

Kun sairaus sotkee arjen

Perhehoitajan sairausturvassa on paljon kehitettävää, ja moni olisi pulassa ilman läheistensä tukea. Perhehoidon järjestäjiltä löytyy myös tehokkaita sairausajan tukikäytäntöjä, joista on ollut isoa apua esimerkiksi Juotteiden, Heinosten ja Korhosten perheille.

TEKSTI OLLI KOIKKALAINEN KUVAT LAURA OJA

Leila ja Atso Juote hakeutuivat PRIDE-valmennukseen vuonna 2012 pian sen jälkeen, kun heidän neljäskin biologinen lapsensa oli aikuistunut ja muuttanut kotoa. Seuraavana kesänä Juotteista tuli perhehoitajia, kun heidän luokseen Vihdin maaseudulle asettui asumaan kolme sijoitettua sisarusta.

Lapset alkoivat sopeutua uuteen kotiinsa, mutta jo muutaman kuukauden jälkeen perheen arki muuttui yllättäen täysin: Atsolla todettiin akuutti leukemia. Edessä oli pitkä sairausloma sairaalajaksoineen ja rankkoine hoitoineen, eikä selviytyminen ollut itsestäänselvyys.

- Vaikka olisi korona tai mikä, niin yhtä kamalaa vuotta kuin 2014 ei voi tulla. Atso oli kuin luuviulu ja kotiin päästyäänkin pitkään niin heikossa kunnossa, että koiraakin saattoi vetäistä hänet nurin, Leila Juote kertoo.

Arjen pyörittäminen jäi yksin Leilalle, jolla oli hoidettavanaan vaikeista oloista tulleiden lasten ja vakavasti sairaan miehen lisäksi vielä päivätö kotitalousopettajana.

Jonkin aikaa asioita pohdittuaan Leila otti yhteyttä kotikuntansa perhehoitoasioista tuolloin vastanneeseen perhehoitoyksikkö Pihlajaan, joka on osa Keski-Uudenmaan sote-kuntayhtymä Keusotea.

Pihlajan avustuksella Juotteiden tueksi järjestyi nopeasti kunnallinen kotipalvelun työntekijä. Hän kävi perheessä säännöllisesti kahtena päivänä viikossa noin puolen vuoden ajan. Aluksi perheen tytöt eivät tahtoneet millään hyväksyä häntä, vaan menivät piiloon sängyn alle tai oven taakse.

- Pian lapset tottuivat **Eijaan**, ja hänestä oli korvaamatonta apua arkeemme ihan ruuanlaitosta lähtien. Kun minun oli lähdeävä töiden jälkeen sairaalaan katsomaan Atsoa, saatoin jättää Eijalle lapun asioista, mitä pitäisi tehdä, Leila kertoo.

- Oli myös todella tärkeää, että saimme kotiimme jonkun, joka jaksoi auttaa lapsia läksyjen kanssa. Pihlajan kautta meille järjestyi lopulta myös pääsy perheneuvolaan, koska heräsi epäily, että yhden lapsemme oppimisvaikeudet voisivat olla seurausta sairastumisestani, Atso jatkaa.

Leila ja Atso Juote ovat kiitollisia, että heidän perhehoitoperheensä avuksi järjestyi Atson vakavan sairauden aikana kunnallinen kotipalvelun työntekijä. Hän esimerkiksi laittoi ruokaa ja auttoi lapsia läksyjen kanssa.



» Pihlaja ja sijoitettujen lasten kotikunta sopivat Atson sairaus- ja toipumisajaksi myös järjestelyn, jossa lapset pääsivät kotilomilleen kunnan maksamalla taksikydeillä. Jos kotilomien kuljetukset olisivat jääneet Leilan hoidettaviksi, jokainen kuskareissa olisi vienyt häneltä puoli päivää.

Perhehoidon palkkiot puolison nimiin

Sairastuminen ja sairauslomalle jääminen on usein perhehoitajille rankkaa myös taloudellisesti – etenkin, jos perheessä on vain yksi perhehoitaja tai jos sairaus pakottaa keskeyttämään perhehoidon. Pahimmassa tapauksessa tulot romahtavat nopeasti.

Tukitoimien ansiosta sijoitetut lapset pystyivät jatkaamaan Juotteiden hoidossa. Koska perhehoitajia oli kaksi, Atson perhehoidon palkkiot sai siirrettyä sairausloman ajaksi Leilalle. Atso sai lisäksi sairauspäivärahaa. Sen suuruus määräytyi muun vuositulon kuin perhehoidon palkkion mukaan, sillä Atsolla on kodin ulkopuolinen päivätyö organisaatiokonsulttina.

– Tulimme lopulta toimeen ihan hyvin. Sairausten alkuvaiheissa olimme kyllä aika hukassa, kun emme tieneet, mitä kaikkia tukimuotoja pitäisi hakea ja mistä. Siinä tilanteessa tuen tarjonta olisi voinut olla aktiivisempaa ja konkreettisempaa, Juotteet pohtivat.

Elämä alkoi jälleen voittaa, kun Atso pääsi kantasolutohoon. Kaikessa on edelleen noudatettava erityistä varo-

vaisuutta, sillä leukemiahoidot voivat vastustuskyvyn lähes nollaan, mutta myös paluu kodin ulkopuoliseen työhön on onnistunut.

Pariskunta harkitsee nyt uusia sijoituksia, sillä kaikille heille sijoitetut lapset ovat jo täysi-ikäisiä ja viimeinenkin suunnittelee muualle muuttamista. Juotteet osaisivat varautua mahdollisiin kriisitilanteisiin nyt paremmin kuin edellisellä kerralla.

– Omien tukiverkkojen olisi hyvä olla paremmissa valmiudessa. Kun sairastuin, sukulaiset eivät olleet jeesassa meitä kovin paljon. Yrittäjänä voisin myös huolehtia paremmin vakuutusturvastani, Atso Juote sanoo.

Äideiltä korvaamatonta apua

Konkreettisille arjen tukitoimille oli suuri tarve myös viihtäisen perhehoitaja **Nina Heinosen** perheessä, kun hän sairastui syöpään runsaat neljä vuotta sitten.

Oman terveyden lisäksi Heinosella heräsi iso huoli sijoitettujen lasten kohtalosta; alle kouluikäinen sisaruskolmikko oli ollut heillä vasta nelisen kuukautta. Koska kyse oli vakavasta sairaudesta ja Heinosen mies kävi työssä kodin ulkopuolella, pelkona oli, että lapsille pitäisi etsiä toinen sijoituspaikka.

– Pyysimme Pihlajalta, ettei tehtäisi mitään hätiköityjä päätöksiä, vaan katsotaan rauhassa, miten asiat lähtevät etenemään. Pika-apuna lapsille saatiin päiväkotipaikat onneksi noin puolessatoista viikossa. Myös vanhin sai



On tärkeää myös pohtia yhdessä perheen kanssa, mikä on oikea tapa käydä läpi huolia, joita vakava sairaus herättää lapsissa.

jäää päiväkotiin aina eskaripäivän jälkeen, Nina Heinonen kertoo.

Sytostaattihoitojen ja vahvan lääkkityksen alettua Nina meni niin huonoon kuntoon, että myös kotiin oli saatava auttavia käsiä. Niitä järjestyi lähipiiristä, sillä Ninan äiti ja anoppi pääsivät vuoroviikoin hoitamaan huushollia ja lapsikatrasta. Kelan sairauspäivärahan ansiosta Nina pystyi maksamaan heille korvausta.

– Ilman äitien apua meillä ei olisi tällä hetkellä lapsia. Oisimme joutuneet luovuttamaan, hän sanoo.

Sairauspäivärahan lisäksi perhehoidon palkkiot maksettiin normaalisti läpi Ninan sairausloman, joka kesti yhteensä yhdeksisen kuukautta. Arkeen laskeutumisen pehmittämiseksi hän sai käyttää rästiin jääneet lomapäivänsä heti sairausloman jälkeen keräämällä voimia pari viikkoa mökillä.

Syöpähoitot olivat kuitenkin rasittaneet Ninaa siinä määrin, että arjen taas käynnistyttyä hän alkoi kokea uupumusta. Pihlaja järjesti Ninalle ylimääräisiä lomapäiviä, joiden myötä entinen työkuunto rupeesi palautumaan.

Nykyään Heinonen elää samantyyppistä arkea kuin ennen sairastumista. Hän on pääosin tyytyväinen Pihlajasta sairausaikana saamaansa tukeen, joskin sitä olisi hänen mielestään voitu tarjota myös suuremmin.

– Jälkikäteen ajatellen olisin ehkä voinut itsekin pyytää, että lapset olisivat saaneet jäädä päiväkotiin vähän pidemmäksi aikaa silloin, kun sairauslomani loppui, hän pohtii.

Ylimääräisiä vapaapäiviä ja siivousapua

Sosiaaliohjaaja **Pia Karjalainen** Keski-Uudenmaan kuntien perhehoitoyksikkö Pihlajasta kertoo, että jokainen perhehoitajan sairaustapaus ja sen edellyttämät toimenpiteet arvioidaan yksilöllisesti. Sairastuneen voimavarat käydään läpi, jotta saadaan selvyys, onko perhehoidon ylipäänsä mahdollista jatkaa.

Karjalaisen mukaan Pihlaja ohjeistaa perhehoitajia hakemaan Kelalta sairauspäivärahaa, jolla perhehoitaja voi itse ostaa lisäapua kotiin niin halutessaan. Jos perhehoito-perheessä tarvitaan sairauden ajaksi lomittajaa, sijaishoitopaikkaa tai ylimääräisiä vapaapäiviä, Pihlaja järjestää ne usein neuvoteltuaan ensin sijoittavan kunnan lapsen asioista vastaavan sosiaaliohjaajan kanssa.

– Joissain tapauksissa olemme järjestäneet perhehoitajan kotiin sijaisen hoitamaan lapsia tai perheille esimer-

kiksi siivousapua. Sijaisperheet ovat niin ikään oikeutettuja kunnalliseen kotipalveluun ja vastaaviin peruspalveluihin siinä missä muutkin perheet. Emme voi tehdä kaikkea perheiden puolesta, vaan myös heiltä itseltään vaaditaan aktiivisuutta monen tuen hakemisessa, Karjalainen sanoo.

Hän muistuttaa, että Pihlaja tarjoaa perhehoitajille myös yksilöllistä työnohjausta. Kriisitilanteissa sitä saadaan järjestymään hyvinkin nopeasti, jos perheet vain jaksavat ja haluavat. Perhehoidon vastuutyöntekijöiden on niin ikään mahdollista lisätä tukikäyntejään.

– Työntekijöiden on tärkeää myös pohtia yhdessä perheen kanssa, mikä on oikea tapa käydä läpi huolia, joita vakava sairaus herättää lapsissa. Monesti päädytään siihen, että perhehoitajien on itse parasta keskustella lasten kanssa, koska he tuntevat lapset parhaiten, Karjalainen sanoo.

Sijoitetuille pojille järjestyi lomaperhe

Suonenjokelaiset **Mona** ja **Jukka Korhonen** odottivat PRIDE-valmennuksen jälkeen seitsemän vuotta, ennen kuin kaikki oli valmista sijaisperheenä aloittamista varten. Viimein elokuussa 2018 perhepäivähoitajan ja nosturikuskin haave toteutui ja Korhosista kasvoi kertaheitolla suurperhe, kun 7-, 9- ja 11-vuotiaat pojat muuttivat huusholliin kahden biologisen lapsen seuraksi.

Samoihin aikoihin Jukan kaulaan ilmestyi omituinen patti, ja siitä otettiin näyte pian poikien muuton jälkeen. Lokakuun alussa Kuopion yliopistollisen sairaalan lääkäri oli pysäyttävä uutinen: kyse oli pahanlaatuisesta kasvaimesta.

– Ajattelin, ettei meille voi tapahtua näin. Meillä oli sijoitus alussa ja elämä lähtenyt rullaamaan, mutta näin se vain oli. Onneksi lääkäri valoi optimismia, että tämä syöpä on voitettavissa. Leikkaus oli jo parin päivän päästä, Mona Korhonen kertoo.

Lääkärin optimismi ei ollut katteetonta. Seitsemän kuukauden sairausloman ja hoitojen jälkeen Jukka oli kunnossa. Perhehoitoarki on jatkunut sittemmin jo pitkään, ja jääkiekkoa harrastava Jukka on omien sanojensa mukaan paremmissa kunnossa kuin ennen sairastumistaan. Hän opiskelee nyt lähihoitajaksi.

Vaikka sairausaika oli rankka rupeama ja toi mukanaan suunnatonta huolta, lasten sijoitusta ei tarvinnut keskeyttää. Iso kiitos kuuluu sairausajan tukijärjestelyille, joita Mona Korhonen kehuu vuolaasti.

Leila ja Atso Juotteen saamiin sairausajan tukitoimiin kuului myös järjestely, jossa sijoitetut lapset pääsivät kotilomilleen kunnan maksamalla taksilla.



» Jukalle järjestyi Kuopion yliopistollisesta sairaalasta henkilökohtainen sosiaalityöntekijä, joka auttoi esimerkiksi sairauspäivärahan hakemisessa, kertoi Syöpäsäätiön tukimuodoista ja toimi keskusteluapuna.

Mona sai kotiin apua perheen omalta sosiaalityöntekijältä ja perhehoidonohjaajalta sekä kahdelta ylimääräiseltä työntekijältä. Lisäksi sijoitetut pojat saivat melko nopeasti sopivan lomaperheen kuukausittaisia vierailuja varten. Sukulaiset puolestaan pilkkoivat puita ja autoivat muissa kotiaskareissa, jotta Mona sai välillä aikaa myös itselleen.

– Olimme turvallisissa käsissä. Toki tuli päiviä, jolloin mieltä, miten tästä nyt selvitään, mutta missään vaiheessa ei ollut sellaista oloa, etten jaksaa. Emme pudonneet mihinkään kuoppaan, vaan meitä kanateltiin oikeasti, Mona kertoo.

Kriisitilanteessa tukea tiivistetään

Korhosten tapauksessa perhehoidon järjestää yksityinen Perhehoitokumppanit Suomessa Oy (PKS), jolta kunnat ostavat perhehoitopalveluita. Yhtiö myös järjestää itse PRIDE-valmennuksia tuleville sijaisperheille, joihin huostaanotettuja lapsia ja nuoria sijoitetaan.

PKS:n sijoituksissa ensimmäinen vuosi on aina vahvasti tuettua, mikä tarkoittaa esi-

merkiksi sitä, että sosiaalityöntekijän ja perhehoidonohjaajan muodostama työpari vierailee perhehoitoperheessä kuukausittain. Jukka Korhosen sairastuttua erilaisia käyntejä ja yhteydenpitoa perheeseen lisättiin niin, että kontakteja saattoi olla kuukauden aikana yli kaksikymmentä.

– Tukitoimilla haluttiin varmistaa Korhosten sijoitusten jatkuvuus. Vaikkei perhe olisikaan vahvan tuen piirissä, kriisitilanteissa tukea tiivistetään aina tarpeen tullen yhteistyössä sijoittavan kunnan sosiaalityöntekijän kanssa, perhehoidonohjaaja **Anssi Helin** PKS:stä kertoo.

Helin toimi myös Korhosten perhehoidonohjaajana Jukan sairauden aikana. Hän järjesteli yhdessä Korhosten, työparinsa ja kuntien edustajien kanssa perheen toimeentuloon ja jaksamiseen sekä lasten – niin sijoitettujen kuin perheen biologistenkin – hyvinvointiin liittyviä tukitoimia. Helin pystyi tarjoamaan tukea myös omien kokemustensa pohjalta, sillä hän on työskennellyt aiemmin syöpäsairaiden kanssa ja hänen omalla kaulallaankin on ollut tutkimuksia vaatinut patti.

– Korhosten kanssa oli aika rankka puserrus, mutta onneksi siitä selvitettiin yhdessä. Välillemme syntyi vahva luottamus puolin ja toisin. Nyt kriisiajan jälkeen aktiiviyökentelystä perheen kanssa on vastannut tiimimme toinen työntekijä. Perheestä soitellaan kyllä minulle edelleen, mikä on mukavaa, Helin kertoo. ■

KORHOSTEN KOTIALBUMI



Jukka ja Mona Korhonen ovat tyytyväisiä perheensä saamiin tukitoimiin, jotka mahdollistivat perhehoidon jatkumisen myös Jukan sairaus- ja toipumisaikana.

PERHEHOITAJAN SAIRAUSTURVA PÄHKINÄNKUORESSA

» Perhehoitajan tulee ilmoittaa sairastumisestaan tai tapaturmasta välittömästi sijoittavalle kunnalle. Kunta arvioi, voiko perhehoito jatkua tukitoimilla vai onko hoitopaikkaa vaihdettava sairausloman ajaksi.

» Perhehoitaja on oikeutettu Kelan sairauspäivärahaan omavastuuajan (sairastumispäivä + 9 arkipäivää) jälkeen. Sairauspäivärahan on tarkoitus korvata sairauden takia menetettyjä tuloja.

» Sairauspäivärahaa haetaan Kelalta lääkärintodistuksella ja perhehoitajan laatimalla selvityksellä siitä, mitä tehtäviään hän on estynyt hoitamasta ja kuka ne hoitaa sairausloman aikana. Perhe tai sijoittava kunta voi järjestää sairausloman ajaksi perheeseen esi-

merkiksi tilapäisapua.

» Toimeksiantosopimuksessa on hyvä sopia, että sijoittajakunta maksaa sairausloman omavastuuajalta hoitopalkkion, ellei hoito jatkua perheessä sairausloman ajan. Perhehoitoliitto tekee töitä, että tämä kirjattaisiin perhehoitolakiin.

» Jos perhehoito jatkuu sairausloman aikana, perhehoitaja voi saada yhtä aikaa sekä hoitopalkkiota että Kelan sairauspäivärahaa, mutta ei tapaturmaan liittyvää päivärahaa vakuutusyhtiöltä.

» Jos perhehoito on päätoimista ja hoitopalkkion maksaminen jatkuu sairauslomalla, perhehoitajalle on maksettu viime vuodesta lähtien sairauspäivärahaa vain vähimmäismääräisenä (29,05 euroa / arkipäivä vuonna 2021).

» Jos perhehoito on päätoimista ja perheessä on kaksi perhehoitajaa, sairauslomalla oleva perhehoitaja voi kuitenkin siirtää hoitopalkkionsa perheen toiselle perhehoitajalle. Tällöin sairauspäiväraha määräytyy vuositulon perusteella eli on todennäköisesti vähimmäismäärää suurempi.

» Jos perhehoito on sivutoimista ja hoitopalkkion maksaminen jatkuu myös sairausloman aikana, sairauspäiväraha lasketaan perhehoitajan muun vuositulon kuin perhehoidon hoitopalkkion perusteella.

LUE LISÄÄ www.perhehoitoliitto.fi > **Minustako perhehoitaja?** > **Perhehoitajan tehtävä** > **Sairauspäiväraha**



Atso ja Leila Juote asuvat Uudellamaalla Vihdin maalaismaaisissa. He harkitsevat ottavansa uusia sijoitettuja lapsia nyt, kun edelliset ovat täysi-ikäistyneet.