

# Kun potilaalla on mmc tai hydrokefalia

Palvelut, tuet ja toimintakyvyn arviointi  
lääkärin työssä



# Alkusanat



Me ihmiset tarvitsemme elämässämme paljon erilaisia asioita. Tilaa, lämpöä, valoa, ruokaa. Omaisia, tuttavien, lähi-ihmisiä. Liikkumista, osallisuutta, harrastuksia, mahdollisuuksien mukaan työelämää, jonka kautta voimme itsekin rahoittaa tarvitsemiamme asioita. Elämme yhteiskunnassa, jossa tämä kaikki onnistuu, ehkä ei aina täysin, mutta aika hyvin kyllä. Moni asia tarjoutuu meille valmiina.

Vammaisuuden yhteydessä tarpeet ovat oikeastaan samat kuin muillakin, mutta erilaiset. Tarjolla olevat tavalliset asiat eivät täysin riitä ja niitä täytyy sovittaa ja mukauttaa. Tämä opas vastaa tähän tehtävään kokoamalla vammaisuuden yhteydessä kohdattavat tarpeet ja niiden täyttämisen yksiin kansiin.

Oppaasta on helppo tunnistaa, että tarpeet ovat luonteeltaan samoja, joita meillä kaikilla on. Selvästi tulee myös esiin, että niiden hoitamiseksi tarvitaan välttämättä erilaisia järjestelyjä, koska yleinen tarjonta ei riitä. Järjestelyjen nimenä on lakikielessä oma määrittelynsä: "etuudet".

Tarvitaan kaksi asiaa: tarpeiden selvittäminen ja tarvittavien asioiden hankkiminen.

Tarpeet ovat hyvin henkilökohtaisia ja siksi ne selvitetään terveydenhuollossa. Työ on vaativaa ja vastuullista. Sen raameiksi on koottu runsaasti näkemyksiä ja normeja erilaisten luokittelujen muodossa, mutta viime kädessä tehtävä on korostetun yksilöllinen, kuten tehtävät terveydenhuollossa yleensäkin.

Luokittelut ja normit on tässä oppaassa esitetty koottuina ja voi olla, että ne vaikuttavat kovin sekavilta ja runsailta. Itseään voi olla vaikea sieltä löytää. Asia on niin, että tasa-arvoisuus ja yhdenvertaisuus edellyttävät normittamista, mutta ihminen täytyy silti kohdata omana itsenään. Tämä on lääkärille tuttua, eihän potilas muutenkaan koskaan ole aivan käsikirjoissa esitettyjen tautikuvausten tai hoitotulosten kaltainen.

Tällä hetkellä toimitaan niin, että terveydenhuolto antaa lausuntoja, jotka käsitellään ja hyväksytään toisaalla erikseen. Voi olla, että normit saavat tässä huomiota yksilöllisyyden kustannuksella. Ihminen tarpeineen tulee kohdata viisaasti ja yksilöllisesti ja niin, että hänen etunsa pidetään toteutuksessa ensi sijalla. On hyvä esimerkiksi muistaa, että puhevammaiset ihmiset ymmärtävät puhetta, vaikka heidän puheestaan voi olla vaikea saada selvää.

Tämä opas kokoaa tiedot yhteen sekä potilaan, lääkärin että etuuksien kannalta. Voi olla, että kokonaisuus vaikuttaa monimutkaiselta. Se heijastaa kuitenkin vain sitä, että yhteiskuntamme on aika monimutkainen. Tämän hallitsemiseksi opas on tarpeellinen ja sen laatijat ansaitsevat kauniin kiitoksen.

Toivo, että opas auttaa niin avuntarvitsijoita kuin ammatissa toimivia hyvään lopputulokseen.

## **Matti Koivikko**

*Lääkintöneuvos*

*Lastenneurologian dosentti*

*Valtakunnallinen Lasten ja Nuorten Kuntoutus ry, puheenjohtaja*

”

Ihminen tarpeineen tulee kohdata viisaasti ja yksilöllisesti ja niin, että hänen etunsa pidetään toteutuksessa ensi sijalla.

# Tarvitsen lääkärinlausunnon – vaan millaisen?

Terveydenhuoltoalan ammattilaiset kohtaavat työssään ihmisiä, jotka tarvitsevat lausuntoja saadakseen tarvitsemansa palvelut ja tuet.

Sen lisäksi, että pitäisi muistaa miten ja millaisin kriteerein erilaisia palveluja ja tukimuotoja haetaan, on pystyttävä arvioimaan potilaan toimintakyky tarkasti ja asianmukaisesti.

Kun potilaalla on mmc tai hydrokefalia – palvelut, tuet ja toimintakyvyn arviointi lääkärin työssä -oppaassa kerrotaan yleisesti mmc:stä ja hydrokefaliasta sekä niiden liitännäis-oireista ja vaikeusluokittelusta.

Oppaasta selviää, millaisin kriteerein palveluita ja tukia voi hakea, millaisia lääkärinlausuntoja hakemuksia varten tarvitaan, sekä mitä on muistettava arvioitaessa näiden potilaiden toimintakykyä.

Toivomme, että opas helpottaa ammattilaisten työtä ja palvelee henkilöitä, joilla on mmc tai hydrokefalia.

Kiitämme lämpimästi yhteistyöstä lastenneurologian dosentti Tuula Lönnqvistiä, lastenneurologian erikoislääkäri Helena Mäenpäättä ja fysioterapeutti Wivi Forstenia.

## **Joulukuussa 2021**

Suomen CP-liitto ry

# SISÄLLYS

<b>OSA 1. TIETOA VAMMOISTA JA TOIMINTAKYVYN ARVIOINNISTA .....</b>	<b>6</b>
1.1 Mmc on synnynnäinen selkärangan ja selkäytimen epämuodostuma.....	6
1.2 Mmc voidaan todeta jo raskauden aikana.....	6
1.3 Miten mmc ilmenee.....	7
<b>2. TIETOA HYDROKEFALIASTA .....</b>	<b>8</b>
2.1 Hydrokefalia on aivo-selkäydinnestekierron häiriö.....	8
2.2 Hydrokefalian syitä ja seurauksia .....	8
2.3 Hydrokefalian liitännäisoireita .....	9
2.4 Suntin toimintahaasteet.....	9
<b>3. YKSILÖLLINEN TOIMINTAKYVYN ARVIOINTI .....</b>	<b>9</b>
3.1 Toimintakyky ja toimintarajoitteet, kun henkilöllä on mmc .....	9
3.2 Toimintakyky ja toimintarajoitteet, kun henkilöllä on hydrokefalia .....	12
3.3 ICF-ydinlistat apuna toimintakyvyn kuvaamisessa .....	12
3.4 Työtaturma- ja ammattitautilain mukainen haittaluokitus.....	12
<b>OSA 2. PALVELUJA JA TUKITOIMIA VARTEN TARVITTAVAT LAUSUNNOT .....</b>	<b>16</b>
<b>1. VAMMAISPALVELUT.....</b>	<b>16</b>
1.1 Asunnon muutostyöt, välineet ja laitteet.....	16
1.2 Palveluasuminen vammaispalveluna .....	17
1.3 Kuljetuspalvelu .....	18
1.4 Henkilökohtainen apu .....	18
1.5 Taloudellinen tuki vaatetukseen, välineisiin, koneisiin ja laitteisiin.....	19
<b>2. OMAISHOIDON TUKI, VAMMAISTUET JA HOITOTUET .....</b>	<b>20</b>
2.1 Omaishoidon tuki (sosiaalitoimi) .....	20
2.2 Alle 16-vuotiaan vammaistuki (Kela).....	21
2.3 Vammaistuki 16 vuotta täyttäneelle (Kela) .....	22
2.4 Eläkettä saavan hoitotuki (Kela).....	22

<b>3. ERITYISHOITORAHA, KUNTOUTUSRAHA, KUNTOUTUSTUKI JA TYÖKYVYTTÖMYYSELÄKE .....</b>	<b>23</b>
3.1 Erityishoitoraha (Kela) .....	23
3.2 Kelan kuntoutusraha .....	24
3.3 Nuoren kuntoutusraha (Kela).....	25
3.4 Kuntoutusraha työeläkejärjestelmässä.....	25
3.5 Kuntoutustuki.....	26
3.6 Työkyvyttömyyseläke.....	26
<b>4. KUNTOUTUSSUUNNITELMA POTILAALLE, JOLLA ON MMC TAI HYDROKEFALIA .....</b>	<b>27</b>
4.1 Terveydenhuollon lääkinällinen kuntoutus.....	27
4.2 Kelan vaativa lääkinällinen kuntoutus .....	28
4.3 Kelan harkinnanvarainen kuntoutus .....	30
4.4 Ammatillinen kuntoutus .....	31
<b>5. APUVÄLINEET HENKILÖLLE, JOLLA ON MMC TAI HYDROKEFALIA .....</b>	<b>32</b>
5.1 Apuvälinepalvelujen vastuunjako .....	32
5.2 Lääkinällisenä kuntoutuksena myönnettävät apuvälineet (terveydenhuolto) .....	33
5.3 Ammatillisena kuntoutuksena myönnettävät apuvälineet (Kela).....	33
<b>6. KOULUNKÄYNTI, OPISKELU JA TYÖ .....</b>	<b>34</b>
6.1 Erityinen tuki perusopetuksessa (opetustoimi) .....	34
6.2 Apuvälineet ja mukautukset koulu- ja opiskeluympäristössä (opetustoimi ja oppilaitokset).....	34
6.3 Kohtuulliset mukautukset ja työolosuhteiden järjestely (työnantajat, oppilaitokset).....	35
6.4 Kuntoutuspsykoterapia (Kela) .....	36
<b>7. MUUT TUKIMUODOT.....</b>	<b>36</b>
7.1 Liikkumisesteisen pysäköintitunnus.....	36
7.2 Autoveronpalautus ja -huojennus .....	37
7.3 Invalidivähennys verotuksessa.....	38
7.4 Celia – saavutettavaa kirjallisuutta lukemisesteiselle.....	38
<b>8. LÄHTEET .....</b>	<b>39</b>

# OSA 1

## Tietoa vammoista ja toimintakyvyn arvioinnista

### 1. MMC ELI MENINGOMYELOSEELE

Suomessa syntyy vuosittain 15–20 lasta, joilla diagnosoidaan mmc eli meningomyeloseele. Tämä tarkoittaa noin 0,3 prosenttia syntyvistä lapsista. Suomessa arvioidaan olevan noin 1 300 henkilöä, joilla on mmc.

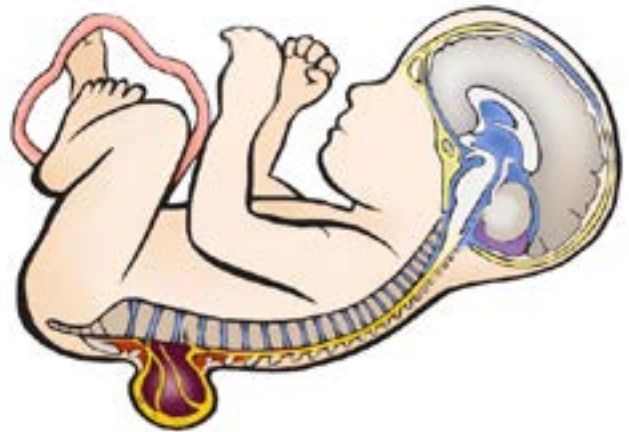
#### 1.1 Mmc on synnynnäinen selkärangan ja selkäytimen epämuodostuma

Mmc tulee lyhenteestä meningomyeloseele. Se tarkoittaa selkäydinkohjua tai selkärankahalkiota. Selkäydinkohju on synnynnäinen selkärangan ja selkäytimen epämuodostuma. Siihen liittyy lähes aina selkäytimen toiminnan vaurioituminen ja puutteet hermostollisissa yhteyksissä. Yleisnimitys hermostoputken sulkeutumishäiriölle on spina bifida, jonka yleisin ilmenemismuoto on mmc.

#### 1.2 Mmc voidaan todeta jo raskauden aikana

Mmc syntyy raskausviikkojen 5–6 aikana. Yleensä se todetaan jo raskaudenaikaisessa ultrassa, mutta välillä mmc tulee ilmi vasta syntymän jälkeen. Hyvin lievässä muodossa se saattaa paljastua vasta aikuisiällä esimerkiksi epämääräisten suolisto-ongelmien yhteydessä.

Tavanomaisessa kehityksessä sikiön hermostoputki sulkeutuu ja siitä muodostuvat myöhemmin aivot ja selkäydin. Mmc:ssä hermostoputken sulkeutuminen ei tapahdu täydellisesti, ja selkärangan yhden tai useamman nikaman takakaari jää sulkeutumatta. Sikiön kasvaessa selkäydin hermoineen tai joissain harvoissa tapauksissa vain selkäydinkalvot tunkeutuvat osittain ulos auki jääneestä kohdasta. Siksi lapsella on syntyessään pullistuma eli seele jossain kohtaa selkärankaa, yleensä alaosassa.



*Mmc syntyy raskausviikkojen 5–6 aikana. Sikiön yhden tai useamman nikaman takakaari jää sulkeutumatta, ja selkäydin hermoineen tunkeutuu osittain ulos auki jääneestä kohdasta.*

Mmc:n syntysyy on tuntematon, eikä synnyn tarkkaa mekanismia tunneta. Perinnöllisillä tekijöillä on ilmeisesti altistavaa vaikutusta, koska mmc:n yleisyys vaihtelee eri kansoilla. Perheessä yhdellä lapsella todettu mmc lisää seuraavien lasten mmc-riskin noin seitsemänkertaiseksi.

Merkittävin tunnettu mmc:n syntyyn vaikuttava tekijä on alkion foolihappovaje. Kehittyneissä maissa tämä johtuu useimmiten äidin foolihappoaineenvaihdunnan häiriöstä tai jonkin lääkeaineen pitkäaikaisesta käytöstä. Suurten foolihappoannosten nauttiminen ennen raskautta ja ensimmäisten raskausviikkojen aikana on todettu vähentävän mmc:n toistumisriskiä perheessä jopa 70 prosenttia.

Suomessa ei ole käytettävissä mitään keinoa, jolla mmc:ä voitaisiin hoitaa ennen syntymää. Ainoa hoitokeino on sulkea selkä leikkauksella mahdollisimman nopeasti syntymän jälkeen infektioriskin pienentämiseksi. Mmc:ä ei voida nyky lääketieteen keinoin parantaa, mutta kuntoutuksella, korjausleikkauksilla ja sopivilla apuvälineillä elämisen laatua voidaan parantaa huomattavasti.

## 1.3 Miten mmc ilmenee

Mmc jaetaan eri tasoihin selkäydinkohjun laadun ja sijainnin mukaan. Toimintarajoitteet sijaitsevat selkäydinkohjun alapuolella olevissa kehon osissa. Mitä ylempänä selkäytimessä kohju sijaitsee, sitä ylemmäksi kehoa toimintarajoitteet ulottuvat. Valtaosalla suurimmat haasteet ovat lantion ja alaraajojen alueella.

Mmc vaikuttaa pääasiassa henkilön liikkumiskykyyn sekä rakon ja suolen toimintaan. Lapselle tehdään munuaiskuvaukset ja urodynaaminen tutkimus jo ensimmäisten elinvuokojen aikana toimintahäiriön tyyppin ja tarvittavan hoidon määrittämiseksi. Tilannetta seurataan lapsen kasvaessa ja aikuisuudessa tarpeen mukaan.

Jos rakon sulkijalihas ylitoimii eli rakon seinämän lihas on veltto, virtsarakko tyhjennetään yleensä katetrilla noin 5–6 kertaa päivässä. Yhdellä kolmasosalla henkilöistä, joilla on mmc, sulkijalihas ei toimi ja virtsaa valuu tiputellen jatkuvasti. Sosiaalisen haitan lisäksi virtsarakon toimimattomuus nostaa virtsatietulehdusten ja munuaisvaurion riskiä.

Peräsuolen sulkijalihaksen toimintahäiriö on yleensä samantyyppinen kuin rakon sulkijalihaksen. Suoli saattaa olla koko ajan avoin, jolloin uloste valuu vapaasti, tai sulkijalihas on kiinni, mutta sen yläpuolella peräsuoli on veltto ja laajenee ulosteen pakkautuessa sinne. Jos suoliongelma jatkuu, saattaa kehittyä hoitoa vaativa ummetus.

Mmc:en liittyy myös ihon tuntoaistin puuttuminen tai sen osittainen puuttuminen lantion seudulla, alaraajoissa ja erogeenisilla alueilla. Tämä lisää ihovaurioiden, kuten haavojen, painehaavojen, paleltumisen tai palamisen riskiä. Erogeenisten alueiden tuntopuutokset haittaavat myös seksuaalisen nautinnon saavuttamista tai seksuaalisuuden toteuttamista.

Useimmilla henkilöillä mmc:en liittyy hydrokefalia.

## 2. TIETOA HYDROKEFALIASTA

Suomessa noin 50 lapsella diagnosoidaan vuosittain hydrokefalia. Hydrokefalia johtuu aivoihin ennen syntymää tai syntymän jälkeen kohdistuneista vaurioista kuten aivojen kehityshäiriöistä, tulehduksista, aivoverenvuodoista, -traumoista tai -kasvaimista.

### 2.1 Hydrokefalia on aivo-selkäydinnestekierron häiriö

Hydrokefalia tarkoittaa likvorin eli aivo-selkäydinnestekierron häiriötä. Hydrokefalia ei ole itsenäinen tauti tai sairaus, vaan enemmänkin oireyhtymä, jossa aivoselkäydinkierto on jostain syystä estynyt eikä toimi normaalilla tavalla. Hydrokefaliaa on aiemmin kutsuttu 'vesipääksi', mutta tämä ei ole enää asianmukainen nimitys oireyhtymälle.

Hydrokefaliaa voidaan hoitaa kirurgisella toimenpiteellä: asettamalla suntti tai puhkaisemalla kolmas aivokammio tähytyksessä eli endoskopiassa. Suntti on ihon alla kulkeva, yleensä silikoninen, venttiilillä varustettu muutaman millimetrin paksuinen letku. Suntin yläpää sijoitetaan sivuaivokammioon ja alapää yleensä vatsaonteloon. Suntin venttiilin tarkoituksena on estää nesteen virtaaminen väärään suuntaan ja säädellä nesteen virtausta paineen perusteella.



*Hydrokefaliaa voidaan hoitaa asentamalla suntti sivuaivokammioon.*

Hydrokefalia voi johtua monesta tekijästä ja alkaa missä iässä tahansa. Aikuisiällä puhjetun hydrokefalian oireet ovat erilaisia kuin varhaislapsuuden hydrokefaliassa, eikä niitä käsitellä tässä oppaassa. Lisätietoja löydät CP-liiton verkkosivuilta osoitteessa [cp-liitto.fi/nph](http://cp-liitto.fi/nph) ja [cp-liitto.fi/oppaat](http://cp-liitto.fi/oppaat).

### 2.2 Hydrokefalian syitä ja seurauksia

Hydrokefalia syntyy, kun aivoselkäydinnesteen tuotannossa ja takaisinimeytymisessä aiheutuu jostain syystä epätasapainoa. Tällöin aivokammiot laajenevat, ja kallon sisäinen paine kohoaa.

Kommunisoiwa hydrokefalia tarkoittaa sitä, että aivo-selkäydinnesteen imeytyminen takaisin verenkiertoon on häiriintynyt. Jos kyseessä on aivo-selkäydinnestekierron estyminen esimerkiksi vuodon, kasvaimen tai rakenteellisen poikkeavuuden seurauksena, kyseessä on obstruktiivinen hydrokefalia.

Lääketieteessä hydrokefaliasta käytetään usein termiä hydrokefalus.

Hydrokefalia on seurausta aivoihin ennen syntymää tai syntymän jälkeen kohdistuvista vaurioista. Vauriolla tarkoitetaan muun muassa aivojen kehityshäiriöitä, tulehduksia, aivoverenvuotoja, aivotraumoja sekä aivokasvaimia. Keskosilla tavallisin hydrokefalian syy on syntymän aikoihin tapahtuva aivoverenvuoto.

Muita hydrokefalian syitä ovat aivojen synnynnäiset rakenteelliset poikkeavuudet, mm:een liittyvä Chiari-malformaatio eli Chiari-epämuodostuma, tulehduksiin ja aivoverimalformaatioihin liittyvien vuotojen jälkitilat, aivokystat, aivokasvaimet ja jotkut harvinaiset aineenvaihduntasairaudet. Perinnöllinen hydrokefalia (lähinnä X-kromosomaalinen aivonesteviemäriin ahtaus) on harvinainen. Hydrokefalian vaikeusaste vaihtelee riippuen sen taustalla olevasta aivojen vauriosta.

Lapsen toimintakykyyn ja ennusteeseen vaikuttaa ensisijaisesti hydrokefalian tyyppi ja sen taustalla oleva aivovaurio tai rakenteellinen poikkeavuus. Hydrokefalian vaikutus elämään riippuu oireiden kokonaisuudesta ja suntin tai endoskopian toimivuudesta. Hydrokefalian kanssa on mahdollista elää tavallista elämää.



## 2.3 Hydrokefalian liitännäisoireita

Hydrokefalia voi esiintyä itsenäisesti, mutta siihen voi liittyä liitännäissairauksia tai -vammoja. Lapsuusiällä puhjennut hydrokefalian tyypillisimpiä liitännäisvammoja ovat mmc, cp-vamma ja epilepsia. Kolmasosalla lapsista, joilla on synnynnäinen hydrokefalia tai joille hydrokefalia kehittyy alle 1-vuotiaana, on meningo-myeloseele eli mmc.

Mmc:en liittyvä hydrokefalia johtuu yleensä Chiari 2 -malformaatiosta, jossa pikkuaivojen alaosa sekä usein myös ydinjatkos on työntynyt niska-aukkoon (foramen magnum) aiheuttaen aivo-selkäydinnestekierron estymisen. Mmc:en voi liittyä myös aivonesteviemäriin ahtaus. On arvioitu, että 80–95 prosentille lapsista, joilla on mmc, kehittyy hydrokefalia.

## 2.4 Suntin toimintahaasteet

Suntti on laite, joka voi mennä rikki tai lakata toimimasta. Valtaosalle sen toimivuus on välttämätöntä, jopa elintärkeää. Epäiltäessä suntin toimintahäiriötä on päästävä pikaisesti tutkimuksiin. Myös endoskopialla tehty kanava voi tukkeutua. Suntin toimintahäiriöistä voi lukea lisää sivulta 12.

Vanhempien täytyy seurata aktiivisesti lapsen suntin toimivuutta. Toistuvat suntti-ongelmat rasittavat koko perheen arkea ja vievät voimia.

# 3. YKSILÖLLINEN TOIMINTAKYVYN ARVIOINTI

Useimmat palvelut ja tukitoimet edellyttävät hakijan toimintakyvyn asianmukaista arviointia ja tarkkaa kuvaamista. Hyvä lääkärinlausunto on osa asiakkaan oikeusturvaa. Palvelun järjestämisestä vastaava viranomainen päättää lääkärinlausunnon perusteella, täyttääkö hakija palvelun myöntämisen kriteerit ja onko palvelu hänelle hyödyllinen tai suorastaan välttämätön.

## 3.1 Toimintakyky ja toimintarajoitteet, kun henkilöllä on mmc

Mmc vaikuttaa pääasiassa henkilön liikkumiskykyyn sekä rakon ja suolen toimintaan. Lisäksi mmc aiheuttaa tuntuu puutoksia lantion seudulla, alaraajoissa ja erogeenisilla alueilla.

Valtaosa aikuisista käyttää liikkumisen apuvälineenä pyörätuolia. On tyypillistä, että kävely on mahdollista lapsena ja nuorena, mutta jossain vaiheessa koetaan tarpeelliseksi siirtyä käyttämään pyörätuolia. Jos kävely vie liikaa voimia ja aikaa, saattavat muutkin arkipäivän toiminnot ja jaksaminen heikentyä.

Mmc kuormittaa kehoa myös lihasepätasapainon vuoksi. Tätä hoidetaan esimerkiksi tukisidosten, yksilöllisesti valmistettavien kenkien sekä kirurgisten toimenpiteiden avulla. On tyypillistä, että mmc vaatii leikkaushoitoa jossain vaiheessa elämää.

Mmc:en liittyy yleensä jonkinasteisia suolen ja rakon toiminnan ongelmia. Jos ne ovat vaikeita, ne koetaan kaikkein hankalimpina ja elämänlaatua heikentävinä mmc:n oireina. Pahimmillaan suolen ja rakon toiminnan ongelmat rajoittavat sosiaalista elämää huomattavasti, ja niihin liittyy merkittäviä terveysriskejä. Nämä on huomioitava toimintakyvyn kuvauksessa.

Ihon tuntoaistipuutosten ja kehon omien varoitussignaalien puuttumisen vuoksi henkilön on varottava kaikkia ihoa vahingoittavia tekijöitä, kuten teräviä esineitä, palamista tai paleltumista. Useimmilla henkilöillä mmc:en liittyy hydrokefalia, joka vaikuttaa omalta osaltaan elämään ja toimintakykyyn.

## Selkäydinkohjun sijainnin vaikutus lihaksiin, liikkumiseen ja apuvälineiden tarpeeseen

Selkärangessa on 7 kaulanikamaa, 12 rintanikamaa, 5 lannenikamaa ja 5 ristiniikamaa, jotka muodostavat ristiluun. Selkärangan tarkoitus on suojata selkäydintä ja selkäydinhermoja.

Selkäydinkohjulla tarkoitetaan sitä, että vastasyntyneen selkäydinkanava on avoin usean nikaman kohdalta, josta syystä selkäydin ja selkäydinhermot ovat päässeet työntymään ulos tästä aukosta ja muodostavat pussin vastasyntyneen selkään. Riippuen siitä, miten korkealla selkää aukko on, tila aiheuttaa eri asteista lihasheikkoutta tai halvaantumista. Mitä korkeammalla selässä vammaus sijaitsee, sitä useammat lihasryhmät ovat heikentyneet tai halvaantuneet.

Sijainti	Lihastoiminta ja liikkuminen	Apuvälineiden tarve
<b>Torakkaalinen eli rintarankataason (T1–T12) vamma</b>	<p>Alaraajojen ja jalkojen lihaksissa ei ole toimintaa, koska näitä hermostavat selkäydinhermot ovat vaurioituneet. Myös vartalon ja lantion lihaksissa voi olla heikkoutta, minkä vuoksi istumiseen tarvitaan tavallista enemmän tukea.</p> <p>Tunto on yleensä pois tai alentunut vyötärötason alapuolelta, mikä vaikeuttaa kehon hahmottamista ja näin myös asennon hallintaa.</p>	<p>Henkilö tarvitsee liikkumiseen pyörätuolia ja vartalon lisätukea, jotta istuminen tuolisessa olisi turvallista ja raska hyvin tuettu. Sähköpyörätuolista saattaa olla apua liikkumiseen ja osallistumiseen.</p> <p>Seisomatalinettä käytetään pystyasennon ja kuden luomittamisen mahdollistamiseksi, sillä lausto tarvitsee painoa kujittuakseen ja säilyttääkseen kajuuden. Alaraajat ja jalat tuetaan tarvittaessa hyvään asentoon jalkatuilla eli ortoosilla. Mahdollisesti tarvitaan myös alaraajojen ja jalkojen asentohoitotuloksia ylälään. Rintarankataason mmc-vammaan liittyy skolioosin eli selkärangan vinouden riski. Tätä hoidetaan erillisillä korseteilla ja joskus tarvitaan selkäreikkousta.</p>
<b>Keskilumibaalinen eli korkea lannenrankataason (L1–L3) vamma</b>	<p>Tunto on alentunut tai osittain poissa alaraajojen ja polvien alueelta. Lonkissa ei tavallisesti ole ojennusvoimaa eikä kiottorusvoimaa. Lonkkaa liikuttavia lihaksia tarvitaan seisomisessa ja kävelyssä, joten tarvitaan riittävästi tukea pystyasennossa pysymiseen ja kävelyn harjoittamiseen. Lonkan koukistajalihakset, joita tarvitaan esimerkiksi istuma-asennon säilyttämiseen, ovat vahvat. Lonkan lähentäjähakset, jotka liikkuvat jalkoja yhteen, toimivat hyvin. Lähentäjähakkeilla on rooli myös seisoma-asennon hallinnassa.</p> <p>Polvissa on yleensä heikko tai kohtalainen ojennusvoima. Polven ojennusvoimaa tarvitaan esimerkiksi tuolilta ylös ponnistamiseen, siksi vähäinenkin voima on merkittävä. Polvia koukistavat lihakset ovat heikot tai voimattomat. Polvien koukistajien tehtävä on tukea polviniveltä ja estää polven ylösojennusta. Polven koukistajat osallistuvat lonkan ojennukseen ja vaikuttavat asennon hallintaan ja kävelyyn.</p>	<p>Tarvitsee liikkumiseen pyörätuolin. Pienet lapset harjoittavat kävelyä ja voivat kävellä lonkkelarajatulien tai reisikoukistajan tulien sekä avustajan tai kävelyn apuvälineen avulla sisätiloissa pienillä matkoilla.</p> <p>Avustettuun kävely ja seisominen ovat tärkeitä laustoille nuorella iällä, kun luun tiheyden oiedetään kasvan. Usein, kun ikää tulee lisää, siirrytään korkeista tuista pyörätuolin, joka mahdollistaa paremman osallistumisen. Riittävän lauston luomittuun saamiseen suositellaan säännöllistä seisomatalinettä käyttöä.</p>

Sijainti	Lihastoiminta ja liikkuminen	Apuvälineiden tarve
<b>Matala-lamibaalinen</b> eli matala lanneranka- taason (L4–L5) vamma	<p>Lantiossa on voimaa kaikkoon suuntaan, joka mahdollistaa kävelyn ja seisomisen tavallisesti säärimittaisten tulien kanssa, joka apuvälineellä tai ilman. Niikkoa koukistavat sekä niikkoa ojentavat lihakset toimivat, koukistajat yleensä vahvemmin. Nilkan ojennusvoima on tärkeä seisoma-asennon ylläpitämisessä sekä kävelyssä. Nilkan ojentajat antavat voimaa liikkua eteenpäin ja estävät nilkkoja painumasta koukkuun. Heikko pohjavoima eli nilkkojen ojennusvoima voi aiheuttaa seisotessa lonkkien, polvien ja nilkkojen koukkuasennon eli niin kutsutun crouch-asennon.</p> <p>Kävelyssä saattaa näkyä vartalon sivuttaisliikettä, jos lantion lihaksissa on heikkoutta. Turvapuutoksia voi esiintyä alaraajoissa sekä pakaroissa.</p>	<p>Henkilö tarvitsee joko säärikoritukset, joskus reisikoritukset alaraajatuet korvaamaan heikentyneitä lihasvoimia nilkan ojentajissa sekä lantion seudussa pystyäkseen kävelemään.</p> <p>Kävely onnistuu tavallisesti ilman kävelyn apuvälineitä. Pitkällä matkalla mahdollisesti tarvitaan pyörätuolia väsymisen estämiseksi. Tavallisesti suositellaan seisomataolinettä, jotta päivittäin riittävä kuormitus luustolle toteutuisi.</p>
<b>Sakraalinen</b> eli ristiranka- taason (S1–S5) vamma	<p>Heikkoutta esiintyy vain jalkaterän pidentelyssä. Nilkan ojennus hyvä tai normaali. Henkilöt, joilla on ristirankataason mmm-vamma, pysyvät yleensä kävelin ikätoverien vauhdissa. Turvapuutoksia voi esiintyä pakaroissa, jalkapohjissa ja sukuelimissä.</p>	<p>Mahdollisesti tarve jalkaa ohjain pohjallaan oikeanlaisen jalkoteräkuormituksen saavuttamiseksi.</p>

Terveystieteiden tutkimuskeskus 2021



## 3.2 Toimintakyky ja toimintarajoitteet, kun henkilöllä on hydrokefalia

Hydrokefalian vaikutus elämään riippuu oireiden kokonaisuudesta ja suntin toimivuudesta. Tavallisimpia hydrokefalian aiheuttamia haasteita ovat hahmottamisen vaikeudet sekä kognitiivisten toimintojen ja motoriikan haasteet. Haasteet voivat näkyä muun muassa oppimisvaikeuksina, motorisena kömpelyytenä ja hankaluutena suunnistaa suhteellisen tutussakin ympäristössä.

Pienillä vauvoilla aivokammioiden kasvusta seuraa pään ympäryksen kasvun kiihtyminen. Isommilla lapsilla yleisiä oireita ovat päänsärky, pahoinvointi ja oksentelu sekä karsastus ja tasapainovaikeudet. Aivopaineen kasvaminen aiheuttaa äärimmillään hengenvaaran ja on hoidettava viipymättä.

Hydrokefalian hoitoon käytettävä suntti voi tukkeutua, hajota tai tulehtua. Suntin toimimattomuus tai sen ylivirtaus voivat aiheuttaa esimerkiksi vetämätöntä oloa, päänsärkyä tai oksentelua. On myös mahdollista, että oireet ovat yksilöllisiä eivätkä ole välttämättä helposti tulkittavissa. Aikuinen henkilö joutuu kuulostelemaan ja puntaroimaan oloaan. Pienten lasten haasteena on, että he eivät osaa kertoa tuntemuksistaan ja olotilastaan. Vanhemmilla on tavanomaista suurempi vastuu lapsensa voinnin tarkkailusta ja terveydestä.

### Suntin toimintahäiriön mahdollisia oireita lapsella:

- huimaus
- itkuisuus: kun vanhempi oppii erottamaan, että itku on erilaista kuin normaalisti
- kaksoiskuvat eli kohde näkyy kahtena, osittain päällekkäisenä hahmona
- karsastuksen selkeä lisääntyminen
- kiukkuisuus ja pahantuulisuus
- käsittelyarkuus: vauvaa ei pysty käsittelemään normaalisti esimerkiksi vaippaa vaihdettaessa ilman, että vauva ilmaisee selkeästi olonsa olevan huono
- näköhäiriöt
- pahoinvointi, oksentaminen
- päänsärky
- silmien valoarkuus
- suntin vastakkaisen puolen kasvojen puutuminen
- uneliaisuus
- lapsen yleinen olotila, josta vanhemmat, lähi-ihmiset tai lasta hoitavat ammattilaiset kuten fysioterapeutti huomaavat, ettei kaikki ole kohdallaan.

## 3.3 ICF-ydinlistat apuna toimintakyvyn kuvaamisessa

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) on kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitusjärjestelmä. Se auttaa kuvaamaan, miten eri sairaudet ja vammat vaikuttavat yksilön suoriutumiseen. ICF-luokituksen kuvauskohteista on kehitetty eri sairauksiin ja vammoihin sekä tiettyihin käyttötarkoituksiin soveltuvia ydinlistoja.

### Ydinlistoja ovat muun muassa:

- yleinen ydinlista (ICF Generic-7 Set)
- kuntoutus-ydinlista (ICF Generic-30 Set)
- ICF ydinlistat sydän- ja verenkiertoelinten sairauksiin
- ICF ydinlistat neurologisiin sairauksiin
- ICF ydinlistat TULE-sairauksiin
- ICF ydinlistat lapsille ja nuorille, joilla on cp-vamma.

Mmc:n ja hydrokefalian aiheuttamien toimintarajoitteiden kuvauksessa voi käyttää soveltuvin osin esimerkiksi neurologisiin sairauksiin koottuja post-akuutti-ydinlistoja. ICF-kuvauslomakkeita ja ydinlistoja löytyy suomenkieliseltä [icf-core-sets.org](http://icf-core-sets.org) -verkkosivulta. Lyhyttä ydinlistaa (10–20 kuvauskohdetta) voi käyttää esimerkiksi muistilistana sosiaali- tai terveydenhuollon asiakastyössä. Laajemmat ydinlistat (90–140 kuvauskohdetta) auttavat laatimaan moniammatillisena yhteistyönä tarkan kuvauksen henkilön toimintakyvystä.

## 3.4 Työtapaturma- ja ammattitautilain mukainen haittaluokitus

Työtapaturma- ja ammattitautilain mukainen haittaluokitus sisältää toiminnoittain määräytyvät haittaluokat ja yleisen toimintavajavuuden mukaan määräytyvät haittaluokat. Luokitusta on mahdollista käyttää suuntaa antavana myös arvioitaessa hydrokefalian ja mmc:n aiheuttamia toimintarajoitteita ja haittaluokkaa.

Alle on poimittu asetuksen mukaisesta haittaluokituksesta hydrokefaliaan ja mmc:en liittyvät toimintarajoitteet ja toiminnoittain määräytyvät haittaluokat.

## Alaraajat kokonaisuutena

Haittaluokka

### Lievä toiminnanvajavuus:

Kävely lievästi ontuvaa, liikkuminen epätasaisella lievästi rajoittunut, apuvälineen tarve ajoittaista.

0–5

### Keskivaikea toiminnanvajavuus:

Ontumista, merkittävää liikerajoitusta, jatkuva kävely vaikeaa tai hidasta, apuneuvo tarpeen lyhyilläkin matkoilla.

6–10

### Vaikea toiminnanvajavuus:

Liikkuminen on mahdollista vain apuneuvon raskaasti nojaten ja lyhyitä matkoja kerrallaan, vaikeat liikerajoitukset useissa nivelissä.

11–15

### Erittäin vaikea toiminnanvajavuus:

Alaraajat käyttökelvottomat, käytettävä pyörätuolia.

16–18

## Selkä

Haittaluokka

### Lievä toiminnanvajavuus:

Lieviä kivuliaita selän taivutusliikkeiden rajoituksia, liikkuminen lähes normaalia, lieviä neurologisia oireita ja löydöksiä.

0–3

### Keskivaikea toiminnanvajavuus:

Kohtalaisia ja kivuliaita rangan liikerajoituksia, kohtalainen ryhtivirhe, liikkuminen, pukeutuminen ja riisuutuminen selvästi poikkeavaa, kohtalaisia neurologisia oireita alaraajoissa ja selviä alaraajojen neurologisia löydöksiä, todettu keskivaikea hermojuurivaurio.

4–8

### Vaikea toiminnanvajavuus:

Pysyvä vaikea-asteinen ryhtivirhe, rintakehän tai lantion vaikea epämuotoisuus, selkäranka huomattavan jäykkä ja kivulias, riisuuntuminen ja pukeutuminen huomattavasti vaikeutuneet, vaikeita alaraajojen neurologisia oireita ja löydöksiä, todettu vaikea yhden tai keskivaikea useamman hermojuuren vaurio.

9–14

## Selkäydin

Haittaluokka

### Lievä selkäydinvamman jälkitila:

Alaraajojen toiminta on lievästi heikentynyt, mutta apuvälineitä ei tarvita. Yläraajat toimivat normaalisti eikä rakon tai suolen toimintahäiriöitä esiinny.

0–5

### Keskivaikea selkäydinvamman jälkitila:

Alaraajojen toimintahäiriö vaikeuttaa huomattavasti kävelyä, mutta kävely on mahdollista apuvälineiden avulla. Juokseminen ei onnistu. Yläraajoissa voi olla vähäisiä toimintahäiriöitä. Rakon ja peräsuolen toiminta on normaalia tai osittain vajaata.

6–10

### Vaikea selkäydinvamman jälkitila:

Liikkuminen on vaikeaa ja onnistuu vain lyhyitä matkoja kerrallaan apuvälineeseen tukeutuen. Yläraajoissa voi olla lieviä tai kohtalaisia toimintahäiriöitä. Rakon ja peräsuolen hallinta on puutteellista.

11–15

### Erittäin vaikea selkäydinvamman jälkitila:

Alaraajat ovat toimimattomat ja lisäksi voi olla merkittäviä halvauksia yläraajoissa. Omatoiminen liikkuminen ei yleensä ole mahdollista ilman toisen henkilön apua. Rakon ja peräsuolen hallinta puuttuu.

16–20

## Aivot

Haittaluokka

### Lievä aivovamman jälkitila:

Alkuvaiheen tiedot viittaavat lievään tai keskivaikeaan aivovammaan. Lieviä pysyviä oireita, kuten päänsärkytaipumus, muistin lievä epävarmuus kuormituksessa, vähän alentunut rasituksensieto. Sosiaalinen toimintakyky ennallaan.

0-5

### Keskivaikea aivovamman jälkitila:

Alkuvaiheen tiedot viittaavat vähintään keskivaikeaan aivovammaan. Lieviä, mutta selvästi haittaavia pysyviä oireita, kuten toistuvat päänsäryt, muistin heikkeneminen, väsyvyys ja aloitekyvyn aleneminen. Sosiaalinen toimintakyky on hieman heikentynyt. Tutkimuksissa todetaan haittaavia vaikeuksia muun muassa toiminnan ohjauksessa ja muistissa. Myös kognitiivisia erityishäiriötä, epilepsiaa tai lieviä halvauksia voi esiintyä.

6-10

### Vaikea aivovamman jälkitila:

Alkuvaiheen tiedot viittaavat vaikeaan aivovammaan. Esiintyy kohtalaisia tai vaikeita oireita, kuten merkittävä päänsärkyoireisto tai selkeä kognitiivisen toimintakyvyn heikentyminen, jotka ovat tuntuvia ja haittaavat merkittävästi jokapäiväistä toimintaa. Sosiaalinen toimintakyky on selvästi heikentynyt. Myös eriasteisia neurologisia puutosoireita, kuten pareeseja ja kielellisiä häiriötä tai epilepsia-kohtauksia voi esiintyä. Saattaa tarvita ajoittain toisen henkilön ohjausta tai valvontaa.

11-15

### Erittäin vaikea aivovamman jälkitila:

Alkuvaiheen tiedot viittaavat erittäin vaikeaan aivovammaan. Erittäin vaikeita oireita, kuten nelirajahalvaus, vaikea ataksia, vaikeahoitoinen epilepsia. Kognitiivinen tasonlasku on laaja-alainen ja merkittävä. Persoonallisuuden muutokset, toiminnanohjauksen vaikeudet, hidastuneisuus ja muut neuropsykologiset löydökset ovat niin vaikeita, että tarvitsee päivittäistä apua ja valvontaa.

16-20

## Vaihteleva hengitystoiminnan vajuus

Haittaluokka

### Vähäinen toiminnanvajuus:

Potilaalla on ajoittain oireita ja ajoittain lääkitystä.

0-1

### Lievä toiminnanvajuus:

Tavallisesti oireet ovat lieviä, mutta pahenevat fyysisen rasituksen, ilman epäpuhtauksien, kylmän ilman ja hengitystieinfektioiden vaikutuksesta. Potilaalla on säännöllinen lääkitys, johon liittyy inhaloitava steroidi.

2-3

### Keskivaikea toiminnanvajuus:

Yöoireilua esiintyy viikoittain ja huippuvirtausarvot ovat aamuisin jatkuvasti pienet, eikä pitkävaikutteinen sympatomimeetti korjaa niitä tyydyttävästi. Potilaan on huomattavan vaikea liikkua ulkona kylminä talvipäivinä. Lääkityksenä on inhaloitava steroidi ja pitkävaikutteinen keuhkoputkia avaavaa lääke ja toistuvia oraalisia steroidikuureja tai jatkuva oraalinen steroidihoito.

4-8

### Vaikea toiminnanvajuus:

Rasitus aiheuttaa hengenahdistusta sisätiloissakin. Keuhkofunktio tutkimuksissa todetaan pysyvä vaikea obstruktio. Potilas ottaa säännöllisen lääkityksen lisäksi suuria annoksia ylimääräistä keuhkoputkia avaavaa lääkitystä.

16-18

### Erittäin vaikea toiminnanvajuus:

Lääkkeiden käyttö on maksimaalista. Todetaan vaikea, pysyvä obstruktio. Henkilö joutuu olemaan suurimman osan ajastaan istuma-asennossa vuoteessa tai tuolissa. Tarvitsee jatkuvasti ulkopuolista apua. Henkilö on lähes jatkuvasti sairaalahoidon tai vastaavan laitoshoidon tarpeessa.

15-18

## Uniapnea

Haittaluokka

Säännöllinen ylipaineilmahoito, jonka avulla oireita esiintyy vain vähän.

0-1

Säännöllisestä ylipaineilmahoidosta huolimatta todetaan subjektiivisen arvioinnin ja vireystilaa kuvaavien mittausten perusteella jatkuva päiväväsymys.

2-4

## Haittaluokkien yhdistämistäulukko

Taulukosta saadaan kohdan erillisen haittaluokan tapaturmavakuutuslain 18 b pykälän 4 momentin mukaisista laskukaavoista käyttäen yhdistetty haittaluokka. Taulukosta etsitään ensin suurempaa haittaluokkaa tarkoittava rivi vasemman reunan vihreästä pystysarakkeesta. Sen jälkeen etsitään pienempää tai yhtä suurta haittaluokkaa tarkoittava sarakke alareunan keltaiselta riviltä. Laskukaavan mukaan yhdistetty haittaluokka ilmenee rivin ja sarakkeen kohtauskohdasta.

Lähde: Finlexi

1	2																			
2	3	4																		
3	4	5	6																	
4	5	6	6	7																
5	6	7	7	8	9															
6	7	7	8	9	10	10														
7	8	8	9	10	10	11	12													
8	9	9	10	10	11	12	12	13												
9	10	10	11	11	12	12	13	13	14											
10	11	11	12	12	13	13	14	14	15	15										
11	11	12	12	13	13	14	14	15	15	16	16									
12	12	13	13	14	14	14	15	15	16	16	16	17								
13	13	14	14	14	15	15	15	16	16	17	17	17	18							
14	14	15	15	15	16	16	16	16	17	17	17	18	18	19						
15	15	16	16	16	16	17	17	17	17	18	18	18	18	19	19					
16	16	16	17	17	17	17	17	18	18	18	18	18	19	19	19	19				
17	17	17	17	18	18	18	18	18	18	19	19	19	19	19	19	19	20			
18	18	18	18	18	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	20	20	20	20		
19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	20	20	20	20	20	20	20	20	20		
20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20

Mikäli toimintavajauksia on tätä enemmän, käytetään yleisen toimintavajavuuden luokitusta.

Palveluhakemuksia varten laadittavissa lausunnoissa haittaluokkaa tulee tarpeen mukaan täydentää ICF-kuvauskohteella tai muulla sanallisella kuvauksella. Haittaluokka ei yksistään riitä osoittamaan potilaan vaikeuksia tai erilaisten palvelujen edellyttämää avun tarpeen tasoa, koska se on tarkoitettu tapaturmavakuutuslain mukaisen haittarahan suuruuden määrittelyyn.

# OSA 2.

## Palveluja ja tukitoimia varten tarvittavat lausunnot

### 1. VAMMAISPALVELUT

Vammaispalvelulain mukaisten palvelujen saaminen edellyttää, että henkilöllä on pitkäaikaisia ja erityisiä vaikeuksia tai hän on vaikeavammainen. Vammaispalvelujen saaminen ei perustu WHO:n luokitukseen, haitta-asteeseen tai haittaluokkaan, vaan toimintakyky on kuvattava tarkasti ja konkreettisin esimerkein.

#### 1.1 Asunnon muutostyöt, välineet ja laitteet

##### ➔ Laaja toimintakyvyn kuvauksen sisältävä B- tai C-lausunto.

Lausunnon perusteella on voitava päätellä, onko henkilöllä vakituksessa asunnossaan erityisiä vaikeuksia liikkumisessa tai muussa omatoimisessa suoriutumisessa ja tarvitaanko asunnossa niiden vuoksi välttämättä rakenteellisia muutoksia.

##### **Mmc:n vuoksi tarvittavilla muutostöillä voidaan**

- helpottaa henkilön liikkumista asunnossaan pyörätuolilla tai kävellen
- mahdollistaa henkilön riittävä ja turvallinen toimintakyky kotitöissä esimerkiksi sijoittamalla keittiötasot, kodinkoneet ja säilytystilat riittävän alas
- laajentaa ja muuttaa wc-tiloja siten, että henkilö suoriutuu hygieenisesti virtsaamisessa tarvittavasta katetroinnista ja ulostamiseen liittyvistä toimenpiteistä ja avustaminen on tarvittaessa mahdollista (riittävästi tilaa ja käsisuihku ulottuvilla)
- laajentaa ja muuttaa peseytymistiloja siten, että siellä on mahdollista peseytyä turvallisesti
- lisätä tukikahvoja ja kaiteita parantamaan turvallista toimimista
- asentaa ympäristönhallintalaitteita tai hahmottamista helpottavia ratkaisuja.

##### **Hydrokefalia ei välttämättä yksistään edellytä asunnonmuutostöitä. Kannattaa kuitenkin arvioida, millainen merkitys seuraavilla tekijöillä on asumisympäristössä:**

- henkilön uupumus
- hahmottamisen vaikeudet
- tasapaino- ja kävelyvaikeudet (esimerkiksi tarve liikkua rollaattorilla myös kotiympäristössä)
- muut motoriset vaikeudet
- epilepsiakohtausten määrä tai taso
- näön, kuulon ja aistiyliherkkyyksien toiminnalliset vaikutukset
- oireet ja muut tekijät, joilla on vaikutusta asumiseen, esimerkiksi infektioherkkyys, krooniset kiputilat, puheen tuottamisen vaikeudet, oppimisvaikeudet.





### **Esimerkkilauseita:**

*Potilas pystyy liikkumaan kävellen lyhyitä matkoja, mutta tarvitsee liikkumisen apuvälinettä erilaisissa tilanteissa aina muutamaa metriä pidemmillä matkoilla.*

*Potilas ei pysty omatoimisesti varamaan jaloilleen ja siirtymään pyörätuoliin. Käsien puutteellinen hallinta vaikeuttaa pyörätuolin kelaamista ja tarttumisetettä.*

*Henkilön mnc:stä/hydrokefaliasta johtuvat toimintakyvyn haasteet ovat pysyviä/pahenevia/vaihtelevia/säännöllisiä.*

*Potilas tarvitsee pysyvästi avustamista virtsaamis- ja/tai ulostamistoiminnoissa, joten wc-tilan on oltava riittävän tilava. Katso toimintaterapeutin lausunto tarvittavista asunnon muutostöistä.*

## 1.2 Palveluasuminen vammaispalveluna

### **➔ Laaja toimintakyvyn kuvauksen sisältävä B- tai C-lausunto.**

Lausunnon perusteella viranomainen voi päätellä tarvitseeko hakija toisen henkilön apua tavanomaisen elämän päivittäisissä toiminnoissa erityisen runsaasti, esimerkiksi vuorokauden eri aikoina tai jatkuvaluonteisesti. Avuntarpeesta tulee kertoa selvästi, yksinkertaisesti ja käytännön esimerkein.

### **Mmc vaikeuttaa selviytymistä ja edellyttää välttämätöntä avuntarvetta:**

- pukeutumisessa, siirtymisissä pyörätuoliin tai wc-istuimelle sekä peseytymistilanteissa, jos henkilö ei pysty varaamaan jaloilleen tai askeltamaan
- varsinaisissa ulostamis- tai virtsaamistoiminnoissa useita kertoja päivässä, jos rakon tai suolen toiminta on puutteellista
- katetroimisessa tai suolen tyhjentämisessä, mikäli hän ei pysty siitä itse suoriutumaan
- intiimihygieniasta ja ihon kunnosta huolehtimisessa ihon vaurioitumisherkkyuden edellyttämällä tavalla useita kertoja päivässä, mikäli henkilö on kokonaan tai osittain pidätyskyvytön
- inhimillisen elämän edellyttämän asumisviihtyisyyden ylläpitämisessä, kuten asunnon siisteydestä tai asumisterveydestä huolehtimisessa
- neuropsykiatristen tai kognitiivisten piirteiden vuoksi
- omaan terveyteensä ja turvallisuuteensa liittyvissä toiminnoissa, lääkityksestä tai erikoisruokavaliossa huolehtimisessa
- mahdollisten toiminnanohjaukseen, visuaalisen tilan prosessointiin liittyvien tai hahmottamisen vaikeuksien vuoksi.

### **Jos henkilöllä on hydrokefalia**

- hänellä saattaa olla vaikeuksia asumisviihtyisyyden ylläpitämisessä, kuten asunnon siisteydestä tai asumisterveyteen liittyvistä toimenpiteistä huolehtimisessa.



### **Esimerkkilauseita:**

*Potilas tarvitsee päivittäin toisen henkilön apua liikkumista edellyttävissä toiminnoissa sekä terveydentilansa vuoksi kokonaisvaltaista apua hygieniasta huolehtimisessa ja wc-toiminnoissa.*

*Potilas tarvitsee jatkuvaluonteisesti apua päivittäisissä toiminnoissa toiminnallisten rajoitteiden, toiminnanohjauksen ongelmien ja uupumuksen vuoksi.*

## 1.3 Kuljetuspalvelu

### ➔ C tai B-lausunto, kunnan omalle lomakkeelle laadittu lausunto tai vapaamuotoinen todistus hakijan vaikeavammaisuudesta suhteessa liikkumiseen.

Lausunnon perusteella on voitava päätellä, onko henkilöllä erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja voiko hän käyttää julkisia joukkoliikennevälineitä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia.

#### **Mmc:n yhteydessä kuljetuspalvelun tarvetta voivat aiheuttaa:**

- jalkojen liiketoimintojen rajoitukset ja poikkeavat liikemallit
- apuvälineellä liikkuminen
- tosiasiallinen mahdollisuus liikkua itsenäisesti tai apuvälineellä on rajallista
- hahmottamisen ja paikantamisen vaikeudet
- rakon ja suolen toimintahäiriöt.

#### **Hydrokefaliassa kuljetuspalvelun tarvetta voivat aiheuttaa:**

- tasapainovaikeudet
- hahmottamisen ja paikantamisen vaikeudet
- kielelliset vaikeudet
- kävelyvaikeudet
- rakon ja suolen toimintahäiriöt, inkontinenssi
- heikentynyt rasituksen kestävyys ja hitaus.



#### **Esimerkkilauseita:**

*Mmc:stä johtuva jalkojen puutteellinen toiminta vaikeuttaa liikkumista. Lisäksi potilaan tasapainohäiriöt sekä vaikeudet ympäristön hahmottamisessa ja tasoerojen tunnistamisessa vaikeuttavat kohtuuttomalla tavalla julkisissa kulkuvälineissä matkustamista.*

*Hydrokefaliasta johtuva vaikeus hahmottaa ympäristöä ja eksymisalttius on estänyt potilaan itsenäisen liikkumisen muualla kuin kodin välittömässä läheisyydessä.*

## 1.4 Henkilökohtainen apu

### ➔ Laaja toimintakyvyn kuvauksen sisältävä B- tai C-lausunto.

Lausunnon perusteella on voitava päätellä, että toisen henkilön antama apu on henkilölle välttämätöntä joissain päivittäisissä tai säännöllisesti toistuvissa toiminnoissa.

#### **Mmc:n aiheuttama välttämätön avun tarve voi liittyä esimerkiksi**

- liikkumiseen kotona ja kodin ulkopuolella
- kotitöihin
- asiointiin ja asioista huolehtimiseen
- ulostamiseen tai virtsaamiseen
- tarvittavasta intiimihygieniasta huolehtimiseen
- muusta henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimiseen
- pesu- ja wc-tilojen siisteydestä huolehtimiseen
- henkilön elämäntilanteeseen liittyviin velvoitteisiin, esimerkiksi lapsista tai omaisista huolehtimiseen
- uupumuksen, väsymisen ja kivun vuoksi vaikeutuneisiin toimiin.

## Hydrokefalian aiheuttama välttämätön avuntarve voi liittyä

- tasapainovaikeuksien aiheuttamaan kävelykyvyttömyyteen tai erityiseen tapaturma-alttiuteen
- hahmotus- tai näköhäiriöiden aiheuttamiin vaikeuksiin suuntautua ympäristössä.



### Esimerkkilauseita:

*Jalkojen puutteellinen toiminta ja tasapainovaikeudet vaikeuttavat potilaan liikkumista tavaroita kannettaessa. Suolen toimintarajoitteiden vuoksi potilasta on avustettava ulostamisessa.*

*Toisen henkilön antama apu on välttämätöntä asioinnissa muutaman kerran viikossa sekä kotitöissä ja wc-toiminnoissa päivittäin.*

## 1.5 Taloudellinen tuki vaatetukseen, välineisiin, koneisiin ja laitteisiin

### ➔ **B-lausunto, jossa osoitetaan, että henkilöllä on vamman tai sairauden aiheuttamia pitkäaikaisia erityisiä vaikeuksia tavanomaisissa elämän toiminnoissa.**

Myöntäminen perustuu hakijan vammaisuuteen ja toimintakyvystä aiheutuviin tarpeisiin.

Tuki on harkinnanvarainen, mutta se ei ole sidoksissa henkilön taloudelliseen tilanteeseen. Vamman tai sairauden edellyttämän vaatetuksen ja erityisravinnon hankkimisesta aiheutuvat kustannukset korvataan kokonaan tai osittain. Päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuneista kustannuksista korvataan puolet. Vakiomalliseen välineeseen, koneeseen tai laitteeseen tehdyt vamman edellyttämät välttämättömät muutostyöt korvataan kokonaan.

### **Mmc:n perusteella henkilö voi hakea taloudellista tukea esimerkiksi**

- jalkojen tunnottomuudesta seuraavan paleltumisen estämiseen vaatetuksella ja jalkineilla
- jalkojen virheasentojen ja painehaavaumien vuoksi tarvittaviin, yksilöllisesti valmistettuihin tai teknisten ominaisuuksiensa vuoksi kalliisiin jalkineisiin
- jalkojen turvotuksen vuoksi tarvittaviin painetuotteisiin, kuten tukisukkiin ja erikoisvalmisteisiin kenkiin.

Välineiden, koneiden ja laitteiden tarvetta voidaan tarvittaessa perustella kohdassa 1.1 kuvatuilla toimintarajoitteilla.



### Esimerkkilause

*Potilaan jaloissa ei ole riittävästi tuntoa ja liikerajoitteet haittaavat verenkiertoa. Hänen on suojauduttava tehokkaasti paleltumilta ja estettävä painehaavojen muodostuminen. Suositellaan taloudellista tukea asianmukaisen vaatetuksen ja jalkineiden hankintaan vammaispalveluna.*

## 2. OMAISHOIDON TUKI, VAMMAISTUET JA HOITOTUET

Omaishoidon tuki, vammaistuki ja eläkettä saavan hoitotuki ovat kuukausittain maksettavia rahallisia tukimuotoja. Kaikkien näiden myöntäminen edellyttää lääketieteellistä selvitystä henkilön terveydentilasta tai toimintakyvystä.

### 2.1 Omaishoidon tuki (sosiaalitoimi)

#### ➔ Laajan toimintakyvyn kuvauksen sisältävä B- tai C-lausunto

Lausunnon perusteella on voitava päätellä, että henkilö tarvitsee sairauden, vamman tai muun syyn vuoksi toistuvasti hoitoa, huolenpitoa tai valvontaa päivittäisistä henkilökohtaisista perustoiminnoista selviytyäkseen. Hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden tason mukaan.

Aikuisella henkilöllä pelkkä mmc ei yleensä aiheuta erityistä hoidon, huolenpidon tai valvonnan tarvetta, ja henkilön avuntarve voidaan ratkaista henkilökohtaisen avun palveluna.

**Omaishoidontuki on perusteltu aikuisen henkilön omaiselle tai läheiselle,** jos hoidettavalla on mmc:n ohella esimerkiksi kehitysvamma, muistisairaus tai muu toimintakykyä heikentävä sairaus ja sen myötä vaikeuksia:

- päivittäisten perustoimintojen hallinnassa ja muistamisessa
- hygieniastaan huolehtimisessa
- lääkityksestään huolehtimisessa
- tuntuu puutosten aiheuttamissa vaaratilanteissa
- suolen ja rakon toimintahäiriöiden edellyttämästä ruokavaliosta huolehtimisessa.

**Omaishoidon tuki on perusteltu lapsen huoltajalle, jos lapsella on mmc,** mikäli lapsi tarvitsee ikäkauteensa nähden laajempaa ja sitovampaa hoitoa, koska

- lapsella on liikkumisvaikeuksien aiheuttamia turvallisuusriskejä
- vanhemman on ohjattava ja avustettava lapsen perustoiminnoissa tämän ikäkauteen nähden tavanna omaista enemmän
- vanhemman on huolehdittava kotona tehtävistä kuntouttavista harjoitteista, ortoosien pukemisesta tai muiden käytössä olevien apuvälineiden käytöstä
- lapsen yliaktiivinen rakko tai pidätyskyvyttömyys vaikeuttaa kuivaksi opettelua
- mahdollinen suolen tyhjentäminen on tehtävä useita kertoja viikossa
- lapsen hengitystä ja hengitysvaikeuksia on seurattava tiiviisti, mahdollisesti myös yöaikaan
- lapsella on nielemisvaikeuksia tai muita syömisen vaikeuksia
- lapsi tarvitsee hahmottamisen kuntoutusta, sosiaalisen kehityksen tukemista, neuropsykiatristen oireiden ja oppimisvaikeuksien vaatimaa erityishuomiota ja esimerkiksi läksyissä avustamista ikätovereitaan enemmän
- suolen toiminnan arvaamattomuuden tai pidätyskyvyttömyyden vuoksi aikuisen on oltava varalla ja haettava lapsi tarvittaessa kotiin koulusta.

**Hydrokefalia saattaa aiheuttaa hoidon, huolenpidon tai valvonnan tarvetta**

- **aikuiselle** vaikea-asteisten oireiden vuoksi (muistiongelmien, tasapaino- ja kävelyvaikeudet, tihentynyt virtsaamistarve tai heikentynyt virtsanpidätyskyky)
- **lapselle** hydrokefalian hoitoon liittyvän sunnin toiminnan tarkkailun, hahmotusvaikeuksien, neuropsykiatristen oireiden ja oppimisvaikeuksien vuoksi.

Omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla.

Omaishoidon tuki muodostuu hoidettavalle henkilölle annettavista palveluista ja omaishoitajalle maksettavasta hoitopalkkiosta, omaishoitajan vapaasta sekä omaishoitoa tukevista palveluista. Myös näiden tarve kannattaa huomioida lausuntoa laadittaessa.

## 2.2 Alle 16-vuotiaan vammaistuki (Kela)

### ➔ Laajan toimintakyvyn kuvauksen sisältävä B- tai C-lausunto.

Lausunnosta on voitava päätellä, että lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaista suurempaa räsitusä ja sidonnaisuutta verrattuna vastaavan ikäiseen vammattomaan lapseen.

**Perusvammaistuki:** lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu tavanomaista suurempaa, vähintään viikoittaista räsitusä ja sidonnaisuutta.

**Korotettu vammaistuki:** lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva räsitus ja sidonnaisuus on vaativaa tai vie päivittäin huomattavasti aikaa.

**Ylin vammaistuki:** lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle vaativaa ja ympärivuorokautista räsitusä ja sidonnaisuutta.

### **Mmc:ssä räsitusä ja sidonnaisuutta aiheuttavat esimerkiksi lapsen**

- ikäkauteen nähden tavanomaista suurempi ohjauksen ja avustamisen tarve kotona ja kodin ulkopuolella
- lapsen kuntoutussuunnitelman tekemiseen ja kuntoutuksen järjestelyihin osallistuminen
- hahmottamisen kuntoutus
- kuntouttavat harjoitteet ja toiminnot kotona
- koulunkäynnin tukeminen ja erityisjärjestelyt koulunkäynnissä (liikkumisjärjestelyt, koululiikuntaan osallistumisen vaatimat järjestelyt, suolen toiminnan arvaamattomuuteen liittyvät asiat
- neuropsykiatristen oireiden ja oppimisvaikeuksien vaatima erityishuomio ja tuki
- erilaisiin terapiaoihin kuljetus ja mukana oleminen päivittäin, viikoittain tai harvemmin
- liikkumisvaikeuksien aiheuttamat turvallisuusriskit
- ortoosien pukeminen ja muiden apuvälineiden käytöstä ja toimivuudesta huolehtiminen
- hengityksen tarkkailu, hengitysvaikeuksien seuraaminen ja havaitseminen myös yöaikaan
- nielemisvaikeudet
- yliaktiivinen rakko tai pidätyskyvyttömyys
- suolen tyhjentäminen useita kertoja viikossa
- pidätyskyvyttömyyteen ja wc-toimintoihin liittyviin asioihin varautuminen ja niissä avustaminen harrastustiloissa ja -toiminnassa
- pidätyskyvyttömyyteen liittyvä varalla olo ja lapsen hakeminen tarvittaessa kotiin vaihtamaan vaatteita
- lateksiallergian vaikutus toimintamahdollisuuksiin.

### **Hydrokefaliassa räsitusä ja sidonnaisuutta aiheuttavat esimerkiksi lapsen**

- hydrokefalian hoitoon liittyvän sunnin toiminnan tarkkailu kaikissa toimintaympäristöissä
- hahmottamisen vaikeudet
- neuropsykiatristen oireiden ja oppimisvaikeuksien vaatima erityishuomio.

## 2.3 Vammaistuki 16 vuotta täyttäneelle (Kela)

### ➔ Laajan toimintakyvyn kuvauksen sisältävä B- tai C-lausunto.

Lääkärinlausunnon perusteella tulee voida päätellä lääketieteellisesti määriteltävä toimintavajavuuden taso ja se, miten mmc tai hydrokefalia käytännössä vaikuttavat henkilön toimintakykyyn<sup>1</sup>.

**Perusvammaistuki:** Vamman aiheuttettava olennaista haittaa (vastaa haittaluokkia 6–10).

**Korotettu vammaistuki:** Vamman aiheuttettava huomattavaa haittaa (vastaa haittaluokkia 11–15). Tuki voidaan myöntää korotettuna myös, jos henkilöllä on olennainen haitta ja erityiskustannukset ovat vähintään korotetun tuen verran.

**Ylin vammaistuki:** Monissa henkilökohtaisissa toiminnoissa päivittäinen toisen henkilön avun, ohjauksen tai valvonnan tarve (vastaa haittaluokkia 16–20).

### Mmc:n aiheuttamat toimintavaikkeudet voivat liittyä esimerkiksi

- kävellen liikkumiseen
- kantamiseen, kurkottamiseen, tavaroiden ja esineiden käsittelyyn
- tarvittavasta ruokavaliosta ja ruokailusta huolehtimiseen, esimerkiksi suolen toimintaa tukevien valmisteiden sisältyminen ruokavalioon tai tiettyjen ravintoaineiden välttäminen
- ulostamiseen tai virtsaamiseen
- tarvittavasta intiimihygieniasta ja henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimiseen
- tunteiden tunnistamiseen
- uupumuksen, väsymisen ja kivun vuoksi alentuneeseen toimintakykyyn
- lateksiallergian vaikutukseen henkilön toimintamahdollisuuksiin.

### Hydrokefalian aiheuttamat toimintavaikkeudet voivat liittyä esimerkiksi

- tasapaino- ja koordinaatio-ongelmiin ja erityiseen tapaturma-alttiuteen
- kielelliseen (suulliseen ja kirjalliseen) ilmaisuun
- hahmotus- tai näköhäiriöiden aiheuttamiin vaikeuksiin suuntautua ympäristössä
- kognitiivisten toimintojen haasteisiin, kuten toiminnanohjaukseen ja tehtävien loppuun saattamiseen liittyviin ongelmiin.

## 2.4 Eläkettä saavan hoitotuki (Kela)

### ➔ Laajan toimintakyvyn kuvauksen sisältävä B- tai C-lausunto.

Lausunnosta on voitava päätellä, että henkilön toimintakyky on heikentynyt yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan ja hänellä on joko avun, ohjauksen tai valvonnan tarvetta tai merkittäviä sosiaali- ja terveystalouden käytännön ongelmia tai vastaavasta aiheutuvia erityiskustannuksia.

**Perushoitotuki:** Avuntarve on säännöllistä, vähintään viikoittain toistuvaa ja jossain jossain määrin henkilökohtaisiin toimintoihin liittyvää. Toiminnot tarkoittavat muun muassa liikkumista sisällä tai ulkona, pukeutumista, peseytymistä, syömistä, terveydenhoidollisia toimenpiteitä tai puhetta korvaaviin kommunikatiivisiin ja tiedonsaantiin liittyvää apua.

**Korotettu hoitotuki:** Tarve päivittäiseen ja toisen henkilön aikaa vievään avustamiseen yhdessä tai useammassa edellä mainitussa toiminnossa.

**Ylin hoitotuki:** Avun, ohjauksen tai valvonnan tarve on yhtämittaista.

<sup>1</sup> Katso myös ICF-ydinlistat sekä työtapaturma- ja ammattitautilain mukainen haittaluokitus sivuilta 12–15

### Mmc:n aiheuttama avuntarve voi liittyä esimerkiksi

- tarvittavasta intiimihygieniasta ja henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimiseen
- ulostamiseen tai virtsaamiseen
- vyötärön alapuolisten alueiden tuntopuutosten aiheuttamiin vaaratilanteisiin
- pidätyskyvyttömyyteen ja wc-toimintoihin liittyviin asioihin varautumiseen ja niissä avustamiseen eri ympäristöissä
- liikkumiseen eri ympäristöissä
- kantamiseen, kurkottamiseen, tavaroiden ja esineiden käsittelemiseen
- tarvittavasta ruokavaliosta ja ruokailusta huolehtimiseen, esimerkiksi suolen toimintaa tukevien valmisteiden ruokavalioon sisällyttämiseen tai tiettyjen ravintoaineiden välttämiseen
- neuropsykiatristen oireiden ja oppimisvaikeuksien vaatimaan ohjaukseen ja valvontaan
- uupumuksen, väsymisen ja kivun vuoksi alentuneeseen toimintakykyyn
- lateksiallergian vaikutukseen henkilön toimintamahdollisuuksiin.

### Hydrokefalian aiheuttama avuntarve voi liittyä esimerkiksi

- tasapainovaikeuksiin ja erityiseen tapaturma-alttiuteen
- kielelliseen (suulliseen ja kirjalliseen) ilmaisuun
- neuropsykiatristen oireiden ja oppimisvaikeuksien vaatimaan ohjaukseen ja valvontaan
- hahmotus- tai näköhäiriöiden aiheuttamiin vaikeuksiin suuntautua ympäristössä
- uupumuksen, väsymisen ja kivun vuoksi alentuneeseen toimintakykyyn.

## 3. ERITYISHOITORAHA, KUNTOUTUSRAHA, KUNTOUTUSTUKI JA TYÖKYVYTTÖMYYSELÄKE

**Erityishoitoraha** myönnetään lapsen vanhemmille.

**Nuoren kuntoutusraha** myönnetään 16–19-vuotiaalle vaikeavammaiselle tai kokonaistilanteensa vuoksi erityisten tukitoimien tarpeessa olevalle nuorelle.

**Kuntoutusraha** tai **kuntoutustuki** myönnetään 16–67-vuotiaalle henkilölle, jolla kuntoutuksen tavoitteena on työelämä.

**Työkyvyttömyyseläke** voidaan myöntää joko yleisen tai ammatillisen työkyvyttömyyden perusteella.

### 3.1 Erityishoitoraha (Kela)

#### ➔ D-lausunto alle 16-vuotiaan lapsen sairaudesta

Lausunnosta tulee voida päätellä, että lapsen sairaus on nopeasti kehittyvässä ja vaativassa hoidollisessa vaiheessa ja vanhemman osallistuminen sairaanhoitoon, varallaoloon tai kuntoutukseen on tarpeellista.

#### **Kun lapsella on mmc, tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi**

- lapsen traumatisoituminen toistuvien lääketieteellisten toimenpiteiden ja intiimialueiden operaatioiden vuoksi
- leikkaukset
- piilevien virtsatietulehduksen riski
- selän, pakaroiden tai raajojen painehaavat

- neuropsykiatristen haasteiden vaikutus hoito- ja kuntoutustilanteisiin
- lateksiallergian vaikutus lapsen toimintamahdollisuuksiin.

### **Kun lapsella on hydrokefalia, tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi**

- aivopaineen kohoamisen vuoksi tarvittava hoito ja seuranta
- näönvaraisen toiminnan ja neuro-oftalmologisten toimenpiteiden tarpeen seuranta
- suntin asentaminen, toiminnan seuranta ja mahdolliset toimintahäiriöt
- lapsen traumatisoituminen omaan vointiin liittyvien pelkojen ja toistuvien lääketieteellisten toimenpiteiden vuoksi.

## 3.2 Kelan kuntoutusraha

➔ **Yleensä kuntoutusraha maksetaan henkilölle aiemmin myönnetyn kuntoutuksen perusteella, joten erillistä lääketieteellistä arviota sen hakemista varten ei tarvita.**

Kelan kuntoutusrahan myöntäminen edellyttää, että kuntoutuksella on työelämätavoite. Tämä tarkoittaa sitä, että kuntoutus on tarpeellista työssä pysymiseksi, työhön palaamiseksi tai työelämään pääsemiseksi. Tavoite täyttyy välillisesti myös silloin, kun henkilö osallistuu perhekuntoutukseen tai perheenjäsenensä kuntoutukseen.

### **Omaiselle maksettava kuntoutusraha**

Kun vanhempi osallistuu lapsensa kuntoutukseen, kuntoutusrahassa ei ole omavastuu-aikaa. Lapsen iällä ei ole merkitystä omavastuuajan kannalta. Kuntoutusrahan saaminen edellyttää, että vanhemman tai omaisen osallistuminen perustuu kuntoutussuunnitelmaan ja hänellä on osallistumistodistus tai muu selvitys kuntoutukseen osallistumisesta.

### **Lääkinnällisen, ammatillisen tai harkinnanvaraisen kuntoutuksen ajalta maksettava kuntoutusraha**

Kuntoutusrahan tarkoituksena on turvata toimeentulo kuntoutuksen aikana. Sitä voidaan maksaa myös kuntoutuksen odotusajalta ja kuntoutusjaksojen väliseltä ajalta.

Oikeuden kuntoutusrahaan määrittelee laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista.

### **Kuntoutus voi olla**

- ammatillista kuntoutusta
- nuoren ammatillista kuntoutusta
- harkinnanvaraista kuntoutusta
- kuntoutuspsykoterapiaa
- vaativaa lääkinällistä kuntoutusta

Kuntoutusta ja kuntoutussuunnitelman laatimista potilaalle, jolla on mmc tai hydrokefalia, käsitellään tarkemmin luvussa 4.

**Jos kuntoutusrahaan oikeuttava kuntoutus perustuu määräaikaiseen lääkärinlausuntoon tai kuntoutus keskeytyy terveydellisistä syistä, tarvitaan ajantasainen B-lausunto henkilön terveydentilasta, työ- tai opiskelukyvyistä ja työkyvyttömyyden arvioidusta kestosta.**



### 3.3 Nuoren kuntoutusraha (Kela)

#### ➔ B-lausunto, josta käy ilmi, miten terveydentila vaikuttaa työkykyyn ja ammatinvalintaan.

Lausunnosta on voitava päätellä, että 16–19-vuotias nuori tarvitsee tehostettua työkyvyn arviointia ja erityisiä tukitoimia opiskelun ja muun kuntoutuksen aikana.

Nuoren kuntoutusrahan myöntäminen edellyttää, että hänen työ- tai opiskelukykynsä tai mahdollisuutensa valita ammatti tai työ ovat olennaisesti heikentyneet sairauden, vian tai vamman vuoksi Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista annetun lain 6. pykälässä tarkoitetulla tavalla. Lisäksi arvioidaan, onko nuorella tosiasiallista mahdollisuutta saada toimintakykyään vastaavaa työtä ja hankkia sillä itselleen ansiotuloja.

#### **Mmc:n ammatinvalintaan ja tukitoimien tarpeeseen vaikuttavia haasteita:**

- liikkumisen ongelmat
- esineiden kuljettamisen tai käsittelemisen vaikeudet
- henkilö ei välttämättä pysty ruumiilliseen työhön
- ulostamisen tai virtsaamisen vaikeudet, esteettömien pesu- ja wc-tilojen tarve
- uupumus, väsyminen, kipu tai mahdollinen väsymysoireyhtymä
- neuropsykiatriset haasteet
- lateksiallergian vaikutus henkilön toimintamahdollisuuksiin eri ympäristöissä.

#### **Hydrokefalian ammatinvalintaan ja tukitoimien tarpeeseen vaikuttavia haasteita:**

- hahmotus- tai näköhäiriöt, oppimisvaikeudet ja ympäristössä suuntautumisen vaikeudet
- keskittymisvaikeudet tai kielelliset vaikeudet
- motoriset vaikeudet, tasapainovaikeudet, tapaturma-alttius
- kykenemättömyys toimia tai työskennellä olosuhteissa, joissa ilmanpaineen vaihtelu on suurta.

Sairauden, vamman ja fyysisen toimintakyvyn lisäksi voidaan ottaa huomioon nuoren psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky, elämäntilanne, taloudelliset ja sosiaaliset seikat, asumisolosuhteet sekä nuorella mahdollisesti jo oleva koulutus tai ammatti.

### 3.4 Kuntoutusraha työeläkejärjestelmässä

#### ➔ B-lausunto terveydentilasta ja terveydentilan ennusteesta.

Lausunnosta on voitava päätellä, että sairaus tai vamma aiheuttaa lähivuosina todennäköisen uhan joutua työkyvyttömyyseläkkeelle.

Jos työkyvyttömyyden uhkaa voidaan siirtää tai estää kuntoutuksen avulla, työeläkelaitos voi myöntää kuntoutusta ja maksaa sen ajalta kuntoutusrahaa. Kuntoutusrahan määrä on henkilön laskennallinen työkyvyttömyyseläke korotettuna 33 prosentilla.

Kuntoutustoimenpiteitä voivat olla esimerkiksi työkokeilu, työhönvalmennus, uudelleen koulutus tai elinkeinotuki.

Työeläkekuntoutusta voidaan myöntää henkilölle, jolla on työansioita vähintään 36 820,43 euroa (vuoden 2021 taso) viimeisen viiden vuoden ajalta.

## 3.5 Kuntoutustuki

➔ **B-lausunto (SV 7) tai muu lääkäriinlausunto,** jossa on riittävät tiedot työkyvyn arvioimiseksi ja kannanotto työkyvyttömyyden keston.

Kuntoutustuki on määräaikainen työkyvyttömyyseläke. Kuntoutustuki voidaan myöntää, jos henkilön työkyky ei ole palautunut sairauspäivärahan enimmäismäärän (300 päivää) täyttymiseen mennessä.

Lausunnon kirjoittaa hoitava lääkäri. Sen ei tarvitse olla erikoislääkärin kirjoittama, vaan se voi olla terveyskeskuksesta tai yksityiseltä lääkäriasemalta hankittu. Lausunnon perusteella tulee pystyä arvioimaan, jatkuuko asiakkaan työkyvyttömyys kuntoutustuen päättymisen jälkeen.

**Mmc voi vaikuttaa työkyvyn alentumiseen ja työkyvyttömyyteen esimerkiksi seuraavista syistä:**

- liikkumisen ongelmat voivat vaikeutua iän myötä
- selän, pakaroiden tai raajojen painehaavat voivat pitkittyä tai niiden paraneminen voi kestää tavanomaista kauemmin
- henkilöllö on uupumusta, väsymistä ja kipuja
- ulostamisen tai virtsaamisen vaikeudet voivat aiheuttaa pitkittyneitä infektioita
- neuropsykiatriset haasteet voivat vaikeutua
- lateksiallergia voi vaikeutua.

**Hydrokefalia voi vaikuttaa työkyvyn alentumiseen ja työkyvyttömyyteen esimerkiksi seuraavista syistä:**

- suntin toimintahaasteet (ei löydy oikeaa säätöä, suntti lakkaa toimimasta tai aiheuttaa tulehduksen) aiheuttavat vaikeuksia
- henkilön työskentely on vaikeaa olosuhteissa, joissa ilmanpaineen vaihtelu on suurta
- kognitiiviset haasteet voivat vaikeutua ja heikentää työstä suoriutumista
- keskittymisvaikeudet, muistiongelmia ja ahdistus voivat voimistua.

## 3.6 Työkyvyttömyyseläke

➔ **B-lausunto,** joka sisältää tiedot henkilön työ- ja toimintakykyyn vaikuttavista sairauksista, toimintakyvystä, koulutuksesta, työstä (työtehtävistä) sekä hoidosta ja kuntoutuksesta. Lausunnossa on kuvattava tämänhetkinen toimintakyky ja annettava ennuste toimintakyvyn kehityksestä.

### Kansaneläke

Kansaneläkkeenä maksettavassa työkyvyttömyyseläkkeessä arvioidaan henkilön yleistä työkyvyttömyyttä, eli mahdollisuutta selviytyä tavallisesta työstään tai siihen verrattavasta työstä tai muusta kohtuullisen toimeentulon turvaavasta työstä.

Kansaneläke voidaan myöntää myös vaikeavammaisuuden eli pysyvän sokeuden tai liikuntakyvyttömyyden perusteella tai pysyvästi toisen henkilön antaman, laaja-alaisen avun tarpeessa olevalle henkilölle. Henkilö voi ansaita eläkkeen ohella ilman, että ansiotulot alentavat eläkkeen määrää.

### Työeläkelakien mukainen työkyvyttömyyseläke

Täyden työkyvyttömyyseläkkeen edellytyksenä on työkyvyn alentuminen vähintään 60 prosentilla. Kun arvioidaan oikeutta työkyvyttömyyseläkkeeseen, käytetään lääkärintodistus B:n tietoja terveydentilasta sekä eläkehakemukseen kirjattua hakijan omaa kuvausta työssä selviytymisestäään.

Määräaikainen työkyvyttömyyseläke eli kuntoutustuki ja toistaiseksi myönnettävä työkyvyttömyyseläke voidaan myöntää myös osaetutena (eli puolet täyden eläkkeen määrästä) silloin, kun työntekijä selviytyy osa-aikatyöstä tai kevyemmistä työtehtävistä.

**Mmc voi vaikuttaa työkyvyn alentumiseen ja työkyvyttömyyteen esimerkiksi seuraavista syistä:**

- liikkumisen ongelmat pahentuvat iän myötä
- uupumus, väsyminen ja kipu kroonistuvat
- mahdolliset neuropsykiatriset haasteet vaikeutuvat.

**Hydrokefalia voi vaikuttaa työkyvyn alentumiseen ja työkyvyttömyyteen esimerkiksi seuraavista syistä:**

- suntin toimintahaasteet aiheuttavat kroonista päänsärkyä
- kognitiiviset haasteet vaikeuttavat pysyvästi työstä suoriutumista
- keskittymisvaikeudet, muistiongelmia ja ahdistus kroonistuvat.

## 4. KUNTOUTUSSUUNNITELMA POTILAALLE, JOLLA ON MMC TAI HYDROKEFALIA

Tavoitteen asettaminen on keskeinen osa kuntoutuksen suunnittelua. Tavoitteiden kertominen on tärkeää, kun tehdään lääkinällistä kuntoutusta koskevaa suunnitelmaa.

### 4.1 Terveysthuollon lääkinällinen kuntoutus

➔ **Kuntoutussuunnitelma voidaan kirjata epikriisiin, B-lausuntoon tai Kelan KU207-lomakkeelle. Suunnitelmassa on määriteltävä kuntoutuksen tarve, tavoitteet ja sisältö.**

**Terveysthuollon vastuulla olevaan lääkinälliseen kuntoutukseen kuuluvat**

1. kuntoutusneuvonta ja kuntoutusohjaus
2. potilaan toiminta- ja työkyvyn sekä kuntoutustarpeen arviointi
3. kuntoutustutkimus, jonka avulla selvitetään potilaan kuntoutusmahdollisuuksia
4. toimintakyvyn parantamiseen ja ylläpitämiseen tähtäävät terapiat sekä muut tarvittavat kuntoutumista edistävät toimenpiteet
5. apuvälinepalvelut
6. sopeutumisvalmennus
7. kohdissa 1–6 tarkoitetuista tarpeellisista toimenpiteistä koostuvat kuntoutusjaksot laitospaiavohoidossa.

### **Mmc:n vuoksi tarvittava lääkinällinen kuntoutus voi olla esimerkiksi**

- spastisuuden lievittämistä ja liikemallien korjaamista fysioterapialla
- lihasepätasapainon hoitoa fysioterapialla
- jalkojen turvotuksen hoitoa lymfaterapian, kompressiosukkien ja erikoisjalkineiden avulla
- virheasentojen hoitoa leikkauksella tai ortooseilla
- luuston kehittymisen tukea seisomatelineen ja fysioterapian avulla
- ulostamis- ja virtsaamisvaikeuksiin tarkoitettuja apu- ja hoitovälineitä
- hoitotarvikkeita, kuten vaippoja tai katetreja
- tuntopuutoksien aiheuttamien riskien ehkäisemistä esimerkiksi lämpöpussien, tukityynyjen ja erityisvaatetuksen avulla
- uupumuksen, väsymisen ja kivun lievittämistä asianmukaisella hoidolla
- lateksiallergian huomioimista edellä mainituissa toimissa
- terveydentilan, työkyvyn ja kuntoutustarpeen systemaattista seuranta.

### **Hydrokefalian vuoksi tarvittava lääkinällinen kuntoutus voi olla esimerkiksi**

- suntin toiminnan asianmukaista seuranta
- terveydentilan, työkyvyn ja kuntoutustarpeen systemaattista seuranta
- tasapainovaikeuksien helpottamiseen ja liikkumiskyvyn tueksi annettavia terapiota ja apuvälineitä
- hahmotus- tai näköhäiriötä kompensoivia näön apuvälineitä, näönkäytön ja liikkumistaidon ohjausta.

## **4.2 Kelan vaativa lääkinällinen kuntoutus**

### **➔ Lomake KU 207 (kuntoutussuunnitelma), B-lausunto, sairauskertomus tai epikriisi, joka sisältää vastaavat tiedot.**

Kuntoutussuunnitelmassa on kerrottava konkreettisin esimerkein, miten ja missä arkielämän tilanteissa potilaan suoritus- ja osallistumisrajoite aiheuttaa huomattavia vaikeuksia kotona, opiskelussa, työelämässä tai muissa elämäntilanteissa.

Suunnitelmassa voi tuoda esiin, että potilas ei suoriudu toiminnoista esimerkiksi ikätasonsa mukaisesti, työelämävaatimuksia vastaavalla tavalla tai että kuntoutus edistäisi potilaan suoriutumista avustettuna. Suunnitelmassa on kerrottava tarvittavat kuntoutustoimet, perusteltava eri toimenpiteiden tarve ja kuvattava jo toteutuneen kuntoutuksen vaikutus tai tavoitteiden saavuttaminen.

Samaan suunnitelmaan voi sisältyä sekä Kelan järjestämää kuntoutusta että terveydenhuollon vastuulla olevaa toimintaa. Mikäli suunnitelman laatijana on Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiö YTHS, yksityinen terveydenhuolto tai työterveyshuolto, se on hyväksyttävä julkisessa terveydenhuollossa ennen hakemukseen liittämistä.

### **Mmc:n vuoksi tarvittava vaativa lääkinällinen kuntoutus voi olla esimerkiksi**

- spastisuuden lievittämistä ja liikemallien korjaamista fysioterapialla
- lihasepätasapainon lievittämistä fysioterapialla
- luuston kehittymisen tukea seisomatelineen ja fysioterapian avulla
- uupumuksen, ahdistuksen, kehonkuva- tai mielialaongelmien käsittelyä psykoterapiassa
- neuropsykiatristen oireiden ja oppimisvaikeuksien vaatimaa kuntoutusta.

## Hydrokefalian vuoksi tarvittava vaativa lääkinnällinen kuntoutus voi olla esimerkiksi

- tasapainovaikeuksien helpottamiseen ja liikkumiskyvyn tueksi tarvittavia terapioida
- uupumuksen, ahdistuksen tai mielialaongelmien käsittelyä psykoterapiassa
- neuropsykiatristen oireiden ja oppimisvaikeuksien vaatimaa kuntoutusta.

Vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena voidaan järjestää fysio-, toiminta- ja puheterapiaa, monimuoto-ryhmäterapiaa, musiikkiterapiaa, moniammatillista yksilökuntoutusta, neurologista kuntoutusta, psykoterapiaa sekä kohdennettuja kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja.

Psykoterapian myöntäminen perustuu lastenpsykiatrian, nuorisopsykiatrian tai psykiatrian erikoislääkärin arvioon psykoterapian tarpeesta, soveltuvuudesta ja toimenpiteen muodosta. Julkisen terveydenhuollon psykiatrisissa yksiköissä psykiatria- tai muuhun lääketieteen alaan erikoistuvien lääkärin lausunnot rinnastetaan mainittujen lääkärin lausuntoihin.

Psykoterapian tavoitteena on psykoterapian keinoin mahdollistaa asiakkaan työstä, opiskelusta tai muista arjen toiminnoista suoriutumista ja osallistumista huomioiden asiakkaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja kognitiiviset tarpeet. Terapiassa otetaan huomioon asiakkaan yksilölliset voimavarat ja rajoitteet. Terapian tavoitteena on, että asiakas selviytyy jokapäiväisen elämän haasteista ja vuorovaikutuksellisista vaatimuksista.

Ryhmämuotoinen sopeutumisvalmennus voi kuulua yhtenä osana Kelan kustantamaan ammatilliseen, lääkinnälliseen tai harkinnanvaraiseen kuntoutukseen. Sopeutumisvalmennuskurssi tukee kuntoutujaa ja hänen omaisiaan sekä lähiyhteisöään suoriutumaan mm:n tai hydrokefalian aiheuttamista haasteista.



### Esimerkkilauseita:

*Spastisuutta lieventävä ja liikemalleja ylläpitävä, intensiivinen fysioterapia on potilaan neurologisen liikuntavamman vuoksi välttämätöntä suoriutumiselle ja osallistumiselle **päivittäisissä toimissa.***

*Selviytyäkseen työstään ja arjen toiminnoistaan potilaan on **tässä elämänsä vaiheessaan saatava psykoterapian tukea** mielialaansa ja kehonkuvaansa liittyvien ongelmien käsittelyyn.*

## 4.3 Kelan harkinnanvarainen kuntoutus

➔ **B-lausunto tai vastaavat tiedot sisältävä lääketieteellinen selvitys**, josta ilmenee sairaus, suositeltu kuntoutus ja sen tavoitteet.

**Lausunnosta tai selvityksestä on voitava päätellä, että suositellulla toimenpiteellä saadaan aikaan jotain seuraavista:**

- parannetaan tai turvataan potilaan työ- tai toimintakykyä
- ylläpidetään potilaan toimintakykyä
- tuetaan potilaan itsenäistä suoriutumista arjessa
- lisätään potilaan osallistumismahdollisuuksia eri elämänalueilla
- ehkäistään potilaan syrjäytymistä työmarkkinoilta tai yhteiskunnasta.

**Harkinnanvaraista kuntoutusta ovat:**

- moniammatillinen yksilökuntoutus
- vamman tai sairauden perusteella kohdennetut kuntoutuskurssit
- sopeutumisvalmennuskurssit
- OPI-kurssit (ammattillista perustutkintoa opiskeleville nuorille)
- neuropsykologinen kuntoutus (enintään kolme vuotta, opiskelu- tai työkyvyn parantamiseen tai palauttamiseen).

Harkinnanvaraista kuntoutusta voi hakea, jos vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen edellytykset eivät täyty, mutta kuntoutus on tarpeen toimintakyvyn, suoriutumisen ja osallisuuden vuoksi. Sillä on lakisääteistä ammatillista ja lääkinnällistä kuntoutusta sekä kuntoutuspsykoterapiaa täydentävä rooli. Harkinnanvaraista moniammatillista yksilökuntoutusta puoltaa laaja-alainen oireisto ja tarve monialaisesti suunniteltuun ja toteutettavaan kuntoutukseen.

Neuropsykologista kuntoutusta myönnetään esimerkiksi kehityksellisiin häiriöihin, oppimisvaikeuksiin liittyen tai aivovaurioiden jälkeen. Kohderyhmänä ovat 16–67-vuotiaat henkilöt, peruskoulun päättäneet opiskelijat tai työelämässä olevat henkilöt.

**Mmc:n perusteella haettavaa harkinnanvaraista kuntoutusta voi olla**

- moniammatillinen yksilökuntoutus, joka auttaa löytämään toimintamalleja liikkumiseen, ulostamis- tai virtsaamistoimintoihin, tuntopuutosten aiheuttamiin toimintarajoitteisiin tai vamman aiheuttamaan psyykkiseen kuormitukseen
- kuntoutus- ja sopeutumisvalmennus, joka tukee opinnoissa etenemistä tai vastaa fyysiseen ja psykososiaalisen hyvinvointiin liittyviin tarpeisiin
- neuropsykiatriisiin oireisiin ja oppimisvaikeuksiin liittyvä kuntoutus
- uupumukseen, väsymiseen ja kipuun liittyvä kuntoutus.

**Hydrokefalian perusteella haettavaa harkinnanvaraista kuntoutusta voi olla**

- moniammatillinen yksilökuntoutus, joka auttaa löytämään toimintamalleja liikkumiseen, hahmottamisvaikeuksiin tai psyykkisen kuormitukseen
- hahmotukseen ja näönkäyttöön liittyvä kuntoutus
- neuropsykiatriisiin oireisiin ja oppimisvaikeuksiin liittyvä kuntoutus
- uupumukseen, väsymiseen ja kipuun liittyvä kuntoutus.

## 4.4 Ammatillinen kuntoutus

### ➔ **B-lausunto, vastaavat tiedot sisältävä lääketieteellinen selvitys tai kuntoutussuunnitelma**

Lausunnosta on voitava päätellä, että potilaan työ- tai opiskelukyky ja ansiomahdollisuudet ovat olennaisesti heikentyneet. Lisäksi siinä on kuvattava, millainen terveydellinen ongelma työ- tai opiskelukykyä rajoittaa.

Ammatillisen kuntoutuksen tarvetta kannattaa arvioida ajoissa ja aina rinnakkain muun toimintakykykuntoutuksen kanssa.

**Kelan kustantamaa ammatillista kuntoutusta** ovat ammatilliset kuntoutuspalvelut ja -kurssit, valmennukset, koulutuskokeilut, koulutukset, työssä tarvittavat apuvälineet ja elinkeinotuki. Kuntoutusta haetaan Kelan lomakkeella KU 101. Apuvälineitä haetaan lomakkeella KU 103, johon liitetään B-lausunto.

**Työeläkekuntoutusta** ovat neuvonta ja ohjaus, työkokeilu omalla työpaikalla tai muussa työssä, työhön valmennus, uudelleen koulutus ja tuki elinkeinotoiminnan aloittamiseen tai jatkamiseen. Työeläkekuntoutusta haetaan lomakkeella ETK 2136, johon liitetään B-lausunto. Työeläkelaitos voi antaa hakemuksen perusteella ennakkopäätöksen kuntoutuksesta tai pyytää hakijalta tarkemman kuntoutussuunnitelman esimerkiksi Kelan kustantaman kuntoutuspalvelun avulla.

Varsinainen ammatillisen kuntoutuksen suunnitelma laaditaan moniammatillisesti ja yhteistyössä työelämäasiantuntijan kanssa. Sekä Kela että työeläkelaitokset hyväksyvät ammatillisen kuntoutuksen perusteena myös työkyvyttömyyden estämisen.

### **Ammatillinen kuntoutus voi olla mm:n vuoksi perusteltua esimerkiksi silloin, kun**

- henkilö ei välttämättä pysty ruumiilliseen työhön
- henkilön on vaikea liikkua tai hän käyttää liikkumisen apuvälineitä
- uupumus, väsyminen ja kipu vaikeuttavat työssä selviytymistä
- henkilöllä on väsymysoireyhtymä
- henkilöllä on neuropsykiatrisia oireita tai oppimisvaikeuksia
- henkilöllä on lateksiallergia
- henkilö tarvitsee erityisjärjestelyjä työympäristössä.

### **Ammatillinen kuntoutus voi olla hydrokefalian vuoksi perusteltua esimerkiksi silloin, kun**

- henkilö ei pysty työskentelemään olosuhteissa, joissa ilmanpaineen vaihtelu on suurta (lentäminen, sukellus)
- henkilöllä on hahmotus- tai näköhäiriöitä, vaikeuksia oppimisessa, kognitiivisissa taidoissa ja ympäristössä suuntautumisessa
- henkilöllä on keskittymisvaikeuksia
- henkilöllä on kielellisiä vaikeuksia
- henkilöllä on tasapainovaikeuksia ja tapaturma-alttiutta

# 5. APUVÄLINEET HENKILÖLLE, JOLLA ON MMC TAI HYDROKEFALIA

Apuvälineiden luovutuksen edellytyksenä on lääketieteellisin perustein todettu sairaus, vamma tai kehitysviivästymä, joka heikentää henkilön toimintakykyä ja vaikeuttaa hänen itsenäistä selviytymistään. Nämä apuvälineet ovat asiakkaalle maksuttomia.

Apuvälineeksi tulkitaan laite, ohjelma tai tekninen ratkaisu, joka edistää tai ylläpitää käyttäjänsä toimintakykyä silloin, kun se on vamman tai sairauden vuoksi heikentynyt. Apuväline mahdollistaa suoriutumisen erilaisista tehtävistä sekä helpottaa osallistumista elämän eri tilanteissa.

## 5.1 Apuvälinepalvelujen vastuunjako

Alle olevaan taulukkoon on kuvattu mitkä eri tahot myöntävät apuvälineitä eri tarkoituksiin. Lisäksi taulukossa kerrotaan, millainen lausunto apuvälineen hakemista varten tarvitaan.

**Taulukko 2.**

Vastuutaho	Lausunnot	Esimerkiksi
Perusterveydenhuolto	➔ <b>Lähte</b> esimerkiksi oman terveyskeskuksen apuvälineyksikköön, sairaanhoitopiirin apuvälinekeskukseen tai erikoissairaanhoidon poliklinikalle.	Perusapuvälineet, kuten liikkumisessa ja päivittäisissä toiminnoissa tarvittavat apuvälineet, esimerkiksi pyörätuolit, kävelykepit, suihkutuolet sekä näön, kuulon, kommunikoinnin ja muistin apuvälineet.
Erikoissairaanhoido	➔ <b>Lähte</b> apuvälineyksikköön tai erikoisalan yksikköön.	Vaativia apuvälineitä ovat esimerkiksi liikkumisen, kommunikoinnin, tiedonsaannin ja ympäristönhallinnan kalliit apuvälineet.
Kela	➔ Lääkärintausunto B tai Ylioppilastutkintolautakunnan (YTL) oma lomake.	Työssä tai opiskelussa tarvittavat vaativat ja kalliit apuvälineet, kuten kommunikaation apuvälineet, näkemisen apuvälineet tai tiedonhallinnan apuvälineet.
Opetustoimi (kouluterveydenhuolto) Oppilaitokset (opiskelijaterveydenhuolto)	➔ B-lausunto.	Koulu- ja luokkakohtaiset apuvälineet, kuten erityispulpetit ja tuolit, opetusvälineisiin ja oppimateriaaleihin kuuluvat kommunikointia tukevat materiaalit ja välineet sekä esteettömän liikkumisen mahdollistavat luiskat, hissit ja kaiteet.
Vammaispalvelu	➔ B- lausunto.	Taloudellista tukea henkilölle asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta hänelle aiheutuviin kohtuullisiin kustannuksiin (esimerkiksi astianpesukone tai pyykinpesukone) ja vapaa-ajan välineisiin (esimerkiksi kolmipyörä tai luonnossa liikkumisen välineet).



## 5.2 Lääkinnällisenä kuntoutuksena myönnettävät apuvälineet (terveydenhuolto)

➔ **Apuvälinettä varten ei välttämättä tarvita erillistä lausuntoa, vaan lähete oman terveystieteiden apuvälineyksikköön, sairaanhoitopiiriin apuvälinekeskukseen tai erikoissairaanhoidon poliklinikalle riittää.**

Lääkinnällisenä kuntoutuksena luovutettavat välineet, laitteet, tarvikkeet, tietokoneohjelmat ja muut ratkaisut sekä niiden päivitystarve kirjataan kuntoutussuunnitelmaan.

Perusapuvälineet luovutetaan asuin- tai kotikunnan terveystieteiden apuvälineyksikköön. Eri-tyistä asiantuntemusta vaativat, kalliimmat apuvälineet ovat erikoissairaanhoidon vastuulla. Apuvälinetarpeen arviointi- ja luovuttamiskäytännöt vaihtelevat eri sairaanhoitopiireissä. Apuväline tulee myöntää aina yksilöllisesti, henkilön omista tarpeista ja tavoitteista käsin.

### **Mmc:n tai hydrokefalian vuoksi tarvittavia apu- ja hoitovälineitä ovat esimerkiksi**

- tukipohjalliset, ortoosit, ortopediset jalkineet
- rollaattorit, kävelykepit
- manuaaliset pyörätuolit
- sähköiset liikkumisen apuvälineet
- seisomisen apuvälineet
- siirtymisen ja kääntymisen apuvälineet
- erityisistuimet
- henkilönostimet
- irtokaiteet
- suihkutuolit
- wc-istuimen korokkeet
- suolihuuhtelulaitteet, katetrit
- anaalitamponit, vaipat
- näönkäytön apuvälineet.

## 5.3 Ammatillisena kuntoutuksena myönnettävät apuvälineet (Kela)

➔ **B-lausunto tai Ylioppilastutkintolautakunnan (YTL) lomake.**

Lausunnosta on voitava päätellä, että henkilö ei suoriudu opiskelusta tai työstä ilman haettavaa apuvälinettä tai suoriutuminen on kohtuuttoman vaikeaa tai rasittavaa. Apuvälineen avulla säilytetään tai edistetään työkykyä.

### **Kelan myöntämä apuväline**

- on yksilöllisesti suunniteltu, tekniseltä tasoltaan vaativa ja siten kallis.
- liittyy niihin toimiin, jotka ovat opiskelussa tai työssä suoriutumisen olennaisia.

Kela voi myöntää apuvälineen myös silloin, kun sairaus tai vamma välillisesti vaikeuttaa opiskelua tai työtä. Esimerkiksi tietokone voidaan myöntää apuvälineeksi opintoihin, joissa sen käyttö on keskeistä, kun liikuntavamma estää tai oleellisesti vaikeuttaa koulun tietokoneen käyttöä. Lisäksi apuväline voidaan myöntää, jos sairaus tai vamma rajoittaa työssä käyntiä kodin ulkopuolella ja työnantaja antaa mahdollisuuden tehdä työtä kotona.

Mmc:n tai hydrokefalian vuoksi työelämässä tai tutkinto-opiskelussa tarvittavia apuvälineitä ovat lähinnä tietokoneet ja muut tiedonhallinnan apuvälineet. Palvelukokonaisuuteen kuuluvat tällöin apuvälinetarpeen määrittelemisen, välineiden kokeilu ja luovutus omaksi tai käytettäväksi sekä välineiden käytön opetus, seuranta ja huolto.

HUOMAA: Kelan apuvälineiden saamiseksi peruskoulun 7.–10. luokalla tai lukiossa opiskelevalta nuorelta edellytetään suunnitelmaa, joka perustuu nuoren realistisiin mahdollisuuksiin päästä työelämään.

Toteuttamissuunnitelmassa tulee olla

1. Alustava suunnitelma tutkintoon johtavasta koulutuksesta sekä ammatista ja työllistymismahdollisuuksista.
2. Arvio työelämävaihtoehdoista, kun otetaan huomioon nuoren terveydentila ja toimintakyky.

## 6. KOULUNKÄYNTI, OPISKELU JA TYÖ

Koulu- ja opiskeluterveydenhuollon vastuulla ovat oppimisessa ja kouluympäristössä tarvittavan tuen tunnistaminen, lapsen ja nuoren pitkäaikaissairauden edellyttämän omahoidon tukeminen sekä nuoren ohjaaminen tarvittaessa jatkotutkimuksiin tai hoitoihin.

### 6.1 Erityinen tuki perusopetuksessa (opetustoimi)

#### ➔ Vapaamuotoinen kirjallinen selvitys, arvio tai epikriisi

Esi- tai perusopetusta aloittavaa tai suorittavaa lasta koskevasta selvityksestä on voitava päätellä, ettei lapselle voida antaa opetusta ilman erityistä tukea vamman, sairauden, kehityksessä viivästymisen, tunne-elämän häiriön tai muun vastaavan erityisen syyn vuoksi.

Selvityksessä on kerrottava myös oppilaan tarvitsemat tulkitsemis- ja avustajapalvelut, muut opetuspalvelut, erityiset apuvälineet, erityisen tuen yhteydessä annettava kuntoutus sekä tarvittavat koulu- tai opiskeluterveydenhuoltopalvelut.

#### **Mmc:en tai hydrokefaliaan liittyviä erityistä tukea edellyttäviä asioita ovat esimerkiksi**

- hahmotushäiriöt
- liikkumisvaikeudet
- toiminnanohjauksen ongelmat
- kognitiiviset vaikeudet.

### 6.2 Apuvälineet ja mukautukset koulu- ja opiskeluympäristössä (opetustoimi ja oppilaitokset)

#### ➔ **B-lausunto, josta on voitava päätellä oppilaan tarvitsemat erityiset tukitoimet ja järjestelyt**

Opetustoimi järjestää oppilaalle, jolla on vamma tai joka tarvitsee tukea, maksutta koulu- ja luokkakohtaiset apuvälineet.

Apuvälineet, joita lapsi tarvitsee voidakseen osallistua perusopetukseen, järjestää kouluterveydenhuolto. Kouluterveydenhuollon vastuulla ovat myös kouluympäristön terveellisyys ja turvallisuuden edistäminen, oppilaan terveydentilan toteamista varten tarpeelliset erikoistutkimukset, omahoidon tukeminen ja tarvittaessa jatkotutkimuksiin tai -hoitoon ohjaaminen. Kouluterveydenhuoltoa toteutettaessa kunnan on toimittava yhteistyössä vanhempien, muun oppilashuolto- ja opetushenkilöstön sekä muiden tahojen kanssa.

Tulkitsemis- ja avustajapalveluiden, muiden opetuspalveluiden, apuvälineiden ja kuntoutuspalveluiden järjestämistapa sekä eri toimijoiden vastuunjako kirjataan oppilaan tehostetun tai erityisen tuen oppimissuunnitelmaan.

Oppilaan henkilökohtaiset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineet tulevat perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon kautta. Laajennetun oppivelvollisuuden piirissä olevat opiskelijat, joilla on vamma, ovat lukiolain mukaisten oppimisen tuen ja ammatillisesta koulutuksesta annetun lain mukaisen erityisen ja vaativan erityisen tuen piirissä. Vaativaa erityistukea saava opiskelija on oikeutettu niihin avustajapalveluihin ja erityisiin apuvälineisiin, joita opiskelu edellyttää. Lisäksi hän voi saada oppikirjat, muut koulutarvikkeet ja henkilökohtaiset työvarusteet maksutta.

## Mmc:n vuoksi oppilas saattaa tarvita esimerkiksi

- avustamista liikkumiseen, ruokailuun ja kouluympäristössä toimimiseen
- erityispulpetin ja -tuolin
- erityisvälineitä koululiikuntaan
- kommunikointia tukevaa materiaalia ja välineitä
- riittävästi toimia koulukiusaamisen torjuntaan
- esteettömät wc-tilat
- riittävästi aikaa ja tarvittaessa apua wc-asiointiin
- mahdollisuuden peseytymiseen ja vaatteiden vaihtoon
- esteettömän liikkumisen mahdollistavia luiskia, hissejä ja kaiteita
- mahdollisuuden toteuttaa erilaisia terapioita kouluympäristössä.

## Hydrokefalian vuoksi oppilas saattaa tarvita

- tukea oppimisvaikeuksiin, kielellisiin vaikeuksiin ja keskittymiseen
- selkeiden oppimateriaalien käyttämistä
- erilaisten oppimisen apuvälineiden, kuten äänikirjojen tai kuvitettujen ohjeiden, käyttämistä
- erityisvälineitä koululiikuntaan
- näönvaraista suuntautumista ja näkötoimintoja tukevaa ympäristöä
- näön apuvälineitä.

## 6.3 Kohtuulliset mukautukset ja työolosuhteiden järjestely (työnantajat, oppilaitokset)

### ➔ B-lausunto toimintakyvyn rajoitteista ja työskentelyyn vaikuttavista oireista.

Lausunnosta on voitava päätellä, miksi ja miten henkilö tarvitsee järjestelyjä, jotka mahdollistavat hänen suoriutumisensa opiskelusta ja työstä. Siinä voi tuoda esiin myös suoriutumista vaikeuttavat, ulospäin näkymättömät tai muuten vaikeasti havaittavat oireet. Mukautukset voivat liittyä työympäristöön, työn organisointiin tai työmenetelmiin.

### Mmc:en tai hydrokefaliaan liittyviä kohtuullisia mukautuksia edellyttäviä asioita ovat esimerkiksi

- uupumus tai kuormitusherkkyys
- lihasepätasapainon aiheuttamat haasteet
- hahmotushäiriöt
- toiminnanohjauksen ongelmat
- krooninen kipu
- esteettömyys ja saavutettavuus (työympäristö, wc-tilat).

Henkilön terveydentila tai toimintakyky ei saa olla esteenä työsuhteelle tai opiskelijaksi ottamiselle. Yhdenvertaisuuslaki velvoittaa opetuksen järjestäjää ja työnantajaa tekemään asianmukaiset, henkilön yksilöllisiin tarpeisiin liittyvät kohtuulliset mukautukset, jotka mahdollistavat hänen suoriutumisensa työtehtävistä.

Myös koulutuksen järjestäjän tulee tehdä kohtuullisia mukautuksia, kuten antaa lisäaikaa tentteihin, mahdollistaa etäopiskelua ja huomioida mukautusten tarvetta harjoittelupaikoissa.

## 6.4 Kuntoutuspsykoterapia (Kela)

### ➔ **Kuntoutussuunnitelma, jonka voi laatia hoidosta vastaava julkisen tai yksityisen terveydenhuollon yksikkö.**

Kuntoutuspsykoterapian myöntäminen edellyttää asianmukaisesti todettua ja diagnosoitua mielenterveyden häiriötä, joka uhkaa henkilön työ- tai opiskelukykyä.

Diagnoosi osoitetaan psykiatrin, lastenpsykiatrin tai nuorisopsykiatrin laatimalla B-lausunnolla. Kela edellyttää myös, että henkilö on mielenterveyden häiriön toteamisen jälkeen ollut vähintään kolme kuukautta asianmukaisessa hoidossa.

Kuntoutuspsykoterapian tavoitteena on tukea työ- tai opiskelukykyä, esimerkiksi opintojen edistymistä ja loppuun saattamista. Tavoitteena voi olla työ- ja opiskelukyvyn parantaminen, henkilön työelämään pääsyssä auttaminen tai työmarkkinoiden ulkopuolelle joutumisen hidastaminen.

### **Mmc:en tai hydrokefaliaan liittyviä mielenterveyden häiriöitä voivat aiheuttaa esimerkiksi**

- vammaan ja toimintarajoitteisiin liittyvä henkinen, fyysinen ja sosiaalinen kuormitus
- ympäristöstä tuleva paine selviytymiseen ja tavanomaisuuteen, kyvykkyyden edellyttäminen
- riittämättömyyden tunne suhteessa opintoihin, työelämään ja sosiaalisiin suhteisiin
- vamman aiheuttama alentunut itsetunto, negatiivinen minäkuva ja häpeä, inho omaa fyysistä olemusta kohtaan
- kokemukset kiusatuksi tulemisesta
- arvottomuuden tunne ja itsemyötätunnon puute
- traumaattiset kokemukset, joihin vamma on liittynyt (esimerkiksi seksuaalinen väkivalta).

## 7. MUUT TUKIMUODOT

Henkilöllä, jolla on mmc tai hydrokefalia, saattaa olla mahdollisuus myös muihin tukimuotoihin. Nämä saattavat edellyttää lääkärintodistuksella osoitettua tietyn toiminnon (esimerkiksi lukeminen) rajoitetta tai tarkasti määriteltyä vamman haitta-astetta.

### 7.1 Liikkumisesteisen pysäköintitunnus

#### ➔ **Vapaamuotoinen lausunto tai lääkärinlausunto liikkumisesteisen pysäköintitunnusta varten (Traficom)**

Lausunnon perusteella on voitava päätellä, että potilaan haitta estää häntä kävelemästä itsenäisesti ja että liikkumista vaikeuttavasta sairaudesta, viasta tai vammasta johtuva haitta kuuluu vähintään haittaluokkaan 11 (lue lisää haittaluokista sivulta 13).

Liikenne- ja viestintävirasto myöntää pysäköintitunnuksen vaikeasti vammaiselle henkilölle tai vaikeasti vammaisen henkilön kuljettamista varten. Lupa voidaan myöntää vaikeasti vammaisen henkilön kuljettamista varten, jos kuljetettavalla on säännöllinen tai usein toistuva kuljetustarve eikä hän selviydy kuljetuksen jälkeen ilman saattajaa.

Lausunnossa tulee mainita, että se on kirjoitettu vammaisen pysäköintilupaa varten sekä selvittää sairauden, vian tai vamman laatu ja vaikeusaste sekä luvan tarpeellisuus.

Jos henkilöllä on pysyvä haitta, pysäköintilupa myönnetään kymmeneksi vuodeksi. Lääkärin tulee ottaa lausunnossa selvästi kantaa sekä haittaluokkaan että haitan keston.

Pysäköintilupa voidaan myöntää sellaiselle vaikeasti vammaiselle tai sellaisen vaikeasti vammaisen henkilön kuljettamista varten, jolla on näkövamma tai josta vammasta aiheutuva haittaa liikuntakyvylle. Ohjeet ja säädökset kääntöpuolella.

<b>Henkilötiedot</b>	Sukunimi	
	Etunimet	Henkilötunnus
	Lähiosoite	Postiosoite
	Asuinalue	
<b>Johtopäätökset</b>	Haltija syyttää vammaisesta pysäköintiluvan vastinmuokot <input type="checkbox"/> Kyllä <input type="checkbox"/> Ei	
	Kysessä on pysyvä vamma <input type="checkbox"/> Kyllä <input type="checkbox"/> Ei	
	Pysäköintilupa puolestaan myönnettäväksi _____ asti.	
<b>Päiväys ja allekirjoitus</b>	Edellä olevan vakuutus kunnissa ja omanuntori kautta	Lääkärin allekirjoitus
	Päivä ja aika	Nimisekvenssi
	Yhteystiedot	

## 7.2 Autoveronpalautus ja -huojennus

### ➔ B-lausunto vamman laadusta, kuvaus toimintakyvystä ja toiminnallisesta haitasta.

#### Autoveronpalautus vamman perusteella

Palautuksen saaminen vamman perusteella edellyttää, että auton omistajalla tai haltijalla on liikunta- tai näkövamma, josta aiheutuva pysyvä haitta-aste on vähintään 80 prosenttia.

Jos auto on olennaisen tarpeellinen työn tai ammattiin valmistavan opiskelun vuoksi, myös lievempi vamma riittää.

a) Jos vamman pysyvä haitta-aste on vähintään 60 prosenttia, saa täyden palautuksen (3 770 euroa tai 4980 euroa).

b) Jos liikuntakyvyn pysyvä haitta-aste on vähintään 40 prosenttia alaraajan tai alaraajojen puuttumisen tai toiminnan vajavuuden vuoksi, saa 60 prosenttia täydestä palautuksesta (2 460 euroa).

#### Autoveron harkinnanvarainen palautus vamman perusteella

Jos edellä kuvatun autoveronpalautuksen edellytykset eivät täyty, mutta auto on olennaisen tarpeellinen oman liikkumisrajoitteen tai esimerkiksi vammaisen lapsen kuljettamisen vuoksi, verohallinto voi palauttaa kohtuulliseksi katsomansa osan autoverosta.

Harkinnanvarainen palautus myönnetään ajoneuvon omistajaksi merkitylle henkilölle, joka tarvitsee autoa oman tai perheenjäsenensä liikkumisrajoitteen vuoksi.

## 7.3 Invalidivähennys verotuksessa

### ➔ **Lääkärintlausunto, josta ilmenee pysyvä haitta-aste ja sen alkamisajankohta.**

Jos pysyvän vamman tai sairauden haitta-aste on vähintään 30 prosenttia, on oikeutettu prosenttia vastaavaan osuuteen täydestä invalidivähennyksestä.

## 7.4 Celia – saavutettavaa kirjallisuutta lukemisesteiselle

### ➔ **Lääkärintlausunto tai terveydenhuollon ammattihenkilön vapaamuotoinen kirjallinen todistus lukemisesteestä.**

Lukemisesteellä tarkoitetaan, että asiakas ei pysty lukemaan painettua tekstiä.

Celia tuottaa ja välittää kirjallisuutta saavutettavassa muodossa, muun muassa äänikirjoina ja pistekirjoina. Celian äänikirjojen käyttäjäksi voi rekisteröityä kunnan- tai kaupunginkirjastossa. Tällöin ei tarvitse esittää todistusta tai lausuntoa siitä, että lukeminen on vaikeaa. Oma suullinen ilmoitus asiasta riittää.

Jos kirjasto ei voi tarjota Celian äänikirjapalvelua tai henkilö tarvitsee esimerkiksi ensisijaisesti ammattikirjallisuutta tai erityiskirjastojen palveluja, voi hakeutua suoraan Celian asiakkaaksi. Tällöin terveydenhuollon, erityisopetuksen tai vastaavan alan asiantuntija voi tehdä ilmoituksen verkkolomakkeella.

## 8. LÄHTEET

- Ajoneuvoverolaki 1281/2003
- Asetus Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 646/2005
- Asetus lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta 1363/2011
- Asetus näkövammaisten kirjastosta 639/1996
- Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987
- Autoverolaki 1482/1994
- Erikoissairaanhoitolaki 1062/1989
- Forstén, Wivi 2021. Selkäydinkohjun sijainnin vaikutus lihaksiin, liikkumiseen ja apuvälineiden tarpeisiin. Yksityinen sähköpostiviesti 3.11.2021. Viestin saaja: Eeva-Liisa Kiviniemi
- Hydrokefalia-opas 2020. Suomen CP-liitto ry. <https://cp-liitto.fi/oppaat/> (Luettu 31.10.2021)
- ICF Research Branch 2017. Suomenkieliset sivut [icf-core-sets.org/fi](http://icf-core-sets.org/fi). Viitattu 3.11.2021
- Julkisten alojen eläkelaki 81/2016
- Kansaneläkelaki 568/2007
- Kela, ohjeet etuuksittain. Kuntoutusraha. 1.5 Kuntoutus perusteena, sivut 39–40 viitattu 2.11.2021
- Kela, ohjeet etuuksittain. Vaativa lääkinällinen kuntoutus. 1.3.2.2 Kuntoutussuunnitelma, sivut 10–12, viitattu 15.10.2021
- Kela, ohjeet etuuksittain. Vaativa lääkinällinen kuntoutus. 1.5.1.1.6 Psykoterapia, sivut 34–35, viitattu 13.10.2021
- Laki ammatillisesta koulutuksesta 531/2017
- Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005
- Laki näkövammaisten kirjastosta 638/1996
- Laki omaishoidon tuesta 937/2005
- Laki takuueläkkeestä 703/2010
- Laki vammaisuuksista 570/2007
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987
- Liikennevakuutuslaki 279/1959
- Lukiolaki 714/2018
- Mmc-opas. 2020. Suomen CP-liitto ry. <https://cp-liitto.fi/oppaat/> (Luettu 31.10.2021)
- Mäenpää, Helena 2021. Lastenneurologian erikoislääkäri, apulaisylilääkäri Helena Mäenpään haastattelu sähköpostitse 10.11.2021. HUS Uusi lastensairaala. Helsinki.
- Normaalipaineinen hydrokefalia -opas. 2021. Suomen CP-liitto ry. <https://cp-liitto.fi/oppaat/> (Luettu 31.10.2021)
- Perusopetuslaki 628/1998
- Sairausvakuutuslaki 1224/2004
- Terveystieteiden tutkimuskeskus -laki 1326/2010
- Tieliikenneasetus 182/1982
- Tieliikennelaki 729/2018
- Tuloverolaki 1535/1992
- Työntekijän eläkelaki 395/2006
- Työtapaturma- ja ammattitaitilaki 459/2015
- Työterveyshuoltolaki 1383/2001
- Valtioneuvoston asetus työtapaturma- ja ammattitaitilaissa tarkoitetusta haittaluokituksesta 768/2015
- Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014



**Suomen CP-liitto ry**  
**cp-liitto.fi**

Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki  
toimisto@cp-liitto.fi  
p. 09 540 7540