

## Pitkäaikainen ihosairaus ja yhteiskunnan palvelut

### Yleistä

Suomen sosiaaliturvajärjestelmä koskee kaikkia Suomessa asuvia ihmisiä. Sairauden vuoksi haettavia palveluita ja tukia ei yleensä eritellä diagnoosien mukaan. Seuraavassa esitellään niitä palveluita ja tukia, joihin pitkäaikaista ihosairautta sairastava voi olla oikeutettu. Näiden lisäksi on monia yleisiä tukimuotoja ja palveluita, joita haetaan elämäntilanteen tai iän perusteella.

Pitkäaikaissairaille kuuluvat tukimuodot ja palvelut ovat pääsääntöisesti terveydenhuollon, kuntien (vammaispalvelu) ja Kansaneläkelaitoksen vastuulla. Tämän lisäksi sairaudesta aiheutuvaan haittaan ja siitä johtuviin kustannuksiin voi saada tukea esimerkiksi verotuksen, yksityisten vakuutusten tai sosiaalitoimen myöntämän toimeentulotuen kautta. Toimeentulotukea haettaessa huomioidaan hakijan tulot. Lähes poikkeuksetta muut pitkäaikaisen sairauden tai vamman nojalla myönnettyt tuet ja palvelut ovat riippumattomia hakijan tuloista. Muutamiin tukiin ja palveluihin kuuluu omavastuu. Tukien hakemisen perustana on diagnosoitu sairaus tai vamma. Diagnoosi ei kuitenkaan määrittele tukien hakemisen lopputulosta, vaan aina on otettava huomioon hakijan yksilöllinen kokonaistilanne.

Tukea lähdetään hakemaan silloin, kun sairaus tai vamma tuo mukanaan haasteita ja hankaluuksia arkeen. Eri tukimuodoista haetaan ratkaisuja näihin haasteisiin ja hankaluuksiin. Ennen hakemista kannattaa tutustua haettavaan tukeen ja sen perusteluihin. Apua hakemiseen voi saada esimerkiksi kuntoutusohjaajalta, sosiaalityöntekijältä tai järjestöjen työntekijöiltä. Tässä oppaassa esiteltyjen tukimuotojen lisäksi on myös muita, kaikille tarkoitettuja tukimuotoja, joista saa lisätietoja em. työntekijöiltä.

Pitkäaikainen ihosairaus voi tuoda mukanaan erilaisia tuen tarpeita, jotka vaihtelevat iän ja perhetilanteen mukaan. Yhteiskunta tarjoaa palveluita ja tukia avuksi silloin kun sairaus aiheuttaa haittaa toimintakyvylle. Ihosairauden eri muodot ja vaikeusasteet sekä jokaisen henkilön tilanteen yksilöllinen arviointi määrittelevät, mitä tukia voi hakea ja saada. On tärkeä muistaa, että yleensä ihosairaus ei sinällään oikeuta mihinkään yhteiskunnan tukeen. Tuet tulevat ajankohtaisiksi silloin, kun ihosairaus aiheuttaa riittävästi haittaa tai kun siihen liittyy muita sairauksia.

Eri ikävaiheessa tulevat ajankohtaiseksi erilaiset palvelut. Lapsiperheessä mietitään päivähoitoon ja koulunkäyntiin liittyviä asioita. Onkin hyvä miettiä ajoissa, millä tavalla ihotautia sairastavan lapsen kohdalla hoidetaan yhteistyö päivähoiton ja koulun kanssa. Nuoria kiinnostaa opiskelu ja ammatinvalinta, minkä vuoksi on hyvä selvittää jo hyvissä ajoin tulevaa ammattia suhteessa oman sairauden mukanaan tuomiin rajoituksiin. Työikäisen kohdalla korostuu kuntoutukseen ja toimeentuloon liittyvät asiat, mutta myös ammatillisissa asioissa voi tulla vastaan esim. ammatillisen kuntoutuksen ja uudelleen koulutuksen tarpeita.

### **Terveydenhuollon palvelut**

Terveydenhuollon vastuulle kuuluu ensitiedon antaminen. Ensitetoon sisältyy perustiedot omasta sairaudesta ja sen hoidosta. Siihen voi kuulua perustiedot myös kaikista yhteiskunnan tarjoamista palveluista ja tukimuodoista. Tukimuodoista antaa tietoa oma lääkäri, muu hoitohenkilökuntaan kuuluva henkilö, kuntoutusohjaaja tai sairaalan sosiaalityöntekijä.

Pitkäaikaista ihotautia sairastavan kohdalla tulisi terveydenhuollon yksikössä miettiä kuntoutussuunnitelman laadintaa, erityisesti vaikeampien ihosairauksien muotojen kohdalla. Kuntoutussuunnitelmassa kartoitetaan kuntoutuksen tarvetta ja tavoitteita moniammatillisesti. Kuntoutussuunnitelmaan kirjataan perustiedot sairaudesta ja kuntouttavat hoidolliset toimenpiteet, joihin voi kuulua esimerkiksi myös kuntouttava kurssi. Terveydenhuollolla on vastuu sairauden vuoksi tarvittavista apuvälineistä. Esimerkiksi peseytymiseen on tarjolla erilaisia vaihtoehtoja. Myös alopeciaa sairastavien peruukit ovat osa apuvälinepalvelua.

Terveydenhuollosta saadaan lääkärin kirjoittamat lausunnot, joita tarvitaan tukimuotojen hakemiseen. Jatkuva hoitosuhde ja ihotautia sairastavan tilanteeseen hyvin perehtynyt lääkäri on tärkeää kaikkien tukimuotojen hakemisessa.

### **Kunnan palvelut**

Vammaispalvelulaki määrittelee kuntien tarjoamat tuet vammaisille tai pitkäaikaista sairautta sairastaville henkilöille. Laissa vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Jokaisessa kunnassa on vammaispalveluista vastaava yksikkö tai työntekijä. Kunnan sosiaalityöntekijä voi laatia palvelusuunnitelman, johon kootaan kaikki ihotautia sairastavan palvelut riittävässä laajuudessa.

Vammaispalvelussa määritellyt tuet ovat joko subjektiiviseen oikeuteen (eli kunnalla on niiden erityinen järjestämisvelvollisuus) tai harkintaan ja määrärahoihin perustuvia. Subjektiivisesta oikeudesta tukeen on esimerkkinä sairauden tai vamman vuoksi tarpeelliset asunnon muutostyöt. Ihosairauksien kohdalla muutostyö voi tarkoittaa esimerkiksi kylpyhuoneen remonttia vaikeahoitoisen ihosairauden hoidon vuoksi tai ikkunoiden suojakalvottamista monimuotoista valoihottumaa sairastavan suojaamiseksi auringon uv-säteiltä.

Määrärahasidonnaisista tukimuodoista yleisimmät ovat ylimääräisten vaatekustannusten sekä päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden korvaaminen. Kunnan on varattava näihin tukiin määrärahoja kunnassa esiintyvän tarpeen mukaan. Ihotautia sairastava voi hakea tukea esimerkiksi pesukoneen hankintaan, jos sairaus tuo mukanaan lisääntyneen vaatteiden pesutarpeen. Lisäksi voidaan antaa tukea esimerkiksi astianpesukoneen, kuivausrummun tai pölyimurin hankintaan, jos niiden tarve on osoitettu nimenomaan sairauden näkökulmasta. Korvauksen määrä on yleensä puolet kustannuksista.

### **Kelan tukimuodot**

Keskeisimmät Kelan tukimuodot pitkäaikaista ihosairautta sairastavalle ovat vammaisetuudet ja lääkekorvaukset.

Vammaisetuuksien tarkoitus on tukea vammaisen tai pitkäaikaisesti sairaan selviytymistä arjessa ja parantaa henkilön elämänlaatua. Lisäksi etuuksien tavoitteena on tukea osallistumista työhön tai opiskeluun sekä toimintakyvyn ylläpitämistä, kotona asumista, kuntoutusta ja hoitoa.

Vammaisetuudet jaetaan kolmeen kokonaisuuteen: alle 16-vuotiaan vammaistuki, 16 vuotta täyttäneen vammaistuki ja eläkettä saavan hoitotuki. Jokainen näistä on kolmitasoinen.

Tukea voi saada puolen vuoden ajalta takautuvasti.

Kelalta voi hakea tukea sairauden hoitoon ja kuntoutukseen liittyviin matkakorvauksiin sekä kuntoutuksen aikaiseen ansionmenetykseen kuntoutusrahaa.

Kelasta voi hakea korvausta lääkkeistä, perusvoiteista ja kliinisistä ravintovalmisteista, joita lääkäri on määrännyt hakijan sairauden hoitoon. Pitkäaikaisen ihosairauden hoitoon käytettävistä perusvoiteista maksetaan peruskorvaus. Lääkekuluja ei korvata, jos lääkkeet on määrätty

terveydentilan ylläpitämiseksi tai sairauksien ehkäisemiseksi. Kelan korvauksen saa yleensä jo apteekissa esittämällä Kela-kortin.

Lääkkeiden korvattavuudesta päättää Lääkkeiden hintalautakunta. Korvattavat lääkkeet jaetaan kolmeen korvausluokkaan. Lääkärin määräämä lääkevalmiste voidaan vaihtaa apteekissa halvempaan vastaavaan valmisteeseen. Vuotuisen omavastuurajan ylittävistä lääkekuluista voi hakea lisäkorvausta.

### **Verotus**

Veronmaksukyvyyn alentumisvähennystä voidaan hakea, jos veronmaksukyky on verovelvollisen ja hänen perheensä tulot ja varat huomioon ottaen erityisestä syystä vähentynyt olennaisesti. Erityisiä syitä voivat olla esim. elatusvelvollisuus, työttömyys ja sairaus.

Jos lääkäri toteaa sairauden tai vamman aiheuttavan haitta-asteen olevan vähintään 30%, voidaan verotuksessa myöntää invalidivähennys.

Kotitalousvähennyksen voi saada tavanomaisesta kotitalous-, hoiva- tai hoitotyöstä sekä asunnon kunnossapito- ja perusparannustyöstä.

### **Järjestöt ja vertaistuki**

Iholiitto ry on valtakunnallinen potilas- ja edunvalvontajärjestö, jolla on kahdeksan jäsenjärjestöä. Liiton ja jäsenjärjestöjen kautta voi saada yhteyden muihin pitkäaikaista ihosairautta sairastaviin ja päästä jakamaan kokemuksia heidän kanssaan.

Iholiitto tukee jäsenjärjestöjään mm. järjestämällä vertaistukikoulutusta ja tapaamisia. Iholiitto järjestää sopeutumisvalmennuskursseja ihotautia sairastaville ja heidän läheisilleen. Iholiitosta saa myös tietoa yhteiskunnan ihotautia sairastaville tarjoamista palveluista ja tukimuodoista. Lisäksi Iholiiton neuvontapaikoissa Ihopisteissä annetaan ihonhoidon ohjausta ja neuvontaa.

### **Lisätietoja:**

Risto Heikkinen

kuntoutussuunnittelija

Iholiitto ry

Karjalankatu 2 B, 3 krs

00520 HELSINKI

p. (09) 7562 0134

f. (09) 7562 0120

[risto.heikkinen@iholiitto.fi](mailto:risto.heikkinen@iholiitto.fi)

[www.iholiitto.fi](http://www.iholiitto.fi)