



Tuula Mikkola

Sinusta kiinni - Tutkimus puolisoivan arjen toimijuuksista

Tuula Mikkola

**SINUSTA KIINNI –
TUTKIMUS PUOLISOHOIVAN
ARJEN TOIMIJUUKSISTA**

Akateeminen väitöskirja, joka Helsingin yliopiston
valtiotieteellisen tiedekunnan
suostumuksella esitetään julkisesti tarkastettavaksi Helsingin yliopiston
Auditorium XII salissa maaliskuun 14. päivänä 2009 kello 10.

**Diakonia-ammattikorkeakoulu
2009**

DIAKONIA-AMMATTIKORKEAKOULUN JULKAISUJA
A Tutkimuksia 21

Julkaisija: Diakonia-ammattikorkeakoulu

Taitto: Roope Lipasti

ISBN 978-952-493-066-6 (nid.)

ISBN 978-952-493-067-3 (pdf)

ISSN: 1455-9919

Juvenes Print Oy
Tampere 2009

TIIVISTELMÄ

Tuula Mikkola

**Sinusta kiinni – Tutkimus
puolisohoivan arjen toimijuuksista**

Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2009

216 s.

Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja

3 liitettä

A Tutkimuksia, 21

ISBN

978-952-493-066-6 (nid.)

978-952-493-067-3 (pdf) ISSN 1455-9919

Kotona asuminen niin pitkään kuin mahdollista on sekä nykyisen vanhuspolitiikan että monen ikääntyvän pariskunnan tavoitteena. Kotona puoliso on usein ensisijainen hoivan antaja, jos hän siihen kykenee. Parisuhde tuottaa hoivaan omat erityiset vaatimuksensa, merkityksensä ja ehtonsa. Tämä tutkimus käsittelee puolisoita: puolisoitten yhteistä elämää, keskinäistä auttamista, riippuvuutta ja vuorovaikutusta sekä puolisoita keskeisesti liittyvien omaishoidon tuen ja hoivapalvelujen käyttämistä.

Tutkimuksen näkökulmana on puolisoitten toimijuus sekä hoivan antajina ja saajina että palvelujen käyttäjinä. Puolisohoivaa ja palveluja tarkastellaan puolisoitten toimijuutta ja arjen ehtoja määrittävänä yhteisenä toimintana. Arjessa selviytyminen ja yhteisen elämän jatkuminen ovat kiinni molempien puolisoitten toiminnasta. Tutkimusaineisto koostuu 21 ikääntyvän pariskunnan haastatteluista. Puolisot on haastateltu erikseen, mutta viisi haastattelua on yhteishaastatteluja. Näissä haastatteluissa hoivan tarvisijalla oli vaikeuksia kommunikaatiossa ja puoliso toimi hänen tulkkinaan.

Tutkimuksen metodologisena lähtökohtana on sosiaalinen konstruktio-nismi ja diskurssianalyttinen tutkimus. Toimijuuden tutkimisessa sovelletaan Harvey Sacksin kehittämää jäsenyysskategoria-analyysia, joka perustuu havaintoihin sosiaalisen kulttuurimme piirissä jaetuista todellisuuden jäsentämistavoista. Puolisot tuottavat puheessaan sosiaalisia kategorioita, jotka tekevät näkyväksi heidän erilaisia toimijuuksiaan ja niihin liittyviä kulttuurisia ja sosiaalisia käytäntöjä, järjestystä ja merkityksiä.

Hoiva rikkoo puolisoiden arjen itsestään selviä rutiineja ja käytäntöjä. Hoi-
van antaminen ja saaminen edellyttävät neuvotteluja keskinäisistä velvolli-
suuksista ja oikeuksista. Pitkään jatkuessaan hoiva muodostuu ruumiillisena
ja emotionaalisenä toimintana osaksi jokapäiväisen arjen välttämättömyyk-
siä. Puolisoiden tavoitteena on yhteisen elämän jatkuminen. He haluavat
toiminnallaan vahvistaa sekä omaa että yhteistä toimijuuttaan.

Omaishoidon tuen ja hoivapalvelujen käyttäminen perustuu yhteiseen so-
pimukseen, joka ei saa olla ristiriidassa puolisoiden yhteisten hoivan ehto-
jen kanssa. Puolisot omaksuvat palvelujen käyttäjänä erilaisia toimijuuksia,
jotka määrittävät heidän asemaansa, luottamustaan ja suhdettaan palvelu-
jen käyttämiseen. Hoivapalvelujen tulee tukea puolisoiden yhteistä elämä-
tapaa. Palveluja järjestäessä on huomioitava puolisoiden yksilölliset tarpeet
sekä heidän keskinäiselle suhteelleen ja yhteiselle elämälleen asettamansa
merkitykset ja tavoitteet.

Asiasanat:

omaishoito, ikääntyneet, aviopuoliset,
toimijuus, hoivatyö, arki,
diskurssianalyysi, jäsenyysskategoria-
analyysi, sosiaalinen konstruktioismi

Teemat:

Hyvinvointi ja terveys
Kansalaisyhteiskunta

Julkaistu:

Painettuna ja Open Access-verkkójulkaisuna

Painetun julkaisun tilaukset:

Granum-verkkokirjakauppa <http://granum.uta.fi/>

Verkko-osoite:

http://www.diak.fi/files/diak/Julkaisutoiminta/A_21_ ISBN_9789524930673.pdf

ABSTRACT

Tuula Mikkola

**DEPENDING ON YOU –
A study of spousal care, everyday
life and agency**

Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2009

216 pages

Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja

3 appendixes

A Tutkimuksia, 21

ISBN

978-952-493-066-6 (nid.)

978-952-493-067-3 (pdf) ISSN 1455-9919

The present aim of the aging policy is to promote old peoples' possibilities to live at their own home as long as possible. It is also many elderly couples' own wish. At home a persons spouse is the most natural care giver, if she or he is able to give care. Spousal care means living together, giving and receiving care and interdependency between the spouses. The aim of the policy is to support spousal care by paying financial support to a carer and arranging formal home care services.

The purpose of this research is to study the agency of care giving and receiving spouses as care givers and receivers and also as home care service users. The data of the study consist of the interviews of 21 elderly couples. Both spouses were interviewed seperately, with the exception of five couples who were interviewed together. In these interviews a care receiver had difficulties in communicating by speaking and a spouse was her or his interpreter.

The study is based on a social constructionistic and a discourse analytical view of construction of meanings in human communication. Talking is a social action: people achieve identities, realities, social order and social relationship through talking. In interpreting the spouses agency I have used of Harvey Sack's method of Membership Categorization Device (MCD). The spouses construct social categories which made the meaning of their agency visible.

Care changes the routines and actions of everyday life. The couples have to negotiate their duties and rights between each other. Care giving and recei-

ving are both physical and emotional actions. In the end it becomes a part of the couples' normal life. The purpose of couples' action is to live together as long as possible. They want to strengthen both their own agency and their spouses' agency. The living together depends on both of them.

The spouses decided together what home care services they would like to use and on which conditions they have to use services. Spouses have different kind of agencies as service users which describe their relationship and confidence on formal home care support and services. Services must support the elderly couples' shared life at home. They cannot be against the conditions on the spousal care. When you want to arrange services to elderly care giving and receiving couples, you have to consider their own wishes and the meanings of their own relationship and shared life.

Keywords:

family care, elderly couples, agency, care, everyday life, social constructivism, membership categorization device (MCD)

Available:

Printed; Open access

Order:

Granum <http://granum.uta.fi/>

Open access:

http://www.diak.fi/files/diak/Julkaisutoiminta/A_21_ISBN_9789524930673.pdf

Omistan tämän kirjan isäni muistolle ja
hänelle hoivaa antaneelle äidilleni

Sisällys

Kiitokset	11
1 Tutkimuksen taustaa ja lähtökohtia	15
2 Puolisohoiva tutkimuskohteena	18
2.1 Hoiva puolisoiden keskinäisessä auttamisessa	18
2.2 Arki omaishoivan tutkimuksessa	23
2.3 Omaishoiva osana vanhuspolitiikkaa	32
2.4 Hoivan antajan ja saajan toimijuus	39
3 Tutkimuksen toteuttaminen	46
3.1 Tutkimustehtävä ja kysymykset	46
3.2 Tutkimusmetodologia	47
3.3 Tutkimusaineisto	54
3.4 Tutkimuksen analyysi	60
4 Yhteinen arki ja puolisohoiva	69
4.1 Yhteen sitoutuminen	70
4.2 Hoiva osana arkea	78
4.3 Hoiva toimintana ja tekemisenä	89
4.4 Yhteenvetoa	100
5 Hoiva ja toimijuus	102
5.1 Hoivan antamisen ja saamisen sopimukset	103
5.2 Hoivan saajan toimijuus	110
5.3 Hoivan antajan toimijuus	119
5.4 Yhteinen toimijuus	132
5.5 Yhteenvetoa	143

6	Hoivapalvelut ja toimijuus	145
6.1	Neuvotteluja palveluista	145
6.2	Neuvottelut ja toimijuus	154
6.3	Palvelujen käyttäminen	168
6.4	Yhteenvetoa	189
7	Kohti yhteistä toimijuutta	191
	Lähteet	200
	Liite 1 Haastatteluaineiston koodaus ja litterointi	217
	Liite 2 Teemahaastattelu	218
	Liite 3 Tutkimuslupa	220

KIITOKSET

On aika kiittää kaikkia niitä ihmisiä, jotka eri tavoin auttoivat ja tukivat minua tämän tutkimuksen tekemisessä. Ensimmäiseksi haluaa kiittää kaikkia puolisohoivapariskuntia, jotka haastatteluissa kuvasivat yhteistä elämäänsä ja keskinäistä hoivan antamistaan ja saamistaan. Ilman teitä tämä tutkimus ei olisi syntynyt.

Ohjaajiani Helsingin yliopiston sosiaaligerontologian professoria Antti Karistoa ja yliopistonlehtori Anni Vilkkoa haluan kiittää paneutumisesta ja tutkimusta eteenpäin vievistä huomautuksista sen tekemisen eri vaiheissa. Nämä huomautukset auttoivat minua pitämään tutkimukseni suunnan oikeana. Annia haluan erityisesti kiittää siitä kannustuksesta, jota hän ohjaus-tilanteissa antoi aloittelevalle tutkijalle.

Minulla oli myös onni saada jo lisensiaatin työni tarkastajiksi akatemia-tutkija Teppo Kröger ja professori Silva Tedre. Kiitos teille aidosta kiinnostuksesta tutkimustani kohtaan sekä kannustavasta ja rakentavan kriittisestä palautteesta, joka rohkaisi minua jatkamaan tutkimustyötäni puolisohoivan parissa. Teppoa haluan kiittää myös suostumisesta tutkimukseni vastaajajakseni.

Silvalle erityinen kiitos myös paneutuvasta ja huolellisesta työstä väitöskäytännöllisen tutkimukseni esitarkastajana. Hänen kommenttinsa auttoivat minua kirkastamaan tutkimukseni juonta, rakennetta ja raportointia. Myös toinen esitarkastajani yliassistentti Pirjo Nikander ansaitsee suuren kiitoksen. Pirjon kiinnostus tutkimustyöhöni, käyttämäni analyysimenetelmän oppimisessa antama tuki ja kriittinen palaute olivat korvaamaton apu tutkimuksen teon onnistumisessa.

Tutkimus saa aina jostain alkunsa. Ilman Omaishoitajat ja läheiset Liiton ry:n Sairaanhoidon -projektia en olisi pystynyt aloittamaan tutkimustani. Kiitos toiminnanjohtaja Merja Salonko-Vuorelalle ja yhteyspäällikkö

Maria Malmille myönteisestä suhtautumisesta ja avusta haastatteluaineiston hankkimisessa. Kiitos myös silloiselle Diakonia-ammattikorkeakoulun Järvenpään yksikönjohtajalle Mikko Malkavaaralle, joka mahdollisti tutkimuksen aloittamisen osana lehtorin työtä ja Sairaanhoidon -projektin seuranta tutkimusta.

Tutkimusaineiston saamisesta olen kiitoksen velkaa myös Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle, Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle, Keski-uudenmaan Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle, Invalidiliitto ry:lle ja sen jäsenlehdessä Invalidityö toimitukselle sekä Helsingin Invalidiyhdistyksen Täyttä elämää -lehden toimitukselle. Kiitos teille kaikille, jotka oman työnne ohella autoitte minua haastateltavien puolisoita pariskuntien etsimisessä.

Kimmokkeesta omaan tutkimustyöhöni haluan kiittää erityisesti kollegani Diakonia-ammattikorkeakoulun tutkija-yliopettajaa Susanna Hyväriä, joka suorastaan osoitti minulle sosiaalipoliittisesti kiinnostavan ja ajankohdallisen tutkimusaiheen. Susannan lisäksi myös tutkija-yliopettaja Terhi Laineella on merkittävä osuus tutkimustyöni onnistumisessa. Terhin oma väitöstutkimustyö ajoittui osittain oman tutkimustyöni alkutaipaleelle. Terhille kiitos keskusteluista ja vertaistuesta. Tutkimuksen tekeminen vaatii paljon yksinäistä puurtamista, joka voi aika ajoin olla uuvuttavaa. Terhi ja Susanna olivat aina valmiita kuuntelemaan ja auttamaan yli vaikeilta tuntuvien hetkien.

Kiitos Diakonia-ammattikorkeakoululle tuesta ja kahden kuukauden tutkimusvapaasta, joka mahdollisti lisensiaatin työni aloittamisen. Työtoveritani Diak Etelän Järvenpään toimipaikassa kiitän innostavasta ja kannustavasta ilmapiiristä. Tämä kaikki mahdollisti tutkimukseni aloittamisen ja tekemisen.

Diakonia-ammattikorkeakoulua kiitän myös tutkimukseni julkaisemisesta. Tutkimusjohtaja Sakari Kainulaista kiitän myönteisestä suhtautumisesta ja informaattikko Mervi Kivirintaa julkaisemiseen liittyvistä käytännön järjestelyistä. Erityisesti haluan kiittää lehtori Arja Kalmaria tutkimukseni kielihuollosta ja viimeistelystä.

Tutkimuksen tekemistä auttavat sitä tukevat tutkimusyhteisöt. Omaan työskentelyäni edistävän yhteisön tarjosi erityisesti Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan laitoksen Vanhenemisen tutkimuksen tutkijaseminaari, joka tarjosi viiter ryhmän koko tutkimuksen tekemisen ajaksi. Myös Terhi Lai-

neen vetämä Diakonia-ammattikorkeakoulun Huono-osaisten palvelut eli Huopa -tutkimusryhmä mahdollisti tutkimustyölle tärkeän palautteen saamisen. Lisäksi Tampereen yliopistossa professori Anneli Anttosen ja tutkija Minna Zechnerin organisoiman hoivatutkijoiden verkoston tapaamiset antoivat mahdollisuuden esitellä ja testata vielä keskeneräisiä tutkimustuloksia. Kiitos kaikille näiden ryhmien jäsenille, yhdessä ja erikseen, tutkimustani kohtaan osoittamastanne mielenkiinnosta ja sitä eteenpäin vienneistä kommentteista.

Tutkimustyöni taloudellisesta tukemisesta kiitän Alli Paasikiven säätiötä ja Miina Sillanpää säätiötä, joiden myöntämät apurahat auttoivat lehtorin työstä irrottautumista ja kokopäiväisen paneutumisen tutkimuksen tekemiseen.

Lopuksi haluan kiittää kaikkia ystäviäni ja läheisiäni, jotka rohkaisivat ja auttoivat minua tutkimuksen tekemisessä. Vanhempiani haluan kiittää tuesta ja kannustuksesta jatkuvaan opiskeluun ja oppimiseen. Erityinen kiitos kuuluu Jounille, joka tutkimukseni alussa lupasi ”kaiken periaatteellisen tuen”. Tämän tuen turvin minun on ollut helppo tehdä tutkimuksen tekemisen edellyttämiä ratkaisuja. Kiitos myös kärsivällisyydestä, jota tarvittiin, kun tutkimuksen viimeistely tapahtui samanaikaisesti uuden työn aloittamisen kanssa.

Vantaalla 1.12.2008

Tuula Mikkola

1 TUTKIMUKSEN TAUSTAA JA LÄHTÖKOHTIA

Omaishoito on yksi ajankohtaisista sosiaali- ja vanhuspoliittisista kysymyksistä. Sen avulla halutaan tukea ikääntyvien ihmisten kotona asumista. Kotona asuminen on myös useimpien ikääntyvän ihmisten toive, koska perinteisen laitoshoidon ei uskota turvaavan riittävästi omaa oikeutta yksityisyyteen ja mahdollisuutta hallita omaa elämää (Vilkkö 2009). Ikääntyvien ihmisten tarpeet kotona asumisen tukemisessa eivät kuitenkaan ole samanlaisia. Esimerkiksi ikääntyvät pariskunnat muodostavat oman ryhmänsä tuen ja hoivan tarvisijoina.

Ikääntyvät pariskunnat haluavat yleensä jatkaa yhteistä elämää toisen puolison sairastumisesta ja avun tarpeesta huolimatta. Koti on usein ainoa vaihtoehto yhteiselämän jatkumiselle. Kotona omaa puolisoa pidetään yleensä ensisijaisena avun antajana, jos hän vain siihen kykenee. Parisuhde tuo kuitenkin hoivatilanteeseen omat yksilölliset odotuksensa ja tarpeensa. Hoivapalvelujen ongelmana on, että ne eivät aina riittävästi tunnista pariskuntien erityisiä tarpeita tai eivät kykene vastaamaan näihin tarpeisiin (Saarenheimo & Pietilä 2005).

Omaishoitoa on haluttu edistää vahvistamalla sitä koskevaa lainsäädäntöä. Omaishoidon tuen ja sitä tukevien hoivapalvelujen toteutuminen vaihtelevat kuitenkin kunnittain. Omaishoidon epäkohtia on selvitetty (Aaltonen 2004), mutta eri kunnissa asuvat palvelujen tarvisijat ovat silti erilaisessa asemassa. Vain pieni osa heistä on päässyt omaishoidontuen palvelujen piiriin. Palvelujen riittämättömyys eriarvoistaa hoivaa tarvitsevia ikääntyviä pariskuntia. Heidän mahdollisuutensa vaikuttaa omaan elämäänsä heikenevät.

Omaishoitoa käsittelevää yhteiskuntatieteellistä hoivatutkimusta on tehty sen ajankohtaisuuteen nähden suhteellisen vähän, koska mm. Pohjoismaissa hoivan tutkimus on perinteisesti painottunut ammatillisen hoivatyön ja palvelujärjestelmän tarkasteluun. Brittiläisessä tutkimuksessa on selvästi Pohjoismaita pidemmät epävirallisen omaishoivan tutkimuksen perinteet (ks. esim. Graham 1983). Myös suomalainen hoivatutkimus on painottu-

nut ammatillisen hoivan tutkimukseen. Perheissä tapahtuvaa omaishoivaa on tutkittu huomattavasti vähemmän.

Tutkimuksessa on korostunut omaishoidon ja erityisesti omaishoidontukijärjestelmän tutkiminen (ks. esim. Vaarama ym. 1999). Lisäksi on tutkittu tilastollisin menetelmin omaishoitoa, omaishoitajien jaksamista ja omaisten halukkuutta hoivatyöhön (esim. Gothóni 1991; Rissanen 1999). Eri sairausryhmistä on korostunut dementiaa sairastavat, joita hoitavien omaisten kokemuksia on tarkasteltu useissa tutkimuksissa (Hervonen ym. 1994; Jylhä ym. 1996; Kirsi 1999, 2000, 2001, 2003, 2004; Pyykkö ym. 2001).

Yleensä omaishoivaa on tutkittu Suomessa hoivan antajan näkökulmasta. Puolisoiden kokemuksia dementoituvan puolison hoivaamisesta ovat tutkineet Tapio Kirsi (2004), Raija Pyykkö (2001) sekä Marja Saarenheimo ja Minna Pietilä (2005, 2006). Lisäksi Irmeli Hännikänen (1998) on tutkinut sotainvalidien vaimoja ja heidän tekemäänsä hoivatyötä. On myös tutkittu omaishoidon tukemista ja iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen jäsentymistä, avun tarpeita ja suhteita palvelujärjestelmään ja kehitetty omaishoidon tukemisen toimintamallia (Pitkälä ym. 2003; Pietilä & Saarenheimo 2003; Eloniemi-Sulkava ym. 2006).

Omaishoivan tutkimuksen puutteena voi pitää hoivan tarvitsijan ja saajan näkökulman puuttumista ja unohtamista. Hoivan saajalla ei tutkimuksessa ole itsenäistä asemaa, ja hänen kokemuksiaan ja tarpeitaan tulkitaan hoivan antajan kautta. Toisaalta hoivaa ei myöskään voi tutkia pelkästään hoivan saajan näkökulmasta. Sitä ei ole ilman hoivan antajaa. Omassa tutkimuksessani ymmärrän hoivan kahden ihmisen, hoivan antajan ja saajan, välisenä toimintana ja vuorovaikutuksena. Lähtökohtana on hoivaeettinen tutkimus ja keskustelu (esim. Tronto 1993; Sevenhuijsen 1998; Williams 2001 & 2004), jossa korostetaan hoivan antajan ja saajan keskinäistä riippuvuutta ja vuorovaikutusta. Siinä halutaan poistaa hoivan antajan ja saajan välinen dikotomia, vastakkainasettelu, korostamalla hoivan vastavuoroisuutta.

Tutkimukseeni osallistuneet puoliset ovat eläneet yhdessä suurimman osan elämästään. Heidän parisuhteensa on kestänyt useita vuosikymmeniä, jopa 60 vuotta. Hoiva on osa puolisoitten arkea. Se ei ole itsetarkoitus, vaan sen tavoitteena on mahdollistaa muu arkielämä ja siinä selviytyminen. Hoivan antaminen ja saaminen on arjen ylläpitämistä ja uusintamista. Se on puolisoitten yhteisen arjen jatkumisen välttämätön edellytys ja ehto. Yhdessä arki ja hoiva muodostavat elämää kiinnipitävän punoksen, jossa toinen seuraa toista. Punos purkautuu, jos toinen punoksen toinen lanka irtoaa.

Tutkimukseni pohjautuu aikaisemmin tekemääni julkaisemattomaan lissensiaatin työhön (Mikkola 2005a). Sen juuret ovat sosiaaligerontologian,

hoivan ja arjen tutkimuksessa. Tutkimustani voisi kutsua sosiaaligerontologiseksi hoivatutkimukseksi. Olen kiinnostunut ikääntyvien pariskuntien arjesta ja heidän keskinäisestä hoivan antamistaan ja saamisestaan. Olen haastatellut molemmat puoliset, koska haluan tehdä näkyväksi heidän oman ja yhteisen toimintansa, keskinäisen vuorovaikutuksensa ja riippuvuutensa.

Olen erityisen kiinnostunut hoivaa antavien ja saavien puolisoitten toimijuudesta. Miten se muodostuu yhteisen arjen ja keskinäisen hoivan ehtojen välisessä vuorovaikutuksessa? Hoivassa on läsnä ja kasvokkain hoivan antaja ja saaja, kaksi riippuvaista toisissaan kiinni olevaa toimijaa, jotka ovat molemmat avun ja tuen tarvitsijoita (ks. esim. Tedre 2007). Keskinäinen riippuvuus korostaa molempien puolisoitten tarvitsevuutta (Tronto 1993). Oma toimijuus edellyttää myös toisen toimijuuden tunnistamista ja näkyväksi tekemistä. Minun toimijuuteni on sinusta kiinni.

Tutkimukseni rakenne on seuraavanlainen. Johdannossa perustelen yleisellä tasolla tutkimusaiheeni merkitystä ja tavoitteita. Toisessa luvussa tarkastelen tutkimuksen teoreettisia käsitteitä ja lähtökohtia. Aluksi esittelen hoivan ja arjen tutkimusta sekä niiden tarjoamia tarkastelukulmia kotona tapahtuvaan puolisoahoivan tutkimiseen. Tämän jälkeen tarkastelen omaishoidon ja puolisoahoivan suhdetta vanhuspolitiikan tavoitteisiin ja muutokseen. Lopuksi pohdin toimijuuden, hoivan ja arjen välistä suhdetta. Samalla etsin toimijuuden käsitettä, joka tunnistaa puolisoahoivan kaksi toimijaa ja heidän välisensä keskinäisen riippuvuuden.

Kolmannessa luvussa esittelen metodologista lähestymistapaani ja metodisia ratkaisujani. Alussa pohdin omaa suhdettani tutkimukseen sekä valitsemani tutkimusorientaation tutkijan ja tutkittavien välisen vuoropuhelun ehtoja ja edellytyksiä. Kuvaan myös tutkimusaineistoa ja sen keräämistä. Lopuksi esittelen käyttämäni Harvey Sacksin jäsenyysskategoria-analyysimetelmän ja sen soveltamista tässä tutkimuksessa

Luvut neljä, viisi ja kuusi muodostavat tutkimuksen empiirisen osuuden. Luvussa neljä kuvaan puolisoitten sitoutumista hoivan antamiseen ja saamiseen sekä puolisoahoivan arjen ehtoja. Tarkastelen myös hoivan monimuotoisuutta ja sen erilaisia merkityksiä. Lisäksi esittelen tapaan soveltaa jäsenyysskategoria-analyysia puolisoahoivan ja toimijuuden tutkimisessa. Luku muodostaa kontekstin puolisoitten toimijuuksien tarkemmalle tarkastelulle, jota analysoin ensin puolisoitten keskinäisen hoivan antamisen ja saamisen (luku 5) ja sen jälkeen hoivapalvelujen käyttämisen näkökulmasta (luku 6). Viimeisessä eli johtopäätösluvussa pohdin tutkimukseni tuloksia ja puolisoitten yhteistä toimijuutta sekä tarkastelen puolisoahoivan tuottamia haasteita vanhuspolitiikkaan.

2 PUOLISOHOIVA TUTKIMUSKOHTENA

2.1 Hoiva puolisoitten keskinäisessä auttamisessa

Hoiva

Hoivaa on tutkimuksessa määritelty lukemattomin eri tavoin. Hoivalla ei ole toimintana pysyvää ilmiötä, vaan se on jatkuvassa muutostilassa (Wærness 1996, 208). Rosmari Eliasson (1996a, 15) kuvaa hoivaa eräänlaisena ”se riippuu” ilmiönä. Hoiva riippuu tilanteesta, näkökulmasta, asiayhteydestä ja ihmisistä. Hoivan määrittäminen riippuu siitä, kuka hoivaa antaa ja vastaanottaa sekä siitä, missä, miten ja milloin hoivaa tarvitaan, annetaan ja saadaan. Hoivan tutkiminen edellyttää kaikkien näiden näkökulmien ja niiden hoivalle asettamien ehtojen ja vaatimusten huomiointia. Jos hoivaa tarkastellaan vain yhdestä, rajatusta näkökulmasta, kadotetaan ilmiön monimuotoisuus ja ehkä samalla koko hoiva.

Hoivan tutkimuksessa on erilaisia kehityslinjoja ja perinteitä, joiden avulla on yritetty jäsentää hoivan ulottuvuuksia ja merkityksiä. Hoivaa on teoreettisena käsitteenä määritelty eri tieteenalojen näkökulmista. Sitä on tarkasteltu sekä yksilön toiminnan ja kokemuksen kautta että yhteiskunnallisena ja rakenteellisena ilmiönä. Keskustelussa on nähtävissä yhteiskunnallisia ja sosiaalipoliittisia muutoksia. (Tedre 2001, 179.)

Tässä tutkimuksessa lähestyn hoivaa ikääntyvien pariskuntien elämäntilanteena, jossa hoivan antamista ja saamista määrittää puolisoitten keskinäinen parisuhde ja yhdessä jaettu arkielämä. Hoivan tutkimus edellyttää laaja-alaista tarkastelua (vrt. Eliasson 1996a), mutta yhdessä tutkimuksessa ei käytännössä ole mahdollista käsitellä kaikkia hoivan teoreettisia näkökulmia. Tutkijan täytyy rajata omaa lähestymistapaansa, mutta samalla hänen on oltava tietoinen tekemistään valinnoista ja oman tutkimuksensa paikasta hoivan tutkimuksessa. Seuraavassa tarkastelen hoivan tutkimusta ja käsitteellistä keskustelua suhteessa omaan tutkimukseeni.

Silva Tedren (2001, 179–180) mukaan hoivaa toimintana on määritelty joko eettisenä moraalikysymyksenä tai empiirisesti tutkittavana käytännöllisenä ja ruumiillisena tapahtumana. Nämä näkökulmat ovat lähentyneet 2000-luvulle tultaessa ja hoivaa on alettu ymmärtää yhtä aikaa sekä moraalisenä että käytännöllisenä toimintana. Lisäksi hoivan antajan aseman tutkimisesta on siirrytty yhä enemmän hoivan antajan ja vastaanottajan välisen suhteen ja reunaehtojen tutkimiseen.

Hoivan käsitteelliset määritelmät ovat lähestyneet toisiaan, mutta tutkimusten painotuksissa voidaan edelleen havaita eroja. Välillä korostetaan rakkauden, tunteiden ja ihmisten välisten suhteen merkitystä, välillä hoivatyön fyysisistä ja toiminnallista luonnetta sekä ruumiillisuuden merkitystä hoivassa. (Tedre 2001, 179–180.) Puolisoiden keskinäisen hoivan kannalta on erityisen mielenkiintoista keskustelu, jossa hoiva korostuu kahden toimijan, hoivan antajan ja saajan, välisenä ruumiillisena, moraalisenä tai sosiaalisena suhteena (esim. Tedre 2001, Twigg 2000 ja Tronto 1993).

Hoiva ruumiillisena suhteena korostuu tutkimuksissa, joissa hoivaa on tarkasteltu kahden ruumiillisen ihmisen, hoivan antajan ja saajan, välisenä toimintana ja kohtaamisena (Tedre 1996, 2000, 2001, 2004a; Twigg 1999, 2000, 2004; Kuronen 2007). Silva Tedre (2000, 525) esittelee kolme hoivan metaforaa: siivous, kylpy ja vaipanvaihto, jotka kuvaavat auttamisen ruumiillisen läheisyyden ja intiimin suhteen eri tasoja. Lähinnä fyysiseen ympäristöön kohdistuvissa töissä (etäällä ruumista tapahtuvat työt) hoivan sopimukset neuvotellaan eri tavoin kuin hoivan antajan ja saajan ruumiillista kosketusta vaativassa hoivassa (vahvan ruumiinläheisyyden työt).

Siivous, esimerkiksi kodinhoito, on arkipäiväistä, itsestään selvää toimintaa, jonka tekevät ”toiset”. Kylvetys on ruumiillista intiimiä toimintaa, jonka jokaisen odotetaan tekevän itse. Toisen apuun turvautuminen muuttaa avun saajan asemaa. Kolmas metafora ”vaipan vaihto” kuvaa aluetta, jolle on vähän käsitteitä. Se on aikuisten huolenpidon suhteissa vaietuinta, kulttuuristen kieltojen maailmaa. Se on hajujen ja eritteiden maailma, välttämättömyyksien ruumiin maailma. (Tedre 2000, 525.)

Hoivatyön intiimiys ei kuitenkaan ole aivan niin yksiselitteistä kuin siivouksen, kylvyn ja vaipan metaforat antavat olettaa. Myös siivous voi olla intiimiä ja ruumiinläheistä työtä (Kuronen 2007). Hoivan saajan kotia siivotessaan hoivan antaja on kosketuksessa tämän hajujen ja eritteiden kanssa, vaikka heidän ruumiinsa eivät kosketa toisiaan. Haju myös jää siivoajan iholle ja vaatteisiin, kun työ on tehty. (Kuronen 2007, 126–127.)

Siivouksessa myös hoivan saaja joutuu paljastamaan oman yksityisyytensä ja siihen liittyvä salaisuudet. Hajut ovat osoitus kyvyttömyydestä hallita omia ruumiintoimintoja. Lisäksi monet ikääntyvät naiset halusivat piilot-



taa vierailta oman asunnon puutteet. Siivottomuutta saatetaan jopa yrittää peitellä siistimällä asuntoa ennen siivoojan saapumista. Hoivan intiimiys ei siis ole ainoastaan yhteydessä hoivan antajan ja saajan ruumiilliseen kosketukseen, vaan se on osa heidän suhdettaan ja keskinäistä toimintaansa.

Hoivan antajan ja saajan moraalinen ja sosiaalinen suhde korostuu hoiva-eettisessä tutkimuksessa (esim. Tronto 1993, 101, 162–163; Wendell 1996, 139–140, 149–151; Williams 2004, 20–22). Hoiva-eettinen tutkimus herättää kysymyksiä autonomian ja riippuvuuden käsitteiden merkityksestä ja tulkinnasta. Riippuvuuden (dependency) sijasta hoivatutkimuksessa korostuu ihmisten välisen keskinäisen riippuvuuden käsitteet (interdependency).

Hoivassa ei ole olemassa selvää vastakkaisasettelua hoitajan ja hoidettavan välillä, vaan olemme kaikki vuorollaan jossain vaiheessa elämäämme hoivan tarvitsijoita, saajia ja antajia. Toiminnan näkökulmasta eettisessä hoivan tutkimuksessa ja tarkastelussa yhdistyvät sekä hoivan vuorovaikutuksellinen, moraalinen, psykologinen näkökulma ja emotionaalinen toiminta että hoiva aktiivisena toimintana ja konkreettisena, ruumiillisena tekemisena.

Ihmisten välisen toiminnan merkitykset muodostuvat suhteessa kulloiseenkin tilanteeseen. Puolisoiden välinen hoivan antaminen ja saaminen kiinnittyy heidän jokapäiväiseen elämäänsä ja sen tapahtumiin. Sosiaalisen hoivan käsite tarkastelee hoivaa empiirisenä ilmiönä, johon kuuluu toisista huolehtimisen arkisia ja jokapäiväisiä tehtäviä. Sillä jäsennetään arkisen auttamisen maailmaa, jossa apua annetaan, tarvitaan, saadaan ja otetaan vastaan. Se on kokonaisvaltaista huolenpitoa ihmisistä, jotka tarvitsevat toisen ihmisen apua ja hoivaa päivittäisissä toiminnoissaan ja omassa arkielämässä selviytymisessään. Sosiaalinen hoiva kuuluu arkielämän ja päivittäisen elämän toimintojen kuten kodinhoidon ja omasta itsestä huolehtimisen alueelle. (Tedre 2001, 181.)

Sosiaalinen hoiva on sekä tutkimuksessa käytetty käsite että arkielämän käsite. Arkielämässä sosiaalinen hoiva liitetään lähinnä hallinnollisiin ja poliittisiin yhteyksiin sekä sosiaali- ja terveysalaan. Hoivan käsitteen avulla halutaan vahvistaa sosiaalisuuden merkitystä hoivassa, jonka on pelätty heikkenevän ja unohtuvan hoitotyön medikalisoitumisen paineessa. Sosiaali- ja terveystieteellisessä keskustelussa hoivan ja hoidon käsite on asetettu sekä rinnakkain että vastakkain. Käsitteiden suhteiden määrittely voidaan nähdä kamppailuna määrittelyvallasta sosiaalihuollon ja terveydenhuollon välillä. (Kröger 2001, 4; Tedre 2001, 180.)

Sosiaalisen hoivan käsitteen avulla tehdään eroa ihmisten arjessa tapahtuvan hoivan antamisen ja saamisen ja lääketieteellisen hoidon välillä (Kröger 2004, 21; Tedre 2001, 180–181; 2003b, 99). Hoiva ei edellytä erityistä sairaanhoidollista tai lääketieteellistä ammatillista osaamista vaan se on

mahdollista myös kotona tapahtuvana ei-ammattillisena, läheisten ihmisten toteuttamana auttamisena ja huolenpitona (Sipilä 2003, 24–25). Puolisoiden keskinäisen avun, hoivan ja hoivapalvelujen tarve vaihtelevat heidän yksilöllisten elämäntilanteidensa, tapojensa odotustensa ja toiveidensa mukana.

Hoivan antaminen ja saaminen

Hoiva on vuorovaikutuksellista toimintaa, jossa on läsnä sekä hoivan antaja että saaja, heidän keskinäinen suhteensa, tilanteensa, asemansa ja riippuvuutensa. Kun hoivasuhde jatkuu riittävän pitkään, se kietoo hoivan antajan ja saajan elämän tiukasti toisiinsa (Koistinen 2003, 14). Hoivan etiikan tutkija Joan C. Tronto (1993, 105–106; ks. myös Davies 1996, 39–40) erittelee hoivaan liittyvän toiminnan neljään eri osaan ja ulottuvuuteen: välittämiseen, huolehtimiseen (care about), hoivaamiseen ja huolenpidon sekä hoivan tuottamiseen (care for, take care for), hoivan antamiseen (care-giving) ja hoivan vastaanottamiseen (care-receiving).

Välittäminen (care about) on hoivan tuottamisen eettinen ja moraalinen taso, jossa tunnustetaan ja tunnustetaan hoivan ja avun tarve sekä myös oma velvollisuus ja suostumus tarjota apua tai hoivaa. Varsinainen avun antaminen voi tapahtua vielä ei-konkreettisella, yleisellä tasolla, kaukana itsestä, esimerkiksi antamalla rahaa erilaisiin hyväntekeväisyyskeräykseen tai ottamalla kantaa erilaisiin sosiaalisiin ongelmiin kuten asunnottomuuteen.

Välittäminen on ensisijaisesti välillistä toimintaa ja vastuun kantamista lähimmäisistä ja ympäristöstä. Sen voisi sanoa olevan omasta vakaumuksesta ja kokemuksesta lähtevää tunteenomaista sitoutumista toisen hyvinvointiin, eräänlainen sisäinen tunne, joka sisältää yhteisön ja yksilön moraalisen velvoitteen ja tarpeen auttaa apua tarvitsevia, mutta ei välttämättä vielä suoraa ja konkreettista toimintaa. (vrt. Gothóni 1991, 16; Paldanius 2002, 77–80; Yeung 2004a, 94 ja 2004b, 34.)

Välittämisen synnyttämästä moraalista tunteesta ja velvoitteesta seuraa itse avun, huolenpidon ja hoivan tuottaminen (care for, take care for), joka on konkreettista, yksilön omakohtaista toimintaa, tekemistä. Se tarkoittaa välittämistä voimakkaampaa sitoutumista toisen auttamiseen (vrt. Gothóni 1991, 16). Hoivan ja huolenpidon tuottamisessa vastataan avun tarvitsijan fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin. Se sisältää aina käytännön toimintaa, auttamista päivittäisistä toiminnoista selviytymisessä, esimerkiksi pukeutumisessa, syömisessä ja peseytymisessä, henkistä tukemista ja

lohduttamista, neuvontaa ja ohjausta sekä seurustelua ja muuta toimintaa sosiaalisten suhteiden ja hyvinvoinnin ylläpitämiseksi.

Hoivan konkreettiselle olemassaololle ja toteutumiselle ovat välttämättömiä ehtoja sekä välittäminen ja moraalisen velvollisuuden tunteen syntyminen että itse hoivan tuottaminen. Hoivan ja avun tarve on pystyttävä tunnistamaan ja lisäksi on tunnistettava oma vastuu, halu ja kyky avun tarjoamiseen ja antamiseen. Oman vastuun ja auttamishalun herääminen ovat motiiveja itse konkreettiselle työlle.

Hoivaa ei ole olemassa ilman inhimillisiä toimijoita, hoivan antajaa ja vastaanottajaa, saajaa, jotka kaikki toiminnallaan toteuttavat hoivan sisällöt. Joan C. Tronton (1993) mukaan hoiva tulee todelliseksi nimenomaan hoivan antamisessa (care-giving) ja hoivan saamisessa ja vastaanottamisessa (care-receiving). Hoivan antaminen merkitsee hoivan saajan tarpeiden suoraa kohtaamista. Hoivan antaja antaa osaamisensa, kykynsä ja voimavaransa hoivan tarvitsijan käytettäväksi. Hoiva saavuttaa tavoitteensa ja sisältönsä, kun hoivan saaja ottaa hoivan vastaan ja hänen tarpeensa tulevat tyydyttyneiksi.

Hoivan antajan ja saajan kohtaaminen ei ole yksipuolinen vuorovaikutustapahtuma, vaan siinä on yhtä aikaa läsnä molempien tarpeet, odotukset, toiveet ja käsitykset. Hoivan ymmärtäminen edellyttää sekä hoivan antajan että saajan näkökulmien yhtäaikaista tarkastelemista. Raili Gothónin (1991, 16–17) mukaan välittämistä ja hoivaamista esiintyy kaikissa niissä vuorovaikutussuhteissa, joissa ihmiset ovat kiinnostuneita toistensa hyvinvoinnista ja sen turvaamisesta. Hän ei halua tarkastella hoivan antamisesta erillisenä roolina vaan se pitäisi liittää johonkin yksilöllillä jo olemassa olevan roolin yhteyteen (esimerkiksi mies–vaimo, lapsi–vanhempi jne), jossa hoiva näyttelee toisinaan suurempaa toisinaan pienempää osaa. Hoivaa ei siis Gothónin mielestään voi irrottaa ihmisten normaalista vuorovaikutuksesta ja kanssakäymisestä.

Kaikki hoivassa mukana olevat osapuolet ovat aina kulloisenkin tilanteen mukaan sekä hoivan antajia että tarvitsijoita ja saajia. Ihmistä ei ole olemassa ilman toista ihmistä (Tedre 2004b, 45). Hoivan antaminen ja saaminen on ennen kaikkea keskinäistä riippuvuutta (interdependence), joka koskettaa meitä kaikkia enemmän tai vähemmän elämänkulkumme eri vaiheissa. Riippuvuus toisista ihmisistä tekee hoivan elämänalueeksi, jota emme pysty väistämään tai välttämään vaikka niin ehkä toivoisimme tai haluaisimme (Koistinen 2003).

Keskinäisen riippuvuuden näkökulmasta hoiva ei ole pelkästään yksilön ongelma, vaan yhteiskunnallinen kysymys (Clement 1996, 110). Feministitutkijoiden (vrt. myös Tronto 1993) esittämä keskinäisen riippuvuuden

teoreettinen idea tunnistaa sekä hoivan yhteiskunnalliset ja rakenteelliset merkitykset että niiden yhteyden hoivan antajan ja saajan keskinäisen asemaan. Keskinäisen riippuvuuden ajatus on keskeistä puolisoiden välisessä hoivassa ja siksi olen valinnut sen myös tämän tutkimuksen näkökulmaksi. Keskinäisen riippuvuuden käsitteen avulla on mahdollista jäsentää puolisoiden välisen hoivan yhteiskunnallisia ehtoja sekä niiden merkitystä puolisoiden keskinäiseen hoivasuhteeseen.

Keskinäinen riippuvuuden ajatus tunnistaa sekä hoivan antajan että saajan tarpeet ja edustaa näin hoivan ideaalia toteutumista. Keskinäinen riippuvuus merkitsee tasavertaista ihmissuhdetta, jossa hoivan osapuolet neuvottelevat toisilleen autonomisen aseman. Hoivan antamisessa ja saamisessa ei toteuta vain toisen osapuolen itsekkäitä tarpeita, vaan kumpikin on velvollinen ottamaan vastuuta sekä omista että toisen tarpeista. Hoivan antaja on myös avun tarvitsija, jolla on oikeus saada tukea. Keskinäinen riippuvuus vähentää myös vanhuuden riippuvuuteen liittyvää pelkoa ja häpeää sekä hoivaan liittyviä kielteisiä käsityksiä. (Tronto 1993, 162–168; Clement 1996, 33–34, 43; Tedre 2003a, 69.)

Keskinäinen riippuvuus edellyttää hoivan tutkimista molempien osapuolien näkökulmasta, koska esimerkiksi hoivan antajaa tutkittaessa teemme samalla tavalla tai toisella näkyväksi myös hoivan saajan (Tedre 2004b, 52). Hoivasta välittyvän tiedon kannalta on olennaista, millä tavoin tuomme näkyviin hoivan antajan ja saajan ja minkälaiseksi muodostuu heidän keskinäinen asemansa. Näemmekö heidät tasavertaisina vai alistaisina suhteessa toisiinsa?

Keskinäinen riippuvuus edellyttää käsitettä, joka tunnistaa kahden toimijan keskinäisen vuorovaikutuksen ja aseman muotoutumisen. Eeva Jokinen (1996, 189) käyttää ”heikon subjektin” käsitettä kuvaamaan suhteessa toiseen olevaa ja aina toisesta riippuvaista subjektia. Hoivasuhde rakentuu, kahden heikon subjektin, toisistaan riippuvaisen toimijan välisissä neuvotteluissa. Näin ymmärretty subjekti tarjoo käsitteellisen työkalun myös puolisoiden välisen hoivan tutkimiseen, koska se mahdollistaa hoivan antajan ja saajan yhtäaikaisen toiminnan sekä heidän välisen suhteensa tasavertaisuuden tai epätasa-arvoisuuden tarkastelun (ks. myös Tedre 2004b, 53).

2.2. Arki omaishoivan tutkimisessa

Omaishoiva on ihmisten arjessa toteutuvaa hoivan antamista ja saamista. Marja Saarenheimon ja Minna Pietilän (2003, 147) mukaan omaishoivaa on vaikea tarkastella pelkästään hoivatutkimuksen teorioin ja käsittein,

koska se kietoutuu kiinteästi yhteen arjen luonnollisina pidettyihin ja sellaisina usein huomaamattomiin tekoihin ja käytäntöihin. Tästä huolimatta omaishoivaa on tutkittu vähän arjen näkökulmasta.

Suomalaisessa tutkimuksessa ovat omaishoivaa arjen kulttuuristen merkitysten kautta lähestyneet Marja Saarenheimo ja Minna Pietilä (2005) ja Tapio Kirsi (2004). Brittiläisen hoivatutkijan Julia Twiggin (2000) tutkimus kotona annettavasta kylvetyspalvelusta tekee näkyväksi palvelua saavien ihmisten arjen suhteessa hoivan saamiseen. Myös Silva Tedre (esim. 1999, 2000, 2004a) luonnehtii hoivaa jokapäiväisenä ja jatkuvasti toistuvana toimintana. Hoiva muuttuu näkymättömäksi, itsestäänselvyudeksi, joka ei helposti avaudu tarkasteltavaksi.

Silva Tedre ei käytä suoraan käsitettä arki, mutta hänen teksteissään hoi- van ja arjen käsite lähestyvät toisiaan. Hän puhuu hoivasta näkymättömänä arkisena työnä, toistoina ja rutiineina. Hoiva on metodologinen katse ja kä- site jokapäiväisen ja -oisen elämän tarkasteluun (ks. esim Tedre 2004a,64). Tedre (2000,522) toteaa muun muassa, että ” hoivan juuret ovat arkielä- mässä, yksityisessä tapahtuneessa auttamisessa, tiedossa ja perinteessä”.

Hoivan antaminen ja saaminen on ihmisen arkielämään kuuluvaa lajin- mukaista toimintaa, jossa uusinnetaan elämää (Salmi 1991, 29). Irmeli Hännikäinen (1998, 170) kuvaa hoivaa ”arkisena, moniulotteisena ihmis- suhdetyönä. Se on intiimiä, paikkaan, aikaan ja tilanteeseen sidottua toi- mintaa, jossa vuorovaikutuksella on keskeinen osuus. Perushoiva on puh- taudesta, siisteydestä, ruuanlaitosta, ruumiintoimintojen ylläpitämisestä, syöttämisestä ja ulkoiluttamisesta huolehtimista. Vuorovaikutus koostuu toiminnasta, puheesta, tunteista, joskus ääneen lausumattomista vaikutel- mista”. Tässä määritelmässä kiteytyy yksilöiden tasolla toteutuvan hoivan eri ulottuvuudet: arki, tilanteisuus, vuorovaikutuksellisuus, ruumiillisuus, emotionaalinen ja fyysinen toiminta.

Arjen näkökulma korostaa hoivan antamisen ja saamisen jatkuvuutta sekä ajallisia ja paikallisia yhteyksiä kaikkine ristiriitoineen (Saarenheimo 2005b, 146). Silva Tedren (2001, 184) mukaan sosiaalipoliittisen hoivatut- kimuksen ydin löytyy arjen käsitteellisestä ymmärtämisestä. Se antaa mah- dollisuuden tarkastella puolisoiden yksilöllistä elämää, heidän keskinäistä toimintaansa ja siinä syntyviä arjen ja hoivan ehtoja, mutta samalla puoli- soiden keskinäisen toiminnan suhdetta hoivan yhteiskunnallisten rakentei- siin ja ehtoihin. Seuraavassa tarkastelen arjen teoreettista käsitteellistämistä tulkintakehyksenä omalle puolisohoivaa käsittelevälle tutkimukselleni.

Arki on jokapäiväistä elämää ja toimintaa. Se on jotain, jota pidämme luonnollisena ja toistamme rutiininomaisesti enempää pohtimatta (Jokinen 2003, 4). Arjen olemassaolo on itsestään selvää, mutta samalla vaikeasti havaittavissa tai kiinni otettavissa. Minna Salmi (1991, 102–104) toteaa arkielämän olevan ilmiömaailma, jossa todellisuus näyttäytyy tietynlaisena ja samalla kätkeytyy. Arkielämä on ei-tietoisien toiminnan aluetta, jossa ihminen hoitaa automaattisesti erilaisia ihmisenä olemiseen liittyviä toimintoja. Toiminnot suojaavat ja sujuvat sitä paremmin, mitä automaattisempia ne ovat ja mitä vähemmän ne rasittavat tietoisuutta ja ajattelua. Yleensä tiedostamme toimintamme vasta, kun tapahtuu jotain odottamatonta.

Arjen käsitettä on tutkimuksessa lähestytty useista eri teoreettisista näkökulmista. Sosiologiassa arkielämää on tarkasteltu arkielämän kritiikin, etnometodologisen sekä historiallis-sosiologisen ja kulttuuriantropologisen tutkimusperinteen näkökulmista. Arkielämän kritiikissä (esimerkiksi Agnes Heller ja Henri Lefebvre) arki nähdään ongelmallisena ja tarkoituksena on analysoida siinä esiintyviä ristiriitoja. Etnometodologia (esimerkiksi Peter Berger ja Thomas Luckman) kuvaa arkielämää ja korostaa sen jatkuvaa tuottamista ja uusintamista ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Se tarkastelee arkielämää sekä yksilön että yhteiskunnan rakenteiden näkökulmasta, mikro- ja makrosuhteina, mutta ei liitä niitä laajempaan yhteiskunnalliseen tulkintaan. (Salmi 2004, 13.)

Historiallis-sosiologinen ja kulttuuriantropologinen tutkimus (esim. Edmund Dahlström, Birte Bech Jørgensen) näkee arkielämän osana historiallisia ja sosiaalisia yhteyksiä. Arkielämä rakentuu sosiaalisena ilmiönä sen subjektiivisten merkitysten ja objektiivisten rakenteiden tuottamien ulkoisten ehtojen välisessä vuorovaikutuksessa. Arkielämän kritiikissä ja sosiaalis-historiallisessa tutkimuksessa tarkastellaan samanaikaisesti sekä yhteiskunnan rakenteita, jotka luovat edellytyksiä arkielämälle sekä sitä miten ihmiset käsittelevät näitä edellytyksiä, elävät niiden kanssa ja muuttavat niitä. Ihmisiä ei nähdä vain passiivisina ”rakenteiden kantajina”, vaan he myös aktiivisina toimijoina muokkaavat yhteiskunnallista järjestystä ja rakennetta. (Salmi 2004, 13–14.)

Arkielämä käsitteenä viittaa yksilön koko elämäkokonaisuuteen ja siihen sosiaalisten suhteiden verkostoon, johon hän kuuluu. Arkielämä muodostuu sen elementtien ykseydestä ja kokonaisuudesta. (Salmi 1991, 36–37.) Arjen tutkimuksessa voidaan tarkastella monia erilaisia elämänalueita. Arki ei kuitenkaan ole valmiiksi annettu kehys ihmisten toiminnalle ja ihmisten elämästä kiinnostuneelle tutkimukselle. Arki ei voi olla tutkimuksen

tavoite, vaan lähtökohta, konteksti jollekin ihmisten arkielämän ilmiölle. Tutkimuksen kohteena on tähän ilmiöön liittyvät arkielämää muokkaavat yhteiskunnalliset ja ihmisten toiminnassaan tuottamat suhteet. Arkea analysoimalla voi ymmärtää paitsi ihmisten arkielämää myös yhteiskunnan rakenteita. (Salmi 1991, 23–24; Salmi 2004, 14; Jokinen 2005, 22.)

Tässä tutkimuksessa ikääntyvien puolisoiden keskinäisen ja vastavuoroisen hoivan antaminen ja saaminen tapahtuu heidän jokapäiväisessä arjessaan. Arki on heidän toimintansa kohde mutta samalla myös sen lähtökohta, konteksti. Hoivan ja avun antaminen ja saaminen muodostuvat päivittäin toistuvista arkisista tapahtumista ja kahden subjektin, toimijan välisestä toiminnasta sekä heidän näille tapahtumille ja omalle toiminnalleen antamista merkityksistä. Tutkimuksessa on kiinnostavaa se, mitä ehtoja hoiva asettaa arjella ja arki hoivalle sekä se, miten puoliset omalla toiminnallaan muokkaavat näitä ehtoja ja tuottavat samalla omaa toimijuuttaan.

Minna Salmi (1991, 2004) toteaa, että vaikeudestaan huolimatta arkielämän analysoiminen ja teoreettinen tarkastelu edellyttävät sen määrittämistä. Hän tarkastelee arkea mm. vastakohtana, uusintamisena ja rutiineina.

Arki on ei-arjen vastakohta. Sitä määritellään vastakkaisuuksien kautta, esimerkiksi arki – juhla, arki rutiinina – ei-rutiinina, yksityiselämä – ammattielämä, tavallisten ihmisten päivittäinen elämä – suuret historialliset tapahtumat, naiivi ja vääristynyt tietoisuus – oikea, tosi tietoisuus. Vastakkainasettelun kautta tuotetut arjen määritelmät kattavat sekä arkiajattelussa käytetyt arjen määritteet (tavallinen, normaali, toistuva, yllätyksetön) sekä filosofiassa käytetyt ajattelun ja tietoisuuden tasoihin liittyvät määritelmät. Niiden avulla on haluttu rajata ja jäsentää arjen käsitettä niin, että se ei hajaishi kaikille yhteiskunnallisen elämän osa-alueille eikä näin sisältäisi mitä tahansa. (Salmi 1991, 24–25.)

Vastakkainasettelun ongelmana on, että se eristää arjen omaksi autonomiseksi elämänalueeksi. Arki ei ole yksittäistä tai erityistä, vaan se on oma kokonaisuus, jossa ihmisten yksilöllinen elämä jakautuu päivittäin toistuviin tapahtumiin ja niiden erilaisiin puitteisiin. Arjen käsitteellistämisesä pitäisi olla mukana useita erilaisia vastakkaiskäsitteitä. Arjella ja ajalla on myös kiinteä yhteys. Päivittäiset arjen tapahtumat rytmittävät yksilön elämäntulkua. Toistuvuus ja sen ajalle antama rytmi ovat arjen keskeisiä määrittäjiä. (Salmi 1991, 26.)

Arjen toistot ja rytmi liittyvät arjen jokapäiväisyyteen. Ne ovat jokapäiväistä todellisuutta, elettyä ja koettua, jossa sattumat ja kohokohdat lyövät arkipäiväisyyden jatkumoon henkisesti tarpeellisia lovia. (Järvinen-Tassopoulus 2007, 26–27.) Arki ei ole latteaa ja yksitoikkoista, vaan siihen

kuuluvat myös tavanomaiseen elämäntapaan liittyvät juhlat ja yllättävät tapahtumat. Eri tapahtumien toistuvuus merkitsee sitä, että arki ei välttämättä heti rikkoudu tai ainakaan rikkoudu lopullisesti vaikka siinä tapahtuisi jotain odottamatonta. (Salmi 2004, 16.)

Rutiineiksi muodostuneita arjen toistoja voidaan tulkita myös kielteisenä ja ihmisen elämää köyhdyttävänä rutiininomaisena toimintana, joka vie tietoisuuden ja kyvyn arvioida sitä. Rutiineja on jopa kuvattu arjen terrorina, jossa yksilöllisyytensä menettänyt ihminen ajautuu häntä kahlitseviin rutiineihin. Ne valtaavat yhä suuremman osan hänen elämästään. Arjen rutiinit ovat yksinomaan haitallisia, koska ne eivät tuota mitään hyvää eivätkä mahdollista tyydyttävää ja turvallista elämää. Arki on vieraannuttavaa, harmaata ja pettymyksiä tuottavaa. (Salmi 2004, 18–19.)

Rutiinien näkeminen pelkästään kielteisenä ilmiönä on yksipuolinen tapa arvioida niiden merkitystä ihmisen elämässä. Arkielämä voidaan nähdä usein tylsänä rutiinina, koska emme tiedä tai tiedosta mitä siinä tapahtuu. Ihmisten arki sisältää väistämättä päivittäin toistuvia tapahtumia, jotka ajan myötä muuttuvat rutiineiksi ja tottumuksiksi. Ne voivat olla yksitoikkoisia ja turruttavia, mutta samanaikaisesti ne tarjoavat mahdollisuuden lepoon. Ihmisen ei tarvitse jatkuvasti olla tietoinen käyttäytymisestään tai olla tekemässä erilaisia valintoja, vaan hän voi antaa asioiden tapahtua omalla painollaan. (Salmi 1991, 26–27, 33; Ilmonen 1998, 95; Salmi 2004, 19; Jokinen 2005, 11.)

Rutiinit päivittäin toistuvana, näkymättömänä ja itsestään selvänä toimintana jäsentävät ja rytmittävät ihmisen elämää. Ne ovat osa meitä itseämme ja usein liian lähellä havaittavaksi. Niihin liittyvä käyttäytyminen ruumiillistuu toistuessaan pysyviksi ruumiineleiksi. Niistä tulee sisäistettyä ruumiin muistiamme, joka on erottamaton osa arkista minuuttamme. Päivittäiset rutiinit auttavat myös selviytymään. Ne vähentävät epävarmuuden tunnetta, helpottavat päivittäisen elämän sujumista ja saavat elämän tuntumaan normaalilta. Rutiinit tuovat tuttuutta, turvallisuutta ja jatkuvuutta arkeen (Ilmonen 1998, 95–96).

Kun arki sujuu, se myös niin sanotusti kannattelee ja ihminen on tyytyväinen omaan elämäänsä. Hänelle jää voimavaroja myös mahdollisten poikkeavien ja yllättävien tilanteiden tai elämässä väistämättä aina välillä vastaan tulevien ongelmien kohtaamiseen ja ratkaisemiseen. Eeva Jokinen (2005, 11) puhuu ”arjen pyörittämisestä”. Kun arki pyörii, se voi antaa mahdollisuuden lepoon. Mutta arki ei suju eikä pyöri ilman toimijoita, jotka käyvät keskenään neuvotteluja ja valtataistelua. Millä ehdoilla arkea pyöritetään? Kuka kantaa vastuun arjen sujumisesta?

Arki etenee myös uusintamiseen, jossa on kysymys elämän ylläpitämiseen ja jatkuvuuteen liittyvistä yhteiskunnallisiin suhteista ja tekijöistä (Tedre 2004a, 64). Arkielämän toiminnan ydin on inhimillisen olemassaolon ehtojen uusintamisessa. Arki näkökulmana korostaa toimivaa ihmistä. Sitä ylläpidetään yksilön oman toiminnan ja yksilöiden yhteistoiminnan välityksellä. Arjen ymmärtämisessä uusintamisena ei ole kysymys eri toimintojen vastakkainasettelusta vaan niiden välisestä suhteesta. Erilaiset instituutiot ja rakenteet muovaavat arkielämää ja ihminen toiminnallaan vaikuttaa niiden ylläpitämiseen ja uusintamiseen. Arkielämä kattaa ihmisten toiminnan kokonaisuudessaan ja se on luonteeltaan syklistä ja toistuvaa. (Salmi 1991, 28–29.) Arjen ylläpitäminen ja uusintaminen ovat toistoja ja rutiineja, itsestään selvää ja näkymätöntä toimintaa, joka auttaa meitä selviytymään jokapäiväisessä elämässä.

Agnes Heller (1983, 3–7) tarkastelee arkea uusintamisena. Hänen mukaansa arki on sekä sosiaalista että biologista uusintamista. Jokapäiväisen elämän yksilöllinen uusintaminen on kokonaisuus, joka tekee sosiaalisen uusintamisen mahdolliseksi. Hän liittää yksilöllisen uusintamisen yhteiskunnallisen uusintamisen osaksi. Hellerille arkielämän tunnusmerkki on partikulaarisuus, arjen toimintojen ja käsitysten suuntautuminen pieneen yhteyteen, usein vain itsen tai kaikkein lähimpiin. Arkielämään kuuluu näin kaikki mikä liittyy ihmisiä lähellä olevaan, heidän välittömään ympäristöönsä. Arki on ihmisten saavutettavissa oleva maailma. (ks. myös Salmi 1991, 28, 36; Tedre 1999, 40.)

Elettyä elämää

Hoivan lailla arjen tutkiminen vaatii laaja-alaista lähestymistä. Tanskalaisen sosiologin ja arkielämän tutkijan Birte Bech Jørgensenin (1991, 150) mukaan arjen käsitteellistäminen kieltää sitä luovat toiminnot, suhteet ja prosessit. Hän korostaa, että arkielämä on luonteeltaan pikemminkin prosessuaalinen kuin käsitteellinen. Arkielämää on ensisijaisesti tarkasteltava ihmisten toiminnassaan tuottamana ja uusintamana päivittäin toistuvana elämänä.

Arki on prosesseja, jossa ihmiset keskinäisessä vuorovaikutuksessaan muokkaavat arkielämän rakenteellisia ehtoja eletyksi elämäksi. Tämä prosessi korostaa arjen tuottamaa jatkuvuutta ja muutosta ihmisten elämässä. Lisäksi se tuo esiin vuorovaikutuksen ihmisten jokapäiväisten toimintakäytäntöjen ja yhteiskunnallisten rakenteiden välillä. (Salmi 2004, 23.)

Minna Salmen (2004, 23) mukaan arkielämän ehtoja ja itse arkielämää ei pidä sekoittaa toisiinsa. Ihmisten toiminta ei itsessään tapahdu arkielämäs-

sä, vaan kaikki tuo toiminta tuottaa arkielämää ja sen erilaisia muotoja. Ihmiset muuttavat omalla toiminnallaan arkielämän ehtoja eleyksi elämäksi, ja samalla he myös tuottavat uusia arkielämän ehtoja. (ks. Bech Jørgensen 1991; 1988, 116–117.) Birte Bech Jørgensen (1988, 1991, 1994, ks. myös Salmi 2004, 23–24) on kehittänyt kaksi käsitettä: arkielämän voimat ja itsestäänselvyedet, joiden avulla hän on analysoinut liikettä ihmisten ulottumattomissa olevien arkielämän ehtojen ja heidän niihin kohdistamansa toiminnan välillä.

Itsestäänselvyys merkitsee sitä, että arkielämä sisältää tapoja, rutiineja, luovuutta ja toistoja, joita ihmiset eivät normaalissa elämässään ja arjen tilanteissa edes tiedosta, arvioi tai havaitse. Toistuvuus vahvistaa jokapäiväisen arjen uusintamista ja jatkuvuutta. Tottumus auttaa selviytymään arjen tapahtumien ja niiden ehtojen huomaamattomista poikkeamisista. Luovuus ja improvisointi auttavat käsittelemään arjessa tapahtuvia muutoksia. Nämä kaikki tekijät tarjoavat ihmiselle autonomiaa ja liikkumatilaa selviytymiseen arjessa tapahtuvista pienistä muutoksista ja rakenteellisista murtumista, kuten oman tai puolison toimintakyvyn heikkenemisestä seuraavasta avun tarpeesta. (Bech Jørgensen 1994, 290–291.)

Bech Jørgensenin (1991) mukaan arkielämän voimat ovat psyykkisiä ja sosiaalisia voimia, joita syntyy ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa ja suhteissa, kun he pyrkivät muodostamaan omasta elämästään hallitun kokonaisuuden muuntamalla yhteiskunnan antamia ehtoja eleyksi elämäksi. Arkielämän voimat syntyvät prosessissa, jossa ihmisten kokemukset muuttuvat toiminnaksi, ajatuksiksi ja merkityksiksi.

Arkielämän itsestäänselvyedet rakentavat sosiaalista ja kulttuurista järjestystä, jonka kautta arkielämän voimat saavat merkityksensä kulttuurisina normeina, traditioina ja moderneina myytteinä. Ne taas vahvistavat arjen itsestäänselvyyttä. (Bech Jørgensen 1991, 150–152; Salmi 2004, 23–24.) Arjen prosesseissa ihmiset vakuuttuvat ja vahvistavat oman toimintansa oikeutusta. Lopulta toiminta sulautuu luonnolliseksi osaksi omaa elämää ja ympäröivää kulttuuria. Omaa toimintaa ja päivittäin toistuvia tapoja ei tarvitse erikseen selittää tai edes tiedostaa.

Arkielämän voimat voivat myös haastaa ja muuttaa elämisen ehtojen itsestäänselvyeksiä. Arjen itsestään selvyyksien rinnalla ovat aina läsnä myös ei-itsestäänselvyedet, jotka voidaan kokea arjen luonnollisina ehtoina, elämänsisällön kaipuuna, ulkoisena pakkona tai mahdollisuutena. Ei-itsestäänselvyedet tuottavat ihmiselle erilaisia toimintatapoja, jotka pakottavat mutta myös mahdollistavat uudenlaisia ja totutuista rutiineista poikkeavia valintoja. Uudet valinnat sulautuvat osaksi arjen itsestäänselvyyttä, mutta samanaikaisesti ne aiheuttavat muutosta, joka voi etenkin aluksi olla vähäistä ja vaikeasti havaittavaa. (Bech Jørgensen 1991, 150–152; Salmi 2004, 24.)

Huomaamattomien muutosten ketju tuottaa kuitenkin lopulta itsestään selvyksien murtuman, joka edellyttää ihmiseltä jatkuvaa uudelleen suuntautumista pyrkimyksessä muodostaa omasta elämästään hallittava kokonaisuus. Valinnat itsestään selvyksien ja ei-itsestään selvyksien välillä tekevät ymmärrettäväksi arkielämän prosesseissa yhtä aikaa läsnäolevan jatkuvuuden ja muutoksen. (Bech Jørgensen 1991, 150–152; Salmi 2004, 24.)

Birte Bech Jørgensenin (1991) mukaan arki ei ole ilmiönä pysähtynyt kuva, vaan jatkuvasti muuttuva ja liikkeessä oleva etenevä prosessi. Tämä lähestymistapa mahdollistaa erilaisten elämänmuutosten ja niihin liittyvän toimijuuden tutkimisen. Ihmiset eivät ole ainoastaan yhteiskunnan rakenteellisen ehtojen tuotoksia, vaan aktiivisia toimijoita, jotka arjen voimavarojen ja itsestään selvyksien antamille resursseilla muokkaavat ulkoisia ehtoja, muuttavat toimintaansa ja mahdollistavat elämänsä jatkuvuuden ja hallinnan.

Puolisohoivan arkea tarkastelevassa tutkimuksessa lähtökohtana on ikääntyvien pariskuntien arkielämä, jossa puolison avun tarpeesta seurannut hoivatilanne on aiheuttanut murtuman. Arki ei kuitenkaan tottumuksineen häviä tai pysähdy tähän murtumaan. Se jatkaa etenemistään kuljettaen mukanaan arjen itsestään selvyksiä: tuttuja tapoja, turvallisia rutiineja, sisäistettyjä arvoja ja sosiaalista järjestystä. Mutta samalla se haastaa puoliset muutokseen ja muutoksen sietämiseen, jotta yhteisen elämän jatkuminen olisi mahdollista.

Kodin arki

Ikääntyessä ja puolisohoivassa koti nousee päivittäisen elämän keskiöksi. Koti on asumisen järjestelyjä elämän välttämättömyyksiin, mutta se sisältää myös ihmisen olemiseen ja kokemiseen liittyviä merkityksiä. Koti muodostaa ihmisineen, esineineen ja ympäristöineen paikan, johon ikääntyvien ihmisten arki ja elämänhistoria kiinnittyvät tapahtumina, muistoina ja sosiaalisina suhteina. (Marin 2003 40; Klemola 2006, 65.)

Anni Vilkkonen (1998; 2000, 214; 2001; 54) käyttää käsitettä ”kodin tuntu” tarkoittaessaan kotiin liittyviä kokemuksellisia, sosiaalisia ja emotionaalisia merkityksiä, jotka muodostuvat ihmisen ja hänelle tärkeän toiminnan ja sitä symbolisoivan paikan välillä. Kodilla ja siihen liittyvillä asumisen ratkaisuilla on merkittävä yhteys myös ihmisten elämäntavan muodostamiseen (Heiskanen & Tedre 2008, 102). Koti on osa elettyä elämää ja sen jatkuvuutta, linkki nykyisyyden ja menneisyyden välillä (vrt. Sarola 1994; Rowles 1978; Jokinen 1996, 37; 2003, 11).

Kotitutkimuksessa on käsitelty laajasti kodin merkitystä ihmisen autonomian ja elämänhallinnan kokemuksen mahdollistajana (Rajanti 1996, 337–338; Vilkkö 1997, 172–179; 2000, 226–227, 2009; Twigg 1999, 384; Twigg 2000, 78; Honkasalo 2004a, 65; Utriainen 2004, 241–243; Järvinen-Tassopoulus 2005, 162; Miettinen 2006, 114–115; Karisto 2008). Sen sijaan kotia on vähemmän tutkittu arjen toimintojen fyysisenä ja sosiaalisena paikkana (Heiskanen & Tedre 2008, 100). Ikääntyvien puolisoitten keskinäinen hoivan antaminen ja saaminen on kotona ja sen ympäristössä tapahtumaa konkreettista tekemistä. Seuraavassa lähestyn kotia ja sen merkityksiä arkisen toiminnan, hoivan antamisen ja saamisen, näkökulmasta.

Koti on yksityisasunto, paikka, johon kiinnittyy ikääntyvien pariskuntien yhteinen elämä. Koti muodostuu sen asukkaiden omassa ja yhteisessä tekemisessä ja vuorovaikutuksessa (Korvela 2001, 82). Se otetaan haltuun tavaroiden ja paikkojen järjestyksessä sekä ajan ja arjen toimintojen tahdin hallitsemisessa (Jokinen 1996, 37; 2003, 11). Kodin merkitykset ja niihin liittyvä toiminta tulevat näkyviin, kun arjen perusta kyseenalaistuu ja siihen kuuluvat rutiinit rikkoontuvat (Vilkkö 2000, 214–215; 2001, 55–56). Kun oma tai puolison toimintakyky heikkenee ja itsenäinen selviytyminen vaikeutuu, myös kodin asuttavuus ja käytettävyys voivat kyseenalaistua.

Yksityiskodin ja -asunnon itseäänselvyyttä ja ensisijaisuutta vanhenemisen ja hoivan paikkana on myös kritisoitu (esim. Tedre 2006, Heiskanen & Tedre 2008, Vilkkö 2009). Kotona asumisen mahdollistaminen edellyttää sen turvattomuuden tunnustamista (Vilkkö 2001, 55). Hoivan tarve ja sen tarpeeseen vastaaminen muuttavat arjen ehtoja. Kotona selviytyminen vaatii siellä tapahtuvan toiminnan muuttamista ja usein kodin fyysisen ympäristön ja tilojen uudelleen järjestämistä. Myös liiallinen kotona asumisen ja kodin yksityisyyden idealisoiminen voi estää ulkopuolisen avun käyttämisen ja näin uhata kotona selviytymistä ja asumista. Joskus muuttunut tilanne voi edellyttää myös kodin, asunnon paikan vaihtamista.

Kodin asukkaiden täytyy sopeutua uuden elämäntilanteen aiheuttamiin muutoksiin, jotta arjen jatkuvuuden ylläpitäminen olisi edelleen mahdollisia (Rowles 1978, 21–27; Hännikäinen 1998, 170; Saarenheimo 2005c, 43). Kodin tarjoama turva ja turvattomuus riippuvat kodin tilan, esineistön, ympäristön sekä hoivan antajan ja saajan toiminnan suhteesta (Kuronen 2007, 123). Huonosti toimiva kodin fyysinen ympäristö, apuvälineiden puuttuminen ja riittämättömät sosiaalipalvelut vaikeuttavat ikääntyvien ihmisten elämää ja osallisuutta omassa yhteisössään (Tedre 2006).

Kodin ihmissuhteisiin liittyvät ongelmat ja vallan käyttö voivat myös olla uhka siellä asuvien selviytymiselle. Hoivan aiheuttama psyykkinen ja fyysinen rasitus voi kuormittaa liikaa ja heikentää ihmisten välisiä suhteita.

ta. Kodin yksityisyys voi kätkeä sisäänsä myös kaltoinkohtelua ja huonoa hoivaa (Twigg 2000, 78–79). Jos kodin muuntamiselle, muuttamiselle tai sen paikalle ei ole olemassa vaihtoehtoja, suojapaikaksi tarkoitettu koti ei mahdollista arjen jatkuvuutta. Sen sijaan koti eristää, marginaalista ja syrjäyttää (Tedre 2006, 162; Vilkkö 2009).

2.3. Omaishoiva osana vanhuspolitiikkaa

Vanhuspalvelujen muuttuvat ehdot

Vanhuspolitiikka ja vanhusten huolto ovat muotoutuneet osana suomalaisen hyvinvointivaltion vaiheita. Julkinen sektori on ottanut itselleen etenevästi vastuun ikääntyvien ihmisten hoidosta. Nykyisessä vanhuspolitiikassa on nähtävissä kaksi kehityslinjaa, jotka ovat osaltaan muokkaamassa tulevaisuuden vanhuspalvelujen järjestämisen tapoja.

Ensinnäkin julkista laitoshoidoa on enenemässä määrin vähennetty ja vanhusten tarvitsemia julkisia hoivapalveluja halutaan ensisijaisesti antaa yksityiskodeissa ja -asunnoissa, joissa ikäihmiset asuvat palvelujen piiriin tullessaan (Heiskanen ja Tedre 2008). Laitoshoidon vähentämistä on perusteltu sekä taloudellisilla että inhimillisillä syillä. Yksityisasunto on rinnastettu kotiin, jossa asumista pidetään laitosta parempana vaihtoehtona. Myös ikääntyvien ihmisten on todettu monissa tutkimuksissa korostavan kotona asumisen ensisijaisuutta. Tässä kehityksessä omaa kotia hoivan paikkana ei ole tarvinnut eikä välttämättä edes haluttu kyseenalaistaa (Fairhurst & Vilkkö 2005,2).

Toinen ajankohtainen vanhus- ja hoivapoliittinen kysymys on hoivavastuun jakautuminen markkinoiden, perheiden ja julkisen palvelujärjestelmän välillä. Suomessa on korostettu hyvinvointivaltion tavoitteiden mukaisesti valtion ja julkisten palvelujen ensisijaista vastuuta paljon apua tarvitsevien vanhusten huolenpidosta. Tästä huolimatta myös perheet ja lähiyhteisöt ovat osallistuneet erityisesti kotona tapahtuvan hoivan tuottamiseen. Hyvinvointivaltion sijasta on alettu puhua hyvinvointiyhteiskunnasta ja jaetusta vastuusta, jossa hoivan tuottajia ovat niin julkinen ja yksityinen sektori kuin järjestöt, vapaaehtoiset, lähiyhteisö ja perheet. (Kröger 2005)

Hoivavastuun jakautuminen julkisten palvelujen, markkinoiden, järjestöjen ja perheen välillä sekä hoivapalvelujen monipuolisuus ja saatavuus vaikuttavat olennaisesti ikääntyvien ihmisten mahdollisuuksiin päättää kotona tapahtuvan hoivan järjestämisen tavoista. Julkisen vastuulla toteutetuissa palveluissa erilaiset kotiin tuotavat palvelut tai palveluasuminen ovat ensisijaisia. Sukulaisten tarjoaman hoivan ajatellaan täydentävän julkisia

palveluja. Mutta jos julkinen vastuu heikkenee ja palvelutarjontaa supistetaan, tilanne voi muuttua päinvastaiseksi. Varsinainen hoivavastuu lankeaa omaisille ja perheenjäsenille, joiden tekemää hoivatyötä julkiset palvelut lähinnä edistävät ja tukevat. (Sipilä, Anttonen & Baldock 2003, 5.)

Hoivapalvelujen järjestämisessä julkisen ja perheiden vastuun rajat voivat myös lähestyä toisiaan. Tästä esimerkkinä on omaishoidontuki, joka tekee näkyväksi kotona tehtävän ja perheiden antaman yksityisen ja epävirallisen hoivatyön. Mutta samalla tuki on osa julkista palvelujärjestelmää ja ikään-tyvien ihmisten kotona asumisen tukemista. (Tedre 2003a, 61–63).

Omaishoidontuki hoivapalveluna tuottaa velvoitteita sekä julkisille palveluille että perheiden kotona tuottamalle hoivatyölle, mutta julkisten palveluiden ja perheiden antaman hoivan välistä suhdetta on tutkittu varsin vähän. Omaishoitoon liittyvien merkitysten ja velvoitteiden ymmärtäminen edellyttää suhteen tarkempaa arviointia. Yksi tapa jäsentää suhdetta on jako epäviralliseen ja viralliseen hoivaan.

Virallinen ja epävirallinen hoiva

Hoivapalveluissa virallinen hoivatyö on kuntien, yksityisten markkinoiden ja kolmannen sektorin tuottamia hyvinvointi- ja hoivapalveluja. Tuottajia ovat periaatteessa ammatillisen koulutuksen saaneet palkkatyöntekijät, mutta vanhuspalveluissa työskentelee paljon myös kouluttamatonta työvoimaa. Epävirallinen hoivatyö on useimmiten palkatonta työtä. Sitä tekevät ihmiset itse, perhe, lähiyhteisö ja kansalaisyhteiskunta, esimerkiksi järjestöjen vapaaehtoistoiminta ja muut ruohojuuritason ryhmät. Tässä tutkimuksessa tarkastelen perheissä annettavaa epävirallista hoivaa.

Virallista ja epävirallista hoivatyötä on eroteltu hoivan antajan ja saajan välisen tunnesuhteen ja mahdollisen taloudellisen palkkion maksamisen perusteella. Ero ei ole yksiselitteinen. Tunteet ovat mukana kaikessa hoivatyössä ja myös epävirallisesta hoivatyöstä saatetaan maksaa taloudellista korvausta, kuten omaishoidontukea (Ungerson 1995, 32–33). Siksi omaishoivaa tutkittaessa on syytä tarkastella sekä tunteiden että palkkion merkitystä hoivan antamisessa ja saamisessa.

Hoivan historia lähtee perheestä, joka on huolehtinut apua ja henkilökohtaista huolenpitoa tarvitsevista lapsista, vanhuksista, sairaista ja vammaisista. Tunteet ovat inhimillisesti välttämättömän omaishoivan normatiivinen ja moraalinen perusta. (Sipilä 2003, 27.) Sen antamista ja saamista ei voi ymmärtää ilman sukulaissuhteisiin kiinteästi kuuluvia moraalaisia perhevelvollisuuksia ja vastavuoroisuutta (Qureshi & Walker 1989, 20). Perheen sisäiset sukupolvien ja sukupuolten väliset kulttuuriset normit ja sopimukset ovat mukana myös auttamis- ja hoivatyössä.



Omaishoivan tärkein motiivi on hoivan saajan ja antajan välinen henkilökohtainen ja läheinen suhde, joka ei ole olemassa pelkästään hoivan tarpeen vuoksi vaan siitä riippumatta. Yhteenkuuluvaisuuden tunne on edellytys hoivan antamiselle ja saamiselle, joten hoivaa ei välttämättä olla valmiita antamaan kelle tahansa. Tästä syystä omaishoivan antamista ei voi myöskään ulkopuolelta vaatia tai valvoa. (Urgerson 1990,7; Sipilä 2003, 27.)

Omaishoivasta puhuttaessa korostetaan usein sen inhimillisyyttä. Läheiseen ihmissuhteeseen perustava hoiva sisältää parhaimmillaan erityisiä laatutekijöitä, joita virallisessa hoivassa ei saavuteta. Omaishoivan tunnevaltaisuutta onkin korostettu puhumalla ”rakkauden työstä”, mutta silti on vaarallista väittää sen olevan parempaa kuin ammatillinen hoiva (ks. esim. Graham 1983). Perhe voi olla sekä paras että huonoin hoivan lähde.

Palkkion merkitys on erilainen virallisessa ja epävirallisessa hoivassa. Omaishoivan ensisijaisena motiivina ei yleensä pidetä taloudellista korvausta vaan siitä saatua moraalista palkkiota. Hoivan antaminen perustuu pyyteettömyyden ja oman uhrautumisen antamaan palkitsevuuden kokemukseen (vrt. Bauman 1997, 113–117), jota vahvistaa sukulaissuhteeseen liittyvä moraalinen velvollisuus.

Pyyteettömyydestään huolimatta myös omaishoiva perustuu tietynlaiseen vaihtoon. Hoivan antaja mittaa saamansa moraalisen palkkion arvoa oman uhrautumisen, menetyksen suuruudella (Bauman 1997, 113–117). Hoivan saajalla on usein tarve ”maksaa takaisin” saamastaan hoivasta. Vastavuoroisuuden periaate on yksi tapa toteuttaa takaisinmaksua. (Kröger 2005, 271.) Moraalisen ja aineettoman vaihdon lisäksi omaishoivan vastikkeellisuutta voi vahvistaa mahdollisesti maksettava taloudellinen tuki.

Clare Ungerson (1995, 33–45) on tarkastellut taloudellisen palkkion maksamisen merkitystä omaishoivassa. Usein palkkio on määritelty taloudelliselta merkitykseltään vähäiseksi, koska sen maksamisella ei yleensä haluta heikentää omaishoivaan liittyvää moraalista ja normatiivista ”rakkauden” ideologiaa. Palkkion merkitys on ennen kaikkea symbolinen, mutta samalla se tekee hoivan antamisen ehdolliseksi. Palkkion maksaminen tekee omaishoivan enemmän virallisen hoivatyön kaltaiseksi (Kirsi 2004, 81).

Julkisesti tuettu omaishoiva perustuu omaishoitosopimukseen, jossa hoivan antajalle voidaan asettaa velvoitteita. Kunnan ja hoivan antajan välisen sopimuksen tarkoitus on myös määritellä ja ohjata kotona tapahtuvaa hoivatyötä (ks. esim. Kalliomaa-Puha 2007). Hoivan antajalta voidaan sopimuksen perusteella odottaa erityistä sitoutumista hoivatyöhön. Lisäksi palkkion maksamisella halutaan saada hoivan antaja tiedostamaan oma roolinsa, tehtävänsä ja vastuunsa. Vastaavasti hoivan saajan asema saattaa

helpottua, kun hoivan antaja saa rahallista kompensatiota tekemästään työstä. (Ungerson 1995, 45, 49.)

Omaishoivan virallistamisen ja maksettavan palkkion on katsottu tukevan kotona tehtävää hoivatyötä. Mutta siihen sisältyy myös riskejä. Omaishoivan liiallinen korostaminen siirtää vastuuta kotona tapahtuvasta hoivatyöstä yhä enemmän omaisille ja perheille ja heikentää julkista vastuuta. Piilovaikutuksena on virallisten hoivapalvelujen väheneminen, koska kustannuksia halutaan pienentää. (Kirsi 2004, 24; ks. myös Kröger 2005, 263.) Näin hoiva yksityistyy kodin seinien sisäpuolelle ja perheen harteille. Hoivan antajasta tehdään ympärivuorokautinen hoivatyöntekijä ilman palkkatyöntekijän oikeuksiin kuuluvaa työaikaa ja -suojelua.

Omaishoito hoivapalveluna

Omaishoiva on perheenjäsenten toisilleen antamaa hoivaa, jonka virallinen palvelujärjestelmä on nimennyt omaishoidoksi. Lainsäädännössä omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoitaja on henkilö, joka on tehnyt omaishoitotosopimuksen kunnan kanssa. (Laki omaishoidon tuesta nro 937/2005, annettu 2.12.2005.)

Virallisen palvelujärjestelmän osana omaishoito on suhteellisen uusi ilmiö. Perheessä tapahtuvaa hoitotyötä tuettiin jo 1980-luvulla sosiaalihuoltolain mukaisella vanhusten ja vammaisten kotihoidontuella, mutta omalla käsitteellä omaishoito tuli sosiaalihuoltolakiin vasta vuonna 1993. Tällöin säädettiin myös erillinen asetus omaishoidontuesta. Laki omaishoidontuesta tuli voimaan vuonna 2006. Jatkossa käytän omaishoidon käsitettä tarkoittaessani virallisiin hoivapalveluihin kuuluvaa lakisääteistä omaishoidontukea ja omaishoivan käsitettä tarkoittaessani perheessä annettavaa epävirallista hoivaa.

Lakisääteinen omaishoidontuki oli merkittävä yhteiskunnallinen muutos, joka paransi omaishoitajan asemaa, eläketurvaa ja hänen mahdollisuuksiaan saada apua ja tukea tekemänsä työhön. Samalla se kuitenkin liitti kotona tapahtuvan epävirallisen ja yksityisten hoivan ja avun antamisen ja saamisen osaksi hyvinvointivaltioon sisältyvää säätelyä ja kontrollia. On vain vähän, jos ollenkaan, tietoa ja tutkimusta siitä, miten tämä yksityisen ja julkisen välinen kohtaaminen on hoivan arjessa tapahtunut ja mitä se on merkinnyt hoivan eri osapuolille.

Merja Ala-Nikkola (2003, 19) on tarkastellut omaishoidon muutosta hoivapalveluna. Hän jakaa omaishoidon kehityksen traditionaaliseen ja

uuteen malliin. Traditionaalisessa mallissa virallinen palvelujärjestelmä ei tunnista omaishoivaa omaishoidoksi. Perheen jäsenten keskinäinen hoidon antaminen ja saaminen on ihmisten yksityisasiasia. Se on itsestään selvää, perheen sisällä tapahtuvaa näkymätöntä toimintaa. Omaishoiva ja julkiset hoivapalvelut ovat toisensa poissulkevia. Äärimmillään vietynä niillä ei ole lainkaan yhteistä rajapintaa tai kosketusta toistensa kanssa. Hoivavastuu on perheellä eikä julkinen valta ole erityisen kiinnostunut hoidon antajan ja saajan tilanteesta tai heidän selviytymistään.

Omaishoidon uusi malli eroaa traditionaalisesta mallista siinä, että omaishoiva rinnastetaan omaishoittoon, osana hoivapalvelujen kokonaisuutta. Omaishoito on järjestelmän seurannassa ja ohjauksessa; julkiset hoivapalvelut ja omaishoiva täydentävät toisiaan. Uudessa mallissa hoidon antajan ja saajan asema hoivapalvelujen käyttäjänä riippuu siitä, kuinka paljon heidän tarpeensa määrittävät omaishoidon tukemista ja ovatko palveluja järjestävän tahon odotukset ja tarpeet ensisijaisia.

Julkisiin hoivapalveluihin ja omaishoittoon sisältyy sekä taloudellisia että sosiaalisia riippuvuuksia. Ala-Nikkola (2003, 88–89) tarkastelee niiden keskinäistä suhdetta Julia Twiggin (esim. Twigg & Atkin 1995; ks. myös Aaltonen 2004, 433–444) jaottelun pohjalta, jossa hoidon antajan ja saajan asemaa tarkastellaan neljästä eri näkökulmasta: resurssina, yhteistyökumppanina, asiakkaana tai siten, että hoivavastuu on otettu pois hoidon antajalta.

Kun hoidon antaja ymmärretään resurssina, korostetaan omaishoidon ensisijaisuutta muihin palveluihin nähden. Hoidon antajalla ei ole itsenäistä asemaa, ja hänen odotetaan toimivan palvelujen ja omaishoidontuen järjestäjien ehdoilla. Myös hoivaa saavan asema on heikko, koska häntä pidetään lähinnä hoidon kohteena. Resurssiajattelussa omaishoidon tavoitteena on perheen sisäisen omaishoidon maksimointi. Omaishoidontuen lisäksi ei yleensä anneta muita julkisia hoivapalveluja, koska niillä ei haluta korvata omaishoivaa. Hoidon antajan ja saajan mahdollisuudet vaikuttaa omaan tilanteeseensa ovat heikot, mikä on riski sosiaaliselle syrjäytymiselle.

Kun hoidon antaja mielletään yhteistyökumppaniksi, omaishoidontuella ja siihen liittyvillä julkisilla hoivapalveluilla halutaan erityisesti tukea omaishoidon antajan ja saajan selviytymistä. Hoidon antajan tarpeita huomioidaan hoidon jatkuvuuden ja laadun turvaamiseksi, vaikka omaishoidontuen pääasiallinen kohde on hoidon saaja. Kun hoidon antaja on asiakas, omaishoidontuen ja palvelujen tarkoituksena on tukea ensisijaisesti hoidon antajan hyvinvointia. Hoidon antajan tukeminen edellyttää kuitenkin hoidon antajan tarkkaa määrittelyä. Varsinaisia hoidon antajina eli virallisena omaishoitajana pidetään yleensä vain henkilöä, joka on oikeutettu saamaan omaishoidon tukea.

Nykyisin voimassa oleva lakisääteinen omaishoidontuki lähestyy idealtaan Twiggin esittämää yhteistyökumppania, jossa omaishoidon tavoitteena on hoivan saajan etu, mutta sen takaamiseksi tuetaan hoivan antajan selviytymistä ja jaksamista. Toisaalta lainsäädäntö määrittää tarkasti myös sitä kuka soveltuu omaishoitajaksi eli tässä on näkyvissä myös asiakkaan asiakkuuteen liittyviä piirteitä.

Hoivavastuun ottaminen pois hoivan antajalta merkitsee perheen sisäisen hoivan korvaamista kokonaan muilla hoivapalveluilla vaihtoehtona omaishoidontuelle. Omaishoiva on saatettu nähdä riittämättömänä, enemmän ihmisten oikeuksia ja mahdollisuuksia rajoittavana kuin edistävänä toimintana. Erityisesti nuorten vammaisten itsenäistymistä halutaan tukea muilla hoivapalveluilla. Omaishoiva ja -hoito voidaan korvata esimerkiksi kotihoidon palveluilla, henkilökohtaisella avustajalla tai palvelutaloasunnolla.

Julia Twiggin ja Karl Atkinin (1995) esittelemissä vaihtoehdoissa ei tarkastella hoivan antajan ja saajan välistä vuorovaikutusta ja keskinäistä riippuvuutta. Hoivan antajan ja saajan tavoitteet ja tarpeet nähdään erillisinä. Omaishoivan edistäminen ja tukeminen lähtee palvelujen järjestäjien tarpeista. Resurssiajattelussa korostuu julkisten resurssien minimointi ja säästäminen hoivan antajan ja saajan kustannuksella. Yhteiskumppani- tai asiakasajattelussa tarpeet määritellään joko hoivan antajan tai saajan näkökulmasta, mutta miten heidän yhteiset odotuksensa ja näkemyksensä pystytään ottamaan huomioon. Twigg ja Atkin eivät myöskään erityisemmin korosta asiakkaan mahdollisuuksia vaikuttaa omiin palveluihinsa.

Tässä tutkimuksessa lähden siitä, että omaishoivan, julkisen omaishoidon ja hoivapalvelujen välisen suhteen tarkasteleminen on tärkeää. Omaishoivan vaikutus hoivan antajan ja saajan selviytymiseen riippuu siitä, minkälaisena omaishoidontuen ja palvelujen järjestäjät näkevät heidän asemansa palvelujen käyttäjänä. Jos hoivan antajan ja saajan tarpeita ei tunnisteta eikä heitä kyetä näkemään tasavertaisina neuvottelukumppaneina, niin vaarana on palvelujen riittämättömyys.

Puolisohoiva

Suomessa noin puolet omaishoivan antajista on puolisoita (Voutilainen ym. 2007, 32). Puoliso on oletettujen hoivan antajien hierarkiassa korkeimmalla sijalla. Häntä pidetään yleisesti luonnollisena hoivan antajana riippumatta siitä, onko hän mies vai nainen. Näin puolisohoivassa rikkoutuu myös hoivan sukupuolittuneisuus (Tedre 2003a, 62). Puoliso on myös tavallisin hoivan lähde suurimmalle osalle ikääntyneitä riippumatta siitä, onko heillä lapsia vai ei. Lapset auttavat pääasiassa puolisoittomia vanhem-

piaan. Mutta jos puoliso hoivan antaja on mies, niin myös lapset saattavat useammin osallistua hoivan antamiseen. (Qureshi & Walker 1989, 123; Kröger 2005, 253; Sand 2005, 202.)

Parisuhteeseen liitetään yleisiä kulttuurisia uskomuksia ja odotuksia, jotka vaikuttavat myös puolisoiden hoivan antamiseen ja saamiseen. Puolisoiden suhde keskinäisessä hoivassa poikkeaa esimerkiksi aikuisten lasten vanhemmilleen antamasta hoivasta. Vastavuoroista auttamista pidetään parisuhteeseen kuuluvana välittämisenä ja rakkautena. Puolisot kokevat hoivatyön muita useammin mieluisaksi tehtäväksi. Osa puoliso hoivan antajista ei halua pitää tai kutsua itseään omaishoitajiksi, koska se viittaa viralliseen ja ammattimaiseen hoivaan. Hoivan antaminen ja saaminen perustuu keskinäisiin solidaarisuus- ja sukupuolisopimuksiin. (Nissinen 1994, 81, 85; Twigg & Atkin 1995, 18–19; Kirsi 2004, 83.) Parisuhteessa vallitsee molemminpuolinen riippuvuus, mikä heijastuu myös puoliso hoivan antamisen ja saamisen ehtoihin.

Parisuhde vaikuttaa omaishoidon ja siihen liittyvien hoivapalvelujen käyttämiseen. Jos puolisot eivät tunnista tai tunnusta omaishoivasuhdetta, he eivät myöskään osaa tai halua hakea palveluja. He saattavat myös pitää palveluja uhkana omalle yksityisyydelleen. (Twigg & Atkin 1995, 19.) Lisäksi puolisot jäävät ilman julkista tukea siitä syystä, että työntekijät eivät tarjoa heille hoivapalveluja yhtä helposti kuin muille omaishoivan antajille (Kröger, 2005 253–254).

Omaishoidontuen alkuaikoina saattoi olla tavallista, että kuntien sosiaalitoimen työntekijät ja luottamushenkilöt eivät katsoneet tarpeelliseksi myöntää taloudellista tukea puoliso hoivan antajille. Puolison auttamista pidettiin parisuhteeseen kuuluvana itsestään selvänä velvollisuutena. Se ei ollut sellaista hoivatyötä, joka oikeuttaisi tuen saamiseen. Taloudellista tukea haluttiin ensisijaisesti kohdentaa muille, esimerkiksi tyttärille. Puolisoilla katsottiin olevan oikeus tukeen vain, jos heidän yhteiset varansa eivät riittäneet elämiseen. (Hartikka 1994, 94–95.) Tämä käsitys on kuitenkin muuttunut, ja nykyisin puolisot ovat suurin omaishoidontuen saajien ryhmä (ks. esim. Vuotilainen ym. 2007).

Puoliso hoivassa korostuvat kiintymyksen ohella myös parisuhteen moraaliset odotukset ja velvoitteet. Puolison hoivan tarve voi pitää huononkin avioliiton koossa, koska sosiaalinen paine estää puoliso eroamisen (Hartikka 1994, 95; ks. myös Kirsi 2004, 75). Hoivan antaminen on luonnollinen valinta, joka pitää yllä puolison moraalista uskottavuutta yhteisön jäsenenä. Erityisesti sodan ja jälleenrakennuksen sukupolven kuuluu ”kestää loppuun asti”. Hoivan antamisen vastakohta ei ole siitä luopuminen, vaan moraalisesti kyseenalainen hylkääminen. Puolisonsa hoivaamisesta

kieltäytyvää pidetään vastuuntunnottomana, välinpitämättömänä ja tunteettomana. Jopa väliaikainen hoitovastuun pois antaminen voi joidenkin hoivan antajien mielestä olla moraalisesti arveluttavaa, koska se vertautuu puolison hylkäämiseen hädän hetkellä. (Saarenheimo 2006, 81.)

Puolisohoivaa ohjaavat sen sisäänrakennetut tunteet ja velvollisuudet. Hoivaa annetaan rakkaudesta, mutta sen antaminen ei lopu, vaikka rakkaus loppuisi (Leira 1994, 188–189). Hoivatyöhön liittyvät kuormitustekijät voivat heikentää parisuhteen laatua ja vaikeuttaa näin hoivan antamista. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksessä (Voutilainen ym. 2007, 34) todettiin hoivan antamista vaikeuttaviksi tekijöiksi muun muassa hoivatyötä tukevien palvelujen riittämättömyys, hoitotyön raskaus, perheväkivalta, hoivavaihtoehtojen puuttuminen sekä hoivan saajan eristäytyminen ja uupuminen. Lisäksi erilaiset stressioireet uhkaavat hoivan antajan hyvinvointia (Kirsi 2004, 32–35).

Yleinen uskomus on, että hoivatilanteen jatkuessa parisuhde muuttuu hoivasuhteeksi. Puolison sairastuminen ja vammautuminen pakottaa usein molemmat puoliset muuttamaan arjen totuttuja rutiineja, tulevaisuuden suunnitelmat voivat mennä uusiksi ja yhteistä elämäntapaa joutuu arvioimaan uudelleen. Hoivan antaminen ja saaminen tulee väistämättä osaksi yhteistä kanssakäymistä ja arkea. Puolisoiden kokemukset parisuhteen heikkenemistä vaihtelevat kuitenkin sairauden luonteen mukaan.

Dementoituvaa puolisoa hoivaavat puoliset kokevat muita helpommin parisuhteen muuttuvan hoivasuhteeksi, mutta esimerkiksi monet parkinsonintautia sairastavien puoliset eivät pidä itseään omaishoitajina vaan ensisijaisesti puolisoina. (Kirsi 2004, 34–35; Saarenheimo 2006a, 89.) Puolisohoivasuhde perustuu parisuhteeseen, yhteiseen elämään, keskinäiseen auttamiseen ja riippuvuuteen (Mikkola 2005b, 173).

2.4 Hoivan saajan ja antajan toimijuus

Toimijuus ikääntymisen ja hoivan tutkimuksessa

Ikääntymisen tutkimuksessa toimijuuden käsitteen juuret ovat toimintakyvyn tutkimuksessa. Vanhuspolitiikassa toimintakyvyllä on perinteisesti ollut keskeinen asema, koska sitä on käytetty tukemaan yleistä tavoitetta edistää ikääntyvien ihmisten kotona asumista ja päivittäisistä arjen toiminnoista selviytymistä. Toimintakyvyn käsitteen ongelmana on, että sen avulla voidaan tarkastella ensisijaisesti ikääntyvien ihmisen potentiaalista eli mahdollista toimintakykyä, ei niinkään aktuaalista eli käytössä olevaa toimintakykyä. Se ei välttämättä kerro kovinkaan paljon yksittäisen ihmisen



konkreettisesta elämäntilanteesta tai toimintamahdollisuuksista. (Jyrkämä 2007, 195–200, ks. myös Jyrkämä 2004, 157.)

Jyrkämä (2007, 203–205) tarkastelee toimijuutta sosiaalisten toimintakäytäntöjen näkökulmasta. Hän on kehittänyt semioottisesta sosiologiasta lainaamiensa toiminnan modaliteetteihin perustavaa näkökulmaa ikääntyvien ihmisten toimijuuteen. Sen mukaan ihmisen toimijuus muodostuu osaamisen, kykenemisen, haluamisen, täytymisen, voimisen ja tuntemisen välisistä suhteista ja kokonaisuudesta.

Osaaminen, haluaminen ja tunteminen ovat ihmisestä itsestään lähteviä tai hänessä olevia ominaisuuksia, jotka ohjaavat hänen toimintaansa. Ne liittyvät hänen elämänarvoihinsa ja -tavoitteisiinsa, motivaatioonsa ja aikaisemmin omaksuttuihin taitoihinsa. Kykeneminen, täytyminen ja voiminen tulevat ulkoisista, ympäristön asettamista pakoista, ehdoista ja mahdollisuuksista. Kykenemisessä on kysymys fyysisestä ja psyykkisestä toimintakyvystä, täytyminen liittyy usein erilaisiin moraalisiin ja sosiaalisiin odotuksiin ja vaatimuksiin sekä voiminen kulloisenkin tilanteen antamiin mahdollisuuksiin ja rajoituksiin. (Jyrkämä 2007, 204–205.)

Toimijuus ja sen tuottamat merkitykset ovat sidoksissa ihmisen kulloiseenkin elämäntilanteeseen. Toimijuuden muodostumiseen vaikuttavat ikätutkimuksesta tutut ulottuvuudet: ikä, sukupolvi, ajankohta ja paikka tai tila, jotka osaltaan asettavat erilaisia ehtoja ihmisen toimintamahdollisuuksille. Ikä ja samaan sukupolveen kuuluminen saattaa vaikuttaa elämänarvoihin ja -odotuksiin, mutta ne voivat myös muuttua ajankohdan ja elämäntilanteen muutoksissa. (Jyrkämä 2007, 205–208.) Esimerkiksi sairastuminen, oman kykenemisen muutokset sekä avun tarve ja hoivan antamiseen sitoutuminen muuttavat ihmisen käsityksiä omista kyvyistään ja mahdollisuuksistaan sekä toimijuuden antamista merkityksistä.

Toimijuuden tutkimus korostaa ihmiskuvaa, jossa ikääntyvät ihmiset nähdään aktiivisina omaa toimijuuttaan tuottavina ja valintoja tekevinä sosiaalisina toimijoina ja kansalaisina. (Jyrkämä 2006, 139; 2007, 196, 201.) Samalla se on kritiikkiä perinteistä ikääntymisen ja vanhenemisen tutkimusta kohtaan, jossa syntyy helposti vastakkainasettelu toimintakykyisen ja aktiivisen kolmannen iän sekä raihnaisuutta ja sairautta korostavan vanhuuden, neljännen iän välillä. (Jyrkämä 2001, Karisto 2002, Muhonen & Ojala 2004).

Tutkimuksessa vanhenemista on monesti käsitelty ongelmakeskeisesti ja vanhuus esitetty ”toisena”, marginaalisuutta, riippuvaisuutta ja avuttomuutta korostavana elämänvaiheena (Nikander & Zechner 2006, 521). Jos halutaan vahvistaa ihmisten osallisuutta ja mahdollisuutta itsenäiseen elämään, niin toimijuutta ei pidä määritellä riippumattomuuden tai riip-

puvuuden ja avun tarpeen perusteella. Sen tulee olla osa ikääntyvien ihmisten arkea myös silloin, kun ollaan hyvin vanhoja ja tarvitaan apua (Jyrkämä 2007, 216). Toimijuudessa ei ole kysymys kykenemisestä tai kyvyttömyydestä vaan siitä, miten vanha ihminen pystyy vaikuttamaan omaan elämäänsä ja sitä koskeviin päätöksiin.

Silva Tedre (2007) on tarkastellut toimijuutta suhteessa hoivaan, avun tarpeeseen ja avuttomuuteen. Hänen mukaansa kulttuurissamme elää syvällä käsitys avuttomuuden kielteisyydestä, mikä näkyy monissa sosiaalisissa käytännöissämme ja puhetaivoissamme. Ikääntyvien ja vanhojen ihmisten toimijuudesta puhuttaessa halutaan yleensä häivyttää avun tarve. Avuttomalla oman elämänsä toimijalla ei ole paikkaa tai itsenäistä asemaa vanhuspoliittisessa keskustelussa. (Tedre 2003a, 66; Tedre 2007, 100).

Yksilön autonomia ja itsenäinen selviytyminen ovat länsimaisessa kulttuurissa niin suuria itseisarvoja, että kyvyttömyys selviytyä itse päivittäisistä toiminnoista heikentää yksilön uskottavuutta ja vaikutusmahdollisuuksia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Avuttomuutta, riippuvuutta ja hoidon tarvetta pidetään ei-toivottuina tiloina, joita mieluummin peitellään kuin korostetaan. Myös vanhenemisen teorit välttelevät usein hoivasuhteeseen asettuvaa vanhuutta. (Reynolds & Walmsley 1998, 66; Tedre 2007, 104.)

Tedre (2007, 101) arvioi Fiona Williamsin (2001) hoidon teorian pohjalta hoidon toimijuuden mallia, jossa avuttomuus ja itsenäisen selviytyminen eivät olisi toistensa vastakohtia. Williams korostaa ihmisten välistä keskinäistä riippuvuutta. Avuttomuus ja auttaminen ovat kaikkia ihmisiä yhdistäviä tekijöitä. Ihmiset ovat yhtä aikaa sekä vahvoja että heikkoja, avuttomia ja auttajia. Williams haluaa kyseenalaistaa kulttuurisia käsityksiämme avuttomuudesta sekä tämän perusteella tuotetusta hoivapolitiikasta.

Tedre pitää kuitenkin Williamsin teoriaa sen uusista näkökulmista huolimatta vielä luonnoksenomaisena ja eräänlaisena yhteiskuntautopiana, koska se pyrkii purkamaan vanhuuteen itsestään selvästi kuuluvia instituutioita. Se on palvelujärjestelmän näkökulmasta ristiriitainen, koska vahvuuden ja avuttomuuden yhdistyminen on kulttuurisesti vieras ja käytännössä vaikeasti todennettavissa oleva ajatus.

Hoivassa avuttomuus ja riippuvuus ovat keskeisiä kysymyksiä, joten niitä ei ole mahdollista sivuuttaa. Hoivan antamiseen ei ole aihetta ilman apua tarvitsevaa, hoidon ja avun saajaa. Se miten ymmärrämme avuttomuuden ja auttamisen välisen suhteen vaikuttaa myös käsityksemme hoidon antajan ja saajan toimijuudesta ja niiden välisestä suhteesta.

Monet tutkijat (Hockey & James 1995, 31–32; Arber & Ginn 1997, 356; Granfelt 1998, 45; Swain & French 1998, 82) toteavat avuttomuu-

den ja riippuvuuden olevan sosiaalisesti rakentuneita. Avuttomuus ei ole yksiselitteinen ilmiö, vaan se syntyy vuorovaikutuksessa toisten ihmisten ja ympäristön kanssa. Avun tarvitsijan avuttomuuden aste ja siihen liittyvät merkitykset riippuvat siitä, miten ympäristö ja muut ihmiset häneen suhtautuvat ja minkälaisia mahdollisuuksia hänellä on vaikuttaa omaan elämäänsä.

Erilaisilla puhetoivoilla ja käytännöillä luodaan ja tulkitaan ihmisten todellisuutta ja toimijuutta. Jos avun tarvitsijalla ei ole mahdollisuutta vaikuttaa omaan elämäänsä koskeviin päätöksiin, hän voi tiedostamattaan omaksua avuttoman toimijuuden ja luopua omasta itsenäisestä asemastaan. Hänestä tehdään avuton, vaikka hän ei sitä alun perin olisikaan. (Helne 2002, 7,30, 36–37; ks. myös Granfelt 1998, 45 ja Hyväri 2001, 81.) Riippuvaisen ja avuttoman ihmisen leimasta on myös vaikea päästä irti. Esimerkiksi vammaisliikkeen edustajat ovat todenneet, kuinka vaikea on päästä vammattomien ihmisten silmissä tasa-arvoisiksi ja kunnollisiksi kansalaisiksi (Tronto 1993, 118).

Toimijuuden tutkimuksessa vahvistetaan hoivan antajien ja saajien omaa läsnäoloa ja osallisuutta tutkimuksessa. Tutkimusote edellyttää kokonaisvaltaista arkielämän ja sen tilanteiden lähilukua: mitä tapahtuu ja mitä tehdään sekä miten hoivan antajat ja saajat ymmärtävät ja selittävät omaa toimintaansa ja mitä merkityksiä he sille antavat (Jyrkämä 2007, 214). Ennen kaikkea tietoa hoivan antajien ja saajien elämäntilanteestaan, selviytymisestäään ja tarpeistaan on kysyttävä heiltä itseltään (Nikander & Zechner 2006, 516).

Tutkimuksessa on olennaista, että vanhenevaa ihmistä ei nähdä kohteena vaan toimivana subjektina myös silloin, kun toimijuus on heikentymässä esimerkiksi dementoitumisen vuoksi (Jyrkämä 2006, 14; 2007, 216). Toimijuuden määritellyn tapojen tulee ehkäistä niin hoivan saajan kuin antajan leimautumista automaattisesti avuttomiksi ja kykenemättömiksi päättämään ja huolehtimaan omaa elämäänsä koskevista asioista (vrt. Juhi-la 2004; Törrönen 2005).

Puolisohoivassa hoivan antaminen ja saaminen on puolisoiden välistä vuorovaikutusta ja arkista toimintaa. Tässä tutkimuksessa lähtökohtana on toimijuus, joka tunnistaa kaksi toisiinsa suhteessa olevaa toimijaa ja heidän yhteisen toimintansa arjen ylläpitämiseksi ja uusintamiseksi.

Hoivan käsitteen avulla kuvataan kahden toimijan asettumista hoivasuhteeseen apua antavina ja tarvitsevinä konkreettisina ihmisinä. Hoivan antaminen on hoivan saajan osallisuuden tukemista ja jokapäiväisten tarpeiden täyttämistä, taluttamista, nostamista, pesemistä, pukemista ja syöttämistä. Se on enemmän tai vähemmän näkyvää toimintaa, jossa molempien osapuolten toimijuus kietoutuu yhteen sekä henkisellä että fyysisellä tasolla. (Tedre 2004b, 53; 2007, 108.)

Vanhenemisen teorit tunnistavat huonosti hoivan kahta toimijaa tai jaettua toimijuutta (Tedre 2007, 106). Minun on siis etsittävä tukea tutkimukseni toimijuuden määrittelyyn muualta. Eeva Jokinen (1996) on puhunut äitiyttä koskevassa tutkimuksessaan ”kahdesta heikosta subjektista” tarjotessaan yhtäaikaista subjektiutta hoivan ja auttamisen molemmille osapuolille. Hänen mukaansa yksilön subjektiuden syntyminen edellyttää kahta subjektiä: puhuvan subjektin lisäksi toisen subjektin, jolle puhutaan.

Heikko subjektiuus on aina suhteellinen ja aina jostain riippuvainen. Se syntyy kahden ihmisen välisessä suhteessa ja kohtaamisessa, puhetavoissa, käytännöissä, valinnoissa. Ilman toista ei ole toista. Jokinen haluaa heikon subjektin käsitteen avulla horjuttaa stereotypiaa vahvasta äitiydestä ja hoi-vaajasta. (Jokinen 1996, 189.) Heikko subjektiuus tunnistaa avun ja hoivan tarpeen, mutta hyväksyy myös väsymisen, riittämättömyyden ja epätäydellisyden.

Heikon subjektin käsitteillä voidaan lähestyä myös puolisohoivaa. Parisuhte sisältää jo sinällään lupauksen ja odotuksen keskinäisestä auttamisesta ja riippuvuudesta, mitä puolison avun tarve vain entisestään vahvistaa. Ei ole olemassa kahta erillistä toimijaa, hoitajaa ja hoidettavaa, vaan hoivan antaja ja saaja, jotka toisen toiminnasta riippuvaisina yrittävät selviytyä yhteisestä elämästä. Heidän autonomiansa ja riippuvuutensa eivät ole pelkästään yksilöllisten subjektien ominaisuuksien summa, vaan ne liittyvät suhteissa tapahtuvaan itsemäärittelyyn ja keskinäisiin neuvotteluihin (Tedre 2007, 104).

Toimijuus merkitsee läsnäoloa omassa elämässä ja maailmassa. Toimijuus merkitsee kokevaa ja tekevää subjektiä, joka määrittelee oman arkensa ehto-ja ja muokkaa ne tekojensa avulla eleyksi elämäksi (vrt. Jokinen 1996, 21; 2005, 31; Honkasalo 2004b, 307–308; Tedre 2007, 99). Kun puoliso

sairastuu ja tarvitsee päivittäisessä selviytymisessään toisen puolison apua, niin molempien puolisoiden on yleensä muutettava totuttuja tapojaan. Heidän arkensa saattaa muuttua tavalla, jota he eivät itse ole etukäteen suunnitelleet. Tällöin on vaarana otteen menettäminen omasta maailmasta ja toimijuudesta. Miten ikääntyneet pariskunnat pystyvät selviytymään ja säilyttämään oman toimijuutensa puolisohoivatilanteessa?

Marja-Liisa Honkasalo (2004a, 51–58; 2004b, 311–313) käyttää pienen toimijuuden käsitettä puhuessaan niistä pienistä teoista, joilla ihmiset pitävät itseään kiinni omassa maailmassaan, kun heitä kiinnipitävät ulkoiset rakenteet heikkenevät tai häviävät. Honkasalo tarkastelee toimijuutta ole-massaolon ja läsnäolon näkökulmasta, sidoksena ja otteena ympäröivään maailmaan. Hän korostaa arjen minimaalista, lähes huomaamatonta toimintaa. Näin muodostuvan toimijuuden tavoitteena on ensisijaisesti arkeen liittyvien kärsimysten ja vaikeuksien sietäminen, ei niinkään ympäröivän maailman muuttaminen. Hoivatilanteen aiheuttamien muutosten sietäminen mahdollistaa kuitenkin oman arjen ja elämäntavan ylläpitämisen ja uusintamisen.

Honkasalo (2004a, 81) viittaa Hanna Arendtin toimijuuden määrittelyyn ihmisen olemisen peruskokemuksena. Arendt (2002, 15–17) näkee ihmisen aktiivisena toimijana, jonka kolme perusaktiiviteettia ovat työ, valmistaminen ja toiminta. Työ liittyy ihmisen ruumiillisuuteen. Elämän edellytys on ruumiillisten ja biologisten tarpeiden tyydyttäminen. Valmistaminen tuottaa ihmisten valmistaman keinotekoisin maailman, materiaalin ja tavarat. Toiminta tapahtuu ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. He ovat läsnä ja osallisia keskinäisessä maailmassaan. Työn, valmistamisen ja toiminnan tarkoituksena on huolehtia maailmasta ja ylläpitää sen jatkumista.

Toiminta sisältää myös oletuksen hoivaa antavien ja saavien puolisoiden toimijuuden muuttumisesta heidän elämänkulkunsa, elämänhistoriansa, elämäkokemustensa arkielämän ehtojen muokkaamissa valinnoissa (Elder & Kirkpatrick 2003, 60–61). He neuvottelevat toimijuudestaan omien sosiaalisten rooliensa, elämänodotustensa, arvojensa ja yhteiskunnan antamien mahdollisuuksien välillä. (Jyrkämä 2007, 203–204; ks. myös Hockey & James 2003, 13; Settersten 2003, 30–31; Katz & Lariberte-Rudman 2004, 46–47.)

Toimijuudessa on kysymys yhtä aikaa sekä oman elämän arjen jatkuvuuden turvaamisesta että osallisuudesta, pysymisestä oman yhteisön täysivaltaisena jäsenenä. Hoivaa saavien ja antavien puolisoiden toimijuuden näkeminen edellyttää huomion kiinnittämistä niihin resursseihin, jotka syntyvät lähes merkityksettömältä vaikuttavassa ja näkymättömässä arjen

tekemisessä. On tutkittava sitä mitä he tekevät, kun he eivät näytä tekevän mitään. (Bech Jørgensenin 1991, 148.)

Arjen pieni toimijuus on osa ihmisen välitöntä elämää ja maailmankuvaa. Se on yllättävä, uutta mahdollistava ja suhteita luova. Arjessa toistuva, itsensänselvä toiminta ja sen tuottamat merkitykset muuttuvat arjen voimavaroiksi, sosiaalisiksi järjestykseksi, kulttuurisiksi normeiksi ja arvoiksi. (Bech Jørgensenin 1991, 154–155; Honkasalo 2004a, 80–81.) Arjessa syntyvät voimavarat auttavat hoivan antajaa ja saajaa hallitsemaan avun tarpeen ja hoivan mukanaan tuomaa epävarmuutta ja uhkaa.

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

3.1 Tutkimustehtävä ja kysymykset

Tutkimuksessani tarkastelen ikääntyvien pariskuntien puolisoahoivaa. Se on tutkimuksellisesti kiinnostava kohde, koska parisuhde tuottaa hoivatilanteeseen omat erityiset merkityksensä, vaatimuksensa ja ehtonsa. Ikääntyvät puoliset ovat myös kasvava ryhmä omaishoivan ja -hoidon tarvitsijoiden joukossa.

Hoivan arjen tutkiminen on haasteellista, koska molemmat, hoiva ja arki, ovat käsitteenä vaikeasti kiinniotettavia. Hoivaa ja arkea on mahdollista ymmärtää tutkimalla niitä tilanteita, jossa hoiva toteutuu. Hoivaan liittyvät merkitykset, sopimukset ja tulkinnat riippuvat siitä tilanteesta, ajasta ja paikasta, jossa hoivaa annetaan ja otetaan vastaan.

Puolisohoivan arkea ei ole ilman molempia puolisoita. Hoivan antajaa ei ole ilman hoivan saajaa. Puolisohoiva tapahtuu kahden toisistaan riippuvaisen toimijan välisessä ruumiillisessa ja henkisessä kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa (Tedre 2007, 106). Tässä tutkimuksessa tarkastellaan puolisoahoivaa molempien osapuolten tarpeiden, odotusten, toiveiden ja oikeuksien näkökulmasta. Miten puoliset puheessaan antavat keskinäiselle hoivalleen merkityksiä ja tuottavat sille erilaisia ehtoja ja sääntöjä? Miten he rakentavat omaa ja puolisonsa toimijuutta ja mitä se merkitsee heidän päivittäisessä arjessaan?

Tutkimuksen lähtökohtana on puolisoitten arki, jonka kautta tarkastelen heidän toimijuutensa rakentumista keskinäisessä hoivan antamisessa ja saamisessa sekä hoivapalvelujen käyttämisessä. Hoiva on osa puolisoitten arjen uusintamiseen liittyvää prosessia, siinä jatkuvasti ja ajallisesti toistuvia elämän ylläpitämiseksi välttämättömiä rutiineja. Haastattelupuheessa puoliset kertovat oman arkensa tapahtumista ja siihen liittyvästä toiminnasta. Hoivan antaminen ja saaminen sekä ja hoivapalvelujen käyttäminen on mukana mitä erilaisimmissa arjen tilanteissa ja asioissa. Puolisoitten toiminta on

tiukasti sidoksissa arjen erilaisiin konteksteihin. Puolisot tuottavat omaa toimijuuttaan puhuessaan itsestään ja elämäänsä kuuluvasta hoivasta ja avun tarpeesta sekä palvelujen käyttämisestä.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Miten hoivan antaminen ja saaminen rakentuu ja määrittyy ikääntyvien puolisoiden haastattelupuheessa?
2. Miten ikääntyvät puolisot rakentavat toimijuuttaan hoivan antajina ja saajina?
3. Miten he rakentavat toimijuuttaan omaishoidontuen ja hoivapalvelujen käyttäjinä?

3.2 Tutkimusmetodologia

Tässä luvussa esittelen tutkimukseni metodologisia lähtökohtia, metodisia valintojani ja tutkimusaineistoa. Aluksi tarkastelen sosiaalisen konstruktio-
nismien ja diskurssianalyttisen puheen tutkimuksen merkitystä hoivatut-
kimuksen näkökulmasta. Lisäksi perustelen lukijalle omaa suhdettani tut-
kimukseen ja sen analyysiin. Sen jälkeen esittelen tutkimusaineistoni (42
hoivaa antavan ja saavan puolison haastattelut) ja sen keräämisen prosessin.
Aineiston analyysissä käytän Harvey Saksin jäsenyysskategoriamenetelmää,
jonka lähtökohtia ja soveltamista omassa tutkimuksessani esittelen luvun
lopussa.

Konstruktivistinen ja diskurssianalyttinen näkökulma hoivatutkimukseen

Sosiaalisen konstruktio-
nismissa ja diskurssianalyttisessä tutkimuksessa
kulttuuriset merkitykset rakentuvat vaihtelevissa, sosiaalisissa konteksteissa
ja yksilöiden välisessä tilannekohtaisessa toiminnassa ja vuorovaikutukses-
sa. Puhuja nähdään toimijana ja puhe toimintana, jossa yksilöt rakentavat
sosiaalista todellisuutta keskinäisessä vuorovaikutuksessaan paikallisesti,
tilannesidonnaisesti ja merkitysvälitteisesti. Puhetta ja kielenkäyttöä tar-
kastellaan tekemisenä, joka toisaalta muodostuu sosiaalisissa prosesseissa
ja toisaalta rakentaa sosiaalista todellisuutta. (Juhila ym. 1993, 40; Juhila
1999,205; Suoninen 1999, 17–18; Nikander 2002a; Virokannas 2004,
1.)

Hoivatutkimuksessa konstruktionistinen ja diskurssinanalyttinen tutkimus ei ole ollut kovin yleistä. Hoiva näyttäytyy arkisessa elämässä kahden konkreettisesti läsnä olevan ihmisen ruumiillisena toimintana, ja sitä voi ajatella olevan selvintä tutkia kuvaamalla juuri tätä tekemistä. Sosiaaliteissa tekeminen ymmärretään toimintana, joka sisältää ihmisten vuorovaikutuksessaan ja toiminnassaan tuottamia arvoja, sääntöjä ja normeja. Hoivan sosiaalisten ja kulttuuristen merkityksen tutkiminen edellyttää kuitenkin näkyvän tekemisen taakse menemistä.

Ruotsalaiset hoivatutkijat Rosmari Eliasson (1996b) ja Margaretha Hallberg (1996) vertaavat realismia ja konstruktionismia tutkimustapoina. Realistinen tutkimus vastaa kysymyksiin milloin, missä ja miten. Hoiva on ilmiönä olemassa ja osa ympäröivää elämäämme, vaikka emme itse aina huomaa tai tiedosta sen läsnäoloa. Se muodostuu sekä siitä mitä näemme että siitä mitä emme näe. Tutkijoiden tuottamat kuvaukset ja selitykset todellisuudesta ja hoivasta tosin vaihtelevat eri konteksteissa ajankohdan, paikan, tilanteiden ja eri kulttuurien mukaan. (Eliasson 1996b, 17, 237; Hallberg 1996, 221–222.)

Konstruktionistisessa lähestymistavassa korostetaan, että hoiva on kulttuurisesti ja sosiaalisesti rakentunut konstruktio. Hoiva ilmiönä ja sisältönä tuotetaan ihmisten ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa. Kiinnostavaa on se, minkälaisia merkityksiä hoivaan osallistuvat toimijat sille tuottavat. Hoivaa ei tutkita ensisijaisesti objektiivisesti havaittuna toimintana tai tosiasioina, vaan sille annettuina merkityksinä. Keskeinen merkitys on hoivan toimijoiden, antajan ja saajan välisissä neuvotteluissa muodostuvilla hoivan käytännön toteutumisen sopimuksilla ja ehdoilla. Yksilöistä määräytyvien tekijöiden lisäksi hoivan kontekstina on ympäröivä yhteiskunta, yhteiskunnallinen tilanne ja sen arvolähtökohdat. (Eliasson 1996a, 17; Eliasson 1996b, 237; Hallberg 1996, 222.)

Hoivan tutkimus on ollut lähtökohdiltaan enimmäkseen realistista. On tuotettu hyviä kuvauksia ja jäsennetty hoivan erilaisia ulottuvuuksia ja niihin liittyvää toimintaa. Mutta kun hoivaa tarkastellaan realismin silmälasien kautta, pystytään harvoin kyseenalaistamaan olemassa olevaa toimintaa. Tutkimuksessa keskitytään helposti ainoastaan perinteisiin teemoihin, kuten omaishoivan kuormittavuuteen, omaishoitajien kokemuksiin hoitamisesta ja erilaisten tukimuotojen toimivuuteen (Saarenheimo & Pietilä 2003, 146). Lisäksi vahvistetaan hoivan legitimeettiä ja sen perinteisiä lähtökohtia. Hoivasta luodaan eräänlaista ideaalista mallia.

Konstruktionistisessa lähestymistavassa on mahdollista löytää uudenlaisiakin näkökulmia tutkimalla sitä, miten hoivaan liittyvä toiminta ja puhe tuotetaan, ketkä ovat toimijoita ja minkälaisia argumentaatioita hoivaan

liitetään. (Hallberg 1996, 224–225.) Hoivan tutkimisessa konstruktionistisen ja realistisen tutkimuksen ero ei kuitenkaan ole yksiselitteinen (ks. esim. Grainger 1993). Hoiva konkreettisena, ruumiillisena tekemisenä ja toimintana vaikuttaa sille annettuihin merkityksiin. Hoivan merkitykset rakentuvat tämän toiminnan ja sille annettujen merkitysten vuorovaikutuksessa.

Hoivatutkimuksessa konstruktionistista lähestymistapaa ovat käyttäneet muun muassa Silva Tedre (1999), Julia Twigg (2000) Tapio Kirsi (2004), Pirjo Nikander (2002b, 2003, 2005, 2007a, 2007b) sekä Marja Saarenheimo ja Minna Pietilä (2005; 2006). Myös tässä tutkimuksessa hoivan antamista ja saamista tarkastellaan ensisijaisesti sosiaalisen konstruktionismin lähtökohdasta, diskurssianalyttisin puheentutkimuksen keinoin. Tutkimusote ei kuitenkaan ole puhtaasti konstruktionistinen vaan siinä on mukana myös realistisen tutkimuksen piirteitä. Hoivan antaminen ja saaminen on sekä puolisoiden välistä toimintaa että sille annettuja merkityksiä.

Tutkimuksen kohteena on hoivaa antavien ja saavien puhe omasta arjestaan ja siinä tapahtuvasta toiminnasta. Puheessaan hoivan osapuolet tuottavat merkityksiä yhteisessä arjessa tapahtuvalle hoivan antamiselle ja saamiselle ja siinä rakentuvalle toimijuudelleen. Kiinnostavaa on erityisesti se, miten tutkittavat tekevät puheessaan kuvaamaansa toimintaa ja toimijuutta ymmärrettäväksi ja mitä merkityksiä he niille antavat. Minkälaiset kuvaukset ja selitykset ovat erilaisissa tilanteissa ja keskustelun kohdissa ymmärrettäviä, ja millaisia asiantiloja ja seurauksia selityksillä kulloinkin rakennetaan? (Suoninen 1999, 17–18; Virokannas 2004, 1.)

Vuoropuhelua aineiston kanssa

Tutkimukseni on lähtökohdiltaan aineistolähtöinen, joten lähestyn tutkimusaineistoa avoimesti ja ilman teoreettisia ennakko-oletuksia, ”antropologisella outoudella” (Alasuutari 1999). Aineiston lähestyminen täysin puhtaalta pöydältä ei liene kuitenkaan mahdollista. Sosiaalisessa konstruktionisessa ja diskurssianalyttisessä tutkimuksessa haastatteluaineiston status on korkea ja sitä pidetään sinällään tutkimuskohteena. Tutkimusprosessissa ja aineiston analyysissä kohtaavat tutkija ja tutkittavat, ja tutkija tuo mukanaan oman elämänhistoriansa, kokemuksensa ja tietotaitonsa. Tuskin on mahdollista sulkea pois tutkijan aikaisempi teoreettinen ymmärrys ja luoda tutkimuksen käsitteet puhtaasti aineistosta.

Marja Saarenheimo (1997, 53) toteaa, että laadullisessa tutkimuksessa tutkijan valinnoilla voi olla kauaskantoisia seurauksia. Aineiston keräämi-

nen ja tutkimukseen osallistuvien valinta on jo tutkimukseen merkittävästi vaikuttava valintaprosessi. Aineistoa analysoitaessa ja tulkittaessa sitä tulee lukea mahdollisimman ennakkoluulottomasti, jotta siitä olisi mahdollista löytää jotain uutta. Tutkijan on kuitenkin oltava tietoinen suhteestaan tutkimukseen, omien teoreettisten lähtökohtiensa merkityksestä.

Laadullisessa tutkimuksessa on olennaista tehdä läpinäkyväksi ne mekanismit, joiden avulla käsitteet muodostetaan (Silverman 1993, 27–28; Saarenheimo 1997, 67; Antaki & Widdicombe 1998, 10). Tutkijana olen itse mukana tuottamassa tutkimusaineistoa ja siten myös osa tutkimusta. Säilyttääkseni objektiivisuuteni ja uskottavuuteni tutkijana minun tulee aineistoa analysoidessani ja tulkitessani arvioida kriittisesti asemaani, erilaisia roolejani ja niihin liittyviä tunteita (ks. Reinhartz 1997; Pösö 2005, 124–125). Seuraavassa tarkastelen tässä tarkoituksessa omaa toimintaani tutkimusprosessin aikana.

Tutkimustehtävää ja kysymyksiä asettaessani tutustuin suomalaiseen sosiaaligerontologiseen hoiva- ja toimijuustutkimukseen. Erityistä kiinnostusta minussa herättivät Irmeli Hännikäisen (1998), Silva Tedren (1996, 1999, 2000, 2001), Tapio Kirsin (1999, 2000, 2001) ja Pertti Koistisen (2003) kirjoitukset, joissa hoivaa tarkastellaan kahden ihmisen välisenä sosiaalisena suhteena ja toimintana. Toimijuuden tutkimiseen minua innostivat Marja-Liisa Honkasalon (2004a) pienen toimijuuden käsite, Jyrki Jyrkämä (2007) analyysi toimijuuden modaliteeteista ja tutkimisesta sekä Eeva Jokisen (1996) ja Silva Tedren (1997) keskustelut heikosta subjektista ja toimijasta.

Lukemani kirjallisuus on osaltaan vaikuttanut tutkimusorientaatiooni ja tapaan tarkastella puoliso hoivan arkea ja toimijuutta. Tutkimusaineistoa olen kuitenkin pyrkinyt lukemaan ja analysoimaan mahdollisimman avoimesti, ilman ennalta määrättyä tai valmista teoriaa. Haastatteluaineistoa lukiessani puolisoiden arki ja heidän toisilleen antamansa ja toisiltaan saamansa hoiva näyttäytyi minulle epäselvänä ja vaikeasti rajautuvana tutkimuskohteena. Huomasin, että ymmärtääkseni mistä lukemassani on kysymys, minun on otettava etäisyyttä puolisoiden haastattelupuheeseen. Aloin pohtia omia hoivaan liittyviä ennako-oletuksia ja puhetapojani.

Olen nuorena sairaanhoitajana työskennellyt joitakin lyhyitä jaksoja koti- ja laitoshoidossa. Sosiaalipolitiikan opintojen jälkeen tein useita vuosia yhteiskunnallista vaikuttamistyötä vammaisjärjestössä, jossa minulla ei ollut suoraa kosketusta konkreettiseen hoivatyöhön. Työ sisälsi kuitenkin lukuisia kohtaamisia ja keskusteluja erilaisten vammaisten ihmisten kanssa. Heidän kauttaan opin ymmärtämään jotain vammaisuudesta ja sen merkityksestä.

Tutkimusprosessin aikana on omassa elämässä tapahtunut ennalta arvaamattomia muutoksia. Olen joutunut osallistumaan lähiperheessäni syntyneeseen hoivatilanteeseen ja antamaan hoivaa itselleni tärkeälle ja rakkaalle ihmiselle. Tahtomattani ja ennalta suunnittelematta olen tyttärenä joutunut tai päässyt lähelle samankaltaista elämäntilannetta kuin missä tutkittavani, ikääntyneet pariskunnat, elävät. Olen kokenut niitä tunteita, joita aiheuttavat vääjäämättä tapahtumassa oleva elämänmuutos ja siihen kuuluva hoivan tarve ja antaminen. Hoivan tuleminen osaksi elämää merkitsee muutosta, johon ei itse pysty juurikaan vaikuttamaan, mutta jonka kanssa on opittava elämään ja jonka ehdoilla joutuu myös elämään hoivatilanteen loppuun asti.

Hoivaan sisältyy paljon tunteita, ja omat tunteemme ovat mukana tai voivat aktivoitua kohdatessamme toisen tunteita (ks. myös Lillrank 1998, 66–69; Nikander 2007c). Aineistoa litteroimissani ja lukiessani huomasi olevani merkillisten tunteiden vallassa. Eläydyin voimakkaasti haastateltavien tilanteeseen ja tunsin olevani samanaikaisesti sekä innoissani että ahdistunut. Pohdin itsekseni, kuuluuko tämä normaaliin tutkimusprosessiin. Johtuivatko itsessäni heränneet tunteet siitä, että haastateltuaineisto sisälsi paljon tekstistä suoraan luettavissa olevia ja rivien väleihin piilotettuja tunteita vai johtuiko se minusta itsestäni? Päädyin siihen, että molemmat vaikuttivat. Elämässäni tapahtuneisiin asioihin liittyvät tunteet vahvistuivat tutkimusaineistoa lukiessani. Tutkimuksen kannalta on tärkeää, että pystyn erottamaan omat tunteeni tutkittavien tunteista enkä sekoita niitä haastateltavien tunteisiin.

Pohdin, mitä tämä kaikki kertoo minusta tutkijana ja miten se vaikuttaa tutkimukseni luotettavuuteen. Onko minun mahdollista hyödyntää omia kokemuksiani vai onko niistä vain haittaa? Tutkimuksessa saatetaan korostaa objektiivisuutta, mutta laadullisessa tutkimuksessa tutkija on aina myös osa tutkimusta ja sen tekemistä. Tunteet ovat eri tavoin mukana kaikessa inhimillisessä toiminnassa. Tutkijan on myös tärkeää tiedostaa, että hänen aikaisemmat kokemuksensa ja tunteensa väistämättä tavalla tai toisella ohjaavat hänen toimintaansa, tutkimuksen tekemistä, analyysia ja tulkintoja. (Warren 1988, 12, 46–47.)

En pysty poistamaan itseäni ja menneisyyttäni, joten ainoa vaihtoehto on olla mahdollisimman rehellinen omien kokemusteni suhteen ja lisäksi tietoinen siitä, että ne vaikuttavat omiin käsityksiini omais- ja puoliso- hoivasta ja hoivapalveluista. Toisaalta uskon, että omat kokemukseni auttavat minua havaitsemaan ja toivottavasti myös ymmärtämään erilaisia yksityiskohtia ja vivahteita haastattelemani hoivaa antavien ja saavien puoliso- iden puheesta.



Ikääntyvien puolisoiden puheessa hoivan antaminen ja saaminen sekä hoivapalvelujen käyttäminen kietoutuvat monin tavoin yhteen heidän muun arkielämänsä kanssa. Ne hukkuvat arkisiin toimintoihin. Hoivan monimutkaista yhteyttä ihmisen arkeen kuvaa Pertti Koistinen (2003, 11) kirjassaan *Hoivan arvoitus*, jossa hän toteaa hoivan maailman koskettavan jokaista yksilöä jossain elämän vaiheessa. Emme vain näe ja ymmärrä hoivan maailmaa, koska emme useimmiten huomaa sitä itsessämme tai ympärillämme.

Hoiva ja hoivapalvelut ovat osa ikääntyvien puolisoiden arkielämän tapahtumia, mutta olen tutkijana kiinnostunut erityisesti siitä, miten he niistä puhuvat. Käyn vuoropuhelua tutkimusaineiston ja tutkija-itсени välillä. Miten se on mahdollista vai tavoittelenko mahdottomia? Minkälaisia ehtoja vuoropuhelu edellyttää ja voiko siitä tehdä tieteellisesti luotettavia tulkintoja ja johtopäätöksiä?

Riitta Granfelt (1998, 17–19) soveltaa väitöskirjassaan niin sanottua standpoint-asetelmaa, joka lähtee liikkeelle ihmisten omasta arkielämästä ja muodostaa teoreettiset käsitteet sen antamista lähtökohdista. Granfeltin tarkoituksena on aineiston analyysissä päästä mahdollisimman syvälle erityiseen ja löytää sitä kautta yleisempää, teoreettisesti kiinnostavaa. Tällöin yleinen teoriamuodostus saa omat erityispiirteensä tutkittavien yksilöllisistä tilanteista ja ominaisuuksista. Standpoint-asetelmaa on käytetty muun muassa feministisessä tutkimuksessa, esimerkiksi feministisessä vammais-tutkimuksessa (Stanley & Wise 1993; Wendell 1996).

Tutkijan tulkitaan vaikuttaa se, miten hän näkee tutkimansa ihmiset. Vuorovaikutuksessa muiden kanssa muodostamme käsityksen itsestämme suhteessa muihin ja käsityksemme itsestämme vaikuttaa siihen, miten ymmärrämme ja tulkitsemme muiden erilaisuuden. (Ks. Kitzinger & Wilkinson 1996, 8–9.) Tutkijan on myös erotettava omat kokemuksensa tutkittavien kokemuksista ja oltava tietoinen siitä, miten hänen omat kokemuksensa voivat vaikuttaa tulkintaan. (Leskelä-Kärki 2004, 323).

Anni Vilkkko (1997a, 22–28) hyödyntää väitöskirjassaan niin sanottua omaelämäkerran sopimusteoriaa, johon kuuluu illuusio kirjoittajan ja lukijan kohtaamisesta. Hän nimeää omaksi tutkimusorientaatiokseen Norman K. Denzinin mainitsema ”postmodernin herkkyyden”, jonka lähtökohtana on liikkuminen mahdollisimman lähellä aineistoa, toimiminen luentakokemuksen ohjaamana ja omaelämäkerran kirjoittajien kunnioittaminen.

E erityisen kiinnostavaa on toimiminen luentakokemuksen ohjaamana. Anni Vilkkko ei katso olevansa omaelämäkertatekstin marionetti vaan hänen oma älyllinen omaelämäkertansa ja elämänhistoriansa ovat osa tulkinnan kontekstia (Vilkkko 1997a, 28). Vuoropuhelussa tutkimusaineiston kanssa

tutkijan on mentävä lähelle aineistoa sekä annettava sen koskettaa myös itseä ja omia kokemuksia. Tällöin oman persoonan merkitys korostuu ja on oltava tietoinen sen vaikutuksesta tutkimuksen tekemiseen, siinä tehtyihin valintoihin ja tiedon tuottamiseen. (Latvala ym. 2004, 22–23.)

Myös Liz Stanley ja Sue Wise (1993, 160–168) korostavat tutkijan oman persoonan ja kokemusten läsnäolon merkitystä tutkimuksessa. Tulkinnan kannalta on olennaista, mitä tapahtuu tutkijan ja tutkittavan välisessä kohtaamisessa ja miten tutkija suhtautuu tutkittavaan. Stanley ja Wise arvioivat tutkijan ja tutkittavan välistä valtasuhdetta. Asettuuko tutkija tutkittavien yläpuolelle vai pyrkiikö hän samalle tasolle, tasavertaiseen kohtamiseen? Kenen ehdoilla esimerkiksi hoivaa lähestytään, tutkijan vai tutkimukseen osallistuvien ihmisten, ikääntyneiden puolisoiden? Tämä on yksi tutkimukseni analyysin ja tulkinnan ydinkysymyksistä. En ole hoivatyön, en varsinkaan puolisoiden välisen hoivan, asiantuntija enkä ole sellaisena esiintynyt.

Vuoropuhelussa hoivaa antavien ja saavien ikääntyneiden puolisoiden kanssa minulla on mahdollisuus tarkastella hoivaa heidän näkökulmastaan ja mahdollisuus oppia jotain uutta, jota en ole aikaisemmin tiennynt, kokenut tai ymmärtänyt (vrt. Kitzinger & Wilkinson 1996, 16–19). Vaikka en tutkijana voi täysin tietää, miltä toisesta tuntuu ja miten hänen kokemuksensa rakentuvat, voin kirjoittaa oman konstruktioni ikääntyneiden puolisoiden puheessaan rakentamista kokemuksista. Kyseessä on konstruoitu todellisuus, jossa jokin asia painottuu ja jotain jää sivuun (Granfelt 1998, 22–23). Tulkinnan ja konstruktion uskottavuus riippuu siitä, kuinka hyvin pystyn tiedostamaan oman elämäni tuottamat kokemukset, tunteet ja asenteet, olemaan sekoittamatta niitä tutkittavien elämään niin etten esitä niitä tutkittavien tuottamana elämäniä.

Stanley ja Wise (1993, 168–171) puhuvat tutkijan ”haavoittuvuudesta”. Tutkija kohtaa ja samaistuu tutkittavan maailmaan kuvittelemalla, miltä itsestä tuntuisi vastaavassa tilanteessa, vaikka ei voikaan sitä tietää. Kun annan puolisoiden hoivapuheen tulla lähelle itseäni, altistun niille tunteille ja reaktioille, joita esimerkiksi avun tarpeessa oleminen tai läheisen ihmisen avuttomuuden kohtaaminen ja hoivan antaminen herättävät. Minulla on mahdollisuus kriittisesti tiedostaa omia asenteitani ja erottaa ne puolisoiden tunteista ja kokemuksista.

Oman haavoittuvuuteni myöntäminen mahdollistaa samastumisen ja empatian syntymisen. Empaattinen kohtaaminen ja vuoropuhelu avaavat mahdollisuuden päästä sisälle hoivaan yhdessä haastattelussa mukana olleiden ikääntyneiden puolisoiden kanssa. Empaattisessa luennassa yhdistyvät niin tunne- kuin ajattelutason prosessit. (ks. myös Vilkkö 1997a, 185–187; Granfelt 1998, 24–31; Hyväri 2001, 64–65; Leskelä-Kärki 2004, 325.)



3.3 Tutkimusaineisto

Tutkimusaineiston kuvaus

Tutkimukseni aineisto koostuu yhteensä 21 ikääntyvän pariskunnan eli yhteensä 42 hoivaa antavan ja saavan puolison, teemahaastatteluista. Se on kerätty lokakuun 2002 ja helmikuun 2003 sekä maaliskuu- ja kesäkuun 2006 välisenä aikana. Haastattelujen pituus vaihtelee 45 minuutista kolmeen tuntiin, ja tutkimusaineisto sisältää yhteensä 820 A4 liuskaa litteroitua tekstiä.

Vuosina 2002–2003 haastattelin 11 pariskuntaa, jotka osallistuivat Dia-konia-ammatti-korkeakoulun tekemään Omaishoitajat ja Läheiset Liitton Sairaanhoidon hyvät -projektin seuranta-tutkimukseen. Heistä vain yhdelle oli myönnetty lakisääteinen omaishoidontuki. Kolme pariskuntaa oli hakenut omaishoidontukea, mutta sitä ei ollut heille myönnetty. Muut pariskunnat eivät olleet eri syistä hakeneet tukea. Hoivan antajista oli naisia kahdeksan ja miehiä kolme, vastaavasti hoivan saajista oli miehiä kahdeksan ja naisia kolme. Hoivaa antavat puoliset olivat iältään 65–75-vuotiaita ja hoivaa saavat 65–83-vuotiaita. He asuivat eri puolilla Suomea: Kainuussa, Keski- ja Etelä-Pohjanmaalla, Pirkanmaalla, Etelä-Savossa ja Uudellamaalla. Lisäksi he asuivat useimmiten maalaiskunnissa tai pienissä kaupungeissa.

Keväällä 2006 haastattelin 10 pariskuntaa ja lisäksi yhden hoivaa antavan vaimon, jonka hoivaa tarvitseva puoliso oli sairaalassa haastatteluajan-kohtana. Tämän yksittäisen haastattelun jätin tutkimukseni ulkopuolelle, koska en päässyt haastattelemaan hoivaa saavaa puolisoa. Haastatteluja tein yhteensä 16, koska haastattelin viisi pariskuntaa yhdessä. Hoivaa antavista puolisoista naisia oli yhdeksän ja miehiä yksi. Vastaavasti hoivaa saavista puolisoista miehiä oli yhdeksän ja naisia yksi. Hoivaa antavat puoliset olivat 65–78 -vuotiaita, hoivaa saavat 63–93-vuotiaita. Kaikki pariskunnat asuivat suurissa ja keskisuurissa kaupungeissa pääkaupunkiseudulla tai sen ympäristössä.

Kaikille vuonna 2006 haastattelemilleni pariskunnille oli myönnetty lakisääteinen omaishoidontuki. Yhdessä tilanteessa omaishoidontukisopimus oli tehty tyttären kanssa, joka ei kuitenkaan asunut vanhempiensa kanssa samassa taloudessa eikä myöskään käynyt päivittäin heidän luonaan. Ilmeisesti vaimo oli katsottu liian sairaaksi hoitamaan miestänsä, vaikka hän kyllä osallistuu päivittäin miehensä hoivaan.

Tutkimuksessa haastellut pariskunnat on etsitty yhteistyössä paikallisten omaishoito- ja invalidiyhdistysten kanssa (Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry, Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, Espoon ja Kau-

niaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry ja Keski-uudenmaan Omaishoitajat ja Läheiset ry, Invalidiliitto ry ja Helsingin Invalidien Yhdistys ry). Sovin jokaisen tapaamisen etukäteen puhelimitse ja tein haastattelut pariskuntien kotona. Puhelinkeskustelussa kerroin haastattelun tavoitteista ja tutkimuksesta. Haastateltavat pitivät tutkimusta tärkeänä ja toivoivat sen vaikuttavan omaishoidon asemaan Suomessa.

Haastatteluaineistossa haastateltavien nimet ja asuinpaikkojen nimet on muutettu. Ennen haastatteluja jokaiselta tutkimukseen osallistuneelta puolisoilta on pyydetty kirjallinen suostumus haastatteluun. Vuonna 2002–2003 suostumus haastatteluihin pyydettiin Sairaanhoidon -projektin seuranta tutkimuksen yhteydessä. Haastateltavat pariskunnat ovat suostumuksen antaessaan olleet tietoisia alkuperäisen seuranta tutkimuksen tavoitteista ja sisällöstä sekä siitä, että aineistoa käytettäisiin myös minun tutkimuksessani.

Keväällä 2006 pariskunnat ilmoittivat minulle halukkuutensa osallistua tutkimukseen luettuana joko Invalidiliiton Invalidityö nimisessä jäsenlehdessä julkaistun puoliso hoivaa käsittelevän artikkelin ja haastattelupyynnön tai Helsingin Invalidien Yhdistyksen Täyttä elämää -jäsenlehdessä julkaistun haastattelupyynnön. Lisäksi osa haastateltavista on saanut haastattelupyynnön ja kopion Invalidityö-lehden artikkelista paikallisen omaishoitoyhdistyksen edustajalta. Nämä haastateltavat ovat antaneet kirjallisen suostumuksensa haastattelun yhteydessä. Liitteessä 3 on haastattelupyynnön artikkelineen ja lomakepohja, jolla tutkittavat antoivat suostumuksensa haastatteluun.

Alkuperäinen tarkoitukseni oli haastatella kaikki puoliset erikseen, mutta viiden pariskunnan kohdalla yhteishaastattelujen tarve ilmeni haastatteluista sopimisen tai niiden tekemisen yhteydessä. Oletin, että mahdollisista muistihäiriöistä huolimatta pystyisin kommunikoidaan molempien puolisoitten kanssa. Kommunikaatiokyky on kuitenkin moniulotteinen ja -tulkintainen asia. Se riippuu paljolti myös tulkitsijan näkökulmasta. Minulla on tutkijana ja haastattelijana tietynlainen odotusarvo ”suht normaalista” puheen avulla tapahtuvasta kommunikoinnista. Tutkimukseen osallistuneet pariskunnat tulkitsevat asian hieman toisin. Osalla hoivaa tarvitsevista puolisoista on eritasoisia puheen tuottamisen ongelmia, mutta puolisoitten keskinäinen kommunikaatio sujuu ja he selvästi ymmärtävät toisiaan, joten he myös katsoivat molempien puolisoitten olevan kykeneviä osallistumaan haastatteluun.

Kolme hoivaa antavista puolisoista ilmoitti jo puhelimesta, että heidän puolisoillaan on vaikeuksia puheella kommunikoinnissa ja että he todennäköisesti tarvitsevat tulkkausapua (vrt. Aaltonen 2002, 55; 2005). Kahdella

heistä on dementoivasta sairaudesta johtuvia vaikeuksia ja kolmas ei sairauden vuoksi pysty tuottamaan puheääntä, joten hän kommunikoi aakkostaulun avulla. Heidän kohdallaan sovin jo puhelimesta, että haastattelu voidaan tehdä yhteishaastatteluna. Neljännen pariskunnan kohdalla selvisi haastattelupaikalla heti alkuvaiheessa, että puolison apu ja tuki kommunikoinnissa on tarpeen, jotta ulkopuolison on mahdollista ymmärtää hoivaa tarvitsevan puolison haastattelupuhetta.

Viidennen pariskunnan erillisille haastatteluille ei ollut kommunikaatio-ongelmiin liittyvää estettä, mutta hoivaa antava puoliso jäi ensiksi haastateltavaksi sovitun puolisonsa haastattelun ajaksi odottamaan vuoroaan olohuoneen toiseen päähän. Hän alkoi heti alussa täydentää puolisonsa puhetta, kun tämä ei ilmeisesti riittävän hyvin muistanut hoivatilanteen alkuvaiheita. Vaimo osallistui myös jatkossa niin aktiivisesti haastatteluun, että sitä oli luontevinta jatkaa yhteishaastatteluna. Vaimon torjuminen olisi saattanut jopa haitata haastattelua, koska pitkään yhdessä eläneille pariskunnille on usein itsestään selvää puhua yhteisistä asioista yhdessä (Lumme-Sandt 2005, 131). Hoivaa saava mies tosin poistui haastattelun puolen välin aikoihin lepäämään, mutta palasi takaisin sen lopussa.

Haastateltavan puolison kommunikaatiovaikeudet tekivät haastatteluista vaativampia kuin muista tavanomaisista haastatteluista. Minulla oli tosin jonkin verran henkilökohtaista kokemusta kommunikoinnista puhevammaisten ihmisten kanssa. Eleiden ja erilaisten apuvälineiden käyttäminen ei siis ollut minulle vierasta. Yritin kuitenkin mahdollisuuksieni mukaan valmistautua haastattelutilanteisiin (Aaltonen 2002, 2005 168–171). Mietin haastattelukysymyksiä ja -runkoa etukäteen ja perehdyin keskusteluun afaattisen ihmisen kanssa (Aaltonen 2002, 2005; Aivohalvaus- ja dysfasialiitto). Toisaalta jokainen haastattelutilanne on aina erilainen, joten en tiedä, kuinka paljon etukäteisvalmistelu auttoi haastattelujen tekemistä.

Yhteishaastattelujen lisäksi erillisissä haastatteluissa kahdella hoivaa saavalla puolisoilla on sairaudesta johtuvia, lievempiä kommunikaatio-ongelmia, mutta erillinen haastattelu oli kuitenkin toteutettavissa. Muutenkin haastattelujen erillisuus on suhteellista, koska haastattelut tehtiin pariskuntien kotona. Fyysinen välimatka toiseen puolisoon vaihteli, vaikka useimmiten haastattelu tapahtui eri huoneessa kuin missä toinen puoliso oleskeli. Kahdessa haastattelussa hoivaa vastaanottava puoliso lähti haastattelun jälkeen ulos kävelyille.

Yhdessä haastattelussa puoliso oli samassa tilassa, koska halusi tarvittaessa olla saatavilla, jos tarvitaan esimerkiksi tulkkausapua. Haastattelu tapahtui englanniksi ja vaimo kertoi miehen puheen olevan ajoittain epäselvää. Tulkkausapua ei tarvittu, mutta jonkin verran vaimo kommentoi miehen

puhetta. Muutamassa haastattelussa puoliso oli kuuloetäisyydellä. Puolisot ilmoittivat, etteivät aio kuunnella toistensa haastattelua, mutta siitä huolimatta he saattoivat kommentoida puolisonsa puhetta tai tarkentaa tai kysyä puhumaansa asiaa toiselta puolisolta. (Ks. Lumme-Sandt 2005, 131.)

Tutkimusaineisto sisältää tutkijan ja haastateltavien välistä haastattelu-puhetta. Olen ollut aikaisemmassa työssäni tekemisissä paitsi vammaisten ihmisten myös omaishoitajien kanssa, joten minulle on muodostunut jonkinlainen käsitys tilanteesta, jossa haastateltavat elävät. Tietoisena omasta taustastani yritin haastatteluissa keskustella haastateltavien kanssa mahdollisimman neutraalisti ja puolueettomasti, jotta en vaikuttaisi heidän mieliteisiinsä.

Haastattelijan neutraalius on kuitenkin myös suhteellinen kysymys ja liittyy usein tutkijan omiin odotuksiin. Haastattelutilanne on aina vuorovai-kutustilanne, jossa toinen osapuoli ei voi yksin päättää jäävänsä passiiviseksi kuuntelijaksi. Tutkija voi omalla toiminnallaan tahtomattaankin ohjata keskustelun kulkua. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 44–51.) Uskon kuitenkin, että omasta kokemuksestani oli myös hyötyä, koska se auttoi minua valmistautumaan teemahaastatteluihin. Kommenteillani halusin rohkaista haastateltavia puhumaan. Oma osuuteni vaihteli eri haastatteluissa.

Haastattelut alkoivat tavallisesti yleisellä keskustelulla pariskuntien elämästä, lapsenlapsista jne. Avauksen oli tarkoitus toimia ”lämmittelynä” ja johdattaa varsinaisiin haastatteluteemoihin. Haastatteluteemat olivat hoivatilanteen syntyminen ja historia, hoivan antajan oma terveydentila, hoivatilanne tänään, hoivan antajan ja saajan arkipäivä, hoivan, avun ja tuen tarve sekä niiden saaminen ja antaminen, hoivan antajan ja saajan keskinäinen suhde, omaishoidon asema, omaishoidontuen ja sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttäminen ja lopuksi tulevaisuuden odotukset. Kaikkia teemoja käsiteltiin, mutta niiden käsittelyjärjestys ja painotus vaihtelivat. Osassa haastatteluissa oli enemmän puhetta omaishoidon tuesta ja sosiaali- ja terveyspalveluista, koska haastateltavilla oli niistä enemmän omakohtaisia kokemuksia. Haastattelun tarkempi teemarunko on liitteenä 2.

Hoivaa antavien ja saavien puolisoitten keskinäinen työn- ja vastuunjako vaihtelevat pariskuntien välillä. Haastateltavien elämäntilanteissa on eroja puolison päivittäisissä toiminnoissa selviytymisen sekä tarvittavan ja annettavan hoivan ja avun laadun ja määrän suhteen. Suurin sairausryhmä ovat neurologiset sairaudet, joista tavallisimpia ovat parkinsonintauti ja aivohalvaus. Mukana on myös tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastavia sekä erilaisia monisairaita henkilöitä. Neljällä hoivaa tarvitsevalla puolisollla on todettu dementoiva sairaus.

Puolisohoivatilanteen ajallinen pituus vaihteli eri pariskunnilla. Enemmistöllä puolison avun tarve oli syntynyt joitakin vuosia sitten, mutta joidenkin kohdalla tilanne oli jatkunut huomattavasti pidempään, jopa yli 20 vuotta. Muutama hoivaa saava puoliso oli ollut vammainen jo parisuhteen alkaessa, tosin avun tarve oli lisääntynyt ikääntymisen myötä. Osa pystyi vielä itse suoriutumaan monista päivittäisistä toiminnoista ja tehtävistä, vaikka avun tarve ja hoivan saaminen oli päivittäistä. Osalla itsenäinen selviytyminen oli vähäistä ja he tarvitsivat runsaasti fyysistä apua tai toisen ihmisen lähes jatkuvaa läsnäoloa. Hoivaa antavat puoliset olivat usein myös itse sairaita. Heillä oli verenpainetta, diabetesta, selkä- ja nivelvaivoja ja muita sairauksia. Yksi oli myös itse syntymästään asti lievästi vammainen.

Tutkimusaineiston arviointia

Motiivi osallistua tutkimukseen vaihteli pariskuntien välillä. Vuonna 2002 ja 2003 haastattemieni pariskuntien tietoisuus omasta omaishoitotilanteestaan oli lisääntynyt Sairaanhoidon hyvät -projektin voimavaraviikoille osallistumisen vuoksi. Pariskunnat olivat olleet tyytyväisiä viikon antiin ja tämä todennäköisesti myös motivoi haastateltavaksi suostumiseen. Haastatteluja tehdessäni havaitsin joidenkin haastateltavien liittävän minut Diakonia-ammattikorkeakouluun. Minua saatettiin jopa aluksi luulla diakoniksi, mutta tämän käsityksen oikaisin ja kerroin olevani sosiaali-alan opettaja.

Minulle tuli tuntuma, että ainakin osa haastateltavista oli antanut suostumuksensa myös siksi, että tutkimuksen tekijänä oli Diakonia-ammattikorkeakoulu. Sairaanhoidon hyvät -projekti oli kirkon Yhteisvastuukeräyksen rahoittama ja paikalliset seurakunnat olivat olleet projektin keskeisiä yhteistyökumppaneita. Useimmat haastateltavista kokivat seurakuntien osallistumisen viikkojen järjestämiseen ja omaishoitajien tukemiseen tärkeänä asiana. Jotkut haastateltavista osallistuivat itse seurakunnan toimintaan ja he toivat sen haastatteluissa esiin.

Vuonna 2006 pariskunnat olivat tietoisia omaishoitotilanteestaan ja olivat kiinnostuneita osallistumaan tutkimukseen lukemansa artikkelin ja tutkimuspyynnön pohjalta. Heidän motiivinaan saattoi olla halu parantaa omaishoitajien asemaa. Heille olin ennen kaikkea tutkija, haastattelija, joka haluaa tietoa heidän elämäntilanteestaan ja joka pystyy viemään saamaansa tietoa eteenpäin.

Kaikille haastateltaville olin paitsi omaishoidosta kiinnostunut tutkija myös vieras, joka oli tullut puolisoitten kotiin kyläilemään (vrt. Andersson 2007). Tämä näkyi erityisesti siinä, että useat pariskunnat halusivat tarjota kahvia ja kahvipöytä oli usein vieraanvaraisesti katettu. Kahvipöydässä kes-

kustelu liukui helposti seurustelun puolelle. Kaikki pariskunnat saattoivat minut haastattelun lopussa yhdessä ovelle, monet miehet auttoivat takin päälleni niin kuin naisvieraalle kulttuurissamme kuuluu tehdä. Roolini heidän yhteisenä vieraanaan vahvistui erityisesti pois lähdön ja hyvästelyn yhteydessä. He tuntuivat olevan tyytyväisiä siitä, että olin haastatellut molempia puolisoita ja huomionnut näin heidän yhteisen elämäntilanteensa.

Haastateltavaksi valikoituminen voi vaikuttaa aineiston laatuun. Haastattelupyynnöksi kohdistettiin pariskunnille ja siinä tehtiin selväksi, että molemmat puoliset haastatellaan ja että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Tällä oli todennäköisesti vaikutusta tutkimukseen osallistumiseen, koska jo osallistumisesta sopiminen vaati keskinäisiä neuvotteluja ja yhteisymmärryksen löytämistä. Kovin eripuraiset tai toisiinsa uupuneet pariskunnat tuskin valikoituvat mukaan. Vuonna 2002 ja 2003 noin puolet pariskunnista, joilta alun perin kysyttiin suostumusta haastatteluihin, kieltäytyi. Kieltäytymisen syistä ei kuitenkaan ole tietoa. Vuonna 2006 haastattelupyynnön torjuneiden määrää on mahdoton arvioida.

Tutkimukseen suostumuksensa antaneilla pariskunnilla oli takanaan pitkä yhteinen elämä, 20–60 vuotta. Suurimmalla osalla parisuhde oli kestänyt 30–40 vuotta. Pariskunnat antoivat pääsääntöisesti ymmärtää, että olivat tyytyväisiä yhteiseen elämään. Hyvällä parisuhteella on oletettavasti vaikutusta hoivaan sitoutumiseen ja siitä puhumisen tapaan. Myös haastattelutilanne saattoi vaikuttaa siihen, miten puoliset puhuivat omasta elämästään ja keskinäisestä hoivastaan. Oikeastaan yksikään puoliso ei puheessaan suoranaisesti arvostellut tai kritisoinut toista puolisoa. Erilaisiin vaikeuksiin ja toisen yksityisyyteen liittyviin asioihin saatettiin joskus viitata, mutta niistä yritettiin puhua neutraalisti ja toivoen, että asiaa ei tutkimuksessa käsiteltäisi.

Marja Saarenheimo (2006a, 86) on pohtinut pitkän parisuhteen merkitystä omaishoivaan suhtautumisessa. Iäkkäiden henkilöiden parisuhteita on tutkittu vähän. Suurin osa tutkimuksista käsittelee kotitöiden jakamista ja tyytyväisyyttä avioliitossa. Tutkimusten perusteella iäkkäät ihmiset olisivat keski-ikäisiä tyytyväisempiä parisuhteisiinsa ja heillä olisi vähemmän keskinäisiä ristiriitoja. Iäkkäät pariskunnat voivat siis edustaa valmiiksi valikoitunutta ryhmää, koska epätyytyttävät parisuhteet ovat päätyneet eroon jo aikaisemmissa elämänvaiheissa.

Tyytyväisyys parisuhteeseen ei välttämättä selitä kokonaan keskinäistä sitoutumista. Vanhemmille sukupolville avioliitto on elinikäinen sopimus, johon liittyy moraalinen odotus keskinäisestä huolenpidosta. Iäkkäillä puolisoilla voi olla nuorempia realistisemmat odotukset toisiaan kohtaan, mikä auttaa heitä hyväksymään toisen puutteita paremmin. Kolmannen



tulkinnan mukaan pitkä yhteinen elämänhistoria on tuottanut parisuhteeseen paljon henkilökohtaisia tunteita ja voimavaroja, joiden merkitystä ei haluta mitätöidä. Parisuhde on osa kummankin puolison identiteettiä.

Haastateltavien pariskuntien tutkimukseen valikoitumisen tapa on saattanut vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin, mutta niiden merkitystä on vaikea arvioida tutkimuksen yleistettävyyden näkökulmasta. Toisaalta laadullisen tutkimuksen tavoitteena on ilmiön syvälinen ymmärtäminen. Aineistolähtöinen tutkimus korostaa myös tutkimusaineiston merkitystä ja sen lähtökohdista tehtävää analyysia.

Sosiaalisessa konstruktionismissa ja diskurssianalyttisessä tutkimuksessa haastattelupuhe on tutkimuksen kohteena sinänsä. Siinä ollaan kiinnostuneita tutkittavien puheessaan tilanteisesti tuottamista merkityksistä. Tässä tutkimuksessa lähtökohtana on puolisoitten välinen hoivaa heidän keskinäisenä suhteenaan ja toimintanaan, mihin perustuu myös tutkimusaineiston tulkinta, tulokset ja johtopäätökset.

3.4 Tutkimuksen analyysi

MCD-menetelmä ja kategoria-analyysi

Tutkimuksessani olen kiinnostunut hoivaa antavien ja saavien puolisoitten arjen toimijuudesta. Analyysimenetelmäksi olen valinnut etnometodologiaan pohjautuvan ja Harvey Sacksin kehittämän MCD (Membership categorization device) eli jäsenyyuskategoria-analyysimenetelmän, jolla on juurensa sosiaalisessa konstruktionismissa ja fenomenologiassa. Menetelmä pohjautuu havaintoihin sosiaalisen kulttuurimme piirissä jaetuista todellisuuden jäsentämistavoista. Siinä ollaan kiinnostuneita niistä keinoista, joilla ihmiset selittävät ja perustelevat omaa toimintaansa ja siihen liittyviä ilmiöitä. (Forsberg ym. 1991, 112–113; Roivainen 1993, 76.)

Sacksin perushavainto on, että arkielämässä ihmiset tulkitsevat näkemänsä ja kuulemansa asian hyvin samalla tavalla. Ihmisten tapa tuottaa ja ymmärtää kuvauksia toisesta ihmisestä on sosiaalisesti organisoitunutta. Puhuessamme ja tulkitessamme toisten puhetta täydennämme kuvaustamme kulttuurisilla käsityksillämme siitä, millaisia toiminnallisia piirteitä tietynlaisiin henkilöihin tyypillisesti liitetään. (Forsberg ym. 1991, 112–113; Roivainen 1993, 76; Silverman 1998, 58.)

Tutkimuksessani näen hoivan antajat ja saajat toimijoina ja olen kiinnostunut, miten he puheessaan ja toiminnassaan tuottavat kulttuurista tietoa ja tekevät näkyväksi sosiaalista järjestystä, arvoja ja normeja (vrt. Eglin & Hester 1992, 250; Silverman 1998, 74; Nikunen 2005, 53). Aineiston

analyysissa tarkastelen, kuinka puolisoiden kulttuurinen tieto välittyy heidän käyttämässään erilaisissa kuvauksissa ja luokituksissa, joita MCD-menetelmässä kutsutaan kategorioiksi.

Etnometodologiassa korostetaan kategorioiden olevan tilanteisesti tuotettuja ja kiinnittyvän paikallisiin sosiaalisiin konteksteihin (Hester 1998, 136). Ne eivät ole ennalta määriteltyjä, yleisiä ja pysyviä kulttuurisia luokituksia, piirteitä tai ominaisuuksia, vaan ne ovat ymmärrettävissä ainoastaan niiden kulloisenkin käytön yhteydessä. Tässä tutkimuksessa kontekstina on puolisoiden yhteinen elämä ja hoivatilanne.

Kategoriat ovat Sacksin mukaan kulttuurisesti rikkaita ja moniulotteisia kuvauksen välineitä, jotka viittaavat niihin sijoitettujen toimijoiden toimintaan, ominaisuuksiin ja motiiveihin (Schegloff 2007, 469). Kategorianalyysin avulla pystytään osoittamaan, selittämään ja arvioimaan ihmisten käyttäytymistä ja toimintaa. Kategoriaan sijoitetulta odotetaan kategorian mukaista toimintaa: tietynlaisia oikeuksia, velvollisuuksia ja kykyjä. (Widdicombe 1998, 53.)

Tässä tutkimuksessa haastatteleman puoliso puhuvat arkipäivänsä tapahtumista sekä keskinäisestä hoivan antamisestaan ja saamisestaan. Puheessaan he kuvaavat keskinäistä suhdettaan ja omaan toimintaansa puolisonsa auttamisessa, esimerkiksi pukeutumisessa, peseytymisessä ja syömisessä. Samalla he viittaavat siihen, missä tämä tarvitsee apua tai missä hän ei selviydy itsenäisesti. Mutta myös päinvastoin kuvatessaan omaa avun tarvettaan tehdään näkyväksi puolison antamaa apua ja hoivaa. Näin he määrittelevät hoivasuhdettaan muodostamalla itselleen ja toisilleen tilanteisesti määrittyviä hoivan antajan ja saajan kategorioita.

Ihmisiin, kuten hoivan antajiin ja saajiin, voidaan periaatteessa liittää lukematon määrä heitä kuvaavia erilaisia kategorioita. He voivat olla naisia tai miehiä, puolisoita, äitejä tai isiä, maalaistalon emäntiä tai isäntiä, poliitikkoja, kristittyjä jne. Näiden kategorioiden merkityksellisyys tutkimuksen kannalta riippuu niiden käyttämisen tavoitteista ja analyysin kontekstista. Kategorioiden rakentaminen ei puheessa tapahdu abstraktisti vaan osana toimijoiden ilmaisuja, kuvauksia, kertomuksia ja selontekoja. (Hester & Eglin 1997, 2–4; Antaki & Widdicombe 1998, 1–2.)

Pienikin kuvaus on aina sosiaalinen ja moraalinen toiminta. Kategoriat tekevät näkyviksi ihmisten toiminnassaan tuottamia kulttuurisia käytäntöjä, käsityksiä ja merkityksiä, mutta samalla myös muodostavat ihmisten välillä syntyvää kulttuuria. Ihmiset rakentavat ja saavuttavat puheessaan sosiaalista todellisuutta, järjestystä, suhteita ja identiteettejä, toimijuuksia, joiden käyttäminen on osa ihmisten välistä vuorovaikutusta ja toimintaa. (Nikander 2002, 45–50; Baker 2004, 164.)

Kategorioiden analyysissä tarkastelen sitä, miten puoliset käyttävät kategorioita tilanteisesti määräytyneissä merkityksissä. Kategoriat on jaettu niin sanottuihin luonnollisiin ja tilannesidonnaisiin kategorioihin. Sacksin mukaan luonnolliset kategoriat ovat olemassa ja ne nimetään yleisen kulttuurisen tiedon perusteella. Esimerkiksi sukupuolen perusteella luokiteltuna ihminen voi olla nainen tai mies. Heiltä odotetaan kategorian mukaista toimintaa, kuten nais- tai miestapaisuutta (Veijola & Jokinen 2001, 23–26).

Luonnolliset kategoriat voivat olla kuitenkin myös tilannesidonnaisia, koska niillä voi eri yhteyksissä olla erilaisia merkityksiä. Suomen kielessä esimerkiksi ”mies” voi viitata sukupuoleen (mies, nainen) tai puolisoon (mies, vaimo). Näin mieheen liitetyt toiminnot ja ominaisuudet määrittyvät tilannesidonnaisesti riippuen siitä, tarkastellaanko häntä parisuhteessa vai kulttuurisesti ymmäretyn sukupuolen edustajana. Täten kaikkia kategorioita tulee lähtökohtaisesti tulkita etnometodologian periaatteiden mukaisesti. Niitä voidaan analysoida ja ymmärtää vain erityisissä tilanteisesti, paikallisesti ja ajallisesti määrittyneissä merkitysvälitteisissä konteksteissa. (Hester & Eglin 1997, 14–22.)

Lena Jayyusi (1984) on kehittänyt Sacksin analyysia eteenpäin ja luonut tyypitetyn kategorian, jota hän nimittää kategorisaatioksi. Kategorisaatio korostaa kategorioiden rakentumista sosiaalisessa kontekstissaan, tilanteisina konstruktioina pysyvien kulttuuristen koodistojen ja luokitusten sijasta (Eglin & Hester 1992, 251). Tyypitetty kategorisaatio muodostetaan liittämällä kategoriaan sitä kuvaava määre, kuten huono äiti.

Tyypitetyt kategorisaatiot ovat ymmärrettävissä vain niiden omassa merkitysvälitteisessä kontekstissaan. Huono äiti kuvaa ja arvottaa äidin toimintaa suhteessa toiminnan kontekstiin, lasten hoitoon (Nikunen 2005, 60.) Huono äiti ei täytä äidin velvollisuuksia eikä huolehdi lapsistaan häneltä odotetulla tavalla. Hän saattaa olla vaikkapa huumeäiti, joka jättää lapset yksin.

Jäsenyyuskategorioita tarkastellaan puolisoitten vuorovaikutuksen, sosiaalisen yhteisymmärryksen ja tavoitteiden saavuttamisen välineenä. Kategoriat kantavat mukanaan myös kulttuurisia merkityksiä, joihin ei aina välttämättä näkyvästi orientoiduta. Analyysissä ei kuitenkaan vain kuvata sosiaalista todellisuutta, vaan siinä tunnistetaan ja tehdään näkyväksi niitä keinoja ja metodeja, joita puoliset selonteossa käyttävät tuottaessaan erilaisia kategorioita ja niihin liittyviä toimintoja. Puolisoista voidaan tehdä kategorioihin liitettyjen yleisten ominaisuuksien ja odotusten pohjalta erilaisia tulkintoja ja johtopäätöksiä, vaikka puoliset eivät niitä itse eksplisiittisesti sanoittaisikaan. (Baker 2004, 163; Nikunen 2005, 57.)

Aineiston analyysissä myös haastattelutilanne nähdään vuorovaikutteiseksi tapahtumaksi, jossa tutkija haastattelijana ja puoliset käyttävät molemmat omaa kulttuurista osaamistaan. Tutkimusaineistoa ei siis kerätä, vaan se tuotetaan haastattelun osapuolten välisessä sosiaalisessa toiminnassa. Aineisto ymmärretään selonteoksi, jossa osallistujat tekevät toimintaansa ymmärrettäväksi erilaisten kuvausten, selitysten ja perustelujen avulla. Selonteot muodostuvat tutkijan ja puolisoitten välisessä vuoropuhelussa. Ne sisältävät viittauksia kategorioihin liittyvään sosiaaliseen todellisuuteen. Tutkija ja puoliset ikään kuin järjestävät tätä todellisuutta, sitä minkälainen se on tai minkälainen se voisi olla. (Baker 2001, 781.)

MCD:n käyttö ja soveltaminen puolisoituvan ja toimijuuden tutkimisessa

Harvey Sacks (1992a) on kehittänyt kategorioiden analyysiin erilaisia periaatteita, sääntöjä ja työkaluja. Seuraavassa esittelen niitä tämän tutkimuksen kannalta olennaisin osin ja samalla tarkastelen niiden soveltamista hoivaa antavien ja saavien puolisoitten toimijuuden tutkimiseen.

Tutkimuksen analyysissä tarkastelen haastatteluaineistoa pariskuntapuheena (Sacks 1992b, 437–443), koska olen sitä kerätessäni haastattelut molemmat puoliset, joko erikseen tai yhdessä. Sacks tarkoittaa pariskuntapuheella sellaista puhetta, jossa puoliset osoittavat olevansa kumppaneita, jakavansa yhteistä elämänhistoriaa ja siksi myös kykenevänsä tunnistamaan ja selittämään toistensa käyttäytymistä. He voivat erilaisilla keskustelukäytänteillä, kuten sanahaululla, auttamalla toista, täydentämällä tai yhdessä kertomalla, osoittaa kuulumistaan yhteisöllisesti tunnistettavaan pariskuntakategoriaan (Tainio 2000a.)

Pariskuntapuhe ilmentää yhteisöllisiä odotuksia siitä, mitä kulttuurisamme katsotaan kuuluvaksi hyvään ja läheiseen kumppanuuteen. Se on yhteisten muistojen ja elämänhistorian ohella myös kykyä ennakoita puolison aikeita, puhetapoja, tulkintoja ja jopa sisäisiä tuntemuksia, joiden ainutkertaiseksi auktoriteetiksi tunnustetaan yleensä vain kokija itse. Pariskuntapuheessa määritellään mitä ja mistä voi puhua ja miten voi puhua. Miten vedetään rajaa sopimattoman puheen tai muun käyttäytymisen välille, miten puhutaan toisen yksityisyyteen liittyvistä asioista ja miten neuvotellaan rajojen ylityksestä (Tainio 2000b, 24).

Pariskuntapuhe soveltuu tämän tutkimuksen aineiston nimeämiseen ja antaa lähtökohdan aineiston analysoinnille, vaikka kaikki haastattelut eivät ole Sacksin tarkoittamia puhtaita yhteishaastatteluja. Myös erillisissä haastatteluissa puoliset ovat usein kuuloetäisyydellä tai muuten lähistöllä. He ovat myös saattaneet kommentoida sivusta toistensa puhetta. Kaikissa



haastatteluissa puolisoiden puhe sisältää ”minä-puheen” rinnalla runsaasti ”me-puhetta”, joka korostaa puolisoiden yhteisyyden ja kumppanuuden kokemusta (vrt. Andersson 2007). Myös erillisissä haastatteluissa puoliset samastuvat voimakkaasti toiseen puolisoon ja kertovat ”hänen puolestaan” ikään kuin hänen äänellään (Aaltonen 2002, 72–73).

Saksin analyysin perustyökaluja ovat jäsenyysskategoriat ja Jayyusin kehittämät tyypitetyt jäsenyysskategorisaatiot sekä niihin liitetyt kategoriatoinnot ja kategorisaatiopiirteet (categorisation bound features). Arkielämän kulttuurinen tieto tulee näkyväksi näissä tilanteisesti rakentuvissa kategorioissa tai kategorisaatioissa, jotka muodostetaan havainnoimalla niihin liitettyjä toimintoja ja piirteitä. (Forsberg ym. 1991, 113–115; Roivainen 1993, 76–77; Nikunen 2005, 57–60.) Tässä tutkimuksessa haastateltavat puoliset sijoittuvat joko hoivan antajan tai hoivan saajan kategoriaan sen mukaan, minkälaista toimintaa he liittävät analysoitavissa selonteoissa itseensä tai puolisoonsa.

Hoivan antajien ja saajien toimintaa kuvaavien erilaisten piirteiden ja ominaisuuksien perusteella muodostuvat tyypitetyt kategorisaatiot kuten osaava hoivan antaja tai tyytyväinen hoivan saaja. Lena Jayyusi teki Saksia tarkemman eron kategorisaatiosidonnaisten ja -lähtöisten ja toimintojen välillä. Tällä jaolla hän halusi korostaa kategorisaatioiden tilanteista muodostumista, sitä miten tiukasti erilaisten piirteiden ja toimintojen tuottamat merkitykset ovat sidoksissa kulloiseenkin kontekstiinsa. (Hester & Eglin 1997, 10.) Kategoriat ja kategorisaatiot tuottavat hoivan antamisen ja saamisen sosiaalista järjestystä ja moraalisia sääntöjä. Myös niin sanottuja puuttuvia toimintoja ja piirteitä voidaan arvioida kategorioihin liittyvän kulttuurisen tiedon avulla. Puolisohoivan antajalta ja saajalta voidaan odottaa tietynlaista käyttäytymistä, jonka merkitystä voidaan arvioida moraalisien odotusten kautta.

Yksittäiset hoivan antajan ja saajan kategoriat ja kategorisaatiot voivat muodostaa yhdessä kategoriajoukon hoivan antajat ja saajat, joka kuvaa heitä samankaltaisesta toimintansa ryhmänä. Lisäksi yksittäiset hoivan antajat ja saajat muodostavat toisiinsa tiukasti sidoksissa olevia loogisia kaksoissidoksia vastinpareja, jolloin heitä käsitellään yhdessä, omana kiinteästi toisiinsa kuuluvana yksikkönä. (Silverman 1998, 78–85.)

Vastinpari on erityinen kategoriaryhmitys, jonka muodostavien kategorioiden käyttö on niin vakiintunutta, että toisen mainitsemisen pohjalta voidaan tehdä johtopäätöksiä myös toisesta (Silverman 1998, 78–85). Hoivan antaja tekee näkyväksi myös hoivan saajan. Kun hoiva antaja kuvaa omaa toimintaansa, hän kuvaa implisiittisesti myös hoivan saajan toimintaa. Vastinparin osapuolilla oletetaan olevan toisiaan kohtaan kulttuurisia ja sosiaalisia odotuksia, velvollisuuksia ja oikeuksia, kuten avun antaminen ja saaminen (Lepper 2000, 20–21).

Haastattelupuheessa puoliset kuvaavat erilaisia vuorovaikutustilanteita, jotka liittyvät sekä heidän keskinäiseen kanssakäymiseensä että kohtaamisiin ulkopuolisten esimerkiksi hoivapalveluja myöntävien työntekijöiden kanssa. Tässä vuorovaikutuksessa he neuvottelevat keskenään erilaisista kategoria- ja kategorisaatiojäsenyyksistä. Olen kiinnostunut siitä, miten ja millä keinoilla hoivan antajat ja saajat käyttävät jäsenyysskategorioita tuottaessaan omaa ja toisen toimijuutta.

Kun puoliset määrittelevät vuorovaikutuksessa toistensa tai muiden kanssa omaa toimijuuttaan valitsemalla itselleen tietynlaisen kategorisaatiojäsenyyden, he samalla määrittävät myös vastapuolen kategorisaatiojäsenyyden ja toimijuuden (Järviluoma 1997; Baker 2004). Esimerkiksi palveluita hakiessaan puoliso voi olla puolisonsa oikeuksien puolesta taisteleva hoivan antaja, jolloin työntekijä voi olla esimerkiksi ymmärtämätön päätöksentekijä. Vastaavasti hänen puolisonsa on tukea tarvitseva hoivan saaja.

Kategorijäsenyyksien ja toimijuuksien rakentuminen ei tapahdu pelkästään ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa, vaan myös suhteessa heidän toimintaansa ja puheensa sisältöön. Jäsenyyksiä muodostaessaan toimijat tuottavat erilaisia identiteettejä, todellisuuksia, sosiaalisia suhteita ja sääntöjä. Ihmisille annetut tai oletetut kategorijäsenyydet tekevät heidän käyttäytymisensä ja viestinsä ymmärrettäväksi sekä vaikuttavat myös heistä tehtyihin tulkintoihin. (Baker 2004, 164.)

Puolisoon liitetyt erilaiset piirteet ja ominaisuudet vahvistavat oletuksia heidän toimintansa motiiveista ja merkityksistä. Esimerkiksi jos hoivaa saavan puolison jäsenyysskategoriaan liitetään kategoriapiirre ”riippuvainen”, itse tekemisestä kieltäytyminen ymmärretään useimmiten avunpyynnöksi. Jos taas kategoriaan liitetty piirre on ”dominoiva”, kieltäytyminen saateen ymmärtää vastaanpanemiseksi ja kuvaavan puolison käyttäytymisen voimaa.

Puheen ja vuorovaikutuksen keinoin voidaan myös vahvistaa tai heikentää puolisoitten toimijuutta. Puolisohoivan antajan ja saajan toimijuuksista neuvotteltaessa heille tai toiselle heistä voidaan yrittää muodostaa sellaisia jäsenyysskategorisaatioita ja toimijuuksia, joita he eivät hyväksy, tunnista tai halua ottaa vastaan (ks esim. Sabat ja Harrén (1999, 87–101). Tämän kaltainen tilanne voi syntyä, jos esimerkiksi puoliso hoivan saajaa ei huomioida aktiivisena toimijana vaan häntä käsitellään ensisijaisesti passiivisena ja tahdottomana hoivan tarvitsijana.

Hoivan saajan kategoriaa voidaan myös tulkita yksipuolisesti tämän nykyisen toimintakyvyn puuttumisen kautta huomioimatta lainkaan hänen

aikaisempaa henkilöhistoriaansa menestyneenä urheiluna. Hoivan saajalle voi rakentua erilaisia ja toisilleen vastakkaisia toimijuuksia hänelle annetun kategorisaatiojäsenyyden mukaan.

Analyysin vaiheet

Tutkimuksen analyysin alkuvaiheessa luin litteroidun haastatteluaineiston useaan kertaan. Aineisto on suhteellisen laaja, joten sitä on hankala hallita analyysissä yhtenä kokonaisuutena. Aineiston käsittelyä helpottaakseni koodasin ja jaoin sen Atlas ti. -ohjelman avulla viiteen osaan haastattelupuheessa esiintyvien aihepiirien pohjalta.

1. Hoiva, joka sisältää kaikki hoivan tarpeeseen, antamiseen ja saamiseen liittyvän sekä suoran että epäsuoran puheen. Siinä voidaan kuvata hoivaa konkreettisenä tekemisenä tai se voi liittyä hoivan tarpeeseen tai sairastumiseen suhtautumiseen, kokemuksiin tai tunteisiin.
2. Arki, joka sisältää puolisoiden päivittäisen arjen tapahtumien ja toimintojen kuvausta, käsityksiä omasta elämästään, siihen suhtautumisesta ja tulevaisuuden odotuksista.
3. Omaishoito, joka sisältää puhetta puolisoiden suhteesta viralliseen omaishoittoon, omaishoidon tukemiseen ja omaishoitajien asemaan.
4. Palvelut, joka sisältää omaishoidontukeen sekä sosiaali- ja terveystalouteen liittyvän puheen. Se sisältää kuvauksia ja arviointia omaishoidontuen ja palvelujen hakemisesta, käyttämisestä, niihin suhtautumisesta ja niiden merkityksestä. Lisäksi puhe sisältää kuvauksia ja kokemuksia sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden kohtaamisesta.
5. Pariskuntapuhe, joka sisältää puolisoiden yhdessä tuottamaa puhetta kaikista neljästä edellisestä teemasta. Suurin osa on yhteishaastattelussa tuotettua puhetta, mutta siinä on mukana myös erillishaastattelujen puolisoiden yhtäaikaista puhetta, esim. toisen puheen kommentointia, tarkennuksia jne.

Tämän jälkeen siirryin lähilukuun. Luin aluksi kutakin aihepiiriä ja etsin samantapaisia kuvauksia. Näin pystyin tiivistämään aineistoa ja valitsemaan mielestäni parhaiten koko aineistoa luonnehtivat kuvaukset tarkempaa analyysia varten. Nämä kuvaukset ovat kategoria-analyysissä käyttämiäni analyysiyksikköjä eli selontekoja. Selontekojen analysoidessani alkoi muodostua myös tutkimuksen empiirisen osan rakenne.

Aihepiirit ovat toisaalta erillisiä, mutta toisaalta ne liittyvät toisiinsa. Tutkimusraportissa ei esitellä kunkin aihepiirin tuloksia erillisenä vaan ne muodostavat toisiinsa suhteessa olevan kokonaisuuden. Aineistoa analy-

soidessani luin eri aihepiirejä rinnakkain ja yritin päästä keskustelemaan niiden kanssa. Erityisesti arki ja pariskuntapuhe ovat kontekstina muiden aihepiirien analysoinnissa ja tulkinnassa. Hoivan antaminen ja saaminen sekä palvelujen käyttäminen tapahtuu osana puolisoiden arkea, joten niiden ja arjen tapahtuminen erillään tarkasteleminen ei ole tutkimuksen kannalta järkevää tai edes mahdollista.

Tutkimuksen analyysi ja siinä muodostamani kategoriat perustuvat puolisoiden tuottamiin tulkintoihin keskinäisestä hoivan antajuudesta ja saajuudesta. Puolisot ovat tosin saattaneet tehdä etukäteisoletuksia omasta asemastaan haastattelusta. Koska olen haastattelupyynnötä esittäessäni ilmoittanut olevan kiinnostunut omaishoidosta ja puolisoiden välisestä keskinäisestä hoivasta, niin he pitivät itseään haastattelujen päähenkilöinä, subjekteina. He eivät puhu pelkästään puolisohoivan tapahtumien todistajana tai kommentoijina, vaan ovat itse hoivan antajan tai saajan kategorijaesäniä. (ks. Baker 2001, 786.)

Puolisoiden tulkinnat omasta elämästään vaikuttavat myös heidän tapansa puhua ja kertoa omasta elämästään. Alussa sovittu – vaikka löyhäkin – haastattelun tavoite ohjaa myös osaltaan haastattelun kulkua ja siinä käsiteltäviä asioita. Hoivan antajat ja saajat edustavat haastatelluissa itseään. He valitsevat oman esityksensä näkökulman, mutta sen valintaan voi vaikuttaa se, mitä he olettavat minun haluavan kuulla tai mikään sovittu haastatteluteeman kannalta olennaista.

Analyysissa olen kiinnostunut siitä, miten hoivan antajan ja saajan erilaiset kategorisaatiot muodostuvat ja miten niitä käytetään. Tarkastelin kategorisaatioita muodostaessani myös haastateltavan puolison ja minun keskusteluni etenemistä ja puheenvuorottelua. Kategorisaatioiden käyttäminen puheessa ei ole paikallaan pysyvää, vaan sen aikana etenevä vuorovaikutusprosessi, jossa myös haastattelijalla on aktiivinen osapuoli (Baker 2001; Nikander 2002).

Haastatelluissa on yleensä läsnä kaksi osallistujaa, hoivaa antava tai saava puoliso ja minä tutkijana, mutta yhteishaastatelluissa osallistujia on kolme: molemmat puolisot ja minä. Esittämäni kysymykset ja erilaiset keskusteluaiheet ohjaavat haastattelujen kulkua, mutta olen kuitenkin halunnut antaa mahdollisimman paljon tilaa puolisoiden omalle reflektoinnille. Pysin siis mahdollisimman pitkälle myötäilemään puolisoiden omaa tapaa puhua elämästään. Haastattelijana olen passiivisemmän kuulijan ja aktiivisemmän vastaanottajan roolissa ja haastateltavat varsinaisen puhujan roolissa.

Analyysissa tarkastellaan sitä, minkälaisia kategorioita ja toimijuuksia puolisot hoivan antajina ja saajina saavat, ottavat, torjuvat ja antavat toisilleen. Miten he vahvistavat tai heikentävät omaa tai toisen toimijuutta?

Puolisot muodostavat toisilleen erilaisia kategorijäsenyyksiä moniäänisesti käyttämällä puheessaan myös puolisonsa tai hoivapalveluja tarjoavan työntekijän ääntä, kuten siteeraamalla ja referoimalla näiden puhetta ja ajatuksia. He voivat viitata toisiinsa käyttämällä pronomineja (minä, me, hän, ne, se). Lisäksi he valitsevat tai torjuvat toimijuuksia antamalla kategorioille erilaisia hierarkkisia merkityksiä. He voivat myös siirtyä yksilön näkökulmasta yleiseen puheeseen. (Seppänen 1997; Edwards 1998, 18–19; Lepper 2000, 40,65.)

4 YHTEINEN ARKI JA PUOLISOHOIVA

Tässä luvussa esittelen lukijalle puolisohoivan lähtökohtia ja merkitystä ikääntyvien pariskuntien arjessa. Näkökulmana on puolisoitten arkielämä ja keskinäinen hoivan antaminen ja saaminen. Miten he perustelevat toimintaansa ja sitoutumistaan yhteiseen elämään ja hoivaan? Miten hoivan antaminen ja saaminen näyttäytyy heidän arjessaan? Mitä merkityksiä he antavat yhteiselle elämälleen ja toiminnalleen hoivan antajina ja saajina? Näihin kysymyksiin vastausta etsiessäni tarkastelen puolisoitten keskinäisen hoivan lähtökohtia, toimintatilanteita ja konteksteja, jotka muodostavat taustan heidän erilaisten toimijuuksiensa rakentumiselle.

Puolisoitten puhe sisältää erilaisia moraalisia luokituksia ja kategorisoitteja, joiden avulla he kuvaavat ja arvioivat sitä, mikä on hyväksyttävää ja ei-hyväksyttävää. Nämä kategoriat tekevät näkyväksi heidän arkipäivänsä moraalisia merkityksiä ja arvostuksia (Nikander 2003b, 283). Tarkastelen jäsenyysskategoria-analyysin avulla sitä, mitä puolisoit pitävät tärkeänä ja mitä he odottavat toisiltaan. Aluksi esittelen, kuinka puolisoit käyttävät erilaisia kategorioita perustellessaan toimintaansa hoivan antajina ja saajina. Tämän jälkeen analysoin hoivan ehtoja ja niiden merkitystä puolisoitten päivittäisessä arjessa. Luvun lopussa kuvaan vielä hoivaa puolisoitten välisenä suhteena, ruumiillisena ja emotionaalisenä toimintana sekä tämän toiminnan tuottamia merkityksiä.

Hoivaa antavien ja saavien puolisoitten toimijuuden muodostumista kontekstualisoidakseni käytän tässä ensimmäisessä luvussa analyysin välineenä ensisijaisesti jäsenyysskategoria-analyysin tarjoamia työkaluja ja luokitteluja. En siis käytä vielä toimijuuden käsitettä vaan sen perustana olevaa kategorioita. Samalla esittelen lukijalla analyysini lähtökohtia ja soveltamista.



4.1. Yhteen sitoutuminen

Lupaus ja velvollisuus

Ikääntyvät pariskunnat ovat eläneet yhdessä useita vuosikymmeniä. Läheiseen ihmissuhteeseen oletetaan kuuluvan rakkaus, välittäminen ja toisen hyvinvoinnista huolehtiminen. Puolison auttaminen ja hoivan antaminen on osa parisuhdetta. Pariskunnat ovat sitoutuneet yhteiseen elämään ja keskinäiseen huolenpitoon, toistensa auttamiseen ja hoivaamiseen (vrt. esim. Kirsi 2004, 75.)

Seuraavissa selonteoissa kuvaan haastatelluille pariskunnille tyypillistä tapaa perustella ja määritellä sitoutumista yhdessä elämiseen ja keskinäiseen huolenpitoon. Kahdessa ensimmäisessä selonteossa tarkastelen yhtäaikaaisesti saman pariskunnan puolisoitten puhetta. Olen haastatellut molemmat puoliset erikseen, mutta tästä huolimatta heidän perustelunsa on samantapaista pariskuntapuhetta.

Ensin hoivaa tarvitseva mies:

H. Mitä te ajattelette siitä vaimonne tekemästä hoitotyöstä?

M. Mää on sanonu sen monta kertaa, et olla sellaisia ihmisiä. Kirkon perässä sanottu, että niin kauan, ku ellää, kuolemaan asti. Ni se pitää. Me ollaan, myös paikkansa. (..) Kyllähä sit on monenlaisia tapauksia. Tietää semmosiaki, että on tullu tieto mikä on, ni pannaan kantapäät vastakkain. Lähetään siitä sitte jatkamaan toinen toiseen suuntaa ja toinen toisee.

H. Teille ei oo tullu mieleen, vaan yhdessä on oltu.

M. Joo, ei mul oo mittää valittamista ja narisemista. Annan vapautta ku mahdollista. Onneksi ei tähän mennessä oo oike vielä paljo tarvinnu iha käestä auttaa. (P11M:365–378)

Ja hänen hoivaa antava vaimonsa:

H. Miten te jaksatte sitä hoitotyötä, avustamista ja auttamista?

V. Se on, minä oon sanonu sen monta kertaa, että moniki nauraa. Me ollaan sen ikäisiä ihmisiä, että me ollaan sillo aikonaan tehty se yhteistyö- ja avunantosopimus kirkon perässä. Ni se pitää aina vain. Mitä nuoremmat suhtautuu asiaan eri lailla, mutta me ollaan vielä näitä vanhan kansan ihmisiä. Sit on kerran tähä alettu, ni sitä tehhään kans. Emmä ossaa sen

kummasti sanoo. Ei se pakko oo, ei voi käsittää sillä lailla, ei se mikään pakko oo. En minä koe niin, mutta se on niin kasvanu yhteen sen pitkän elämän aikana. Eikä ainakaa vielä o tullu semmosta tunnetta, että tässä nyt tulloo sellane, että ei nyt, ei nyt minä en jaksa enää millää. Et siinä se on. (P11V:234–249).

Selontekojen alussa kysyn puolisoilta heidän suhtautumistaan hoivan antamiseen ja saamiseen. Heidän vastauksensa ovat esimerkki siitä, kuinka puoliset eivät monestikaan ota konkreettisesti kantaa esittämäni kysymykseen, vaan ohjaavat haastattelun kulkua omilla näkökulmien valinnoillaan. Molemmat puoliset vetoavat avioliittovelvollisuuksiin kuvatessaan keskinäisestä sitoutumisestaan. He nimeävät itsensä ”sellaisiksi ihmisiksi”, ”vanhan kansan ihmisiksi”, sukupolveksi, joka tekee elämänsä koskevia valintoja moraalisesti sitovin perustein, ei muuttuvien tunteiden pohjalta. Samalla he tekevät eron itsensä ja muiden, ”nuoremman sukupolven” ja löyhemmän sitoutumuksen tehneiden kanssa.

Tällä ”vanhan kansan ihminen” -kategorisoinnilla puoliset liittävät itsensä perinteisiä arvoja kunnioittavaan sukupolveen, jonka läheisyysuhteet perustuvat loppuelämäksi solmittuun avioliittoon. Puolisoiden sitoutumista ohjaavat ensisijaisesti avioliittoon solmimiseen liittyvät yleiset kulttuuriset arvot ja normit, jotka eivät mahdollista puolisosta eroamista. He eivät hyväksy itselleen vastakkaisen kategorisaation ”nuoremman sukupolven” valintoja, jonka jäsenet valitsevat avioeron sitoutumisen sijasta.

Puolisoiden kuvaustapa on tyypillinen tutkimuksessa mukana oleville ikääntyville pariskunnille. Se kuvaa heidän sukupolvensa läheisyysuhteisiin¹ liittyviä kulttuurisia arvoja ja moraalikoodeja, jotka perustuvat vuo-

1. Anthony Giddens (1992,36–64) käsittelee teoksessaan ”The Transformation of Intimacy” avioliiton ja parisuhteen merkitysten muutosta esimodernilta ajalta tähän päivään. Esimodernina aikana avioliitot olivat tavallisesti järjestettyjä eivätkä avioliittoon aikoneet yleensä itse valinneet tulevaa puolisoaan. 1700–1800-luvun vaihteessa ihmisten elämän yksilöllistymisen myötä korostui myös puolison henkilökohtainen valinta avioliiton solmimisen yhteydessä. Giddens nimittää tätä muutosta ”romanttiseksi rakkaudeksi”, jossa hän korostaa erityisesti puolisoitten keskinäisen kiintymyksen ja henkilökohtaisen sitoutumisen merkitystä parisuhteen ja avioliiton solmimisen perustana. Romanttisen rakkauden muotoutuminen on kuitenkin kulttuurisidonnaista. Länsimaisessa yhteiskunnassa vallitsi 1800-luvulla perinteiset ja ”viktoriaaniset” arvot. Vaikka avioliitto perustui puolisoitten väliseen keskinäiseen kiintymykseen ja ”romanttiseen” rakkauteen, niin se solmittiin loppuiksi. Romanttinen rakkaus korosti voimakkaasti ”yksiavioisuuden” ja perheen merkitystä. Avioliitossa erityisesti vaimon moraaliseksi velvollisuudeksi nähtiin perheen ja kodin yhtenäisyyden ja olemassaolon ylläpitäminen ja jatkuvuuden turvaaminen. 1900-luvun jälkipuoliskolla yhteiskunnallisten muutosten myötä myös läheisyysuhteiden merkitys muuttui. Avioliitossa ja parisuhteessa korostui puolisoitten välinen tunnesuhde ja sen laatu. Yksiavioisuuden merkitys väheni ja avioliittolupauksen katsottiin sitovan aviopuolisoita vain niin kauan kun parisuhde on molempia osapuolia tyydyttävä.



sisadan alussa vallalla olleisiin perinteisiin avioliittonormeihin. Läheisyys-suhteen ihanteena on elinikäiseksi tarkoitettu avioliitto, johon sitoudutaan keskinäissuhteen laadusta riippumatta (ks. Giddens 1992, 37–47).

Molempien puolisoitten kohdalla on mielenkiintoista se, että he alkavat kuvata suhdettaan hoivan antamiseen ja saamiseen vasta sen jälkeen, kun ovat vakuuttaneet olevansa ennen kaikkea yhteiseen elämään sitoutuneita aviopuolisoita. Tästä avioliittosopimukseen perustuvasta moraalista sitoutumiskonstruktiosta seuraa myös itsestään selvä odotus keskinäisestä hoivasta ja huolenpidosta. Parisuhteeseen on sisäänrakennettu lupaus pitää toisesta huolta niin hyvinä kuin huonoina päivinä, ”terveydessä ja sairauksessa” (ks. myös Urgerson 1987, 51). Hoivan antaminen ja saaminen on osa yhteistä elämää, koska siitä kieltäytyminen merkitsisi samaa kuin avioliittolupauksen kieltäminen.

Mielenkiintoista on myös se, että puoliset vahvistavat puheenvuorojensa alussa yhteistä sitoutumista ja siitä seuraavaa velvollisuutta keskinäiseen auttamiseen, mutta he lieventävät kuitenkin lopuksi avun antamiseen liittyvää pakkoa. Mies vakuuttaa saavansa riittävästi apua. Hän ei vaadi liikaa, vaan antaa vaimolle myös tarvittaessa vapautta. Myös vaimo korostaa hoivan antamisen vapaaehtoisuutta. Hoivan motiivina ja voimavarana on pitkä yhteinen elämänhistoria. Hoivan antaminen ja saaminen rakentuu osana puolisoitten keskinäistä sitoutumista, pikemminkin vapaaehtoisena velvollisuutena kuin toista rajoittavana pakkona.

Läheisyys-suhteiden merkitysten eronteko näkyy eri puolisoitten puheessa myös silloin, kun he perustelevat hoivaan sitoutumistaan erityisesti avioliittolupaukseen liittyvien velvoitteiden kautta. Seuraavassa selonteossa hoivaa antava vaimo halusi avioitua liikuntavammaisen miehensä kanssa, vaikka tämän etenevä sairaus puhkesi jo kihlusaikana.

H. Miten se on vaikuttanut teidän perhe-elämään, Tenhon sairaus?

V. Niin tämä Tenhon sairaus. En minä tiiä ei se mitenkään. Meillä on ihan hyvä suhde Tenhon kanssa. Ei meillä mittää semmosta oo. Niin (.) että kyllä siihen vain pitää sopeutua ite. Kyllä se varmaan jos se nuorel-le parille tapahtuu, niin kyllä se on kova isku. Siinä muuttuu kaikki sillä hetkellä sitte. Joo-o. (yskäisee)

H. Niin, te ootte kauan ollu yhdessä?

V. Joo, yli kolmekymmentä vuotta. Mitenkä (yskäisee) mikä oli kyllä. Kat-rikin on 71 syntyny. Se täyttää enskesänä 32. 33 vuotta tulee keväällä ku meiät vihittiin. 2½ vuotta oltiin kihloissa. Tenho meinas ettei vihitä ol-

lenkaan, että ku se tietyst ajatteli, että jos erotaan. (hiljentää) Niin vaan vihittiin, sitte vihittiin sitte joo.

H. Onko ollut hyvä päätös?

V. Ai semmone, joo. En minä kadu. Sehän on sairaus, se tulee, kun se on tullakseen, että sitä ei tiää eelle päin (yskäisee). Kyllähän niitä paljo ku tässäki hommassa, ku on tuo tauti, ni niitä on eronneitaki ja jättävät sitte. Mutta kyllä se minusta on vähän raakaa sekin, en minä oikein hyväksy sitä. Sehän on, että ristinsä ite kukin kantaa (naurahtaa), joo, joo pitää vain hyväksyy. (..)

H. Mikä on auttanu jaksamaan?

V. En tiää. Kyllä siinä varmasti on semmosta, minä oon ajatellu, että minä oon ristin ottanu ja minä kannan sen. (P2V:589–616)

Aloitin keskustelun viittamalla puolison sairastumiseen ja kysymällä sen mahdollisia vaikutuksia perhe-elämään. Vaimo ei vastaan suoraan, vaan vetoaa aluksi puolisoitten väliseen hyvään suhteeseen. Tämän jälkeen hän alkaa puhua sopeutumisen edellytyksistä. Hän tekee eron oman parisuhteensa ja muiden, nuorten parien kanssa. Nuoren parin kategorisaatio kuvaa sopeutumiseen liittyvää ristiriitaisuutta. Sen sijaan hyvä suhde korostaa oman sitoutumisen itsestäänselvyttä, mitä vaimo vahvistaa vielä viittamalla omaan valintaansa. Mies ei ole painostanut häntä vihille, vaan vaimo on itse sitä halunnut.

Selonteon lopussa vaimo vahvistaa vielä sitoutumistaan edellisestä tutulla velvollisuuspuheella. Vaimo ei hyväksy puolison hylkäämistä ja jättämistä. Hän on ristinsä ottanut ja kantava puoliso, joka ei laista omasta velvollisuudestaan. Tämä kategorisaatio kuvaa hoivaa antavan vaimon valintojen itsestäänselvyttä, mutta myös niiden vaihtoehdottomuutta. Hän ei anna itselleen edes mahdollisuutta kyseenalaistaa omaa toimintaansa. Alun perin tehty avioliittopäätös edellyttää sopeutumista myös miehen sairauteen. Puolisoa ei voi hylätä vaikeuksien tullessa, hädän hetkellä.

Avioliittolupauksen ja -sopimuksen moraalisiin odotuksiin vetoamisen lisäksi puolisoit perustelevat keskinäisen auttamisen itsestäänselvyttä univertsaaleilla, kaikkia ihmisiä koskevilla kulttuurisilla ja moraalisisilla säännöillä. Kuten seuraavassa selonteossa:

H. Mikä sitä auttaa jaksamaan siinä hoitamisessa?

V. No se on tietysti, ku se on niin luotu. Sehän on luotu niin, että auttaa. Toinen tarvithoo eikö se niin ole, luonnon laki.



H. Mitä se tarkoittaa se luonnon laki?

V. (nauraa) Se kuuluu automaattisesti, ku nälkä ni syyää ja ku toinen tarttee apua ni sitä annetaan. Eikö se o niin. (P1V:813–822).

Hoivaa antava vaimo perustelee hoivan antamista ja puolisonsa auttamista sen luonnon lain mukaisuudella. Kun mies tarvitsee apua, vaimo antaa sitä. Tämä luonnon lain kategorisaatio liittää puolisosta huolehtimisen osaksi ihmisenä olemista. Se on näkymätön moraalinen koodi velvoitteesta, jota ei ole mahdollista kyseenalaistaa. Se on kaiken rationaalisen harkinnan, keskustelun ja tunteiden yläpuolella. Ihminen on luotu kunnioittamaan ja ylläpitämään elämää, auttamaan toisia, erityisesti omia läheisiään. Kaikkia ihmisiä koskeva velvollisuus saa vaimon huolehtimaan miehestään.

Edellisissä selonteissa puoliset rakentavat neljä hoivan antamiseen ja saamiseen sitoutumista kuvaavaa kategorisaatiota. Ensimmäinen on yhteinen avioliittosopimus, joka sisältää myös keskinäisen huolenpitolupauksen. Molemmat puoliset korostavat omaa luotettavuuttaan ja vastuullisuuttaan. Heidän yhteinen elämänsä ja parisuhteeseensa perustuu vahvaan keskinäiseen sitoutumiseen, jota ei tarvitse mutta ei myöskään ole mahdollista kyseenalaistaa.

Toinen kategorisaatio on hyvä suhde, joka tekee hoivasta vapaaehtoisen velvollisuuden. Moleminpuolinen kiintymys saa ottamaan vastuuta ja huolehtimaan puolison hyvinvoinnista. Kolmantena kategorisaationa on hyvän suhteen kääntöpuolena sopeutumiskategorisaatio, joka palauttaa hoivan antamisen ja saamisen avioliittolupauksen velvoitteisiin. Se korostaa avioliittoon sisältyviä moraalisia odotuksia, jotka pitävät hoivan antajan ja saajan yhdessä. Hoivan antamisesta ei voi luopua rakkauden vähetessä tai loppuessa, koska velvollisuus on vielä rakkauttakin voimakkaampaa.

Neljäs luonnon lain kategorisaatio tekee puolison auttamisesta itsestään-selvän valinnan, jota ei tarvitse erikseen perustella. Auttamista ei voi kyseenalaistaa eikä arvioida sen merkitystä. Puolison auttamatta jättäminen ja hylkääminen merkitsisi itsesyytöksiä sekä leimaantumista muiden ihmisten edessä vastuuttomaksi ja moraaliltaan kyseenalaiseksi ihmiseksi (Saarenheimo 2006a, 81).

Nämä neljä kategorisaatiota kuvaavat hoivaan sitoutumisen eri puolia, mutta sisältävät myös keskinäisen jännitteen. Hoivan antaminen ja saaminen perustuu avioliittoon liittyviin moraalisesti pakottaviin velvollisuuksiin, mutta samalla myös hyvän parisuhteen ja ihmisenä olemisen tuottamiin odotuksiin ja oikeuksiin. Puolisoiden sitoutumispuheeseen liittyvä jännite kertoo hoivaan sisältyvistä ristiriitaisista moraalisisistä käsityksistä ja tunteista (Leira 1994, 189).

Hoivan antamisessa ja saamisessa pakko ja vapaaehtoisuus kulkevat käsi kädessä. Seuraavassa luvussa tarkastelen tarkemmin tätä hoivaan sisältyvää samanaikaista itsestäänselvyyttä ja ristiriitaisuutta.

Hoivan luonnollisuus, välttämättömyys ja vaihtoehdottomuus

Hoivan antaminen ja saaminen kuuluu puolisoiden arkeen ja on osa keskinäistä kanssakäymistä ja vuorovaikutusta. Haastatteluissa olen pyytänyt jokaista puolisoa kuvaamaan tavallisen päivän tapahtumia. Ikääntyvien pariskuntien arkipäivä täyttyy tavanomaisista, toistuvista tapahtumista, askareista ja rutiineista kotona ja kodin ulkopuolella. Puolisoiden arjen kuvaukset ovat tyypillistä pariskuntapuhetta, jossa heidän päivittäinen elämänsä näyttäytyy hyvin samankaltaisena.

Puolisoiden arkinen toiminta sisältää erilaisia hoivalle annettuja merkityksiä, joita tarkastelen heidän puheessaan rakentuvan kolmen kategorisaation avulla. Ensimmäinen kategorisaatio on hoivan luonnollisuus.

H. Kuvailisitteko teidän tavallista päivää, arkipäivää, että minkälaisia asioita siihen sisältyy ja miten hoitotyönne vaikuttaa siihen? Jos aattelee aamusta eteenpäin, iltaan ympäri.

V. No aamulla ensistiki noustaan ylös. Minä tavallisesti herään aikasemmin ja nousen. Sitte mä vähän tossa seurailen, että pääseekö ylös vai meenkö vetämään vähä. Mutta emmä silla lailla me sinne heti, että jos alkaa ovi auki tossa ni varpaat näkymää lattialla, ni sit on se tieto, että eihän siin mittää sehän nousoo sieltä. Siinä sitte pikkuhiljaa, aikaahan tarvitaan paljo, koska hiastaa kaikki toimet paljo tämä sairaus. Pikkuhiljaa pukee päälle, ja jos jotain tarvitaan paita tarttuu päähän tai johonki eikä oikene millää. No sitä avustetaan siinä, toisina päivinä enemmän, toisina vähemmän. Sitte syyää aamupala. Ei tässä ni mahottomia kuvioita, tässä meidän elämässä erikoista oo. Eiks tämä päivä ollu taas hyvä päivä tähän asti, että ei ollenkaan. Vielä nykki oli käynny rannassa, minä kävin tuolla koululla. Tääl on kansalaisopiston kutomapiiri, kävin siellä. Oli käynny rannassa kahtomassa jäätä ja tällästä. Sitte ku käyää lenkillä sen mukkaa miten minäki päivänä tuntuu sellaselta. Kerran viikossa käyää jumpassa, ja mikä on ihan tehty tälläsellesuunniteltu jumppa. Emmä nyt osaa sanoa, että ei siinä mittää ni ihmeempiä sanoa tämä ennää. Asioilla käyää, mutta yhdessä käyää että kylällä aina. (P11V:171–198)



Vaimo selostaa puolisoiden yhteistä elämää ja päivittäisiä tapahtumia. Yleisesti tarkasteluna heidän elämänsä vaikuttaa sujuvalta ja luontevalta. Mies ja vaimo toimittavat arkisia askareita, erikseen ja yhdessä. Selonteon alussa olen pyytänyt vaimoa kuvaamaan myös hoivan antamisen ja saamisen vaikutuksia. Aluksi vaimo viittaa lyhyesti miehen mahdolliseen avun tarpeeseen ja omaan auttamiseensa. Jos miehen varpaat näkyvät lattialla, hän ei tarvitse apua. Sairaudesta johtuva hitaus vaikeuttaa toisinaan miehen selviytymistä, joten vaimo auttaa häntä tarvittaessa. Muutoin päivä jatkuu normaalisti.

Hoivan luonnollisuuden kategorisaatiossa hoivan antaminen ei mitenkään korostu, vaan lomittuu osaksi muita arjen toimintoja. Vaimon mielestä heidän elämässään ei ole mitään erikoista. Hoivan antajuus tai saajuus eivät korostu arjessa. Ne määrittyvät osana arjen kuvausta ja kategorisointia (vrt. Nikander 2003b, 284–285). Hoivaa annetaan, kun toinen sitä tarvitsee. Se on luonnollinen osa puolisoiden yhteistä arkea.

Toinen kategorisaatio on hoivan välttämättömyys, joka rakentuu hoivan tarvitsijan riippuvuudesta hoivan antajan apuun. Seuraavassa hoivaa tarvitseva vaimo kuvaa omaa suhdettaan miehensä hoivan antamiseen.

H. Tarviitteko apua, minkälaista apua sen sairauden takia?

V. No tarttenhan minä, mut se tuntuu niin, niin itteensä selvältä. Ei sitä ossaa niinku eritellä mitä Toivo joutuu tekemään. Mä oon kauhian hias, että se joutuu sitte passaamaan mua. No se käy kaupassa, ja yhdessä käyään sillä lailla. Kyllä mä autollakin on ajanu, mutta hyvin vähän. Ku sek in vähän jäännä, kun ei oikein tarkkaivaisuuteen uskalla sillei luottaa. Ku kaikki ei aja niin hyvin, ku minä (naurahtaa). Jos sattuu joku semmone vahinko ni. (.) Se on tosiaan, ei sitä eritellä, mitä hän tekkee, ku ruokaa ki hän laittaa.

H. Jos te kuvaillette aamusta iltaan tavallista päivää, niin minkälaisissa tilanteissa hän auttaa? Mitä tapahtuu päivän aikana?

V. No jaa, sano. Ensinnäkin minä nousen ensin. Mä herään, ni kello soittaa seittemältä. Ku mä oon pitäny lääkintäajoista kiinni, ku se on neljän tunnin välein. No mä nousen siitä ylös sitte. Toivo usseimmiten jää nukkumaan.

(poistettu 40 riviä vaimon yksityiskohtaista kuvausta puolisoiden yhteisestä päivittäisistä kodin ja arjen ylläpitoon liittyvästä toiminnasta).

Se on semmosta, ei sitä ossaa oikein selittää, ku sen ellää siinä. Ni mutta kyllä kumminki niin joutuu hakemaan ja kattoman ja pitämään vähä

vahtia minusta ja välillä huolehtii vähä liiankin hyvi. No että jos ei Toivoa olis niin. (.) (huokaa) En mää ossaa sanoa miten sitä, miten sitä sitte ois (huokaa) (P4V:354–447)

Alussa kysyn vaimolta hänen avun tarvettaan. Myös hänen kuvaustapaansa luonnehtii sama itsestäänselvyys kuin edellisessä selonteossa. Vaimolla on vaikeuksia erottaa muusta elämästä omaa avun tarvettaan ja miehen auttamista. Tilanne ei muutu, vaikka pyydän vaimoa nimeämään tarkemmin miehen päivittäistä auttamista. Vaimon puheessa puolisoiden päivittäiset askareet sekoittuvat toisiinsa. Heidän toimintansa muodostaa kokonaisuuden, jossa puoliset ikään kuin täydentävät toisiaan. Vastaavasti itsestäänselvä hoivan saaminen ei helposti erotu tavallisesta elämästä ja arkipäivästä. Vaimo on hidas ja mies passaa.

Selonteon lopussa hoivan välttämättömyys kuitenkin korostuu, kun vaimo arvioi uudelleen miehen antamaa hoivaa. Mies hakee, huolehtii ja katsoo hänen peräänsä. Oma tilanteensa ja avun tarpeensa vaimo suhteuttaa miehen auttamiseen. Hän ei selviytyisi ilman sitä. Hoivan välttämättömyyden kategorisaatio tekee näkyväksi vaimon avun tarpeen. Puolisot muodostavat vastinparin, jossa miehen hoivan antajan kategorisaatio tekee näkyväksi myös vaimon hoivan saajana.

Kolmas kategorisaatio on hoivan vaihtoehdottomuus. Seuraavassa vaimo, jonka mies tarvitsee paljon apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan, kuvaa tavallisen päivän tapahtumia.

H. Minkälainen se teidän arkipäivä on, jos te kertositte tavallista päivää. Miten se menee?

V. No sithän se nyt alkaa aina sillee, että tää Jaana (henkilökohtainen avustaja, TM) tulee viitenä päivänä viikossa. Aina se laittaa sen aamupalan siinä. Sitte myö lähetään kolmena päivänä viikossa, niin kuntoutukseen. Myö lähetään siinä yheksän aikaa kuntoutukseen. Minä käyn sitte siellä apteekkiasiat, minä hommaan Tapiolle kaikki nuo lääkkeet ja hoitotarvikkeet haen terveystakeskuksesta. Ja osta ruuat. Sitte minä teen kästöitä siinä, ja kyllä minä aina joskus käyn tuolla lenkillä aina pienen lenkin. sitte ku on hyvä ilma, ni minä otan Tapion mukkaan. Sillon sähköpyörätuoli, sillä käyään tuolla ulkona, ja (huokaa) ja semmosta se on. Ne on melkein ne samat kuviot sitte, se ei paljo siitä muutu. Se sitte aina välillä kattetoin, ja mitä hän nyt tarvittee aina, niin siinä autan ja sitte tarvittee aina. Sitte nää puulämmitykset, ku tässä on talvella työtä tässä huusholisaki. (P6V:624–644).



Vaimon kuvausta määrittää päivittäisten tapahtumien rutiininomainen toisto. Arki toistuu samanlaisena. Vaimo suorittaa samoja askareita päivästä päivään. Vaimo viittaa puheessaan sekä puolisoiden yhteiseen että omaan toimintaan. He ovat toisistaan riippuvaisia (vrt. vastinpari). Hoivaa antavan vaimon ja hoivaa saavan miehen kategorisaatiot muodostuvat heidän yhteisessä toiminnassaan. Vaimo huolehtii päivittäisistä tehtävistä ja auttaa miestään, koska tämä ei niihin itse kykene ja tarvitsee vaimon huolenpitoa.

Vaimon kuvauksessa puoliset ovat päivittäisten rutiinien suorittajia. Hoivan antamiselle ja saamiselle ei ole vaihtoehtoja. Kun mies tarvitsee hoivaa, on vaimon sitä annettava. Hoiva on osa arkea eikä heillä ole mahdollisuutta siitä riippumattomaan toimintaan. He eivät ole oman toimintansa subjekteja vaan pikemminkin sen kohteita. Kuvaustavassa hoiva määrittyy pakollisena vaihtoehdottomuutena.

Puolisoiden arjen kuvauksissa hoivan luonnollisuuden, välttämättömyyden ja vaihtoehdottomuuden kategorisaatiot muodostavat jatkumon. Ne ovat osa puolisoiden arkea ja sille annettuja merkityksiä. Hoivan antaminen ja saaminen on puolisoiden yhteisen elämän edellytys. Hoiva rakentuu osaksi arkea, rutiineiksi, jotka toistuvat samalla tavalla päivästä ja viikosta toiseen. Hoivan antajuus ja saajuus määrittävät puolisoiden keskinäistä toimintaa enemmän tai vähemmän riippuen puolison avun tarpeesta ja vaativuudesta.

4.2 Hoiva osana arkea

Arki on tietty tapa kokea maailma (Jokinen 2003, 9). Puolisoiden arki on muotoutunut pitkän yhteisen elämänhistorian aikana. Seuraavaksi tarkastelen sitä, miten puoliset pitävät kiinni yhteisestä arjestaan sen muutoksesta huolimatta.

Muutokseen sopeutuminen

Puolisot ovat hyväksyneet oman elämäntilanteensa. He kokevat puolison sairauden, toimintakyvyn heikkenemisen ja siitä seuraavan hoivan kuuluvan heidän elämäänsä. Haastattelupuheessaan he perustelevat eri tavoin omaa sopeutumistaan. Seuraavassa selonteossa hoivaa saava mies arvioi omaa elämäänsä.

H. Mitä te ajattelette omasta elämästänne?

M. No, mikä se ei siinä oo. Elämä on elätty osapuilleen koht, että ihan se

on mennä. Siihen pitää olla tyytyväinen. Ei siinä oo mitään, niitä on huonopiaki sitte, huonompiosasia ollu. Siinä oo mitään valittamista. Se on jokaiselle, se tulee se elämä ni semmosena, ku se on vähän järjestelty ylempää. Heti että ei mulla moittimista oo yhtään elämäni, vaikka oon tuota sairastanuki nuorempana ja muuta. Mutta ku nuo toisetki on. Ni mä oon sanonu vain, että ko toiset ei päässy sängystä ikään pois, ne pysy siinä tilanteessa. Niitä on niinki huonoja, että kyllä mä oon ihan. Annan elämälleni ihan täydellisen arvon, vaikka se on tämmösenä mennä ja mennä. (P3M:203–217)

Pyytäessäni miestä arvioimaan omaa elämänsä hän aloittaa viittaamalla elettyyn elämäänsä ja tarkastelee sitä taaksepäin. Hän vertaa itseään huonompiosaisiin, jotka eivät pääse sängystä itse ylös. Huonompiosaisien kategorisaatio auttaa suhtautumaan omaan elämään oikein. Sen vastakohtana rakentuu miestä itseään luonnehtiva parempiosaisen kategorisointi.

Puhuja valitsee positiivisen asenteen, oman elämäntilanteen hyväksymisen eikä anna itselleen muita vaihtoehtoja. Omaan elämänkohtaloon tyytyminen on elämänasenteena tavallinen ikääntyneille pariskunnille, erityisesti hoivaa saaville puolisoille. He uskovat, että jokaiselle ihmiselle kuuluu oma määrätty osa, elämänkohtalo, johon ei voi itse vaikuttaa. Omaa elämää ei pidä tehdä omalla toiminnallaan huonommaksi. Elämän selittäminen hyväksi vahvistaa elämäntilanteen kokemusta. Katkeruudelle ei jää tilaa, kun elämä tulkitaan sellaiseksi kuin sen kuuluukin olla.

Yhteisen elämäntilanteen hyväksyminen on selviytymisstrategia, jolla vahvistetaan elämäntilannetta ja selviytymistä. Yleensä puoliset puhuvat elämästään positiivisessa valossa, mutta myös toisenlaisia tulkintoja esiintyy. Seuraavassa selonteossa puoliset tunnustavat olevansa tyytymättömiä ja kapinoivansa omaa tilannettaan vastaan. Selonteko on osa yhteishaastattelua. Miehellä on puheentuottamisen vaikeuksia, joten hoivaa antava vaimo kuvaa miehensä tilannetta hänen puolestaan.

V. Mut sit toisaalta mua, niin kun sanotaan. Nyt sääli paha sana mutta. (.) Et must se on (naurahtaa) se on kohtalolta vähän epäoikeudenmukaisista, että (.) Matinki piti tollanen sairaus saada. Oishan hän saanu nauttia sitten näistä eläkevuosistaan, kun hän on kuitenkin tehnyt aika merkittävän päivätyön. Sit on, kun on. Vois nyt sitten vähän eläkkeellään elää ja jotain mukavampaa tehdä, kun sairastaa dementiaa. Niin siinä sitä sit ollaan. Mutta eihän tälle kohtalolle mitään voi (.)



H. Sitä ei pysty valitsemaan

V. Ei pysty valitsemaan. (.) (P19V+M:1769–1779).

Vaimo aloittaa arvioimalla miehen tilannetta omasta tilanteestaan käsin, mutta vaihtaa pienen tauon jälkeen miehen näkökulmaan. Hän samastuu miehensä kohtaloon ja alkaa pariskuntapuheessaan kuvata tämän elämää. Vaimon puheessa korostuu kapina miehen kohtaloa kohtaan. Miehen tilanteen epäoikeudenmukaisuutta hän todistaa asettamalla vastakkain demenciaa sairastavan ja eläkeläisen kategoriat. Dementia merkitsee luopumista kaikesta siitä mitä eläkeläinen voi tehdä. Dementiaa sairastavana mies ei pysty nauttimaan oman elämäntyönsä tuloksista.

Selonteon lopussa vaimo hyväksyy kuitenkin yhteisen elämänkohtalon. Myös minun kommentointini vahvistaa tilanteen vaihtoehdottomuutta. Oman elämän hyväksyminen merkitsee myös siihen alistumisen pakkoa. Siihen ei sisälly samanlaista positiivista latausta kuin edellisessä selonteossa. Valinnanvapauden ja vaihtoehtojen puuttumisen tunnustaminen auttaa kuitenkin myöntämään elämän tosiasiat.

Edellä esitellyt kategorisaatiot kuvaavat puolisoitten erilaisia tapoja sopeutua hoivan ja avun tarpeen mukanaan tuomiin muutoksiin. Puolisot ovat hyväksyneet oman elämäntilanteensa ja tuottavat sopeutumisensa edellytyksiä. Huonompiosaisen ja parempiosaisen kategorien välinen vertailu auttaa näkemään oman elämäntilanteen positiivisempänä kuin miltä se ehkä ulkoapäin tarkasteltuna vaikuttaisi. Eläkeläisen ja demencia sairastavan kategoriat arvioivat omaa elämää sisältäpäin ja vahvistavat elämänkohtaloon vaikuttamisen mahdottomuutta.

Arjen normaalius ja jatkuvuus

Puolison sairastuminen tai vammautuminen merkitsee väistämättä muutoksia arkeen, mutta hoivaa antavat ja saavat puolisot pyrkivät tästä huolimatta pitämään kiinni omasta elämästään ja sen jatkuvuudesta. Edellisessä luvussa osoitin, kuinka uuteen elämäntilanteeseen sopeutuminen edellyttää oman elämänkohtalon hyväksymistä. Lisäksi puolisoille on tyypillistä arvioida oman elämän normaaliutta suhteessa siinä tapahtuneisiin muutoksiin. Seuraavassa tarkastelen elämän normaaliutta ja jatkuvuutta kahden hoivaa antavan vaimon näkökulmasta. Molemmissa esimerkeissä hoivatilanne on muuttunut puolison sairauden etenemisen myötä.

Ensimmäisessä selonteossa miehen sairaus on kestänyt lähes kaksikymmentä vuotta. Hänen avun tarpeensa on lisääntynyt hitaasti vuosien kuluessa. Vaimo selittää puolisoitten elämän normaaliksi rakentamalla puheessaan normaalin elämän kategorisaatiota.

H. Ootteko te joutunu tekemään jokapäiväseen elämään mitään järjestyttä miehen sairauden tai hoitamisen takia?

V. Kyllä, totta kai niitä on.

H. Minkälaisia? Jos te kertositte.

V. Emmä tiää, en suinkaa se normaali elämä siitä oikee paljo poikkeaa. Se just vaan semmone varalla olo ja sellane. Että ei sitä o silla lailla iha vapaa, niinku muute vois nyt aatellis, et eläkeiässä voi olla ja mennä. Niin kyllä se aina otettava huomioon se justii, että mikä tilanne on millonki. Emmä tiää, onko sit sitä oikeastaan muuta sitä paljo. Jos sitä kahtos niinku vieraan silmillä, ni näyttää aivan eri lailla tämä tilanne. Mutta ku tässä, ku eläny alusta asti, ni niit ei ehkä huomaa silla lailla, mitä pikku muutoksia. Sit jos ne tulis nyt esimerkiks yht äkkiä kaikki, mitä olu sillo sen saattas huomataki. Mutta ihminehä tottuu kaikkee sellaseen. (P11V:320–338)

Alussa tiedustelen miehen sairauden aiheuttamia muutoksia puolisoiden arkeen. Vaimo pitää muutoksia itsestään selvänä, mutta alkaa kuvata niitä vasta tarkemman pyyntöni jälkeen. Hän määrittelee puolisoiden elämän normaaliksi, mutta kuvaa kuitenkin sen poikkeavuutta ja erilaisuutta suhteessa muiden eläkeläisten elämään. Normaalin elämän kategorisaatio rakentuu vaimon subjektiivisen kokemuksensa kautta. Hän on tottunut omaan elämäänsä, koska muutokset ovat tapahtuneet hitaasti. Tottumus on todiste elämän normaaliudesta, vaikka ulkopuolisin silmin se ei siltä näyttäisikään.

Myös seuraavassa selonteossa vaimo arvioi puolisoiden elämää vertaamalla sitä muihin. Hoivaa saava mies sairastaa dementoitavaa sairautta. Hän on säännöllisessä intervallihoidossa kaksi viikkoa kuukaudesta, koska sairaus on edennyt suhteellisen pitkälle. Miehellä on vaikeuksia liikkumisessa, mikä rajoittaa puolisoiden kotoa lähtemistä. Arjen muutokset korostuvat erityisesti kesällä, koska puoliset ovat joutuneet luopumaan kesämökillä käymisestä.

V. No kesä on, sitten tulee kesä, ni se on. Muistan viime kesän jo, ku se oli aika raskas, kun. (.) Yleensä ihmiset on jossain pois mökeillä tai muualla. Ni sit tuntee, et ollaan vähän yksin tässä.

H. Niin kun ei pääse mihinkään.

V. Ei pääse mihinkään sillon. Sitten mut tos me aika paljon istuttiin viime kesänäkin Matin kans tos pihalla. Luettiin lehtiä siinä tai mä luin, (.)



ja juotiin siinä päiväkahvit ja. (.) Sitte sillä tavalla mukava, (.) et ei ihan oo neljän seinän sisällä. Ja sit voi tietysti kävellä (.) (hiljaa) ulkona kävellä. (...) Mutta sit jotenkin mua nyt alko jo viime viikolla jo vähän ahdistaa. Sit mä ajattelin, et voi nyt tul kesä taas. Ei voi oikein mitään suunnitelmia tehdä. (.) Et se on melkein sitten sekin, kun hän on kotona, niin melkein me tässä sit ollaan kun ei paljon mihinkään pystytty lähtemään. (.) Ja sit ku mä oon sen kaks viikkoo vapaata, niin silloinkin kaikki tuttavat ne on jossain. Ne on tehneet jo kauan sitten kesäsuunnitelmat. Emma voi sinne työntyä kenenkään mukaan. Sit sil tavalla, että ottakaa nyt minutkin mukaan (.) mihin te nyt menettekään. (naurahtaa) Et yleensä niin ihmiset ohjelmoi kesänsäkin aika pitkälle.

H. Niin joo, (.) niin on.

V. Et se. (.) Ja silloin se tietysti tuntuu viel enemmän, kun kaikki on niin menossa. Niin silloin huomaa, et ahaa nyt täs on. (.) Nyt tässä nyt ollaan vaan, mutta (.) se on tätä, kun on meidän kohdalla. (P19V+M:2137–2165)

Nopeassa muutoksessa elämän normaaliuden löytäminen on vaikeampaa kuin edellisessä esimerkissä. Vaimon kuvauksessa muiden elämä määrittynyt normaaliksi ja puolisoiden elämä siitä poikkeavaksi. Elämää ja yhteistä tekemistä sävyttävät niukkuus ja pakollinen luopuminen. Puolisot ovat yksin, muista erillään. Arkinen toiminta rytmittyy lehden luvun, päiväkahvien ja -kävelyn ympärille. Vaimo puheessa rakentuu elämän epänormaaliuden kategorisaatio normaaliuden sijasta. Myös tämä kategorisaatio muodostuu vaimon subjektiivisen kokemusten ja tuntemusta kautta. Elämää rajoituneisuus ahdistaa ja vaimo kokee olevansa ulkopuolinen, erilainen kuin muut ihmiset.

Edellisissä selonteossa hoivaa antavat puolisot vertasivat oman elämän normaliuutta suhteessa muihin. Ensimmäisessä vaimo arvioi puolisoiden elämäntilannetta sisältäpäin ja vahvistaa normaalin elämän kokemustaan vähätteleällä siinä esiintyviä poikkeavuuksia. Toisessa vaimo arvioi elämää muiden ihmisten näkökulmassa. Hän korostaa omaa erilaisuuden kokemustaan. Muiden elämä on normaalia ja oma elämä epänormaalia. Eri-laisista lopputuloksista huolimatta molempien vaimojen kuvaukset osoittavat, kuinka normaali elämä on subjektiivinen ja tilanteisesti määrittävä henkilökohtainen kokemus.

Myös seuraavassa selonteossa korostuu normaalin elämän kokemuksellisuus. Hoivaa saava vaimo arvioi elämän muuttumista sairastumisen jälkeen.

H. Miten, muuttiko paljon elämää teidän sairastuminen?

V. (huokaa) No, (.) miten mä nyt sanoisin (.). Tietysti se niitä menemisiä ja semmosia vähän rajotti. Mut kyl must tuntuu, et kyl meidän ihan sil-lai, me ihan onnellisii ollaa, et voidaan näin elää. Meil on paljo ystäviä ja niitä käy täällä. Emmä tosin jaksaa enää niin paljon niitä passata, ku aikaisemmin (naurahtaa). Mutta kyllä me aika. Emmä nyt oikein osaa sanoa, että (..) mistä sitä nyt olis paitsi. Kun se on niin kiva, kun Taneli voi ajaa autoa vielä, et me päästään kyllä sillä tavalla aika paljo. (P9V:319–331)

Selonteko alkaa kysymykselläni elämän muutoksista. Vaimo viittaa aluksi yleisellä tasolla sairauden aiheuttamiin rajoituksiin. Heti tämän jälkeen hän siirtyy arvioimaan yhteistä elämää oman subjektiivisen kokemuksensa kautta. Hän puhuu moniäänisesti meistä ja korostaa puolisoiden olevan onnellisia ja elämäänsä tyytyväisiä sen rajoituksista huolimatta. Tämä onnellisuuskategorisaatio rakentuu suhteessa puolisoiden elämäntapaan. Vaimo ei korosta sen muutoksia vaan jatkuvuutta, sitä mitä on edelleen jäljellä. Se vakuuttaa kuulijan uskomaan, että puolisoiden elämä on normaalia vaimon toimintakyvyn laskusta huolimatta.

Puolisoiden elämäntapa perustuu yhteiselle elämälle annettuihin merkityksiin. Puolison sairastuminen on pakottanut enemmän tai vähemmän luopumaan aikaisemmista tavoista ja tottumuksista. Elämän muuttuminen on uhka sen normaaliudelle ja jatkuvuudelle. Tässä luvussa esitellyt normaalin ja epänormaalin elämän kategorisaatiot ja onnellisuuskategorisaatiot kuvaavat puolisoiden muutoksen sietämisen yksilöllisyyttä. Toiselle elämän rajoitukset eivät estä sen jatkumista, kun taas toinen kokee ne lähes ylivoimaisena esteenä.

Parisuhde voimavarana

Puolisoiden yhteistä arkielämää määrittää parisuhde. Usein ajatellaan, että puolison sairastuminen ja avun tarve muuttavat parisuhteen hoivasuhteeksi. Ikääntyvien pariskuntien näkökulmasta asia ei kuitenkaan ole aivan näin yksinkertainen. Seuraavassa pitkässä selonteossa halvaantunutta miestään useita vuosia hoivannut vaimo kuvaa, miten miehen sairastuminen ja hoi-van antaminen ovat vaikuttaneet puolisoiden keskinäiseen suhteeseen ja yhteiseen elämään.



H. Miten sairastuminen ja hoitotilanne on vaikuttanut teidän yhteiseen elämääänne?

V. Ei hirveen paljoo, (.) koska mä just täst mietin. (.) Ei ni hirveen paljo, koska se että meiän ikä tulee vastaa, että se on tämmöne rauhallisempaa. On että me ehkä enemmän nautitaan toistemme seurasta ja yhdessäolosta, ku sanotaan suoraan seksistä ja tämmösestä joka alkaa vähitellen jäädä pois kyllä tässä. Mut se ei niinku probleema ollenkaa. Että ei se tähä meiän yhteiselämään hirveesti vaikuttanu. Must tuntuu, vaik Tauno ei ois sairastunu, ni Tauno lukis sittenki aika paljo, ku se koko ikänsä tehnyt sitä. Ja soittas levyjä liian kovaa ja mä sano et paa vähä hiljempää. Varmasti ehkä me matkusteltas, mutta tietysti enemmän silloin. Et ei se hirveen paljo. Justi se on ehkä tään Taunon luonteen paljo, ei o hirveesti, et hän ollu tämmöne hiljasempi tai sanotaan paikallaan olonen aikasemminki. (.) Hän varmasti lukisi, ehkä ny vähemmän. Mut hän aikasemminki luki sillai, että se ei.

H. Se ei muuta elämää.

V. Ni se ei muuta hirveesti. Muutti silloin ku Tauno oli ensimmäisen halvauksen jälkeen sairaalassa. Ni siel oli sellane nuori lääkäri, joka sano, että Tauno on kauheen depressiivinen tai tommonen masentunut. Sille pitää antaa jotain tämmösiä depressiolääkkeitä, ku se mitään muuta halua tehdä ku istua ja lukea. Mut se on koko ikänsä ollu semmone, et hän istuu. Sen takia se ois antanu. Tauno kieltäyty tälläisistä lääkkeistä, et ei hän o masentunu. Mutta mä sanoin sille lääkärille, et se on koko ikänsä ollu semmone, et se istuu ja lukee. Miks tää oli kauhee probleema tälle lääkärille? (.) Niin just se, että Taunolla on ollu tää lukemine niin hirveen tärkeä aikasemminki ja sen takia tietää kauheen paljon esimerkiksi Suomen asioista. Toinen mistä justiin tämmösistä tietokilpailusta aina, koska hän on lukenu niin paljo niistä asioista. Mua aina joskus harmittaa, et Tauno tietää esimerkiksi suomen historian paremmin kuin minä. (nauraa) Mut ei se kauheen paljo ole siihen vaikuttanu. Enemmän vaikuttanu siihen, että mä jouduin niinku siinä mielessä. Mä joudun auttamaan enemmän ja tekemään ehkä enemmän, hoitamaan kaikki ruuanlaiton, että siinä mielessä. Mut ei se musta hirveen paljo muuta, näin niinku yhdessä oloon vaikuttanu, (.) ei mun mielestä. Se on, Tauno on aina niin paljo kärsivällisempi ja kiltimpi ku minä. Se hemmotellu just tämmösissä asioissa, ku me liikutaan matkoilla, mun täytyy aina katsoa, että mä muistan etukä-

teen ilmottaa lentokoneeseen ja muuta, et tulee pyörätuoli-ihminen. Siis nää katsoo, että missä kohtaa lentokonetta meidän paikat on, et se pitää olla käytävän vieressä. Tämmösiä käytännön asioita ja näin. Se vaikuttaa ehkä tämmösiin käytännön asioihin enemmän, ku tämmöseen miksä tätä nyt sanois en minä osaa sanoa, sem- yhdessäoloon. Musta se on vaikuttanu semmoseen enemmän, että siihen että Tauno on enemmän riippuvainen minusta. Ku mä ennen annoin Taunon hoitaa monet asiat kokonaan, tämmöset veroasiat ja pankkiasiat. Nyt ne on mun niskoilla. Että semmoisia. (.) Emmä siihen muuta osaa sanoa. (P8V:1099–1161)

Vaimo arvioi puolisoiden elämää suhteessa heidän aikaisempaan elämänselämänsä ja -tapaansa. Hän vakuuttaa heidän parisuhteensa normaaliutta yhteiselämän kategorisaatiolla, joka viittaa toisen seurasta ja yhdessä olosta nauttimiseen. Tällä kuvaustavalla vaimo haluaa todistaa, että parisuhteessa tapahtuneet muutokset eivät johdu sairaudesta vaan normaalista ikäänntymisestä.

Kun annan ymmärtää olevani vakuuttunut miehen käyttäytymisen normaaliudesta, tarjoan vaimolle mahdollisuuden arvioida tarkemmin miehen sairauden vaikutuksia. Aluksi hän viittaa ”nuoreen lääkäriin”, joka on suositellut miehelle depressiolääkkeitä. ”Nuoren lääkärin” kategorisaatio antaa ymmärtää, että tällä ei ole kovin paljon kokemusta miehen kaltaisisten potilaiden hoitamisessa. Se antaa puolisoille oikeuden kyseenalaistaa lääkärin tekemä diagnoosi ja torjua epäilykset miehen poikkeavasta käyttäytymisestä. Tämä vahvistaa entisestään yhdessä olon ja parisuhteen normaaliutta.

Vasta selontoeon lopussa vaimo arvioi parisuhteessa mahdollisesti tapahtuneita muutoksia. Hän nimeää miehensä ”pyörätuoli-ihmiseksi”. Tämä kategorisaatio antaa ilmiselvää tietoa miehen toimintakyvystä ja erityistarpeista. Se tarjoaa vaimolle oikeuden kertoa käytännön asioissa tapahtuneista muutoksista. Samalla hän kuitenkin toistamiseen vakuuttaa yhdessäolon muuttumattomuutta. Nämä kaksi kuvaustapaa ovat toisilleen vastakkaisia ja kertovat puolisoiden ulkoisen elämän ja sisäisten kokemuksen eroista. Heistä itsestään elämä on normaalia, vaikka siinä on tapahtunut ulkoisia muutoksia.

Seuraavassa selonteossa äänessä on saman pariskunnan mies, joka myös vahvistaa puolisoiden kokemuksen yhteisen elämän normaaliudesta. Hän on ollut joitakin kertoja viikon lomajaksolla hoivakodissa. Pyydän häntä vertaamaan sen työntekijöiden ja vaimon antamaa hoivaa.



H. Onko se erilaista kun vaimosi Aila auttaa sinua?

M. Tietysti se on erilaista. Kun olet naimisissa, se on erityinen suhde vaimosi kanssa tai mitä se on. Olet naimissa tämän henkilön kanssa ja haluat olla hänen kanssaan niin paljon kuin mahdollista. (P8M:121–126)

Mies vetoaa avioliittoon ja puolisoitten erityiseen suhteeseen tehdessään eroa vaimon ja muiden antaman hoivan ja avun välillä. Erityinen suhde kategorisaatio todistaa parisuhteen ensisijaisuudesta suhteessa hoivan antamiseen. Vaimo ei ole hoivan antaja vaan puoliso, jonka kanssa jaetaan yhteistä elämää.

Edellisissä selonteissa vaimon yhteisen elämän ja miehen erityisen suhteen kategorisaatiot vahvistavat puolisoitten parisuhteen normaaliutta. Nuoren lääkärin ja pyörätuoli-ihmisen kategorisaatiot kuvaavat puolisoitten elämää ulkopäin, mutta ne eivät heikennä puolisoitten parisuhteen ja yhdessä olon kokemuksen tuottamia merkityksiä. Hoiva lisää keskinäistä riippuvuutta sekä muuttaa puolisoitten arjen käytäntöjä ja työnjakoa. Yhteisen elämän aikana muotoutuneista rooleista ei kuitenkaan haluta luopua, koska se merkitsisi parisuhteen kieltämistä (Saarenheimo 2005b, 38).

Kotona asuminen

Puolisoitten arjessa päivittäiset tapahtumat kiinnittyvät pääasiassa kotiin. Seuraavaksi tarkastelen puolisoitten kodille antamia merkityksiä. Ensimmäisessä selonteossa hoivaa saava mies kuvaa puolisoitten toimintaa ja kotona selviytymistä.

H. Minkälaista on olla täällä kotona

M. Meillä asiat toimivat pääasiassa, koska Ailalla on siihen niin paljon vaikutusta. Me selviämme, mutta meidän täytyy tehdä työtä sen eteen. Meidän täytyy, hän tekee asioita sen eteen. (P8M:202–207)

Pyydän miestä kertomaan kotona asumisesta. Miehen me-puhe korostaa puolisoitten yhdessä selviytymistä. Lisäksi mielenkiintoista on se, että ainoastaan vaimo määrittänyt itsenäisenä toimijana. Mies kategorisoituu toimijana yhteisen ja vaimon toiminnan kuvaamisen kautta. Puolisot muodostavat kategorisaatiojoukon, johon viittaaminen tekee näkyväksi myös hoivan antajan ja saajan vastinparin. Puolisot muodostavat jakamattoman yksikön, jossa toisen tekemä työ mahdollistaa kotona asumisen ja yhteisen elämän jatkumisen.

Kotona tapahtuva hoivan antaminen ja saaminen vaikuttaa puolisoitten väliseen vuorovaikutukseen ja valtasuhteisiin (vrt. Miettinen 2006, 114–115). Seuraavissa selonteoissa hoivaa tarvitsevat miehet arvioivat kotona asumista ja vaimon antamaa hoivaa.

H. Mikä merkitys sillä vaimon hoitamisella on, jos vertaa, että joku ulkopuolinen kävis hoitamassa

M. Se, sille saa joskus tiuskata. Niin sanoa vähän perään sillä lailla ja tuu nyt joo ja kyllä se sellasta. Mua ei ole ulkopuolella, kun sairaalasta hoidettu, että kyllä sitä ilosesti lähtee kottiin.

H. Mikä siinä kotona on niin hyvä

M. (painokkaasti) Se on se vapaus. Joo, saa sitä sanoa, että laittaa suolaa lisää keittoon tai ei. Ei se voita taho mulle antaa ihan tarpeeks (nauraa). Se laittaa ni vähä leivän päälle voita. Minä nyt puhun pikkusen huumoria. (P1M:332–346)

Alussa pyydän miestä vertaamaan vaimon antamaa hoivaa muihin. Mies alkaa kuvata omia oikeuksiaan hoivan saajana suhteessa vaimoon. Viittaus sairaalaan osoittaa, että miehen oikeudet toteutuvat ennen kaikkea kotona. Miehen vapaus ja oikeus päättää itse konkretisoituvat kotona tapahtuvassa hoivassa. Vaimon asema ja velvollisuudet hoivan antajana muodostuvat miehen kategorisoinnin kautta. Kotona miehellä on oikeus määrittellä, miten vaimo auttaa häntä. Lopussa mies lieventää nauramalla omaa vahvaa hoivan saajan kategorisointia ja vahvistaa näin myös vaimon oikeuksia hoivan antajana.

Kodin mahdollistama vapaus vahvistaa oman yksityisyyden kokemusta. Kodin asukas voi hallita omaa elämäänsä. Hän voi päättää, mitä kodissa tapahtuu. Se tarjoaa turvapaikan, jossa voi torjua ulkopuolisen kontrollin ja olla rennosti oma itsensä (Twigg 2000, 78). Arjessa valintojen tekeminen liittyy pieniin jokapäiväisiin asioihin. Kodin tuttuus, pysyvyys, ennustettavuus, rutiinit ja järjestys ovat turvallisuuden ohella kodin myönteisiä tekijöitä (Klemola 2006, 70, 101). Ne vahvistavat puolisoitten elämänhallintaa ja tarjoavat heille tukevan otteen ympäröivään maailmaan.

Kodin suoja muiden kontrollia kohtaan tulee selvästi esiin seuraavassa selonteossa. Hoivaa saava mies on arvioinut omaa avun tarvettaan ja tarjolla olevaa apua. Kotona vaimo on ollut hänen ainoa hoivan antajansa. Puolisot eivät ole käyttäneet esimerkiksi kotihoidon palveluja. Mies on saanut vieraalta apua vain sairaalahoitojen aikana.

H. Voisko olla joku muu hoitaja kuin vaimo?

M. No ei se vastaa sitä

H. Miksei se vastaa

M.No se on kotiväkeä. Vaimo on kotiväkeä ja se on vieras on aina vieras. Se ku tulee ni se lähtee ja ei se sillä tavalla oo vaimon veronen. Minä luulen, jos joku naishenkilö lähtee jonkun miehen mukana tuonne kävelemään tuonne kadulle ni, se saa paljo juoruja (naurahtaa) aikasiks. Mutta vaimon ku kulkee, sielt tulee tuttuja vastaan ja ne ymmärtää, että työotte lenkillä (naurahtaa). (P10M:504–516)

Myös tässä kysyn miehen halukkuutta muiden kuin vaimon hoivaan. Miehen tapa torjua muiden antama hoiva sisältää arvolausuman vaimon hoivan paremmuudesta. Hän luokittelee hoivan antajat ”kotiväkeen” ja ”vieraisiin”. Vaimon liittäminen kotiväen kategorisaatioon todistaa tämän luotettavuutta hoivan antajana. Vieraan kategorisaatio muodostuu kotiväen vastakohtana. Vieras hoitaja on epäluotettava ja epäsäännöllisesti läsnä oleva. Myös miehen kategorisaatiot hoivan saajana muodostuvat suhteessa vaimoon kotiväkenä ja vieraaseen hoitajana. Vieraan kanssa hän korostaa hänen avun tarvettaan ja poikkeavuuttaan, mutta vaimo kotiväkenä vahvistaa hänen selviytymistään, tavallisena lenkkeilijänä.

Tässä luvussa korostuu puolisoitten yhteinen elämä kotona. Ensimmäisessä selonteossa vastinparina rakentuvat hoivan antajan ja saajan kategoriat vahvistavat yhdessä selviytymistä. Kahdessa jälkimmäisessä selonteossa hoivan saajat tuottavat omaa vapauttaan ja itsemääräisoikeuttaan suhteessa hoivan antajaan. Kotona riippuvuus puolison avusta ei merkitse luopumista itsenäisestä elämästä. Kodin asukas on oman elämänsä subjekti. Hän on yksilönä arvokas ja tätä arvoa ei kukaan ulkopuolinen voi ottaa pois (Näslindh-Ylispangar 2005, 147–148). Koti mahdollistaa ihmisen minuuden, turvallisuuden ja sosiaalisen statuksen ylläpitämisen (Milligan 2003, 461–462).

4.3 Hoiva toimintana ja vuorovaikutuksena

Hoiva on ilmiönä monimuotoinen. Tämän tutkimuksen pariskuntien elämäntilanteet vaihtelevat hoivan tarpeen, sen luonteen ja pituuden, suhteen. Osalla puolison sairaus tai vamma on ollut osa elämää jo useiden vuosikymmenten ajan, muutamalla yhteisen elämän alusta lähtien. Osa on sairastunut vasta muutama vuosi sitten. Jotkut tarvitsevat apua vain joissakin henkilökohtaisissa toiminnoissa, mutta jotkut tarvitsevat sitä runsaasti ja jatkuvasti. Myös hoivaa antavien puolisoitten terveydentilanne ja toimintakyky vaihtelee. Myös he voivat olla avun tarvitsijoita.

Hoiva näkyy puolisoitten elämässä toisinaan enemmän, toisinaan vähemmän. Puolisoa autetaan silloin, kun hän tarvitsee apua ja hoivaa. Hoivan antaja kantaa vastuuta arjen sujumisesta myös hoivan saajan puolesta, kun tämä ei kykene osallistumaan samalla tavalla arjen töihin kuin aikaisemmin. Hän huolehtii kodinhoidosta ja päivittäisistä askareista sekä saattaa hoivan saajaa esimerkiksi lääkäriin, kuntoutukseen ja harrastuksiin. Hoivan saaja voi tarvita apua myös ulkoilussa, ruokailussa, lukemisessa ja kirjoittamisessa. Lisäksi hoivan antaja voi auttaa hoivan saajaa liikkumisessa, lääkkeiden ottamisessa, pukeutumisessa, peseytymisessä, ylös nousemisessa ja wc:ssä käymisessä.

Hoivan antaminen ja saaminen toistuvat päivästä päivään. Päivät eivät kuitenkaan ole samanlaisia, vaan vaihtelevat hoivan tarpeen, ajan ja paikan mukaan. Seuraavissa selonteoissa vaimo kuvaa miehensä avun tarvetta ja sen muuttumista. Hänen kuvauksessaan muodostuvat myös hoivan antajan ja saajan kategorisaatiot.

H. Tarviiks hän sitte apua siinä teiän apuanne selviytyemisestä silloin alussa?

V. Kyllä kyllä toki tarvihti.

H. Minkälaista apua?

V. No silloin eivät niinkää, lähinnä sitä sanotaan nyt paremmin henkistä apua mitä nyt. Kyllä se pikkuhiljaa selvis kaikista näistä omista touhuitaan ja sillä lailla, mutta emmä tiiä, miten mä sanon. Mutta kuitenkin, että sellasta kannustusta ja tukemista, just nimenomaan tällä henkisellä puolella. Koska sitteki sen jälkeen, kun saatiin nimi sairaudelle. Se ei mitää helppo se kuulla, ku sanotaan, että on semmone parantumaton sairaus, mikä ei ikään parane. Ni kyllä se jokkaiselta vie oman aikansa ennenku sen pystyy itelleen hyväksymää. En mä sen kummempaa ossaa siitä sanoo (naurahtaa). (P11V:96–113)



Olen keskustellut vaimon kanssa miehen sairastumisesta ja avun tarpeesta. Selonteossa hän kuvaa myötätuntoisesti miehensä avun tarvetta ja omaa avun antamistaan sairauden alkuvaiheessa. Vaimo kannustaa ja tukee henkisesti. Miehen ei ole helppoa hyväksyä oma sairauttaan. Tämä kuvaustapa antaa tietoa hoivan tarpeen ja sen antamisen luonteesta. Vaimo kategorisoituu empaattiseksi hoivan antajaksi, joka haluaa tukea miehensä emotionaalista selviytymistä.

Miehen sairastumisesta on kulunut jo lähes 20 vuotta ja hoivan tarve on lisääntynyt ja muuttunut ajan myötä. Olen pyytänyt vaimoa kertomaan lisää miehen nykyisestä avuntarpeesta.

H. Entäs sitte tänä päivänä sen jälkeen. Onks lisääntyny teiän miehenne avun tarve vai?

V. On toki (painokkaasti).

H. Miten se näkyy, jos kertositte.

V. No sitä nyt se on eri päivinä eri lailla. Millon tarvittee, mee sanotaan ihan kansankielellä täällä, että tulee ”ärkinkulumattomuus kohalle”, ku ei oikeastaan tapahu mittään. Ni sillo ku aletaan vaatteet päälle ja puetaan. Vessaa mennöö ite, mut ku tulloo pois ni sitte housut. Jos oikein on huono aika ja kaikke tällästä. Ihan saap joka hommassa. Mutta sitte saattaa olla iltapäivä, vaikka samana päivänä vaikka parempi, et se on niin vaihtelevaa se. Mut sellane homma jo on just, että aina vaan enemmän ja enemmän tulloo tietyy sellasta, että pitää olla siinä. Ainaki niin lähellä, että tietää mitä tapahtuu millonki. (P11V:138–156)

Vaimo selostaa miehen avun tarvetta ja omaa auttamistaan. Miehen avun tarve vaihtelee ja se on muuttunut henkilökohtaisemmaksi ja ruumiillisemmaksi. Puolisoiden hoivan antajan ja saajan kategorisaatiot muodostuvat suhteessa heidän toimintaansa. Mies ei aina selviydy itsenäisesti, joten vaimo auttaa häntä. Miehen avun tarve lisääntyy koko ajan ja vaimon on oltava lähellä, jotta tietää mitä tapahtuu. Vaimon hoivan antamista määrittää miehen tarvitsevuus. Hoivan antaminen merkitsee käytettävissä olemista, jatkuvaa varallaoloa.

Edellisissä selonteissa hoivaa antava vaimo kuvaa yhden pariskunnan tilannetta, mutta samalla se on tyypillinen esimerkki hoivatilanteiden moninaisuudesta. Hoivan antaminen ja saaminen sisältävät sekä emotionaalista että ruumiillista toimintaa. Usein hoivan tarve lisääntyy ja muuttuu ajan myötä. Se on toistuvia rutiineja, mutta samalla se vaihtelee päivittäin, jopa saman päivän eri aikoina, huonoina ja hyvinä aikoina.

Hoiva on toimintana kokonaisvaltaista. Se on sekä näkyvää, käsinkosketeltavaa että näkymätöntä, aineetonta, tunteella aistittavaa. Se sisältää erilaisia motiiveja, vuorovaikutusta, tunteita, ajatuksia ja tekoja, jotka tukevat toisiaan tai ovat ristiriidassa toistensa kanssa. Hoivan ymmärtäminen edellyttää kaikkien näiden näkökulmien tarkastelemista, mutta niiden samanaikainen tutkiminen on vaikeaa. Hoiva saa merkityksensä erilaisissa ja vaihtelevissa tilanteissa ja tapahtumissa. Sitä on lähestyttävä pala ja näkökulma kerrallaan siinä kontekstissa, jossa se tapahtuu ja jossa sitä tehdään.

Seuraavissa luvuissa tarkastelen hoivaa ruumiillisena, emotionaalisenä ja vastavuoroisena toimintana. Samalla tarkastelen hoivan antajan ja saajan välistä suhdetta ja sen muodostumista.

Hoivan henkilökohtaisuus ja ruumiillisuus

Kun tarvitsemme toisen ihmisen apua selvittääksemme henkilökohtaisista toiminnoistamme, hoiva tulee lähemmäksi itseä. Hoivan antaminen ja saaminen ovat selvästi nähtävissä, todettavissa ja käsin kosketeltavaa intiimiä toimintaa, jossa kahden ihmisen ruumiit koskettavat toisiaan (Twigg 2000, 75). Kosketuksella ja kosketuksella on kuitenkin merkityseroja. Seuraavassa olen keskustellut vaimon kanssa hänen miehelleen antamasta hoivasta, miten se vaikuttaa vaimon jaksamiseen.

H. Teidän miehenne hoitaminen ja auttaminen, niin miten se teihin vaikuttaa, rasittaako se teitä?

V. No ei se välttämättä niin. Mä sanonu joskus, ku mä oon tuonne pänksähtäny, tuonne sänkyyn ite. Ni mä sano, että sitte se vaihtaa paitaa tai jottakin siinä, että pitäs nuo napit laittaa kiinni. Mä sanon, että istu tuohon sängynlaidalle, että mä saan tässä makkuultaki jottain tehä. Tuu vähän alemmaks sieltä, että mä yletyn ja kyllähän siihen. (PIV:482–490)

Vaimo ei kommentoi niinkään hoivan rasittavuutta, vaan alkaa kertoa, kuinka hän auttaa tarpeen tullen miestään. Sänkyyn ”pänksähtäminen” kertoo auttamisen luontevuudesta ja helppoudesta. Samalla se korostaa hoivan antajan ja saajan kategorisaatioiden välisen suhteen normaliuutta. Mies vaihtaa paitaa ja vaimo auttaa häntä sängyssä maaten, ikään kuin ohimennen. Normaalisissa kohtaamisissa toisen koskettaminen ei hämmennä, koska se ei erotu arkisesta kanssakäymisestä. Se ei riko puolisoiden yksityisyyden rajoja.

Koskettaminen muuttuu ongelmallisemmaksi, kun sitä ei voi liittää normaaleihin arkitoimiin. Seuraavassa selonteossa hoivaa tarvitsevalla vaimolla on sokeritauti, jota lääkitään insuliinipistoksilla.

M. Sitten tuo sokeri on, ni se oli ensinnä alkuunsa ruokavaliolla sillee. Sitte tablettihoito ja nyt se on jo piikki kaks kertaa päivässä. Aamulla 21 yksikköä ja iltapäivällä, iltasella 12 yksikköä insuliinia. Minä en sen nimmee muista, siinä se lapussa on.

H. Kuka sen pistää?

M. Sekä että. Minä oon vähän pistänyt. Ite se enimmäkseen pistää. Sorvalla, että tulloo ne yksiköt tulloo siibe, ni kyllä se ite pystyy pistämään. Pitäs vähän sitä pistopaikkaa muuttaa johon toisen kohti. Aina vatsaan, sitte reisiin pannaoo, ni joskus pistää pakaroihin.

H. Niin iho kärsii siitä.

M. Niin, sittehän se on pakaroihin, on avustajan pistettävä.

H. Niin teidän?

M. Niin, kyllä se ihan tapahtuu. Niin ei siitä ei siinä o ongelmia. Minä tuon muun lääkityksen huolehdin, niin (jatkaa lääkehoidosta puhumis- ta). (P5M:88–100)

Mies selostaa minulle vaimon sokeritaudin lääkehoitoa. Keskustelu kääntyy auttamiseen, kun kysyn, kuka insuliinin pistää. Alussa mies selostaa rutiininomaisesti kuinka hän auttaa vaimoaan. Miehen kuvaustavassa tapahtuu selvä muutos, kun puhe siirtyy intiimille alueelle, pakaroihin pistämiseen. Hän vaihtaa minäpuheen kolmanteen persoonaan ”on avustajan pistettävä”. Ottamalla käyttöön avustajan kategorian hän etäännyttää oman persoonansa itselleen kiusallisesta tilanteesta. Mies ei halua puhua minulle suoraan vaimonsa ruumiillisesta koskettamisesta, mutta avustajan kautta se on mahdollista. Avustaja tekee työnsä neutraalin ammatillisesti. Hänellä ei ole henkilökohtaista suhdetta apua tarvitsevaan vaimoon.

Miehen torjunta ilmentää tavallisuudesta poikkeavan kanssakäymisen rajan ylittävän koskettamisen vaikeutta. Oman yksityisyyden suojaaminen edellyttää hämmentävän ja ristiriitaisen tilanteen ulkoistamista ja kieltämistä. Torjunnan lisäksi aineistossa on tyypillistä, että puoliset puhuvat piilotellusti ja kiertoilmaisujen kautta puolison ruumiillisesta auttamisesta. Kuten myös seuraava hoivaa antava vaimo:

H. Entäs teidän miehenne hoitaminen?

V. Se on ihan kivaa. (nauraa) Jos siitä ois pois se semmone, että mä voisin olla varma, että ei se yllätä, ettei se johonki kupsaha niinku täällä yhtenä aamuna, täällä keittiössä. Niin musta on ihan kivaa. On iän kaiken pesty toistemme selät saunassa ja sillai huolehdittu toisistamme. Pestään toistemme selät vieläkin saunassa. (P10V:112–119)

Olemme keskustelleet yleisesti hoivan antamisesta, esimerkiksi lasten hoivaamisesta. Selonteon alussa käynnän keskustelun vaimon ja miehen väliseen hoivaan. Vaimo ei konkretisoi tarkemmin miehelle antamaansa hoivaan, vaan kommentoi ainoastaan omaa subjektiivista kokemustaan. Analyysin kannalta mielenkiintoinen on viittaus ”selän pesemiseen saunassa”. Selän pesemisen kategorisaatio normalisoi hoivan antajan ja saajan intiimin koskettamisen. Perinteisiin suomalaisiin saunatapoihin kuuluu pestä saunakumppanin selkä. Se on vastavuoroinen rituaali, jossa sekä pesijä että pestävä voivat vapaasti nauttia sen tuomasta nautinnosta.

Myös ruumiin toimintojen hallitsemattomuus herättää helposti häpeää. Seuraavassa selonteossa hoivaa antava vaimo kuvaa miehen vaippojen käytön vaikeuksia.

V. Tää on just tää kaikki tämmönen (.) hygieniaan liittyvä asia. Siihen meil tulee aina riitaa, sitten kun hän ei oikein muista, että (.) vaippoja ei oteta kyl tuolla (.) makuuhuoneessa pois. (.) Siellä taas mä joudun pesemään lattiat ja muut. Niin se on sellanen, mitä mä en aina jaksa oikein hyväksyä. Mä aamulla herään, sitten ensimmäisenä luuttuan lattiat ja (.) vaihdan lakanat ja muut. Ni (hyvin hiljaa) se on kyllä sellanen(..) (vähän voimistaen) Mutta se on eihän sitä tietysti tahallaan (hyvin hiljaa) tee. (.) No nyt.

H. mm (.) Niin sitä ei aina sillai muista tai.

V. Niin, niin ja jotenkin se on se on kuulemma miehillä. Tääl hoivakodissa nää hoitajat sano, että (.) mieshoidokit on semmosii, että ne ottaa ne vaipat mielellään pois (.) Lasselakin on siel joku semmone, (.) miksä haalariks ne sitä sanoo, semmone suojahaalari.

(poistettu 7 riviä kuvausta hoivakodissa olemisesta)

V (..) Onhan Lasse sen hyväksyny eikä hän oikein muita sinne vessaan hyväksy, kun (.)hoivakodin hoitajat ja minut. (.) Totta kai se on aika intiimiasiaa kyllä. (P19V+M: 2313–2342)



Alussa vaimo kuvaa hygieniaan ja vaipan käyttämiseen liittyviä ongelmia ja puolisoiden välistä erimielisyyttä. Vaimo nimeää miehen muistamattomaksi, mikä viittaa tämän kyvyttömyyteen ja avun tarpeeseen hoivan saajana. Miehen muistamattoman hoivan saajan kategorisaatio tekee näkyväksi myös vaimon hoivan antajuuden ja siihen sisältyvät odotukset. Vaimo kokee nämä odotukset ja miehen auttamiseen liittyvät tehtävät ristiriitaisena. Hän ei ”aina jaksaa hyväksyä”, mutta äänen miestä koskeva luonnehdinta ja äänen painon vaihtelut ”se on sellanen”, ”eihän se tahallaan” kertovat oman asenteen kyseenalaisuudesta.

Seuraavassa puheenvuorossa vaimo helpottaa tilannettaan ottamalla yleisemmän näkökulman. Hän siirtyy puhumaan hoivakodista ja nimeää sen asiakkaat ”mieshoidokeiksi”. ”Mieshoidokin” kategoria kuvaa hoivaa saavan miehen tilannetta. Hoidokki ei pysty kontrolloimaan omia ruumiintoimintojaan ja on näin riippuvainen muiden avusta. Kuvaustapa vahvistaa miehen oikeuksia hoivan saajana. Samalla se auttaa, mutta myös velvoittaa vaimoa hyväksymään miehen intiimin auttamisen osaksi omaa hoivan antajuuttaan.

Ruumiillinen kosketus ja intiimi hoiva kietoutuvat monimutkaisella tavalla ihmisen identiteettiin, hengissä säilymiseen ja yksilöiden välisiin suhteisiin (Saarenheimo 2001, 288). Selonteoissa esiintyvät normaalin kohtaamisen, avustajan, muistamattoman hoivan saajan ja mieshoidokin kategorisaatiot kuvaavat intiimin auttamisen erilaisia asteita ja niiden merkitystä hoivan antajalle ja saajalle.

Kun hoivassa siirrytään ihmisen intiimille alueelle, ruumiillisuuteen ja seksuaalisuuteen, joudutaan käsittelemään asioita, joista ei normaalisti puhuta ääneen (Tedre 1996, 4–5). Ihmisten välisellä ruumiillisella kosketuksella on oma hierarkkinen järjestyksensä. Selkä ja käsivarret ovat neutraaleja alueita, joita voi koskettaa suhteellisen avoimesti ilman mitään erityisiä merkityksiä. Polvet, reidet ja rinta ovat jo selvästi arempia alueita. Sukuelimet edustavat kaikkein intiimeintä ja samalla myös vaietuinta aluetta. (Twigg 2000, 59.) Erityisen vaikeaa on ruumiintoimintoihin liittyvä avun tarve ja auttaminen.

Hoivan ruumiillisuus on usein helpompaa naisille kuin miehille. Hoivaan yhdistetään paljon feminiinisiä piirteitä, koska naisilla ja vaimoilla on äiteinä luonnollinen paikka lasten hoitajina. Naiset hoitavat pieniä lapsia, syöttävät, kylvettävät ja vaihtavat vaippoja. (Twigg 2004, 68–69.) Miehille ja etenkin vanhempien sukupolvien miehille hoivan intiimisyys on usein vierasta aluetta. Kun miehet antavat hoivaa vaimoilleen, he ovat pakotettuja toimimaan alueella, joka ei kuulu perinteiseen maskuliiniseen maailmaan. Miehelle henkilökohtaisen hoivan antaminen on vaikeaa, sen

olemassa oloa ei haluta tunnustaa ja sen antamista yritetään välttää (Kirsi 2003, 234–235).

Hoivan henkilökohtaisuus ja ruumiillisuus pakottavat myös neuvottelemaan uudelleen yhteisen elämän ehdoista ja säännöistä (Twigg 2004, 65–66). Hoivan henkilökohtaisuus ja ruumiillisuus muuttavat parisuhteen tavanomaisia koskettamisen ja fyysisen läheisyyden tapoja ja muotoja. Ruumiillinen auttaminen pakottaa molemmat puoliset tilanteeseen, joka heikentää heidän mahdollisuuttaan säädellä fyysistä koskemattomuuttaan. Vanhemmille sukupolville intiimi kanssakäyminen ja seksuaalisuus ovat tabuja, joista mieluiten vaietaan. Myöskään vieraalla ei ole oikeutta rikkoa puolisoiden intimitettiin ja yksityisyyden rajoja. Hoivan intiimisyys on aluetta, jonka olemassaolo pitää ymmärtää ilman sanoja.

Emotionaalinen toiminta ja tukeminen

Emotionaalinen tuki ja huolenpito ovat hoivan antajan ja saajan välistä näkymätöntä toimintaa, jossa toisen läheisyydellä on suuri merkitys. Oman toimintakyvyn menettäminen ja vammautuminen vaurioittavat helposti käsitystä omasta itsestä, omista mahdollisuuksista ja selviytymisestä. Se voi aiheuttaa masennusta ja aloitekyvyn heikkenemistä. Seuraavassa selonteossa hoivaa saava mies kuvaa jalkojen amputoimisen jälkeen vaimoltaan saamaansa apua.

M. (huokaisee) Enhän minä näitä ois kaikkia. (.) Kaikesta (.) selvinny, jossei tuo (naurahdus) Seija ollut tuossa mukana. Ni se kyllä pitää pojata huolen, on pitänyt.

H. Miten hän pitää huolta?

M. (.) No, (.) kaikella lailla. (.) Niinku siitä heti tossa puhu, että nyt (sanasta ei saa selvää) pistettiin kapulat päälle ja nyt lähettiin. Sitä mukaa sitte (.) oon olluki, (.) olluki liikenteessä. Se oli niinku ensimmäinen (.) potku persuuksiin ja hyvä niin.

(P15M: 127–135).

Mies arvioi omaa suhdettaan vaimon antamaan huolenpitoon. Alussa mies nimeää itsensä ”pojaksi”, mikä korostaa hänen riippuvuuttaan ja tuen tarvettaan. Poika-kategorisaatio oikeuttaa miehen hoivan tarvitsijana kokeman avuttomuuden ja vaimon apuun turvautumisen, koska se todistaa hänen olevansa henkisesti heikommassa asemassa kuin vaimo. Vaimo kykenee vahvempana antamaan tukea miehelleen. Selonteon lopussa mies viittaa



vaimon antaneen hänelle ”ensimmäisen potkun persuuksiin”. Kuvaustapa luonnehtii vaimon hoivan antamista ennen kaikkea henkisenä kannustuksena, mikä on välttämätöntä miehen selviytymiselle. Ilman vaimon apua mies tuskin olisi päässyt yhtä hyvin liikkeelle.

Hoivan saajat hakevat emotionaalista tukea turvautumalla hoivan antajaan. Usein hoivaan liittyvä turvallisuuden tarve ja henkinen riippuvuus ovat lisääntyneet iän ja hoivatilanteen jatkumisen myötä (Hännikäinen 1998, 178–179). Riippuvuus ja sidonnaisuus voivat johtua esimerkiksi yksin jäämisen ja hylkäämisen pelosta. Turvan hakeminen toisesta ihmisestä on inhimillistä, koska kaikki tarvitsevat toisia ihmisiä. Läheisen ihmisen läsnäolo lisää luottamusta ja uskoa omaan selviytymiseen.

Hoiva sisältää usein huomaamattomia, pieniä tekoja, jotka ilmentävät enemmän hoivan antajan ja saajan suhtautumista hoivaa kuin varsinaista näkyvää konkreettista tekemistä. Seuraavassa selonteossa keskustelen miehen kanssa vaimon tarvitsemasta avusta. Vaimo on halvauksen jälkeen kuntoutunut ja selviää jo kohtuullisen hyvin omista päivittäisistä toiminnoistaan. Mies auttaa häntä tarvittaessa.

H. Pyytääkö teidän vaimo kuinka paljon apua, missä apua siis?

M. Kaikissa kurkottamissa, saa millon taas sekin tarvitaan. Kastelen kukat, hän jää ton pauligin tossa niin. Kyllä se minä niin, mutta ku semmonen harrastus tässä meillä. Se tuolla ni rivi sieviä suorastaan istute, paljon erilaisia kaktusia, hän on kaikki nättejä siinä. Kyl mä usein joudun kastelemaan, kun hän ei hän jaksa. Meil on aika lämmin täällä, täytyy niitä kastella. Emmä oikeastaan niin hirveän auta, mutta jo se, että on läsnä on paljon. (P9M:299–310)

Mies auttaa vaimoan yhteisissä kodin askareissa, joista tämä ei selviä yksin. Miehen kuvaustavassa korostuvat yhteinen tekeminen, normaali arkinen puuhastelu ja harrastaminen, ei niinkään konkreettinen hoivan antaminen. Puolisoiden keskinäistä vuorovaikutusta ja hoivan antajan psyykkisiä ominaisuuksia korostaa miehen auttamisen vähättely ja viittäminen läsnäolon merkitykseen. Läsnä olevan hoivan antajan kategorisaatio tarkoittaa käytettävissä ja saatavilla oloa, joka on olennainen osa hoivaan liittyvää emotionaalista turvallisuuden tunnetta.

Edelliset esimerkit ja hoivan saajaa kuvaava poikakategorisaatio ja läsnä olevan hoivan antajan kategorisaatio luonnehtivat puolisoiden suhtautumista keskinäiseen hoivaan. Puolisohoivan lähtökohtana on läheinen ihmissuhde ja keskinäinen välittäminen. Hoivaan sisältyy odotusarvo myös

sen emotionaalista merkityksistä. Teknisen taitava toiminta ei yksinään takaa riittävän hyvää hoivaa, jos hoivan antaja on tunteeton ja kova (Twigg 2000, 165–166). Emotionaalinen tuki ja toiminta vahvistavat elämänuskoa ja myönteistä ilmapiiriä, jotka takaavat hyvän hoivan ja yhteisen selviytymisen kokemuksen. Hoivan antajan oikealla asennoitumisella on tässä suuri merkitys.

Hoivan vastavuoroisuus

Hoivassa on aina läsnä kaksi toimijaa, ilman toista ei ole toista. Puolisoiden keskinäinen kumppanuus ja riippuvuus synnyttävät odotusarvon yhteisen elämän vastavuoroisista velvollisuuksista. Hoivaa annetaan ja saadaan, koska toinen tarvitsee apua. Kumpikin on kykyjensä mukaan vuorollaan hoivan antaja ja saaja. Seuraavissa selonteoissa tarkastelen niitä tyypillisiä tapoja, joilla puoliset perustelevat hoivan vastavuoroisuutta ja rakentavat samalla hoivan antajan ja saajan kategorioita.

Ensimmäisessä esimerkissä molemmilla puolisoilla on erilaisia sairauksia, jotka vaikeuttavat enemmän tai vähemmän heidän päivittäistä selviytymistään. He ovat osallistuneet omaishoivapariskunnille tarkoitetulle kuntoutuskurssille, jossa vaimo on nimetty hoivan antajaksi ja mies hoivan saajaksi. Heille itselleen asia ei kuitenkaan ole yhtä selvä.

H. Mutta saitte semmosta tietoa. Mitä ajattelite?

M. Kyllä ja oli esitteitä annettiin ja muitakin, että se omaishoitajan niistä, että ku emäntä oli hoitaja ja minä olin hoiettavana (nauraa). Mutta käytännössä meillä on, että kumpi pystyy. Mä sanoin sielläkin, että kumpi meistä nyt on, että se on meidän pitää. Mutta kyllä se sitte emäntä oli omaishoitaja ja minä olin hoidettava jäi. Mutta se todellisuudessa niin, että kumpi millon pystyy. Katotaan toisiamme silmiin, että kyllä sinä oot paremmassa kunnossa nyt. (P3M:638–648)

Keskustelun alussa mies kumoo naurun kera kuntoutuksessa puolisoille ennalta annetut omaishoitajan ja hoidettavan kategoriat. Näin hän osoittaa minulle, kuinka nämä kategoriat eivät vastaa puolisoitten todellista toimintaa ja keskinäistä suhdetta. Miehen puhettavassa hoivan antajan ja saajan kategoriat eivät ole ennalta määrättävissä, vaan ne muodostuvat tilanteisesti riippuen kummankin puolison tilanteisesti määrittävästä kykenemisestä tai kykenemättömyydestä. Tätä vahvistaa entisestään selonteon lopussa miehen kuvaus todellisessa tilanteessa tapahtuvasta keskinäisestä päätöksenteosta ”katsotaan toisiamme silmiin”.

Esimerkki kertoo myös yleisemmin puolisoiden oman hoivan antamisen ja saamisen kokemuksen ja ulkopuolelta annettujen arvioiden ristiriitaisuudesta. Hoivapalvelujen organisoitumistavat ja niihin sisäänrakennetut oletukset tuottavat usein ennalta lukkiutuneita oletuksia hoivan antamisen ja saamisen erillisyydestä. Hoivan vastavuoroisuus rikkoo kuitenkin tämän stereotyyppisen asetelman hoivan antajan ja hoivan saajan sekä hoitajan ja hoidettavan välillä. Se korostaa puolisoiden keskinäisen auttamisen ja yhteisen arjessa selviytymiseen toiminnan keskinäistä riippuvuutta.

Myös seuraavassa selonteossa mies yhdistää puolison auttamisen ja arki-toiminnan. Hän auttaa vaimoaan päivittäisissä toiminnoissa.

H. Mikä merkitys sillä toisen auttamisella on?

M.Se, se on sehän on semmone, että ihminehä tarvii joka päivä toisen auttamista, että osaa. Nui ainaki avioparit tarvii. Ainaki semmosta se on, että mee sinä ny ja hae puita ja käy sää kaupassa. Ni et eiks se oo (naurahtaa) auttamista seki. Joo. (P4M:320–326)

Mies kuvaa hoivan antamista ja saamista kulttuurisena toimintana ja yleisinhimillisenä jokapäiväisenä välttämättömyytenä. Samalla hän liittää hoivan osaksi avioliittoa ja parisuhdetta. Tässä kuvaustavassa hoivan antaminen näyttää itsestäänselvänä eikä sitä tarvitse erikseen perustella. Hoivan antajan ja saajan sekä parisuhteen herättämät miehen ja vaimon kategorioiden erot hämärtyvät puolisoiden vastavuoroisessa toiminnassa. Vastavuoroisuus vahvistaa puolisoiden yhteistä ja tasavertaista kumppanuutta puolisoina. Se on todistus hyvästä parisuhteesta, johon kuuluu rakastettuna oleminen ja keskinäinen apu (Bauman 1997, 124).

Hoivan vastavuoroisuus ei aina ole yhteydessä välittömään hoivan antamiseen ja saamiseen. Parisuhteen historia voi myös tuottaa odotusarvon hoivan vastavuoroisuudesta. Hoivan antamisen palkitsevuus perustuu eräänlaisen vastalahjan antamiseen (Qurashi & Walker 1989, 141–146; Finch & Mason 1993, 34–35). Seuraava selonteko on hyvä esimerkki kiittolisuuden synnyttämästä hoivavelvoitteesta.

H. Miks te päädyitte omaishoittoon?

V. Ei mul ollu oikeastaan (.) mitään muuta (.) mahdollisuutta. Tai siis (.) ois tietysti varmaan tai siis (.) se oli ihan itsestään selvää. (naurahtaa) Eikä siin ni, (.) ku oli tähänkin asti, niin miksei täst eteenpäinki niin kauan, kun omat voimat riittää. Minä itse sairastin tossa vuosituhannen vaihteessa syövä. (.) Niin silloin sain Lasselta apua, niin (huokaa) miksen minä nyt sitte auttaisi häntä. (P13V:386–395)

Kun kysyn vaimon motiiveja omaishoittoon, hän vetoaa ensin puolisoille tyypillisellä tavalla oman sitoutumisen vaihtoehdottomuutteen, vaikka välittömästi hieman väljentääkin sen pakkoa. Hoivan antamisen itsestäänselvyyttä vahvistaa kuitenkin viittaus vaimon aikaisempaan toimintaan. Vaimo on huolehtinut miehen asioista jo tämän terveenä ollessa. Hoivan antajan kategorisaatio ei siis muodostu ainoastaan nykyhetkestä käsin, vaan yhtä lailla puolisoiden yhteisestä elämänhistoriasta ja parisuhteelle muodostuneista odotuksista.

Lopussa vaimo vahvistaa kiitollisuuteen perustuvaa hoivan vastavuoroisuutta omalla aikaisemmalla avuttomuuden kokemuksellaan. Mies on tukenut häntä, kun hän tarvitsi apua vakavan sairauden vuoksi. Näin muodostuva hoivan antajuus osoittaa vaimon toiminnan ja valintojen olevan myös moraalisesti oikeita ja kestäviä. Vastavuoroinen auttaminen sisältää sanattoman odotuksen toisen tarjoamasta suojasta, avusta ja ystävyydestä (Bauman 1997, 56). Puolisot ovat tietoisia siitä, että kun auttaa, toista on oikeutettu myös itse saamaan.

Vastavuoroinen hoiva ei aina jakaudu tasapuolisesti, vaan se vaihtelee kulloisenkin tilanteen mukaan. Seuraava selonteko on esimerkki siitä, kuinka hoivan antaja ja saaja voivat vaihtaa paikkaa kesken kuvauksen.

H. Minkälaista apua Teuvo tarvii tai teidän miehenne?

V. (huokaa) Se on lääkäreissä, lääkäristä saanu apua. (poistettu 28 riviä kuvausta miehen sairaudesta)

Kyllä kuule sitä ei tiedä kukaan, kuinka sitä joutuu varuillaan olehen. Ku nykki onko tästä nyt kolme viikkoa vai enemmän, ni vessasta tuli yhtenä vähän yli yhdeksän. Kuule ja kaatua rätkähti tuohon maahan aivan ku kuollu ja örisi niin rumasti heti että. Mää nitroja sille suuhun, ja sitte se rupes selviähän. Ni eikä enää sitä örinää käynny, ni minä nostin jalat viel ylös ja että mä soitan ambulanssin. Ni hää sano että ei mitään ambulanssia, että kyllä mä tästä selviän. Ni se saa tuommosia kohtauksia, että mä en tiiä mistä se johtuu.

(poistettu 8 riviä kuvausta vaimoan auttamisesta ja miehen avun tarpeesta)

(hiljentää ääntää) Että se oli kyllä, se oli kovaa aikaa. Että ei kyllä mä olin niin onnelline, ku se tuli sieltä leikkauksesta. Ku oli syksy pimiä ja kama-lasti puut ulvo, kuule tuossa nurkalla. Emmä täällä yksin, kuule pelkäsin. Se oli maaliskuu viies vai olik ensimmäine päivä mites se oli, olkoon miten oli. Ku se pääsi sitte kotia kuule, ni kyllä mä peittelin tyynyilläillä ja



vilteillä tohon kiikkutuoliin sitä. Vaikka sinä pääsisi ikinä kävelehen, ku oot tässä mun turvana vaan. Se on niin moraaline vaikutus.

H. Toisen läsnäolo.

V. Niin, kyllä mä oon oikein arka ihmine. Kyllä se kesällä menee, ku ei ukkone tuu, mutta ku ukonilma alkaa, niin vaan paukkuu (naurahtaa) että semmosta. (P3V:49–118)

Kun tiedustelen miehen avun tarvetta, vaimo selostaa minulle yksityiskohtaisesti miehen sairauden laatua ja tämän tarvitsemaa apua. Hän eläytyy pariskuntapuheelle tyypillisellä tavalla voimakkaasti miehen tilanteeseen ja siteeraa myös tämän omia sanomisia. Vaimon kuvauksessa mies kategorisoituu ensisijaisesti hoivan saajaksi ja vaimon huolehtivaiseksi hoivan antajaksi. Miehen sairaskohtaus ja siitä toipuminen on ollut kuitenkin puolisoitten yhteinen kokemus.

Hoivan vastavuoroisuuden näkökulmasta vaimon kuvauksessa tapahtuu selonteon loppupuolella käänne, jossa hän alkaa puhua hiljaisemmalla äänellä omasta avun tarpeestaan. Vaimo korostaa omaa avun tarvettaan viittaamalla pelkoihinsa ja nimeämällä itsensä araksi ihmiseksi. Hän ei selviydy yksin, vaan tarvitsee myös miehen läsnäolon tarjoamaa turvaa. Näin vaimo osoittaa olevansa myös itse hoivan saaja.

Vastavuoroinen auttaminen on integroitunutta läsnäoloa (Jyrkämä 1995, 201–202). Hoivan antajan ja saajan kategoriat muodostuvat suhteessa toisiinsa. Hoivan antajan ja saajan välillä ei ole selvää eroa, vaan avun tarvitsija on myös sen antaja ja päinvastoin. Hoivan antaminen ja saaminen perustuu puolisoitten tasavertaiseen suhteeseen.

4.4 Yhteenvetoa

Tässä luvussa olen tarkastellut hoivaa antavien ja saavien puolisoitten elämäntilannetta. Puolisoiden yhteinen arki on heidän elämänsä lähtökohta, jonka jatkumisen edellytyksenä on keskinäinen hoivan antaminen ja saaminen. Parisuhteeseen sitoutuminen edellyttää myös sitoutumista hoivaan ja sen mukana tuleviin arjen välttämättömyyksiin. Puolisohoiva on yhteistä elämää, toisen auttamista, keskinäistä riippuvuutta ja vuorovaikutusta. Arjen jatkuminen edellyttää puolison sairastumisen ja hoivan tarpeen mukanaan tuomiin muutoksiin sopeutumista sekä niiden sietämistä ja kestämistä (vrt. Honkasalo 2004a, 53–54).

Yhteisen elämäntilanteen hyväksyminen, siihen tottuminen ja normaalisti selittäminen vahvistavat puolisoitten jokapäiväisessä arjessa selviytymistä. Parisuhde ja kotona asuminen antavat kiinnepohdan yhteiselle elämälle.

Hoivan antaminen ja saaminen sisältävät erilaisia ruumiillisia ja henkisiä kohtaamisia, jotka tuovat mukanaan odotuksia puolisoiden arkeen ja keskinäiseen kanssakäymiseen. Ne määrittävät puolisoiden välistä suhdetta ja pakottavat arvioimaan uudestaan yhteisen elämän edellytyksiä. Tämä kaikki luo kontekstin puolisoiden toimijuuksille hoivan antajina ja saajina sekä hoivapalvelujen käyttäjinä. Toimijuudet rakentuvat suhteessa yhteisen arjen tavoitteisiin ja siinä selviytymiseen. Puolisoiden toimijuuden ainekset ovat kiinni heidän välittömässä elämässään (Honkasalo 2004a, 81).

5 HOIVA JA TOIMIJUUS

Tutkimuksen näkökulmana on puolisoiden toimijuus. Se muodostuu niissä arkisissa teoissa ja merkityksissä, joiden avulla puoliset pitävät kiinni omasta jokapäiväisestä elämästään (vrt. Honkasalo 2004a; Järvinen-Tassopoulus 2007, 26). Toimijuus ei ole muuttumaton tila, vaan se vaihtelee muodoltaan tilanteisesti puolisoiden välisessä toiminnassa, sosiaalisissa suhteissa ja vuorovaikutuksessa (vrt. esim. Juhila ym. 1993).

Edellisessä luvussa analysoin jäsenyyuskategoria-analyysimenetelmällä puolisoiden puheessaan tuottamaa toimintaan, ja sen tuottamia arjen ja hoivan merkityksiä kuvaavien kategorisaatioiden rakentumista. Harvey Sacks tarkoitti kategoriolla sosiaalista kategoriaa, joka antaa tietoa siitä, minkälainen ihminen on, minkälaisia ominaisuuksia ja toimintaa häneltä voi odottaa ja minkälaisia velvollisuuksia ja oikeuksia hänellä. Kategorisaatiot kuvaavat puolisoita toimijoina, joten kategoria-analyysin avulla on mahdollista tutkia myös heidän toimijuuttaan ja sen erilaisia ilmenemismuotoja.

Jatkossa tarkastelen puolisoiden toimijuutta kategoria-analyysin keinoin, mutta käytän kategorisaatio- ja kategoriakäsitteiden sijasta toimijuuden käsitettä. Näin haluan tutkia empiirisesti sitä, miten ja millä keinoilla puoliset rakentavat itselleen ja toisilleen erilaisia toimijuuksia pyrkiessään selviytymään arjen muutoksista sekä keskinäisestä hoivan antamisesta ja saamisesta. Tarkastelen puolisoiden erityisiä toimijuuksia aineistosta käsin etsien siitä samalla yleisempää toimijuutta ja toimijuudesta kiinni pitämisen edellytyksiä (vrt. Granfelt 1998, 17–19).

Tässä luvussa tarkastelen puolisoita hoivan antajina ja saajina. Aluksi esittelen heidän tuottamia hoivan antamisen ja saamisen sääntöjä ja sopimuksia. Puoliset käyvät jatkuvia neuvotteluja siitä, miten hoivaa tulee antaa ja saada, mitkä ovat hyvän hoidon kriteerit ja mitkä ovat heidän keskinäiset oikeutensa ja velvollisuutensa.

Tämän jälkeen analysoin lähemmin hoivan antajan ja saajan erilaisten toimijuuksien rakentumista. Hoivan saajat muodostavat toimijuuttaan suhteissa omiin toimintakyvyn muutoksiinsa, avun tarpeisiinsa ja selviytymiseensä. Hoivan antajat muodostavat toimijuuttaan suhteessa hoivan antamiseen, omaan osaamiseensa ja velvollisuuksiinsa.

Puolisot muodostavat puheessaan erilaisia, tilanteisesti muuttuvia toimijuuksia sekä itselleen että puolisolleen. Hoivan antaminen ja saaminen merkitsevät epätasa-arvoisuuden lisääntymistä puolisoiden välillä, mutta samanaikaisesti he pyrkivät ylläpitävään tasavertaista kumppanuutta. Lisäksi he tukevat yhteistä toimijuuttaan vahvistamalla toisen heikkoa toimijuutta.

5.1 Hoivan antamisen ja saamisen sopimukset

Hyvä hoivan kriteerit

Hoiva tapahtuu kahden toimijan välillä, hoivan antajan ja saajan toiminnassa ja vuorovaikutuksessa (Jokinen 1996; Tedre 2007). Puolisot käyvät keskenään sekä suoria että epäsuoria neuvotteluja hoivan antamisen ja saamisen edellytyksistä, säännöistä ja ehdoista (vrt. Tedre 1999; Pyysiäinen 2003, 22–23). Molemmilla on odotuksia siitä, miten hoivaa annetaan ja saadaan ja mitä he odottavat toisiltaan hoivan antajina ja saajina.

Seuraavassa tarkastelen sitä, miten puolisot tuottavat hyvän hoivan kriteerejä keskinäisistä toimijuuksista neuvotellessaan. Ensimmäisessä selonteossa olen pyytänyt vaimoa arvioimaan omaa hoivan antamistaan.

H. Mitä te ajattelette siitä omasta hoitamisesta?

V. Mä oon kauheen ilkee, kun mä aina paan Taunon tekee aika paljon itse asioita. (nauraa) Ei mulla oo mitään sitä vastaan. Kyllä se joskus harmittaa tai ottaa aivoon, mutta ei se niin vaarallista oo. Must tuntuu, että mä aika hyvin pärjään tässä auttamisessa. Kuiteski. Ehkä se on se, että mä oon nyt vuosien aikaa tottunu siihen niin paljon, että mä, jos me mennään jonkun luo kylää, ni mä ihan pystyn näkemään missä Tauno tarttee apua. Jos johonki paikkaa pitää mennä, mä oon monta kertaa käynny itse. Mä osaan silmillä nähdä, että pärjätäänkö me siinä vai ei. (.) Mä jo opin työssäni aika paljon tämmöstä auttamista, juttua, ku mä olin näiden autisten lasten kanssa.

H. Opettajana vai

V. Joo opettajana. Että siinä mielessä mulle tuli ehkä tämmöstä. Siellä ku

mä työskentelin usein puheterapeutin neuvojen alaisena, että mulle tuli ehkä työn puolesta. Oli tämmöseen tavallaan niinku kokemusta. Mä siellä opin just, että ei pidä liikaa auttaa. Mä en tarkota sitä pahalla.

H. Joo, mä tiedän mitä sä tarkotat.

V. Ei liikaa. Mä tiedän sillon, ku meillä oli niitä lapsia siellä ja mulla oli harjoittelijoita. Ne halus auttaa hirveesti näitä lapsia. Mä aina sanoin pankaa kädet taskuu, pankaa kädet taskuun. Koska jos niille lapsille autto takin päälle, ni nehän seiso näin eikä tehny mitään. Mutta jos sano, pane harjoittelija pankaa kädet taskuu, ja antakaa niiden tehä itse.

H. Niin ihminen voidaan hoitaa avuttomaksi.

V. Niin sitä mä tarkotan, et sen takia mä yritän minimisoida. Mut sitku toisia, joita kerta kaikkia ei pysty, jos pukemisesta puhutaan. Mä siis autan tän vasemman jalan tän. Tauno saa itse panna sukan tähän toiseen jalkaan, koska siihen hän pystyy panee sukan. Joku toinen vois ehkä tykätä, että kauheeta, että mikset sä laita molempia. Mutta että se on parempi niin päin, mun mielestä. (P8V:400–444)

Selonteossa vaimo haluaa vakuuttaa minut siitä, että omatoimisuuden tukeminen on hyvää hoivaa. Hän ei tee asioita miehen puolesta, vaan panee tämän tekemään itse, jos mies vain siihen kykenee. Alussa hän viittaa omiin tavoitteisiinsa ja miehen kykyihin toimia itse. Miehen toimintakyvyn ja itse tekemisen vaatimukset saattavat minun silmissäni näyttää ristiriitaisilta, joten vaimo alkaa perustella omaa toimintaansa.

Vaimo vakuuttaa tuntevansa miehen avun tarpeen. Omaa kokemustaan ja osaamistaan korostamalla hän osoittaa olevansa hoivan antaja, joka tietää jo etukäteen, miten kussakin tilanteessa tulee toimia. Omaa hoivan antajuuttaan hän vahvistaa vielä entisestään vetoamalla aikaisempaan työkokemukseena vammaisten lasten opettajana.

Lopuksi myös minä tuen vaimon haluamaa toimijuutta nimeämällä hyvän hoivan vastakohtaksi avuttomaksi tekemisen. Avuttomuus heikentää ihmisen mahdollisuuksia omatoimisuuteen. Tämä rohkaisee vaimoa todistamaan oman toimintatapansa paremmuutta verrattuna muihin, toisiin toimiviin. Miehen itse tekeminen on myös hänen etujensa mukaista.

Myös hoivaa saavat puoliset korostavat oman osallistumisen tärkeyttä. Seuraavassa hoivaa saava mies arvioi vaimon antamaa apua ja hoivaa.

H. Saitteko te mitään apua ja neuvoa sieltä?

M. Kyllä me saatiin. Siel oli keskustelut, ja nämä keskustelut autto aika paljo, koska ne valvoja siellä ni levitti sitä sitte. Muutkin saa tietää sitte, mitä tarvitaan.

H. Tuliko jotain uusia hyviä neuvoja.

M. No en minä huomannu ainakaan mitään mitä erikoisia ois ollu.

H. Entäs näin jälkeempäin miten se on vaikuttanu?

M. No muistot on aina muistoja. Eihän niitä o ei ne niin huonoja olu ainaka sillo. Näki tosiaanki sitä terotettiin kovasti, että ei saa hoitajat liian paljo auttaa. Täytyy, ne on mukana nämä (.) me potilaat. Olemme mukana siinä.

H. Niin siinä työssä.

M. Siinä työssä niin. Ei oo, siitä liian paljon passataan. Mutta tahtoo meiltäkin vähä liikaa se, että (.) se passaus.

H. Miltä se passaus tuntuu?

*M. No emmä tiiä, joskus se tuntuu, toinen koittaa mennä päivän eteenpäin. Niin kiire ku kerkiää, ja toinen vaan makaa ja on. (.) Ni ei sekään mukavaa oo. Jotain työskentelyä (.), minäkin oon koittanu harjoitella tiskausta, että ei tarvi vaimon aina tiskata, että se kodin hankki.
(P10M:253–276)*

Puolisot ovat osallistuneet omaishoivapariskuntien kuntoutusjaksolle. Selonteon alussa keskustelimme jakson annista ja sieltä saaduista neuvoista. Kun tiedustelen kuntoutusjakson vaikutuksia, mies alkaa määritellä hyvän hoivan edellytyksiä. Hän muodostaa vastinparin ”hoitajat” ja ”me potilaat”. Nämä toimijuudet herättävät henkiin hoitajan ja potilaan välisen suhteen ja siihen liitetyt hoivatyön tavoitteet. Mies viittaa omatoimisuuden tukemisen tärkeyteen asettamalla vastakkain liiallisen auttamisen ja potilaan mahdollisuuden osallistua. Lisäksi meistä puhumalla mies osoittaa olevansa itse myös hoivan saaja. Vastaavasti hän antaa vaimolle hoivan antajan toimijuuden. Tämän jälkeen mies alkaa arvioida vaimon antamaa hoivaa.

Aluksi mies viittaa omaan tyytymättömyytensä vaimon antamaa hoivaa kohtaa. Vaimon liiallinen aktiivisuus ja passaaminen vahvistavat miehen avuttomuutta. Hänellä ei ole mahdollisuutta osoittaa omia kykyjään. Lopussa mies kuvaa, kuinka hän osallistuu yhteiseen kodinhoitoon. Näin hän korostaa pyrkimystään omaan toimijuuteen vaimoan auttavana puolisona avuttoman hoivan ja avun tarvitsijan toimijuuden sijasta.



Edellisissä selonteissa puoliset tuottavat omatoimisuuden hyvän hoivan kriteeriksi todistamalla omaa osaamistaan hoivan antajana tai korostamalla liiallisesta auttamisesta seuraavaa avuttomuutta ja sen kielteistä vaikutusta hoivan saajan toimijuuteen. Näin he osoittavat tietävänsä miten hoivaa tulee antaa ja saada oikein. Hoivan ja auttamisen tulee vahvistaa sen tarvitsijan osallistumista ja itsenäisyyttä.

Liiallisen auttamisen kielteisyys asettaa omat vaatimuksensa hoivan antamiselle ja saamiselle. Oikean tason löytäminen ei ole aina helppoa. Puolisot joutuvat jatkuvasti tasapainoilemaan sopivan ja liiallisen auttamisen välillä. Seuraavassa selonteossa hoivaa antava vaimo pohtii hoivan antamisen vaikeutta. Ennen vaimoa olen haastattelut hänen miestään. Vaimo oli miehen haastattelun aikana toisessa huoneessa, mutta kuitenkin kuuloetäisyydellä.

H. Mikä merkitys sillä on kun hoitaa omaa puolisoa, minkälaisia ajatuksia se herättää?

V. (.) Niin kyllä siinä toisaalta aattelo, jotta ei siinä sais epäonnistua. Ku Taistokin joskun ihan toisinaan toivoo, että hän pääsis pois täältä. Mitä hän täällä toisten vaivoina, hänestä ei o mittää apua. Niin joskus aattelo oikein säibkähtää, että niin että mitenkäs mä oon sitä auttanu. Se voi sanoa sitte, jotta kuule sää voit muistaa vielä, jotta mitä sää teit semmosta mistä hän ei tykänny. (.)

(poistettu 13 riviä kuvausta puolison auttamisesta)

Mä sano, että on se hyvä, että se ite jottain touhuaa. En minä siihen aina mee, ja on sanottuki, että ei sitä saa aina mennä auttamaa. Antaa yrittää ite. Mutta sehän kuulu sanovan, että ku ei se sieltä tuu sitä paitaa, jot sais tulla enemmi. Ku (painokkaasti) emmä aina tiää millon se mitäki paitaa vaihtaa, ku tässä on tätä seinää ja ovea, huoneita. Se taho sanoa sitä mitä pitää. Se viimesee asti ja sitte voi että no, oisit saannu jo ennenki.

H. Pitäs huomata.

V. Mm pitäs huomata ilman sanoja. (PIV:711–766).

Selonteon alussa tiedustelen vaimolta hoivan antamisen merkityksiä. Hän alkaa arvioida toimintaansa suhteessa miehen odotuksiin. Näin hän asettaa hoivan antajan toimijuutensa kriteeriksi miehen riittävän avun saamisen ja tyytyväisyyden. Kuvattuaan jonkin aikaa miehelle antamaansa hoivaa vaimo alkaa arvottaa omaa toimintaansa suhteessa hyvän hoivan omatoimisuuden vaatimukseen. Hoivan tarvitsijan kuuluu antaa yrittää itse eikä häntä pidä näin auttaa liikaa. Heti tämän jälkeen hän kuitenkin viittaa mie-

hen haastatteluun ja tämän hoivan antamiseen kohdistavaan arvosteluun, joka on ristiriidassa omatoimisuuden tukemisen kanssa.

Vaimo ei hyväksy miehen tyytymättömyyttä ja hoivan antajuutensa kyseenalaistamista. Hän puolustaa itseään vetoamalla miehen odotusten ristiriitaisuuteen ja kohtuuttomuuteen. Vaimon kokeman ristiriidan oikeutusta vahvistaa myös minun viittaukseni ymmärtämisen vaikeuteen, ”pitäs huomata”. Mies ei ilmaise riittävän selvästi omia tarpeitaan ja toiveitaan, vaan odottaa vaimon hoivan antajana huomaavan hänen avuntarpeensa automaattisesti ilman erillistä pyyntöä.

Kuten edellä on käynyt ilmi, hyvään hoivaan kuuluvat sekä omatoimisuuden tukeminen että avun antaminen pyytämättä. Nämä kaksi tavoitetta voivat kuitenkin olla keskenään ristiriitaisia. Lisäksi itsestäänselvä tietäminen ja sanattomat vaatimukset asettavat odotuksia hoivan antajalle. Hyvässä hoivassa riippuvuuden ja riippumattomuuden odotukset tasapainoilevat keskenään (Finch & Mason 1993, 37–49). Oikean tasapainon löytäminen edellyttää hoivan antajan ja saajan välillä jatkuvia ja usein myös monitasoisia neuvotteluja.

Hyvän hoivan kriteereiden täyttyminen on yhteydessä myös hoivaan sisältyvään valtaa. Hoivan saaja on apua pyytäessään alisteisessa asemassa suhteessa hoivan antajaan. Avun pyytämällä ja saamisella on eri merkitys kuin pyytämättä saamisella (Finch & Mason 1993, 129–134). Kun apua saa pyytämättä, alisteisuuden kokemus ei ole niin suuri. Hoivan saaja ei koe olevansa riippuvainen sen antajasta. Saaja voi pikemminkin tulkita hoivan osoituksena hoivan antajan välittämisenä ja kiintymyksenä. Hoivan saaminen ei uhkaa hänen subjektiivuttaan ja ihmisarvoaan (ks. myös Nores 1993). Hoivan saajan toimijuus vahvistuu, koska hän voi kokea olevansa osallinen omissa maailmassaan ja tulevaisuudessa kuulluksi omine yksilöllisine tarpeineen.

Hoivan rajat neuvoteltavina

Edellisessä luvussa hyvän hoivan kriteerit määrittyivät lähinnä hoivan saajan tarpeiden ja odotusten kautta. Hyvä hoiva edellyttää myös hoivan antajan tarpeiden ja asettamien ehtojen täyttymistä. Hoivan rajat ovat yhteydessä hoivaan liittyvän valtaan ja sen jakautumiseen puolisoitten välillä. Seuraavaksi tarkastelen sitä, kuinka puolisoit käyvät neuvotteluja hoivan antamisen ja saamisen rajoista. Mitkä ovat puolison velvollisuudet ja oikeudet hoivan antajana? Mitä hän voi odottaa hoivaa saavalta puolisoilta?

Hoivan antaminen ja saaminen merkitsee väistämättömiä muutoksia arjen rutiineihin ja yhteisen toiminnan ehtoihin. Toisinaan hoivaa saavan

puolison toiminta ei vastaa hoivan antajan odotuksia, mikä vaatii neuvotteluja uusista pelisäännöistä.

H. Niinku itse hoitamistyö, mitkä asiat rasittavat teitä tai väsyttävät tai kuormittavat?

V. No yks on sellane, mikä oli jossaki vaiheessa tuntu, että tulloo mitta täyteen. Se vessanpesu monta kertaa päivässä. Mutta me sitte keskusteltiin, ja sitte anto tämä miehisuus peräks, että vessassa voi käydä istuallaan miehetki. Niin kaikki muuttu sit taas sen jälkeen. Mutta se oli yks sellane, että mä aatteli, että nyt ja aletaan keittämään tämän asian kanssa. Koska alko tuntua, että mä on vain sitä varten, että mää käyn siellä neljä viisi kuusi kertaa pesen vessan. Mutta emmä tiä ainakaa muita tämmösiä oo tullu silla lailla mieleen, että (hidastaa, hiljenee) ni se ol yks semmone juttu, mutta se on hallinnassa. Sitte ku rupesin. Ei se sit voi likaantuakkaan, koska se istuallaan käy siellä. Mut se on miehelle, se on korkea kynnyks ruveta käymään vessassa istualleen. (P11V:270–287)

Selonteon alussa pyydän vaimoa kertomaan niistä seikoista, jotka ovat hoivan antamisessa rasittavia. Vaimon kuvauksessa hoivan antajan ja saajan toimijuudet muodostuvat samanaikaisesti hoivan rajojen määrittämisen kanssa. Vaimo alkaa kertoa esimerkkiä tilanteesta, jossa hänen ”mittansa on tullut täyteen” ja miehen ”miehisuus antoi periksi”. Tämä kuvaustapa antaa tietoa vaimon turhautumisesta sekä miehen vastaanhangoitelusta ja alistumisen vaikeudesta. Miehen miehisyyteen viittaamalla vaimo osoittaa kuitenkin ymmärtävänsä, että kyse on ristiriidasta hänen ja miehen erilaisen odotusten ja käsitysten välillä. Vetoaminen uudelleen oman tilanteen kohtuuttomuuteen vahvistaa vaimon oikeutta pitää kiinni päätöksestään ja asettaa rajoja omalle hoivan antamiselleen.

Selonteossa vaimo määrittelee hoivan antamisen ja saamisen yhteisiä ehtoja. Vaimon väsyminen on uhka heidän yhteiselle selviytymiselleen. Mies on riippuvainen vaimonsa avusta, mutta vaimon jaksaminen on koetuksella. Miehen alistuminen vahvistaa vaimon toimijuutta hoivan antajana, mutta heikentää miehen miehistä toimijuutta. Toisaalta vaimon ymmärrys lieventää miehen miehisyyden heikkenemistä. Yhteiset neuvottelut ja tasapainon hakeminen vahvistavat näin molempien puolisojen toimijuutta.

Hoivan antaminen on pohjimmiltaan vapaaehtoista, ei velvollisuus. Puolisoa ei ole pakko hoitaa, jos hoivaa antavalla puolisoilla ei ole riittävästi voimavaroja hoivan antamiseen. Hän ei fyysisesti tai psyykkisesti jaksa, halua tai pysty sitä antamaan. Hoivatyön raskaus ja sitovuus vaikuttavat puolison

mahdollisuuksiin antaa hoivaa. Hoivan rajoista neuvotteleminen on välttämätöntä, kun hoivan antajan voimavaransa loppuvat. Seuraavassa selonteossa vaimo kuvaa yhdessä miehensä kanssa hoivatilanteen vaikeutumista. Miehen puhekyky on sairauden vuoksi heikentynyt.

V. Syksyllä tuli se, (.) et kuitenkin. Mä en tahdo jaksaa, kun se on ympärivuorokautista ja hänellä on rupeski vaipat. Neljä vuotta suurin piirtein ollu vaiפוissa. Mitä joka kerta hänen kanssaan wc:ssä. Josset (painottaa) käy (.) niin silloin mä pesen vessan ja sen vaatteet. Se on yötä päivää. Se on siis aika raskasta. Sitte ku tuli näin tämä(.) henkilö (omaishoidon ohjaaja TM). Hän sitten ehdotti, että jos sitten laittas kaks viikkoo vanhainkodissa (.) kaks poissa ja sitten kaks viikkoo kotona. Me ollaan viime syksystä lähtien sitten tätä. (.) (huokaisee) Näin sit jollain tavalla menee.

H. Niin joo.

V. Täähän on sellasta, että mä nimenomaa. Tässä ni, tässä käyn tässä, että (.) joo. (.) Kyllä se Matilleki on sopinu eiks oo (.) vai onko? (..) Niin hoivakodissa kaks viikko ja kaks viikkoo kotona.

M. Kyl se (..) josten käy. (P19V+M:7–26)

Vaimo perustelee puolisoiden päätöstä intervallihoitoon siirtymisessä. Aluksi hän todistaa omaa uupumistaan kuvaamalla hoivatyön raskautta. Mies tarvitsee hoivaa vuorokauden ympäri. Hoivan raskautta vahvistaa vielä entisestään viittaaminen miehen vaippojen käyttämiseen ja intiimiin auttamisen välttämättömyys. Intervallihoidon oikeutusta tukee myös se, että aloite on tullut omaishoidon ohjaajalta. Samoin toimii myös vaimon mieheltä pyytämä ja saama vahvistus. Koska vaimon voimavarat olivat todistetusti loppumassa, päätös ei uhkaa vaimon toimijuutta hoivan antajana (vrt. Pietilä 2005, 91). Hän ei ole laiminlyönyt velvollisuuttaan, vaan hoitojärjestely on ollut välttämätöntä kotona asumisen jatkumiseksi.

Edellisissä selonteissa haetaan tasapainoa hoivan antajan ja saajan toimijuuksien välille. Ensimmäisessä neuvotellaan hoivan saajan miehisen toimijuuden merkityksestä suhteessa hoivan antajan toimijuuteen ja oikeuksiin. Jälkimmäisessä neuvotellaan hoivan antajan oikeudesta luopua puolison hoivaamista ilman, että se uhkaa hänen moraalille toimijuutensa velvollisuutensa tekevänä hoivan antajana.

Hoivan antajan ja saajan neuvotteluissa määritellään hoivan antamisen ja saamisen rajoja, ehtoja ja sääntöjä. Yhteinen elämäkokemus ja hoivan antajan tietoisuus hoivaa tarvitsevan puolison odotuksista mahdollistavan



puolisohoivan yksilöllisyyden. Mutta tämä yksilöllisyys voi myös olla puolisoahoivan uhka. Hoivan antajalla on oikeus asettaa ehtoja omalle hoivan antamiselleen, koska täysin hoivan saajan rajattomat oikeudet uhkaavat vaimon omaa selviytymistä ja mahdollisuutta vaikuttaa omaan elämään.

Hoivan rajoja määriteltäessä on otettava huomioon sekä hoivan antajan että saajan oikeudet ja velvollisuudet. Väärin annettu hoiva on uhka molempien minuudelle ja olemassaololle. Hoivan antajalta vaaditaan kykyä ymmärtää hoivan saajan tarpeet ja odotukset. Jos hoivan antaja arvioi hoivan tarvetta vain omasta näkökulmastaan, hän voi tahtomattaan vahingoittaa hoivan saajaa. (Tronto 1993, 107–108; Sevenhuijsen 1998, 83–84; Clement 1996, 47.) Hoivan saajan oikeudet eivät voi kuitenkaan olla vahvemmat kuin hoivan antajan. Myös hoivan antajan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava. Hänellä on oikeus vaikuttaa omaan elämäänsä. Hän voi kokea tehneensä velvollisuutensa ja saada helpotusta itselleen.

5.2. Hoivan saajan toimijuus

Toimijuus ja toimintakyky

Hoivaa saavien puolisoitten toimijuuteen vaikuttaa heidän heikentynyt toimintakykynsä. Hoivan saajat arvioivat omaa toimijuuttaan suhteessa elämäntilanteeseensa ja toimintakykyynsä. Toimintakyvyn heikkeneminen lisää avuttomuuden kokemusta, jota hoivaa saavat puoliset pyrkivät vastustamaan monin tavoin. Seuraavassa tarkastelen hoivan saajien erilaisia toimintatapoja ja niistä muodostuvia toimijuuksia. Ensimmäisessä selonteossa hoivaa saavalla miehellä on etenevä liikkumiskykyä heikentävä sairaus.

H. Mutta onks teillä muita ku se liikkuminen? Muita semmosia omia keinoja selviytyä täällä kotona?

M. Vai ei nää emmä heitä oikein. jos mä lähen pidemmälle matkalle, jokin tuommosii juhliin. Kirkkoon esimerkiksi mennään, ni mulla on kyy-närsauvat tuolla. Mä otan ne mukkaa ja niillä mennää. Täällä minä kuljen yhdellä sauvalla, täällä tuvassa. Tuossa on toinen sauva, minkä mä otan sitte, että mä pääsen. Meen tuonne, kävelen tuonne Amigan luokse ja lähen ajelemaan sillä. Ei mulla mittää tämä. Jos tässä heittäytyy vähääkään huolimattomaks sitä pian on pyörätuolissa. Se on semmosta, jossei omaa halua tässä liikunnassa, tämä loppuu tämä vähänki liikkumine. On vain sisukas ja omapäine, ja ku minä tavallisest oon. Minähän tavallisesti on semmone, (naurahtaa) semmone omapäine, että mä teen ihan mitä mää ajattelen, että mä en sitä välitä mitä toiset. (P2M:496–515)

Alussa mies kuvaa liikkumistaan kotona ja kodin ulkopuolella. Sen jälkeen hän alkaa arvioida vaihtoehtoisia tapoja suhtautua sairauteen ja toimintakyvyn muutoksiin. Hän asettaa vastakkain ”laiskan ja huolimattoman” ja ”sisukkaan ja omapäisen” toimijuudet. Tämä vastakkainasettelu sisältää moraalisen arvioinnin oman toiminnan merkityksestä. Selviytyminen on kiinni oikeasta asenteesta. Jos ei pidä huolta itsestään, saa myös syyttää itseään. Lopussa mies osoittaa henkilökohtaisesti toimivansa ja oikealla tavalla ja kuuluvansa sisukkaiden ja omapäisten joukkoon.

Selonteossa mies tietää itse mitä haluaa ja toimii myös sen mukaisesti. Hän perustelee valitsemansa sisukkaan ja omapäisen toimijuuden paremmuutta korostamalla vaihtoehtoisen toimijuuden ja luovuttamisen kohdalokkaita seurauksia. Sairauden vastustaminen tahdonvoimalla vahvistaa olemassa olevaa toimintakykyä (Jolanki & Junttila 2002, 155). Itsenäisen toimintakyvyn säilyminen, vaikka vain osittain, on oman olemassa olon näkökulmasta merkityksellistä. Vastustaminen ja taistelemisen osoittavat miehen selviytymisen ja olemassa olon ehtojen vahvuuden ja heikkouden. Hän on vahva, koska hän ei tule alistumaan sairauden edessä. Mutta hänellä ei ole myöskään muuta vaihtoehtoa, luovuttaminen merkitsisi väistämättä oman avuttomuuden ja riippuvuuden lisääntymistä.

Aina oman toimijuuden osoittaminen ei ole mahdollista nykyhetken kautta vaan sitä on etsittävä muualta, esimerkiksi omasta elämänhistoriasta. Seuraavassa selonteossa keskustelen vaikeasti halvaantuneen miehen kanssa. Hän on ennen vammautumistaan ollut innokas raviharrastaja. Kodin seinillä on runsaasti kuvia ja muistoesineitä tästä harrastuksesta.

H. Niin tossa oli kuvia. Olivatko ne ravihevosiä?

M. Minä ajoin, vaihtelevalla menestyksellä ajoin, kilpaa. Aina silloin tällöin voitinkin ravia.

H. Se oli semmone kiinteä harrastus.

M. Niin, minä oon Maskussa ajanu muutama lähön. Rovaniemellä ajoin ja Kokkolassa, Hämeenlinnassa ja Lieksassa.

H. Aina eri puolella Suomea.

M. Niin ja Kuopiossa ja vielä. Minä olin kovasti, minä olin menevä mies (P6M: 65–79)

Selonteko on esimerkki siitä, kuinka hoivan saajat vahvistavat suotuisaa kuvaa itsestään toistamalla ja korostamalla niitä toimintoja, joissa he ovat elämänsä aikana menestyneet (Heikkinen 2001, 209–210). Raviharrastuksesta keskusteleminen tarjoaa miehelle mahdollisuuden sen todistamiseen,

että hän on nykyisestä tilanteestaan huolimatta menevä mies. Hän muodostaa toimijuutensa aikaisemman toimintakyvyn kautta, mikä lieventää myös hänen nykyistä avuttomuuttaan. Menevänä miehenä hän ei ole hoi-
van saaja.

Yleensäkin aineistossa on tyypillistä, että etenkin miehet viittaavat ai-
kaisempaan fyysiseen toimintakykyyn rakentaessaan omaa toimijuuttaan. Hoivaa saavat puoliset olivat sairauden ja vammautumisen vuoksi joutu-
neet luopumaan monista aikaisemmin heille tärkeistä asioista. Tämä luo-
puminen ei kuitenkaan merkitse oman elämän tekemisen merkityksen vä-
henemistä. Aikaisemman ruumiin kunnon korostaminen nostaa itsetuntoa
ja tukee minuutta, kun vanhana ruumis raihnaustuu ja oma ruumiinhallinta
on pettämässä. Ruumiin kunto on miehen mitta ja muisto miehen työhön
kelpaavasta ruumiista on ylpeyden aihe. (Molander 1999, 6, 166, 173.)

Edellisissä selonteissa on käynyt ilmi, että erityisesti oman toiminnan ja
fyysisen selviytymisen korostaminen ovat merkityksellisiä oman toimijuu-
den muodostamisessa. Tämän lisäksi hoivaa saaville puolisoille on tyypil-
listä verrata omaa selviytymistä ja toimintakykyä muihin. Seuraavassa mies
kertoo vanhasta tuttavastaan.

H. Mikä teille on tärkeitä?

*M. Vai tärkeä. No se nyt on tärkeitä yleensä kanssaihmisten kanssa elämi-
nen. Esimerkiksi monta kertaa tuntuu itsensä hyvinki kauppa-
liikkeessä. Siellä on paljon tuttuja. Siinäkin häiritsee se näkö. Monetki tutut tulee ter-
vehdimään ja juttelemaan ja muuta. Niinku tuossa tänä aamuna kävin
aikasemmin kaupassa. Siellä yks naapuripitäjistä tervehti mua. En ois
tuntenu ollenkaan, ennenku esitti itsensä, kuka hän on. Se oli hyväki tut-
tu sen jälkeen. Kysyin yhtä, se oli tuolta Puruveden puolelta, yhtä poikaa,
jonka kanssa urheiltiin paljon ja muuta. Mitenkä hänen elämänsä on jou-
tunut, touhon nykyse elämä. Sano, et Mikolla on elämä niin surkeessa. Vai-
mo sitä tuossa kärryssä kускаa (naurahtaa), ulkoiluttaa. Se on aikamoine,
jos se joutuu semmosee paikkaa. Se ei oo ainaka tärkeä paikka sitte.*

H. Niin tärkeä paikka miten?

*M. Ni se ei se kärryssä istumine ei o tärkeä paikka. Kaikkea muuta ku tär-
keää. (P10M:604–625)*

Selonteossa kysyn mieheltä, mikä on elämässä tärkeitä. Mies aloittaa vas-
tauksensa luonnehtimalla yleisesti itselleen tärkeitä asioita. Sen jälkeen hän
alkaa kertoa nuoruuden ystävänsä nykyisestä elämästä. Hän kuvaa ystävänsä
surkeata tilannetta ja riippuvuutta vaimon antamasta avusta. Lopuksi hän

palauttaa keskustelun itselleen tärkeiksi pitämiin asioihin toteamalla, että ”se ei ole ainakaan tärkeä paikka”. Tällä kuvauksella hän muodostaa tuttavalleen ei-tärkeän ihmisen toimijuuden. Samalla miehen kertomus kertoo hänen kielteisestä suhtautumisestaan avuttomuuteen. Se on uhka omalle olemassaololle ja toimijuudelle. Tuttava on liikuntakyvyn menettämisen myötä menettänyt myös aikaisemman sosiaalisen asemansa ja itsenäisyytensä.

Selonteossa on mielenkiintoista se, että mies ei kuvaa suoraan omaa toimijuttaan vaan suhteuttaa sen implisiittisesti tuttavalle antamaansa toimijuuteen. Hän on tämän vastakohta ja on säilyttänyt oman sosiaalisen asemansa tärkeänä ja itsenäisenä toimijana. Miehen kuvaustapa on esimerkki avuttomuuteen liittyvistä peloista. Vanhuuden ja sairauden kokemukset viestittävät itselle voimien vähittäistä ehtymistä, mikä tarkoittaa epämukavuutta, pahaa oloa ja kärsimystä (Nores 1993, 17). Itsenäisen toimintakyvyn heikkenemisestä voi seurata oman itsemääräämisen ja subjektiviteetin menettäminen.

Avuttomuuden tunne on yksi tuskallisimmista tunteista. Se on uhka omalle autonomialle ja olemassaololle. Ihmisen leimaantuminen avuttomaksi koskettaa hänen ihmisarvoaan ja voi vaurioittaa kulttuurista minäkuvaa. Siihen liittyy monia kielteisiä mielikuvia, kuten vallattomuus ja nöyryytys. Avuttomuuden kokemiseen liittyy riippuvuuden tuskallisuutta, hylätyksi tulemisen tunnetta ja pelkoa sekä häpeää omasta riittämättömyydestä. Sen sietämisessä ollaan tekemisessä oman identiteetin, toimijuuden ja omana itsenä olemisen kanssa. (Järventie 1993, 145; Hockey & James 1995, 105; Granfelt 1998, 45; Hännikäinen 1998, 179; Twigg 2004, 65–66.)

Ikääntyville ihmisille, jotka ovat eläneet pitkään itsenäisesti, oman toimintakyvyn menettäminen ja riippuvuus muista ihmisistä voivat merkitä nöyryytystä, epäsuosioon joutumista, ja häväistymistä (ks. esim. Qureshi ja Walker 1989, 171–175). Tässä tutkimuksessa hoivaa saavat puoliset vahvistavat omaa toimijuttaan torjumalla toimintakyvyn menettämisen uhkaa. Omalla elämänhistorialla sekä omalla ja ympäristön asenteilla on suuri merkitys oman toimijuuden, itsen hyväksymiseen. Ikääntyneet ihmiset haluavat tulla kohdelluiksi sellaisena kuin ovat itsensä nähneet, eivät vain avun tarvitsijoina ja saajina.

Toimijuus ja avun tarve

Hoivan saaminen ja pyytäminen merkitsevät oman avun tarpeen myöntämistä. Oman avuttomuuden hyväksyminen on usein vaikeaa. Vaikeinta on olla riippuvainen toisen ihmisen avusta kaikissa henkilökohtaisissa toimin-

noissa, kuten pukeutumisessa, peseytymisessä ja wc:ssä käymisessä (Suokas 1992, 101.) Aineistossa on tyypillistä, että hoivaa saavat puoliset eivät juuri oma-aloitteisesti puhuneet avuttomuudestaan. Erikseen kysyttäessä he kyllä kuvaavat sitä, missä kaikissa asioissa he tarvitsevat apua tai missä puoliso auttaa heitä.

Seuraavissa selonteoissa keskustelen hoivaa saavien puolisoitten kanssa heidän avun tarpeistaan. Ensimmäisessä olen pyytänyt miestä arvioimaan omia kokemuksiaan avun tarvitsijana.

H. Mitä ajatettelette siitä kun pyytää apua?

M. No kyllä se tietysti on vaikeeta ensin alkuu, mutta siinä, ei siinä tuloo. Nöyrtyy ihmine pakostaki, ku se on kyllin ahtaalla. (.) Ei me nyt oikeastaan riitelty kyllä terveenäkä ollessa, ja kyllä nyt on jäännny melko vähäseksi. Mutta ainahan sitä on tietysti, joskus se ajotteloo eri lailla. En minä, minä oon vähä niinku lehmän kenkä, että antaa periks hyvin herkäl. (nauraa). Nyt ei ainakaan parane ruveta paljon pullistella. (P11M:186–195)

Mies kuvaa avun saamiseen liittyviä tunteita. Avun pyytäjän rinnastaminen ”nöyrtyjään ja ahtaalla olevaan” kertoo avun tarpeen tunnistamisen vaikeudesta. Samalla se kuvaa miehen avun tarpeesta seuraavaa alistumisen välttämättömyyttä. Hän yrittää lieventää omaa heikentynyttä, alistujan toimijuuttaan viittaamalla puolisoitten normaaliin vallanjakoon. Nimeämällä itsensä ”lehmän kengäksi” mies paljastaa olevansa ilman avun tarvettakin alistetummassa asemassa. Lopuksi hän kuitenkin palauttaa tilanteen omaan avun tarpeeseensa ja sen vaikutuksiin. Riippuvuus vaimosta lisää entisestään miehen tarvetta noudattaa tämän toiveita ja odotuksia.

Oman avun tarpeen myöntämisen ja hyväksymisen vaikeus näkyy myös seuraavassa selonteossa. Puolisot asuvat kaupungissa, mutta viettävät osan vuodesta miehen maatilalla.

H. Missä kaikissa teidän vaimonne auttaa teitä sitte?

M. No kaikessa tässä, etupäässähän se vaimo joutuu nyt (.) tässä tekemään työtä. Minä en, hyvin vähän nyt tällä hetkellä voine ottaa osaa. Sillee se on, että se on aika vähänen. Kyllä se on vaimon varassa. No ny sanosin noin, että en minä tykkää siitä. Mutta se on semmonen, se on.

H. Se ei tunnu mukavalta, ku vaimo [auttaa].

M. Ei], ei tunnu mukavalta. Sitä mielukkaammin tekis töitäkin. Se on (.) tietynlainen ongelma. (.) Kyllä minä pystyn hiukan, (.) mutta en mi-

nä pysty niinkun ennen se on totuus. (.) Sitte ku päästään sinne maatilalle. Sittehän se on vaan mukavampaa monessa suhteessa. (naurahtaa lyhyesti) Minä oon siellä ulkona koittanu olla silloin, (.) ku oon siellä ulkona ollu. Ain siellä ollu ny (.) joskus kauan. Ni siinä sen verran liikutelloo niitä kaikkia. Sitten se talkkar tulloo, ni niin sekkin pystyy vähän menemään. Minähän oon silloin siellä kaverina.

H. Niin

M. Talkkarien kaverina.

H. Vähän neuvomassa.

M. Niin neuvomassa ja kyl minä vähä tienkin jotakin yritän tehdä. (P16M:297–324)

Alussa pyydän miestä kertomaan, miten vaimo auttaa häntä. Mies ei suoraan puhu omasta avun tarpeestaan, mutta selostaa kuitenkin vähäistä osallistumistaan arjen ylläpitämiseen. Miehen tyytymättömyys ”vaimon varassa” olemiseen kertoo riippuvuuden kokemuksen kielteisyydestä. Hän yrittää lieventää riippuvuuttaan ja torjua sen tuottamaa epämieluisaa toimijuutta kuvaamalla maatilalla työskentelyään. Nimeämällä itsensä ”talkkarin kaveriksi” mies todistaa kykenevänsä vielä myös työntekoon. Minä en kuitenkaan vahvista miehen itselleen ottamaa työntekijän toimijuutta, joten miehen täytyy sitä vielä toistamiseen vakuuttaa.

Selonteossa ovat vastakkain miehen omat odotukset ja kokemus itsestään sekä ympäristön olosuhteet ja ulkoinen arvio hänen toimintakyvystään. Maatilalla mies kokee pystyvänsä olemaan oma todellinen itsensä. Hän ei ole pelkästään vaimostaan riippuvainen hoivan saaja vaan myös työntekijä, joka tekee ulkotöitä yhdessä talonmiehen kanssa. Tällaisena mies haluaa tulla myös muiden silmissä nähdyksi.

Näissä kahdessa selonteossa näkyy hoivaa saavien puolisoitten kokema avuttomuuden kielteisyys ja avun pyytämiseen liittyvä huonommuuden tunne. Iäkkäät ihmiset arvostavat riippumattomuutta ja pyrkivät pitämään siitä kiinni viimeiseen asti (Qureshi & Walker 1989, 85). Oman avun tarpeen myöntäminen merkitsee riippuvuuden myöntämistä ja omasta itsenäisyydestä luopumista. Hoivaa saavat puoliset puolustavat itseään ja torjuvat avuttomuuden aiheuttamia kielteisiä kokemuksia korostamalla vielä jäljellä olevia kykyjään.



Hoivan saajasta selviytyjäksi

Edellisissä luvuissa tarkastelin hoivaa saavien puolison suhdetta toimintakyvyn heikentymiseen ja avun tarpeeseen. Lisäksi hoivaa saaville puolisoille on tyypillinen puhetapa, jossa he kuvaavat samanaikaisesti avun tarvettaan ja selviytymistään päivittäisissä toiminnoissa. Puhetapa kuvaa avun tarpeen ja selviytymisen määrittelyn suhteellisuutta. Ero avun tarpeen ja selviytymisen välillä on pikemminkin prosessinomainen kuin dikotominen.

Tässä luvussa tarkastelen keinoja, joita puoliset käyttävät korostaessaan selviytymistään avun tarpeestaan huolimatta. Ensimmäisessä selonteossa hoivaa saavaa mies vähättelee avun tarvettaan normalisoimalla vaimon hoidon antamista.

H. Mitä aamulla tapahtuu, jos sä pelaat päivällä pasianssia. Niin mitä aamulla tapahtuu, kun heräät ylös?

M. Ei, se on ihan normaalit toiminnot aamulla. Pirjo jelpkaa vähän tässä pukemisessa. Kyllähä mä (.) tuossa, kun sängyn laidalla istuu, niin saan ryyssyt ittekin niskaan. Mutta (.) se helpottaa kovasti, kun toinen auttaa. Kaikissa aamutoiminnoissa Pirjo on. (.) Eihän siinä sen kummempaa. Kyllä mä vessassa pystyn käymään ite. (.) Mul on tää kystofix, ni (.) pissa ton vatsakalvon läpi. Tää täytyy aina tyhjentää aamun ja illoin. Mut ei siin, kaikki ihan normaalia. Normaali toimet on. Mut toi liikkuminen. (.) Mä pystyn liikkumaan kyllä tolla rollaattorilla. Mul on toi oikea jalka. Siin on semmonen polvituki ja sillä ku nuljailee. (.) Kyynärpäällä ton kädensijaa ja sit on toi kaari. Siinä voi pitää kiinni. Fordi sen kanssa kävelee. Tää oli sillon aikoinaan, ku toi oikea polvikin turpos. Ku se oli (.) jalkapallo. Sen jälkeen sitte pitkän aikaa tällä pyörätuolilla vaan.

H. Liikkua.

M. Mutta nyt tätä, tässä kotona. (.) Kyllä Pirjo ehdotti, että ostettais semmonen tuoli, jos on käsinojat. (.) Mul on toi kroppa väärä. Sekin on, kun jalka menny tälle, ni se on lonkkatuen perästä se on taipunu vielä. Sitten on tullu selkäranka vielä.

H. Niin joo.

M. Se on vääristelly ton kropan. Sit (.) se auttaa tämä rollaattorin kävelminen. Tässä on tää käsiohjaus. Joo, että eihän tässä se kummempaa. (.) Niin sanotut normaalit toiminnot päivän mittaa. (.) Kun Pirjo auttaa. (P14M:76–125)

Mies kuvaa päivän kulkua ja tilanteita, joissa vaimo auttaa häntä ja joissa hän toimii itsenäisesti ilman apua. Mies korostaa toistuvasti ”normaaleja toimintoja” viitattaessaan vaimon antamaan apuun. Kuvaus lieventää miestä uhkaavaa avuttoman hoivan saajan toimijuuden merkitystä. Puhetapa liittää vaimon auttamisen osaksi tavanomaisia arjen tapahtumia. Avun normaaliutta ja auttamisen itsestäänselvyyttä vahvistaa myös se, että mies ei mitenkään yksilöi vaimon antamaa apua. Avun tarkoituksena on tukea miehen selviytymistä, ei osoittaa hänen avuttomuuttaan.

Hoivaa saavat puoliset eivät ole kovin innokkaita korostamaan omaa avun ja hoivan tarvettaan, vaikka he kyllä myöntävät sen olemassa olon. He haluavat kuvata mielummin niitä toimintoja, joissa he selviävät itsenäisesti tai vähällä avulla. Tämä edellyttää kuitenkin, että muut ihmiset vahvistavat heidän tavoitteensa. Seuraavaksi tarkastelen kahta esimerkkiä, joissa hoivan saajien ja muiden käsitykset poikkeavat toisistaan. Ensimmäisessä hoivaa saavalla miehellä on urheilijatausta.

H. Entäs sitte mitenkä se, tarvitteko minkälaista apua vaimolta?

M. No ruuanlaittoa ja siivousta. Emmää mitää muuta, kyllä mä. Näkö on niin paljo heikentynyt nyt. (...selostusta miten näkövamman todettiin ja miten sitä on hoidettu)

H. Miten se (näkövamman, TM) on vaikuttanu sitte arkielämässä?

M. No se vaikuttaa paljon aina, ku lenkilleki lähen, ni minä panen ne muistiin tai sanon, että mihinkä minä menen lenkille, jos tarvitsee apua ni sieltä voi löytää sitte. Mutta en minä o sitä vielä tarvinnu.

H. Ei oo sattunu mitään?

M. Ei o sattunu mitään. Nykyajan lääkkeet on barbariinia, aikonansa rotan lääkettä. Nyt tässä jouun itteki nauttimaan (naurahtaa).

H. Te ette tarvi muuta apua, ku vaimon ruuanlaittoa ja siivousta. Selvitteetö itse muusta vai minkälaista apua muuta? Jos te kertositte.

M. No lenkille, jos lähetään, ni voiaan yhdessä mennä. Ni saa ihan vapaasti mennä, sitte vähän reilumminkin, tietää, että apu on lähellä. (P10M:174–211)

Selonteossa yritän saada miestä kuvaamaan vaimon antamaa apua. Hän on kuitenkin siihen ilmeisen haluton. Alussa hän ei vastaa suoraan kysymykseeni, vaan viittaa ainoastaan vaimon tekemiin kotitöihin. Sen jälkeen hän alkaa kuvata näkövammansa hoitoa. Yritän toistamiseen kysyä hänen avun tarvettaan vetoamalla nyt näkövammaisuuteen, mutta mies edelleen-

kään ota tarjoustani vastaan, vaan vakuuttaa itsenäistä selviytymistään. Lopuksi suostun itse lieventämään omaa oletustani miehen avun tarpeesta ja vahvistan näin hänen selviytymistään. Vasta tämän jälkeen myös mies suostuu kommentoimaan lyhyesti vaimon antamaan apua, mutta ei vielääkään eksplisiittisesti asetu avun tarvitsijaksi ja hoivan saajaksi.

Selonteko on esimerkki siitä, kuinka hoivan saajat joutuvat puolustamaan muille omaa toimijuuttaan selviytyjänä (vrt. Sabat & Harré 1999). Minulla on keskustelussa ennakoasenne siitä, että mies on muun muassa heikentyneen näön vuoksi riippuvainen vaimon avusta. Mies haluaa kuitenkin viimeiseen asti vastustaa hänelle tarjoamaani hoivan saajan toimijuutta. Hän muodostaa omaa toimijuuttaan suhteessa aikaisempaan urheilijan toimijuuteensa. Hän pitää itseään edelleen hyväkuntoisena miehenä erilaisista vaivoista huolimatta ja haluaa tulla myös sellaisena nähdyksi ja kohdelluksi.

Myös puolisoitten käsitykset avun tarpeesta ja kyvystä selviytyä itse saatavat vaihdella. Seuraavassa keskustelen hoivaa tarvitsevan miehen ja hänen vaimonsa kanssa. Miehen puhe on katkonaista, koska se on sairauden vuoksi hidastunut ja niukentunut.

H. Miten se päivä alkaa täällä kotona?

M. (.) Kyllä se oikeastaan aika samal lailla alkaa. (.) Noita on enemmän. Mul siin alkaa aamulla kävelemään. (..) Täällä (.) me jonkun aikaa ylös. (.) Sitte (.) liikkun aika paljon. (.) Nyt saa olla (.) tai aika kauan sitte. (..) Yhden loukkaantumisten ja kaatumisten seurauksena. Olen tullut vähän varovaisemmaksi. Mulla pantiin vaan tämä. (.) Yhenlaista vaimoo. (..)

H. Käytteste paljon ulkona?

M. (.) Niin vielä vielä joitakin aikoja sitten kävin aika paljon ulkona. (..) Nyt se jättää tai saattajan varul- mukana on.

H. Niin ettei enää voi yksin.

M. En mä oikeastaan. Kyl mä omasta mielestäni voisin vähän olla menee, kun (.) mä on (...)

H. Eikö sua päästetä yksin.

M. Niin joo, (.) sitä kai se tarkoittaa.

V. (sivusta) Kyllä se alku, se kaatumisvaara on niin suuri. (.) Kyllähä me käydään kaupassa yksin ja yhdessä. (.) Kävelemässäki joskus. (.) Mitä nyt, kun tulee kevät niin voi enemmän mennäkin. Sillon kun oli nää liukkaat kelit, niin se oli vähän hankalampaa. (P19V+M:381–410)

Aloitan keskustelun kysymällä mieheltä tavanomaisen päivän kulkua. Hän selostaa päivittäisiä rutiinejaan, mutta viittaa siten itselleen sattuneeseen tapaturmaan ja kaatumiseensa. Keskustelu kääntyy miehen ulkona liikkumisen vaikeutumiseen ja saattajan tarpeellisuuteen. Mies yrittää puolustaa itsenäistä selviytymistään, mutta ei saa minua vakuuttumaan asiasta. Lopuksi myös vaimo puuttuu keskusteluun ja antaa oman arviointinsa miehen heikentyneestä selviytymisestä. Keskustelussa miehelle muodostuu kaksi hänelle itselleen ristiriitaista toimijuutta. Mies näkee itsensä toimijana, joka voisi edelleen liikkua yksin, mutta minä ja vaimo emme suostu sitä vahvistamaan.

Molemmissa esimerkeissä on kysymys hoivaa saavien puolisoiden mahdollisuudesta muodostaa omaa toimijuuttaan. Ensimmäisessä mies kykenee pitämään kiinni omasta näkemyksestä ja pakottaa myös minut lieventämään hänelle tarjoamaani toimijuutta. Miestä kuvaavaksi toimijuudeksi jää hänen itse määrittelemänsä selviytyjä. Toisessa mies ei pysty osoittamaan minulle omaa itsenäistä selviytymistään, koska vaimon esittämät argumentit kumoavat hänen yrityksensä. Näin miestä kuvaavana toimijuutena korostuu hoiva saajan oleminen, hänen itsensä toivoman selviytyjän sijasta.

Hoivaa saavat puoliset ovat joissakin tilanteissa selviytyjiä ja joissakin hoivan saajia. Näiden toimijuuksien välinen neuvottelu kertoo puolisojen ensisijaisesta tarpeesta selviytyä itsenäisesti, mutta samanaikaisesti he ovat tietoisia omista toimintakyvyn rajoitteistaan. Hoivan tarpeen ja oman avuttomuuden myöntäminen on herkkä asia, jota halutaan lieventää korostamalla omaa selviytymistä. Selviytyminen merkitsee, että hoivan saaminen ei ole ainoa omaa elämää määrittävä asia.

5.3 Hoivan antajan toimijuus

Puoliso, hoivan antaja vai virallinen omaishoitaja

Hoiva antajaksi tuleminen ei yleensä ole selvärajainen ilmiö, jonka alkamista olisi helppo määritellä (Pietilä 2005, 83). Se on toisinaan olla lähes huomaamaton, pitkän kehityksen tulos, kun puolison toimintakyky pikkuhiljaa heikkenee ja avun tarve lisääntyy. Toisinaan hoivatilanne voi syntyä hyvin nopeasti, esimerkiksi puolison äkillisen sairastumisen tai vammautumisen vuoksi. Myös hoivatilanteen muutokset tapahtuvat yleensä hitaana liukumana tai sitten äkillisinä hyppäyksinä. Monesti puolisoiden on vaikea mieltää itseään viralliseksi omaishoitajaksi, koska puolison auttaminen on luonnollinen osa parisuhdetta. Heidän tavoitteensa on elää yhdessä normaalia elämää kotona. Puolison auttamista ei välttämättä edes määritellä hoivan antamisena.

Myös seuraavassa selonteossa ero puolisona olemisen ja siihen kuuluvan hoivan antajuuden ja virallisen omaishoitajan välillä on epäselvä. Keskustelen vaimon kanssa hänen jaksamisestaan.

H. Mikä saa jaksamaan (.) työtä?

V. No ei tää nyt oikeastaan sillee kauheesti työltä tunnu. Emmä sitä oikeastaan työnä edes ajattellekkaan. (.) Kai se on tää hyvä avioliitto. (.) Sitte tää, että (.) kyl mä oon huomannu niin, että (.) (huokaa) ystävät ja (.) varmasti muutkin ihmiset alkaa alkaa huomata niin, että omaishoitaja tekee tosi arvokasta työtä. Jos se ois kaikki yhteiskunnan (.) järjestettävä, niin kyl tää Suomi romahtais. (P13V: 574–582)

Kysyessäni vaimon hoivatyön motiiveja hän torjuu ajatuksen työnteosta ja vetoaa sen sijasta hyvään avioliittoon. Tämän jälkeen hän vaihtaa näkökulman pois itsestään ja arvioi hoivatyön merkitystä muiden ihmisten ja yhteiskunnan kannalta. Vaimolle muodostuu näin kaksi samanaikaista toimijuutta, puoliso ja omaishoitaja. Nämä kaksi vastakkaista toimijuutta kuvastavat puolisohoivaan sisältyvää ristiriitaa, joka syntyy hoivaan sitoutumisen erilaisista konteksteista, avioliitosta ja yhteiskunnasta. Parisuhteessa hoivaan sitoutuminen on luonnollista ja puolison auttaminen itsestäänselvää. Yhteiskunnan näkökulmasta kysymys on erityisestä ja sille taloudellisesti välttämättömästä hoivatyöstä.

Puolisot eivät useinkaan tee tietoista valintaa eri toimijuuksien välillä, vaan puolison, luonnollisen hoivan antajan ja virallisen omaishoitajan toimijuudet riippuvat kulloisestakin tilanteesta ja näkökulmasta. Toimijuudet muodostuvat osana hoivan antamisen ja saamisen ehtoja ja välttämättömyyksiä. Myös seuraavassa vaimon omaishoitajuus näyttää suhteessa puolisona olemiseen.

H. Sitä just, et mikste, sä päädyit tai päädyitte yhdessä tähän omaishoittoon? Onks se, mietitteste mitään muuta?

V. (.) No eihän me mietitty mitään muuta, ku mä tiesin että minun on hoidettava hänet loppuun asti (.) jommankumman kuolemaan asti (.) Niin mä ajattelin, että (.) mä voisin hakea sitä omaishoidontukeakin. Maksakoot kun, (.)näin on asia. Minä en tästä pääse ennen kun jommankumman poistuessa.

H. mm

V. Näin siinä käypi.

H. Niin, jooh.

V. Minä tulen hoitamaan häntä loppuun asti taikka hän hoitaa sitten minut hautaan.

H. Jompikumpi.

V. Jompikumpi. (P12V:1368–1382)

Selonteon alussa olen epävarma puolisoiden omaishoitopäätöksen erillisyydestä tai yhteisyydestä, joten tarjoan vaimolle molempia vaihtoehtoja. Hän aloittaa viittaamalla yhdessä tehtyyn päätökseen, mutta vaihtaa puheen henkilökohtaiseen sitoutumiseensa. Vaimo vetoaa oikeuteensa saada omaishoidontukea ja osoittaa näin olevansa tietoinen yhteiskunnan velvollisuuksista ja hoivavastuusta. Tässä kuvaustavassa vaimon luonnollinen puolisona olemiseen liittyvä hoivan antajuus ja omaishoitajuus eivät ole ristiriidassa keskenään. Vaimo näyttäytyy vahvana toimijana, joka tietää omat velvollisuutensa ja oikeutensa.

Lopuksi vaimo kuitenkin palauttaa hoivan antamisen takaisin parisuhteeseen ja puolisoiden keskinäiseen sitoutumiseen ja lupaukseen antaa hoivaa toisilleen. Näin hän tekee eron virallisen omaishoidon kanssa ja osoittaa hoivan antamisen perustavan ensisijaisesti puolisoiden luonnolliseen vastavuoroiseen auttamiseen. Hoivan antajuus syntyy puolison avun tarpeesta. Se on osa puolisona olemista. Vaimon puhetapa kertoo myös puolisoiden valintojen ja toimijuuksien vaihtoehtomuudesta. Puolisot eivät ole toimijoina vapaita päättämään omasta elämästään, vaan sidottuja yhteiseen elämään sisältyviin velvollisuuksiin.

Puolisohoiva perustuu puolisoiden väliseen yhteiseen sopimukseen, joten rahan ottaminen hoivan antamisesta on ongelmallista. Sitä täytyy erikseen perustella.

H. Mitä merkitystä sillä omaishoidontuella on?

V. (.) Emmä osaa sanoo.(.) Meinasit, (.) tarkotsä sillä nyt sitä, mut tarkoitat.

H. Miks sä hait sitä silloin aikanaan?

V. (..) Sitä mä oon ittekin ihmetellyt monta kertaa. Mutta (lyhyesti nauhrahtuen) (.) mä sit varmaan hain, et mä aatteli, et mä nyt sen mitä mä nyt on. Niin mä voin vaikka käyttää sen (.)meidän yhteeseen. Mä nyt haluun käy-. Mis me käydään jossakin (.) matkalla. Taikka meil on kyllä aika isot lääkemenot,(.) että se nyt menee se raha (.) ihan lääkkeisiin. Meil on niin (.) molemmat lääkemenot. (hiljaa) Niin kaikki. (voimistaa) Mut onhan se tietysti rikka rokassa, rokka rikassa. Kummin päin rikka rokas-



sa. (.) Varmaan oli sen, (.) ja onhan mä säästäny kyl aika paljon yhteiskunnan varoja (.) vuosien mittaa. Näähän ois muuten ollu kaikki nämä mitä mä oon kotona hoitanu niin sairaalassa, koska eihän hän olis pärjänny. Jos siin ois ollu joku semmonen ihminen, joka ei ois pärjänny siis joku muu omaishoitaja.

H. Niin joka ei osannu.

(poistettu 6 riviä, kuvausta hoivatyöstä)

V. Jos aattele niin, että jos ei mulla käsi vapise, ku mä sitä (naurahaen) omais- sen helkutin tilin kuittaaan. Mutta ku (.) toinen. Ei mulla silläkään, että mä, mulla jotenkin olis huono omatunto, että mä sitä saan. Ne ei ne. Ehkä varmaan alku aikaa tiedätsä oliki ton tästä, että

H. Ku otti rahaa.

V. Niin että kyl mä tätä muutenkin tekisin. Sitten ni ku täs on ollu kaikennäköstä, ni mä oon ajattele, et no (.) siltiki ne pääsee halvalla mun kanssa. Meiän kanssa. (P15V:2453–2504)

Selonteossa vaimo hakee oikeutusta omaishoidon tuen hakemiselle ja rahallisen palkkion saamiselle. Aluksi hän kieltää omaishoidon tuen henkilökohtaisen merkityksen, vaan korostaa sen olevan hyödyksi molemmille puolisoille. Näin vaimo vakuuttaa minulle olevansa ensisijaisesti moraalisesti oikein toimiva, yhteisestä selviytymisestä huolta pitävä puoliso, joka ei hoivaa miestänsä rahasta. Vasta tämän jälkeen vaimo voi alkaa puhua omaishoitajana toimimisesta.

Yhteiskunnan varojen säästämiseen viittaaminen osoittaa vaimon omaishoitajuuden rakentuvan suhteessa hänen vastuulliseen toimintaansa. Tämän ohella myös oman osaamisen korostamisen tarkoituksena on vakuuttaa vaimon moraalista oikeutta omaishoidon tukeen ja taloudellisen palkkion ottamiseen. Lopuksi hän kuitenkin palauttaa toimijuutensa puolisoitten keskinäiseen sopimukseen ja siihen perustuvaan hoivan antajuuteen.

Edellisissä selonteissa ilmi tulevat luonnollisen hoivan antajuuden ja virallisen omaishoitajuuden merkitykset ovat tyypillisiä erityisesti hoivaa antaville puolisoille. Puolison auttaminen on heidän ensisijainen tehtävänsä eikä sen taloudellista merkitystä saa näin ollen korostaa. Mutta omaishoidon tuen maksamisella on merkitystä myös hoivan saajan toimijuudelle. Seuraavassa selonteossa keskustelen molempien puolisoitten kanssa yhdessä. Mies ei kommunikoi puhumalla vaan käyttää apunaan aakkostaulua. Vaimo toimii hänen tulkkinään. Selonteko on myös esimerkki pariskuntapuheeseen tyypillisesti liittyvästä puolison puolesta ajattelemisesta.

H. Mikä merkitys sillä omaishoidontuella on?

V. No sil on ainakin mun käsittäkseni, sil on Mikon (.) päässä merkitys.

Siis tää ja [on täl hetkel M. mmrr]

V. Ku me muutettiin tänne. (.) p-e-r-h-eiku-i-a-a periaate niin. Mikko on sitä mieltä, että hän ei siivellä rupee olemaan sillä lailla.(.) S-o-s-s-u-e-k-u-p-n-tai-a-l-k-a-a-s-ä-ä säästää n-i-n-ä-k-e-h-s-n-p-n-i-i-e-n-p-k-a-e-l- kallimman vaihtoehdon. Niin Mikko tykkää, et periaatteessa. Se ku niin u- [tavaa, mutta ei saa selvää.

H. Niin se sillai se yhteiskunta tai se kalliimpi] yhteiskunta vai

V. Niin et se tulee. Hän keksii kallimman vaihtoehdon sitte kerran, jos ei makseta omaishoidontukee. (.) Niin hän menee laitoksen vaikka (.) inhoaa sitä siel-.

M. see (nauraa). (P21V+M:972–1001)

Kysyn vaimolta omaishoidontuen merkitystä. Vaimo ei kerro omaa kantansa, vaan alkaa vastata miehensä näkökulmasta ja tämän puolesta. Tällöin mies ilmaisee halukkuutensa vastata itse, joten vaimo luopuu omasta puheenvuorostaan ja alkaa tulkata miestänsä. Torjumalla ”siivellä eläjän” toimijuuden mies osoittaa, ettei halua käyttää vaimoaan hyväksi eikä pakottaa tätä antamaan hoivaa ilman korvausta. Samoin toimii myös viittaus yhteiskuntaa ja itselle vastenmieliseen laitoshoittoon. Mies vakuuttaa näin vaimon moraalista oikeutta saada korvausta tekemästään hoivatyöstä, koska yhteiskunnan velvollisuus on tukea omaishoitoa.

Edellä esitetyissä selonteoissa määritellään puolisohoivan ja yhteiskunnallisen omaishoidon suhdetta. Puolison, luonnollisen hoivan antajan ja virallisen omaishoitajan toimijuuksien suhde on liukuva ja ajoittain päällekkäinen. Mutta eron tekeminen niiden välillä on merkittävää sekä hoivan antajalle itselleen että myös hoivan saajalle. Suomalaisessa yhteiskunnassa työn arvostus mitataan siitä maksetun rahallisen korvauksen, palkan perusteella. Omaishoitajuudesta maksettu palkkio on osoitus siitä, että hoivan antaminen ei ole puolison henkilökohtainen velvollisuus vaan myös yhteiskunnallisesti merkittävää työtä. Parisuhteen ja puolisoitten hoivavelvollisuuden korostaminen taas vahvistaa hoivan antajaa moraalisesti oikein toimivana puolisona, joten palkkion vastaanottaminen ei uhkaa hänen uskottavuuttaan muiden silmissä.



Selviytyjä ja osaaja

Aineistossa puoliset kuvaavat hoivan antamistaan ja liittävät itseensä erilaisia ominaisuuksia. Jatkossa tarkastelen näissä kuvauksissa rakentuvia hoivan antajien toimijuuksia.

Yhteinen arki muuttuu puolisoitten sairastuttua tai vammauduttua. Se merkitsee myös puolisoitten välisen työnjaon muuttumista. Hoivaa antava puoliso joutuu ottamaan enemmän vastuuta yhteisen elämän sujumisesta, ja hänelle tulee uusia tehtäviä. Hoivaan sitoutuminen merkitsee uusien taitojen opettelua. Hoivan antajat perustelevat eri tavoin selviytymistään. Tässä luvussa tarkastelen sitä, miten hoivan antajat muodostavat omaa toimijuuttaan osaavana hoivan antajana.

Ensimmäisessä selonteossa vaimo antaa hoivaa vaikeavammaiselle miehelleen.

H. Missä kaikissa te autatte häntä sitte, auttatteko ihan näissä kaikissa asioissa?

V. Kyllä minä autan ihan kaikissa. Mutta nyt on tämä apulainen, on ni etevä. Hän ollu noissa laitoksissa paljo töissä. Hän pesee sitte, ku hän ei ole niin. Sitte minä tähän kyllä pesen ja minä sen enimmäkseen sen katet-roinnin tien sitte. Jos maha sattuu toimimaan tuossa, ku ei o kerran mit-tää semmosta, että voi piättää ni.

H. Niin ei tuntoo.

V. Niin minä pesen sitte. Kyllä ihan kaikessa, minkä tien se. Meillä on yks tyttö ollu tässä ensi. Hän on perushoitaja, ni neuvo minulle sitte. Kyllä tuolla sairaaloissa lääkäritki, aina hoitajatki on ni mukavia, että ne neuvo konstit. En oo millonkaa aikasemmin tehny tämmösiä hommia, että kyllä se. Hirveen hyvin ne neuvo ja kyl minä ite mielessä oon oppina-ki sitte.

H. Niin varmaan. Kyllä sitä harjaantuu.

V. Kyllä jos kerran tahtoa on ni, ihminehä ossaa tehdä mitä vaan. (P6V:410–435)

Alussa pyydän vaimoa kertomaan, miten hän auttaa miestänsä. Vaimon hoivan antajuus rakentuu suhteessa hänen kuvaamansa toimintaan sekä muilta saamaansa apuun ja neuvoihin. Hän arvioi ajallisesta nykyhetkestä taaksepäin omien taitojensa ja osaamisensa kehittymistä. Lopussa minun vahvistukseni saa vaimon vetoamaan henkilökohtaisiin ominaisuuksiinsa

osaamisensa lähtökohtana. Hän muodostaa omaa toimijuuttaan rinnastamalla tahtomisen ja osaamisen ihmisen yleisiin ominaisuuksiin. Ihminen osaa, jos tahtoo.

Omien henkilökohtaisten ja ihmisen yleisten ominaisuuksien rinnastaminen näkyy myös seuraavassa selonteossa.

H. Vaikuttaako se teidän jaksamiseenne, teidän omat sairautenne?

V. Kyllä mä on ihan hyvin jaksanu, vielä sen mitä mä teen. Mutta mä oon keventäny, minä keventännä. Siis joskus olen ostanut, joskus semmoisen mitä aikasemmin itse tein, valmista leivonnaisia, ruokaa. Sitten tosiaan mattopyykit sun muut. Ne on menny sitte miniän ja pojan piikkii.

H. Se helpottaa.

V. Joo, että kyllä mä oon näistä selvinny ihan hyvin. Mää aattelin, että ei ihmisen saa antaa ihan äkkiä periksi. Ei se siitä parane ainakaan, huomommaks vaan tulee. (naurahtaa). (P10V:263–277)

Alussa tiedustelen vaimon jaksamista. Samoin kuin edellisessä selonteossa vaimon toimijuus hoivan antajana muodostuu osana hänen oman toiminnan kuvaustaan. Miten hän on ratkaissut omaan jaksamiseen ja selviytymiseen liittyviä ongelmia. Vaimon kykyä omien voimavarojen tunnistamiseen ja niiden rajallisuuden myöntämiseen osoittaa puhe keventämisestä ja luopumisesta. Mutta lopussa peräänantamattomuuteen viittaaminen vie vaimon toimijuutta luopumiselle vastakkaiseen suuntaan.

Selonteossa vaimo vakuuttaa omaa selviytymistään kahdella toimijuu-della, jotka aluksi tuntuisivat olevan ristiriidassa keskenään. Mutta todellisuudessa vaimon hoivan antajuudessa yhdistyvät sekä keventäminen että peräänantamattomuus. Erityisesti peräänantamattomuus on ihmisen yleistä selviytymistä vahvistava ominaisuus, mutta samalla välttämätöntä myös vaimon oman jaksamisen näkökulmasta. Se on osoitus ihmisen moraalisesta vahvuudesta, johon vetoamalla vaimo osoittaa pystyvänsä selviytymään myös miehensä hoivan antamisesta.

Henkilökohtaisten ominaisuuksien lisäksi hoivan antajat perustelevat osaamistaan ja selviytymistään aikaisemmalla toiminnallaan ja elämänhistoriallaan.

H. Mitä te ajattelette siitä omasta hoitamisesta?

V. Mä oon kauheen ilkee, kun mä aina paan Taunon tekee aika paljon itse asioita. (nauraa) Ei mulla oo mitään sitä vastaan. Kyllä se joskus har-



mittaa tai ottaa aivoon, mutta ei se niin vaarallista oo. Must tuntuu, että mä aika hyvin pärjään tässä auttamisessa, kuiteski. Ehkä se on se, että mä oon nyt vuosien aikaa tottunu siihen niin paljon. Jos me mennään jonkun luo kylää, ni mä ihan pystyn näkemään missä Tauno tarttee apua. Jos johonki paikkaa pitää mennä, mä oon monta kertaa käynny itse, mä osaan silmillä nähdä, että pärjätäänkö me siinä vai ei. (.) Ehkä mä jo opin työnsäni aika paljon tämmöstä auttamista, juttua, ku mä olin näiden vammaisten lasten kanssa. (P8V:400–414)

Vaimo vakuuttaa osaamistaan vetoamalla kokemukseensa ja pitkään jatkuneeseen hoivatilanteeseen. Hän tunnistaa miehensä avun tarpeen ja tietää, miten tämä pärjää eri tilanteissa. Vaimon toimijuutta vahvistaa vielä aikaisempaan työkokemukseen ja työhistoriaan viittaaminen.

Kun puoliset omaksuvat itselleen osaavan, periksi antamattoman tai kokeneen hoivan antajan toimijuuden, he todistavat omaa selviytymistään ja vahvaa motivaatiotaan. He haluavat muiden ymmärtävän, että he ovat kykeneviä ja päteviä hoivan antamiseen, pystyvät huolehtimaan hyvin apua tarvitsevasta puolisostaan. Oma selviytymistä ei haluta eikä voida kyseenalaistaa. Hoivan antajien usko omiin kykyihin ja omien vahvuuksien näkeminen auttaa heitä selviytymään vaikeistakin tilanteista.

Velvollisuutensa täyttäjät ja vastuunsa kantajat

Sisäistetty velvollisuuden tunne vahvistaa puolisoitten motivaatiota hoivan antamiseen. Seuraavaksi tarkastelen sitä, miten hoivan antajat muodostavat ja vahvistavat omaa toimijuuttaan velvollisuutensa täyttävänä ja vastuunsa kantavana hoivan antajana.

Tutkimukseen osallistuneilla pariskunnilla on pitkä yhteinen elämänhistoria. Yhteiseen elämään sitoutuminen sisältää velvollisuuden ja odotuksen puolison auttamiseen. Pariskunnilla on vain vähän valinnanmahdollisuuksia, kun toinen puolisoista sairastuu.

H. Mut mikä saa sit tekemään sitä?

V. (.) Kyllä kai se on. Mekin ollaan 40 vuotta, vähän ylikin, tunnettu toisemme. Mehän aika pitkään (.) hengailtiin. Se ol viis vuotta. Sit ollaan naimisissa (.) vuodesta -68, (.) 38 vuotta. Niinhän on se tietysti, se (.) se aika. Totta kai sitä jollail lailla kiinni kasvaa. Sitten onhan se, (.) se on semmonen, mm sanosin vastuuntunne. (.) Ei ihan tuntu, ihan sillai. Emma mä nyt voisinkin kuvitellakaa, et vois ajatella, et mä nyt tästä pakenisin.

(.) En tekis tätä työtä. (.) Niin kauan kuin jaksaa, mutta eihän sitä voi sitten. (.) Onhan mullakin oma elämä. Nää on mun viimeisiä vuosia, et mulla jollain lailla pää pelaa jalkaa nousee. Ni onhan se aika kauheeta, jos mun pitää ihan heittää nää vuodet sillä tavalla, että mä vaan (.) yritän tehdä töitä yötä yötä päivää. Ei mulla oo mitään omaa elämää. Kyllä mä haluaisin, et mä vois in vähän (.) vielä elääkin. Muutakin kun vaan olla (naurhtaen) omaishoitaja.

H. Niih.

V. Mut se on kuitenkin sit sellanen. Se on, (.) onhan se aika rajotettua. Mutta hyvä näinkin. (P19V+M:1745–1767)

Selonteossa hoivaa antava vaimo perustelee hoivaa pitkällä parisuhteella. Hän vetoaa vastuuntuntoonsa, mikä ei anna mahdollisuutta kyseenalaistaa omaa velvollisuutta ja hoivaan sitoutumista. Tämän jälkeen hän alkaa arvioida omaa elämäänsä. Omaishoitajaksi tunnustautuminen ja puhe omasta elämästä, yksilön oikeuksista, luopumisesta ovat ristiriidassa henkilökohtaista vastuuta korostavan toimijuuden kanssa. Tämä ristiriita syntyy erilaisista konteksteista, joita vasten hoivan antamista arvioidaan. Kun vastuunsa tietävä ja velvollisuutensa tekevä puoliso perustaa toimintansa parisuhteen historiaan ja avioliittosopimuksen moraalisiin velvollisuuksiin, niin omista oikeuksistaan luopunut omaishoitaja vertaa itseään muihin saman ikäisiin pariskuntiin ja heidän elämäntapaansa.

Lopuksi vaimo palauttaa molemmat edellä kuvatut toimijuuden parisuhteeseen sitoutumiseen ja sen asettamiin ehtoihin. Vastuullisuus ja luopuminen ovat saman kolikon kaksi puolta. Sairasta puolisoa ei ole mahdollista hylätä ilman syyllisyyttä, joten omista oikeuksista luopuminen on välttämätöntä moraalisesta uskottavuuden säilyttämiseksi. Ristiriita kuvaa vaimon uhrautumisen suuruutta ja merkitystä. On kunniaakasta jaksaa loppuun asti, vaikka oma hyvinvointi olisi uhattuna (Saarenheimo 2006a, 80–81).

Yleiset kulttuuriset ja moraaliset odotukset ohjaavat hoivaa antavien puolisoitten toimintaa. Niihin viitataan sekä henkilökohtaisella että yleisellä tasolla. Seuraavassa selonteossa pyydän vaimoa arvioimaan omaa hoivan antajuuttaan.

H. Mitä te ajattelette sitte teiän omasta hoitotyöstänne, omaishoidosta?

V. Miltä kantilta?

H. Mikä merkitys sillä on, että on omaishoitajana?

V. Me ollaan näistä aika pitkälle jo tuonnu esille, että se on ihan tämä perusluonteeni. Kun on kasvanu siihen, että eletään yhdessä. Mä oon siis



joutsenet on lintuina, niin että sillä tavalla. Tämmösen eheän perheen ihminen. Mulla on kyllä velvollisuuden tunto, ehkä on ylikorostunu. Mulle merkittee hirveen paljo se, että mua tarvitaan. Enkä mä tykkäisi olla yksin. Kun tämäkin tilanne mitä meillä on, ni jatkuu. Ni ihan mukava. (P10V:501–516)

Vaimo perustelee hoivan antamistaan omalla persoonallisuudellaan ja parisuhteeseen sitoutumisella. Hän vakuuttaa sisäistettyä velvollisuuden tunnettaan ja toimintansa uskottavuutta nimeämällä itsensä ”joutseneksi” ja ”eheän perheen ihmiseksi”. Joutsen vertauskuvana kuvaa vaimon arvomaailmaa ja käsitystä eliniän kestävästä parisuhdeuskollisuudesta. Se korostaa hänen valintojensa ja toimijuutensa moraalista vahvuutta.

Vaimon puhettavassa hänen elämänsä saa merkityksensä miehen tarvitsevyydessä ja yhteisen elämän jatkumisessa. Hänen perustelunsa muistuttaa myös muiden tutkimukseen osallistuneiden puolisoitten tyypillisiä perusteluja, joissa oma hoivakokemus liitetään perhe- ja avioliittoarvoihin. Velvollisuutensa tekevä ja perheen koossa pitävä puoliso on myös muiden edessä moraalisesti oikein toimiva puoliso.

Toisaalta velvollisuuteen perustuva toimijuus muodostuu myös kulttuuristen sukupuoliodotusten kautta. Hoivan antaminen kuuluu luonnostaan naiselle ja vaimolle, koska hänen odotetaan auttavan toisia ihmisiä. Tämä oletus vahvistuu myös seuraavassa selonteossa.

H. Mikä siinä saa huolehtimaan toisesta?

M. Varmastiko se, että mä oon kasvanut perheessä, jossa äiti oli sydänvinkainen. Meiän piti kulkea hiljaa ja kuiskaten puhua eikä paukuteltu ovia. Meidän piti passata ja palvella ja pestä selkää. Et siis mä oon tämmöksiks kanaemoks kasvanu pienestä pitäen. Sit ku mä oon ollu työssä pienten lasten kanssa, mä oon aina joutunu kotkottaa kaikki. Mul on ollu 34 lasta. Niin katsoo, että se 22 minuuttia, että siinä kaikki alkaa jotakin tehdä ja viihtyy ja ylipäättään pysyvät koossa. Niin mä oon puolustellu sillä, ku joskus pojan perheki sano, että kaikki, ku minä sanon, että ei niin isoo palaa jäätelöä saa panna kerralla suuhun. Ni sanovat, että ku mummu se kerkiää kaikkien suupalatki valvoo. Mutta siis mä oon siihen niin mahottomasti kouliintunut.

H. Ootte joutunut koko ajan seuraamaan.

V. Niin ja eiköhän se naisille oo yleistä olla semmosia kanaemoja, jotka kotkottaa joka asiaa. (P10V:164–185)

Vaimo kuvaa omaa elämänhistoriaansa ja hoivan antajaksi kehittymistään. Hän vakuuttaa luontaista taipumustaan hoivan antamiseen nimeämällä itsensä kanaemoksi. Tämän kaltainen toimijuus korostaa vaimon vastuullisuutta ja luonnollista hoivan antajuutta, jolle on ollut aina itsestään selvää huolehtia muiden hyvinvoinnista. Lopussa hän vahvistaa vielä omaa hoivan antajuuttaan yleistämällä oman toimintansa naisiin kohdistettuihin kulttuurisiin odotuksiin. Hoivan antaminen on osa naisen yhteiskunnallista tehtävää. Hoivaamisen tarve on sisäänrakennettu naiseuteen. Vaimon toimijuus miehensä hoivan antajana on luonnollista ja normaalia, koska hän käyttäytyy naisellisillä tyypillisellä tavalla.

Edellisessä selonteossa vaimo perustelee velvollisuuttaan hoivan antamiseen patriarkalisilla perhearvoilla ja siihen liittyvällä sukupuolisopimuksella, joka korostaa perinteisiä sukupuolirooleja, erityisesti naisen vastuuta kodista ja perheestä (Kirsi 2004, 71). Aineistossa puhetapa on tyypillinen erityisesti naisille, mutta sama puhetapa löytyy myös miespuolisilla hoivan antajilla. Myös heidän toimintansa motiivina on yhteisestä elämästä, parisuhteesta ja perhe-elämästä kiinni pitäminen. Jos vaimo ei pysty huolehtimaan kodista ja itsestään, miehet ovat ottaneet tämän paikan ja tehtävät (vrt. luku 4 Yhteen sitoutuminen).

Uupuja ja itsensä uhraava

Hoivaa antavat puoliset osaavat työnsä ja kantavat vastuunsa, mutta tämän ohelle heidän toimijuutensa vaikuttavat hoivatyön raskaus ja rasittavuus. Hoivan antajat ovat joutuneet ottamaan vastuun arjen ylläpitämisestä ja sujumisesta. Hoivaa saava puoliso ei enää kykene huolehtimaan itsestään ja yhteisen arjen sujumisesta samalla tavalla kuin aikaisemmin. Hän on enemmän tai vähemmän puolisonsa antaman avun varassa.

Hoivaan sitoutuminen merkitsee sopeutumista elämään hoivan saajan ehdoilla. Se tarkoittaa luopumista monista aikaisempaan elämää kuuluvista asioista. Omien tarpeiden piilottaminen ei kuitenkaan tarkoita niiden merkityksen vähenemistä. Seuraavassa vaimo kertoo omasta jaksamisestaan.

H. Mitkä asiat sitten väsyttää?

V. (.) Mitenkä mä selittäisin sen. (voimistaa hieman) Mä en varmasti kauheen kärsivälline, ku mua rasittaa just se, että kaikki, Tauno tekee, kestää kauheen kauan. Ku joskus puolet ajasta menee odottamiseen, tämmönen. Just se että mä tunnen joskus, että oon (.). Mä en nyt, ymmärrä sä et tarkota tätä väärin. Siinä mielessä kiinni, et mä en voi yhtäkkiä. Mä lä-



*hen nyt sinne tai tänne. Koska mä tiedän, et Tauno tarttee jonkun lähel-
lä auttamaan. Eikä ei mulla oo sitä vastaan yhtään mitään. Mutta (hi-
dastaa) joskus täytyy niit, et voi mun täytyy joskus päästä lähtemään jon-
neki, ihan vaan vaikka kauppa yksin. Mä kaipaen joskus, että mä ha-
luan olla yksin, se se on. Et joskus täytyy, haluais olla ihan ihan yksiksee.
Et kyl mä lähen nytte, ku mä ostin uudet sukset, tonne hiihtämään, mut-
ta että se, että joskus tarttee semmosta, semmosen ihan oman tilan. (nau-
rahtaa).*

H. Niin se jokaisella on.

*V. Niin se tän puute ehkä semmonen, joka joka vaikuttaa. (.) Nyt mä tie-
dän. Esimerkiksi mun, nyt soitti mun kurssitoveri, et ne menee Kuopioon
kurssipäivil. Mä tiedän, et mun on aivan mahdoton lähtee yhdesk päiväks
jonneki. Mä voin lähtee muutamaks tunniks. Mut mä en voi lähtee koko-
naiseks päiväks jonneki. Semmone joskus. (..) Emmä tiiä. Ei ärsyttää on
väärä sana, mutta joskus. Jos ois just se. Mä en voi pyytää meidän tytär-
tä nytku hän töissä. Sitä paitsi hänellä on kaks pientä lasta, ni se ei käy.
Mutta joku tämmönen ehkä on. Mut just tää tämmönen oman tilan tar-
vitsee joskus. Mut se on vissii kaikilla. (P8V:218–251)*

Selonteossa vaimo arvioi jaksamistaan ja suhtautumistaan hoivan antami-
seen. Aluksi hän viittaa omaan kärsimättömyyteensä ja miehen hitauteen.
Vaimon kuvaustapa luonnehtii puolisoiden keskinäisessä vuorovaikutuk-
sessa muodostuvia toimijuuksia hoivan antajana ja saajana. Vaimo torjuu
itselleen muodostuvaa kärsimätöntä hoivan antajuutta ja alkaa sen sijasta
puolustaa itseään. Hän vakuuttaa olevansa vastuullinen hoivan antaja, joka
on tietoinen omista velvollisuuksistaan ja halukas auttamaan miestään.

Vaimon vakuuttelu antaa hänelle mahdollisuuden myös omien oikeuksi-
en puolustamiseen, koska omien tarpeiden ilmaiseminen ei enää uhkaa hä-
nen uskottavuuttaan hoivan antajana. Vaimon kokemuksen ristiriitaisuus
tihentyy oman tilan kaipuussa. Lopussa minun vahvistukseni saa vaimon
selostamaan yksityiskohtaisemmin omaa tilannettaan. Hän normalisoi
omia tuntemuksiaan yleistämällä ne kaikkia ihmisiä koskeviksi, joten väsy-
misen tunnustaminen on mahdollista myös hänelle itselleen.

Puolison riippuvuus ja avun tarve sitovat hoivan antajaa, ja hänen mah-
dollisuutensa vaikuttaa omaan elämäänsä ovat heikentyneet. Hoivaan si-
toutuminen on merkinnyt omasta autonomian, itsenäisyyden ja vapauden
menettämistä, kun myös hoivan antajan elämään liittyviin päätöksiin vai-
kuttavat puolison tilanne ja hoivan tarve. Hoivan ja huolenpidon rasit-

tavuutta lisää läsnäolon sidonnaisuus, joka tarkoittaa sitoutumista aikaan ja paikkaan, käytettävissä olemista silloin, kun apua tarvitaan. (Gothóni 1991, 46; Hockey & James 1995, 105; Hännikäinen 1998, 173.) Läsnäolo on keskeinen osa hoivan antamista ja saamista. Se merkitsee emotionaalista turvallisuutta ja läheisyyttä, mutta toisena ääripäänä se voi sitovuudessaan olla riski hoivan antajan hyvinvoinnille.

Hoivatilanne voi toisinaan muodostua ylivoimaiseksi. Mutta hoivan antamisen vahvat moraaliset odotukset ja velvollisuus huolehtia puolisoista loppuun asti saattavat estää hoivan antajaa tunnustamaan omaa uupumistaan ja jaksamisen ongelmia.

H. Onks sulla sitten paikkaa, missä sä voit puhua niistä vaikeista asioista?

V. Eii, (.) ei mulla ole paikkaa. Mä oonki miettiny, että missähän se semmonen psykologi ois, jolle minä menisin puhumaan. (.) Tässähän tää nyt on ollu.

H. Niih jooh.

V. Mutta eihän niitä voi tutuille puhua eikä.

H. Ei toisille omaishoitajille.

V. Ei ole semmosta. (.) No se, kyllä omaishoitajien ryhmässä puhutaan. Mutta (.) ei oikein, minä taidan puhua kaikista enemmän. Mun oli pakko, ku mä en tahtonu selvitä silloin, kun mun piti ottaa se mielenterveyslääkekin. Niin, (.) vaikka minä olen vastustaja. Niin silloin mä varmasti. Mä oon eniten ehkä puhunut (.) henkilökohtaisestaki, koska mulla ei ole ketään, ei ole äitiä, ei ole siskoa eikä veljiä. (P12V:2233–2247)

Olemme keskustelleet vaimon kanssa hoivatyön rasituksista ja vaikeuksista. Vaimo arvioi mahdollisuuksiaan saada tukea ja apua omaan tilanteeseensa. Aluksi hän viittaa rajoittuneisiin mahdollisuuksiinsa puhua omista henkilökohtaisista ongelmistaan. Minä tarjoan hänelle ratkaisuksi muille omaishoitajille puhumista, mutta vaimo torjuu tämän vaihtoehdon. Torjunta kuvaa puolisoiden keskinäisen hoivatilanteen yksityisyyttä, joka vaikeuttaa omien vaikeuksien tunnustamista muille, jopa samassa tilanteessa oleville vertaisille.

Vaimo on käyttänyt lääkkeitä vastoin omia periaatteitaan, mutta hän puolustaa niistä luopumista hoivatilanteen vaikeudella. Hän nimeää itsensä ”vastustajaksi” ja osoittaa näin, että lääkkeiden käyttämiselle ei ollut vaihtoehtoa, jos hän halusi jatkaa miehensä hoivan antajana. Uupumuksen myöntäminen ei merkitse hoivan antajuudesta luopumisesta.

Hoivaan sitoutuminen, oikein toimiminen ja omien tunnekokemusten oikeutus ovat hoivan antamisen ja saamisen moraalisia kysymyksiä, jotka ovat helposti myös ristiriidassa keskenään (ks. Saarenheimo 2006). Erityisesti hoivan antajan uupumus ja autonomian tarve voidaan kokea uhkana keskinäiselle hoivalle ja yhteiselle elämälle. Tässä luvussa esitetyissä selonteoissa hoivaa antavat vaimot puolustavat omaa toimijuuttaan torjumalla kärsimättömän tai hoivan antamisesta luopuvan hoivan antajan toimijuutta.

5.4 Yhteinen toimijuus

Aikaisemmin olen tarkastellut erikseen hoivan antajan ja saajan toimijuuksia ja niiden muodostumista. Tämän lisäksi puoliset ottavat ja antavat keskinäisessä vuorovaikutuksessaan toisilleen erilaisia vastavuoroisia ja yhteisiä toimijuuksia. Hoiva muuttaa puolisoitten keskinäistä työnjakoa ja asemaa. He joutuvat neuvottelemaan uudestaan keskinäisistä rooleistaan ja toimijuuksistaan. Vaimo ja mies muodostavat vastinparin, jossa toisen ottama tai hänelle annettu toimijuus tuottaa myös odotusarvon toisen toimijuudesta. Tarkastelen seuraavaksi näitä neuvotteluja puolisoitten välisen epätasa-arvon ja tasa-arvon sekä heikon toimijuuden vahvistamisen näkökulmista.

Epätasa-arvon lisääntyminen

Avun tarve heikentää hoivan saajan itsenäistä toimintaa ja autonomiaa. Hänen kyvyttömyytensä selviytyä aikaisemmista tehtävistään ja niistä luopuminen vaikuttavat puolisoitten väliseen suhteeseen. Se voi lisätä epätasa-arvoa heidän välillään. Seuraavassa hoivaa tarvitseva vaimo kertoo.

H. Miten se tää hoitaminen on vaikuttanu teidän keskinäisiin suhteeseen tai elämään?

V. (hiljentää vähän ääntään) No tämä on kyllä aina nykyään käynny ihan hyvin. Ei tässä oo mittää valittamista. (.)

H. Onko se aiheuttanu mitään muutoksia teidän rooleissa ja tekemisissä täällä kotona?

V. (hiljentää) Ei o, ei o aiheuttanu mittää. Muuta se ku vaan ny enemmän Torsti tekköö nyt noita kotitöitä. Ku ennenhä se ei kyllä tehynny. (naurahtaa) Sillo ku minä olin vielä terve, ni ei varmasti mittää. Ni tässä kunnossa mun työssä aattelu, että nyt tekköö kaikki sitte. (hiljentää) Mitä tekköö ei sitä tarvi ilmoitella. (voimistuu) Jotakin on mie aina ja nyt se on ne opinu tekemään. (naurahtaa) (P5V:713–722)

Selonteossa pyydän vaimoa arvioimaan hoivan vaikutuksia puolisoiden keskinäisiin suhteisiin. Vaimo vetoaa arjen sujumiseen eikä ota varsinaisesti kantaa kysymykseeni. Kun tarkennan kysymystäni, vaimo kieltää aluksi mahdolliset muutokset, mutta alkaa sitten kuvata miehensä kotitöiden tekemistä. Hän arvioi miehen tekemisiä suhteessa itseensä ja omiin kykyihinsä. Puolisoiden työnjaon muutos kuvaa heidän hoivan saajan ja antajan toimijuuksiensa muodostumista. Miehen hoivan antajuus perustuu vastuun ottamiseen arjesta ja kodin ylläpidosta, koska vaimo ei siihen enää kykene. Samalla vaimon kotitöistä luopuminen merkitse hoivan saajaksi tulemistä.

Arjen töiden ja velvollisuuksien uudelleen jakautuminen merkitsee myös puolisoiden välisen tasapainon muuttumista. Monille vanhemman sukupolven naisille kotityöt ovat tärkeä osa identiteettiä, joten niistä luopuminen on merkinnyt oman aikaisemman aseman heikentymistä puolisona ja vaimona. Myös miehen asema suhteessa vaimoon on muuttunut uusien tehtävien myötä. Vastuunjaon muuttuessa myös puolisoiden välinen valtasuhde muuttuu. Vastuu tuo mukanaan myös oikeuden päättää asioista.

Edellisessä selonteossa tarkastelin sitä, miten hoivaa saavan puolison asemaa heikkenee suhteessa hoivan antajan asemaan. Hoivaan sitoutuminen ja puolison lisääntynyt riippuvuus heikentävät myös hoivan antajan asemaa. Kun puolison tarvitsee apua, ei hänen auttamisestaan ole mahdollista kieltäytyä. Hoivan tarve edellyttää usein myös jatkuvaa läsnäoloa. Seuraavassa selonteossa hoivaa antavan vaimon miehellä on keskivaikea dementia. Tästä syystä puolisoiden keskinäinen kanssakäymisen on muuttunut.

H. Mikä se on rasittavinta? Se (.) jatkuva (.) seurusteluko?

V. Niin, niin hänen elämää eletään. Ei minun, minul ole mitää omaa elämää.

H. Niih. (.) Haluaisittes te oman elämän?

V. Haluaisin sellasta, (.) että olis vähän pitempi vapaa. Mä toivosin, että mä saisin nyt (.) viikon loman. (.) Mutta se ei riitä, minun väsymystäni ei kaks eikä kolme päivää (.) paranna. Se pitäis olla ainakin pari viikkoa miellyttävissä olosuhteissa, ja sitte olla minun mieleistäni seuraa.

H. Niin joo.

V. Ku häntä ei kiinnosta enää mitään arkipäivän asiat eikä mitkään semmoset. Ni (huokaa) semmost. Tätä semmosta höpötystä. Se minuaki (.) välillä aina harmittaa.

H. Niin et sais tehdä.

V. Mä taannun itse koko ajan. (P12V:1880–1897)



Olemme keskustelleet hoivatyön rasiustekijöistä ja selonteon alussa oletan jatkuvan seurustelun olevan kaikkein rasittavinta. Tämä suuntaa vaimon puhetta puolisoitten keskinäiseen kanssa käymiseen ja vaimon omien vaikutusmahdollisuuksien puuttumiseen. Hän kuvaa miehen ehdoilla elämistä, väsymystään ja oman elämän kaipuutaan. Kuvaustavassa vaimon ja miehen tarpeet toimijoina ovat vastakkaisia, mitä vahvistaa vielä vaimon viittaus miehen ”höpöttämiseen” ja vaimon omaan ”taantumiseen”. Tilanteeseen alistuminen heikentää vaimon mahdollisuuksia valita oma toimijuuteensa, koska hän joutuu sopeuttamaan elämänsä miehen avun tarpeen ehtoihin.

Oikeus ja mahdollisuus päättää omasta elämästä edellyttää yksilön autonomian säilymistä (Clement 1996, 27–43). Hoivaa saavien ja antavien puolisoitten autonomia on usein enemmän tai vähemmän uhattuna. Avun tarve ja riippuvuus puolisoista heikentävät hoivan saajan itsenäisyyttä ja autonomiaa. Hoivan sitovuus on vastaavasti uhka hoivan antajan autonomialle. Puolisoitten mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämäntilanteeseensa ovat usein rajoittuneet, koska hoivan antamiseen tai saamiseen suostumiselle ei ole muita todellisia vaihtoehtoja.

Edellä olen tarkastellut, kuinka hoivan antajan ja saajan välinen suhde muodostuu puolisoitten keskinäisessä toiminnassa ja vuorovaikutuksessa. Lisäksi hoivan antamisen tapa ja sen saamisen kokemus vaikuttavat puolisoitten toimijuuksien muodostumiseen. Viimeisessä selonteossa hoivaa saava mies kuvaa pyynnöstäni vaimoan hoivan antajana.

H. Minkälainen hoitaja se vaimo on?

M. No vaimo, oikein vähän liianki vaativaine (naurahtaa) ja kyllä hän.

(.) Ihan noin normaali elämää. Se on saunassa selänpesu, ja siellä loput mä hoidanki itse sitte.(.) Mää en ni kovin huonossa kunnossa. Nytki sitte kävelemään tuommosen 4–5 kilometriä kahden saunan kanssa saunan varassa. Sauvakävely sopii oikein hyvin, ku ei liian kovalla vauhdilla yle. Se käy jo sydämmen päälleki.

H. Miten ku sanoitte, että vaimo on vaativa hoitaja, ni mitä se tarkoittaa

M. No pitäis vaan noudattaa aina hänen ohjeitaan, että se ei omia ajatuksia saisi sitte ollenkaa (.). Sitä minä tarkoitin. (P10M:278–303)

Alussa mies nimeää vaimon liian vaativaksi, mutta alkaa kuitenkin heti tämän jälkeen kuvata omaa selviytymistään. Tällä puhettavalla mies torjuu vaimon vaativuuden itselleen tarjoamaa alistujan toimijuutta. Sivuttamalla

la vaimon hoivan antajuuden hän määrittelee itsensä aktiiviseksi ja hyväkuntoiseksi mieheksi. Mies suostuu palaamaan vaimon hoivan antamiseen vasta kun minä pyydän tarkentamaan vaativan hoitajan merkitystä. Mies korostaa edelleen vaimon odotusten ristiriitaisuutta suhteessa omiinsa. Hän ei hyväksy vaimon suhtautumista hoivan antamiseen, vaan haluaa myös itse päättää omista asioistaan.

Toisen ihmisen persoonaksi tunnustaminen on keskeistä jokapäiväisen kohtaamisen tilanteissa. Selonteossa miehen toimijuus on riippuvainen siitä, miten hänen itsemääräämisoikeuttaan kunnioitetaan ja miten hän pystyy vaikuttamaan omiin asioihinsa. Yksilö voi menettää omat sosiaaliset kasvonsa, äänensä ja minänsä, jos häneen suhtaudutaan väheksyvästi tai alistavasti (Sabat & Harre 1999, 88).

Pyrkimys tasa-arvoon ja kumppanuuteen

Puolisohoivan perustana on yhteinen kumppanuus ja keskinäinen riippuvuus. Parisuhteen tasa-arvoisuus lisää puolisoiden yhteenkuulumisen kokemusta. Seuraavassa tarkastelen puolisoiden erilaisia toimijuuksia, joilla he vahvistavat yhteenkuulumistaan ja tasavertaista kumppanuutta.

H. Mitä Seijan auttaminen, vaimo auttelee niin erookse? Tossa oli vähän kahvipöydässä puhettakin.

M.No (.) (huokaisee) (.) kyllähä Seija on auttanut ja auttaa. Niin onkin joka päivä, (.) avittamaan. (.) Mutta se on sen verran selvä järkinen ihminen, et kyl ajattelee sen, että kyllä sä sen voit ittekin pystyt tekemään. (.) Ei se mahottomuuksiin rupee. (.) Kyllähä se (.) tässä, kun mä oon ollut näitä (.) näitä. (.) Kyllä niin tarkka on aina (.) kyllä katsonu, että jos vaan (.) joku asia on semmoinen, missä hän voi meikäläistä auttaa, ni kyllä hän varmana auttaa, (.) auttaa. Toisinaan on melkein ehkä (.) liiankin huolehtivainen. Sanotaan esimerkiksi tosta (.) lääkkeitten ottamisesta ja muuta. (huokaisee) Mutta hyvä niinkin, (.) Mulla tää, (.) on tämä sen verran kulunutta pollaa, että (.) emmä kaikkia sillai (.) tunnista. Helposti (.) multa unohtuu joku asia. (.) Siinä mielessä se on hyvä, ku se (naurahtaa) (.) on joskus tavallaan ylihuolehtivainen. (.) Elikä että ei jää lääkkeet ajallansa (.) ottamatta ja tollee. (...)Kyllä se. (..)

H. Onkse helpompi pyytää vaimolta apua kun vieraalta?

M.No totta kai se on. (.) Totta kai se on. Totta kai (.) helpompi pyytää.

H. Mikä siinä on helpompaa?



M. (Huokaa) No esimerkiksi se, jos on tuolla jossain liikenteessä. Jos jotain apua tarvitsis jostain (.) sanotaan pahasta paikasta päästä pyörätuolilla. Ei omat voimat riitä eikä (.) oikein polvenkaan. Niin siihen on uskallettua pyytää semmosta auttamaan, joka ei ole asioista oikein perillä. (.) Ne niin käyttää sitä voimaa niinku jossain urakatyössä, että nyt ukko ja menee. (.) Se saattaa käydä vahinko niillä auttajille ja autettavalle. Et sen takia mä mielummin. Koska me Seijan kanssa tehhään siihen omaan tahtiin. Tunnetaan toinen toisemme, niin me selvitään melkein mistä hyvänsä. (P15M:518–554)

Myös tässä selonteossa vaimon avun ja hoivan antamisen tapa vaikuttaa miehen toimijuuteen. Alussa mies luonnehtii yksityiskohtaisessa kuvauksessa puolisoiden keskinäistä kanssakäymistä. Hän vakuuttaa luottamustaan vaimon antamaan hoivaan ja hyväksyy näin oman hoivan saajuteensa. Vaimon ajoittainen ylihuolehtivaisuus on perusteltua, koska mies kokee itse tarvitsevansa apua ja huolenpitoa.

Miehen myönteinen suhtautuminen saa minut olettamaan, että vaimolta on helppo pyytää apua. Mies vahvistaa oletukseni ja kuvaa vaimon auttamista ja yhdessä selviytymistä vertaamalla tätä muihin auttajiin. Miehen kuvaustavassa muodostuu vaimon toimijuus hoivan antajana. Vieraiden auttajien osaamattomuuteen viittaaminen vahvistaa vaimon osaamista ja luotettavuutta.

Analyysin näkökulmasta huomattavaa on se, että mies kuvaa aluksi vaimon auttamista ja omaa selviytymistään minä-muodossa, itsenäisenä toimijana. Lopussa hän vaihtaa me-muotoon ja korostaa näin heidän yhteistä toimintaansa selviytymisen edellytyksenä. Tämä puhetapa vahvistaa puolisoiden yhteistä toimijuutta, jossa kaksi heikkoa toimijaa yhdistävät voimansa.

Yhteinen toimijuus korostaa hoivan antamisen ja saamisen tasavertaisuutta. Se normalisoi puolisoiden keskinäistä suhdetta rikkomalla perinteisen hoitaja–hoidettava-dikotomian. Yhteinen toimijuus vahvistaa puolisoiden keskinäistä kumppanuutta, ei vain hoivan antajuutta ja saajuutta. Kokemus parisuhteen tasavertaisuudesta ja normaliuudesta tukee puolisoiden arjessa jaksamista ja selviytymistä.

Hoivaa saavan puolison kyvyttömyys osallistua jokapäiväisen arjen tehtäviin samalla tavalla kuin ennen muuttaa puolisoiden keskinäistä suhdetta ja työnjakoa. He pyrkiivät kuitenkin muokkaamaan keskinäistä työnjakoaan uuteen tilanteeseen sopivaksi. Tätä uusjakoa tarkastelen kahden esimerkin kautta. Ensimmäisessä selonteossa vaimo korostaa puolisonsa jäljellä olevia kykyjä. Hän tarjoaa miehelleen oman paikan ja tehtävän.

H. Mikä teille on tärkeitä?

V. (.) No tärkeitä on se, että hän nyt sais semmosen hoidon ja semmosen asian, että hän nyt vois kotona olla mahdollisimman kauan. Se että hän sillä lailla. Ei tässä nyt muuta tällä kertaa.

H. Niin erookse elämä siellä maalla?

V. No se eroo sikäli, että siellä hän pääsee vapaasti ovesta ulos. Sitten on niitä talkkaripäiviä. (.) Ku se mies tulee, ni se on semmonen työpäivä. (.) Hänellekin työpäivä. (.) Ilme se siellä on. Ei tässä aina oo tätä työntekoo.

H. Niin.

V. Et se siel on sitte. (..) Kyllä hän siinä sitte kulkee ulkona ja (.) on siinä pihan piirillä.

(P16V:1377–1392)

Olemme keskustelleet puolisoiden maaseutuasuunnosta ja kysyn vaimolta, mikä hänelle on tärkeitä elämässä. Vaimo ei vastaa omasta puolestaan, vaan kohdistaa huomion mieheensä ja tämän tarvitsemaan hoivaan ja huolenpitoon. Samalla hän osoittaa olevansa puoliso, jolle miehen hyvinvointi on tärkeää. Tämän jälkeen vaimo vertaa pyynnöstäni miehen toimintaa kaupungissa ja maalla. Hän viittaa ”talkkaripäiviin”, ”hänelläkin työpäivä”. Kuvaustavassa miehelle muodostuva toimijuus korostaa tämän kykyä työntekoon. Mies on hoivan tarpeestaan huolimatta edelleen aktiivinen toimija, joka pystyy sopivissa olosuhteissa toteuttamaan itseään.

Toisessa esimerkissä puoliset ovat yhdessä opetelleet kommunikoimaan aakkostaulun avulla. Vieraiden kanssa keskusteltaessa vaimo toimii miehen tulkkina, mikä mahdollistaa hoivaa saavan miehen osallistumisen sosiaaliin tilanteisiin. Minun kanssani keskustellessaan mies myötäilee vaimon puhetta myös äänitelemällä.

V. Mikkohan rakastaa juttelemista. Se on opettanu minutki jo aikasemmin. Sillon se oli yks asia, mikä piti mun opetella viimesen pääl, oli tää, kun meidän perheessä aikasemmin Mikko oli se joka puhu. Mie kuuntelein enempi nyt yleensä. Ku Mikko on (.) aktiivisempi silla lailla, ni se oli mulle aika rankka juttu. Kyl ny tällä lailla vielä, kun on vähempi porukkaa. Mutta joskus isommassa piti ruveta Mikon [puolesta puhumaan

M. mmrrrr]

V. Niin. (.) Se ei [onnistu vieläkään

M. mmrrrr]

V. multa oikeen luontevasti.

H. Niin joo. Niin sä oot hiljasempi.

V. Mä oon meist se hiljasempi, vaikkei nyt siltä kuulosta (.) enää. Mie oon oppinu hölöttämään vähän liikaakin kenties. Mut (.) seura tekee kaltaisekseen. (P21V+M:2272–2287)

Selonteossa vaimo luonnehtii puolisoiden sosiaalista elämää. Puolisoiden toimijuudet ja niiden muuttuminen muodostuvat vaimon kuvauksessa. Heidän keskinäiset sosiaaliset roolinsa ovat vaihtaneet paikkaa miehen vammauduttua ja menetettyä puhekykynsä. Vaimon kuvaa omaa muutostaan vertaamalla itseään miehen puheliaisuuteen ja aktiivisuuteen. Aluksi vaimo näyttäytyy miehen vastakohtana, mutta tämän avun tarve on pakottanut vaimon omaksumaan uudenlaisen toimijuuden. Hän pystyy peittämään vaikeutensa ja on oppinut puheliaammaksi.

Lopussa vaimo vakuuttaa oppimisestaan vetoamalla miehen esimerkkiin ”mut seura tekee kaltaisekseen”. Näin kuvaamalla hän osoittaa, että mies ei ole muuttunut, vaikka vaimo joutuu puhumaan hänen sijastaan. Mies on pohjimmiltaan sama puhelias ja aktiivinen seuramies kuin ennenkin. Selonteossa vaimo muodostaa itselleen ja miehelleen toimijuudet, joissa avun tarve ei sulje pois yhteistä kumppanuutta. Miehen kyvyttömyys kommunikoida itsenäisesti ei muuta puolisoiden keskinäistä suhdetta, vaikka ulospäin näkyvä toiminta muuttuisikin.

Heikon toimijuuden tukeminen

Toimijuus merkitsee mahdollisuutta määritellä oman elämän ehtoja ja päättää siitä, mitä itselle tapahtuu. Se on läsnäoloa ja osallisuutta omassa elämässä. Toimijuus muodostuu ihmisten välisissä suhteissa, vuorovaikutuksessa ja toiminnassa. Yksilön toimijuus on riippuvainen siitä, minäkalaiset mahdollisuudet hänelle annetaan osallistua omaan elämäänsä ja ympäröivän yhteisön toimintaan. (Honkasalo 2004a, 54; Honkasalo & Utriainen 2004, 33.) Toimijuus edellyttää, että muut ihmiset tunnistavat ja hyväksyvät sen.

Hoivan antamisessa ja saamisessa korostuu sen toimijoiden välinen riippuvuus. Heidän toimijuutensa riippuu siitä, miten hoivaa kulttuurisessa kielenkäytössä ja toiminnassa ymmärretään ja määritellään. Jos hoivasuhde tulkitaan yksipuoliseksi hoitaja–hoidettava suhteeksi, hoivan tarvitsija nähdään yleensä hoivan antajan toiminnan kohteena. Hoivan saajan toimijuus määrittäyty tässä tulkinnassa heikommaksi kuin hoivan antajan. Hoivan kohteeksi joutumisen riski on erityisen suuri silloin, kun hoivaa saajalla on tavallista heikommät mahdollisuudet omalla toiminnallaan vahvistaa tai

puolustaa omaa toimijuuttaan, kuten vaikeavammaisilla ja dementoituilla ihmisillä.

Puolisot vahvistavat kumppanuuttaan yhteisellä toimijuudella, mikä edellyttää toisinaan myös muiden ihmisten virheellisten tulkintojen tai yleisten kulttuuristen käsitysten kumoamista, kyseenalaistamista ja vastustamista. Seuraavassa tarkastelen sitä, kuinka hoivaa saavat puolisot toiminnallaan puolustavat ja vahvistavat apua tarvitsevan puolisonsa toimijuutta.

Ensimmäisessä selonteossa mies on vaikeavammainen. Hän on menettänyt kyvyn tuottaa puheääntä ja kommunikointivälineensä on aakkostaulu, jonka avulla hän kirjoittaa haluamansa viestin. Puhetta korvaavat kommunikointimenetelmät ovat huonosti tunnettuja eikä niiden käyttöä aina osata tulkita oikein. Ennen seuraavaa selontekoa olemme keskustelleet muiden ihmisten suhtautumista miehen tapaan kommunikoida. Selonteossa vaimo kertoo esimerkin siitä, kuinka miestä on kohdeltu kuntoutus- ja hoitolaitoksessa. Kertomuksessa puolisot odottavat lääkäriä ja keskustelevat keskenään aakkostaulun avulla.

V. Jopa lääkäri kysyi multa, että onks Mikolla päässä kaikki kohdallaan, ku se vielä nauraa. (.) Siis (.) haloo (.) [ja se oli

M. Mmrrrr]

V. Kuntoutuslaitoksen lääkäri. (.) Tosin se nyt on kuollu jo aikoja sitten. (.) (hiljaa) Mut (..) (hiljaa) ja vielä (.) Pohjassa mentiin (.) röntgeniin. Ootettii aikaa siinä ja (.) tietysti keskustellaan siinä tälle. Se tuli se (imitoi pikkulapselle liiotellusti lässyttämistä) ”oi jaa ja siinä sitte opetellaan lukemaan on se niin”. (.) Sano ei oikeesti, ku tää on Mikon kommunikointimuoto. Mies sit (lässyttäen) ”niin kyllä se on niin hertasta, ku opetellaan lukemaan”. (.) Minun olis tehnyt mieli kuristaa se. (.) Se oli kuitenkin ammatti-ihminen. (.) Tää jaksaa vaan nauraa. En tiedä nauraakse mun raivostumiselle (naurahtaa) vai?

M. Ööh.

H. Minkä minkä takia sä jaksat noin nauraa?

V. (.) Se on sitä vissii sit samaa inhorealismii (.) vai?

M. Mmrrrrrrr

V. Joo sen ymmärtää mut (naurahtaa)

M. mmeeerrr [eeereeei

V. Vaikka minä olen just tosiaan. Sit mieli ja just on niin kokenu. T-y-

M. Eeehhh

V. Ai tyhmille ihmisille. Niin tyhmii ihmisii riittää aina. 21V+M:799–821)



Aluksi vaimo kuvaa lääkärin kyvyttömyyttä tunnistaa miehen todellisia kykyjä ja persoonaa. Hän nimeää lääkärin ”kuntoutuslaitoksen lääkäriksi” ja ”ammatti-ihmiseksi”, mikä luo tietynlaisen odotuksen tämän asiantuntemuksesta ja sen mukaisesta käyttäytymisestä. Lääkäri ei tunnista miehen kommunikaatiokykyä eikä näin myöskään tämä toimijuutta. Selonteossa vaimo perustelee omaa suuttumustaan kuvaamalla lääkärin käytöksen yllettävyyttä suhteessa tämän aseman antamiin odotuksiin. Eläytymällä tilanteeseen ja imitoimalla lääkärin puhetta hän vahvistaa entisestään oman kokemuksensa oikeutusta.

Vaimon kertomuksessa puolisoitten toimijuudet määrittyvät lääkärin käyttäytymisessä. Mies on toiminnan kohde, jonka voi helposti ohittaa. Vaimon toimijuus puolisona ei ole riittävän vahva muuttamaan tätä käsitystä. Hoivaan ja hoitamiseen sisältyy valtaa ja vallankäyttöä, jota voidaan osoittaa erilaisilla puhetavoilla. Hoivan tarvitsijan kohteistaminen hoidettavaksi on tavallista niin ammattilaisten kielenkäytössä kuin joka päiväisessä elämässä. Jos emme kykene näkemään hoivan tarvitsijan itsenäistä toimijuutta, niin emme myöskään anna hänelle mahdollisuutta olla osallisena omassa elämässään.

Kerrottuaan kohtaamisesta lääkärin kanssa vaimo kuvaa puolisoitten suhtautumista lääkäriin. Aluksi hän asettaa miehen nauramisen oman suuttumuksensa vastakohtaksi. Näin syntyy vaikutelma, että mies suhtautuu asiaan välinpitämättömästi eikä ota samanlaisia paineita kuin vaimo. Vaimon ja miehen vuorovaikutuksen kannalta on merkittävää vaimon lopuksi naurahtaan sanoma ”vai”, jonka avulla hän hakee mieheltä vastausta olettukseensa. Mies reagoi, joten minä tulkitsen hänen vahvistavan vaimon käsityksen.

Tämän jälkeen pyydän miestä perustelevaan omaa suhtautumistaan. Aluksi vaimo vastaa miehen puolesta. Nimeämällä miehen inhorealiseksi hän vahvistaa aikaisempaa oletusta tämän välinpitämättömyydestä. Myös tässä hän hakee ilmaisulla ”vai” miehen vahvistusta. Miehen murahdus saa vaimon aluksi jatkamaan. Kun mies murahtelee äänekkäämmin, vaimo alkaa tulkata tämän puhetta. Mies nimeää lääkärin ”tyhmäksi ihmiseksi”, jonka vaimo tulkitsee myös yleisellä tasolla, ”tyhmiä ihmisiä riittää”. Kuvaustavalla puolisoit kyseenalaistavat yhdessä lääkärin osaamisen. Samalla he asettuvat tämän yläpuolelle. Muiden ihmisten tyhmyys kertoo näiden omasta kyvyttömyydestä, ei miehen. Näin vaimo palauttaa miehelle lääkärin poisottaman toimijuuden itsenäisenä toimijana.

Puolisoitten keskustelussa on mielenkiintoista se, että vaimo ymmärtää tulkattaessaan jo kahden kirjaimen jälkeen miehen sanoman. Heidän keskinäinen vuorovaikutuksensa on esimerkki pariskuntapuheesta, jossa puoli-

sot osoittavat tuntevansa toisensa ja tietävänsä mitä toinen ajattelee. Tämä vahvistaa heidän yhteistä toimijuuttaan. Yhdessä puoliset ovat molemmat itsenäisiä toimijoita riippumatta siitä, miten muut heidät näkevät.

Myös seuraavassa selonteossa mies vahvistaa minulle vaimonsa heikentyvää toimijuutta puolisona. Vaimo sairastaa dementoitavaa sairautta, joka vaikeuttaa hänen kommunikointiaan. Vaimo ei puhu oma-aloitteisesti haastattelun aikana. Hän on kuitenkin tiiviisti läsnä, hymyilee aurinkoisesti ja seuraa tarkasti miehen ja minun keskusteluani. Hän ei puhutellessa tai kysyttäessä vastaa sanoilla eikä välttämättä edes eleillä. Ainoastaan myöntymistä hän osoittaa päätään nyökyttämällä. Toisinaan hän saattaa vastata kysymykseen yhdellä sanalla, yleensä ”juu” tai ”on”. Mies pystyy kuitenkin kahdestaan keskustelemaan ja kommunikoimaan vaimonsa kanssa.

M. Saunassa se, siellä jonkin verran aina puhekin.(.) Kun me oikein lauteilla pidetään, vähän rupeen kyselemään, vähä. Tulee sitten vastauksia. Rauhottaako se.

H. Niin se rentouttaa varmaan.

M. Rentouttaa jotenkin. Niin se on ollu musta oikeastaan tommone (.) yllättävä tilanne. (.) Joka kerta yritetään siellä sitte, (naurahtaen) jotain jutun juurta sitte keksiä. Tänä aamuna oli justii, oli nyt ei sauna, mutta tässä justii, ku mä puhuin sille, tuossa oli istumassa. Koetetaan sitä karjalan murretta vähän kaivaa siitä esille. Se aina enneki joka asiaan työnsi. Hänellä on säilynyt se yllättävän hyvin. Sitte aina tuli se mie ja sie. Se on (sanasta ei saa selvää) sitten, mutta useimmiten asiaa. (nauraen) Se on jännä juttu.

V. (nauraa miehen mukana)

H. Niih, (.) onks tuttu kieli karjala (kääntyen vaimon puoleen)

V. mmm

M. Niih

V. On

H. Niin se on lapsuuden kieli

M. On lapsuuden kieli. Kyllä se Laukaalle evakkona vaimo on (sanasta ei saa selvää).

(P20M+V:847–866)

Mies kertoo tilanteista, joissa hän on onnistunut virittämään keskustelun vaimonsa kanssa. Hän korostaa vaimon karjalaisuutta. Kuvaustavalla mies rakentaa vaimon toimijuutta tämän menneisyyden ja elämänsä historian

kautta. Tätä vahvistaa myös vaimon yhtyminen miehen nauruun ja mukaan tulo keskusteluun. Karjalan kielen osaaminen osoittaa vaimon olevan sama persoona kuin ennenkin oman ilmaisukyvyyn niukentumisesta huolimatta.

Yksilön autonomian ja riippuvuuden välinen suhde riippuu pikemminkin itsemäärittelyistä kuin yksilön ominaisuuksista (Tedre 2007, 104). Kyky ilmaista omaa toimijuutta ei merkitse kyvyttömyyttä toimijuuden määrittelemiseen. Kysymys on usein siitä, miten muut antavat siihen mahdollisuuden. Vaimon toimijuus ei muodostu suhteessa hänen nykyiseen toimintakykyynsä vaan hänen aikaisempaan elämäänsä ja elämäntilanteensa. Ikääntyvät pariskunnat ovat eläneet pitkään yhdessä ja tuntevat toisensa elämänhistoriaan. He muodostavat keskinäisen suhteensa toisaalta yhteiseen elämänhistoriaansa, toisaalta toistensa tuntemiseen. Kun hoivan saavan puolison kyky määritellä ja ilmaista muille omia halujaan on heikentynyt, hoivan antajan on mahdollista tehdä se hänen puolestaan.

Puolison entisen toimijuuden ja sosiaalisen aseman poisottaminen, palauttaminen ja ylläpitäminen ovat joskus pienestä kiinni. Seuraavassa selonteossa vaimo tarkastelee hoivan antajan ja saajan välistä vuorovaikutusta.

V. Kyllä ne on itepäisiä noi miehet. Kyllä noilla omaishoitajilla on vastus niistä. Niinku kaikkeen suhteen.

H. Niin kyllä se kovaa työtä on.

V. Niinku pissasiteet ja (.) sen sellaset. Ni sehän on hirveän kova kynnyks. Ja se että ollako lompakko taskussa vai ei. Sen pitää olla taskussa.

H. Niin miehillä.

V. Niin.

H. Niih.

V. Sitä ei voi jättää missään tapauksessa pois taskusta.

H. (..) Niin se on aina ollut siellä.

V. Niih, (naurahtaa) joo. On siinä semmosia asioita, jota ei (.) sellanen joka ei tee hoitotyötä. Ni se ei ymmärrä. Ei sitä tiedä, mikä se tulee tärkeäksi. Täikka sehän on ollut tietysti tärkeää aina. (P12V:2398–2416)

Keskustelemme vaimon kanssa yhdessä hoivan antamisesta ja saamisesta. Selonteossa on mielenkiintoista, että vaimo ei puhu suoraan itsestään tai miehestään, vaan tarkastelee asiaa yleisellä tasolla. Aluksi hän muodostaa hoivan antajan ja saajan toimijuudet viittaamalla itsepäisiin miehiin ja omaishoitajiin, joilla ”kova vastus niistä”. Vaimon kuvaustapa antaa myös tietoa hoivan antajan ja saajan välisestä suhteesta ja vuorovaikutuksesta.

Itsepäinen mies antaa vaikutelman ihmisestä, joka haluaa päättää itse asioistaan. Hoivan antajan ”vastus” syntyy siitä, että mies ei välttämättä suostu toimimaan niin kuin hoiva antaja haluaa.

Kun minä vahvistan hoivan antamisen raskauden, vaimo alkaa selittää hoivan saavien miesten itsepäisyyttä. Hän korostaa miesten omien käsitysten ja tapojen merkitystä viittaamalla pissasiteiden käytön vaikeuteen ja lompakon tärkeyteen. Näin vaimo antaa ymmärtää, että miehet eivät ole ilkeyttään itsepäisiä. He haluavat vain puolustaa itseään avuttomuuden tuottamaan uhkaa vastaan. Lompakko on oman itsenäisyyden ja elämäntilanteen vertauskuva. Lopuksi vaimo määrittelee hoivan antajan toimijuutta vetoamalla erityisosaamiseen ja kykyyn ymmärtää, mikä on hoivan saajalle tärkeää.

Selonteossa vaimo puhuu yleisellä tasolla käyttämällä ne-pronominia, ”noi miehet”, ”noilla omaishoitajilla”. Hän etäännyttää itsensä kuvaamaan tilanteesta eikä asetu itse toimivaksi subjektiksi. Tästä huolimatta hän muodostaa myös itselleen yleistä normia hoivan antajan ja saajan suhteesta. Hoivan antajien erilaiset tulkinnat hoivan saajasta vaikuttavat tämän mahdollisuuteen olla itsenäinen toimija. Kun hoivaa tarvitsevan puolison mahdollisuus itsenäiseen toimintaan on heikentynyt, sen vahvistaminen edellyttää hoivan antajalta oikeanlaista toimintaa, kykyä ymmärtää ja tukea puolisonsa itsenäisyyttä ja oman arvontunnetta.

5.5 Yhteenvetoa

Tässä luvussa puoliset puolustavat omaa toimijuuttaan ja oikeuttaan olla osallisia omissa maailmassaan. Hoivatilanne tekee näkyväksi puolisoitten ja ympäröivän maailman välisen sidoksen haurauden. Puolison avun tarve ja hoivaan sitoutuminen voivat uhata molempien puolisoitten toimijuutta, mikä tarkoittaa otteen menettämistä yhteisestä maailmasta. Oman elämän ja sen tapahtumien hallitseminen vaikeutuu, mikä voi pahimmillaan merkitä tapahtuminen kohteeksi ja niiden armoille joutumista. (Honkasalo 2004a, 54–55.)

Puolisoitten tavoitteena on selviytyminen ja riippuvuuden uhan torjuminen. Hoivan saajat eivät halua tulla kohdelluiksi passiivisina avun tarvitsijoina, vaan itsenäisinä toimijoina, kokijoina ja tekijöinä. He haluavat itse päättää ja vaikuttaa siihen, missä he tarvitsevat apua ja miten he sitä saavat. Oman selviytymisen korostaminen avun tarpeiden sijasta vahvistaa heidän toimijuuttaan ja sidosta ympäröivään maailmaan.

Hoivan antavat rakentavat omaa toimijuuttaan osaajina ja velvollisuutensa tekevinä puolisoina. Heidän teoissaan korostuu moraalinen toimijuus,

mikä osoittaa heidän olevan oikein toimivina kansalaisia. Oma uhrautuminen saa palkintonsa onnistumisen kokemuksessa ja puolison kiitollisuudessa sekä muiden ihmisten ja yhteiskunnan arvostuksessa.

Puolisoiden asema hoivan antajina ja saajina on haavoittuvainen, koska se on riippuvainen muiden ihmisten suhtautumisesta. Toimijuuden puolustaminen edellyttää molempien toimintaa. Yhteisessä toimijuudessa korostuu puolisoitten keskinäinen riippuvuus ja yhdessä vahvistuminen. Siinä kaksi heikkoa toimijaa tukee toinen toistaan. Hoivan antamisessa ja saamisessa toisen näkyväksi tekeminen vahvistaa molempien toimijuutta.

Puolisot haluavat tulla kohdatuiksi ensisijaisesti pariskuntana, ei hoivan antajana ja saajana. Yhteinen toiminta ja yhteenkuuluvaisuus vahvistavat sidosta ulkopuoliseen maailmaan sekä mahdollistavat normaalin kansalaisuuden ja osallisuuden (vrt. Valokivi 2008).

6 PALVELUT JA TOIMIJUUS

Tässä luvussa näkökulmana on puolisoiden toimijuus puolisohoivaa tukevien hoivapalveluista neuvoteltaessa. Aineistossa palvelujen käyttäminen tuottaa tietynlaista puhetapaa, jossa puolisot rakentavat omaa ja toisen toimijuutta palvelujen käyttäjinä. He arvioivat niin tarvettaan ja halukkuuttaan käyttää palveluja kuin niiden käyttämisen edellytyksiä.

Aluksi tarkastelen puolisoiden ja työntekijöiden välisiä neuvotteluja hoivapalvelujen saamisen ja käyttämisen käytännöistä ja ehdoista (vrt. Olai-son & Cedersund 2006). Työntekijöiden kanssa käytävien neuvottelujen onnistuminen edellyttää puolisoiden yhteistä sopimusta palvelujen käyttämisestä. Olen kiinnostunut siitä, minkälaisia toimijuuksia puolisoille muodostuu palveluja hakiessa ja palveluista neuvoteltaessa.

Palvelujen käyttäminen edellyttää luottamusta (Zechner 2007). Tarkastelen sitä, kuinka puolisot määrittelevät omaa suhdettaan palveluihin ja niiden käyttämiseen. Milloin ja miten he ovat valmiit hyväksymään niiden käyttämisen? Palvelujen käyttämisessä lomahoito muodostaa oman erityis-alueeseensa. Lopuksi tarkastelen puolisoiden neuvotteluja kodin ulkopuolisen hoivan käyttämiseen sekä hyvä hoitopaikan kriteereistä.

6.1 Neuvotteluja palveluista

Puolisoiden ja työntekijöiden väliset neuvottelut

Yleensä hoivan antajat neuvottelevat palveluista työntekijöiden kanssa. He ovat vastuussa yhteisen arjen sujumisesta ja näin huomattavasti aktiivisempia hakemaan erilaisia palveluja. Myös hoivan saajat ovat siirtäneet vastuun palvelujen hakemisesta hoivan antajalle. Hoivan antajat arvioivat palveluja ja niiden käyttämistä myös hoivan saajan näkökulmasta. Lisäksi he käyvät kahdensuuntaisia neuvotteluja sekä työntekijöiden että hoivaa saavien puolisoidensa kanssa. Jatkossa tarkastelen näitä neuvotteluja ja puolisoille niissä muodostuvia toimijuuksia.

Ensimmäisessä esimerkissä puolisoiden tavoitteena on yhteisen elämän jatkuminen. Sosiaalityöntekijä on tarjonnut palvelutaloasuntoa hoivatyön helpottamiseksi.

V. Eihän hän lähe mihinkään. Haluaa olla minun kanssa. Sen sanoo joka päivä ja kysyy, että jaksatko sä vielä olla hänen kanssaan.

H. (.) Palvelutalo olis tietysti yhdessä.

V. Täällä on (.) semmoinen mahdollisuus, että meillä on jo kerran jo ollut, toi ois ollu mahdollisuus mennä tuohon Lastulaan, palvelutaloon. (.) Sillon kun mies ol-, miehellä oli niitä leikkauksia niin ja niin edelleen. Monta vuottahan siinä kului. No sitten (.) en saanut sitä selkoa sin-, että onko siellä kaks huonetta ja keittiö että minä. No ne sitten sano, että pitää tulla katsomaan. Olis ollu jo valmis asunto meille. Me mentiin katsomaan (.) Siinä oli 43 neliötä, mutta (.) sehän oli näin että siin oli valtaavan suuri parveke ja suuri kylpyhuone ja neliöthän meni

H. Niihin

V. Niin, jos sinne ois kahden ihmisen sängyt esimerkiksi tuotu, niin siihen ois jääny mitään tilaan. Ja yksiossä ei voi saada (.) millään sermeillä eristettyä niin, että valo ei häiritse toista. Esimerkiksi illalla jos toinen, sillon mies meni aina yheksältä nukkumaan, sillon ku oli ne leikkaukset ja kaikki. Ni mä ajattelin, että no enhän minä nyt jää loppuelämäkseni istumaan sängyn reunalle tähän yksioon, että vähintään pitää olla kaksiosen takia, että jos mies menee yheksältä nukkumaan, niin minä voin jäädä tänne olohuoneeseen istumaan, teenpä jotain tai en tee mitään tai katson televisiota taikka jotakin. Enhän mä voi ruveta (.) elämään (.) niin hänen elämäänsä, että minun pitää yheksältä mennä

H. Nukkumaan

V. Niin ku meillä on tätä ikäeroaki.

H. Niin ja kuinka vanha hän on?

V. 92

H. Niin, niin iäkäs.

V. Joo, (.) niin (.) sosiaalivirkailija oli äärettömän pahoillaan. Ja siitä mä oon saannu kärsiä tähän asti, sen takia kun hän sattuu olemaan tuolla (.) kuntoutussairaalassa sosiaalivirkailijana. Hän muistaa aina sen, että me tehtiin, että me ei otettu sitä asuntoa. (P12V:1064–1103)

Selonteko on esimerkki siitä, kuinka hoivaa antavat puoliset tasapainoilevat palveluita arvioidessaan omien ja puolisonsa odotusten välillä. Alussa vaimo kuvaa miehen toiveita elää yhdessä vaimon kanssa ja samalla tämän huolta vaimon jaksamisesta. Kuvauksessa korostuu miehen riippuvuus vaimon avusta. Samalla vaimon puheesta syntyy vaikutelma siitä, että puolisoitten yhteisen elämän jatkuminen on kiinni erityisesti hänen jaksamisestaan.

Ehdotan yhdessä palvelutaloon muuttamista ja vaimo alkaa kertoa sosiaalityöntekijän aikoinaan tarjoamasta palveluasunnosta. Ensin hän arvioi puolisoitten yhteisiä mahdollisuuksia muuttaa asumaan palvelutaloon. Asunnon ottamista harkittiin yhdessä ”me menttiin katsomaan”, mutta se osoittautui kahdelle ihmiselle liian pieneksi.

Palveluasuntoon muuttamisen motiivina on vaimon jaksamisen tukeminen, mikä oikeuttaa vaimoa arvioimaan asunnon käyttökelpoisuutta. Vaimo puolustaa asunnon hylkäämistä korostamalla henkilökohtaisia oikeuksiaan ja tapojaan, mitä minä myös kommentoillani myönteillen. Hän vahvistaa oikeuttaan päättää asiasta vetoamalla miehen huonokuntoisuuteen, aikaiseen nukkumaan menoaikaan ja korkeaan ikään. Lopussa vaimo arvioi päätöksensä merkitystä suhteessa sosiaalityöntekijän pettymykseen. Hän kokee tulevansa yhä väärin kohdelluksi, ”mä oon saanu kärsiä”, koska sosiaalityöntekijä ei ole vielä kukaan ymmärtänyt vaimon tilannetta, ”hän muistaa aina sen”.

Vaimon kuvauksessa muodostuvat sekä hoivan antajan ja saajan että asiakkaan ja sosiaalityöntekijän toimijuudet. Analyysin kannalta mielenkiintoista on se, kuinka hoivaa antavan vaimon ja miehen toimijuuksien suhteet muuttuvat vaimon kuvauksen aikana. Aluksi vaimo puhuu ”meistä”, joka viittaa vaimon ja miehen yhteiseen toimijuuteen, hoivan antajana ja saajana (vrt. kaksoisidoksinen vastinpari). Tässä puhettavassa puolisoitten tarpeet ovat yhteiset, joten he harkitsevat asunnon ottamista yhdessä. Kun vaimo puolustaa omia oikeuksiaan, hän vaihtaa ”minä”-muotoon. Vaimon oikeudet ovat vahvemmat kuin miehen. Vaimolle muodostuva toimijuus korostaa tätä itsenäisenä toimijana, omaa jaksamistaan ajattelevana hoivan antajana, joka voi tarvittaessa sivuuttaa avuttoman hoivan saajan.

Myös sosiaalityöntekijän kanssa käydyssä neuvotteluissa on vaimon puheessa nähtävissä edellisen kaltainen vaihtelu. Vaimon tarpeet korostuvat, joten hän määrittyy ensisijaiseksi asiakkaaksi. Lopussa vaimo palauttaa päätöksenteon puolisoitten yhteiseen toimijuuteen, ”me tehtiin”, ”me ei otettu”. Tämä tuo neuvottelujen osapuoleksi myös hoivaa saavan miehen. Vaimon puhettavan vaihtelu kuvastaa sitä, kuinka vaimon päätökseen vaikuttaa myös miehen suhtautuminen, vaikka suorat neuvottelut käydään hänen ja sosiaalityöntekijän välillä.

Myös toisessa esimerkissä on kyse kahdensuuntaisista neuvotteluista. Hoivaa antava vaimo neuvottelee kotihoidonohjaajan kanssa lomahoidon ehdoista. Samalla hän käy miehensä kanssa vuoropuhelua hoivan antamisen ja saamisen ehdoista. Selonteko alkaa minun kysymykselläni, jossa pyydän vaimoa arvioimaan tyytyväisyyttään hoitopaikkoihin. Vaimo vastaa pitkällä selostuksella lomahoidon käytännön järjestelyihin liittyvistä ongelmista.

H. Miten se muuten se siellä hoitopaikoissa oleminen on onnistunu? Ootekste ollu tyytyväinen?

V. Kyllähän se, mutta onhan se tietysti aikamoista, että. (.) Että sehän pitäs sillon sitte, ku se alkaa tämmönen hoito. Ni sillon selittää sitte jo, että tästä tulee tämmönen vaihe, että tulee ne vapaapäivät. Mutta sitten tässä (.) tässä vaiheessa sitten yhtäkkiä (.) tuli vielä semmonen, ku se hänen neurologinsa kysy sitä meiltä, ku me käytiin siel vastaanotolla ni sillon tammiukuussa 2005. Olenko minä saanu niitä vapaapäiviä, ku hän on lausunnon antanu sitä omaishoidontukee varten. En, en minä oo saanu. Sitte hän soitti tonne terveyskeskukseen, sen terveyskeskuslääkärille. Terveyskeskuslääkäri soitti minulle, että ei hän niitä voi järjestää, että se on sitten se ihminen joka sitä jonoo (naurahtaa) jonohoitaja erikseen. (.) Ja sitte (.) sitte soitti tää-ä kotihoidonohjaaja, että juu, että nyt sitten niitä vapaapäiviä. Se ois ens viikolla kokonainen viikko sitte siellä Ruskalahden yksikössä, jos hän menee sitten maanantaina jo sinne. Mä sanoin, et eihän mene, kun nyt on keskiviikko ja hän on siel kerhossaan ja minä voin sitten vasta ruveta sitä asiaa selittää, ku hän tulee kerhosta pois. Eikä sitä yhtäkkiä voi semmosta määrätä, että nyt pannaan sinne. Ja jos te, ette nyt sitten suostu tähän, niin kyllä se käy niin, että (.) että teiät pannaan semmoseen ryhmään jos on lääkäri ja sairaanhoitaja ja niin, (.) ilmeisesti psykologi sitte. No sit että antaa olla.

H. Niin se hoitaja sano et

V. [Ohjaaja

H. Jos te ette suostu

V. Niin tää]

H. Niin ne ei kysyny teiltä millon te haluutte vai.

V. Ei

H. Ne ilmoitti, et milloin.

V. Eei ku se on ens viikolla mentävä sinne.

H. Niin joo

V. Ja jos ette sitten pane häntä sinne ens viikolla, ni sitten ni pannaan semmoseen ryhmään minut

H. [Keskustelemaan vai

V. Jos on sairaanhoitaja] ja lääkäri ja niin ja psykologi tietysti keskustelee sitte niin.

H. (vetää henkeä)

V. Tästä mutta ei se, ei häntä sitte pantu, että ei semmosta voi tehdä, että ei ihmistä voi väkisin sillai mihinkään panna. Että minun pittää hänen kanssaan ensin keskustella, että hän suostuu sinne menee.

H. Niin. (P16V:455–496)

Aluksi vaimo kertoo kuinka lomahoidon järjestäminen ei sujunut odotetulla tavalla ja kuinka hoitavan lääkärin auktoriteetin avulla neuvottelut käynnistyivät kotihoidonohjaajan kanssa. Tämän jälkeen vaimo kuvaa tarkemmin neuvottelujen kulkua sekä hänen ja ohjaajan välistä vuorovaikutusta. Hän siteeraa ohjaajan puhetta kertoessaan, kuinka hänen ja ohjaajan näkemykset tilanteen hoidosta ja ratkaisusta eroavat toisistaan. Ohjaajalle ainoastaan vaimo on asiakas, jonka palvelutarpeeseen tulee vastata. Hoitopaikkaa tarvitseva mies on hänelle vain ongelman aiheuttaja, kohde, jolla ei ole neuvotteluissa itsenäistä asemaa ja jonka mielipiteillä ei ole merkitystä. Vaimolle mies on kuitenkin neuvottelukumppani, jonka kanssa hänen on keskusteltava ennen lopullista päätöstä.

Vaimo vakuuttaa miehen kanssa käytävien neuvottelujen välttämättömyyttä vetoamalla siihen, että hän ei voi pakottaa tätä menemään hoitopaikkaan. Kotihoidonohjaaja ei ota vastaan vaimon perusteluita, vaan ohittaa toistamiseen miehen oikeuden osallistua päätöksentekoon. Samalla hän leimaa vaimon hankalaksi asiakkaaksi, joka vaatii erityistoimenpiteitä. Vaimo ei kuitenkaan suostu ottamaan vastaan ohjaajan hänelle tarjoamaa toimijuutta. Myös minun hämmästelyni vahvistaa vaimon näkemystä ohjaajan virheellisestä tulkinnasta. Sen sijaan vaimo on hoivaa saavan miehensä oikeuksia puolustava ja yhteisistä sopimuksista kiinni pitävä hoivan antaja.

Edellä esitetyissä selonteossa on molemmissa kysymys ristiriidasta työntekijöiden asettamien palvelujen järjestämisen ehtojen ja edellytysten sekä puolisoiden keskinäisten hoivan antamisen ja saamisen sopimusten välillä. Tästä kohtaamattomuudesta seuraa helposti yleistä tyytymättömyyttä työntekijöitä ja palveluita kohtaan. Työntekijät pitävät ensisijaisena asiakkaana hoivaa antavaa puolisoa eivätkä suostu ymmärtämään hoivan saajan



merkitystä. Tästä syystä työntekijät uskovat tarjoavansa puolisoille parasta mahdollista ratkaisua ja heidän odotetaan suostuvan tehtyihin ehdotuksiin. Puolisoiden välinen hoivatilanne ei kuitenkaan ole muuttanut puolisoiden keskinäisiä oikeuksia ja velvollisuuksia. Hoivaa antavat puoliset eivät voi sivuuttaa hoivaa saavaa puolisoaan ja puolustavat puolisoiden yhteistä oikeutta päättää heitä koskevista palveluista.

Puolisoiden keskinäiset neuvottelut

Puolisot neuvottelevat keskenään palvelujen käyttämisen ehdoista. He arvioivat kotona asumisen ja yhteisestä arjesta selviytymisen edellytyksiä. Aineistossa erityisesti hoivaa antavat puoliset kuvaavat puolisoiden keskinäisiä neuvotteluja. He kuvaavat myös puolisonsa puolesta tämän mielipiteitä ja suhtautumista palveluihin. Lisäksi he neuvottelevat puolisoiden keskinäisistä oikeuksista. Kummalla on oikeus tai kumpi osaa paremmin arvioida palvelujen tarvetta tai päättää niiden käyttämisestä? Hoivaa saavat puoliset eivät haastatteluissa olleet kovin halukkaita puhumaan palvelujen käyttämisestä. He väistävät kysymykseni, vastaavat niukasti tai antavat ymmärtää, että puoliso osaa vastata paremmin.

Seuraavassa selonteossa kysymys on siivouspalvelun käyttämisen ehdoista. Se on myös esimerkki siitä, kuinka puolisoiden näkemykset saattavat olla ristiriidassa keskenään.

V. Eipä mulla tässä mitään muuta ole. Emmä oo vielä osannu (naurahaen) sillä omaishoidontuelle tehdä mitään, ku pitäs ensin opetella se, että ottaa siivojan kotiin. Ei sitä tavallinen ihminen ole Suomessa sodan jälkeen juuri ottanut (.) siivojia (.) kotiin. (.) Mutta nyt mä alan olla jo vanha ja väsyny, en mä jaksakkaan siivota.

H. mm

V. Mun pitäs ehdottomasti ottaa siivojia. (.) No sitten tuo mies, vaikka se on muistamaton ja niin edelleen, ni hänellä on hyvin voimakkaat mielipiteet. (.) Hän sanoo että ei täällä tartte siivota (nauraa)

H. (nauraa)

V. Se on niin huvittavaa et.

H. Et kenenkään ei tartte.

V. Ei, ei kenenkään. Täällä on ihan siistiä.

H. mm

V. No sehän on niin, että jos mähän väylää jaksan pitää auki, ni sitähan

mä pidän itse. Mutta siivoaja pitäs tulla, ku ollaan kolmannessa kerroksessa ja pitäs viedä vuodevaatteetki tuonne alas puisteltavaks, ei ole parveketta.

H. mm

V. Omaa (.) öö toimimattamuuttamme olemme tähänkin jääneet, mutta kun on kasvanut juuret. (P12V:165–191)

Vaimon jaksaminen ja kyky selviytyä kodin siivoamisesta on alkanut heikentyä, mutta siivouspalvelujen hyväksyminen ei ole itsestään selvää. Hänen täytyy vakuuttaa sekä itsensä että miehensä palvelun välttämättömyydestä. Aluksi vaimo kuvaa suhdettaan siivouspalveluihin viittaamalla ”tavallisiin ihmisiin” ja sodanjälkeiseen sukupolveen, joka on tottunut siivoamaan kotinsa itse. Samalla hän liittää itsensä osaksi sukupolvea, jonka arvomaailmaan kuuluu itsenäinen selviytyminen. Heti tämän jälkeen hän nimeää itsensä ”vanhaksi ja väsyneeksi”, mikä antaa vihjeen vaimon kyytömyydestä selviytyä itse. Vanhan ja väsyneen toimijuus osoittaa siivousavun tarpeellisuutta ja vahvistaa näin vaimon oikeutta siivoajan ottamiseen. Se on riittävän hyvä syy käyttää ulkopuolista apua eikä näin ollen ole ristiriidassa vaimon omaksuman tavallisen ihmisen toimijuuden ja arvomaailman kanssa. Hän ei ota apua mukavuudenhalusta tai laiskuuttaan.

Lisäksi vaimo antaa ymmärtää, että hänen on huomioitava myös miehen mielipiteet päättäessään siivouspalvelun ottamisesta. Hän kuvaa miestä muistamattomaksi, mutta samalla toteaa tällä olevan voimakkaat mielipiteet. Vaimon kuvauksessa miehen toimijuudet ja niihin liittyvät oikeudet ovat keskenään ristiriitaisia. Vaimon on päätettävä siitä, onko mies voimakastahtoinen puoliso, jonka mielipidettä on kuunneltava vai muistamattoman hoivan saaja, jolla ei ole riittävästi kykyä arvioida yhteistä tilannetta ja yhteisiä voimavaroja. Vaimo yrittää naurulla pehmentää tilannetta, jota minä vahvistan yhtymällä nauruun. Tämä on käännekohta, joka antaa vaimolle moraalisen oikeuden kumota miehen mielipiteet ja arvioida itsenäisesti siivoajan tarpeellisuutta.

Lopussa vaimo palaa siivouspalvelun käyttämisen perusteluihin. Hän vakuuttaa sen tarpeellisuutta vetoamalla kodin toiminnallisiin esteisiin, hisittömyyteen ja parvekkeen puuttumiseen. Hän ei itse pysty vaikuttamaan kodin ulkoisiin olosuhteisiin, joten siivoajan ottaminen on välttämätöntä kotona asumisen jatkumiseksi. On valittava joko siivoaja tai nykyisestä asunnosta pois muuttaminen, joka ei ole todellinen vaihtoehto, kun ”on kasvanut juuret”.

Edellä vaimon väsyminen antoi oikeuden päättää siivousavusta vastoin miehen mielipiteitä. Siivouspalvelun on tavallisesti ensimmäinen ulkopuo-

linen palvelu, johon puoliset turvautuvat. Tämän jälkeen tulee kysymykseen ulkopuolisen hoiva-avun käyttäminen. Seuraavassa selonteossa sama vaimo kuin aikaisemmin kuvaa miehensä suhtautumista vieraan hoitajan auttamiseen vaimon sijasta. Esimerkissä puoliset ovat kuntoutuslaitoksessa, jonka työntekijät ovat tarjoutuneet avustamaan miestä. Mies on aikaisemmin saanut apua vain vaimoltaan.

V. No viime kerralla ne sano hoitajat, että hän syö siellä osastolla (.) ja minä saan syödä siellä ruokalassa yksin. (.) Ja kuljettivat hänet myös joka paikkaan. (.) Se oli hänelle niin suuri ihmetyksen aihe, että hän ei ymmärtänyt (painottaen sanaa)ensinkään, että miten voi olla niin että. (.) Se sano, että lähetään kotiin täältä.

H. Siitä ku ei (ei saa selvää, naurahdus)

*V. (nauraa) Että ei päässy minun kanssa syömään, enkä minä kuletta-
nu.*

H. Eeh, niin hän on tottunu siihen.

V. Niin (.) Joo

H. Mutta ne kuitenkin eikse, se oli teille, sulle hyvä että.

*V. Joo, ja mä saatoin ottaa osaa enemmän niihin näi-, mä tykkään siin rentoutusryhmässä. (.) Ihme kyllä mä siellä pääsin siihen sellaseen (.) outoon tilaan niinku että en olis ollu olemassakaan siellä. On käynny niin paljon siinä rentoutusryhmässä vuosien varrella että (.) että oon parina kertana (.) päässy niin rentoutumaan että, oon luullu että (.)leijun ilmas-
sa.*

H. mm

V. Ihmeellistä (naurahtaa).

H. Täydellinen rentoutuminen.

V. Joo (.) se on tarpeen, se on tarpeen.

H. On. (P12V:1931–1953)

Selonteossa määritellään hoivan antamisen ja saamisen rajoja sekä puolisoiden toimijuuksien keskinäisiä oikeuksia ja velvollisuuksia hoivan antajana ja saajana. Aluksi vaimo kuvaa miehen reaktioita, kun hän luovuttaa vastuun miehen avustamisesta kuntoutuslaitoksen hoitajille. Tilanne on miehelle uusi eikä hän halua hyväksyä vaimon toimintaa. Hän yrittää korjata asiaa vaatimalla kotiin palaamista. Kotona vaimo on ensisijainen hoivan antaja, jonka velvollisuus on auttaa miestä.

Minun ja vaimon huvittunut suhtautuminen miehen vastusteluun kumoaa kuitenkin tämän oikeudet saada hoivaa vain omalta puolisolta. Miehen tulee vain tottua myös vieraiden hoitajien antamaan hoivaan. Vaimon oikeutta luopua tilapäisesti hoivan antajan velvollisuuksista vahvistaa myös minun vakuutteluni asian positiivisista vaikutuksista vaimon hyvinvoinnille. Kun vaimon ei tarvitse antaa hoivaa miehelleen, myös hänestä tulee kuntoutuja, jolla on oikeus apuun ja tukeen.

Kahdessa edellisessä selonteossa analysoin puolisoitten välisiä neuvotteluja lähinnä hoivaa antavien puolisoitten näkökulmasta. Niissä hoivan antajien oikeuksien turvaaminen edellyttää hoivan saajan oikeuksien sivuuttamista. Seuraavassa äänessä on hoivaa saava mies. Selonteko on myös esimerkki siitä, kuinka hoivaa saavat puoliset vain sivuavat palvelujen käyttöä ja vaihtavat sitten puheen toiseen aiheeseen. Tässä mies palaa palvelujen käyttämiseen.

M.(.) Jäikö meiltä nyt joku? (.) Se jäi se tuo, (.) tuo jäi vähä niinku ke-sannolle tämä, että mitä mä oikein tarvitsisin ja mitä mä [(viimeisestä sanasta ei selvää).

H. Niin mitä saa,] mitä apua.

M. Se pitää meidän neuvotella tuon Seijan kanssa kahestaan. (.) Nää on semmosia niin vaikeita tehdä, että ei näitä ukkomies pysty yksin päättämään, näitä asioita.

H. (naurahdus) eeh Et pitää sopia keskenään.

M. Joo, kyllä me. (.) Kyllä mahdollisuuksia on vaan, kyllä me tie- kyllä me.

(.) (Mies vaihtaa puheen muihin teemoihin). (P15M:1089–1096)

Selonteossa mies korostaa yhteisten neuvottelujen merkitystä. Hän viittaa asemaansa aviopuolisena nimeämällä itsensä ”ukkomieheksi”. Ukkomiehen toimijuudella mies vetoaa avioliittoon ja parisuhteen toimintatapoihin ja sopimuksiin. Mies ei voi päättää palvelujen käyttämiseen yksin, vaan vaimolla on myös oikeus sanoa mielipiteensä. Samalla hän korostaa puolisoitten tasavertaista suhdetta ja kuvaa neuvotteluja ensisijaisesti puolisona, ei hoivan saajana.

Tässä luvussa esitellyissä selonteossa puoliset neuvottelevat ja tasapainoilevat omien henkilökohtaisten ja pariskunnan yhteisten oikeuksien ja velvollisuuksien välillä. Samalla he määrittelevät puolisoitten keskinäisten odotusten, velvollisuuksien ja oikeuksien suhdetta palvelujen käyttämiseen. Erityisesti hoivaa antavien puolisoitten puheesta käy ilmi, että puolisoitten toiveet ja odotukset eivät aina vastaa toisiaan. Tästä seuraa helposti ristiriit-

taa parisuhteeseen sisältyvien oikeuksien ja velvoitteiden kanssa. Puolisoiden täytyy pystyä perustelemaan oikeutensa pitää kiinni omista henkilökohtaisista eduistaan.

Kahdessa ensimmäisessä hoivaa antava vaimo hakee moraalista oikeutusta toiminnalleen omasta jaksamisestaan. Hoivatilanne on uhka erityisesti vaimon hyvinvoinnille, mikä antaa hänelle oikeuden käyttää siivous- tai hoivapalveluja, vaikka se on vastoin miehen tahtoa. Vaimolla on hoivan antajana oikeus asettaa rajoja omalle hoivan antamiselleen (vrt. luku 5.1 Hoivan antamisen ja saamisen sopimukset). Hoivaa saavan puolison riippuvuus toisen antamasta avusta pakottaa hänet alistumaan hoivan antajan tahtoon.

Viimeisessä selonteossa hoivaa saava mies vetoaa parisuhteen pelinsäätöihin ja moraaliseen velvollisuuteen neuvotella palvelujen käytöstä yhdessä. Hän puheessaan puolisoitten edut eivät ole vastakkaisia, koska molempien odotukset huomioidaan. Miehen esittämät perustelut ovat tyypillisiä hoivan saajille. He ovat avun tarpeensa vuoksi riippuvaisia puolisoistaan, mutta tästä huolimatta he haluavat vaikuttaa omaa tilanteensa ja saamaansa apuun. Tasavertainen kumppanuus on edullista sekä hoivaa saaville että antaville puolisoille, koska tällöin molempien mielipide tulee varmemmin otetuksi huomioon.

6.2 Neuvottelut ja toimijuus

Omien oikeuksien vaatiminen

Hoivaa antavien puolisoitten vastuulla on palvelujen hakeminen. Toisinaan puoliset joutuvat puolustamaan ja vaatimaan omia oikeuksiaan, koska heidän ja työntekijöiden käsitykset palvelujen tarpeesta eroavat toisiaan. Näitä tilanteita esittelen seuraavissa esimerkeissä. Ensimmäisessä selonteossa vaimo on hakemassa miestänsä sairaalasta kotiin ja pyytää sairaanhoitajaa kirjoittamaan taksimatkaa varten todistuksen saattajan tarpeellisuudesta.

V. Sitte ku mä sanoin, ku mä olin sit hakemassa sillon pois tutkimuksen jälkeen seuraavana päivänä. Sit sano, jos tehtäs (sanasta ei saa selvää). (.) Ei ne niinku mitään sanonu, että mihin asti menisitte kotiin tai että (.) missä päin te nyt asuttekaan tai näin. Ja sit sanoin heti, koska mä oon ite oma-aloitteinen ja (.) tottunu näihin hommiin, ni mä sano, et jos tilaisitte sitten invataksin. (.) Ja sit jos sais (.) eh sen (.) taksilapun, että ja (.) ja jos vielä laittasitte siihen, että saattaja välttämätön siihen kohtaan

H. [Niin joo.

V. Ruksin.] (.) *Se katto, se sairaanhoitaja, mua. Sano, että (.) miten niin saattaja välttämätön, onks hänellä sit saattaja välttämätön. (.) Ni siis mä katoin aivan siis suu auki. Mä sano, et mitäs kuvittelet, jalaton mies toinen käsi käytössä, (.) pyörätuolissa.*

H. (.) *Niin tuskin pääsee ovesta ite sisään.*

V. *Eh eh hei ni. Niin ne vielä sit sano mulle, et onhan se kuljettaja.(.) Mä sanoin hei, oottetse ikinä koskaan kulkenu. Teiän pitäs lähtee kuulkaa nyt kiertämään. Vaik se oli Kelan, ku mä sanon Kelan kuljetus, mut mehän tultiin suoraan, mut sinnekihän, nehän on samoja autoja.*

H. *Niin joo, niin pitää.*

V. *Ja kuljettaja voi olla ihan minkämoinen tahansa. Siis jotkuthan on avuliaampia ja jotkut ei vaikka he sais siitä kuinka korvausta, ja niin ne tietää. (.) Mut arvaa (.) ja sit mä oikein ajattelin, et ei voi olla totta. (P15V:279–304)*

Sairaanhoitaja ei tunnista miehen avun tarvetta, joten vaimo joutuu sitä hänelle erikseen perustelemaan. Aluksi vaimo vakuuttaa omaa osaamistaan hoivan antajana korostamalla omaa kokemustaan, ”oma-aloitteinen ja tottunut näihin hommiin”. Vaimon usko omaan osaamiseensa selittää hänen hämmästyksensä sairaanhoitajan kieltäytyttyä kirjoittamasta todistusta. Samalla hän kyseenalaistaa sairaanhoitajan osaamisen, koska tämä ei kykene näkemään miehen todellista avun tarvetta eikä toimi vaimon odotusten mukaisesti.

Vaimon toimijuudet hoivan antajana ja palvelujen käyttäjänä yhdistyvät hänen kuvauksessaan. Sairaanhoitajan osaamattomuus näyttäytyy vaimon oma-aloitteisen ja tottuneen toimijuuden ja osaamisen vastakohtana. Eroa vaimon ja sairaanhoitajan osaamisen välillä syventää entisestään vaimon kokemukset taksipalvelun käyttämisestä. Puheensa lopussa vaimo vakuuttaa vielä minulle kokemuksensa uskomattomuutta, ”sit mä oikein ajattelin, et ei voi olla totta”. Ristiriita vaimon kokemukseen perustavan tulkinnan ja sairaanhoitajan vastakkaisen tulkinnan välillä antaa vaimolle oikeuden vastustaa sairaanhoitajan näkemyksiä sekä puolustaa omia ja miehensä oikeuksia.

Myös seuraavassa selonteossa hoivaa antava vaimo puolustaa tyttärensä kanssa miehensä oikeuksia. He haluavat miehen saavan riittävästi oikeanlaista hoitoa ja kuntoutusta.

V. On hyvänen aika. Kyllä, kyllä hän ol sillon, hänel on sen jumpparin mukaan mikä Sarvistossa (sairaalan nimi, TM) hän meni niinku. Hänel oli yksityinen, otettiin välittömästi yksityinen jumppari, ku mä näin sen sairaalan se oli (sanasta ei saa selvää). Se sano mulle, et kuule ihan turha käyttää, että ku tääl on nää kroonikot, ni täst ei oo mitenkää. Niin, mää sanon nyt toimii just, että se on meidän perheenjäsen. Te ette voi sitä laittaa meiltä kysymättä onko selvä. Kyllä ylilääkärin lupa. Että mä sanoin, et katotaan pidetään nyt siitä huoli.

H. Miltä se tuntuu, ku tolla tavalla sanotaan?

V. (.) Kuule tyttö sano, että siin ol pyöree pöytä ja sen ympärillä oltiin kaikki, (.) meidän, hänen isä ei oo siellä, se on sitten varmasti. (.) Tämä paan vaikka viimesen pietin siihen issään, mutta sitä ei viedä kroonikoille onko selvä. Siihen sosiaalihoitaja sano, et kylläpä teil on tiukka ote. (.) Mä sanon, et minä sanon, et kyllä se on nyt meidän perheenjäsen, et me huolehditaan siitä niin kauan, kun on mahdollisuutta. (.) Sit jos ei pärjätä, sit saatte laittaa jonnekin. Laittakoot sitte minne hyvänsä, jos mä en jaksa hoitaa. (.) Ei oo käyty siellä sairaalassa näyttämässä, että missä kunnossa se on. Ei oo käyty

H. Niin joo.

V. Täh

H. Niin et ei oo.

V. Sit nii ei oo käyty, että ku ne sano, et se on kroonikkopotilas.

(P17V+M:2024–2048)

Vaimo aloittaa kuvaamalla sairaalan fysioterapeutin suhtautumista miehen kuntouttamiseen. Fysioterapeutti nimittää miestä ”kroonikoksi”, mikä voi tulkita niin, että hän pitää miehen tilannetta lopullisena ja toivottomana. Näin hän myös kyseenalaistaa miehen kuntoutumisen mahdollisuudet. Vaimo ei hyväksy fysioterapeutin miehelle tarjoamaa toimijuutta, vaan nimeää miehen sen vastakohtana ”meidän perheenjäseneksi”. Tämä kuvaustapa tuo näkyviin miehen, vaimon ja tyttären keskinäiset oikeudet ja velvollisuudet. Perheenjäsentä ei voi hylätä toivottomana tapauksena, vaan hänen eteensä on tehtävä kaikki mahdollinen. Miehellä on oikeus odottaa saavansa huolenpitoa, joten vaimon ja tässä myös tyttären velvollisuus on antaa sitä. Yhteinen velvollisuus oikeuttaa vaimon myös vaatimaan miehelle hoitoa tämän puolesta.

Analyysin näkökulmasta mielenkiintoinen kohta on se, kun minä tiedustelen vaimon puheen välissä hänen tuntemuksiaan miehen kroonikok-

si leimaamisesta. Tämä on yritys jakaa vaimon mahdollisesti tilanteessa tuntemaa mielipahaa. Vaimo ei huomioi kysymystäni, vaan alkaa kuvata tarkemmin neuvotteluja työntekijöiden kanssa. Hän puolustaa omia ja tyttärensä vaatimuksia ja vetoamalla uudelleen perheenjäsenyyden tuomiin velvoitteisiin. Perheellä on ensisijainen velvollisuus pitää huolta jäsenistään, niin kauan kuin mahdollista. Vasta tämän jälkeen vastuu siirtyy sairaalan henkilökunnalle. Vaimon tuottama hoivan moraalinen velvoite vahvistaa hänen omaa toimijuuttaan miestään puolustavana hoivan antajana. Hän toimii moraalisesti oikein, joten hänen ei tarvitse alistua sairaalan työntekijöiden määräyksiin.

Vasta selonteon lopussa vakuutettuaan minulle olevansa tietoinen omista velvollisuuksistaan vaimo osoittaa myös loukkaantuneensa sairaalan työntekijöille, jotka leimasivat miehen ”kroonikoksi”. Vaimo ei ole halunnut käydä sairaalassa näyttämässä, miten miehen on käynyt. Mies on kuntoutunut kepillä käveleväksi ja selviytyy hyvin kotihoidossa. Vaimon aikaisempi kertomus osoittaa, että hän on ollut oikeassa ja sairaalan työntekijät väärässä. Kertomuksellaan vaimo perustelee myös oikeuttaan kieltäytyä yhteistyöstä työntekijöiden kanssa.

Kuten edellä on tullut ilmi puoliset joutuvat usein ponnekkaasti vaatimaan tarvitsemiaan palveluja. Samalla he ovat kuitenkin tietoisia siitä, että vaatiminen ei kuulu ihanne asiakkaan käytökseen. Oma toiminta vaatii perusteluja, kuten edellisessä selonteossa jo osaltaan tapahtui. Aineistossa on tavallista, että puoliset haluavat perustella toimintaansa myös sen yleisimmillä tavoitteilla. Seuraavassa selonteossa hoivaa antava vaimo arvioi oman toimintansa merkitystä muiden ihmisten näkökulmasta. Kysymys on autonpysäköintiluvan uusimisesta.

... (.) Tuli ihan hiljasta siellä, (naurahtaen) siel toisessa päässä, ku mä töksäytin, että ei oo jalat kasvanu, eiks se käy se entinen todistus. (.) Ja kävi kyllä, mutta (.) ne ei vaan aina huomaa sanoo joka paikassa, et ei tartte, jos ei oo. Jos on tilanne kerran sama, et ei oo muuttunu mikseen. Et päinvastoin on voinnu tulla. (.) Harvemmin nyt on, jos on nyt jalat amputoitu niin, et se sii nyt ainakaan paremmaks tullu se tilanne (.) Jooh, mä oon vähän semmonen. (.)

H. Mut on se hyvä, et pitää puoliaan.

V. (.) Niin mä oletan, et siin joutuu tai siitä niinku hyötyy sit monin muukin.

H. Niin.

V. Kun joku on se, joka tappelee siinä, mutta se saa siitä kyllä vaan huonon nimen.

H. mm

V. Kyllä sen on niin, mutta mä otan sitten niin jotenkin. (.) Mä aattelen tuos siis, vaikka tääl on toisiakin (huokaisee). (P15V:1708–1723)

Vaimo on kyseenalaistanut uuden lääkärintodistuksen tarpeellisuuden, koska hänen miehensä on pysyvästi vammautunut. Selonteossa hän puolustaa työkeää puhuttaan vetoamalla työntekijän virheelliseen toimintaan. Työntekijä ei ole huomannut antaa oikeita neuvoja lääkärintodistuksen suhteen. Tämän jälkeen vaimo arvioi omaa toimintaansa, ”joo, mä oon vähän semmonen”. Hän tiedostaa olevansa myös itse hankala ja rikkovansa asiakkaalta odotettuja käyttäytymisnormeja (ks. Tedre 2003, 64).

Minä en kuitenkaan tue vaimon itselleen ottamaan hankalan asiakkaan toimijuutta, vaan korostan kommentillani vaimon oikeutta pitää puoliaan. Tämä antaa vaimolle luvan tarkastella omaa toimintaansa myös toisesta näkökulmasta. Aluksi hän hakee oikeutusta toiminnalleen olettamalla sen hyödyttävän myös muita ihmisiä. Tämän jälkeen vaimo viittaa yleisellä tasolla tappelun seurauksiin, ”huonoon nimeen”, mutta palauttaa välittömästi arvioinnin takaisin itseensä ja viittaa oman maineensa menettämiseen. Lopuksi hän kuitenkin lieventää maineen menettämisen merkitystä vetoamalla uudelleen toisille ihmiselle tuottamaansa hyötyyn. Näin vaimo torjuu aikaisemman hankalan asiakkaan toimijuuden ja muodostaa sen sijasta itsestään toisten puolesta uhrautuvan kansalaisen.

Tässä luvussa käsitellyissä selonteoissa korostuu ristiriita puolisoitten odotusten ja työntekijöiden toiminnan välillä. Puolisot joutuvat vaatimaan oikeuksiaan ja perustelemaan palveluntarpeitaan. Tutkimukseen osallistuneet puolisot tiedostavat hyvin oman aktiivisuuden ja rohkeuden merkityksen palvelujen saamisessa (vrt. Andersson, Haverinen & Malin 2004, 487). Esittelemäni kolme esimerkkiä kuvaavat myös hyvin niitä tapoja, joilla puolisot rakentavat omia toimijuuksiaan palvelujen käyttäjinä vaatiessaan oikeuksiaan.

Puolisoiden toimijuudet palvelujen käyttäjinä muodostuvat suhteessa hoivan antajuuteen. Ensimmäisessä selonteossa vaimo vetoaa oman kokemukseensa ja osaamiseensa hoivan antajana. Toisessa vaimo vetoaa moraalisiin perhe-elämään sisältyviin velvollisuuksiin ja kolmannessa omien oikeuksien puolustamisen yleiseen yhteiskunnalliseen hyötyyn. Näin muodostuvat toimijuudet vahvistavat puolisoitten uskoa oman toiminnan oikeutukseen. Työntekijät näyttävät puolisoitten puheessa pääsääntöisesti osaamattomina ja kyvyttöminä ymmärtämään heidän todellista avun tarvettaan.

Vaikutusvallan puuttuminen

Edellisessä luvussa tarkastelin sitä, kuinka hoivaa antavat puoliset vaativat omia oikeuksiaan ja yleensä myös siinä onnistuvat. Seuraavaksi tarkastelen kahden esimerkin avulla niitä tilanteita, joissa puoliset eivät koe pystyvänsä vaikuttamaan haluamallaan tavalla omiin palveluihinsa. Ensimmäisessä hoivaa antava vaimo kuvaa kokemuksiaan omaishoidontuen hakemisen epäonnistumisesta.

V. Joo, mut mekin sillo haettiin, ja me oltiin sillo kaupungin puolella, ni ne tuli kotiin arvioimaan tilannettaki vielä. Mutta emmä tiedä sit, mä kolmena vuonna hain eikä me saatu sitä.

H. Millä perusteella?

V. Sen perusteella kirjeessä luki, että kaupungilla ei ole tarpeeksi varoja siinä luki niin. Ja nytku mä soitin sinne, niin siellä sanottiin vielä niin, että jos joku täs vuoden aikana tämmösistä saa kuolee, ni sit voi vapautua rahaa. Joka oli must ihan kauhee asia sanoa, eiks o. Must se on ihan kauhee asia sanoo niin.

H. Niin se on aika rikas kunta.

V. Niin sen takia mua aina naurattaa se, että kaupunki saa sil on firmat ja muut täällä.

H. Niin se on varmaan rikkain kunta tässä seudulla.

V. Niin sitte ne sanoo ei ole tarpeeks varattuna tämmösee, niin siinä vastaus kirjeessä ainakin luki. Emmä o sen jälkeen hakenu, ku mulla ei niinku ollu voimia hakea enempä, koska kaikkeen tämmösten avustusten tämmösten hakemiseen siihen menee hirveesti voimaa. Sul täytyy olla kauheesti energiaa, että sä jaksat puhua tän ihmisen kanssa, joka sano, että kysytään nyt tältä puolelta ja muuta. Ni se vaatii aika paljon energiaa ja mul ei niinku ollu tämmöstä ylimäärästä energiaa, koska ainakaan nyt ton. Niin mä tykkään, et se vaatii aika paljo energiaa, et sä rupee taistelee jostain tämmösestä asiasta. (hitaammin) Ni mä tykkään, että mä en viitti tuhлата siihen aikaa. Et lähinnä olis ollu kysymys kyllä periaatteesta, koska se rahallinen summaha ei o musta hirvee suuri kuiteskaa (...). (P8V:533–569)

Vaimo aloittaa kuvaamalla omaishoidontuen hakemista ja sen hylkäämistä. Hän on turhautunut kunnan varojen puutteesta ja luopunut tuen



hakemisesta. Minun ja vaimon päivittely kunnan tosiasiallisesta rikkaudesta osoittaa omaishoidontuen hylkäämisen olleen käsittämätöntä ja vaimon kannalta epäoikeudenmukaista. Tämän jälkeen vaimo alkaa uudelleen perustella tarkemmin omaa päätöstä olla hakematta omaishoidontukea.

Aluksi hän viittaa omien voimiensa vähyyteen ja vertaa itseään energiseen ihmiseen, joka jaksaa vastata työntekijän kysymyksiin. Oman voimattoman hoivan antajan ja energisen ihmisen toimijuuksien vastakkaisuus korostaa vaimon kyvyttömyyttä hakea palveluja. Tämän jälkeen vaimo kuitenkin lieventää itselleen ottamaa toimijuutta painottamalla, ettei hänellä ole ”ylimääräistä energiaa”. Näin hän antaa ymmärtää, että omaishoidontuen hakemisesta luopuminen ei johdu kyvyttömyydestä, vaan tarpeesta suunnata omat voimavarat oikein, ”mä en viitti tuhlata aikaa”. Samalla vaimo vähättelee itselleen omaishoidon tuen merkitystä, mitä vahvistaa myös viittaaminen tuen rahallisen arvon vähyyteen. Kysymys on enemmän periaatteesta kuin todellisesta tuesta.

Toisessa esimerkissä tarkastelen vaikutusmahdollisuuksien puutetta hoivan saajan näkökulmasta. Kuten aikaisemmin on todettu, hoivaa saavat puoliset eivät ole aktiivisia omien palvelujensa suhteen. He ovat luovuttaneet vastuun niiden hakemisesta hoivanantajille. Hoivan saajien omat kuvaukset palveluista liittyvät tavallisesti niiden käyttämiseen. Selonteossa hoivaa saava mies arvioi omaa asemaansa päivätoiminnan asiakkaana.

M. Kyllä minä oon tykänny. (.)

H. Se on hyvä paikka.

M. On se nyt on siinä, kun on tottuna sinne. Se on aika hyvä. Nythän se on vähän pelottavana ollu, että jos ne pannao pois, mutta ei ne oo puhunu vielä oikein tosissaan.

H. mm

M. Mitä se tietysti.

H. Niin.

M. Ku tulloon päättö, tämä paikka kuinka paljon kauan se. (.) Ei oo ennee kauan, ku se (.) voivat heittää pois.

H. Niin sieltä kerhosta.

M. Niin.

H. Toivottavasti eivät heitä.

M. Toivottavasti minä tykkään kyllä. En minä ollenkaan oo sellanen. Minä oon hyvin sopeutuvainen ollu. Hyvin sopeutuvainen, että minä (.) oon pitäny sen kanssa tietynlainen rauha. (.) Mutta eipä se, jos ne haluaa, ni se ottaa pois. (P16M:811–826)

Alussa mies vakuuttaa omaa tyytyväisyyttään päivätoimintaan ja siellä käymiselle. Heti tämän jälkeen hän toteaa pelkäävänsä sitä, että työntekijät panevat hänet pois toiminnasta. Miehen pelko korostuu hänen puheta- vassaan. Hän kuvaa työntekijöiden yksipuolista oikeutta päättää miehen osallistumista päivätoimintaan. Eryityisesti ”ne”-pronominin käyttö koros- taa työntekijöiden valtaa suhteessa mieheen. Hän on itse työntekijöiden päätösten kohde, jolla ei ole mahdollisuutta vaikuttaa heidän päätöksiinsä.

Minä yritän rauhoittaa miestä toivomalla, että häntä ei panna pois päivä- toimintaa. Tämä saa miehen todistamaan uudelleen tyytyväisyyttään. Hän kuvaa itseään sopeutuvaiseksi. Näin hän antaa ymmärtää toimivansa asiaka- kaan työntekijöiden odotusten mukaisesti eikä halua aiheuttaa hankaluuk- sia. Lopuksi hän kuitenkin osoittaa tietävänsä, että ei pysty omalla toimin- nallaan juurikaan vaikuttamaan työntekijöiden päätöksiin, ”jos ne haluaa, ne ottaa pois”. Viime kädessä hän joutuu alistumaa heidän päätöksiinsä.

Molemmat selonteot ovat tyypillisiä kuvauksia hoivan antajien ja saajien vaikutusvallan vähydestä palveluista neuvoteltaessa. Heidän toimijuutensa palvelujen käyttäjänä ovat yhteydessä heidän asemaansa hoivan antajana ja saajana. Ensimmäisessä esimerkissä korostuu voimattoman hoivan an- tajan toimijuus, mutta sen vastapainona vaimo näyttäytyy voimavarojaan oikein käyttävänä toimijana ja palvelujen hakijana. Toisessa esimerkissä vallattoman hoivan saajan toimijuuden vastapainona on sopeutuva päivä- toiminnan asiakas. Molempia toimijuuksia luonnehtii luopuminen omi- en oikeuksien ja palvelujen vaatimisesta sekä alistuminen työntekijöiden päätöksiin. Työntekijät näyttäytyvät selonteissa etäisinä ja kasvottomina neuvottelukumppaneina.

Yhteisymmärrys työntekijöiden kanssa

Edellisissä luvuissa puolisoiden ja työntekijöiden välillä on nähtävissä vas- takainasettelu. Seuraavaksi tarkastelen tilanteita, joissa puoliset pyrkivät yhteisymmärrykseen työntekijöiden kanssa. Ensimmäinen selonteko on esimerkki siitä, kuinka puoliset yrittävät välttää turhia konflikteja. Hoivaa antava vaimo on eläkkeellä oleva terveydenhuollon ammattilainen. Hän on tiedustellut mahdollisuuksiaan omaishoidontukeen, mutta on saanut sosi- aalityöntekijältä tylyn vastaanoton. Minä kysyn hänen tuntemuksiaan.

H. Miltäs se tuntuu, kun siinä alussa, kun se sosiaalityöntekijä sano, et- tä ei kuulu?

V. Ei kuulu minulle ja puhelin kiinni.

H. Niin.

V. No (naurahtaa) kyllähän se tuntuu aika semmoselle, että (.) että kyl- lähän se tulee mieleen kaikki semmoset asiat, mitä on kielletty tekemäs- tä, että missään nimessä ei tämmöstä saa tehdä. Niin kyl siinä niinku vähän aikaa haukkoo henkeensä, mutta (.) . Mutta on aina aattelu, että on parempi, ku ei ruppee riitelee, että otetaan se sitte aikanaansa selville. (P16V:359–367)

Vaimo arvioi työntekijän käyttäytymistä omasta ammatillisesta viite- kehyksestään. Työntekijän toiminta on ristiriidassa vaimon omien hyvän asiakastyön kriteerien kanssa. Vaimon reaktiota kuvaa hänen käyttämänsä ilmaisu ”haukkoa henkeä”. Tilanne tulee yllätyksenä ja hän joutuu uu- delleen harkitsemaan mitä tekee. Vaimo viittaa omiin toimintatapoihinsa, jotka ohjaavat hänen tekemiään ratkaisuja myös tässä tilanteessa, ”parem- pi kun ei rupee riitelee, otetaan aikanaan selville”. Hän haluaa neuvotella asiallisesti ja välttää vastakkainasettelua, ”riitelyä”. Kuvaustavassa vaimo muodostaa toimijuuttaan harkitsevana ja neuvottelukykyisenä palvelujen käyttäjänä asiattomasti toimivan työntekijän vastakohtana.

Puolisot voivat myös tietoisesti pyrkiä yhteistyöhön työntekijöiden kans- sa. Seuraavassa selonteossa hoivaa saava mies on vaikeavammainen ja hänen kotona asumisensa tukemiseksi on myönnetty kaksi henkilökohtaista avus- taja. Vaimo arvioi yhteistyön edellytyksiä avustajien kanssa.

V. (...) Niin kylhän tää tietysti silla lailla on niinku (.) yhteistyötä. (.) Niin avustajien kanssa, kun keskenäänkin. (.) Se on sitä parhaimmillaan tai pahimmillaan. (.) Välil voi tosiaan olla, että avustajatkin tuntee (nau- rahtaa), tuntee olevansa ties missä, ku me huudetaan ku pikku hinaaja. (.) Mut (.) se hyvä puoli siin on, et se menee äkkiä ohi.

H. Niin, miten se yhteistyö (.) käytännössä toimii niiden avustajien?

V. Oikein hyvin (.) Meil on onni (sanasta ei saa selvää) silla lailla. (.) Ei oo mitään, (.) mitään. (.) Toki jokaisella on vähän omii tapojan ja näin, mut että (.) et ei se sovellu, jos pilkun tarkasti pitää jostain (.) jostain (.) pikkujutuista kiinni.

H. mm

V. Kun homma tulee hoidettua. Se on pääasia, et Mikko saa sen hoitonsa ja nää. Että mikä purkki on missäkin paikassa kaapissa, niin se ei oo mi- kään tärkeä juttu. (.) Siihen pitää pystyy joustamaan. (.) Ehkä se on mun siunaus, et meil oli kotona aikanaan aikanaan jo näitä (.) ihmisiä enem- pi. (.) Mä oon tottunu laajempaan risteilyyn. Mun koti ei koskaan ollu

pelkästään isä äiti ja lapset, että (naurahtaa) et et eh (.) sillee.

H. Tietysti se kestää toi olo ku (sanasta ei saa selvää).

V. Niin kyl se tietty (.) alkuun vaatii jonkun verran tottumista siihen, että tavarat on vähän eri paikassa, jos niin ja. (.) sitte että toiset tekee erilailla jotain asioita. Mut (.) mut se on tosiaan asennekysymys, että. (.) et kuitenkin. Mun pitää aina muistaa se, että (.) että tärkeimmät asiat ensin. (P21V+M:1394–1416)

Aluksi vaimo määrittelee yleisesti hoivan antamisen ja saamisen yhteistyöksi. Hän liittää sen osaksi tavallista arjen toimintaan ja vuorovaikutusta, jossa ovat läsnä niin puoliset kuin avustajatkin. Minun tarkentava kysymyksen suuntaa vaimon arvioimaan yhteistyötä erityisesti henkilökohtaisten avustajien kanssa. Alussa hän vakuuttaa yhteistyön sujumista ja omaa tyytyväisyyttään. Tämän jälkeen hän arvioi yhteistyön onnistumisen edellytyksiä arjen toiminnan ja vuorovaikutuksen näkökulmasta. Kuvaustavassa vaimo ei tee eroa oman hoivan antajuutensa ja palvelujen käyttäjän toimijuuden välillä.

Vaimo muodostaa toimijuuttaan suhteessa henkilökohtaisiin avustajiin tasavertaisena ja yhteistyökykyisenä kumppanina ja hoivan antajana. Hän viittaa ihmisten erilaisiin tapoihin ja antaa ymmärtää, niistä pitää pystyä joustamaan, ”ei se sovellu, jos pilkun tarkasti pitää pikkuasioista kiinni”. Hän vahvistaa joustamisen merkitystä korostamalla miehen hoivan saamisen ensisijaisuutta. Samalla hän asettaa miehensä hyvinvoinnin tärkeimmäksi tavoitteeksi. Tämän jälkeen vaimo arvioi omia valmiuksiaan yhteistyöhön. Hän viittaa elämänsä historiaansa ja lapsuuden kokemuksiinsa. Hän rinnastaa lapsuuden kodin ja perhe-elämän vilkkauksen nykyiseen tilanteeseensa, ”mä oon tottunu laajempaan risteilyyn”. Tämä on opettanut häntä sietämään eri lailla toimivia ihmisiä.

Minun sietämisen kestämisestä arvioivan huomautukseni jälkeen vaimo palaa nykyiseen tilanteeseen. Hän viittaa uudelleen ihmisten erilaisiin tapoihin ja niihin tottumiseen, mutta toteaa välittömästi, että kysymys on asenteesta. Oikeaa asennetta yhteistyön edellytyksenä vahvistaa muistuttamalla uudelleen asioiden tärkeysjärjestyksessä. Näin vaimo liittää itseensä yhteistyökykyisen hoivan antajan ominaisuudet. Hän pystyy joustamaan ja asettamaan asiat oikeaan tärkeysjärjestykseen.

Myös seuraavassa selonteossa sama vaimo arvioi suhdettaan työntekijöihin. Tällä kertaa kyseessä on sosiaalityöntekijän ja palveluohjaajan kotikäynti.

H. Miten ne suju ne kotikäynnit, oliko ne?

V. No (.) aika aika paljon juttelimista ja näin, mutta että (.) kyl me on oltu sillee ihan tyytyväisiä, näihin (.)

H. (.) Et se on toiminu.

V. On se toiminut joo. (.) Siin että toki työtäsähä näkee tekee eikä (.) eikä (.) kaikkee saa siin vaiheessa, ku pyy-. Ne teki päätöksen, että ei yksityisiä saa, niin sit ei niitä saanu että.

H. Ja usein se on niinku ne työntekijät on, joutuu toteuttamaan sitä mitä niinku.

V. Niin nimenomaan, niin ne joutuuki. Eihän ne omia rahojaan jakele.

H. Niin ja sit ei ne ja miten. (.) Sehän on poliittisii päätöksii usein, et miten kuinka paljon rahaa on.

V. Niinpä.

H. Käytössä.

V. Niin et siin mielessä ne joutuu sit tietenkin ottamaan vastaan nää vihaset asiakkaat, jotka ei saa mitä haluu, mutta.

H. Niin se on epäkiitollinen homma.

V. Se on. (.) Ei yhtään käy kateeks kyl-.

H. mm

V. Näit katkerii ihmisii ei oo (.) yks eikä kaks vaan monta.

(P21V+M:2569–2590)

Selonteon alussa minä tiedustelen kotikäyntien sujumista. Vaimo luonnehtii käyntejä yleisesti ja vakuuttaa tyytyväisyyttään. Tämän jälkeen hän arvioi työntekijöiden näkökulmasta yksityistä kotihoitoa koskevan hakemuksensa hylkäämistä. Vaimo osoittaa ymmärtävänsä työntekijöitä viittaamalla siihen, että nämä tekevät vain työtään. Myös minä vahvistan työntekijöiden ymmärtämistä. Vaimon ja minun vuoropuhelussa muodostuu kuva siitä, että myös työntekijöiden mahdollisuudet myöntää palveluja ovat heikot, koska he eivät itse pysty päättämään kunnan taloudellisten resurssien jakamisesta. Kielteinen päätös ei siis ole heidän oma syynsä.

Tämän jälkeen vaimo ottaa mukaan muut asiakkaat, ”nää vihaset asiakkaat, jotka ei saa mitä haluu”. Näin hän korostaa entisestään työntekijöiden vaikeaa tilannetta ja siirtää samalla vastuuta asiakkaille itselleen. Samansuuntaisesti toimii myös asiakkaiden nimeäminen lopuksi ”katkeriksi ihmisiksi”. Vaimo tekee eron itsensä ja muiden asiakkaiden kanssa samaistumalla työntekijöihin. Hänen oma toimijuutensa työntekijöitä ymmärtä-

vänä palvelujen käyttäjänä muodostuu vihaisten ja katkerien asiakkaiden vastakohtana.

Kun puoliset pyrkivät yhteisymmärrykseen työntekijöiden kanssa, he haluavat välttää ristiriitatilanteen syntymistä. Edellisissä selonteoissa puoliset perustelevat eri tavoin vuorovaikutus- ja neuvottelutaitojen merkitystä. He uskovat toimivansa oikein ja saavuttavansa myös itselleen parhaan lopputuloksen, kun he eivät riitele, korostavat oikeita asenteita yhteistyön edellytyksenä tai osoittavat ymmärtävänsä työntekijöitä.

Moraalinen oikeus palveluihin

Puolisot vakuuttavat palvelujen tarvettaan, jotta niiden käyttäminen on moraalisesti mahdollista. He haluavat todistaa sekä itselleen että muille ihmisille, että he eivät käytä palveluja turhaan. Seuraavissa kahdessa esimerkissä tarkastelen näitä tilanteita. Aineistossa on tyypillistä, että puoliset esittävät perusteluja palvelujen käyttämiselleen sekä yksilöllisellä että yhteiskunnallisella tasolla.

Ensimmäisessä selonteossa hoivaa antava vaimo perustelee miehensä oikeutta saada fysioterapiaa. Kyseessä on yhteishaastattelu, mutta mies ei osallistu keskusteluun.

V. Ja se tietysti sitten (.) meilläkään ihan hirveitä taloudellisia huolia, et me pystytään vielä lääkkeemme ostamaan ja.

H. (.) Ja sit jos saa sitä fysioterapiaa, niin sehän.

V. Niin se on tärkeätä juu. Se on, jos se otetaan.

M. ymh

V. Täytyy otetaan pois, ni silloin se sit kyllä on aika huonoa. Et eihän millään. Mä en pysty häntä täällä voimistuluttaa. Mulla on ihan tarpeeks, ku mä hoidan tän normaalin rutiinin ja.

H. Eikä sitä osaakaan.

V. Eikä osaakaan oikein niin, että (.) Että heil on välineet ja heil on taito siihen ni. Että se ei varmaan niin hirveen paljon maksa, kun on on kuitenkin siis kaupungin palkkaamia fysioterapeutteja. Jos sieltä nyt sitten kaks kertaa viikossa saa, (.) sillai tiettyjä jaksoja, niin (.) niin sehän menee siihen, sen fysioterapeutin palkasta sitten. Se on vaan sit kysymys, että ketä siellä sitten (.) hoidetaan.(.) Että katsotaanko, että ei kannata enää (.) hänelle sit antaa. (.) Et siin on semmosia valintoja. (.) Ja näitähän kuulemma joudutaan tekemään näitä valintoja sitten (naurahtaa).



H. Niin mut sit taas, mitkä on ne seuraukset siitä.

V. mm

H. Tavallaan se mihin on resursseja, mut sitte.

V. Sitä ei paljo ajatella kuitenkaan.

H. Mitä se maksaa sitte, jos.

V. Joo.

H. Jos jätetään tilanteen mukaan.

V. Niin ja toisaalta, onhan se vähän, täytyy ajatella ihmistä ihmisenäkin sitte, että

H. Niin, koska se on kumminkin se elämä on.

V. Niin elämänlaatu.

H. Jokaisella on oikeus niinkun.

V. Joo (.) on. Ja nyt on kuitenkin ollut niinku yhteiskunnalle hyödyllinen yksilö. (..) Kyllähän nyt sellasta täytyy hoitaa, kun hoidetaan kuitenkin sellasiakin jotka on ihan alusta lähtien olleet hoidettavia sairaita, eikä oo siis (.) koskaan maksaneet veroja eikä hyödyttäneet yhteiskuntaa. Niin (.) kyllä nyt pitää sellasiakin hoitaa, jotka on tehneet ihan täyspitkän päivätyön.

H. Niin maksanu.

V. Maksanu ve-

H. Veronsa.

V. Ja veroo maksaa edelleenkin vielä.

H. Ja maksaneet sen takia, et sitä rakennetaan tätä hyvinvointivaltiota.

V. Niin, niin joo. Niin että siin mieles on hirveen väärin, jos ne karsiitaan pois listoilta. Ja eihän tietysti voi, jos on syntymästään saakka sairas. Oli millä lailla hyvänsä, niin eihän sillekään tietysti. (P19V+M: 3469–3519)

Olemme keskustelleet palvelujen käyttämisestä. Miehen sairauden ainoita hoitokeinoja ovat lääkehoito ja säännöllinen fysioterapia. Kun minä viittaan fysioterapian merkitykseen, vaimo vakuuttaa sen tärkeyttä heidän selviytymiselleen. Aluksi hän vetoaa omaan kyvyttömyyteensä kuntouttaa miestänsä. Näin hän rajaa fysioterapian ja miehen kuntouttamisen pois omasta hoivan antajuudestaan. Hän vastaa hoivan antajana muusta päivittäisestä rutiinista. Myös minun toteamukseni kuntouttamisen vaatimasta erityisosaamista vahvistaa vaimon oikeutta siirtää vastuu kuntoutuksesta kunnan fysioterapeuteille.

Tämän jälkeen vaimo alkaa pohtia fysioterapian kustannuksia. Hän vetoaa julkisen palvelun edullisuuteen, mutta siirtyy sitten pohtimaan kuntoutuksen myöntämisen priorisointikysymyksiä. Ketä yhteiskunnan kannattaa hoitaa ja ketä ei? Katsotaanko hänen miehensä kuntoutus tarpeelliseksi? Vaimo etsii vuoropuhelussa minun kanssani miehen kuntoutukselle moraalisesti kestäviä perusteluja. Ensin hän vetoaa miehen oikeuksiin ihmisenä ja elämänlaadun merkitykseen. Elämänlaadun viittaaminen nostaa miehen yksilölliset oikeudet yleisten inhimillisyyttä korostavien luovuttamattomien arvojen ja ihmisoikeuksien tasolla. Elämänlaadussa on kysymys ihmisarvoisesta elämästä, johon jokaiselle yksilöllä tulee olla oikeus ikään ja sairauteen katsomatta.

Vaimo vakuuttaa miehen oikeutta kuntoutukseen nimeämällä tämän ”yhteiskunnalle hyödylliseksi yksilöksi”. Tällä hän korostaa miehen aikaisempaa työuraa ja yhteiskunnallista asemaa veronmaksajana. Hän on veroja maksamalla osallistunut yhteiskunnan kustannuksiin, joten hänellä on myös oikeus saada siltä tarvitsemaansa kuntoutusta. Miehen vertaaminen syntymästään asti sairaisiin ihmisiin vahvistaa entisestään miehen oikeuksia. Myös heistä pidetään huolta, vaikka he eivät ole miehen lailla hyödyttäneet yhteiskuntaa. Lopuksi vaimo palaa alussa viittaamansa priorisointiin. Miestä kannattaa kuntouttaa myös yhteiskunnan näkökulmasta.

Toisessa selonteossa on kysymys kuljetuspalvelujen hakemisesta. Puolisot ovat hakeneet kahdesti kuljetuspalveluja. Ensin miestä ei pidetty riittävän vaikeavammaisena, mutta toisella kerralla sosiaalityöntekijät tekivät kotikäynnin. Puolisot osasivat jo tarkemmin kuvata miehen liikkumisvaikeuksia ja näin perustella tarvettaan taksin käyttämiseen. Lopulta taksimatkoja myönnettiin enemmän kuin he alun perin olivat hakeneet. Taksilla ajaminen yhteiskunnan kustannuksella voi kuitenkin olla moraalisesti arveluttavaa, jollei sille löydy pitäviä perusteluja. Vaimolle on tärkeää kokea toimivansa oikein ja moraalisesti kestäväällä tavalla.

V. No yks taksikuski (henkäisee), yks taksikuski kyllä sano, että (.) kyllä, kyllä te ansaitte sen, ku mä san-. Kyl mä käytän näitä, emmä kovin paljon käytä, mutta käyttäkää vaan näitä, kun se on ihan kerran annettu kyllä te ansaitte. Hän tietää niin monta kun (.) (naurahtaa).

H. Käyttää.

V. Käyttävät väärin.

H. Niih, (.) ja kyllähän sitä kannattaa liikkua, et sehän pääsee.

V. Niin.

H. Pääsee [kotoa pois helpommin ja

V. Niin, niin.] (P18V+M:1227–1236)



Vaimo vetoaa taksinkuljettajaan, joka on vakuuttanut puolisoiden ansaitsevan taksilla liikkumisen, koska he eivät käytä saamaansa tukea väärin. Myös minun kannustukseni auttaa vaimoa vakuuttumaan puolisoiden moraalista oikeudesta käyttää saamaansa palvelua, koska se helpottaa kodin ulkopuolella liikkumista. Vaimon toimintatapa on tyypillinen esimerkki siitä, kuinka puoliset hakevat vahvistusta toiminnalleen kolmannelta osapuolelta, tässä taksinkuljettajalta.

Molemmissa selonteoissa on kysymys ulkopuolisen oikeuden hakeamisesta, jotta puoliset säilyttävät moraalisesti uskottavan toimijuutensa palvelujen käyttäjänä. Ensimmäisessä selonteossa vaimo vakuuttaa miehen oikeutta kuntoutukseen vetoamalla sekä tämän oikeuteen ihmisenä, elämänsälaatuun että yhteiskuntaa hyödyttävään toimintaan. Toisessa selonteossa myönteinen palvelupäätös ei riittänyt vakuuttamaan puolisoita heidän moraalista oikeudestaan käyttää palveluja, vaan sille on haettava lisäperusteita.

6.3 Palvelujen käyttäminen

Luottamus palveluihin

Luottamus tai epäluottamus palveluihin on yhteydessä hoivaa antavien ja saavien puolisojen palvelujen käyttämisen kokemuksiin. Puolisot ovat enemmän tai vähemmän riippuvaisia tarvitsemistaan palveluista, mutta niiden saaminen ei ole aina itsestään selvää. He ovat usein epävarmoja sen suhteen, kuinka paljon he voivat luottaa palvelujärjestelmän ja työntekijöiden toimintaan. Luottamus tai epäluottamus ei kuitenkaan ole yksilön tunnetason kokemus tai ominaisuus. Se on toimintaa, jossa puoliset arvioivat ja ennakoivat palvelujen käyttöön liittyviä vaikutuksia omassa elämässään. (Zechner 2007.) Seuraavissa selonteoissa tarkastellaan erilaisia luottamuksen tai epäluottamuksen tilanteita.

Hoivaa antavalle vaimolle on toisen hakemisen jälkeen myönnetty omaishoidontuki, mutta ilman hänen suuresti haluamiaan ja tarvitsemiaan vapaapäiviä. Pelkkä taloudellinen korvaus ei vastaa hänen todellisia avun ja tuen tarpeitaan.

H. Mut te kerroitte äsken siitä omaishoidontuesta. Te sanoitte, että on liian vähän hoitajia.

V. Minä kysyin, että kuka sen päättää. Hää sano, että se oli semmone sosiaalivirkailijoiitten tiimi (.)

H. mm

V. (.) Mää sanonu hänelle sillon mitään, koska sehän ei auta mitään vaikka mä viisastelin kuinka paljon. (.) Mutta mä sanoin sitten jossain muualla, että (.) sosiaalivirkailija tietää paremmin kuin lääkäri (.), jolla on monet todistukset. Ja jo yks sana Alzheimerin tauti tarkoittaa sitä, että se hoito on ympärivuorokautista. Sitä ei auta mikään, siinä olet aina kiinni (.) et voi lähteä mihinkään (.) ja aina pitää kuulostella. Aina kuulen, kun mies vähän sängyssä liikahdaa ja mihinkä se nyt lähtee ja mihin. (.) Eivät antaneet vapaapäiviä, ei oo vielääkään. (P12V:93–110)

Alussa minä otan puheeksi omaishoidontuen hakemisen ja vapaapäivien myöntämättä jättämisen. Vaimo kuvaa suhdettaan työntekijöihin viittaamalla menettelytapaan, jolla omaishoidontuesta päätetään, ”sosiaalivirkailijoitten tiimiin”. Tiimissä työntekijä näyttäytyy kasvottomana ja etäisenä. Vaimolle on epäselvää kuka hänen asioistaan todellisuudessa päättää, mikä on omiaan synnyttämään epäluottamusta työntekijän toimintaa kohtaan (vrt. Zechner 2007, 140). Tämä epäluottamus vaikuttaa myös siihen tapaan, jolla hän jatkaa oman asemansa arviointia.

Aluksi vaimo kuvaa omia heikkoja vaikutusmahdollisuuksiaan, ”viisastelun” hyödyttömyyttä. Tämän jälkeen hän perustelee oman hoivatyönsä sitovuutta. Hän vakuuttaa miehen jatkuvaa hoivan ja avun tarvetta vetoamalla tämän diagnoosiin, ”alzheimerin tautiin”. Miehellä annettu Alzheimer-tautisen, dementoituvan ihmisen toimijuus lisää vaimon kertomuksen uskottavuutta. Se vahvistaa käsitystä siitä, että hän ei liioittele hoivatilanteensa raskautta. Vastaavasti vaimon kuvaustapa saa työntekijöiden päätöksen näyttämään kohtuuttomalta ja epäoikeudenmukaiselta.

Palvelujärjestelmän päätökset voivat herättää asiakkaassa ristiriitaisia tunteita, joista voi seurata toiminnan tasolla sekä luottamusta ja epäluottamusta (Zechner 2007, 149). Seuraavassa kahdessa selonteossa puolisoille on kyllä myönnetty heidän haluamat palvelut, mutta he ovat epävarmoja päätöksenteon tasapuolisuudesta. Ensimmäisessä hoivaa saavalle miehelle on myönnetty apuväline autoon, mutta samalla on vähennetty oikeutta kuljetuspalveluihin. Vaimo arvioi päätöksen merkitystä puolisoiden elämässä.

V. Ja sitten yks iso asia minkä kaupunki myöskin meille anto. Niin autoon semmosen kääntyvän etuistuimen, et mä saan autettua Matin siihen. (.) Onkin aika vaikeeta saada autoon. (.) Siis siirtymään pyörätuolista autoon. Sitte se kääntyvä etuistuin kyllä auttaa aika paljon siitä siihen tuoliin. (.) Me ollaan tosi kiitollisia, mutta (.) antaa toisella kädellä ja ottaa toisella kädellä. Meiltä sitten vähennettiin taksimatkoja.



H. Sen vai (.) istuimen takia

V. Niin sen istuimen takia. Aikasemmin oli 18 matkaa, nyt on 12. (.) (hiljentää ääntä) Mutta (.) kyllä mä sitte oon sitä mieltä, että (.) (huokaa) paljon kuljetaan omalla autolla, (.) että oli tärkeetä saada se (.) istuin siihen. (.) Et ei eihän siin oo kyl (ei saa sanasta selvää) ja (.) suhtautuu näin (.) ilmeisesti. (P13V:141–156)

Alussa vaimo kuvaa erityisistuimen tärkeyttä puolisoiden selviytymiselle. Tämän jälkeen hän toteaa puolisoiden olevan kiitollisia, mutta alkaa kuitenkin välittömästi pohtia kunnan päätösten ristiriitaisuutta. Näin hän antaa implisiittisesti ymmärtää, että puoliset ovat pahoillaan ja pettyneitä taksimatkojen vähentämisestä. Vaimon kokemus päätöksenteon ristiriitaisuudesta heikentää hänen luottamustaan omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa. Työntekijöillä on suurempi valta kuin vaimolla määritellä puolisoiden palvelujen tarvetta.

Toisessa selonteossa puoliset kokevat saaneensa tarvitsemansa palvelut. Palvelujen myöntämisen perusteet ovat kuitenkin epäselvät, kun he vertaavat omaa tilannettaan muihin omaishoivapariskuntiin. Hoivava saava mies ei kommunikoi puheella, mutta hän osallistuu keskusteluun äännelemällä.

V. Mut (.) mie oon mielestäni saanu niinku (..) toi (.) (huokaisee). Mul on joskus sellanen tunne, että (.) jotkut niin (.) kanssa niit on sitä mieltä, että me saadaan enempi kuin toiset. Toisaalta sil voi olla jotain tekemistä sen kanssa, että Mikko on (.) on vaikeempi vammaan kun

H. Niin

V. Moni muu (.) tai siis sillä sillä ni ahdi-, sil on näit toiminnallisii vajauksii, mitä arvostetaan enempi (naurahtaa).

H. mm

V. Et (.) et ei voi pistää samalle viivalle jotain afaatikkoo ja Mikkoo.

H. mm

M. mmr

V. Niin ei pistetä samalle viivalle vaikka hoitotyö saattaa olla (.) vähintään yhtä rankkaa.

H. Niin ja sen ehkä se mitä on fyysistä hoitamista ni se, sitä pidetään enemmän.

V. Niin sitä pidetään hoitamisena.

H. Niin

V. Ja sit tälle psyykkiselle puolelle ei kyllä tarpeeks anneta arvoa.

H. mm

V. (.) Et et onks tää sitte niin. Niin mul on ollu onni, kun (naurahtaan)

Mikko on halvaantu tällä lailla

H. Ni eeh. (P21V+M: 2339–2379)

Puolisot ovat saaneet tarvitsemansa palvelut, koska työntekijät ovat tunnustaneet miehen tarpeet. Selonteossa vaimo arvioi miehen oikeutta saada palveluja verrattuna muihin avun tarvitsijoihin. Aluksi hän viittaa miehen vaikeavammaisuuteen ja sen aiheuttamaan fyysiseen avun tarpeeseen, jota työntekijät arvostavat muunlaista vammaisuutta enemmän. Tämän jälkeen ottaa esimerkiksi ”afaatikon” ja antaa samalla ymmärtää, että myös tämä tarvitsee yhtä lailla apua kuin hänen miehensä.

Miehen fyysisen ja ”afaatikon” psyykkisen avun tarpeen rinnastaminen osoittaa työntekijöiden toiminnan ristiriitaisuuden. Vaimon kuvaustapa antaa ymmärtää, että eri tavoin vammaisten ihmisten avun tarvetta ja hoivan antajan työn raskautta ei osata määritellä oikein. Vaimon käsitystä päätöksenteon epäluotettavuudesta vahvistaa myös vaimon viittaus omaan onnekkuuutensa. Pelkkä hoivatyön raskaus ei välttämättä takaa palvelujen saamista, vaan hoivan saajan täytyy olla oikealla tavalla hoivan tarvitsija. Vaimo ei ymmärrä työntekijöiden päätöksenteon perusteita ja kokee ne tästä syystä epäoikeudenmukaisiksi.

Työntekijöiden toiminnalla ja autetuksi tulemisen kokemuksella on suuri merkitys asiakkaan luottamukseen (Metteri 2004). Aineistossa on runsaasti esimerkkejä puolisoiden huonoista kokemuksista ja epäluottamuksesta työntekijöitä kohtaan. Tästä syystä on mielenkiintoista tarkastella myös toisenlaisia tilanteita. Seuraavassa selonteossa vaimo pohtii toiveitaan palvelujen käyttäjänä.

V. Se tekis semmosen. Vaikka se ei sitten, vaikka se ei, siis vaikkei se, joka kysyy pystyskää sua sitten oikein (.) aut-. Tai olis mahdollisuuksia auttaa vaikka sen. Mutta kuitenkin sen, että huomioi että joskus. Mä huomasin ite silloin kesällä, ku se tyttö kysy, et kuule (naurahtaan), onks sulla (vaka-voituu) onks sulla kuule mitään apua siellä kotona?

H. mm

V. Mä sa ja me heti, mitä varten sä kysy. Siis mä olin aivan siis kerta kaikkiaan, mutta se teki sellasen kivan (.) tunteen.

H. Niin sitä apua on helpompi pyytääki, ku sitä tarjotaan.

V. Joo.

H. Tai sitä niinku saa. (P12V:2244–2254)



Vaimo kuvaa konkreettisen esimerkin avulla hyvän auttamisen merkitystä. Vaimon reagointi sairaanhoitajan avun tarjoukseen osoittaa tilanteen yllätyksellisyyttä, ”mä aivan siis kerta kaikkiaan”. Asian positiivista merkitystä korostaa hänen myönteiseen tunnekokemukseensa viittaava kuvaus, ”kiva tunne”. Vaimon kuvastapa antaa olettaa, että kokemus on myös lisännyt hänen uskoaan ja luottamustaan tarvittavan avun saamiseen. Samaa tukee myös minun arvioni tarjotun avun yhteydestä sen pyytämisen helppouteen.

Edellisissä selonteissa puolisoiden luottamus tai epäluottamus sekä toimijuudet palvelujen käyttäjänä muodostuvat suhteessa työntekijöiden kohtaamiseen tai heidän tekemiinsä päätöksiinsä. Ensimmäisessä selonteossa työntekijöiden kasvottomuus ja kielteisen päätöksen kohtuuttomuus korostavat vaimon vaikutusvallatonta toimijuutta. Toisessa ja kolmannessa selonteossa puolisoille muodostuvat ristiriitaiset toimijuudet heikentävät heidän luottamustaan palveluihin. Toisessa puolisoiden kiitollisuutta varjostaa kuljetuspalvelumatkojen vähentäminen. Kolmannessa työntekijöiden päätösten epäoikeudenmukaisuutta korostaa fyysistä ja psyykkistä apua tarvitsevien hoivan saajien vertaaminen toisiinsa. Viimeisessä selonteossa vaimon tyytyväisyys perustuu hänen positiiviseen tuntemukseensa.

Luottamus tai epäluottamus vaikuttaa puolisoiden toimintaan ja odo-
tuksiin. Miten he näkevät oman asemansa palvelujenkäyttäjinä ja miten he uskovat työntekijöiden pystyvän auttamaan heitä? Puolisot ovat palvelujenkäyttäjinä haavoittuvassa asemassa ja riippuvaisia työntekijöiden toiminnasta. He eivät välttämättä kykene vaikuttamaan työntekijöiden lopullisiin päätöksiin, mutta joutuvat hyväksymään näiden asettamat ehdot. Tilanne on puolisoiden näkökulmasta epävarma, koska aina on olemassa riski, että heidän tarpeensa eivät tule oikein ymmärretyksi. (Zechner 2007, 143–146.)

Kynnys käyttää palveluja

Puolisohoivasta selviytyminen edellyttää usein ulkopuolista apua ja palveluja. Avun vastaanottaminen on kuitenkin monelle ikääntyneelle ihmiselle vaikeaa (ks. esim. Tenkanen 2003). Heillä on tarve selviytyä itsenäisesti ilman muiden ihmisten puuttumista heidän elämäänsä. Palvelujen käyttöön tai niiden käyttämättä jättämiseen saattaa liittyä pelko vapauden ja itsemääräämisoikeuden heikkenemisestä tai menettämisestä. Omien vaikutus- ja valinnanmahdollisuuksien säilyttäminen on keskeinen hoivan, avun ja palvelujen käyttöön liittyvä kysymys.

Seuraavissa selonteoissa tarkastelen puolisoiden halukkuutta käyttää palveluja. Ensimmäisessä esimerkissä keskustelen hoivaa saavan miehen kanssa turvapuhelimen tarpeellisuudesta.

- H. Mistä se jos tulee jotain yllättävää, niin mistä sitä apua (.) saa sitte?*
M. (..) eh (.) Onhan mulla kännykkä ja (..) (jyskäisee lyhyesti). (.) Siel on kai niitä numeroi emmä muista (..). No jaa, (..) täytyy soittaa vaan.
H. mm
M. (..) En muista niitä numeroita. Mitä nyt oli (.) niinkun mikä hyvänsä mut kännykkä on ja se on auki aina sillon, ku mä oon yksin kotona.
H. (.) Niin sulla ei oo turvapuhelinta, ei oo?
M. Mitäh
H. Ei oo turvapuhelinta, ei oo?
M. (.) No ei. (.) Mitä se semmonen turvapuhelin?(.) Onko se tässä ran- teessa?
H. Niin
M. Juu ei. (.) Siellä ku nappia painaa vaan ni.
H. Niin.
M. Joo, joo. (.) Ei oo semmosta tarvinnu vielä
H. Sä et oo halunnu sellasta vai?
M. Ei tarvithe.
H. mh (hymähtäen)
M. Kyllä se, ku mä yksin olen ni, (.) mä yritän liikkua hyvin varovasti.
H. mm
M. Että ei mitään, (.) että ihan tarkotuksella mietin, että mitä millä ta- valla liikun ja mihinkä menen ja. (P14M:793–816)

Selonteossa on kysymys miehen selviytymisen arvioimisesta. Aluksi minä tiedustelen sitä, mistä mies saa apua yllättävissä tilanteissa. Hän vastaa pitä- vänsä matkapuhelinta päällä yksin ollessaan. Tämän jälkeen minä käänän keskustelun turvapuhelimen käyttöön, mutta mies torjuu turvapuhelimen käytön tarpeettomana. Näin hän antaa implisiittisesti ymmärtää, että tulee vielä toimeen ilman normaalin puhelimen turvautumatta varsinaisiin apu- välineisiin. Kun minä en osoita täysin vakuuttuvani miehen selviytymisestä ja turvapuhelimen tarpeettomuudesta, hän alkaa perustella itsenäistä sel- viytymistään. Hän kuvaa liikkumistaan ja korostaa omaa tietoista toimin- taansa, ”ihan tarkoituksella mietin”.



Yleensä ihmisten ei tarvitse todistaa kotona selviytymistään, mutta ikään-tyneet joutuvat usein vakuuttamaan omaa kykyään selviytyä itsenäisesti ilman ulkopuolista apua (Fairhurst & Vilkkö 2005, 7). Selonteossa minä kyseenalaistan miehen kotona selviytymisen tiedustelemalla miehen turvanpuhelimien tarvetta ja epäilemällä hänen selitystensä uskottavuutta. Samalla rakennan miehelle avun tarvitsijan toimijuutta, jonka mies haluaa itse torjua. Hän muodostaa itselleen omaa selviytymistään vakuuttelemalla itsenäisen selviytyjän toimijuutta. Tästä syystä myös turvapuhelin on hänen näkökulmastaan tarpeeton.

Myös seuraavassa selonteossa on kyse kotona selviytymisen todistamisesta, kun hoivaa saava mies torjuu mahdollisuuden hakea kunnalta vanhuksille tarkoitettuja palveluja.

H. Tarvitteeste apua vaimolta tai?

M. Vaimolta totta kai joo, semmosissa ja muuten ni. Kyllä se monta kertaa, että on niin auttanu jo pitemmän aikaa. Kaikissa nuo millon on semmosena, ni hänhän tekee sitte niitä niinku pystyy. Ja sitte vielä, ku hänkin on sitte siinä huonossa kunnossa ja muuta elikkä sokeri ja ei jaksa, ni se on koitettava mun vuorostaan. Taikka sitte soitettava tuonne pojalle, että tulla sieltä auttaa. Ja ne on kesällä käynny pihaa ajamassa, sen lapset täällä koneilla. Ja muuten, että ku ei oo kunnallista apua, me ei oo vielä mistään niinku tarvittu ja eikä oo. Ku ne kartotti meitä viime syksynä, oliko 72-vuotiaat vai 70 täällä (paikkakunnalla TM) kartotettiin kaikki, sairaanhoitaja kävi, että miten meinaatte. Mä sano, että niin kauan ku ainaki pystytään, nii ithe vaan siinä.

H. Olisko ne tarjonnu apua?

M. No en mä tiiä oisko ne tarjonnu. Tietyst sitä pakko. Eihän ne tarjonnu, ku tässä kunnassa näkee vielä täälläki Savijärvellä niin paljo niitä avuntarvithijoita, joissa pitää kulkia ja muuta että. Mutta ne kartotti ja otti sitte, paniko sitte vanhuksista tai missä sitte semmosene kuinka paljo niitä on että ja omat suunnitelmat ne pani. Nyt mä sano että toistaseks tässä vaan niin kauan pystyy ja tullaan toimee. (P3M:259–284)

Selonteossa mies perustelee puolisoiden yhteistä selviytymistä ja ulkopuolisen avun tarpeettomuutta. Se on myös esimerkki pariskuntapuheesta, jossa mies puhuu molempien puolisoiden puolesta. Mies vastaa kysymykseeni vaimon auttamisesta kuvaamalla puolisoiden vastavuoroista auttamista ja avun pyytämisen hierarkiaa. Se puolisoista tekee joka parhaiten pystyy. Jos

kumpikaan puolisoista ei kykene, apua pyydetään pojalta. Miehen esittelemä järjestys on aineistossa tyypillinen. Ulkopuolista apua käytetään vasta, kun perheen sisäinen apu ei ole riittävää.

Tämän jälkeen mies viittaa sairaanhoitajan käyntiin ja palvelujen tarvekartoitukseen. Hän torjuu puolisoiden palvelujen tarpeen vetoamalla heidän yhteiseen selviytymiseensä. Samalla hän asettaa rajoja palvelujen käyttämiselle ”niin kauan kuin pystytään, niin itse vaan”. Lopuksi hän vielä vahvistaa puolisoiden selviytymistä viittaamalla muihin avuntarvitsijoihin, joiden luona auttajien pitää käydä. Näin mies muodostaa puolisoiden itsenäistä selviytymistä korostavaa yhteistä toimijuutta, jonka avulla hän tekee eron muiden avuntarvitsijoiden kanssa.

Edellä olen tarkastellut, kuinka puoliset vakuuttamalla omaa selviytymistään torjuvat palvelujen tarvettaan ja niiden käyttämistä. Näin he haluavat korostaa omaa itsenäisyyttään. Myös palvelujen käyttämistä suunniteltaessa oman itsenäisyyden säilyttäminen on tärkeää. Ensimmäisenä puoliset harkitsevat siivouspalvelun käyttämistä, kuten myös seuraavassa selonteossa.

H. Entäs kotipalvelu sitte?

V. (.) Siivousapu on kuulemma ihan, ihan nykyään, et sen (.) joutuu ottamaan ulkopuolisia (.) siivoojia. (.) Sitä mä oon ajatellu ensimmäisenä, et vois pyytää jonkun siivoamaan kerran kahdessa viikossa tai tommosta perusteellista. Mutta että itse mä oon tähän mennessä (.) hoitanu sen.

H. Miten sä oot jaksanu siivota?

V. Kyllä mä imurin kanssa ja (naurahtaa) luuttuan ihan nykyisin välinein. Ni ei se, (.) ei se sillee, mutta että (.) vähän semmonen voimaton olo, ni ettei tule niin (.). Aikasemmin, niin joskus nuorena, niin se oli aina niin säännöllistä, joka viikko siivota. mutta nyt, (.) nyt se tahtoo vähän olla, luisua eh heh.

(poistettu 6 riviä kuvausta entisaikojen siivoustavoista)

V. (.) Mut tosiaan siivousapu vois olla ensimmäinen jonka minä ottaisin (.), (hiljaa) ottaisin (.).

H. Ootko sä yrittäny sitä kysyä?

V. En oo vielä.

H. mm

V. mm (.) Tykänny, et se on ihan hyvää kuntojumppaa (naurahtaa) mulle itselle. (.) Oon tehny sen itse. Ei (.) tähän asti oo minkäänlaisia esteitä, etteikö vois tehdä. Kun vaan (.) (vetää henkeä) saan aikaseks (nauraa). (P13V:789–814)

Olemme keskustelleet palvelujen tarpeellisuudesta ja minä otan puheeksi kotipalvelun. Vaimo arvioi mahdollisuutta siivouspalvelujen käyttämiseen, mutta korostaa samalla siivoavansa vielä itse. Kun kysyn vaimon jaksamisesta, hän viittaa ”voimattomaan oloonsa” ja vertaa omaa kyvykkyyttään aikaisempiin siivoustottumuksiinsa. Vaimon kuvaustapa antaa ymmärtää, että hän on joutunut luopumaan siivoukselle asettamista tavoitteistaan.

Minä tulkitSEN vaimon puheen myönnytykseksi siivouspalvelujen käyttämisen suhteen. Vaimo torjuu kuitenkin kysymykseni siivouspalvelujen hakemisesta. Samalla hän muuttaa puhetapaansa ja vakuuttaa uudelleen pystyvänsä siivoamaan itse. Vaimo nimeää siivoamisen ”kuntojumpaksi”, mikä on vastakohta hänen aluksi määrittelemälleen ”voimattomalle ololle” ja siitä seuraavalle toimijuudelle. ”Kuntojumpa” viittaa voimattomuuden sijasta fyysiseen jaksamiseen. Tällä toimijuudella vaimo peruuttaa aikaisemmin itselleen antamansa oikeuden käyttää siivouspalveluja. Hän pystyy vielä siivoamaan itse, jos vain haluaa.

Vaimon erilaiset toimijuudet selittävät osaltaan sitä, miksi palvelujen käyttäminen ei ole itsestään selvää huolimatta niiden ilmeisestä tarpeellisuudesta. Puolisot tasapainoilevat palvelujen käyttämisen ja itse tekemisen välillä. Palvelujen käyttäminen merkitsee oman avun tarpeen myöntämistä, mikä on uhka itsenäiselle toimijuudelle (vrt. luku 5.2).

Tarve selviytyä ilman ulkopuolista apua voi tehdä palvelujen hakemisesta myös vaikean kokemuksen. Seuraavassa hoivaa antava vaimo kuvaa tunteuksiaan.

H. Miten te sitä kuljetuspalvelua saitte, haittaste itse vai?

V. Ääh, se oli tuolla, me käydään tossa siinä yhdistyksen kerhossa. Ni siellä oli, joku oli kerran puhumassa näistä. Ja sitte mä se on sosiaalityöntekijä vissi ja se siitä puhu ja mä sitte hain. (hiljentää) Minkä takia se kuului meille. (voimistaa paljon) On hirveen paljo semmosia asioita, jotka kuulus. Must on aina kauheen noloo mennä pyytämään tämmösiä asioita. Ja mä tiedän, että on monia semmosia asioita, jotka ehkä kuulus ja voi olla semmosiaki joista mä en tiedä. (hiljentää normaaliksi) Mut me haettiin just sen takia, että mä en jaksa aina ajaa autolla, koska siinäki tulee just se, että mun täytyy auttaa Tauno sinne. Ja kylhä mä vien, mutta on toi pyörätuoli sinne nostaminen ja ulos, et mul oli taas, selkä mulla menee aina välillä, mut se on näist nostamisista. Kuitenki, et se täytyy panna sinne auton takaosaan ja nostaa sin nostamista kuiteski. (.) että semmosta.

H. Miks on se pyytäminen, miks se on niin hankalaa?

V. Emmä tiedä, se on jollaki lailla. Must se nytki, ku mä soitin, että jos

Tauno ois kevään aikana päässy sisälle. Se tuntuu semmoselta, että siin on jonkulaine semmonen (..) äh, et ehkä joku toinen tarttee enemmän tai muuta. Emmä tiä, siin on semmonen kerjäämisen leima ja kuitenkin siin ei sais olla. Siin tulee semmonen, että mä ny oon pyytämässä jotaki. (..) Must on aina ollu kauhee noloo pyytää jollakin lailla eikä, eikä se ny sais olla niin, mutta siin on ehkä, se on se, et sitä on niinku kasvatettu semmosta, että pitää itse pärjätä ja pitää itse osata tehdä. (P8V:571–603).

Selonteossa vaimo arvioi suhdettaan palvelujen hakemiseen. Alussa hän perustelee kuljetuspalvelujen hakemista. Vaimo tasapainoilee omien oikeuksien tiedostamisen, palvelujen hakemiseen liittyvien kielteisten tuntemusten sekä oman selviytymisen ja puolisoiden tarpeiden välillä. Kun pyydän kuvaamaan tarkemmin pyytämisen vaikeutta, vaimo viittaa toistamiseen palvelujen hakemisen nolouteen. Hänen emotionaalinen kokemuksensa ja rationaalinen ajattelunsa eivät vastaa toisiaan. Vaimo kokee kerjäävänsä palvelujen hakemisen sijasta, mutta tiedostaa samalla oman kokemuksensa tarpeettomuuden. Lopuksi vaimo yrittää selittää kokemaansa ristiriitaa vetoamalla kasvatukseensa, jossa hän on sisäistynyt itse tekemisen ja selviytymisen merkityksen.

Selviytyminen on normi, jonka varaan puoliset rakentavat omaa toimijuuttaan. On kunniaakasta selviytyä ilman ulkopuolista apua niin pitkään kuin mahdollista. Tämä vaikeuttaa palvelujen käyttämisen hyväksymistä osaksi omaa arkea, koska se on moraalisesti kyseenalaista. Ulkopuolelta arvioituna puolisoiden näkökantaan voi olla vaikea ymmärtää, koska objektiivisesti arviointia he hyötyisivät esimerkiksi siivouspalvelun tai muiden kotona selviytymistä helpottavien palvelujen käyttämisestä. Puolisot arvioivat palvelujen käyttöönsä omista subjektiivisista kokemuksista, jotka saattavat olla ristiriidassa heidän objektiivisten tarpeidensa kanssa. He vakuuttavat muille omaa selviytymistään ja yrittävät oman kykenemistään kuvaamalla selittää pois ulkopuolisen avun tarvettaan.

Edellisissä selonteoissa on käynyt ilmi, että oman avun tarpeen tunnistamisen ja myöntämisen vaikeus on esteenä palvelujen käyttämiselle. Mutta palveluista kieltäytymisen takana voi tämän lisäksi olla myös muita syitä. Seuraavassa selonteossa puoliset epäröivät päästää vierasta ihmistä kotiinsa. Hoivaa tarvitseva mies on säännöllisesti intervallihoidossa, mutta vaimo kokee tarvitsevansa hoiva-apua myös miehen kotijaksoille.



V. Mut sitä en ymmärrä sit, että (yskähtää) minkälainen palvelu sit ois. Mut joskus sillä tavalla, jos sattuis semmonen meno, että tekis itse mieli mennä jonnekin. (.) Siis kahden viikon aikana, ku Matti on kotona. (.) Ni sillon sellasta mä oon joskus kaivannu, että hänet vois viedä jonnekin tai sitten joku tulisi tänne.

H. mm

V. Joo minkä tietysti. Ja sit jos ottaa ihan tuolta sanotaan nyt pystymetsästä jonkun hoitajan tänne kotiin niin sekin on. (.) Sitä mä vähän niinkun vierastan sellasta ajatusta, et (.) meilläkin on kuitenkin aika avonaisesti kaikki meidän (.) tavarat ja pankkiasiat ja muut täällä. Eihän niitä voi mihinkään piilottaa sitten, että siinäki voi sit käyttää, jos on vilpillinen ihminen, niin hyväkseen sitten.

H. Niin.

V. Kauheen mielellään ei voi niinkun. En haluais sil taval et tulis kukaan (.) ihan tuntematon.

H. (.) Niin se on vähän sillai, kun se on aika luottamusksymys tai.

V. Se on, se on luottamusksymys ja sit, kun tietää, että tää hoidettava ei niinku pysty tarkkailemaan. Ja et häneltä voi saada mitä vain sitten, (.) hän voi näyttää mitä vaan, jos pyydetään. (P19V+M:604–627)

Vaimo tasapainoilee lisäävun etujen ja vieraaseen hoitajaan liittyvien riskien välillä. ”Pystymetsästä” tuleva hoitaja viittaa tuntemattomaan ihmiseen, jonka rehellisyyttä ei pysty etukäteen arvioimaan. Vaimon kuvauksessa korostuu luotettavuuden merkitys, mitä vahvistaa puhe kodin avoimuudesta ja puolisoiden yksityisasioiden näkyvyydestä. Samansuuntaisesti toimii myös selonteon lopussa viittaus miehen avuttomuuteen ja kyvyttömyyteen suojata puolisoiden yksityisyyttä.

Selonteossa vaimo torjuu kotiin tulevan hoiva-avun mahdollisuuden, koska ei luota itselleen tuntemattomaan ihmiseen. Kodin yksityisyys vaikuttaa päätökseen käyttää palveluja (Ala-Nikkola 2003, 48). Kotona valitsevat puolisoiden säännöt ja totutut toimintatavat. Työntekijä on vieras, joka toimii heidän yksityisellä alueellaan. Työntekijöiden ja puolisoiden keskinäisellä luottamuksella on suuri merkitys päätettäessä kotiin tulevien palvelujen käyttämisestä.

Aineistossa on tavallista, että puoliset torjuvat eri tavoin palvelujen käyttämisen niiden hyväksymisen sijasta. Tästä syystä on mielenkiintoista tarkastella esimerkiksi, jossa hoivaa antavan miehen suhtautuminen palveluihin poikkeaa selvästi yleisestä linjasta. Hän aikoo käyttää omaishoidontuen palkkionsa erilaisiin hoivan antamista helpottaviin palveluihin.

H. Mut mikä merkitys sillä omaishoidon tuelle sillä ku saa palkkiolla?

M. No sil, sillä on se merkitys, että mä ainaki niinku jolleki aikaisemmin sulle mainitsin että (.) tuskin minä (.) raskisin niin paljon ehkä niihin palveluihin, mitä mie nyt taion käyttää.

H. Niin

M. Niin, että(.) mie sen (.) käytän varmasti.

H. Tarkoin.

M. Niin ku suinkin saan sitte, että joo mä käytän sen niin että. (.) Minusta se on, (.) koska me nyt leivät ja asuminen saahaan(.) eläketulolla. (naurahaetaen) Tietysti ja varmaankin niin, että sen vois käyttää sitte tämmösiin.

H. Et se tulee se oikeus.

M. Oikeus niin käyttää näitä ja no just ehkä se liittyy siihenki, mutta kuitenkin just se tosiaan. (.) Kävis useammin (.) näissä ruokapaikoissa kävis, että ei tarvittis ite laittaa. Ja sit tosiaan ja mitä palveluja siellä on päivätoimintoja ja ehkä se pyykkipalveluki ois yks, vaikka mä en vielä sitä sillä tavalla siinä ottanu, siinä sopimuksessa huomioon.

H. Nii joo.

(poistettu 8 riviä, keskustelua palvelujen lisäämisestä hoito- ja palvelusuunnitelmaan)

M. Niin kyllä, kyllä mutta kuitenkin että (.) (vetää henkeä) kyllä (.) minusta siinä mielessä se on ihan hyvä että sillä voi näitä palveluita sitten ostaa joita ei ehkä muuten (.) raaskis ostaa

H. Niin-i.

M. Niin ku.

H. Antaa tukea siihen.

M. Antaa tukea siihen nimenomaan kyllä. (P20M+V:2486–2522)

Selonteossa mies ei mitenkään kyseenalaista omaa oikeuttaan käyttää palveluja, vaan ilmoittaa kustavansa ne omaishoidontuen palkkiolla. Hän kuvaa monisanaisesti haluamiaan palveluja. Näin hän antaa ymmärtää, että palvelujen käyttäminen on itsestäänselvyys, jos se vain muutoin on mahdollista. Myös minä myötäilylläni autan miestä vakuuttamaan tämän toiminnan tarkoituksenmukaisuutta.

Miehen toimijuudessa korostuu rationaalisuus. Hänelle palvelujen hyödyntäminen ja käyttäminen ei ole moraalinen kysymys. Miehen muista selonteista poikkeavaa suhtautumista palveluihin voi osaltaan selittää hoi-



va- ja kotityön sukupuolittuneisuudella. Naisten odotetaan selviytyvän kotitöistä itsenäisemmin kuin miesten. Kodinhoito on olennainen osa heidän toimijuuttaan. Naisilla kotitöistä luopuminen merkitsee uhkaa menettää kontrolli itselleen tärkeästä asiasta. miehelle kotitöiden merkitys ei aina ole yhtä suuri kuin naisille. Se ei kuulu heidän normaaleihin arkisiin velvollisuuksiin, joten niistä luopuminen ei välttämättä uhkaa heidän miehistä toimijuuttaan.

Tässä luvussa esitetyt esimerkit osoittavat, kuinka puoliset käyvät läpi monenlaisia kiinnipitämisen ja luopumisen vaiheita ennen kuin he voivat hyväksyä palvelujen käyttämisen osana omaa arkeaan. Pitkään omin avuin toimeen tullee iäkkäille henkilöille saattaa olla vaikea kokemus olla riippuvainen työntekijöistä ja kotihoidon palveluista. Se voi olla uhka heidän itsetekemiseen perustuvalla toimijuudellaan. Toisaalta paljon apua tarvitsevalle ihmiselle ei riippumattomuus muiden avusta ja palveluista sinänsä ole enää ensisijaisesti tavoiteltava asia, vaan riittävien ja oikeanlaisen avun ja palvelujen saaminen. (Tenkanen 2003, 117.) Palvelujen käyttämistä harkitaan ja niihin suostutaan vasta sitten, kun puolisoitten lisääntyvät vaikeudet uhkaavat liian paljon kotona selviytymistä ja arjessa kiinni pysymistä.

Koti vastaan laitos

Puolisot siirtyvät palvelujen käyttämisessä uuteen vaiheeseen, kun he myöntävät kodin ulkopuolisen hoivapalvelun ja intervallihoidon käyttämisen olevan välttämätöntä yhteisen elämän jatkumiselle. Kodilla hoivan paikkana on kuitenkin oma erityinen merkityksensä, joten siitä luopuminen on vaikeaa (Fairhurst & Vilkkonen 2005, 13). Koti on laitoksen vastakohta. Se on itseisarvo, elämän jatkumisen kiintopiste, josta halutaan pitää kiinni. Kotona hoivan vastavuoroisuus ja puolisoitten keskinäinen riippuvuus vahvistavat entisestään siellä asumisen merkityksiä.

Seuraavaksi käydään laitoshoidon hyväksymiseen liittyvien vaikeuksien tarkastelussa esimerkkinä yhden pariskunnan haastattelua. Esimerkissä puoliset perustelevat aineistolle tyypillisellä tavalla kotona asumisen ja siellä annettavan hoivan ensisijaisuutta. Hoivaa tarvitseva mies on vaikeavammainen ja tarvitsee kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan apua. Hän oli vammautumisen jälkeen laitoshoidossa, jossa vaimo kävi häntä hoitamassa. Vaimo on päättänyt hoitaa miestä ja halunnut miehen asuvan kotona, vaikka sairaalan henkilökunta yritti suositella laitoshoidoa.

H. Miten te ajattelette, että te jaksatte hoitaa jatkossa

V. (huokaa) Joskus on kyllä hirveä väsyttävä näin, mutta kyllä minä, kyl-

lä minä ainakin yritän jaksoo. (..) Ei tästä mihkkää. Se on semmosta, ku se on, emmä ainakaa sinne laitokseen väkiste lähe viemää, emmä. Emmä, määkkää sitte sitä jaksa. Minun ois sitte sitä juostava kahtomassa, ja se on vielä rankempaa, ku mä eri hoia. Minä muistan sen, ku minä kävin joka päivä sitä katsomassa. Mä läksin ku työhön, minä syötin, minä annoin lääkkeit. (P6V:1422–1434)

Selonteko alkaa vaimon jaksamisen arvioimisella. Vaimo vakuuttaa väsymyksestään huolimatta haluavansa antaa hoivaa miehelleen. Samalla hän perustelee kotona asumisen paremmuutta molempien puolisoiden näkökulmasta. Vaimon kuvauksessa miehen oikeus asua kotona ja hänen oma jaksamisensa eivät ole vastakkaisia vaan päinvastoin tukevat toisiaan. Toisaalta vaimon perustelut kertovat myös hänen vahvasta sitoutumisestaan hoivan antamiseen. Myös seuraavassa selonteossa vaimo vakuuttaa kotona asumisen välttämättömyyttä.

H. Niin mikä teillä, kun hän tuli kotiin, niin oliko siinä muita vaihtoehtoja?

V. Ei minun mielestään ollu mitään muita vaihtoehtoja, että ku kottii.

H. Minkä takia?

V. No, ku minä tunnen hänet niin hyvästi. (naurahdus) Niin kottii, koti on aina koti. Hänellä on se luonne sellane, että ei siinä ei. Se ois sitte niin paljo kärsinä henkisesti, jos (hiljentää) johonki laitokseen vaikka. (voimistaa) Enkä minä oisi jaksanu kattoo sitä, että hän ois olluna laitoksessa. Vaikka ne ol kyllä sitä mieltä, että (voimistaa) olko sitä mieltä, että minä en osoo sitä hoitoo vai mikä siinä ol, mutta se meinattiin viii sairaalaan. (P6V:247–264)

Vaimo perustelee minun pyynnöstäni miehen kotiin palaamisen vaihtoehdottomuutta tekemällä eron kotona ja laitoksessa asumisen välillä. Hän vetoaa miehensä tuntemiseen ja kodin itseisarvoon, ”koti on aina koti” ja osoittaa näin tietävänsä, mikä on miehelle paras asumisvaihtoehto. Lisäksi vaimo vetoaa jälleen omaan jaksamiseensa ja puolustaa päätöstään vaatia mies kotiin asumaan.

Vaimon puhe on tyypillistä pariskuntapuhetta, jossa puoliso olettaa yhteisen elämänhistorian pohjalta tietävänsä, mitä puoliso haluaa. Myös puolisoiden toimijuudet hoivan antajana ja saajana rakentuvat vaimon kuvauksen yhteydessä. He muodostavat toisistaan riippuvaisen vastinparin, jossa korostuu puolisoiden välinen keskinäinen suhde.

Seuraavassa selonteossa myös hoivaa saava mies vahvistaa vaimonsa käsityksen kotona asumisen paremmuudesta.

H. Mitä kun te tulitte tänne kotiin, ni miks te päädyitte siihen kotiin tuloon vai oliko siinä muita vaihtoehtoja olemassa?

M. (huokaa) No kyllä siinä tietysti ois ollu, mutta se on meiän emäntä oli sellane tyttö, että ku ne siellä läänillä ja ja sitte kuntoutuskeskussaki sitte sanovaa, että jos mie sitte tänne laitokseen. Se oli (hiljentää vähän ääntään) äit oli niin kovana, että sinne ei viiiä. Kyllähä se, kyllähä siin ois ollu olemista, ku niinku tuollaki laitoseksessa, ni ei sitä piäse sit mihinkä. Ni se on vaan, että millonka sitä vaan, että suo syyäkseen ja juuakseen. Se annetaan se mitä annetaan ja sitte sänkyyn vua. Niin kyllähä minulla sellane tunne, että su o kaikista paras olla kotona.

H. Niinhän se on. Mikä siinä kotona olossa on sitä hyvää?

M. No se on, että se on. Ossaa sitä selittää. Minuu ainaki voi se olla, että jotku ku ni pääsivät tuonne hoitoon, niin jos se on hyvä, mutta en minä, en minä. Minua on, pelottaa jos minä joutusin (naurahtaa) en minä o yhtää päivönä olluna niinku täälläkää. (P6M:347–371)

Alussa kysyn kotona asumisen motiiveja ja vaihtoehtoja. Mies viittaa laitoksessa olemiseensa ja alkaa sitten välittömästi kuvata sitä, kuinka vaimo oli vaatinut henkilökuntaa päästämään miehen kotiin. Hän nimeää vaimonsa ”meidän emännäksi” ja ”äitiksi”. Kuvaustapa antaa tietoa vaimon toimijuudesta ja keskeisestä asemasta perheessä. Monet miehet saattavat perheestään puhuessaan kutsua vaimoan emännäksi tai äidiksi. Äitihahmo symbolisoi perheen ja kodin voimaan ja turvallisuuteen liitettyjä merkityksiä.

Analyysin kannalta miehen kuvauksessa on myös huomionarvoista hänen puhetapansa vaihtelu koti- ja laitoshoitoon liittyen. Hän käyttää passiivia viitatessaan laitoshoitoon, ”saa syödäkseen ja juodakseen”, ”sitten sänkyyn vaan”, mutta palaa aktiiviseen minä muotoon vakuuttaessaan kotona asumisen paremmuutta, ”minulla sellane tunne”.

Miehen puhetapa asettaa laitoksessa ja kotona olemisen toistensa vastakohtiksi. Laitoksessa hän on hoidon kohde, vailla omaa minuutta. Kotona mies on aktiivinen toimija. Näiden toimijuuksien vastakkaisuutta korostaa miehen pelko laitokseen joutumisesta. Samalla se vahvistaa entisestään kuvauksesta välittyvää käsitystä kotona asumisen ensisijaisuudesta ja laitoksessa asumisen kielteisyydestä.

Kodin ja laitoksen vastakkaisuus, myytti kodin paremmuudesta ja kotona asumisen ensisijaisuudesta elää syvässä suomalaisessa kulttuurissa (ks. esim. Vilkkö 2004; Saarenheimo & Pietilä 2003, 144). Ikääntyvät ihmiset pelkäävät laitokseen joutumista ja liittävät siihen kielteisiä merkityksiä. Tutkimuksen puoliset kuuluvat sukupolveen, jonka jäsenillä elää vielä vahva mielikuva köyhäinhoidosta ja kunnalliskodeista. Kunnan hoidokiksi joutuivat omaisensa menettäneet tai muutoin ilman riittävää turvaa ja huolenpitoa olevat avuttomat vanhukset. Laitokseen joutuminen merkitsi epäonnistumista ja yhteiskunnasta syrjäytymistä.

Myös nykyinen vanhuspoliittinen keskustelu vahvistaa kotihoidon paremmuutta, inhimillisyyttä ja taloudellisuutta kalliiseen laitoshoitoon verrattuna (Vilkkö 1997b, 179–182; Kirsi 2004, 23; Vilkkö 2009.). Ikääntyvät ihmiset ovat tietoisia nykyisestä laitoshoidon kehityksestä ja vaihtoehtoista, mutta silti vanha käsitys tuntuu elävän syvässä. Toisaalta uutiset vanhusten hoidon niukoista resursseista ja heikosta laadusta eivät ole omiaan muuttamaan tätä käsitystä. Laitoshoido on yleensä se viimeinen vaihtoehto, jonka hyväksyminen edellyttää sekä hoivaa saavan runsasta hoivan tarvetta että hoivan antajan fyysistä ja psyykkistä uupumista (Milligan 2003, 464).

Hoivaa saavan puolison meneminen lyhytaikaiseenkin laitoshoitoon edellyttää yhteistä sopimista. Seuraavissa kahdessa selonteossa keskustelen puolisoitten kanssa lomahoitoon suostumisen ehdoista. Ensimmäisessä esimerkissä hoivaa saavalla miehellä ei ole sairaalahoitoja lukuun ottamatta kokemusta kodin ulkopuolisesta hoivasta. Vaimo on ollut koko heidän avioliittonsa ajan miehen ainoa hoivan antaja.

M. (.) Mä oon melkeen melkeen sitä mieltä, että (.) mullakin on tää elämäntilanne nyt täälläki hetkellä, että (.) eh Seija ei ihan mua ni (.) kaikkien vastuulle anna. Se haluais (.) pitää niinku itse (.) spasmat (.) kunnossa.

H. (.) Että voi luottaa, (.) et on.

M. Niin, niin (.)

H. Voisko olla sitte sellasta luotettavaa hoitoo? Mitä sä ite ajattelet?

M. (huokaisee) Voihan sitä ollaki, (.) jos ei niin hyvää mutta kuitenkin. Kyllä mä nyt voisin tietenkkin luopuu (.) siitä ensteks paraasta hoidostani, jos vaan meinaa niinku Seijan hyväks. (P15M:1239–1249)

Selonteossa mies arvioi vaimoan hoivan antajana. Vaimo ja mies muodostavat vastinparin, joka määrittää heidän keskinäisiä oikeuksiaan ja velvollisuuksiaan hoivan antajana ja saajana. Miehen tulkinta puolisoitten oikeuksista ja velvollisuuksista ohjaa minun ja miehen välisen vuoropuhe-

lun tulkintaa. Mies vetoa vaimon vastuuntuntoon ja omaan haluun antaa hoivaa. Näin hän antaa implisiittisesti ymmärtää, että vaimo ei laiminlyö velvollisuuksiaan eikä tästä syystä halua miehen menevän muualle hoitoon. Myös minä vahvistan vaimon vastuullisuutta hoivan antajana viittaamalla miehen kokemaan luottamukseen.

Tämän jälkeen tiedustelen miehen luottamusta muiden antamaan hoivaan ja suuntaan näin keskustelua kodin ulkopuoliseen hoivaan. Mies vakuuttaa edelleen vaimon hoivan antamisen paremmuutta, mutta antaa kuitenkin ymmärtää voivansa tietyin edellytyksin harkita hoitopaikkaan menemistä, ”jos vaan meinaa niinku Seijan hyväks”. Näin hän osoittaa kykenevänsä ottamaan huomioon myös vaimon tarpeet. Samalla hän antaa vaimolle oikeuden luopua tilapäisesti hoivan antamisesta.

Esimerkki on tyypillinen hoivaa saavan puolison puheenvuoro. Heille kodin ulkopuoliseen hoivaan turvautuminen on vaikeaa, mutta vaimon jaksamisen varmistaminen pakottaa heidät suostumaan siihen (vrt. Salin & Åstedt-Kurki 2005, 131, 136). Samalla vaimon jaksaminen on myös ainoa hyväksyttävissä oleva perustelu.

Myös toisessa selonteossa hoivaa antava vaimo harkitsee palvelutaloon muuttamista, jos kotona ei enää yhdessä selvitä.

H. Mitä te ajattelette tulevaisuudesta?

V. Se pikkasen huolestuttaa mua siinä mielessä, et me nyt pärjätää. Mutta mua huolestuttaa se, kuinka kauan me voidaan asua täällä, jos mä tuun vanhemmaks ja huonokuntosemmaks. Että nyt me pärjätään jo, mut sanotaan ny kymmenen vuoden kuluttaki. Tauno on silloin yli 80 ja mä alan lähestyä 80. Et pärjätäänkö me silloin enää täällä. Että tulevaisuus tää on semmone asia, joka mua huolestuttaa tulevaisuudesta. Ja silloin meidän täytyy keksiä joku toinen ratkaisu. Et me joudutaan ehkä tää paikka myymään. Ja mä ihanteellinen tietysti olis sillo, jos löytys jonkun kivan tämmösen. Mitskä niit sanotaan? Sä pääset asumaan semmoseen paikkaa, mihin sä saat tuoda omat huonekalut ja.

H. Palvelutaloon.

V. Palvelutaloon niin, että mut tää ei o nyt ajan. Mut sanotaan nyt kymmenen vuoden kuluttua, se voi olla ajankohtainen. Että jos semmoseen, mä ihan noin realistisesti suhtaudun, että voi tulla esimerkiksi me ei pärjätä enää kahestaan täällä. Et silloin ois kiva päästä johonki tämmöseen mukavaan palvelutaloon. Niitä on kauheen paljo kivojaki nykyään. Ja mä kerran sanoin Taunolle, et nihi on hirveen pitkät jonotuslistat, pitäskö-

hä meidän panna jo nimi valmiiks kymmenen vuoden varauksella listalle. Koska siis tää on yks asia joka huolestuttaa mua tulevaisuudesta, että mä jaksan hoitaa tota Taunoa. Ja Tauno pysyy suhtkoht semmosessa kunnossa, ku se on nyt. Et ei tu mitään uutta halvausta, joka vie alaspäin enemmän tai ettei hän kaadu ja katko käsiänsä taas. Mut sit tämmöset, et me pysytään nyt suht koht tämmöseks. Ei mitenkä voinnu pärjätä. Nää on tämmösiä, jotka ehkä tulevaisuudessa mua huolestuttaa. (..) (hiljempää) No meidän tarvis mennä lähemmäks palveluja. (.) Muuttaa jonnekin palvelutaloon paikkoja lähemmäks. Ja just tämmöset palvelutalot nekin on ihan järkeviä nii.

H. Niin sillon ku ne on hyviä.

V. Nii (..) (hiljempää) Tos Laitilassa se on kuulemma yks kauheen kiva ja me mentäs ihan mielemmämme. Se on merelle päin parveke, ni semmoseen vois mennä. (voimistaa normaaliksi) Mut että on niillä ihan hyvät puoletki, että emmä kyllä haluais sinnitellä. Sitte ku mä en enää jaksan, mä ottasin mielelläni sit palvelujaki vastaan. Mutta sanotaan sit ku mä, me aletaan lähestyä kahessaakymmentä, ni eihän sille mitään voi, sillo tarttee ehkä enemmän apua. (.) Että se on ehkä tämmöne huolestuttava asia (.). (P8V:1336–1387)

Minun aloitteestani vaimo arvioi puolisoiden kotona asumisen edellytyksiä ja mahdollisuuksia myös tulevaisuudessa. Hän ilmaisee heti alussa huolensa ja epävarmuutensa kyvystään antaa hoivaa miehelleen. Vaimo perustelee huolestumistaan vetoamalla puolisoiden ikääntymiseen ja omaan jaksamiseensa. Tämä ohjaa myös jatkossa hänen pohdintojaan kotona asumisen ongelmien ratkaisemisesta. Se tekee sekä mahdolliseksi että välttämättömäksi etsiä vaihtoehtoja kotona asumiselle (vrt. Vilkkö 2009).

Vaimo viittaa kotoa poismuuttamiseen, jonka minä tulkitSEN puolisoiden valmiudeksi muuttaa asumaan palvelutaloon. Palvelutalon mahdollisuuden myös eksplisiittisesti esiin nostaminen oikeuttaa vaimon puhumaan suoremmin omista tavoitteistaan ja suunnitelmistaan. Hän vetoaa realismiensa arvioidessaan puolisoiden selviytymistä. Näin syntyvä toimijuus osoittaa vaimon kykenevän ennakoimaan omaa jaksamistaan. Hän tunnistaa omat rajansa hoivan antajana, mikä antaa hänelle mahdollisuuden ottaa hoiva-apua vastaan.

Vaimon puhetapa on kaksijakoinen. Hän puhuu itsestään ja käyttää minä-pronominia kuvatessaan omaa jaksamistaan ja huoltaan miehen hoivan antamisessa selviytymisessä. Mutta ongelman ratkaisuja pohtiessaan hän



puhuu molempien puolisoitten puolesta, ”meidän täytyy keksiä ratkaisu”. Kuvaustapa antaa toisaalta ymmärtää, että puolisoitten selviytyminen on ennen kaikkea kiinni vaimon jaksamisesta. Toisaalta se kertoo siitä, että vaimon huoli liittyy erityisesti yhteisen elämänmuodon muuttumisen uhkaan. Puolisoitten tavoitteena on yhdessä elämisen jatkuminen, johon liittyvät ongelmat heidän on myös yhdessä ratkaistava.

Edellä puolisoitten toimijuudet muodostuvat suhteessa kotona asumisen ehdoista ja edellytyksistä käytyihin neuvotteluihin. Kodista tai kotona tapahtuvasta hoivasta luopuminen ei saa uhata puolisoitten yhteistä toimijuutta, vaan asiasta sovitaan yhdessä. Lomahoidon hyväksyminen tai palvelutaloon muuttaminen on mahdollista, kun se vastaa puolisoitten keskinäisiä sopimuksia sekä hoivan antajan ja saajan toimijuuksiin sisältyviä odotuksia ja velvollisuuksia.

Hyvän hoitopaikan kriteerit

Kuten aikaisemmin on käynyt ilmi, laitoshoidon hyväksyminen ei ole itsestään selvää. Siihen suostutaan yleensä pakon edessä, kun kotona asumisen jatkaminen ei muilla keinoilla onnistu. Seuraavissa selonteoissa tarkastelen puolisoitten kokemuksia lomahoidosta ja hoitopaikoista. Ensimmäisessä esimerkissä hoivaa saava mies on säännöllisessä intervallihoidossa. Vaimo kuvaa tuntemuksiaan hoitajaksojen alkaessa.

H. Onkse kaupungin antama tuki (.) sitte riittävää (.) teidän mielestä (.) tähän kotona asumiseen?

V. Jo kyl mä sanosin, et ei se nyt ihan hullumpi asia oo, (.) et on tää meidän kohdalta ainakin.(.) Tää on hyvä tää jaksohoito, (.) et saa sitten. (.) Mut onhan sellanen, kun (.) jos mä ajattelen omaa elämäni, ni se on (.) se on semmonen kaksiajakonen, et (.) ei se oo niin helppoa. Kun silloin varsinkin alussa kun Matinkin vein sinne hoivakotiin, ni kyl mul oli se no (..) eh.

H. Syyllisyys.

V. Ei niinkään, mut oli semmonen ikävä ja haikee olo.

H. Niin se.

V. Et se yks vuorokaus oli ihan hirveen vaikeeta.

H. Niin

V. Ja itketti, kun tuli sieltä ja. (.) Nyt sit siihen on tottunut ja tietää, et jos ei näin olisi, niin ei vois pitää sit ollenkaan kotona.

H. Jos ei jaksa niin.

V. Ja olikan se Matilleki ensin vaikeempaa sinne jäädä. Ni mut nyt me ollaan niinku totuttu tähän, niin se menee. (P19V+M:(937–957))

Kun pyydän vaimoa arvioimaan kaupungin tarjoaman tuen riittävyyttä, hän vakuuttaa aluksi molempien puolisoitten tyytyväisyyttä jaksohoitoon, mutta alkaa sitten tarkemmin eritellä omien tuntemuksiensa ristiriitaisuutta. Analyysin kannalta on mielenkiintoista minun ja vaimon erilaiset tulkinnat. Minä oletan vaimon selittelyn merkitsevän syyllisyyttä miehen hoitopaikkaan jättämisestä, joka on yleinen kokemus monille hoivan antajille (ks. Salin & Åstedt-Kurki 2005, 131). Mutta vaimo torjuu minun tarjoamani toimijuuden ja korostaa syyllisyyden sijasta yksin olemisen vaikeutta.

Minun ja vaimon erilaiset tulkintaerot vaimo toimijuuksien suhteen selittyvät osaltaan omaishoivaan liittyvistä yleistävistä käsityksistä. Kun hoivan antamista tarkastellaan ensisijaisesti siihen sitoutumiseen liittyvien moraalisten odotusten näkökulmasta, hoivan antajien haluttomuus antaa tai jättää puolisoaan kodin ulkopuoliseen hoivapaikkaan tulkitaan helposti pelkästään syyllisyydeksi. Vaimon oma tulkinta antaa kuitenkin ymmärtää, että kysymys on myös hoivan antajan omista tarpeista ja elämän odotuksista. Vaimon tuntemukset liittyvät pikemminkin aikaisemmasta elämäntavasta luopumisen vaikeuteen. Miehen hoitolaitokseen meneminen merkitsee muutosta puolisoitten arjessa, joten yhteinen elämäntapa ei ole enää entisenlaisena mahdollista. Vaimon on löydettävä itselleen uusia elämänsisältöjä ja -tapoja.

Hoitopaikan toimintatavoilla on merkitystä sen käytön hyväksymiseen. Seuraavassa kahdessa selonteossa tarkastelen puolisoille tyypillisiä odotuksia hoivapaikan suhteen yhden esimerkkipariskunnan kokemusten kautta. Ensinnä hoivaa saava mies arvioi minun aloitteestani hoitohenkilökuntaa.

H. Minkälainen sun, teidän mielestä on mukava hoitaja?

M. (.)

H. Mikä tekee?

M. No se on semmonen elävä ja luonnollinen eikä (.) ei yrittäkää, että tässä olla nyt hoidettavia, vaan et se on niinku tämmöistä normaalia elämää.

H. mm

M. (.) Et semmosta se on. Tulee aina kutsumaan ruualle, kahville ja (.) syömään ja. (.) Mul on tullu se vippa, että mä vien aina tuon kannettavan



koneen sinne. Mä siellä teen töitä, että ei mulla aika pitkäks tule siellä.

H. (.) On tekemistä.

M. Joo on tekemistä ja (.) keskellä. Aika monen kurssitoverit käyvät katomassa minuu. (painokkaasti) mrrmmr muut tuttavat. Oikeen hyvä idea minusta se on. (P13M:588–604)

Mies määrittelee hyvän hoitajan kriteerejä suhteessa omaan toimijuuteensa. Aluksi hän kuvaa hyvää hoitajaa eläväksi ja luonnolliseksi, mikä vastaa asiakkaiden yleisiä odotuksia hoivatyöntekijöistä (ks. Andersson, Haverinen & Malin 2004, 488). Tämän jälkeen mies suuntaa hyvän hoitajan arvioinnin itseensä ja siihen miten haluaa tulla kohdelluksi palvelujen käyttäjänä. Samalla hän muodostaa itselleen toivomansa toimijuuden negaation kautta, ei-hoidettava, joka merkitsee mahdollisuutta normaaliin elämään.

Mies korostaa kuvaustavallaan omaa oikeuttaan olla työntekijöiden kanssa tasavertainen ja aktiivinen toimija, ei muiden määrällävä hoidon kohde. Miehen aktiivista toimijuutta vahvistaa hänen viittauksensa omaan työskentelyyn ja kurssitoverien vierailuun. Työntekijöiden oikea asennoituminen hoivan antamiseen ja asiakkaiden tasavertainen kohtaaminen vähentävät avuttomuuden kokemusta ja siihen liittyvää aktiivisen toimijuuden menettämisen uhkaa. Miehen asema vahvistuu ja hän voi olla oman lähiyhteisönsä jäsen.

Myös hoivan antajat arvioivat työntekijöiden asennoitumista ja hoitopaikan olosuhteita. Heidän on mahdollista vapautua vastuusta, kun hoivan saajan toiveet ja tarpeet otetaan riittävästi huomioon (Salin & Åstedt-Kurki 2005, 134). Seuraavassa edellisen esimerkin miehen vaimo kuvaa kokemuksiaan miehen hoitopaikoista.

V. Siit mä oon ollu tosi (.) tosi tyytyväinen, et Lasse on suht kohta mielellään sinne (naurahdus). Ku on saanu ottaa tietokoneen mukaan. (.) (naurahtaa) Se on hänelle ihan käden jatke.

H. (.) Miten se yhteistyö on sujunu siellä hoivakodissa?

V. (.) Ai siis (.) minun ja

H. Niin.

V. Ja heidän välinen?

H. Niin.

V. (.) Ihan hyvin. Ei siinä oikein kivoja. (.) Kivoja hoitajiahan siellä ja. (.) Pieni yhteisö, ei mikään. (.) Hän oli kerran tuolla Ruohomäessä, jossa tuossa (ei saa selvää) sinne ei.

H. Missä se Ruohomäki on?

V. Se on tuolla Mattilassa.

H. Niin se iso paikka.

V. Se on hirveen iso paikka. Et se oli oikeen semmonen lauma, semmonen laitos. Tää on ihan, täs ei oo ku (.) semmonen kymmenkunta (.) asiakasta yhtäikää (.) siltä (.) siinä yhteisössä.(.) Et sillai. (P13V:320–339)

Vaimo aloittaa arvioimalla miehensä suhtautumista hoitajaksolle menemiseen. Puolisoiden toimijuudet muodostuvat suhteessa toisiinsa. Miehen tyytyväisyys mahdollistaa myös vaimon tyytyväisyyden. Samalla vaimo rakentaa miehelleen toimijuutta viittaamalla tämän mahdollisuuksiin toteuttaa itseään.

Kun pyydän vaimoa arvioimaan hänen ja hoitopaikan työntekijöiden välistä yhteistyötä, hän luonnehtii miehen tavoin työntekijöitä yleisellä tasolla ”kivoiksi”. Tämän jälkeen hän vertaa nykyistä hoitopaikkaa aikaisempiin ja nimeää sen ”pieneksi yhteisöksi”. Tämä kuvaustapa antaa tietoa pienen hoitopaikan kodinomaisuudesta laitospaisuuden vastakohtana. Hoitopaikkojen vastakohtaisuutta vahvistaa entisestään minun luonnehdintani aikaisemmasta hoitopaikasta ”isona paikkana” sekä vaimon antamat määritelmät: ”semmonen lauma” ja ”semmonen laitos”.

Edellisissä selonteoissa hyvä hoitopaikka konstruktio muodostuu suhteessa hoivapaikan kokoon ja toimintaan. Sillä on suuri merkitys puolisoitten intervalli- tai lomahoitoon suhtautumiseen. Molempien puolisoitten kuvauksissa myös miehen toimijuus muodostuu suhteessa hoitopaikan olosuhteisiin. Suuressa laitoksessa miehellä ei ole oikeutta omaan yksityisyyteen. Häntä uhkaa kohteistuminen passiiviseksi hoidettavaksi joutuminen aktiivisen toimijan sijasta. Pieni yhteisö mahdollistaa omassa elämässä kiinni pysymisen ja aktiivisen toimijuuden.

6.4 Yhteenvedoa

Tässä luvussa puoliset määrittelevät palvelujen käyttämisen ehtoja suhteessa omaan toimijuuteensa ja yhteisen elämän jatkumiseen. Hoivatilanne voi muodostua uhkaksi yhteiselle selviytymiselle ja kotona asumiselle, jolloin arkielämän välttämättömyyksistä selviytyminen edellyttää palvelujen saamista, mutta niiden käyttäminen ei kuitenkaan saa olla ristiriidassa puolisoitten keskinäisten hoivan antamisen ja saamisen sopimusten kanssa.

Palveluista neuvotellessaan puoliset pitävät kiinni yhteisestä toimijuudestaan ja oikeuksistaan päättää omasta elämästään. Toimijuudessa on merkityksellistä oman elämän tapahtumien hallitseminen, mikä on puolisoitten



den olemassaolon ja maailmassa pysymisen ehto (vrt. Honkasalo 2004). Puolisot haluavat määritellä palvelujen käyttämisen ehtoja ja edellytyksiä, jotta ne eivät uhkaa heidän toimijuuttaan hoivan antajina ja saajina tai pariskuntana.

Kodin yksityisen kynnyksen yli astuvien palvelujen tai kodin ulkopuolisen hoivan käyttäminen edellyttävät luottamusta ja oman elämänpiirin hallitsemisen tunnetta. Tämä hallinta torjuu palvelujen käyttöön liittyvää avuttomaksi leimaantumisen ja itsemääräämisen menettämisen uhkaa. Toimijuuden säilyttäminen merkitsee mahdollisuutta omiin tapoihin ja tottumuksiin.

7 KOHTI YHTEISTÄ TOIMIJUUTTA

Olen tutkimuksessani tarkastellut puolisohoivan arkea ja toimijuutta. Puolisoiden arki on jokapäiväistä elämää, jossa toistot, rutiinit ja välttämättömyydet muuttuvat eleyksi ja koetuksi, arjen voimavaroiksi. Hoivan antaminen ja saaminen on muuttanut puolisoiden totuttuja tapoja, mutta tullut samalla myös osaksi elettyä elämää. Hoivan asettamat ehdot vaikuttavat puolisoiden toimintamahdollisuuksiin, mutta samalla puolisoit toiminnallaan muokkaavat ja tuottavat uusia arjen käytäntöjä ja tapoja. Tämä prosessi auttaa heitä sopeutumaan ja selviytymään arjen vaikeuksissa ja olosuhteiden muutoksissa.

Olen etsinyt toimijuutta, joka tunnistaa kaksi toisistaan riippuvaista, hoivasuhteeseen asettuvaa toimijaa. Toimijuus rakentuu puolisoiden arkisessa vuorovaikutuksessa, kun he neuvottelevat keskinäisestä hoivan antamisesta ja saamisesta sekä hoivapalvelujen käyttämisestä. Toimijuus on puolisoiden yhteistä elämää, jaettua toimijuutta (vrt. Tedre 2007, 106). Se on arjen hallintaa ja oikeutta tehdä valintoja ja päätöksiä oman elämän suhteen. Se mahdollistaa myös yhteisessä elämässä ja maailmassa kiinni pysymisen.

Lähestymistapani on pohjautunut sosiaaliseen konstruktioon ja diskursianalyysiin. Puolisot tuottavat keskinäisessä vuorovaikutuksessaan, toiminnassaan ja puhetaivoissaan arkielämänsä todellisuutta ja sen subjektiivisia merkityksiä. Heidän erilaiset puhetaivonsa saavat alkunsa arjen toiminnasta ja myös viittaavat jokapäiväiseen arkeen (Berger & Luckman 2000, 29–32, 49.)

Aineiston analyysissä olen soveltanut Harvey Sacksin jäsenyysskategoria-analyysia, jonka avulla olen koontanut ja tehnyt näkyväksi puolisoiden toimijuutta ja arjen monimuotoisuutta. Puolisoiden haastattelupuhetta tarkastelen pariskuntapuheena. Siinä puolisot osoittavat tietävänsä toistensa elämänvaiheet ja puolisoiden yhteisen elämän aikana muodostuneet arvot ja odotukset. Pariskuntapuhe muodostaa kontekstin myös toimijuuksien rakentumiselle. Pariskuntapuheessa puolisot arvioivat ja tuottavat oman toimintansa merkityksiä suhteessa toiseen puolisoon.

Pariskuntapuheessa korostuu hyvä parisuhde. Tämä voi johtua osaltaan tutkimukseen valikoitumiseen tavasta. Haastatteluihin suostuneet olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä parisuhteeseensa, mutta myös pariskuntapuheeseen sisältyvät normit ja säännöt ohjaavat puolisoiden tapaa puhua toisistaan ja yhteisestä elämästään. Puolisot haluavat suojella yksityisyyttään eikä vieraalle kyselijälle ole soveliasta paljastaa kaikkea tai puhua miten tahansa.

Pariskuntapuhe tuottaa omanlaistaan todellisuutta, joka voi tuntua turhankin myönteiseltä ja idealistiselta. Tästä huolimatta en ole halunnut suoraan kumota puolisoiden tuottamaa puhetta ja puhetapaa. Hoivan antajan ja saajan väliseen suhteeseen liitetään helposti yleistäviä oletuksia, jotka korostavat ainoastaan hoivan tarvitsijana olemisen ja sen antamisen raskautta ja kielteisyyttä. Näissä usein stereotyyppisissä tulkinnoissa ohitetaan puolisoiden yhteinen elämäntilanne ja kokemukset. He eivät ole itsenäisiä toimijoita, vaan avuttomia hoidon ja palvelujen kohteita. (Kirsi 2004, 27–29; Saarenheimo 2005a, 8.) Tämä dikotominen ajattelu on omiaan heikentämään puolisoiden toimijuutta.

Yleinen puhetapa syrjäyttää helposti hoivaa antavat ja saavat puolisot, vaikka he eivät lähtökohtaisesti koe olevansa syrjäytyneitä eivätkä halua tulla kohdelluiksi syrjäytyneinä (vrt. Helne 2002, 33). Tästä syystä olen tutkimuksellani halunnut antaa puheenvuoron puolisoille itselleen ja kuunnella, mitä ja miten he haluavat kertoa yhteisestä elämästään ja keskinäisestä hoivastaan. Puolisoiden puheen voi ymmärtää vastapuheena yleisille stereotyyppiselle käsitykselle hoivan antamisesta ja saamisesta, jossa hoivasuhde nähdään yksipuolisena hoitaja-hoidettavasuhdeena. (vrt. Jokinen, Huttunen & Kulmala 2004, 11–12; ks. myös Törrönen 2005, 15–17).

Seuraavaksi tarkastelen tutkimuksen tulosten näkökulmasta puolisoiden toimijuutta ja sen merkityksiä suhteessa hoivaan liittyviin vastakkaisiin käsityksiin ja keskusteluun. Lähdän liikkeelle puolisohoivasta ja parisuhteesta. Tämän jälkeen tarkastelen puolisoiden toimijuuksia suhteessa hoivan antamiseen ja saamiseen sekä palvelujen käyttämiseen. Lopuksi pohdin sitä, miten vanhuspolitiikka ja hoivapalvelut mahdollistavat puolisoiden toimijuuden ja yhteisen elämän jatkumisen.

Hoivasuhde vai parisuhde

Puolisoiden yhteisen toimijuuden lähtökohtana on parisuhde, joka perustuu puolisoiden väliseen vastavuoroiseen kumppanuuteen ja vuorovaikutuksen psyykkiseen, fyysiseen ja seksuaaliseen läheisyyteen (Hännikäinen 1998, 174). Pitkäaikaisessa parisuhteessa tapahtuu sosiaalista vaihtoa, jos-

sa yhdessä jaetut arvot muodostavat molemmille puolisoille ”sopivat” ja oikeat” roolit (Qureshi & Walker 1989, 141–142). Hoivasta puhuttaessa pohditaan usein sitä, mitä parisuhteelle tapahtuu keskinäisessä hoivan antamisessa ja saamisessa.

Hoiva muuttaa arjen käytäntöjä, puolisoiden keskinäistä työnjakoa ja keskinäistä riippuvuutta. Tästä huolimatta parisuhde ei helposti kutistu pelkäksi hoivasuhteeksi, vaan puoliset pyrkivät toiminnallaan pitämään kiinni parisuhteen aikaisemmista merkityksistä. Yhteinen elämänhistoria, elämäntapa ja elämisen odotukset ovat mukana myös vastavuoroisessa hoivan antamisessa ja saamisessa. Parisuhde antaa turvaa ja suojaa ulkopuolisen maailman uhkia vastaan. Se vahvistaa puolisoiden yksityisyyttä, riippumattomuutta ja itsemääräämisoikeutta.

Puolisoiden mahdollisuudet parisuhteen ylläpitämiseen vaihtelevat. Fyysinen sairaus ei useinkaan aiheuta suuria muutoksia parisuhteessa ja puolisoiden välinen kumppanuus ja ystävyys säilyvät tavallisesti vahvoina. Sen sijaan dementoivan sairauden kohdalla kumppanuuden ylläpitäminen on vaikeampaa, koska sairauden edetessä puolison kyky tasavertaiseen vuoro-vaikutukseen heikkenee. (Ks. Saarenheimo 2005c, 39 ja 2006a, 87.)

Hoivatilanteen laadusta riippumatta kotona asuminen tarjoaa mahdollisuuden parisuhteen ja yhteisen elämäntavan jatkumiseen. Päivittäiset rutiinit ja omat tavat luovat tuttuutta ja turvallisuutta elämään (Salmi & Kivimäki 1997, 85). Parikunnan yhteinen asunto on elämän saavutusten symboli, jossa menneisyys elää nykyisyydessä. Kotona asuminen merkitsee kuulumista johonkin. (Kainlauri 1998, 184–186; Päivärinta 1998, 211.)

Kotona arjen sujuminen kätkee sairauden ja poikkeavuuden, riippuvuuden ja avuttomuuden. Oma tai puolison sairaus ei tunnu vain sairaudelta, vaan elämä voidaan kokea normaaliksi arjen ehtojen muutoksista huolimatta (Rubinstein 1990, 38–39). Hoivan antamisesta ja saamisesta ei tarvitse tehdä numeroa. Myös hoivaa tarvitsevan puolison on mahdollista säilyttää käsitys itsestään oman elämänsä hallitsijana. Tavanomaisena jatkuva elämä mahdollistaa autonomian, elämän herruuden, tilan, jossa vapaaksi itsensä kokeva ihminen voi toteuttaa oman elämänsä päämääriä (Päivärinta 1998, 210).

Yhteistä elämää vai pakottavaa sitoutumista

Hoivaan sitoutuminen herättää ihmisissä ristiriitaisia tunteita. Omaishoivan antajille halutaan osoittaa arvostusta ja myötätuntoa, mutta samalla heidän kohtaloaan kauhistellaan. Sitoutuminen koetaan elämää rajoittavana ja myös pelottavana velvollisuutena. Tässä tutkimuksessa puoliset eivät

juurikaan dramatisoineet elämänkohtalooan, vaikka se ei välttämättä kaikilta osin vastannut heidän alkuperäisiä tavoitteitaan (vrt. Kirsi 2004, 77). Puolison sairaus on osa omaa elämää. Se on yhteinen kokemus, josta on yhdessä selvittävä.

Hoivan antamisen ja saamisen motiivina on yhteisen elämän jatkuminen ja tarve huolehtia puolison hyvinvoinnista. Hoivaan sitoutumiseen sisältyy kuitenkin myös ristiriitaisuuksia. Puolisohoiva on eräänlainen vapaaehtoinen pakko. Puolisot ovat sitoutuneet keskinäiseen hoivaan, mutta samalla hoiva sitouttaa heidän elämänsä entistä tiiviimmin yhteen (ks. myös Kirsi 2004,75). Hoivan vastavuoroisuus vahvistaa keskinäistä luottamusta ja turvallisuutta, mutta samalla sille ei ole vaihtoehtoja eikä sitä ole mahdollista kyseenalaistaa.

Rakkaus, kiintymys ja yhteinen elämä ovat emotionaalisesti sitovia tekijöitä, jotka vahvistavat vastuurationaliteettia ja tekevät hoivasta ja huolenpidosta sisäistetyn moraalisen velvollisuuden (Hännikäinen 1998,174, vrt. myös Kirsi 2001, 297–298; 2003, 233). Puolisot vakuuttavat keskinäiseen hoivaan ja huolenpitoon sitoutumista avioliittosopimuksessa annetussa elinikäisellä lupauksella, mutta samalla he korostavat auttamisen kuuluvan parisuhteeseen. Vastavuoroisen sitoutumisen vahvuutta korostaa myös kulttuurinen käsitys ihmisen yleisestä velvollisuudesta auttaa muita ihmisiä.

Hoiva- ja vastuurationaliteetista puhutaan usein naisille tyypillisenä ominaisuutena. Naisten ajatellaan olevan herkempiä toisten ihmisten tarpeille ja ottavan niistä myös vastuuta. Hoivan antamista pidetään luonnollisempaa naisille kuin miehille. (Kirsi 2004, 19.) Tässä tutkimuksessa saamistani tuloksissa on kuitenkin merkittävää se, että hoivaan sitoutumisessa ei ollut eroa sukupuolten välillä. Omia velvollisuuksia ja oikeuksia käsittelevä puhe on sekä miehillä että vaimoilla yllättävän samankaltaista. Itse hoivaan liittyvästä tekemisestä vaimot tosin puhuvat enemmän kuin miehet. (Vrt. Kirsi 2004, 69–73, 76).

Tutkimuksen tulosten perusteella väitän, että puolisohoivaan sitoutuminen ei perustu sukupuoleen vaan puolisojen keskinäiseen suhteeseen ja yhteenkuuluvuuden tunteeseen. Hoivavastuu liittyy avioliiton ja parisuhteen jatkuvuuteen ja loppuunsaattamiseen yhdessä eläen (Urgerson 1987, 99). Perhehoivan hierarkiassa puoliso on ensisijainen ja luonnollisin hoivan antaja, jos hän vain siihen kykenee (Qureshi & Walker 1989, 123, 132). Hoivan antajuus ei ole tietoinen valinta, vaan siihen on jouduttu tilanteen sitä vaatiessa (ks. myös Gothóni 1991, 30).

Hoivan itsestäänselvyys selittää sitä, että puolisot eivät kyseenalaista tai erikseen perustele omaa toimintaansa (ks. myös Qureshi & Walker 1989,

123, 132). Puolisoiden yhteinen toimijuus muodostuu hoivaan sopeutumisessa ja arjen muutosten sietämisessä. Toimijuutta arvioidaan ja perustellaan keskinäisen kiintymyssuhteen ja hoivaan liittyvien normatiivisten arvojen kautta.

Riippuvuutta vai keskinäistä riippuvuutta

Hoivasta ja avun tarpeesta puhuttaessa korostetaan helposti kielteistä riippuvuutta. Puolisoita ei nähdä tasavertaisina toimijoina, vaan heidän suhteensa määritellään pelkästään hoivan antamisen ja saamisen vastakkaisuuden kautta. Erityisesti hoivan saaja nähdään avuttomana toimijana, joka ei kykene itse määrittelemään omia tarpeitaan.

Tämän tutkimuksen perusteella väitän, että puolisoitten toimijuudet eivät ole toisilleen vastakkaisia, vaan toisiaan täydentäviä. Hoivan antajuus ja saajuus kiinnittyy yhdessä jaettuihin velvollisuuksiin ja oikeuksiin, jotka määrittelevät hoivan sääntöjä, ehtoja ja rajoja. Kysymys ei ole hoitajahoidettava suhteesta, vaan hoivan antaminen ja saaminen vahvistavat molempien heikkoa toimijuutta ja mahdollisuutta itse valitun elämäntavan ylläpitämiseen.

Hoivaa saavien puolisoitten toimijuus rakentuu suhteessa yhdessä selviytymiseen ja avun tarpeeseen. He ovat tietoisia avun tarpeestaan, mutta eivät halua tulla kohdelluiksi avuttomina. Hoivan saajat puolustavat omaa toimijuuttaan ja itsemääräämisoikeuttaan todistamalla omaa selviytymistään. Puolison kotona antama hoiva ehkäisee avun tarpeem aiheuttamaa uhkaa. Hoivan saajilla on mahdollisuus määritellä oman elämänsä tavoitteita. He ovat avun tarpeestaan riippumatta oman yhteisönsä jäseniä ja aktiivisia osallistujia.

Hoivan antajat neuvottelevat toimijuudestaan suhteessa puolisona olemiseen tai parisuhteeseen sekä yhteiskunnan määrittelemään omaishoittoon. Näiden kahden ero on liukuva. Parisuhteen kontekstissa he pitävät itseään ensisijaisesti puolisoina, eivät virallisina omaishoitajina. Puolisolle hoivan antaminen ei ole erityistä työtä, vaan se on osa parisuhteeseen kuuluvaa vastavuoroista huolenpitoa. Omaishoitajina puoliset ovat tietoisia hoivatyönsä yhteiskunnallisesta välttämättömyydestä ja tästä syystä he katsovat olevansa oikeutettuja omaishoidontukeen. Yhteiskunnalle välttämättömästä hoivatyöstä kuuluu saada korvaus, vaikka omasta puolisoista huolehtiminen on sinänsä vapaaehtoista (ks. myös Kirsi 2004, 80).

Hoivan antajien toimijuutta vahvistavat hoivatyön merkittävyyden ja tärkeyden tiedostaminen. Heidän itseluottamustaan ja tarpeellisuuden kokemustaan tukevat hoivan antamisessa onnistuminen ja tilanteen hallitse-

minen (ks. myös Pietilä 2005, 85). Toisaalta selviytymisen korostamiseen voi liittyä myös liiallisten vaatimusten ja odotusten riski. Hoivaan sitoutuminen voi olla ristiriidassa omien tarpeiden kanssa. Hoivan antaja joutuu tasapainoilemaan omien oikeuksiensa ja apua tarvitsevan puolisonsa oikeuksien välillä. Hoivan antajat saattavat asettaa itselleen liian suuria suorituspaineita. He eivät pyri ainoastaan huolehtimaan puolisostaan, vaan olemaan samalla muiden silmissä mahdollisimman hyviä hoivan antajia. (Kirsi 2004, 35–36.)

Puolisoiden tavoitteena on tasavertainen toimijuus ja kumppanuus. Yhteiseen toimijuuteen ja keskinäiseen riippuvuuteen perustuva puolisoahoiva edustaa eräänlaista hoivan ideaalia, jossa vahvuus ja heikkous yhdistyvät (vrt. Tedre 2007, 101). Yhteisen toimijuuden ja kumppanuuden toteutuminen edellyttää sellaisia tekoja, eleitä ja sanoja, joissa molemminpuolinen kunnioitus on mahdollista (Sennet 2004, 205). Tämän lisäksi muiden ihmisten tulee tunnistaa puolisoiden tasavertaisuus.

Tasa-arvoisessa suhteessa kenenkään toimijuus ei ole uhattuna (Brechtin 1998, 171, 174–177). Puolisohoiva toteutuu parhaimmillaan, kun molempien puolisoiden tarpeiden tyydyttyminen on mahdollista. Hoivan antaminen ja saaminen merkitsee yhdessä jaettua toimijuutta, jossa toisen kyvyt täydentävät toisen heikentyneitä kykyjä.

Hoivapalvelut – mahdollisuus vai uhka

Työntekijöiden toiminta perustuu käsitykseen, että hoivapalvelut tukevat puolisoiden kotona selviytymistä ja siellä annettavaa hoivaa. Puolisoiden odotetaan olevan tyytyväisiä ja myös tyytyvän heille tarjottuihin palveluihin. Näin ei kuitenkaan useinkaan ole, vaan puolisoilla on omia odotuksia ja vaatimuksia palveluiden suhteen. Niiden käyttäminen ei ole aina mutkaton ja itsestään selvää.

Asiakkaan ja työntekijän kohtaamisessa yhdistyvät heistä riippumattomat palvelujärjestelmän toimintakäytännöt ja asiakkuuteen liittyvät käsitykset (Valokivi 2008, 21). Luottamus tai epäluottamus palveluihin syntyy sekä niiden käyttämisen kokemuksissa että kohtaamisissa työntekijöiden kanssa (vrt. Zechner 2007). Palveluja tarjottaessa on pystyttävä huomioimaan molempien puolisoiden tarpeet ja odotukset. Toistuvat huonot kokemukset voivat johtaa epäluottamuksen kulttuurin syntymiseen, jota yksittäiset hyvät kokemukset eivät pysty muuttamaan (Tenkanen 2003).

Tutkimukseen osallistuneiden ikäänntyvien pariskuntien sukupolvi on oppinut tulemaan toimeen ilman yhteiskunnan vahvaa tukea. Puolisot saata- vat kokea, että hoivapalvelut ovat ristiriidassa itse selviytymisen ihanteen

kanssa. Jos palvelujen myöntäminen on nihkeää, niiden hakeminen on nöyryyttävää. Myös palvelujen mukana kotiin tulevia vieraita toimijoita saatetaan pitää uhkana yhteiselle toimijuudelle.

Puolisohoivan kipukohta on hoivan antajan lomapäivien pitäminen ja järjestäminen. Jompikumpi tai molemmat puoliset voivat kokea lomahoidon olevan ristiriidassa kodin merkitysten ja kotona asumisen tavoitteiden kanssa. Hoivan saaja ei välttämättä ole halukas menemään kodin ulkopuoliseen hoitoon tai hyväksymään muuta hoivan antajaa kuin oma puoliso. Velvollisuutensa tekevä hoivan antaja ei voi pakottaa hoivan saajaa lähtemään pois kotoa. Toisaalta puoliset ovat tietoisia siitä, että hoivan antajan uupuminen heikentää myös hoivan saajan hyvinvointia. Lomahoidon käyttäminen edellyttää yhteistä sopimusta ja kompromissin löytämistä. Myös hoitopaikan olosuhteilla ja toiminnalla on suuri merkitys lomahoitoon sopeutumisessa.

Vanhuspolitiikka ja yhteinen toimijuus

Vanhuspolitiikan tavoitteena on tukea ikääntyvien ihmisten hyvinvointia, arkielämän sujumista ja itsenäistä selviytymistä (Hellsten ym. 2006, 3). Tutkimuksen alussa totesin, että omaishoidon tukeminen on keskeinen vanhuspoliittinen väline ikääntyvien ihmisten ja pariskuntien kotona asumisen tavoitteen saavuttamisessa. Nyt tutkimukseni lopussa arvioin sitä, miten vanhuspolitiikan ja hoivapalveluiden tavoitteet vastaavat puolisohoivan antajien ja saajien tarpeeseen.

Ikääntyvät pariskunnat muodostavat erityisen palvelujen käyttäjäryhmän, mikä asettaa erityisiä haasteita hoivapalveluja järjestettäessä. Puolisoiden ja työntekijöiden tarpeet ja odotukset omaishoidon tukemisessa eivät aina vastaa toisiaan. Puolisot haluavat varmistaa oman arkensa jatkuvuuden ja määräysvallansa omaan elämäänsä. Työntekijöiden tavoitteena on myös laitoshoidon vähentäminen. He pitävät puolisohoivaa sosiaali- ja terveyspalvelujen resurssina eivätkä välttämättä kykene ymmärtämään perheen ja parisuhteen sisäisiä suhteita ja omaa kulttuuria. (Saarenheimo & Pietilä 2007, 71.)

Ikääntyvien pariskuntien tukeminen voi olla haasteellista, koska parisuhteen dynamiikka tuo puolisohoivaan omat erityispiirteensä. Hoivan antamista ja saamista ei kuitenkaan saa jättää vain puolisoitten omaksi asiaksi. Puolisohoivan tukeminen on nähtävä osana yhteiskunnallista hoivavastuuta (vrt. Tedre 2003b, 79). Palvelujen on vahvistettava puolisoitten mahdollisuuksia selviytyä yhdessä eläen päivittäisen arjen askareista ja velvoitteista. Työntekijöiden haasteena on löytää oikea tapa vastata heidän yksilöllisiin tarpeisiinsa, jotta hoivatilanne ei muodostu liian raskaaksi.

Hoivapalvelut ovat eriytyneet ja erikoistuneet kehityshistoriansa aikana. Eri väestöryhmiä ja niiden ongelmia käsitellään usein erillään arkielämästä. Vanhusten palvelutarpeita arvioitaessa ei välttämättä oteta riittävästi huomioon perhesuhteen merkitystä. Ikääntyvien pariskuntien yhteistä arkielämää ei voi paloitella ja tarkastella erillään toisistaan. Erityisen ongelmallista on, jos palveluja suunnitella ja järjestettäessä vain toinen puolisoista määrittäyty palvelujen tarvitsijaksi ja asiakkaaksi, vaikka heidän yhteinen toimijuutensa edellyttää yhteistä asiakkuutta, molempien avun ja tuen tarpeiden tarkastelemista samanaikaisesti.

Puolisoiden asemaa palvelujen käyttäjänä heikentää myös se, että hoivapalvelujen historia ja toiminta on järjestelmäkeseistä. Palveluja on kritisoitu paternalistista toimintatavasta, jossa asiakkaan osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet ovat vähäiset. (Ks. Ketola 1996, Ala-Nikkola 2003, Tenkanen 2003, Valokivi 2004 ja 2008). Palveluja on suunniteltu ja kehitetty pääsääntöisesti organisaation toiminnan tavoitteiden ja tarpeiden pohjalta. Asiakkaan asema ei ole ollut keskeinen kiinnostuksen kohde, koska asiantuntevien työntekijöiden oletetaan tunnistavan asiakkaan tarpeet.

Puolisoiden yhteinen toimijuus edellyttää, että heillä on mahdollisuus autonomiaan ja oikeus päättää omasta elämästään. Viime aikoina hoivapalveluja on haluttu kehittää suuntaan, joka entistä paremmin tukee asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Hoivapalvelujen järjestämisen vaihtoehdot ovat monipuolistuneet ja niiden tavoitteena on tarjota erilaisia palveluja kunkin asiakkaan yksilöllisiin tarpeisiin. (Hellsten ym. 2006, 16–17.) Kehittämistyöstä huolimatta ruohonjuuritason toimintakäytännöt muuttuvat hitaasti.

Väestön ikääntyminen sekä miesten ja naisten eliniän erojen kaventuminen lisäävät ikääntyvien pariskuntien osuutta ja määrää hoivapalvelujen tarvitsijoina. Pariskunnilla ei kuitenkaan ole mahdollisuuksia vaikuttaa omiin palveluihinsa tai valita eri vaihtoehtojen välillä, jos puoliso hoivan tueksi ei pystytä järjestämään puolisoiden yhteistä toimijuutta tukevia palveluja. Puolisohoivaa ja puolisoiden oikeutta asua kotona tulee tukea niin kauan kuin he sitä itse haluavat (vrt. Vilkkö 2009), mutta palveluja pitäisi olla saatavilla myös silloin, kun kotona asuminen ei ole enää mahdollista.

Kun puolisoiden tavoitteena on yhteisen elämän jatkuminen, ei erillään asumiseen haluta kovin helposti suostua. Kotona asumista seuraa muutto palvelutaloon, mutta nykyisen kaltaisena palvelutaloasuminen ei useinkaan vastaa puolisoiden tarpeita. Kuntien palvelutaloasunnot on suunniteltu ensisijaisesti yksinäisille vanhuksille, riittävän suuria perheasuntoja on vähän saatavilla. Tehostettuun palveluasumiseen pääseminen taas edellyttää omaa hoivan ja avun tarvetta. Jos vain toinen puolisoista tarvitsee apua, niin yh-

dessä palveluasumiseen siirtyminen ei ole mahdollista. Tällöin vaarana on, että hoivatilanne muodostuu liian raskaaksi. Hoivaan sitoutuminen ei enää tue yhteistä toimijuutta, vaan uhkaa arjessa selviytymistä ja maailmassa kiinni pysymistä.

LÄHTEET

- Aaltonen, Elli (2005) Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. *Yhteiskuntapolitiikka*. vol.70 4/2005, 432–439.
- Aaltonen, Tarja (2002) Sanatonko tarinaton? Afaatikon intersubjektiivinen maailma ja kertoen rakennettu identiteetti. *Miina Sillanpään säätien julkaisuja A:5*. Helsinki: Miina Sillanpään säätio.
- Aaltonen, Tarja (2005) Haastattelun rajoilla. Afaattisen puheen haastattelemineen. Teoksessa Ruusuvoori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 163–188.
- Afasia- ja aivohalvausliitto. Kommunikointi afaattisen henkilön kanssa. <http://www.stroke.fi/pdf/keskustelu%20afaattisen%20kanssa.pdf>. 20.2.2006.
- Ala-Nikkola, Merja (2003) Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? *Acta universitatis Tamperensis* 972. Tampere: Tampereen yliopistopaino.
- Alasuutari, Pertti (1999) *Laadullinen tutkimus*. Tampere: Vastapaino.
- Andersson, Sirpa; Haverinen, Riitta & Malin, Maili (2004) Vanhusten kotihoito kolmesta näkökulmasta. *Vanhukset, työntekijät ja johto integroinnin ja asiakaskeskeytyksen arvioijina. Yhteiskuntapolitiikka* 69 (2004):5, 481–494.
- Andersson Sirpa (2007) *Kaksistaan kotona. Tutkimus vanhoista pariskunnista*. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 169. Helsinki: Stakes.
- Antaki, Charles & Widdicombe, Sue (1998) Identity as an Achievement and as a Tool. Teoksessa Antaki, Charles & Widdicombe, Sue (edit.) *Identities in Talk*. London: Sage Publication, 1–14.
- Arber, Sara & Ginn, Jay (1997) *Informal Care.givers for Elderly People*. Teoksessa Urgerson, Clare & Kember, Mary (edit.) *Women and Social Policy. A Reader*. Second edition. Basingstoke, London: Machillan, 347–358.
- Arendt, Hannah (2002) *VITA ACTIVA. Ihmisenä olemisen ehdot*. Tampere: Vastapaino.
- Baker, Carolyn (2001) Ethnomethodological analyses of interviews. Teoksessa Gubrium, Jaber F. & Holstein, James A. (toim.) *Handbook of Interview Research*. London: Sage Publications, 777–795.
- Baker, Carolyn (2004) Membership categorization and interview accounts. Teoksessa Silverman, David (edit.) *Qualitative Research. Theory, Method and Practice*. London: Sage Publication, 162–176.
- Bauman, Zygmunt (1997) *Sosiologinen ajattelu*. Tampere: Vastapaino.

- Bech Jørgensen, Birte (1988) "Hvorfor gør de ikke noget?" Skitse til teori om hverdagslivskrafterne og selvfølgelighedens symbolske orden. Teoksessa Bloch, Charkotte; Højgaard, Lis; Bech Jørgensen, Birte & Lindeskov Nautrup, Birte (edit) Hversdagsliv, kultur og subjektivitet. København: Akademisk Forlag, 68–123.
- Bech Jørgensen, Birte (1991) What are they doing when they seem to do nothing?. Teoksessa Ehrnrooth, Jari & Siurala, Lasse (edit.) Construction of Youth. Finnish Youth Research Society. Helsinki: VAPK-Publishing, 148–157.
- Bech Jørgensen, Birte (1994) Når hver dag bliver hverdag. Akademisk Forlag. København: Reproset i/s.
- Berger, Peter L. & Luckman, Thomas (2000) Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Helsinki: Gaudeamus.
- Brechin, Anne (1998) What Makes for Good Care? Teoksessa Brechin, Ann; Walmsley, Jan; Katz, Jeanne & Peace, Sheila (edit.) Care Matters. Concepts, Practice and Research in Health and Social Care. London: Sage, 170–188.
- Clement, Crace (1996) Care, autonomy and justice: feminism and the ethic of care. Boulder, Colorado: Westview Press.
- Davies, Karen (1996) Omsorgens struktur – tidens kärnä. Teoksessa Eliasson, Rosmari (red.) Omsorgens skiftningar. Begreppet, varvagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur, 36–51.
- Edwards, Derek (1998) The Relevant Thing about Her: Social Identity Categories in Use. Teoksessa Antaki, Charles & Widdicombe, Sue (edit.) Identities in Talk. London: Sage Publication, 15–33.
- Eglin, Peter & Hester, Stephen (1992) Category, predicate and task: The pragmatics of practical action. Semiotica. Journal of the International Association for Semiotic Studies. Volume 88–3/4, 243–268.
- Elder, Glen H. Jr & Kirkpatrick Johnson, Monica (2003) The Life Course and Aging: Challenges, Lessons and New Directions. Teoksessa: Settersten, Richard A. Jr Invitation to the Life Course. Toward New Understandings on Later Life. Amityville, New York: Baywood Publishing Company, Inc, 49–84.
- Eliasson, Rosmari (1996a) Introduktion. Teoksessa Eliasson, Rosmari (red.) Omsorgens skiftningar. Begreppet, varvagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur, 15–21.
- Eliasson, Rosmari (1996b) Efterord. Teoksessa Eliasson, Rosmari (red.) Omsorgens skiftningar. Begreppet, varvagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur, 231–245

- Eloniemi-Sulkava, Ulla; Saaremheimo, Marja; Laakkonen, Marja-Liisa; Pietilä, Minna; Savikko, Niina & Pitkälä, Kaisu (2006) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 83–100.
- Fairhurst, Eileen & Vilkkö, Anni (2005) Refining Risk in the Context of Home: Comparisons from Finland and England. The State on Nordic research. ESA Conference, Torun, September 9–12, 2005. RN Ageing in Europe, session: Formal and Informal Care I.
http://www.ageingineurope.de/torunpapers/ESA_RS_Ageing_Torun2005_Fairhurst.pdf
 15.11.2007.
- Finch, Janet & Mason, Jennifer (1993) *Negotiating Family Responsibilities*. London: Routledge.
- Forsberg, Hannele. & Ritala-Koskinen, Aino & Järviluoma, Helmi. & Roivainen, Irene. (1991) MCD-analyysillä moraalisen järjestyksen lähteille. Teoksessa Forsberg, Hannele. & Ritala-Koskinen, Aino & Järviluoma, Helmi. & Roivainen, Irene *Sosiaalisia käytäntöjä tutkimassa. Katkelmia empiirisen tutkimuksenteon vaiheista. Tutkimuksia*. Tampereen yliopisto, Sosiaalipolitiikan laitos. Tampere: Tampereen yliopisto, 111–121.
- Giddens, Anthony (1992) *The Transformation of Intimacy. Sexuality, Love and Eroticism in Modern Societies*. California: Stanford University Press.
- Gothóni, Raili (1991) Omaiset – loppuun palaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. STM. Kehittämisosaston julkaisuja 1991: 4. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.
- Graham, Hilary (1983) *Caring: a labour of love*. Teoksessa Finch, Janet & Groves, Dulcia (ed.) *A Labour of Love. Women, Work and Caring*. London: Routledge & Kegan Paul, 13–30.
- Grainger, Karen (1993) "That's lovely bath dear". Reality Construction in the Discourse on Elderly Care. *Journal on Aging Studies*, volume 7, number 3, 247–262.
- Granfelt, Riitta. (1998) *Kertomuksia naisten kodittomuudesta*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.
- Hallberg, Margaretha (1996) Reflexioner över omsorg och omsorgsforskning. Teoksessa Eliasson, Rosmari (red.) *Omsorgens skifningar. Begreppet, varvagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur, 221–230.
- Hartikka, Anne (1994) Vanhusten kotihoidontuki ja omaisten tekemä hoivatyö viranhaltijoiden ja luottamushenkilöiden näkökulmasta. Teoksessa Sipilä, Jorma (toim.) *Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja sen merkitys eri osapuolille*, 93–109.

- Heikkinen, Eino (2001) Terve vanheneminen – utopia vai realistinen mahdollisuus? Teoksessa Heikkinen, Eino & Tuomi, Jouni (toim.) *Suomalainen elämäntulkku*. Helsinki: Tammi, 216–234.
- Heikkinen, Riitta-Liisa (2001) Elämä, tunteet ja vanheneminen. Teoksessa Heikkinen, Eino & Tuomi, Jouni (toim.) *Suomalainen elämäntulkku*. Helsinki: Tammi, 194–215.
- Heiskanen, Leena & Tedre, Silva (2008) Ajatuksia asunnosta ja asumisesta. *Gerontologia* 2/2008, 100–103.
- Heller, Agnus (1983) *Everyday life*. London: Roudge & Kegan Paul.
- Helne, Tuula (2002) Syrjäytymisen yhteiskunta. *Tutkimuksia* 123. Helsinki: Stakes
- Hellsten, Katri; Kallioma-Puha, Laura; Komu, Merja ja Sakslin, Maija (2006) *Suomalaisen hoiavan monet muodot. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita* 55/2006. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Hervonen, Antti; Arponen, Outi & Jylhä, Marja (1994) Kun ei muista mitä lusikalla tehdään. *Dementiapotilaiden omaiset kertovat*. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Hester, Stephen & Eglin, Peter (1997) *Membership Categorization Analysis: An Introduction*. Teoksessa Hester, Stephen & Eglin, Peter (edit) *Culture in Action. Studies in Membership Categorization Analysis*. Washington: International Institute for Ethnomethodology and Conversation Analysis & University Press of America, 1–24.
- Hester, Stephen (1998) Describing 'Deviance' in School: Recognizably Educational Psychological Problems. Teoksessa Antaki, Charles & Widdicombe, Sue (edit.) *Identities in Talk*. London: Sage Publication, 133–150.
- Hockey, Jenny & James, Allison (1995) *Growing up and growing old. Aging and dependency in the life course*. London: Sage.
- Hockey, Jenny & James, Allison (2003) *Social Identities across the Life Course*. New York: Palgrave Macmillan.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2004a) ”Elämä on ahasta täällä” Otteita maailmasta joka ei pidä kiinni. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa; Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Vastapaino: Tampere, 51–81.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2004b) Jotain jää yli. *Ruumiillisuus konstruktionismin ja eletyn elämän jälkeen*. Teoksessa Jokinen, Eeva; Kaskisaari, Marja & Husso, Marita (toim.) *Ruumis töihin. Käsite ja käytäntö*. Vastapaino: Tampere, 305–328.
- Honkasalo, Marja-Liisa & Utriainen, Terhi (2004) *Kärsimys, paha ja kulttuurintutkimus*. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa; Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Vastapaino: Tampere, 13–48.

- Hyväri, Susanna (2001) Vallattomuudesta vastuuseen. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisuja 3. Helsinki: Tietosanoma oy.
- Hännikäinen, Irmeli (1998) Vaimot sotainvalidien rinnalla. Elämäntehtävänä selviytyminen. Helsinki: Gaudeamus.
- Ilmonen, Kaj (1998) Sosiologia, rutiinit ja kulutus. *Sosiologia* 35 (2), 92–103.
- Jayyusi, Lena (1984) *Categorization and Moral Order*. Boston: Routledge & Kegan Paul.
- Jolanki, Outi & Junntila, Merja (2002) Vanhojen ihmisten terveystieteet – numeroita vai puhetta. *Gerontologia* 16 (3), 151–156.
- Jokinen, Arja; Huttunen, Laura & Kulmala, Anna (2004) Johdanto: neuvottelu marginaalien kulttuurisesta paikasta. Teoksessa Jokinen, Arja; Huttunen, Laura & Kulmala, Anna Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Helsinki: Gaudeamus, 9–19.
- Jokinen, Eeva (1996) Väsynyt äiti. Äitiyden omaelämäkerrallisia esityksiä. Helsinki: Gaudeamus.
- Jokinen, Eeva (2003) Arjen kyseenalaisuus. *Naistutkimus* 16 (1), 4–17.
- Jokinen, Eeva (2005) Aikuisten arki. Helsinki: Gaudeamus.
- Juhila, Kirsi; Jokinen, Arja & Suoninen, Eero (1993) Diskurssiivinen maailma: teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi. & Suoninen, Eero Diskurssianalyysin aakkoset. Tampere: Vastapaino, 17–47.
- Juhila, Kirsi (1999) Tutkijan positiot. Teoksessa Jokinen, Arja; Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (toim.) Diskurssianalyysi liikkeessä. Vuorovaikutus, toimijuus ja kulttuuri empiirisen tutkimuksen haasteena, 201–232.
- Juhila, Kirsi (2004) Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Jokinen, Arja; Huttunen, Laura ja Kulmala, Anne (toim.) Puhua vastaan ja vaieta. Neuvotteluja kulttuurista marginaaleista. Helsinki: Gaudeamus, 20–32.
- Jyrkämä, Jyrki (1995) ”Rauhaisesti alas illan lepoon”? Tutkimus vanhenemisen sosiaalisuudesta neljässä paikallisyhteisössä. *Acta Universitatis Tamperensis ser. A vol. 449*. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Jyrkämä, Jyrki (1999) Toimintatutkimus ja sosiaaliset toimintakäytännöt – giddeniäisiä näkökulmia toimintatutkimukseen. Teoksessa Heikkinen, Hannu; Huttunen, Rauno & Moilanen, Pentti (toim.) Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Helsinki: Atenakustannus, 137–153.
- Jyrkämä, Jyrki (2001) Vanheneminen ja vanhuus. Teoksessa Sankari, Anne & Jyrkämä, Jyrki (toim.) Lapsuudesta vanhuuteen iän sosiologiaa. Tampere: Vastapaino, 267–323.

- Jyrkämä, Jyrki (2004) Ikääntyminen ja ikääntyvien kuntoutus. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes, 153–162.
- Jyrkämä, Jyrki (2006) Vanhukset toimijoina – vanhusten läsnäolo ja osallisuus tutkimuksessa. Teoksessa Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Stakes. Työpapereita 21/2006, 14–19.
- Jyrkämä, Jyrki (2007) Toimijuus ja toimintatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Seppänen, Marjaana; Karisto, Antti ja Kröger, Teppo (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 195–218.
- Jylhä, Marja; Salonen, Paula; Mäki, Outi & Hervonen, Antti (1996) 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Raportteja 196. Helsinki: Stakes.
- Järventie, Irmeli (1993) Selviytyä hengiltä. Sosiaalipsykologinen ja sosiaalipsykiatrinen näkökulma itsemurhiin. Tutkimuksia 34. Helsinki: Stakes.
- Järviluoma, Helmi (1997) Musiikki, identiteetti ja ruohonjuuritaso. Acta Universitatis Tamperensis 555. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Järvinen-Tassopoulos, Johanna (2005) Muukalaisuuden labyrintissa – Kreikansuomalaisten naisten matka jälkimodernin arkeen. Helsingin yliopisto. Yhteiskuntapolitiikan laitoksen tutkimuksia 3.
- Järvinen-Tassopoulos, Johanna (2007) Suomalaisena naisena Kreikassa. SoPhi. Helsinki: Minerva.
- Kainlauri, Anne (1998) Kohtaamisia kotityön näyttämöllä. Teoksessa Haverinen, Riitta; Simonen, Leila & Kiikkala, Irma (toim.) Kohtaamisia sosiaali- ja terveysalan areenoilla. Raportteja 221. Helsinki: Stakes, 182–198.
- Kalliomaa-Puha, Laura (2007) Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoiva sopimus hoidon instrumenttina. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 90. Helsinki: Kela.
- Karisto, Antti (2001) Kolmannen iän käsitteestä ja käytöstä. Gerontologia 16 (3), 138–142.
- Karisto, Antti (2008) Satumaa. Suomalaiseläkeläiset Espanjan Aurinkorannikolla. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Katz, Stephen & Lariberte-Rudman, Debbie (2004) Exemplars of Retirement: Identity and Agency between Lifestyle and Social Movement. Teoksessa: Tulle, Emmanulle (edit) Old Age and Agency. New York: Nova Science Publisher, Inc, 45–66.
- Ketola, Outi (1996) Sosiaalihuollosta sosiaalisiin oikeuksiin ja sosiaalipalveluasiakkuuteen, Teoksessa: Sipilä, Jorma; Ketola, Outi; Kröger, Teppo & Rauhala, Pirkko-Liisa (toim.) Sosiaalipalvelujen Suomi. Helsinki: WSOY, 157–188.

- Kirsi, Tapio, Hervonen, Antti & Jylhä, Marja (1999) Miehen on tehtävä, mitä miehen on tehtävä. *Aviomiehet dementoituneen puolisonsa omaishoitajana*. *Yhteiskuntapolitiikka* 64 (2), 105–119.
- Kirsi, Tapio (2000) Naisen tehtävä. *Aviovaimot dementiapotilaan omaishoitajina*. *Gerontologia* 26 (4), 229–240.
- Kirsi, Tapio (2001) Täyttä ja menetettyä elämää. *Aviovaimojen kertomuksia dementoituneen puolison hoitamisesta*. *Janus* 9 (4), 293–311.
- Kirsi, Tapio (2003) Aina lähdössä kotiin: puoliset dementiapotilaan omaishoitajina. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa; Kangas, Ilka & Seppälä, Ulla-Maija (toim.) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.
- Kirsi, Tapio (2004) Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksista. *Acta Universitatis Tamperensis* 1051. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Kitzinger, Celia & Wilkinson, Sue (1996) Theorizing Representing the Other. Teoksessa Kitzinger, Celia & Wilkinson, Sue (edit) *Representing the Other. A Feminism & Psychology Reader*. London: Sage publication, 1–32.
- Klemola, Annukka (2006) Omasta kodista hoivakotiin. *Etnografia keskipohjalaisten vanhusten siirtymävaiheesta*. Kuopion yliopiston julkaisuja E. *Yhteiskuntatieteet* 138. Kuopio: Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Koistinen, Pertti (2003) *Hoivan arvoitus*. Tampere: Vastapaino.
- Korvela, Pirjo (2001) *Koti toiminnassa*. Teoksessa Jarva, Vuokko & Korvela, Pirjo (toim.) *Koti tieteiden risteyksessä*. Helsingin yliopiston kotitalous- ja käsityötieteiden laitos, julkaisuja 9. Helsinki: Yliopistopaino, 65–88.
- Kröger, Teppo (2001) *Comparitive Research on Social Care. The State on Art. SOC-CARE Project Report 1*. European Commission. Brussels. <http://www.uta.fi/laitokset/sospol/soccare/reports.htm>. 10.11.2004.
- Kröger, Teppo (2005) *Interplay between Formal and Informal Care for Older People: The State of the Nordic Research*. Teoksessa: Szebehely, Marta (red.) *Äldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt*. TemaNord 2005:508. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet, 243–280.
- Kuronen, Tanja (2007) *Vanhusten kotisiivous – hoivaa vai palvelua?* Teoksessa Seppänen, Marjaana; Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 121–138.
- Laki omaishoidon tuesta nro 937/2005, annettu 2.12.2005.

- Latvala, Johanna; Peltonen, Eeva & Saresma, Tuija (2004) Tutkijat kertovat, konven-
tiot murtuvat. Teoksessa Latvala, Johanna; Peltonen, Eeva & Saresma, Tuija (toim.)
Tutkija kertojana. Tunteet, tutkimusprosessi ja kirjoittaminen. Nykykulttuurin tut-
kimuskeskuksen julkaisuja 79. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 17–58.
- Leira, Arnlaug (1994) Concepts of Caring: Loving, Thinking and Doing. *Social Ser-
vice Review*. (June 1994), 185–201.
- Leskelä-Kärki, Maarit (2004) Tutkija ja kolme sisarta, polkuja henkilökohtaiseen his-
toriantutkimukseen. Teoksessa Latvala, Johanna; Peltonen, Eeva & Saresma, Tuija
(toim.) Tutkija kertojana. Tunteet, tutkimusprosessi ja kirjoittaminen. Nykykulttuu-
rin tutkimuskeskuksen julkaisuja 79. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 306–337.
- Lepper, Georgia (2000) *Categories in Text and Talk. A Practical Introduction to Ca-
tegorization Analysis*. London: Sage Publication.
- Lillrank, Annika (1998) Living one day at a time. Parental Dilemmas on Managing
the Experience and the Care on Childhood Cancer. Research report 89. Helsinki:
Stakes.
- Lumme-Sandt, Kirsi (2005) Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teok-
sessa Ruusu vuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet
ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 125–144.
- Marin, Marjatta (2003) Elämän paikallisuudet ja paikat. Teoksessa Marin, Marjatta
& Hakonen, Sinikka (toim.) Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuureissa. Jyväsky-
lä: Ps-kustannus, 22–41.
- Milligan, Christine (2003) Location or dis-location? Towards a conceptualization of
people and place in the care-giving experience. *Social & Cultural Geography*, Vol.4,
No. 4, December 2003, 455–470.
- Metteri, Anna (2004) Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Sosi-
aali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry. Helsinki:Edita.
- Miettinen, Sonja (2006) Eron aika. Tyttärien kertomuksia ikääntyneen vanhemman
kuolemasta. Yhteiskuntapolitiikan laitoksen tutkimuksia 4/2006. Helsinki: Yliopis-
topaino.
- Mikkola, Tuula (2005a) ”Tätä meidän elämää” – tutkimus puoliso hoivan arjesta. Jul-
kaisematonlisen tiaatin työ. Helsingin yliopisto. Yhteiskuntapolitiikan laitos.
- Mikkola, Tuula (2005b) Puolisohoiva on yhdessä elämistä, hoivan antamista ja saamis-
ta. *Gerontologia* 4/2005, 173–181.
- Molander, Gustaf (1999) Askel lyhenee, maa kutsuu – yli 80-vuotiaiden kuolema ele-
tyn elämän valossa. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura ry. Kuntoutuksen edis-
tämiskeskus.

- Muhonen, Reetta & Ojala, Hanna (2004) Ajassa muuttuva kolmas ikä. *Gerontologia* 18 (1), 10–17.
- Nikander, Pirjo (2002a) Age in action. Membership Work ja Stage of Life Categories of Talk. Suomalaisen tiedeakatemian toimituksia. Humionara sar B 321. Helsinki: Academia Scientiarium Fennica.
- Nikander, Pirjo (2002b) Moniammatillinen viestintä: Yhteistyö ja päätöksenteko sosiaali- ja terveydenhuollossa. Teoksessa Torkkola, Sinikka (toim): *Terveysviestintä*. Helsinki: Tammi, 57–72.
- Nikander Pirjo (2003) The Absent Client: Case description and decision-making in interprofessional meetings. Teoksessa Hall, Christopher; Juhila, Kirsi; Parton, Nigel & Pösö, Tarja. (edit.): *Constructing Clienthood in Social Work and Human Services: Identities, interactions and practices*. London: Jessica Kingsley, 123–140.
- Nikander, Pirjo (2003b) Moniammatillinen yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon haasteena. Vuorovaikutuksellinen näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2003: 40 279–290
- Nikander, Pirjo (2005): *Managing Scarcity: Joint decision making in interprofessional meetings*. In Heinonen, Tuula. & Metteri, Anna. (edit.): *Social Work in Health and Mental Health: Issues, Developments and Actions*. Toronto: Canadian Scholar's Press, 260–279.
- Nikander, Pirjo (2007a): *Interprofessional Decision Making in Elderly Care: Morality, Criteria, and Help Allocation*. Teoksessa Paoletti, Isabella (edit.): *Family Caregiving. Relational and Institutional Issues*. New York: Nova Science, 319–33.
- Nikander, Pirjo (2007b): *Emotions in Meeting Talk*. Teoksessa Hepburn, Alexa & Wiggins, Sally (edit.): *Discursive Research in Practice. New Approaches to Psychology and Interaction*. Cambridge: Cambridge University Press, 50–69.
- Nikander, Pirjo (2007c): *Emootiot ja ammatillinen päätöksenteko*. *Psykologia* 6/2007:409–500, 435–445.
- Nikander, Pirjo & Zechner, Minna (2006) Ikäetiikka – elämäntien ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. *Yhteiskuntapolitiikka* vol. 71 (2006):5, 515–526.
- Nikunen, Minna (2005) *Surman jälkeen itsemurha. Kulttuuriset luokitukset rikos-uutisissa*. Tampereen yliopisto. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Tampere: Tampere University Press.
- Nissinen, Seija (1994) *Hoivatyön arki ja vanhusten kotihoidon tuki vanhusten hoitajien näkökulmasta*. Teoksessa Sipilä, Jorma (toim.) *Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja sen merkitys eri osapuolille*, 80–92.
- Nores, Tuula (1993) *Olemassaolokokemus. Naispotilaan olemassaolokokemusta koskeva käsitteellinen ja empiirinen analyysi*. Hoitotieteen laitos. Turku: Turun yliopisto.

- Nousiainen, Irene (2004) Lapsistaan erillään asuvat äidit. Äitiysidentiteetin rakentamisen tiloja. *SoPhi* 89. Jyväskylä: Minerva
- Näslindh-Ylispangar, Anita (2005) Vanhuksen olemassaolon kokemuksen vahvistaminen yhteisössä. Teoksessa Noppari, Eija & Koistinen, Paula (toim.) *Laatua vanhustyöhön*. Helsinki: Hygieia, 147–160.
- Olaison, Anna & Cedersund, Elisabet (2006) Assessment for home care: Negotiating solutions for individual needs. *Journal of Aging Studies*, volume 20, Issue 4, 367–380.
- Paldanius, Anneli (2002) Lähimmäisenrakkautta hoitotyön koulutuksessa. Miten hoitotyön opiskelijat kuvaavat lähimmäisenrakkautta koulutuksen ja työkokemuksen edessä? *Acta Universitatis Lapponiensis* 45. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Pietilä, Minna & Saarenheimo, Marja (2003) Omaishoidon tukeminen Suomessa. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 2. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry.
- Pietilä, Minna (2005) Kotihoito, laitoshoido ja leskeys: puolisoitten omaishoivan ulottuvuudet. Teoksessa Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (toim.) *Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia*. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 83–100.
- Pietilä, Minna (2006) Vertaisuus omaishoitajien ryhmäpuheessa. Teoksessa Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (toim.) *Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoittoon*. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 13. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 119–134.
- Pitkälä, Kaisu; Tilvis, Reijo; Huittinen, Veli-Matti; Karjalainen, Pirkko; Routsalo, Pirkko; Saarenheimo, Marja; Pietilä, Minna; Hyvärinen, Maritta; Strandberg, Timo; Klippi, Anu; Nuutila, Arto & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija (2003) Kuntoutushankkeen tausta ja suunnittelu. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 1. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry.
- Pohjola, Anneli (1999) Asiakas sosiaalityön määrittäjänä. Teoksessa: Granfelt, Riitta; Jokiranta, Harri; Karvinen, Synnöve; Matthess, Aila-Leena & Pohjola, Anneli. *Monisärmäinen sosiaalityö*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.
- Pyökkö, Raija; Backman Kaisa & Hentinen, Maija (2001) Dementoituneiden henkilöiden puoliso-omaishoitajien kokemuksia kotihoidon tilanteista ja niistä selviytymisestä. *Hoitotiede* 13 (5), 266–276.
- Pyysiäinen, Jaana (2003) Neuvottelut ja liikkumavara iäkkään vanhemman hoitamisessa. *Aiheita* 14/2003. Helsinki: Stakes.

- Päivärinta, Eeva (1998) Vanha ihminen, autonomia ja ympäristöt. Teoksessa Haverinen, Riitta; Simonen, Leila & Kiiikkala, Irma (toim.) Kohtaamisia sosiaali- ja terveysalan areenoilla. Raportteja 221. Helsinki: Stakes, 209–227.
- Pösö, Tarja (2005) Kun paikka menee tutkijaan. Teoksessa Hänninen, Sakari; Karjalainen, Jouko ja Lahti, Tuukka (toim.) Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta. Stakes. Helsinki: Gummerus kirjapaino, 118–135.
- Qureshi, Hazel & Walker, Alan (1989) *The Caring Relationship. Elderly People and their Families*. London: Macmillan education
- Rajanti, Tiina (1996) Kaupunki on ihmisen koti. *Tiede ja edistys* 21 (4), 334–342.
- Reinharz, Shulamit (1997) Who Am I? The Need for a Variety of Selves in the Field. Teoksessa: Hertz, Rosanna (edit) *Reflexivity and Voice*. Sage Publication: London, 3–20.
- Reynolds, Jill & Walmsley, Jan (1998) Care, Support, or something else? Teoksessa Brechin, Ann; Walmsley, Jan; Katz, Jeanne & Peace, Sheila (edit.) *Care Matters. Concepts, Practice and Research in Health and Social Care*. London : Sage, 66–80.
- Rissanen, Sari (1999) Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten kotihoidon ratkaisuna? Kuopion yliopiston julkaisuja E: Yhteiskuntatieteet 73. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Roivainen, Irene (1993) Lähiö ja sen asukkaat teollisuuden murroksessa. Tutkimus Hervantalaisista teollisuustyöntekijöistä. Tutkimuksia SarA:5. Tampere: Tampereen yliopisto, Sosiaalipolitiikan laitos.
- Rowles, Graham D. (1978) *Prisoners of space. Exploring the Geographical Experience of Older People*. Boulder, Colorado: Westview Press.
- Rubinstein Robert L. (1990) Culture and Disorder in the Home Care Experience: The home as a Sickroom. Teoksessa Gubrium, Jaber F. & Sankar, Andrea (edit.) *The home-care experience. Ethnography and Policy*. Newbury Park, California: Sage, 37–58.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 22–56.
- Saarenheimo, Marja (1997) Jos etsit kadonnutta aikaa. Vanhuus ja oman elämän muisteleminen. Tampere: Vastapaino.
- Saarenheimo, Marja (2001) Näkökulmia ruumiilliseen vanhenemiseen. *Gerontologia* 15 (4), 281–288.
- Saarenheimo, Marja (2005a) Johdanto. Teoksessa Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (2005) *Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimushanke*. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 7–17.

- Saarenheimo, Marja (2005b) Vanhusten omaishoidon tutkimus. *Gerontologia* 19. vuosikerta 3/2005, 143–147.
- Saarenheimo, Marja (2005c) Omaishoidon alkulähteillä: Perhe ja koti hoivan kehyyksenä. Teoksessa Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (2005) *Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia*. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimushanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 25–52.
- Saarenheimo, Marja (2006a) Hoitamisen perusta: Moraali ja tunteet. Teoksessa Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (toim.) *Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon*. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 13. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 80–98.
- Saarenheimo, Marja (2006b) Hoitamisen voimavarat. Teoksessa Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (toim.) *Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon*. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 13. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 99–118.
- Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (2003) Iäkkäät omaishoitajat – omaisia vai hoitajia? *Gerontologia* 17 (3), 139–148.
- Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (2005) *Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia*. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry.
- Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (2006) *Omaishoito ja palvelujärjestelmä*. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, Ulla; Saarenheimo, Marja; Laakkonen Marja-Liisa; Pietilä, Minna; Savikko, Niina ja Pitkälä, Kaisu (toim.) *Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementia-perheiden tukimallin vaikuttavuus*. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 68–82.
- Sabat, Steven ja Harré, Rom (1999b) Positioning and the Recovery of Social Identity. Teoksessa Harré, Rom & Van Langenhove, Luk (edit) *Positioning Theory: Moral Contexts on Intentional Action*. Oxford Malden, Mass: Blackwell, 87–101.
- Sacks, Harvey (1992a) *Lectures on conversation. vol I*. Oxford: Blackwell.
- Sacks, Harvey (1992b) *Lectures on conversation. vol II*. Oxford: Blackwell.
- Salin, Sirpa & Åstedt-Kurki, Päivi (2005) Omaishoitajien kokemuksia vanhusten lyhytaikaisesta laitoshoidosta. *Gerontologia* 19 (3), 130–142.
- Salmi, Minna (1991) *Ansiotyö kotona – toiveuni vai painajainen*. Helsingin yliopiston sosiologian laitoksen tutkimuksia No. 225. Helsinki: Yliopistopaino.
- Salmi Minna (2004) *Arkielämä kokoaa yhteen työn ja perheen*. Teoksessa Salmi, Minna & Lammi-Taskula, Johanna (toim.) *Puhelin, mummo vai joustava työaika. Työn ja perheen yhdistämisen arkea*. Helsinki: Stakes, 11–28.

- Salmi, Minna & Kivimäki, Riikka (1997) Introduction. Teoksessa Rantalaiho, Liisa & Heiskanen, Tuula (edit.) *Gendered Practices in Working Life*. New York: St. Martin's Press, 83–87.
- Sand, Ann-Britt M (2005) Informella äldreomsorg samt stöd till informella vårdare – en nordisk forskningsöversikt. Teoksessa: Szebehely, Marta (red.) *Äldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt. TemaNord 2005:508*. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet, 197–242.
- Sarola, J. P. (1994) Asuin ympäristön ja paikan merkitys vanhalle ihmiselle. Teoksessa Uutela, Antti & Ruth, Jan-Erik (toim.) *Muuttuva vanhuus*. Helsinki: Gaudeamus, 116–131
- Schegloff, Emanuel A. (2007) A tutorial on membership categorization. *Journal of Pragmatics* 39 (2007), 462–482.
- Sennet, Richard (2004) *Kunnioitus eriarvoisuuden maailmassa*. Tampere: Vastapaino.
- Seppänen, Eeva-Leena (1997) Osallistumiskehikko. Teoksessa: Tainio, Liisa (toim.) *Keskusteluanalyysin perusteet*. Tampere: Vastapaino, 156–176.
- Settersten, Richard A. Jr (2003) Propositions and Controversies in Life-Course Scholarship. Teoksessa Settersten, Richard A. Jr *Invitation to the Life Course. Toward New Understandings on Later Life*. Amityville, New York: Baywood Publishing Company, Inc, 15–48.
- Sevenhuijsen, Selma (1998) *Citizenship and the Ethics of Care. Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics*. London: Routledge.
- Silverman, David (1993) *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. London: Sage.
- Silverman, David (1998) *Harvey Sacks. Social Science and Conversation Analysis*. New York: Oxford University press.
- Sipilä, Jorma (2003) Hoivan organisointi: vaivaistalosta markkinatavaraksi. *Janus* 11 (1), 23–38.
- Sipilä, Jorma; Anttonen, Anneli & Baldock, John (2003) The Importance of Social care. Teoksessa Anttonen, Anneli; Baldock, John & Sipilä, Jorma (edit) *The Young, the Old and the State. Social Care System in Five Industrial Nations*. Cheltenham, UK: Edward Elgar Publishing Limited, 1–24.
- Stanley, Liz & Wise, Sue (1993) *Breaking out: Feminist consciousness and feminist research*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Suokas, Leila (1992) Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. *Kansaneläkelaitoksen julkaisuja M:83*. Helsinki: Kansaneläkelaitos.

- Suoninen, Eero (1999) Näkökulma sosiaalisen todellisuuden rakentamiseen. Teoksessa Jokinen, Arja, Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero *Diskursianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino, 17–36.
- Swain, John & French, Sally (1998) Normality and disabling care. Teoksessa Brechin, Ann; Walmsley, Jan; Katz, Jeanne & Peace, Sheila (edit.) *Care Matters. Concepts, Practice and Research in Health and Social Care*. London: Sage, 81–95.
- Szebehely, Marta (1996) Om omsorg och omsorgsforskning. Teoksessa Eliasson, Rosmari (red.) *Omsorgens skiftingar. Begreppet, varvagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur, 21–35.
- Tainio, Liisa (2000a) Ikääntyneiden pariskuntien identiteetit haastattelupuheessa. *Gerontologia* 14(3), 178–187.
- Tainio, Liisa (2000b) Pariskuntapuhe ja kokemusten rajat. *Virittäjä. Kotikielen seuran aikauslehti 104.vuosikerta*. 1/2000, 23–45.
- Tedre, Silva (1996) Välttämättömyksien ruumis vanhusten hoivassa. *Naistutkimus* 9 (4), 2–14.
- Tedre, Silva (1999) Hoivan sanottamat sopimukset. Joensuu: Joensuun yliopisto.
- Tedre, Silva (2000) Hoivaa jokapäiväisten toistojen maailmassa. *Yhteiskuntapolitiikka* 65 (6), 520–526.
- Tedre, Silva (2001) Hoiva ja ruumiillisuus. *Janus* 9 (3), 178–188.
- Tedre, Silva (2003a) Hoiva ja vanhuus. Teoksessa Marin, Marjatta & Hakonen, Sinikka (toim.) *Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuureissa*. Jyväskylä: PS-kustannus, 57–71.
- Tedre, Silva (2003b) Vanhusten avohuollon avaamattomat kysymykset. *Gerontologia* 17 (2), 98–102.
- Tedre, Silva (2004a) Likainen työ ja virallinen hoiva. Teoksessa Henriksson, Lea & Wrede, Sirpa (toim.) *Hyvinvointityön ammatit*. Helsinki: Gaudeamus, 63–83.
- Tedre, Silva (2004b) Tukisukkahousut sosiaalipolitiikkaan! Inhomaterialistinen hoivatutkimusote. Teoksessa: Jokinen, Eeva; Kaskisaari, Marja & Husso, Marita (toim.) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*, Tampere: Vastapaino, 41–64.
- Tedre, Silva (2006) Asunnon vangit – ulospääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa: Helne, Tuula & Laatu, Markku (2006) *Vääryyskirja*. Kela. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 161–172.
- Tedre, Silva (2007) Vanhuuden vahvat ja avuttomat. Teoksessa Seppänen, Marjaana; Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 95–120.
- Tenkanen, Raili (2003) Kotihoidon yhteistyömuotojen kehittäminen ja sen merkitys vanhusten elämänlaadun näkökulmasta. *Acta Universitatis Lapponienses* 62. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

- Troman, Geoff & Jeffrey, Bob (2004) Introduction. Teoksessa: Troman, Geoff; Jeffrey, Bob & Walford, Geoffrey (edit) *Identity, Agency and Social Institutions in Educational Ethnography*. Studies in Educational Ethnography volume 10. Oxford: Elsevier.Ltd, ix–xv.
- Tronto, Joan C. (1993) *Moral boundaries. A Political Argument for on Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Twigg, Julia (1999) The spatial ordering of care: public and private in bathing support at home. *Sociology of Health & Illness* 21 (4), 381–400.
- Twigg, Julia (2000) *Bathing – the Body and Community Care*. London: Routledge
- Twigg, Julia (2004) The body, gender and age: Feminist insights in social gerontology. *The Journal on Aging Studies* 18, 59–73.
- Twigg, Julia & Atkin, Karl (1995) Carers and Services: Factors Mediating Service Provision. *Journal of Social Policy*. The journal of the Social Policy Association 24 (1) January 1995, 5–29.
- Törrönen, Jukka (2005) Toisen ääni, näkökulmia ja kohteena oleminen. Teoksessa Hänninen, Sakari; Karjalainen, Jouko ja Lahti, Tuukka (toim.) *Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta*. Stakes. Helsinki: Gummerus kirjapaino, 15–37.
- Urgerson, Clare (1987) *Policy is Personal. Sex, gender and Informal Care*. London: Tavistock Publications.
- Urgerson, Clare (1990) *The Language of Care: Crossing the boundaries*. Teoksessa Clare Ungerson (ed.) *Gender and Caring. Work and Welfare in Britain and Scandinavia*. London: Harvester Wheatsheaf, 8–33.
- Ungerson, Clare (1995) Gender, Cash and Informal Care: European Perspectives and Dilemmas. *Journal of Social Policy*, Vol.24, Part 1 January 1995, 31–52.
- Utriainen, Terhi (2004) Suojaavat kehykset ja alaston kärsimys. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa; Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 193–225.
- Vaarama, Marja; Rintala, Taina; Eteläpää-Vainio Sirkka & Sinervo, Timo (1999) *Omais-hoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys tuesta ja sen vaihtelusta vuonna 1998*. STM. Selvityksiä 1999:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Valokivi, Heli (2004) *Participation and Citizenship of Elderly Persons: User Experiences from Finland*. Teoksessa Metteri, Anna; Kröger, Teppo; Pohjola, Anneli & Rauhala, Pirkko-Liisa (edit.) *Social Work Visions from Around the Globe. Citizenzenz, Methods and Approaches*. New York: The Haworth Social Work Practice Press, 181–207.

- Valokivi, Heli (2008) Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuuksista, oikeuksista ja velvollisuuksista. Acta Universitatis Tamperensis 1286.. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Warren Carol B. (1988): Gender issues in Field Research. Qualitative research methods series 9. London: Sage Publications.
- Wærness, Kari (1996) Omsorgensrationalitet. Teoksessa Eliasson, Rosmari (red.) Omsorgens skiftningar. Begreppet, varvagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur, 203–220.
- Veijola, Soile & Jokinen, Eeva (2001) Voiko naista rakastaa? Avion ja eron karuselli. Helsinki: WSOY.
- Wendell, Susan (1996) The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability. New York: Routledge.
- Widdicombe, Sue (1998) Identity as an Analysts' and Participants' Resource. Teoksessa Antaki, Charles & Widdicombe, Sue (edit.) Identities in Talk. London: Sage Publication, 191–206.
- Vilkko, Anni (1997a) Omaelämäkerta kohtaamispaikkana. Naisen elämän kerronta ja luenta. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.
- Vilkko, Anni (1997b) Ikääntyminen, muistot ja koti. Teoksessa Karisto, Antti (toim.) Vanhuus kaupungissa. Miina Sillanpään syntymän 130-vuotisjuhlakirja. Helsinki: Miina Sillanpään säätiö, 168–183.
- Vilkko, Anni (1998) Kodiksi kutsuttu paikka. Tapausanalyysi naisen ja miehen omaelämäkertoista. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Peltonen, Eeva & Vilkko, Anni (toim.) Liikkuvat erot. Sukupuoli elämäkertatutkimuksessa. Tampere: Vastapaino, 27–72.
- Vilkko, Anni (2000) Riittävästi koti. Janus 8 (3), 213–230
- Vilkko, Anni (2001) Koti mielessä. Teoksessa Jarva, Vuokko & Korvela, Pirjo (toim.) Koti tieteiden risteyksessä. Helsingin yliopiston kotitalous- ja käsityötieteiden laitos, julkaisuja 9. Helsinki: Yliopistopaino, 53–64.
- Vilkko, Anni (2009) Koti vanhetessa – Paikoillaan pysymisen vai uuden tekemisen projekti? Teoksessa Vilkko, Anni; Suikkanen, Asko & Järvinen-Tassopoulos, Johanna (toim.) Kotia paikantamassa. Tulossa.
- Williams, Fiona (2001) In and Beyond New Labour: Towards a New Political Ethics of Care. Critical Social Policy 21 (4), 467–493.
- Williams, Fiona (2004) Hoivan uudelleenarviointia sosiaalipolitiikassa. Janus12 (1), 6–24.

- Virokannas, Elina (2004) Normaalin rajan molemmilla puolilla. Tutkimus huumeikäikäön nuorten identiteettien rakentumisesta. Tutkimuksia 144. Helsinki: Stakes.
- Voutilainen, Päivi; Kattainen, Eija & Heinola, Reija (2007) Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:28. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Zechner, Minna (2007) Puolisoitaan hoitavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa: Seppänen, Marjaana; Karisto, Antti & Kröger, Teppo Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 139–166.
- Yeung, Anne-Birgitta (2004a) Individually together. Volunteering in Late Modernity: Social Work in the Finnish Church. Helsinki: The Finnish Federation for Social Welfare and Health.
- Yeung, Anne-Birgitta (2004b) The Octagon Model of Volunteer Motivation: Results of a Phenomenological Analysis. Teoksessa Yeung, Anne-Birgitta (2004a) Individually together. Volunteering in Late Modernity: Social Work in the Finnish Church. Helsinki: The Finnish Federation for Social Welfare and Health, 21–46.

LIITTEET

Liite 1 Haastatteluaineiston koodaus ja litterointi

Tutkimuksen analyysiyksikkö on haastatteluaineistosta määritelty selonteko, joka voi tutkimusraportissa olla näkyvissä kokonaan tai siitä on valittu sen sisältöä parhaiten kuvaava osuus. Selonteot on koodattu numerotunnuksella, esim. P1V:10–20 tai P1M: 15–25. jossa P+tunnusluku kuvaa jokaiselle pariskunnalle annettua juoksevaa numeroa (P1–P21) Kirjain V tai M kertoo onko kyseessä mies vai vaimo sekä V+M, että kyse on yhteishaastattelusta. Lopussa rivinumerot viittavat alkuperäisen haastattelun kohtaan, josta selonteko on otettu. Haastateltavien puolisoiden nimet, puheessa esiintyneet paikan nimet tai muuta anonymiteettia vaarantavat tiedot on joko poistettu tai muutettu.

Haastattelupuheen olen litteroinut sanasta sanaan, mutta en kuitenkaan ole noudattanut tarkasti tekstin litteroinnin sääntöjä, esim. taukojen ja puheen muotojen merkitsemisen suhteen. Olen kuitenkin huomioinut itseni ja haastattelevani puolison vuorovaikutuksen kannalta merkittävät tauot ja äänenpainon muutokset. Puhe on esitetty mahdollisimman alkuperäisessä muodossa, säilyttäen erilaiset murteet ja puhetavat. Olen ainoastaan lukemisen helpottamiseksi hieman ”siistinyt” tekstiä poistamalla siitä ylimääräiset ”niinku” ja tota” -ilmaisut. Lisäksi olen poistanut ylimääräisen muminan (mmm), jos sillä ei ole merkitystä keskustelun etenemisen ja vuorovaikutus- ja kommunikaatioprosessin muodostumisen kannalta.

Litteroinnissa käytettyjen koodien selitykset ovat seuraavat:

H: haastattelija

V: vaimo

M: mies

(.) lyhyt tauko

(..) pidempi tauko

[] päällekkäistä puhetta

Liite 2 Teemahaastattelu

Aluksi yleistä

- Ikä (oma ja puolison)
- Kuinka kauan puoliset ovat olleet naimisissa/eläneet yhdessä? Onko lapsia? Missä ja miten lapset asuvat nykyisin?
- asumisesta

Hoivatilanteesta

- Mikä sairaus/vamma puolisollla on ja miten se vaikuttaa elämään?
- Missä kaikessa puoliso tarvitsee apua ja hoivaa?
- Miten hoidon ja avun tarve on muuttunut ajan myötä?

Omaishoitajan terveydentilasta

- Onko omaishoitajalla itsellään sairauksia tai vammoja, jotka vaikuttavat hänen toimintakykynsä ja jaksamiseensa

Tavallinen arkipäivä

- Kuvaa yksi tavallinen päivä aamusta iltaan ja yöhön: kaikki yksittäiset tapahtumat sellaisena kuin ne tapahtumat
- Miten kokee selviytyvänsä arkielämästä?
- mitkä asiat siihen vaikuttavat?
- mitä järjestelyä jokapäiväisessä elämässä on tehty/jouduttu tekemään hoitotilanteen vuoksi?
- Onko tyytyväinen vai tyytymätön elämäänsä tällä hetkellä?

Hoitajan ja hoidettavan keskinäisistä suhteista

- Minkälainen ihminen puolisonne on?
- Miten hoitotilanne on vaikuttanut yhteiseen elämäänne

Omaishoivan historiasta

- Minkälainen perheen/puolisoiden elämäntilanne oli kun hoitotilanne syntyi?
- Miksi päädyttiin omaishoittoon?

Omaishoidontuki

- Kuinka kauan saanut?
- Miten ja miksi on hakenut?
- kerro hakemisesta
- onko tehty palvelusuunnitelma, kerro siitä? Miten työntekijät ovat suhtautuneet? Yhteistyö?

- Miten työntekijät ovat suhtautuneet? Yhteistyö?
- Minkälaista apua antaa?
- Kokemuksia omaishoidon saamisesta ja siihen liittyvästä avusta ja palveluista?
- mahdollisuus vapaaseen ja miten se järjestetään?
- kokemuksia lyhytaikais- ja/tai intervallihoidosta? Onko apua, vastaako odotuksia.
- miten sujuu yhteistyö hoitopaikkojen henkilökunnan kanssa? Kokemuksia.

Muut palvelut ja tuki

- Minkälaista muuta tukea ja apua saa ja tarvitsee?
- Sosiaali- ja terveyspalvelut: tarve, käyttäminen, kokemukset
- Lähiyhteisön tuki ja sosiaalinen kanssakäyminen

Käsityksiä omaishoidosta

- Miten näkee omaishoitajien aseman Suomessa

Tulevaisuudesta

- Miten näet/odotat oman tulevaisuutesi?

Liite 3 Tutkimuslupa

Tutkimus omaishoidosta ja puolisoivasta

Olen tehnyt omaishoivasta lisensiaatin tutkimuksen, jossa olen tutkinut ikääntyneiden puolisoiden keskinäistä hoivaa ja auttamista (ks. takasivu). Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan laitokselle tehtävässä väitöskirjassani jatkan tutkimustani mm. selvittämällä miten sosiaalihuoltolain mukainen omaishoidontuki ja siihen kuuluvat palvelut auttavat ja tukevat ikääntyneiden pariskuntien toisilleen antamaa hoivaa ja heidän jokapäiväisessä elämässä selviytymistään.

Olen kiinnostunut omaishoivapariskuntien päivittäisen elämäntilanteen, selviytymisen sekä hoivan antamisen ja saamisen lisäksi siitä, minkälaista yhteiskunnan tarjoamaa apua, tukea ja palveluita he itse haluavat ja miten ne parhaiten tukevat päivittäisessä elämässä selviytymistä. Tutkimusta varten haastattelen pariskuntia, joille on myönnetty lakisääteinen omaishoidontuki.

Pyydän teiltä lupaa haastatteluun ja sen käyttämistä väitöskirjatutkimuksen aineistona ja tarvittaessa myös tutkimusraportissa. Haastattelut käsitellään luottamuksellisesti ja ainoastaan minä tutkijana tulen käyttämään niitä. Haastatteluaineisto hävitetään sen jälkeen, kun sitä ei enää tarvita. Myös tutkimusraportissa haastatteluja käytetään niin, että haastateltavia ei voida tunnistaa.

Teillä on myös oikeus milloin tahansa peruuttaa annettu lupa ja kieltää haastattelujen käyttö tutkimuksessa.

Vantaalla 17.3.2006

Tuula Mikkola
kotiosoite
puhelinnumero.

Tutkimuslupa

Annan luvan siihen, että haastatteluani saa käyttää Tuula Mikkolan omaishoitoa ja puolisohoivaa käsittelevässä tutkimuksessa.

Paikka ja aika: _____

Omaishoitajan allekirjoitus, syntymäaika ja nimenselvennys

Hoivaa tarvitsevan allekirjoitus, syntymäaika ja nimenselvennys

Tutkimusluvasta on tehty kaksi kappaletta, joista toinen jää haastateltaville ja toinen Tuula Mikkolalle.

Ikääntyneet pariskunnat ja omaishoiva:

PUOLISON AUTTAMINEN ON EDELLYTYS YHDESSÄ ELÄMISELLE JA ARJESSA SELVIITYMISELLE

Suomessa käydään tällä hetkellä vilkasta keskustelua ikääntyneiden ihmisten kotona asumisen tukemisesta, avun ja hoivan tarpeesta ja omaishoidon kehittämisestä. Oma puoliso on monen ikääntyneen ihmisen ensisijainen ja tärkein avun ja hoivan antaja. Perheen elämänkaaren lopulla ikääntynyt pariskunta jää kaksistaan kotiin elämään yhteistä elämää. Päivittäisestä arjesta ja siihen liittyvistä askareista selviytyminen merkitsee tavallisesti yhteistä sinnittelyä ja tarvittaessa myös puolison auttamista.

Tuula Mikkola, yhteiskunnallisten aineiden lehtori Diakonia-ammattikorkeakoulun Järvenpään yksiköstä, on tutkinut ikääntyneiden puolisoitten välistä keskinäistä auttamista, hoivan antamista ja saamista. Mitä avun ja hoivan antaminen ja saaminen merkitsevät puolisoitten arkielämässä ja mitä he itse siitä ajattelevat? Hän on haastatellut 11 pariskuntaa eri puolella Suomea. Puolisot olivat iältään 65–83-vuotiaita. Hoivaa antavista puolisoista kahdeksan oli naisia ja kolme oli miehiä. Puolison hoivan tarve johdui tavallisesti erilaisista tuki- ja liikuntaelin- tai sydänsairauksista. Vain yksi pariskunta sai kunnan myöntämää omaishoidon tukea. Muut eivät syystä tai toisesta olleet sitä hakeneet tai saaneet.

Puolisot auttoivat toisiaan monin eri tavoin. Avun ja hoivan antaminen oli toisinaan henkistä tukemista ja kannusta, yhdessä oli helpompi lähteä kävelylle, kyläilemään tai muutoin vain asioita hoitamaan. Toisinaan hoi- van antaminen oli ruumiillisempaa ja konkreettisempaa tekemistä, kuten ruokailussa, pukeutumisessa, peseytymisessä, liikkumisessa ja lääkehoidos- sa auttamista. Apua ja hoivaa antavat puolisot huolehtivat kotitöistä, mutta myös apua tarvitsevat puolisot osallistuivat kodin töihin kykyjensä mu- kaan. Apua saavat puolisot eivät siis olleet vain passiivisia avun tarvitsijoita, vaan avun ja hoivan antaminen oli molemminpuolista. Apua tarvitsevat vaimot olivat opastaneet miehiään kotitöiden tekemisessä. Oman puolison läsnäolo oli myös tärkeää. Yhdessä eläminen ja vastavuoroinen auttaminen vahvistivat molempien puolisoitten turvallisuuden tunnetta.

Puolisot kävivät keskenään jatkuvia neuvotteluja avun antamisen pelin- säännöistä. Hoivan antaminen ja saaminen oli eräänlainen sanaton sopi- mus. Puolisoa ei ollut pakko auttaa, mutta jos parisuhde oli muutoin kun- nossa, avun antaminen tuntui luonnolliselta. Apua tarvitsevalla puolisollla oli siis oikeus odottaa saavansa apua, mutta sitä antavan puolison ei tarvin- nut suostua mihin tahansa. Apua ja hoivaa saavat puolisot eivät halunneet tulla kohdelluiksi passiivisina hoidon kohteina. He olivat itsenäisiä yksilöi- tä, joilla oli oikeus päättää omasta elämästään ja siitä miten heitä autetaan. Liiallinen auttaminen ja holhoaminen olivat pahasta. Hoivaa antavat puo- lisot pitivät itseään osaavina ja peräänantamattomina avun antajina, mutta toisaalta he olivat joutuneet sopeutumaan elämään puolison avun tarpeen ehdoilla. Myös he kaipaivat välillä vapautta ja aikaa omalle itselleen.

Puolisot elivät omasta mielestään aivan normaalia elämää kotona. Puoli- son auttaminen ja avun saaminen on välttämätön osa elämää, jotta yhtei- nen elämä olisi mahdollista. Yhteinen arki, parisuhde ja kotona asuminen antoivat voimaa myös hoivan ja avun antamiselle. Puolisot eivät pitäneet itseään syrjäytyneinä avun saajina tai antajina. Yhteiskunnan tulisi arvostaa heidän keskinäistä auttamistaan ja hoivan antamistaan niin paljon, että he eivät syrjäydy myöskään tulevaisuudessa. Tuula Mikkola ei tässä tutkimuk- sessa tutkinut minkälaisia palveluja hoivaa antavat ja saavat puolisot tar- vitsisivat ja haluaisivat itselleen, mutta hänen mielestään palveluiden tulee tukea puolisoitten mahdollisuuksia elää kotona heidän itse haluamallaan tavalla. Ikääntyneillä pariskunnilla tulisi olla mahdollisuus vaikuttaa siihen minkälaisia palveluja he saavat, jotta ne vastaisivat heidän oman elämänsä odotuksia ja keskinäistä sopimusta hoivan antamisen ja saamisen ehdoista.

ETSITÄÄN IKÄÄNTYNEITÄ PARISKUNTIA OMAISHOIVATUTKIMUKSEEN

Tässä lehdessä kerrotaan tekemästani omais- ja puolisohoivaa käsittelevästä tutkimuksestani. Väitöskirjassani jatkan tutkimustani mm. selvittämällä miten sosiaalihuoltolain mukainen omaishoidontuki ja siihen kuuluvat palvelut auttavat ja tukevat ikääntyneiden pariskuntien toisilleen antamaa hoivaa ja heidän jokapäiväisessä elämässä selviytymistään.

Olen kiinnostunut siitä, minkälaista apua, tukea ja palveluita puoliset itse haluavat ja miten ne parhaiten tukevat päivittäisessä elämässä selviytymistä. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa omaishoidontuen ja palvelujen kehittämistä varten.

Etsin haastateltavaksi yli 65-vuotiaita pariskuntia, joiden omaishoito on jatkunut yli vuoden ja sen tukemiseksi on myönnetty sosiaalihuoltolain mukainen omaishoidontuki.

Toivoisin yhteydenottoa helmikuun 2006 loppuun mennessä. Teen haastattelut maalīs– toukokuussa 2006. Annan myös mielelläni lisätietoja tutkimuksestani. Tuula Mikkola, osoite ja puhelinnumero.

Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia

Sarjassa julkaistaan merkittäviä tutkimuksia. Julkaisun on tuotettava uutta ja innovatiivista tutkimustietoa Diakonia-ammattikorkeakoulun opetus-, tutkimus- ja kehittämistoiminnan alueilta. Sarjaan voivat tarjota julkaisuja niin Diakonia-ammattikorkeakoulun omat työntekijät kuin ulkopuoliset.

1 Kainulainen, Sakari (toim.) 2002:
Ammattikorkeakoulu - tehdas vai akatemia?

2 Rask, Katja & Pasanen, Sina 2003:
Perhekuntoutuksesta valmiuksia päihitteettömyyteen, vanhemmuuteen ja elämänhallintaan. Perheen yhdistetty hoito (PYY) -kuntoutusprosessin arviointi.

3 Rask, Katja & Kainulainen, Sakari & Pasanen, Sina 2003:
Diakoniatyön ja kirkon nuorisotyön arki vuonna 2002. Tutkimus diakoniatyöntekijöiden ja kirkon nuorisotyönohjaajien kokemuksista seurakuntatyöstä ja työtaidoistaan.

4 Rask, Katja, Kainulainen, Sakari & Pasanen, Sina 2003:
Koulutuksen antamat valmiudet seurakuntatyöhön. Vuosina 1998-2002 valmistuneiden diakoniatyöntekijöiden ja kirkon nuorisotyönohjaajien sekä heidän esimiestensä käsityksiä kirkollisista valmiuksista.

5 Hynynen, Heidi & Pyörre, Susanna & Roslöf, Raija 2003:
Elämä käsillä - viittomakielentulkin ammattikuva.

6 Gothóni, Raili & Jantunen, Eila 2003:
Seniorien seurakunta - 75-vuotiaiden helsinkiläisten ajatuksia elämästään ja seurakunnastaan

7 Karjalainen, Anna Liisa 2004:
Kokemuksesta kirjoittaminen ja kirjoittamisen kokemus. Omaelämäkerrallinen kirjoittaminen sosionomikoulutuksessa ja narratiivinen menetelmä sosiaalialan työssä

8 Launonen, Pekka 2004:
Nuorisonohjaajasta nuorisotyönohjaajaksi. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon nuorisotyönohjaajien koulutus ja ammattitaidon muuttuvat tulkin-

nat 1949-1996.

9 Rautio, Maria 2004:

Muuttuva työelämä haastaa työterveyshuollon kehittämään menetelmiään ja osaamistaan. Työterveyshuollon menetelmien kehittäminen moniammatillisena oppimisprosessina.

10 Leskinen, Riitta 2005:

Itseohjautuva ammattikorkeakoulun jatkotutkinto-opiskelija. Tapaus Diak ja Hamk.

11 Hyväri, Susanna & Latvus, Kari 2005:

Paikallisia teologioita Espoossa

12 Lampi, Hannu 2005:

Miehen sydäninfarktikokemus: Fenomenologinen tutkimus sairastumisesta ja potilaana olosta.

13 Semi, Eija 2006:

Sosiaalialan työn ja sosiaalipedagogiikan yhtymäkohtia historiallisen tulkinnan ja opetussuunnitelmien valossa

14 Ryökäs, Esko 2006:

Kokonaisdiakonia

15 Pesonen, Arja 2006:

Asiakkaiden kokemuksia mielenterveyspalveluista

16 Karppinen, Leena 2007:

”Vain paras on tarpeeksi hyvää lapsille”. Ruusu Heininen Sortavalan Kasvattajaopiston perustajana ja kehittäjänä

17 Hyväri, Susanna 2008:

Paikkasidos elämäntavassa ja elämänkulussa - maaseutu ja kaupunki yhden ikäryhmän kokemana

18 Jantunen, Eila 2008:

Osalliseksi tuleminen – masentuneiden vertaistukea jäsentävä substantiivinen teoria

19 Rautasalo, Eija 2008:

Hoitotyön ammattilaisten näkemyksiä ikääntyvien ihmisten seksuaalisuudesta

20 Korhonen, Saira 2008:

Ohjaus siinä sivussa - työelämässä toimivien ohjaajien kokemuksia sosionomi (AMK) –opiskelijoiden harjoittelun ohjauksesta

21 Mikkola Tuula 2009:

Sinusta kiinni – Tutkimus puolisohoivan arjen toimijuuksista

