

VINKKEJÄ VAMMAISTUKIHAKEMUKSEN TÄYTTÖÖN/VALITUKSEN TEKEMISEEN

Alle 16-vuotiaan vammaistuki

Taloudellinen rasitus

- Säännöllisiä kustannuksia ovat sairaan tai vammaisen lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuvat jatkuvat ylimääräiset kustannukset niiltä osin kuin ne on itse maksettava.
- Jos lapsella on oikeus perusvammaistukeen ja sairaudesta tai vammasta aiheutuu erityiskustannuksia, niiden vuoksi voidaan myöntää perustuen sijasta korotettu vammaistuki. Tällöin kustannuksia tulee olla vähintään korotetun vammaistuen verran.
- Erityiskustannuksia voi aiheutua esim. sairaanhoidosta, lääkkeistä, ruokavaliosta, kuntoutuksesta.
 - kodinmuutostyöt ja jätekustannukset (peritoneaalidialyysihoito)
 - matka-, lääke-, ja erityisravintovalmisteiden omavastuuosuudet (korvattavat ja ei-korvattavat lääkärin määräämät lääkkeet)
 - pysäköintimaksut
 - vanhempien ruokailu sairaalassa
 - Hotelliyöpymiset tai muun yöpymisen kustannukset lapsen sairaalahoidon aikana
 - muiden lasten hoitomaksut ym.
 - rintapumpun vuokrakustannukset
 - elinsiirron saaneen lapsen ihon suojaaminen (aurinkosuoja-vaatteet ja -voiteet)
 - Poliklinikka- ja sairaalamaksut. Sosiaali- ja terveydenhuollon maksukatto otetaan aina huomioon.
- Kertaluontoisia kustannuksia ei oteta huomioon.
- Esitettävä pyydettyä luotettava selvitys kustannuksista (esim. kuitit)

Avun ja huolenpidon tarve

Sairaan tai vammaisen lapsen hoito, huolenpito ja kuntoutus sitovat ajallisesti lapsen vanhempia ja rajoittavat heidän elämänsä enemmän kuin vastaavanikäisen terveen lapsen hoidosta huolehtiminen. Hoidon ja kuntoutuksen tarpeen tulee olla sairauden tai vamman aiheuttamaa ja suhteessa sen vaikeusasteeseen. Pohdi ja kuvaa sitä, minkälaista apua ja huolenpitoa lapsi tarvitsee eri vuorokaudenaikoina.

- Lapsen kuljettaminen hoitoon ja kuntoutukseen aiheuttaa hoitajalle työajan tai ansion menetystä, erityisjärjestelyjä ja kustannuksia.
- infektioherkkyys
- normaalin kasvun ja kehityksen hidastuminen tai estyminen, harrastaminen, koulunkäynti

- sosiaalinen eristyneisyys (sairaus voi vaikeuttaa lapsen normaalia leikkiä sekä kontaktia vanhempiinsa ja ikätovereihinsa)
- ulkopuolisen avun vaikea saatavuus erityishoitojen ja valvonnan vuoksi
- seurantakäynnit (lääkäri ja laboratorio), sairaalajaksot yms.
- Kotona suoritettavien toimenpiteiden, harjoitusten, lääkityksen, ruokavalion, päivittäisten toimintojen, sairauskohtauksien tms. hoito ja valvonta (hoitoon kuluva aika)

Hemodialyysi- ja peritoneaalidialyysihoito

- Sekä hemodialyysi- että peritoneaalidialyysihoito vaativat vanhemmilta jatkuvaa varuillaoloa ja lapsi on riippuvainen vanhemmistaan ympäri vuorokauden.
- Lapsen kasvua ja kehitystä tukevan ravitsemuksen suunnittelu ja oikeanlaisen ravitsemuksen toteuttaminen, mahdolliset rajoitukset (esim. nesterajoitus)
- Nesterajoituksesta aiheutuva nälkä ja ummetus sekä niistä aiheutuva levottomuus ja itkuisuus
- dialyysihoidon toteuttaminen kotona (miten dialyysihoito tehdään, paljonko vie vuorokaudessa aikaa valmistelut ym. mukaan luettuna); dialyysihoito aiheuttaa ympärivuorokautista räsytystä ja työtä ja edellyttää vanhemmilta syvällistä perehtyneisyyttä asiaan (mm. koulutus dialyysikoneen käyttöön).
- Peritoneaalidialyysihoitoa varten asennetun katetrin juuren puhdistaminen, katetrin aiheuttamaan infektiin reagoiminen
- dialyysinesteen tarkkaileminen
- lapsen pahoinvointi, lisääntynyt pyykkimäärä
- verenpaineen, painon, ruumiin lämmön ja virtsan määrän seuraaminen
- maitojen valmistus
- tiheät syötöt
- katkonainen yöuni
- lääkityksestä huolehtiminen, mahdolliset lääkkeiden haittavaikutukset

Elinsiirron saanut lapsi

- Elinsiirron saaneen lapsen hoidon toteuttamisessa ja voinnin seuraamisessa vanhemman huolellinen toiminta on edellytys lapsen hyvinvoinnille ja auttaa ehkäisemään lisäongelmien syntymistä.
- lapsen terveydentilassa tapahtuvien muutosten havainnointi ja raportointi lääkärille
- infektioiden aiheuttamat mahdolliset muutokset lääkitykseen
- lääkityksestä huolehtiminen säännöllisesti ja tarkasti, lääkkeiden mahdolliset haittavaikutukset (esim. käsien tärinä, uudet luomet tai poikkeavat ihomuutokset) ja tihentyneet sairaalakäynnit

- Säännölliset laboratorio- ja poliklinikkakäynnit (verinäytteet, ultraäänitutkimukset, silmälääkärin kontrollit, hammaslääkärin kontrollit, erilaiset kuvantamistutkimukset kuten luustontiheysmittaus, henkinen hyvinvointi ts. esim. keskustelut psykologin kanssa) Huom! Aikuisen läsnäolo usein välttämätöntä kontrollikäynneillä.
- terapioiden aiheuttama rasitus arkeen
- ravitsemus (esim. pitkittynyt nenämahaletkun tai gastrostoomanapin käyttö, riittävän nestemäärän nauttimisesta huolehtiminen)
- Vanhempien tietojen päivittämien elinsiirron saaneiden lasten hoitoon liittyvistä asioista (influenssarokote, kotieläinten salmonellariski, ihon suojaaminen auringossa, nuoren identiteettikehityksen ja hoitomyöntyvyyden tukeminen; lääkityksen poisjättämisen kohtalokkaat seuraukset)