeutta lapsella, joka on parantunut sairaudesta ja jonka solunsalpaajahoidosta on kulunut jo vähintään vuosi. Lapsi tarvitsee tällöin enää harvoja jälkitarkastuksia, eikä sairaudesta ole jäänyt erityistä hoitoa vaativaa tilaa. Esimerkiksi lievä kasvuhäiriö tai puberteetin viivästyminen ovat verrattain tavallisia luuytimensiirron jälkeen ja joskus myös leukemian hoidon lopettamisen jälkeen.

Kelan etuohjeet 1, 2/2008

Alle 16-vuotiaan vammaistuen saannin ja sen suuruuden ratkaisee ennen kaikkea lapsen kokonaistilanne, ts. kuinka paljon "erityistä" lapsen hoitamiseen liittyy. Hoitotukipäätös tehdään yksilöllisesti jokaisen lapsen kohdalla, ja vanhempien hakemuslomakkeessa antamalla tiedoilla on hyvin suuri merkitys.

Alle 16-vuotiaan vammaistukea haetaan Kelan paikallistoimistosta. Hakulomakkeen (EV 258 11.07 nettilomake) liitteeksi tarvitaan lääkärinlausunto C (käytännössä syöpäsairauksissa usein B-lausunto), joka kirjoitetaan tavallisesti hoidosta vastaavassa yliopistollisessa sairaalassa. Alle 16-vuotiaan vammaistukea maksetaan sitä seuraavan kuukauden alusta, jolloin oikeus etuuteen on syntynyt (ts. sairaus on todettu). Alle 16-vuotiaan vammaistukea voi tarvittaessa hakea takautuvasti kuuden kalenterikuukauden ajalta. Se myönnetään joko määräajaksi tai siihen saakka, kunnes lapsi täyttää 16 vuotta. Lasten syövän osalta päätökset ovat määräaikaisia.

Alle 16-vuotiaan vammaistuki on verovapaata tuloa, eikä sen saaminen riipu vanhempien tuloista tai varallisuudesta. Sitä voidaan maksaa myös riippumatta siitä, onko lapsi päivä- tai kotihoidossa tai koulussa.

Jatkohakemus

Määräajaksi myönnettyyn alle 16-vuotiaan vammaistukeen haetaan jatkoa täyttämällä Kelan paikallistoimiston lähettämä esitäytetty hakemuslomake Ev 258. Jatkohakemuksessa selvitetään erityisesti alle 16-vuotiaan vammaistuen myöntämisen jälkeen tapahtuneet muutokset lapsen terveydentilassa, hoitosuunnitelmassa ja muissa olosuhteissa. Jatkohakemukseen on liitettävä lääkärinlausunto tai muu riittävä selvitys lapsen nykyisestä terveydentilasta. Kela korvaa jatkohakemukseen tarvittavan lääkärinlausunnon (liittää maksukuitti jatkohakemukseen).

Tarkistushakemus

Kun alle 16-vuotiaan vammaistukeen haetaan päätöksen voimassaoloaikana korotusta, on tarkistushakemukseen yleensä liitettävä uusi lääkärinlausunto. Lausunnon hankkimisesta aiheutuneet kustannukset on hakijan itse maksettava.

Muutoksenhaku

Kelan alle 16-vuotiaan vammaistukea koskevasta päätöksestä voi valittaa sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunnalle. Ohjeet tästä (valitusosoitus) on aina liitetty päätökseen. Valituksen käsittelyaika muutoksenhakulautakunnassa saattaa olla pitkä. Joskus kielteisissä ratkaisuissa on hyödyllisempi vaihtoehto tehdä uusi hakemus. Sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunnan päätökseen voi edelleen hakea muutosta vakuutusosikeudelta. Asian käsittely muutoksenhakulautakunnassa ja vakuutusosikeudessa on asiakkaalle maksutonta.

Erityishoitoraha tai sairauspäiväraha vanhemmille

Erityishoitoraha on tarkoitettu korvaamaan lyhytaikaista ja tilapäistä ansionmenetystä, joka aiheutuu vanhemman osallistumisesta alle 16-vuotiaan lapsensa sairaudesta tai vammasta johtuvaan hoitoon ja kuntoutukseen. Erityishoitoraha voidaan maksaa, kun vanhempi osallistuu lääkärin määräämänä lapsensa hoitoon arkipäivänä vähintään 6 tunnin ajan (matka-ajat mukaan luettuna) ja on estynyt tekemästä työtään eikä saa hoitoon osallistumisajalta palkkaa.

Myös kotiäidit ja -isät, päätoimiset opiskelijat sekä yrittäjät ovat oikeutettuja erityishoitorahaan. Yrittäjälle pitää lapsen hoitoon osallistumisesta aiheutua ansionmenetystä. Sen toteennäyttämisen käy esimerkiksi siten, että hän on palkannut jonkun toisen tilalleen tai voi osoittaa, että jokin tulo jäi saamatta. Erityishoitorahan määrä riippuu hakijan työtuloista tai yrittäjän eläkevakuutuksen vuosityötulosta.

Jos hakijalla ei ole riittävästi työtuloja päivärahan laskemisen perusteeksi, maksetaan erityishoitoraha minimissä eli 15,20 € arkipäivältä. Erityishoitoraha on veronalaista tuloa. Karenssia ei ole. Lyhyin aika, jolta erityishoitoraha maksetaan, on 1 vrk.

Hoitoon osallistuminen voi tapahtua:

1. sairaalan poliklinikalla tai osastolla
2. poliklinikka- tai osastohoitoon liittyvässä kotihoidossa.

Vuodeosasto- tai poliklinikkahoidossa olevien alle 7-vuotiaiden lasten vanhemmilla on oikeus saada erityishoitorahaa kaikissa sairaustapauksissa, kun lääkäri pitää vanhemman osallistumista hoitoon ja kuntoutukseen tarpeellisenä. Yli 7-vuotiailla ja aina kotihoitotapauksissa sairauden täytyy olla vaikea. Vaikeina sairauksina mainitaan valtioneuvoston asetuksessa 1335/2004 esimerkiksi leukemia ja muut pahanlaatuiset kasvaimet. Vaikeusasteen arvioi hoitava lääkäri. Ratkaisu erityishoitorahasta tehdään Kelassa.

Ylensä erityishoitoraha maksetaan vain toiselle vanhemmalle. Molemmille vanhemmille etuutta voidaan maksaa, jos hoitava lääkäri katsoo näiden molempien hoitoon osallistumisen tarpeelliseksi sairaala- tai sairaalan poliklinikkahoidossa. Kotihoidossa erityishoitorahaa ei makseta samalta ajalta molemmille vanhemmille samasta lapsesta missään tilanteessa.

Erityishoitorahaa maksetaan hoidollisen tasapainon saavuttamiseksi **lasta kohti saman sairauden perusteella:**

1. erikoissairaanhoidon osastohoitoon tai poliklinikkahoitoon osallistumisesta enintään 60 arkipäivältä
2. kotihoidon ajalta enintään 60 arkipäivältä ja erityisestä hoidollisesta syystä lisäksi enintään 30 arkipäivältä.

Erityshoitorahaa maksetaan edellä mainittua pitemmältä ajalta painavien lääketieteellisten syiden perusteella, jos lapsen vaikeaan sairauteen liittyvän hoidon toteuttaminen tai sairauden odottamaton paheneminen edellyttää edelleen vanhemman jatkuvaa läsnäoloa. Valtioneuvoston asetuksessa 1335/2004 tällaisina painavina lääketieteellisinä syinä, joiden perusteella erityishoitorahaa maksetaan yli 150 arkipäivän ajalta, mainitaan muun muassa hengenvaarallinen tila, joka edellyttää lapsen jatkuvaa valvontaa, kuten immunosuppressio ja infektoriski, muu vastaava painava lääketieteellinen syy ja myös kuolevan lapsen hoito.

Erityishoitorahaa ei makseta samanaikaisesti eräiden muiden etuuksien kanssa, esimerkiksi työttömyyskorvauksen, äitiys-, isyys- tai vanhempainrahan tai sairauspäivärahan kanssa. **Kelan kautta maksettava pienten lasten kotihoidontuki ei ole este erityishoitorahan saamiselle.**

Syöpää sairastavien lasten hoidon järjestämisessä erityishoitoraha on yleisesti käytetty taloudellisen tuen muoto lapsen sairaalahoidon ja etenkin vaativien kotihoitovaiheiden tai saattohoitovaiheen aikana.

Erityishoitorahaa haetaan Kelasta (SV 89 nettilomake). Liitteeksi tarvitaan lääkärin D-todistus. **Takautuva hakuaika on 4 kuukautta.** Myös erityishoitorahaa koskevasta Kelan päätöksestä voi valittaa **sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunnalle**. Valitusosoitus on aina liitetty päätökseen. Sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunnan päätökseen voi edelleen hakea muutosta vakuutusosikeudelta.

Erityishoitorahaa ei voi koskaan maksaa työnantajalle.

Sairauspäiväraha vanhemmille

Lasten syöpähoidossa varsinkin hoidon aloittamisvaiheessa on tavallista, että toiselle tai molemmille vanhemmille kirjoitetaan SvA-todistus sairauspäivärahan hakemista varten. Sairauspäiväraha edellyttää aina työkyvyttömyyttä, jonka hakijan sairaus aiheuttaa. Vanhemmille lapsen sairastuminen voi olla niin suuri shokki, että se voidaan luokitella sairastumiseksi. Tällöin vanhemmille kirjoitetaan todistus työkyvyttömyydestä. Ko. todistuksen voi kirjoittaa hoitava lastenlääkäri, psykiatri, vanhempien oma terveyskeskuslääkäri tai työterveyslääkäri. Työehtosopimuksen mukaan työntekijällä on usein oikeus palkalliseen sairauslomaan, jolloin sairauspäiväraha maksetaan karenssiajan (sairastumispäivä + 9 arkipäivää) jälkeen työnantajalle. Yrittäjien eläkelain (YEL) mukaan vakuutettujen oikeus sairauspäivärahaan alkaa, kun työkyvyttömyys on kestänyt sairastumispäivän ja sitä seuraavat 3 arkipäivää.

Sairausloman jälkeen toinen vanhempi tavallisesti jatkaa palkattomalla vapaalla ja erityishoitorahalla lapsen hoitoon osallistumista.

Matkakustannukset

Sairausvakuutuksen perusteella korvataan potilaan matkat tutkimukseen, hoitoon ja kuntoutukseen omavastuun 9,25 € ylittävältä osalta yhteen suuntaan. Tarvittaessa korvataan myös saattajan matkat. Perheenjäsenen tai tähän verrattavan henkilön yhdessä potilaan (lapsen) kanssa tekemän matkan kustannuksista vähennetään yksi omavastuuosuus yhdensuuntaiselta matkalta.

Myös vanhemman erikseen lääkärin määräyksestä lapsen hoitoon osallistumisen vuoksi tekemä matka voidaan korvata potilaan (lapsen) sairausvakuutuksen kautta. Tässä tarkoitetaan esimerkiksi tilanteita, joissa erityishoitorahalla oleva vanhempi käy lapsen hoitajakson aikana kotona. Matkakorvaus voidaan maksaa vanhemmalle myös hoitosuunnitelman mukaiseen hoidon opetukseen tai hoitoneuvotteluun osallistumisesta, vaikka vanhempi ei hakisikaan ko. vuorokaudelta erityishoitorahaa.

Jos tällainen erikseen tehty matka tehdään omalla autolla, vain yksi omavastuu matkaa kohti matkustussuuntaan saadaan vähentää, vaikka matkustajina olisivat molemmat vanhemmat. Julkista kulkuneuvoa käytettäessä vähennetään näissä tilanteissa Kelan nykyisen ohjeiston mukaan kaksi omavastuuta. Pääsääntöisesti vanhempien erikseen tekemät matkat korvataan julkisen kulkuneuvon käytön mukaan.

Jos itse maksettavaksi jääneet matkakustannukset ylittävät kalenterivuoden aikana 157,25 €, ylittävä osa korvataan kokonaan. Omavastuuosuus on potilaskohtainen.

Omavastuuosuuden täyttymistä on potilaan itsensä (lasten osalta siis vanhempien) seurattava niiden matkojen osalta, joista ei heti haeta korvausta. Järjestelmässä voidaan ottaa huomioon kaikki potilaan terveydenhuollon saamiseksi tarpeelliset matkat, siis muutkin kuin syövän hoitoon liittyvät. Mahdolliset kuitit matkoista on syytä säilyttää. Alle omavastuun jäävien matkakustannusten vuotuisen seurantaan on Kelassa oma lomake (Sv40). Lomaketta saa myös sairaaloista, ja sen käyttöä suositellaan. Jos matkakustannuskatto on joka tapauksessa täyttymässä, lyhyetkin terveydenhuollon matkat kannattaa kirjata lomakkeelle.

Vuoden 2005 alusta kuntoutuksen vuoksi tarvittavat matkat alettiin laskea mukaan sairausmatkoihin. Tällöin myös kuntoutuksen erillinen matkakustannusten omavastuukatto poistui, mikä on asiakkaiden etu.

Kela korvaa matkakustannukset halvimman kulkuneuvon, yleensä julkisten liikennevälineiden taksan mukaisesti (tavallisesti lähimpään sairaalaan), paitsi kun erityiskulkuneuvon (taksi, oma auto) käyttö on perusteltua.

Erityiskulkuneuvon käyttö voi olla perusteltua seuraavista syistä:

- terveydellisistä syistä (lääkärin arvio) tai
- liikenneolosuhteiden vuoksi (asiakas selvittelee asian Kelan paikallistoimiston kanssa).

Oman auton käytöstä Kela maksaa korvausta 0,20 €/km. Oman auton kilometrikorvauksen mukaan voidaan matkakorvaus myöntää aina silloin, kun yhdensuuntainen matka on alle 50 km, vaikka asiakkaalla ei olisikaan todistusta oman auton käytöstä.

Kela voi maksaa yöpymisrahaa enintään 20,18 €/vrk vanhemmalle, joka joutuu yöpymään potilashotellissa tai muussa **maksullisessa** majoituksessa lapsen sairaalassaolon vuoksi. Yöpymisrahassa ei ole omavastuusuutta. Yöpymisrahaa haetaan samassa yhteydessä kuin matkakustannuksia.

Matkakustannuksia haetaan Kelan paikallistoimistosta, ja **hakuaikaa on 6 kuukautta** kustannusten syntymisestä. Kannattaa ottaa huomioon, että Kelan ohjeiden mukaan myös suurten matkakustannusten vuosiseurannassa on korvauksia haettava alkuvuoden matkoista 6 kuukauden kuluessa niiden syntymisestä, vaikka asiakas ei saisikaan suoraan korvattavana vielä lainkaan korvausta! Lomaketta Sv40 on siis käytettävä Kelassa tammikuun matkojen osalta esimerkiksi kesäkuun aikana.

Lääkekorvaukset

Lääkekorvauskäytäntö ja korvausprosentit muuttuivat vuoden 2006 alussa. Uuden käytännön mukaan peruskorvattavista lääkkeistä (lääkkeet, perusvoiteet ja kliiniset ravinto-valmisteet) korvataan 42 % lääkkeen tai valmisteen hinnasta.

Sairasvakuutuslain (1224/2004) mukaan korvataan vaikean ja pitkäaikaisen sairauden hoitoon käytettävät lääkkeet sen mukaan kuin valtioneuvoston päätöksellä säädetään. Alempi erityiskorvaus on 72 % lääkkeen kustannuksista ja ylempi erityiskorvaus 100 %.

Osa syöpäsairaana lapsen lääkkeistä on erityiskorvattavia, osa peruskorvattavia. Varsinaiset syövän hoitoon käytettävät lääkkeet kuuluvat yleensä ylempään erityiskorvausryhmän (100 %) mukaan korvattaviin lääkkeisiin. Sairausryhmän korvausnumerot ovat 115, 116, 117, 128 ja 130. Erityiskorvausoikeus myönnetään hoitosuunnitelman edellyttämäksi määräajaksi. Ylempässä erityiskorvausryhmässä lääkekohtainen omavastuu on 3 €.

Erityiskorvauksen saamiseksi hoidosta vastaavan yksikön lääkäri kirjoittaa potilaalle lääkärintodistuksen B, jonka potilas tai vanhemmat toimittavat Kelalle. Muuta hakulomaketta ei tarvita. Saatuaan Kelasta erityiskorvauspäätöksen potilas saa jonkin ajan kuluttua uuden sairausvakuutuskortin, jolla korvaus myönnetään suoraan apteekista lääkkeitä ostettaessa.

B-lausunto lääkekorvausasiassa kannattaa toimittaa Kelaan mahdollisimman nopeasti, koska erityiskorvaus on mahdollista saada aikaisintaan siitä päivästä lukien, kun B-lausunto on saapunut Kelaan. Ennen korvauspäätöksen saamista tehdyistä lääkeostoksista (kun B-lausunto on Kelassa käsittelyssä) kannattaa säilyttää apteekin kassakuitit Kela varten. Nämä kuitit toimitetaan Kelan toimistoon, ja siellä täytetään korvaushakemus, kun paperipäätös erityislääkekorvausasiasta on tullut. Korvaus maksetaan aikanaan hakijan tilille.

Lääkekustannuksista, jotka asiakas itse joutuu maksamaan, on kalenterivuodessa potilaskohtainen yläraja, vuosikatto joka on 643,14 € vuonna 2008. Vuosikaton ylittymisen jälkeen maksettava lisäkorvaus on 100 % lääkekohtaisen omavastuun 1,50 €:n ylittävältä osalta. Vuosikaton ulkopuolelle jäävät sellaiset lääkkeet, joille ei ole vahvistettu hintaa ja ilman lääkärin määräystä ostetut lääkkeet.

Kela pystyy seuraamaan apteekista sairausvakuutuskortin kanssa ostettujen lääkkeiden kustannuksia. Kun enimmäisraja ylittyy, asiakas saa Kelalta ylittymisestä ilmoittavan kirjeen hakemuslomakkeineen. Tällä lomakkeella lapsen vanhempien on itse haettava lisäkorvausta 6 kuukauden kuluessa sen kalenterivuoden päättymisestä, jonka aikana vuosikatto on ylittynyt. Suositamme edelleen varmuuden vuoksi säilyttämään kaikki lääkekuitit.

Yksityislääkärin palkkiot sekä yksityislääkärin määräämä tutkimus ja hoito

Kela korvaa osan yksityislääkärin perimistä palkkiosta ja yksityislääkärin sairausvakuutusta varten antaman lääkärinlausunnon kustannuksista. Korvaus on 60 % vahvistetun taksan mukaisesta määrästä.

Sairausvakuutus korvaa osan yksityislääkärin määräämän tutkimuksen ja hoidon kustannuksista. Korvaus on 75 % vahvistetun taksan mukaisesta määrästä omavastuun (13,46 €) ylittävältä osalta. Samalla kertaa määrättyistä tutkimuksista ja hoidoista peritään vain yksi omavastuu. Poikkeuksena tästä on fysioterapia, josta peritään erillinen omavastuu. Tutkimus- tai hoitosarja, jonka lääkäri määrää samalla kertaa, korvataan enintään 15 hoitokerralta. Korvaushakemus tehdään lomakkeelle Sv 127, ja hakuaikaa on 6 kk maksun tai palkkion suorittamisesta. Moni yksityinen lääkäriasema on tehnyt suorakorvaussopimuksen Kelan kanssa. Tällöin asiakas maksaa laitokselle vain omavastuuosuuden, ja laitos hakee korvauksen Kelalta. Kun korvaus on maksettu, tulee asiakkaalle siitä tieto kirjeitse.

Kela korvaa osan myös yksityishammaslääkärin perimistä palkkioista. Suun ja hampaiden tutkimus ja ennalta ehkäisevä hoito korvataan vain kerran kalenterivuodessa. Hammashoidon Kelan korvaus koskee kaikkia Suomen sairausvakuutuksen piiriin kuuluvia. Hakuaikaa on kuusi kuukautta maksun suorittamisesta. Kunnallisen hammashoidon maksuista Kela ei maksa korvausta.

Kuntoutus

Pitkäaikaisesti sairaiden lasten ja nuorten kuntoutuksen järjestämisvastuu on terveydenhuollolla (lääkinnällinen kuntoutus) ja Kelalla (vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus, ammatillinen kuntoutus ja harkinnanvarainen kuntoutus).

Tavallisimpia syöpää sairastavan lapsen kuntoutuspalveluita ovat fysioterapia ja aktiivihoidon jälkeen usein toimintaterapia, apuvälineiden hankinta sekä kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus.

Lääkinnällisenä kuntoutuksena alle 18-vuotiaalle järjestettävät palvelut ovat maksuttomia. Terveydenhuollolla (terveyskeskus ja keskussairaala) on näiden palvelujen järjestämisvastuu. Kelan maksamaa korotettua tai ylintä vammaistukea saavilla on mahdollisuus saada nämä palvelut Kelan

kustantamana, jos lisäksi Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain (566/2005) 9 §:n muut vaikeavammaisuutta koskevat kriteerit täyttyvät.

Kelan kuntoutusetuuksien saaminen edellyttää julkisessa terveydenhuollossa laaditun kuntoutussuunnitelman (yleensä B-lausunto) ja kuntoutushakemuksen (Kelan lomake Ku 102 sekä Ku 106 -terapiat tai Ku 104 -kurssit) toimittamista Kelaan.

Kuntoutussuunnitelman laatii hoitava sairaala yhdessä lapsen ja hänen vanhempiensa kanssa. Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvasta apuvälinehuollosta vastaa pääsääntöisesti terveydenhuolto. Apuvälineen hankkimisen tai sovittamisen vuoksi tehdyt matkat ovat sairaskorvauslain mukaan korvattavia.

Syöpää sairastaville lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen järjestetään sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja. Kurssien rahoittajina toimivat yleensä Kela, terveydenhuolto tai Raha-automaattiyhdistys. Järjestäjinä toimivat muun muassa Sylva ry ja yliopisto- tai keskussairaalat. Lisätietoja kursseista ja hakuohjeita saa syöpäjärjestöiltä ja hoitavasta yksiköstä. Kurssit ovat perheille yleensä ilmaisia, ja Kela voi maksaa osallistumisesta vanhemmille matkakorvauksen ja ansionmenetyskorvauksen. Matka korvataan Kelan uuden ohjeen mukaan vain silloin, kun sopeutumisvalmennuskurssille on hakeuduttu lääkärin läheteen perusteella. Kurssille hakemista suunnittelevan perheen pitää siis muistaa mainita aikomuksistaan hoitavalle lääkärille ja pyytää tältä ennakkoon kirjallinen suositus kurssille.

Kelan uuden kuntoutusrahaetuslain (566/2005, 25 § 2 mom.) myötä kuntoutusrahaetuudesta jäi omavastuu aika pois lyhyiltä sopeutumisvalmennuskursseilta. Nyt kuntoutusrahaa voisi siis hakea jo 1-2 päivän mittaisilta kursseiltakin.

Yliopisto- ja keskussairaaloissa toimii pitkäaikaisesti sairaiden lasten kuntoutusohjaajia. Kuntoutusohjaajien palvelut ovat myös syöpää sairastavien lasten ja heidän perheidensä käytettävissä maksutta. Kysy kuntoutusohjaajasta oman sairaalasi syöpätyöryhmältä tai hoitavalta lääkäriltä.

Terveydenhuollon maksut ja maksukatto

Julkisen terveydenhuollon maksuja ei korvata Kelasta. Maksukattoasiat ym. selvitetään yleensä siinä terveydenhuollon yksikössä, jossa potilas on hoidossa. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuja korotettiin 1.8.2008 (ks. liite sivulla 22). Osa kunnista ja kuntayhtymistä ottaa uudet maksut käyttöön vasta 1.9.2008 tai myöhemmin.

Tietyille sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista perittäville maksuille on säädetty maksukatto, joka on edelleen 590 € kalenterivuodessa. **Terveydenhuollon maksukattoon voidaan laskea mukaan toisen vanhemman ja perheen kaikkien alle 18-vuotiaiden lasten maksut.**

Maksettuaan 590 € asiakas saa terveydenhuollon yksiköstä vapaakortin, jonka esittämällä terveydenhuollon palvelut (ja myös lyhytaikaisen sosiaalihuollon laitoshoidon) ovat tietyin rajoituksin maksuttomia kuluvan kalenterivuoden loppuun saakka.

Maksukattojärjestelmässä voidaan ottaa huomioon kaikissa Suomen julkisen terveydenhuollon yksiköissä annetusta hoidosta perityt maksut, ei kuitenkaan julkisen hammashoidon maksuja.

Vapaakortit perheelle myöntää se terveydenhuollon yksikkö, jossa potilas on hoidossa, kun katto täyttyy.

Alle 18-vuotiailla potilailla on lisäksi tavallaan "osavuositakso", koska heiltä peritään vuodeosastohoidossa hoitopäivämaksu vain seitsemältä hoitopäivältä kalenterivuodessa. Lisäksi syöpäsairaita lapsia usein koskeva ns. sarjahoito poliklinikoilla on alle 18-vuotiaille maksutonta.

Tietosuoja- ym. syistä terveydenhuolto ei pysty seuraamaan potilaan tai tämän perheen maksujen karttumista. **Maksukaton valvonta on potilaan vastuulla (huoltajan vastuulla, kun kyse on lapsesta).**

Potilaalla on oikeus saada liikaa suoritettuja maksuja takaisin. Vaatimus liikaa suoritettujen maksujen palauttamisesta on tehtävä seuraavan kalenterivuoden aikana.

Kannattaa myös selvittää, maksaako paikallinen syöpäyhdistys syöpäsairaalle lapselle aiheutuvia julkisen terveydenhuollon potilasmaksuja.

Potilasasiamies terveydenhuollossa

Kaikissa julkisissa ja yksityisissä terveydenhuollon yksiköissä on potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992) 11 §:n mukaan oltava potilasasiamies.

Hänen tehtävään on:

1. neuvoa potilasta (perhettä) potilaan oikeuksiin liittyvissä asioissa
2. avustaa potilasta muistutuksen tai kantelun tekemisessä, jos potilas on tyytymätön terveydenhuollossa saamaansa hoitoon tai kohteluun
3. avustaa potilasta tarvittaessa **potilasvahinkolain (585/1986) mukaisen potilasvahinkoilmoituksen** tekemisessä sekä myös muussa potilaan oikeuksiin liittyvässä asiointissa muiden viranomaisstahojen kanssa sekä
4. tiedottaa potilaan oikeuksista ja toimia niiden edistämiseksi.

Potilasasiamiehen yhteystiedot tulisi löytyä jokaisesta terveydenhuollon yksiköstä. Usein ne ilmoitetaan myös yksikköjen nettisivuilla kohdassa "potilaan oikeudet" tai vastaavaa. Potilasasiamiehen palvelut ovat luottamuksellisia ja maksuttomia.

Järjestöjen antama taloudellinen ja muu tuki

Potilasjärjestöillä on syöpäsairauksien hoidossa merkittävä osuus myös taloudellisen tuen antajina, vaikka niiden päätavoitteet ovatkin muualla. Potilasjärjestöt täydentävät virallista tukijärjestelmää tarjoamalla omalle kohderyhmälleen erilaisia palveluja, koulutusta ja vertaistapaamisia. Toiminta on organisoitu alueellisten syöpäyhdistysten kautta. Syöpäyhdistysten yhteydessä toimii myös lapsipotilaiden vanhempien perustamia kerhoja. Tarkempia tietoja saat paikalliselta syöpäyhdistykseltä tai Sylva ry:stä, ks. www.cancer.fi ja www.sylva.fi.

Lapsipotilaat saavat paikalliselta syöpäyhdistykseltä alkuavustuksen. Lisäksi jotkin yhdistykset maksavat syöpäsairaudesta aiheutuvasta sairaalahoidosta

hoitopäiväkorvauksen sairaalapäiviltä. Lapsiperheet saavat yleensä nämä korvaukset hoidon alusta lähtien, kun liittyvät yhdistyksen jäseniksi. Lisäksi saatetaan korvata lapsipotilaiden käyntimaksut sairaalan poliklinikalla, hoitopäivämaksut 7 vrk:n omavastuukaton täyttymiseen saakka, sairausvakuutuslain mukaiset matkakustannusten omavastuuosuudet ja pysäköintimaksuja sairaala-alueella, joita Kela ei korvaa. Yhdistysten varoista voidaan harkinnanvaraisesti korvata niitä sairaudesta aiheutuvia kustannuksia, joita muutoin ei yhteiskunnan varoin korvata. Myös säätiöitten avustuksista kannattaa kysyä paikallisilta syöpäyhdistyksiltä.

Ota yhteys syöpä-yhdistykseen, jos lapsen syövän hoidosta aiheutuu perheelle kohtuutonta taloudellista räsitystä, ja hyvän inhimillisen hoidon järjestelyt uhkaavat tämän vuoksi vaarantua. Monia näitä etuuksia haettaessa yhdistykset edellyttävät hakemuksen liitteeksi sairaalan sosiaalityöntekijän lausuntoa.

Vertaistuki

Tutkimusten mukaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat ovat kokeneet merkittävimmäksi tuen lähteekseen toiset samassa tilanteessa olevat tai aikaisemmin vastaavan tilanteen kokeneet perheet sekä muun "epävirallisen" vertaistuen. Tämä näkökulma onkin potilasjärjestöjen toiminnassa tärkeää.

Valtakunnallisena syöpää sairastavien lasten yhdistyksenä Suomessa toimii Sylva ry, joka ajaa jäsenistönsä etuja ja tarjoaa muun muassa alan kuntoutus- ja tukipalveluja.

Sosiaalitoimen palvelut

Palvelusuunnitelma

Kunnan sosiaalitoimessa tulee pääsääntöisesti laatia pitkäaikaisesti tai vaikeasti sairaalle lapselle palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma, jonka tarkoituksena on sovittaa yhteen eri tukitoimet sekä ehkäistä päällekkäisyydet ja väliinpuotoamiset. Tästä on määräys 1.1.2001 voimaan tullessa sosiaalihuollon asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskevassa laissa. Myös kunnallinen päivähoito on sosiaalitoimen palvelu, jota koskevat samat säännökset palvelusuunnitelmasta.

Sosiaaliasiamies

Sosiaalihuollon asiakaslaissa säädetään myös sosiaaliasiamiehestä, jonka puoleen asiakas tai perhe voi kääntyä, jos on tyytymätön saamaansa palveluun tai kohteluun sosiaalihuollon yksiköissä. Sosiaaliasiamiehen tehtävänä on myös tiedottaa sosiaalihuollon asiakkaan oikeuksista. Sosiaaliasiamiehen yhteystiedot saa kotikunnan sosiaalitoimistosta.

Vammaispalvelulain mukaiset kuljetuspalvelut

Vammaispalvelulain mukaisten etuuksien myöntämisessä edellytetään, että vammasta tai sairaudesta aiheutuva haitta on pitkäaikainen. Monissa kunnissa sovellusohje on, että haitan tai rajoitusten tulee kestää vähintään yhden vuoden ajan. Edellytykset myöntämiselle pitäisi kuitenkin arvioida yksilöllisesti, koska ”pitkäaikaisuuden” ehdottomia aikarajoja on vaikea asettaa. Jotkin vaikeat sairaudet tai tilat saattavat kehittyä niin nopeasti, että tarvetta palveluihin tai tukitoimiin ei lyhyen ajanjakson jälkeen enää ole.

Kuljetuspalvelua voivat saada vaikeavammaiset henkilöt, joilla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja jotka eivät vammansa tai sairautensa vuoksi voi käyttää julkisia joukkoliikennevälineitä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia. Kuljetuspalvelujen tarve voi olla myös määräaikainen.

Kuljetuspalvelua tarvitsevalle on turvattava vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa asuinkunnan tai lähikuntien alueella. Matkat asianomainen saa käyttää oman harkinnan mukaan asiointi- ja virkistysmatkoihin, ei kuitenkaan terveydenhuollon matkoihin.

Omapastuuna peritään yleensä julkisen liikenteen taksan suuruinen maksu. Kuljetuspalvelun vireille saattamiseksi tarvitaan hakemus ja lääkärinlausunto. Hakemus toimitetaan oman kunnan sosiaalitoimistoon.

Saattajapalvelua voivat saada vaikeavammaiset henkilöt, jotka tarvitsevat apua liikkumisessa. Saattajapalvelua hoidetaan osana alueellista kotipalvelua.

Vammaispalvelulain mukaiset asunnonmuutostyöt

Vammaispalvelulain mukaan kunnan on korvattava vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta hänelle aiheutuvat kohtuulliset kustannukset, jos hän vammansa tai sairautensa johdosta näitä välttämättä tarvitsee suoriutuakseen tavanomaisista toiminnoista.

Korvattavia muutostöitä ovat esimerkiksi

- ovien leventäminen
- luiskien rakentaminen
- kylpyhuoneen, WC:n ja vesijohdon asentaminen ja valaistukseen liittyvät muutostyöt.

Muutostöiden tarvetta selvitetään yhteistyössä terveydenhuollon ja sosiaalitoimen henkilökunnan kanssa. Muutostöiden kustannuksia anotaan ennakkoon oman asuinkunnan sosiaalitoimistosta.

Vaikeavammaisena pidetään näiden tukitoimien osalta henkilöä, jolle liikkuminen tai muu omatoiminen suoriutuminen vakituisessa asunnossa tuottaa vamman tai pitkäaikais sairauden vuoksi erityisiä vaikeuksia.

Vammaispalvelulaki ja auto

Vammaispalvelulain mukaisesti voidaan myöntää: 1) avustus auton hankintaan, 2) vamman vaatimiin välttämättömiin auton muutostöihin ja 3) tukea auton käyttöä helpottavien laitteiden hankintaan. Näitä haetaan kotikunnan sosiaalitoimistosta, kuten muitakin vammaispalveluetauksia. Muuten autoasioissa katso kohtaa "Verotukselliset etuudet".

Toimeentulotuki

Toimeentulotuki on viimesijainen toimeentuloturvan muoto. Siihen on oikeus henkilöllä, jonka omat ja perheen tulot ja varat eivät riitä tarpeen mukaiseen toimeentuloon. Toimeentulotukea voi saada myös, jos muun sosiaaliturvaetuuden maksu on viivästynyt. Yleensä tällöin myönnetty tuki peritään takaisin odotusajalta.

Toimeentulotuen tarve arvioidaan aina tapauskohtaisesti henkilölle tai perheelle laaditun normilaskelman perusteella. Normia voi sanoa tiukaksi. Laskennallinen perusosa kattaa muun muassa ravinto- ja vaatemenot sekä vähäiset terveydenhuoltomenot.

Toimeentulotuessa asumismenoja huomioon otettaessa on tarkoituksena viime sijassa turvata perheen asuminen. Kun harkitaan asumismenojen tarpeellista suuruutta, otetaan huomioon asunnon koko ja laatu suhteessa perheen kokoon ja tarpeisiin sekä kohtuullista asumistasoa vastaava kustannustaso paikkakunnalla. Menoina otetaan lisäksi erikseen huomioon perusosaan sisällyttömät terveydenhuoltomenot, joiksi voitaneen katsoa esimerkiksi erikoissairaanhoidon maksut ja syöpäsairauden lääkemenot. Tuloina otetaan huomioon nettomääräisinä lähes kaikki perheen käytettävissä olevat tulot, myös sosiaaliturvaetuudet (esimerkiksi lapsilisät). Lain mukaan tuloina ei kuitenkaan saa ottaa huomioon äitiysavustusta eikä vammaisetuuksista annetun lain (570/2007) mukaista etuutta (esimerkiksi alle 16-vuotiaan vammaistukea).

Ennen toimeentulotuen myöntämistä tulee selvittää hakijan oikeus saada muita sosiaaliturvaetuuksia. Toimeentulotuki on verotonta tuloa. Toimeentulotukea haetaan kotikunnan sosiaalitoimistosta.

Kunta voi myöntää myös ehkäisevää toimeentulotukea estämään syrjäytymistä ja edistämään sosiaalista turvallisuutta ja omatoimista suoriutumista tai ennaltaehkäisevistä lastensuojelullisista syistä. Kunnan on käytettävä tietty prosentti toimeentulotukimenoistaan ehkäisevään työhön. Tuki myönnetään tapauskohtaisen harkinnan pohjalta. Asiakas tai perhe voi hakea suoraan myös ehkäisevää harkinnanvaraista toimeentulotukea. Kirjalliseen hakemukseen on annettava kirjallinen, perusteltu päätös.

Omaishoidontuki

Kunta voi maksaa vammaisen tai pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoitajalle omaishoidon tukea. Omaishoidon tuki on määrärahasidonnainen palvelu, jonka myöntäminen perustuu kunnan harkintaan. Hoitajalle maksetun tuen lisäksi kunta voi järjestää kotihoidon tukemiseksi erilaisia sosiaali- ja terveystalouksia. Uusi laki omaishoidon tuesta (937/2005) tuli voimaan 1.1.2006. Se korvasi aiemmin

sosiaalihuoltolaissa olleet omaishoidon tukea koskeneet pykälät sekä asetuksen omaishoidon tuesta.

Omaishoidon tuen saaminen edellyttää, että kunta ja hoitaja tekevät hoidosta sopimuksen, johon liittyy hoito- ja palvelusuunnitelma. Omaishoitajana voi toimia muukin hoidettavalle läheinen henkilö kuin hoidettavan omainen. Omaishoitajalle maksettavan hoitopalkkion vähimmäismäärä on 317,22 euroa kuukaudessa vuonna 2008. Jos hoitaja on estynyt tekemästä ansiotyötä hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana, hoitopalkkio on vähintään 634,43 euroa kuukaudessa vuonna 2008. Edellytyksenä tällöin kuitenkin on, ettei hoitajalla ole vastaavalta ajalta oikeutta sairausvakuutuslain mukaiseen erityishoitorahaan tai vuorotteluvapaalain mukaiseen vuorottelukorvaukseen. Hoitopalkkio on veronalaista tuloa. Kunta voi tietenkin harkintansa mukaan maksaa myös laissa mainittuja minimejä suurempiakin hoitopalkkioita.

Kunnan kanssa sopimuksen tehneelle hoitajalle kertyy työstään työeläketurvaa edellyttäen, ettei hän ole jo eläkkeellä. Kunta huolehtii myös omaishoitajan tapaturmavakuutuksesta. Hoito- ja palvelusuunnitelmassa määritellään hoidettavalle annettavien palvelujen lisäksi hoitajalle suunnatut omaishoitoa tukevat palvelut. Omaishoitajalla on 1.1.2007 alkaen oikeus pitää vapaata vähintään kolme vuorokautta sellaista kalenterikuukautta kohti, jonka aikana hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Sidonnaisuus katsotaan ympärivuorokautiseksi, vaikka hoidettava viettäisi säännöllisesti vähäisen ajan vuorokaudesta käyttämällä kotinsa ulkopuolella järjestettyjä sosiaali- tai terveyspalveluja tai saamalla tällöin kuntoutusta tai opetusta. Kunta huolehtii hoidon järjestämisestä lakisääteisen vapaan ajaksi.

Omaishoidon tuki ei ole luonteeltaan sosiaaliavustus, vaan hoitomuoto. Se on osa sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtiosuudesta annetun lain (733/1992) 3 §:n mukaista valtion osuuden perusteena olevaa sosiaali- ja terveydenhuoltoa, tarkemmin sanottuna osa sosiaalihuoltolain 17 §:n 2 momentin mukaisia sosiaalipalveluita. Omaishoidon tuki ei ole tulosidonnainen. Perheen varallisuudella ei saa olla vaikutusta myöntöpäätökseen, vaan ratkaisu perustuu asiakkaan hoidon tarpeeseen.

Sosiaalipalveluluonteensa vuoksi omaishoidon tuki ei ole este Kelan alle 16-vuotiaan vammaistuen saamiselle, eikä myöskään vammaistuen saaminen saa olla este omaishoidon tuelle.

Verotukselliset etuudet

Veronmaksukyvyn alentumisvähennys

Veronmaksukyvyn alentumisvähennyksen voi saada, jos verovelvollisen maksukyky on alentunut jonkin poikkeuksellisen tapahtuman vuoksi. Näitä ovat esimerkiksi elatusvelvollisuus, työttömyys ja sairaus. Harkinnassa otetaan huomioon verovelvollisen ja hänen perheensä käytettävissä olevat tulot ja varallisuus.

Jos veronmaksukyvyn alentumisvähennystä vaaditaan pelkästään sairauskulujen perusteella, omien ja perheenjäsenten yhteenlaskettujen sairauskulujen on oltava

vähintään 700 euroa. Niiden on oltava samalla vähintään kymmenen prosenttia verovelvollisen puhtaiden ansio- ja pääomatulojen yhteismäärästä.

Vähennys on harkinnanvarainen, vaikka nämä edellytykset täytyisivätkin. Harkintaan vaikuttavat omat sekä puolison tulot ja varat. Vähennys on enintään 1 400 euroa. Vähennysvaatimus on perusteltava, ja siihen on liitettävä mahdolliset menotositteet. Lisätietoja saa verottajalta osoitteesta www.vero.fi.

Autoveron palautus

Tullihallitus voi määräämillään ehdoilla palauttaa autoverolain (1482/94) 50 §:n perusteella autoveron tai kohtuulliseksi katsottavan osan siitä, mikäli erityisen painavat syyt sitä edellyttävät (ns. verohuojennus). Tällä perusteella palautuksia on myönnetty esimerkiksi vanhemmille, joille auto on tarpeellinen vaikeavammaisen lapsen kuljetuksen vuoksi.

Tullihallituksen osoite on:

Tullihallitus

PL 512

00101 Helsinki

Tiedustelut: tullihallitus, puh. (09) 6141 (keskus)

Hakemus on tehtävä kirjallisesti. Hakemuksesta tulee ilmetä myös, että se perustuu autoverolain 50 §:ään. Se on tehtävä viimeistään 6 kuukauden kuluessa siitä, kun hakija on merkitty yksin auton omistajaksi.

Huojennusta on suositeltavaa hakea ennakkoon ennen auton hankkimista.

Tällaisessa hakemuksessa tulee muun lisäksi selvittää, minkä hintaluokan auton tulee hankkimaan, esimerkiksi merkki, malli ja hintatiedot parista autosta, ellei suunniteltu hankinta ole vielä täsmällisempi.

Hakemusta käsiteltäessä kiinnitetään huomiota vamman laatuun ja vaikeusasteeseen, ajoneuvon tarpeeseen sekä taloudelliseen asemaan.

Autoverolain 50 §:n mukaisiin päätöksiin ei voi hakea muutosta.

Vammaisen henkilön omaan käyttöön tulevan auton veronpalautukset käsitellään autoverolain 51 §:n mukaisesti. Sitä haetaan kirjallisesti Eteläiseltä tullipiiriltä osoitteella:

Hangon tulli, 10900 Hanko

Tiedustelut: Hangon tulli, puh. 020 391 101.

Autoveron palautuksesta löytyy tarkempaa tietoa Tullihallituksen kotisivuilta osoitteesta www.tulli.fi.

Vapautus ajoneuvoverosta

Vapautus ajoneuvoveron perusveron osuudesta myönnetään hakemuksesta henkilölle, jolle on vammaisuuden perusteella myönnetty autoverolain 50 tai 51 §:n mukainen autoveronpalautus tai vammaisen pysäköintilupa.

Lisätietoja autoasioista saa esimerkiksi Invalidiliiton nettisivuilta www.invalidiliitto.fi hakusanalla "auto".

Vammaisen henkilön pysäköintilupa

Vammaisen henkilön pysäköintilupa haetaan kotipaikkakunnan poliisiviranomaiselta. Hakemukseen tarvitaan lääkärinlausunto. Tieliikennelain 28 b §:n mukaan poliisi voi myöntää vaikeasti vammaiselle henkilölle tai vaikeasti vammaisen henkilön kuljettamista varten pysäköintiluvan. Tieliikenneasetuksen 53 §:n 1 momentissa säädetään vammaisen pysäköintilupa oikeuttavan vamman laatu ja vaikeusaste.

Tieliikennelain 28 b §:ssä tarkoitettuna vammana pidetään:

1. sairaudesta, viasta tai vammasta johtuvaa haittaa, jonka voidaan arvioida estävän henkilöä itsenäisesti kävelemästä ja joka kokonaisuudessaan tarkastellen on arvioitu tapaturmavakuutuslain 18 a §:n perusteella vähintään haittaluokkaan 11 tai
2. näön tarkkuutta, joka voidaan paremmassa silmässä arvioida enintään arvoon 0,1 tai joka on näkökykyä kokonaisuudessaan arvioiden vähintään tapaturmavakuutuslain 18 a §:n haittaluokan 17 mukainen.

Vammaisen pysäköintilupa edellyttää, että haitta estää henkilöä itsenäisesti kävelemästä. Tällöin vamman vaikeusaste määritellään toiminnallista haittaa kuvaavan haittaluokituksen mukaan. Lainsäädännössä ei ole mitenkään rajattu, mistä sairaudesta, viasta tai vammasta haitta aiheutuu. Haitta on kuitenkin aina vaikea-asteinen silloin, kun haittaluokka on vähintään 11.

Lastenhoidon tukijärjestelmä

Lastenhoidon tukijärjestelmän tarkoituksena on auttaa perheitä lasten hoidon järjestämisessä taloudellista tukea antamalla. Lastenhoidon tukena maksetaan kotihoidon tukea, yksityisen hoidon tukea ja osittaista hoitorahaa. Taloudellinen tuki on vaihtoehto kunnan järjestämälle päivähoitolle. Kunta ratkaisee, onko kyseessä päivähoitolain mukainen taloudellisen tuen pois sulkeva hoito. Mikäli kyse on esimerkiksi kuntoutuksellisenä tai lastensuojelullisena toimenpiteenä järjestettävästä päivähoitosta, voi taloudellisen tuen maksaminen olla mahdollista myös tältä ajalta. Lastenhoidon tukea on haettava 6 kuukauden kuluessa siitä, kun sitä halutaan saada. Ilman erityistä syytä tukea ei myönnetä pitemmältä ajalta takautuvasti.

Lisätietoja lastenhoidon tukimuodoista saa Kelan Lapsiperheelle -esitteestä ja Kelan kotisivuilta www.kela.fi. Omalle perheelle parhaiten sopivasta tukijärjestelystä voi käydä neuvottelemassa paikan päällä Kelan toimistossa ja päivähoiton alueellisesta johdosta vastaavien työntekijöiden luona.

Vanhemmilla on valintaoikeus, joka tarkoittaa, että he voivat valita lapselleen kunnan järjestämän päivähoitopaikan tai sen sijaan taloudellista tukea. Valintaoikeus alkaa vanhempainrahakauden päättymistä seuraavana arkipäivänä ja päättyy heinäkuun viimeisenä päivänä sinä vuonna, jona lapsi siirtyy oppivelvollisena perusopetukseen.

Alle kouluikäisen lapsen vanhemmilla (tai muulla huoltajalla) on oikeus saada lapselleen kunnan järjestämä päiväkotitai perhepäivähoitopaikka.

Vaihtoehtona kunnan järjestämälle päivähoidolle perhe voi valita seuraavista:

1. Lasten kotihoidon tuen, jos perheessä on alle 3-vuotias lapsi. Silloin oikeus tukeen on myös perheen muista alle kouluikäisistä lapsista, jotka eivät ole kunnan järjestämässä päivähoidossa (poikkeuksena esiopetukseen osallistuminen vuotta ennen kouluun menoa). Tuki voidaan myöntää heti vanhempainrahan tai pidennetyn isyysrahakauden päätyttyä.
2. Yksityisen hoidon tuen, jos perheen alle kouluikäistä lasta hoitaa kunnan hyväksymä yksityisen hoidon tuottaja. Tukea maksetaan myös perheen muista alle kouluikäisistä lapsista, jotka hoidetaan samalla tavalla. Hoidon tuottaja voi olla yksityinen päiväkotitoimittaja tai perhepäivähoitaja tai perheeseen työsuhhteessa oleva hoitaja. Yksityisen hoidon tuen hakee aina lapsen vanhempi.
3. Jos perheessä on alle 3-vuotias lapsi, vanhemmat voivat valita joko lasten kotihoidon tuen tai yksityisen hoidon tuen. Jos perheelle myönnetään kotihoidon tuki esimerkiksi nuorimmasta alle 3-vuotiaasta lapsesta, perhe voi saada yksityisen hoidon tukea muista lapsista.

Jos lapsi on kunnan järjestämässä osa- tai kokoaikaisessa päivähoidossa, hänestä ei voi samalta ajalta saada lasten kotihoidon tukea eikä yksityisen hoidon tukea. Poikkeuksena tästä tukea voidaan kuitenkin maksaa, kun lapsi osallistuu osapäiväiseen kunnan järjestämään esiopetukseen tai aloittaa koulun ennen oppivelvollisuuden alkamista.

Lasten kotihoidon tuki

Kotihoidon tuen hoitorahaa maksetaan yhdestä alle 3-vuotiaasta lapsesta 294,28 € kuukaudessa. Alle 3-vuotiaista sisaruksista maksetaan lisäksi kustakin 94,09 € kuukaudessa ja alle oppivelvollisuusikäisistä sisaruksista kustakin 60,46 € kuukaudessa. Tulosidonnaista hoitolisää maksetaan vain yhdestä lapsesta, ja sen määrä on enintään 168,19 € kuukaudessa.

Perheen kotikunta voi maksaa lasten kotihoidon tukeen vielä kuntalisää. Lasten kotihoidon tuki on veronalaista tuloa. Tuen myöntämisen edellytys ei ole se, että toinen vanhemmista hoitaa itse lasta kotona. Perhe voi valita kotihoidon tuen, vaikka lasta hoitaisi esimerkiksi yksityinen päivähoidon tuottaja. Hakuaika on 6 kk takautuvasti (WH 1 nettilomake).

Yksityisen hoidon tuki

Hoitoraha on 137,33 € lasta kohti kuukaudessa. **Hoitolisä** on tulosidonnainen ja enintään 134,55 € lasta kohti kuukaudessa. Hoitoraha ja hoitolisä maksetaan jokaisesta tukeen oikeuttavasta lapsesta.

Yksityisen hoidon tuki maksetaan päivähoidon tuottajalle, joka maksaa tuesta veron. Työsuhteisen hoitajan kohdalla tilanne on monimutkaisempi, koska työnantajana toimivalla perheellä on työnantajavelvollisuuksia (muun muassa sosiaaliturvamaksut).

Yksityisen hoidon tuesta voidaan maksaa puolet, jos lapsi on osapäiväisessä kunnan järjestämässä esiopetuksessa vuotta ennen kouluun menoa tai jos lapsi aloittaa koulun 6-vuotiaana eli yhtä vuotta ennen oppivelvollisuuden alkamista.

Pidennetyt oppivelvollisuuden piirissä olevasta lapsesta voidaan yksityisen hoidon tukea maksaa puolet ensimmäisen kouluvuoden aikana. Hakuaika on 6 kk takautuvasti (WH1 hakijan täyttämänä, WH 2 hoitopaikan täyttämänä).

Osittainen hoitoraha

Vanhemmilla on mahdollisuus lyhentää työaikaansa palkattomasti siihen saakka, kunnes perusopetuksessa olevan lapsen toinen lukuvuosi päättyy, tai kunnes lapsen kolmas lukuvuosi päättyy, jos lapsi kuuluu pidennetyt oppivelvollisuuden piiriin.

Osittaista hoitorahaa voi hakea ansionmenetyksen korvaamiseksi. Osittainen hoitoraha on 70 €/kk. Se on veronalaista tuloa. Sitä maksetaan vanhemmalle, joka on työ- tai virkasuhteessa ja on lyhentänyt työaikaansa lapsen hoidon vuoksi enintään 30 viikkotyötuntiin seuraavissa tapauksissa:

1. alle 3-vuotiaan lapsen vanhemmille
2. ensimmäisen tai toisen vuoden perusopetukseen osallistuvien lasten vanhemmille
3. pidennetyt oppivelvollisuuden piiriin kuuluvien lasten vanhemmille, jotka voivat saada hoitorahaa 6-vuotiaasta kolmannen luokan loppuun sekä
4. perusopetuksen 8-vuotiaana aloittavien lasten vanhemmille, jolloin lapsi aloittaa perusopetuksen (epuluokalla) vuotta säädettyä myöhemmin ja osallistuu oppivelvollisena eli 7-vuotiaana esiopetukseen. Tukea maksetaan tässä tapauksessa 3 vuotta.

Oikeus osittaiseen hoitorahaan pienen koululaisen osalta alkaa siis 1.8. sinä vuonna, kun lapsen oppivelvollisuus alkaa. Jos lapsi aloittaa perusopetuksen ennen oppivelvollisuuskäyttä, hänen osaltaan oikeus osittaiseen hoitorahaan alkaa 1.8. sinä vuonna, kun hän aloittaa perusopetuksen. Oikeus osittaiseen hoitorahaan päättyy perusopetuksen 2. lukuvuoden heinäkuun lopussa (31.7) tai pidennetyt oppivelvollisuuden piirissä olevilta 3. lukuvuoden heinäkuun lopussa.

Molemmilla vanhemmilla on myös oikeus saada osittaista hoitorahaa saman kalenterijakson aikana edellyttäen, että he pitävät osittaista hoitovapaata eri aikoina (esimerkiksi toinen lyhentää työaikaansa aamusta ja toinen illasta). Osittaista hoitorahaa voi saada samanaikaisesti lasten yksityisen hoidon tuen kanssa, mutta ei yleensä yhtä aikaa osittaisen vanhempainrahan kanssa tai jos vanhempi itse hoitaa lasta ja saa lasten kotihoidon tukea. Osittaista hoitorahaa voi myös saada, vaikka lapsi on kunnan järjestämässä päivähoitossa. Hakuaika on 6 kk takautuvasti lomakkeella WH 9.

Kunnallisen päivähoiton hakeminen ja maksut

Päivähoitopaikkaa voi hakea ympäri vuoden. Sitä on kuitenkin haettava sosiaalitoimelta viimeistään **neljä kuukautta ennen** kuin hoidon tarve alkaa. Päivähoidosta kunta perii perheen tulojen mukaisen maksun. Päivähoidon maksuja korotettiin eduskunnan päätöksellä 1.8.2008 alkaen. Eduskunta päätti samalla, että jatkossa päivähoiton maksuja tarkistetaan joka toinen vuosi sosiaali- ja terveystoimen hintaindeksin muutoksen mukaisesti. Indeksillä tarkistetut korotukset tulevat voimaan tarkistusvuotta seuraavan vuoden elokuun 1. päivänä.

Kunnan järjestämässä päivähoitossa maksut määräytyvät perheen koon ja tulojen perusteella prosenttiperusteisesti. Enimmillään maksu on 1.8.2008 alkaen 233 € kuukaudessa lasta kohti ja alin maksu on 21 € lasta kohti kuukaudessa.

Perheen toisesta **kokopäivähoitossa** olevasta lapsesta maksu on pääsääntöisesti saman suuruinen kuin ensimmäisestä lapsesta. Kustakin seuraavasta lapsesta maksu on 20 % ensimmäisen lapsen maksusta. Ylimmässä maksuluokassa saa alennusta jo toinen päivähoitossa oleva lapsi, jonka maksu on 210 € kuukaudessa. Maksu peritään enintään 11 kuukaudelta vuodessa.

Jos lapsi on **osapäivähoitossa** tai lapsen hoitoaika on muutoin jatkuvasti päivittäin, viikoittain tai kuukausittain säännönmukaista kokopäivähoidon hoitoaika merkittävästi lyhyempi, kunnan tulee päättäminsä perustein periä hoitoaikaan suhteutettu, säädettyä kokopäivähoidon maksua alempi maksu. Päivähoidon maksua alentavana tekijänä on otettava huomioon myös perusopetuslain (628/1998) mukainen maksuton esiopetus. Tilapäisesti annettavasta päivähoitosta voidaan määrätä kunnan päättämä maksu.

Lähteet ja lisätietoja:

www.kela.fi

Kelan kotisivuilla on tietoa sosiaaliturvasta ja myös lomakkeita.

www.finlex.fi

Valtion säädöstietopankista löytyy kaikki ajantasainen lainsäädäntö.

www.stm.fi

Sosiaali- ja terveysministeriön sivuilla on ohjeistusta muun muassa sosiaalihuollosta ja sosiaalipalveluista.

www.tulli.fi

Tullin sivuilta saa ajantasaista tietoa esimerkiksi autoveroasioista.

www.sylva.fi

Sylvan sivuilla kerrotaan järjestötoiminnasta ja kuntoutuskursseista.

Lisätietoja löydät myös oman sairaanhoitopiirisi nettisivuilta.

Tämän oppaan tekstin on koontanut sosiaalityöntekijä Juhani Luotola, Keski-Suomen Keskussairaala, puh. (014) 269 1755, juhani.luotola@ksshp.fi. Hän ottaa mielellään vastaan palautetta tai parannusehdotuksia.

Liite

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuja ja niiden korotuksia 2008

Osa kunnista ja kuntayhtymistä ottaa uudet maksut käyttöön 1.9.08 tai myöhemmin.	1.1.-31.7.2008 €	1.8.2008 alkaen €
Terveyskeskuslääkärin vastaanotto (maksut peritään yli 18-vuotialta):		
- käyntimaksu	11	12,80
- vuosimaksu	22	25,60
- terveyskeskuspäivystysmaksu	15	17,50
Sairaalan poliklinikkamaksu (myös terveyskeskus-yhteispäivystys)	22	25,60
Sarjahoito/käynti	6	7
Päiväkirurgian maksu	72	83,90
Lisäpäivästä perittävä maksu	26	30,30
Laitoshoidon hoitopäivämaksu	26	30,30
Psykiatrian hoitopäivämaksu	12	14
Päivä- ja yöhoidon maksu	12	14
Kuntoutushoidon maksu	9	10,50
Pitkäaik. laitoshoidon käyttövara (vähintään)	90	90
Maksukatto	590	590
laitoshoidon ylläpitomaksu	12	14
Lääkärintodistus (enintään)	27	31,50
Sakkomaksu	27	31,50
Hammashoidon perusmaksu	7	9
Erikoishammaslääkärin perusmaksu	11	13
- toimenpiteet vaativuuden mukaan:	5	5,80
	11	12,50
	22	25,60
	32	37,30
	45	52,40
	107	124,70
	130	151,50
Säännöllinen, jatkuva kotisairaanhoido, tulorajat kuukaudessa:		
- 1 hengen talous	445	484
- 2 hengen talous	820	892
- 3 hengen talous	1285	1399
- 4 hengen talous	1590	1731
- 5 hengen talous	1925	2095
- 6 hengen talous	2210	2405
Korotus kustakin lisähenkilöstä	270	270
Tilapäinen kotisairaanhoido:		
- lääkäri tai hammaslääkäri	11	12,80
- muu henkilö	7	8,10