

# **SYDÄNLAPSEN SOSIAALITURVAOPAS**



Sydänlapset ja -aikuiset

## **Hyvä tietää**

*Suomalainen sosiaaliturva- ja palvelujärjestelmä takaa kaikille tietyn perustoimentulon ja avun. Kun perheeseen syntyy sydänvikainen lapsi, perheelle koituu lähes aina lapsen sairaudesta ylimääräisiä kustannuksia. Perheen osuutta kutsutaan omavastuuosuudeksi ja sen ylittyessä yhteiskunta huolehtii kustannuksista. Erilaisia tukia tai tukipalveluja täytyy aina itse erikseen hakea – niitä ei saa automaattisesti. Sosiaaliturvaan ja palveluihin liittyvät käsitteet ja niiden hakeminen saattavat tuntua monimutkaisilta ja hankailta, mutta silloin kannattaa pyytää apua vaikka sairaalan sosiaalityöntekijältä, sosiaalivirastoista, Kansaneläkelaitokselta tai potilasjärjestöiltä. Tähän oppaaseen on koottu tietoa sellaisista sosiaaliturvaan liittyvistä etuuksista ja palveluista, joista voi olla hyötyä sydänlasten vanhemmille.*

**[www.sydanlapsetjaaikuiset.fi](http://www.sydanlapsetjaaikuiset.fi)**

## Sisällys

<b>Hyvä tietää</b>	<b>2</b>
<b>Sairauden aiheuttamien kustannusten korvaaminen</b>	<b>4</b>
Sairaalapäivä- ja hoitomaksut	4
Lääkäripalkkiot	4
Lääkärin määräämä tutkimus ja hoito	5
Hammashoito	5
Lääkekorvaukset	5
Matkakorvaukset ja yöpymisraha	7
<b>Perheen toimeentuloturva lapsen sairastuessa</b>	<b>8</b>
Erityishoitoraha	8
Lapsen hoitotuki	9
Vammaistuki	12
Omaishoidon tuki	12
Toimeentulotuki	13
Tilapäinen hoitovapaa	13
Kotipalvelu	14
Vammaispalvelut	14
Apuvälineet lääkkinnällisenä kuntoutuksena	15
<b>Esimerkkiperhe 1</b>	<b>16</b>
<b>Esimerkkiperhe 2</b>	<b>16</b>
<b>Esimerkkiperhe 3</b>	<b>17</b>
<b>Sydänvikainen lapsi ja kuntoutus</b>	<b>18</b>
Kurssit, leirit ja tapahtumat	18
Kursseille ja leireille hakeminen	20
Ensitietopäivä sydänlasten vanhemmille ja info-päivä sydännuorille	20
Ammatillinen kuntoutus	21
Kuntoutusraha	22
Apuvälineet ammatillisena kuntoutuksena	23
<b>Erityiskysymyksiä</b>	<b>24</b>
Avustukset auton hankintaan	24
Veronmaksukyvyyn alentumisvähennys	24
<b>Lapsensa menettäneiden perheiden tukeminen</b>	<b>24</b>
Lapsen kuolemaan liittyvät asiat	24
Perheen suru	25
<b>Mistä apua ja neuvoja?</b>	<b>26</b>
Potilasasiamies	26
Potilasvakuutuskeskus	26
<b>Sydänlapset ja -aikuiset ry</b>	<b>27</b>

## **Sairauden aiheuttamien kustannusten korvaaminen**

### **Sairaalapäivä- ja hoitomaksut**

Kunnan velvollisuutena on järjestää asukkaidensa perusterveydenhuolto sekä huolehtia siitä, että asukkaat saavat tarpeellisen erikoissairaanhoidon. Näistä palveluista kunta voi periä maksun. Tällaisia maksuja ovat esimerkiksi terveyskeskusmaksu, poliklinikkamaksu ja sairaalapäivämaksu.

Alle 18-vuotiailta peritään sairaalapäivämaksu 7 vuorokauden ajalta kalenterivuoden aikana. Tämän omavastuun jälkeen sairaalahoito on kyseisen kalenterivuoden aikana maksutonta. Kun lapsi on tutkittavana sairaalan poliklinikalla, peritään jokaisesta käynnistä poliklinikkamaksu. Kela ei korvaa sairaalapäivä- eikä poliklinikkamaksuja. Alle 18-vuotiaan sarjahoidon (esimerkiksi fysio- tai toimintaterapiahoitosarja poliklinikalla) on kuitenkin maksutonta.

Kunnallisista sosiaali- ja terveyspalveluista perittävillä asiakasmaksuilla on vuotuinen maksukatto, jonka täyttymistä seurataan asiakasmaksukortilla. Asiakkaan on itse seurattava maksujen kertymistä, jota varten terveyskeskuksesta saa asiakasmaksukortin. Maksukaton täytyttyä asiakkaalle annetaan vapaakortti siitä hoitopaikasta, jossa maksukatto ylittyy. Maksujen ylittäessä maksukaton, ovat siihen sisältyvät palvelut tämän jälkeen maksuttomia vuoden loppuun. Terveysdenhuollon maksukattoon lasketaan perityt maksut terveyskeskuksen avosairaanhoidon lääkäripalveluista, yksilökohtaisesta fysioterapiasta, poliklinikkakäynnistä, päiväkirurgisesta hoidosta, sarjahoidosta, yö- ja päivähoidosta, kuntoutushoidosta sekä lyhytaikaisesta sosiaali- ja terveydenhuollon laitoshoidosta. Kunnallisista maksuista kuitenkin esim. hammashoito, sairaankuljetus, kotisairaanhoidon ja kotipalvelu jäävät maksukaton ulkopuolelle eivätkä ne siis kerrytä maksukattoon. Maksukattoa laskettaessa otetaan huomioon perheen toinen huoltaja ja alaikäiset lapset. Maksukaton täytyttyä he kaikki kuuluvat vapaakortin piiriin.

### **Lääkäripalkkiot**

Kela korvaa yksityislääkärin lääkäripalkkioista 60 % vahvistetun taksan mukaisesta määrästä. Lääkäripalkkioissa noudatetaan sairausvakuutuslakia, josta lääkäreiden perimät palkkiot eivät kuitenkaan ole riippuvaisia. Korvausta saa myös yksityislääkärin kotikäynnistä. Yksityislääkärin laskussa on varsinaisen palkkion lisäksi usein muitakin kuluja kuten toimistomaksuja, joita Kela ei korvaa.



### ***Lääkärin määräämä tutkimus ja hoito***

Kela korvaa lääkärin määräämästä tutkimuksesta ja hoidosta 75 % omavastuun ylittävältä osalta. Samoin korvataan laboratorio- ja röntgentutkimukset sekä psykologin antama hoito.

### ***Hammashoito***

Suun alueen tulehduksia pidetään monissa synnynnäisissä sydänvioissa merkittävänä endokardiittiin sairastumisen riskinä. Siksi hammasinfektioiden sekä hampaiden ja ikenien kunnon hoito on sydänlapsille ensiarvoisen tärkeää. Kaikenikäiset henkilöt voivat hakeutua joko kunnalliseen hammashoittoon terveyskeskukseen tai hakea Kelasta sairausvakuutuspalautusta yksityisestä hammashoidosta. Sairausvakuutuspalautus yksityisen hammaslääkärin palkkiosta on 60 % Kelan taksoista. Käytännössä korvaus on kuitenkin vain noin 30–40 % maksusta, koska Kelan määrittelemät taksat ovat nykyisiä lääkärinpalkkioita alhaisemmat. Kunnallinen hammashoito on maksutonta alle 18-vuotiaille.

### ***Lääkekorvaukset***

Kela korvaa monista lääkärin määräämistä sairauksien hoitoon tarkoitetuista reseptilääkkeistä joko 42 %, 72 % tai 100 % omavastuun ylittävältä osalta. Lääkekorvausten piiriin kuuluvat lääkärin määräämät lääkkeet luokitellaan peruskorvattavaan tai erityiskorvattavaan korvausluokkaan. Korvaukset otetaan huomioon jo apteekissa lääkkeitä ostettaessa. Ilman reseptiä ostetuista itsehoitolääkkeistä ostaja maksaa

koko hinnan. Ostokertaa kohden voidaan korvata enintään kolmen kuukauden hoitoaikaa vastaava määrä.

### *Peruskorvaus*

Reseptilääkkeiden peruskorvaus on 42 % ja se lasketaan suoraan lääkkeen hinnasta ilman omavastuuta. Suurin osa sairauksien hoitoon käytetyistä reseptilääkkeistä kuuluu peruskorvaus-luokkaan.

### *Erityiskorvaukset*

Erityiskorvaukset jaetaan alempan ja ylempään korvausluokkaan. Alemman korvausluokan mukaan korvataan ilman omavastuuta 72 % lääkkeen hinnasta. Ylempi erityiskorvaus on 100 % omavastuun ylittävältä osalta. Lääkekorvauksia haettaessa on muistettava, että vain tietyt lääkkeet ovat erityiskorvattavia vain tietyillä diagnooseilla. Kelalta on saatavissa tiedot niistä sairauksista, jotka oikeuttavat lääkevalmisteiden erityiskorvausten saamiseen. Sydänvikaisten lasten hoitoon määrätty lääkkeet kuuluvat yleensä 72 % korvattavien ryhmään. Kroonisen sydämen vajaatoiminnan lisäksi muita 72 % korvaukseen oikeuttavia sairauksia ovat mm. krooninen verenpainetauti, krooninen sepelvaltimotauti ja krooniset sydämen rytmihäiriöt.

Saadakseen oikeuden 100 % tai 72 % korvaukseen on sydänlapsen vanhempien toimitettava lapsensa sairaudesta hoitavan lääkärin kirjoittama B-läkärlausunto sairaudesta Kelan paikallistoimistoon. Sairauden pitää olla vaikea ja täyttää sairausvakuutuslaissa mainitut ja Kelan asettamat edellytykset. Erityiskorvausoikeus on voimassa vasta siitä lähtien, kun B-lausunto on toimitettu Kelaan. Kun lapselle on myönnetty oikeus erityiskorvattaviin lääkkeisiin, merkitään se Kela-korttiin. Myös jos korvattavuuksissa tapahtuu muutoksia, Kela lähettää automaattisesti uuden Kela-kortin. Ilman asianmukaista merkintää ei erityiskorvausta voida apteekista antaa.

### *Kliinisten ravintovalmisteiden ja perusvoiteiden korvattavuus*

Lääkkeiden lisäksi korvataan eräiden vaikeiden sairauksien hoitoon käytettävät kliiniset ravintovalmisteet ja niitä vastaavat tuotteet sekä pitkäaikaisen ihotaudin hoitoon käytettävät perusvoiteet joko 42 % tai 72 % omavastuun ylittävältä osalta. Korvauksen saamiseksi Kelan toimistoon on toimitettava lääkärinlausunto, josta ilmenee, että kysymyksessä on korvaukseen oikeuttava vaikea sairaus.

### *Suuret lääkekustannukset*

Lääkekustannuksista on oikeus saada lisäkorvaus vuotuisen omavastuusuuden täytyttyä. Lisäkorvaus on 100 % omavastuun ylittävältä osalta lääkettä kohti. Kelassa seurataan vuotuisen lisäkorvauksen oikeuttavan omavastuurajan täyttymistä apteekista saatujen tietojen perusteella.

Kun raja on ylittynyt, Kela lähettää asiakkaalle tästä tiedon ja ohjeet lisäkorvauksen hakemisesta. Haku aika on kuusi kuukautta sen kalenterivuoden päättymisestä, jonka aikana lisäkorvauksen saamiseen oikeuttava omavastuuraja on täyttynyt.

### ***Rinnakkaislääkkeet ja lääkevaihto***

Apteekin tulee vaihtaa lääkärin määräämä lääke halvempaan rinnakkaislääkkeeseen, jos lääkkeelle on olemassa vaihtokelpoisia rinnakkais- tai rinnakkaistuontivalmisteita. Halutessaan potilas voi kieltää vaihdon, eikä hänen tarvitse esittää syytä kiellolle. Myös lääkäri voi kieltää vaihdon lääketieteellisin tai hoidollisin perustein. Kaikkiin lääkkeisiin ei lääkevaihtoa voi toteuttaa. Lääkevaihdoista kannattaa aina ensin keskustella hoitavan lääkärin kanssa.

### ***Matkakorvaukset ja yöpymisraha***

#### ***Matkakorvaukset***

Kela korvaa sydänvikaisen lapsen sairaudesta ja kuntoutuksesta aiheutuneet matkat siltä osin kuin ne ylittävät omavastuuosuuden yhden-suuntaisesta matkasta. Sairauden hoitoon ja kuntoutukseen liittyvien kustannusten korvauksilla on eri omavastuuosuudet sekä erilliset vuosittaiset omavastuukatot.

Sairauden hoitoon liittyviä kustannuksia voivat olla esimerkiksi matkat terveyskeskukseen, sairaalaan tai laboratorioon. Samoin korvataan lääkärin, sairaanhoitajan, terveydenhoitajan, fysioterapeutin, laboratorionhoitajan sekä psykologin luo tutkimuksiin tehdyt matkat sekä sairaanhoitoon kuuluvien apuvälineiden ja muiden laitteiden hankintaan ja ylläpitoon liittyvät tarpeelliset matkat. Myös matkat kuntoutukseen korvataan. Kuntoutukseen tehdyillä matkoilla tarkoitetaan esimerkiksi matkoja kuntoutus- ja sopeutumismenestyskursseille. Matkat korvataan yleensä halvinta julkista kulkuneuvoa käyttäen. Omalla autolla, taksilla tai muulla erityiskulkuneuvolla tehty matka korvataan vain, jos matkustustapa on ollut sairauden laadun tai liikenneolosuhteiden vuoksi perusteltua. Taksikustannuksista on aina esitettävä kuitti ja erityiskulkuneuvon tarpeesta todistus. Kun vanhemmat osallistuvat sairaalassa lapsen hoitoon tai ovat mukana kuntoutuksessa, vanhempien matkat korvataan ja osallistuminen tulee osoittaa lääkärintodistuksella.

Matkakustannusten omavastuuosuuksilla on kalenterivuositteiset katot, joiden yli menevät kustannukset korvataan kokonaan. Vuotuista omavastuuosuutta laskettaessa otetaan huomioon myös alle omavastuun jääneet matkakulut. Korvauksia tulee hakea Kelasta kuuden kuukauden kuluessa maksun tai palkkion suorittamisesta.

### *Yöpymisraha*

Jos lapsen vanhemmille aiheutuu matkoihin liittyviä yöpymiskustannuksia heidän osallistuessaan lapsen sairaalahoitoon, maksaa Kela heille yöpymisrahaa. Yöpymisrahaa anotaan Kelan paikallistoimistosta. Korvaus maksetaan jälkikäteen ja sen haku aika on 6 kuukautta. Tarpeelliset matkat ja yöpymiset selvitetään samalla lääkärintodistuksella.

## **Perheen toimeentuloturva lapsen sairastuessa**

### **Erityishoitoraha**

Erityishoitoraha on tarkoitettu korvaamaan vanhemman lyhytaikaista ansionmenetystä, joka johtuu alle 16-vuotiaan lapsen sairaudesta tai vammasta. Erityishoitorahaa voi saada lapsen vanhempi osallistuessaan lapsensa hoitoon tai kuntoutukseen:

- ▶ sairaalassa
- ▶ sairaalan poliklinikalla
- ▶ sairaalahoitoon tai sairaalan poliklinikkahoitoon liittyvässä kotihoidossa tai
- ▶ kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssilla.

Kela maksaa erityishoitorahaa lapsen vanhemmalle (myös avio- tai avopuolison lapsesta sekä otto- tai kasvattilapsesta), joka osallistuu alle 7-vuotiaan lapsensa hoitoon tai kuntoutukseen. 7–15-vuotiaan lapsen sairaus on oltava vaikea ennen kuin erityishoitoraha myönnetään. Lapsen sairauden vaikeusasteen arvioi hoitava lääkäri, ja ratkaisu tehdään Kelassa. Sydänvikojen hoito oikeuttaa yleensä erityishoitorahaan.

Erityishoitorahan saamisen edellytyksenä on, että hoitava lääkäri pitää vanhemman osallistumista hoitoon tai kuntoutukseen tarpeellisena ja että hoitoon osallistuva vanhempi on hoitoon osallistumisen vuoksi estynyt tekemästä työtään eikä saa poissaolon ajalta palkkaa. Perheenäidit (myös kotihoidon tuella olevat) ja opiskelijat sekä itsenäistä työtä tekevät voivat myös saada erityishoitorahaa. Erityishoitorahaa ei kuitenkaan voi saada samanaikaisesti työttömyyspäivärahan tai työmarkkinatuen kanssa.

Erityishoitorahaa voidaan myös maksaa vanhemmalle, joka osallistuu lapsensa sairauden tai vamman vuoksi järjestetylle sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskurssille tai muuhun vastaavaan kuntoutukseen. Jos kuntoutuksen ajalta maksetaan kuntoutusrahaa, ei samalta ajalta makseta erityishoitorahaa. Sitä voidaan kuitenkin maksaa kuntoutusrahan omavastuuajalta.

Erityishoitoraha on yleensä saajan sairauspäivärahan suuruinen ja se on verollista tuloa. Erityishoitorahaa maksetaan saman sairauden perusteella yleensä 60 arkipäivältä lasta kohden, mutta enimmäismäärä lasketaan erikseen sairaalahoidon ja kotihoidon osalta. Aikaa voidaan jatkaa, jos hoitava lääkäri arvioi siihen olevan erityistä tarvetta. Erityishoitorahaa ei makseta kotihoidon osalta yli 90 arkipäivää.

Erityishoitorahaa haetaan hakemuslomakkeella, jonka liitteeksi tarvitaan D-lääkärintodistus siitä, että lapsen hoitoon osallistuminen on ollut tarpeellista sekä kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssilta todistus kurssin järjestäjältä. Etuutta haetaan Kelan paikallistoimistosta tai hakijan omasta työpaikkakassasta.

### ***Lapsen hoitotuki***

Vammaisen ja pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu vanhemmille kustannuksia ja työtä. Sairaam lapsen kotihoidon tukemiseksi Kela maksaa lapsen hoitotukea. Lapsen hoitotukea maksetaan alle 16-vuotiaalle lapselle, joka sairauden, vian tai vamman vuoksi on vähintään kuuden kuukauden ajan siinä määrin hoidon ja kuntoutuksen tarpeessa, että siitä aiheutuu erityistä taloudellista tai muuta rasitusta. Lapsen hoidosta aiheutuvan rasituksen tulee tuntuvasti ylittää vastaavanikäisen terveen lapsen hoidosta aiheutuvan rasituksen määrä.

Tuen saamiseen eivät vaikuta vanhempien tai lapsen tulot eikä varallisuus. Se on verotonta tuloa ja sitä maksetaan joko määräaikaisena tai 16 ikävuoteen asti riippuen lapsen hoidon ja kuntoutuksen tarpeesta.

Lapsen hoitotuki on porrastettu kolmeen ryhmään. Sairauden diagnoosi ei yksinään määrää hoitotuen saamista, vaan ratkaisua tehtäessä huomioidaan kaikki myöntämisedellytykset. Samankin sairauden kohdalla rasitus voi vaihdella huomattavasti. Ratkaisu hoitotukiryhmästä tehdään Kelassa. Ratkaisujen tekemiseksi on annettu yleisiä suuntaviivoja. Jos lapsen sairauden aiheuttama rasitus muuttuu, voi myös hoitotukiryhmä muuttua.

### ***Hoitotuki***

Hoitotuki on tarkoitettu lapselle, jonka sairaus aiheuttaa erityistä taloudellista tai muuta rasitusta vähintään kuuden kuukauden ajan.

Hoitotuen määräytymisperusteita sydänlapsilla:

- ▶ Lapsella on oireeton tai lieväoireinen sydänvika ja infektiokierre.
- ▶ Lapsi tarvitsee lääkityksestä huolehtimista useammin kuin kerran päivässä.
- ▶ Lapsi tarvitsee aikuisen valvontaa levossa tai rasituksessa ilmenevien

- oireiden takia.
- ▶ Lapsi tarvitsee valvontaa tahdistimen takia. Tämä koskee yleensä alle kouluikäistä lasta.
- ▶ Lapsen ruokavaliosta huolehtiminen aiheuttaa ylimääräistä vaivanäköä.
- ▶ Kouluikäinen lapsi saa veren hyytymistä hidastavaa lääkehoitoa (esim. Marevan).
- ▶ Lasta käytetään terapiassa kerran viikossa.

### *Korotettu hoitotuki*

Korotettu hoitotuki on tarkoitettu lapselle, jos lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva rasitus on huomattavan suuri.

Korotetun hoitotuen myöntämisperusteita sydänlapsilla:

- ▶ Vaikeasta sydänviasta aiheutuu oireita hoidosta huolimatta. Tällöin lapsi saattaa väsyä syödessä tai liikkuesssa. Pienen lapsen syöttäminen voi vaatia normaalia enemmän aikaa ja vaivaa. Lapsen oireita ja painonnousua on tarkkailtava säännöllisesti. Häntä saatetaan syöttää syöttöletkulla.
- ▶ Lapsen lääkitys on runsaasta ja monimutkaista, eikä hän kykene itse siitä huolehtimaan.
- ▶ Lapsi tarvitsee päivittäin ikäistään enemmän avustamista henkilökohtaisissa toiminnoissaan huonon fyysisen kunnan takia.
- ▶ Alle kouluikäinen saa veren hyytymistä hidastavaa lääkehoitoa (esim. Marevan).
- ▶ Lasta käytetään vähintään kaksi kertaa viikossa terapiassa.
- ▶ Vaikean sydänvian takia tehdyn leikkauksen jälkihoidon ja toipumisen ajan.



### *Erityishoitotuki*

Erityishoitotuki on tarkoitettu lapselle, jos lapsen hoidon ja kuntoutuksen aiheuttama rasitus on erittäin suuri. Erityishoitotuki on tarkoitettu kaikkein vaikeavammaisille lapsille, joiden katsotaan tarvitsevan toisen henkilön lähes jatkuvaa apua ja valvontaa. Sellaiset sydänvikaiset lapset, joiden sydänvika on erittäin vaikea tai lapsella on lisäksi muita vaikeita sairauksia tai vammoja, kuuluvat erityishoitotuen piiriin.

Erityishoitotuen myöntämisperusteita sydänlapsilla:

- ▶ Lapsella on vaikea sydänvika, jonka takia hän tarvitsee hoitoa ja valvontaa ympärivuorokauden. Tilanne on tällainen esimerkiksi kun
  - lapsella esiintyy sinisyyskohtauksia tai äkillisiä tajuttomuuskohtauksia
  - lapsi tarvitsee kotona toteutettavaa happihoitoa
  - lapsella on sydänvian lisäksi esim. hankalia neurologisia oireita tai kehitysvammaisuutta, mistä aiheutuu erittäin suurta hoidon ja kuntoutuksen tarvetta.
- ▶ Lapsi tarvitsee vaikean sydänvian vuoksi tehdyistä leikkauksista huolimatta ympärivuorokautista hoitoa ja valvontaa.

### *Hoitotuen hakumenettely*

Lapsen hoitotukea haetaan Kelan paikallistoimistosta täyttämällä hakemuslomake. Hakemukseen liitetään C-lääkärintodistus, joka ei saa olla vuotta vanhempi. Tuki myönnetään hakemuksesta siitä alkaen, kun lapsi on siihen oikeutettu, ei kuitenkaan pidemmältä kuin vuoden ajalta ennen hakemusta.

Hakemuksessa vanhemman tulee kuvailla lapsensa päivittäistä hoitoa ja huolenpitoa, sekä mahdollisia jatkuvia kustannuksia. Huomioitavia asioita ovat mm.

- ▶ lääkityksestä huolehtiminen ja lapsen voinnin seuranta
- ▶ lapsen ruokavaliosta huolehtiminen ja syöttämiseen käytetty aika
- ▶ valvonta tajuttomuus- tai sinisyyskohtausten tai rytmihäiriöiden takia
- ▶ fyysisesti huonokuntoisen lapsen avustaminen jokapäiväisissä toiminnoissa
- ▶ kotona annettavat hoidot sekä tutkimuksissa ja terapioiden käyminen.

Hoitotuki myönnetään yleensä määräajaksi. Jatkohakemuksessa selvitetään hoidossa tapahtuneet muutokset, C-todistuksen sijaan voi hakemuksen liittää yhteenvedon viimeisestä sairaala- tai poliklinikakäynnistä. Tarvittaessa kesken myöntämiskauden voi hakea muutosta hoitotukiryhmään.

## **Vammaistuki**

Vammaistuen tarkoituksena on tukea pääasiassa työikäisten vammaisten henkilöiden selviytymistä jokapäiväisessä elämässä, työssä tai opiskelussa. Vammaistukea voidaan maksaa 16–64-vuotiaalle, joka ei saa kansaneläkelain tai työeläkelakien mukaista työkyvyttömyyseläkettä, kuntoutustukea tai yksilöllistä varhaiseläkettä. Vammaistuen saamisen edellytyksenä on, että sairaus tai vamma aiheuttaa toimintakyvyn alentumista vähintään vuoden ajan. Vammaistukea maksetaan yleisen haitan, tarvittavan avun, palvelusten, ohjauksen ja valvonnan sekä erityiskustannusten perusteella. Sydännuorista vain pienellä osalla toimintakyky on niin paljon alentunut, että he kuuluvat tämän etuuden piiriin.

Vammaistuki on porrastettu vammasta johtuvan haitan ja kustannusten perusteella kolmeen ryhmään:

### **Vammaistuki**

- ▶ sairaudesta tai vammasta aiheutuu olennaista haittaa ja jatkuvia erityiskustannuksia.

### **Korotettu vammaistuki**

- ▶ sairaudesta tai vammasta aiheutuu huomattavaa haittaa tai huomattavia erityiskustannuksia
- ▶ hakija tarvitsee toiminnoissaan, kotitaloustöissä ja asioinnissa säännöllisesti toistuvaa toisen henkilön apua, ohjausta tai valvontaa.

### **Erityisvammaistuki**

- ▶ hakija on vaikeasti vammainen tai
- ▶ hakija tarvitsee aikaa vievää toisen henkilön apua, huomattavassa määrin säännöllistä ohjausta tai valvontaa tai
- ▶ hänelle aiheutuu sairaudesta tai vammasta erittäin huomattavia erityiskustannuksia.

Vammaistukea voi saada joko toistaiseksi tai määräajaksi. Hakijan tulot tai varallisuus eivät vaikuta tuen saamiseen. Vammaistuki on verotonta tuloa. Tukea haetaan Kelasta ja hakemukseen on liitettävä C-lääkärinlausunto.

## **Omaishoidon tuki**

Omaishoidon tuki on osa kunnan sosiaalipalvelua, jolla kunta voi tukea pitkäaikaissairaana, vammaisen tai vanhuksen hoitamista kotona. Omaishoitajana voi toimia omainen tai joku muu hoidettavan läheinen henkilö. Omaishoitaja tekee kunnan kanssa sopimuksen, johon kuuluu myös hoito- ja palvelusuunnitelma. Siihen kirjataan

mm. omaishoidon tueksi tarvittavat palvelut sekä hoitajan vapaan järjestäminen. Tuki koostuu kunnan maksamasta hoitajan palkkiosta ja muusta hoidon tueksi saatavasta kunnallisesta palvelusta kuten esimerkiksi apuvälineistä. Omaishoidon tukena maksettavan hoitopalkkion suuruus määräytyy hoidon vaativuuden ja sitovuuden perusteella. Hoitajan palkkio on hoitajalle veronalaista tuloa.

Omaishoidontuen maksaminen riippuu siitä, paljonko kunta on varannut rahaa tähän tarkoitukseen. Kunnat voivat itsenäisesti määritellä perusteet, millä tukea myönnetään. Näin ollen myöntämisperusteet ja hoitopalkkioiden suuruudet voivat vaihdella kunnasta toiseen. Hoitaja ei ole työsuhteessa kuntaan, mutta hänelle kertyy työstä työeläketurvaa. Vaativaa hoitotyötä tekevällä omaishoitajalla on oikeus kahteen vapaapäivään kuukaudessa. Omaishoitaja voi saada kuntakohtaisesti tietyin ehdoin itselleen lyhytaikaisen sijaisen alueensa kotipalvelusta tai kotisairaanhoidosta. Lisäksi sukulaiset, ystävät tai vapaaehtoinen tukihenkilö voivat toimia omaishoitajan sijaisena. Omaishoitajalle maksettava korvaus vaikuttaa muihin sosiaalietuuksiin niitä laskevasti. Omaishoidon tukea ei yleensä makseta alle 3-vuotiaan lapsen hoitoon, jolloin hoitajan ensisijainen tukimuoto on lasten kotihoito tuki. Tuki on saajalleen veronalaista tuloa. Kunnan maksamasta omaishoidontuesta saa lähempiä tietoja sosiaalitoimistosta tai kuntien kotipalvelusta.

### ***Toimeentulotuki***

Toimeentulotuen tarkoituksena on turvata perustoimentulo. Mikäli lapsen pitkäaikaissairaudesta tai vammasta aiheutuneet kustannukset nousevat kohtuuttoman suuriksi, eivätkä huoltajan omat ansio- tai yrittäjätulot, muut toimeentuloturvan etuudet tai muut tulot ja varat riitä kattamaan välttämättömiä menoja, voi huoltaja tai perhe olla oikeutettu saamaan toimeentulotukea. Tuen tarvetta arvioitaessa kaikki samassa taloudessa asuvien perheenjäsenten menot ja tulot otetaan huomioon. Toimeentulotukiasioissa auttaa sosiaalitoimi.

### ***Tilapäinen hoitovapaa***

Työntekijällä on oikeus tilapäiseen hoitovapaaseen, kun hänen alle 10-vuotias lapsensa sairastuu äkillisesti. Hoitovapaa voi kestää enintään neljä työpäivää. Se on tarkoitettu sairaan lapsen hoitamiseksi tai hoidon järjestämiseksi. Tilapäistä hoitovapaata voi käyttää vain toinen vanhemmista kerrallaan. Työnantaja ei ole velvollinen maksamaan palkkaa tilapäisen hoitovapaan ajalta, ellei toisin ole sovittu.

## **Kotipalvelu**

Lapsen synnynnäinen sydänvika saattaa vaikeuttaa perheen selviytymistä jokapäiväisestä elämästä. Kotipalvelua on mahdollista saada, jos apu on tarpeen jokapäiväiseen elämään liittyvistä tehtävistä suoriutumiseksi. Kotipalvelut kattavat asumiseen, hoivaan ja huolenpitoon, lasten hoitoon, kasvatukseen sekä muuhun tavanomaiseen elämään kuuluvien tehtävien suorittamisen tai niissä avustamisen. Kunnallinen kotipalvelu palvelee kunnan määrittämien resurssien puitteissa esimerkiksi sairaalasta kotiutuvia perheitä. Palvelun tarve, käyntikerrat ja maksut määräytyvät yksilöllisesti. Kotipalvelua haetaan sosiaalitoimesta. Kotona annettavasta palvelusta laaditaan yhdessä palvelujen saajan kanssa hoito- ja palvelusuunnitelma, missä selvitetään annettavat palvelut.

## **Vammaispalvelut**

Vammaispalvelujen tarkoituksena on tukea vammaisten tai pitkäaikaissairaiden mahdollisimman omatoimista selviytymistä jokapäiväisissä toiminnoissa. Vammaispalveluihin sisältyy asumiseen liittyviä palveluja kuten asunnon muutostyöt, asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet, tulkki-, kuljetus-, ja saattopalvelut. Lisäksi kunta voi harkinnanvaraisesti järjestää vammaisille kuntoutusohjausta, sopeutumisvalmennusta, henkilökohtaisen avustajan palvelut sekä koneet, laitteet ja välineet, joita tarvitaan päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen. Vammasta tai sairaudesta aiheutuvat ylimääräiset vaatetus- tai muut erityiskustannukset (esim. ravintokulut) kuuluvat myös harkinnanvaraisiin palveluihin.

Vammaispalvelulain mukaisia palveluja tai tukia haetaan kunnan sosiaalitoimesta. Hakemukseen tarvitaan lääkärinlausunto vaikeavammaisuudesta tai vamman aiheuttamasta haitasta.

### ***Vammaispalvelulain nojalla myönnettävä korvaus auton ostoon***

Vammaispalvelulain mukaan perhettä voidaan avustaa auton hankinnassa, mikäli auto on perheelle sairaan tai vammaisen lapsen kuljettamisen kannalta välttämätön. Näin voi olla, jos lapsi on vaikeasti liikuntavammaisen tai jos mukana täytyy kuljettaa tilaa vieviä välineitä tai laitteita.

Vammaispalvelulain nojalla voidaan korvata puolet niistä todellisista kustannuksista, jotka auton hankinta on aiheuttanut. Todelliset kustannukset saadaan, kun hankintahinnasta vähennetään mahdollinen autoveron palautus, hyvitys vanhasta autosta ja muu mahdollinen avustus.

Auton hankintahinnan tulee olla kohtuullinen. Auto voi olla uusi tai vanha. Vammaispalvelulain nojalla autoon tehdyt tarpeelliset muutostyöt ja välttämättömät lisälaitteet korvataan kokonaan. Myös ajokortin hinnan korvaaminen tietyissä tilanteissa on mahdollista. Autokoulu kustannetaan tällöin sopeutumismenuksena. Vammaispalvelulain mukaista avustusta auton hankintaan anotaan oman kunnan sosiaalitoimistosta. Liitteeksi tarvitaan lääkärintodistus.

### ***Apuvälineet lääkinällisenä kuntoutuksena***

Terveystenhoito vastaa suurimmasta osasta apuvälineistä, jotka kuuluvat lääkinällisen kuntoutuksen piiriin. Vastuu lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden järjestämisestä on pääasiassa perus- ja erikoistason terveydenhuollolla eli terveyskeskuksilla ja keskussairaaloilla. Apuvälineiden saamisen edellytyksenä on lääkärin toteama sairauden tai vamman aiheuttama apuvälineen tarve. Nämä apuvälineet ovat asiakkaalle maksuttomia. Terveystenhoiton lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineet ovat esimerkiksi liikkumisessa ja päivittäisissä toiminnoissa tarvittavat apuvälineet esimerkiksi pyörätuolit, kävelykepit, suihkutuolet ja näkö- ja kuuloapuvälineet.



## Esimerkkiperhe 1

1

Vastasyntynyt tyttö Oulusta tulee sydänleikkaukseen Helsinkiin ambulanssikuljetuksella. Vanhemmat ovat mukana. Lapsen äiti on äitiyslomalla, isä on poissa työssä. Vanhempi lapsi jää mummon hoiviin. Helsingissä vanhemmat asuvat hotellissa ja Ronald Mc Donald-talossa. Välillä he käyvät kotona hakemassa isosiskon ja tavaroita Helsinkiin. Lapsi on tehohoidossa kaksi viikkoa ja sen jälkeen isä palaa kotiin isosiskon kanssa. Vauva siirtyy lentokoneella jatkohoitoon Ouluun ja sieltä kotiin.

### *Miten sosiaaliturva tukee tätä perhettä?*

- ▶ Sairaalan hoitopäivämaksua ei peritä yli 7 vuorokauden osalta.
- ▶ Vanhempien yöpymiskorvausta voi hakea Kelasta.
- ▶ Lapsen kuljetukset toteutetaan sairaalasiirtona, josta ei aiheudu kustannuksia vanhemmille.
- ▶ Vanhemmille korvataan matkakorvaukset (käynti kotona sekä hoidon päättyessä).
- ▶ Isälle voidaan lapsen äkillisestä ja vakavasta tilanteesta johtuen kirjoittaa sairauslomaa tehohoidon ajalle tai isä voi saada erityishoitorahaa.
- ▶ Äiti saa sairauslomaa, ei muuta korvausta.
- ▶ Lapselle korvataan lääkkeet erityiskorvauksen (72 %) mukaan.
- ▶ Lapsi on oikeutettu hoitotukeen.

## Esimerkkiperhe 2

2

Neljävuotias Joonas Keravalta on sydänleikkauksessa. Työssäkäyvä äiti on ottanut virkavapaata hoidon ajaksi sekä kaksi viikkoa kotiin pääsyn jälkeen. Isä on opiskelija. Lapsen ollessa tehohoidossa isä on koulusta poissa kolme päivää, sen jälkeen hän käy sairaalassa iltaisin. Äiti viipty sairaalassa lapsen luona joka päivä isän tuloon asti. 2- ja 6-vuotiaat sisarukset ovat päivähoitossa. Kaksi viikkoa kotiutuksesta Joonas saa palata päivähoitoon ja äiti palaa työhönsä. Lääkitys ja seuranta poliklinikalla jatkuvat edelleen.

### *Miten sosiaaliturva tukee tätä perhettä?*

- ▶ Sairaalan hoitopäivämaksua ei peritä yli 7 vuorokauden osalta.
- ▶ Päivittäiset matkat sairaalaan korvataan.
- ▶ Äiti saa erityishoitorahaa koko virkavapaan ajalta.
- ▶ Isä saa erityishoitorahaa opiskelun poissaolopäiville.
- ▶ Lääkitys jatkuu 72 % korvattuna.
- ▶ Hoitotuki jatkuu, uusi kannanotto puolen vuoden kuluessa tai kun hoitotuen myöntämisaika päättyy.



### **Esimerkkiperhe 3**

3

Marko, 5 kuukautta, vaikea sydänvika. Kuoli leikkauksen jälkeen. Äiti on äitiyslomalla ja isä työssä.

#### ***Miten sosiaaliturva tukee tätä perhettä?***

- ▶ Sairaalassa avustetaan kuljetuksen ja hautauksen järjestämisessä. Äidin vanhempainrahakausi jatkui 12 arkipäivää (2 viikkoa). Siitä eteenpäin äidille kirjoitettiin sairaalasta 2 viikkoa sairaalomaata. Tämän jälkeen äiti keskusteli terveyskeskuslääkärin kanssa sairasloman jatkamisesta.
- ▶ Isälle kirjoitettiin 2 viikkoa sairaalomaata, jatko samoin kuin äidillä.
- ▶ Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat joutuvat maksamaan matkakustannukset itse.
- ▶ Lapsen hoitotuki ja lapsilisä päättyvät lapsen kuolinukuukauden lopussa.

## Sydänvikainen lapsi ja kuntoutus

Kuntoutuksen avulla sairauden aiheuttamia haittoja pyritään monin tavoin ehkäisemään tai vähentämään. Eri kuntoutusmuotojen järjestämisestä vastaavat terveys-, sosiaali-, opetus-, ja työviranomaiset, Kela, työeläkelaitokset sekä potilasjärjestöt. Keskeisiä sydänlasten ja heidän perheidensä kuntoutusmuotoja ovat sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit. Kuntoutustarpeen arvioi hoitava lääkäri. Tarkempia tietoja rahoitusvastuusta ja kuntoutusasioista saa sairaalan sosiaalityöntekijöiltä, kuntoutusohjaajilta sekä Kelan paikallistoimistoista.

### **Kurssit, leirit ja tapahtumat**

#### *Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit*

Sydänlapset ja -aikuiset ry järjestää vuosittain useita sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja sydänlapsille ja heidän perheilleen sekä sydännuorille ja -aikuisille. Kurssit toteutetaan yhteistyössä Kelan, Raha-automaattiyhdistyksen, sairaaloiden ja eri järjestöjen kanssa. Kaikkien perheille tarkoitettujen kurssien tarkoituksena on tukea sydänlapsia ja heidän perheitään antamalla tietoa synnynnäisistä sydänvioista ja ennen kaikkea antamalla voimavaroja ja eväitä arjessa selviytymiseen. Kurssien ohjelma sisältää mielenkiintoisia asiantuntijaluentoja sekä ryhmäkeskusteluja. Lisäksi keskeinen rooli on kurssilaisen keskinäisellä kokemusten vaihdolla.

Kurssit ovat kestoltaan noin viikon mittaisia ja ne ovat pääsääntöisesti osallistujille maksuttomia. Kela korvaa sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssille osallistuvien matkakustannukset omavastuun ylittävältä osalta. Sydänlapset ja -aikuiset ry:n lisäksi kursseja järjestävät mm. Manner-



heimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö sekä Folkhälsan.

### *Sopeutumisvalmennusviikonloput*

Viikon mittaisten sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien lisäksi yhdistys järjestää vuosittain valtakunnallisen sopeutumisvalmennusviikonlopon, jonne koko jäsenistö perheineen ovat tervetulleita ja joissa synnynnäisesti sydänvikaiset perheineen voivat tavata toisiaan. Sopeutumisvalmennusviikonloppu on hyvä vaihtoehto niille, joille esimerkiksi perinteisen sopeutumisvalmennuskurssit eivät sovi. Mukaan pääsevät kaikki halukkaat. Viikonlopon aikana eri asiantuntijat pitävät luentoja mm. hoidosta, sairauteen sopeutumisesta, jaksamisesta jne. Virkistävää ohjelmaa on sekä lapsille, nuorille että aikuisille. Osallistuminen sopeutumisvalmennusviikonloppuun on maksullinen, mutta viikonlopon kustannuksiin on mahdollista hakea taloudellista tukea usealta eri taholta. Hoitavalta sairaalalta voi hakea maksusitoumusta tai kunnan sosiaalitoimelta avustusta. Myös Sydänlapset ja -aikuiset ry:n alueosastot tukevat mahdollisuuksien mukaan oman alueensa jäsenten osallistumista. Kurssille hakeudutaan yhdistyksen toimiston kautta.

### *Elämysleirejä sydänlapsille ja perheille*

Sydänlapset ja -aikuiset ry järjestää mahdollisuuksiensa mukaan vuosittain elämysleirejä lapsille ja perheille. Leirit on tarkoitettu pääasiassa perheille, joiden sydänlapsi on jo kouluikäinen. Leireillä ei ole luentoja, vaan tavoitteena on olla yhdessä, kokea uutta, saada kavereita ja nauttia Suomen kesästä seikkaillen, turvallisesti vetäjien hellässä huomassa. Elämysleireillä ei ole lastenhoitajia, vaan tarkoitus on, että perheet nauttivat yhdessäolosta muiden perheiden kanssa. Osallistuvilta perheiltä peritään leiristä omavastuu, joka kattaa perheiden täysihoidot. Matkakulut jokainen perhe hoitaa itse.

### *Parisuhdekursseja sydänlasten vanhemmille*

Hyvä ja toimiva parisuhde on perheen kivijalka, joka vaatii myös hoitoa ja huolenpitoa. Päivittäisten askareiden ja arjen rutiinien keskellä saattaa joskus olla vaikeaa löytää aikaa itselle ja omalle parisuhteelle. Sydänlapset ja -aikuiset ry järjestää sydänlasten vanhemmille parisuhdekursseja, joiden tavoitteena on löytää niin itsestä kuin kumppanistaikin uusia voimavaroja, levätä ja rentoutua.

### *Sydännuorten pohjoismaiset leirit*

Pohjoismaisia leirejä järjestetään vuosittain eri pohjoismaissa. Leirit ovat tarkoitettu 14–18 -vuotiaille sydännuorille. Ohjelma painottuu mukavaan vapaa-ajan toimintaan, elämyksellisiin kokemuksiin ja mukavaan yhdessäoloon yli kielirajojen. Osallistuvilta nuorilta peritään omavastuu, joka kattaa täysihoidon ja matkakulut.

## ***Kursseille ja leireille hakeminen***

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille haetaan Kelan kuntoutushakemuslomakkeilla, joita saa Kelan paikallistoimistoista tai Kelan internet-sivuilta osoitteesta [www.kela.fi](http://www.kela.fi). Hakukaavakkeet löytyvät myös yhdistyksen internet-sivuilta sekä yhdistyksen jäsenlehdessä. Hakemuksen liitteenä tarvitaan lasta hoitavan lääkärin B-lääkärinlausunto ja jäljennös viimeisestä sairauskertomuksesta. Kelan kustantamat sydänlasten perheiden sopeutumisvalmennuskurssit ovat pääsääntöisesti tarkoitettu korotettua tai erityishoitotukea saavien sydänlasten perheille, jolloin kuntoutus määritellään vaikeavammaisten lääkinnälliseksi kuntoutukseksi. Vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta saadakseen lapselle tulee tehdä häntä hoitavan julkisen terveydenhuollon yksikössä kuntoutussuunnitelma, joka tulee liittää hakulomakkeeseen. Kuntoutussuunnitelma on lapsen määrätietoista tulevaisuuden suunnittelua, joka sisältää suunnitelman lapsen kuntoutuksen tavoitteista ja keinoista.

Leireille ja sopeutumisvalmennusviikonloppuun sekä parisuhdekursseille haetaan jäsenlehden kurssinumerossa olevilla hakukaavakkeilla. Hakukaavakkeet löytyvät myös Sydänlapset ja -aikuiset ry:n internet-sivuilta.

Kaikki hakulomakkeet palautetaan osoitteella:  
Sydänlapset ja  
-aikuiset ry  
Oltermannintie 8  
00620 HELSINKI.

Kaikista yhdistyksen järjestämistä kursseista, leireistä ja tapahtumista saa lisätietoja yhdistyksen toimistolta puh. (09) 752 752 75, sähköpostilla [toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi](mailto:toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi) tai yhdistyksen internet-sivulta [www.sydanlapsetjaaikuiset.fi](http://www.sydanlapsetjaaikuiset.fi). Kurkseista, leireistä ja muista tapahtumista tiedotetaan myös yhdistyksen jäsenlehden vuoden ensimmäisessä numerossa.

## ***Ensitetopäivä sydänlasten vanhemmille ja info-päivä sydännuorille***

Sairaalat järjestävät yhteistyössä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kanssa ensitetopäiviä sekä info-päiviä. Ensitetopäivien tarkoituksena on jakaa tietoa sydänvikaisten lasten perheille. Ensitetopäiviä järjestetään pienten sydänlasten vanhemmille sekä kouluun lähtevien sydänlasten vanhemmille. Sydänlapset ja -aikuiset ry:n alueosastot järjestävät toisinaan myös alueellisia ensitetopäiviä yhteistyössä sairaaloiden kanssa.

Info-päivä on tarkoitettu sydännuorille, jotka ovat siirtymässä lasten sairaalasta aikuispuolen seurantaan. Päivän aikana käsitellään siirtymävaiheen tuomia muutoksia seurannassa, seksuaalisuuteen ja parisuhdeteeseen liittyviä asioita, ammatinvalintaa, työelämän haasteita sekä sydänaikuisten sosiaaliturvaa.

## ***Ammatillinen kuntoutus***

Ammatillinen kuntoutus on tarkoitettu henkilölle, jonka työkyky ja ansiomahdollisuudet ovat sairauden tai vamman vuoksi olennaisesti heikentyneet. Tukea voidaan myöntää mm. ammatilliseen koulutukseen, kuntoutustarvetta ja -mahdollisuuksia selvittäviin tutkimuksiin, työ- ja koulutuskokeiluihin sekä työkykyä ylläpitävään ja parantavaan valmennukseen. Ammatilliseen kuntoutukseen kuuluu myös elinkeinotuki, joka on elinkeinon tai ammatinharjoittamisen tukemiseksi annettu avustus.

Ammatillisen kuntoutuksen tarkoituksena on sydännuoren opiskeluun kannustaminen sekä työllistymisen ja työssä jaksamisen edistäminen. Ammatillisen kuntoutuksen järjestäjiä ovat pääasiassa Kela ja työeläkelaitokset. Niillä on käytössään suunnilleen samat kuntoutusmenetelmät. Lisäksi tukea ammatilliseen kuntoutukseen voi hakea tietyin edellytyksin myös työvoimatoimistoista, opetustoimesta tai tapaturma- ja liikennevakuutuslaitoksista.

Työeläkelaitokset eivät yleensä rahoita alle 25-vuotiaiden ammatillista kuntoutusta työuran lyhyiden vuoksi. Synnynnäisesti sydänvikaisten nuorten ammatillisen kuntoutuksen järjestäjä on siten yleensä Kela, jonka vastuualueeseen kuuluu ensisijaisesti nuoret henkilöt. Kela voi siis joissakin tapauksissa esimerkiksi määritellä synnynnäisesti sydänvikaisen nuoren koulutuksen ammatillisena kuntoutuksena, jolloin opintojen ajalta voidaan maksaa kuntoutusrahaa.

### ***Kela voi tukea kuntoutuksena seuraavanlaista koulutusta:***

- ▶ yleissivistävä kuntoutusta esimerkiksi lukiossa tai kansanopistossa, jos se on välttämätöntä ammatilliseen kuntoutukseen pääsemiseksi
- ▶ ammatillista peruskoulutusta, jos sairaus aiheuttaa olennaisia rajoituksia ammatinvalinnassa
- ▶ ammatillista uudelleen- ja jatkokoulutusta, jos hakija on tullut kykenemättömäksi entiseen työhönsä tai siitä suoriutuminen tuottaa sairauden tai vamman takia suuria vaikeuksia.

Lisäedellytyksenä on, että koulutusala ja siitä saatava ammatti mahdollistavat työllistymisen sairaudesta huolimatta.

### ***Kela korvaa kuntoutujalle kuntoutuksen ajalta seuraavia kustannuksia***

- ▶ tarpeellisina ja kohtuullisina pidettävät opiskelukustannukset, esim. lukukausimaksut ja koulutarvikekustannukset
- ▶ koti- ja koulupaikkakunnan väliset matkakustannukset, jotka ylittävät omavastuun (yleensä kerran kuukaudessa). Kela ei kuiten-

- ▶ kaan korvaa opiskelijan päivittäisiä matkakustannuksia
- ▶ koulutusajan toimeentuloturvana maksetaan yleensä kuntoutusrahaa.

### ***Ammatilliseen kuntoutukseen hakeminen***

Kuntoutusta on haettava ennen koulutuksen alkamista Kelan paikallistoimistosta. Koulutusta tuetaan yleensä aikaisintaan sen kuukauden alusta, jonka kuluessa hakemus on tehty. Hakemukseen on liitettävä B-lääkärintlausunto, josta selviää kuntoutuksen perusteena oleva sairaus, vika tai vamma ja sen aiheuttamat haitat. Ammatillista kuntoutusta koskevaan hakemukseen liitetään yleensä ammatinvalinnanohjaajan lausunto ja koulutodistukset sekä mahdolliset työtodistukset, joista ilmenee aikaisempi koulutus ja ammattitaito.

### ***Kuntoutusraha***

Kuntoutusrahaa maksetaan kuntoutukseen osallistumisen ajalta. Sitä voidaan maksaa myös kuntoutuspäätöksen antamisen ja kuntoutuksen alkamisen sekä kuntoutusjaksojen väliseltä ajalta. Kuntoutuksen taroituksena on oltava kuntoutujan työelämässä pysyminen, työelämään palaaminen tai sinne tuleminen.

Kuntoutusrahaan on oikeutettu 16–64 -vuotias kuntoutuja ajalta, jolloin hän on kuntoutuksen vuoksi estynyt tekemästä työtään. Kuntoutusrahan suuruus lasketaan hakijan verotuksessa todettujen tulojen perusteella. Omassa taloudessa asuvan tai huoltovellisuuden ammatillisessa koulutuksessa olevan kuntoutusraha määräytyy vähintään työttömyysturvan peruspäivärahan perusteella. Kuntoutujan hakemuksesta se voidaan määrittää soveltuvien osin myös toimeentulotuen yleisiä perusteita noudattaen. Vaihtoehtoja verrataan keskenään kuntoutujalle edullisimman kuntoutusrahan määrittämiseksi.

Kuntoutusrahaa maksetaan kuntoutukseen osallistumisen ajalta jokaiselta arkipäivältä eli enintään kuudelta päivältä viikossa. Sitä ei kuitenkaan makseta omavastuuajalta, jonka pituus vaihtelee. Pääsääntön mukaan omavastuu-aika on kuntoutuksen alkamispäivä ja yhdeksän sitä seuraavaa arkipäivää. Koulutuksessa opetussuunnitelmaan sisältyvät loma-ajat eivät estä katsomasta kuntoutuksen jatkuvan samana kuntoutuksena, joten omavastuu-aika huomioidaan vain koulutuksen alkaessa.

### ***Kuntoutusraha omaisille***

Lapsensa kuntoutukseen esim. sopeutumisvalmennukseen osallistuvalla omaisella Kela maksaa kuntoutusrahaa ilman omavastuu-aikaa, jos omainen on estynyt tekemästä työtä. Silloin ei edellytetä, että kuntoutuksen tavoitteena olisi työelämässä pysyminen tai sinne pääsy.

Kuntoutusrahaa voidaan maksaa omaiselle esimerkiksi Kelan, tervey-

denhuollon, sosiaalitoimen tai Raha-automaattiyhdistyksen rahoittaman sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskurssin ajalta. Raha-automaattiyhdistyksen rahoittaman kuntoutuksen pitää vastata vammais- palvelulain tarkoittamaa sopeutumisvalmennusta. Virkistyskurssin tai muun leirin ajalta kuntoutusrahaa ei makseta.

### ***Nuoren kuntoutusraha***

16–19 -vuotiaille pitkäaikaissairaille tai vaikeasti vajaakuntoisille nuorille voidaan maksaa kuntoutusrahaa ammatillisen kuntoutumisen käynnistymiseksi ja työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymisen ehkäisemiseksi. Nuoren kuntoutusraha on ensisijainen työkyvyttömyyseläkkeeseen nähden. Alle 20 -vuotiaalle työkyvyttömyyseläkettä voidaan myöntää vasta, kun on selvitetty, ettei ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuuksia ole, tai jos ammatillinen kuntoutus on sairauden vuoksi keskeytynyt tai päätynyt tuloksettomana. Kuntoutusrahaa saadakseen nuoren toiminnanvajausten tulee olla niin suuri, että nuori tarvitsee tehostettua työkyvyn arviointia ja kuntoutusta. Yleissivistävästä koulutuksesta kuntoutusrahaa maksetaan vain, jos koulutus on tarpeellista uudelleen- tai jatkokoulutuksen toteuttamiseksi. Kuntoutusrahan saaminen edellyttää, että nuorelle on kotikunnassa laadittu henkilökohtainen opiskelu- ja kuntoutumissuunnitelma.

### ***Kuntoutusrahan hakeminen***

Kuntoutusrahaa haetaan Kelan paikallistoimistosta. Kuntoutusrahaa haettaessa on esitettävä kuntoutuspäätös tai muu riittävä selvitys siitä, että kyseessä on lain tarkoittama kuntoutusrahaan oikeuttava kuntoutus. Kuntoutusrahan maksamista varten tulee esittää todistus kuntoutukseen osallistumisesta.

### ***Apuvälineet ammatillisena kuntoutuksena***

Vaikeavammaisen nuori voi saada erityislaitteita tai apuvälineitä opiskelun mahdollistamiseksi. Vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka ei selviydy opiskelustaan tai selviytyminen on kohtuuttoman vaikeaa ilman apuvälinettä tai laitetta. Apuvälineitä voidaan myöntää peruskoulun yläasteelta alkaen siinä vaiheessa, kun ammatillisen koulutuksen toteuttamissuunnitelma on tehty ja kyseinen apuväline on tarpeen suunnitellusta ammatillisesta koulutuksesta suoriutumiseksi.

Terveydenhuolto vastaa apuvälineen hankinnasta silloin, kun niiden järjestäminen ei kuulu Kelalle. Terveydenhuolto vastaa mm. liikku- mis- ja kommunikaatioapuvälineiden kustantamisesta, jos hoito on vastaavan yksikön lääkärin määräämää hoitoa ja kuntoutusta edistävää. Laitteet sovitetaan tarkoin asiakkaalle. Myös muut tahot, kuten tapaturma- ja liikennevakuutusjärjestelmät sekä työeläkejärjestelmät voivat tilanteesta riippuen järjestää apuvälineitä.

## **Erityiskysymyksiä**

### **Avustukset auton hankintaan**

#### **Autoveronpalautus ja autoveronhuojennus**

Autoveronpalautuksen tarkoituksena on lisätä vammaisten ihmisten liikkumisvapautta. Autoveronpalautus merkitsee sitä, että ostaessaan uuden auton omaan käyttöönsä henkilön ei tarvitse maksaa autosta maahan tuotaessa normaalisti suoritettavaa autoveroa. Vaikka lapsen sydänvika usein rajoittaa hänen liikkumismahdollisuuksiaan, pelkääntään sydänvian ei ole yleensä katsottu aiheuttavan autoverolaissa tarkoitettua liikuntavammaa. Vammaisuuden perusteella on mahdollista hakea myös autoveronhuojennusta erityisen painavista syistä. Tällaisia syitä voivat olla vamman laatu, ajoneuvon tarve sekä perheen taloudellinen ja sosiaalinen asema.

Lisätietoja autoveronpalautuksesta ja verohuojennuksesta saa eteläisestä tullipiiristä tai tullihallituksesta.

### **Veronmaksukyvyyn alentumisvähennys**

Veronmaksukyvyyn alentumisvähennystä voidaan anoa, mikäli lapsen huoltajan veronmaksukyky on lapsen pitkäaikaissairauden tai vammaisuuden vuoksi heikentynyt. Myöntämiseen vaikuttavat verovelvollisen ja hänen perheensä tulot ja varallisuus. Veronmaksukyvyyn alentumisvähennys on harkinnanvarainen. Lisätietoja saa omasta verovirastosta.

## **Lapsensa menettäneiden perheiden tukeminen**

### **Lapsen kuolemaan liittyvät asiat**

Lasta hoitanut lääkäri voi kirjoittaa vanhemmille tarvittaessa sairaalomaan lapsen kuoleman yhteydessä. Vanhemmat voivat hakea tarvittaessa lisää sairauslomaa omalta työpaikkalääkäriltä tai terveyskeskuslääkäriltä.

Seurakunta tai hautaustoimisto neuvoo vanhempia hautaukseen liittyvien käytännön asioiden järjestelemiseksi. Jos vanhemmat kuuluvat väestörekisteriin, kuolintodistus toimitetaan sinne hautausluvan saamiseksi. Vanhemmat voivat halutessaan itse hakea kuolleen lapsensa sairaalasta. Myös hautaustoimisto voi hoitaa kuljetuksen. Kela ei korvaa kuljetuskustannuksia.

### *Etuuksien katkaiseminen*

- ▶ Hoitotuki maksetaan kyseisen kalenterikuukauden loppuun saakka.
- ▶ Erityishoitoraha loppuu lapsen kuolinpäivänä.
- ▶ Äitiyspäiväraha-kausiksi kestää 105 arkipäivää riippumatta lapsen kuolinajankohdasta.
- ▶ Jo aloitettu isyysloma voidaan pitää loppuun saakka.
- ▶ Jos lapsi kuolee vanhempainrahakaudella, maksetaan sitä 12 arkipäivältä lapsen kuoleman jälkeen.
- ▶ Lapsilisä maksetaan kalenterikuukauden loppuun saakka.

Lapsen kuolemasta menee tieto rekisteriviranomaisille, tilastokeskukseen ja verovirastoon. Lapsen kuolemasta voi itse ilmoittaa mahdollisimman pian Kelalle, sillä kuoleman jälkeen mahdollisesti liikaa maksetut korvaukset voidaan periä takaisin.

### *Perheen suru*

Kun sydänlapsi menetetään, on perheen suru raskas. Me suremme kaikki, jokainen omalla tavallamme. Joskus voi olla vaikeaa ymmärtää muiden ihmisten tapaa surra. Myös vanhempien keskinäinen suhde voi joutua kovalle koetukselle. Kun lapsen kuolemasta on kulunut jonkin aikaa, noin puolesta vuodesta vuoteen, on vanhempien mahdollista osallistua yhdistyksen järjestämään lapsensa menettäneiden vanhempien viikonloppuun, jonka aikana on mahdollisuus tavata muita lapsensa menettäneitä vanhempia. Viikonlopun aikana keskustellaan ryhmissä, kuunnellaan sydänlasten lääkäreitä, psykologeja ja muita erityisasiantuntijoita. Viikonloppu on vanhemmille maksuton. Tapaamisesta



tiedotetaan jäsenlehden kurssinumerossa ja niistä saa tietoja yhdistyksen toimistolta. Yhdistys on myös kouluttanut tukihenkilöitä lapsensa menettäneille vanhemmille. Jos kaipaat keskusteluyhteyttä tällaiseen tukihenkilöön, ota yhteyttä.

Jotkut sairaalat järjestävät lapsensa menettäneille vanhemmille ns. sururyhmiä, niitä voi tiedustella sairaalan sosiaalityöntekijältä tai sairaalapistarilta. Käpy ry eli Kärkyt- ja lapsikuolemaperheiden yhdistys ry tukee myös vaikeassa elämäntilanteessa.

## **Mistä apua ja neuvoja?**

### **Potilasasiamies**

Jokaisessa terveydenhuollon toimintayksikössä on nimetty potilasasiamies, jonka tehtävänä on neuvoa ja avustaa potilasta potilaan oikeuksista ja asemasta annetun lain soveltamiseen liittyvissä asioissa, tiedottaa potilaan oikeuksista ja toimia muutoinkin potilaan oikeuksien edistämiseksi ja toteuttamiseksi. Potilasasiamiehen puoleen voi kääntyä mm. tilanteissa, joissa ollaan tyytymättömiä saatuun hoitoon tai siihen liittyvään kohteluun.

### **Potilasvakuutuskeskus**

Potilasvakuutus korvaa potilasvahinkolain mukaisesti Suomessa terveyden- ja sairaanhoidon yhteydessä potilaalle aiheutuneen henkilövahingon ja potilasvakuutuskeskus huolehtii potilasvahinkojen korvaamisesta. Potilasvakuutuskeskuksen muodostavat potilasvahinkolain (585/86) 5 §:n 1 ja 2 momentissa tarkoitetut vakuutusyhtiöt, jotka ovat saaneet oikeuden harjoittaa potilasvakuutusta Suomessa.

### **Lisäksi apua ja neuvoja antavat**

- ▶ Kelan paikallistoimistot ja esitteet
- ▶ Kuntien sosiaalitoimistot
- ▶ Opetustoimi
- ▶ Lastensuojelun keskusliitto
- ▶ Mannerheimin Lastensuojeluliitto
- ▶ Sairaalat ja terveystilat
- ▶ Sairaaloitten sosiaalityöntekijät, kuntoutusohjaajat ja ravitsemusterapeutit
- ▶ Sydänlapset ja -aikuiset ry
- ▶ Työeläkelaitokset
- ▶ Työvoimatoimistot
- ▶ Vammaisneuvostot
- ▶ Verovirastot

## Sydänlapset ja -aikuiset ry

Sydänlapset ja -aikuiset ry (ent. Sydänlapset ry) on vuonna 1975 perustettu valtakunnallinen synnynnäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten ja aikuisten sekä heidän läheistensä asioista huolehtiva järjestö. Sydänlapset ja -aikuiset ry:n tavoitteena on toimia synnynnäisesti sydänvikaisten ja heidän läheistensä edunvalvojana sekä yhdysiteenä tämän potilasryhmän ja terveydenhuollon henkilökunnan välillä. Tärkeinä toimintamuotoina ovat sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, leirit, tapaamiset, luennot sekä muut tapahtumat, joissa on mahdollisuus saada tietoa ja tavata vertaisiaan. Lisäksi järjestö tiedottaa sydänvikaisten asioista julkaisemalla jäsenlehteä sekä tuottamalla monipuolista esite- ja opasmateriaalia. Sydänlapset ja -aikuiset ry:llä on koko maan kattava alueosastoverkosta, jotka kaikki toimivat samoilla periaatteilla alueensa jäsenperheiden hyväksi sekä järjestävät alueellaan monipuolisesti tapahtumia ja tapaamisia. Lisäksi järjestöllä on kolme valtakunnallista jaostoa: Sydän enkelit (lapsensa menettäneet), Synja (sydännuoret ja -aikuiset) sekä pitkä-QT. Lisätietoja järjestöstä ja sen toiminnasta saa osoitteesta [www.sydanlapsetjaaikuiset.fi](http://www.sydanlapsetjaaikuiset.fi).

Sydänlapset ja -aikuiset ry, Hjärtebarn och -vuxna rf  
Oltermannintie 8, 00620 HELSINKI  
puh. (09) 752 752 75, fax (09) 752 752 76  
[toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi](mailto:toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi)  
[www.sydanlapsetjaaikuiset.fi](http://www.sydanlapsetjaaikuiset.fi)  
Yhdistyksen lahjoitustili: Sampo 800017-499776



### HALUAMME LIITTYÄ SYDÄNLAPSET JA -AIKUISET RY:N JÄSENEKSI

Sydänlapsen nimi ja syntymävuosi

Sisarusten nimet ja syntymävuodet

Vanhempien nimet

Osoite

Kotikunta

Puhelin

Sähköposti

Posti-  
maksu

Sydänlapset ja -aikuiset ry  
Oltermannintie 8  
00620 HELSINKI

Jäseneksi voi liittyä myös yhdistyksen kotisivujen kautta osoitteessa [www.sydanlapsetjaaikuiset.fi](http://www.sydanlapsetjaaikuiset.fi)

# Tarina

KIRJA Sydänlasten selviytymisistä



Sydänlapset ja -aikuiset

## **Sydänlapset ja -aikuiset ry:n esitteet:**

Sydänlapsi ja perhe  
Sydänlapsi koulussa  
Sydänlapsi päivähoidossa  
Sydänlapsen sosiaaliturvaopas  
Sydänlasten ja – nuorten kuntoutus  
Sydännuoret ja -aikuiset  
Hommat haltuun – synnynnäinen sydänvika, ammatinvalinta, työ ja ammatillinen kuntoutus  
Yleisesite

## **Hjärtebarn och -vuxna rf:s broschyrer:**

Hjärtbarnet och familjen  
Hjärtbarnet i skola  
Hjärtbarnet i dagvård  
Social trygghet för hjärtsjuka barn  
Hjärtsjuka ungdomar och vuxna  
Hjärtbarnen r.f.

2. uudistettu painos

Asiantuntijat: Helinä Satonen, Kaija Piirainen, ja Heidi Pyyny, HUS Lasten ja nuorten sairaala; Eeva Jalonen ja Eeva-Liisa Niinioja, Kela

Koonnut: Eliisa Koljonen

Kuvat: Sydänlapset ja -aikuiset ry:n arkisto

Taitto: Ritva Toivonen

Painopaikka: Suomen Graafiset palvelut Oy Ltd, Kuopio 2006