Alle 16-vuotiaan vammaistuki

10.08.2023

Sisällysluettelo

1 Etuusohje ... 1

1.1 Asiakkaan kokonaistilanne ... 1

1.2 Kenelle myönnetään ... 2
1.2.1 Asumisen vaikutus ... 2
1.2.2 Rasituksen ja sidonnaisuuden yksilöllinen harkinta ... 5

1.3 Hakeminen ... 8
1.3.1 Kuka voi hakea ... 10

1.4 Määrä ... 12
1.4.1 Perusvammaistuki ... 12
1.4.2 Korotettu vammaistuki ... 13
1.4.2.1 Erityiskustannukset ... 15
1.4.2.1.1 Kustannusten määrän arviointi ... 16
1.4.2.1.2 Huomioitavat kustannuslajit ... 17
1.4.3 Ylin vammaistuki ... 24
1.4.4 Esimerkkejä eri sairauksista huomioitavaksi yksilöllisen harkinnan tueksi ... 25
1.4.4.1 Astma (J45) ... 25
1.4.4.2 Atooppinen ihottuma ... 27
1.4.4.3 CP-vamma (G80) ... 28
1.4.4.4 Diabetes ... 29
1.4.4.5 Elinsiirrot ... 31
1.4.4.6 Epilepsia ... 33
1.4.4.7 Hemofilia ... 35
1.4.4.8 Huulihalkio ja suulakihalkio (Q35-Q37) ... 36
1.4.4.9 Infektiokierre ... 36
1.4.4.10 Kampurajalka (Q66.0) ... 37
1.4.4.11 Kastelu ... 38
1.4.4.12 Keliakia (K90.0) ... 39
1.4.4.13 Kuulovamma ... 40
1.4.4.14 Kystinen fibroosi (F84) ... 42
1.4.4.15 Lastenreuma ... 42
1.4.4.16 Mielenterveyden, kehityksen ja käyttäytymisen häiriöt ... 44
1.4.4.17 Näkövamma (H00-H54) ... 55
1.4.4.18 Rakkoalueen ja peräsuolen epämuodostumat ... 56
1.4.4.19 Ruoka-allergiat (maitoallergia ja vehnä-ohra-ruisallergia) ... 56
1.4.4.20 Sydänviat ... 59
1.4.4.21 Synnynnäinen luutumisvajaus (Q78) ... 60
1.4.4.22 Veritaudit ja kasvaimet ... 60
1.4.5 Määrään vaikuttavat muut tekijät ... 61

1.5 Ratkaiseminen ... 63
1.5.1 Mille ajalle ... 66
1.5.2 Päätöksen antaminen ... 67

1.6 Maksaminen ... 71

1.7 Ratkaisun jälkeen 77
1.7.1 Ilmoitusvelvollisuus 77
1.7.2 Tarkistaminen 78
1.7.3 Päätöksen oikaisu ja poistaminen 78
1.7.4 Keskeyttäminen ja maksamisen aloittaminen uudelleen 79
1.7.5 Lakkauttaminen 80
1.7.6 Liikamaksu ja takaisinperintä 81
1.7.7 Muutoksenhaku 82
1.7.8 Etuusväärinkäytös 82

1 Etuusohje

Etuusohjetta käytetään apuna etuuksien ratkaisutyössä. Ohje on ensisijaisesti tarkoitettu Kelan sisäiseen käyttöön. Ohje julkaistaan Kelan intranetissä verkkosivuina ja pdf-muodossa sekä Kela.fi-sivuilla pdf-muodossa.

Tämä on alle 16-vuotiaan vammaistuen etuusohje, joka ohjaa Kelan ratkaisutyötä. Lisäksi ohje auttaa sosiaali- ja terveydenhuoltoa perehtymään alle 16-vuotiaan vammaistukeen.

Tuen tarkoituksena on, että pitkäaikaisesti sairas tai vammainen lapsi saa tukea arjessa selviytymiseksi.

Alle 16-vuotiaan vammaistuki perustuu lakiin vammaisetuuksista 11.5.2007/570. Tässä ohjeessa laista käytetään lyhennettä VTL.

1.1 Asiakkaan kokonaistilanne

Kokonaistilanteen selvittämisellä on tarkoitus, että asiakkaiden erilaiset tarpeet tulevat kokonaisvaltaisesti huomioiduiksi. Kokonaistilanteen selvittämisen avulla voidaan hahmottaa lapsen vammaistukioikeuden lisäksi lapsen ja mahdollisesti hänen perheensä muiden etuuksien, palvelujen ja ohjauksen tarve. Oikea-aikaisella tuella ja ohjauksella voidaan estää kuormittavien asioiden kasaantumista ja siten tukea asiakkaita selviämään arjessaan.

Yksilö- ja ympäristötekijät voivat toimia lapsen ja perheen voimavaroina tai kuormittaa perhettä. Kuormittavat asiat heikentävät elämänhallintaa ja toimintaedellytyksiä ja voivat lisätä ohjauksen ja neuvonnan tarvetta. Kuormitustekijöillä ja niiden kasaantumisella voi olla pitkäkestoisia seurauksia lapsen ja perheen hyvinvoinnille. Ohjaamisen ja neuvonnan tarpeeseen voivat vaikuttaa lapsen ikä ja kehitysvaihe, lapsen sairaudet ja niiden vaikutus, lapsesta huolehtivan voimavarat tai motivaatio, arjen sujuminen, asumisolosuhteet, perheen toimeentulo, perhesuhteet ja muu arjen ympäristö, jossa lapsi elää.

Kokonaistilanteen kartoittaminen

Kun käsittelet alle 16-vuotiaan vammaistukihakemusta, kartoita aluksi aina asiakkaan kokonaistilanne.

- Tutustu asiakkaan tilanteeseen ja tarpeeseen.
- Varmista asiakkaan tarpeet muihin etuuksiin, palveluihin ja elämäntilanteeseen liittyvään ohjaukseen ja neuvontaan.
- Jos olet yhteydessä lapsen asioita hoitavaan henkilöön (yleensä huoltaja), ota tarpeen ja mahdollisuuksien mukaan lapsen asioiden lisäksi huomioon myös perheen kokonaistilanne. Huomioi tietosuoja.
- Ohjaa asiakasta tarvittaessa muiden palveluiden piiriin.

Lapsen asiassa voi olla tarpeen kiinnittää huomiota esimerkiksi seuraaviin etuuksiin:

- erityishoitoraha
- vaativa lääkinnällinen kuntoutus ja harkinnanvarainen kuntoutus
- – mahdollisesti kuntoutusraha ajalta, kun osallistutaan omaisen sopeutumisvalmennukseen, kuntoutuskurssille tai perhekuntoutukseen.

- nuoren kuntoutusraha (ks. yllä koulutusmateriaali)
- ammatillinen kuntoutus (ks. yllä koulutusmateriaali)
- 16 vuotta täyttäneen vammaistuki tai eläkettä saavan hoitotuki
- kuntoutustuki tai työkyvyttömyyseläke
- myös muut etuudet voivat olla tarpeellisia perheelle

Lue toimintaohje Asiakkaan kokonaistilanteen kartoittaminen

Lue tekninen ohje Asiakkaan kokonaistilanne Onnissa

Käsittelyajat

Kerro keskimääräinen arvio käsittelyajasta: katso taulukko

Asiakas voi itse katsoa käsittelyaikatietoja kela.fi / Keskimääräinen käsittelyaika

1.2 Kenelle myönnetään

Tässä luvussa kerrotaan millä edellytyksillä alle 16-vuotiaalla lapsella on oikeus tukeen.

Oikeus edellyttää, että

- lapseen sovelletaan **asumisperusteisesta sosiaaliturvasta rajat ylittävissä tilanteissa annettua lakia** (Lue: Asumisen vaikutus).
  - Suomessa, tai tietyin edellytyksin myös ulkomailla asuvalla lapsella on oikeus vammaistukeen.
- lapsella on sairaus, vika tai vamma, johon liittyvästä hoidosta, huolenpidosta tai kuntoutuksesta aiheutuu vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaista suurempaa **rasitusta ja sidonnaisuutta** verrattuna vastaavanikäiseen terveeseen lapseen (Lue: Rasituksen ja sidonnaisuuden yksilöllinen harkinta).

1.2.1 Asumisen vaikutus

Lue etuuksille yhteinen ohje Suomeen muutto ja Suomesta muutto

Jos lapsi asuu Suomessa vakituisesti ja tuen myöntämisedellytykset täyttyvät, lapselle voidaan myöntää vammaistuki Suomesta.

Myös ulkomailla asuvalla lapsella voi olla oikeus vammaistukeen, jos hänen katsotaan **kuuluvan Suomen asumisperusteiseen sosiaaliturvaan**. Lisäksi, jos lapsi asuu vakinaisesti EU/ETA-maassa, Sveitsissä tai Yhdistyneessä kuningaskunnassa, voi vammaistuki tietyin edellytyksin tulla myönnettäväksi, **vaikka** lapsi **ei kuulu Suomen asumisperusteiseen sosiaaliturvaan**. EU/ETA-tilanteissa lapsen sairauden perusteella myönnettävistä etuuksista vastaava valtio määräytyy ensisijaisesti sen mukaan, mikä maa vastaa lapsen huoltajien sairausetuuksista.

Ulkomailta maksettava etuus vähennetään alle 16-vuotiaan vammaistuen tietyin edellytyksin. Lue ohje, Määrä, Määrään vaikuttavat muut tekijät, Ulkomailta maksettava etuus.

Suomessa asuvan lapsen oikeus

Suomessa vakinaisesti asuvalla lapsella on oikeus vammaistukeen. Suomessa vakinaisesti asuvalla tarkoitetaan tässä yhteydessä lasta, jonka

- asunto ja koti on pääasiassa Suomessa ja
- joka pääasiallisesti oleskelee Suomessa

Suomessa asumiselle ei ole asumisaikavaatimusta. Myös ulkomailla tilapäisesti enintään kuusi kuukautta oleskelevan lapsen katsotaan asuvan Suomessa. Jos hakemuksessa ilmoitetaan, että lapselle on haettu tai haetaan rahaetuutta toisesta valtiosta, vammaistuki myönnetään väliaikaisella päätöksellä. Lue ohje, Päätöksen antaminen, Väliaikainen päätös.

Ulkomailta Suomeen vakinaisesti muuttavalle lapselle voidaan yleensä myöntää alle 16-vuotiaan vammaistuki. Jos lapsi ei ulkomailla asuessaan ole kuulunut Suomen asumisperusteiseen sosiaaliturvaan, voidaan alle 16-vuotiaan vammaistuki **yleensä** myöntää vasta, kun oikeus on selvitetty. Oikeus ratkaistaan etuushakemuksen yhteydessä. Suomen sosiaaliturvaan kuulumisesta ei anneta erillistä päätöstä.

Jos lapsi asuu vakinaisesti Suomessa, voidaan hänelle myöntää vammaistuki kansallisen lainsäädännön perustella riippumatta siitä, työskentelevätkö lapsen huoltajat Suomessa. Vammaistuki voidaan tällöin myöntää Suomessa asuvalle lapselle suoraan lopullisella päätöksellä.

Ulkomailla asuvan lapsen oikeus

Ulkomailla asuvalla lapsella voi olla oikeus alle 16-vuotiaan vammaistukeen, jos

1. lapsi itse ulkomailla asuessaan kuuluu Suomen asumisperusteiseen sosiaaliturvaan
   a. ulkomailla olo kestää alle kuusi kuukautta
   b. lapsi on Suomesta ulkomaille lähetetyn työntekijän, yrittäjän tai Suomen valtion virkamiehenä ko. maassa työskentelevän henkilön lapsi. Edellytyksenä on, että lähetetty työntekijä kuuluu Suomen asumisperusteiseen sosiaaliturvaan. Jos lapsen toinen vanhempi on työskentelyn tai yritystoiminnan perusteella vakuutettu lapsen asuinmaassa, syntyy oikeus rahaetuuksiin myös lapsen asuinmaasta. Tällöin tuki vähennetään alle 16-vuotiaan vammaistuesta (ks. luku Määrä, Vähentävät etuudet)
   c. lapsen huoltaja **opiskelee** jossain edellä mainituista maista ja kuuluu Suomen asumisperusteisen sosiaaliturvan piiriin. Ulkomailla oleskelevaa päätoimista opiskelijaa pidetään edelleen Suomessa asuvan henkilön asemassa enintään siihen saakka, kunnes päätoimiset opinnot päättyvät. Tuen myöntäminen edellyttää, että muu valtio ei ole esimerkiksi toisen huoltajan työskentelyn perusteella vastuussa lapsen sairausetuuksista
2. lapsi asuu vakinaisesti EU / ETA-maassa, Sveitsissä tai Yhdistyneessä kuningaskunnassa, voidaan tuki tietyissä tilanteissa myöntää ns. **johdettuna etuutena**, vaikka lapsi ei itse olisikaan Suomen asumisperusteiseen sosiaaliturvaan kuuluva. Vammaistuen myöntämisen edellytyksenä **ei siis voida pitää yksinomaan asumiseen perustuvan sosiaaliturvalainsäädännön soveltamista lapseen**. Tuki voidaan myöntää joissain edellä mainituista maista asuvalle, jos

a. lapsi asuu EU / ETA-maassa, Sveitsissä tai Yhdistyneessä kuningaskunnassa ja vanhempi kuuluu Suomessa työskentelyn perusteella Suomen asumisperusteiseen sosiaaliturvaan
b. **eläkkeensaajan lapselle**, jos Suomi on vastuussa rahaetuuksista (huoltaja saa eläkettä Suomesta) ja kumpikaan huoltajista ei kuulu työskentelyn perusteella asuinmaan sosiaaliturvan piiriin. Jos eläkkeensaaja saa eläkettä asuinmaasta, rahaetuuksista vastaa ensisijaisesti eläkettä maksava maa
c. **kolmannesta maasta** tullut lapsi asuu EU / ETA-maassa (pl. Tanska), Sveitsissä tai Yhdistyneessä kuningaskunnassa ja vanhempi kuuluu Suomessa työskentelyn perusteella Suomen asumisperusteiseen sosiaaliturvaan. Edellytyksenä edellä lueteltujen maiden välillä liikkumisen lisäksi on, että kolmannen maan kansalainen on asunut laillisesti jossain jäsenvaltiossa ennen liikkumistaan.
d. lisäksi **muussa Pohjoismaassa** asuvalla lapsella voi olla oikeus vammaistukeen siitä asuinmaasta, jossa lapsen toinen vanhempi työskentelee tai harjoittaa yritystoimintaa. Käytännössä pohjoismaisen sosiaaliturvasopimuksen määräyksillä voi olla merkitystä, jos kumpikin lapsen vanhemmista ovat muun kuin EU / ETA-maan, Sveitsin tai Yhdistyneen kuningaskunnan kansalaisia eivätkä he ole työskennelleet näissä maissa.

Huomautus

EU / ETA-tilanteissa voi olla mahdollista, että lapsella on oikeus tukeen myös toisesta EU / ETA-maasta.

Etuuden selvittäminen muusta maasta

Seuraavissa tilanteissa on selvitettävä oikeus etuuteen muusta maasta:

- Lapsi asuu ei-työssäkäyvän huoltajan kanssa Suomessa ja lapsen toinen huoltaja työskentelee muussa EU/ETA-maassa, Sveitsissä tai Yhdistyneessä kuningaskunnassa, lapsella on oikeus etuuteen joko asuinmaastaan tai toisen vanhemman työskentelymaasta
- vanhemmat työskentelevät tai harjoittavat yritystoimintaa eri valtioissa, joista toisessa lapsi asuu, vastaa **lapsen asuinmaa** hänen vammaisetuuksistaan. Lapsen asuinmaasta saama tuki yhteensovitetaan vammaistuen kanssa.

Kun Kela saa tiedon ulkomaille lähdöstä, Kv-keskus tutkii oikeuden asumisperusteiseen sosiaaliturvaan.

Jos ulkomaille muuttava lapsi saa vammaistukea, asetetaan vammaistukeen seuranta ja tarkistetaan tuen jatkumisen edellytykset vakuuttamisen voimassaolon umpeutuessa.

Lue Asiakaspalvelun ohjeesta mistä tunnistat, onko kysymyksessä kv-asia: KV-tilanteet alle 16-vuotiaan vammaistuessa

Lue toimintaohje vammaisetuuksien KV-prosessikuvauksesta

Lue Työnjako kansainvälisissä asioissa

Lue esimerkit Kenelle myönnetään, Asuminen

1.2.2 Rasituksen ja sidonnaisuuden yksilöllinen harkinta

Vammaistukeen on oikeus pitkäaikaisesti sairaalla tai vammaisella lapsella, jonka hoidosta, huolenpidosta tai kuntoutuksesta aiheutuu tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta. Tavanomaista suurempaa rasitus ja sidonnaisuus on silloin, kun lapsen hoito, huolenpito tai kuntoutus aiheuttaa ylimääräistä työtä ja vaivaa tai se on ajallisesti sitovampaa, kuin terveestä vastaavanikäisestä lapsesta huolehtiminen.

Vammaistukeen oikeuttavasti rasitusta ja sidonnaisuutta tulee aiheutua vähintään

- viikoittain
- kuuden kuukauden ajan

Vammaistukioikeuteen vaikuttaa lapsen yksilöllinen tilanne seuraavan ohjeen mukaisesti.

Yksilöllinen harkinta

Tukioikeus harkitaan **aina yksilöllisesti** lapsen sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuvan hoidon, huolenpidon tai kuntoutuksen aiheuttaman rasituksen ja sidonnaisuuden perusteella. Etuutta hakevan lapsen tilanteen yksilöllistä arviota ei saa missään tilanteessa sivuuttaa yleisellä arviolla. Yleisellä arviolla tarkoitetaan esimerkiksi kokemukseen perustuvaa tietoa lasten valmiuksista itsenäiseen selviytymiseen arjen toiminnoissa. **Yksilöllinen arvio on aina ensisijainen** myös suhteessa sairauskohtaisiin esimerkkeihin. Jokaisen lapsen kohdalla rasitusta ja sidonnaisuuta arvioitaessa otetaan huomioon lapsen tilanteeseen vaikuttavat yksilölliset tekijät, joita ovat tukea hakevan lapsen

- sairaus, vika tai vamma ja sen vaikeusaste
- lapsen saama hoito, huolenpito tai kuntoutus
- lapsen ikä ja kehitystaso

Edellä mainituista asioista mikään yksittäinen tekijä, esimerkiksi se, että lapsi saa/ei saa kuntoutusta, ei yksin määritä aiheutuvaa rasitusta ja sidonnaisuutta.

Sillä, kenelle rasitus ja sidonnaisuus aiheutuu, ei ole vaikutusta tukioikeuteen. Tavoitteena on, että jokaisella lapsella on saman suuruisen rasituksen ja sidonnaisuuden perusteella oikeus saman tasoiseen tukeen.

Sairauden, vian tai vamman huomioiminen

Lapsella tulee olla asianmukaisesti diagnosoitu sairaus, vika tai vamma, jotta hänellä voi olla oikeus vammaistukeen. Diagnoosi asetetaan terveydenhuollossa.

Huomautus

Jos sairaudesta on olemassa kansallinen tai kansainvälinen, tutkimusnäyttöön perustuva suositus (esimerkiksi Käypä hoito-suosituksen tai Lääkärin käsikirjan mukainen), asetetun diagnoosin asianmukaisuutta arvioidaan suhteessa suosituksessa esitettyihin linjauksiin.

Lue ohjeesta Asiantuntijalääkärin arvion pyytäminen, miten toimit, jos diagnostiikassa on epäselvyyttä.

Vammaistukea ei myönnetä ainoastaan diagnoosin, sairauden vaikeusasteen tai sairauksien määrän perusteella. Käytännössä kuitenkin erilaisista sairauksista aiheutuu erilaista huolenpidon tarvetta sekä tarpeita erilaisille hoito- ja kuntoutustoimenpiteille. Sairauden vaikeusasteella sekä hoito- ja kuntoutustoimenpiteillä on siis usein vaikutusta rasitukseen ja sidonnaisuuteen, jonka perusteella oikeus tukeen harkitaan. Lapsella voi myös olla useita sairauksia, joista yksittäisen sairauden aiheuttama rasitus ja sidonnaisuus ei oikeuta vammaistukeen. Useista eri sairauksista yhdessä aiheutuva rasitus ja sidonnaisuus voi oikeuttaa vammaistukeen.

Diagnoosin puuttuessa vammaistukea ei voida myöntää. Myös oirediagnoosi (R-alkuinen) on harvoin riittävä tukioikeuden arvioimiseksi. R-diagnoosit ovat tavallisimmin ohimeneviä oireita, jolloin ne eivät myöhemminkään johda sairausdiagnoosiin. Joissain tilanteissa diagnostiikka voi olla vielä kesken ja se varmentuu myöhemmin. Joskus, mutta harvoin, näissä tilanteissa voidaan jo oirediagnoosivaiheessa arvioida lapsella olevan sairaus, josta aiheutuu rasitusta ja sidonnaisuutta ja silloin hänellä on oikeus tukeen.

Päätös oikaistaan tilanteissa, joissa hakemuksen hylkäämisen syynä on diagnoosin puuttuminen tai oirediagnoosi ja päätöksen antamisen jälkeen käy ilmi, että lapsella on sairaus, vika tai vamma, josta aiheutuu vammaistukioikeuden edellyttämällä tavalla rasitusta ja sidonnaisuutta. Katso esimerkki . Lue oikaisusta etuusohjeen luvusta Oikaisu ja poistaminen.

Sairauskohtaisten ohjeiden (Esimerkkejä eri sairauksista huomioitavaksi yksilöllisen harkinnan tueksi) tavoitteena on tuoda esille joissakin sairauksissa erityisesti huomioon otettavia seikkoja rasitusta ja sidonnaisuutta arvioitaessa. Huomaa! Esimerkkien lisäksi on olemassa paljon muita sairauksia, vikoja ja vammoja, joista aiheutuvan rasitus ja sidonnaisuus arvioidaan etuusohjeen yleisten myöntöedellytysten mukaisesti (Luku Kenelle myönnetään ja Määrä, Perustuki, Korotettu tuki, Ylin tuki) .

Hoidon, huolenpidon tai kuntoutuksen huomioiminen

Tavanomaista suurempaan rasitukseen ja sidonnaisuuteen vaikuttaa, millaista huolenpitoa sairaan lapsen hoito aiheuttaa verrattuna terveeseen lapseen. Sairaudesta riippumatta hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen tarve on yksilöllinen.

Huomautus

Jos sairaudesta on olemassa kansallinen tai kansainvälinen, tutkimusnäyttöön perustuva suositus (esimerkiksi Käypä hoito-suosituksen ja Lääkärin käsikirjan mukainen), hoidon ja kuntoutuksen asianmukaisuutta arvioidaan suhteessa suosituksessa esitettyihin linjauksiin.

Hoito ja huolenpito

Hoidolla tarkoitetaan lähinnä lapselle terveydenhuollossa suunniteltua hoitoa ja huolenpidolla tarkoitetaan lapsen auttamista ja tukemista kasvussa, kehityksessä ja arjen toimissa. Ylimääräistä työtä ja vaivaa ja / tai ajallista sitovuutta lapsen hoidosta ja huolenpidosta voivat aiheuttaa **esimerkiksi**

- lapsen valvominen, ohjaaminen ja avustaminen päivittäisissä toimissa
  - esimerkiksi liikkuminen kotona ja kotipiirin ulkopuolella, syöminen, peseytyminen ja pukeutuminen
- erityiset tukitoimet arjen sujumiseksi
  - esimerkiksi päivittäisten toimien jäsentäminen, tuki siirtymävaiheissa, tunteiden säätelytoimintoihin liittyvä tuki, käyttäytymisen ohjaus sekä tuki

vuorovaikutuksessa, puheen ymmärtämisen ja tuoton edellyttämä tuki, oireilusta johtuva tavanomaisesta poikkeava huolenpito, näön ja kuulon käyttöön liittyvät tuen tarpeet
- apuvälineiden käytön ja toimivuuden huolehtiminen
- sosiaalisen kehityksen tukeminen (esim. tuki ymmärretyksi tulemisessa haasteet, impulsiivisuuden hallinta, kommunikaation tuki)
- erityisjärjestelyt päiväkodissa ja koulussa
- tavanomaisesta poikkeava koulunkäynnin tukeminen ja avustaminen koulutehtävissä
- erityistä osaamista vaativasta lääkityksestä huolehtiminen
  - esimerkiksi infuusion valmistelu, annostelu ja jälkiseuranta
- erityistä osaamista vaativan ruokavalion noudattamisesta huolehtiminen (ks. esim. luku Ruoka-allergiat)
- sairauskohtausten hoidosta huolehtiminen

Milloin hoito ja huolenpito ei vielä oikeuta vammaistukeen

Tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta ei katsota aiheutuvan, jos lapsi selviää sairaudesta tai vammasta huolimatta arkipäivän toiminnoissaan ikätasoisesti tai hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu samanikäiseen terveeseen lapseen nähden vain vähän erilaista rasitusta ja sidonnaisuutta. Tällaista vähäistä rasitusta ja sidonnaisuuta **voi aiheutua esimerkiksi**, jos

- näkövammainen lapsi tarvitsee pelkästään peittohoitoa (okkluusiohoito)
- kuulovammainen lapsi kykenee toimimaan ikätasollaan, eikä hänellä ole kehityksellistä estettä selviytyä itse kuuloapuvälineiden käytöstä, koulunkäynnistä ja kotitehtävistä ilman erityisiä tukitoimia
- lapsi tarvitsee apua ainoastaan lääketablettien ottamisessa. Esim. kun kohtaukset pysyvät lääkehoidolla poissa ja kontrollikäynnit ovat harvoin tarpeen.
- lapsi tarvitsee apua ainoastaan silmätippojen laittamisessa
- lapsi tarvitsee pelkästään harvemmin kuin viikoittain toteutuvia hoito- ja kuntoutustoimenpiteitä
- lapsi sairastaa pelkästään allergista nuhaa, vaikka lapsi olisi siedätyshoidossa.
- lapsella on tarve pelkästään koulutaksin käyttöön
- lapsella on erityispiirteitä, jotka voivat huolestuttaa vanhempia ja/tai aiheuttaa seurannan tarvetta terveydenhuollossa

Kuntoutus

Kuntoutuksesta aiheutuvaan rasitukseen ja sidonnaisuuteen vaikuttaa esimerkiksi, jos

- kuntoutukseen liittyy kotiharjoitteiden toteuttamista ja valvomista
- lapsen hoidosta huolehtiville jää suuri vastuu kuntoutuksen toteuttamisesta, koska paikkakunnalla ei ole saatavissa riittävästi kuntoutuspalveluita.
- lasta kuljetetaan säännöllisesti eikä kuljetettava matka tai siihen käytettävä aika ole aivan lyhyt tai kuljettaminen vaatii erityisjärjestelyjä

Lapsen iän ja kehitystason huomioiminen

Lapsen ikä ja kehitystaso on aina huomioitava vammaistukiratkaisua tehtäessä.

Terveetkin vauvaikäiset tarvitsevat paljon huolenpitoa. Vauvaikäinen lapsi, jolla on sairaus tai vamma, voi kuitenkin tarvita ikäistään enemmän **esimerkiksi**

- hoitoa
- huolenpitoa ja virikkeitä
- erilaista käsittelyä motoriikan kehittymiseksi ja vuorovaikutuksen tukemiseksi

- huomiointia ruokailussa. Syöttäminen voi aiheuttaa paljon ylimääräistä vaivannäköä ja viedä runsaasti tavanomaista enemmän aikaa esimerkiksi, jos
  - lapsi ei jaksa kerralla syödä riittävästi
  - lapsella imemisessä/nielemisessä on vaikeuksia

Lapsi voi kasvaessaan ottaa enemmän vastuuta sairautensa hoidosta. Tällöin rasitus ja sidonnaisuus vähenee. Lapsi voi kasvaessaan tarvita samanikäisiin nähden myös enemmän huolenpitoa, opastusta ja valvontaa. Lapsella voi sairauden tai vamman johdosta esiintyä **esimerkiksi**

- levottomuutta
- aggressiivisuutta
- passiivisuutta
- kommunikaatio- tai liikuntavaikeuksia

Lapsen kasvun ja kehityksen eri vaiheista voit lukea esimerkiksi Mannerheimin lastensuojeluliiton nettisivuilta kohdasta Lapsen kasvu ja kehitys. Sivuilla on kuvattu lapsen persoonallista, älyllistä, sosiaalista, fyysistä ja liikunnallista kehitystä eri ikävaiheissa vauvasta 18 vuoden ikään saakka. Myös Terveyskirjastosta voit lukea lapsen kasvusta ja kehityksestä eri ikä-kausina. Artikkelissa eri ikäkausien kehitystä on kuvattu jaotellen lapsen kasvu vauvaiästä nuoriin seuraavasti: vauvaikä (0-1 vuotta), taaperoikään (1-3 vuotta), leikki-ikään (3-6 vuotta), ala-kouluikään (6-12 vuotta) ja nuoriin (12-18 vuotta).

Luvussa Määrä (perusvammaistuki, korotettu vammaistuki ja ylin vammaistuki) kuvataan rasituksen ja sidonnaisuuden vaikutusta tukioikeuteen ja tasoon. Samassa luvussa on esimerkkejä eri sairauksista huomioitavaksi yksilöllisen harkinnan tueksi.

1.3 Hakeminen

Etuuksille yhteinen Hallintolain soveltaminen ja asiointi toisen puolesta Kelassa -ohje, Asian vireillepanotavat ja Kuka voi hakea etuutta

Etuuksille yhteinen Suullinen hakeminen (kela.fi)-ohje

Hakemus

Alle 16-vuotiaan vammaistukea haetaan pääasiassa kirjallisesti Kelan vahvistamalla hakemuslomakkeella EV258. Hakemus ei tule vireille pelkän lääkärinlausunnon perusteella. Lue toimintaohjeesta kohdasta Hakeminen, Hakemuksen pyytäminen ja Kun saapuu pelkkä hakemus. Suullinen hakeminen on mahdollista silloin kun asiakkaan palvelutarve sitä edellyttää.

Hakemus on allekirjoitettava. Jos hakemus saapuu allekirjoittamattomana, siihen ei tarvitse pyytää allekirjoitusta, ellei ole syytä epäillä hakemuksen alkuperäisyyttä tai eheyttä eikä esimerkiksi sitä, että hakemus olisi asiakkaan tahdon vastainen.

Hakemus tulee vireille Kelassa, vaikka se olisi puutteellisesti täytetty. Puutteellisesti täytettyä hakemusta ei palauteta asiakkaalle.

Alle 16-vuotiaan vammaistukea ei voi hakea huoltajan eikä lapsen OmaKelassa sähköisesti, pdf-lomakkeella tai viestipalvelun kautta muulla viestillä. Lue toimintaohjeesta kohdasta Hakeminen, Kun hakemus tai liite saapuu OmaKelan kautta.

Jatkoa määräaikaiseen vammaistukeen on haettava puolen vuoden kuluessa tuen päättymisestä. Myöhemmin haettaessa hakemus käsitellään uutena hakemuksena. Tällä voi olla vaikutusta vammaistuen maksunsaajaan.

Huomautus

Kelaan toimitettu **hakemus voi joskus olla lisäselvitys** jo aiemmin annettuun päätökseen. Lue lisää luvusta Ratkaisun jälkeen, Oikaisu eduksi.

Lääketieteellinen terveydentilaselvitys

Etuuksille yhteinen Lääkärintodistus ja –lausunto –ohje.

Hakemus ei tule vireille pelkän lääketieteellisen selvityksen perusteella. Hakemuksen lisäksi tarvitaan lapsen nykyistä terveydentilaa kuvaava, yleensä enintään noin puoli vuotta vanha lääketieteellinen selvitys. **Lääketieteellisen selvityksen tulee sisältää etuuden ratkaisemiseksi tarpeelliset tiedot**. (lue: Rasituksen ja sidonnaisuuden yksilöllinen harkinta, Sairaus, vian tai vamman huomioiminen).

Asiakas maksaa lääketieteellisen selvityksen hankkimisesta aiheutuneet kustannukset itse. Kela voi lähettää lapsen lisätutkimuksiin ja näissä tapauksissa Kela maksaa lausuntopalkkion ja maksaa lausunnosta lausunnonantajalle. Lue lisätutkimuksiin lähettämisestä.

Lääketieteellinen selvitys on

- yleensä lääkärinlausunto C,
- muu lääketieteellinen selvitys, esimerkiksi B-lausunto,
- sairauskertomus/potilaskertomus/kuntoutussuunnitelma

Huomautus

Jos lääketieteellisessä selvityksessä suositellaan vammaistuen lisäksi Kelan järjestämää kuntoutusta, kuntoutusasian käsittelemiseksi on tarpeen pyytää kuntoutushakemus tai epäselvissä tilanteissa tehdä yhteistyötä kuntoutuksen asiantuntijan kanssa. Perehdy Itseopiskelumateriaaliin kuntoutustarpeen tunnistamiseksi.

Lääketieteellinen selvitys voi olla

- alkuperäinen tai kopio
- Kanta-palvelusta tulostettu
- sähköisenä liitteenä toimitettu
- läsnä- tai etävastaanotolla kirjoitettu. Valvira ohjeistaa potilaille annetuista terveydenhuollon etäpalveluista. Lue yhteisestä ohjeesta etävastaanotolla laaditun lausunnon hyväksyttävyydestä: Lääkärintodistus ja -lausunto
- OmaKannasta (tai muualta esim. Maisasta) tulostettu

Selvitykset erityiskustannuksista

Tarvittaessa hakijan on toimitettava selvitykset erityiskustannuksista Kaikista kustannuksista ei tarvitse esittää erillistä selvitystä tai kuitteja. Tarve arvioidaan tapauskohtaisesti. Lue lisää luvusta Määrä, Korotettu vammaistuki, Erityiskustannusten vaikutus.

Lisäselvitysten pyytäminen

Yhteinen ohje asian selvittämisestä ja lisäselvitysten pyytämisestä. (mm. määräaika lisäselvitysten pyytämiselle)

Jos hakemuksen tiedot eivät ole riittävät tai hakemuksesta puuttuu liitteitä, niitä pyydetään yleensä lapsen lailliselta edustajalta. Joissain tapauksissa tietoa voi pyytää myös muilta tahoilta.

Alle 16-vuotiaan vammaistuen lisäselvityksiä ei voi toimittaa viestipalvelun liitteenä. Niitä ei myöskään pyydetä viestipalvelun kautta. Asiakasta pyydetään täydentämään puutteellinen hakemus mahdollisuuksien mukaan kerralla.

Lue lisäselvitysten pyytämisestä etuusohjeen kohdasta Ratkaiseminen.

Lue tietojen luovuttamisen ja saamisen periaatteista.

Hakuaika

Tukea ei voi ilman erityistä syytä myöntää pidemmältä kuin kuuden kalenterikuukauden ajalta ennen vammaistuen hakemista. Esimerkiksi kun hakemus on saapunut 3.9.,tukea ei voida yleensä myöntää pidemmältä ajalta kuin 1.3 alkaen. Lue ohjeesta Ratkaiseminen, Mille ajalle, Alkamisaika.

Hakemuksen peruminen

Hakemuksen tehnyt henkilö voi perua hakemuksen, jos päätöstä ei ole vielä annettu. Yleensä hakemuksen peruminen tulee tehdä kirjallisesti. Selvissä tapauksissa hakemuksen voi perua suullisestikin.

1.3.1 Kuka voi hakea

Etuuksille yhteinen Hallintolain soveltaminen ja asiointi toisen puolesta Kelassa -ohje, Alaikäisen puhevallan käyttäminen

Alle 16-vuotiaan vammaistukea voi hakea

- lapsen huoltaja tai muu edunvalvoja
- 15 vuotta täyttänyt lapsi itse
- hyvinvointialueen sosiaalihuollon toimielin
- henkilö, jonka hoitoon lapsi on yksityisesti sijoitettu
- lapsen huoltajan valtuuttama asiamies

Jos tukea hakee muu kuin hakemiseen oikeutettu (esimerkiksi perhehoitaja tai kuolinpesä), selvitetään lapsen **lailliselta edustajalta**, haluaako tämä hakea tukea. Lue toimintaohje Hakeminen, Kun perhehoitaja tai muu sopiva henkilö hakee tukea.

Lapsen huoltaja tai edunvalvoja

Yleensä lapsen laillisia edustajia eli edunvalvojia ovat hänen vanhempansa, jotka ovat lapsen huoltajia. Huoltajalla on aina oikeus hakea vammaistukea lapsen puolesta. Lapsella voi olla myös oheishuoltaja. Oheishuoltajalla on oikeus hakea vammaistukea, jos *ei käy ilmi*, että tuomioistuimen päätöksellä on määrätty toisin. Jos huoltajia on useita, riittää, että yksi heistä toimittaa hakemuksen. Muita huoltajia ei tässä tilanteessa tarvitse kuulla.

Tuomioistuin voi **vapauttaa huoltajan tehtävästään** ja tarvittaessa määrätä lapsen edunvalvojaksi muun henkilön. Edunvalvoja voi hakea vammaistukea, jos

edunvalvontaa ei ole rajattu koskemaan tiettyä/yksittäistä omaisuuden hoitamista. Lue toimintaohjeesta Hakeminen, Kun muu edunvalvoja hakee (linkki).

Huoltajat voivat keskenään sopia tai tuomioistuin voi päättää **tehtävien jaosta** huoltajien kesken. Tehtävien jako **ei voi koskea** taloudellisten asioiden hoitoa, eikä siten myöskään etuusasioiden hoitamista Kelassa. Sen vuoksi tehtävien jaon sisältöä ei tarvitse selvittää.

Huoltajan hakiessa vammaistukea 15 vuotta täyttäneelle, kuullaan lasta, jos kuuleminen on tarpeen hänen etunsa vuoksi tai asian selvittämiseksi.

Tieto huoltajuudesta ja muusta edunvalvojasta näkyy Oiwan Perhetiedoissa.

Lue yhteisestä ohjeesta alaikäisen puhevallan käyttämisestä

Lue asiakaspalvelun ohjeesta Lapsen huolto ja asuminen

Lapsi itse

15 vuotta täyttänyt voi itse toimittaa hakemuksen. Näissä tilanteissa kuullaan huoltajaa.

Jos nuori kieltää terveydentilaa koskevien tietojensa luovuttamisen huoltajalle, on tapauskohtaisesti harkittava onko tiedon antaminen vastoin lapsen etua.

Lue:

toimintaohjeesta Tilinumeron selvittäminen, kohta Kun alaikäinen on hakenut etuutta

menettelyohjeesta Alaikäisen puhevallan käyttäminen: 15-17-vuotiaan puhevalta

Tietojen luovuttaminen, Huoltaja, Edunvalvoja

Hyvinvointialue

Jos lapsi on otettu hyvinvointialueen sosiaalilautakunnan huostaan, sillä on oikeus hakea lapselle kuuluvaa etuutta. Hyvinvointialue on näissä tilanteissa lapsen laillinen edustaja.

Lue menettelyohjeesta Alaikäisen puhevallan käyttäminen: Muun laillisen edustajan puhevalta

Henkilö, jonka hoitoon lapsi on yksityisesti sijoitettu

Henkilö, jonka hoitoon lapsi on yksityisesti sijoitettu, voi hakea vammaistukea, kun lapsen huoltaja tai henkilö, jonka hoitoon lapsi on sijoitettu, on tehnyt asiasta ilmoituksen sosiaalitoimeen ja hyvinvointialue on antanut päätöksen sijoituksen hyväksymisestä.

Lapsen huoltajan valtuuttama asiamies

Lue yhteinen ohje Asiamies eli valtuutettu, Valtuutukseen perustuva oikeus toimia päämiehen puolesta)

Huoltaja voi valtuuttaa toisen henkilön toimimaan alaikäisen asiassa **yksittäisessä tapauksessa**, mutta huoltaja ei voi siirtää omaa tehtäväänsä valtuutuksella toiselle.

Asiamiehen on esitettävä

- valtakirja tai
- muulla tavalla luotettavasti osoitettava olevansa oikeutettu toimimaan asiamiehenä.

Jos asiamiehenä toimii julkinen oikeusavustaja, Suomen Asianajajaliittoon kuuluva asianajaja tai luvan saanut oikeudenkäyntiavustaja, hänen ei tarvitse esittää valtakirjaa Kelassa, **ellei ole syytä epäillä** valtuutuksen todenperäisyyttä.

Luvan saaneista oikeudenkäyntiavustajista luvasta toimia oikeudenkäyntiavustajana on saatavissa tietoa oikeudenkäyntiavustajaluettelosta.

Asianajajan kuulumisen Asianajajaliittoon voi tarkistaa Asianajajaliiton sivuilta etsi asianajaja –haulla (https://www.asianajajaliitto.fi/etsi_asianajaja).

Valtuuttajan on kuitenkin **asioitava henkilökohtaisesti, jos** se on tarpeen asian selvittämiseksi.

Huomautus

Lisäselvitykset ja muut asian hoitamiseen liittyvät asiakirjat pyydetään ensisijaisesti valtuutetulta, jos valtuutettu hakee etuutta tai hoitaa asiaa valtuuttajan puolesta. Selvityksiä voi aina pyytää myös lapsen lailliselta edustajalta.

1.4 Määrä

Vammaistuki on kolmiportainen etuus. Perusedellytysten täyttyessä (Lue luvusta Kenelle myönnetään) myönnettävään tuen tasoon vaikuttaa lapsen hoidosta, huolenpidosta tai kuntoutuksesta aiheutuva rasitus ja sidonnaisuus sekä korotetun tuen osalta erityiskustannukset. Rasituksen ja sidonnaisuuden vaihdellessa, arvioidaan asiaa pidemmällä aikavälillä.

Määrät on sidottu kansaneläkeindeksiin (KE-indeksi) ja indeksitarkistusten johdosta tuen määrä voi siis hieman muuttua.

1.4.1 Perusvammaistuki

Perusvammaistuen määrä on 102,85 (98,75 e/kk 1.8.2022 alkaen, 95,39 e/kk 31.7.2022 saakka, 93,39 e/kk v. 2021).

Tuki voidaan myöntää, kun lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva rasitus ja sidonnaisuus on tavanomaista suurempaa

- vähintään viikoittain
- päivittäin, mutta ei huomattavasti aikaa vievää

Huomautus

Tuen taso arvioidaan lapsen eduksi, jos se arvioidaan olevan hylkäävän ja perustuen rajalla (ns. rajatapaus).

Lapsi voi tarvita tavanomaista enemmän säännöllistä apua, tukea, ohjausta tai valvontaa esimerkiksi

- arkipäivän toiminnoissaan, kuten
  - syömisessä, jos hänellä on siinä vaikeuksia. Syöttäminen voi viedä tavanomaista enemmän aikaa tai syömisen valvonta on tavanomaista suurempaa.

  - pukeutumisessa, jos lapsi ei sairauden tai vamman vuoksi kykene pukeutumaan ikäisensä tavoin
    - vuorovaikutuksessa, jos lapsi ei pysty sairauden tai vamman vuoksi tulemaan hyvin ymmärretyksi tai ei ymmärrä puhetta ikätasoisesti
    - koulutyössä, jos lapsi ei sairauden tai vamman vuoksi suoriudu niissä ikätasoisesti
    - ohjattujen harjoitteiden tekemisessä

Kokonaisharkinta (VTL 11 §) ei ole käytettävissä perusvammaistuessa.

Lue: Rasituksen ja sidonnaisuuden yksilöllinen harkinta

1.4.2 Korotettu vammaistuki

Korotetun vammaistuen määrä on 240 e/kk vuonna 2023 (230,43 e/kk 1.8.2022 alkaen 217,93 e/kk 31.7.2022 saakka, 217,13 e/kk v. 2021)

Korotettu tuki voidaan myöntää, kun lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva tavanomaista suurempi rasitus ja sidonnaisuus on

- vähintään viikoittaista (perustukeen oikeuttavaa) ja erityiskustannukset ovat kuukausittain vähintään korotetun tuen verran.
- vaativaa.
- päivittäin huomattavasti aikaa vievää.
- kokonaisharkintana eri tekijöiden yhteisvaikutuksen perusteella.

Huomautus

Tuen taso arvioidaan lapsen eduksi, jos se arvioidaan olevan perustuen ja korotetun tuen rajalla (ns. rajatapaus).

Vaativa rasitus ja sidonnaisuus

Rasitus ja sidonnaisuus on **vaativaa** esimerkiksi, kun

- lapsen tarvitsema huolenpito voidaan kokonaisuutena arvioida huomattavasti vaativammaksi kuin vastaavan ikäisen terveen lapsen hoito.
- lapsen hoidosta huolehtiminen edellyttää lasta hoitavalta henkilöltä erityistä perehtyneisyyttä sairauden hoitoon tai kuntoutustoimenpiteisiin

Huomautus

Rasitus ja sidonnaisuus voi olla vaativaa, vaikka hoito- ja kuntoutustoimenpiteet eivät ole päivittäisiä.

Rasitus ja sidonnaisuus voi kokonaisuutena olla vaativaa esimerkiksi, jos

- lasta on valvottava arkipäivän toiminnoissa huomattavasti enemmän kuin vastaavanikäistä tervettä lasta
- lapsen arjen sujuminen edellyttää varuillaanoloa
- lapsi tarvitsee arjen toiminnoista selviytymiseksi huomattavasti tavanomaista enemmän ohjausta ja tukea

Erityistä perehtyneisyyttä edellyttävää hoitokokonaisuutta **voivat** osoittaa esimerkiksi

- puhetta korvaavien kommunikaatiomenetelmien (AAC- menetelmät) käyttäminen viestinnässä (ks. Papunet, linkki)
- syöttöletkuruokinnasta huolehtiminen
- vaativasta lääkehoidosta huolehtiminen tai infuusiot, joiden antaminen edellyttää erityisosaamista ja jälkiseurantaa

Päivittäin huomattavasti aikaa vievä rasitus ja sidonnaisuus

Rasitus ja sidonnaisuus on päivittäin huomattavasti aikaa vievää, jos

- lapsi tarvitsee päivittäin huomattavan paljon huolenpitoa (valvontaa, apua ja ohjausta) tai
  - lapsen hoidosta huolehtiva on päivittäin huomattavan paljon ajallisesti sidoksissa lapsen hoitoon ja huolenpitoon.

Korotetun tuen myöntäminen kokonaisharkintana (yhteisvaikutus)

Tuki voidaan myöntää yhteisvaikutuksen perusteella korotettuna, jos **vähintään kaksi** korotetun tuen määräytymisperustetta ovat **hyvin lähellä** korotetun tuen tasoa. Korotettu tuki kokonaisharkintana tulee siis mahdolliseksi kolmessa alla olevan taulukon mukaisessa tilanteessa.

Vaihtoehdot	Määräytymisperuste 1	Määräytymisperuste 2
Vaihtoehto 1	Rasitus ja sidonnaisuus on *hyvin lähellä* vaativaa	Rasitus ja sidonnaisuus on *hyvin lähellä* päivittäin huomattavasti aikaa vievää
Vaihtoehto 2	Rasitus ja sidonnaisuus on *hyvin lähellä* vaativaa	Huomioitavat erityiskustannukset ovat *hyvin lähellä* korotetun tuen tasoa
Vaihtoehto 3	Rasitus ja sidonnaisuus on *hyvin lähellä* päivittäin huomattavasti aikaa vievää	Huomioitavat erityiskustannukset ovat *hyvin lähellä* korotetun tuen tasoa

Lue: Rasituksen ja sidonnaisuuden yksilöllinen harkinta

Erityiskustannusten vaikutus

Erityiskustannuksilla tarkoitetaan rasitusta ja sidonnaisuutta aiheuttavan sairauden tai vamman vuoksi tarpeellisia, ylimääräisiä ja jatkuvia kustannuksia, joista hakija itse vastaa. Hakija vastaa itse kustannuksista silloin, jos omainen huolehtii kustannuksista. Lue vammaisetuuksille yhteisestä ohjeesta kustannusten huomioimisen perusedellytyksistä.

Korotettu tuki voidaan myöntää lapselle erityiskustannusten vaikutuksesta, jos

- lapsella on oikeus perustukeen ja lapsen sairaudesta tai vammasta aiheutuu erityiskustannuksia vähintään korotetun tuen verran kuukaudessa

- rasitus ja sidonnaisuus on hyvin lähellä vaativaa tai päivittäin huomattavasti aikaa vievää ja erityiskustannukset ovat hyvin lähellä korotetun tuen tasoa (kokonaisharkinta)

Lapsen vammaistuessa huomioitavia erityiskustannuksia eivät ole esimerkiksi

- apuvälineiden hankkimiseen ja käyttämiseen liittyvät kustannukset
- harrastuskustannukset
- luontaistuotteiden ja homeopaattisten valmisteiden käytöstä aiheutuvat kustannukset
- kunnan järjestämien kuntoutuspalveluiden omavastuuosuudet
- kuntouttavan päivähoidon maksut
- ansionmenetys
- vaatekustannukset
- silmälasit
- hygienian hoidosta aiheutuvat kustannukset (esim. vaipat ja pyykin pesu)
- puhelin ja puhelimen käytöstä aiheutuvat kustannukset
- koulumatkakustannukset
- rikkoutuneista/hävinneistä tavaroista aiheutuvat kustannukset

Lue vammaisetuuksille yhteisestä ohjeesta huomioitavista kustannuslajeista.

Lue vammaisetuuksille yhteisestä ohjeesta kustannusten määrän arvioinnista

1.4.2.1 Erityiskustannukset

Tämä ohje koskee sekä alle 16-vuotiaan vammaistukea, 16 vuotta täyttäneen vammaistukea ja eläkettä saavan hoitotukea.

Erityiskustannuksilla tarkoitetaan sairaudesta tai vammasta aiheutuvia kustannuksia. Jotta kustannukset voidaan huomioida, niiden pitää olla vammaisetuuslain 10§:ssä mainittuja kustannuksia ja myös täyttää kaikki huomioimisen perusedellytykset.

Kustannusten huomioimisen perusedellytykset

Kustannukset liittyvät toimintakykyä heikentävään tai ylimääräistä rasitusta ja sidonnaisuutta aiheuttavaan sairauteen tai vammaan.

- Kustannusten tulee eläkettä saavan hoitotuessa ja 16 vuotta täyttäneen vammaistuessa aiheutua toimintakykyä heikentävästä sairaudesta tai vammasta
- Kustannusten tulee alle 16-vuotiaan vammaistuessa aiheutua ylimääräistä rasitusta ja sidonnaisuutta aiheuttavasta sairaudesta tai vammasta.

Erityiskustannuksina voidaan huomioida vain sellaisia kustannuksia, jotka liittyvät näihin sairauksiin tai vammoihin

Kustannukset ovat tarpeellisia

Erityiskustannuksina huomioidaan vain kustannuksia, jotka ovat tarpeellisia asiakkaan sairauden tai vamman hoitamiseksi, tavanomaisista arkipäiväisistä toimista selviytymiseksi tai toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Esimerkiksi:

- Hankitut palvelut ja niiden määrä tulee aiheutua avun tai ohjauksen ja valvonnan tarpeesta ja määrästä. Esim. siivouspalvelun tarve tulee aiheutua siitä, että

asiakas tarvitsee apua siivouksessa. Lisäksi siivouspalvelun määrä tulee olla oikea asiakkaan tarvitsemaan apuun ja yksilölliseen tilanteeseen nähden.
- Kustannuksia aiheuttava terapia tai hoito on lääkärin määräämää ja hyvän hoitokäytännön mukaista, ja siten tarpeellista.

Kustannukset ovat ylimääräisiä

- Erityiskustannuksina huomioidaan vain sellaisia kustannuksia, jotka ovat ylimääräisiä terveelle henkilölle aiheutuviin tavanomaisiin kustannuksiin nähden.
  - Arvio ylimääräisyydestä tehdään asiakkaan yksilöllinen tilanne huomioiden
  - Ylimääräisinä ei pääsääntöisesti pidetä sellaisia tavallisia kustannuksia, joita asiakkaalla on ollut jo ennen toimintakyvyn heikentymistäkin tai lapsen kohdalla ennen sairauden alkamista tai vammautumista.
    - Huomaa kuitenkin, että toimintakyvyn heikentyminen ei tarkoita samaa kuin etuusoikeuden alkaminen. Esim. siivouspalvelu on voitu aloittaa jo aiemmin, kun sairaus on alkanut vaikuttaa asiakkaan elämään, mutta vammaisetuutta haetaan vasta myöhemmin. Tällaisessa tilanteessa kustannus voidaan katsoa ylimääräiseksi.

Kustannukset ovat jatkuvia

- Kustannukset ovat jatkuvia, kun niitä kertyy vähintään noin puolen vuoden ajalta.
- Sairaalahoidosta tai intervallihoidosta aiheutuvat kustannukset voidaan katsoa jatkuviksi myös, jos ne toistuvat samasta syystä säännöllisesti vuosittain.
- Jatkuvuus harkitaan aina tapauskohtaisesti. Kertaluonteisia kustannuksia ei hyväksytä erityiskustannuksina.

Hakija vastaa itse kustannuksista

- Kustannukset huomioidaan vain, siltä osin kuin asiakas vastaa niistä itse.
  - Kustannuksia ei siis hyväksytä siltä osin kuin asiakas saa niihin korvausta muun lain tai esimerkiksi vapaaehtoisen vakuutuksen perusteella. Tällaisia korvauksia voi saada esim. tapaturma- tai liikennevakuutusten kautta. Asiakkaan mahdolliset omavastuuosuudet tai muu itselle maksettavaksi jäävä osuus voidaan huomioida.
  - Jos asiakkaalla on käytössä kunnalta saatu palveluseteli, katsotaan asiakkaan vastaavan itse niistä kustannuksista, jotka hän joutuu maksamaan omavastuuosuutena. Näiden kustannusten määrä arvioidaan samalla tavalla kuin muut yksityisten palvelujen kustannukset.
  - Asiakkaan katsotaan itse vastaavan kustannuksista myös silloin, kun hän saa toimeentulotukea sairauden aiheuttamiin jatkuviin kustannuksiin kuten esim. lääkkeisiin tai kodinhoitokustannuksiin.
    - Kuitenkin, jos toimeentulotukea maksetaan sellaisiin palveluasumiseen liittyviin hoivakuluihin, jotka kunta laskuttaa asiakasmaksulain mukaisesti, ei toimeentulotuen osuutta voida huomioida erityiskustannuksena. Tällöin on ensisijaista, että asiakkaan maksua pienennetään.
  - Asiakkaan katsotaan itse vastaavan kustannuksista myös silloin, jos omainen tai muu henkilö avustaa kustannusten maksamisessa.

1.4.2.1.1 Kustannusten määrän arviointi

Huomioitavien kustannusten määrä *arvioidaan* asiakkaalta saatujen tietojen ja Kelassa olevien korvaustietojen perusteella. Asiakkaalta pyydetään tarvittaessa lisätietoja, jotta kustannusten kokonaismäärä voidaan arvioida.

Kustannusten kokonaismäärä arvioidaan pääsääntöisesti vuositasolla. Jos kaikki kustannukset jatkuvat vähintään 12 kuukauden ajan, huomioitavat kustannukset lasketaan yhteen ja jaetaan 12:lla, ja näin saadaan kustannusten kuukausimäärä. Jos kustannukset eivät kestä vähintään vuoden aikaa, tulee laskenta tehdä jaksoissa.

Joidenkin kustannusten katsotaan kohdistuvan koko vuoden ajalle, ja kuukausimäärää laskettaessa ne jaetaan aina 12:lla. Tällaisia kustannuksia ovat esim. lääkekatto, terveydenhuollon maksukatto, vuosittain toistuva kuntoutusjakso ja muut vuositasolla toistuvat kustannukset.

Lue lisää:
Esimerkkejä määrän arvioinnista

Kustannusten selvittäminen (prosessi)

1.4.2.1.2 Huomioitavat kustannuslajit

Kotipalvelut, tukipalvelut, kotisairaanhoito	Palveluasuminen ja tuettu asuminen	Laitoshoito ja sairaalahoito
Lääkärin antama ja määräämä hoito	Lääkärin määräämä kuntoutus	Matkakustannukset
Lääkekustannukset	Esim. kustannuksista joita ei huomioida	

Erityiskustannukset arvioidaan aina tapauskohtaisesti hakijan yksilölliset olosuhteet huomioiden. Tarvittavien selvitysten tarpeellisuus ja riittävyys harkitaan tapauskohtaisesti. Kustannukset voidaan huomioida erityiskustannuksina, jos ne kuuluvat huomioitaviin kustannuslajeihin (alla) ja täyttävät kustannusten yleiset edellytykset.

Myös ulkomailla syntyneitä kustannuksia voidaan huomioida erityiskustannuksiksi.

Lisätietoa löytyy myös toimintaohjeesta.

Maksukatto

Julkisesta terveydenhuollosta aiheutuvien kustannusten määrää arvioitaessa huomioidaan sosiaali- ja terveydenhuollon vuotuinen asiakasmaksukatto, joka on 692,00 euroa vuonna 2023 (692,00e vuonna 2022).

Maksukatto sisältää 1.1.2022 alkaen:

- Terveyskeskuksen avosairaanhoidon palvelut
- Poliklinikoilla annettu tutkimus ja hoito
- Päiväkirurgiset toimenpiteet
- Suun ja hampaiden tutkimus ja hoito (ei hammastekniikka)
- Suun ja leukojen erikoissairaanhoidon toimenpiteet
- Terapiat: fysioterapia, neuropsykologinen kuntoutus, ravitsemusterapia, jalkojenhoito, puheterapia, toimintaterapia ja muu niihin rinnastettava
- Sarjahoidot
- Päivä- ja yöhoito
- Tilapäinen kotisairaanhoito ja kotisairaalahoito
- Lyhytaikainen laitoshoito ja soshuoltolain 22§:n laitospalvelu

- Kehitysvammaisten ja vammaisten henkilöiden laitoskuntoutusjaksot

Maksukaton täytyttyä sen piiriin kuuluvat palvelut ovat asiakkaalle pääsääntöisesti maksuttomia kalenterivuoden loppuun. Lyhytaikaisesta laitoshoidosta peritään katon täytyttyä enintään 22,80 euron hoitopäivämaksu (22,80e v.2022).Sarjahoidosta voidaan periä maksu enintään 45 käynnistä kalenterivuodessa. Sarjahoitoa ovat mm. jatkuva dialyysihoito, säde- tai sytostaattihoito ja lääkinnällinen kuntoutus. Sarjahoito maksaa enintään 11,60 euroa (11,60e v.2022) hoitokerralta ja kerryttää vuotuista asiakasmaksukattoa.

Tietoa asiakasmaksukatosta ja muista julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon maksuista löytyy sivuilta www.stm.fi.

Kotipalvelusta, tukipalvelusta ja kotisairaanhoidosta aiheutuvat kustannukset

Koti- ja tukipalveluja ovat toiminnoissa avustaminen sekä ohjaus ja valvonta asiakkaan tarpeiden mukaan, sekä mm. siivouspalvelu, vaatehuolto ja asiointiapu. Kotisairaanhoito on asiakkaan kotona tapahtuvaa sairaanhoitoa, esim. näytteiden ottamista, mittauksia, lääkityksen valvomista ja asiakkaan voinnin seuraamista.

Kunnan tai yksityisen palveluntarjoajan kotipalveluista, tukipalveluista ja kotisairaanhoidosta perimät kustannukset voidaan huomioida, jos ne täyttävät erityiskustannuksien yleiset edellytykset. Myös virtuaalipalvelujen kustannukset voidaan huomioida, mutta ei laitteiden hankkimisesta tai esim. niiden vuokrasta aiheutuneita kustannuksia.

Kunnalliset palvelut

Kunnallisen kotipalvelun sekä tukipalveluiden ja kotisairaanhoidon kustannukset huomioidaan yleensä sellaisinaan ilman erillistä selvitystä palvelun sisällöstä.

Ateriapalvelusta vain kuljetuksen osuus huomioidaan erityiskustannuksena, koska ruoan osuus ei ole sairaudesta johtuva ylimääräinen kustannus. Myös ruoka-automaatin käytöstä voidaan huomioida vain automaatin täydentämisestä aiheutuvat kuljetuskustannukset, eli ei esim. laitevuokraa.

Jos asiakas on pitkäaikaisessa tehostetussa palveluasumisessa ja hänen maksupäätöksensä on tehty AML 7 c §:n perusteella, kunta ei saa laskuttaa muita kotipalveluun liittyviä kustannuksia, kuten siivous, vaatehuolto, ateriapalvelu, turvapalvelu ym. asumista tukevista palveluista aiheutuvia kustannuksia. Näitä kustannuksia ei siis voida huomioida erityiskustannuksena, jos asiakkaan maksupäätös on tehty 7c §:n mukaisesti.

Yksityiset palvelut

Yksityisen palveluntuottajan tai palkatun henkilön antamasta kotipalvelusta, tukipalveluista tai kotisairaanhoidosta perimien maksujen hyväksyttävyys arvioidaan tapauskohtaisesti. Kustannuksista huomioidaan ne, jotka täyttävät erityiskustannusten yleiset edellytykset.

Asiakas voi hankkia yksityisen palvelun haluamaltaan palveluntuottajalta. Varsinkin tukipalveluja (esim. kauppapalvelu) tuottavat kotipalveluyritysten lisäksi myös yksittäiset kaupat. Kustannusten huomioimisessa oleellista on se, täyttyvätkö erityiskustannusten yleiset edellytykset, ei niinkään se, mistä palvelu hankitaan.
Esimerkiksi, jos asiakas ei voi sairautensa vuoksi asioida ruokakaupassa, hän voi hankkia ostosten kotiin tuonnin esim. kotipalveluyritykseltä tai yksittäiseltä kauppiaalta.

Kustannus on molemmissa tavoissa hyväksyttävä, jos palvelun tarve aiheutuu toimintakykyä heikentävästä sairaudesta, on jatkuva, tarpeellinen, ylimääräinen ja asiakas vastaa kustannuksista itse.

Kustannusten arvioinnissa huomioitavaa:

- Jos palvelun kustannus huomioidaan, voidaan myös palveluntuottajan laskuttamat matkakorvaukset asiakkaan kotiin huomioida.
- Kustannukset huomioidaan asiakkaan maksaman hinnan mukaisesti, eli hintaa ei kohtuullisteta pienemmäksi, vaikka se oli yleistä hintatasoa isompi
- Jos asiakkaan kanssa asuu täysi-ikäisiä henkilöitä, joiden voi olettaa osallistuvan esim. siivoukseen tai kaupassakäyntiin, jaetaan kustannus näiden henkilöiden kesken ja huomioidaan vain asiakkaan osuus kustannuksista.
- Ateriapalvelusta huomioidaan vain aika ja / tai matkaperusteisia kustannuksia tai lisiä, eli ei ruoan osuutta.

Palveluseteli maksuvälineenä:

- Asiakas voi hankkia yksityisiä palveluja kunnan palvelusetelillä. Palvelusetelillä voi hankkia sellaisia sosiaali- ja terveyspalveluja, jotka kunnan tai kuntayhtymän kuuluu järjestää asukkailleen.
- Palvelusetelin on katettava kustannukset kokonaan niissä palveluissa, jotka ovat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain mukaan asiakkaalle maksuttomia. Lisätietoa palvelusetelistä löydät stm:n sivuilta.
- Kun asiakas hankkii yksityisiä palveluita ja maksaa palvelut kunnan antamalla palvelusetelillä, voidaan asiakkaan itsensä maksamat omavastuut yleensä ottaa huomioon erityiskustannuksina, jos hankitut palvelut täyttävät kustannusten yleiset edellytykset (liittyminen toimintakykyä heikentävään sairauteen, ylimääräisyys, tarpeellisuus ja jatkuvuus).

Ulkopuolisen henkilön palkkaamisesta aiheutuneet kustannukset

- Palkatun henkilön tulee olla työsuhteessa asiakkaaseen.
- Työn sisällön tulee olla toimintakykyä heikentävän sairauden vuoksi tarpeellista.
- Jos asiakas saa palkkaukseen tukea esim. työ- ja elinkeinotoimistosta, huomioidaan vain asiakkaan itsensä maksettavaksi jäävä osuus palkasta.
- Vain varsinaiset palkkakustannukset voidaan huomioida, ei palkkauksen sivukustannuksia esim. työeläkemaksut, sosiaaliturvamaksu, tapaturmavakuutusmaksu, työttömyysvakuutusmaksu.
- Kustannuksia ei huomioida, jos:
  - palkattu henkilö on asiakkaan lähiomainen (esim. vanhempi, puoliso tai lapsi) tai muu samassa taloudessa asuva henkilö tai
  - asiakkaalle on myönnetty henkilökohtainen avustaja vammaispalvelulain perusteella

Palveluasumisen tai tuetun asumisen yhteydessä aiheutuvat hoito- ja hoivakustannukset

Palveluasumista järjestävät kunnat ja yksityiset tahot. Kunnan sosiaalitoimi arvioi, milloin asiakkaalle järjestetään palveluasuminen kunnan toimesta. Kunta voi järjestää palveluasumista itse tai ostaa palveluita yksityiseltä palveluntuottajalta. Kunta päättää palveluasumisen asiakasmaksujen perusteet. Asiakkaalta perittävä maksu määräytyy yleensä hänen tulojensa mukaan.

Jos asiakas muuttaa yksityiseen palvelutaloon omasta aloitteestaan, hän vastaa lähtökohtaisesti asumispalveluun liittyvistä kustannuksista itse. Yksityinen palveluntuottaja voi tällöin hinnoitella antamansa palvelut haluamallaan tavalla.

Palveluasumista järjestävän toimintayksikön (esim. palvelutalo, ryhmäkoti, tuetun asumisen yksikkö, asumispalveluyksikkö) kuukausimaksuja ei huomioida kokonaan erityiskustannuksina. Kustannuksina voidaan huomioida vain sairaudesta tai vammasta aiheutuvat tarpeelliset hoito- tai hoivakustannukset. Asumisen ja ruuan osuutta ei huomioida.

Huomautus

Pitkäaikaisen tehostetun palveluasumisen maksu perustuu 1.7.2021 alkaen asiakasmaksulain 7 c §:ään. Kustannuksena voidaan edelleen normaaliperustein huomioida hoivan / hoidon osuus kokonaiskustannuksista, koska kyseessä ei ole vammaisetuuslaissa tarkoitettu pitkäaikaisen laitoshoidon maksu, jota ei huomioida.

Laitoshoidosta ja sairaalahoidosta aiheutuvat kustannukset

Julkisen sairaalahoidon hoitopäivämaksut voidaan huomioida erityiskustannuksina, jos ne ovat jatkuvia ja liittyvät toimintakykyä heikentävään sairauteen tai vammaan. Jos sairaalassaolojakso on yksittäinen tai se johtuu äkillisestä sairastumisesta, ei hoitopäivämaksuja huomioida erityiskustannuksina. Hoitopäivämaksujen huomioiminen harkitaan aina tapauskohtaisesti. Kustannukset huomioidaan myös maksukaton ylittävältä osin.

Hoitopäivämaksut voidaan katsoa jatkuviksi, jos

- sairaalajaksoja on useita ja jaksoja on vähintään kuuden kuukauden ajan jokaisena kalenterikuukautena **tai**
- sairaalajaksoja on säännöllisesti vuosittain ja ne eivät aiheudu äkillisestä tilanteesta tai hoidontarpeesta

Esimerkki sairaalajaksojen jatkuvuuden arvioinnista

Kustannusten arvioinnissa huomioitavaa:

- Jos intervallihoito on kunnan järjestämää, eli asiakas maksaa asiakasmaksun kunnalle, kustannukset huomioidaan sellaisenaan.
- Jos asiakas on itse hakeutunut yksityiseen intervallihoitoon, huomioidaan erityiskustannuksina ne hoidosta aiheutuvat kustannukset, jotka täyttävät kustannusten yleiset edellytykset
  - Kustannuksista tulee tällöin pyytää erittely hoitoon sisältyvistä palveluista ja niiden hinnoista.
- Pitkäaikaisesta laitoshoidosta perittävää maksua ei oteta huomioon erityiskustannuksena.
- Omaishoitolain mukaisen sopimuksen tehneen omaishoitajan vapaapäivistä aiheutuvia kustannuksia ei huomioida.
  - Kustannuksia ei myöskään huomioida niistä vapaapäivistä, jotka aiheutuvat, kun omaistaan tai läheistään hoitavalle henkilölle myönnetään sosiaalihuoltolain perusteella vapaapäiviä.

Lääkärin tai hammaslääkärin antamasta tai määräämästä hoidosta aiheutuvat kustannukset

Kustannuksina voidaan huomioida:

- Julkisen terveydenhuollon lääkärinpalkkiosta, tutkimuksesta ja hoidosta aiheutuvat kustannukset maksukattoon saakka.
  - Myös ne kustannukset, joita peritään maksukaton täyttymisen jälkeen, voidaan huomioida
- Yksityisen terveydenhuollon palvelut, kun ne täyttävät yleiset edellytykset
  - Huomioidaan omavastuuosuus mahdollisen sv-korvauksen jälkeen

Kustannuksia joita ei huomioida:

- Toimistomaksu
- Tavanomaiset terveydenhoitokustannukset kuten mm
  - näöntarkastus
  - vuosittainen hammastarkastus
  - äkillisten sairauksien ym. aiheuttamat tilapäiset kustannukset

Kustannusten jatkuvuutta arvioitaessa huomioidaan julkisten ja yksityisten palvelujen käyttö kokonaisuutena. Esim. lääkärikäyntien osalta kustannusten voidaan katsoa olevan jatkuvia, jos niitä on yhteensä vähintään n. neljä / vuosi. Yksityisten palvelujen kustannusten huomioiminen ei edellytä myös julkisten palvelujen käyttöä.

Lääkärin määräämästä kuntoutuksesta aiheutuvat kustannukset

Terapiat (myös etäkuntoutus)

Kustannusten omavastuuosuudet voidaan huomioida jos

- kuntoutus on tarpeellista toimintakykyä heikentävän sairauden tai vamman vuoksi **ja**
- terapia jatkuu vähintään kuuden kuukauden ajan **ja**
- terapia on hyvä hoitokäytännön mukaista

Lisäksi edellytetään:

- Terapian antajalla tulee olla ko. terapian antamiseen pätevyys.
  - Tämän vuoksi esim. psykoterapiaopiskelijan antamasta terapiasta aiheutuvia kustannuksia ei huomioida. Kuitenkin pätevän ammattilaisen valvonnassa annetun terapian kustannukset voidaan huomioida esim. tilanteissa, joissa harjoittelussa oleva fysioterapiaopiskelija antaa terapiaa laillistetun fysioterapeutin valvonnassa ja opiskelija ei itse laskuta palvelua.

Pääsääntöisesti n. 15 kerran fysioterapiajaksot eivät ole erityiskustannuksina huomioitavia, vaikka ne toistuisivat vuosittain. Tällöin ei ole kyse jatkuvasta kuntoutuksesta, vaan vuosittain yksittäiseen tilanteeseen määrätty fysioterapiajakso. Yleensä nämä jaksot eivät myöskään täytyä puolen vuoden jatkuvuutta.

Liikunta kuntoutuksena

Kustannukset voidaan huomioida jos

- kyse on sairauden vuoksi tarpeellisesta ja lääkärin määräämästä omatoimisesta kuntoutuksesta (esim. itsenäinen kuntosaliharjoittelu) joka voidaan katsoa lääketieteellisesti perustelluksi.

  - toiminnassa on läsnä terveydenhuollon ammattihenkilö.

Päivätoiminta

Kustannukset voidaan huomioida (koko vuorokausimaksu) jos

- toiminta perustuu lääkärin terveydenhuollossa laatimaan kuntoutussuunnitelmaan ja sillä on kuntoutukselliset tavoitteet.
  - toiminnassa on läsnä terveydenhuollon ammattihenkilö.

Hoitoon ja kuntoutukseen liittyvät matkakustannukset

Sairaanhoitoon ja kuntoutukseen liittyvistä matkoista voidaan erityiskustannuksina huomioida sairausvakuutuslain mukaiset omavastuut. Erityiskustannuksina voidaan huomioida sairausvakuutuslain mukainen vuotuinen matkakatto, joka on 300 euroa vuonna 2023 (300e vuonna 2022).

Kustannuksina voidaan sv-korvattavien matkojen lisäksi huomioida myös sellaiset lääkärin määräämään hoitoon ja kuntoutukseen liittyvät matkakustannukset, joista ei enää toimenpiteen sairausvakuutuksen korvattavuuden poistuttua saa matkakorvausta. Kustannukset huomioidaan lähimpään hoitopaikkaan, jossa asiakas voi saada tarvitsemansa tutkimuksen, hoidon tai kuntoutuksen. Kustannukset huomioidaan halvimman, tarkoituksenmukaisen matkustustavan mukaan, huomioiden asiakkaan sairaus ja sen hetkinen terveydentila. Kustannusten määrän arvioinnissa käytetään siis pääsääntöisesti samoja perusteita kuin sv-korvattavien matkojen korvauksissa.

Jos asiakas esittää matkakustannuksina sairausvakuutuslain mukaisia matkoja jotka eivät kerrytä matkakattoa, voidaan näistä matkoista huomioida kustannuksina 25 euroa / suunta. Tällainen voi olla esim. lääkärikäynti johon on käytetty muuta kuin alueellisesta tilausnumerosta tilattavaa "Kela-taksia". Tällöinkin kustannuksia hyväksytään muiden matkakustannusten kanssa yhteensä enintään vuotuisen matkakaton verran.

Kustannuksia voidaan huomioida myös, kun hakijalla on ollut sairaanhoitoon ja kuntoutukseen liittyviä matkoja, mutta hän ei ole hakenut niihin sairausvakuutuslain mukaisia korvauksia. Kustannuksia voidaan kuitenkin tällöinkin huomioida enintään vuotuisen matkakaton verran.

Lääkekustannukset

Vaikka lääkekatto täyttyisi jo alkuvuonna, huomioidaan kustannukset kattoon asti koko vuoden ajalle, jos lääkkeiden käyttö on jatkuvaa. Lääkkeiden käytön jatkuvuutta arvioidaan kokonaisuutena, eikä kaikkien yksittäisten valmisteiden käytön siten tarvitse jatkua puolta vuotta.

Sv-korvaus maksetaan yleensä enintään valmisteen viitehinnasta. Jos asiakas ostaa viitehintaa kalliimman valmisteen ja maksaa itse erotuksen, ei ylimääräistä osuutta huomioida erityiskustannuksena.

Toimintakykyä heikentävän sairauden, vian tai vamman hoitoon käytettävät lääkkeet

Kustannuksina voidaan huomioida

- Sairausvakuutuslain mukaiset omavastuuosuudet vuosiomavastuuseen (lääkekatto) saakka. Vuosiomavastuu on 592,16 euroa vuonna 2023 (592,16 euroa vuonna 2022)

- Lääkekaton täyttymisen jälkeen perittävät lääkekohtaiset omavastuut 2,5 euroa/ valmiste
- Kustannukset sairausvakuutuslain mukaisen korvauksen ulkopuolelle kokonaan jäävistä lääkkeistä
  - jos lääke on lääkärin määräämä **ja**
  - lääkkeen käyttö on kyseisen sairauden hoidossa Kelan asiantuntijalääkärin arvion mukaan tarpeellista **ja**
  - lääkkeen käyttö on jatkuvaa
- Ns. käsikauppalääkkeiden kustannukset kohtuullisessa määrin, jos käyttöä voidaan hakijan sairauden laatu huomioiden pitää perusteltuna
  - Hyväksyttävä määrä arvioidaan tapauskohtaisesti asiantuntijalääkärin arvion perusteella.
- Ulkomailta ostettujen lääkkeiden kustannukset kohtuullisessa määrin
  - jos kyseinen lääkekustannus olisi huomioitava Suomesta ostettaessa.

Vitamiinit ja hivenaineet

Kustannukset voidaan huomioida jos

- asiakkaalla on sairaus, johon liittyy esimerkiksi ravintoaineiden imeytymishäiriö **ja**
- vitamiinien ja hivenaineiden käyttö on Kelan asiantuntijalääkärin arvion mukaan tarpeellista.

Osa valmisteista on sairausvakuutuslain mukaan korvattavia, jolloin myös nämä ostot kerryttävä lääkekattoa.

Apteekin annosjakelumaksu

- huomioidaan, jos palvelun käyttö on lääketieteellisesti perusteltua
- huomioidaan siltä osin, jonka asiakas maksaa itse
- ei huomioida, jos lääkkeenjako sisältyy kotipalvelun palvelusopimukseen

Ravintovalmisteet tai vitamiinit (ravitsemuksen täydennysvalmisteet)

- voidaan huomioida, jos ne on määrätty vaikean sairauden vuoksi korvaamaan tai täydentämään ruokavaliota **ja**
- ravintovalmisteen tai vitamiinin käyttö on asiantuntijalääkärin arvion mukaan hyvän ja vakiintuneen hoitokäytännön mukaista.

Kustannuksia, joita ei huomioida

Erityiskustannuksina ei yleensä hyväksytä esimerkiksi seuraavia kustannuksia:

- apuvälineiden hankkimiseen ja käyttämiseen liittyvät kustannukset. Tämä koskee myös virtuaaliapuvälineitä.
- luontaistuotteiden ja homeopaattisten valmisteiden käytöstä aiheutuvat kustannukset
- kunnan järjestämien kuljetuspalveluiden omavastuuosuudet
- ulkomaanmatkojen ja lomamatkojen kustannukset
- puutarhanhoitoon, pihatöihin ja remontteihin liittyvät kustannukset
- harrastusluonteisesta toiminnasta perittävät maksut
- auton hankinta- ja ylläpitokustannukset
- ansionmenetys (esim. sairauden tai lapsen hoitamisen vuoksi saamatta jäänyt palkka tai sijaisen palkkakulut)
- edunvalvojan palkkio
- palkatulle hoitajalle tai henkilökohtaiselle avustajalle maksettu matkakorvaus

- vammaispalvelulain nojalla myönnetyn henkilökohtaisen avustajan palkka
- sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain (734/1992) 7b §:ssä tarkoitetusta pitkäaikaisesta laitoshoidosta ja pitkäaikaisesta laitospalvelusta perittävä maksu
- perhehoidon kustannukset
- omaiselle tai muulle läheiselle tai tuttavalle maksettavat palkkiot
- päivätoimintamaksut kun kyseessä ei ole lääkärin määräämä kuntoutus
- muut kuin lääkärin määräämään hoitoon ja kuntoutukseen liittyvät matkakustannukset
- hoitotarvikkeet ja välineet
- omaishoitolain mukaisen sopimuksen tehneen omaishoitajan vapaapäivistä aiheutuvat kustannukset
- sosiaalihuoltolain mukaisesti myönnetyistä omaistaan tai läheistään hoitavan henkilön vapaapäivistä aiheutuvat kustannukset
- hygieniaan liittyvät kustannukset
- erityisvaatteet ja ylimääräiset vaatekulut
- erityisruokavalio
- turvapuhelimen hankkimiseen ja käyttöön liittyvät maksut
- lapsen kuntouttava päivähoito
- rikkoontuneet tavarat tms. sekä näistä johtuvat vakuutusten omavastuuosuudet
- luontaishoidot ja -kuntoutukset

Lue lisää:

Kustannusten määrän arviointi

Kustannusten määrän selvittäminen

1.4.3 Ylin vammaistuki

Ylin tuki voidaan myöntää lapselle, jos hoidosta, huolenpidosta tai kuntoutuksesta aiheutuva rasitus ja sidonnaisuus on **vaativaa** (Lue: Vaativa rasitus ja sidonnaisuus) ja lähes ympärivuorokautista. Rasitus ja sidonnaisuus on **lähes ympärivuorokautista** tilanteissa, joissa lasta ei voi sairauden tai vamman vuoksi jättää ilman valvontaa kuin lyhyeksi aikaa, koska lapsen sairauden hoito vaatii erityisjärjestelyjä ja lähes ympärivuorokautista varuillaan oloa.

Rasitus ja sidonnaisuus on vaativaa ja lähes ympärivuorokautista, kun lapsi on lähes ympäri vuorokauden riippuvainen hoitajastaan. Lapsen hoidon ja valvonnan laiminlyönti voi aiheuttaa vakavia seurauksia.

Lapsen hoito ja huolenpito edellyttää jatkuvaa varuillaanoloa:

- Lapsi voi vahingoittaa itseään tai ympäristöään.
- Lapsi voi ilman varuillaanoloa joutua jo muutamassa tunnissa hengenvaaraan.
- Lapsi voi tarvita valvojaa karkailun ja impulsiivisuuden vuoksi.
- Tarvitaan erityisjärjestelyjä yöaikaan.

Huomautus

Ylimpään tukeen ei edellytetä yöaikaisia lääketieteellisiä tai muita hoitotoimenpiteitä.

Tuen taso arvioidaan lapsen eduksi, jos se arvioidaan olevan korotetun ja ylimmän tuen rajalla (ns. rajatapaus).

Ylimmässä vammaistuessa ei ole käytettävissä kokonaisharkintaa (VTL 11 §).

Esimerkki ylimmästä tuesta

Lue: Rasituksen ja sidonnaisuuden yksilöllinen harkinta

1.4.4 Esimerkkejä eri sairauksista huomioitavaksi yksilöllisen harkinnan tueksi

Tässä luvussa kuvataan joidenkin sairauksien erityispiirteitä, sairauden oireita, diagnostiikkaa ja hoitoa. Sairauskohtaisten ohjeiden tavoitteena on tuoda esille joissakin sairauksissa erityisesti **huomioon otettavia seikkoja** tukioikeutta ja oikeaa tuen tasoa arvioitaessa.

Rasitusta ja sidonnaisuutta arvioitaessa on tärkeää ottaa huomioon millainen vaikutus tukioikeuteen ja tasoon voi olla sillä, jos lapsella on yhtä aikaa useita sairauksia vai vammoja. Sairauden tai vamman diagnoosi, sairauksien määrä tai laatu eivät yksin määritä oikeutta vammaistukeen. Tärkeintä on etuusohjetta hyödyntäen arvioida, millaista rasitusta ja sidonnaisuutta lapsen sairaudesta tai vammasta aiheutuu.

Sairaudesta tai vammasta riippumatta tukioikeutta arvioitaessa harkinnassa otetaan aina huomioon lapsen yksilölliset olosuhteet(huomioi etuusohjeen kohta Rasituksen ja sidonnaisuuden yksilöllinen harkinta) ja yleinen ohje tuen eri tasoista (huomioi etuusohjeen kohdasta Määrä: Perusvammaistuki, Korotettu vammaistuki, Ylin vammaistuki).

1.4.4.1 Astma (J45)

Astma on pitkäaikainen keuhkosairaus, johon kuuluvat keuhkoputkien lisääntynyt supistumisherkkyys (hyperreaktiivisuus) ja siihen yleensä liittyvä keuhkoputkiston limakalvotulehdus (inflammaatio).

Oireet

Mitä pienempi lapsi on, sitä tavallisempia ovat limaneritystä ja tulehdusta seuraavan limakalvoturvotuksen aiheuttama uloshengitysvaikeus, hengityksen vinkuna ja yskä. Viruksen aiheuttama hengitystieinfektio on tärkein oireilun laukaisija. Useimmiten kysymyksessä on ohi menevä taipumus, etenkin jos lapsella ei ole atopiaa. Taipumus johtuu esimerkiksi keuhkoputkien läpimitan pienuudesta tai puutteellisesta puolustusvasteesta viruksille. Näissä tilanteissa kysymyksessä ei ole astma.

Astmaoireet alkavat useimmiten hengitysteiden virusinfektion, fyysisen rasituksen, kylmän ilman hengittämisen tai allergeenille altistumisen yhteydessä. Usein mukana on samanaikaisesti monta tekijää, kuten infektio, fyysinen rasitus ja stressi. Astmaoireille ovat tyypillisiä vaihtelevuus ja kohtausmaisuus. Oireita esiintyy herkästi öisin ja aamuisin.

Astman tyypillisiä oireita ovat toistuva uloshengitysvaikeus, hengenahdistus ja vinkuna, alentunut rasituksen sieto, yöheräilyt yskään tai hengenahdistukseen, jatkuva limaisuus,

toistuvat keuhkoputkentulehduksen kaltaiset oireet tai pitkittynyt yskä. Lapsilla astma oireilee näkyvästi myös rasituksessa: pieni lapsi yskii riehakkaissa leikeissä tai jopa itkiessään tai nauraessaan.

Osa astmaa sairastavista lapsista sairastaa myös allergista nuhaa tai atooppista ekseema (ks. Atooppinen ihottuma-ohje). Allerginen nuha kaksin – nelinkertaistaa riskin sairastua astmaan.

Diagnostiikka

Astman taudinmääritys tehdään astman Käypä hoito- suosituksen mukaisesti. Kaiken ikäisillä lapsilla diagnoosi perustuu oireisiin ja mahdollisuuksien mukaan keuhkojen toimintakokeisiin, joilla osoitetaan keuhkoputkien lääkityksellä korjautuva ahtautuminen tai supistumisherkkyyden lisääntyminen. Diagnoosia tukevat viitteet keuhkoputkien inflammaatiosta.

Alle 3-vuotiailla lapsilla astmadiagnoosi perustuu astmalle tyypilliseen oirekuvaan, sekä lääkärin toteamiin toistuviin (vuoden aikana vähintään kolmeen) erityisesti uloshengityksessä kuuluviin vinkunoihin (obstruktio). Pienten lasten astmadiagnoosin tekemiseksi tarvitaan yleensä useamman kuukauden seuranta. Diagnoosi tehdään **viimeistään**, kun tulehduksenvastaisen lääkityksen tarve on kestänyt yli puoli vuotta.

Hoito

Astman hoidon tavoitteet ovat oikean diagnoosin jälkeen oireettomuus, normaali keuhkojen toiminta ja pahenemisvaiheiden estäminen. Asianmukainen hoito eli säännöllinen tulehduksenvastainen lääkitys sekä tarvittaessa annettava lyhytvaikutteinen lääkitys pitää lapsen yleensä oireettomana.

Säännöllinen anti-inflammatorinen hoito aloitetaan, jos lapsella on vuoden aikana ollut vähintään kolme lääkärin toteamaa hengityksen vinkunajaksoa ja hänellä on astman tunnettuja riskitekijöitä. Jos lapsi oireilee jatkuvasti jo ensimmäisen vinkunajakson jälkeen, hyötyy avaavasta lääkkeestä ja tarvitsee sitä yli kahtena päivänä viikossa yli kuukauden ajan, harkitaan säännöllisen anti-inflammatorisen hoidon aloittamista

Alkuhoidon (1–3 kk) jälkeen lääkeannostuksia pyritään vähentämään ja löytämään pienin kortisoniannostus, jolla oireet pysyvät hallinnassa. Jos oireet jatkuvat, voidaan lääke vaihtaa tai lisätä toinen lääke. Oireiden ollessa vähäisiä voidaan lääkärin ohjeen mukaan myös kokeilla lääkeannoksen pienentämistä tai pärjäämistä ilman lääkkeitä, jolloin lapsen vointia seurataan.

Vaikeaa astmaa sairastavalle lapselle on tyypillistä, että hänellä on asianmukaisesta hoidosta huolimatta sairaalahoitoa vaativia taudin pahenemisvaiheita ja / tai jatkuvasti poikkeava keuhkofunktio. Asianmukaisesti hoidettuna lapsella on säännöllinen tulehduksenvastainen lääkitys ja sairauden pahenemisvaiheessa tarvittaessa käytettävä lyhytvaikutteinen avaava lääkitys.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Tukioikeus edellyttää, että sairaus on asianmukaisesti diagnosoitu ja asianmukaisessa hoidossa. Arvioitaessa diagnoosin asianmukaisuutta, noudatetaan erityiskorvausoikeudesta annettua ohjeistusta.

Perustuki

Oikeus tukeen edellyttää, että

- astmaa sairastavan **taapero / leikki-ikäisen** lapsen säännöllisen tulehduksenvastaisen lääkityksen voidaan arvioida kestävän vähintään puoli vuotta **ja** rasitusta ja sidonnaisuutta aiheutuu
- – lääkityksen antamisen haasteista tai
- – siitä, että lapsi oireilee lääkityksestä huolimatta
- – lääkityksen antamisen haasteiden lisäksi astman pahenemisvaiheen tunnistamisesta. Tämän vuoksi lapsen mahdollista oireilua on seurattava.
- **kouluikäisen** lapsen astma on asianmukaisesta hoidosta huolimatta **vaikea**. Lapsella voi olla oikeus tukeen myös, jos astman hoito edellyttää toistuvia ylimääräisiä poliklinikkakäyntejä.

Lapsella voi olla lyhyitä (1-2 kk) lääkärin määräämiä lääketaukoja.

Ei vammaistukea

Tukioikeutta ei ole, kun

- astmaa sairastavan lapsen hoito on vakiintunut ja hän pysyy tulehduksenvastaisella lääkityksellä pääsääntöisesti oireettomana eikä lääkityksen antamisessa ilmene haasteita.
- lapsella on pelkästään infektioihin liittyvän obstruktiivisen taipumuksen tai yöyskän vuoksi lääkitys, mutta ei asianmukaisesti asetettua diagnoosia.

1.4.4.2 Atooppinen ihottuma

Atooppinen ekseema (atooppinen ihottuma, atooppinen dermatiitti, atooppinen taiveihottuma, taiveihottuma, "maitorupi") on erittäin yleinen, pääsääntöisesti lievä krooninen ihosairaus.

Pienillä lapsilla esiintyvässä atooppisessa ekseemassa ihottumaläiskät sijaitsevat etenkin poskissa, vatsalla ja alaraajojen ulkosyrjällä (ns. maitorupi). Vanhemmilla lapsilla ihottumaläiskät paikallistuvat taipeisiin, niskaan, nilkkoihin ja ranteisiin (ns. taiveihottuma).

Hoito

Atooppisen ekseeman hoito on oireenmukaista, ja lapsen ihoa on rasvattava runsaasti perus- ja/tai kortisonivoiteilla. Ihottuman vaikeusaste vaihtelee luonnollisen taudinkulun mukaisesti runsaasti, ja siihen kuuluu erityisesti talvella kohtalaisen paljonkin hoitoa vaativia jaksoja. Lapsella katsotaan olevan **vaikea atooppinen ekseema**, jos sen hoidoksi eivät riitä perusvoiteet ja miedot kortisonivoiteet, vaan tarvitaan lisäksi seuraavia **erikoishoitoja**:

- vahvoja kortisonivoiteita tai
- kalsineuriiniestäjiä (esim. takrolimuusi- tai pimekrolimuusivoide) tai
- valohoitoa tai
- sairaalahoitojaksoja

Hoidosta aiheutuvan rasituksen ja sidonnaisuuden määrä on arvioitava riittävän pitkällä aikavälillä, koska ekseeman vaikeusaste saattaa vaihdella. Rasitusta ja sidonnaisuutta arvioitaessa on tarpeen huomioida, että alle 2-vuotiaalle atooppista ekseemaa sairastavien lasten hoidossa käytetään pääsääntöisesti mietoja kortisonivoiteita. Käypä hoito-suosituksen mukaan vasta yli 2-vuotiaiden hoidossa käytetään takrolimuusi- tai pimekrilomuusiemulsiovoidetta, jos paikalliskortikosteroidivoiteilla ei saada riittävää hoitovastetta.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Perustuki

Lapsella on oikeus tukeen, jos lapsella on **laaja-alainen ja vaikeahoitoinen** atooppinen ekseema. Ekseema on laaja-alainen ja vaikeahoitoinen kun

- sitä esiintyy laajasti kasvoissa, vartalolla ja raajoissa ja se oireilee asianmukaisesta hoidosta (perusvoiteiden ja mietojen kortisonivoiteiden lisäksi säännöllisesti käytetyt yllä mainitut erikoishoidot) huolimatta
- lapsi on vaikeiden iho-oireiden vuoksi erikoislääkärin hoidossa ja seurannassa
- kun se ei alle 2-vuotiaalla lapsella pysy hallinnassa säännöllisellä ja päivittäisellä runsaalla perusvoiteen käytöllä ja ryhmän I-II kortisonivoiteen jaksottaisella käytöllä.

Seuranta toteutuu yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Myös sairaalahoitojaksot voivat olla ajoittain tarpeen.

Lääkärinlausunnossa ja hakemuksessa tulee käydä ilmi, millä tavalla ekseema on laaja-alainen ja vaikeahoitoinen.

Ei vammaistukea

Lapsella ei ole oikeutta tukeen,

- jos hänellä on lievä läiskäinen ja vain osissa vartaloa (mm. taipeet, kasvot) esiintyvä ekseema, jota hoidetaan perusvoiteilla ja I – II -ryhmän kortisonivoiteilla.
- vaikka lievää atooppista ekseemaa sairastavalle lapselle kehittyy siitepölyherkistymän myötä ristiallergioita juureksille ja hedelmille.
- jos erikoishoidot (esim. Protopic) auttavat niin hyvin, että rasitus ja sidonnaisuus **ei kestä puolta vuotta.**

1.4.4.3 CP-vamma (G80)

CP-vamma (Cerebral palsy) on syntymässä tai varhaislapsuudessa saatu pysyvä aivovaurio, jossa tavallisimmin liikkeiden hallinta ja lihasvoima ovat heikentyneet. CP-vammaisten toimintakyky vaihtelee vähäisistä toimintahäiriöistä monivammaisuuteen.

Oireet

Yleisin CP-vamman seuraus on lihasten spastisuus eli jäykkyys. Tällöin liikkeet ovat jäykät ja lihasvoima on heikko, minkä vuoksi liikkeitä on vaikea suorittaa nopeasti ja täsmällisesti. Spastisessa hemiplegiassa oireita on vain toisen puolen ylä- ja alaraajoissa. Usein yläraajan toiminnalliset vaikeudet ovat haittaavampia kuin alaraajan. Hemiplegiaa sairastavat oppivat useimmiten kävelemään itsenäisesti. Diplegiassa alaraajojen liikkeet ovat häiriintyneet, ja sen vaikeusaste vaihtelee itsenäisesti kävelevistä pyörätuolilla liikkuviin. Tetraplegiassa myös yläraajojen tahdonalainen toiminta on häiriintynyt vähintään yhtä vaikeasti kuin alaraajojen. CP-vamma voi ilmetä myös pakkoliikkeinä tai vaikeuksina koordinoida lihastoimintaa (ataksia). Tällöin itsenäinen selviytyminen vaikeutuu usein paljon merkittävämmin kuin lihasten jäykkyyden vuoksi.

Liikkumisvaikeuden lisäksi CP-vammaan liittyy usein myös jokin liitännäisvamma. Yleisin näistä on puhevamma, joka vaikeuttaa lapsen kielellistä kehitystä. Tämä voi johtaa lapsen älyllisten kykyjen aliarvioimiseen tai käyttäytymisongelmiin.

Vaikeassa puhevammassa lapsella saattaa olla käytössään erilaisia puhetta korvaavia viestintämenetelmiä.

CP-vammaan saattaa lisäksi joskus liittyä aistivamma, epilepsia, hahmotushäiriöitä tai kehitysvammaisuus. Esimerkiksi jos lapsella on ongelmia vuorovaikutuksen luomisessa ja nähdyn hahmottamisessa, lapsen voi olla vaikea kiinnostua ihmisistä, leluista ja leikeistä, jolloin lapsi tarvitsee erityistä tukea ja ohjausta. Oppimisen erityisvaikeuksia voi esiintyä, jos lapsella on esimerkiksi ongelmia käden ja silmän yhteistyössä tai hahmottamisessa.

Suoriutuminen

Lievästi CP-vammainen lapsi oppii yleensä kävelemään ilman apuvälineitä ja selviää itsenäisesti päivittäisissä toiminnoissa. Keskivaikeasti CP-vammainen lapsi voi oppia kävelemään apuvälineitä käyttäen, mutta puhe on usein epäselvää ja kognitiiviset erityisvaikeudet ovat yleisiä. Lisäksi lapsi tarvitsee yleensä jonkin verran apua päivittäisissä toiminnoissa.

Vaikeasti CP-vammainen lapsi liikkuu yleensä sähköpyörätuolilla, jota hän kykenee itse ohjaamaan, jos hänen kognitiivinen tasonsa on hyvä. Muutoin vaikeasti CP-vammainen lapsi on useimmiten täysin autettava.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Perustuki

Lapsella on oikeus perustukeen, jos hän tarvitsee ikätasosta poikkeavaa apua, tukea tai ohjausta arkipäivän toiminnoissaan. Lisäksi lapsi saattaa tarvita fysioterapeuttisia tai sitä vastaavia harjoitteita vähintään viikoittain.

Korotettu tuki

Lapsella on oikeus korotettuun tukeen, jos hän tarvitsee päivittäin ikätasostaan poikkeavaa ja huomattavasti aikaa vievää apua arkipäivän toiminnoissaan ja / tai erilaisia kuntoutustoimenpiteitä.

Ylin tuki

Lapsella on oikeus ylimpään tukeen, jos hänellä on ylä- ja alaraajoissa huomattavassa määrin jäykkyyttä, lihasheikkoutta tai tahdottomia liikkeitä, minkä vuoksi lapsi tarvitsee toisen henkilön jatkuvaa, vaativaa ja lähes ympärivuorokautista, apua ja valvontaa. Lapsella voi CP-vamman lisäksi olla esimerkiksi kehitys- tai aistivamma.

Ei vammaistukea

Lapsella ei ole oikeutta vammaistukeen, jos lapsi selviää arkipäivän toiminnoissaan ikätasonsa mukaisesti eikä kuntoutuksesta aiheudu ylimääräistä työtä ja vaivaa.

1.4.4.4 Diabetes

Suurin osa diabeteksesta kuuluu kahteen päätyyppiin: tyyppiin 1 (ICD-10 diagnoosi E10) tai tyypin 2 diabetes (E11). Lasten diabetes on valtaosin tyypin 1 diabetesta, joka johtuu insuliinihormonia (verensokeria laskeva hormoni) tuottavien haiman solujen tuhoutumisesta.

Hoito

Tyypin 1 diabetesta hoidetaan päivittäin annettavalla insuliinilla, joka annostellaan pistoksina tai ihon alle menevänä infuusiona. Tyypin 2 diabeteksessa elimistön oman insuliinin teho on heikentynyt tai sitä erittyy liian vähän, mutta insuliinin tuotanto ei ole vielä kokonaan loppunut. Hoidoksi saattaa riittää ravitsemussuositusten mukainen ruokavalio ja liikunta. Tyypin 2 diabetesta voidaan hoitaa tableteilla, usein myös insuliinilla tai esimerkiksi GLP1-analogeilla. Lisäksi joukossa on MODY-tyypin diabeetikoita (E13, E14), joilla hoitomuotona voi olla dieettihoito, tablettilääkitys, GLP1-analogit tai insuliinihoito. Insuliinihoitoa käyttävän MODY-diabeetikon hoito on rinnastettavissa tyypin 1 diabeteksen hoitoon.

Lasten ja nuorten insuliinihoito toteutetaan yksilöllisesti suunnitellulla monipistos- tai pumppuhoidolla. Nykyisin kaksi- tai kolmipistoshoitoa käytetään vain harvoin. Monipistoshoidossa insuliini annostellaan insuliinikynillä. Perusaineenvaihdunnan tarpeita varten käytetään pitkä- tai ylipitkävaikutteista insuliinia yhtenä tai kahtena päivittäisenä pistoksena. Aterioiden hiilihydraattien aiheuttamaa verensokerin nousua varten tarvittava ateriainsuliini annostellaan pitkävaikutteisena insuliinina 4-6 pistoksena päivittäin. Joskus harvoin käytetään aterianinsuliinitarpeen kattamiseen lyhytvaikutteista insuliinia. Tarvittaessa myös korkeaa verensokeria korjataan pikavaikutteisella insuliinilla. Insuliinipumppuhoidossa perusinsuliinia menee jatkuvana infuusiona ihonalaiskudokseen. Aterioilla lapsi tai hänestä huolehtiva henkilö annostelee pumpusta lisäinsuliinia aterian hiilihydraateille kuten monipistoshoidossa. Pumpuissa on mahdollisuus tilapäiseen madallukseen tai korotukseen perusinsuliiniannostelussa sekä myös erilaisiin aterialisäannoksiin. Pumpulla päästään lähemmäksi normaalia insuliinieritystä kuin monipistoshoidolla. Toisaalta pumppuhoidossa olevalla lapsella tai nuorella on huomioitava kohonnut happomyrkytyksen (ketoasidoosi) vaara insuliiniannostelun mahdollisesti keskeytyessä kanyylin irtoamisen, tukoksen tms. sattuessa.

Hoitomuodosta riippumatta pikainsuliini annostellaan aterioilla syötyjen hiilihydraattien mukaan. Tämän vuoksi lapsen hoidosta huolehtivan on tärkeää oppia arvioimaan aterioiden hiilihydraattimäärät sekä suhteuttamaan ateriainsuliiniannokset niihin. Diabetesta sairastavan lapsen ruokavalio ei poikkea muun väestön ruokavaliosuosituksista.

Kaikissa hoitomuodoissa insuliinin annostelua ohjataan useita kertoja päivässä sormenpäästä tehtävillä verensokerimittauksilla tai lisääntyvästi myös kudossokerimittauksiin perustuvalla sensoroinnilla. Verensokerimittausten päivittäinen tarve on yksilöllinen, ja seurannan tarvetta on useimmilla lapsilla ajoittain myös yöllä. Hoidosta huolehtivan on osattava reagoida muutoksiin verensokerissa ja lapsen voinnissa. Esimerkiksi verensokerin lasku, jota ei korjata, voi johtaa liian alhaiseen verensokeripitoisuuteen (hypoglykemiaan). Se voidaan korjata antamalla ylimääräistä hiilihydraattia. Korjaamaton hypoglykemia voi aiheuttaa tajuttomuuden sekä kouristuksia (insuliinisokki), jolloin tarvitaan ensiaputoimenpiteitä.

Kudossokeria jatkuvasti mittaavien sensorien avulla voidaan etäluentalaitteeseen lähettää jatkuvaa tietoa verensokeritasosta ja muutoksen suunnasta. Laite voidaan ohjelmoida hälyttämään liian matalista tai korkeista verensokereista ja tarvittaessa automaattisesti pysäyttämään insuliinipumppu, mikäli verensokeritaso on liian matala. Näin vältytään usein yöllisten verensokeriarvojen mittaamiselta ja perhettä rasittavilta yöaikaisilta heräämisiltä. Sensorien tallentaman datan avulla saadaan myös hyödyllistä tietoa diabeteksen hoitotasapainosta. Diabeetikon ja hoidosta huolehtivan on osattava ennakoida mihin suuntaan verensokeri on kehittymässä. Tähän vaikuttaa se mitä

diabeetikko on tehnyt (syönyt, juonut, liikkunut) ennen verensokerin mittausta ja mitä hän tulee tekemään sen jälkeen.

Lähtökohtaisesti diabeteksen hoito edellyttää hoidosta huolehtivan päivittäistä valvontaa ja seurantaa. Infektiotaudit vaikuttavat verensokeriin, joko nostavasti (esim. nuhakuume) tai laskevasti (esim. mahasuolikanavan tulehdukset). Lisäksi stressi nostaa verensokeria ja lisää insuliinin tarvetta, kun taas liikunta vähentää insuliinin tarvetta.

Eri ikäkausina on usein omat haasteensa. Leikki-ikäisillä verensokerin vaihtelut ovat usein nopeita ja yllätyksellisiä. Murrosiässä tapahtuvien elimistön fysiologisten muutosten ja psyykkisten haasteiden vuoksi hyvän hoitotasapainon ylläpitäminen usein vaikeutuu. Insuliinihoidossa oleva lapsi tai nuori käy diabetespoliklinikalla yleensä noin kolmen kuukauden välein.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Korotettu tuki

Lapsella on oikeus korotettuun tukeen 16-vuotiaaksi asti, jos diabetesta hoidetaan päivittäisellä insuliinihoidolla. Diabeteksen hoidon katsotaan edellyttävän hoidosta huolehtivan erityistä perehtyneisyyttä hoitotoimenpiteisiin.

Ylin tuki

Lapsella on oikeus ylimpään tukeen, jos diabetes on hoidon tehostamisesta huolimatta pidempikestoisesti vaikea pitää tasapainossa. Hoidon vaativuus ja tarve lähes ympärivuorokautiseen hoitoon tulee käydä ilmi glukoosisensorin sisältämän datan hoitotasapainon tulkinnasta/arviosta ja hoitotasapainon pidempiaikaisesta kuvauksesta. Hoitotasapainoa kuvaavat sensorin tiedot olisi hyvä liittää lausuntoon. Lisäksi ylimpään tukeen on oikeus

- alle 3-vuotiaalla insuliinihoitoa saavalla lapsella
- 3 vuotta täyttäneellä lapsella puolen vuoden ajan insuliinihoidon alkuvaiheessa, jos hän ei ole hoidon alkaessa täyttänyt 6 vuotta.

1.4.4.5 Elinsiirrot

Elinsiirto on muuhun hoitoon reagoimattoman parantumattoman sairauden viimeinen hoitokeino. Lapsille elinsiirtoja tehdään vuosittain n. 30–40. Lasten elinsiirroista runsas puolet on munuaisensiirtoja ja noin neljännes maksansiirtoja. Seuraavaksi yleisimpiä ovat sydämensiirrot.

Suomessa lasten elinsiirtotoiminta on keskitetty HUS:iin, jossa myös kaikki siirtoa odottavat ja siirron saaneet lapset ovat seurannassa aikuisikään saakka. Lapset käyvät seurannassa myös omassa keskussairaalassa. Onnistuneesta elinsiirrosta toipumisen jälkeen lapsi voi elää normaalia elämää ilman merkittäviä rajoituksia, mutta hylkimisen estävää lääkitystä tarvitaan koko elämän ajan.

Hoito elinsiirron jälkeen

Elinsiirron jälkeen lapsen hoito sairaalassa kestää yleensä neljästä kuuteen viikkoon. Lapset toipuvat yksilöllisesti ja hoitoajat vaihtelevat.

Kotiutumisen jälkeen elinsiirron saaneet lapset käyvät säännöllisesti laboratorio- ja sairaalakontrolleissa. Ensimmäisten elinsiirron jälkeisten kuukausien aikana lapsi on

herkkä tulehduksille ja hylkimisreaktioille. Alkuun käytössä on hyljinnänestolääkityksen lisäksi mm. infektioita estävä lääkitys. Toipuminen kestää noin 6 kuukautta. Kouluun tai päivähoitoon lapsi voi palata 6–12 viikon kuluttua elinsiirrosta.

Myöhemmässä vaiheessa erityisesti pienet elinsiirtolapset sairastavat normaaleja lapsuuden hengitystietulehduksia ja suolistoinfektioita, mutta niiden määrä tai vaikeusaste ei juuri eroa normaalista.

Kantasolusiirto

Kantasolusiirron aiheita on monia. Syöpäsairauksien lisäksi kantasolusiirroilla voidaan hoitaa myös vaikeita synnynnäisiä immuunijärjestelmän ja verta muodostavan kudoksen sairauksia.

Hoidettava sairaus vaikuttaa siirtoa edeltävän esihoidon intensiivisyyteen, siirron jälkeiseen hoitosuunnitelmaan sekä kokonaistoipumiseen. Siirtoon liittyvä mahdollinen käänteishyljintä ilmenee yleensä sadan päivän aikana siirrosta. Ennen siirtoa toteutetun immunosuppressiivisen hoidon vaikutukset näkyvät puolustuskyvyssä vielä siirron jälkeen. Yleensä puolustuskyky on kantasolusiirron jälkeen jonkinasteisesti heikentynyt noin 6 kuukauden ajan.

Munuaisensiirto

Lasten munuaisensiirron yleisin syy on suomalaiseen tautiperimään kuuluva synnynnäinen nefroosi (CNF). Toiseksi suurin munuaisensiirtoa tarvitseva ryhmä on virtsateiden rakennevikoja ja kehityshäiriöitä sairastavat lapset, jotka tarvitsevat munuaisensiirron yleensä kouluiässä.

Synnynnäisen nefroosin hoitona on munuaisten poisto ja munuaisensiirto.Munuaisten poisto tehdään yleensä noin puolen vuoden iässä, ja munuaisensiirto voidaan toteuttaa lapsen painaessa vähintään 9–10 kg. Ennen munuaisensiirtoa tarvitaan dialyysihoitoa. Se toteutetaan ensisijaisesti vatsakalvodialyysihoitona (peritoneaalidialyysi).

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Elinsiirtoa odottavalla lapsella on yleensä oikeus vammaistukeen. Rasitus ja sidonnaisuus arvioidaan näissäkin tilanteissa yksilöllisesti. Esimerkiksi sydämensiirtoa odottavan lapsen hoidosta ja huolenpidosta aiheutuvan rasituksen ja sidonnaisuuden arvioinnin apuna voi käyttää etuusohjeen kohtaa Sydänviat(linkki).

Kantasolusiirron osalta rasitukseen ja sidonnaisuuteen vaikuttaa hoidettava sairaus, siirtoa edeltävän hoidon intensiivisyys ja siirron jälkeinen tilanne, esimerkiksi puolustuskyvyn heikkous ja mahdolliset käänteishyljintäreaktiot. Kantasolusiirtoa odottavan lapsen hoidon ja huolenpidon tarpeeseen vaikuttaa myös perustaudin vaikeusaste, esimerkiksi siirtoa edeltävän immunosuppression vaikutukset.

Syöpää sairastavan lapsen hoidosta ja huolenpidosta aiheutuvan rasituksen ja sidonnaisuuden arvioinnissa on huomioitava myös etuusohjeen kohta Veritaudit ja kasvaimet (linkki)

Perustuki

Lapsella on oikeus perustukeen yleensä vuoden ajan onnistuneen elinsiirron jälkeen. Perustuki myönnetään yleensä 12 kuukaudeksi sairaalasta kotiutumista seuraavan kuukauden alusta.

Ylin tuki

Lapsella on oikeus ylimpään tukeen kun

- hän odottaa munuaisensiirtoa ja on dialyysihoidossa.
- hän sairastaa synnynnäistä nefroosia. Tukioikeus kestää munuaisen siirtoon saakka, joka yleensä tehdään lapsen täyttäessä 1,5 vuotta.

1.4.4.6 Epilepsia

Epilepsia on aivojen sairaus, jossa potilaalla on pitkäkestoinen taipumus saada epileptisiä kohtauksia ja johon saattaa liittyä myös muita neurologisia, kognitiivisia, psyykkisiä tai sosiaalisia toimintakyvyn ongelmia. Epilepsiat ovat etiologialtaan, alkamisiältään, oireiltaan ja ennusteeltaan monimuotoisia neurologisia sairauksia. Epilepsia on vaikea noin 20 %:lla ja neurologisia liitännäisoireita (kehitysvammaisuus, liikuntavamma, oppimisvaikeudet ym.) on noin kolmasosalla epilepsiaan sairastuneista.

Oireet

Tavallisia epilepsian kohtausoireita ovat tajunnan osittainen tai täydellinen häiriintyminen, tahdosta riippumattomat motoriset oireet, kuten rytminen nykiminen, jäykistyminen, yksittäiset lihasnykäykset, lihasvelttous, automaattiset liikkeet, kuten nieleskely tai hypistely, itsestään syntyvät affektiiviset ilmiöt (esim. pelko) tai aistielämykset (usein kohtauksen alussa; aiemmin käytettiin termiä auraoire). Kohtausten kesto vaihtelee yleensä sekunneista minuutteihin. Pitkään jatkuva epileptinen kohtaus (status epilepticus) voi aiheuttaa pysyviä aivotoiminnan häiriöitä ja vaikeuttaa epilepsiaa.

Diagnostiikka

Diagnoosi asetetaan erikoissairaanhoidossa. Epilepsiadiagnoosi perustuu anamneesiin, EEG-tutkimukseen sekä tarvittaessa magneettikuvaukseen ja muihin lisätutkimuksiin.

Epilepsiaoireyhtymällä tarkoitetaan oirekokonaisuutta, jossa tietyt kohtaustyypit, EEG-löydökset ja kuvantamislöydökset esiintyvät yhdessä. Sillä on usein myös tyypillinen alkamisikä ja ennuste, tyypilliset kohtauksia laukaisevat tekijät ja kohtauksien tyypillinen vuorokausivaihtelu.

Hoito

Hoidon tavoitteena on kohtauksettomuus ja epilepsian aiheuttamien kognitiivisten ongelmien estäminen ilman merkittäviä haittavaikutuksia. Valtaosa lapsuusiässä epilepsiaan sairastuvista saadaan nykyisillä hoitomenetelmillä kohtauksettomiksi, ja suurin osa epilepsiaa sairastavista tulee toimeen yhdellä lääkkeellä. Kaikissa tapauksissa kohtauksettomuutta ei saavuteta. Tällöin hoidon tavoitteeksi asetetaan paras mahdollinen elämänlaatu.

Epilepsian tärkein hoitomuoto on säännöllisesti, päivittäin käytettävä lääkitys. Kohtauksettomuuden saavuttamiseksi voidaan joskus joutua pitkään hakemaan sopivaa lääkehoitoa ja vaihtamaan lääkitystä. Hoito voi edellyttää useita lääkkeitä. Lääkehoitoa yleensä jatketaan vähintään niin kauan, että lapsi on ollut kaksi vuotta kohtaukseton. Usein hoitoa kuitenkin jatketaan pitkäaikaisesti.

Myös kirurginen hoito voi tulla kyseeseen. Kirurgisen hoidon mahdollisuudet tulisi selvittää lapsen kehitystasosta riippumatta, jos epilepsia on osoittautunut vaikeaksi.

Joissain tilanteissa epilepsian hoitoon käytetään lääkehoidon lisäksi modifioitua tai klassista ketogeenista dieettiä. Ruokavaliohoito toteutetaan lääkärin, ravitsemusterapeutin ja dieettiin perehtyneen hoitajan yhteistyöllä. Dieetti edellyttää

poliklinikka- ja laboratorioseurantoja, vitamiini ja kivennäisainelisien käyttöä, suunnitelmallisesti ketoaineiden mittausta ja ummetusta ehkäisevää lääkitystä.

Myös kohtaukselle altistavien tekijöiden, kuten unen puutteen välttämisellä on keskeinen merkitys epilepsian hoidossa.

Pitkään jatkunut epileptinen kohtaus (status epilepticus) vaatii sairaalahoitoa.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Perustuki

Lapsen hoidon ja valvonnan tarve oikeuttaa perustukeen, jos

- joudutaan vähintään 6 kuukauden ajan hakemaan sopivaa lääkitystä kohtauksettomuuden saavuttamiseksi, jolloin
  - lapsella voi olla isoja epilepsiakohtauksia, esimerkiksi kohtaukselle altistavista tekijöistä johtuen (valvominen, sairaudet, lääkeunohdukset tms.) tai
  - lapsella voi olla lyhyitä poissaolokohtauksia tai hetkellisiä nykimisenä tai tuijottamisena ilmeneviä kohtauksia toistuvasti

Näissä tilanteissa aiheutuu ylimääräistä ohjauksen ja valvonnan tarvetta Tällöin tarvitaan myös tiiviimmin laboratoriokontrolleja ja seurantaa terveydenhuollossa.

Korotettu tuki

Lapsen hoidon ja valvonnan tarve on vaativaa, jos lapsella on vaikea epilepsia.

Vaikea epilepsia on tila, jossa lapsella esiintyy asianmukaisesta lääkehoidosta huolimatta merkittäviä arkielämää haittaavia epilepsiaan liittyviä oireita, kuten toistuvia tai tapaturmavaaraa aiheuttavia kohtauksia, kognitiivisia tai käyttäytymisen ongelmia, kehityksen hidastumista tai hoidon haittavaikutuksia. Asianmukaisella lääkehoidolla tarkoitetaan tässä yhteydessä sitä, että kahdella kohtaustyypin tai epilepsiaoireyhtymän mukaan oikein valitulla ja riittävällä annoksella käytetyllä lääkityksellä (ainoana lääkkeenä tai yhdistelmälääkityksenä) ei ole saavutettu kohtauksettomuutta.

Usein edellä mainituissa tilanteissa lapsen arjen sujuminen edellyttää epilepsian vaikeahoitoisuuden vuoksi myös erityisjärjestelyjä, esim. kuljetuksen tai saattajan järjestämistä.

Ylin tuki

Lapsella on oikeus ylimpään tukeen, jos vaikeaan epilepsiaan liittyy jatkuvasta asianmukaisesta hoidosta huolimatta

- tiheästi (päivittäin tai lähes päivittäin) toistuvia epilepsiakohtauksia **ja**
- lasta on tämän vuoksi lähes ympärivuorokautisesti valvottava ja/tai lääkittävä kohtausten aikana.

Ylimpään tukeen voi olla oikeus myös lapsella, jonka oireileva epilepsia liittyy monivammaisuuteen (kehitys- tai aistivamma tai etenevä neurologinen sairaus).

Ei vammaistukea

Tukioikeutta ei ole, jos

- lapsen kohtaukset pysyvät lääkehoidolla poissa.
- neurologisesti terveellä lapsella esiintyy kuumekouristuksia.

1.4.4.7 Hemofilia

Hemofilia on perinnöllinen verenvuototauti, jota esiintyy lähes yksinomaan pojilla. Valtaosalla taudin muoto on vaikea.

Hemofiliadiagnoosi voidaan tehdä verinäytteestä jo vastasyntyneeltä, jos lapsi syntyy tiedossa olevaan hemofiliasukuun. Uuden hemofiliasuvun lapsen hemofilia voi löytyä vasta, kun lapsi on jo yli kuuden kuukauden ikäinen.

Hemofiliassa on kolme vaikeusastetta. **Vaikea-asteisessa** (hyytymistaso alle 1 % normaalista) mustelmia ja nivelvuotoja tulee itsestään. **Keskivaikeassa** (hyytymistaso 1–5 % normaalista) vuotoja ei yleensä tule itsestään, mutta niitä ilmaantuu jo pienten tapaturmien yhteydessä. **Lievässä** tautimuodossa (hyytymistaso yli 5 % normaalista) vuotoja tulee vain isommissa tapaturmissa ja toimenpiteissä, jolloin taudin toteaminen saattaa siirtyä jopa aikuisikään. Hyytymistekijäpuutoksen vaikeusaste pysyy koko eliniän samana.

Hoito

Hemofiliaa hoidetaan suonensisäisesti annettavalla hyytymistekijäkorvaushoidolla. Vaikeaa hemofiliaa sairastaville lapsille aloitetaan yleensä jo ennaltaehkäisevästi noin vuoden iässä hyytymistekijäkorvaushoito, jota annetaan joka toinen tai kolmas päivä. Osa keskivaikeaa hemofiliaa sairastavista lapsista vuotaa niin helposti, että he tarvitsevat ainakin tilapäisesti, toiset koko kasvukauden yli ennaltaehkäisevää 2–3 kertaa viikossa annettavaa korvaushoitoa. Lievää hemofiliaa lääkitään vain vuototilanteiden yhteydessä.

Hyytymistekijäkorvaushoidossa lapsen rintakehän ihon alle asetetaan portti, josta yhdistetään katetri keskuslaskimoon tai sydämen oikeaan eteiseen. Katetrin kautta lääke annetaan injektioruiskulla, mikä vaatii huolellista valmistautumista ja erittäin hyvää hygieniaa. Laskimoporttihoidosta pyritään siirtymään suonen kautta annettavaan korvaushoitoon noin 5–7 vuoden iässä. Noin 10 vuoden iässä lapsen tulisi itse sekä sekoittaa hyytymistekijävalmiste että pistää se kädessä olevaan suoneen.

Pieni osa hemofilialapsista kehittää annettavalle hyytymistekijälle vasta-aineen eli tavanomainen hyytymistekijähoito ei tehoa. Näillä lapsilla vuodot vaativat erityisvalmisteita ja usein tiheästikin sairaalakäyntejä. Vasta-aine pyritään hävittämään ns. siedätyshoidolla, joka tarkoittaa 1–2 kertaa päivässä annettavaa suonensisäistä korvaushoitoa, joka vaatii yleensä tiukkaa kotihoitoa. Siedätyshoito kestää yleensä 6 kk–1,5 v. Vasta-ainepotilaille kehittyy laskimoporttiin infektio muita herkemmin, ja tämän vuoksi hoito on erittäin vaativaa.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Perustuki

Lapsella on oikeus perustukeen, jos hänellä on lievä tai keskivaikea hemofilia ja hänellä on todettu valvonnan tarvetta ja vain vuototilanteissa lääkityksen tarve.

Korotettu tuki

Lapsella on oikeus korotettuun tukeen hoidon vaativuuden vuoksi, jos hän on ennaltaehkäisevässä hyytymistekijäkorvaushoidossa tai sairastaa vaikeaa hemofiliaa. Lapsen hoidon toteuttaminen edellyttää lapsen hoidosta huolehtivan erityistä perehtyneisyyttä hoitotoimenpiteisiin.

Ylin tuki

Lapsella on oikeus ylimpään tukeen, jos hän on siedätyshoidossa ja hänellä on todettu vasta-aineita hyytymistekijälle. Näiden lasten hoidon tarve vastaa sairaalahoitoa.

1.4.4.8 Huulihalkio ja suulakihalkio (Q35-Q37)

Huuli- ja suulakihalkiot ovat pään ja kaulan alueen synnynnäisiä epämuodostumia, joiden vaikeusaste vaihtelee. Huulihalkiossa lapsen huuli on vajaasti kehittynyt ja siitä puuttuu osa. Suulakihalkiossa lapsen suulaen kehitys on jäänyt vajaaksi. Halkiolasten hoitovastuu on keskitetty erikoissairaanhoitoon.

Suulakihalkion korjausleikkaus tehdään yleensä 9–12 kuukauden iässä. Lähes aina suulakihalkiolapsen syöttämisessä on vaikeuksia. Suulakihalkiolapsella ruoka pääsee suuontelosta vapaasti korvatorvien suulle, minkä vuoksi lapsella saattaa ennen korjausleikkausta olla tiheästi ylempien hengitysteiden ja korvien infektioita. Suulakihalkion sulkemisen jälkeen tilanne yleensä rauhoittuu vähitellen.

Halkion vuoksi lapsen leuat ja hammaskaaret eivät myöskään kehity normaalisti. Halkiolapselle tulee usein purentavirheitä, joita joudutaan myöhemmin korjaamaan oikomishoidolla tai vaativalla leukakirurgialla. Suualueen epämuodostumista saattaa lisäksi seurata puheongelmia, jolloin lapsi tarvittaessa ohjataan puheterapiaan noin 4–5 vuoden iässä. Korjausleikkaus puheen parantamiseksi tehdään 3–6 vuoden iässä. Vielä myöhemmin kouluiässäkin saattavat lisäleikkaukset olla tarpeen.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Perustuki

Lapsella, jolla on suulakihalkio, on oikeus perustukeen, jos hänellä on vaikeuksia syömisessä ja lapsen syöttäminen vie tavanomaista enemmän aikaa. Lapsella saattaa lisäksi olla toistuvia ylempien hengitysteiden ja korvien infektioita.

Korotettu tuki

Lapsella, jolla on suulakihalkio, on oikeus korotettuun tukeen hoidon vaativuuden johdosta, jos

- lapsella on huomattavia vaikeuksia syömisessä ja lapsella on jatkuvasti toistuvia ylempien hengitysteiden tai korvien infektioita tai
- lapsi käy jatkuvasti annettavassa puheterapiassa, johon liittyy kotona toteutettavia huomattavasti aikaa vieviä puheharjoitteita.

Ei vammaistukea

Huulihalkiolapsella ei ole yleensä oikeutta vammaistukeen, koska lapsi leikataan 2–3 kuukauden iässä, ja hän paranee yleensä alle puolessa vuodessa

1.4.4.9 Infektiokierre

Lapsen katsotaan olevan infektiokierteessä, jos hänellä on kuukausittain lääkärin toteamia infektioita. Oireettomia jaksoja voi olla 1–2 kuukautta vuodessa. Usein lapsen korviin on laitettu putket, mutta infektiotaipumus jatkuu. Iän mukana infektiotaipumus yleensä vähenee.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Perusvammaistuki

Lapsella on oikeus perustukeen, jos hän on infektiokierteessä. Rasitusta ja sidonnaisuutta aiheutuu esimerkiksi

- erilaisista hoitotoimenpiteistä
- lapsen lääkäriin kuljettamisista
- lääkärissä käynneistä
- lapsen kotona hoitamiseksi tehtävistä erityisjärjestelyistä.

Korotettu vammaistuki

Lapsella on oikeus korotettuun tukeen. jos hänellä on vaikea infektiokierre. Vaikeassa infektiokierteessä olevalla lapsella on jatkuvasti toistuvia infektioita, jotka vaativat tiheästi lääkärissä, laboratoriossa ja poliklinikalla käyntejä sekä hoitotoimenpiteitä. Lapsella saattaa olla myös monia sairaalahoitojaksoja.

Ei vammaistukea

Infektioita sairastavalla lapsella ei ole oikeutta tukeen, jos infektiot ovat lieviä, esimerkiksi on nuhia tai sellaisia ylempien hengitysteiden infektioita, jotka hoituvat lyhyellä antibioottikuurilla eikä hoitotoimenpiteitä vaativia infektioita esiinny lähes kuukausittain.

1.4.4.10 Kampurajalka (Q66.0)

Kampurajalka on synnynnäinen jalkaterän virheasento, jossa jalkaterä on vääntynyt sisään ja taaksepäin. Kampurajalan hoitona on toistokipsaus ja tankokenkähoito. Lisäksi usein tarvitaan akillesjänteen pidennysleikkaus.

Hoito **aloitetaan** tavallisesti **toistokipsauksilla**, kun lapsi on noin viikon ikäinen. Tavanomaisesti toistokipsaus toteutuu viikoittain noin 3-6 viikon ajan. Kipsauksen tarkoituksena on korjata vaiheittain jalkaterän asento oikeaan asentoon. Kipsauskerrat määräytyvät sen mukaan, miten jalkaterä alkaa saavuttaa haluttua asentoa. Kampurajalan hoito edellyttää alkuvaiheessa säännöllisiä käyntejä hoitavassa yksikössä. Usein toistokipsauksen lisäksi tarvitaan myös akillesjänteen pidennysleikkausta, jonka jälkeen kipsihoito jatkuu.

Kipsaushoidon jälkeen **jatkohoitona** on **tankokenkähoito**, jolla ylläpidetään saavutettua asentoa. Tankokenkähoitoa käytetään aluksi 23 tuntia vuorokaudessa. Myöhemmässä vaiheessa lapsen opittua seisomaan tukea vasten tai aloittaessa kävelyharjoittelun tankokenkähoitoa käytetään 16 tuntia vuorokaudessa hyödyntäen lapsen yö- ja päiväuniaikaa. Tankokenkähoidon pituus määräytyy kampuran vaikeusasteen mukaan (yleensä noin 4-5 ikävuoteen saakka). Lapsi tottuu nopeasti tankokenkien käyttöön. Lapsen kasvaessa kenkien kokoa ja asentoa tangossa sekä tangon leveyttä tarkistetaan poliklinikkakäyntien yhteydessä.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Perustuki

Lapsella on yleensä oikeus perustukeen kampurajalan hoidon alkuvaiheessa. Tuki voidaan myöntää käytettäessä kipsaus- ja tankokenkähoitoa vähintään puolen vuoden ajan lähes ympärivuorokautisesti.

Ei vammaistukea

Tukioikeutta ei ole, jos kampurajalan hoito on vain uniaikaista.

1.4.4.11 Kastelu

Tämä ohje käsittelee ei-elimellistä kastelua (F98.0).

Lapsen kuivaksi oppiminen on yksilöllistä. Ei-elimellinen kastelu liittyy yleensä lapsen yksilöllisesti etenevään kypsymiseen. Myös psykososiaalisilla tekijöillä voi olla vaikutusta. Kastelu on voinut jatkua syntymästä saakka tai se saattaa alkaa lapsen kuivaksi oppimisen jälkeen. Diagnoosiksi kastelu (yökastelu ja /tai päiväkastelu) asetetaan aikaisintaan 5 vuotta täyttäneelle lapselle.

Hoito

Kastelun hoito määräytyy lapsen iän ja ongelman luonteen mukaisesti.

Yökastelun hoitona voidaan käyttää kasteluhälytinhoitoa tai lääkehoitoa. Kastelutilanteen ja hoidon vasteen seuraamiseksi keskeistä on myös kastelupäiväkirjan pitäminen.

Kasteluhälytinhoidossa alusvaatteisiin asetettavan hälytysanturin avulla lapsi opettelee reagoimaan pissahätään. Hälytinhoito on tehokas valtaosalle (70%:lle) yökastelijoista. Hoitovaste tulee kuitenkin usein viiveellä. Hälyttimen voi saada lainaksi terveyskeskuksesta tai sen voi hankkia itse. Hälytinhoitoa käytetään alkuun yhtäjaksoisesti 6 viikon ajan, jonka jälkeen hoito lopetetaan, mikäli se ei ole tuloksellista. Jos hälytinhoidosta on hyötyä, sitä jatketaan 3-4 kk ajan. Uutta hoitojaksoa voidaan kokeilla uudelleen 4-6 kuukauden kuluttua edellisen hoitojakson päättymisestä.

Yökastelua voidaan hoitaa myös desmopressiinilääkityksellä (Minirin-lääke), josta avun saa myös noin 70% lapsista. Lääkkeen vaikutus on usein nopea. Lääkehoitoa käytetään alkuun yhtäjaksoisesti 2 viikon ajan, jonka jälkeen hoito lopetetaan, mikäli sillä ei ole vastetta. Jos lääkehoidosta on hyötyä, sitä voidaan jatkaa 3 kuukauden ajan. Uutta hoitojaksoa voidaan kokeilla uudelleen 4-6 kuukauden kuluttua edellisen hoitojakson päättymisestä. Lääkehoito on oireen hoitoa, mikä tarkoittaa, että lääke ei nopeuta lapsen kuivaksi tulemista. Siksi hoidon päätyttyä kastelu jatkuu, mikäli lapsi ei ole hoidon aikana kypsynyt kuivaksi.

Päiväkastelun hoidossa keskeistä on lapsen säännöllinen ohjaaminen wc:ssä käynteihin. Valveillaoloaikana lapsi pyritään ohjaamaan wc:ssä käynteihin muutaman tunnin välein. Myös juomisen rajoittamiseen on tarpeen kiinnittää huomiota. Myös päiväkastelussa kastelutilanteen ja hoidosta saatavan hyödyn seuraamiseksi tärkeää on kastelupäiväkirjanpito alkuvaiheessa.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Perustuki

5 vuotta täyttäneellä lapsella on oikeus tukeen, jos hän yökastelee keskimäärin kolmena yönä viikossa tai päiväkastelee viikoittain kastelun aktiivisesta hoidosta ja seurannasta huolimatta. Aktiivisella hoidolla tarkoitetaan tällöin

- yökastelun kohdalla
- – vähintään 6 viikon yhtäjaksoista hälytinhoitojaksoa tai
- – vähintään 2 viikon yhtäjaksoista lääkehoitojaksoa (desmopressiinilääkitys maksimiannoksella 240 µ).
- päiväkastelun kohdalla lapsen päivittäistä, muutaman tunnin välein tapahtuvaa ohjaamista ja muistuttelua wc:ssä käynteihin.

Aktiiviseksi yökastelun hoito katsotaan myös silloin, kun hoitoa on sen tehotessa jatkettu, mutta keskeytetty 3 kuukauden kuluttua ohjeen mukaisen hoitotauon pitämiseksi. Jos kastelu hoitotauon aikana uudelleen alkaa, syntyy tällöin oikeus vammaistukeen, mikäli kastelu jatkuu vähintään 6 kuukauden ajan.

Osana yökastelun aktiivista hoitoa on hoitojakson uusiminen 4-6 kuukauden kuluttua edellisen hoitojakson päättymisestä.

Hoitoa ei pidetä aktiivisena, jos hoitoa ei sen tehotessa ole jatkettu ohjeen mukaista 3 kuukautta ja hoidon lopettaminen tai keskeyttäminen ei ole perustunut lääketieteellisiin syihin. Lääketieteellisiä syitä hoidon keskeyttämiseen ovat esim. tarvittava hoidon tauottaminen tai lääkehoidon aiheuttamat sivuvaikutukset.

Kastelun hoitosuunnitelman laativat yhdessä lääkäri ja asiakas. Lääkärinlausunnosta tai hakemuksesta tulee ilmetä toteutunut hoito, siitä saatu vaste sekä suunnitelma kastelun jatkohoidosta. Mikäli hoito on keskeytetty tai lopetettu, tulee sen syy käydä ilmi lääkärinlausunnosta.

Sekä yö- että päiväkastelusta pidetään **kastelupäiväkirjaa**. Päiväkirjasta tulee ilmetä minä öinä tai päivinä kastelua on esiintynyt sekä milloin ja mitä hoitoa (hälytin, lääke, wc-ohjaus) kasteluun on käytetty. Yökastelun kohdalla päiväkirjaa tulee pitää päivittäin ainakin aktiivisen hoidon ajan. Päiväkastelussa päiväkirjaa pidetään ohjaushoidon ensimmäisen kuukauden ajan.

Lääkärinlausunnossa kuvattu hoitosuunnitelma yhdessä kastelupäiväkirjan kanssa kertoo hoidon ja hoidon seurannan aktiivisuudesta.

Ei vammaistukea

Lapsella ei ole oikeutta tukeen, mikäli

- lapsi yökastelee vähemmän kuin keskimäärin kolmena yönä viikossa tai päiväkastelee harvemmin kuin viikoittain.
- ohjeen mukainen kastelun aktiivinen hoito ja seuranta eivät toteudu.

1.4.4.12 Keliakia (K90.0)

Keliakia on ohutsuolen sairaus, jossa vehnän, rukiin ja ohran sisältämä gluteeni aiheuttaa ohutsuolen limakalvon kroonisen tulehduksen. Taudin edetessä suolinukka tuhoutuu, minkä seurauksena ravinto- ja hivenaineiden sekä vitamiinien imeytyminen häiriintyy. Keliakian toinen ilmenemismuoto on ihokeliakia (dermatitis herpetiformis), joka on lapsilla harvinainen. Se on gluteenin vaikutuksesta syntyvä ihotauti, jota sairastavista noin 75 prosentilla on samanlainen suolistovaurio kuin muussakin keliakiassa.

Oireet

Oireet voivat olla hyvin monenlaisia. Useilla ne ovat lieviä, ja osalla niitä ei ole lainkaan. Tyypillisimmät oireet ovat erilaisia vatsavaivoja, kuten pitkäaikainen ripuli, vatsakipu, ilmavaivat, ummetus ja joskus lapsilla kasvun hidastumista. Ihokeliakiassa pääoireena esiintyy voimakkaasti kutisevia rakkuloita kyynärpäissä, polvissa ja pakaroissa.

Diagnostiikka

Diagnoosi voidaan tehdä joko veren vasta-aineiden tai ohutsuolen koepalalöydöksen perusteella. Lapsilla diagnoosin asettaa Käypä hoito-suosituksen mukaisesti lastenlääkäri. Ennen kuin taudinmääritys on luotettavasti tehty, ruokavaliohoitoa ei tulisi aloittaa.

Ohutsuolen limakalvon koepala ei ole välttämätön, mikäli transglutaminaasivasta-ainepitoisuus (S-tTGAbA ja S-tTGAbG) on yli kymmenen kertaa viitealueen rajaa suurempi ja endomysiumvasta-aineet (S-EMAbA) ovat positiivisia (Käypä hoito-suositus 18.12.2018). Mikäli keliakia diagnoosia ei vasta-ainelöydösten perusteella pystytä vahvistamaan, perustuu diagnoosi ohutsuolen koepala löydökseen. Koepalassa on oltava todettavissa keliakialle ominainen suolinukan vaurioituminen. Ihokeliakiassa diagnoosi perustuu ihosta otettuun koepalaan.

Hoito

Keliakian hoitona on gluteeniton ruokavalio. Gluteenittoman ruokavalion aikana suolinukka paranee, mutta ruokavaliossa ei saa myöhemminkään olla lainkaan gluteenia, joten dieetti on elinikäinen. Keliaakikot voivat yleensä käyttää jonkin verran kauraa ravinnossaan.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Perustuki

Lapsella on oikeus tukeen 16-vuotiaaksi asti, jos hänellä on asianmukaisesti diagnosoitu keliakia tai ihokeliakia ja lapsi noudattaa gluteenitonta ruokavaliota.

1.4.4.13 Kuulovamma

Lapsen kuulovian suurin haittavaikutus on puheen- ja kielenkehityksen ongelmat. Tarvittavan hoidon ja kuntoutuksen määrä vaihtelee kuulovian vaikeusasteen, tyypin ja toteamisiän mukaan. Tarvittavan hoidon ja kuntoutuksen määrään vaikuttaa myös se, onko lapsen kuulovika synnynnäinen tai onko se kehittynyt ennen kielen oppimista vai vasta kielen oppimisen jälkeen. Jos kuulovika arvioidaan vaikea-asteiseksi, perheelle suositellaan usein tukiviittomien opetusta. Alle 5 vuoden iässä ilmenneestä kuuloviasta aiheutuu yleensä paljon enemmän haittaa kuin myöhemmin kehittyneestä.

Kuulovika voidaan usein todeta jo vastasyntyneellä ja kuntoutus aloittaa heti. Puheen- ja kielenkehityksen ongelmat ovat usein vaikeita, jos kielen kehitystä haittaava kuulovika todetaan vasta leikki- tai esikouluiässä. Ylivilkkaus ja keskittymättömyys ovat tavallisia liitännäisoireita. Lähes puolella vaikeasti kuulovammaisista lapsista on lisäksi kehitystä haittaavia lisävammoja (näkö-, kehitysvamma ym.).

Hoito ja kuntoutus

Kun kuulovian vaikeusaste on selvitetty, suunnitellaan tarvittava kuntoutus. Yleensä kuntoutuksen perusteena on kahden **korvantauskuulokojeen** käyttö. Myös

sisäkorvaistute voidaan asentaa molempiin korviin tai käyttää toisessa korvassa sisäkorvaistutetta ja toisessa korvassa tavanomaista kuulokojetta. Kuulokojeen käyttö voidaan aloittaa jo 3 kuukauden iässä.

Sisäkorvaistute on tarpeen, jos kuulovika on niin vaikea-asteinen, ettei tavallisista kuulokojeista saada riittävää hyötyä puhekielen oppimiseksi. Sisäkorvaistute asetetaan leikkauksessa yleensä n. 10-12 kuukauden ikäiselle lapselle. Kuukauden kuluttua leikkauksesta laite aktivoidaan käyttöön ja aloitetaan intensiivinen puheterapia 1-2 kertaa viikossa. Kuntoutuksessa vanhempien rooli on keskeinen. Terapiaa jatketaan lähes kaikilla noin 3 vuoden ikään saakka. Osalla lapsista puheterapian tarve jatkuu kouluikään asti. Seuranta sairaalan poliklinikalla tapahtuu alkuun muutaman kuukauden välein, sitten 6-12 kuukauden välein.

Mikäli kuulonmenetys tapahtuu vasta puheen oppimisen jälkeen, kuntoutuminen on usein nopeampaa. Puheen ymmärtämiseen vaikuttavat myös melu, akustiikka, puhujan ääntäminen, puhenopeus, lausepituus, puheen kielellinen rakenne ja sisältö. Kielellisten vaikeuksien vuoksi monet tarvitsevat runsaasti yksilöllistä tukea sekä koulussa että kotona.

Kuulokojetta tai istutetta ei voi käyttää esimerkiksi

- nukkuessa
- suihkussa
- uidessa
- kaikissa leikki- ja urheilutilanteissa

Suuntakuuloa ei voi myöskään saavuttaa yhdellä laitteella.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Rasitusta ja sidonnaisuutta voi aiheuttaa

- päivittäinen kuulokojeiden korviin laittaminen, puhdistus sekä kuulokojeen tai sisäkorvaistutteen päivittäinen tarkistus ja käytön valvonta
- istutetta käyttävän lapsen auttaminen ja valvominen silloin, kun ulkoinen osa ei ole käytössä
- viittomien opiskelu ja viittomataidon ylläpitäminen
- puhetta korvaavien tai tukevien menetelmien kuten viittomien ja/tai kuvien käyttö
- puheterapiakäynnit
- kuulonharjoitukset ja kielenkehityksen tukeminen kodin arjessa
- annettujen tehtävien ja ohjeiden kuulemisen ja ymmärtämisen varmistaminen (puheen ymmärtämiseen vaikuttavat mm. melu, akustiikka, puhenopeus, lausepituus ja puhujan ääntäminen)

Perustuki

Lapsella on oikeus perustukeen, jos hän tarvitsee

- kuulovian vuoksi erityistä hoitoa, huolenpitoa ja kuntoutusta kielellisen tai muun kehityksen turvaamiseksi.
- kuuloviasta johtuvien ongelmien vuoksi tai kuuloapuvälineiden (kuulokojeen tai sisäkorvaistutteen) käytön kanssa apua ja valvontaa päivittäisissä toiminnoissa tai koulutyössä.

Korotettu tuki

Lapsella on oikeus korotettuun tukeen, jos lapsen kuulovika on todettu niin myöhään tai kuulovian vaikeusaste on niin vaikea, että siihen liittyy puheen- ja kielenkehityksen

viivästymä, jonka vuoksi lapsi tarvitsee huomattavasti aikaa vievää apua päivittäisissä toiminnoissa tai koulutyössä. Lapsella on useimmiten käytössään puhetta tukevia tai korvaavia kommunikaatiomuotoja ja useimmiten hän tarvitsee säännöllistä puheterapiaa.

Jos sisäkorvaistute on asennettu lapselle alle 2 vuoden ikäisenä, lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta katsotaan kokonaisuutena aiheutuvan vaativaa rasitusta ja sidonnaisuutta leikkausta seuraavan kuukauden alusta yleensä ainakin siihen asti, kunnes lapsi täyttää 3 vuotta.

Ylin tuki

Vaikeasti kuulonäkövammaisella tai kuurosokealla lapsella on yleensä oikeus ylimpään tukeen.

Ei vammaistukea

Lapsella ei ole oikeutta vammaistukeen

- jos lapsi toimii ikätasollaan kuulon puolesta ja selviytyy kuuloapuvälineiden käytöstä, koulunkäynnistä ja kotitehtävistä ilman erityisiä tukitoimia.
- yleensä, jos lapsella on vain toispuolinen kuulovika

1.4.4.14 Kystinen fibroosi (F84)

Kystinen fibroosi (CF) eli mukoviskidoosi (sitkeälimaiseritesairaus) on harvinainen ja vaikea aineenvaihduntasairaus.

Kystistä fibroosia sairastavalla lapsella esiintyy ruoansulatuskanavan ja hengitysteiden vaikeita kroonisia infektioita. Lapsi tarvitsee jatkuvaa hengitysvoimistelua ja tyhjennyshoitoa. Lisäksi lapsen on noudatettava hankalaa ruokavaliota ja käytettävä kalliita erityisvalmisteita. Keuhkosairauden etenemistä voidaan nykyään hidastaa lääkehoidolla. Sairauden edetessä myös keuhkojensiirto on mahdollinen.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Korotettu vammaistuki

Lapsella on yleensä hoidon vaativuuden vuoksi oikeus korotettuun tukeen. Tällöin lapsi tarvitsee esimerkiksi säännöllistä lääkitystä, ilmateiden tyhjennyksiä ja tukea rasittavan liikunnan toteuttamiseksi.

1.4.4.15 Lastenreuma

Lastenreuma ei ole yksi yhtenäinen tauti, vaan sen oireet, vaikeus ja ennuste vaihtelevat suuresti eri lasten välillä. Lastenreuman yleisin tautimuoto on harvojen nivelten lastenreuma (oligoartriitti). Noin viidesosalle voi kehittyä ensimmäisen parin vuoden aikana oireeton silmän värikalvontulehdus (iriitti). Siksi lapset käyvät alkuun melko tiiviisti silmälääkärin seurannassa.

Hoito ja kuntoutus

Lastenreumaa hoidetaan lääkkeillä, kuntoutuksella (fysio- ja/tai toimintaterapia), erilaisilla apuvälineillä ja oikeanlaisella ravitsemuksella. Operatiivisen hoidon tarve on hyvin harvinaista.

Lastenreumaa hoidetaan pääosin samoilla lääkkeillä kuin aikuisten reumaa. Pysyvien muutosten estämiseksi reuman tehokas lääkehoito varhaisvaiheessa on tärkeää. Tavallisimmin lääkkeenä käytetään metotreksaattia ja sen rinnalle yhdistetään tarvittaessa muuta reumalääkehoitoa (yhdistelmähoito). Uudet ns. biologiset reumalääkkeet ovat olleet tehokkaita ja niitä käytetään silloin kun muu hoito ei tehoa riittävästi. Osa biologisista lääkkeistä annetaan suonensisäisesti esimerkiksi 4-8 viikon välein ja lapset käyvät päiväsairaalassa säännöllisesti saamassa lääkettä. Reumalääkkeet tehoavat myös iriitin hoitoon.

Systeemilääkehoidon (suun kautta tai suonensisäisesti) lisäksi tulehtuneita niveliä hoidetaan niveliin annettavilla kortisonipistoksilla. Lapsille ne annetaan yleensä leikkaussalissa lyhyttä nukutusta käyttäen. Reuman tukihoitona (aamujäykkyyden helpottaminen, kivunlievitys) käytetään myös tulehduskipulääkkeitä, kylmäpakkauksia ja pienillä lapsilla kylmäkääreitä. Reumalääkitykseen liittyvät turvaverikokeet toteutetaan alkuvaiheessa 2–4 viikon välein ja pitkäaikaislääkityksessä 2–3 kuukauden välein. Lääkeannosten muutokset ja lääkkeenvaihdot aiheuttavat tavallisesti tihentyneitä laboratoriokäyntejä.

Nilkkojen virheasentojen estämiseksi lapsi voi käyttää tukevia kenkiä ja tukipohjallisia. Ranteiden virheasentoihin käytetään rannelastoja ja kaularangan tulehdukseen käytetään yksilöllisesti valmistettua tukikaulusta. Reumasairaus ja sen hoito voivat vaikuttaa lapsen ravitsemustilaan ja häiritä lapsen kasvua. Tällöin joudutaan kiinnittämään tavallista enemmän huomiota ravitsemukseen.

Hoidon ja kuntoutuksen tavoitteet

Hoidon tavoitteena on tulehduksen rauhoittaminen, normaalin kasvun ja kehityksen turvaaminen sekä pysyvien vaurioiden estäminen. Lapsilla reumaattinen tulehdus saattaa rauhoittua ennen aikuisikää pitkäksi aikaa tai kokonaan.

Fysioterapian tai toimintaterapian tavoitteena on pyrkiä säilyttämään ja palauttamaan lapsen ikää vastaava omatoimisuus, liikkuminen ja toimintakyky, helpottaa lapsen kipua, ylläpitää ja parantaa liikeratoja ja lihaskuntoa sekä yleiskuntoa sairauden eri vaiheissa.

Lastenreuman hoito on muuttunut radikaalisti viime vuosikymmeninä. Aiemmin tauti oli vaikeimmissa tapauksissa invalidisoiva, lapset olivat hyvin sairaita ja tulehdus aiheutti pysyviä muutoksia elimistöön. Nykyisen tehokkaan hoidon ansiosta lastenreuma saadaan usein hyvin hallintaan ja rauhoittumaan muutaman kuukauden sisällä diagnoosista, jolloin suuremman hoidollisen rasituksen vaihe jää lyhyeksi. Pysyvä invaliditeetti on harvinaista. Pyrkimyksenä on, että lapset pystyvät elämään tavallista elämää taudin heitä erityisemmin rajoittamatta.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Perustuki

Lapsella on oikeus perustukeen, jos lapsi tarvitsee

- reumasairauden aktiivisuuden (esim. lapella on toistuvia niveltulehduksia) vuoksi lääkehoidon lisäksi säännöllistä kuntoutusta (sisältäen kotiharjoitteet). Lisäksi lapsella voi olla silmän värikalvotulehdus (iriitti), johon hän tarvitsee hoitoa.
- reuman vuoksi ikätasoaan enemmän apua arkipäivän toiminnoissa.

Korotettu tuki

Lapsella on oikeus korotettuun tukeen, jos lääkehoito ei tehoa ja niveltulehdus pitkittyy vaikeuttaen lapsen liikkumista. Tällöin lasta täytyy esimerkiksi kantaa tai hän tarvitsee apuvälineitä liikkumiseen. Lisäksi lapsi tarvitsee säännöllistä kuntoutusta (sisältäen kotiharjoitteet) ja paljon apua päivittäisissä toiminnoissaan.

Ei vammaistukea

Lapsella ei ole oikeutta vammaistukeen, jos

- reuma pysyy lähes oireettomana pelkällä lääkityksellä (tabletti-, injektio- tai silmätippalääkitys). Lääkehoidon lisäksi lapsella voi olla laboratorio- ja seurantakäyntejä.
- lapsi ei tarvitse säännöllisiä hoitotoimenpiteitä tai kuntoutusta.

1.4.4.16 Mielenterveyden, kehityksen ja käyttäytymisen häiriöt

Ahdistuneisuushäiriöt F40-F42, F93)

Mielialahäiriöt (F30-F39)

Psykoottiset häiriöt (F20-F29)

Psyykkisen kehityksen häiriöt (F80-F89)

Reaktiot vaikeaan stressiin ja sopeutumishäiriöt (F43)

Tavallisesti lapsuus- ja nuoruusiässä alkavat käytös- ja tunnehäiriöt (F90-F91)

Älyllinen kehitysvammaisuus

Lapsilla ja nuorilla esiintyy samoja mielenterveydenhäiriöitä kuin aikuisilla, mutta oireiden ilmenemismuoto vaihtelee diagnoosinimikkeen sisällä lapsen ja nuoren iästä ja kehitysvaiheesta riippuen. Eri häiriöiden esiintyvyys vaihtelee ikäryhmittäin.

Yleisimpiä mielenterveydenhäiriöitä lapsilla ovat kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt, kiintymyssuhdehäiriöt sekä käytöshäiriöt. Myös pelko- ja ahdistuneisuushäiriöt ovat yleisiä lapsuus- ja nuoruusiässä. Näistä tavallisimpia ovat pelko-oireiset häiriöt, kun taas ahdistuneisuushäiriöiden esiintyvyys kasvaa nuoruusiässä. Mielialahäiriöt yleistyvät lapsuudesta nuoruusikään siirryttäessä, ja ne ovat nuoruusikäisten tavallisin mielenterveyden häiriö. Myös traumaperäisiä stressihäiriöitä esiintyy lapsilla ja nuorilla pelottavien ja traumatisoivien tapahtumien seurauksena. **Harvinaisempia** sairausryhmiä ovat psykoosit ja syömishäiriöt. Lapsella tai nuorella voi esiintyä samanaikaisesti useita mielenterveydenhäiriöitä.

Ahdistuneisuushäiriöt (F40-F42, F93)

Ahdistuneisuushäiriöt ovat yksi tavallisimmista lastenpsykiatrisista häiriöistä. Erilaiset lievät ja ohimenevät ahdistusoireet ovat lapsilla tavallisia. Raja normaalin ja epänormaalin ahdistuksen välillä voi olla liukuva ja oireilu on suhteutettava lapsen kehitykselliseen vaiheeseen. Lapsuuden ahdistuneisuushäiriöissä esiintyy

pitkäkestoisia ja irrationaalisia pelkoja tiettyjä kohteita, toimintoja tai tilanteita kohtaan. Ahdistuneisuushäiriöiden kulku on usein aaltoileva ja oireiden voimakkuus saattaa vaihdella esimerkiksi saatavan sosiaalisen tuen mukaan. Lapsilla osa ahdistuneisuushäiriöistä luokitellaan ryhmään **Lapsuudessa alkavat tunne-elämän häiriöt** (F93).

Määritetyissä yksittäisissä peloissa (F40.2) pelko kohdistuu voimakkaasti yksittäiseen kohteeseen eikä pelko ole kehitysvaiheen mukainen. Lapsilla oireet painottuvat konkreettisempiin kohteisiin ja vaaroihin, (esim. eläimet) ja nuoruusikäisillä taas enemmän tilanteisiin (sosiaaliset tilanteet, julkiset paikat, torjutuksi tuleminen.

Muissa ahdistuneisuushäiriöissä (F41) ahdistuneisuus on pääoire, eikä ahdistus rajoitu mihinkään erityiseen ulkoiseen tilanteeseen. Oireiluun liittyy usein myös somaattista oireilua, kuten vatsakipuja, oksentelua, päänsärkyä, huimausta ja hikoilua. Lapsen ahdistuneisuus ilmenee usein takertuvuutena vanhempiin, ja lapsen on usein vaikea sopeutua ikäistensä joukkoon. **Paniikkihäiriöstä** (F41.0) on kyse silloin, kun lapsi kärsii toistuvista paniikkikohtauksista sekä niihin liittyvästä uusien kohtausten pelosta. **Yleistyneessä ahdistuneisuushäiriössä** (F41.1) lapsella on todettavissa voimakasta ja laaja-alaista, mutta yleensä aiheetonta ahdistusta ja huolestuneisuutta. Oirekuvaan liittyy usein myös pikkutarkkuutta, varmistelua sekä pyrkimystä täydellisyyteen.

Pakko-oireisessa häiriössä (F42) esiintyy pakkoajatuksia, pakkotoimintoja tai molempia. Pakko-ajatukset ovat toistuvia, mieleen väkisin tunkeutuvia, ei-toivottuja ajatuksia ja mielikuvia. Pakkotoiminnot ovat puolestaan toistuvia, usein tarkoituksellisia toimintoja, joiden tekemättä jättämisen lapsi kokee ylipääsemättömän vaikeaksi. Pakkotoiminnat liittyvät lähes poikkeuksetta pakkoajatuksiin, ja niitä suorittamalla pyritään eroon pakkoajatuksiin liittyvästä ahdistuksesta. Lasten normaaliin psyykkiseen kehitykseen kuuluu rituaali- ja toistamiskäyttäytymistä leikki-iässä ja jossain määrin 9 - 10-vuotiailla, mutta se ei heikennä toimintakykyä eikä siihen liity merkittävää ahdistuneisuutta. Pakko-oireisessa häiriössä pakonomaiset toiminnot alkavat viedä yhä enemmän aikaa ja heikentävät toimintakykyä. Pakko-oireinen häiriö rajoittaa usein voimakkaasti perheen toimintaa ja kuormittaa vanhempia.

Lapsuuden eroahdistushäiriössä (F93.0) pääasiallisena oireena on ikään ja kehitystasoon nähden epätarkoituksenmukainen ja poikkeuksellisen voimakas pelko tilanteissa, jossa lapsi joutuu tai on vaarassa joutua eroon vanhemmista tai muista hänelle tärkeistä kiintymyksen kohteista. Ahdistuneisuus voi ilmetä esimerkiksi pelkona siitä, että läheisille sattuu jotain ja somaattisina tuntemuksina, Ahdistuksen seurauksena lapsi alkaa vältellä tiettyjä sosiaalisia tilanteita. Tämä voi myös johtaa koulukieltäytymiseen. **Lapsuusiän pelko-oireisessa häiriössä** (F93.1) lapsella on kehitysvaiheen mukainen itsepintainen epätavallisen voimakas pelko, joka aiheuttaa lapselle haittaa.

Ahdistuneisuushäiriöiden hoito

Lasten ja nuorten ahdistuneisuushäiriöiden hoidossa käytetään soveltuvia yksilö- ja ryhmäpsykoterapioita ja nuorilla myös nettiterapiaa Lääkehoitoa saatetaan tarvita terapiatyöskentelyn lisäksi ja sen mahdollistamiseksi. Vanhemmat ja muut lapsen kanssa toimivat aikuiset tarvitsevat ohjausta, sillä esimerkiksi välttelyyn ja pakko-oireisiin mukaan lähteminen voi alkaa ylläpitää lapsen oireita. Myös perheterapiasta voi olla hyötyä.

Mielialahäiriöt (F30-F39)

Lasten ja nuorten mielialahäiriöt haittaavat merkittävästi arkielämää ja hidastavat tai estävät lapsen tai nuoren kehitystä sekä oireiden että niihin liittyvien liitännäisongelmien vuoksi. Eri ikä- ja kehitysvaiheissa oireet ilmenevät eri tavoin.

Kaksisuuntainen mielialahäiriö (F31) on pitkäaikainen mielenterveyden häiriö, jossa esiintyy vaihtelevasti masennus-, hypomania-, mania- tai sekamuotoisia sairausjaksoja ja vähäoireisia tai oireettomia välivaiheita. Alaikäisillä esiintyy aikuisia enemmän nopeatempoisia tai sekamuotoisia oirekuvia, joissa mieliala voi vaihdella voimakkaasti useita kertoja vuorokauden aikana ja normaalin toimintakyvyn hetket voivat olla lyhyitä. Usein diagnoosi varmistuu vasta pitkäaikaisessa seurannassa.

Lasten ja varhaisnuorten kaksisuuntainen mielialahäiriö alkaa usein vakavalla masennuksella. Kaksisuuntaisen mielialahäiriön masennusjaksoon liitetään tavallisimmin surullisuuden ja ilottomuuden sekä ärtyisyyden yhdistelmä sekä itsepintainen itsetuhoisuus. Itsemurhayritykset ovat häiriössä tavallisia, ja jaksojen nopeasyklisyys lisää itsemurhariskiä.

Maniassa tyypillistä on vauhdikkuuden ja toimeliaisuuden lisääntyminen, mielialan perusteeton kohoaminen, ärtyneisyyden ja mahdollisesti aggressiivisuuden lisääntyminen, suuruuskuvitelmat sekä unen tarpeen väheneminen. Maniassa voi esiintyä myös voimakkaan elämys- ja mielihyvähakuista käyttäytymistä. Oirekuvaan kuuluu usein myös ikään kuulumaton seksualisoitunut käytös.

Mielialahäiriöiden hoito

Hoitokokonaisuuteen kuuluu yleensä psykoedukaatiota (potilas- ja omaisneuvonta), perheen tukemista, yksilöpsykoterapiaa ja lääkehoitoa. Hoito ja myös lääkitys voivat olla erilaisia sairauden eri vaiheissa.

Lapsen masennus (F32) ilmenee tavallisesti kokonaisvaltaisesti arkisissa toiminnoissa ja lapsen olemuksessa. Oireet voivat näkyä itkuisuutena, pitkäkestoisena masentuneena mielialana tai aiemmasta poikkeavana ärtyisyytenä, kireytenä ja vihaisuutena. Muita oireita ovat keskittymisvaikeudet, muutokset ruokahalussa, unen häiriintyminen, psykomotorinen kiihtyneisyys tai hidastuminen, arvottomuuden ja syyllisyydentunteet sekä kuolemantoiveet tai itsetuhokäyttäytyminen. Usein koulunkäyntikyky ja opiskelusuoritukset heikkenevät. Oppimisvaikeudet, somaattiset, neuropsykiatriset ja sairaudet altistavat masennukseen sairastumiselle, erityisesti jos tuki on ollut riittämätöntä. Lasten masennus on usein pitkäkestoinen ja herkästi uusiutuva (**toistuva masennus**, F33).

Masentunut vauvasaattaa vetäytyä kontaktista, mutta voi myös olla korostuneen itkuinen, ärtyisä ja vaikeasti tyynnyteltävissä. Syöminen saattaa muuttua niukaksi ja syömistilanteet kuvataan usein vaikeina. Vauvan masennus on useimmiten yhteydessä ympäristön vaikeuksiin vastata vauvan tarpeisiin sekä tarjota riittävää hoivaa ja huolenpitoa.

Leikki-ikäisen lapsen masennus ilmenee usein ärtyneisyytenä, tyytymättömyytenä ja keskittymiskyvyttömyytenä. Lapsen kyky iloita ja leikkiä heikkenee ja leikit voivat muuttua tuhoaviksi. Levottomuus, korostunut turhautumisherkkyys ja hyvin voimakkaat reaktiot pettymyksiin ovat tavallisia. Psykosomaattisia oireita esiintyy usein, ja lapsi voi olla itsetuhoinen.

Kouluikäisellälapsella ikävystyminen, keskittymiskyvyttömyys ja väsymys ovat tavallisia oireita, ja nämä johtavat usein kouluvaikeuksiin. Masentunut kouluikäinen lapsi kuvaa myös usein voimakasta kyllästymisen tunnetta, ikävystyneisyyttä tai ilon

menettämistä kaikkeen tai lähes kaikkeen tekemiseen. Kavereiden kanssa oleminen voi tuntua vaikealta tai riitoja tulee tavallista enemmän. Masennuksesta voi aiheutua huonommuuden, syyllisyyden ja epäonnistumisen tunteita ja lapsi voi nähdä itsensä hyvin negatiivisessa valossa. Myös käytösoireet ovat tavallisia.

Varhaisnuorilla masentuneen mielialan lisäksi ruumiilliset vaivat, häiriökäyttäytyminen ja levottomuus ovat tyypillisiä oireita. Masennustilaan ja siihen liittyvään itsetuhoisuuteen tai itsearvostuksen laskuun voivat viitata myös riskialtis käyttäytyminen sekä varhaiset seksi- ja päihdekokeilut.

Masennuksen hoito

Lapsen masennuksen ilmeneminen nivoutuu usein hänen lähi-ihmissuhdeverkostoonsa. Sosiaalisten verkostojen tuki on masentuneelle ensiarvoisen tärkeää. Masennuksen hoidossa ensisijaisia ovat erilaiset psykososiaaliset, stressiä lievittävät toimenpiteet sekä psykoterapiat. Tarvittaessa hoitoon yhdistetään masennuslääke.

Mitä nuorempi lapsi on, sitä tiiviimmin perheen aikuiset ovat mukana hoidossa. Usein pienten lasten kohdalla suositaan myös perheterapiaa tai vuorovaikutushoitoja. Perheterapiaa suositellaan silloin, kun perheeseen liittyvät tapahtumat tai olosuhteet ovat keskeisiä nuoren depression synnyssä tai ylläpitävät sitä. Lievästä ja keskivaikeasta masennuksesta kärsiviä lapsia ja nuoria voidaan hoitaa myös perustasolla, mikäli käytettävissä on tehokkaita interventioita ja riittävä tuki kasvuympäristöstä.

Masentunut ja itsetuhoinen lapsi tarvitsee tiivistä valvontaa ja huolenpitoa sekä usein sairaalahoitoa, etenkin jos perheen voimavarat tukea lasta ovat vähäiset. Valtaosa vaikeastikin masentuneista lapsista ja nuorista toipuu.

Psykoottiset häiriöt (F20-F29)

Psykoosi on hyvin vakava mielenterveyden häiriö, jossa henkilön todellisuudentaju on merkittävästi heikentynyt siten, että hänellä on vaikeutta erottaa ikätasoisesti tapahtumien ja asioiden todenperäisyyttä. Psykooseihin kuuluvat skitsofrenia, psykoottinen masennus ja psykoottinen kaksisuuntainen mielialahäiriö, päihteiden käyttöön liittyvät psykoottiset tilat sekä lyhytkestoiset, ohimenevät psykoosit ja harhaluuloisuushäiriö. Psykoottiset häiriöt ovat lapsilla harvinaisia, mutta ohimeneviä oireita voi esiintyä mm. muiden mielenterveyshäiriöiden tai voimakkaan stressin yhteydessä.

Lapsuusiän skitsofrenian oireet ovat suurelta osin samanlaisia kuin aikuisiässä ja ne sisältävät erilaisia näkö- ja kuuloharhoja, harhaluuloja, ajatussisällön poikkeavia assosiaatioita sekä ajatusten katkeilua tai jumiutumista. Harhaluulot ilmenevät lapsilla yleensä epäluuloisuutena, esimerkiksi myrkytyspelkona tai neutraaleissa tilanteissa subjektiivisena kiusatuksi tulemisen kokemuksena. Muita tavallisia oireita ovat puheen poikkeava hajanaisuus tai niukkuus, asiaan ja tilanteeseen sopimattomat tunnetilat, poikkeava käytös sekä sosiaalinen vetäytyminen. Nuoruusiässä alkavan skitsofrenian tavallisimpia oireita ovat kuuloharhat, ajatushäiriöt, vetäytyminen, toimintakyvyn heikkeneminen ja tunteiden latistuminen. Skitsofrenian puhkeamisen jälkeen kognitiivinen taso voi laskea.

Psykoottisten häiriöiden hoito

Psykoosien hoitoon kuuluvat psykoosilääkitys ja erilaiset pitkäkestoiset psykososiaaliset hoito- ja kuntoutusmuodot, sekä vaikeisiin häiriöihin soveltuvat psykoterapiat. Sairauden

aiheuttaman kuormituksen vuoksi perheterapeuttinen hoito on usein hyödyllistä, samoin kuin perheelle osoitetut muut tukitoimenpiteet (esim. tuki- tai hoitokeskustelut). Sosiaalisten ja päivittäistaitojen kuntoutus sekä nuorilla ammatillinen kuntoutus ovat myös tärkeä osa hoitoa

Psyykkisen kehityksen häiriöt (F80-F89)

Psyykkisen kehityksen häiriöille on ominaista, että lapsen kielellinen kehitys, oppimiskyky, motoristen taitojen kehitys ja /tai sosiaalisen vuorovaikutuksen kehitys ovat häiriintyneet. Eri häiriöt voivat esiintyä samanaikaisesti. Häiriön muoto, vaikeusaste, yksilölliset ja ympäristötekijät aiheuttavat erilaisia toimintarajoitteita lapsen arjessa.

Kehityksellinen kielihäiriö (F80.0 - F80.9)

Kehityksellisellä kielihäiriöllä tarkoitetaan kielen kehityksen häiriötä, joka vaikuttaa laaja-alaisesti toimintakykyyn, osallistumiseen ja vuorovaikutukseen. Häiriössä lapsen kielellinen toimintakyky ei kehity iän ja muun kognitiivisen kehityksen mukaisesti. Häiriön syynä ei ole neurologinen vamma tai sairaus eikä aistitoimintojen, tunne-elämän tai ympäristötekijöiden poikkeavuus, mutta ne voivat olla häiriöön myötävaikuttavia tekijöitä. Kielellisen kehityksen vaikeudet voivat myös liittyä autismikirjon ongelmaan tai älylliseen kehitysvammaisuuteen, jolloin diagnoosi on älyllinen kehitysvammaisuus, tai kehitysvammaa lievempään laajaan suorituskyvyn heikkouteen. Näissä tilanteissa kyseessä ei myöskään ole kehityksellinen kielihäiriö.

Kehityksellisen kielihäiriön **oirekuvassa** lapsella on vaikeuksia kielellisten ilmausten tuottamisessa tai ymmärtämisessä tai molemmissa. Pitkään jatkuva puheen epäselvyys on tavallista, lapsella voi olla virheellisiä tai muuntuneita sanoja, virheellisiä tai puuttuvia sanojen taivutuspäätteitä ja sananlöytämisvaikeuksia. Lapsen puheilmaisusta saattaa puuttua sisällön kannalta oleellisia sanoja tai sanoja voi olla puheen ymmärrettävyyden kannalta liikaa. Lapsella esiintyvää ymmärtämisvaikeutta voi olla vaikea tunnistaa arjessa. Lapsella esiintyvät vuorovaikutusongelmat, tunne-elämän häiriöt tai käytöshäiriöt, kuten keskittymisvaikeudet, levottomuus ja vetäytyminen, voivat olla merkkejä mahdollisesta kielellisen toimintakyvyn häiriöstä.

Puheen tuottamisen häiriöitä saattaa ennakoida yksittäisten sanojen puuttuminen kaksivuotiaalla ja yksinkertaisten kahden sanan lauseiden puuttuminen kolmivuotiaalla. Muutamien yksinkertaisten sanojen oppimisen jälkeen kielen kehitys voi pysähtyä. Puheen tuottamisen häiriöön liittyy viivästymiä tai poikkeavuuksia sanojen ja äänteiden tuottamisessa. Sanasto voi olla rajoittunutta, sopivien sanojen löytäminen vaikeaa tai kieliopilliset virheet haittaavia. Lapsen ei-kielellinen kyky viestiä ilman sanoja on melko hyvä.

Puheen ymmärtämisen häiriön merkkejä ovat yksivuotiaalla reagoimattomuus tuttuihin nimiin, puolitoistavuotiaalla lapsella kyvyttömyys tunnistaa muutamia yleisiä esineitä ja yli kaksivuotiaalla kyvyttömyys seurata yksinkertaisia ohjeita. Myöhemmällä iällä tällaisen lapsen on vaikeaa ymmärtää kieliopillisia rakenteita ja kielen vivahteita. Puheenymmärtämisen häiriöön liittyy aina myös puheentuoton häiriö.

Kehityksellisen kielihäiriön **vaikeusaste vaihtelee lievästä vaikeaan**. Lieväasteisessakin häiriössä puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointikeinot (augmentive and alternative communication, AAC) auttavat oppimista, iänmukaista toimintaa ja osallistumista. Tukitoimet aloitetaan yleensä heti kun herää epäily lapsen kielellisen kehityksen viiveestä tai poikkeavuudesta.

Lapsen kasvaessa kehityksellisen kielihäiriön **oirekuva muuttuu**. Lapsen puhe selkiytyy vähitellen ja arkisen kielen hallinta kehittyy. Pitkien, käsitteellisten ja monimutkaisten kuultujen ja luettujen lauseiden ymmärtäminen pysyy kuitenkin usein ikätasoon verrattuna puutteellisena tai vaikeana.

Ennen kouluikää todettu kehityksellinen kielihäiriö jatkuu usein puutteellisena kielellisenä toimintakykynä kouluiässä. Esimerkiksi uusien sanojen ja käsitteiden oppiminen voi olla lapselle edelleen vaikeaa ja sen vuoksi arkisen kielen ulkopuolelle jäävän sanaston ja käsitteistön hallinnan puutteet korostuvat. Lapsella saattaa olla kehitykselliseen kielihäiriöön liittyen puutteita toiminnan ohjauksessa ja vuorovaikutustaidoissa, vaikeuksia ja niukkuutta kaverisuhteissa sekä keskittymisvaikeuksia ja tunne-elämän ongelmia.

Kaksi- tai monikielisen lapsen kehityksellinen kielihäiriö ilmenee aina myös äidinkielen käyttämisessä, mikä voidaan yleensä todeta puheterapeutin tutkimuksessa tulkin välityksellä.

Oppimiskyvyn häiriöissä (F81) normaalitaitojen omaksuminen on häiriintynyt kehityksen varhaisvaiheista alkaen. Taustalla on todennäköisesti biologinen toimintahäiriö ja poikkeavuus kognitiivisessa prosessoinnissa. Häiriö haittaa jo koulunkäynnin alkuvuosina. Oppimiskyvyn häiriö voi ilmetä lukemis-, kirjoittamis- tai laskemiskyvyn häiriönä tai monimuotoisena oppimiskyvyn häiriönä. Oppimiskyvyn häiriöihin liittyy usein myös esimerkiksi tarkkaavaisuuden puute, käytöshäiriö, muu kehityshäiriö esim. motoriikan kehityshäiriö tai puheen ja kielen kehityshäiriö.

Motoriikan kehityshäiriössä (F82) on lihasten yhteistoimintaan liittyviä vaikeuksia kehityksen varhaisvaiheista lähtien. Nämä vaikeudet vaihtelevat iän mukana. Liikkeiden hieno- ja karkeasäädöissä on puutteita, erityisesti aistinvaraisten liikesuoritusten ohjailu on vaikeaa. Osalla lapsista on oppimishäiriöitä, sosiaalisia häiriöitä sekä tunne- ja käytöshäiriöitä

Monimuotoisten kehityshäiriöiden (F83) diagnoosiryhmää käytetään silloin, kun lapsella on puheen ja kielen kehityshäiriöitä, oppimiskyvyn ja motoriikan kehityshäiriöitä sekä älyllisten toimintojen yleistä heikkoutta eikä mikään niistä korostu toisia enemmän. Lapsi, jolla diagnosoidaan monimuotoinen kehityshäiriö, saattaa yläkouluiässä suoriutua lievästi kehitysvammaisen tasoisesti. Tuolloin kyse ei ole taitojen menetyksestä vaan ero ikätovereihin lisääntyy vaatimustason kasvaessa.

Autismikirjon häiriöt (F84) tunnistetaan vaikeimmissa muodoissaan jo varhaislapsuudessa, mutta lievemmän häiriön diagnoosi voi varmistua vasta myöhemmin. Autismikirjon häiriöön voi liittyä kielellisen ja/ tai kognitiivisen kehityksen viivettä tai poikkeavuutta, aistitiedon käsittelyn vaikeuksia, muita neuropsykiatrisia häiriöitä sekä käytösoireita, joilla voi olla huomattavia vaikutuksia toimintakykyyn. Joskus autismikirjon häiriöön liittyy myös motorisen kehityksen viivettä. Autismikirjon häiriö on elinikäinen, mutta sen vaikeusaste voi muuttua iän ja kuntoutuksen myötä.

Lapsuusiän autismi (F84.0) ilmenee yleensä jo alle kolmivuotiaana. Vaikeassa autismissa ensioireet näkyvät jo yhden vuoden iässä puutteellisena eleiden ja ilmeiden käyttönä, kuten etusormella osoittamista ei kehity, katsekontaktin luominen on puutteellista ja tavaroiden esittelyä ei ilmene, sekä omaan nimeen reagoiminen on puutteellista. Näitä oireita seuraa viivästynyt tai poikkeava puheen ja kielen kehitys. Osalle autismi ilmenee saavutettujen taitojen menetyksinä yhden ja kahden ikävuoden välillä. Autismissa huomattavalla osalla on ongelmia aistitiedon käsittelyssä. Lapsi voi olla herkkä ja reagoida poikkeavasti esim. äänille, kosketukselle tai muille ympäristön aistiärsykkeille. Siirtymätilanteet ja muutokset aiheuttavat usein voimakasta vastustusta. Yksittäiset pelot sekä uni- ja syömishäiriöt ovat tavallisia. Osalla on älyllistä

kehitysvammaisuutta. Motorisessa kehityksessä voi olla poikkeavuutta, mutta esim. kävelytaito saavutetaan yleensä normaalisti. Varhain alkava autismi on yleensä niin vaikea-asteinen, että tarvitaan intensiivistä ja monimuotoista kuntoutusta varhaisista vaiheista lähtien sekä yksilöllisiä tukijärjestelyjä mm. varhaiskasvatuksessa ja koulussa.

Aspergerin oireyhtymällä (F84.5) tarkoitetaan lievää-keskivaikeaa autismikirjon häiriötä. Lievemmän oirekuvan vuoksi se tunnistetaan ja diagnosoidaan yleensä myöhemmin kuin lapsuusiän autismi, tyypillisesti kuitenkin leikki- tai alakouluiässä. Keskeisiä oireita ovat poikkeava sosiaalinen vuorovaikutus ja sosiaalisten taitojen ongelmat, ei-kielellisen kommunikaation poikkeavuudet (niukat eleet ja ilmeet) sekä kapea-alaiset toiminnot, kuten intensiiviset kiinnostuksen kohteet, pikkutarkka ja muodollinen puhe, jäykät joustamattomat rutiinit. Usein esiintyy motorista kömpelyyttä ja poikkeavuutta aistiärsykkeisiin reagoimisessa. Näiden lasten yleinen kognitiivinen kehitys on normaalin puitteissa. He saattavat myös olla lahjakkaita jollain erityisalueella.

Reaktiot vaikeaan stressiin ja sopeutumishäiriöt (F43)

Voimakkaalla tai pitkäkestoisella stressillä on haitallisia vaikutuksia lähes kaikkiin lapsen kehityksen osa-alueisiin ja stressaavat elämänkokemukset lisäävät riskiä sekä psyykkisiin häiriöihin että fyysisiin sairauksiin. Traumaperäisten häiriöiden diagnostisena kriteerinä on vaatimus poikkeuksellisen uhkaavasta ja voimakkaasta kokemuksesta, joka aiheuttaisi voimakasta ahdistuneisuutta kenelle tahansa. Tällainen voi olla myös nähty tai muulla tavalla tietoon tullut traumaattinen tilanne.

Akuutissa stressihäiriössä (F43.0) oireet alkavat nopeasti ja voimakkaina pian traumaattisen kokemuksen jälkeen ja lievittyvät yleensä noin kuukaudessa. **Traumaperäisessä stressihäiriössä** (F43.1) oireet voivat ilmetä myös viiveellä ja kestää jopa vuosia. Tyypillisiä oireita ovat tapahtuman jatkuva uudelleen kokeminen (kuten ahdistavat mielikuvat ja painajaiset, traumakokemusta toistava leikki), traumaan liittyvien asioiden välttely (kuten tapahtuneen kieltäminen, traumapaikan välttely), tunteiden turtuminen (aikaisemmat tekemiset eivät kiinnosta) sekä psyykkisen herkistymisen ja ylivireyden oireet (levottomuus, uni- ja keskittymisvaikeudet, ärtyneisyys, varuillaanolo). Oireina voi esiintyä myös somaattisia vaivoja, nukahtamisvaikeuksia, itkuisuutta, pelkoja, eroahdistusta, käytösoireita, levottomuutta ja keskittymisvaikeuksia. Joskus myös uudet taidot voivat unohtua tai osaamistaso taantua. Oirekuvan laatuun ja määrään vaikuttavat kokemuksen piirteet, lapsen tai nuoren biologinen tausta (geenit, temperamentti) ja aiempi psyykkinen terveys, vanhemmuus ja muu sosiaalinen tukiverkosto.Akuutin stressireaktion oireet ovat tyypillisiä traumaattisen kokemuksen jälkeen, mutta noin puolet traumalle altistuneista toipuu kokonaan ensimmäisen kolmen kuukauden aikana

Stressihäiriön hoito

Hoito on tarpeen, mikäli lapselle tai nuorelle kehittyy selvästi traumakokemuksiin liittyviä pitkittyviä ja toimintakykyä haittaavia oireita. Hoidoksi suositellaan traumafokusoituja psykoterapioita, joissa esimerkiksi opetellaan ahdistuneisuuden hallintakeinoja ja käsitellään traumatapahtumaa vähittäisen altistamisen kautta. Vanhemman/vanhempien osallistuminen hoitoon on tärkeä

Tavallisesti lapsuus- ja nuoruusiässä alkavat käytös- ja tunnehäiriöt (F90-F98)

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöt (F90, sisältää ADHD:n ja ADD:n)

Oireet

Keskeisiä oireita ovat vaikeus säätää aktiivisuutta ja tarkkaavuutta tilanteeseen sopivaksi. Tämä ilmenee tyypillisesti ylivilkkautena, tarkkaamattomuutena ja impulsiivisena käytöksenä. Tarkkaamattomuudelle on ominaista pitkäjännitteisyyden puute älyllistä osaamista vaativissa toiminnoissa, taipumus siirtyä toiminnasta toiseen saamatta mitään valmiiksi sekä erilaiset huolimattomuusvirheet ja unohtelu. Tyypillistä on häiriöherkkyys sekä vaikeus suunnata tarkkaavuutta olennaiseen asiaan. Myös tärkeiden tekemisten lykkäämistä voi esiintyä. Aktiivisuuden säätelyn vaikeus voi ilmetä jatkuvana liikkumisena ja vaikeutena paneutua hiljaa tekemisiin, mutta myös toiminnan hitautena joissakin tilanteissa. Impulsiivisuus näkyy usein lyhytjänteisenä toimintatapana sekä kärsimättömyytenä, toimimisena ennen seurausten miettimistä. Ylivilkkaus ja impulsiivisuus altistavat tapaturmille sekä sosiaalisissa tilanteissa ilmeneville vaikeuksille. Nämä lapset rikkovat sääntöjä pikemminkin ajattelemattomuuttaan kuin tahallaan. Lapsilla on usein myös toiminnanohjauksen ongelmia, jotka ilmenevät muun muassa päivittäistaitojen oppimisen sekä arjesta huolehtimisen vaikeutena. Lukemis- ja oppimisvaikeudet sekä motorinen kömpelyys sekä motoriikan ja puheen kehityshäiriöt ovat tavallisia lisäongelmia.

Diagnosointi

Diagnosoinnista voit lukea Käypä hoito-suosituksesta

Hoito

Asianmukaisella hoidolla ja kuntoutuksella oireita voidaan lievittää merkittävästi. ADHD:n hoito on monimuotoista ja erilaisten yksilöllisten tukitoimien sekä hoitomuotojen yhdistäminen on tavallista (vanhempainohjaus, psykososiaaliset hoitomuodot, lääkehoito).

Käytöshäiriöiselle (F91) (Käypä hoito –suositus) lapselle on ominaista toistuva tai alituinen epäsosiaalinen, aggressiivinen tai uhmakas käytös. Lyhytaikaiset käytösoireet liittyvät usein kuormittavaan elämäntilanteeseen tai muuhun häiriöön, esimerkiksi oppimisvaikeuksiin tai neuropsykiatrisiin häiriöihin.

Pitkäkestoisempi käytöshäiriö on kehittynyt usein vähitellen. Käytöshäiriöt ovat yleinen syy lasten ja nuoren ohjautumisessa mielenterveyspalveluiden piiriin. Käytöshäiriö aiheuttaa ongelmia sosiaalisissa suhteissa ja suoriutumisessa. Käytöshäiriölle tyypillisiä piirteitä ovat ylenmääräinen tappeleminen tai kiusaaminen, julmuus, omaisuuden tuhoaminen, tulipalojen sytyttäminen, varastaminen, toistuva valehtelu, luvaton koulusta poissaolo, kotoa karkaaminen, tiuhat raivokohtaukset ja /tai tottelemattomuus.

Käytöshäiriöihin liittyy usein kehityksellisiä ongelmia kielellisten ja oppimishäiriöiden muodossa sekä oheissairauksia kuten ADHD ja mieliala- ja päihdehäiriöt. Myös psykososiaalinen kuormittuneisuus on yleistä.

Käytös- ja tunnehäiriöiden hoito

Lapsuus- ja nuoruusiässä alkavien käytös- ja tunnehäiriöiden (F90-F98) hoidossa keskeisiä ovat psykososiaaliset hoitomuodot kuten vanhemmuustaitojen ohjaus, jossa tuetaan lapsen ja vanhemman myönteistä suhdetta ja vahvistetaan lapsen positiivista käytöstä sekä muu tarpeelliseksi arvioitu kuntoutus. Hoito edellyttää luottamuksellista perheen ja nuoren toimijuutta vahvistavaa yhteistyösuhdetta ja jatkuvuutta.

Älyllinen kehitysvammaisuus (F70-F79)

Kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta ovat estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvammadiagnoosi asetetaan lapselle tai nuorelle jos älykkyysosamäärä (ÄO) jää toistetusti alle 70 eli on erittäin heikkoa tasoa, henkilön adaptiiviset taidot eivät vastaa ikäodotuksia ja vamma on ilmennyt kehitysiässä.

Älyllinen kehitysvammaisuus ilmenee siten, että yleiseen älykkyystasoon vaikuttavien kognitiivisten, kielellisten, motoristen ja sosiaalisten kykyjen kehitys pysähtyy tai on normaalia hitaampaa eikä saavuta iänmukaista tasoa. Älyllisessä kehitysvammaisuudessa lapsen älyllinen suoriutuminen on keskitasoa merkittävästi heikompaa. Kehitysvammainen henkilö pystyy käsittelemään vain hyvin pienen määrän informaatiota samalla kertaa ja hänen älyllinen työskentelynsä on erittäin heikkoa tasoa.

Kehitysvammaisen henkilön adaptiiviset taidot vaikuttavat kykyyn selviytyä päivittäisen elämän perustoiminnoista ja kykyyn vastata elämänmuutoksiin ja ympäristön muuttuviin ja usein yllättäviin vaatimuksiin. Adaptiivisiin taitoihin luetaan käsitteelliset taidot (äidinkielen puhuminen, lukeminen ja kirjoittaminen, rahan ymmärtäminen, aikakäsitteen hallinta), sosiaaliset taidot (kyky muodostaa ja ylläpitää ihmissuhteita, kyky käyttäytyä tilanteen vaatimalla tavalla, vastuullisuus, lakien ja normien noudattaminen, omasta turvallisuudesta huolehtiminen) sekä käytännölliset taidot (omasta hygieniasta huolehtiminen sekä kotona asumiseen, liikkumiseen, työntekoon ja vapaa-aikaan liittyvät toiminnalliset taidot).

Älylliseen kehitysvammaisuuteen voi liittyä elimellisiä oireita, rakenteellisia vikoja ja vammoja tai mielenterveyden häiriöitä. Vaikeat neurologiset ja muut liikkumista vaikeuttavat fyysiset häiriöt, näkö- ja kuulohäiriöt, epilepsia sekä autismi ovat myös tavallisia. Kehitysvammaisuuteen voi liittyä usein myös käytöshäiriöitä ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmia.

Lievästi kehitysvammaiset (F70) lapset tarvitsevat usein ikäisiään enemmän ohjattua taitojen harjoittelua, mutta oppivat selviytymään päivittäisistä toiminnoistaan. He oppivat ymmärtämään helpoimpia aika- ja määräkäsitteitä, luokittelemaan asioita yläkäsitteiden mukaan ja käsittelemään pienempiä rahasummia. Useimmat lievästi kehitysvammaiset oppivat huolehtimaan itsestään.

Keskivaikeasti kehitysvammaisten (F71) lasten kieli ja käsityskyky kehittyvät hitaasti. Lapsi oppii ymmärtämään konkreettisia käsitteitä (esim. suuri, suurempi, lukumäärät 1-10). Hän muistaa sovitut asiat vain lyhyen aikaa, jolloin tarvitaan kuvia tai muistutusta. Motoriset taidot ja kyky huolehtia itsestä jäävät vaillinaisiksi. Osa keskivaikeasti kehitysvammaisista lapsista oppii lukemisen sekä kirjoittamisen ja laskemisen yksinkertaiset perustaidot. Jotkut eivät opi koskaan puhumaan, vaikka he ymmärtävät yksinkertaisia ohjeita ja oppivat käyttämään puhetta korvaavia kommunikaatioita (AAC) viittomin tai kuvin.

Vaikean älyllisen kehitysvamman (F72) kuva on samanlainen kuin keskivaikean kehitysvamman, mutta vaikea-asteisempi ja tarve ohjaukseen on lähes jatkuvaa ja hyvinvointi on toisten ihmisten varassa.

Syvästi älyllisesti kehitysvammainen (F73) ei kykene juuri lainkaan huolehtimaan perustarpeistaan ja on jatkuvan avun ja ohjauksen tarpeessa. Vaikeaan ja syvään kehitysvammaan liittyy lähes aina muita vammoja ja liitännäissairauksia kuten puhevamma, liikuntavamma, aistivamma, epilepsia, erilaisia psykiatrisia ja neuropsykiatrisia häiriöitä, autistisia piirteitä, käyttäytymisen häiriöitä sekä

ennenaikainen vanheneminen. Liikuntakyvyttömyys altistaa myös ruoansulatus- ja hengitysteiden toimintahäiriöille.

Älylliseen kehitysvammaistuuteen voi liittyä myös elimellisiä oireita, rakenteellisia vikoja ja vammoja tai mielenterveyden häiriöitä. Vaikea neurologiset ja muut liikkumista vaikeuttavat fyysiset häiriöt, näkö- ja kuulohäiriöt, epilepsia sekä autismi ovat myös tavallisia.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Tässä sairausryhmässä vammaistuen ratkaiseminen on usein haastavaa, koska diagnoosista riippumatta rasitusta ja sidonnaisuutta voi lapsen arjessa aiheutua useista toimintakykyrajoitteista.

Mielenterveyden, kehityksen ja käyttäytymisen häiriöihin liittyen kaiken ikäisillä lapsilla voi olla esimerkiksi vaikeuksia vuorovaikutuksessa ja kaverisuhteissa, ja lisäksi voi esiintyä tunne-elämän häiriöitä, käytöshäiriöitä, yliaktiivisuutta, passiivisuutta ja/tai tarkkaamattomuutta. Häiriöiden vaikutus rasitukseen ja sidonnaisuuteen arvioidaan kokonaisvaltaisesti yksilölliset seikat (esimerkiksi ikä ja kehitystaso) ja ympäristötekijät (esimerkiksi sairaudesta aiheutuviin hoitoihin ja matkoihin käytettävä aika ja/tai työjärjestelyt) huomioiden.

Koska tässä sairausryhmässä lapsella voi esiintyä monenlaisia haasteita arjessaan, osa lievempiä ja osa vaikeampia, on rasituksen ja sidonnaisuuden kokonaisarvioon tarpeen kiinnittää erityistä huomiota. Toisinaan pienenkin lapsen hoito voi erota selkeästi vastaavan ikäisen terveen lapsen hoidosta.

Lapsen tarvitsema hoito, kuntoutus ja seuranta suunnitellaan terveydenhuollossa.

Perustuki

Perustuen myöntämiseksi lapsi tarvitsee arjessa toimimisessa vähintään viikoittain ikäisiään enemmän säännöllistä suunnitelmallista tukea, ohjaamista ja/tai valvontaa tai lapsen kanssa tehdään ohjattuja harjoitteita. Lisäksi lapsella voi olla hoito- ja kuntoutustoimenpiteitä, jotka on suunniteltu terveydenhuollossa.

Perustukeen katsotaan olevan oikeus **esimerkiksi** lapsella**,**

- joka tarvitsee säännöllistä ohjausta puheterapeutin ohjaamien harjoitteiden toteuttamisessa tai ikätasoaan enemmän tukea sosiaalisessa kanssakäymisessä ymmärretyksi tulemisen vaikeuksien vuoksi.
- joka tarvitsee arjessa impulsiivisuuden, tarkkaavuuden ylläpidon vaikeuksien tai oman toiminnanohjauksen vaikeuksien vuoksi säännöllistä suunnitelmallista ohjausta tai tukea, kuten ohjausta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, erityisiä tukitoimia päiväkodissa /koulussa tai erilaisia tukitoimia (esim. kuvien avulla arjen toimien jäsentäminen, käyttäytymisen ohjaus) arjen sujuvuuden tukemiseksi.
- jota on aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriölle tyypillisesti muistutettava ja ohjattava ruokailussa ja ajanhallinnassa. Tehtävien äärelle rauhoittuminen vaatii säännöllisesti tukea. . Lapsella voi olla käytössä lääkitys, mutta perusvammaistuen myöntämiseksi lääkehoito ei ole välttämätön.
- lapsella, joka tarvitsee kehitysvammaisuuden takia selkeästi ikätasoistaan enemmän apua, tukea ja/tai ohjausta arjessa. Avun, tuen ja ohjauksen tarve on säännöllistä, vähintään kuitenkin viikoittaista. Lapsi voi tarvita tavanomaista enemmän ohjausta ja tukea esimerkiksi puhtaudessa, koululäksyissä ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ikäistensä kanssa.

Korotettu tuki

Rasitus ja sidonnaisuus on vaativaa, jos lapsen hoito ja huolenpito voidaan kokonaisuutena arvioida huomattavasti vaativammaksi kuin vastaavan ikäisen terveen lapsen. Tällöin lapsella voi olla vaikeuksia useilla toimintakykyalueilla, kuten kielellisissä, silmien ja käsien yhteistyötä vaativissa, vuorovaikutukseen liittyvissä tilanteissa tai motorisissa toiminnoissa. Lapsi tarvitsee sairautensa vuoksi runsaasti suunnitelmallista ikäkauteen kuulumatonta tukea, opastusta ja/tai valvontaa arjen toiminnoissa, kuten koulussa, kotona, harrastuksissa ja/tai kaverisuhteissa. Lapsi voi tarvita myös erilaisia kuntoutustoimia, kuten perheneuvolakäyntejä, terapioita ja perhetyötä.

Korotettuun tukeen katsotaan olevan oikeus **esimerkiksi**

- *kehitysviiveen tai masennuksen* takia passiivisella lapsella, joka tarvitsee ylimääräisiä virikkeitä ja päivittäin aikaa vievää ohjausta ja opetusta arkipäivän toiminnoissa. Vuorovaikutus lapsen kanssa voi olla vaativaa. Lisäksi lapsi yleensä tarvitsee suunnitelmallisia kuntoutustoimenpiteitä.
- *kehitysvammaisella* lapsella, joka tarvitsee aikaa vievää apua ja ohjausta arkipäivän toiminnoissa tai huomattavaa valvontaa. Kommunikointi ja vuorovaikutus lapsen kanssa voi olla vaativaa. Mahdollisesti hän tarvitsee myös kuntoutustoimenpiteitä.
- jos lapsen *pakko-oireiseen ahdistuneisuushäiriöön* liittyy huomattavia vaikeuksia ja näiden johdosta esiintyy päivittäin vuorovaikutuksellisesti vaativaa ja /tai huomattavasti aikaa vievää tuen tarvetta esimerkiksi pukeutumiseen, kotoa lähtemiseen ja /tai syömiseen liittyvissä tilanteissa.
- jos lapsen *kehitykselliseen kielihäiriöön* liittyvistä eri kommunikaatiota tukevien menetelmien käytöstä aiheutuu vaativaa ja/tai päivittäin huomattavasti aikaa vievää rasitusta ja sidonnaisuutta. Tällaista rasitus ja sidonnaisuus on esimerkiksi, kun lapsen vuorovaikutustilanteita joudutaan päivittäin toistuvasti rauhoittamaan sekä käyttämään runsaasti yksilöllisesti pilkottuja ohjeita tai puheella tapahtuvan kommunikaation tukena erilaisia AAC-menetelmiä. Vaikka kommunikointi lapsen kanssa onnistuu puhetta käyttäen, toimiva vuorovaikutus edellyttää lasta hoitavalta henkilöltä erityistä perehtyneisyyttä ja on usein aikaa vievää ja keskittymistä vaativaa. Sen vuoksi vuorovaikutus lapsen kanssa eroaa merkittävästi terveen lapsen kanssa vuorovaikuttamisesta.
- lapsella, joka *ADHD:n* vuoksi oireilee voimakkaasti. Lapsi tarvitsee paljon tukea tunnesäätelyyn ja tunteiden käsittelyyn. Lapsella on haastavaa omaehtoista käytöstä . Yleensä lapsi on erityisen tuen piirissä. Jos tällaisessa tilanteessa ei ole lääkitys käytössä, siihen tulee olla peruste.
- lapsella, jonka huolenpito on *psyykkisen kehityksen häiriön* vuoksi vaativaa edellyttäen päivittäistä varuillaanoloa, valvontaa arkipäivän toiminnoissa tai lapsi saattaa tarvita valvojaa karkailun ja impulsiivisuuden vuoksi.

Ylin tuki

Ylimpään tukeen katsotaan olevan oikeus **esimerkiksi**

- autismia tai psykoosia sairastavalla lapsella silloin, kun lapsi tarvitsee lähes ympärivuorokautista valvontaa ja ohjausta.
- lapsella, jota ei voi jättää kuin lyhyeksi aikaa ilman valvontaa huomattavan levottomuuden, aggressiivisuuden, karkailevuuden, tuhoavan käyttäytymisen tai itsetuhoisuuden takia.
- lapsella, jonka kehitys on vastaavan ikäiseen terveeseen lapseen verrattuna erittäin paljon viiveisempi ja joka kehitysvammaisuuden vuoksi ei pysty liikkumaan (esim. kääntymään sängyssä tai pysymään istuallaan). Tulevan kehityksen ennuste on usein huono.

Ei vammaistukea

Tukioikeutta ei ole

- pelkästään harvemmin kuin viikoittain tapahtuvista hoito- ja kuntoutustoimenpiteistä.
- pelkästään vanhempia huolestuttavien erityispiirteiden ja/tai niihin liittyvän terveydenhuollon seurannan tarpeen vuoksi.
- pelkästään lääkehoidon toteuttamisesta.
- pelkästään koulutaksin käyttämisestä.
- jos lapsella on pelkästään S- ja R-vika.

1.4.4.17 Näkövamma (H00-H54)

Näkövammainen lapsi voi olla heikkonäköinen tai sokea. Sokeana pidetään henkilöä, jolta puuttuu suuntausnäkö ja joka ei siten voi näkönsä heikkouden vuoksi liikkua kuin tutussa ympäristössä. Suuntausnäkö puuttuu yleensä, jos näkökyky on 0,04 tai vähemmän tai näkökenttä on supistunut joka puolelta alle 10 asteeseen tai näitä vastaavissa tilanteissa

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Rasitusta ja sidonnaisuutta voivat aiheuttaa muun muassa

- liikkumistaidonohjaus
- lapsen käytössä olevien apuvälineiden käytöstä ja toimivuudesta huolehtiminen
- pistekirjoituksen opiskelu
- harrastustoiminnan mahdollistaminen

Perustuki

Lapsella on oikeus perustukeen, jos lapsi tarvitsee heikkonäköisyyden vuoksi apua koulutyössä tai muissa arkipäivän toiminnoissa. Lapsella voi olla käytössään erilaisia näkemistä helpottavia apuvälineitä

Korotettu tuki

Yleensä vaikeasti heikkonäköisen tai sokean lapsen hoidosta ja huolenpidosta aiheutuvan rasituksen ja sidonnaisuuden katsotaan olevan päivittäin huomattavasti aikaa vievää. Tällöin lapsi tarvitsee näkövamman vuoksi päivittäin runsaasti hoitoa ja huolenpitoa. Lapsen hoidosta huolehtivan katsotaan myös olevan poikkeavalla tavalla sidoksissa lapsen hoitoon ja huolenpitoon. Lisäksi lapsen arjen sujuminen voi edellyttää erityisjärjestelyjä, esim. kuljetuksen tai saattajan järjestämistä koulumatkoille.

Ylin tuki

Ylimpään vammaistukeen katsotaan olevan oikeus kaikilla vaikeasti kuulonäkövammaisilla ja kuurosokeilla lapsilla sekä alle 4-vuotiailla sokeilla lapsilla

Ei vammaistukea

Tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta ei katsota aiheutuvan karsastavan lapsen hoidosta, jos lapsi tarvitsee vain peittohoitoa (okkluusiohoito).

1.4.4.18 Rakkoalueen ja peräsuolen epämuodostumat

Lapset, joilla on rakkoalueen tai peräsuolen epämuodostumia, leikataan jo pieninä. Leikkauksen jälkeen kestää vuosia, ennen kuin lapsi on pidätyskykyinen. Jonkinasteinen pidätyskyvyttömyys voi jäädä myös pysyväksi

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Perustuki

Lapsen hoidosta aiheutuva rasitus ja sidonnaisuus voi vähentyä leikkauksen jälkeen, mutta isommallakin lapsella katsotaan olevan oikeus perusvammaistukeen, jos leikkauksen jälkeen esiintyy esim. vähäistä tuhrimista.

Korotettu tuki

Yleensä lapset, joilla on peräsuolen tai rakkoalueen epämuodostumia, ovat vaativan rasituksen ja sidonnaisuuden johdosta oikeutettuja korotettuun vammaistukeen 2–3-vuotiaaksi asti.

Ylin tuki

Ylimpään vammaistukeen katsotaan olevan oikeus rakon ja peräsuolen täydellistä pidätyskyvyttömyyttä sairastavalla lapsella, koska tällöin lapsi tuhrii ja kastelee jatkuvasti. Usein tilaan saattaa liittyä myös muita ongelmia.

1.4.4.19 Ruoka-allergiat (maitoallergia ja vehnä-ohra-ruisallergia)

Ruoka-allergiaa epäillään noin kolmasosalla pikkulapsista, mutta tutkimuksissa ruoka-allergian esiintyvyys on vain 3 – 8 % . Maitoallergiaa esiintyy noin 2 - 3 %:lla alle 3-vuotiaista ja vehnäallergiaa 1 %:lla alle 2 -vuotiaista. Kaura-allergia on harvinainen.

Lapsille ravitsemuksellisesti keskeisimpiä ruoka-aineita ovat maito- ja viljatuotteet. Viljatuotteista keskeisimpiä ovat vehnä, ohra ja ruis. Jos allergiaa esiintyy vehnälle, esiintyy sitä lähes aina myös vehnän lähisukuisille ohralle ja rukiille.

Oireet

Ruoka-allergian tavallisia oireita ovat erilaiset iho-oireet (yleensä nokkosihottuma, ihon punoitus, suun kutina) ja suolen toiminnanhäiriöt (oksentelu, ripuli) ja joskus hengitystieoireet. Ruoka-allergian aiheuttamat vaikeat reaktiot kuten anafylaksiat tai FPIES-reaktiot ovat lapsilla harvinaisia. Valtaosalla oireet lievittyvät tai häviävät 3 – 4 vuoden ikään mennessä.

Anafylaktisessa reaktiossa useasta elinryhmästä ilmenevät oireet ilmaantuvat nopeasti ja ovat voimakkaita. Anafylaksian tavallisimpia ensioireita ovat ihon kuumotus, punoitus ja pistely, sydämen lyöntitiheyden nousu ja täyteyden tunne kurkussa. Oireisto etenee nopeasti: ihoturvotus lisääntyy, nokkosihottuma laajenee, ilmenee hengitysvaikeuksia, kalpeutta ja verenpaineen laskua. Pahimmassa tapauksessa sydän pysähtyy. Tavallisin anafylaksian aiheuttaja lapsilla on lehmänmaito (noin 9-18 ilmoitusta vuodessa). Lisäksi joitain ilmoituksia (alle 10 ilmoitusta / ruoka-aine / vuosi) on tehty anafylaktisista

reaktioista, joissa aiheuttajana on ollut kananmuna, vehnä, pähkinät tai siemenet, kasvikset tai hedelmät sekä kala.

FPIES -reaktio on vakavuudeltaan anafylaksiaan verrattavissa oleva, ei IgE-välitteinen suolisto-oireinen ruoka-ainereaktio. FPIES-enterokoliitille tyypillisiä akuutteja oireita ovat runsas oksentelu, kalpeus, velttous ja ripulointi. Tavallisimman reaktion aiheuttajat ovat maito, soija, riisi, kaura, kala ja kananmuna. Raju oksentelu alkaa muutama tunti allergiaa aiheuttavalle ruoka-aineelle altistumisen jälkeen ja voi johtaa vakavaan nestevajeeseen ja shokkiin.

Diagnostiikka

Lapsen ruoka-allergian taudinmääritys tulee tehdä Käypä hoito -suosituksen mukaisesti. Taudinmääritys perustuu oireiden häviämiseen epäillyn ruoka-aineen välttämisen aikana ja samojen epäiltyjen oireiden palaamiseen ruoka-ainetta uudelleen nautittaessa. Välttämiseen liittyvä oireiden väheneminen eri riitä ruoka-allergian diagnoosiksi. Välttämisen jälkeen suoritetaan valvottu altistus vehnälle ja / tai maidolle, jos allergiaepäily kohdistuu ravitsemuksellisesti keskeisiin ruoka-aineisiin (vehnä-ohra-ruis tai maito). Altistus voidaan joskus joutua Käypä hoito -suosituksen mukaisesti keskeyttämään, jos anafylaksia näyttää todennäköiseltä.

IgE-määritykset tai komponenttitutkimukset eivät korvaa diagnostiikassa ja hoidon seurannassa määrävälein tehtäviä valvottuja altistuksia.

- Vehnä-ohra-ruis-allergian taudinmääritys on tehty luotettavasti silloin, kun vehnä on altistettu lääkärin valvonnassa esim. sairaalan poliklinikalla. Vaikean vehnäallergiareaktion yhteydessä ruokavaliosta vältetään myös ruista ja ohraa ilman näiden altistuskoetta.
- Maitoallergian toteaminen edellyttää tyypillistä oireistoa, suotuisaa eliminaatiovastetta ja että välttöjakson aikana väistyneet oireet palaavat lehmänmaitoaltistuksessa.
- FPIES diagnoosi perustuu tyypilliseen kliiniseen kuvaan, joka perustuu terveydenhuollossa tehtyihin havaintoihin. Altistusta ei tarvita, jos kliininen kuva on selkeä.

Ennuste vehnä-ohra-ruisallergian, maitoallergian sekä FPIES-reaktion osalta on hyvä. Vehnä- ja / tai maitoaltistus tehdään allergian väistymisen toteamiseksi 1-2 vuoden kuluttua edellisestä reaktiosta.

Hoito

Anafylaksian varalle lapselle määrätään adrenaliinikynä. Anafylaksian hoito on välitön adrenaliinipistos ja seuranta sairaalassa. Vaikea FPIES –reaktio hoidetaan sairaalassa. Adrenaliinista ei yleensä ole hyötyä.

Ruoka-allergian hoitona ovat merkittäviä oireita aiheuttavan ruoan määräaikainen välttäminen ja monipuolinen iänmukainen ruokavalio, jolla taataan lapsen normaali kasvu ja kehittyminen. Välttämisen tarkkuus riippuu oireen vaikeudesta.

Tärkeää on, ettei lapsen ruokavaliota rajoiteta tarpeettomasti allergiaepäilyn vuoksi. Lievissä oireissa ruoka-aineiden käyttö oireiden sallimissa rajoissa saattaa nopeuttaa ruoka-allergiasta toipumista. Ruokavalion rajoittaminen imeväisiässä suurentaa vajaaravitsemuksen riskiä, altistaa syömispulmille ja voi johtaa ruokavaliorajoitusten pitkittymiseen, mikä puolestaan hidastaa sietokyvyn kehittymistä.

Lievään allergiaan riittää yleensä itsehoito ja seuranta. Lieviä oireita aiheuttavien ruoka-aineiden välttäminen voi johtaa elämää tarpeettomasti rajoittaviin toimiin ja

pahimmassa tapauksessa vaarallisiin reaktioihin, kun altistuminen tapahtuu vahingossa. Allergeenien välttämiselle pitää olla hyvät perustelut. Tärkeää on tunnistaa ja hoitaa vakavat allergiat ajoissa. Keskeistä hoidossa on myös pahenemisvaiheiden estäminen. (ks. Allergiaohjelma 2008-2018).

Esimerkkejä huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Rasitus ja sidonnaisuus perustuu tässä sairausryhmässä siihen, kuinka paljon työtä ja vaivaa sopimattomien ruoka-aineiden saannin rajoittamisesta ja valvomisesta ja / tai kasvun ja kehityksen kannalta tarpeellisten ravintoaineiden saannin varmistamisesta aiheutuu.

Perustuki

1 vuotta täyttäneellä lapsella on oikeus tukeen, jos hänellä on **asianmukaisesti todettu vaikea ruoka-allergia**. Lääkärinlausunnossa tulee olla kuvattu, millä perusteella ruoka-allergiaa pidetään vaikeana.

Vaikeasta ruoka-allergiasta on kysymys, kun lapsella on

- anafylaktisia reaktioita aiheuttava vehnä-ohra-ruisallergia tai maitoallergia tai
- vehnä-ohra-ruis tai maito aiheuttaa vaikean, sairaalahoitoa vaativan FPIES-reaktion.

Vammaistuen myöntäminen ruoka-allergian vuoksi perustuu asianmukaiseen taudinmääritykseen. Asianmukaisena taudinmäärityksenä pidetään

- terveydenhuollossa toteutettua valvottua altistusta maidolle tai vehnälle tai
- lääkärin hoitoa vaatinutta vahinkoaltistusta, jossa pienikin vehnä-ohra-ruis tai maito on aiheuttanut vaikean allergisen reaktion tai
- FPIES-reaktiota, joka perustuu terveydenhuollossa tehtyä kliinisiin havaintoihin

Jatkohakemuksissa edellytetään lääkärinlausunnon sisältävän tietoa

- terveydenhuollossa tehdystä uudesta altistuksesta maidolle tai vehnälle tai
- anafylaksian hoitoa vaatineesta vahinkoaltistuksesta tai
- kliinisistä havainnoista sairaalahoitoa vaatineesta uudesta FPIES-reaktiosta

Ei vammaistukea

Lapsella ei ole oikeutta vammaistukeen ruoka-allergian vuoksi, jos

- ruoka-aineiden sopimattomuutta ei ole altistuksella todettu
- altistuksessa ei aiheudu vaikeaa allergista reaktiota, joka vaatii välitöntä hoitoa. Viiveellä tulevat allergiset oireet eivät yleensä ole vaikeita eivätkä siten oikeuta vammaistukeen.
- kun lapsi on alle 1-vuotias. Alle vuoden vanhan lapsen kohdalla ruokavalion noudattamisesta ja siitä aiheutuva valvonta ei vielä aiheuta tukeen oikeuttavassa määrin rasitusta ja sidonnaisuutta.
- lapselle aiheutuu vaikea allerginen reaktio, mutta ruoka-aine ei ole ravitsemuksellisesti keskeinen (esim. pähkinä, banaani, kananmuna). Koska ruoka-aine ei ole ravitsemuksellisesti keskeinen, sen välttämisestä ei katsota aiheutuvan tukeen oikeuttavassa määrin rasitusta ja sidonnaisuutta.

Lapsella ei ole oikeutta vammaistukeen laktoosi-intoleranssin eli maitosokerin imeytymishäiriön vuoksi.

1.4.4.20 Sydänviat

Lasten sydänvikoja esiintyy noin 1 %:lla vastasyntyneistä. Ne ovat pääsääntöisesti sydämen rakennevikoja, joiden vaikeusaste vaihtelee paljon. Suurimmalla osalla lapsista sydänvika voidaan parantaa leikkauksella tai katetritoimenpiteellä. Osalla lapsista rakennevika on niin vaikea (kuten yksikammioinen sydän), että oireita lievitetään ensiksi avustavalla toimenpiteellä, kunnes lapsi on riittävän suuri mahdolliseen totaalikorjaukseen tai sydämen siirtoon.

Pienillä lapsilla sydänvika voi aiheuttaa esim. syömisvaikeuksia ja riittämätöntä painonnousua, vanhemmilla lapsilla suorituskyvyn heikkenemistä. Sydänvikaiset lapset sairastavat normaalia useammin infektioita, jolloin sairaalahoito ja sydänlääkityksen tehostaminen voi olla tarpeen.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Rasitusta ja sidonnaisuutta voivat aiheuttaa:

- laboratoriotutkimukset lääkeannosseurantoineen
- lääkehoidosta huolehtiminen (esim. verenohennuslääke)
- poliklinikkakontrollit ja sairaanhoitojaksot
- ravitsemuksesta huolehtiminen (esim. energiantarve, natrium- ja kaliumtasapaino)
- – ruokailun valvonta tai syöttäminen - syöttöletkuruokinta
- lisähapen käyttö
- valvonta tajuttomuuskohtaus-, sinisyyskohtaus- tai rytmihäiriöriskin takia
- terapiakäynnit
- arjen kuntouttavat toimet kotona, päiväkodissa tai koulussa
- huonokuntoisen lapsen avustaminen

Perustuki

Lapsella on oikeus perustukeen, jos

- lapsella on lääkityksestä huolimatta valvontaa edellyttäviä oireita, kuten lieväasteinen sydämen vajaatoiminta tai rytmihäiriöt.
- kouluikäisellä lapsella on verenohennushoito sekä siihen liittyvät laboratorio- ja lääkeannosseuranta ja verenvuotoriskin aiheuttama valvonnantarve tapaturmissa. Verenohennushoidon tehoa voidaan mitata myös kotilaitteella (INR-testi).

Korotettu tuki

Lapsella on oikeus korotettuun tukeen, jos

- lapsella on huomattavaa valvontaa edellyttäviä oireita päiväsaikaan, kuten sinisyyskohtauksia (syanoosikohtauksia) tai oireilua levossa.
- lapsi tarvitsee huonon fyysisen kunnon ja väsymisen vuoksi apua päivittäisissä toiminnoissaan, kuten syömisessä tai liikkuessaan.
- lapsen hoito edellyttää erityistä perehtyneisyyttä hoitotoimenpiteisiin. Lapsella voi olla käytössään esim. nenämahaletku tai suoraan mahalaukkuun asetettu letku (gastrostoma) ravinnon saamisen turvaamiseksi.
- sydänleikkauksesta toipuminen aiheuttaa vaativaa tai päivittäin huomattavasti aikaan vievää rasitusta ja sidonnaisuutta
- alle kouluikäisellä lapsella on käytössään säännöllinen laboratorio- ja lääkeannosseurantoja edellyttävä verenohennushoito. Valvonnantarve on huomattava lääkityksen aiheuttaman verenvuotoriskin vuoksi.

Ylin tuki

Lapsella on oikeus ylimpään tukeen, jos lapsella on vaikea sydänvika, jonka vuoksi lasta on hoidettava ja valvottava lähes ympärivuorokautisesti. Lähes ympärivuorokautista valvonnan tarvetta voivat aiheuttaa

- lapsella esiintyvät sinisyys- ja/tai tajuttomuuskohtaukset.
- vaikeasti oireileva sydämen vajaatoiminta.
- säännöllinen ympärivuorokautinen lisähapen käyttö.
- sairaanhoidollinen tarve yölliseen saturaatioseurantaan .

Ei vammaistukea

Lapsella ei ole oikeutta vammaistukeen, jos

- lapsi pysyy oireettomana pelkällä lääkityksellä.
- lapsi on ollut oireeton jo ennen esim. rytmihäiriöitä ehkäisevän lääkityksen aloittamista.
- lapsella on sydämentahdistin, joka ei rajoita hänen elämäänsä, eikä siitä aiheudu valvonnantarvetta. Tahdistinkontrollit eivät pelkästään riitä vammaistuen myöntöön.

1.4.4.21 Synnynnäinen luutumisvajaus (Q78)

Synnynnäinen luutumisvajaus (osteogenesis imperfecta) on sidekudoksen perinnöllinen sairaus, jonka tärkein oire on vähäisistä vammoista syntyvät luunmurtumat.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Korotettu tuki

Usein luuston poikkeava murtuma-alttius edellyttää lapsen ohjausta ja valvontaa murtumien ehkäisemiseksi sekä avuntarvetta ja kuntoutusta murtumien paranemisvaiheessa. Rasitus ja sidonnaisuus on yleensä päivittäin huomattavasti aikaa vievää.

Ylin tuki

Lapsella on oikeus ylimpään tukeen, jos tilanne on niin vaikea, että lasta

- joudutaan kantamaan erityispatjalla tai
- hän joutuu käyttämään ns. avaruuspukua tai
- murtumia esiintyy tiheästi

Kun kyseessä on jatkuvaa valvontaa vaativa pieni lapsi, katsotaan rasituksen ja sidonnaisuuden olevan vaativaa ja lähes ympärivuorokautista.

1.4.4.22 Veritaudit ja kasvaimet

Pahanlaatuisten veritautien ja kasvainten hoidossa käytetään solusalpaajahoitoja. Joissain tapauksissa hoitona voi olla myös kantasolusiirto. Lue kantasolusiirrosta luvusta Elinsiirrot.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa

Perustuki

Lapsella on oikeus perusvammaistukeen vielä vuoden ajan solusalpaajahoidon jälkeen, koska lasta joudutaan käyttämään tiheästi kontrolleissa ja seuraamaan sairauden kehitystä. Lisäksi lapsi on infektioherkkä.

Korotettu tuki

Korotettuun vammaistukeen katsotaan olevan oikeus lapsella, joka saa solusalpaajahoitoa ylläpitohoitona (immunosuppressiivinen hoito).

Ylin tuki

Lapsella on oikeus ylimpään tukeen pahanlaatuisten veritautien ja kasvaimien

- alkuhoidon ja siihen verrattavan raskaan ylläpitohoidon aikana.
- palliatiivisen- ja saattohoidon aikana, koska lapsen hoidosta aiheutuvan rasituksen ja sidonnaisuuden katsotaan olevan vaativaa ja ympärivuorokautista. Vaativaa ja ympärivuorokautista rasitusta ja sidonnaisuutta lapsen hoidosta huolehtivalle katsotaan aiheutuvan myös terminaalivaiheessa.

Ei vammaistukea

Lapsella ei ole oikeutta vammaistukeen, kun hän on parantunut sairaudesta ja jonka solusalpaajahoidosta 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 verraten tavallisia luuytimensiirron jälkeen ja joskus myös leukemian hoidon lopettamisen jälkeen.

1.4.5 Määrään vaikuttavat muut tekijät

Vammaistuki on veroton etuus. Vammaistukea ei makseta, jos maksettava määrä on vähemmän kuin 7,46 e/kk vuonna 2023 (6,92e/kk v. 2022)

Vähennettävät etuudet

Lapsen vammaistuesta vähennetään jatkuva ja saman sairauden perusteella

- liikennevakuutuslain perusteella maksettava haittalisä, avuttomuuslisä tai hoitotuki (ks. esimerkki)
- liikennevakuutuslakia **vastaavan ulkomailta** maksettavan lain perusteella maksettavat etuudet
- vammaistukeen rinnastettava ulkomailta maksettava etuus
- 1.1.1994 tai sen jälkeen muiden yllämainitun lainsäädännön mukaiset **vapaaehtoisen vakuutuksen** perusteella maksettavat etuudet

Jatkuvuus

Jatkuvaksi etuus katsotaan silloin, kun sitä maksetaan vähintään yhdeltä päivältä kuukausittain ja vähintään 6 kuukauden ajan.

Katso Liikennevakuutuslain perusteella maksetta haittalisä, avuttomuuslisä tai hoitotuki. Esimerkki 1. Jatkuvuus

Sama sairaus

Saman sairauden perusteella maksetuksi etuus katsotaan silloin, kun sitä maksetaan sellaisen sairauden, vian tai vamman perusteella, jonka voidaan arvioida aiheuttavan lapsen vammaistukeen oikeuttavaa rasitusta ja sidonnaisuutta.

Huomautus

Vammaistukea ei makseta yksittäisen sairauden tai vamman perusteella. Oikeus etuuteen arvioidaan aina lapsen kokonaistilanteesta aiheutuvan rasituksen ja sidonnaisuuden perusteella.

Katso esimerkit Sama Sairaus

Ulkomailta maksettava etuus

Lapsen ulkomailta saama vammaisetuus **voidaan vähentää** alle 16-vuotiaan vammaistuesta **vain**, jos se on

- jatkuva
- vammaistukeen rinnastettava ja
- myönnetty saman sairauden tai vamman perusteella kuin alle 16-vuotiaan vammaistuki

Jos ulkomainen etuus on myönnetty lapsen sairauden perusteella ja muut vähentämisen edellytykset täyttyvät, voidaan se vähentää vammaistuesta riippumatta siitä, onko se myönnetty lapselle vai hänen huoltajalleen. Jos vammaistukihakemuksessa on ilmoitettu lapsen saavan ulkomaista vammaisetuutta, selvitetään onko kyseessä alle 16-vuotiaan vammaistuesta vähennettävä etuus.

EU/ETA-maasta, Yhdistyneestä kuningaskunnasta tai Sveitsistä maksettava vammaisetuus

EU:n jäsenvaltioiden vammaisetuudet ovat erilaisia ja jäsenvaltiot ovat luokitelleet niitä eri tavoin (sairausetuus, perhe-etuus, maksuihin perustumaton erityisetuus, sosiaaliavustus tms.). Vammaistuesta voidaan vähentää myös jatkuva, saman sairauden tai vamman perusteella myönnetty

- asetuksen 883/04 mukainen sairauden perusteella maksettava rahaetuus
- asetuksen 1408/71 10 a artiklassa tarkoitettu maksuihin perustumaton erityisetuus
- asetuksen 883/04 ulkopuolinen sosiaaliavustus ja
- ulkomainen liikennevakuutuslain mukainen etuus.

Vähentäminen edellyttää, että ulkomainen etuus voidaan rinnastaa Suomen alle 16-vuotiaan vammaistukeen tai liikennevakuutuslain mukaiseen etuuteen.

Lue: Soveltamisalaan kuuluvat etuudet

Vähentäminen

Vähentäminen tehdään kuukausitasolla. Vähennys tehdään, vaikka vakuutuslaitos maksaisi vähennettävän etuuden hyvinvointialueelle vammaispalvelulain 15 §:n perusteella.

Tuen määrään eivät vaikuta

Tuen määrään sen sijaan **ei ole vaikutusta**

- lapsen tai huoltajien tuloilla tai varallisuudella
- omaishoidon tuella
- kertakorvauksena tai pääomaksi vaihdetulla liikennevakuutuslain mukaisella korvauksella
- vammaispalvelulain perusteella maksettavilla palveluilla, tukitoimilla tai korvauksilla
- jos lapsi saa potilasvahingon perusteella korvausta Potilasvakuutuskeskukselta
- jos lapsi saa lääkevahingon perusteella hoitotukea Lääkevahinkovakuutuspoolilta

Potilasvakuutuskeskus ja Lääkevahinkovakuutuspooli vastaa vahingon korvauksesta siltä osin kuin korvausta ei makseta muun lain perusteella eli potilasvahinkokorvaus ja lääkevahinkokorvaus ovat **toissijaisia** korvauksia. Joissain tilanteissa vammaistuki voidaan maksaa Potilasvakuutuskeskukselle. Tästä voit lukea kohdasta Maksaminen, Potilasvakuutuskeskus maksunsaajana. Myös lääkevahinkovakuutuspooli voi vähentää omista korvauksistaan vammaistuen.

1.5 Ratkaiseminen

Etuuksille yhteinen Hallintolain soveltaminen ja asiointi toisen puolesta Kelassa -ohje, Esteellisyys.

Etuuksille yhteinen Hallintolain soveltaminen ja asiointi toisen puolesta Kelassa -ohje, Kuuleminen.

Etuuksille yhteinen Milloin asiakasta on kuultava -ohje

Etuuksille yhteinen Päämiehen ja edunvalvoja tai huoltajan kuuleminen -ohje

Etuuksille yhteinen Lisäselvitysten pyytäminen -ohje.

Etuuksille yhteinen Turvakieltoasiakkaiden etuusasiat

Etuuksille yhteinen Vankilassa olevien henkilöiden etuusasiat

Hakemus käsitellään ilman aiheetonta viivytystä ja siitä annetaan kirjallinen päätös. Hakemus ratkaistaan pääsääntöisesti siinä vakuutuspiirissä, jossa lapsen kotikunta sijaitsee.

Ennen tuen ratkaisemista on varmistettava, että käytettävissä on kaikki asian ratkaisemiseksi tarpeelliset tiedot.

Ennen ratkaisun tekemistä on selvitettävä

- asuuko lapsi Suomessa.
- saako lapsi vammaisetuutta ulkomailta.
- vastaako Suomi lapsen vammaisetuuksista (EU/ETA, Sveitsi ja Yhdistynyt kuningaskunta).
- voiko lapsi olla oikeutettu vammaisetuuteen muuta EU/ETA-maasta, Sveitsistä tai Yhdistyneestä kuningaskunnasta.

Lue ohjeesta Kenelle myönnetään, Asumisen vaikutus

Lue ohjeesta milloin vammaistuen ratkaiseminen kuuluu KV-keskuksen vastuulle:**Työnjako kansainvälisissä asioissa**

Tuki voidaan myöntää perustellusta syystä **väliaikaisesti**, jos käy ilmi, että

- rahaetuuksista vastuussa olevan valtion selvittäminen on kesken (EU/ETA-tilanteet, Sveitsi ja Yhdistynyt Kuningaskunta)

- ulkomaista vammaisetuutta tai SOLITA-lisää koskevan asian käsittely kestää pitkään tai
- ulkomaista vammaisetuutta tai SOLITA-lisää koskeva muutoksenhakuasia on vireillä

Jos perhe on **hakenut** vammaisetuutta ulkomailta, ratkaistaan vireillä oleva vammaistukihakemus yleensä vasta kun tieto ulkomaisesta vammaisetuudesta ja sen määrästä on saatu. Joissain tilanteissa tuki voidaan myöntää myös väliaikaisesti. Voit perustellusta syystä myöntää vammaistuen väliaikaisesti myös, vaikka olisi todennäköistä, että lapselle tullaan myöntämään vammaistukeen rinnastettava etuus ulkomailta. Kun harkitset, myönnätkö vammaistuen väliaikaisesti vai odotatko tietoa ulkomaan etuudesta, tulee sinun ottaa huomioon perheen kokonaistilanne ja toimeentulomahdollisuudet. Lopullinen päätös vammaistuesta annetaan sen jälkeen, kun ulkomailta maksettavan etuuden tai lisän määrä on selvillä. Lue ohjeesta Päätöksen antaminen, Väliaikainen päätös.

Jos vammaistukihakemuksessa on ilmoitettu **lapsen saavan** ulkomaista vammaisetuutta, selvitetään etuus ja sen määrä ensisijaisesti lapsen lailliselta edustajalta.

Jos lapsen edustaja **myöhemmin ilmoittaa**, että toisesta maasta on myönnetty vammaistukea vastaava etuus lapsen sairauden perusteella, tulee annettu vammaistukipäätös tarkistaa tai oikaista. Ulkomailta maksettavan vammaisetuuden vähentämisestä kerrotaan kohdassa Tuen määrään vaikuttavat muut tekijät, Vähennettävät etuudet.

Lisäselvitysten pyytäminen

Hakemuksen ratkaisemiseksi pyydetään vain välttämättömiä lisäselvityksiä. Ne pyydetään aina, jos hakemuksen tiedot ovat epäselvät tai puutteelliset. Jos lapsen laillisen edustajan toimittamat selvitykset ovat puutteellisia, sinun tulee pyytää häneltä tarvittavat lisäselvitykset.

Lisäselvitykset pyydetään

- lapsen lailliselta edustajalta, joka on yleensä lapsen huoltaja. Laillinen edustaja voi olla myös hyvinvointialue tai lapselle muu määrätty edunvalvoja.
- lapsen taloudellisia asioita hoitamaan määrätyltä edunvalvojalta,
- hyvinvointialueelta, jos lapsi on huostaan otettu tai hyvinvointialueen sijoittama.
- yksittäisessä asiassa lisäselvityksiä voidaan pyytää myös valtuutetulta

Huomaa, että alle 16-vuotiaan vammaistukeen tarvittavia lisäselvityksiä ei voi pyytää toimittamaan OmaKelan kautta.

Mikäli et saa tuen ratkaisemiseksi tarpeellisia lisäselvityksiä lapsen lailliselta edustajalta, voit pyytää välttämättömät tiedot

- lääkäriltä tai muulta terveydenhuollon ammattihenkilöltä (Valviran ylläpitämä JulkiTerhikki)
- terveydenhuollon toimintayksiköltä
- sosiaalipalvelun tuottajalta (sosiaalihuollon laitokset ja avoyksiköt, perhekodit, palveluja antavat yksityiset ammatinharjoittajat)
- hoitolaitokselta
- kunnan sosiaaliviranomaiselta lapsen, hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen määrästä

Muulta taholta lisäselvityksiä pyydettäessä on hallintolain soveltamisohjeen mukaisesti kuultava lapsen laillista edustajaa (Hallintolain soveltamisohje, Kuuleminen). **Kuuleminen** tarkoittaa, että asiakkaalle varataan tilaisuus esittää oma käsityksensä asiasta ennen ratkaisua.

Kelalla on pääsääntöisesti oikeus saada **tarvittavat tiedot maksutta**. Usein tiedot saadaan sairauskertomuksista tai hoitoselosteista. Uutta lausuntoa pyydetään yleensä vain, kun asiantuntijalääkäri katsoo sen aiheelliseksi. Lausunnon antajalla on oikeus saada antamastaan lausunnosta kohtuullinen palkkio. (linkki lääketieteellisten lausuntojen kirjoittamisesta maksettavat palkkiot)

Kustannuksista ei **aina vaadita esitettävän kuittia tai erillistä selvitystä**. Tarve arvioidaan tapauskohtaisesti. Kustannusten määrä arvioidaan luotettavan selvityksen perusteella. Kustannuksista voi olla tarpeen pyytää lisäselvitystä silloin, jos on syytä olettaa, että lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta niitä aiheutuu, mutta niitä ei ole ilmoitettu hakemuksessa.

Vammaistuki ja kuntoutus

Usein alle 16-vuotiaan vammaistuen kanssa samanaikaisesti voi olla tarve selvittää lapsen kuntoutusasiaa, yleisimmin vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen asiaa. Lue toimintaohjeesta Yhteistyö kuntoutuksen etuuskäsittelijän kanssa.

Asiantuntijalääkärin arvion pyytäminen

Jos ratkaisun tekemiseksi tarvitaan lääketieteellistä erityisosaamista, pyydetään asiantuntijalääkärin arvio menettelyohjeen mukaisesti: Asiantuntijalääkärin arvio (kela.fi)

Lisätutkimuksiin lähettäminen

Kelan asiantuntijalääkäri voi etuusoikeuden selvittämiseksi velvoittaa vammaistukea hakevan tai saavan lapsen lisätutkimuksiin Kelan määräämän lääkärin luokse, terveydenhuollon toimintayksikköön tai tutkimuslaitokseen. Ota yhteyttä etuuksien ja palvelujen suunnitteluyksikön vammaisetuusryhmään toimintaohjeen saamiseksi.

Kustannusten korvaaminen

Kun Kela määrää vammaistukea saavan tai hakevan lapsen lisätutkimuksiin, se maksaa

- tutkimuksen suorittavalle lääkärille tai tutkimuslaitokselle korvauksen pyydetyistä tutkimuksista
- lapselle korvausta tutkimuksissa käynneistä aiheutuneista kustannuksista
- saattajalle korvausta vastaavasti kuin lapselle, kun lapsi on tarvinnut saattajan

Lapsella on oikeus saada

- korvausta matkakustannuksista
- yömatkarahaa
- majoittumiskorvausta

Matkakustannukset korvataan hakijalle täysimääräisinä. Matka korvataan halvimman matkustustavan mukaan (SVL 1224/2004 4 luku 5 §). Päiväraha, yömatkaraha ja majoittumiskorvaus maksetaan sen mukaan kuin Verohallituksen päätöksellä verovapaista matkakustannusten korvauksista on määrätty.

Lue lisää

- Tutkimuksiin määrätyn henkilön matkakustannusten korvaamisesta kohdasta Tutkimuksiin määrätyn asiakkaan matka).
- Verohallinnon päätöksestä verovapaista matkakustannusten korvauksista kohdasta Ennakkoperintä).

Esteellisyys

Kelan toimihenkilöihin sovelletaan hallintolaissa säädettyjä virkamiesten esteellisyysperusteita.

Lue ohjeesta, milloin olet esteellinen. Lue myös käsittely- ja läsnäolokiellosta.

Etuuksille yhteinen Hallintolain soveltaminen ja asiointi toisen puolesta Kelassa - ohje, Esteellisyys.

1.5.1 Mille ajalle

Alkamisaika

Tuki myönnetään yleensä oikeuden alkamista seuraavan kuukauden alusta. Kuitenkin, jos oikeus tukeen on alkanut kuukauden ensimmäisenä päivänä, tuki myönnetään kyseisen kuukauden alusta.

Tuki voidaan myöntää enintään puoli vuotta hakemuksen saapumisesta takautuen (linkki esimerkkiin).Vain erityisestä syystä tuki voidaan myöntää yli puoli vuotta takautuen. Erityinen syy voi olla Kelan virheellinen neuvonta, jonka vuoksi tukea ei ole haettu. Virheellisen neuvonnan vaikutus on osoitettava ja virheestä oltava selkeä objektiivinen näyttö. Erityinen syy ei ole tietämättömyys etuudesta, sen myöntöedellytyksistä tai takautuvasta ajasta eikä hakemisen unohtaminen. Alkamisaika arvioidaan ratkaisutyössä yksiköllisesti sen perusteella, milloin *rasitus ja sidonnaisuus* saatujen selvitysten mukaan arvioidaan alkaneen. Esimerkiksi tuki voidaan myöntää takautuvasti ajalle ennen diagnoosin asettamisesta, kun on todettavissa, että rasitus ja sidonnaisuus on kestänyt jo pidempään.

Kesto

Tuki voidaan myöntää määräaikaisesti tai toistaiseksi. Tuki myönnetään niin pitkäksi aikaa kuin tavanomaista suuremman rasituksen ja sidonnaisuuden voidaan arvioida kestävän, kuitenkin enintään sen kuukauden loppuun, jolloin lapsi täyttää 16 vuotta. Jos rasituksen ja sidonnaisuuden määrä vaihtelee, arvioidaan rasituksen ja sidonnaisuuden kestoa pidemmällä aikavälillä. Tuki myönnetään määräaikaisena, jos tavanomaista suuremman rasituksen ja sidonnaisuuden arvioidaan todennäköisesti vähenevän. Tuki myönnetään toistaiseksi, jos on odotettavissa, että rasitus ja sidonnaisuus ei muutu tai se lisääntyy.

Tuki myönnetään yleensä määräaikaisesti. Vaikka monet sairaudet voivat olla elinikäisiä, tavanomaista suurempi rasitus ja sidonnaisuus usein muuttuu lapsen hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen vaikutuksesta sekä lapsen kasvaessa ja kehittyessä. Lapsen ero vastaavanikäiseen terveeseen lapseen nähden voi myös lisääntyä. Tällöin on tarpeen harkita vammaistuen myöntämistä jopa useammaksi vuodeksi tai toistaiseksi

Rasituksen ja sidonnaisuuden kestoa arvioitaessa on tärkeää huomioida

- sairauden ennuste
- hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen vaikutus
- lapsen kasvu ja kehitys

Lapsen kasvaessa ja kehittyessä rasitus ja sidonnaisuus voi muuttua. Lapsi voi kasvaessaan

- ottaa enemmän vastuuta sairautensa hoidosta
- tarvita ikäisiinsä nähden enemmän hoitoa, opastusta ja valvontaa.

Yleensä tuki myönnetään vähintään kuuden kuukauden ajaksi. Tuen korotusjakso voi olla lyhyempikin, kun tuki voidaan kokonaisuudessaan myöntää vähintään kuuden kuukauden ajaksi.

Tuki voidaan myöntää kuusi kuukautta lyhyemmälle ajalle, jos

- rasitus ja sidonnaisuus on kestänyt kuuden kuukauden ajan ja
- hakemuksen saapumisajankohdasta johtuen tukea ei voida myöntää takautuen koko kuuden kuukauden ajalta.

Tuen porrastus

Tuki myönnetään niin pitkäksi aikaa kuin rasituksen ja sidonnaisuuden voidaan arvioida kestävän. Tästä syystä tuen kestoa arvioitaessa otetaan huomioon myös mahdollinen tuen tasojen vaihtelu eli niin sanottu tuen porrastus. Tuki voidaan esimerkiksi myöntää määräajaksi korotettuna ja jatkoon perustukena. Tuen tasoa on mahdollisuus myöhemmin, esimerkiksi tuen tason muuttuessa alemmaksi, hakemuksesta tarkistaa.

1.5.2 Päätöksen antaminen

Lue: Etuuksille yhteinen Hallintolain soveltaminen ja asiointi toisen puolesta Kelassa -ohje, Päätöksen antaminen.

Päätöksen mukana lähtee automaattisesti liite, jossa on perustietoa vammaistuen saajalle (ks. liite).

Päätöksestä voi valittaa silloin, kun se annetaan lopullisena. Pääsääntöisesti päätös annetaan lopullisena. Lopullisena annettuun päätökseen liitetään automaattisesti valitusosoitus (ks. liite).

Huomautus

Vakuutusoikeuden linjauksen mukaisesti huoltajilla **ei ole valitusoikeutta** päätöksestä, kun ratkaisu koskee sitä, kummalle huoltajalle tuki maksetaan. Näissä tilanteissa ei siis anneta valituskelpoista päätöstä. Toimi tällaisissa tilanteessa ohjeen mukaisesti.

Kirjallista päätöstä **ei anneta**, kun

- tuki lakkaa lapsen kuoleman johdosta.
- kyse on etuuden määrän muutoksesta indeksitarkistuksen johdosta, jos päätöstä ei erikseen pyydetä.

- on kysymys pelkästään huoltajien välisestä maksunsaajaratkaisusta (ks. toimintaohjeen kohta: Pelkkä maksunsaaja-asian käsittely)

Kun etuus tarkistetaan viran puolesta **lainmuutoksen** vuoksi, ei tarkistuksesta aina anneta päätöstä kuin pyynnöstä. Asiasta voidaan säätää lainmuutoksen yhteydessä ja siitä ohjeistetaan erikseen.

Päätös annetaan suomeksi, ruotsiksi tai saameksi.

Päätöksen perusteleminen

Lue: Päätöksen perusteleminen

Vammaistuen alkamisaika ja määräaikaisesti myönnetyn tuen päättymisaika perustellaan aina kirjallisessa päätöksessä. Erityisesti hylkäävä päätös on perusteltava yksilöllisesti. Myös myöntöpäätöksissä tulee selvitä , millä perusteella tuki on myönnetty perustukena, korotettuna tukena tai ylimpänä tukena.

Etuusjärjestelmän tuottama päätösehdotus on muokattava asiakkaalle selkeäksi, ymmärrettäväksi ja tilanteeseen sopivaksi. Kun päätös perustellaan loogisesti ja riittävästi, asiakkaalla on mahdollisuudet muodostaa käsityksensä päätöksen oikeellisuudesta ja harkintansa mukaan hakea muutosta päätökseen. Perusteltu päätös auttaa asiakasta myös huolehtimaan ilmoitusvelvollisuudesta, jos lapsen terveydentilassa, hoidossa, huolenpidossa tai kuntoutuksessa tapahtuu muutoksia. Ilmoitusvelvollisuudesta voit lukea luvusta Ilmoitusvelvollisuus.

Väliaikainen päätös

Lue väliaikaisen päätöksen antamisesta muutoksenhakutilanteessa ja päätöksen oikaisu- ja poistamistilanteessa

Väliaikaiseen päätökseen ei voi hakea muutosta. Lopullinen muutoksenhakukelpoinen päätös tulee antaa mahdollisimman pian sen jälkeen, kun asian ratkaisemiseksi tarpeellinen selvitys on saatu. Vammaistuki myönnetään väliaikaisesti vain, jos päätöksen antamiselle väliaikaisena on perusteltu syy. Esimerkiksi kun lapsi asuu Suomessa eikä hakemuksessa ole ilmoitettu ulkomaisen etuuden hakemisesta, voit myöntää vammaistuen lopullisella päätöksellä.

Väliaikainen myönteinen päätös voidaan antaa, kun

- vammaistukea koskeva muutoksenhaku on vireillä
- vammaistuen määrässä huomioon otettavasta etuudesta tai korvauksesta on muutoksenhaku vireillä
- vammaistuen määrässä huomioon otettavan etuuden tai korvauksen (Lue luvusta Määrä, kohta Vähennettävät etuudet) käsittely kestää kohtuuttoman kauan. Näissä tilanteissa voidaan käyttää regressimenettelyä.
- liikennevakuutuslain mukainen hoitotuki myönnetään todennäköisesti alennettuna tai evätään kokonaan henkilön myötävaikutuksen vuoksi ja vakuutuslaitoksen ratkaisun saaminen kestää kohtuuttoman kauan. Näissä tilanteissa voidaan käyttää regressimenettelyä.
- rahaetuuksista vastuussa olevan valtion selvittäminen on kesken (EU/ETA-tilanteet)
- ulkomaista vammaisetuutta tai SOLITA-lisää koskevan asian käsittely kestää pitkään tai

- ulkomaista vammaisetuutta tai SOLITA-lisää koskeva muutoksenhakuasia on vireillä
- perhe on hakenut vammaisetuutta ulkomailta
- kun on todennäköistä, että lapselle tullaan myöntämään vammaistukeen rinnastettava etuus ulkomailta.

Kenelle päätös annetaan

Lue tietojen luovuttamisesta

Lue: Lapsen huolto ja asuminen (kela.fi

Vammaistukipäätös voidaan lähettää

- lapsen huoltajille ja tai muulle edunvalvojalle
- muulle lailliselle edustajalle
- 15 vuotta täyttäneelle etuudensaajalle
- hyvinvointialueen sosiaalihuollon toimielimelle
- kuolinpesälle
- muulle henkilölle
- lapsen huoltajan valtuuttamalle asiamiehelle
- maksunsaajalle (ohjelmallisesti aina hyväksytylle, hylätylle sekä lakkautuksen yhteydessä)

Lapsen huoltaja ja muu edunvalvoja

Pääsääntöisesti lapsen huoltajat ovat hänen edunvalvojiaan. Lapsen Oiwan Perhetiedoissa on tällöin Huoltajuus voimassa –merkintä.

Päätös lähetetään

- lapsen huoltajalle (Huolto jaettu –tiedolla ei ole vaikutusta huoltajan tiedonsaantioikeuteen tässä asiassa)
  - etuutta hakeneelle huoltajalle, kun huoltajat asuvat samassa osoitteessa
  - molemmille huoltajille, kun huoltajat asuvat eri osoitteessa
- lakimääräisen huoltajan lisäksi henkilölle, jolle lapsen huolto on uskottu sopimuksella tai tuomioistuimen päätöksellä (muu huoltaja)
- edunvalvojalle, jonka tehtäväksi on määrätty lapsen taloudellisten asioiden hoitaminen. Tehtävistä määrätään edunvalvontamääräyksessä, jonka sisältö on nähtävissä holhousasioiden rekisteristä.

Huomaa, että terveydentilaan ja taloudellisiin asioihin liittyvät tiedot eivät ole turvakiellon alaisia tietoja. Turvakielto ei siis ole este päätöksen antamiseksi tiedoksi huoltajalle.

Milloin päätöstä ei lähetetä huoltajalle

Päätöstä ei lähetetä huoltajalle, jos on syytä epäillä, että päätöksen tiedoksi antaminen on lapsen edun vastaista.

Päätöksen tiedoksi antamista tulee etuuskäsittelyssä harkita esimerkiksi, jos

- hakemuksesta, lääkärinlausunnosta tai esimerkiksi sosiaalityöntekijän lausunnosta ilmenee seikkoja, jolloin on syytä epäillä lapsen edun vastaisuutta.
- ilmenee, että lapsi on terveydenhuollossa asioidessaan käyttänyt kielto-oikeuttaan tietojensa luovuttamisesta huoltajalleen. Alaikäinen on tuolloin katsottu ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden kykeneväksi päättämään hoidostaan ja hänellä on oikeus

kieltää terveydentilaansa ja hoitoansa koskevien tietojen antaminen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen.

Harkinnassa huomioidaan kokonaisvaltaisesti alaikäisen itsemääräämisoikeus, yksityisyys ja huoltajan tiedonsaantioikeus. Tarvittaessa ennen asian ratkaisemista kuullaan kielto-oikeutta käyttänyttä lasta. Lue lisää: Tietojen luovuttaminen

Muu laillinen edustaja

Päätös lähetetään muulle lailliselle edustajalle. Lapselle voi olla tuomioistuimen toimesta määrätty muu laillinen edustaja esimerkiksi niissä tilanteissa, joissa lapsi on muuttanut Suomeen pakolaisena ilman huoltajaa. Määräys tulee toimittaa Kelaan. Edustaja voi valtuuttaa toisen henkilön toimimaan puolestaan alaikäisen **yksittäisessä** Kela-asiassa. Tällöin päätös lähetetään määrätyn edustajan lisäksi hänen valtuuttamalleen.

15 vuotta täyttänyt etuudensaaja

Päätös lähetetään 15 vuotta täyttäneelle etuudensaajalle.

Lue etuuksille yhteisestä Päätöksensaajat ohjeesta Alaikäisen puhevallan käyttäminen,15-17-vuotiaan puhevalta

Hyvinvointialue

Päätös lähetetään hyvinvointialueelle, kun

- hyvinvointialue on hakenut alle 16-vuotiaan vammaistukea ja tuki maksetaan kunnan suostumuksella perhehoitajalle (laki vammaisetuuksista 27.2§)
- vammaistuki maksetaan hyvinvointialueelle (asiakasmaksulaki 14§, laki vammaisetuuksista 27.2§)

Kuolinpesä

Päätös lähetetään

- sen pesän osakkaan nimellä, jonka hallussa pesä on tai pesänhoitajan nimellä.
- yhdelle kuolinpesän osakkaalle, jos kuolinpesä on usean osakkaan yhteisessä hallinnossa. Päätöksessä kerrotaan vastaanottajan velvollisuudesta ilmoittaa tiedoksisaannista muille pesän osakkaille sekä laiminlyöntiin liittyvästä vahingonkorvausvastuusta.

Muu henkilö

Päätös lähetetään

- muulle sopivalle henkilölle, kuten perhehoitajalle silloin, kun tuki maksetaan hänelle. Lue: Maksaminen, Muu henkilö maksunsaajana.
- henkilölle, jonka hoitoon lapsi on lastensuojelulain 81§:n tarkoittamalla tavalla yksityisesti sijoitettu, kun hän hakee vammaistukea.

Näissä tilanteissa päätöstä ei tarvitse lähettää hyvinvointialueelle.

Lapsen huoltajan valtuuttama asiamies

Huoltaja voi valtuuttaa toisen henkilön toimimaan puolestaan alaikäisen **yksittäisessä** Kela-asiassa. Tällöin päätös lähetetään valtuutetun asiamiehen lisäksi lapsen huoltajalle.

Päätöksen antaminen etuudensaajan kuollessa

Kun etuudensaaja kuolee, vammaisetuus lakkautuu ohjelmallisesti VTJ-tietojen perusteella. Lakkauttamisesta ei anneta päätöstä. Joissakin tilanteissa etuus ei kuitenkaan ohjelmallisesti lakkaa, jolloin lakkautus tulee tehdä manuaalisesti.

Lue lisää Velmu-verkkokoulusta: Kuolinlakkautus automaattiprosessina sekä Etuudensaajan kuolemasta johtuvan liikamaksun käsittely.

1.6 Maksaminen

Alle 16-vuotiaan vammaistuki maksetaan kuukausittain kuukauden 7. päivä. Jos pankit ovat kiinni maksupäivänä, etuus maksetaan edeltävänä pankkien aukiolopäivänä. Jos vammaistukihakemuksen käsittely viivästyy, tukeen voidaan tietyissä tilanteissa maksaa viivästyskorotusta.

Maksunsaajat ja maksuosoite

Alle 16-vuotiaan vammaistuki voidaan maksaa

- huoltajalle tai muulle edunvalvojalle (lapsen lailliselle edustajalle), jonka tehtävänä on lapsen taloudellisten asioiden hoitaminen
- hyvinvointialueen sosiaalihuollon toimielimelle
- muulle henkilölle
- Potilasvakuutuskeskukselle
- kuolinpesälle

Alle 16-vuotiaan vammaistukea ei voi siirtokiellon vuoksi asianosaisten keskinäisellä sopimuksella muuttaa maksettavaksi toiselle (VTL 52 §). Tämän johdosta maksunsaajan muutos tehdään seuraavissa kappaleissa annettujen ohjeiden mukaisesti.

Huoltaja tai muu edunvalvoja maksunsaajana

Alle 16-vuotiaan vammaistuki maksetaan pääsääntöisesti lapsen edunvalvojalle tai edunvalvojan ilmoittamalle lapsen tilille.

Yleensä alaikäisen edunvalvojia ovat hänen huoltajansa eli lapsen vanhemmat tai henkilö, jolle lapsen huolto on uskottu. Jos molemmat vanhemmat ovat lapsen edunvalvojia (huoltajuus voimassa), vammaistuki voidaan lain mukaan maksaa kummalle tahansa vanhemmista. Tällaisessa tilanteessa vammaistuki maksetaan hakemuksen allekirjoittaneen vanhemman ilmoittamalle tilille.

Selvitä edunvalvojan tehtävän sisältö, jos lapselle on määrätty muu edunvalvoja: holhousasioiden rekisterikysely.

Lue lisää:

- alaikäisen edunvalvojasta ja huoltajasta Hallintolain soveltamisen ohjeesta
- lapsen huollosta asiakaspalvelunohjeesta

- Palveluoppaasta löydät lapsen huoltoon liittyvää sanastoa
- henkilömaksunsaajan kuoleman tai viranomaismaksunsaajan lakkaamisen vaikutuksista vammaistuen maksamiseen (linkki)

Vammaistuen maksaminen voidaan vaihtaa toiselle huoltajalle, jos

- huoltaja, jolle tuki on maksussa, antaa suostumuksen muutokseen tai ei määräajassa vastaa kuulemiseen. Maksamista ei keskeytetä huoltajien välisissä maksunsaajatilanteissa.
- jatkohakemuksessa esitetään aiemmasta poiketen toista huoltajaa maksunsaajaksi ja edellinen maksunsaaja antaa suostumuksen muutokseen tai ei määräajassa vastaa kuulemiseen.
- maksamisen muutokseen on jokin muu perusteltu syy, esimerkiksi tuomioistuimen päätös.

Suostumusta edelliseltä maksunsaajalta ei tarvita, jos tukea haetaan yli puoli vuotta edellisen jakson päättymisestä. Tällöin kysymyksessä ei ole jatkohakemus.

Vammaistuki maksetaan uudelle maksunsaajalle siitä alkaen, josta maksaminen on väliaikaisesti keskeytetty. Tukea ei makseta samalta kuukaudelta kahteen kertaan, ellei kyseessä ole Kelan virhe, jonka vuoksi tuki on maksettu väärälle henkilölle tai väärälle tilille Lue lisää liikamaksusta ja takaisinperinnästä .

Muu huoltaja

Tieto muusta huoltajasta on nähtävissä Oiwasta lapsen perhetiedoista. Jos henkilö on lapsen muu huoltaja, voidaan hänen katsoa olevan samalla myös lapsen edunvalvoja, *ellei käy ilmi*, että lapselle on määrätty muu henkilö edunvalvojaksi. Voit maksaa vammaistuen lapsen muulle huoltajalle, jos lapselle ei ole määrätty edunvalvojaa, jonka tehtävänä on taloudellisten asioiden hoitaminen. Maksaminen ei edellytä hyvinvointialueen tai lapsen vanhemman suostumusta. Lähetä päätös tiedoksi lapsen vanhemmalle, joka on lapsen huoltaja, jos hän asuu eri osoitteessa kuin muu huoltaja. Pyydä maksunsaajan muutostilanteissa kirjallinen suostumus siltä, jolle tuki on aiemmin maksettu, eli toimi kuten edellä kohdassa Huoltaja tai muu edunvalvoja maksunsaajana.

Maksuosoite

Tuki maksetaan pääsääntöisesti huoltajan tai muun edunvalvojan ilmoittamalle Euroopan unionissa sijaitsevalle tilille.

Kun henkilö asuu ulkomailla (EU- jaETA –maat, Yhdistynyt kuningaskunta tai Sveitsi), tuki voidaan maksaa myös hänen asuinmaassaan toimivan pankin tilille. Tuki voidaan maksaa myös

- Prepaid-maksukortille, jos edunvalvojalla ei ole pankkitiliä eikä henkilöllisyystodistusta. Turvakieltoasiakkaalle tukea ei voi maksaa Prepaid-kortille.
- edunvalvojalle maksuosoituksena, jos tilille maksaminen ei ole mahdollista tai maksutavalle esitetään erityinen syy.
- Lapsen edunvalvojan ilmoittamalle lapsen tilille. Vammaistukea ei voida koskaan maksaa lapsen itsensä ilmoittamalle tilille.

Lue:

toimintaohje Tilinumeron selvittäminen, kohta Huoltaja tai muu edunvalvoja

tekninen ohje: Prepaid-kortti

tekninen ohje Maksuosoite ulkomailla (kela.fi)

asiakaspalvelun ohje Maksaminen, kohta Maksuosoitus

Hyvinvointialueen sosiaalihuollon toimielin maksunsaajana

Tuki voidaan maksaa hyvinvointialueen sosiaalihuollon toimielimelle

- hyvinvointialueen esityksen / ilmoituksen perusteella lapsen laitos- tai perhehoidon korvaamiseksi tai kun lapsi on huostaanotettu tai jälkihuollon piirissä (Asiakasmaksulaki 14 §)
- Kelan päätöksellä, kun tuen maksamista ei voida pitää tarkoituksenmukaisena lapsen huoltajalle /edunvalvojalle (27.2 §) tai
- henkilölle, jonka hoitoon lapsi on lastensuojelulain 81 §:ssä tarkoitetulla tavalla yksityisesti sijoitettu (VTL 27.1 §)

Hyvinvointialue vastaa aina esityksensä tai ilmoituksensa oikeellisuudesta ja ajantasaisuudesta. Sillä on velvollisuus oma-aloitteisesti ilmoittaa Kelaan vammaistuen maksamisen alkamisesta ja päättymisestä.

Mikäli esitys tai ilmoitus etuuden maksamisesta on epäselvä, ota yhteyttä hyvinvointialueelle maksamisen perusteen selvittämiseksi. Ota ensisijaisesti yhteyttä puhelimitse.

Hyvinvointialueelle maksaminen asiakasmaksulain 14 §:n perusteella

Laitos- tai perhehoidon ajalta

Hyvinvointialue voi periä tekemänsä ilmoituksen perusteella vammaistuen korvaukseksi siltä ajalta, jonka lapsen laitos- tai perhehoito kestää.

Hyvinvointialueelle maksaminen laitos- tai perhehoidon perusteella ei edellytä lapsen huostaanottoa. Lapsen huoltajan/edunvalvojan kuuleminen etuuden maksamiseksi ei ole tarpeen. Tarpeen ei ole myöskään selvittää, onko kyse julkista laitoshoitoa antavasta toimintayksiköstä tai onko perhehoito toteutunut.

Huomioi, että tapauskohtaisen harkinnan perusteella kuuleminen voi kuitenkin olla tarpeen, jotta lapsen laillinen edustaja saa kertoa oman näkemyksensä asiasta. Kuuleminen voi olla tarpeen, jos asia voi muuttua kuulemisen perusteella (lue etuuksille yhteinen ohje Kuuleminen).

Katso esimerkkejä hyvinvointialueelle maksamisesta asiakasmaksulain 14 §:n perusteella

Huostaanoton tai jälkihuollon ajalta

Kun lasta hoidetaan muussa kuin laitos- tai perhehoidossa, voidaan tuki maksaa hyvinvointialueelle, jos lapsi on huostaanotettu tai jälkihuollon piirissä. Jos lapsen huostaanottotieto ei näy hyvinvointialueen ilmoituksesta tai ei ole todettavissa Kelan asiakastiedoista, sinun tulee selvittää asia hyvinvointialueelta. Alaikäinenkin lapsi voi sijaishuollon tai pitkäaikaisen avohuollon sijoituksen jälkeen olla jälkihuollon piirissä, joten myös jälkihuollon tilanne tarvittaessa selvitettävä hyvinvointialueelta.

Voit lukea Lastensuojelun käsikirjasta lisää lastensuojelusta ja lastensuojelullisista tukitoimista .

Hyvinvointialueen ilmoitus maksamisesta

Hyvinvointialueen on toimitettava Kelaan kirjallinen ilmoitus etuuden maksamisesta hyvinvointialueelle

- lomakkeella Y 241L (Esitys alle 16-vuotiaan vammaistuen maksamisesta)

- lomakkeella EV 255 (Ilmoitus etuuden maksamisesta kunnalle) tai
- muulla tavoin kirjallisesti

Ilmoitus / esitys on tehtävä vähintään kaksi viikkoa ennen vammaistuen maksupäivää (Asiakasmaksulaki 14 §).

Hyvinvointialueelta selvitetään kirjallisesti vammaistuen maksamisen peruste silloin, kun

- Kelaan saapuu perhehoitajan tai muun henkilön laatima hakemus ja
- vammaistuki on maksussa hyvinvointialueelle ja vammaistuen maksamiseen esitetään muutosta.

Jatko- ja tarkistushakemusten yhteydessä ei tarvita uutta esitystä / ilmoitusta vammaistuen maksamisesta, jos maksunsaaja on edelleen voimassa.

Tutustu esimerkkeihin vammaistuen maksamisesta hyvinvointialueelle asiakasmaksulain 14 §:n perusteella.

Lue menettelystä, kun vammaistukeen toimitetaan valitus asiakasmaksulain 14 §:n mukaisesta hyvinvointialueelle maksamisesta.

Hyvinvointialueelle maksaminen vammaisetuuslain 27.2 §:n perusteella

Maksaminen hyvinvointialueelle ei edellytä lapsen huostaanottoa eikä lapsen laillisen edustajan kuulemista. Esitys maksamisesta tehdään

- lomakkeella Y 241L (Esitys alle 16-vuotiaan vammaistuen maksamisesta) tai
- muulla tavalla kirjallisesti.

Maksuosoite hyvinvointialueelle maksettaessa on hyvinvointialueen ilmoittama tili.

Huomioi, että tapauskohtaisen harkinnan perusteella kuuleminen voi kuitenkin olla tarpeen, jotta lapsen laillinen edustaja saa kertoa oman näkemyksensä asiasta (lue yhteinen ohje Kuuleminen).

Muu henkilö maksunsaajana

Tuki voidaan maksaa

- henkilölle, jonka hoitoon lapsi on lastensuojelulain 81 §:n perusteella yksityisesti sijoitettu (VTL 27.1 §). Maksaminen edellyttää, että
  - lapsen huoltaja tai henkilö, jonka hoitoon lapsi on sijoitettu, tekee sijoituksesta **ilmoituksen** hyvinvointialueen sosiaalihuollosta vastaavalle toimielimelle.
  - Kelaan toimitetaan kopio hyvinvointialueen **päätöksestä**, jolla yksityinen sijoitus on hyväksytty . Yksityisestä sijoituksesta ei tule automaattisesti tietoa Kelaan.
  - lapsen huoltajaa ja/tai lasta hoitavan henkilön asuinkunnan hyvinvointialueen sosiaalihuollon toimielintä **kuullaan** asiasta (ks. toimintaohje, linkki). Suostumusta maksamiseen ei tarvita.
- muulle sopivalle henkilölle(esimerkiksi perhehoitajalle), jos etuuden maksamista lapsen huoltajalle /edunvalvojalle tai henkilölle, jonka hoitoon lapsi on lastensuojelulain 81 §:n mukaisesti yksityisesti sijoitettu, ei voida pitää tarkoituksenmukaisena (VTL 27.2 §). Maksaminen ei edellytä lapsen huostaanottoa eikä lapsen laillisen edustajan kuulemista. Maksaminen **edellyttää suostumusta**
  - siltä **hyvinvointialueelta**, jossa lapsella on ollut kotikunta sijoittamisen tarpeen syntymishetkellä (sijoittajakunta). Sijoittajakunta näkyy Oiwan Asiakkaan tiedot-välilehdeltä).

– muulta sopivalta henkilöltä (esim. perhehoitaja) hänelle maksamiseksi (linkki toimintaohjeeseen). Hyvinvointialue voi pyytää suostumuksen lomakkeella Y241L , kohta 6.

Esitys maksamisesta tehdään

- lomakkeella Y 241L (Esitys alle 16-vuotiaan vammaistuen maksamisesta) tai
- muulla tavalla kirjallisesti.

Taulukko Maksaminen kunnalle tai muulle henkilölle

Kenelle maksetaan	Hyvinvointialue	Hyvinvointialue tai muu sopiva henkilö (esim. perhehoitaja)	Yksityinen sijoitus
Lakiperuste	Asiakasmaksulaki 14 §	VTL 27.2 §	VTL 27.1 §
Syy	laitos- tai perhehoito Jos lasta hoidetaan muussa kuin laitos- tai perhehoidossa, lapsen on oltava huostaanotettu tai jälkihuollossa.	Ei tarkoituksenmukaista maksaa huoltajalle tai henkilölle, jonka luokse lapsi on yksityisesti sijoitettu (ei edellytä huostaanottoa)	lapsi ei asu edunvalvojan kanssa samassa taloudessa
Edellytys	Hyvinvointialue on aloitteellinen	Hyvinvointialueen suostumus	Hyvinvointialueen päätöksellä hyväksytty
Kuuleminen	Ei tarvetta (tapauskohtainen harkinta)	Ei tarvetta (tapauskohtainen harkinta)	Kuule sosiaalihuollon toimielintä ja huoltajaa/ edunvalvojaa
Suostumuksen tarve	Ei tarvetta	Ei tarvetta lapsen lailliselta edustajalta Tarvitaan hyvinvointialueelta ja muulta sopivalta henkilöltä	Ei tarvetta
Ilmoitus/esitys uusi hakemus	Y241L, EV255 tai muulla tavoin kirjallisesti Saapumisaika 2 viikkoa ennen seuraavaa maksua	Y241L tai muulla tavoin kirjallisesti Saapumisajalla ei ole merkitystä	Y241L tai muulla tavoin kirjallisesti kuten edellä

Kenelle maksetaan	Hyvinvointialue	Hyvinvointialue tai muu sopiva henkilö (esim. perhehoitaja)	Yksityinen sijoitus
Ilmoitus/ esitys, jatko- ja tarkistushakemus	Ei tarvetta pyytää, jos maksamiseen ei esitetä muutosta	kuten edellä	kuten edellä

Potilasvakuutuskeskus maksunsaajana

Potilasvahinkokorvaus on toissijainen muihin lakisääteisiin korvauksiin nähden. Tästä syystä Potilasvahinkokeskus vastaa potilasvahingon korvauksesta vain siltä osin, kuin lapsi ei saa korvausta muun lain perusteella. Alle 16-vuotiaan vammaistuki voidaan joissain tilanteissa maksaa Potilasvakuutuskeskukselle sen tekemän vaatimuksen perusteella. Tällöin puhutaan maksamisesta regressinä takautumisvaatimuksen perusteella. Regressioikeus syntyy, jos

- Kelan maksama vammaistuki perustuu samaan potilasvahinkotapahtumaan.
- Potilasvakuutuskeskus on jo maksanut samalta ajalta korvausta kuin lapsella on oikeus vammaistukeen (potilasvakuutuslaki 948/2019 29 § 1 mom., 30 §, 46 § 1 mom.).
- Potilasvakuutuskeskuksen kirjallinen maksuvaatimus/ilmoitus on saapunut Kelaan viimeistään kaksi viikkoa ennen tuen maksupäivää.

Regressiperintä ei edellytä lapsen laillisen edustajan suostumusta.

Lue toimintaohje Potilasvakuutuskeskus maksunsaajana

Päätös vammaistuen maksamisesta maksunvaatijalle annetaan sille, jolle vammaistuki on maksussa. Potilasvakuutuskeskukselle ei yleensä anneta päätöstä erikseen. Tiedot maksusta välitetään pankin tiliotteella.

Kuolinpesä maksunsaajana

Vaikka kuolinpesä ei voi hakea vammaistukea, voidaan tuki kuitenkin maksaa kuolinpesälle, jos vammaistukihakemus on saapunut Kelaan viimeistään lapsen kuolinpäivänä tai sitä ennen. Tuki maksetaan tällöin

- lapsen edunvalvojalle
- tuomioistuimen määräämälle pesänselvittäjälle tai
- kuolinpesän osakkaiden valtuutuksella muulle kuolinpesän edustajalle

Hakemus etuuden maksamisesta kuolinpesän edustajalle tehdään lomakkeella EV 224 (Eläkkeen tai muun etuuden maksaminen kuolinpesälle, linkki). Tuomioistuimen määräämän pesänselvittäjän on liitettävä hakemukseen oikeaksi todistettu jäljennös oikeuden antamasta määräyskirjasta. Valtakirjoja kuolinpesän osakkailta, perukirjaa tai sukuselvitystä ei tarvita. Päätöksessä on aina ilmoitettava kuolinpesän edustajan ilmoitusvelvollisuudesta muille pesän osakkaille.

Maksuosoite on kuolinpesän edustajan ilmoittama tili. Poikkeuksellisesti tuki voidaan maksaa postitse maksuosoituksena.

Viivästyskorotuksen maksaminen

Etuuksille yhteinen ohje Viivästyskorotus

Ulosotto

Etuuksille yhteinen tekninen ohje Maksaminen

Vammaisetuutta ei saa ulosmitata eikä sitä lueta tuloksi.

1.7 Ratkaisun jälkeen

Tästä luvusta saat tietoa:

- Ilmoitusvelvollisuudesta
- Tuen tarkistamisesta
- Päätöksen oikaisusta ja poistamisesta
- Maksamisen keskeyttämisestä ja jatkamisesta uudelleen
- Muutoksenhausta
- Tuen lakkauttamisesta
- – pyynnöstä
  – olosuhdemuutoksen johdosta
  – keskeytetyn tuen lakkauttamisesta
  – lainvoimaisen päätöksen lakkauttamisesta
- Liikamaksusta ja takaisinperinnästä

Etuusväärinkäytöksestä

Tästä pääset ohjeeseen Tarkistettavat asiat ja seuranta.

1.7.1 Ilmoitusvelvollisuus

Yleensä lapsen asiassa ilmoitusvelvollinen olosuhteissa tapahtuvista muutoksista on lapsen laillinen edustaja (useimmiten huoltaja) tai muu henkilö, jolle tuki on maksussa. Jos hyvinvointialue on maksunsaajana, ilmoitusvelvollisuus on myös hyvinvointialueella.

Ilmoitusvelvollisuus koskee tilanteita, joissa lapsen olosuhteissa tapahtuu ennen vammaistuen päättymistä sellainen muutos, jolla voi olla vaikutusta vammaistuen maksamiseen. Tällaisia olosuhteita voivat olla esimerkiksi

- muutokset lapsen huoltajuudessa
- olennaiset muutokset lapsen terveydentilassa
- hoidosta, huolenpidosta tai kuntoutuksesta aiheutuvan rasituksen ja sidonnaisuuden merkittävästä vähentymisestä
- vammaistuesta vähennettävän SOLITA-lisän myöntäminen tai määrän muutos
- muutto ulkomaille
- kuuluminen muun maan sosiaaliturvaan
- vammaistukeen rinnastettava ulkomailta maksettavan etuuden myöntäminen tai määrän muutos
- Suomeen paluu, kun lapsi on oleskellut ulkomailla esimerkiksi lähetetyn työntekijän perheenjäsenenä ja on kuulunut ulkomailla oleskellessaan Suomen sosiaaliturvaan.

  Lue ilmoitusvelvollisuudesta KV-tilanteissa.
- oleskeluluvan päättyminen

Asiakkaan ilmoittaessa, että tuki voidaan rasituksen ja sidonnaisuuden poistumisesta johtuvan olosuhdemuutoksen vuoksi lakkauttaa, voidaan harkita, onko tässä tilanteessa

tarkoituksenmukaista pyytää asiakkaalta suullinen hakemus. Lue ohje Suullinen hakeminen

Terveydentilaa koskevan muutoksen osalta asiakasta pyydetään toimittamaan lääketieteellinen selvitys hakemuksen liitteeksi.

1.7.2 Tarkistaminen

Tuki voidaan tarkistaa ylös- tai alaspäin. Tuki tarkistetaan, kun

- lapsen olosuhteissa on tapahtunut muutos, joka mahdollisesti vaikuttaa oikeuteen saada vammaistukea.
- lapselle myönnetään saman sairauden, vian tai vamman perusteella vähennettävä SOLITA-etuus (liikennevakuutuslaki) tai vammaistukeen rinnastettava etuus tai tämä etuus tarkistetaan.

Tuen tarkistaminen edellyttää **pääsääntöisesti hakemuksen**. Jos tuen korottamisen edellytykset ovat Kelan tiedossa, voidaan korotus poikkeustilanteessa tehdä **ilman hakemusta**. Jos vähennettävän liikennevakuutuslain mukainen määrä pienenee, voidaan vammaistukeen poikkeuksellisesti tehdä tarkistus ilman hakemusta, jos ei ole tarvetta arvioida uudelleen tukioikeutta tai tuen tasoa.

Lue olosuhdemuutoksista etuusohjeen kohdasta Ilmoitusvelvollisuus.

Yleensä tuki tarkistetaan muutoksesta seuraavana kuukauden alusta. Tuki tarkistetaan sen kuukauden alusta alkaen, jolloin muutos on tapahtunut, jos

- tuen määrään vaikuttava muutos on tapahtunut kalenterikuukauden ensimmäisenä päivänä
- rasitus ja sidonnaisuus on lisääntynyt heti kuukauden alusta tai
- korotettuun tukeen oikeuttavat kustannukset kohdistuvat koko kuukaudelle

Tarkistaminen vahingoksi

Vaikka lapsen terveydentilassa ja muissa olosuhteissa ei olisi tapahtunut muutosta, voidaan vammaistuki tarkistaa alaspäin tai tuki voi lakata, jos

- lääketiede on kehittynyt ja hoitokäytännöt muuttuneet niin paljon, että rasituksen ja sidonnaisuuden ei voida enää katsoa oikeuttavan tukeen tai entisen suuruiseen tukeen. Näissä tilanteissa pyydetään tarkistushakemus.
- tuki tarkistetaan SOLITA-etuuden (liikennevakuutuslaki) tarkistamisen vuoksi ja vähennyksen vuoksi maksettavaa ei jää lainkaan tai maksettava määrä jää laissa säädettyä pienintä maksettavaa määrää pienemmäksi.

Lue toimintaohje tarkistaminen vahingoksi.

1.7.3 Päätöksen oikaisu ja poistaminen

Kaikille etuuksille yhteinen Päätöksen oikaisu ja poistaminen –ohje.

Oikaisu

Oikaisutilanne syntyy joko silloin, kun asiakkaalle aiemmin annettuun päätökseen tulee uutta tietoa tai kun huomataan, että Kelasta tai muusta tahosta johtuvasta syystä tiedot asiakkaalle aiemmin annetussa päätöksessä ovat virheellisiä. Oikaisu voi tapahtua

joko asiakkaan **eduksi tai vahingoksi**. Oikaisupäätös voidaan antaa lopullisena tai väliaikaisena.

Oikaisu eduksi

Jos Kelaan toimitetaan uusi takautuvalla ajalle ulottuva selvitys, tulee **aina** tutkia, voidaanko aiemmin annettu päätös oikaista lapsen eduksi. Siis myös lainvoimainen etuuspäätös voidaan oikaista lapsen eduksi. Lakkautuspäätöstä ei voida oikaista.

Oikaisu eduksi tulee kysymykseen esimerkiksi silloin, kun vammaistukihakemus on hylätty sen vuoksi, että rasitusta ja sidonnaisuutta ei ole vielä voitu luotettavasti arvioida. Jos myöhemmin toimitetaan uusi hakemus tai muu selvitys, joiden perusteella tuki voidaan myöntää, tulee aiempi päätös tarvittaessa oikaista asiakkaan eduksi. Tällöin vammaistuen alkamisajankohta määräytyy oikaistavaan päätökseen liittyvän hakemuksen mukaan, lue ohjeesta Ratkaiseminen, Mille ajalle. Katso esimerkit Oikaiseminen eduksi.

Lue: Oikaisu eduksi (kela.fi)

1.7.4 Keskeyttäminen ja maksamisen aloittaminen uudelleen

Tuen maksaminen voidaan keskeyttää, jos

- on ilmeistä, että lapsella ei ole enää oikeutta tukeen tai tuen määrää tulisi vähentää
- olosuhteiden selvityspyyntöön ei vastata määräajassa
- maksuosoitetta ei ole pyynnöstä huolimatta toimitettu määräajassa
- ulkomailla asuvan lapsen huoltaja ei ole vastannut hänelle lähetettyyn olosuhteiden muutosta koskevaan selvityspyyntöön määräajassa.
- lapsi suorittaa vankeusrangaistusta (Lue Vankilassaolo ja Kelan etuudet

Tuen maksaminen voidaan keskeyttää **väliaikaisesti**, jos

- on ilmeistä, että lapsella ei enää ole oikeutta tukeen tai sen määrää tulisi vähentää. Maksaminen voidaan keskeyttää väliaikaisesti esimerkiksi, jos
- – muun asian yhteydessä Kelaan on tullut tieto, lapsen terveydentila on parantunut ja on ilmeistä, että hänellä ei ole enää oikeutta tukeen tai sen määrää tulisi vähentää
- – päätöstä Suomen sosiaaliturvan soveltamisesta ei ole vielä annettu, mutta Kelaan on tullut tieto lapsen muuttamisesta ulkomaille yli vuodeksi ja on ilmeistä, että hänellä ei enää ole oikeutta tukeen tai osaan siitä
- – ulkomailla asuva lapsen huoltaja ei ole määräajassa vastannut hänelle lähetettyyn olosuhdetiedusteluun
- – lapselle on myönnetty saman sairauden perusteella Kelan maksamaa vammaistukea suurempi SOLITA-etuus (liikennevakuutuslaki) tai sitä vastaava ulkomailta maksettava korvaus
- – Kelaan saapuu epävirallinen kuolintieto lapsen kuolemasta huoltajan / edunvalvojan toimesta. Lue vammaisetuuksien kuolintietoprosessista, miten menettelet tässä tilanteessa.
- maksuosoitetta ei pyynnöstä huolimatta ole toimitettu määräajassa

Väliaikainen keskeytys tehdään **aina seuraavasta maksuerästä** lukien. Väliaikaiseen keskeytykseen ei voi hakea muutosta. Väliaikaisen keskeytyksen saa tehdä myös

muulta henkilöltä tai taholta kuin lapsen edustajalta saadun tiedon perusteella silloin, jos on **ilmeistä**, että tuen määrää olisi alennettava tai tuki olisi lakkautettava. Asiakasta tiedotetaan väliaikaisesta keskeyttämisestä kirjeellä. Asia tulisi pyrkiä ratkaisemaan neljän viikon kuluessa etuuden maksamisen väliaikaisesta keskeytyksestä.

Muutosta keskeytykseen voi hakea, jos

- maksaminen on keskeytetty vankilassaolon vuoksi (Lue Vankilassaolo ja Kelan etuudet)
- keskeytys on tehty sen vuoksi, että olosuhteiden selvityspyyntöön ei ole vastattu määräajassa

Huomautus

Maksamista **ei keskeytetä** lapsen huoltajien keskinäisissä maksunsaajan muutostilanteissa.

Lue miten toimit keskeyttämistilanteissa.

Maksamisen aloittaminen uudelleen

Jos väliaikaisesti keskeytettyä vammaistukea aletaan maksaa uudelleen, ei sitä voida ilman erityistä syytä maksaa pidemmältä kuin puolen vuoden ajalta takautuvasti.

Jos maksaminen on keskeytetty väliaikaisesti, mutta ilmenee, että ulkomailla oleskelevalla lapsella on edelleen oikeus vammaistukeen, Kv-keskus antaa päätöksen, jolla se laittaa keskeytetyn vammaistuen takaisin maksuun.

1.7.5 Lakkauttaminen

Pyynnöstä lakkauttaminen

Alle 16-vuotiaan vammaistuki voidaan **maksunsaajan** pyynnöstä lakkauttaa **myöntämisajankohdasta**

- päätös ei ole lainvoimainen
- vammaistukea ei ole vielä maksettu, vaikka päätös on lainvoimainen
- asiakas menettäisi vammaisetuuden vuoksi muualta maksettavan suuremman

Lakkautuspyyntö tulee yleensä tehdä kirjallisesti. Jos vammaistukea ei ole vielä maksettu, voit selvissä tapauksissa lakkauttaa sen myös suullisen pyynnön perusteella, ks. luku Ilmoitusvelvollisuus

Jos lapsella on edunvalvoja, lakkautusta ei voi tehdä ilman lapsen laillisen edustajan suostumusta.

Lue miten toimit pyynnöstä lakkautettaessa.

Lakkauttaminen olosuhdemuutoksen johdosta

Vammaistuki lakkautetaan seuraavan kuukauden alusta, kun perusteita sen maksamiselle ei enää ole.

Perusteita maksamiselle ei enää ole, jos

- rasitus ja sidonnaisuus on vähentynyt siinä määrin, että oikeutta vammaistukeen ei enää ole (lue ohje Tarkistaminen)
- lapsi täyttää 16 vuotta
- lapsi muuttaa ulkomaille, eikä häneen sovelleta Suomen asumisperusteista sosiaaliturvalainsäädäntöä ulkomaille muuton jälkeen. KV-keskus antaa päätöksen oikeudesta asumisperusteiseen sosiaaliturvaan ja lakkauttaa vammaistuen, jos maksamista ei voida jatkaa ulkomaille muuton jälkeen. Lakkautus tehdään ulkomaille muuttoa seuraavan kuukauden alusta. Katso esimerkki
- lapsi on kuollut (ks.kuolintietoprosessi)

Vammaistuki lakkautetaan sen kuukauden alusta, kun lapselle myönnetään

- vammaistukeen vaikuttava SOLITA-etuus (liikennevakuutuslaki) tai
- vammaistuesta vähennettävä ulkomainen etuus

eikä vammaistukea sen johdosta jää enää maksettavaksi.

Keskeytetyn tuen lakkauttaminen

Tuki voidaan lakkauttaa **ilman erillistä päätöstä**, jos ulkomailla asuvan lapsen huoltaja ei ole vastannut määräajassa hänelle lähetettyyn olosuhdetiedusteluun eikä kahden vuoden kuluessa keskeyttämisestä ole vaatinut etuutta maksettavaksi.

Lainvoimaisen päätöksen lakkauttaminen

Tukea ei yleensä voida lakkauttaa maksunsaajan pyynnöstä ilman tukioikeuden tarkistamista, kun se on lainvoimainen.

Erityisestä syystä se kuitenkin voidaan lakkauttaa joko myöntämisajankohdasta tai seuraavasta maksuerästä lukien. Erityisenä syynä voidaan pitää esimerkiksi sitä, että vammaistuen vuoksi lapsi menettäisi suuremman muualta maksettavan etuuden. Verotuksen vaikutusta ei pidetä hyväksyttävänä erityisenä syynä

1.7.6 Liikamaksu ja takaisinperintä

Etuuksille yhteinen Takaisinperintä-ohje

Etuuksille yhteinen Kohtuullistamisharkinta-ohje

Liikamaksutilanne syntyy, kun tukea on maksettu aiheettomasti etuutta pienentävän tarkistuksen tai etuuden lakkautuksen johdosta. Tällainen tilanne voi aiheutua esimerkiksi, jos lapsen laillinen edustaja ei ole ilmoittanut tukioikeuteen vaikuttavista muutoksista Kelaan.

Lähtökohtana on, että aiheettomasti maksettu tuki **peritään takaisin**. Tuki peritään lapsen lailliselta edustajalta tai siltä, jolle vammaistuki on maksettu.

Periminen voidaan tapauksesta riippuen suorittaa

- normaalia takaisinperintämenettelyä noudattaen
- kokonaan tai osittain regressiperintänä takautuvasti myönnettävästä SOLITA-lisästä

Kuoleman jälkeisestä liikamaksusta ja sen takaisinperinnästä voit lukea verkkokoulusta.

1.7.7 Muutoksenhaku

Etuuksille yhteinen Muutoksenhaku-ohje

Etuuksille yhteinen muutoksenhaun koulutus

Etuuksille yhteinen Samaa etuutta koskeva uusi hakemus (kela.fi)

Etuuspäätöksen yhteydessä annettavasta maksamista koskevasta päätöksestä voi valittaa, jos hyvinvointialue on maksunsaajana. Alaikäisen edunvalvojina toimivat huoltajat eivät voi valittaa maksamista koskevasta päätöksestä, kun maksaminen on ratkaistu huoltajien välillä. Ilmoitus valituksen käsittelystä lähetetään päätöksen saaneille.

Lue ohjeesta Valitus huoltajien välisessä maksunsaajaratkaisussa kohdasta 3 miten toimit, jos Kelaan saapuu huoltajien välistä maksunsaaja-asiaa koskeva valitus .

1.7.8 Etuusväärinkäytös

Etuuksille yhteinen Etuusväärinkäytökset-ohje

Etuuden väärinkäytöksellä tarkoitetaan etuuden hakijan tai saajan tahallista ja tarkoituksellista menettelyä, jolla hän pyrkii saamaan etuutta ilman oikeutta tai määrältään liian suurena. Tunnusmerkkinä voivat olla esimerkiksi olosuhdemuutoksesta ilmoittamatta jättäminen tai väärän tiedon antaminen.

Lue:

Väärinkäytösepäilyn tunnistamisesta

Väärinkäytösepäilyn käsittely vakuutuspiirissä