

HOIVAA KOTONA

Puolisoaan hoivaavien ikääntyneiden naisten kokemuksia arjesta

LIINA SOINTU
Tampereen yliopisto
Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos
Sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielma
Toukokuu 2008

SOINTU, LIINA: Hoivaa kotona. Puolisoaan hoivaavien ikääntyneiden naisten kokemuksia arjesta.

Pro gradu -tutkielma, 107 s., 1 liites.

Sosiaalipolitiikka

Toukokuu 2008

Tutkimustehtävänä on selvittää, millaista on ikääntyneen naisen arki tilanteessa, jossa hän hoivaa kotona puolisoaan. Mahdollisimman monen ikääntyneen ajatellaan tulevaisuudessa asuvan omassa kodissaan. Tarvitaan lisää tietoa siitä, miten ikääntyneet itse kokevat kotona asumisen ja hoivan. Aineistona on yhdeksän puolisoaan kotona hoivaavan naisen kerronnallista haastattelua. Analyysi etenee teoriasidonnaisen analyysin mukaisesti siten, että analyysissa syntyvät jäsennykset ovat osin aineisto- ja osin teorialähtöisiä. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa on muodostettu jäsennyys, jossa hoivan arki kotona jaetaan kolmeen osa-alueeseen. Ne ovat hoivaaminen, arjesta ja kodista huolehtiminen sekä läsnäolo. Tämän jälkeen jokaista osa-aluetta tarkastellaan omana kokonaisuutenaan.

Hoivaamisen kokemuksia tarkastellaan keskittyen erityisesti kotiin hoivaamisen tilana. Millä tavoin hoivaaminen kotona voi olla ongelmallista? Kuinka ongelmia ratkotaan arjessa? Millaisia hyviä puolia kotona hoivaamiseen sisältyy? Hoivaamisen ongelmallisuus liittyy yhtäältä kotiin fyysisenä tilana ja toisaalta hoivaamiseen ruumiillisena työnä. Ongelmia ratkotaan sopeuttamalla kodin fyysistä tilaa sekä omaa toimintaa siinä. Koti hahmottuu aineistossa myös tuttuna ja terapeuttisena tilana, joka auttaa hoivaamisessa ja tuottaa hyvinvointia. Arjesta ja kodista huolehtimisen kokemuksia tutkitaan kysyen, ovatko kokemukset miellyttäviä vai ongelmallisia. Miellyttäviä kokemukset ovat, kun hoivaaja kokee voivansa säädellä tekemisen määrää ja tahtia. Kodin töiden tekeminen tuottaa mielihyvää, liittämällä tekijänsä tuttuun asuinpaikkaan ja käsitykseen itsestä. Ongelmallisina kodin työt koetaan, jos ulkoiset ehdot ja erityisesti ajanpuute määrittävät toimintaa. Hoivaajalla tulisi olla aiempaa enemmän aikaa käytettävissään kodin töihin, kun puoliso ei enää voi osallistua niihin. Aikaa on kuitenkin vähemmän hoivan ja oman ikääntyvän kehon asettamien rajoitteiden takia. Läsnäolon kokemuksia tutkitaan kysyen, millaisia ulottuvuuksia läsnäololla on osana hoivan arkea. Miksi läsnäolo väsyttää ja mikä väsymykseen auttaa? Hoivan edellyttämä läsnäolo merkitsee hoivaajien elämässä seuraamista, varuillaanoloa ja lähellä oloa. Koti muodostuu hoivan myötä yhteiseksi ja jaetuksi tilaksi, jossa oleminen on vaativaa, sillä siellä olemista määrittää jatkuva suuntautuminen puolison hoivan tarpeeseen. Siten kotona oleminen koetaan ajoittain väsyttävänä. Yhteisen ja jaetun tilan vastapainona haastateltavat puhuvat omista tiloista, joissa he voivat levätä.

Tulosten perusteella voidaan esittää, että erilaiset kodinhoito- ja hoivapalvelut ovat erittäin merkittäviä ikääntyneen hoivaajan arjen sujumisen kannalta. Palveluilla voidaan antaa hoivaajalle aikaa hoivata sekä tehdä niitä töitä, joita hän vielä jaksaa. Samoin voidaan antaa aikaa siihen, että hoivaaja pääsee jaksamisen kannalta tärkeisiin omiin tiloihin. Tutkielman perusteella hoivan arki on monimuotoista, ja niin tulisi olla hoivan arkea tukevan sosiaalipolitiikankin.

Asiasanat: sosiaalipolitiikka, ikääntyminen, hoiva, hoivaaja, arki, koti, tila, haastattelu

SISÄLLYS

1 KODIN KESKEISYYS IKÄÄNTYNEIDEN HOIVASSA.....	1
2 KOTI, HOIVA JA ARKI.....	7
2.1 ARKINEN HOIVA	7
2.2 TILALLISUUS JA KOTI	11
3 TUTKIMUKSEN METODOLOGIA JA TOTEUTUS	17
3.1 AINEISTONA HOIVA AJEN HAASTATTELUT.....	18
3.2 ANALYYSIN KULKU	28
4 KOTI HOIVAAMISEN TILANA	33
4.1 FYYSISET TILAT JA NIISSÄ HOIVAAMINEN.....	33
4.2 TUTTUUS JA TERAPEUTTISUUS	44
5 ARJESTA JA KODISTA HUOLEHTIMINEN.....	48
5.1 SUJUVAA JA MIELLYTTÄVÄÄ ARKEA	49
5.2 ONGELMALLISTA JA RASKASTA ARKEA	54
6 LÄSNÄOLON ULOTTUVUUKSIA ARJESSA.....	62
6.1 YHTEINEN JA JAETTU KODIN TILA	64
6.2 ”KUN MIHINKÄÄN EI PÄÄSE”	72
6.3 OMIEN TILOJEN MERKITYS	76
7 PUUTTUMISEN PAIKKOJA?	83
LÄHTEET	92
LIITE 1: Haastattelurunko.....	108

Taulukot

Taulukko 1: Taustatietoa haastateltavista.....	21
Taulukko 2: Analyysin pääluokat, teemat sekä analyysiyksiköt	32
Taulukko 3: Haastateltavien omat tilat	77

1 KODIN KESKEISYYS IKÄÄNTYNEIDEN HOIVASSA

Sosiaalipolitiikkaa eletään todeksi siellä, missä ihmiset ovat ja liikkuvat: baareissa, kaupoissa, kaduilla, toimistoissa ja lukemattomissa muissa tiloissa. Sosiaalipolitiikka sijoittuu monenlaisiin tiloihin, vaikka emme sitä aina tule ajatelleeksi (Coffey 2004, 107). Yksi tärkeimmistä sosiaalipolitiikan todeksi elämisen tiloista lienee koti. Tässä tutkielmassa olen kiinnostunut kodista erityisesti ikääntyneiden hoivan ja arjen ympäristönä. Kodilla ja hoivalla on erityinen side, sillä kaikenikäiset ihmiset saavat hoivaa useimmiten juuri kotonaan (Sipilä 2003, 26). Kodilla hoivan ympäristönä on pitkät perinteet. Koti on kuitenkin tullut myös uudella lailla tärkeäksi, sillä siellä annettava hoiva ei ole enää täysin yksityistä vaan kiinnittyy osaksi monenlaisia sosiaali- ja terveystaloudellisia käytäntöjä (Wiles 2005a). Suomessa ikääntyneitä koskevan sosiaalipolitiikan tavoitteena on muiden länsimaiden tavoin jokaisen mahdollisuus asua omassa kodissaan niin pitkään kuin mahdollista. Silva Tedre (2001, 183) on todennut kodin olevan ”ideologisessa myötätuudessa”, mitä tulee sen toimimiseen ikääntyneiden hoivan ympäristönä.

Tässä tutkielmassa tarkastelen sitä, mitä kotona asumisen merkitsee ikääntyneen ihmisen arjessa. Kodilla on useissa tutkimuksissa todettu olevan erityinen merkitys ikääntyneelle. Usein ikääntynyt mielletään yksinasuvaksi tai hoivavelvollisuuksia vailla olevaksi (esim. Klemola 2006; Nykänen 2007; Swenson 1998). Vanhat ihmiset eivät kuitenkaan ole vain avun ja hoivan tarvitsijoita, vaan he myös hoivaavat itse (Kröger 2005, 253; Quereshi & Walker 1989, 99–100). Tilastollisesti erityisesti ikääntyneille miehille puolison antaman hoivan merkitys on suuri. Vaikka tässä tutkielmassa lähestyn aihetta ikääntyneiden naisten näkökulmasta, on hyvä muistaa, että myös miehet hoivaavat ja etenkin puolisoitaan. (Vaarama & Kaitsaari 2002; 137, 139; Voutilainen, Kattainen & Heinola 2007, 32.) Näin mahdollisimman pitkään kotona asumisen tavoite koskettaa ikääntyneitä paitsi suoraan sosiaali- ja hoivapalvelujen asiakkaina, myös epäsuorasti hoivaajina ja toisen ikääntyneen kotona asumisen mahdollistajina.

Tarkastelen kotona asumisen arkea nimenomaan hoivaa antavan ikääntyneen näkökulmasta. Perustelen tutkimusaiheen tärkeyttä sillä, että kodin keskeisyys on

korostunut ikääntyneitä koskevassa sosiaalipolitiikassa, etenkin asunto- ja hoivapolitiikassa. On tärkeää ymmärtää sitä arkea, jossa kansalaiset elävät, kun suunnitellaan erilaisia sosiaalipoliittisia järjestelmiä heidän hyvinvointiaan tukemaan. (Coffey 2004, 107, 109–110; Jokinen, E. 2005, 12, 160; ks. myös Julkunen 2004, 18.)

Tutkimustehtävänä on selvittää, **millaista on ikääntyneen naisen arki tilanteessa, jossa hän hoivaa kotona puolisoaan**. Aineistona on yhdeksän ikääntyneen puolisoaan kotona hoivaavan naisen haastattelua. Tutkimusprosessin aikana olen päätenyt jäsentämään hoivan arjen kolmeen osa-alueeseen. Ne ovat hoivaaminen, arkielämää ylläpitävä toiminta sekä läsnä oleminen. Nämä osa-alueet toimivat näkökulmina hoivan arkeen. Esitän kunkin osalta oman, itsenäisen tutkimuskysymyksen. Ensimmäinen näkökulma (luku 4) käsittelee hoivaamista konkreettisenä toimintana ja kotia sen tilana. Millaisia ongelmia kotona hoivaamiseen voi liittyä? Kuinka näitä ongelmia ratkotaan arjessa? Millaisia hyviä puolia kotona hoivaamiseen sisältyy? Toinen näkökulma (luku 5) muodostuu arkielämän ylläpitämisen toimista ja niiden kokemisesta. Arkea ylläpitävillä toimilla viitataan kotona asumisen kannalta välttämättömiin tehtäviin, kuten kotitöihin. Kysyn, miten kokemukset arkea ylläpitävästä toiminnasta muotoutuvat miellyttäviksi tai ongelmallisiksi. Kolmas näkökulma (luku 6) muodostuu läsnäolon kokemuksista. Hoiva edellyttää hoivaajalta usein jatkuvaa läsnäoloa. Se näkyy arjessa yhtäältä siten, että hoivaajan on vaikea lähteä kotoa pois, ja toisaalta siten, että kotona olemiseen liittyy jatkuvaa tarkkailua ja seuraamista. Kysyn, millaisia ulottuvuuksia läsnäololla on osana arkea. Miten ja miksi läsnäolo väsyttää? Mikä auttaa väsymykseen? Esittelen tutkimuskysymykset tarkemmin kunkin luvun alussa.

Asetan tutkielmalle kaksi tavoitetta. Ensimmäinen tavoite on luonteeltaan tiedollinen. Tutkielmassa pyrin lisäämään ymmärrystä siitä, millaista on ikääntyneen kotona asuminen silloin, kun hänellä on hoivavelvollisuuksia. Kodin merkitystä ikääntyneille käsittelevää tutkimusta on kritisoitu oletuksesta, jonka mukaan koti on aina ja yksiselitteisesti paras elinympäristö vanhalle ihmiselle. On esitetty, että ei ole riittävästi tutkimusta siitä, millaisia kielteisiä tai ristiriitaisia kokemuksia kotona asumiseen liittyy. (Heywood, Oldman & Means 2002, 30–31.) On tärkeää saada tietoa siitä, miten ikääntyneet itse kokevat arjen ja hoivaamisen kotona. Kotona asumiseen liittyy epäilemättä monia hyviä puolia. Kuitenkin arkea kotona on kyettävä tarkastelemaan kriittisesti, tuoden esiin niitä moninaisia ulottuvuuksia, joita kotona asumisella on (Wiles 2005a, 84; Williams 2002).

Tutkielman toinen tavoite on luonteeltaan käytännöllisempi ja liittyy tehtävään, joka sosiaalipoliittisella tutkimuksella ylipäätään on vaikeissa tai ainakin jollain tavalla haasteellisissa elämäntilanteissa elävien ihmisten elinolojen esiintuojana (Granfelt 1998, 18–19). Eeva Jokinen, Marja Kaskisaari ja Marita Husso (2004) kirjoittavat tästä tehtävästä näin:

Akateemisella feminismillä ja akateemisella sosiaalipolitiikalla on samankaltaisia intressejä sosiaaliin todellisuuksiin: ne pyrkivät tunnistamaan epäoikeudenmukaisuutta ja eriarvoisuutta, yrittävät luoda mahdollisimman täsmällisiä tapoja puhua niistä ja osoittavat, jos osaavat, puuttumisen paikkoja (mt., 15).

Yllä olevassa sitaatissa esitetään sosiaalipoliittisen tutkimuksen tehtäväksi osoittaa puuttumisen paikkoja. Ymmärrän puuttumisen paikat tässä yhteydessä sellaisiksi ongelmiksi tai epäkohdiksi arjessa, joihin sosiaalipoliittisin toimenpitein tarttumalla voidaan edesauttaa puolisoaan kotona hoivaavien arjen sujumista. Varsinaiset tutkimuskysymykseni eivät kuitenkaan käsittele omaishoivan tukemisen keinoja (niistä esim. Pietilä & Saarenheimo 2003; Stoltz, Udén & Willman 2004). Pyrin hahmottelemaan puuttumisen paikkoja lisäämällä ymmärrystä siitä, miten hoivan arki kotona koetaan. Tutkielman toiseen tavoitteeseen palaankin vasta johtopäätösluvussa. Siinä teen joitakin huomioita siitä, millaisissa asioissa ja miten ikääntyneiden kotona asumista ja hoivaamista tulisi tukea tämän tutkielman tuloksiin perustuen.

Tutkielman rakenne on seuraava. Tässä luvussa käsitelen vielä sitä, kuinka koti on tullut tärkeäksi hoivan paikaksi. Toisessa luvussa esittelen tutkimuksen teoreettista taustaa. Teoreettinen tausta rakentuu sille, että ymmärrän hoivan osana arkielämää. Arkeen erityisen tulokulman puolestaan muodostavat tilallisuus ja koti. Kolmannessa luvussa täsmennän lyhyesti kokemuksen käsitettä, ja kerron sitten tutkimuksen toteuttamisesta eli aineistoon ja analyysiin liittyvistä seikoista. Neljäs, viides ja kuudes luku ovat tutkielman ydinsisältöä, sillä esittelen niissä analyysin tuloksia. Jokainen analyysiluku muodostaa oman kokonaisuutensa niin, että jokaisen luvun alussa asetetaan oma itsenäinen tutkimuskysymys, johon luvussa vastataan. Seitsemännessä luvussa vedetään yhteen tutkielman keskeisiä tuloksia. Niiden valossa pohdin sitä, kuinka kotona hoivaavien ikääntyneiden arkea voitaisiin tukea niin, että tavoite ikääntyneiden omassa kodissa asumisesta mahdollisimman pitkään olisi järkevä ja eettisesti kestävä.

Kodin uusi tuleminen

Koti, sellaisena kuin se on kulloinkin ymmärretty, on aina ollut tärkeä ikääntyneiden hoivan paikka. Hyvinvointivaltioiden kehittyminen on kuitenkin merkinnyt sitä, että hoivaa on alettu tarjota kodin ohella muissakin ympäristöissä. Hoiva on osittain siirtynyt yksityisistä kodeista esimerkiksi vanhainkoteihin, palvelutaloihin ja päivätoimintakeskuksiin. Vastuu hoivasta ja sen tuottamisesta ei enää yksiselitteisesti kuulu perheelle, vaan sen tuottamiseen osallistuvat muutkin tahot, kuten markkinat, järjestöt ja julkinen sektori. Ikääntyneiden hoivan voikin sanoa yhteiskunnallistuneen. (Anttonen 2005, 88–89.) Pohjoismaisissa hyvinvointivaltioissa hoivan yhteiskunnallistuminen on merkinnyt erityisesti julkisten etuuksien, kuten sosiaalipalvelujen, kehittymistä. Raija Julkunen (2006, 109) kuvaa Pohjoismaille ominaiseksi sen, että niissä julkisen vallan oletetaan takaavan perheille sellaiset olosuhteet, joissa niiden on mahdollista huolehtia jäsenistään. Hoivan yhteiskunnallistumisesta huolimatta perheet ovat olleet ja ovat edelleen ensisijaisia hoivan antajia. (Anttonen 2005, 97, 102; Anttonen & Sipilä 2000, 12–13, 140; Sipilä 2003, 25–26.)

1980- ja 1990-luvulla kodista on tullut uudella lailla tärkeä ikääntyneiden hoivan ympäristö (Gubrium 1991, 49; Wiles 2005a). Vanhenemisesta ja hoivan saamisesta kotona on tullut keskeinen tavoite eurooppalaisessa ja pohjoismaisessakin ikääntyneitä koskevassa sosiaalipolitiikassa (Hamburger 2004, 233; Rostgaard & Fridberg 1998, 36). Euroopassa kehitetään erilaisia hoivaetusjärjestelmiä (cash for care -schemes), jotka tähtäävät siihen, että hoivaa tarvitseva ikääntynyt osallistuisi itse hoivansa järjestämiseen ostamalla hoivapalveluita markkinoilta tai maksamalla läheiselleen tämän tarjoamasta hoivasta (ks. Anttonen & Sointu 2006, 92–98). Tarkoituksena on yhtäältä vähentää hoivan järjestämisen julkisia kustannuksia ja toisaalta vastata hoivan tarvitsijoiden toiveisiin ja vaatimukseen saada lisää valinnan vapautta hoivan järjestämisessä. Hoivaetusjärjestelmien kehittymiseen on monia syitä, kuten demografiset muutokset (väestön ikääntyminen ja syntyvyyden aleneminen), naisten työssäkäynnin lisääntyminen, hyvinvointivaltioiden ja niihin liittyvien ideologioiden muutos, pitkäaikaishoivan kasvavat kustannukset ja niiden kattaminen sekä kansalaisten omaa ja läheisten hoivaa koskevat valinnanvapauden vaatimukset. (Anttonen 2005, 105, 109–110; Behning 2005, 88; Daly

2002, 259; Geissler & Pfau-Effinger 2005, 8, 11; Ungerson 2004, 190; Ungerson & Yeandle 2007, 188–190; Wiles 2005a, 80–81; Yeandle & Ungerson 2007, 4.)

Osaltaan hoivaetusjärjestelmät voivat olla tukemassa sellaista kehitystä, jossa vastuu ikääntyneiden hoivasta siirtyy julkisesta takaisin yksityiseen, eli kotiin hoivaa tarvitseville itselleen ja heidän omaisilleen (Ungerson & Yeandle 2007, 189, 191; Wiles 2005a). Tämä onkin Clare Ungersonin ja Sue Yeandlen (2007) mukaan yksi merkittävä hoivaetusjärjestelmiin liittyvä toistaiseksi ratkaisematon ongelma. Hoivan järjestäminen kotiin ympärivuorokautisesti on ainakin vielä niin kallista, ettei monella ole siihen varaa. Kun hoivan tarpeet kuitenkin usein ovat ympärivuorokautisia, on jonkun oltava antamassa hoivaa silloinkin, kun palkattu hoivatyöntekijä ei ole käytettävissä. (Behning 2005, 88–89.) Näin hoivaetusjärjestelmiin sisältyy oletus siitä, että läheiset lisäävät hoivapanostaan. Toisaalta hoivaetusjärjestelmissä voi nähdä myös emansipoivia ja myönteisiä elementtejä. Hoivaa tarvitseva voi saada lisää vapautta hoivan järjestämisessä. Hoivaa tarvitsevan läheiset ihmiset puolestaan saavat korvauksen siitä hoivasta, jota he muutoinkin antaisivat. Näin heidän asemansa on aiempaa tunnustetumpi ja turvatumpi. (Ungerson & Yeandle 2007, 188–191.)

Myös Suomessa ikääntyneiden palveluja pyritään kehittämään siitä lähtökohdasta, että koti on ikääntymisen ensisijainen paikka (STM 2008, 21). Kaikista ikääntyneiden palveluista 2000-luvulla eniten on laajentunut juuri omaishoidon tuki, ja sen merkitystä osana ikääntyneiden hoivaa kaavaillaan edelleen kasvatettavan (Ikääntyneiden sosiaali- ja terveystalot... 2007, 42–43, 93; STM 2008, 30, 45). Tällä hetkellä valtaosa läheistään hoivaavista ei saa omaishoidon tukea. Epävirallisen, läheisille annettavan hoivan määrää on kuitenkin vaikea arvioida. Viimeisimmän Suomea koskevan arvion mukaan jonkinlaista apua läheiselleen antaa 280 000 ihmistä, ja heistä noin 29 000 saa omaishoidon tukea (Voutilainen ym. 2007, 14).

Omaishoidon kehittyessä läheiselleen hoivaa antavat ovat tulleet uudella lailla tietoisiksi itsestään hoivaajina ja palvelujärjestelmän osana. On esimerkiksi syntynyt erilaisia omaishoitajien yhdistyksiä. Niiden merkitys läheistään kotona hoivaavalle on tärkeä sekä vertaistuen että käytännön elämää koskevien neuvojen kannalta. Yhdistykset myös osallistuvat hoivaa koskevien normien tuottamiseen ja muotoilemiseen. (Stoltz ym. 2004, 116; Winch 2006.) Omaishoidon tuen ja erilaisten kotona asumisen tukemiseen

suunnattujen palvelujen myötä kotiin sijoittuva hoiva ei ole enää täysin yksityistä, vaan siinä usein yhdistyvät epävirallinen, informaali hoiva sekä julkiset ja yksityiset palvelut (ks. Geissler & Pfau-Effinger 2005, 8–10; Sipilä & Kröger 2005, 7–8). Vaikka hoivan sijoittuminen kotiin ei ole mikään uusi ilmiö, niin uutta on se tapa, jolla omaiset asettuvat osaksi julkista palvelujärjestelmää ja kuinka he ovat tietoisia itsestään sekä antamastaan hoivasta (Heaton 1999; Kirsi 2001, 310; Saarenheimo & Pietilä 2003, 147).

Ikääntyneiden hoivaa koskevassa sosiaalipolitiikassa meneillään olevat kehityskulut tekevät tärkeäksi sen tutkimisen, kuinka kotona asuvat ikääntyneet itse kokevat hoivan arjen. Jos ja kun ikääntyneiden kotona saaman hoivan osuutta aiotaan kasvattaa ja samalla edelleen purkaa laitosmaista hoivaa, on tiedettävä, millaisia hyviä ja huonoja puolia kotona asumiseen ja hoivaamiseen liittyy. Tämän tutkimista voi vaikeuttaa kulttuurinen tapa ajatella ikääntyneiden hoivaa ja asumista kodin ja laitoksen vastakkainasettelun kautta. Kodin paremmuus hoivan ympäristönä rakentuu vasten laitokseen liittyviä kielteisiä mielikuvia. (Oldman & Quilgars 1999, 364–366; Vilkkö 2000, 227–228.)

Hoivan arjen ongelmista ei ole välttämättä helppo keskustella juuri kotiin liittyvien positiivisten miellelyhtymien takia. Tämä on omiaan piilottamaan ongelmia. Kun koti mielletty ikääntyneen turvallisuutta, yksityisyyttä ja yksilöllisyyttä tukevaksi paikaksi, ei välttämättä löydy diskursiivista tilaa keskustella ristiriidoista ja ongelmista. Kodin yksityisyys piilottaa ongelmia konkreettisestikin. Esimerkiksi laiminlyönnit eivät helposti näy ulkopuolelle, etenkin jos vanha ihminen ei juuri koskaan käy kodin ulkopuolella. (Tedre 1999, 58, 181–182; 2006.) Myös kotoa voi olla vaikea nähdä ulkopuolelle. Kotoa käsin hoivaajan ja hoivaa tarvitsevan saattaa olla vaikea hahmottaa sitä, kuinka sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmä toimii (Wiles 2003a, 203–204). Tutkimuksessa pitäisi kyetä tuottamaan enemmän ja hienosyisempää tietoa siitä, miten ikääntyneet itse kokevat asumisen, hoivaamisen ja hoivan saamisen kotona.

2 KOTI, HOIVA JA ARKI

Puolisoiden välisessä hoivassa hoiva on usein erottamaton osa muuta arkea (Mikkola 2005, 174). Siksi hoivan arki kotona ei aukea pelkästään hoivan ja hoivaamisen käsitteillä. Tärkeätä on huomioida laajemmin asumiseen ja jokapäiväiseen elämään liittyvät kokemukset (Oldman & Quilgars 1999, 374, 382; Vilkkö 2000, 224). Lähestyn tässä tutkielmassa hoivaa osana elettyä ja koettua arkea. Huomio on kuitenkin nimenomaan hoivan arjessa, ei arjessa yleensä. Tämän tutkielman ulkopuolelle jäävät muun muassa parisuhde, vanhemmuus ja isovanhemmuus, joilla varmasti on tärkeä merkitys osana haastateltavien arjen kokonaisuutta. Hoivan arkea tarkastelen erityisesti tilallisuuden ja kodin kautta. Aloitan tekemällä pienen katsauksen hoivan tutkimukseen, ja määrittelen sitten tarkemmin sen, miten hoiva ja hoivaaminen tässä tutkielmassa ymmärretään. Tämän jälkeen kirjoitan arjen tilallisuudesta ja kodista sinä erityisenä tilana, johon hoivan arki sijoittuu.

2.1 Arkinen hoiva

Hoivaa on käsitteellistetty ja tutkittu runsaasti 1970-luvulta lähtien. Hoivan käsitteelliset juuret ovat erityisesti feministisissä keskusteluissa. Feministisestä näkökulmasta on ollut tärkeää tuoda esiin hoivaa työnä, joka helposti jää näkymättömiin sijoituessaan yksityiseksi mielletyille alueille, usein kotiin naisten tekemäksi työksi. (Anttonen 1997, 127–128; Leira & Saraceno 2002, 55; Tedre 1999, 43.) Hoivan tutkimuksen päälinjoiksi on eritelty pohjoismainen ja iso-britannialainen tutkimusperinne. Näiden keskeinen ero on nähty olevan siinä, kuinka niissä on lähestytty hoivaa joko ammatillisena ja formaalina (pohjoismainen) tai epävirallisena ja informaalina ilmiönä (iso-britannialainen tutkimus). Lähestymistapojen erojen on nähty kiinnittyneen niihin hyvinvointivaltiokonteksteihin, joissa tutkimusta on tehty. Pohjoismaissa hoivaa on organisoitu suhteellisen paljon julkisen sektorin kautta formaaleina palveluina, kun taas Isossa-Britanniassa julkisen sektorin tarjoamia palveluja ei ole ollut samassa määrin tarjolla. Näiden kahden, nyttemmin jo paljon sekoittuneen suuntauksen ohella hoivaa on lähestytty myös moraalifilosofisesti (esim. Sevenhuijsen 1998; Tronto 1993), jolloin pyrkimyksenä on

ollut kehittää niin sanottua hoivaetiikkaa (ethics of care). (Anttonen 1997, 127–130; Daly 2002, Kröger 2005, 243–244; Leira & Saraceno 2002; Tedre 1999, 42–43; Ungerson 1990a; 1990b; 2006, 272–277; Waerness 2006.)

Hoivasta on käyty ja käydään monenlaisia keskusteluja. Yhteistä niille kaikille on hoivan ymmärtäminen moniulotteisena, olipa kyse sitten ilmiöstä tai käsitteestä. Hoiva kattaa monenlaisia toimijoita, suhteita ja institutionaalisia ratkaisuja, ja sitä voi myös tutkia monella tasolla. (Daly & Lewis 2000, 287; Leira & Saraceno 2002, 56.) Makrotasolla voidaan tutkia esimerkiksi maiden välisiä eroja siinä, kuinka hoivapalvelut on organisoitu ja tehdä päätelmiä hyvinvointivaltioiden välisistä eroista, yhtäläisyyksistä ja niiden mahdollisista muutoksista (esim. Anttonen & Sipilä 1996). Mikrotasolla puolestaan on kyse siitä, kuinka yksilöt kokevat hoivan osana elettyä elämää. (Daly & Lewis 2000, 286–287.) Tässä tutkielmassa tutkin hoivaa juuri arjessa elettyinä kokemuksina.

Ymmärrän hoivan kokonaisvaltaiseksi fyysiseksi, psyykkiseksi ja sosiaalseksi huolenpidoksi ihmisestä, joka tarvitsee apua elämisen kannalta välttämättömissä perusasioissa (Knijn & Kremer 1997, 330). Hoivaa tarvitaan arkisista asioista selviämiseen. Sitä tarvitaan sellaisiin perusasioihin kuin syömiseen ja puhtaana pysymiseen. Sosiaalipolitiikassa hoivalla viitataan juuri tähän arkipäiväiseen toisesta huolehtimiseen (Tedre 2001, 181). Hoiva tähtää siihen, että ihminen pystyy elämään elämää, jossa fyysisten tarpeiden ohella täytyvät tietyt kulttuurisesti määrittyvät perusvaatimukset, jotka koskevat esimerkiksi henkilökohtaista hygieniaa ja kodin puhtautta. Siten hoivassa on yhtä aikaa kyse sekä fysiologisista tarpeista että kulttuurisesti määrittyvistä tarpeista ja niihin vastaamisesta. (Fine 2007, 194–196; Fisher & Tronto 1990, 40; Tedre 1999, 159.)

Hoiva eroaa käsitteenä hoidosta, jolla viitataan yleensä esimerkiksi lääketieteelliseen hoitoon tai terveydenhoitoon. Sillä saatetaan viitata myös (elottomien) esineiden tai asioiden hoitoon. (Kirsi 2004, 17–18; Tedre 2001, 180–181.) Hoitoon verrattuna hoiva on pitkäkestoista ja kokonaisvaltaista. Vaikka hoivaa annetaan myös palkkatyönä, sen antaminen ei edellytä sellaista ammattitaitoa kuin hoito. Jorma Sipilä (2003, 27) erottaakin hoivan hoidosta juuri sillä perusteella, että ammattimainen hoiva (toisin kuin hoito) on korvattavissa epävirallisella hoivalla. Tässä tutkielmassa on kysymys omaisten antamasta epävirallisesta hoivasta, mutta epävirallista hoivaa voi antaa myös esimerkiksi

vapaaehtoisjärjestön työntekijä. Ammattimainen tai formaali hoiva puolestaan tuotetaan joko julkisena palveluna tai yksityisenä markkinaperustaisena palveluna, tai näiden kahden sekoituksena. (Kröger 2005, 243.)

Läheisen ihmisen hoivaamista on kuvattu rakkauden työksi (”labour of love”, Finch & Groves 1983; Graham 1983, 15–17). Tekemällä näin on haluttu korostaa sitä, että vaikka omaisten välinen hoivaaminen usein perustuu läheisille suhteille ja niihin liittyville tunteille, on itse hoivaaminen ruumiillista työtä. Välittäminen tai kiintymys (caring about) itsessään ei vielä ole hoivaamista (caring for) (Ungerson 1983, 31). Hoivaamisella ja välittämisellä ei ole mitään yksioikoista yhteyttä toisiinsa, sillä hoivaamisen taustalla saattavat olla yhteisön tai laajemmin kulttuurin yksilölle asettamat vaatimukset tai esimerkiksi taloudellinen pakko (mt., 31).

Myös Julia Twigg (2000, 137–159, 160–178) on kirjoittanut hoivaamisesta työnä, jolla on sekä ruumiillinen (bodywork) että tunteisiin liittyvä ulottuvuus (emotional labour). Ruumiillisena työnä hoiva edellyttää toimimista toisen ihmiskehon läheisyydessä ja oman kehon käyttämistä työvälineenä hoivaamisessa. Siihen liittyy koskettamista ja kehon eritteiden kanssa toimimista, mutta myös voimankäyttöä. Tunnetyönä hoiva puolestaan edellyttää hoivaajalta omien ja toisen ihmisen tunteiden kanssa työskentelyä ja toisen ihmisen lähellä oloa tämän tarpeet huomioiden. (Twigg 2000, 160–161; 2006, 133–141.)

Twigg (2000, 212) on nostanut esiin arkielämän huomioinnin tärkeyden hoivan tutkimisessa. Suomessa hoivan arkisesta maailmasta on kirjoittanut paljon Tedre (1999; 2001; 2004), joka on esittänyt, että hoivaa tulisi tutkia arkeen sijoittuvana, ajallisena ja tilallisena ilmiönä. Arkeen ja kotiin hoivan ympäristönä ovat kiinnittäneet huomiota myös Marja Saarenheimo ja Minna Pietilä (2003). Heidän mukaansa omaisten välisen hoivan tutkimuksessa tulisi kyetä ottamaan huomioon kotiin ja arkeen liittyvät kysymykset sen sijaan, että keskityttäisiin ainoastaan ”omaishoitajan kuormittuneisuuteen, omaishoitajien kokemuksiin hoitamisesta ja erilaisten tukimuotojen toimivuuteen” (mt., 146–147). Kotona läheistään hoivaavan ihmisen elämä ei ole pelkkää hoivaamista – syöttämistä, pukemista ja lääkkeiden antamista – vaikka hoivaaminen usein onkin merkittävä osa arkea. Arkinen elämänmeno jatkuu puolison sairastumisesta ja hoivantarpeesta huolimatta. Kuitenkin oleminen kodin ajassa ja tilassa myös muuttuu hoivan tarpeen ja siihen vastaamisen myötä (Albert 1990; Rubinstein 1990; ks. myös Koistinen 2003, 65–66). Jos

puoliso on muistamaton tai hänen sairauteensa liittyy esimerkiksi tasapainon menettämisen riski, kuuluu hoivan arkeen olennaisesti myös sellainen aktiivinen läsnäolo, jota voi nimittää kaitsemiseksi (Kirsi 2004, 18) tai silmällä pitämiseksi (Forbat 2005, 35, 110).

Kun puoliso sairastuu, ei hän myöskään enää voi osallistua kodin töihin samoin kuin ennen (Saarenheimo 2005a). Kodin töiden tekeminen on yhtäältä osa hoivaa, sillä niiden tekeminen on ainakin jossain määrin välttämätöntä myös hoivaa tarvitsevan puolison fyysiselle, psyykkiselle ja sosiaaliselle hyvinvoinnille. Toisaalta kodin töiden tekemisellä on merkityksensä myös hoivaavan puolison kotona viihtymisen kannalta. Tämä tulee esiin esimerkiksi eräässä tämän tutkielman aineiston haastattelussa, kun haastateltava vastaa kysymykseen siitä, mitä päivittäiseen hoivaan kuuluu: *pukeutumisessa, kaikki pitää laittaa valmiiksi eteen, ja ruoat ja lääkkeet laittaa ja vessat käydä tarkistamassa, että on vedetty* (H4). Luetellessaan erilaisia hoivaan kuuluvia asioita haastateltava mainitsee myös vessan vetämisen. Vessan vetäminen ei ehkä välttämättä ole osa hoivaa, mutta silti se on yleisen viihtyvyyden ja kodikkuuden kannalta tärkeää. Hoivan arki on kokonaisuus, jossa hoivaaminen on keskeinen, mutta ei kuitenkaan koko arkielämää täyttävä osa.

Mutta mitä hoivan tutkiminen osana arkea oikeastaan merkitsee? Arjen käsitteellinen määrittely on monimutkainen haaste, eikä ole lainkaan selvää, mitä arjella kulloinkin tarkoitetaan (Jokinen, E. 2005, 20–26; Salmi 1991, 238). Arkea on määritelty muun muassa vastakohtana ei-arjelle, uusintamisen alueena, rutiinien alueena sekä holistisena käsitteenä, joka yhdistelee kolmea edellä mainittua tapaa määrittellä arki (Salmi 1991, 239–240). Aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että hoivan arkeen kuuluu toistuvuutta ja rutiinia, mutta myös katkoksia ja yllättäviä tilanteita (Wiles 2003b, 1314). Siten arkea ei voi lähtökohtaisesti määrittellä pelkästään toistuvuudeksi tai rutiiniksi, vaikka niillä keskeinen sija arjessa onkin (Jokinen, E. 2005, 11; Tedre 1999, 45). Tässä tutkielmassa määrittelen arjen mahdollisimman yksinkertaisesti tarkoittamaan sitä päivittäistä elämää, josta puolisoaan hoivaavat naiset haastatteluissa kertovat. Käytän sanan arki synonyymeina myös arkielämää ja jokapäiväistä elämää.

Hoivan ymmärtäminen osana arkea tuntuu luontevalta silloin, kun tutkitaan kotona puolisolle annettavaa hoivaa. Mutta jos on niin, että kotona annettu hoiva on erottamaton osa arkea ja sen itsestänselvyyksiä (Saarenheimo & Pietilä 2003, 147; Tedre 1999, 58),

niin kuinka sitä sitten voi tutkia? Pelkkä hoivan arki on varsin abstrakti teoreettinen tausta tutkielmalle. Yhden mahdollisuuden tarjoaa keskittyminen johonkin tiettyyn arjen ulottuvuuteen, esimerkiksi siihen, että arki jäsentyy sekä tilallisesti että ajallisesti (Berger & Luckmann 1994, 32, 37; Twigg 2000, 77). Tässä tutkielmassa keskityn arjen ulottuvuuksista erityisesti tilallisuuteen. Vaikka päähuomio on tilallisuudessa, on ajallisuuskin läsnä, sillä näitä kahta ulottuvuutta on mahdotonta erottaa toisistaan (Massey 1994, 155). Seuraavaksi siirryn käsittelemään hoivan arjen tiloja ja erityisesti kotia hoivan tilana.

2.2 Tilallisuus ja koti

Tilallisuus on siis ajallisuuden ohella keskeinen eletyn arjen ulottuvuus. Viittaa tilallisuudella tila-sanana adjektiivimuotoon, joka on ”spatiaalinen” sanan suomennos (Saarikangas 2002a, 505). Tilallisuus pitää sisällään sekä fyysisen tilan ja siinä toimijat että tiloille annetut merkitykset. Tilaa voidaan kuvata ja käsitteellistää monin tavoin. Jonkinlaisen kuvan tilan termien runsaudesta antaa vilkaisu Raimondo Strassoldon (1993, 5) laatimaan luetteloon: ala, alue, asema, avaruus, kohta, miljöö, paikka, pinta, reviiri, sijainti, territorio, tila, tontti ja ympäristö. Ehkä yleisimmin tilallisuutta hahmotetaan tilan ja paikan käsitteiden kautta. Näillä käsitteillä on oma historiansa, joka tekee niiden välisen suhteen hyvin jännitteiseksi. Tämä jännitteisyys liittyy käsitteiden syntyhistoriaan ja on toisaalta kieli- ja kulttuurisidonnainen. (Agnew 2005, 81; Hubbard 2005, 41–42; Koskela 1994, 24, 66–67.) Leena Eräsaari (1998, 231) huomauttaakin, että tilan ja paikan käsitteiden tiukka toisistaan erottaminen vain sekoittaa niiden käyttöä, sillä suomen kielessä tilan ja paikan välinen ero ei ole niin selkeä kuin esimerkiksi englannin kielessä. Eräsaaren (1995) mukaan sosiologisessa, käytännöllistä tilaa tutkivassa tutkimuksessa ei kannata lähteä analysoimaan liiaksi tilallisia termejä. Hän käyttääkin termejä toistensa synonyymeina. (Mt., 92.) Myös itse teen näin. Tilan ja paikan käsitteitä tärkeämmäksi nostan tässä tutkielmassa kodin ymmärtämisen arjen elettyinä tilana.

Analyysin alkuvaiheissa mielsin tilallisuuden hyvin konkreettisesti fyysisinä tiloina. Aineistoa lukiessani yritin esimerkiksi hahmottaa sitä, millaisia esteitä tai hyviä puolia erilaisiin fyysisiin tiloihin liittyy ja millaisista hoivan toimista haastateltavat kertovat. Hoivan arjen ymmärtäminen edellyttää kuitenkin sellaista lähestymistapaa, joka

mahdollistaa fyysisten tilojen ohella myös muunlaisen tilallisuuden huomioinnin. Havainnollistan tätä ajatusta haastatteluotteen avulla. Se auttoi minua ymmärtämään arjen tilallisuutta laajemmin, kuin miten aluksi sen olin ymmärtänyt. Haastattelutilanteessa kysyn haastateltavalta, mitkä asiat päivittäisessä elämässä ovat hänen vastuullaan. Hän vastaa:

V: Kaikki. Pyykinpesut ja sitten siivouksen tämä [siistijä] niin kun käy joskus kahden viikon tai kolmen viikon välein täällä lattioita ottamassa ja muuta, mutta joka päivä täällä, siis mä käyn kaikki läpi. Kukat hoidan ja miehen hoidan ja.

K: Tämä on aika iso asunto että.

V: No on.

K: Että se on varmaan aika rankkaa sitten?

V: On. En mä jaksaisi tässä, en millään, mutta kun meillä on tämän huoneiston tuossa ja tuolla ja tuolla ja tuolla [osoittelee kädellään eri suuntiin]. Että meillä on kummallakin omat makuuhuoneet. (H3)¹

Sanoessani *tämä on aika iso asunto* oletan, että iso asunto tekee elämisestä raskasta siihen liittyvien siivous- ja muiden velvollisuuksien takia. Haastateltava kuitenkin torjuu käsitykseni ja esittää tilalle omansa, joka on itse asiassa täysin päinvastainen. Iso asunto ei tee elämästä raskasta vaan se nimenomaan auttaa jaksamaan: *en mä jaksaisi tässä, en millään*, sanoo haastateltava, *mutta kun meillä on tämän huoneiston tuossa ja tuolla. Että meillä on kummallakin omat makuuhuoneet*. Lukiessani haastattelua huomasin, että haastateltava mainitsee haastatteluun aikana useaan otteeseen oman huoneensa levon paikkana. Löydettyäni tämän ristiriidan oman oletukseni ja haastateltavan kertoman kokemuksen välillä ymmärsin, että tarvitsen sellaista teoreettista käsitteistöä, jonka avulla voin tutkia yksittäisiä hoivan toimia ja arjen kokemuksia osana laajempaa kehystä. Yksittäiset seikat, kuten vaikka portaat ja kynnykset, ovat tärkeitä, mutta ainoastaan osana arjen kokonaisuutta (Kellaher 2001, 218–219).

Lähdin etsimään sellaista kodin käsitettä, jonka avulla olisi mahdollista huomioida arjen kokonaisuus. Kuten hoivaa, on myös kotia käsittelevä tieteellinen keskustelu runsasta (Allan & Crow 1989; Altman & Low 1992; Altman & Werner 1985; Chapman & Hockey 1999; Rowles & Chaudhury 2005). Kodin määrittelyistä ei siis ole pulaa. Eriteltyään kotia koskevan keskustelun kenttää Shelley Mallett (2004) toteaa, että ei ole mitään yhtä ainoaa oikeaa tapaa ymmärtää koti. Siksi on tärkeää, että jokaisessa tutkimuksessa pohditaan ja

¹ V viittaa haastateltavaan ja K haastattelijaan. Selvennän litterointikäytäntöjä tarkemmin sivuilla 19 ja 27.

määritellään se, mitä kodilla tarkoitetaan. (Mt., 84.) Erityisen tärkeää tutkijan oman kotikäsitteksen erittely on siksi, että koti ei helposti taivu tieteelliseksi käsitteeksi vahvan normatiivisen sisältönsä vuoksi (Vilkko 1998, 28). Johdantoluvussa olen tuonut esille, kuinka ikääntyneiden asumista koskevassa keskustelussa koti näyttäytyy usein idealisoituna asumisen muotona suhteessa muihin vaihtoehtoihin (Oldman 2003; Oldman & Quilgars 1999, 366; Vilkko 2000). Esittelen seuraavaksi joitain sellaisia seikkoja, jotka ovat olennaisesti vaikuttaneet siihen, kuinka ymmärrän kodin osana hoivan arkea.

Kotikäsitteeseen on vaikuttanut paljon kodin ja paikan käsitteiden (erityisesti feministinen) kritiikki. Paikka ja koti ovat monin tavoin samansuuntaisia sekä teoreettisina käsitteinä että käyttämässämme arkikielessä (Rapoport 1995, 27–28; Strassoldo 1993, 38). Amos Rapoport (1995) on esittänyt, että tutkijat usein siirtävät arkisen ja normatiivisesti (hyväksi) määrittyneen käsityksen paikasta ja kodista suoraan tutkimuksiinsa. Näin tieteellisissä tutkimuksissa käytetty kodin käsite heijastelee arkikäsitystä, jossa koti mielletään paikaksi, jossa ihmisen on hyvä elää. (Mt., 28.) Samansuuntaista kritiikkiä ovat esittäneet Doreen Massey (1994; 2003; 2008) ja Gillian Rose (1993). Heidän mukaansa koti ymmärretään liian usein pysähtyneeksi ja ulkopuolisilta suljetuksi paikaksi. Koti nähdään myös helposti levon paikkana, eräänlaisena tyynenä kohtana myrskyn keskellä. Tällainen käsitys kodista estää meitä näkemästä sitä, kuinka koti edellyttää jatkuvaa työstämistä ja kuinka monin sitein koti on kiinni ympäröivässä yhteiskunnassa. (Massey 1994, 9–10; 2003, 69–71; 2008, 142–149, 196; Rose 1993, 44–5, 51–61, 59; Ks. myös Bowlby, Gregory & McKie 1997; Felski 2000, 86–87.)

Massey ehdottaa tilalle näkemystä paikasta prosessina, joka on kaiken aikaa sekä ajallisesti liikkeessä että ulkomaailmalle avoin. Masseyn mukaan paikkaa voi ajatella ”kohtaamispaikkana; yhteyksien ja suhteiden, vaikutteiden ja liikkeiden tietynlaisina kietoutumispaikkoina” (Massey 2003, 63). Paikat, kuten kodit, ovat toki ainutlaatuisia, mutta eivät jonkin luonnollisen ja pysyvän ominaislaadun tähden vaan koska monenlaiset suhteet jatkuvasti kohtaavat niissä. Kodin ainutlaatuisuus on jatkuvaa tuotantoa eikä deterministisen historian seurauksena syntyvä paikan pysyvä ja luonnollinen identiteetti. (Massey 1994, 155, 169; 2003, 66–67; ks. myös Young 2005, 140.) Myös hoivan paikkoina kodit ovat prosesseja, joissa monenlaiset toimijat kohtaavat. Ei ole olemassa mitään universaalialta tai kaikille samaa kotia. (Wiles 2005b.)

Kodin käsitteen ongelmallisuus ei kuitenkaan anna syytä hylätä käsitettä, huomauttaa Iris Marion Young (2005). Koti on ja pysyy keskeisenä arjen toimintaympäristönä. Jos koti sivuutetaan tutkimuksessa, sivuutetaan samalla merkittävä osa todellista elettyä elämää. Eräs keino ohittaa kodin käsitteeseen liittyvät ongelmat on ymmärtää koti hoivan arjen ristiriitaisena tilana, johon liittyy sekä alistavia että voimaannuttavia piirteitä. (Young 2005, 123–124, 138, 145.) Mutta kuinka tämä kodin ristiriitaisuus huomioidaan empiirisessä tutkimuksessa?

Eräs tapa huomioida edellä mainitut tärkeät seikat on kodin ymmärtäminen hoivan arjen eletyksi tilaksi, jossa fyysinen, sosiaalinen ja henkilökohtainen ulottuvuus nivoutuvat toisiinsa. Tämä käsitys on peräisin Kirsi Saarikankaan (1998; 2002a; 2002b; 2006) elettyä tilaa käsittelevistä kirjoituksista. Olennaista kodin ymmärtämisessä eletyksi tilaksi on se, että siinä huomioidaan tilan kokemisen fyysisyys, mutta myös mentaalisuus ja sosiaalisuus. Näiden ulottuvuuksien väliset suhteet eivät kuitenkaan ole yksioikoisia ja ikään kuin toistensa päälle liimattavissa olevia. Kokemukset hoivan arjesta kotona eivät ole näiden kahden ulottuvuuden summa vaan kokemukset ovat ainakin jossain määrin jännitteisiä ja ristiriitaisia. Kotia parisuhdeväkivallan elettyinä tilana tutkinut Husso (2003) tuo esiin sen, että koti voidaan kokea yhtä aikaa sekä miellyttävänä että väsyttävänä, sekä vieraana että tutuna tilana. (Husso 1997, 92; 2003, 197; Saarikangas 1998, 186; 2006, 13; Soja 1996, 9–11.)

Tällainen käsitys kodista painottaa sitä, kuinka asuminen ja hoivan arki ovat jatkuvaa merkitysten tulkitsemista ja tuottamista. Asuminen olemisena ja toimintana tekevät eletyn kodin. Koti ei ole paikalleen pysähtynyt ajan ja tilan ”säiliö”, johon asuminen sijoittuu (Massey 2003; Saarikangas 2006, 223). Kotia ole ilman asukkaita, ja keskeistä kodissa elettyinä tilana on se toimija (tässä puolisoaan hoivaavat naiset), jonka kokemuksesta on kyse. Mary Douglas (1991, 307) on ilmaissut asian niin, että koti on oikeastaan olemassa vain niin kauan kuin se palvelee asukkaidensa tarpeita. Kokemus kodista muodostuu mitä moninaisimmissa fyysisen tilan, sen saamien kulttuuristen merkitysten sekä vielä oman elämänhistorian kohtaamisissa. (Saarikangas 2006, 13, 81; Vilko 1997; 2000, 214.)

Kodin fyysiset tilat ovat keskeinen osa hoivan arkea. Erityisen tärkeää fyysisen tilan huomiointi on ikääntyneen kohdalla, sillä ikääntyminen usein vaikuttaa kehoon ja kykyyn liikkua (Rubinstein & Parmelee 1992, 140). Fyysinen tila, asunto ympäristöineen,

asettaa ne puitteet, jossa asutaan ja toimitaan. Koska eletty tila sisältää aina toimijan tai kokijan (tässä puolisoaan hoivaavat naiset), tulee tärkeäksi huomioida tiloissa olemisen ruumiillisuus. Ruumiillisuus ilmenee siinä, kuinka kodin tiloissa ollaan, liikutaan ja hoivataan. Asuminen ja hoivaaminen ovat fyysisten tilojen ja ihmisen välisiä kohtaamisia. Hoivaaminen on ruumiillista työtä, jossa hoivaaja käyttää omaa kehoaan pyrkiessään lisäämään hoivaa tarvitsevan ihmisen hyvinvointia. (Tedre 2004, 47–48, 54; Twigg 2000, 137–139.) Ruumiillisuus merkitsee sitäkin, että hoivan arkea kotona eletään kaikin aistein, esimerkiksi liikkumalla, haistamalla, kuulemalla ja näkemällä (Honkasalo 1998, 52; Saarikangas 1998, 188).

Kokemukset hoivan arjesta rakentuvat ajallisesti. Ajallisuus merkitsee menneisyyden läsnäoloa siinä nykyhetkessä, jota kotona nyt eletään. Menneisyys on läsnä muistoina, jotka kiinnittyvät kodin esineistöön ja fyysisiin tiloihin. Menneisyys on läsnä myös tavoissa toimia ja liikkua. Sekä kodin fyysinen ympäristö että tapamme toimia kotona ovat eletyn elämän tulosta. Voi ajatella, että kodin fyysinen tila ja esineistö muotoutuvat noudattelemaan sitä rytmiä, jota elämme ja olemme tottuneet elämään. Kodin esineistö ja tilat myös muotoutuvat sen nojalla, mikä on asukkaalle tärkeää. (Saarikangas 1998, 190; Sherman & Dacher 2005; Vilkkonen 1997; Young 2005, 139.) Esimerkiksi eräälle tutkielman aineiston haastateltavalle tärkeää on ruoanlaittaminen. Haastattelussa hän kertoo ruoanlaittamisesta seuraavasti:

V: Kun mä olen tottunut emäntä, ja teen miltei joka päivä erilaisen ruoan, että mä nautin, mulla on tuolla suuri kaappi täynnä keittokirjoja.

K: Ai jaa.

V: Ja mä divarista olen hommanut noita ajan kanssa. (H3)

Kodin esineet ja tavarat, tässä tapauksessa keittokirjat, heijastelevat sitä, keitä ja millaisia me olemme. Haastateltava kuvaa itseään *tottuneeksi emännäksi* ja on kerännyt kirjoja *ajan kanssa*. Kun keittokirjat on jo kerätty, on koti tavallaan jo eletty sellaiseksi, kuin se nyt on. Toisaalta kotona myös eletään jatkuvasti, jolloin ajallisuus viittaa myös nykyhetkeen. Esimerkiksi tässä tapauksessa haastateltava käyttää keittokirjoja tehdessään *miltei joka päivä erilaisen ruoan*. Kirjat eivät siis pölyty kaapissa. Kodin ajalliset rytmit ovat osa kotia siinä missä fyysiset esineet ja tilatkin. Vaikka menneisyys on läsnä nykyhetkessä, fyysisissä tiloissa ja toimintatavoissa, ei kodin kokemus rakennu menneisyyden sanelemana vaan jokaisessa hetkessä aina uudelleen. (Mason 1989, 103; Saarenheimo

2005a, 46; Saarikangas 2006, 85.) Tutkijalle tämä nykyhetkikin avautuu tietenkin vasta jälkikäteen (Johansson 2005, 129; Saarikangas 2006, 11).

Hoivan arkeen kotona kuuluu myös kodin avoimuus sen ulkopuoliselle ja ulkopuolisille. Eletty arki kotona on aina yhteydessä ympäröivään kulttuuriin ja yhteiskuntaan (Jokinen, E. 2003, 9; Massey 1994, 168–169; Saarikangas 2006, 128). Sekä fyysinen tila että sen merkitykset muotoutuvat kulttuurisesti. Esimerkiksi käsitykset kodista, perheestä, iästä ja sukupuolesta ovat yhteydessä siihen, millaisiksi fyysiset asunnot alun perin rakennetaan (Hanson 2001, 32; Peace & Holland 2001, 1–2; Saarikangas 2006, 85–92). Kulttuurisesti muotoutuvat käsitykset eri asioista vaikuttavat myös siihen, miten kodin arjessa toimitaan. Saarikangas (2002b) kirjoittaa:

Kotonakaan merkitykset eivät ole vain henkilökohtaisia ja ”omiani”, vaan ne lomittuvat aina myös kulttuurisiin, yhteisesti jaettuihin merkityksiin. Sosiaalinen ja kulttuurinen järjestys ei jää ulkopuolelle, kun asunnon kynnyksyt ylitetään ja sen ovi suljetaan. (Mt., 55.)

Kodin avoimuus merkitsee konkreettistakin avoimuutta ulkopuoliselle. Arkinen elämä kotona on paljolti ihmisten välisiä kohtaamisia, sekä kodin tilassa että sen ulkopuolella. Hoivan arki ei sijoitu ainoastaan kodin sisäiseen tilaan vaan kattaa koko sen elinpiirin, johon päivittäinen elämä sijoittuu (Moss 1997, 23–25; Saarikangas 2006, 137, 234). Kotoa on ajoittain poistuttava esimerkiksi asioille tai ulkoilemaan. Kokemukset hoivan arjesta kotona muodostuvat siten suhteessa siihen, mitä on kodin ulkopuolella. Jos kotoa ei esimerkiksi pääse poistumaan, se voi alkaa tuntua vankilalta. (Allan & Crow, 6; Dovey 1985, 36, 46.)

Edellä esitetty käsitys kodista elettyinä (hoivan arjen) tilana muodostaa tutkielman teoreettisen lähtökohdan. Samalla se on osittain myös metodologinen ja tulkinnallinen tapa lukea aineistoa. Kodin ymmärtäminen elettyinä tilana soveltuu hyvin tähän tutkimusaiheeseen, sillä se mahdollistaa mahdollisten kielteisten kokemusten tunnistamisen viemättä kuitenkaan perustaa kodilta rakkaana ja tärkeänä elinympäristönä. Samalla se mahdollistaa yksityiskohtaisenkin fyysisen tilan ja toiminnan huomioinnin arjen kokemuksissa, irrottamatta niitä kuitenkaan hoivan arjen kokonaisuudesta.

3 TUTKIMUKSEN METODOLOGIA JA TOTEUTUS

Edellä esittelemäni tutkimuksen teoreettinen tausta on osittain ymmärrettävissä myös metodologisena, sillä se suuntaa tulkintaa. Tutkin elettyä ja koettua hoivan arkea. Aloitankin tämän luvun määrittelemällä sen, millaiseen käsitykseen kokemuksesta tämä tutkielma nojaa. Luvussa 3.1 esittelen tutkielman aineiston ja käyn läpi sen keräämiseen, tulkintaan sekä tutkimusetiikkaan liittyviä seikkoja. Luvussa 3.2 kerron siitä, kuinka tutkimus on toteutettu, eli millaisin käytännöllisin operaatioin olen päätenyt tutkielman tuloksiin.

Tutkin hoivan arkea tavalla, jossa kokemuksen käsite on olennainen. Ymmärrän kokemuksen lähtökohtaisesti kulttuurisena ja haastattelutilanteessa kielellisesti kerrottuna. Kokemus, oli se kuinka yksityinen ja erityinen tahansa, rakentuu suhteessa siihen kulttuuriin tai niihin kulttuureihin, joissa kokija elää. Tutkimuksessa on mahdotonta löytää autenttista, pysyvää ja alkuperäistä kokemusta sellaisenaan. Tästä huolimatta kokemukset ovat erityisiä, sillä ne rakentuvat aina tietyissä ajallisissa ja paikallisissa olosuhteissa. Tämä käsitys kokemuksesta on lähtöisin fenomenologisesta sosiologiasta (ks. Heiskala 2000, 82, 89–90). Suuntauksen yhtenä klassikkona pidetään Peter L. Bergerin ja Thomas Luckmannin (1994, alkup. 1966) teosta *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen*. Sen voi määritellä kuuluvaksi arkielämän sosiologiaan (Tuomi & Sarajärvi 2002, 46).

Bergerin ja Luckmann ottavat lähtökohdaksi sen, että ihmisen tietoisuus tai tajunta on intentionaalinen. Se on siis aina suuntautunut johonkin kohteeseen, joka voi olla yhtä hyvin jotain ulkoiseen maailmaan kuuluvaksi koettua tai sitten subjektiivisen todellisuuden osaksi miellettyä. Tämä tietoisuus on aina jossain paikassa ja ajassa, ”se ajattelee ’tässä’ ja ’nyt’” (Heiskala 1994, 150). ”Tässä” ja ”nyt” ovat Bergerin ja Luckmannin arkielämän peruskoordinaatit. Berger ja Luckmann luonnehtivat perustodellisuudeksi sitä tavanomaista jokapäiväisen elämän todellisuutta, joka yleensä otetaan annettuna ja joka osataan erottaa esimerkiksi unesta. Tälle perustodellisuudelle on ominaista se, että se jaetaan toisten ihmisten kanssa, toisin kuin esimerkiksi unen maailma. (Berger & Luckmann 1994, 29–33.)

Todellisuuden jakaminen toisten kanssa tapahtuu merkkien välityksellä. Vaikka ”tässä” ja ”nyt” ovat tärkeimmät perustodellisuuden koordinaatit, voi todellisuuteen kuulua muutakin kuin ihmisen välittömässä läheisyydessä olevia asioita. Tämä perustuu siihen, että ihmiset ymmärtävät merkit ainakin riittävässä määrin samalla tavoin. Bergerin ja Luckmannin mainitsemia merkkijärjestelmiä ovat esimerkiksi eleet ja tietyt ruumiin liikkeet. Kieli on kuitenkin ihmisille tärkein merkkijärjestelmä. Kielen avulla ihminen voi puhua asioista, jotka eivät ole ”tässä” ja ”nyt”. Kieli mahdollistaa yksilöille kokemusten jatkuvan ulkoistamisen eli objektivoinnin. Samalla se välittää yksilöille objektivoinnit, eli jo tuotetun sosiaalisen todellisuuden, ja järjestää maailman mielekkääksi kokonaisuudeksi. Todellisuus ilmenee meille valmiiksi objektivoituna. Juuri siksi todellisuus ei ole kaoottinen, vaan se on nimenomaisella tavalla järjestynyt. (Berger & Luckmann 1994, 32–34, 45–52, 72.)

Kirjoittaessani tutkielmassa kokemuksesta viittaa sillä kielen avulla ulkoistettuun kokemukseen, joka ei ole palautettavissa yhteen ja ainoaan, jonain tiettyinä hetkenä koettuun alkuperäiseen kokemukseen. Kuitenkin näen kokemisen perustan kiinnittyvän vahvasti juuri siihen ympäristöön, jossa kokija elää. Siten yksittäisten ihmisten kokemukset ovat monimuotoisia ja ainutlaatuisia. ”Kokemus ei siis tyhjenny kielelliseen”, toteaa Suvi Ronkainen (1999, 49). Myös Dorothy E. Smith (2002, 42–43) kirjoittaa kokemuksesta dialogina, jossa kertoja ja kuuliija/lukija jatkuvasti tulkitsevat toisiaan nojaten kulttuurisiin merkityksenantoihin, mutta myös yrittäen saada esiin sen nimenomaisen ja tietyn kokemuksen, joka hänellä on. Tässä tutkielmassa ei kuitenkaan ole tarkoitus tutkia yksittäisten ihmisten elämää vaan tietyllä tavalla toisiinsa liittyvän ihmisryhmän kokemuksia. Näin mikään kokemus ei oikeastaan ole sellaisenaan palautettavissa tutkittavien elämään. (Granfelt 2004, 137.)

3.1 Aineistona hoivaajien haastattelut

Tutkielman aineisto muodostuu yhdeksästä haastattelusta, jotka on tehty osana kahta Tampereen yliopiston Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitokselle sijoittuvaa Suomen

Akatemian rahoittamaa tutkimusprojektia.² Haastateltavat on löydetty pääasiassa yhden omaishoitajayhdistyksen kautta. Tämä saattaa vaikuttaa jonkin verran aineiston luonteeseen, esimerkiksi siten, että haastateltavien puoliset tarvitsevat melko paljon hoivaa (ks. Sointu & Anttonen 2008, 27). Haastatteluja tehtiin yhteensä 41 kappaletta ja ne kaikki nauhoitettiin ja litteroitiin sanatarkasti. Itse en ole litteroinut yhtään haastattelua, mutta olen lukenut ne kaikki läpi kehitellessäni tutkielman aihetta.

Tutkielmassa käytetyissä aineisto-otteissa käytän seuraavia merkintöjä. Merkitsen hakasulkeiden ([]) sisään omat lisäykseni, joiden avulla pyrin tekemään aineisto-otteista lukijalle ymmärrettävämpiä. Selvennystä tarvitaan, koska usein on mahdotonta tuoda tekstin joukkoon koko sitä haastattelun kontekstia, jossa syntyy ymmärrys siitä, mihin yksittäisillä sanoilla (kuten se, tämä, tuonne) viitataan. Kolmella perättäisellä viivalla (---) merkitsen sellaisia kohtia, joita olen poistanut käsillä olevan asian kannalta epäolennaisina. Poistettu osuus saattaa silloin sisältää myös haastattelijan kommentointia, kuten myöntelyä (”joo”, ”aivan” jne.). Olen muuttanut haastatteluissa olevia puhekielisiä ilmauksia lähemmäksi kirjakieltä, mutta en kuitenkaan ole muuttanut sanojen keskinäistä järjestystä. Olen esimerkiksi muuttanut sanan ”meiän” muotoon ”meidän”. Tässä yhteydessä olen poistanut puhekielisiä ilmauksia (sellaisia täytesanoja, kuten ”niinku”) ilman erityistä merkintää. Olen kuitenkin pyrkinyt poistamaan mahdollisimman vähän sanoja, sillä haastateltavan tekemät sanavalinnat ja eronteot saattavat olla tulkinnan kannalta olennaisia. Muita kuin niin sanottuja ”täytesanoja” olen poistanut ilman yllä esittämäni erityismerkintää (---) ainoastaan silloin, kun olen häivyttänyt haastateltavien tunnistettavuutta. Lyhyet ja siksi sisentämättömät aineisto-otteet merkitsen *kursiivilla*, jotta ne erottuisivat muun tekstin lomasta.

Olen rajannut aineistoksi haastattelut, joissa hoivaaja on nainen ja hoivaa puolisoaan. Aineistorajaukselle on useita syitä. Puolisoiden välinen hoiva tulee tulevaisuudessa todennäköisesti lisääntymään väestön ikääntyessä. Jo nyt virallisista, omaishoidon tukea saavista henkilöistä yli puolet on eläkkeellä ja lähes puolet hoivaa nimenomaan puolisoaan (Voutilainen ym. 2007, 32–33). Yhteisen kodin jakaminen tuo arkeen sellaisia jännitteitä,

² Projektit ovat *Hoivaympyrän neliöinti. Vanhushoivan uusia ratkaisumalleja suomalaisissa ja italialaisissa perheissä* (211195) ja *Sosiaalinen pääoma, luottamus ja hoiva – Miten informaali ja formaali hoivapääoma syntyvät ja jakautuvat hyvinvointiyhteiskunnissa?* (207359). Niiden aineistoksi on kerätty yhteensä 41 hoivaajan ja hoivan tarvitsijan haastattelua. Haastattelut tehtiin pääasiassa syksyn 2005 aikana ja haastattelijoina toimivat Minna Zechner, Anneli Anttonen, Liina Sointu ja Jukka Syväterä.

jotka eivät välttämättä ole yhtä selvästi nähtävissä erillään asuvien hoivan osapuolten kohdalla. Rajauduin hoivaajiin, sillä halusin tutkielmassa tarkastella kotona asumisen arkea sellaisten ikääntyneiden näkökulmasta, joilla on hoivavelvoitteita.³ Päädyin rajaamaan miesten haastattelut aineiston ulkopuolelle osin käytännöllisistä syistä. Naisten haastatteluissa oli pääsääntöisesti enemmän puhetta arjesta ja kodista. Ilmiö myös koskettaa lukumääräisesti enemmän naisia, sillä tilastojen mukaan omaishoitajista suurin osa on naisia (Voutilainen ym. 2007, 32). Puolisoiden antaman avun on arvioitu olevan merkittävää etenkin miehille, kun taas naiset saavat enemmän apua lapsiltaan (Vaarama, Luoma & Ylönen 2006, 120).

Hain ratkaisulla myös yhtenäisyyttä. Vaikka laadullisessa tutkimuksessa ei ole tarkoitus yleistää tutkimustuloksia laajaan ihmisjoukkoon, on tutkittavien yhtäläisyyksistä kuitenkin hyötyä (Eskola & Suoranta 1998, 66). Laadullisessa tutkimuksessa yleistettävyyteen pyritään tulkintojen kautta. Yleistettävyyttä edesauttaa se, että aineisto on tarkoituksenmukainen ja yhtenäinen. Haastateltavien tulee omata tutkittavasta asiasta ”tekijän tietoa”, heidän kokemusmaailmansa tulisi olla ainakin jollain tavalla samanlainen ja heidän tulisi olla kiinnostuneita tekeillä olevasta tutkimuksesta. (Mt., 66.) Näiden ehtojen voi katsoa tämän tutkielman aineiston kohdalla toteutuvan. Kaikki haastateltavat naiset hoivaavat tai ovat hiljattain hoivanneet puolisoaan kotonaan eli heillä on ”tekijän tietoa” tutkittavasta ilmiöstä. Kokemusmaailman yhtenäisyyteen olen pyrkinyt valitsemalla saatavilla olevasta aineistosta samantapaisessa tilanteessa olevat henkilöt, eli puolisoaan hoivaavat naiset, enkä esimerkiksi heidän ohellaan mieshaastateltavia tai vanhempiaan hoivaavia haastateltavia. Haastateltavien voi myös tulkita olleen kiinnostuneita aiheesta, sillä he itse ilmaisivat halunsa tulla haastatteluun vastaamalla omaishoitajayhdistyksen jäsenkirjeen liitteenä olleeseen haastattelupyyntöön.

Suurin osa haastateltavista ei saanut omaishoidon tukea, joten suurin osa myöskään ollut virallisesti omaishoitajia. Kaksi haastateltavaa asuu maaseudulla ja muut kaupungissa. Noin puolet haastateltavista asuu omakotitalossa ja puolet kerrostaloasunnossa. Esittelen haastateltavat Taulukossa 1, johon olen tiivistänyt heistä joitakin tietoja. Haastateltavien keskimääräinen ikä on 72 vuotta. Nuorin haastateltava on 61-vuotias vanhimman ollessa 79-vuotias. Puolison hoivatarpeen alkamisen ajankohta vaihtelee. Taulukossa esitetty

³ Tästä valinnasta huolimatta haluan vielä korostaa sitä, että yhtä tärkeää olisi tutkia myös hoivaa tarvitsevan kokemuksia.

hoivasuhteen pituus perustuu haastateltavan omaan arvioon siitä, milloin puolison hoivantarve on alkanut. Lyhimmillään hoivaa on tarvittu noin kolme vuotta, kun pisin hoivasuhde on noin 20 vuoden mittainen. Suurimmassa osassa tapauksista hoivan tarve on alkanut kolmesta viiteen vuotta sitten.

Taulukko 1: Taustatietoa haastateltavista

<i>Koodi</i>	<i>Ikä</i>	<i>Hoiva-suhteen pituus (vuosia)</i>	<i>Oma terveys¹</i>	<i>Puolison terveys²</i>	<i>Hoiva ja arki</i>
H1	79	3	Tuki- ja liikuntaelim.	Muistamattomuus, kaatuilu	Tekee kaiken hoivassa ja kotona
H2*	76	4	Tuki- ja liikuntaelim.	Muistamattomuus, kaatuilu	Tekee kaiken hoivassa ja kotona
H3*	73	10	Hyvä, vanhuuden vaivat	Kaatuilu	Auttaa ja tukee, tekee kaiken kotona
H4	75	3	Tuki- ja liikuntaelim.	Muistivaikeuksia	Auttaa ja tukee, tekee kaiken kotona
H5	73	5	Tuki- ja liikuntaelim.	Muistamattomuus, kaatuilu	Tekee kaiken hoivassa ja kotona
H6	68	20	Kohtalainen	Sydän, kaatuilu, lieviä muistivaikeuksia	Auttaa ja tukee, tekee lähes kaiken kotona
H7*	61	5	Hyvä	Muistamattomuus, halvaantunut	Tekee kaiken hoivassa ja kotona
H8	68	4	Tuki- ja liikuntaelim., sydänvaivat	Muistamattomuus, kaatuilu	Tekee kaiken hoivassa ja kotona
H9	78	5	Tuki- ja liikuntaelim.	Muistamattomuus	Auttaa ja tukee, tekee kaiken kotona
<i>Keski-arvo</i>	<i>72</i>	<i>6,5</i>			

* Olen itse toiminut haastattelijana. H viittaa haastatteluun, jotka olen numeroinut juoksevasti 1–9.

¹ Tarkoitan tuki- ja liikuntaelimityöhön liittyvillä ongelmilla sellaisia sairauksia kuin osteoporoosi, nivelrikko ja selkävaivat. En tuo tarkkoja diagnooseja taulukkoon tutkimuseettisistä syistä. Ne eivät myöskään ole kokonaisuuden kannalta välttämättömiä. Jonkinlainen taustatieto on kuitenkin tarpeen, jotta haastateltavien elämäntilanne tulee ymmärrettäväksi.

² Tarkoitan muistamattomuudella esimerkiksi pitkälle edennyttä Alzheimerin tautia tai vaskulaarista dementiaa, johon liittyy muistamattomuuden ohella ajoittaista sekavuutta ja harhoja. Muistivaikeuksilla tarkoitan lievempää muistiin liittyvää ongelmaa.

Suurimmalla osalla haastateltavista on tuki- ja liikuntaelimityöhön liittyviä vaivoja. Kolme haastateltavaa arvioi terveydentilansa hyväksi tai kohtalaiseksi. Hoivaa tarvitsevalla puolisoilla on monessa tapauksessa muistivaikeuksia. Kuudella hoivaa tarvitsevalla puolisoilla muistioireet ovat siinä mielessä vakavia, että ne estävät osallistumasta päivittäistä elämää koskevaan päätöksentekoon. Puolison hoivantarve kuitenkin vaihtelee. Raskaimmassa tilanteessa puoliso tarvitsee hoivaa kaikissa perustoimissa, kuten

syömisessä, tarpeiden tekemisessä, peseytymisessä ja liikkumisessa. Kevyimmäksi hoivan voi määritellä haastattelussa H6. Haastateltavan puoliso kävelee, syö ja hoitaa kaikki perusasiat itse, mutta tarvitsee läsnäoloa mahdollisten kohtausten varalta. Täytyy muistaa, että tällainen kevyeksi tai raskaaksi määrittelemisen tapahtuu haastattelun perusteella eikä se välttämättä suoranaisesti kerro siitä mitään, millaiseksi haastateltavat itse elämäntilanteensa kokevat. Tämän tutkielman tarkoitus ei ylipäättäen ole vertailla hoivatilanteita sellaisenaan. Taulukossa olevat tiedot on tarkoitettu antamaan lukijalle jonkinlainen yleiskuva siitä, millainen on tämän tutkielman haastatteluaineisto.

Haastattelut ja niiden tulkinta

Haastatteluilla on ollut tarkoitus selvittää puolisolle annettavan hoivan määrää ja laatua, palveluiden saantia sekä erilaisia verkostoja (ks. Liite 1). Tässä tutkielmassa tutkimusongelman asettamisen ja haastatteluaineiston keruun suhde ei muistuta sellaista prosessia, jossa ensin muotoiltaisiin tutkimusongelma ja sen jälkeen suunnitellaan haastattelut (ks. Mason 2002, 69–70). Tutkimustehtävä on muotoiltu vasta aineiston keräämisen jälkeen. En ole itse osallistunut haastattelujen suunnitteluun, sillä en vielä siinä vaiheessa ollut mukana tutkimusryhmän toiminnassa. Haastattelukysymyksiä suunniteltaessa ei ole erityisesti kiinnitetty huomiota kotiin arjen ja hoivaamisen ympäristönä. Silti niissä on paljon puhetta arjesta kotona.

Haastattelut kestivät tunnista kahteen ja ne nauhoitettiin. Haastattelut tehtiin haastateltavien kotona. Osassa haastatteluista paikalla oli haastateltavan puoliso, jota haastateltiin toisessa huoneessa. Yhdessä tapauksessa (H2) haastateltavan puoliso oli läsnä koko haastattelun ajan saman pöydän ääressä. Aluksi tämä hämmensi minua, sillä ajattelin puolison läsnäolon vaikuttavan siihen, mitä ja miten haastateltava puhuu. Olimme tutkimusryhmässä sopineet, että yrittäisimme, jos mahdollista, tehdä haastattelut kahden kesken haastateltavan kanssa. Kyseisessä tilanteessa olisi kuitenkin ollut eettisesti arveluttavaa painostaa hoivaa tarvitsevaa puolisoa poistumaan toiseen huoneeseen, sillä tämän kohtaus- ja kaatumavaara oli suuri. On hyvin vaikea arvioida sitä, vaikuttiko puolison läsnäolo haastatteluun ja miten. Ainakaan puolison läsnäolo ei estänyt haastateltavaa kertomaan monista ongelmista, joita tilanteeseen liittyi.

Haastattelut ovat kerronnallisia haastatteluja (Hyvärinen & Löytyniemi 2005). Haastateltavaa pyydettiin aluksi omin sanoin kertomaan, kuinka hoivatilanne on saanut alkunsa. Tämänkin jälkeen pyrittiin siihen, että haastateltava voisi mahdollisimman vapaasti kertoa arjestaan. Haastatteluissa on kuitenkin myös teemahaastattelun piirteitä, koska kullakin haastattelijalla oli mukanaan ennalta käsin yhdessä rakennettu haastattelurunko. Niitä käytettiin varmistamaan, että kaikissa haastatteluissa saataisiin suunnilleen samanlaiset perustiedot. (ks. Eskola & Suoranta 1998, 87–88; Tiittula & Ruusuvuori 2005, 11.) Haastattelujen välillä on eroja sen suhteen, kuinka vapaata kerronta oli.

Haastatteluista kolme olen tehnyt itse. Haastatteluja jälkepäin reflektoidessani on ollut helppo yhtyä Jennifer Masonin (2002, 74) toteamukseen, että haastattelemine on paitsi mielenkiintoista ja antoisaa, myös erittäin vaativaa. Haastatteluissa tärkeää on päästä kuuntelemisen ja puhumisen väliseen tasapainoon. Haastattelijan tulisi osata kuunnella haastateltavaa ja esimerkiksi muistaa, mitä tämä on jo kertonut. Lisäksi tulisi osata sujuvasti käyttää välineistöä, kuten nauhuria. (Mt., 75.) Erityisesti kerronnallisessa haastattelussa tärkeää on, että osaa esittää sellaisia kysymyksiä, jotka virittävät kertomaan. Tärkeää on myös se, että antaa haastateltavalle aikaa ja tilaa kertoa. (Hyvärinen & Löytyniemi 2005, 191.) Jälkikäteen omia haastatteluja lukiessani huomasin kokemattomuudesta johtuvaa ammattitaidon puutetta. Saatoin haastattelussa esimerkiksi kysyä jotain asiaa useampaan kertaan. Aina en myöskään osannut tarttua haastateltavan antamaan teemaan, joka olisi voinut olla kokonaisuuden kannalta mielenkiintoinen.

Haastattelujen ja niiden tulkinnan suhteen tärkeitä seikkoja pohdittaviksi ovat omien haastattelutaitojen ohella haastattelijan ja haastateltavan välinen ikäero sekä ylipäättään ikääntyneen ihmisen haastattelemiseen liittyvät erityispiirteet. Haastateltavien ja haastattelijan välinen ikäero oli omalla kohdallani suurimmillaan 50 vuotta ja pienimmillään 35 vuotta. Tämä merkitsee sitä, että vaikka joiltain osin jaoimmekin yhteistä kulttuuria, oli välillämme se ero, että haastateltavilla oli takanaan paljon pidempi elämä kuin itselläni. Ikä ja sen kokemine on varsin moniselitteinen asia eikä ikäeron merkitystä tule liioitella. Ikääntyneet eivät myöskään muodosta mitään yhtenäistä ryhmää. Iän merkitystä liioitellessa tulee helposti siirtäneeksi erilaisia stereotyyppisiä ikään liittyviä oletuksia haastateltavien ominaisuuksiksi. (Gubrium & Holstein 2003; Lumme-Sandt 2005, 125–126, 129.)

Itse tekemiäni haastattelujen kohdalla esimerkiksi elämäntilanteiden välinen ero on voinut vaikuttaa siihen, miten ja millaisia asioita haastatteluissa on tullut esiin (Lumme-Sandt 2005, 130; ks. myös Wenger 2003, 116). Haastattelutilanne on vuorovaikutustilanne, jossa sekä haastattelija että haastateltava vaikuttavat siihen, millaista tietoa tuotetaan (Ruusuvaori & Tiittula 2005, 29, 56). Erityisesti erot iässä ja elämäntilanteissa saattavat aiheuttaa sen, että haastateltava voi kokea tarvetta suojella haastattelijaa ja siten jättää kertomatta asioita, joiden arvelee hämmentävän kuulijaa (ks. Miettinen 2006, 38). Koska itselläni ei ole kokemusta hoivaamisesta, en ehkä siksi aina ole osannut kysyä sellaisia asioita, jotka haastateltavien elämäntilanteessa olisivat olleet olennaisia. Myös tulkintoja tehdessään ihminen voi olla sokea sille, mikä ei kuulu hänen omaan elämänpiiriinsä. Kukaan tutkija ei kuitenkaan voi elää haastateltavan kanssa täsmälleen samanlaista elämää. Haastattelukysymyksiin voi sisältyä virheellisiä oletuksia silloinkin, kun haastateltavan ja haastattelijan elämäntilanne vaikuttaa ulkoisesti samanlaiselta. Haastateltavan ja haastattelijan välinen samankaltaisuus yhden asian suhteen saattaa synnyttää illuusion samankaltaisuudesta laajemminkin. (Rastas 2005, 88–90.)

Naisten kodittomuutta tutkinut Riitta Granfelt (1998; 2004) kirjoittaa, että aina voi oppia ymmärtämään sellaista elämää, jota ei itse elä. Tässä oppimisessa eläytymisellä ja kuvittelemisellä on oma roolinsa. Toisaalta Granfelt kuitenkin muistuttaa, että on tärkeää tiedostaa ymmärtämisen rajat. Tutkimuksen tekeminen edellyttää myös etäntymistä. (Granfelt 1998, 30–31; 2004, 136, 140, 150–151; Husso 2003, 34.) Näistä pohdinnoista huolimatta pidän kaikkia haastatteluja onnistuneina, sillä niissä saatiin paljon arvokasta hoivan arkea koskevaa tietoa. Haastateltavat kertoivat hyvin monipuolisesti elämästään.

Haastattelut soveltuvat hyvin aineistoksi sellaiseen tutkimukseen, jossa ollaan kiinnostuneita ihmisten omasta elämismaailmasta (Mason 2002, 63). Kuitenkin haastatteluissa rakentuva kuva arjesta voi olla luonteeltaan erilainen, kuin mikä syntyisi esimerkiksi etnografisen tutkimusprosessin tai kirjoitettujen tarinoiden analyysiprosessin tuloksena. Haastattelutilanteessa voi olla luontevampaa korostaa selviytymistä kuin sellaisia kielteisiä kokemuksia, joihin voi liittyä epäonnistumisia ja häpeää (Saarikoski 2001, 75). Minusta vaikuttaa siltä, että tutkielmassa mukana olevissa haastatteluissa ei kuitenkaan erityisemmin kerrottu ”selviytymistarinoita”. Paikoitellen haastatteluissa kerrottiin hyvin vaikeista elämäntilanteista ja tyytymättömyydestäkin.

Tutkimuseettisiä valintoja

Kun aineisto muodostuu haastatteluista, on tutkijan oltava erityisen herkkä tutkimuseettisissä kysymyksissä, verrattuna vaikkapa lehti- tai elämäkerta-aineistoon. Kirjoittaessaan ihminen saa itse päättää, mitä tuo esille. Sen sijaan haastattelutilanteessa myös haastattelija määrittää esille nostettavia teemoja, jolloin haastateltava ei täysin hallitse itse elämästään antamiaan tietoja. Sosiaalisessa vuorovaikutustilanteessa ihminen saattaa tulla sanoneeksi jotain sellaista, jota ei myöhemmin halua nähdä kirjallisesti käsiteltävän edes nimettömänä. Eräs haastateltava soittikin minulle jälkikäteen varmistaen vielä, että tiettyjä asioita ei tutkimusraporteissa mainita. Haastateltavalla on oikeus määrittää, mitä tietoa tutkimuksessa voidaan käyttää tai tuoda raportoinnissa näkyviin. Tätä periaatetta olen tutkielmassani noudattanut.

Haastateltavien anonymiteetin säilyttäminen on tutkimuseettisistä seikoista kaikkein ehdottomin. Tämä on erityisen tärkeää silloin, kun on kyse arkaluontoisesta aineistosta (Kuula 2006, 135–136). Tämänkin tutkielman aineiston käyttöä säätelee henkilötietolaki, joka määrittelee arkaluontoisiksi tiedoiksi mm. sosiaalietuuksien saannin ja sosiaalipalvelujen käytön (mt., 80–88). Tällaisia tutkielman aineistossa on paljon. Haastateltavan tunnistamattomuuden varmistaminen haastatteluissa ei kuitenkaan ole pelkästään mekaaninen nimien poistamisen operaatio (Mason 2002, 80). Toisinaan lain arkaluontoisiksi määrittelemät asiat eivät välttämättä ole niitä kaikkein arkaluontoisimpia haastateltavan kannalta. Siksi tutkijan on syytä olla herkkä sille, minkä haastateltava määrittelee arkaluontoiseksi. (Kuula 2006, 136.) Anonymiteetin mekaaninen takaaminen ei yksin riitä tekemään tutkielmasta tutkimuseettisesti mallikelpoista.

Tässä tutkielmassa esiintyvistä haastatteluotteista on poistettu kaikki suorat ja epäsuorat tunnisteet. Tietoja olen muuttanut siinä määrin, kuin harkintani perusteella olen olennaisena pitänyt. En erikseen tuo sitaattien yhteydessä esille, onko sitaatissa muokattu tietoja vai ei. Tämän ratkaisun katson edistävän haastateltavien tunnistamattomina pysymistä. Haastatteluotteista on poistettu myös sellaiset asiat, jotka haastateltava on itse määritellyt haastattelun kuluessa tai sen jälkeen arkaluontoisiksi. Ylipäätään aineiston keräämisessä noudatettiin tutkimuseettisiä sääntöjä antamalla haastattelijan yhteystiedot haastateltavalle siltä varalta, että hän myöhemmin haluaisi esimerkiksi kieltää haastattelun tai joidenkin sen osien käytön. Haastateltaville myös kerrottiin haastattelujen

käyttötarkoituksesta samalla kun pyydettiin kirjallinen suostumus haastattelun tutkimuskäyttöön. (Ks. Kuula 2006, 104, 109–113.)

Olen päättänyt esittää kaikkien haastateltavien elämäntilanteet samankaltaisina, ikään kuin he kaikki edelleen hoivaisivat puolisoaan kotona. Kahden haastateltavan puoliso ei kuitenkaan enää asu kotona vaan on siirtynyt muualle odottamaan pysyvää vanhainkotipaikkaa. Päätin olla erottelematta näitä haastatteluita muista. Haastatteluaineistoa käytetään lukuisissa eri tutkimusraporteissa, ja aineisto on kerätty maantieteellisesti melko pienellä alueella. Haastateltavien tunnistamattomuutta edistää se, että heistä annetaan vain se tieto, joka tutkimusasetelman kannalta on olennaista. Tällä valinnalla voi kuitenkin olla joitakin seurauksia, jotka on hyvä tuoda tässä esille. On mahdollista, että näiden kahden haastateltavan haastatteluissa tuotettu aineisto on jossain määrin erilaista kuin muiden, koska puoliset eivät enää asu yhdessä kotona (ks. Kirsi 2004, 61). Heidän puolisonsa ovat ehkä tarvinneet ennen poismuuttoaan hyvin paljon hoivaa. Haastateltavat ovat saattaneet myös kokea haastattelussa tarvetta puolustautua ja siksi painottaa hoivaan liittyviä kielteisiä kokemuksia. Hoivaamisesta kieltäytyminen saattaa näyttäytyä epäonnistumisena, koska puolison velvollisuutta hoivata toista säätelevät monet normit (Quereshi & Walker 1989, 123). Oman tuntumani perusteella nämä kaksi haastattelua eivät kuitenkaan merkittävästi eroa niistä haastatteluista, joissa haastateltavan puoliso vielä asuu kotona. Näin ollen katson, että valintani ei olennaisessa määrin sävytä analyysin tuloksia.

Pyrin tutkielmassani siihen, että en etsi totuutta haastateltavien elämästä. Vaikka hoiva on hyvin kokonaisvaltainen osa elämää, en kuitenkaan tutkielmassa väitä, että se täyttäisi haastateltavien koko elämän (vrt. Wiles 2003b, 1322). En myöskään käytä haastateltavista enkä heidän haastatteluissa mainitsemistaan ihmisistä nimiä. Näin yritän korostaa sitä, että kysymys ei ole yksittäisten ihmisten elämästä ja kokemuksista. Nimien käyttö ei ole tarpeen, koska analyysiyksikkönä on haastattelukatkelma. Toisinhan on esimerkiksi narratiivisessa tai elämäkerrallisessa tutkimuksessa. Tutkimuseettisiin kysymyksiin liittyy se valtasuhde, joka tutkijan ja haastateltavien välille rakentuu paitsi haastattelutilanteessa, myös tutkimusta raportoitaessa. Se ilmenee esimerkiksi tavassa, jolla tutkija nimeää haastateltavansa ja kuinka hän esittää haastateltavat osana tutkimusraporttia. Vaarana on, että tutkija ”tyhmistää” haastateltavansa esimerkiksi siten, että hän osoittaa haastateltavien olevan jotenkin ”väärässä” omien käsitystensä suhteen. (Aro 1999, 27; Oinas 2004, 217.)

Ehkä ”tyhmistämistä” voisi olla sekin, että esittäisin tekstin joukossa haastattelusitaatit sanatarkasti. Näin en tee, vaan olen muokannut haastatteluissa esiintyviä puhekielisiä ilmauksia. Tutkielmassa käytetyn kirjakielen keskellä puhekieli voisi vaikuttaa takeltelevalta. Se voisi olla haastateltavaa kohtaan epäkunnioittavaa ainakin silloin, kun huomattava tarkkuus litteroinnissa ei ole tutkimusasetelman kannalta välttämätön. (Oinas 2004, 217–218.)

Haastateltavien nimeämisestä on kysymys siinä, kuinka kutsuu sitä ikäryhmää, johon näiden naisten voi katsoa kuuluvan. Se, kuinka kirjoittaa vanhoista ihmisistä, ei ole aivan yksinkertaista (Lumme-Sandt 2005, 126; Wenger 2003, 111–113). Ainakaan vanhuksista puhuminen ei oikein tunnu sopivalta. Loukkaavana pidetyn vanhus-sanan tilalle on ehdotettu muuan muassa ikääntyvää, ikääntynyttä, ikäihmistä ja seniorikansalaista. Huolimatta sanaston hankaluudesta jonkinlaista ikääntymiseen liittyvää sanastoa kuitenkin tarvitaan. Tutkielman tarkoitus on tuottaa tietoa arjesta kotona silloin, kun siellä hoivataan puolisoita. Tällöin usein itsekin ollaan ikääntyneitä ja ikääntyminen ilmenee esimerkiksi erilaisina sairauksina.

Päädyn käyttämään nimikettä ikääntynyt, sillä siihen ei mielestäni liity negatiivisia konnotaatioita. Se on myös sujuvampi kirjoittaa ja lukea kuin esimerkiksi ikäihminen. Haastateltavien ikä vaihtelee kahdenkymmenen vuoden haarukalla ja voi olla, että osa haastateltavista ei määrittele itseään ikääntyneeksi. Etenkin nuorimman haastateltavan kohdalla termi ikääntynyt on määritelmällisesti hiukan ongelmallinen, sillä usein ikääntyneellä viitataan 65 vuotta täyttäneeseen henkilöön (esim. Ikääntyneiden sosiaali- ja terveyspalvelut... 2007). Hänen kohdallaan oikeampi termi voisi olla ikääntyvä. En ole kuitenkaan halunnut erotella tätä haastateltavaa muista. Haastattelussa tulee esiin samoja teemoja kuin muissakin. Analyysitekstissä pyrin pääosin välttämään ikään viittaavia termejä. Niiden esiin tuominen ei mielestäni ole tärkeää, koska olen jo lukijalle selvittänyt, keitä haastateltavat ovat (ks. Saarenheimo 2007, 378). Kirjoitankin mieluummin hoivaajista, hoivaa antavista puolisoista, hoivaa tarvitsevistä puolisoista, puolisoista, naisista, miehistä ja haastateltavista.

Tutkimuksen tekemisen kaikki vaiheet ovat tutkimuseettisesti arkoja silloin, kun käsitellään ihmisten elämään liittyviä asioita. Haastateltavan kunnioittaminen on tärkeää. Aina voi käydä niin, että haastateltava olisi tulkinnoista kanssani eri mieltä. Tämän ei

kuitenkaan tarvitse merkitä haastateltavan epäkunnioittamista. Loppujen lopuksi tutkimuksessa on kysymys siitä, että tutkija asettaa jonkin tutkimusongelman ja sen ratkaisemiseksi tarkastelee aineistoa jostain tietystä näkökulmasta (Aro 1999, 27; Granfelt 2004, 137, 150–151; Oinas 2004, 222–223). Haastateltava siis voi ja saa olla jostain tulkinnastani eri mieltä ilman, että se tekisi tutkielmasta epäluotettavan tai epäeettisen. Sen sijaan tutkija ei saa tehdä tutkimusta ja sen raportointia niin, että haastateltava kokee tulleen hyväksikäytetyksi tai täysin väärin ymmärretyksi (Granfelt 2004, 151; ks. myös Hänninen 2000, 34–35).

3.2 Analyysin kulku

Aineiston rajaaminen

Yhdeksästä haastattelusta aineistoa kertyi aluksi 287 sivua. Luin jokaisen haastattelun muutaman kerran kokonaan läpi. Tein jokaisesta pienen tiivistelmän, jotta opin erottamaan haastattelut toisistaan. Lisäksi tein haastatteluista miellekartat, joiden avulla pyrin hahmottelemaan haastattelujen välisiä alustavia eroja ja yhtäläisyyksiä. Sitten aloin pohtia, kuinka saisin eriteltyä aineistosta tutkimuksen kannalta olennaiset asiat, kuinka rajata aineisto ja kuinka saattaa se käsiteltävään muotoon. Kuinka tavoittaa hoivan arki kotona haastatteluaineistosta? Kysymys ei ole aivan yksinkertainen. Pohtiessaan kodin käsitteellistä monimutkaisuutta Granfelt (1998, 103) toteaa, että kotia on vaikea tavoittaa ”viimeistään silloin, kun se on aivan lähellä”. Myöskään hoiva ja arki eivät välttämättä ole helposti löydettävissä ja analysoitavissa (Jokinen, E. 2005, 7; Mikkola 2005, 174–175). Kodin, arjen ja hoivan tavoittaminen aineistosta on edellyttänyt monia valintoja. Niitä tehdessäni apuna ovat olleet muut kotia, arkea ja hoivaa käsittelevät tutkimukset (esim. Aalto 2002; Granfelt 1998; Jokinen, E. 1996; Saarenheimo 2005a; Vilkkonen 1998; 2000).

Valitsin analyysiyksiköksi haastattelukatkelman eli tekstinpätkän kokonaisen haastattelun sijaan. Analyysiyksikköjen pituus vaihtelee yhdestä useampaan virkkeeseen. Tällainen analyysiyksikkö on perusteltu, koska pyrin kuvaamaan hoivan arjen monia ulottuvuuksia eikä kyse ole selkeästi narratiivisesta tai elämäkertatutkimuksesta. Pienemmässä aineistossa analyysiyksikkö voisi olla sana tai lausekin (Eskola 2001, 155). Analyysiyksikön yleisin pituus on silmämääräiseen arviointiini perustuen noin kolmasosa

litteroitua tekstisivua. Olen ottanut mukaan myös välittömän sanomisen kontekstin, esimerkiksi haastattelijan esittämän kysymyksen.

Rajasin aineiston ulkopuolelle sellaiset kohdat, jotka eivät liittyneet meneillään olevaan tai hiljattain päättyneeseen hoivatilanteeseen. Näin aiempia elämänvaiheita, kuten nuoruutta, koskevat muistelut jäivät aineiston ulkopuolelle, elleivät ne tulleet esiin nykyisen hoivatilanteen yhteydessä. Jätin pois myös haastatteluiden alut, joissa kerrotaan hoivan tarpeen alkamisesta. Jos lähestymistapani olisi narratiivinen, olisi tärkeää huomioida kertomusten alut. Nyt ne kuitenkin erottuivat muusta aineistosta jonkinlaisina ”mullistuskertomuksina”, ja tämän tutkimusaiheen kannalta ne eivät tuota erityistä lisätietoa. Rajasin aineiston ulkopuolelle myös niin sanotut kahvipöytäkeskustelut haastattelujen aluissa ja loppuissa. Niistä kahdesta haastattelusta, joissa hoivaa tarvitseva puoliso ei enää asunut kotona, sisällytin aineistoon kohdat, joissa oli puhetta aiemmasta hoivatilanteesta sekä miehen vierailuista kotona. Sen sijaan en ottanut mukaan osuuksia, jotka käsittelivät sen hetkistä yksinasumisen arkea kotona.

Päätin olettaa haastateltavien kodeiksi ne asunnot, joissa he sillä hetkellä asuivat. Kodin operationalisointi asunnoksi ei ole kuitenkaan aivan ongelmatonta (Dovey 1985, 33–34; Granfelt 1998, 103; Vilkkö 1998, 28). Tässä tutkimuksessa pidän kuitenkin perusteltuna olettaa, että haastateltavien asunto on samalla heidän kotinsa. Näin siksi, että olen tutkimassa hoivan arkea kotona enkä pohtimassa yleisiä kodin kokemiseen liittyviä laajoja kysymyksiä. Sisällytin aineistoon kaikki sellaiset kohdat, joissa on puhetta olemisesta ja tekemisestä kotona tai sen lähiympäristössä (ks. Aalto 2002, 32; Saarenheimo 2005a, 43). Lähiympäristön huomioin siksi, että hoivan arki edellyttää liikkumista kodin ulkopuolellakin (ks. s. 16).

Käytännössä aineiston ulkopuolelle jäi esimerkiksi puhetta, joka käsitteli lasten ja lastenlasten sekä muiden haastateltaville läheisten ihmisten elämää tai haastateltavien aiempia elämänvaiheita. Näin sain rajattua alkuperäisestä aineistosta hiukan yli puolet pois ja aineisto alkoi tulla hallittavaksi. Lopullista aineistoa on 120 sivua (fonttina Times New Roman, riviväli 1). Alun perin haastattelun keskimääräinen pituus oli 32 litteroitua tekstisivua. Rajausten jälkeen jokaisesta haastattelusta jäi jäljelle 8–18 litteroitua tekstisivua, keskimääräisen pituuden ollessa keskimäärin 13 sivua.

Menetelmä ja analyysin tekeminen

Saatuani aineiston rajattua luin sitä edelleen ja aloin myös ryhmitellä sitä. Ryhmittelyn tarkoitus oli saada aineisto hallittavaksi ja helpommin käsiteltäväksi (ks. Coffey & Atkinson 1996, 27–28). Alkuvaiheen ryhmittelyn tuloksena syntyvien luokkien tai teemojen tulisi olla sellaisia, että aineiston tuottamiseen osallistuneet henkilöt, haastateltavat ja haastattelijat, ymmärtäisivät ne tutkijan kanssa jokseenkin samalla tavoin (Sulkunen & Kekäläinen 1992, 20–21; ref. Eskola & Suoranta 1998, 152). Ryhmittely oli aluksi hyvin aineistolähtöistä. Sen tarkoituksena oli paitsi järjestää aineistoa myös antaa siitä jonkinlainen kokonaiskuva. Hahmottelin aineistosta pieniä teemoja, kuten apuvälineet, kodin tilat, kotityöt, erilaiset palvelut ja niin edelleen. Seuraavassa vaiheessa muodostin jo hiukan isompia luokkia, joista esimerkkeinä: palvelut kotona, kodin muutostyöt, kotoa poispääsy ja pääsemättömyys, kotona oleminen ja hoiva, mennyt koti ja työnjako sekä muut hoivan paikat.

Laadullinen analyysi etenee vaiheittain aineiston jäsentelyn ja tulkinnan prosessissa (Eskola & Suoranta 1998, 152). Alkuvaiheen ryhmittely oli tärkeä paitsi aineistoon tutustumisen kannalta, myös siksi, että se antoi ideoita analyysiin. Kun sain aineiston pilkottua pienempiin osiin ja myös irrottauduttua yksittäisten haastattelujen kontekstista, minulle avautui uudenlainen mahdollisuus tarkastella arkea ja hoivaa kotona. Analyysiprosessissa muodostettujen luokkien ei tulisikaan olla itsetarkoituksellisia vaan johtaa eteenpäin ja olla apuvälineitä analyysin ja tulkinnan tekemisessä (Coffey & Atkinson 1996, 29–30). Tutkimustulokset eivät kuitenkaan ole syntyneet pelkästään aineistoa ryhmittelemällä. Tulosten saaminen edellyttää systemaattisuutta siinä, kuinka aineistosta tehdään havaintoja, miten havainnot järjestetään ja liitetään toisiinsa sekä kuinka niitä tulkitaan (Alasuutari 1999, 82). Tulkinta tuo analyysiin sen lopullisen mielen, jota ilman yksittäiset teemat jäisivät hajanaisiksi huomioiksi tai ilmiön kuvaukseksi (Gubrium & Holstein 1997, vii; Sulkunen 1997, 21).

Analyysissa muodostetut kolme pääluokkaa (hoivaaminen, arkielämää ylläpitävä toiminta ja läsnäolo) eivät ole puhtaan aineistolähtöisen sisällönanalyysin tulosta. Pikemminkin ne ovat syntyneet siten, että olen lukenut sekä aineistoa että tutkimuskirjallisuutta, ja samalla jäsentänyt aineistoa oman harkintani mukaan. Aineiston jäsentäminen on tapahtunut tässä vuorovaikutteisessa prosessissa ja siksi analyysia voi sanoa osin teoria- ja osin

aineistolähtöiseksi (ks. Husso 2003, 35). Lähestymistapani poikkeaa sellaisesta ”puhtaan” aineistolähtöisestä analyysistä, jossa aihetta käsittelevä aiempi tutkimus liitetään tutkimukseen vasta sitten, kun analyysi on jo tehty. Tällöin tutkijan tulee ikään kuin irtautua kaikista omista ennakkokäsityksistään (mukaan lukien tutkimuskirjallisuus) ja pyrkiä tavoittamaan haastateltavien oma ymmärrys siitä arjesta, jota he elävät. (Laine 2001, 27, 33–34; Tuomi & Sarajärvi 2002, 97.) Nimitän analyysiprosessia on teoriasidonnaiseksi analyysiksi, sillä olen pyrkinyt muodostamaan kytköksiä teoriaan aineistoyksikköjen aineistosta valitsemisen rinnalla. Tarkoitus ei ole teorialähtöisen analyysin tavoin testata teoriaa, vaan käyttää aiempaa tietoa, kuten käsitteitä, avaamaan uusia näkökulmia aineistoon. Päättely tapahtuu osin aineistolähtöisesti ja osin teoreettisten käsitteiden kautta, niiden vuoropuhelussa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 98–99.)

Tulkinnan suuntaviivat löytyvät aiemmin esitellystä teoreettisesta ja metodologisesta taustasta. Tulkinnassa olen hyödyntänyt hiukan myös haastateltavien käyttämiä metaforia (koskee lähinnä lukua 5). Metaforilla on tapana esittää jokin asia tai kokemus jonkin toisen asian tai kokemuksen kautta. Näin tehdessään ne aina paljastavat joitain puolia kuvaamastaan asiasta, piilottaen toisia. (Lakoff & Johnson 1980, 10; Lehtonen, M. 1996, 39–40.) Huomion kiinnittäminen metaforiin tai laajemmin metaforiseen kielenkäyttöön (jolla tarkoitan myös metonymioita, ks. Lehtonen, M. 1996, 41, 132–133) voi auttaa ymmärtämään kokemusta. Metaforaa on luonnehdittu kulttuuriseksi resurssiksi ja kokemuksen tiivistymäksi, joka auttaa ihmisiä jokapäiväisessä kanssakäymisessä ymmärtämään toisiaan (Kulmala 2003, 321–322). Siksi niiden tulkitseminen lisää ymmärrystä käsiteltävästä ilmiöstä. Tutkijalla on mahdollisuus ymmärtää haastateltavan käyttämää metaforaa yhteisen kieli- ja kulttuuritaustan pohjalta. Metaforilla on usein fyysiseen tilaan ja tilasuhteisiin liittyvä perusta. (Mt., 321–322; Lakoff & Johnson 1980, 14–19, 29–32; Lehtonen, M. 1996, 43.)

Analyysiprosessin voi jakaa kahteen vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa etenin ryhmittelyn kautta jäsentämään aineiston kolmeen pääluokkaan, jotka ovat hoivaaminen, arkielämän ylläpitäminen sekä läsnäolo. Aineisto ”upposi” näihin kolmeen pääluokkaan. Ensimmäinen pääluokka sisältää hoivaamisen kuvauksia. Toinen pääluokka käsittää kuvauksia arkielämään liittyvistä asioista, jotka eivät välttämättä ole osa hoivaa vaan tavanomaista elämää kotona. Kolmas pääluokka hahmottui kaikista laajimpana. Siinä kysymys on hoivan edellyttämästä läsnäolosta kodin yhteisessä ja jaetussa tilassa.

Etenin analyysissä esittämällä kullekin pääluokalle omia kysymyksiä (ks. Moilanen & Rähä 2001, 53–54). Analyysin toisessa vaiheessa tarkastelin jokaista pääluokkaa omana erityisenä näkökulmanaan hoivan arkeen kotona. Pyrin käsittelemään jokaista näkökulmaa sen omilla ehdoilla. Esimerkiksi tilallisuus merkitsee kussakin näkökulmassa hiukan eri asiaa. Hoivaamisen kuvauksissa painottuu tilan fyysisyys, sillä hoivaamisessa kyse on ruumiillisesta työstä ja toiminnasta. Läsnaolon kokemuksissa puolestaan painottuvat muut tilallisuuden kokemisen ulottuvuudet, vaikka kehollisuus ja fyysinen tila toki silloinkin tärkeitä. Yhdessä nämä kolme näkökulmaa hoivan arkeen muodostavat kokonaisuuden, jonka avulla on mahdollisuus ratkaista tutkimustehtävä, eli se, millaista on ikääntyneen naisen arki kotona tilanteessa, jossa hän hoivaa puolisoaan. Taulukossa 2 esitän pääluokat ja niiden sisältämät teemat sekä analyysiyksiköiden määrän.

Taulukko 2: Analyysin pääluokat, teemat sekä analyysiyksiköt

<i>Tutkielman luku</i>	<i>Pääluokan nimi</i>	<i>Teemat</i>	<i>Analyysiyksiköt</i>
4	koti hoivaamisen tilana	fyysiset puitteet hoivalle, muutostyö, hoivan toimet, oma ikääntyvä keho, muilta saatu apu (palvelut, ystävät, lapset)	56
5	arkielämää ylläpitävä toiminta	mennyt työnjako, kodista huolehtiminen, tuttu paikka, rutiini, oma vointi, palvelut ja muu apu	52
6	läsnaolon kokemukset	seuraaminen, varuillaanolo, lähekkäin olo, ei pääse pois, oma tila, kuka voi tulla kotiin, poissaolon järjestelyt	112
Yhteensä			220

Analyysiyksikköjä on yhteensä 220, joista 112 sijoittuu läsnaolon pääluokkaan, 56 hoivaamisen pääluokkaan ja 52 arkea ylläpitävän toiminnan pääluokkaan. Kukin analyysiyksikkö on laskettu mukaan vain kerran. Olen sijoittanut aineisto-otteen yhteen teemoista perustuen harkintaani siitä, mikä on kyseisen aineisto-otteen keskeisin sisältö. Olen syventänyt näitä teemoja lukemalla aineistoa aiemmin esittämästäni teoreettisesta lähtökohdista käsin. Käsitellen kutakin pääluokkaa omassa analyysiluvussaan.

4 KOTI HOIVAAMISEN TILANA

Aloitan hoivan arjen tarkastelun hoivaamisen kokemuksista. Tarkoitan hoivaamisella sitä konkreettista toimintaa ja ruumiillista työtä, joka tähtää puolison fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin edistämiseen. Usein hoivaaminen on henkilökohtaista hoivaa, koska hoivaamisella huolehditaan sellaisten perustarpeiden täyttymisestä, joista ihminen kyetessään huolehtii itse (Twigg 2000, 45). Kyse on muun muassa kävelemisestä, istuma- ja makuuasentoon menemisestä ja niistä nousemisesta, peseytymisestä, syömisestä ja pukeutumisesta. Hoivaaminen on näissä toimissa avustamista. Jos puoliso on hyvin huonokuntoinen, on hoivaaminen myös tiettyjen asioiden, kuten pukeutumisen, puolesta tekemistä. Hoivaaminen on ruumiillista työtä, joka kohdistuu toiseen ihmiseen, mutta sijoittuu fyysisiin tiloihin (Tedre 2004, 45, 52, 54; Twigg 2000, 137). Useimmiten se edellyttää ihmiskehojen välistä fyysistä koskettamista, mutta toisaalta siihen kuuluu myös erilaisten apuvälineiden kanssa toimimista. Tässä tutkimuksessa keskeinen hoivaamisen tila on koti ja sen lähiympäristö.

Tässä luvussa tutkin hoivaamisen kokemuksia erityisesti keskittyen kotiin hoivaamisen tilana. Kysyn, millä tavoin koti voi olla hoivaamisen kannalta ongelmallinen tila. Kuinka ongelmia ratkaistaan hoivan arjessa? Millaisia hyviä puolia kotona hoivaamiseen liittyy? Koti hahmottuu aineistossa yhtäältä fyysisenä tilana, joka voi olla ongelmallinen hoivaamisen kannalta, mutta jossa kuitenkin sopeudutaan hoivaamaan. Toisaalta koti hahmottuu tuttuna ja terapeuttisena tilana, jossa hoivaaminen takaa hyvinvointia sekä hoivaa tarvitsevalle puolisolalle että haastateltavalle itselleen.

4.1 Fyysiset tilat ja niissä hoivaaminen

Kodin fyysiset tilat saattavat muuttua ongelmallisiksi hoivan tarpeen ilmaantumisen myötä. Aikaisemmin riittävän suuri kylpyhuone voi muuttua liian ahtaaksi, kun sinne olisi mahdollista samaan aikaan hoivan tarvitsija, hoivaaja ja mahdollisesti vielä jokin apuväline. Yksi haastateltavista kertoo kylpyhuoneestaan, että: *no meillä on amme, niin eihän siellä [suihku]tuolikaan sinne sopinut, sitä ei voitu käyttää* (H1). Jos kylpyhuone on liian ahdas, ei siellä välttämättä mahdu käyttämään niitä apuvälineitä, jotka on tarkoitettu

helpottamaan kotona asumista. Asunnon tilaratkaisut muodostavat perustan hoivaamiselle. Kodit ovat keskenään hyvin erilaisia hoivaamisen tiloja (Wiles 2005b, 105). Silti niillä on yhteisiäkin piirteitä. Kodin tiloista erityisesti keittiöt ja kylpyhuoneet voivat olla ongelmallisia, sillä ne ovat kaatumiselle otollisimpia tiloja. Kylpyhuoneessa lattiat ovat liukkaat ja siellä suoritetaan motorisesti vaativia toimia. (Phillips, Siu, Yeh & Cheng 2005, 157.) Siksi hoivaajan läsnäoloa kylpyhuoneessa tarvitaan usein silloinkin, kun hoivaa tarvitseva puoliso muutoin selviäisi peseytymisestä. Myös pesutiloihin siirtyminen voi hankaloittaa hoivaamista. Hyvin ongelmallisina kodin fyysiset tilat tulevat tässä aineistossa esiin kuitenkin vain yhdessä haastattelussa:

Mitenkähän sen nyt sanoisi, että tässä on vaan ongelmaksi tullut tämä asuminen tässä talossa hänen sairautensa takia. Että se on niin kun mulle ongelma, koska mä pelkään viedä ja saunottaa, vaikka se on kauhean hyvä se, että ne [pesutilat] on, jos on terve. Ne on erinomaiset asiat. Niin se on se semmonen, joka mua on sillain kauheasti huolestuttanut, että mikä se seuraava päivä aina on. Ja seuraava kerta. Että jos yksi kerta onnistuu hyvin, niin sitä ajattelee, että saapa nähdä miten seuraava kerta. Että se ei voikaan niin onnistua sitten se seuraava kerta taas. Se on semmonen paine ja huoli on olemassa koko ajan. Että seuraavasta päivästä. Miten taas menee. (H2)

Haastateltava kuvaa pesutiloihin menemistä jatkuvasti huolta ja pelkoa aiheuttavana asiana. Huoli ei rajaudu ainoastaan niihin hetkiin, jolloin pesutiloihin mennään, vaan se on olemassa *koko ajan*. Miten tämä huoli oikeastaan pitäisi ymmärtää? Asiaa voi ajatella asumisen kautta. Kaikenlainen asuminen on yleensä liikkumista, mutta liikkuminen ei ole sattumanvaraista vaan perustuu tottumukseen (Jokinen, E. 2005, 29–31; Young 2005, 157). Kun puolison terveys on epävakaa ja kodin tilat hoivaamisen kannalta hankalat, ei tottumukseen perustuvaa suhdetta elämisen ympäristöön pääse muodostumaan. Totunnaisuus puolestaan tuo mukanaan tunteen siitä, että tilanne on hallinnassa. Tämän haastateltavan kohdalla ainakaan peseytymiseen liittyvä hoivaaminen ei pääse totunnaistumaan tai ainakin hoivaamista sävyttää jatkuva yllättävien tilanteiden ennakointi tai niiden pelko.

Haastatteluotteesta voi lukea myös kaatumisen pelkoa, kun haastateltava sanoo, että *mä pelkään viedä ja saunottaa siellä*. Kaatuminen on ikääntyneiden kohdalla yleisin kotitapaturma ja iän myötä vammautumisen riski kaatumisen yhteydessä kasvaa (Hanson 2001, 32; Piispa & Heiskanen 2005, 147). Siksi ei liene ihme, että kaatumiseen liittyy

ikäntyneillä monia pelkoja. Yksinasuva saattaa pelätä sitä, että loukkaantuu eikä pääse yksin ylös lattialta (Heywood ym. 2002, 87; Myllykoski 2006, 73, 109). Hoivaajien pelko koskee edellisten ohella sitä, pystyykö hoivaaja yksin auttamaan puolison ylös. Puolison ylös nostaminen vaatii huomattavaa fyysistä voimankäyttöä.

Nostaminen, kuten muukin hoivaaminen, on ruumiillista työtä (Twigg 2000, 37). Usein hoivaamisella muutetaan hoivaa tarvitsevan ihmisen tilasuhdetta nostamalla hänet esimerkiksi istuma- tai pystyasentoon (Tedre 2004, 54). Hoivan tarve merkitsee useimmissa haastatteluissa sitä, että puoliso ei pääse liikkumaan kodin sisällä tai sen lähiympäristössä siten, että kaikki perustarpeet (kuten peseytyminen ja syöminen) tulisivat hoidetuiksi. Kodit jakautuvat erilaisiin tiloihin käyttötarkoituksen mukaan, ja perustarpeiden tyydyttäminen edellyttää kodissa yleensä erillisiin syömis-, peseytymis- ja nukkumatiloihin siirtymistä. Perustarpeiden tyydyttäminen niille varatuissa osissa kotia kuuluu normaaliin elämään ja tuo mielekkyyttä arkeen. (Twigg 2000, 86, 96.) Silloinkin, kun hoivan tarvitsija on halvaantunut, kuuluu hänen hoivaamiseensa siirtymisiä vuorokaudenaikojen ja niihin liittyvän toiminnan mukaan:

Hän on suurin piirtein sängyssä koko vuorokauden ympäri. Se että kolme kertaa päivässä hänet nostetaan tuoliin. Aamulla ja päivällä ja illalla. Että ruokailu tapahtuu niin kun istuma-asennossa, tuolissa. Mutta ainoastaan siinä tapauksessa, että mä saan apua siinä nostossa. Että meillä käy kolme kertaa päivässä meillä käy kodinhoitaja, joka sitten sen verran, että vaipat vaihdetaan ja tuoliin nostetaan ja sitten mä hoidan loput itse. Että sitten takasin sänkyyn meno tapahtuu ihan mun voimillani yksistään. (H7)

Haastateltava kertoo puolisonsa ylös nostamisesta, jossa hänellä on apuna kunnallinen kotipalvelu.⁴ Istuma-asennosta vuoteeseen siirtyminen puolestaan tapahtuu ilman ulkopuolista apua. Tämä edellyttää hoivaajalta fyysistä voimaa käyttöä. Muiden haastateltavien puoliset eivät ole halvaantuneita, vaan he kykenevät vaihtelevassa määrin kävelemään itsenäisesti. Useimmat tarvitsevat kuitenkin apua esimerkiksi ylösnousuihin. Puolison liikkua itsenäisesti on hoivaaminen usein rinnalla kulkemista, taluttamista, tukemista ja nostamista. Näissä toimissa, kuten hoivaamisessa yleensäkin, hoivaajien oma keho on keskeinen työväline.

⁴ En tässä tutkimuksessa huomioi hoivapalveluiden merkitystä osana hoivaamisen arkea, sillä vain kaksi haastateltavaa sai kotiin varsinaista hoivapalvelua. Kodin tilassa tapahtuvasta palveluiden tuottamisesta esim. Dyck, Kontos, Angus & McKeever 2005; Martin-Matthews 2007; Tedre 1999; Twigg 2000.

Puolisoaan hoivaavat naiset sairastavat sellaisia ikääntymiseen liittyviä sairauksia kuin osteoporoosi, nivelrikko ja reuma. Niihin liittyvät kipuilut ja liikkumisen hankaloituminen edellyttävät niitä sairastavalta henkilöltä sopeutumista ympäristöön, vaikka hän ei olisikaan hoivaaja (Marin 2003; Moss 1997, 31). Kuudella haastateltavista on jokin tällainen sairaus. Silloin esimerkiksi puolison lattialta ylösnostamiseen ei hoivaajalla välttämättä ole voimia:

V: Mutta mikä on sitten hänen kohtalo, kun jos hän nimittäin menee jalat häneltä, niin sitten mä en pysty.

K: Onko hän isokokoinen?

V: On. Tai nyt on kyllä laihtunut paljon.

K: Mutta silti noilla käsillä ja muilla niin polvilla ja selällä.

V: En mä pysty, kun en muutenkaan voi nostaa.

K: Niin. Eikä kannata edes yrittää.

V: Ei, kun en mä saa edes lattialta ylös. Silloin aikaisemminkin, kun hän oli niin kun terve, mutta jostain muusta syystä ei päässyt lattialta ylös.

[Naurua] En saanut minäkään. (H9)

Tämän haastateltavan puoliso kävelee itsenäisesti. Haastateltava kuitenkin pohtii tulevaisuutta ja puolison mahdollisuutta jatkaa asumista kotona. Asuminen kotona on mahdollista niin kauan, kun puoliso kykenee liikkumaan omatoimisesti eikä kaatuile. Hoivaamisen rajat tulevat vastaan siinä, mihin hoivaajan keho kykenee.

Kotona hoivaamiseen kuuluu myös ulkoilu lähiympäristössä. Ulkoilun mahdollistaminen on tärkeä osa hoivaa, sillä lähiympäristössä liikkuminen on tärkeä osa tavanomaista elämää (Kellaher, Peace & Holland 2004, 75–76). Puolison ulkoilu on tärkeää myös hoivaajan näkökulmasta. Jos puoliso säilyttää fyysisen ja psyykkisen kykynsä liikkua ulkona, paranevat myös hoivaajan mahdollisuudet liikkumiseen. (Wiles 2003b, 1310.) Ulkotilassa liikuttaessa kuitenkin esimerkiksi kaatuminen voi olla todennäköisempää. Erityisesti kolmessa haastattelussa tulee esiin ulkona kaatuminen sekä pelon aiheena että konkreettisena tapahtumana. Näiden haastateltavien puolisoilla on kaikilla sellainen sairaus, joka aiheuttaa muistamattomuutta ja ajoittaisia harhoja. Joihinkin sairauksiin ja lääkkeisiin saattaa liittyä äkillisiä liikuntakyvyn muutoksia. Ne tuovat oman haasteensa ulkoiluun ja saattavat johtaa kummankin puolison kaatumiseen:

Tuota, lähdettiin siitä tulemaan niin, niin alkoi yläpäästä viemään niin lujaa ja jalat eivät meinanneet tulla perässä millään, minä pidin kaksin käsin kiinni, ja tultiinkin kai niin kun pari kolmekymmentä metriä siitä, niin hän

alkoi niin kun itsekin jarruttaa, niin sitten me pyörittiin siinä ja kaaduttiin molemmat siihen, siihen tiehen. (H1)

Ulkoilemisen kuvauksissa huomiota kiinnittää hoivaajan oleminen pystyssä ja kiinnipitäjänä, kun puoliso alkaa kiihdyttää vauhtia niin, että *jalat eivät meinaa tulla perässä* ja kun on *raskas mies joka menee, menee eteenpäin, meinaa kaatua* (ks. seuraava haastatteluote). Tällaisessa tilanteessa hoivaajan keho on kokonaisvaltaisesti hoivaamisen väline, kun hoivaaja yrittää pitää kumpaakin pystyssä. Hoivaajan keho tulee kuin tempaistuksi mukaan kiihtyvään vauhtiin, joka lopulta päättyy molempien kaatumiseen. Erityisen haasteellista ulkoilu on silloin, jos hoivaajalla on itselläänkin rajoitteita liikkumisessa:

V: Ulkoiluttaminen on erittäin vaikeaa, koska mulla on nämä polvivammat ja raskas mies joka menee menee eteenpäin, meinaa kaatua. ---

Joo, että tämmöstä se on, niin tuota ulkona kun tuolla liikutaan, minä talutan häntä tästä, hän ei pääse alas, koska hän ei pysty kunnolla kävelemään, hänellä on kipuja täällä [osoittaa lonkaa].

K: Lonkassa.

V: Niin ehkä sairaudet tehneet tai on edelleenkin tehneet niitä vaikeuksia tai mistä johtuu. Ja pissavaikkeudet, pissa tulee housuun aina. Niin tuolla risteyksessä asti koetettiin käydä, mutta ne lyhenee ja lyhenee aina ne reissut.

K: Toi on aika jyrkkä toi mäki, ettei.

V: Niin on, siinä on menty persuksilleen yhdessä ja tuolta toiselta puolelta apua tuli, katsoivat ensin, että onko ne kännissä, mutta kun ne näkivät, että ei nouse, ei nouse, niin tulivat tarjoamaan apua sitten että. Minä kun en pääse ylös, jos minä kaadun, koska mulla on nämä proteesit. (H8)

Haastateltava kertoo ulkoilusta vaikeana asiana oman ja puolisonsa kunnan takia. Elämänpiiri kodin lähiympäristössä pienenee sitä mukaa, kun puolison kunto heikkenee. Haastatteluotteessa tulee esille sekin, kuinka ulkoilu merkitsee julkisessa tilassa liikkumista. Yhtäältä tämä tuo turvaa esimerkiksi kaatumisen sattuessa. Ainakin kaupungissa on ohikulkijoita, jotka voivat auttaa ylös. Toisaalta julkisessa tilassa asetutaan alttiiksi katseille, jolloin kaatumiseen voi liittyä myös häpeää. Häpeän mahdollisuus tulee esiin, kun haastateltava ikään kuin katsoo itseään ja puolisoaan ulkopuolisten silmin todetessaan, että *katsoivat ensin, että onko ne kännissä*. Keskellä päivää maassa makaavat aikuiset ihmiset tulkitaan kulttuurisessa kartastossamme (Jokinen, A. 2004, 75, 79) helposti humalaisiksi. Konkreettisenä seurauksena tällaisesta tulkinnasta voi olla, ettei saa apua, vaikka ympärillä kulkisikin ihmisiä. Tässä tapauksessa apua kuitenkin saatiin.

Sopeuttamista ja sopeutumista

Haastatteluissa tuli esiin monenlaisia keinoja sopeuttaa fyysisiä tiloja hoivaamiseen sekä sopeutua hoivaamaan kodin tiloissa. Sopeutuminen tapahtuu aina suhteessa siihen, millaisessa asunnossa asutaan. Kodin fyysisten tilojen muotoutumiseen vaikuttavat sekä se kulttuurinen tai yhteiskunnallinen konteksti, johon koti sijoittuu, että henkilökohtainen asumishistoria (Saarikangas 2006, 49–50). Asuntoja rakennettaessa ei asukkaan mallina ole ainakaan tähän mennessä ollut huonokuntoinen, hoivaa ja apua tarvitseva tai antava ikääntynyt ihminen. Ikääntyneille suunnatut asunnot ymmärretään erityisasunnoiksi ja niitä kutsutaan esimerkiksi palvelu- tai senioritaloiksi. (Nair 2005, 110; Peace & Holland 2001, 1–2.) Myös yksittäisten ihmisten henkilökohtaiset ratkaisut ovat osa asumiseen ja rakentamiseen liittyvää kulttuuria. Osallistuminen suunnitteluun ja rakentamiseen ei välttämättä johda siihen, että asunnosta tehtäisiin ikääntymisen kannalta ihanteellinen. Eräs haastateltavista puolisoineen on itse osallistunut kodin suunnitteluun:

V: Kaikki olisi paljon niin kun helpompaa, että kun olisi vähän kätevämmän nämä tilat. Että kun tämä on rakennettu silloin [kun] me oltiin nuoria kaikki.

K: Ei sitä silloin ajatellut että.

V: Ei, ei. --- Niin, mutta tämä on rakennettu siinä mielessä, että perheellisiä tulee tähän ja tarvitaan tilaa kovasti, eikä mikään tuntunut missään, sehän oli ihan mukavaa, että oli erikseen kaikki. Mutta nyt kun on tullut vanhaksi ja sairautta tulee, niin se onkin tenkkapoo. (H2)

Nuoret aikuiset eivät välttämättä ajattele vuosikymmenien päähän sitä, millainen ikääntymisen ja hoivaamisen ympäristö koti aikanaan mahdollisesti tulee olemaan. Eri elämänvaiheissa asuminen on erilaista (Kyllönen & Kurenniemi 2003). Siksi asunto ei ongelmitta muunnu hoivaamisen tilaksi.

Niin sanotussa tavallisessa asunnossa asuva ikääntynyt kohtaa haasteita yrittäessään sopeutua ikääntymisen mukaan tuomiin muutoksiin (Oldman 2003, 54–55; Peace & Holland 2001, 12–13). Kukaan haastateltavista ei asu sellaisessa asunnossa, jonka suunnittelussa olisi erityisesti huomioitu mahdolliset hoivan tarpeet. Siten heidän kohdallaan erilaiset asuntoon jälkikäteen tehtävät muutostyöt ovat keskeinen keino sopeutua hoivaamiseen ja muuttaa tiloja paremmiksi hoivaamisen kannalta (Heywood ym. 2002, 78–117; Peace & Holland 2001, 14). Lähes kaikissa haastatteluissa on mainintoja jonkinlaisista kodin muutostöistä. Muutostöistä esimerkkejä ovat kahvojen asettaminen

kylpyhuoneeseen, huonekalujen korottaminen ja kynnysten poistaminen. Muutostyöt tulevat haastatteluissa esiin pääasiassa myönteisesti. Seuraavan haastateltavan kotiin on tehty poikkeuksellisen mittavia muutostöitä:

Ja kunta teetti meille tuohon, kun meillähän on tällainen vanha talo niin meillä oli vessat ja pesumahdollisuudet oli ihan pohjakerroksessa. --- Niin kunta rakensi meille sitten tuohon keskikerrokseen kylpyhuoneen. --- Ja tehtiin toi liuska, mistä te tulitte sisäänkin, että pääsee pyörätuolilla hyvin. --- Silloin saatiin niin toimivaksi tämä juttu ja kaikki apuvälineet ollaan saatu. --- Kaikki mitä on katsottu, että tarvitaan ja mikä helpottaa sitä kotona olemista, niin ollaan saatu. (H7)

Haastateltavan kotiin on rakennettu kokonaan uusi kylpyhuone, minkä seurauksena kotona asuminen ja hoivaaminen *saatiin toimivaksi*. Haastateltavan tilanne poikkeaa paljon edellä esillä olleen haastateltavan (H2) tilanteesta. Hoivaamisen arki sujuu, kun kotiin saadaan uusi kylpyhuone. Uuden kylpyhuoneen tekeminen muuttaa kodin fyysistä tilaa melko paljon, mutta haastateltava ei puhu siitä epämiellyttävänä asiana. Muutostöiden seuraukset ja apuvälineet voitaisiin toisaalta nähdä tungettelijoina kodissa, koska ne ovat kodille vieraita ja muistuttavat sairaudesta (Angus, Kontos, Dyck, McKeever & Poland 2005, 171–172; Twigg 2006, 127–128). Haastatteluissa tällaisia outouden kokemuksia ei kuitenkaan tule esiin. Ehkä muutostyöt koetaan myönteisesti siksi, että ne nähdään yhteisen elämän mahdollistajana puolison sairastumisesta huolimatta (ks. Pettersson, Berndtsson, Appelros & Ahlström 2005, 162). Tälle haastateltavalle kodin muutostyöt ja apuvälineet ovat järjestyneet ongelmitta kuten suurimmalle osalle muitakin haastateltavia. Yksi haastateltava puolisoineen on kuitenkin kustantanut itse asunnon muutostyöt, jotka muille ovat olleet käytännöllisesti katsoen ilmaisia: *itse laitettiin semmoiset kahvat tuonne suihkun pesuhuoneeseen, mistä saa niin kun pitää kiinni, että kun hän [puoliso] tahtoo kaatuilla* (H6).

Siihen, miksi tämän haastateltavan tilanne on erilainen, voi olla monia syitä. Syy ei tule esiin haastattelussa. Hoivantarpeet ja elämäntilanteet ovat erilaisia. Edellisen haastateltavan (H7) mies on halvaantunut ja olisi sairaalassa, ellei vaimo hoivaisi häntä kotona. Jälkimmäisen haastateltavan (H6) tilanne puolestaan on se, että puolison hoivan tarve on ilmaantunut vähitellen useiden vuosien aikana. Näin edellisen haastateltavan kohdalla palvelujärjestelmässä saatettiin nähdä muutostyöt välttämättömämpinä kuin jälkimmäisen haastateltavan kohdalla. Toisaalta hoivaaja ja hoivan tarvitsija ovat voineet tehdä muutostyöt itse, koska ne ovat olleet melko pieniä. Hoivan tarpeen vähittäinen

alkaminen on saattanut vaikuttaa siihen, etteivät puoliset miellä itseään oikeutetuiksi korvauksiin ja palveluihin. Toisin voisi olla, jos hoivantarve alkaa dramaattisesti.

Kodin muutostöiden tekemisessä näkyy, kuinka koti on yhteiskunnallinen tila (Massey 1994, 156, 168; Wiles 2005b). Lähes kaikkien haastateltavien kotiin muutostyöt oli tehty jonkun muun kuin asukkaiden itsensä kustantamana. Tämä ehkä selittää sitäkin, miksi muutostöistä puhuttiin haastatteluissa varsin toteavasti. Niihin ei liittynyt samanlaista ”taisteluhenkä” kuin joihinkin muihin etuuksiin (kuten tuettuihin taksimatkoihin ja kotiin tuleviin siivous- tai hoivapalveluihin). Toisenlaisessa yhteiskunnassa asuva saattaa joutua itse kustantamaan muutostyöt, jolloin asunnon muokkaaminen hoivan tarpeisiin olisi omasta varallisuudesta kiinni. Eri maissa on erilaisia tapoja tukea kotiin tehtäviä muutostöitä eikä ole itsestäänselvyys, että jokaisella on varaa asunnon muutostöihin (esim. Iso-Britannia, ks. Heywood ym. 2002; Phillips ym. 2005, 153).⁵ Erilaisissa hyvinvointivaltioissa on mahdollista odottaa hyvin erilaista julkista tukea hoivaan (Repo 2005, 78).

Edellisissä esimerkeissä kodin tiloja sopeutettiin vastaamaan paremmin hoivan ja hoivaamisen tarpeita. Aina ei kuitenkaan sopeuteta tiloja vaan pikemminkin sopeudutaan olemaan ja toimimaan niissä. Silloin tehdään uusia ratkaisuja sen suhteen, kuinka kodin tiloissa asutaan. Eläminen saatetaan esimerkiksi keskittää johonkin tiettyyn osaan kotia (Kellaher 2001, 219; Percival 2002, 735, 738; Rubinstein & Parmelee 1992, 152–153). Haastateltava, jonka koti on hoivaamisen kannalta erityisen hankala, kuvaa tulevaisuuttaan näin: *se on semmoinen näkymä, että sitten jos tähän jää, niin sitten muuttuu elämä ihan hyvin pieneen, pienelle alueelle* (H2). Toisen haastateltavan kohdalla nukkumajärjestelyjä oli muutettu niin, että hoivaaja saattaa yölläkin antaa hoivaa. Tällainen tilallinen keskittäminen asumisessa voi tapahtua jo ennen varsinaisen hoivan tarpeen ilmaantumista (Andersson 2007, 77). Myös toiseen asuntoon muuttaminen on vaihtoehto silloin, kun asunto on hyvin hankala hoivaamisen kannalta. Aineistossa yksi pariskunta on muuttanut liikkumisvaikeuksien takia jo aiemmin toiseen asuntoon, joka sekään ei tosin osoittautunut parhaaksi mahdolliseksi ympäristöksi hoivaamiselle.

⁵ Toki suomalaisetkin ikääntyneet ovat erilaisessa asemassa sen suhteen, asuvatko omistus- vai vuokra-asunnoissa ja omakoti- vai kerrostaloasunnoissa. Esimerkiksi kerrostalon pohjaratkaisua ei helposti muuteta.

Puolisoaan hoivaavilla on monia keinoja sopeutua hoivaamaan tiloissa, jotka eivät ”luonnostaan” sovellu hoivaamiseen (ks. myös Fried, Pietilä & Saarenheimo 2005, 73; Saarenheimo 2005a, 35–37). Haastateltava, jonka kylpyhuone on hoivaamiseen liian pieni, kuvaa toimintaansa näin:

Ei muuta kun nopeasti vaan pois [puolison housut ja vaipat], että siihen harjaantuu kyllä niin nopeaan, että ei mulla mene kun suit sait kun on pesty ja puhtaat tilalla. Vaikka tuo [kylpyhuone] on noin kauhean pieni ja se on todettukin, että tästä tämä asumismuoto ei meille tuon takia olisi hyvä. (H8)

Haastateltava kuvaa, kuinka on *harjaantunut* ja vaipanvaihto puolisolalle käy *suit sait*. Hoivaaja löytää keinoja toimia, vaikka pesutilat ovat huonot. Useimpien haastateltavien kohdalla puolison hoivan tarve on alkanut muutama vuotta sitten. Hoivaamista myös opitaan, kuten mitä tahansa työtä. Hoivaajat ovat kehittäneet erilaisia keinoja selviytyäkseen kiperistä tilanteista. Yksi haastateltava kertoo, kuinka miehen kaaduttua auttaa tämä vuoteeseen lepäämään:

Me tehtiin silloinkin semmonen virhe, että hän [puoliso] rupesi ryömimään, ja minä vielä tuuppasin niin tuonne sängylle häntä. Nythän mä, sittenhän mä hainkin tuon maton tuolta, että mä ajattelin, että kun seuraavan kerran kaatuu, niin pannaan se alle, että raahaan tuonne sänkyyn, tuommosta jalatonta. (H1)

Haastateltava kertoo ensin, kuinka puolison vuoteeseen pääsy kaatumisen jälkeen ei aiemmalla kerralla ollut hoitunut parhaalla mahdollisella tavalla. Tästä haastateltava oli keksinyt, että asettamalla maton miehen alle siirtäminen onnistuu helpommin. Maton käyttäminen apuvälineenä on eräs niistä arkea helpottavista keksinnöistä, joita aineistossa esiintyy. Saarenheimo (2005a) on omaishoitoa käsittelevässä tutkimuksessaan nimennyt tällaiset arkea helpottavat keksinnöt luovaksi ongelmanratkaisuksi. Tällainen luova ongelmanratkaisu helpottaa arkea usein varsin konkreettisesti. Arkiset keksinnöt ovat tärkeitä myös siksi, että niiden avulla hoivaaja voi kokea hallitsevansa kaottisiakin tilanteita. (Mt., 35–37.) Puolison kaatuminen ei muodosta niin suurta uhkaa arjessa, jos hoivaajalla on keinoja selviytyä tilanteesta. Maton käyttäminen puolison siirtämisessä on siitä hyvä sopeutumiskeino, että hoivaaja saattaa sen avulla selvittää hankalasta tilanteesta yksinään, ehkä hoivaa tarvitsevan puolison avustuksella. Toisaalta se edellyttää sitä, että asunnossa ei ole esimerkiksi portaita, sillä puolison siirtämistä niissä matto tuskin mahdollistaa. Sopeutuminen siis tapahtuu suhteessa kodin fyysisiin tiloihin.

Monet haastateltavista saavat yllättäviin tilanteisiin apua aikuisilta lapsilta, jos nämä asuvat lähellä. Apua saatetaan pyytää myös ennakoivasti silloin, kun puolison terveydentila on heikko. Eräs haastateltava kertoo, kuinka aikuiset lapset tulivat taannoin, puolison terveydentilan ollessa varsin heikko, auttamaan pesutiloihin siirtymisessä:

Silloin täytyi lapset tulla tuohon saattamaan, ja ne odotti sitten sitä että mä pesin ja hoitelin ja sitten ne tulivat taas hakemaan että. Tällaisia tilanteita on ollut. Että se on illalla tapahtunut sillain, että [lapset] on voineet tulla sitten. (H2)

Otteen lopussa haastateltava viittaa peseytymisen ajankohtaan, iltaan. Peseytymisen voi suunnitella etukäteen ajoittumaan esimerkiksi iltaan, jos aikuiset lapset ovat päivätöissä. Kaikkia hoivaamisen toimia ei kuitenkaan voi ajoittaa näin tarkasti (Twigg 2000, 97–98). Esimerkiksi kaatumista ja sen edellyttämää ylösnostoa ei voi ennustaa. Kaatuminen myös helposti tapahtuu sellaisena ajankohtana, jolloin kodin ulkopuoliset mahdolliset auttajat ovat kiireisiä. Sama haastateltava jatkaa:

K: Entäs sitten just lapset? Että omat lapset?

V: Niin kun nekin on töissä [päivisin]. Jos se [kaatuminen tai pyörtyminen] sattuu vaan niin kun illalla taikka sillain, mutta tässä [se] sitten tapahtuu kun liikkeellä ollaan. Liikutaan tässä. Silloinhan se tapahtuu, ei se yöllä eikä illalla tapahdu, kun istuu ja kattelee televisiota ja on turvallisesti tuolissa. Kun liikkeellä on, niin se on silloin. (H2)

Haastateltava toteaa, että yllättävä kaatuminen ajoittuu usein päiväaikaan, kun kotona liikutaan. Päivätöissä olevat lapset eivät silloin pääse apuun. Tällaisessa tilanteessa apua olisi esimerkiksi sellaisesta palvelusta, josta voisi saada nostoapua. Yhdellä haastateltavalla on käytettävissään yksityinen ensiapupalvelu, josta voi kutsua apua nostamiseen. Suurimmalla osalla haastateltavista ei tällaista apua kuitenkaan ollut tarjolla.

Myös erilaiset apuvälineet auttavat hoivaamisen arjessa. Haastatteluissa mainitaan lukuisia apuvälineitä, kuten rollaattoreita, suihkutuoleja, pyörätuoleja, kääntölakanoita ja jopa nostoteline, joka auttaa puolison vuoteesta nousussa ja sinne takaisin menemisessä. Rollaattorin kaltaiset, hoivan tarvitsijan käyttöön suunnitellut apuvälineet helpottavat myös hoivaajan arkea. Kun puolisollla on rollaattori tukenaan, ei hoivaajan välttämättä tarvitse olla jatkuvasti vierellä kulkemassa ja tukemassa. Apuvälineet tuodaan haastatteluissa esiin kodin muutostöiden tavoin pääasiassa myönteisesti. Apuvälineistä on

paljon apua hoivaamisen arjessa. Niidenkin käyttöön kuitenkin voi liittyä ongelmia, kuten seuraava esimerkki osoittaa:

Ja tämä ranne kerran ja noin, kun minä keväällä kannoin sitä rollaattoria tuosta, eihän tuosta ole kun kymmenkunta rappusta, niin mun tulehtui tämä käsivarsi, tämä, tämä [osoittaa kättään] ja noin nytkin tämä on kipeä, että se on kaikki toi tuommonen kantaminen ja tuommonen niin. Ei saisi kurotella. (H1)

Haastateltava kuvaa, kuinka siirtäessään rollaattoria ulko- ja sisätilan välillä hän samalla saa itse vammoja kehoonsa. Apuvälineet eivät siirry paikasta toiseen itsestään. Hoivaa tarvitsevan liikkumiskyky saattaa vaihdella eri tiloissa niin, että kodin sisällä liikkuminen voi käydä sujuvasti, mutta vaikeuksia ilmenee rappukäytävissä ja ulkona (Wiles 2003b, 1312). Hoivaa tarvitsevalla puolisoilla ei välttämättä ole voimia ja mahdollisuutta siirtää apuvälinettä eri tilojen välillä. Kun ulkoilu kuitenkin on osa hoivaa, on apuvälineiden siirtely esimerkiksi sisä- ja ulkotilan välillä usein hoivaajan tehtävä.

Apuvälineiden käyttöön voi liittyä ristiriitoja silloinkin, kun hoivaaja itse kokee ne myönteisesti. Puolisot voivat kokea asioita hyvin eri tavoin:

Ja semmonen nousutuki on siinä [sängyssä]. Siis se on kanssa hurjan näppärä, vaikka mieheni kiukuttelee. Nyt hänellä on sairaalassa ollut kahdella, kahdessa jaksossa myöskin se nousutuki. Mutta se on parempi siellä kun se on semmonen muovinen. Hän väittää, että tämä on jääkylmä, kun se on metallinen. (H5)

Hoivaajalle nousutuki on tuonut helpotusta hoivaamiseen, kun puolison vuoteesta ylösnostamisessa ei tarvitse tukeutua vain omiin voimiin. Puolison ihoa vasten nousutuki kuitenkin tuntuu vastenmieliseltä, ja hän *kiukuttelee*. Haastatteluhetkellä puoliso hyväksyy apuvälineen käytön. Voi kuitenkin olla, että tulevaisuudessa puoliso ei välttämättä ole enää suostuvainen laitteen käyttöön, jos hän kokee sen hyvin epämiellyttävänä. Esimerkki osoittaa, kuinka tärkeää apuvälineiden suunnittelu on käyttäjien näkökulmasta. Yksityiskohdilla, kuten materiaaleilla, voi olla hoivaamisen arjessa suuri merkitys.

4.2 Tuttuus ja terapeuttisuus

Kotona hoivaamisen hyvät puolet tulevat haastatteluissa esiin tavalla, joka kiteytyy kotiin tuttuna ja terapeuttisena tilana (Williams 2002). Viitataan terapeuttisuudella sellaisiin kokemuksiin, joissa kotona hoivaaminen määrittyy jollain tavoin (jonkun) hyvinvointia lisäävänä asiana. Jälleen on olennaista huomioida se, että koti pelkkänä fyysisenä asuntona ei itsessään muodosta terapeuttista tilaa, vaan terapeuttisuus luodaan ihmisten toiminnassa, vuorovaikutuksessa fyysisen tilan ja siinä olevien ihmisten kanssa (Williams 2002, 148–149). Terapeuttisuus voi olla osa hoivan toimia tai se voi syntyä niiden tuloksena, kun puoliso saa olla kotona ja voi hyvin.

Asumishistoriaan perustuva tuttuus voi olla suureksi avuksi hoivassa silloin, kun kodin tilat eivät ole ongelmallisia hoivaamisen kannalta. Eräs haastateltava toteaa pohtiessaan mahdollisuutta lähteä yhdessä lomalle puolison kanssa:

V: Enemmän [ennemmin?] mä täällä passaan täällä tutussa ympäristössä.

K: Niin on helpompi.

V: Kuin täysin vieraassa. (H9)

Kodin tuttuus mahdollistaa sen, että asiat sujuvat. Tuttuus voi merkitä sitä, että sekä hoivaaja että hoivan tarvitsija osaavat liikkua niin, ettei esimerkiksi muodostu kaatumisen vaaraa. Kodin tutut tilat ylläpitävät toiminnan rutiinia. Tällöin rutiinien aikaa ja voimia säästävä luonne pääsee toteutumaan. (Jokinen, E. 2005, 30; Wiles 2003b, 1316.) Vieraaseen ympäristöön siirtyminen saattaisi aiheuttaa hoivaamisen ja liikkumisen rutiinien katkeamisen. Ympäristön tuttuus voi myös ylläpitää hoivaa tarvitsevan puolison turvallisuuden tunnetta (ks. Sarola 1994, 127). Hoivaamisen tarve saattaa vähentyä siksi, että tuttu ympäristö on hoivaa tarvitsevalle puolisolle turvallinen eikä aiheuta hätäännystä.

Terapeuttisuus voi kytkeytyä itse hoivan toimiin ja niistä nauttimiseen. Hoivaamisen fyysinen läheisyys voi olla nautinnollista, vaikka Tedren (2004, 50) mukaan emme ole tottuneet näkemään hoivaa ”aisti-ilojen maailmana”. Vaikeus nähdä hoivaan sisältyvää mielihyvää liittyy hoivan ”likaisuuteen”. Likaisuus tulee siitä, että hoivassa ollaan tekemisessä sellaisten ruumiineritteiden kanssa, joiden käsittely yleensä kuuluu aikuiselle ihmiselle itselleen. Käsitteemme aikuisuudesta kuuluu kyky hallita kehoaan. (Tedre 1996, 7; Twigg 2000, 138–139, 143–145.) Kun on kyse puolisoista, hoivaamiseen voi

kuulua paljon sellaista fyysistä läheisyyttä, joka on jatkumoa vuosien ja vuosikymmenien mittaiselle parisuhteelle. Haastattelussa mielihyvä näyttää liittyvän sellaisiin pieniin toimiin, jotka eivät vaadi raskaita fyysisiä ponnisteluja:

V: Että mulle on. Mulle sitten on jotenkin semmosta ihan luontaista. Että mua ei etoo mitkään vaipanvaihdot eikä mitkään tämmöiset asiat. Että päinvastoin mä tykkään leikata hiuksia ja varpaankynsiä ja. [Naurua] --- Ja kaikkea tämmöstä. Että mulle se ei ole ollut sillä lailla yhtään kova paikka. Että ne piirteet löytyi itsestäni nyt vasta sitten tämän myötä. --- Että mä en ole itse tuntenut itseäni koskaan, että mä olisin mikään tämmöinen hoivaaja, hoitajatyyppejä. --- Mutta nyt sitten. En tiedä sitten, kuinka se onnistuisi ihan vieraalle ihmiselle, että jos nyt ajateltaisiin, että lähtisin työelämään, niin en tiedä kuinka onnistuisi, mutta ainakin täällä kotona. (H7)

Haastateltava nostaa itse esille inhon mahdollisuuden ja kumoo sen omalla kohdallaan todeten asian olevan aivan päinvastoin. Puolison hoivaaminen on tuonut esiin itsessä uusia puolia, kyvyn nauttia hiusten leikkuusta ja toisen läheisyydestä, joka nyt on *ihan luontaista*. Nauttiminen näistä hoivan toimista kiinnittyy nimenomaan kotiin ja puolisoitten väliseen suhteeseen, kun haastateltava toteaa, ettei vieraan hoivaaminen olisi sama asia.

Terapeuttisuus on aineistossa läsnä myös hoivaamisen tuloksena. Hoivaaminen liittyy pariskunnilla avioliittoon ja yhteiseen menneisyyteen, mahdollisuuteen vielä jatkaa yhteistä elämää. Kotona asuminen ja siihen liittyvä hoivaaminen voi olla puolisoitten yhteinen toive. Toiminnan tulokseen liittyvää terapeuttisuus tulee näkyväksi esimerkiksi silloin, kun puoliso on sairaalassa voinut hyvin huonosti ja alkaa kotona voida paremmin. Silloin hoivaajan toiminta mahdollistaa puolison kotona asumisen:

Mutta ihanaa olisi, jos saataisiin olla kotona loppuun saakka. Että ei tarvitsisi, se on hänelle ihan kauhun paikka se laitoshoido, että en tiedä mitenkä hän siinä sai. Tietysti se oli silloin, kun kaikki meni alle ja kaikki oli semmoista kun oli. Hänen omalla kohdallaan. Tietysti sairaala kulki omaa tahtiaan eikä siellä mitään virheitä, mutta se oli jotenkin niin kun hänen kohdallaan. Hän koki sen outona, kun hän on kokolailla terveenä ollut eikä ikinä sairaalahoidossa eikä missään aikaisemmin. (H4)

Suhde kotiin muodostuu vuosikymmenien mittaisen yhteiselon aikana. Pitkiä avioliittoja tutkinut Tuula Pukkala (2006, 115) on kiinnittänyt huomiota pariskuntien me-puheeseen ja tapaan hahmottaa elämää ”meistä” käsin (ks. myös Andersson 2007, 39). Edellinen

haastateltava esittää toiveen saada asua kotona *loppuun saakka* pariskunnan yhteisenä toiveena. Hän kuvaa sairaalaa puolisolleen *kauhun paikaksi*. Miehen kunto oli sairaalassa hyvin huono, mutta kotona mies oli piristynyt. Kotona hoivaamiseen liittyvissä myönteisissä kokemuksissa tulee esiin hoivan luonne rakkauden työtä (Graham 1983). Ajatus puolison joutumisesta *kauhun paikkaan* koskettaa myös haastateltavaa, yhteisen kodin ja historian kautta. Seuraava haastateltava puolestaan kertoo, kuinka osan kuukaudesta intervallihoidossa⁶ oleva puoliso palaa kotiin:

Se on niin ihana katsella, kun mies tulee intervallihoitajaksolta ja kuule sitten kun se pääsee tuohon omaan sänkyyn, kun se oikein hymyilee silloin oikein unessakin. (H7)

Elettynä tilana koti on jotain, jota eletään kaikkien aistien kautta: katsomalla ja kuuntelemalla, haistamalla ja koskettamalla (Honkasalo 1998; Saarikangas 2006, 85). Voimme ehkä kuvitella haastateltavan katselemaan onnellisena nukkuvaa miestänsä (vrt. Jokinen, E. 1996, 165). Puolison onni valaisee koko kodin. Kun kyse on pitkään yhdessä olleista puolisoista, tekee kummankin puolison mahdollisuus kotona asumiseen kodista terapeutin tilan. Näin silloinkin, kun puolison tarvitsee huomattavan paljon hoivaa.

Toisaalta koti ei välttämättä aina ole kummallekin siellä asuvalle puolisolle terapeutin. Toisinaan hoivaa tarvitsevan puolison mahdollisuus asua vielä kotona on ristiriitainen hoivaajan kannalta. Kulttuurinen käsitys kodista terapeutinena ja ikääntyneelle ihmiselle ensisijaisena asuinpaikkana asettaa odotuksia terveemmälle puolisolle hoivata toista kotona niin kauan kuin mahdollista. Puolison muuttaminen vanhainkotiin voi näyttäytyä epäonnistumisena ja jopa toisen pettämisenä. (Vrt. Oldman & Quilgars 1999, 376, 382.) Puolisoita koskeva hoivaamisen normi on varsin kova meilläkin, vaikka lainsäädännöllisesti emme olisikaan vastuussa lähimpien ihmisten hyvinvoinnista. Kodin mieltäminen terapeutinena tilana voi tarkoittaa tätäkin:

Niin kyllähän mä ilman muuta myönnän, että onhan, kun hän on kotona, niin onhan hänellä siinä mielessä, tietysti on tuttu ympäristö ja tutut esineet, vaikka hän ei aina niitä tunnistaakaan. Ja sitten, että on mahdollisuus olla omassa vuoteessa ja täällä sohvalla ja katsoa televisiota ja tämmöstä, että onhan se tietysti niinkun mukavampi, mutta kyllä sen

⁶ Intervallihoidolla tarkoitetaan sellaista jaksoa, jonka aikana hoivan tarvitsija asuu kodin ulkopuolella esimerkiksi vanhainkodissa. Intervallihoido on tarkoitettu tukemaan hoivaajan jaksamista sellaisissa tilanteissa, joissa hoiva on hyvin sitovaa. (ks. esim. Pietilä & Saarenheimo 2003, 13.)

aikaa, mitä hän on, niin kyllä mä sitten loppuajasta. Se tietoisuus, että hän pääsee hoitoon, niin sillä mä jaksan, että usein on niin. (H5)

Haastateltava tunnistaa sen kulttuurisen käsityksen, jonka mukaan koti on ihmiselle hyvä ja viihtyisä paikka, ja suhteuttaa omaa toimintaansa siihen. Kodin terapeuttisuus rakentuu myös kotiin liittyvien kulttuuristen merkitysten varaan. Kulttuurisesti koti mieltyy vastakohtana kalseille laitoksille. Kotiin liitetään sellaisia hyvinä pidettyjä asioita kuin yksityisyys, jatkuvuus, turvallisuus ja vapaus toimia haluamallaan tavalla (Allan & Crow 1989, 3–9; Vilkkö 2000, 214, 217). Hoivaa tarvitsevan puolison mahdollisuus jatkuvuuteen, yksityisyyteen ja turvallisuuteen voi olla ristiriidassa hoivaajan jaksamisen kanssa. Näin on myös silloin, kun puoliso ei halua poistua kotoa muuhun hoivapaikkaan hoivaajan loman ajaksi:

Ja mä en ole näitä lomajuttuja saanut mihinkään ja sitten sen takia kun isäntä ei halua lähteä mihinkään hoitoon. Hän haluaa olla kotona. Eikä raaski sitten väkisin häntä mihinkään kyllä pistää. Kun hän kotona kerran haluaa olla. (H4)

Kulttuurinen käsitys kodista sekä kiintymys puolisoon yhdessä tuottavat tilanteen, jossa puolison tahtoa vastaan ei haluta toimia. Puolison pakottaminen kotoa pois tarkoittaisi puolison kotiin kohdistuvan oikeuden kyseenalaistamista ja kieltämistä.

5 ARJESTA JA KODISTA HUOLEHTIMINEN

Joka päivä täällä, siis mä käyn kaikki läpi. Kukat hoidan ja miehen hoidan.
(H3)

Puolisoaan hoivaavalle naiselle koti on myös jokapäiväisen elämän, ei vain hoivaamisen ympäristö. Kotona asuminen ja ylipäättään hengissä pysyminen edellyttää monenlaista toimintaa, kuten talousasioiden hoitamista, siivousta, pyykinpesua, kaupassa käymistä ja ruoanlaittoa. Tällainen toiminta on välttämätöntä, ovatpa kodin asukkaat sitten ikääntyneitä tai eivät. Puolison sairastuminen tuo kuitenkin arkeen uuden ulottuvuuden. Terveemmälle puolisolle jää kokonaisvastuu myös sellaisista asioista, jotka ovat tavanneet olla puolison velvollisuuksia (Saarenheimo 2005a). Puolisoiden arjessa vastuu kodista ja hoivasta limittyvät toisiinsa niin, että niitä voi olla vaikea erottaa toisistaan (Mikkola 2005, 174). Arjen ja hoivan yhteenkuuluvuus tulee esiin myös tämän tutkielman aineistossa. Luvun aloittavassa haastattelusitaatissa miehen ja kukkien hoitaminen rinnastuvat toisiinsa.

Tässä luvussa tarkastelen sitä, miten naiset kokevat arkielämää ylläpitävät toimet tilanteessa, jossa puoliso ei enää voi osallistua kodin töihin, ei ainakaan yhtä paljon kuin aikaisemmin. Näillä toimilla tai toiminnalla⁷ viitataan arjen sujumisen kannalta välttämättömään toimintaan. Niissä kyse on ensinnäkin konkreettisista tehtävistä ja töistä, kuten kaupassa käymisestä, siivoamisesta, pyykinpesusta ja muista kotitöistä. Toiseksi kyse on laajemmin siitä vastuusta, joka kodin asukkailla on arjen ajallisten järjestysten, kuten päivärytmin, ylläpitämisestä. Erityisen tärkeäksi tämä tehtävä tulee siksi, että puolison muistamattomuus saattaa särkeä arjen tavanomaisen aikajärjestyksen (Jylhä, Salonen, Mäki & Hervonen 1996, 37). Kuitenkin ajallisella ja tilallisella järjestyksellä on olennainen merkitys siinä, että jokin paikka ylipäättään koetaan kodiksi (Douglas 1991, 289; Heinilä 2007, 32; Twigg 2006, 126).

Arkielämää ylläpitävä toiminta on aktiivista, vaikka sitä voi olla vaikea ajatella sellaisena (Honkasalo 2004, 79–80; vrt. Graham 1983, 26). Aktiivisuus ja liike kätkeytyvät siihen, että toiminnan tulokset haihtuvat nopeasti ja ylläpitämisen toimia on toistettava aina

⁷ Kutsun arkielämää ylläpitäviä toimia tai toimintaa myös lyhyesti arjen ylläpitämiseksi tai ylläpitämisen toimiksi/toiminnaksi.

uudelleen. Siivoamisen, tiskaamisen, kaupassa käymisen ja pyykin pesemisen merkityksen huomaa parhaiten vasta sitten, kun niitä ei ole tehty. Silloin lattioille alkaa kertyä likaa ja tiskipöydälle tiskejä. (Jokinen, E. 2003, 14.) Ylläpitämisessä luodaan kyllä uutta – esimerkiksi siisti ja viihtyisä koti – mutta luomisen tulokset ovat usein hetkellisiä ja vaikeasti mitattavissa olevia (Heinilä 2007, 84). Toistuvuuden tai rutiinin ohella arkielämää ylläpitäville toimille on luonteenomaista tietty kahtalaisuus. Yhtäältä ne antavat tekijälleen turvallisuuden ja hallinnan, jopa kotoisuuden kokemuksia. Toisaalta ylläpitäminen voi myös olla puuduttavaa ja pakollista raadantaa, jolle ei näy loppua. (Jokinen, E. 2005, 62–63; Young 2005, 138, 145.)

Ylläpitämisen kahtalainen luonne näkyy myös tämän tutkielman aineistossa. Olen jakanut kokemukset ylläpitämisestä kahteen ryhmään. Ensimmäinen ryhmä koostuu kokemuksista, joissa arkielämää ylläpitävä toiminta on miellyttävää. Toiseen ryhmään puolestaan olen sijoittanut kokemukset, joissa ylläpitäminen näyttäytyy jollain tapaa ongelmallisena. Luvussa tarkastelen näitä kahta ryhmää kysyen, millaisia ovat kokemukset miellyttävästä ylläpitämisestä ja millaisia puolestaan ovat kokemukset ylläpitämisen ongelmallisuudesta. Mistä ylläpitämisen miellyttävyys ja mielekkyys syntyy? Entä mistä syntyy ylläpitämisen ongelmallisuus?

5.1 Sujuvaa ja miellyttävää arkea

Ylläpitämisen miellyttävyys näyttää liittyvän usein asuinpaikan tuttuuteen ja tottumukseen toimia sen piirissä. Tottumus tiettyihin kodin töihin on voinut syntyä vuosien, joidenkin haastateltavien kohdalla vuosikymmenien aikana. Etenkin rivitaloissa ja omakotitaloissa sekä maaseudulla asuville piha tarjoaa paljon tehtävää:

V: Paljon on [taloudellisia] menoja ja paljon on töitä, mutta hyvä on että on töitä kun ajattelee, että jos, me jo ollaan puhuttukin jo, että jos nyt jouduttaisiin kaupunkiin johonkin noihin niin kun [kerrostaloihin?] tai johonkin, niin millä me saataisiin se aika kulumaan, että neljän seinän sisällä pitäisi olla. Meillä on tässä kuitenkin sillain, että mulla on aina töitä ja mies aina kulkee ja huutaa ovelta ovelle. --- Missä sinä nyt taas olet? Mihin sä olet taas? [Nauraa]

K: Eli te viihdytte täällä oikein hyvin?

V: Me viihdytään enemmän kuin hyvin tässä omassa kotona. Jos vaan saataisiin olla ja elää. (H4)

Haastateltavalle asuminen juuri tässä ympäristössä mahdollistaa hyvän elämän. Tällainen tuttuun paikkaan kiinnittyvä töiden tekemisen mielekkyys on todettu myös useissa muissa tutkimuksissa (Andersson 2007, 64–75; Fried ym. 2005, 72–74; Honkasalo 2004, 60–62; Keskitalo-Foley 2004, 147). Marja-Liisa Honkasalo (2004, 61) ilmaisee asian niin, että vuosien mittaan tiettyyn ympäristöön tai paikkaan liittyvät ”sidokset tihenevät”, kun niihin liittyy muistoja eri elämänvaiheilta. Monet työt, joista haastateltava kertoo, ovat uuteen asuntoon ja kaupunkiin muuttoa vasten mielekkäitä. Haastateltava rakentaa kontrastin nykyisessä kodissa asumisen ja sen vaihtoehdon (*jouduttaisiin kaupunkiin johonkin noihin*) välille. Poismuuttaminen merkitsisi *neljän seinän sisällä* olemista ja eräänlaista paikalleen pysähtymistä. Kotona taas on *paljon töitä*, joiden tekeminen saa *ajan kulumaan*, eikä haastateltava kerro töiden olevan raskaita tai vastenmielisiä. Seuraavassa otteessa sama haastateltava liittää kotiin *oman vapauden*, ja kotona asumiseen tuottaa myös ruumiillista mielihyvää:

V: Öisin vetää suonta, mutta talvella on ollut sillain, että sitten kun on lattialämmöt täysin päällä niin lattia on niin ihana ja lämmin, ettei ole edes suonenvetoja eikä mitään, että tässä on kuitenkin oma vapaus, oma koti, ja sitten tämä luonto ja ympäristö, niin nämä ne ovat ne kaikki ja mähän kalastan keväisin.

K: Itse kalastatte?

V: Katiskalla vaan. [Nauraa] Itse kalastan. Vien katiskat ja katson ja pakkasessa on. Meillä on semmonen kissa millä täytyy [Naurahtaa] olla kalaa aina. --- Ja sienet käyn metsästä keräämässä ja marjat. Ja puutarhassa marjapuskat ja omenat keitän ja laitan. (H4)

Omassa kodissa keho voi hyvin – suonenvetoon taipuvaiset varpaat parantuvat vasten lämmintä lattiaa ja kissakin saa juuri tarvitsemaansa ruokaa! Elämisen rytmi kiinnittyy vuodenvaihtoon: syksyllä laitetaan sienet ja marjat, keväällä katiskat järveen.⁸ Vuodenaikojen vaihtuminen ja niihin liittyvät työt jäsentävät elämää kotona (ks. myös Keskitalo-Foley 2004, 145–147). Koko elämäntyönsä maatilalla tehneelle kaupunkiasunto ei välttämättä ainakaan heti tarjoa viihtyisää elinympäristöä. Maanviljelijöillä koti on (ollut) keskeisellä tavalla myös elämäntyön keskus, jossa pellot, metsät, kylätiet ja järvet saavat merkityksiä monin tavoin osana elettyä elämää (Silvasti 2000; Åhdal 2004, 91). Koti ympäristöineen on täynnä omien käsien jälkiä, kuten toinen maaseudulla asuva haastateltava kertoo:

⁸ Haastateltava kertoo vielä muussa yhteydessä, kuinka: *mulla on näin syksyllä niin valtavasti työtä*.

V: Tämä oli semmoinen kivinen mäki mihinkä me tultiin. Ei ollut tietä eikä mitään ja siinäpä se kai sitten on mennytkin.

K: Kaunis paikka.

V: Nyt lapset on osa sitä mieltä, että muuttakaa täältä tuonne keskustaan.

K: Niin.

V: Mutta olisiko se sitten niin autuaampaa siellä? (H6)

Haastateltava puolisoineen on itse rakentanut talon aina pihaa ja tietä myöten. Piha on iso: *Sitten meillä on vadelmia paljon. Vadelma, puutarhavadelmaa paljon ja niissä on oma työnsä kun ne kerää ja laittaa.* Kuitenkin haastateltava sanoo: *Mutta ei täällä liikaa ole. En mä sitä tarkoita. En mä haluaisi täältä tuonne kylälle muuttaakaan, vielä.* Tutut ympäristöt ja niissä toimiminen auttavat muistamaan keitä olemme, ovat kodin teoreetikot ja tutkijat todenneet (Douglas 1991; Honkasalo 2004, 74; Krasner 2005, 212–214; Vilko 1997, 172, 176–177). Paikkaan kiinnittyvässä muistamisessa menneisyyden ja nykyisyyden välille rakentuu jatkumo, jossa nykyinen tilanne on mielekäs jatke menneisyydelle. Näin ei tietenkään tapahdu vain maaseudulla, vaan ylipäätään niissä ympäristöissä, jotka ihminen kokee kotoisiksi (Ikonen 2008, 222). Seuraava haastatteluote on kaupungissa asuvan naisen haastattelusta. Kotona on paljon töitä, ja haastateltava kokee jotkut töistä ongelmallisina (ks. s. 55). Kuitenkin haastateltava puhuu kodistaan käyttäen metaforaa, joka erityisesti viittaa jatkuvuuden merkitykseen:

Mutta tähän on niin kun juurtunut. Sen takia että kun hamasta alusta saakka, ei tässä ole ollut muuta kun peltoa. Savista peltoa tässä näin. --- Nämä kaikki asiat niin tuota, tähän on niin kun juurtunut sillä tavalla. Ettei tästä niin kun lähdetty mihinkään. Kun nämä kaikki asiat ottaa huomioon, nämä lähtökohdat ja tämä asuminen täällä, ja perhe on kanssa, lapset on kasvaneet aikuisiksi tässä. (H2)

Haastateltava käyttää juurtumisen metaforaa. Talon rakentaminen ja siinä asuminen rinnastuvat puuhun, joka kasvattaa juuret maahan. Juuret sekä pitävät paikallaan että ovat puulle elintärkeitä. Puut ja kasvit saavat juuriensa kautta ravinteita ja kosteutta, joita ilman ne kuolevat. Haastateltava liittää juurtumiseen talon rakentamisen lisäksi *tämän asumisen täällä ja perheen, lasten kasvamisen.* Kokemuksessa menneisyys ja nykyisyys ovat lähes yhtäaikaisesti läsnä. Vaikka ajat muuttuvat ja lapset ovat jo aikuisia, on tilassa vielä jotain, joka kannattelee siellä asuvien elämäntarinaa (Chaudhury & Rowles 2005, 12; Krasner 2005, 213; Rubinstein & Parmelee 1992, 152–153; Young 2005, 158). Arkielämää ylläpitävät toimet ovat miellyttäviä, koska ne liittyvät tuttuun ympäristöön ja mahdollistavat siinä asumisen.

Ylläpitämisen kokeminen miellyttävänä liittyy myös käsitykseen itsestä aikuisena naisena, joka kykenee huolehtimaan itsestään. Kodin siisteyttä pidetään yleensä merkkinä moraalista pätevyydestä tai yhteiskuntakelpoisuudesta (Angus ym. 2005, 173, 175; Douglas 1991). Erityisesti naisilla ja kodin siisteydellä on pitkä yhteinen historia (Saarikangas 2006, 233). Kokemus itsestä kykenevänä ihmisenä ankkuroituu osaksi kulttuurisia ja historiallisia käsityksiä siitä, kuinka aikuisilla naisilla on tapana ja kuinka heidän kuuluu toimia. Siksi kodin järjestyksestä ja puhtaudesta huolehtimisessa on erityisesti naisten (mutta myös ihmisten ylipäättään) kohdalla kysymys itsekunnioituksesta ja hallinnan tunteesta. (Hännikäinen 1998, 172; Mowl, Pain & Talbot 2000, 194; Percival 2002, 735–736; Veijola & Jokinen 2001, 24.) Seuraavassa otteessa haastateltava kuvaa päivittäisiä rutiinejaan:

Mutta mä olen taas, kun mä olen. Äiti laittoi, meillä piti olla tiptop aamulla kaikki paikat kunnossa. --- Esimerkiksi sunnuntaiaamuna piti nousta jumalanpalvelusta kuuntelemaan. --- Että vaikka ei kuunnellutkaan niin piti olla paikat kunnossa. --- Oli sen sorttinen mun äiti ja tiskit aina ja niin se on niin kun tullut veriin. Mun [entinen] mies sano, että mitä sänkyjä laitat, pannaan ovet kiinni. Ei niitä kannata laittaa, kun jos joku tulee, niin mä sitten [että] ei. Joka päivä mä laitan kummankin sängyn kuntoon ja huoneet ja. Niin kun tänäkin aamuna roskat kattelin onko mitään ja. --- Ja että en mä, mä en tykkää olla semmosessa porsaana. --- Ja likaisena. En. --- Ei, se on niin kiva olla kun on. Ilta tulee ja saa katsella joko televisiota tai lueskella ja olla silleen ja kynttilät palaa ja meillä on takka tuolla ja. (H3)

Haastateltava kertoo, kuinka hän päivittäin huolehtii siitä, ettei kotona ole sotkuista. Arkisten toimien mielekkyys ei välttämättä ankkuroidu (vain) johonkin tiettyyn fyysiseen tilaan. Kokemus viihtyisästä kodista muodostuu suhteessa aiempiin koteihin, aina lapsuudenkotiin saakka (Vilkko 1997, 178). Kokemuksessa limittyvät menneisyys ja nykyisyys, entinen lapsuudenkoti ja nykyinen oma koti. Jokapäiväiseen kodin kuntoon laittamiseen kuuluvat siistimistoimet eivät ole vain käytännöllisiä askareita, vaan niillä on suurempi merkitys. Haastatteluote päättyy viihtyisyyden kuvaukseen. Viihtyisyys kytkeytyy kodin siisteyteen ja myös toimintaan, jossa siisteys tuotetaan. Samalla kodikkuus yhdistyy myös lapsuudenkotiin ja omaan äitiin. Ylläpitäminen ja kotityöt mielletäänkin perinteisesti naisten toiminnaksi, ne yhdistävät toisiinsa eri naissukupolvia (Young 2005, 141).

Silloin, kun asukkaan ei ole enää mahdollista huolehtia arkielämää ylläpitävistä toimista kokonaan itse, on erilaisilla kodinhoitopalveluilla tärkeä merkitys siinä, että kodin hoitaminen koetaan miellyttävänä. Kotiin tulevat siivouspalvelut tai epävirallinen apu voivat osaltaan tukea elämää ylläpitävän toiminnan kokemista miellyttävänä.⁹ Tilastojen mukaan ikääntyessä yleensä vähennetään kotitöihin käytettyä aikaa (Pääkkönen & Niemi 2002, 68). Hoivaajien kohdalla tietyt kotityöt voivat kuitenkin lisääntyä. Lakana- ja muuta pyykkiä saattaa tulla enemmän silloin, jos puoliso on virtsanpidätyskyvyttömyyttä, joka usein liittyy esimerkiksi Alzheimerin tautiin. Avun saaminen sellaisiin töihin, joita ei enää jaksa tehdä, antaa lisää aikaa keskittyä hoivaan ja niihin toimiin, jotka vielä sujuvat.

Lapset tulevat kyllä auttamaan niin kun puutarhatöissä, semmosissa raskaammissa hommissa. Ne tulee kyllä siihen, mutta minä pyrin tekemään niin paljon kun suinkin. Se on mulle hyvää terapiaa, kun mä pääsen sinne ihan tekemään niitä kaikkia semmosia. Vähän kevyempiä töitä. Se on kyllä hieno juttu toi puutarha muuten, mutta sitten kun se työllistää niin rankasti.
(H2)

Haastateltava kuvaa *hyväksi terapiaksi* puutarhassa tehtäviä *kevyempiä töitä*. Kun aikuiset lapset auttavat raskaammissa töissä, jää haastateltavalle aikaa nauttia puutarhasta, jonka katseleminen ja jossa toimiminen on siihen tottuneelle miellyttävää (Peace, Holland & Kellaher 2006, 85). Aikuisten lasten lisäksi kodinhoitopalveluilla on merkitystä siinä, kuinka arkielämää ylläpitävät toimet koetaan. Kahta haastateltavaa lukuun ottamatta kaikki saavat jonkinlaista siivousapua kotiin ja nekin, joilla apua ei ole, sitä haluaisivat. Jotkut apua saavista haastateltavista kertovat, kuinka he siivoojan paikalla ollessa myös itse osallistuvat siivoamiseen. Yksi haastateltava sanoo haastattelussa: *kyllä minä itse olen täällä imurin varressa silloin, kun [siivoustyöntekijä] on [paikalla] ja teen semmosta juttua* (H5).

Miksi haastateltava osallistuu siivoukseen, vaikka hän maksaa siivouspalvelusta? Tulkitseen, että kyse on tottumuksesta itse huolehtia kodin siisteydestä ja järjestyksestä. Siivous ei ole vain kodin mekaanista puhdistamista liasta vaan sillä on muitakin merkityksiä. Kokemus puhtaasta kodista ei välttämättä liity pelkästään lopputulokseen. Puhtaan kodin kokemukseen voi liittyä myös ruumiillisia tuntemuksia, kuten siivouksen jälkeinen väsymys ja hiki. Kodissa jonkun toisen kokonaan tekemä työ voisi tuntua

⁹ Suurin osa maksoi siivouspalvelut kunnalta saamallaan palvelusetelillä. Esimerkiksi Tampereen kaupunki jakoi aineistonkeruun ajankohtana ainakin osalle omaishoitajista seteleitä tukemaan arjessa selviytymistä.

oudolta, ellei sitten ole tottunut siihen, että joku muu siivoaa (Twigg 2000, 202–203). Jos on itse tottunut pitämään huolta kodin siisteydestä, tarjoaa yhdessä siivoustyöntekijän kanssa siivoaminen mahdollisuuden hallita kotia. Haastateltava voi ehkä seurata toisen työtapoja ja toiminnan lomassa saattaa tarjoutua mahdollisuus keskustella esimerkiksi erilaisista muistoesineistä. Näin syntyy mahdollisuus esineisiin liittyvien merkitysten uusintamiseen (Vilkko 1997, 173; Young 2005, 142).

Puolisoaan hoivaavien naisten suhde siivouspalveluihin on varsin erilainen kuin sellaisten ikääntyneiden pariskuntien, joista kumpikaan ei varsinaisesti tarvitse hoivaa. Sirpa Andersson (2007) on hiljattain tutkinut tällaisten ikääntyneiden parien arkea. Tuttujen kotitöiden antaminen vieraan tehtäväksi ei ollut Anderssonin haastatteleuille ikääntyneille pariskunnille miellyttävä vaihtoehto. Andersson löytää useita syitä haluttomuudelle vastaanottaa apua. Ensinnäkin hän tulkitsee haluttomuutta ottaa vastaan apua kodin yksityisyydellä ja henkilökohtaisuudella, jota vieraan ihmisen läsnäolo rikkoisi. Toiseksi kysymys on myös siitä, että itse tekeminen tukee itsenäisyyden tunnetta. Siksi ratkaisuja arjessa selviämiseen etsitään mieluummin kotitöiden uudeltaisesta jakamisesta pariskunnan kesken, töiden jaksottamisesta sekä jossain määrin myös aikuisilta lapsilta saadusta avusta. (Mt., 91, 96–98, 125.) Tämän tutkielman aineistossa siivoukseen otetaan kuitenkin mielellään apua, mikä johtuu ehkä tilanteiden erosta. Anderssonin aineistossa kummatkin puoliset osallistuvat vielä kodin töihin, ja tutkimuksen keskeisenä tuloksena onkin yhdessä tekemisen merkitys (mt., 100). Sen sijaan omassa tutkimuksessani haastateltavat vastaavat usein kokonaan yksin kodin töistä. Palvelut ehkä paikkaavat näin sitä puutetta, joka syntyy kun hoivaa tarvitseva puoliso ei enää voi osallistua kodin töihin. Näin palvelut pikemminkin tukevat yksityisyyttä ja itsenäisyyttä kuin asettavat sen kyseenalaisiksi.

5.2 Ongelmallista ja raskasta arkea

Seuraavaksi tarkastelen sitä, miten arkielämää ylläpitävä toiminta voi olla ongelmallista, ja mistä tällaiset ongelmallisuuden kokemukset syntyvät. Myös näihin kokemuksiin yhdistyy osaltaan menneisyys kotona ja eletyn elämän aikana syntyneet tottumukset esimerkiksi arkisessa työjaossa. Sisätilaan sijoittuvat kotityöt ovat saattaneet olla naisen vastuulla, kun taas ulkotöistä ja talousasioista on vastannut mies (Andersson 2007, 90;

Saarenheimo 2005a, 28–30; ks. myös Vilkkö 1998, 30–31).¹⁰ Saarenheimo (2005a, 30) toteaa oman tutkimuksensa yhteydessä, että jokaiselle perheelle on eletyn elämän aikana syntynyt oma mikrokulttuurinsa, eli tietty tapa jolla asiat arjessa hoidetaan. Puolison sairastuminen merkitsee tämän mikrokulttuurin hajoamista tai ainakin muuttumista. Terveemmälle osapuolelle se merkitsee vastuunottoa koko kotitalouden asioista, sellaisistakin, joista ei ole aiempaa kokemusta. Osa haastateltavista on tottunut siihen, että mies hoitaa raha-asiat:

Aikaisemminhan mieheni on hoitanut siis kaikki tuommoset, kodin ulkopuolella olevat asiat tietysti. Ja tuota, on sitten mikä tahansa tuommonen yhteiskunnallinen tai muu, niin totta kai hän on ilman muuta tietänyt, mitä tehdään. Ja sitten hän on vaan jutellut näin, että tehdäänkö näin taikka mitä mieltä olet tai muuta. No nyt mä joudun hoitamaan kaiken. (H5)

Haastateltavalle miehen sairastuminen on merkinnyt uudenlaisten taloudellisten vastuiden syntymistä. Osa haastateltavista on kyllä tottunut kyllä huolehtimaan omista raha-asioistaan, mutta uutta on ollut miehenkin asioista huolehtiminen. Uusia vastuualueita ovat olleet myös talon korjaukseen ja pihatöihin liittyvät asiat.

Ne [miehen ennen hoitamat työt] on niin kun vähän liikaa mulle sillä tavalla, että mulla tämä arkipäivä vie niin kun sillain, että ei jaksa keskittyä aina kaikkiin semmoseen asioihin. Että ne on niin kun vieraita mulle. Juuri ja kaiken näköistä, tämän talon remontti. Jos jotain uusitaan, niin mä kysyn aina [pojalta], että mitenkä minä nyt tekisin siinä ja. Niin häneltä saa neuvoa ihan hyvin. Tietysti mieheltäkin saa aina välillä, mutta välillä ei taas, kun ei se mene niin kun [ei ole] ajan tasalla oikein noi tiedot. (H2)

Haastateltava kertoo, kuinka talosta huolehtiminen ja remontointi eivät ole sellainen tehtäväalue, josta hänellä olisi aiempaa kokemusta. Siten toiminta ei myöskään ole rutinoitunutta ja siihen täytyy erikseen *keskittyä*. Remontoinnista huolehtiminen vaatii erityistä tiedonhankintaa ja päätöksentekoa verrattuna niihin kotitöihin, joita haastateltava on tottunut tekemään ja jotka todennäköisesti ovat jossain määrin rutinoituneita. Rutiineihin sisältyy voimia säästäviä, turvallisuutta ja jatkuvuutta luovia elementtejä. Kun

¹⁰ Tässä aineistossa kaikki parisuhteet ovat miehen ja naisen välisiä. Pidän kuitenkin tärkeänä sen muistamista, että heterosuhte ei ole ainoa mahdollinen parisuhteen muoto. Tämän lisäksi on vielä tärkeää muistaa, että miesten ja naisten välisissä suhteissakin on paljon eroja sen suhteen, kuinka kodin töitä jaetaan ja tehdään (Jokinen, E. 2005, 46, 65). Viime vuosina esimerkiksi ikääntyneiden miesten kotitöihin käyttämä aika on lisääntynyt (Pääkkönen & Niemi 2002, 73). Ajankäyttötilastojen perusteella on arvioitu, että jako niin sanottuihin miesten ja naisten töihin on kaventunut 1990-luvulla (ks. Niemi & Pääkkönen 2001, 25, 32).

ei tarvitse erikseen miettiä jokaista liikettään, sujuvat asiat vähän kuin omalla painollaan. Rutinoitunut toiminta on myös ruumiiseen kasautunutta tietoa, kuten ruumiineleitä, tapoja liikkua sekä kulkureittejä esimerkiksi juuri kodin ympäristössä. (Ilmonen 1998, 96; Jokinen, E. 2005, 30–31, 66.)

Haastateltava ei ole tottunut remontoimaan kotitaloa, vaan remontointi on tutumpaa aikuiselle pojalle kuin haastateltavalle itselleen. Haastateltava kertoo, että *tämä arkipäivä* sisältää varsin paljon puolison hoivaamista ja kodista huolehtimista. Haastateltava rajaa miehen ennen hoitamat työt *tämän arkipäivän* ulkopuolelle, niissä kun *on vähän liikaa* eikä niihin *jaksa keskittyä aina*. Kellaheer (2001) kirjoittaa siitä, kuinka kodistaan esimerkiksi palvelutaloon muuttavat ikääntyneet ihmiset saattavat perustella muuttoa sillä, että kotona asuminen ”alkoi olla vähän liikaa”. Kellaheer tulkitsee, että arkipäivän ”liiallisuuden” tunteessa on kyse siitä, että elämä kotona edellyttää aikaisempaa enemmän aktiivista päätöksentekoa. Näin päivän työt alkavat näyttää loputtomalta ja epäkiitolliselta raadannalta. (Mt., 217–218.)

Hoivan arjessa rutiinit ovat usein välttämättömiä jo siksi, että hoivaan ja kotiin liittyvät monet tehtävät hoituisivat kohtuullisessa ajassa (Wiles 2003b, 1314; ks. myös Albert 1990, 34). Kun arkielämää ylläpitävät toimet koetaan raskaina tai ongelmallisina, tähän kokemukseen liittyy lähes aina ajan puute. Ajan puute tulee siitä, että hoivaamisen lisäksi hoivaajilla on vastuu kasvaneesta määrästä kodin töitä (Saarenheimo, Nikula & Eskola 2007, 339). Samalla kun hoivaajalla tulisi olla käytettävissään aikaisempaan verrattuna enemmän aikaa, jotta hän voisi opetella hallitsemaan uudenlaisia vastuualueita, hänellä onkin itse asiassa vähemmän aikaa uusien hoivavelvollisuuksien takia. Arkea sävyttää kiire, mikä näkyy erityisesti siinä, että kodin ulkopuolella asiointi on hätäistä:

Hän [ystävän mies] oli täällä aina joskus ennen kun mä otin maksullista apua, että mä pääsin käväisemään kaupassa, tukka putkella potkuttelin sillä invapyörällä. Aina sydän kylmänä, että mitenkähän mä kerkiän nopeasti kaikki nämä asiat toimittaa. (H8)

Tutut ympäristöt auttavat hoivaajaa hänen kiirehtiessään kauppaan. Kun tietää, missä mikäkin tavara sijaitsee, on mahdollista *juosta Citymarketin läpi*, kuten eräs toinen haastateltava (H1) kauppamatkaansa kuvaa. Toisaalta lähiympäristössä liikkumisella on muunkinlaisia merkityksiä. Kotona asumisen kokemus muotoutuu liikkumisesta kodin

lähipiirissä. Ihmiselle tärkeitä ovat ne tutut reitit ja maisemat, joita kuljetaan matkalla kauppaan ja asioille. (Kellaher ym. 2004, 76; Rubinstein & Parmelee 1992, 149–151.) Kiireessä ympäristöä ei kuitenkaan ehdi huomata eikä siitä ehdi nauttia. Ulkona liikkumiselle asettaa ehtoja huoli kotona olevasta puolisoista ja haastateltava liikkuu ulkona *sydän kylmänä*. Metafora *sydän kylmänä* herättää mielikuvan kulkijasta, joka kantaa mukanaan niin suurta huolta ja pelkoa, että ikään kuin käpristyy itsensä ympärille. Näin hän ei voi olla vastaanottavainen ympäristölleen ja kauppatkasta tulee suoriutumista. Naapurusto ja kadut kiireettömän kuljeskelun ja kiireisen ihmisen askeleiden alla ovat kaksi eri asiaa (Saarikangas 2002b, 56). Kiireettömän kuljeskelun merkityksen huomaa ehkä vasta sitten, kun siihen ei enää ole mahdollisuutta. Spontaaniuden puutteen on myös muissa tutkimuksissa havaittu olevan raskasta kotona läheistään hoivaavalle ihmiselle (Yantzi, Rosenberg & McKeever 2007, 49; Wiles 2003b, 1320). Kaupassa voi ja täytyy käydä, mutta käynnistä puuttuu spontaaniuden tuoma rentous. Lähdön voi tehdä vain tiettyyn aikaan ja harhateille ei voi unohtua.

Edellä toin esille, kuinka tottumattomuus tiettyihin kotitöihin voi hankaloittaa hoivan arkea. Tietynasteinen rutiininomaisuus siis lisää ylläpitävien toimien miellyttävyyttä. Rutiinit tulevat haastatteluissa esiin kuitenkin myös silloin, kun ylläpitäminen koetaan raskaana. Yksi haastateltava kertoo ruoanlaittamiseen ja syömiseen liittyvistä päivärytmeistä seuraavasti:

Hän syö itse, kyllä juu, ja hän on hyvin tarkka näistä ruoka-ajoista, että siihen mä tahdon kanssa tukehtua sen kahden viikon aikana, kun hänen täytyy kaksi kertaa päivässä syödä, ja aamukahvit ja päiväkahvit ja jotain iltapalaakin vielä. Niin se on aika rankka homma, mutta mä laitan aina yhden kerran ihan normaalisti ja toisen kerran mä fuskaan, ostan valmista tietysti. Ja tuota, kaikkeahan saa nykyisin, että siinä ei ole mitään. (H5)

Haastateltava käyttää voimakasta metaforista ilmaisua *tukehtua*. Metaforisen ilmauksen voi ymmärtää niin, että arkielämää ylläpitävät toimet koetaan tukehduttavina. Ruoanlaiton ympärille rakennettava päivärytmi on jotain, joka estää hengittämästä. Hengittäminen on kuitenkin kaikille eläville olion elintärkeää. Rutiinissa alkaa korostua väsyttävyyttä, monotonisuus ja pakkotahtisuus pikemminkin kuin oma rytmi (Askham, Briggs, Norman & Redfern 2007, 10; Jokinen, E. 2005, 62). Haastateltavalla ei ole mahdollisuutta vaikuttaa tekemisen tahtiin. Ruoanlaiton vaatimus tulee ulkopuolelta: puoliso on ruoka-ajoista *hyvin tarkka ja täytyy kaksi kertaa päivässä syödä*. Päiväjärjestyksen ylläpitäminen

näyttää pikemminkin ulkoapäin asetetulta pakolta kuin mahdollisuudelta saada onnistumisen kokemuksia.

Aiemmin kirjoitin, kuinka arjen ylläpitävä toiminta usein liitetään naiseen ja naisena olemiseen. Kodin töiden tekeminen voi tarjota mahdollisuuden itsekunnioitukseen. Edellisessä esimerkissä naiseuden ja ylläpitävän toiminnan välinen kytkös kääntyykin haastateltavaa vastaan. Se asettaa haastateltavalle vaatimuksia toimia tietyllä tavalla, kuten laittaa mieluummin *ihan normaalisti* itse ruokaa kuin *fuskata* käyttämällä *valmista*. Haastateltavan kertoma kokemus on ristiriitainen. Kaikkea on saatavilla, mutta toisaalta ei ole aivan itsestään selvää, että haastateltava saisi hyödyntää tätä mahdollisuutta. Kykenemättömyyteen tai jaksamattomuuteen tehdä itse sellaisia asioita, jotka aikaisemmin ovat olleet itsestään selvyyksiä, saattaa liittyä tunne elämänhallinnan menettämisestä (Saarenheimo 2005a, 29). Haastateltava reflektoi omaa toimintaansa suhteessa (ehkä) omaan aiempaan käsitykseensä itsestään naisena sekä kulttuuriseen ymmärrykseen siitä, kuinka naisen tulee toimia (laittaa ruokaa *ihan normaalisti* itse). Toisaalta haastateltava on löytänyt jonkinlaisen tasapainon arkeen, sillä hän kuitenkin käyttää valmistuotteita.

Ylläpitämisen ongelmallisuudella on myös ruumiillinen ulottuvuutensa. *Tukka putkella potkuttelevan* haastateltavan (ks. s. 56) tahtia määrittää myös hänen oma ikäänntyvä kehonsa. Haastateltavalla on polviproteesit ja useita sairauksia. Niihin huomion kiinnittäminen tuo esiin sen, että arkiset rutiinit eivät pyöri kuin hyrrä kerran liikkeelle lähdettyään vaan rutiineilla on tekijänsä (Jokinen, E. 2005, 11, 28; Tedre 1999, 181):

Ei multa käy kantamiset eikä mattojen pesut. --- Mulla on lyhyttä keppiä tai kyynärkeppiä minkälainen on tilanne niin sen mukaan, että kyllä se tosi raskasta on ollut ja sitten tosiaan. --- Jos sanotaan että päivällä kun alat, aamulla ensimmäisenä ja minä nousen ylös, laitan aamupalat, menen herättämään mieheni, vaihdan vaipat, tilanteen [mukaan], joutuu ehkä pesemään, jos siellä on muutakin ja sitten on aamupalat ja pukemiset. --- Ei saa sukkia koska hän on aika tukeva tästä niin ne jalat ei, ei taivu siis. --- Joo ja sitten on jo päiväruuan laittaminen ja siinä välissä minä koitan lukee lehtiä hänelle ääneen ja pitää semmoista vireyttä yllä. (H8)

Päivät kotona täyttyvät toimista, joiden luettelonomaisuus saattaa häivyttää niihin sisältyvän ruumiillisen ponnistelun, jos sitä ei erikseen pysähdy pohtimaan. Haastatteluotteesta syntyy vaikutelma, että haastateltava tekee koko ajan jotain: hän *alkaa, nousee ylös, laittaa aamupalan, menee herättämään, vaihtaa vaipat, joutuu ehkä*

pesemään, pukee, laittaa päiväruoan sekä koettaa lukea lehteä ääneen ja pitää vireyttä yllä. Haastateltava kuvaa monenlaisista toimista koostuvaa päivittäistä elämää raskaaksi. Hoivan arki on täynnä yksityiskohtia. Yhtenä tekijänä tässä on haastateltavan fyysinen kunto, joka edellyttää esimerkiksi erilaisten keppien käyttöä tukena liikkumisessa. Useissa tutkimuksissa on tuotu esille, kuinka ikääntymisen mukanaan tuomiin kehollisiin muutoksiin sopeudutaan siten, että kotitöitä jaksotetaan ja tehdään vähitellen (esim. Andersson 2007, 93; Percival 2002, 738). Kun keho on ikääntynyt, sitä on ajoittain kohdeltava erityisellä huomaavaisuudella. Tututkin työt ja niiden edellyttämät liikkeet saattavat muodostua ongelmallisiksi, jos vaikka polveen on laitettu proteesi. Hoivaajalla ei kuitenkaan välttämättä ole mahdollisuutta tällaiseen töiden jaksottamiseen. Hoivan arki on usein täynnä yksityiskohtia (Koistinen 2003, 61), ja välttämättömät toimet vievät paljon aikaa. Niitä on tehtävä siitä huolimatta, että keho kipuilee.

Kun hoivaaja ei itse kykene huolehtimaan arkielämän kannalta välttämättömistä toimista, voivat kodinhoitopalvelut auttaa. Toisinaan kotiin tulevat siivous- ja muut kodinhoitopalvelutkaan eivät edesauta arjen sujuvuutta ja arkea ylläpitävien toimien kokemista miellyttävänä. Kodin tilassa tapahtuva siivoustyöntekijän ja asukkaan kohtaaminen on monimutkainen tapahtuma eikä ole itsestään selvää, että se aina onnistuisi (Dyck ym. 2005). Kohtaaminen on monimutkainen, sillä se tapahtuu kodin tilassa, joka mielletään kulttuurisesti ja henkilökohtaisesti erityiseksi (Tedre 1999, 53, 64). Koti määrittyy yksityiseksi ja asukkaan hallitsemaksi tilaksi vasten julkista tilaa. Siivoustyöntekijän tuleminen kodin yksityiseksi miellettyyn tilaan saattaa asettaa asukkaan kokemuksen¹¹ tilan hallinnasta kyseenalaiseksi (Aronson 2002, 407). Seuraavassa esimerkissä käsittelen tapausta¹², jossa kohtaaminen kotona ei ole kovin onnistunut. Haastateltava on saanut apua, koska loukkaantumisen vuoksi ei kykene huolehtimaan kodin töistä:

V: Sitten mä kaaduinkin niin pahasti, että mä teloin itseni, ja mä en tahtonut päästä yhtään mihinkään, ja sitten mä pyysin [omaishoitajayhdistyksestä], että jos joku tulisi edes kauppaan. No niitä tuli sitten kaksi. Ja toinen meni kauppaan ja toinen oli täällä, ja sitten mä [kysyin], että saisinkos mä pyytää, että jos sä voisit pilkkoa tuon kaalin mulle, kun mä en pysy seisomassa. Mä että mitähän se oikeastaan tekee, kuului semmoista

¹¹ Myös siivoustyöntekijän näkökulma on ollut tutkimuksessa esillä (esim. Kuronen 2006; 2007).

¹² Tapaus on aineistossa poikkeus. Pääsääntöisesti kodinhoitoapua saavat ovat siihen tyytyväisiä. Kielteisen kokemuksen esiintuonnilla ei tarkoitukseni ole osoittaa sormella sen paremmin haastateltavaa kuin siivoustyöntekijääkään.

ihmeellistä. En mä katsomaan mennyt. Niin hän otti jokaisen kaalinlehden erikseen ja teki näin.

K: Pilkkoi sen.

V: Sitten se vanhempi ihminen tuli kaupasta ja sitten hän meni sinne keittiöön ja sitten kuului jotain, kai se oli katsonut, että ei tuosta tule yhtään mitään. Sen verran mä tietysti katsoin, muka hain jotain. (H9)

Kotiin tulevissa palveluissa voi luottamuksen ajatella olevan erityisen tärkeää. Haastateltavan kokemuksesta voi lukea epäluottamusta ja myös ikään liittyvää varauksellisuutta. Usein arkielämän ylläpitämisen toimet edellyttävät erityistä tietoa siitä, kuinka kyseisessä kodissa toimitaan (Young 2005, 143). Tämä tieto on myös sukupolvisidonnaista. Kaalin pilkkominen tavalla, johon haastateltava on tottunut, sujuu kyllä vanhemmalta työntekijältä, mutta ei nuorelta tytöltä. Tällä kun ei välttämättä ole tehtävän edellyttämää kokemusta. Toisaalta ikäero saattaa olla yhteydessä myös suorituksen arviointiin. Kokemukseen kotiin tulevasta työntekijästä vaikuttavat sellaisen kulttuuriset ja yhteiskunnalliset erot kuin sukupuoli, etnisyys, luokka ja ikä. Kotiin tulevaa työntekijää saatetaan arvioida eri tavoin sen perusteella, mihin ryhmään hänen katsotaan kuuluvan. (Aronson 2002, 405; Twigg 2000, 208.)

Edellisessä esimerkissä ei vielä voi sanoa olevan kyse siitä, että asukas tuntisi menettävänsä kodin hallinnan. Kuitenkin yhdistyneenä seuraavaan otteeseen voi tulkita, että jonkinasteinen hallinnantunteen menetys on kyseessä:

Sitten se samainen tyttö tuli muka siivoamaan tänne. Sitten multa särky toi malja muun muassa, semmoinen vanha maljakko ja. --- Pari kukkaa putosi kun se huiski täällä. Ja mä [sanoin] että ai jaa, jaa putosi. Mä että olisit nyt edes anteeksi pyytänyt, mutta ei. Ei tullut pyytäneeksi. (H9)

Haastateltavan kertomuksessa tulee esille kokemus siitä, että kodissa ei pelata sen omilla säännöillä. Siivouskaan ei ole oikeaa, se on vain *muka* siivousta ja *huiskimista* ja sen tuloksena syntyy vielä sirpaleita. Siivouspalvelu ei näin ollen integroidu osaksi kotia ja sen järjestystä vaan hajottaa sitä (Kainlauri 1998, 191–192). On huomautettu (Kellaher 2001), että toisinaan mitä innovatiivisin ja monipuolisinkin palvelu voi epäonnistua siinä, miten se asettuu osaksi kodin rutiineja. Tämä johtuu siitä, että palvelua ei ole suunniteltu juuri sen kodin arjen osaksi, johon palvelu tuodaan. (Mt., 220.)

Arkea ylläpitävät toimet ovat miellyttäviä ja mielekkäitä, kun hoivaaja kokee voivansa itse säädellä tekemisen määrää ja aikataulua. Ylläpitävän toiminnan kokeminen

ongelmallisena näyttää olevan yhteydessä siihen, että ulkoiset olosuhteet asettavat toimijalle vaatimuksia, jotka eivät jätä sijaa omalle rytmille. Silloin ongelmaksi tulee erityisesti ajan puute.

6 LÄSNÄOLON ULOTTUVUUKSIA ARJESSA

Aamusta iltaan on kiinni. Ja yötkin joskus. (H3)

Puolison hoivaaminen merkitsee hoivaa antavalle osapuolelle usein totuttua tiiviimpää läsnäoloa kotona. Hoivaajan voi olla vaikea poistua kotoa, sillä yksin kotiin jääminen voi aiheuttaa puolisolle sekä fyysistä että psyykkistä turvattomuutta. Omaisten välistä hoivaa koskevissa tutkimuksissa läsnäolon tarve on todettu erääksi ongelmallisimmista asioista kotona annettavassa hoivassa (Albert 1990, 26; Gothóni 1991, 45–50; Gubrium & Holstein 1990, 90–92; Hännikäinen 1998, 173; Saarenheimo ym. 2007, 341–342; Yantzi ym. 2007). Näissä tutkimuksissa on todettu, että hoivantarpeesta syntyvä usein lähes jatkuva läsnäolon tarve on hoivaajalle väsyttävää. Se voi myös eristää silloin, kun kotoa on vaikea poistua. Aikanaan jo Hilary Graham (1983, 26) kiinnitti huomiota siihen, kuinka läheisen hoivaaminen tai hoivan tarvitseminen usein eristää sekä hoivaajan että hoivaa tarvitsevan ulkomaailmasta.

Myös tämän tutkielman aineistossa on paljon puhetta siitä, kuinka kotoa ei pääse lähtemään. Haastateltavat kuvaavat kotona olemista ajoittain lähes jatkuvana ”kuulolla olemisena”. Tässä luvussa olen kiinnostunut näistä läsnäolon kokemuksista. Pyrin löytämään vastausta siihen, mitä jatkuva läsnäolon tarve merkitsee puolisoaan kotona hoivaavien naisten arjessa. Kysyn, millaisia ulottuvuuksia läsnäololla on osana naisten arkea? Miten ja miksi läsnäolo on väsyttävää? Mikä auttaa väsymykseen? Ennen kuin siirryn tarkastelemaan läsnäolon kokemuksia lähemmin, selvennän hiukan sitä, mitä läsnäololla tarkoitan.

Läsnäolon voi ymmärtää konkreettiseksi olemiseksi kotona, vaikeudeksi poistua kotoa, jos korvaavaa hoivaa puolisolle ei järjesty. Hoivaaja on kehonsa kautta läsnä kodin tilassa ja näin läsnäololla on ruumiillinen ulottuvuus. Hiukan abstraktimmassa mielessä läsnäolon voi mieltää tietynlaiseksi orientaatioksi tai suuntautumiseksi suhteessa kotiin ja hoivaa tarvitsevaan puolisoon. Tämä orientaatio muodostuu toisen tarpeiden huomioimisesta ja tiedostamisesta. Se merkitsee jatkuvaa tarkkaavaisuutta, olemista suhteessa toiseen. Läsnä oleminen on yhteisessä tilassa olemista, mutta toisaalta se on myös yhteisessä ajassa olemista. Yhteisessä tilassa ajan kulkua määrittävät ja rytmittävät hoivan tarpeet ja niiden

odottaminen. (Davies 1996, 583; Fisher & Tronto 1993, 41–42; Hännikäinen 1998, 173; Twigg 2000, 97.)

Lähden liikkeelle siitä, että ilmaisu *olla kiinni* kertoo jotain olennaista kotona läheistään hoivaavien läsnäolon kokemuksista. Ilmaisu esiintyy paitsi tämän tutkielman aineistossa, myös muissa tutkimuksissa, joissa on tutkittu vastaavanlaisessa elämäntilanteessa olevien kokemuksia. Esimerkiksi Irmeli Hännikäisen (1998, 177) tutkimuksessa ikääntyneen sotainvalidin vaimo kuvaa olevansa ”niin kiinni”. Saarenheimon (2005a, 31) tutkimuksessa puolestaan eräs haastateltava kertoo olevansa ”kuin koira lieassa”. Nykysuomen sanakirja (2002, 361) antaa sanalle *kiinni* esimerkiksi seuraavia merkityksiä:

1. Suljettuna, teljettynä.
2. Yhtenäiseksi, aukottomaksi kasvaneena, liitettynä, ummessa, yhdessä.
3. Kiinnitettyinä, sidottuna, kytkettyinä, kahleissa, vankina.
4. Yhdessä verbin kanssa ilmaisemaan johonkin tarttumista, juuttumista.
5. Aivan jonkin vieressä, likellä, jonkin välittömässä läheisyydessä, kosketuksissa.

Moni näistä sanakirjan antamista merkityksistä sopii myös tämän tutkielman aineistossa kerrottuihin läsnäolon kokemuksiin, vaikka muut haastateltavat eivät suoranaisesti käytäkään sanaa *kiinni*. Sen sijaan he saattavat sanoa esimerkiksi, että *mä en päässy mihinkään* (H1) tai että heidän *täytyisi saada vähän irrottautua* (H2). Yksi haastateltava kertoo, että *sen verran mä karkaan* (H9) ja toinen sanoo, että *kun mä lähden ja tulee välimatkaa, niin ne [matkat] antaa mulle voimia* (H7). Näissä ilmauksissa voi nähdä viitteitä kaikkiin edellä mainittuihin sanakirjan *kiinni*-sanalle antamiin merkityksiin.

Lukiessani läsnäolon pääluokkaan sijoittamaani aineistoa, päädyin jakamaan sen kahteen osaan. Ensimmäiseen sijoitetut aineistokatkkelmat käsittelevät elämää ja olemista kotona. Toinen osa aineistosta puolestaan käsittelee kotoa lähtemisen ja niin sanottujen omien tilojen merkitystä. Analyysiluvun rakenne noudattaa tätä jakoa. Tarkastelen ensin läsnäolon ulottuvuuksia osana arkista elämää kotona. Tämän jälkeen käsittelen sitä, mitä naisten arjessa merkitsee se, ettei kotoa pääse vapaasti lähtemään. Lopuksi tuon esiin niin sanottujen omien tilojen merkitystä osana arkea.

6.1 Yhteinen ja jaettu kodin tila

Olen tiivistänyt kotona olemisen kokemukset kolmeen ulottuvuuteen, jotka ovat seuraaminen, varuillaanolo ja lähellä olo. Ulottuvuudet ovat osin päällekkäisiä, mutta niiden erikseen käsittely mahdollistaa hienovaraisemman läsnäolon kokemusten erittelyn.

Seuraaminen

Että se vaatii koko ajan semmosta. --- Yhteen aikaan joka askeleen seurasin, että kun yhtäkkiä lähti niin kun menemään jalat alta. (H2)

Seuraamisella tarkoitan sellaista olemista kotona, jossa ollaan jatkuvasti valppaina toisen mahdollisten avun tarpeiden varalta. Usein seuraaminen on silmälläpitoa ja sen varmistamista, ettei hoivaa tarvitseva puoliso satuta itseään tai esimerkiksi poistu asunnosta ilman, että hoivaajalla on siitä tietoa. Seuraamisen voi tällaisessa tapauksessa nähdä osana hoivaa. Siinä korostuu se hoivaamisen piirre, jota voi kutsua perään katsomiseksi (”looking after”) (Forbat 2005, 35, 110) tai silmälläpidoksi ja kaitsemiseksi (Kirsi 2004, 18). Hoivassa on ainakin osittain kyse kehon tarpeisiin vastaamisesta. Kehon tarpeet eivät seuraa kellonaikaa ja siksi voi olla vaikeaa ennustaa sitä, milloin hoivaajan apua tarvitaan. (Davies 1996, 583; Twigg 2000, 97–98.) Seuraaminen edellyttää näkö- tai kuuloyhteyttä toiseen, mutta kodin tilassa seinät usein estävät näkemisen ja kuulemisen (Askham ym. 2007, 13). Siksi seuraaminen saattaa edellyttää kirjaimellisesti seuraamista, perässä kävelemistä, huoneesta toiseen.

Informaalia hoivaa käsittelevässä tutkimuksessa seuraamisen kaltaista toimintaa on nimitetty myös tarkkailuksi ja valvonnaksi (engl. surveillance ja monitoring, esim. Askham ym. 2007; Forbat 2005, 108–111). Vaikka seuraamiseksi nimittämäni toimintaan liittyy paljolti samoja elementtejä kuin tarkkailuun ja valvontaan, nimeän kuitenkin tällaisen toiminnan seuraamiseksi. Seuraamiseen sanana tiivistyy monia sellaisia ominaisuuksia, jotka kuvaavat juuri tätä läsnäolon ulottuvuutta. Ensinnäkin seuraaminen tarkoittaa konkreettisesti toisen seuraamista, perässä kulkemista. Toiseksi seuraaminen tarkoittaa myös tapahtumien seuraamista katsellen ja kuunnellen. Kolmanneksi seuraaminen on seuraamista myös sanan sosiaalisessa merkityksessä. Kotona olemisen on puolisoille jatkuvaa toisen seurassa oloa ja seuranpitoa. Siksi seuraaminen soveltuu tarkkailua tai valvontaa paremmin kuvaamaan puolisoitten välistä yhteiseloa. Tarkkailu ja

valvonta viittaavat mielestäni järjestelmällisempään ja ylhäältä alaspäin tapahtuvaan toimintaan (ks. Forbat 2005, 34). Sellaisena se soveltunee paremmin kuvaamaan laitoshoidon yhteydessä tapahtuvaa ammattilaisten harjoittamaa toimintaa.

Hoivaajien arjessa seuraaminen merkitsee sitä, että hoivantarpeet jäsentävät kotona olemista sekä ajallisesti että tilallisesti. Seuraamiseen liittyy myös se, että keskittyminen kulloinkin tekeillä olevaan asiaan voi olla vaikeaa:

Että kyllä mä nyt ihan tuossa pihan haravoimista ja kaikkea tuommosta teen ja touhuan. Mutta sitten mä aina välillä kurkkaan että kaikki on hyvin. --- Että se on ehkä kaikista semmoinen rassaavin juttu. (H7)

Haastateltava kertoo seuraamisesta *rassaavimpana juttuna*. Seuraamisen sitovuuden ongelmallisena kokeminen on dokumentoitu useissa muissakin hoivaa käsittelevissä tutkimuksissa (Askham ym. 2007, 12–14; Forbat 2005, 108; Hännikäinen 1998, 173–182; Saarenheimo 2005a, 32; Wiles 2003b, 1320). Kun pariskunnasta toinen puoliso sairastuu, saattaa tilanne sitoa puoliset yhteen, aikaisempaa tiiviimmäksi kimpuksi. Tässä kimpussa hoiva, psyykkinen tuki ja väsyttävä läsnäolo kietoutuvat toisiinsa. (Hännikäinen 1998, 173; Saarenheimo 2005a, 31.) Pidemmän päälle huomion kiinnittäminen useaan asiaan samaan aikaan, ja ylipäättään huoli joka seuraamiseen liittyy, voi olla väsyttävää. Silloin ei oikein voi nauttia kotitöistäkään, jotka muuten saattavat olla vastapainoa hoivalle (Kirsi 2001, 301; ks. myös tämän tutkielman luku 5). Seuraaminen merkitsee puolison tarpeiden huomioimista siten, että puolison tarpeet asetetaan omien edelle:

Mutta ei sitä, ei sitä [omaa aikaa] ole. Kaikki. Hän on niin kun ykkönen tässä kaikessa. Että ensin otetaan kaikki huomioon, mitä hän tarvitsee ja missä tarvitsee apua. (H2)

Kun puolisollla on jokin muistamattomuutta aiheuttava sairaus, edellyttää seuraaminen hoivaajalta aktiivista ympäristön tiedostamista ja toisinaan toimintaakin:

Oli lähdössä, pakkasi välillä vessassa reppunsa ja löi vaatteet päälle ja sitten kun hän näki, en mä tiedä miten se niin huomaskin, että minä hermostun ja pelkään että kun hän lähtee vaan. --- Mä pyysin, että mä saan rentoutua vähän, että kuuntele nyt minä soittelen [pianoa], niin kyllä hän siitä tykkäsi, mutta sitten sanoi useamman kerran, että kiitos tästä konsertista, että minä nyt lähdän vaimon tykö. Niin joo, silloin tiesi että nyt pitää lopettaa. (H8)

Haastateltava kertoo, kuinka hän yrittää kiinnittää lähtöä tekevän miehensä huomion soittamalla hänelle pianoa. Toisen huomion suuntaaminen muualle on eräs käytetty keino varmistaa seuraamisen jatkuvuus. Pitämällä puoliso kotona tai muutoin hoivaajan läheisyydessä seuraaminen on helpompaa ja ylipäättään mahdollista. (Askham ym. 2007, 14.) Haastateltava oli keksinyt, että hän voi yhdistää seuraamisen ja rentoutumisen harrastuksen parissa. Jos harrastus sijoittuu kodin ulkopuolelle, on keksittävä muita keinoja seuraamisen jatkuvuuden takaamiseksi. Seuraamisen voi toki ulottaa kodin ulkopuolelle. Jotkut haastateltavat ottavat puolison mukaan istumaan palveluautoon siksi aikaa, kun he itse käyvät asioilla, esimerkiksi lääkärissä (ks. myös Fried ym. 2005, 75–76). Yleisempää lienee kuitenkin se, että hoivaaja valtuuttaa jonkun toisen olemaan puolison kanssa kotona.

Toisenlainen keino varmistaa seuraamisen jatkuvuus on rajoittaa kotiin jäävän puolison liikkumista tilassa (Askham ym. 2007, 14; Forbat 2005, 34). Puoliso saatetaan esimerkiksi lukita sisäpuolelle siksi aikaa, kun hoivaaja on poissa. Eräs haastateltava toteaa, että *sen verran mä karkaan, että mä panen oven takalukkoon* (H9). Tällainen menettelytapa koetaan kuitenkin ongelmallisena, mihin viittaa ilmaus *karkaaminen*. Karkaaminen merkitsee luvatta kotoa lähtemistä. Puolison kotiin sulkemisessa on kyse yhtäältä toisen turvallisuuden varmistamisesta ja toisaalta pakkotoimista, toisen lukitsemisesta kotiin. Kulkuoikeuden rajaaminen on vastoin käsitystämme kodista vapaana alueena, jossa nimenomaan eletään yksityistä elämää, vapaana kontrollista. Ylipäättään seuraamisen – tai tarkkailun ja valvonnan – ongelmallisuus on juuri tässä hoivaamisen arkipäivän ja toisaalta kodin ideaalin välisessä ristiriidassa. Hoivan myötä osa kodin vapaudesta menetetään jatkuvalla seuraamisella ja tarkkailulla. (Askham ym. 2007, 13; Wiles 2003b, 1319.) Seuraaminen saattaa aiheuttaa ristiriitoja puolisoitten välille, kun hoivaa tarvitseva puoliso kokee seuraamisen epämiellyttävänä. Eräs haastateltava kertoo puolisonsa mielipiteestä: *se sano että hän ei ymmärrä sitä, kun ei hänen anneta olla yksin* (H6).¹³

¹³ Keskittyminen yksinomaan hoivaajien kokemuksiin läsnäolosta asettaa hoivaa tarvitsevat puoliset yksipuoliseen valoon. He näyttäytyvät hoivaajista lähes täysin riippuvaisina ja hoivaajan toimintaa rajoittavina. Tämä ei missään tapauksessa ole koko totuus hoivaa tarvitsevien puolisoitten elämästä. Voi olla että hoivaajat puhuvat kielteisistä asioista läsnäolon ja omien tilojen (joista myöhemmin lisää) yhteydessä paljon siksi, että näin heidän on mahdollista tuoda esiin hoivan kielteisiä puolia ilman puolison suoraa syyllistämistä (ks. Forbat 2005, 18).

Seuraaminen kodin tilassa voi olla ja usein onkin molemminpuolista (Forbat 2005, 35). Kyse ei ole pelkästään siitä, että hoivaaja seuraa ja rajoittaa hoivaa tarvitsevan puolison liikkumista tämän turvallisuuden nimissä. Myös hoivaa tarvitseva puoliso saattaa seurata hoivaajan toimintaa ja pyrkiä vaikuttamaan siihen. Hoivaa tarvitseva puoliso voi esimerkiksi olla huolissaan siitä, että hoivaajalle sattuisi jotain. Silloin hän pyrkii seuraamaan hoivaajan toimintaa kehottaen tätä varovaisuuteen: *hän sanoo, että et nouse mihinkään [jakkaralle ikkunoita pesemään], että jos sattuu putoamaan, niin mihinkäs hän?* (H3). Useimmiten hoivaa tarvitsevan puolison harjoittama seuraaminen koskee kotia sosiaalisena tilana. On siis kyse siitä, kuka voi tulla käymään ja kuinka kotoa ylipäätään voidaan olla yhteydessä ulkomaailmaan:

Mä en saanut pitää yhteyttä niin tuttaviiini enkä ystäviini, kun hän pelkäsi, että mä puhun nämä [asiat jotka liittyvät miehen sairauteen] ja kyttäsi aina puhelimesta, että mitä minä puhun. (H1)

Haastateltava kertoo, kuinka sairauden alkuaikoina puolisollla oli tapana seurata vaimon puhelimesta puhumista, jolloin vaimon mahdollisuudet pitää yhteyttä ulkomaailmaan vähenivät. Kuitenkin puhelimesta puhuminen tai puhuminen ylipäätään on keino ylittää raja kodin yksityisyydestä julkiseen ja sosiaaliseen maailmaan (Jokinen, E. 2003, 9; ks. myös Honkasalo 1998, 45; Husso 2003, 252). Puhelimen merkitys korostuu entisestään silloin, kun kotoa on vaikea päästä lähtemään. Hoivaajille puhelin voi olla niinkin tärkeä, että sitä voi jopa kutsua ”pelastusköydeksi” (lifeline) (Milligan 2001, 176). Christine Milliganin (2001, 176) tutkimuksessa kotona läheistään hoivaaville puhelin merkitsi arjessa sitä, että sen avulla oli mahdollista pitää yhteyttä ystäviin ja järjestellä asioita kotoa käsin. Matkapuhelin myös saattaa laajentaa elinpiiriä kotoa ulospäin konkreettisesti. Hoivaaja voi esimerkiksi kantaa kodin ulkopuolella liikkueensa matkapuhelinta, johon puoliso voi tarvittaessa soittaa.

Haastatteluissa tulee esiin se, kuinka naiset huomioivat puolison mielipiteen siitä, kuka kotiin saa tulla ja kuka ei. Kertoessaan kotona olleista palveluntuottajista, kuten siivoojista ja läsnäoloavusta, he usein mainitsevat, että puoliso joko hyväksyi tai ei hyväksynyt seuraa: *että hän viihtyi hyvin heidän molempien kanssa* (H9). Saarenheimo (2005a, 31) kirjoittaa vastaavanlaisen aineiston perusteella siitä, kuinka hoivaajat saattoivat olla hankkimatta kotiin esimerkiksi läsnäoloapua, koska pelkäsivät, ettei puoliso tätä hyväksy. Läsnäoloavulla viitataan siihen, että joku tulee olemaan kotiin puolison kanssa siksi aikaa,

kun hoivaaja on poissa kotoa. Omassa aineistossani tulee ehkä selkeämmin esille se, että hoivaa tarvitsevat puoliset myös itse ilmaisevat sen, ovatko he valmiita olemaan kotona jonkun muun kuin oman vaimonsa kanssa:

V: Joo ei, siinä on semmoinen että ei vieraita ihmisiä tänne, ei vierasta ihmistä.

K: Tuntuuko ettei tavallaan uskalla jättää että?

V: Hän ei niin kun oikein tykkäisi. Silloin alkuun oikein moitti että vieras ihminen tulisi tänne. Ja minä en olisi paikalla. On vähän outoa. (H2)

Myös hoivaa tarvitsevalla puolisoilla on oikeus määrittää sitä, millaista apua ja keneltä hän sitä haluaa (Zechner 2005, 86). Puolisoilla saattaa olla keskenään ristiriitaiset käsitykset siitä, kuka kotiin saa tulla. Koti mielletään yleensä asukkaiden hallitsemaksi tilaksi, jossa asukkailla on oikeus sulkea ei-toivotut henkilöt ulkopuolelle. Toisinaan oikeus sulkea ulkopuolelle toimii kotona asuvien ikääntyneiden eduksi (Allan & Crow 1989, 5; Milligan 2003, 461; Twigg 2000, 79, 81–82). Twigg (2000) tulkitsee tutkimuksessaan tämän olevan etu kotona asujille suhteessa kotiin tuleviin kotipalvelutyöntekijöihin. Jos hoivaa tarvitseva ei hyväksy heitä, hän voi viime kädessä kirjaimellisesti sulkea heidät oven taakse. (Mt., 82.) Puolisoiden keskinäisen hoivan ollessa kyseessä asukkaiden oikeus hallita kodin tilaa ei ole näin ongelmaton (Forbat 2005, 35). Toisen oikeus säädellä sitä, kuka kotiin voi tulla, voi toiselle merkitä sitä, että korvaavaa hoivaa on vaikea järjestää omien poissaolojen ajaksi.

Varuillaanolo

Toisinaan läsnäolo merkitsee myös varuillaanoloa ja varomista. Varuillaanolon kokemukset liittyvät aineistossa lähes yksinomaan tilanteisiin, joissa puolisoilla on muistamattomuutta, sekavuutta ja harhoja. Varuillaan oleminen voi edellyttää seuraamisen tavoin jatkuvaa tarkkaavaisuutta. Seuraamisesta se poikkeaa kuitenkin siinä, että varuillaanolo liittyy pikemminkin omaan kuin puolison turvallisuuteen. Seuraavassa otteessa eräs haastateltava kertoo, miten hän jää talvipakkasessa parvekkeelle:

Mä menin lakaisemaan sitä [parvekettä] niin [mies] istui siinä, niin minä olin ihan hetken siellä sitten selin tänne, niin mä, toi ovi oli jäänyt rakoselleen niin, niin se oli pistänyt tuon oven sisäpuolelta kiinni sillain, mä en saanut [ovea auki]. Ja me-, mennyt täältä tuonne, ei näkynyt missään, enhän mä saanut sitä tuosta auki ja kova pakkas oli. Ja mä kolkuttelin siinä aika kauan niin tuota se sano että, että, ettei hän. Että kun

häntä paleli. Mutta kun hän lähti pois tästä, että sanoi, että hän ei tehnyt sitä mitenkään kiusalla, että minä en tätä tiedä että, että tekiköhän sen [tahallaan]. (H1)

Selin oleminen kodin sisätilaan päin tekee katkoksen tarkkaavaisuuteen: haastateltava ei ole suuntautunut kodin sisätilaan päin vaan keskittyy johonkin muuhun, parvekkeen lakaisemiseen. Näin hän ei myöskään ole tietoinen siitä, mitä sisällä tapahtuu. Tällä välin parvekkeen ovi sulkeutuu tai se suljetaan. Vaikka puoliset ovat yhteisessä kodissa, heidän välillään on kuilu: haastateltava ei tiedä, sulkiko puoliso oven tahallaan vai epähuomiossa. Yhtäkaikki varuillaanoloon liittyy turvattomuutta ja epävarmuutta siitä, kuinka puoliso aikoo toimia. Vaikka kodin fyysisessä tilassa ollaan yhtäaikaisesti läsnä, eivät puoliset tavoita toisiaan. Hoivaajan ja hoivaa tarvitsevan puolison välille tulee este, joka tässä tapauksessa on ovi. Tavoittamisen este voi olla myös pelkästään henkinen. Näin on esimerkiksi silloin, kun puolisollla on sekavuutta ja harhoja. Yksi haastateltava kuvaa tilanteita näin:

Sitten hän kulkee tällä rollaattorilla valtavan lujaa, ja sitten hän saattaa monta kertaa niinkun uhata, että hän tulee minua kohti. Ja silloin mä varon sitä, että hän voi vaikka huitaista siinä, että tuota silloin mä yleensä pysyn kaukana. --- Ja silloin on ihan turha puhua, että katsopa ympärillesi, koska hän, hän on siellä työpaikalla. Että se on niitä hankalia tilanteita, että silloin, mä olen nyt todennut sen, että se on viisaampi [olla puuttumatta]. Mä en, yritän olla puuttumatta mihinkään. (H5)

Haastateltavan puoliso saa öisin kohtauksia, joiden aikana hän kuvittelee olevansa jossain muualla kuin kotona. Toisinaan hän saattaa myös luulla, että kotona on puolison lisäksi muitakin ihmisiä. Tilanteet ovat uhkaavia: *hän voi vaikka huitaista siinä*, sanoo haastateltava. Hän kertoo pysyvänsä kaukana puolisostaan ja olevansa tekemättä mitään, kunnes tämä rauhoittuu. Tällaisina väistelyn hetkinä koti on outo: *hän väittää, että täällä on jotain miehiä, tiettyjä, niin sekin on minusta uskomatonta*. Tilanne voi kestää kauan: *joskus saattaa kestää toista tuntia tämä levottomuus, ja se on hirveän pitkä aika*. Itselleni haastattelun lukijana syntyy vaikutelma väkivallan uhasta. Näin käy ilmeisesti myös haastattelijalle, sillä seuraavaksi hän kysyy, onko haastateltava aina ehtinyt alta pois. Tähän haastateltava vastaa: *no yleensä olen ehtinyt*. Tämän enempää aiheesta ei haastattelussa kuitenkaan puhuta. Väkivalta voi olla aiheena vaikea niin haastattelijan kuin haastateltavankin kannalta. Siksi se saatetaan sivuuttaa nopeasti. (Husso 2003, 88, 257.)

Varuillaan oleminen ei tule esiin kaikissa haastatteluissa. Kolme haastateltavaa kertoo tämäntyyppisestä turvattomuutta herättävästä levottomuudesta. Öinen varuillaanolo on väsyttävää siksi, että yöuni katkeilee. Väsymys ei kuitenkaan liity vain unen puutteeseen vaan myös siihen yleiseen turvattomuuteen, joka syntyy nukkumisrytmin särkymisestä. Nukkumisen ja valveillaolon välinen vaihtelu on eräs keskeinen arjen jäsentäjä. Öinen levottomuus saattaa särkeä totutun unirytmien, mikä puolestaan synnyttää turvattomuutta. (Husso 2003, 206.) Nukkuessaan ihminen ei myöskään voi olla tietoinen siitä, mitä ympäristössä tapahtuu. Siirtyessään unen todellisuuteen nukkuja jättää kehonsa suojaattomaksi. Siksi nukahtaminen edellyttää turvallisuuden tunnetta, luottamusta siihen, että nukkuvaa kehoa ympäröivä tila on suojattu. (Honkasalo & Utriainen 1992, 202.) Erään haastateltavan kohdalla varuillaanolo merkitsee sitä, ettei hän mene omaan huoneeseensa nukkumaan, ennen kuin voi tehdä sen turvallisesti:

Ja sitten tupakka toinen. --- Se on yksi paha. Ja illallakin polttaa. Ja siellä on poltettu lattiaankin. Mattoon. Kun se on kokolattiamatto. --- Että tämmöistä niin kun. Illalla en mä voi mennä nukkumaan ennen kun hänkin lähtee. Ei jää tupakalle. (H3)

Lähellä olo

Että sammutetaan valot ja hän on niin kiinni minussa yön aina, oli niinkun mä en pystynyt tällä [toisella kyljellä] oikein nukkumaan koska tässä on tämä laatikko [sydämentahdistin], se painaa. --- Ihan kamalaa, jos mä käännyn vain oikealle kyljelle niin hän loukkaantui siitä. (H8)

Kolmas läsnäolon ulottuvuus on lähellä olo. Viitataan lähellä ololla läsnäolon fyysiseen, ruumiilliseen ulottuvuuteen. Käytännössä se tarkoittaa sitä, että hoivaaja ja hoivaa tarvitseva puoliso ovat ja elävät fyysisesti liki toisiaan, samassa asunnossa. Siten he ovat kehonsa kautta jatkuvasti läsnä kodin tilassa. Toki yhteisessä asunnossa asuvat voivat elää etäälläkin toisistaan. Jotkut haastateltavista nukkuvat omassa makuuhuoneessaan. Silti tilanne, jossa hoivaaja ja hoivaa tarvitseva asuvat saman katon alla, on varsin erilainen kuin sellainen, jossa asutaan eri asunnoissa.

Lähekkäin olo tulee esiin erityisesti öiden kuvauksessa. Saman nukkumatilan jakaminen saattaa olla jopa tuhoisaa yöunien kannalta. Muistamattoman puolison hoivaaminen merkitsee usein kroonista väsymystä, jonka syynä ovat jatkuvat katkokset unessa (Hislop

& Arber 2003, 193, 195). Äskettäisessä esimerkissä (H3) nukkumaan meno ja nukkuminen aiheuttivat hankaluuksia sen turvattomuuden takia, joka liittyi nukkuvaa kehoa ympäröivään tilaan. Aina öisen levottomuuden syy ei tarvitse olla näin dramaattinen. Nukkuminen voi hankaloitua silloinkin, jos ihoa kosketellaan. Keho aisteineen pitää hoivaajan välillä voimakkaasti kiinni hereillä olon maailmassa:

Hän aina taputtelee ja kutittelee ja nyppii minua, olkoon yö tai päivä, että se oli ihan ongelma alkuun, kun en mä saanut nukutuksi. Justiin kun mä olin painunut uneen, niin silloin [taputtaa pöytää] tuommosta kaikkea naputusta ja kutittamista ja semmosta. --- Sitten olisi minutkin pitänyt saada valvomaan, että sitten olisi saanut jutella. No enhän mä, mä olin niin, täytyy sanoa, että kyllä mä joskus olin niin loppuun väsynyt. (H4)

Ratkaisuna voi olla omaan huoneeseen tai vuoteeseen siirtyminen. Se ei kuitenkaan tapahdu aivan helposti. Yhdessä nukkuminen symboloi kulttuurissamme puolisoiden välistä kumppanuutta. Siirtyminen omaan vuoteeseen tai makuuhuoneeseen voisi siis viestittää kumppanuuden heikkenemistä sekä hoivaajalle, hoivaa tarvitsevalle puolisolle että muille ihmisille. Siksi se ei välttämättä ole mikään itsestään selvä ratkaisu. (Hislop & Arber 2003, 201–202.) Haastateltavan aikuiset lapset ovat puuttuneet asiaan: *lapsetkin sanovat, että äiti muuttaa sitten toiseen huoneeseen nukkumaan, josset sä anna äidin muuten nukkua* (H4). Jos öiseen levottomuuteen kuuluu huutelua, ei edes omaan huoneeseen muuttaminen välttämättä auta. Äänet kiirivät kodin öisessä hiljaisuudessa huoneesta toiseen:

Mutta pikkuhiljaa on mennyt niin että mä oon nyt nukkunut ensimmäisen yön kai puoleen vuoteen. Viime yön [nukuin] --- Huutelee yhtä mittaa. (H9)

Omaan huoneeseen muuttaminen ei käy helposti siksikään, että lähellä olo saattaa olla hoivan kannalta välttämätöntä. Ruumiillisen lähellä olon voi ymmärtää osaksi hoivaa, koska hoivaan kuuluu myös psyykkisen turvallisuuden antamista (Knijn & Kremer 1997, 330). Psyykkinen turvallisuus ja ruumiillinen läheisyys liittyvät usein toisiinsa. Hoivaajan kannalta psyykkisen turvallisuuden tarjoaminen voi kuitenkin olla ristiriitaista. Omaan vuoteeseen siirtyminen ei välttämättä ole mahdollista. Seuraava haastateltava oli halunnut muuttaa oman kuntonsa takia nukkumajärjestelyjä, mutta se ei kuitenkaan onnistunut:

V: Ja sitten kun meidän, puhuttiin jo silloin viime syksynä ja talvena, että se on toi parisänky, toi on niin leveä niin mun on niin paha sitä petata jo, että ostetaan kaksi eri sänkyä, että ne on noin erillään, niin nyt mä aloin keväällä puhumaan sitä että noin sitä sänkyä, niin ei hän haluakaan. Hän haluaa olla siinä vieressä, hän haluaa olla siinä lähellä.

K: Niin, niin siinä.

V: Että joku, joku semmoinen, että tulee jotain semmoisia pelkoja. (H1)

Edellä esiin tuomani läsnäolon ulottuvuudet ovat painottuneet ongelmallisiin kokemuksiin. Kotona yhdessä olemiseen ja tekemiseen liittyy myös paljon hyvää. Yhdessäolon viihtyisyys tulee esiin niissä monissa tuokiokuvissa, joita haastateltavat kertovat. Eräs haastateltava kuvaa, kuinka *se* [yhdessä asuminen] *on aika rikasta loppujen lopuksi, kun itse että jos mä yksin istuisin täällä. Mitä se olisi?* (H3) Läsnäoloon liittyviä hyviä kokemuksia syntyy läheisyydestä ja huumorista. Eräs haastateltava kertoo:

On niinkin hauskoja juttuja, että [kerran] illalla kun alettiin nukkumaan niin hän aikansa minua hipelöi siinä ja, ja minä sanoin että sammutettaanko valot. Joo elä sammuta, mä katson sinun kasvoja [mies sanoi] niin mä että no joo, kattele sä. Mä luin hänelle semmosta kirjaa, meillä on hauskoja kirjoja tuolla, että jaksatko sä niitä kuunnella samalla, kyllä hän jaksaa. Sitten hän sanoi, että pistäs valot pois. Minä panen valot pois, niin hän edelleen mua hipelöi siinä ja sanoo, että anteeksi vaan että, neiti että minä en nyt kyllä pysty mihinkään, mutta sovitaanko niin että huomennillalla. Minä sanoin hänelle että sovitaan vaan. (H8)

6.2 ”Kun mihinkään ei pääse”

Edellä käsittelin kotona olemista, jolle leimallista on jatkuva orientoituneisuus kodin yhteiseen tilaan ja aikaan, jossa olemista määrittävät paljolti hoivan tarpeet. Tässä alaluvussa tarkastelen erikseen sitä, millaisia kokemuksia liittyy siihen, että hoivaaja ei konkreettisesti pääse poistumaan kotoa. Kaikissa haastatteluissa on puhetta kotoa lähtemisen vaikeudesta, osassa enemmän (esim. H9) ja osassa vähemmän (esim. H4). Näissä yhteyksissä haastateltavat tuovat esiin väsymystä. Mistä väsymisessä on kyse?

Eniten puhetta kotoa poistumisen vaikeudesta on seuraavassa haastattelussa, jossa väsyminen liittyy eristymisen kokemuksiin. Rajuimmillaan eristyminen rajaa hoivaajan kokonaan erilleen muusta maailmasta niin, ettei yhteyksiä kotoa ole oikein suuntaan eikä toiseen:

V: En tunne ketään. En käy missään. Kukaan ei käy täällä. Itku herkkä niin kun näkyy.
K: No kukapa ei olisi tämmösessä tilanteessa niin.
V: Viimein se auttoi vähän hän [kun mies oli intervallihoidossa]. --- Että myönnän, että en minä kohta jaksakaan kyllä.
K: Joo. Onko teillä jotakin tulevaisuudensuunnitelmia.
V: Ei.
K: Tavallaan että.
V: Miksi?
K No a.
V: Kun mihinkään ei pääse. (H9)

Haastatteluotteessa kytkeytyy toisiinsa kolme asiaa: väsyminen (*en minä kohta jaksan*), ajan kokeminen (tulevaisuudensuunnitelmat) ja kotoa lähtemisen vaikeus (*kun mihinkään ei pääse*), mutta miten ne oikeastaan liittyvät toisiinsa? Tämän ymmärtämiseksi tarvitaan käsitystä tilasta, joka syntyy vasta ruumiillisen subjektin kokemuksessa – toisin sanoen kyse on jälleen eletystä tilasta. Elettyyn tilaan kuuluu olennaisesti liike, tilaa aistitaan liikkumalla (Honkasalo 1998, 51–52; Saarikangas 2006, 128, 135). Pois pääsemättömyyden kokemuksessa liike pysähtyy kodin ja muun maailman väliselle rajalle. Hoivaaja ei konkreettisesti pääse viemään kehoaan muualle, aistimaan ja kokemaan kodin ulkopuolisia tiloja: puistoja, metsiä, jumppasaleja, uimahalleja, kahviloita tai ystävättärien olohuoneita. Lähiympäristön ja muiden kodin ulkopuolisten tilojen merkitys on ihmiselle niin suuri, että jos niihin ei pääse, saattaa käsitys oman elämän hallinnasta asettua kyseenalaiseksi. Jos ihminen joutuu pysymään paikoillaan pakon sanelemana, saattaa käsitys oman elämän kulusta muuttua ja tunne elämänhallinnasta kadota. (Husso 2003, 198, 224; Kellaher ym. 2004, 76.) Edellisen haastateltavan kohdalla voi nähdä viitteitä tästä, kun haastateltava vastaa tulevaisuudensuunnitelmia koskevaan kysymykseen: *miksi, kun mihinkään ei pääse?*

Entäpä väsymys sitten? Jokinen (1996, 31) kirjoittaa äitien väsymystä käsittelevässä tutkimuksessaan väsymisestä ruumiillisena kokemuksena, ajallisena ja paikallisena ilmiönä. Jokisen tutkimien äitien väsymisen kokemuksissa koti näyttää umpiolta, josta ei pääse pois. Koti väsymisen tilana merkitsee äideille yksin, vailla toista aikuista, olemista. Tämä yksinäisyys ei ole ”juttuseuran” kaipuuta, vaan kyse on vakavammasta asiasta – jaksamisesta. Jokisen mukaan sillä, että kertoo väsymyksestään, voi ilmaista kaipuuta saada osakseen huolenpitoa. Toisaalta kertomalla väsymyksestä voi myös kertoa pitävänsä hyvää huolta toisesta. (Mt., 32, 36–37.) Ehkä ikääntyvien tai ikääntyneiden naisten

yksinäisyys ja vailla toista aikuista oleminen on vielä (nuoria) äitejä tiukemmin sidottu kotiin. Hoivaajalla ei välttämättä ole ketään, joka huolehtisi hänen voinnistaan. Jos puoliso on ollut aivoinfarkti tai hänellä on jokin muistamattomuutta aiheuttava sairaus, hän saattaa persoonana olla kovin erilainen kuin aikaisemmin. Silloin hän ei välttämättä voi osallistua keskusteluun enää samalla lailla kuin aiemmin. Ihminen voi kokea yksinäisyyttä, vaikei asuisikaan yksin (Palkeinen 2007, 109). Eräs haastateltava kuvaa suhteen muutosta näin:

V: Että me on istuttu tuossa, mieheni istuu tuossa keinutuolissa, minä vieressä ja hän pitää kainalosta kiinni ja siitä ei lähetä mihinkään. Joo ja. Että se on, tosi raskaaksi mennyt, se on niinkun pikkuhiljaa, tietenkin se on aviopuoliso, mutta se muuttuu niinkun, mä en osaa sitä oikein selittää. Mutta se tavallaan irtoaa semmonen todellinen ihminen ja, mutta siinä on myös semmosta hyvin paljon hyvääkin ja sitten.

K: Niin että sitä tuttuakin ja semmosta.

V: Niin.

K: Kuitenkin sitten on siinä ole.

V: Sitä niin vaikka kaikki mikä aviolliseen elämään kuuluu niin kuolee pois.

K: Niin.

V: Ne on hyvin erilaisia. (H8)

Samalla kun tilanne kotona on erilainen, on puolisoaan hoivaavan entistä vaikeampi lähteä kotoa tapaamaan ystäviä tai sukulaisia. Ikääntynyttä, muistamatonta puolisoa ei voi ottaa mukaan kaupunki- tai metsäretkille yhtä helposti kuin pientä lasta (vrt. Jokinen, E. 1996). Puolison sairastuminen merkitsee myös sitä, ettei pääse yhdessä matkustamaan, lähelle tai kauas. Hoivatilanne ja läheisen sairastuminen ei tietenkään väistämättä tarkoita sitä, ettei yhdessä pääse matkustamaan (Wiles 2003b, 1312–1313, 1321). Tässä aineistossa näin kuitenkin vaikuttaa olevan. Tutkielman neljännessä luvussa toin esille, kuinka kodin tuttuus auttaa hoivaamisessa ja siksi sieltä matkalle lähteminen ei välttämättä houkuttele, etenkin jos hoivaaja itsekin on huonokuntoinen. Haastateltavat kertovat kaipuusta yhteiseen ulkona liikkumiseen: *mäkin haluaisin että mentäisiin yhdessä esimerkiksi vaikka nyt tuonne teatteriin tai konserttiin* (H3). Toinen haastateltava kertoo, kuinka pariskunnalla oli ollut tapana matkustaa yhdessä: *No sehän [ikäväntä] se kun ei enää päästä yhdessä tuonne mihinkään lähteen kauaksi. Ei mihinkään. Se oli meillä tärkeää, että me lähdettiin aina yhdessä menemään.* (H2.) Näin ikääntyminen ja hoivan tarve merkitsevät myös yhteistä menetystä, kun ei voida enää yhdessä liikkua kodin ulkopuolella.

Kodin ulkopuolella asioimiseen sisältyy usein paljon tahattomia kohtaamisia tuttujen ja tuntemattomien ihmisten kanssa. Niiden merkitystä ei välttämättä ymmärrä ennen kuin sitten, kun mahdollisuutta vapaaseen vaelteluun ei ole. Myös ystäviä kaivataan. Eräs haastateltava toteaa: *mulla täytyisi olla joku semmoinen, että vois jonkun naisihmisen kanssa jutella* (H2). Kotoa lähtemisen vaikeus tuleekin joskus esiin nimenomaan sosiaalisten kontaktien kaipuuna. Väsymystä ilmaistaan tavalla, joka viittaa *elämän* loppumiseen:

K: Väsyttää, joo. No tuntuuko usein siltä että väsyttää että?

V No on se joskus, kun tuota ei ole enää mitään elämää.

K: Joo.

V: Se on vaan. Ollaan vaan. Ettei ole niin kun. Haluaisi jonnekin mennä, mulla on paljon ystäviä. (H3)

Keskeistä väsymisen kokemuksissa¹⁴ on eristymisen ohella se, että niissä hoivaaja ei enää voi päästä itselleen eletyn elämän aikana tärkeiksi muodostuneisiin toimiin tai harrastuksiin sekä niihin liittyviin tiloihin. Näin *elämä* viittaa sosiaalisten kontaktien ohella muihinkin asioihin. *Elämisellä* voi olla hyvin ruumiillinen ulottuvuus, jos on esimerkiksi tottunut liikkumaan paljon:

Tuota. Se menikin sitten sillain että noin se oli hyvin vaikeata, se oli niin vai-, minä en päässyt mihinkään. Mä en kunnolla roskia päässyt viemään, hänellä oli joku niin kun pelko taikka semmoinen. Hän ei olisi yksin jäänyt millään ja noin tuota. Mä olen käynyt yli 20 vuotta tuolla kanssa vesivoimistelussa ja salivoimistelussa ja uimassa ja noin tuota minä olin kevättalven maksanut, mä en päässyt mihinkään, mä en päässyt mihinkään. Sen että, että kaupassa, tyttäreni vei kauppaan niin käytiin, kaupassa käytiin mutta ei, se elämä loppu niin kun seinään. (H1)

Haastateltavan kuvaamana *elämä loppui kuin seinään*, kun miehen sairauden pahetessa elinympäristö kutistui niin, että roskalaatikollekin on pitkä matka. Vuosien mittaan haastateltava on tottunut liikkumaan, mutta yhtäkkiä keho pysäytetään. *Elämän loppuminen kuin seinään* on haastateltavan kohdalla eräällä lailla konkreettisesti totta: ainakin osa elämästä loppuu asunnon seinään, koska ovesta ei pääse ulos. Tämän haastateltavan kohdalla mahdollisuus poistua kotoa merkitsee myös ruumiillista uupumista, jota haastateltava seuraavassa kuvaa:

¹⁴ Tulkitsen väsymisestä kertoviksi myös sellaiset ilmaukset, joissa kerrotaan siitä *kuinka vaikeaa on ollut, kuinka raskaaksi on mennyt*, haastateltava on ollut *ihan loppu* tai *kuinka voimat on mennyt*.

V: Sitä rapistuu kyllä niin, että kun ei saa liikkua eikä saa toimia niin kun on toiminut, niin sitä rapistuu niin äkkiä. Että kun kyllä keväällä oli niin, että kun ei tahtonut kävellä jaksaa.

K: Niin että se [raskas tilanne] vei kaikki voimat.

V: Se vei kyllä niin voimat, että mä olin kyllä niin uupunut kerta kaikkiaan, ihan semmoinen uupunut, että se oli kyllä ihan selvä masennus.

(H1)

Haastateltava liittää *rapistumisen, uupumisen ja masennuksen* siihen, *ettei saa liikkua* eikä *toimia niin kuin on toiminut*. Puolison jouduttua hetkeksi sairaalahoitoon löytyy kyseiselle haastateltavalle lopulta oma, levon mahdollistava tila lomakodista, jonne hän menee yksin. Merkille pantavaa on se, että lepo tulee mahdollisuudesta liikkua:

Olikin hyvät ilmat niin tuota minä kävelin siellä kaiken päivää, varmaan kymmenen kilometriä päivässä, niin niitä rantoja. Siellä mä rupesin niin kun vähän nukkumaan. (H1)

Haastateltava kuvaa yksinoloa lomakodissa kertoen mahdollisuudesta liikkua, kävellä *kaiken päivää*. Silloin univaikeudetkin väistyivät ja haastateltava *rupesi nukkumaan*. Tulkitsen, että oleskelu lomakodissa muodostuu haastateltavalle tilaksi, jota voi kutsua omaksi. Selvitän seuraavaksi sitä, mitä omalla tilalla oikeastaan tarkoitan, mikä on omien tilojen merkitys hoivan arjessa, ja millaisia muunlaisia omia tiloja haastateltavilla on.

6.3 Omien tilojen merkitys

Ajoittain väsyttävänä koetun, puolison kanssa jaetun yhteisen kodin tilan vastapainona haastateltavat puhuvat omasta ajasta ja tilasta: *mun täytyisi päästä vähän irrottautumaan tästä ringistä, että mä pääsen niin kun omaa aikaa viettämään johonkin* (H2). Ymmärrän oman tilan hyvin samalla tavalla kuin Granfelt (1998, 104–105) hahmottelee kotia suhteena. Oma tila on ihmisen suhde mieluisaan toimintaan tai tätä toimintaa symboloivaan tilaan. Tällainen tila muodostuu, kun ihminen keskittyy toimintaan, josta pitää, vaikkapa musiikinkuunteluun, lukemiseen tai liikuntaan. Näin ymmärrettynä se ei sijoitu sen paremmin ihmisen päälle kuin fyysiseen ympäristöönkään, vaan kyseessä on ihmisen itsensä luoma tila. (Mt., 105.) Toisaalta ymmärrän oman tilan syntyvän kiinteässä yhteydessä fyysiseen tilaan. Fyysinen ja vertauskuvallinen tila liittyvätkin usein toisiinsa (Jokinen, E. 1996, 38; Saarikangas 2006, 13; Soja 1996, 9–11). Esimerkiksi

lukemiseen keskittyminen on toisinaan helpompaa huoneessa, jossa voi olla yksin. Taidenäyttelyjä, joista eräs haastateltava kertoo saavansa voimia, ei voi kokea ilman fyysiseen tilaan aseteltuja teoksia. Omat tilat ovat henkilöhistoriallisia. Taidenäyttelyt voivat olla toiselle omia tiloja ja toiselle eivät. Toisaalta omia tiloja eletään aina uudelleen, ne muuttuvat ajan mukana.

Olennaista omista tiloissa on se, että niissä hoivaaja ei elä toisen tarpeille. Omien tilojen on sanottu olevan tärkeitä erityisesti naisille, jotka yleensä huolehtivat koko kodista ja siellä asuvien tarpeista (Hunt 1989, 71; Madigan & Munro 1999, 68; ks. myös Heywood ym. 2002, 7). Vicki Strang (2001) havaitsi oman tutkimuksensa yhteydessä puolisoaan hoivaavien naisten muodostavan puheessaan vapaa-ajasta kaksi maailmaa tai olemisen tapaa. Nämä maailmat ovat hoivaamisen maailma ja oma maailma. Hoivaamisen maailmassa olemista hallitsivat läheisen hoivan tarpeet. Sen sijaan oma tila määrittyi vapautena omistautua täysin omille pyrkimyksille, vapaana hoivaamisesta ja siihen liittyvistä huolenaiheista. (Mt., 77.) Taulukkoon 3 olen koonnut haastatteluissa mainittuja omia tiloja.

Taulukko 3: Haastateltavien omat tilat*

<i>Oma tila</i>	<i>Merkitys</i>
matkat	loma, voimaa, sen jälkeen on "ladattu", lepo
omaishoitajien retket ja muut tapahtumat	virkeää, mukava mennä
liikunta, urheilu	hyvä minulle, voimaa
oma huone, musiikin kuuntelu	voimia, vastapaino väsymykselle
lukeminen	vastapaino väsymykselle, virkeää
sukulaisvierailut	omaa aikaa, voimaa
ystävän/tuttavan luona käynti, juttelu	virkeää
ulosmeno, kadut, kioskit	vastapaino väsymykselle
uskonnolliset kokoukset	virkeää, voima
laulaminen/soittaminen	lohtupaikka
rentoutuminen	ihana olemattomuuden tila
näyttelyt	auttaa
kotona yksinolo	vapaus
päiväkirja/kirjeystävä	henkinen jaksaminen

* Taulukossa maininnat ovat yleisyysjärjestyksessä niin, että ylhäällä olevat maininnat ovat yleisimpiä. Kaikki haastattelut ovat mukana ja jokaisesta haastattelusta löytyy ainakin yksi maininta.

Haastateltavien omat tilat ovat monenlaisia, esimerkiksi harrastuksia, matkoja, omaishoitajatoimintaa, päiväkirjan kirjoittamista ja lukemista. Omat tilat kiinnittyvät erilaisiin fyysisiin tiloihin. Lukea voi kotona, mutta sauvakävely tai uiminen ei olohuoneessa onnistu. Yhteistä omille tiloille on se, että ne ovat vastapainoa väsymykselle. Omia tiloja kuvaillaan *virkestäviksi* (H1, H2, H4, H5, H6), *voimia antaviksi* (H1, H2, H3, H4, H7, H9) ja niistä tullaan kotiin *ladattuina* (H7). Yksi haastateltava, jolle oma tila löytyy soittamisesta ja laulamista yksin tai yhdessä toisten kanssa, kuvaa omaa tilaansa *lohtupaikaksi* (H8). Seuraava haastateltava löytää omia tiloja sekä kodin sisällä että kodin ulkopuolelta:

V: Että mä mielelläni tuommosta taideharras-, siis olen kiinnostunut kuvataiteesta ja tämmösestä ja käyn näyttelyissä ja näin, että se on, se tuntuu, että se niinkun auttaa, että kun on. Taikka sitten juuri, että kun lukee jotain tiettyä, jos löytää jonkun semmosen kirjan, niin mä oikein odotan, että menisi toi mies jo nukkumaan, niin mä saisin.

K: [naurahtaa] Lukemaan niin.

V: Niin, että sitä oppii sitten ehkä käyttämään sen hetken, jos on rauhallista, semmoseen, joka hetkeksi virkistää, taikka vie ajatukset. Enhän mä tietysti koko aikaa sitä ajattele, että toi mies on tuossa nyt sairas, että sitä mennään hetkestä toiseen. (H5)

Haastateltava kertoo, kuinka näyttelyt ja lukeminen *auttavat*. Aineisto-otteessa koti yhteisenä tilana ja omat tilat limittyvät toisiinsa niin, että sama fyysinen kodin tila voidaan kokea varsin erilaisilla sen mukaan, millaista suuntautumista tai orientaatiota siellä olevalta edellytetään. Syventyminen kirjaan *virkistää* ja *vie ajatukset* siitä, että puoliso on sairas. Omassa tilassa vallitsee erilainen todellisuus kuin kodin yhteisessä tilassa. Lukemista voi harrastaa kotona, *jos on rauhallista*, mutta silti puolison nukkumaan meno antaisi enemmän mahdollisuuksia syventyä lukemiseen. Kun puoliso nukkuu, ei ole tarvetta seuraamiselle vaan voi keskittyä käsillään olevaan hyvään kirjaan.

Lukemisessa ja päiväkirjan kirjoittamisessa syntyvä oma tila on siitä käytännöllinen, että se ei edellytä poistumista kotoa. Jos kotona on mahdollista keskittyä tällaiseen toimintaan, voi omaan tilaan päästä silloin, kun puoliso esimerkiksi nukkuu tai on muuten rauhallinen. Jokinen (1996, 140) kirjoittaa päiväkirjoista tiloina ja ”omina huoneina”. Hän tulkitsee äitejä koskevassa tutkimuksessaan äitien rakentavan päiväkirjoissa ”kuvitellun intersubjektiivisen tilan”, jossa voidaan pitää huolta itsestä silloin, kun läsnä ei ole ketään toista huolenpitäjää. Raskaiden kokemusten kirjoittaminen auttaa jaksamaan. (Mt., 40–41,

142, 175.) Seuraava aineisto-ote on haastateltavalta, joka kirjoittaa sekä päiväkirjaa että kirjeitä kirjeystävälle. Kirjeiden kirjoittaminen vertautuu päiväkirjan kirjoittamiseen. Erona päiväkirjan kirjoittamiseen on se, että kirjeenvaihdossa avautuu kahden todellisen ihmisen välinen tila, jossa hoivaaja voi saada osakseen huolenpitoa:

K: Miten sitten se henkinen jaksaminen, kun joutuu paljon auttamaan ja toista ajattelemaan?

V: No kyllä mä tuota, mä luen paljon, mä kirjoitan päiväkirjaa.

K: Ai jaa. Päivittään?

V: Päivittään. Mä sain nyt lapsilta viime vuonna viiden vuoden päiväkirjan.

K:[Nauraa]

V: Mä kysyin, että luuletko, että mä niin kauan tarvitsen.

K: Onko se päiväkirja tärkeä?

V: On. Se on ihan tärkeä. Sitten mulla on yksi semmonen tuota tuttava, mä olin töissä silloin vielä niin me oltiin yhdessä kuntoutuksessa. Varmaan, kun mä olen ollut nyt yli kymmenen vuotta jo ollut eläkkeellä ja. Siitä on varmaan kohta 20 vuotta, kun mä siellä olin. Ja me yhä kirjoitetaan.

K: Kirjeenvaihdossa?

V: Joo. Mies sanoo aina, että hän ihmettelee, että mitä niillä aina piisaa niin paljon kirjottamistakin. Se on melkein kun päiväkirjan kertomista.

(H6)

Puolisoaan hoivaavan naisen jaksamisen kannalta tällainen oma tila voi olla ihanteellinen erityisesti siksi, että kotoa on konkreettisesti vaikea päästä lähtemään. Näin on esimerkiksi silloin, kun ei saa järjestettyä korvaavaa hoivaa poissaolon ajaksi tai liikenneyhteydet ovat huonot. Edellä lainattu haastateltava asuu maaseudulla, kaukana linja-autopysäkeistä ja ilman autoa. Myös omaishoitajayhdistyksen järjestämät tapahtumat ovat haastateltavalle tärkeitä, mutta niihin pääseminen on vaikeaa: *no milläs täältä kuljet kaupunkiin*, toteaa haastateltava.

Jotkut kulkemiseen liittyvät kysymykset koskevat erityisesti naisia. Liikkuminen voi olla hankalaa, koska naisilla ei välttämättä ole lainkaan ollut ajokorttia miehen hoitaessa autolla ajamiset (Milligan 2001, 192). Hoivaajan poissaolon ajaksi voi myös olla vaikeampaa saada korvaavaa hoivaa, jos asuu kaukana kylän tai kaupungin keskustasta (ks. Fried ym. 2005, 75–77; Saarenheimo 2005a, 49). Erilaiset ympäristöt, maaseutu ja kaupunki, tarjoavat erilaisia fyysisiä puitteita omille tiloille. Eräs kaupungissa asuva haastateltava mainitsee kadut haastattelun aikana moneen otteeseen sosiaalisena tilana, jossa kohdata ihmisiä, tuttuja ja vieraita: *No, taikka kadulla puhutaan joskus [tuttujen kanssa] ja sillähän mulla meni ennen vanhaan. Mä olin tunnin ja kaksikin saattoi olla, kun*

mentiin jonnekin kahvioon. Mutta en mä enää voi olla. (H3.) Samalle haastateltavalle lähikortteli myös tarjoaa riidan jälkeisen rauhoittumisen tilan:

K: No onko sitten ketään keltä te voisitte pyytää apua sellaisena hetkenä, kun tuntuu, ettei jaksaa?

V: Ei, ei mulla ole semmosia. Että mä sanon niin kun Esa Pakarinen että naimisiin mentiin ja päätettiin, että aina kun riita niin ulos. Ja mä olen käyttänyt sitä. Se on paras.

K: Se on niin kun paras.

V: Mulla on happi riittänyt, mä sanon.

K: [Nauraa]

V: Eikä tarvitse niin kun tuokin sano, tuo Arvo Ylppö, että jos pitäisi ihmisen lähteä vaikka postimerkkiostoon ulos, ja mulla on toi kioski. Mä usein siinä käyn tai sitten mä kierrän korttelin ympäri, mutta illalla ei uskalla enää lähteä näin vanhempi. --- Mutta päivällä joku ulos meno. Se on paras. (H3)

Tälle haastateltavalle kadut ovat omaa tilaa, jossa rauhoittua ja ajatella omia ajatuksia. Ikääntyneetkin naiset ovat aktiivisia kaupunkitilan käyttäjiä. Tämä voi toisinaan unohtua, koska koti mielletään niin keskeiseksi ikääntymisen ympäristöksi. Hille Koskelan (1997; 1999) sukupuolta ja kaupunkitilaa käsittelevässä tutkimuksessa kaikenikäisillä naisilla on monia positiivisia kokemuksia kaupunkitilasta, mutta ikääntyneet naiset toivat esiin pelkoa liikkuu kaupunkitilassa öiseen aikaan. Ikääntyminen liitetään usein ruumiilliseen heikkouteen ja puolustuskyvyttömyyteen. Ikääntyneen naisen kohdalla varovaisuutta öiseen aikaan liikkumisessa pidetään kulttuurisesti normaalina ja järkevänä toimintana. (Koskela 1997, 314; 1999, 12.) Ikääntyneen naisen oma tila voikin sijoittua kadulle päiväsaikaan, mutta ei enää illalla. Kulttuurinen käsitys vaikuttaa konkreettisesti ikääntyneen naisen tilankäyttöön.

Strang (2000, 16) on eritellyt kolme olennaista ehtoa sille, että hoivaaja pääsee hoivan maailmasta omaan maailmaan, jossa hän voi levätä. Ne ovat oman tilan tarpeen tunnistaminen, luvan antaminen itselle sekä sosiaalinen tuki. Voi sanoa, että omassa aineistossani kaikki haastateltavat tunnistavat tarvetta omaan tilaan, mutta aina hoivaajan ei ole helppoa antaa itselleen lupaa omaan tilaan. Eräs haastateltava sanoo: *että välillä tulee tunne, että en mä saa mennä että minä, se ei niinkun kuulu mulle* (H8). Tämä vaikeus tulee esille myös seuraavassa aineisto-otteessa:

V: Ja ompeleminen, mä ompelin kovasti kaikkea. Mä olen takkeja tehnyt ja leninkejä tehnyt ja kaikennäköistä, housuja ja vaatettanut lapset, ommellut

niille. Tehnyt paljon, mulla on tuossa huone tehty ihan sitä varten, että siellä mä ompelen ja teen lakkia ja kaikkea erinäköistä. Jos vaikka mitä. Mutta en mä enää sitten. Ei saa sitä semmosta inspiraatiokaan ollenkaan. Että se, eletään nyt tätä aikaa tällain nyt, ei nyt oteta niitä enää. Ei sitä pysty niin kun olemaan siellä ja tekemään niitä hommia. Tietää, että se avuntarve on niin kun muualla.

K: Että tavallaan koko ajan on semmonen olo, että.

V: Niin se on joo. Että ei pääse niin kun irti siitä. Niin sillonkin kun tuolla olen, niin ei näistä asioista irti pääse. Mulla on koko ajan tuolla takaraivossa, että mitenkähän siellä, mitenkähän siellä. Ettei mitään [ole] tapahtunut ja. (H2)

Haastateltava paikantaa huolen kantamisen omaan ruumiiseensa, takaraivoon. Huolesta ei pääse irti edes menemällä aiemmin tärkeään omaan tilaan, ompeluhuoneeseen. Takaraivossa seuraava huoli ei päästä irti kodin tilassa, se seuraa kuin mikä tahansa ruumiinosa. Kodin tilassa haastateltava tietää, että *se avuntarve on niin kun muualla*. Tietäminen on osa läsnäoloa, orientoitumista hoivan tarpeisiin (Fisher & Tronto 1990, 41; Strang 2001, 78). Seuraavassa otteessa sama haastateltava jatkaa. Otteessa tulee näkyviin se, kuinka omaan tilaan pääseminen on toisinaan mahdollista myös ikään kuin vahingossa, unohduksen kautta:

K: No pääsetkö sä usein käymään vaikka silleen niin kun yksin sitten?

V: No täytyyhän mun päästä ainakin asioille. Että mä olen joskus. Ajan asioita vähän pitempäänkin ja erehdyn kulkemaan. Sitten mulle tulee kauhea kiire sitten kotia, äkkiä kotia. Kun mä jossain tavaratalossa vähän aikaa viivyn enemmän, kun mitä ne asiat olisivat vaatineet, että mä siellä kattelen kaikkia tavaroita ja sovittelen. Saa jotain aina sieltä virikettä itselleen mukamas johonkin asiaan. Niin tuota sitten mulle tulee kauhea kiire kotiin ja. Mutta ei täällä sitten mitään hätää ole kuitenkaan ollut mutta. Mutta se on se pelko kumminkin takana, että jos on jotain. --- Semmoiset kaikki. Kaikki ne muuttaa elämän, kun toinen tulee riippuvaiseksi toisesta. Sitä ei niin kun pysty irrottautumaan siitä millään. Mutta jos tietäisi että siinä on, että toisella olisi kaikki [hyvin], että joku on siellä. Että huolehtii ja tuntee ja tietää että mitä tarvitaan. (H2)

Haastateltava kuvaa *irrottautumisen* vaikeutena elämänmuutosta ja puolisoiden välisen riippuvaisuuden lisääntymistä. Tässä tapauksessa tavaratalo tavaroineen tarjoaa tilan, jossa huoli puolisoista hetkeksi katoaa. Vaatteiden ”hypistely” tuo *virikettä itselleen mukamas johonkin asiaan*, kun taas kotona tapahtuvasta ompelemisesta ei saa *sitä semmoista inspiraatiota enää ollenkaan*. Tavaratalot ovatkin synnystään lähtien olleet erityisesti keski- ja ylempiluokkaisten naisten, nyttemmin kaikkiin sosioekonomisiin ryhmiin kuuluvien ja miestenkin, erityistä tilaa, jossa katselemisella ja koskettelemisella on tärkeä

merkitys (Lehtonen, T. 1999, 85, 99–102). Anna Kortelainen (2005) kirjoittaa, että katseleminen ja sen suoma nautinto kuuluivat kulutuskulttuuriin jo 1800-luvulla. Tavaratalossa nainen sai ja saa katsella, hänen jopa odotetaan katsovan, arvioivan, ihailevan ja koskettelevan esillä olevia esineitä. Näin huomio suuntautuu ympäröiviin esineisiin, ihmisiin ja tapahtumiin. (Mt., 17, 19; ks. myös Lehtonen, T. 1999, 44–58, 99–102.) Ehkä siksi se muodostuu tälle haastateltavalle tilaksi, jossa huoli puolisosta hetkeksi unohtuu. Myöskään tavarataloon ”unohtuminen” ei aiheuta niin suurta syyllisyyttä, kun se lomittuu asioiden hoitoon. Kun lähtee asioille, ei tarvitse tuntea syyllisyyttä siitä, että haluaa omaa tilaan (ks. Kirsi 2001, 304).

Ennen pitkään huoli puolisosta palauttaa takaisin kotiin. Otteen lopussa haastateltava asettaa ”unohdusta” paremmaksi vaihtoehdoksi sen, että hoivaa tarvitseva puoliso saisi hyvää hoivaa. Samaa toivomusta viestittävät myös muut haastateltavat. Omiin tiloihin pääseminen edellyttää tietoa ja tunnetta siitä, että haastateltavalla on lupa olla poissa yhteisestä ja jaetusta kodin tilasta.

7 PUUTTUMISEN PAIKKOJA?

Tässä tutkielmassa olen etsinyt vastausta kysymykseen siitä, millaista on ikääntyneen naisen arki tilanteessa, jossa hän hoivaa puolisoa kotona. Tutkielman perusteella hoivan arki muodostuu hoivaamisesta, arkielämää ylläpitävistä toimista sekä läsnäolosta. Hoivan arkeen kuuluu hoivaamista eli niitä konkreettisia hoivaamisen toimia, joilla hoivaajat pyrkivät edistämään puolison hyvinvointia. Keskeinen osa arkea on myös erilaisten ylläpitävien toimien ja tehtävien tekeminen, joita kotona asumisen (aina) edellyttää. Kyse on paitsi kotitöistä, myös esimerkiksi päivärytmin ylläpitämisestä. Hoivan arkeen kuuluu myös puolison hoivantarpeesta johtuva, usein jatkuva, läsnäolon tarve. Näin muun muassa kotoa poistuminen voi olla vaikeaa. Olen käyttänyt kutakin näistä hoivan arjen osa-alueista itsenäisenä näkökulmanaan aiheeseen ja asettanut näkökulmista käsin kolme toisistaan erillistä ja itsenäistä tutkimuskysymystä. Seuraavaksi tiivistän vielä keskeiset tulokset. Samalla pyrin osoittamaan puuttumisen paikkoja (Jokinen ym. 2004, 15), eli sellaisia kohtia, joihin sosiaalipoliittisesti tarttumalla voitaisiin helpottaa hoivan elettyä arkea kotona. En pyri muotoilemaan toimintaohjeita, vaan esitän huomioita, jotka ovat syntyneet pohtiessani analyysin tuloksia.

Hoivaamisen tila

Ensimmäisessä analyysiluvussa tarkastelin hoivaamisen kokemuksia. Lähestyin näitä kokemuksia erityisesti kiinnittäen huomiota siihen, millainen hoivaamisen tila koti on. Kysyin, millaisia ongelmia kotona hoivaamiseen voi liittyä? Kuinka ongelmia ratkaistaan hoivan arjessa? Millaisia hyviä puolia kotona hoivaamiseen liittyy? Kodin fyysiset tilat voivat joissakin tapauksissa olla ongelmallisia hoivaamisen kannalta. Koteja ei ole suunniteltu hoivaamista ajatellen. Kun fyysiset tilat ovat ongelmallisia, voi hoivaamisen arki olla huolen sävyttämää. Huoli liittyy sekä lähitulevaisuuteen (puolison kunnan päivittäinen vaihtelu) että pidemmän aikavälin kotona asumiseen ja mahdolliseen hoivantarpeen lisääntymiseen. Hoivaaminen on ruumiillista työtä, joka edellyttää hoivaajalta voimankäyttöä. Esimerkiksi kaatumistilanteet ovat ongelmallisia, sillä puolison ylösnostaminen vaatii voimia.

Haastatellut kertovat monista keinoista sopeuttaa kodin fyysisiä tiloja paremmin hoivaamiseen soveltuviksi. Monet ovat saaneet taloudellista ja käytännöllistä tukea ja apua kodin muutostöihin. Myös apuvälineet ovat monelle järjestyneet hyvin ja niistä on paljon apua kodin arjessa. Hoivaajat kertovat myös omasta aktiivisesta sopeutumisestaan ja oppimisestaan hoivaamiseen. Kuitenkin apuvälineiden käyttöön saattaa liittyä myös jännitteitä esimerkiksi niin, että puoliset kokevat apuvälineiden käytön eri tavoin. Hoivaajalle vaikkapa nostolaite voi olla hyödyllinen ja välttämätönkin hoivaamisen apu, mutta hoivaa tarvitseva puoliso voi kokea laitteen käytön epämiellyttävänä.

Kotona hoivaamisen hyvät puolet liittyvät kodin tuttuuteen ja hyvinvointia luovaan potentiaaliin. Kotiin tuttuna ja terapeuttisena tilana sisältyy sekä hoivaa tarvitsevan puolison että hoivaajan itsensä hyvinvointia lisääviä elementtejä. Kodin tutut tilat tukevat hoivaamista silloin, kun tilaratkaisuihin ei liity erityisiä ongelmia. Hoivaaminen toimintana voi olla mielihyvää tuottavaa. Kodin terapeuttisuus ei kuitenkaan synny automaattisesti vaan edellyttää hoivaajalta monenlaista toimintaa. Kodin terapeuttisuus on toisaalta myös kulttuurinen jäsennys tai ajattelutapa, johon hoivaaja suhteuttaa omaa toimintaansa. Joissain tilanteissa terapeutin ja tutun tilan tarjoaminen puolisolle on ristiriidassa hoivaajan oman hyvinvoinnin kanssa.

Luvun keskeisin johtopäätös on, että hoivaamisen tilana koti on kokonaisuus, joka ei pysy samana päivästä toiseen. Tästä kertovat sekä ongelmat, joita kotiin hoivaamisen tilana liittyy, että näiden ongelmien ratkaisut. Koti ei ole päivästä toiseen samanlainen, sillä siellä asuvien (sekä hoivaa tarvitsevan puolison että hoivaajan) kunto vaihtelee. Suunniteltaessa hoivan arjen tukemista kotona tulee huomioida se, että kodin fyysiset tilat ovat merkittävä osa arkea. Ne muodostavat perustan hoivaamiselle. On tärkeää huomioida hoivan arjen kokonaisuus, hukkaamatta kuitenkaan yksityiskohtia. Tämä tulee esille vaikkapa siinä, kuinka apuvälineet asettuvat osaksi kodin arkea. Apuvälineistä on paljon apua, mutta niiden tuoma apu punnitaan vasta osana elettyä arkea. Esimerkiksi rollaattori ei liiku itsestään ulkoa sisälle ja sisältä ulos. Hoivaamisen tukemisessa on tärkeää huomioida sekin, että hoivaajat aktiivisesti itse oppivat ja sopeutuvat hoivaamisen arjelle asettamiin haasteisiin. Hoivaamisen tukemisessa tulisi huomioida tämä ”ruohonjuuritason” tietoon perustuva potentiaali, esimerkiksi mahdollistamalla vertaistuen saaminen ja antaminen. Nostan esiin kaatumatilanteet sellaisina yksittäisinä kohtina, joissa tarvittaisiin jonkinlaista turvaverkkoa. Hoivaajat ovat ikääntyneitä ja vaikka arki muuten

sujuisikin, voivat kaatumatilanteet tehdä hoivaa tarvitsevan puolison kotona asumisesta mahdotonta. Kaatumisen vaara näyttää liittyvän erityisesti pesu- ja ulkoilutilanteeseen. Avun saaminen näihin toimiin voisi ennaltaehkäistä kaatumisia ja niistä aiheutuvia ongelmia.

Laajempi kysymys on asuntojen suunnitteluun ja rakentamiseen liittyvät seikat. Viime vuosina on kiinnitetty melko paljon huomiota ikääntyneiden asumiseen. Ikääntyvän väestön tarpeet huomioivan asuntokannan ja esteettömyyden lisääminen lähiympäristössä on nostettu esiin tärkeiksi asuntopoliittisiksi haasteiksi (Olsbo-Rusanen & Väänänen-Sainio 2003, 10; Ruonakoski 2004). On kiinnitetty huomiota siihen, että asuntotuotannossa tulisi enenevässä määrin pyrkiä omaksumaan niin sanottu elämänkaarinäkemys. Asunnot tulisi suunnitella ja rakentaa niin, että niitä voitaisiin paremmin muunnella elämänvaiheen mukaan. (Välikangas 2006, 23.) Asuntokantaa ja uusia asuntoja koskevissa linjanvedoissa on kyse pitkänaikavälin laajoista ratkaisuista. Tällaisia linjanvetoja on syytä pohtia perusteellisesti ja avoimin mielin, sillä niillä on paljon merkitystä hoivan eletyn arjen kannalta tulevaisuudessa. Jo olemassa olevien asuntojen osalta erilaiset muutostyöt ja niiden tukeminen ovat tärkeitä keinoja tukea kotona hoivaamista. Muutostöitä voidaan tukea ja tuetaan monin tavoin. Tutkimuksessa tuli esille, että koti on myös tuttu ja terapeuttiin tila, jossa hoivaaminen tuottaa mielihyvää kummallekin puolisolalle. Hoivaamista tulisikin tukea niin, että ongelmallisuuden sijaan hoivaamisen kokemuksissa voisi painottua kodin terapeuttiisuus.

Arjesta ja kodista huolehtiminen

Toisessa analyysiluvussa tarkastelin hoivan arkea siitä näkökulmasta, millaisia ovat naisten kokemukset arkielämää ylläpitävästä toiminnasta. Lähdin liikkeelle siitä, että arkielämää ylläpitävän toiminnan kokemukset ovat ristiriitaisia. Yhtäältä erilaiset työt, kodin kunnossa pitäminen ja ajallisista rutiineista huolehtiminen ovat miellyttävä osa hoivan arkea. Toisaalta arjen ylläpitämisen toimet koetaan myös raskaina ja ongelmallisina. Tarkensin kysymystä koskemaan sitä, miten ylläpitämisen kokemukset muotoutuvat miellyttäväiksi tai ongelmallisiksi. Mistä ylläpitämisen mielekkyys ja miellyttävyys syntyy? Entä mistä syntyy ylläpitämisen ongelmallisuus?

Miellyttävälle kokemuksille näyttää olevan ominaista jonkinlainen arjen sujuvuus ja se, että hoivaaja voi itse vaikuttaa tekemisen tahtiin. Ylläpitämisen kokeminen miellyttävänä liittyy usein tuttuun asuinpaikkaan ja tapoihin toimia sen piirissä. Silloin on mahdollisuus hahmottaa elettyä elämää jatkumona, jolloin nykyhetki liittyy suhteellisen saumattomasti menneisyyteen. Kodin töiden tekeminen ei silloin ole vain arkielämän välttämättömien edellytysten täyttämistä, vaan se myös ylläpitää eletyn elämän aikana omaksuttua käsitystä itsestä. Hoivaajalla on mahdollisuus huomioida toiminnassaan oman ikääntyvän kehonsa tarpeet. Saadut siivouspalvelut asettuvat sujuvasti osaksi kodin arkea eivätkä ne muodosta uhkaa kotoiselle järjestykselle. Pikemminkin ne mahdollistavat kotoisen järjestyksen jatkumisen.

Ylläpitävän toiminnan kokeminen ongelmallisena puolestaan näyttää olevan yhteydessä siihen, että olosuhteet asettavat toimijalle vaatimuksia, jotka eivät jätä tilaa omaksi koetulle tekemisen rytmille. Arkeen syntyy ristiriita. Yhtäältä hoivaajalla tulisi olla käytettävissään aiempaa enemmän aikaa, jotta hän voisi selviytyä aiemmin kahden ihmisen tekemistä töistä. Toisaalta hänellä onkin aiempaa vähemmän aikaa uusien hoivavelvoitteiden ja oman ikääntymisen takia. Ajan puute ei anna riittävää mahdollisuutta sopeuttaa toimintaa oman ikääntyvän kehon tarpeisiin. Hoivaajalla ei ole aina mahdollisuutta toimia ”pikku hiljaa”, kuten on sellaisilla ikääntyneillä, joilla ei ole hoivavelvollisuuksia (ks. Andersson 2007, 81, 93). Palvelutkaan eivät itsestään selvästi tue hoivaajaa arkea ylläpitävissä toiminnoissa, jos ne eivät luontevasti asetu osaksi kodin arkea. Tulokset myötäilevät aiemmissa tutkimuksissa saatuja tuloksia (Gothóni 1991, 71; Jokinen, E. 2005, 63; Kellaher 2001, 217–218). Esimerkiksi Raili Gothónin (1991, 71) mukaan juuri pitkäaikainen epätasapaino hoivaajan yksilöllisten mahdollisuuksien ja voimavarojen sekä ulkoisten vaatimusten kesken tekee hoivasta raskasta.

Tämän tutkielman perusteella monet arkielämää ylläpitävät työt koetaan mielekkäinä ja miellyttävinä. Ne eivät siis ole vain hoivan arjen ”pakollinen paha”. Kodin töissä merkityksellistä ei ole vain niiden tulos vaan toimiminen itsessään tuottaa mielihyvää. Näin on silloin, kun tölle on riittävästi aikaa. Kirjoitin aiemmin, kuinka hoivan elettyyn arkeen syntyy ristiriita. Ristiriita syntyy käytettävissä olevan ajan vähenemisestä ja tekemisen määrän lisääntymisestä. Tästä ristiriidasta löydän myös sosiaalipoliittisen puuttumisen paikan. Mahdollistamalla kodinhoitoavun saaminen voidaan edistää hyvää arkea kotona. Erilaisten siivous- ja muiden kodinhoidossa tukevien palveluiden voi

ajatella olevan erityisen tärkeitä ikääntyneelle hoivaajalle, sillä niillä ja muilla sosiaalipalveluilla voidaan tarjota aikaa (Sipilä & Kröger 2005, 6). Tämä edesauttaa hoivan arjen kokemista miellyttävänä. Avun saaminen joihinkin töihin antaa hoivaajalle aikaa keskittyä hoivaan sekä niihin tehtäviin, joita hoivaaja vielä jaksaa tehdä. Myös hoivapalveluiden saamisella on merkitystä. Sujuva arki edellyttää myös kodin ulkopuolella asiointia. Asioimisessa voi yhdistyä hupi ja hyöty silloin, kun hoivaajan ei tarvitse huolehtia puolison kotona pärjäämisestä.

Painottamalla hoivaavan ikääntyneen oikeutta kodinhoitopalveluihin ei tarkoitukseni ole viestittää, että yksinasuvien ikääntyneiden tarve kodinhoitoon olisi jotenkin vähemmän tärkeä. Sen sijaan haluan korostaa sitä, että vähäinkin apu myös niille ikääntyneille, jotka eivät itse varsinaisesti tarvitse hoivaa, voi merkittävästi edesauttaa sujuvaa arkea kotona. Tältä ainakin näyttää, kun asiaa katselee ikääntyneiden hoivaajien arjen kokemuksista käsin. Tulokset antavat aihetta kritisoida sitä suuntausta, jossa ikääntyneiden kotipalveluja on kohdennettu enemmän apua tarvitseville ja jätetty vähäistä apua tarvitsevat ulkopuolelle (ks. Ikääntyneiden sosiaali- ja terveystalvet ... 2007, 41; Wrede & Henriksson 2005, 69). Omaishoidon tukeen toki sisältyy kodinhoitoa tukevia palveluja. Ongelma on kuitenkin siinä, että läheistään hoivaavat ovat keskenään eriarvoisessa asemassa sen suhteen, kuka saa omaishoidon tukea ja kuka ei.

Läsnäolon ulottuvuudet

Kolmannessa analyysiluvussa tutkin sitä, miten hoivan edellyttämä jatkuva läsnäolo jäsentää hoivan elettyä arkea. Kysyin, millaisia ulottuvuuksia läsnäololla on osana naisten arkea? Miten ja miksi läsnäolo on väsyttävää? Mikä auttaa väsymykseen?

Läsnäolon näkökulmasta arki kotona jäsentyy seuraamiseksi, varuillaan olemiseksi ja lähellä olemiseksi. Nämä kolme ulottuvuutta kytkeytyvät kaikki kiinteästi toisiinsa. Ne merkitsevät hoivaajan arjessa jatkuvaa orientoitumista kodin tilaan ja aikaan sekä puolisoon. Määrittelin seuraamisen toiminnaksi tai orientaatioksi, jossa hoivaaja huomioi eri aistein (kuuntelemalla, katsomalla) puolison mahdollisen avun tarpeen, ja myös sosiaalisesti läheisyydeksi tai suhteeksi puolisoitten välillä. Seuraaminen merkitsee jatkuvaa toisen seurassa oloa, joka on välttämätöntä hoivan tarpeiden takia. Siksi hoivaajan on varmistettava seuraamisen jatkuvuus myös silloin, kun hän itse poistuu

kotoa. Käytettävissä olevia keinoja ovat esimerkiksi läsnäoloavun saaminen tai puolison liikkumisen rajoittaminen estämällä tämän asunnosta pois pääsy. Keinoihin liittyy kuitenkin ongelmia. Esimerkiksi puolison liikkumisen rajoittaminen koetaan ongelmalliseksi, sillä se on vastoin ajatusta kodista vapaana tilana, jossa ihminen saa vapaasti liikkua ja josta hän saa vapaasti poistua. Kodin ideaaliin kuuluu vapaus ja lepo, ei tarkkailu ja rajoittaminen. Seuraaminen väsyttävää on se, että hoivaaja joutuu kaikessa toiminnassaan huomioimaan puolison ensin. Varuillaanolo puolestaan kuuluu etenkin niiden naisten arkeen, joiden puolisoilla on jokin muistamattomuutta aiheuttava sairaus ja siihen liittyviä harhoja. Silloin eteen saattaa tulla tilanteita, joissa puolison muistamattomuuteen liittyvä arvaamaton käytös aiheuttaa pelkoa ja turvattomuutta. Läsnäolo merkitsee myös ruumiillista lähellä oloa kodin tilassa. Jos puoliso on öisin levoton, saattaa nukkuminen olla vaikeaa. Silloin väsymys on seurausta katkonaisista unista ja unen puutteesta.

Paikoin läsnäolo osana hoivan arkea merkitsee aivan ”liki olemista”, melkein yhteen kasvamista. Se merkitsee läheisyydessä oloa kodin tilassa, päivin ja öin. Esitin tutkielman kuudennen luvun alussa, että kokemukset läsnäolosta tiivistyvät ilmaisuun *olla kiinni*. Näin on etenkin silloin, jos hoivaaja ei pääse juuri lainkaan poistumaan kotoa. Tällöin hoivan arkeen voi kuulua suljettuna, teljettynä, kahleissa tai juuttuneena olemisen kokemuksia. Pahimmillaan uupumus näyttää olevan silloin, kun hoivaaja on kiinni kodissa niin, ettei hän pääse ulos eikä kukaan pääse sisälle. Tällainen tilanne alkaa muistuttaa eristymistä. Väsyminen liittyy näin oikeastaan yksinäisyyteen ja siihen, että kukaan ei pidä hoivaajasta huolta.

Kodin yhteisen ja jaetun tilan vastapainona naiset puhuvat levosta ja virkistyksestä, jota he löytävät omiksi tiloiksi nimittämästani paikoista. Omat tilat muotoutuvat niiden mieluisten harrastusten ympärille, joihin naiset ovat eletyn elämän myötä tottuneet. Keskeistä omista tiloissa on se, että niissä puolison hoivan tarpeeseen liittyvä huoli katoaa. Omia tiloja saattaa löytyä kodin sisältä yhtä hyvin kuin sen ulkopuoleltakin, muun muassa kaduilta, päiväkirjan kirjoittamisesta, lukemisesta tai liikunnasta.

Jälleen hoivan arkea mutkistaa ristiriita. Yhtäältä aivan tavallinenkin kotona oleminen on vaativaa, sillä hoiva edellyttää jatkuvaa tarkkaavaisuutta. Näin omiin tiloihin lepäämään ja virkistäytymään pääsemisen tärkeys kasvaa. Toisaalta mahdollisuudet hakeutua lepoon

kodin sisällä tai sen ulkopuolella vähenevät, koska kotoa ei pääse lähtemään eikä kotona ollessa ole aina mahdollisuutta keskittyä itselle tärkeisiin asioihin. Hoivaajan jaksamisen kannalta omassa tilassa mahdollistuva lepo ja virkistys ovat välttämättömiä. Tähänkin ristiriitaan voidaan sosiaalipoliittisesti vaikuttaa. Hoivaajan mahdollisuutta tehdä itselle tärkeitä asioita ja vapautua hoivan huolista voidaan tukea järjestämällä puolisolle korvaavaa hoivaa. Hoivaajan näkökulmasta katsottuna järjestäminen ei ole aina helppoa. Se edellyttää taloudellisia ja sosiaalisia resursseja, joita kaikilla ei ole käytettävissään. Lisäksi hoivan järjestäminen voi olla hankalaa, koska sopivan henkilön löytyminen ei aina ole taattua. Myös hoivaa tarvitsevalla puolisollla on oikeus määrittää sitä, kuka kotiin voi tulla. Hoivaajille tärkeää on kunnioittaa tätä oikeutta. Oikeanlaisen läsnäoloavun saaminen kotiin on ensisijaisen tärkeää silloin, kun hoivaaja ja hoivan tarvitsija näin haluavat. Hoivaajan poissaolon ajaksi kotiin tulevan henkilön on oltava kummankin puolison hyväksymä.

Jo nyt omaishoitajalle pyritään kunnissa takaamaan lakisääteinen kolmen päivän vapaa kuukautta kohden. Läheistään hoivaavat ovat kuitenkin keskenään eriarvoisessa asemassa sen suhteen, saavatko he omaishoidon tukea ja siihen kuuluvia vapaita ja palveluita. Korvaavan hoivan järjestäminen ei myöskään ole siinä mielessä tekninen kysymys, että se voitaisiin ratkaista esimerkiksi tarjoamalla ainoana vaihtoehtona intervallihoitoa kodin ulkopuolella. Jotta hoivaaja voi todella levätä, on hänelle synnyttävä kokemus siitä, että puoliso voi hyvin. Huoli hoivaa tarvitsevasta puolisolsta ”ei ’lomaile’ käskystä”, on Saarenheimo (2005b, 145) todennut. Pelkkä vapaa-aika hoivaamisesta ei itsessään takaa lepoa ja virkistystä.

Tutkimuksissa (ks. Stoltz ym. 2004) on tuotu esiin, että läheistään hoivaavat pelkäävät jäävänsä eristyksiin. He kaipaavat vertaistukea muilta samassa tilanteessa olevilta sekä mahdollisuuksia sosiaalisiin kontakteihin. (Mt., 116–117.) Tässä tutkielmassa sosiaalisten kontaktien ohella lepoa ja virkistystä löydettiin myös omista yksityisistä hetkistä hyvän kirjan tai tutun soittimen äärellä. Virkistäytymisen ei tämän tutkielman perusteella tarvitse olla suuri ja juhlallinen tapahtuma. Näyttelyssä käyminen, ystävän kanssa kahvittelu, kadulla ja metsässä käveleminen tai kirjan lukeminen ovat sellaisia toimia, jotka eivät vaadi välttämättä paljoakaan aikaa. Niiden tulisi kuulua itsestään selvästi kenen tahansa arkeen. Tarvittaisiinkin joustavia, mutta samalla turvallisiksi koettuja ratkaisuja, jotka

mahdollistaisivat hoivaajalle pysähtymisen myös hoivan arjen keskellä johonkin itselle mieleiseksi koettuun toimintaan.

* * *

Kodin paremmuutta suhteessa muihin ikääntyneiden asumisen ja hoivan paikkoihin perustellaan usein kotiin liitetyillä myönteisillä ominaisuuksilla ja arvoilla. Kotona asumisen nähdään mahdollistavan sellaisen yksilöllisyyden, yksityisyyden ja ehkä turvallisuudenkin, jollaista muunlaisissa hoivan paikoissa ei ole. Tässä tutkielmassa tuodaan esiin kotona elettyä hoivan arkea ikääntyneen hoivaajan näkökulmasta. Hoivan arki näyttäytyy ajoittain ristiriitaisena, eikä koti suinkaan aina tarjoa vapautta ja itsenäisyyttä. Hoivan arkeen kotona näyttää sisältyvän myös kokemuksia pakosta ja pakotettuna olemisesta, turvattomuudesta sekä mahdottomuudesta löytää tai päästä omaan yksityiseen tilaan.

Nämä kokemukset haastavat pohtimaan erilaisia kotiin liitettyjen normatiivisten odotusten ja todellisuuden välistä suhdetta. Samalla ne haastavat pohtimaan sitä, kuinka ylipäättään ymmärrämme esimerkiksi yksityisyyden ja yksilöllisyyden. Yksityisyyden rajat mielletään usein kulkemaan kodin ja ulkomaailman välillä. Kun hoivaa tarkastellaan osana elettyä arkea, tulee näkyväksi se, että yksityisyydestä neuvotellaan myös kodin asukkaiden kesken. Yksityisyyden ja yksilöllisyyden rajoja haetaan puolisoitten kesken, kun hoivan edellyttämä jatkuva läsnäolon tarve ei anna mahdollisuutta hoivaajalle päästä omiin yksityisiin tiloihin. Koti voi olla kaiken ikäisille ihmisille yksilöllisyyden mahdollistava tila. Mutta yksilöllisyys ei rajaudu vain kotiin. Hoivaajien omien tilojen moninaisuus osoittaa, kuinka ikääntyneen naisen arjen kokonaisuus rakentuu paljon muustakin kuin kotona olemista. Haastateltavat kertoivat itsestään monella lailla aktiivisina naisina, joille yksilöllisyyden toteutumisen ehdoton edellytys on pääsy kodin ulkopuolelle tai omiin tiloihin kodin sisällä.

Herää myös kysymys, kuinka hoivaa tarvitseva puoliso kokee yksityisyytensä. Mistä hän löytää omia tiloja? Kuinka yksityisyyden rajoista neuvotellaan pariskunnan kesken tilanteessa, jossa toinen tarvitsee paljon hoivaa ja toinen antaa sitä? Millaisia jännitteitä tämä tuo kotona elettyyn arkeen? Millaisin keinoin voitaisiin saavuttaa tilanne, jossa sekä hoivaa antava että hoivaa tarvitseva puoliso voivat kokea yksityisyyttä, yksilöllisyyttä ja

turvallisuutta? Kuinka taataan puolisoien turvallisuus kotona? Muun muassa näitä kysymyksiä olisi tärkeää jatkossa tutkia, jos ja kun ikääntyneitä koskevaa sosiaalipolitiikkaa edelleen kehitetään siitä lähtökohdasta, että mahdollisimman monen ikääntyneen tulee (voida) asua kotona niin pitkään kuin mahdollista.

Kotona asuminen ei kaikissa tilanteissa ja kaikille takaa turvallisuutta, yksilöllisyyttä ja yksityisyyttä. Tämän ei tarvitse eikä se saa merkitä sitä, että koti ikääntyneiden asumisen ja hoivan paikkana hylätään kokonaan. Sen sijaan tulisi tehdä töitä sen eteen, että kaikilla ikääntyneillä olisi arjessaan mahdollisuus turvallisuuteen, yksilöllisyyteen, ja yksityisyyteen sekä muihin mahdollisesti tärkeinä pidettäviin arvoihin, asuipa ikääntynyt sitten yksityiskodissa tai ei. (ks. Young 2005, 151, 154.) Ikääntyneiden hoivan ja asumisen paikkoihin liittyviä kysymyksiä olisi kyettävä tarkastelemaan mahdollisimman avoimin mielin. Ristiriitojen esiintuomisen ei tarvitse merkitä kodin arvon häpärtämistä tai kiistämistä. Tässä tutkielmassa esiin tuodut ristiriidat ja ongelmat eletyssä hoivan arjessa eivät kumoa kotona asumisen ja hoivaamisen myönteisiä puolia. Silti olisi vastuutonta kehittää ikääntyneitä koskevaa sosiaalipolitiikkaa olettaen, että koti automaattisesti tarjoaa turvallisuutta, yksilöllisyyttä ja yksityisyyttä.

LÄHTEET

Aalto, Ilona (2002) Kotiin päin – Kodin muuttuvat merkitykset miesten isyyskertomuksissa. *Naistutkimus* (15)2, 30–45.

Agnew, John (2005) Space: place. Teoksessa Paul J. Cloke & Ron Johnston (toim.) *Spaces of Geographical Thought: Deconstructing Human Geography's Binaries*. London: Sage, 81–96.

Alasuutari, Pertti (1999) *Laadullinen tutkimus*. Tampere: Vastapaino.

Albert, Steven M. (1990) The dependent elderly, home health care, and the strategies of household adaptation. Teoksessa Jaber F. Gubrium & Andrea Sankar (toim.) *The Home Care Experience. Ethnography and Policy*. Newbury Park: Sage, 19–36.

Allan, Graham & Crow, Graham (1989) Introduction. Teoksessa Graham Allan & Graham Crow (toim.) (1989) *Home and Family. Creating the Domestic Sphere*. Basingstoke: Macmillan, 1–13.

Altman, Irwin & Low, Setha M. (toim.) (1992) *Place Attachment*. Human Behaviour and Environment 12. New York: Plenum Press.

Altman, Irwin & Werner, Carol M. (toim.) (1985) *Home Environment*. Human Behavior and Environment 8. New York: Plenum Press.

Andersson, Sirpa (2007) *Kahdestaan kotona. Tutkimus vanhoista pariskunnista*. Tutkimuksia 169. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Angus, Jan; Kontos, Pia; Dyck, Isabel; McKeever, Patricia & Poland, Blake (2005) The personal significance of home: habitus and the experience of receiving long-term home care. *Sociology of Health & Illness* 27(2), 161–187.

Anttonen, Anneli (1997) *Feminismi ja sosiaalipolitiikka. Miten sukupuolesta tehtiin yhteiskuntateoreettinen ja sosiaalipoliittinen avainkäsite*. Tampere: Tampere University Press.

Anttonen, Anneli (2005) Empowering social policy: the role of social care services in modern welfare states. Teoksessa Olli Kangas & Joakim Palme (toim.) *Social Policy and Economic Development in the Nordic Countries*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 88–117.

Anttonen, Anneli & Sipilä, Jorma (1996) European social care services: is it possible to identify models? *Journal of European Social Policy* 6(2), 87–100.

Anttonen, Anneli & Sipilä, Jorma (2000) *Suomalaista sosiaalipolitiikkaa*. Tampere: Vastapaino.

Anttonen, Anneli & Sointu, Liina (2006) *Hoivapolitiikka muutoksessa. Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12:ssa Euroopan maassa*. Hyvinvointivaltion rajat -hanke. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Aro, Jari (1999) *Sosiologia ja kielenkäyttö. Retoriikka, narratiivi, metafora*. Acta Universitatis Tamperensis 654. Tampere: Tampereen yliopisto.

Aronson, Jane (2002) Elderly people's accounts of home care rationing: missing voices in long-term care policy debates. *Ageing & Society* 22(4), 399–418.

Askham, Janet; Briggs, Kate; Norman, Ian & Redfern, Sally (2007) Care at home for people with dementia: as in a total institution? *Ageing & Society* 27(1), 3–24.

Behning, Ute (2005) Changing long-term care regimes: a six country comparison of directions and effects. Teoksessa Birgit Pfau-Effinger & Birgit Geissler (toim.) *Care and Social Integration in European Societies*. Bristol: Policy Press, 73–91.

Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas (1994) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedonsosiologinen tutkielma*. Suom. Vesa Raiskila. Helsinki: Gaudeamus.

Bowlby, Sophie; Gregory, Susan & McKie, Linda (1997) Doing home: patriarchy, caring and space. *Women's Studies International Forum* 20(3), 343–350.

Chapman, Tony & Hockey, Jane (toim.) (1999) *Ideal Homes? Social Change and Domestic Life*. London: Routledge.

Chaudhury, Habib & Rowles, Graham D. (2005) Between the shores of recollection and imagination: self, aging, and home. Teoksessa Graham D. Rowles & Habib Chaudhury (toim.) *Home and Identity in Later Life. International Perspectives*. New York: Springer, 3–18.

Coffey, Amanda (2004) *Reconceptualizing Social Policy. Sociological Perspective on Contemporary Social Policy*. Maidenhead: Open University Press.

Coffey, Amanda & Atkinson, Paul (1996) *Making Sense of Qualitative Data. Complementary Research Strategies*. Thousand Oaks: Sage.

Daly, Mary (2002) Care as a good for social policy. *Journal of Social Policy* 31(2), 251–270.

Daly, Mary & Lewis, Jane (2000) The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *British Journal of Sociology* 51(2), 281–298.

Davies, Karen (1996) Capturing women's lives. A discussion of time and methodological issues. *Women's Studies International Forum* 19(6), 579–588.

Douglas, Mary (1991) The idea of a home: a kind of space. *Social Research* 58(1), 287–307.

Dovey, Kimberly (1985) Home and homelessness. Teoksessa Irwin Altman & Carol M. Werner (toim.) *Home Environments*. Human Behavior and Environment 8. New York: Plenum Press, 33–64.

Dyck, Isabel; Kontos, Pia & Angus, Jan & McKeever, Patricia (2005) The home as a site for long-term care: meanings and management of bodies and spaces. *Health & Place* 11(2), 173–185.

Eräsaari, Leena (1995) *Kohtaamisia byrokraattisilla näyttämöillä*. Helsinki: Gaudeamus.

Eräsaari, Leena (1998) Kaikki paikat sekaisin. Teoksessa Tuija Parvikko, Kari Palonen & Leena Eräsaari (toim.) *Politiikka pois paikoiltaan: Sakari Hännisen juhla- ja muistokirja*. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Valtio-opin julkaisuja 73. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 227–234.

Eskola, Jari (2001) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus, 133–157.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Felski, Rita (2000) *Doing Time: Feminist Theory and Postmodern Culture*. Cultural Front Series. New York: New York University Press.

Finch, Janet & Groves, Dulcie (toim.) (1983) *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Routledge & Kegan Paul.

Fine, Michael D. (2007) *A Caring Society? Care and the Dilemmas of Human Service in the 21st Century*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Fisher, Berenice & Tronto, Joan (1990) Toward a feminist theory of caring. Teoksessa Emily K. Abel & Margaret K. Nelson (toim.) *Circles of Care. Work and Identity in Women's Lives*. Albany: State University of New York Press, 35–62.

Forbat, Liz (2005) *Talking about Care. Two Sides to the Story*. Bristol: Policy Press.

Fried, Suvi; Pietilä, Minna & Saarenheimo, Marja (2005) Hoivan paikallisuus. Teoksessa Marja Saarenheimo & Minna Pietilä (toim.) *Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia*. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 64–82.

Geissler, Birgit & Pfau-Effinger, Birgit (2005) Change in European care arrangements. Teoksessa Birgit Pfau-Effinger & Birgit Geissler (toim.) *Care and Social Integration in European Societies*. Bristol: Policy Press, 3–19.

Gothóni, Raili (1991) *Omaiset – loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara*. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämisosaston julkaisuja 1991:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

- Graham, Hilary (1983) Caring: a labour of love. Teoksessa Janet Finch & Dulcie Groves (toim.) *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Routledge & Kegan Paul, 13–30.
- Granfelt, Riitta (1998) *Kertomuksia naisten kodittomuudesta*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia 702. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Granfelt, Riitta (2004) Hetkeksi jaetut maailmat? Kokemuksia vankilasta ja tuetun asumisen yhteisöstä. *Janus* 12(2), 134–154.
- Gubrium, Jaber F. (1991) *The Mosaic of Care: Frail Elderly and Their Families in the Real World*. New York: Springer.
- Gubrium, Jaber F. & Holstein, James A. (1990) *What Is Family?* Mountain View: Mayfield.
- Gubrium, Jaber F. & Holstein, James A. (1997) *The New Language of Qualitative Method*. New York: Oxford University Press.
- Gubrium, Jaber F. & Holstein, James A. (2003) Beyond stereotypes. Teoksessa Jaber F. Gubrium & James A. Holstein (toim.) *Ways of Aging*. Malden: Blackwell, 3–10.
- Hamburger, Charlotte (2004) Links between housing policy, social policy and urban policy. Teoksessa Matti Lujanen (toim.) *Housing and Housing Policy in the Nordic Countries*. Nord 2004:7. Copenhagen: Nordic Council of Ministers, 223–242.
- Hanson, Julienne (2001) From ‘special needs’ to ‘lifestyle choices’: articulating the demand for ‘third age’ housing. Teoksessa Sheila M. Peace & Caroline Holland (toim.) *Inclusive Housing in an Ageing Society. Innovative Approaches*. Bristol: Policy Press, 29–53.
- Heaton, Janet (1999) The gaze and visibility of the carer: a Foucauldian analysis of the discourse of informal care. *Sociology of Health & Illness* 21(6), 759–777.
- Heinilä, Henna (2007) *Kotitaloustaidon ulottuvuuksia. Analyysi kotitaloustaidosta eksistentiaalistis-hermeneuttisen fenomenologian valossa*. Kotitalous- ja käsityötieteiden laitoksen julkaisuja 16. Helsinki: Helsingin yliopisto.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-10-4344-4>. Viitattu 4.2.2008.
- Heiskala, Risto (1994) Sosiaalinen konstruktionismi. Teoksessa Risto Heiskala (toim.) *Sosiologisen teorian nykysuuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 146–172.
- Heiskala, Risto (2000) *Toiminta, tapa ja rakenne. Kohti konstruktionistista synteesiä yhteiskuntateoriassa*. Helsinki: Gaudeamus.
- Heywood, Frances; Oldman, Christine & Means, Robin (2002) *Housing and Home in Later Life*. Buckingham: Open University Press.

Hislop, Jenny & Arber, Sara (2003) Sleep as a social act: a window on gender roles and relationships. Teoksessa Sara Arber, Kate Davidson & Jay Ginn (toim.) *Gender and Ageing: Changing Roles and Relationships*. Maidenhead: Open University Press, 186–205.

Honkasalo, Marja-Liisa (1998) Space and embodied experience: rethinking the body in pain. *Body & Society* 4(2), 35–57.

Honkasalo, Marja-Liisa (2004) ”Elämä on ahasta täällä”. Otteita maailmasta joka ei pidä kiinni. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 51–81.

Honkasalo, Marja-Liisa & Utriainen, Terhi (1992) Kuolemalla kuolemista vastaan. Abjekti ja kuoleman metaforat naisten itsemurhaviesteissä. *Psykologia* 27(3), 196–207.

Hubbard, Phil (2005) Space/Place. Teoksessa David Atkinson, Peter Jackson, David Sibley & Neil Washbourne (toim.) *Cultural Geography: A Critical Dictionary of Key Ideas*. International Library of Human Geography 3. London: I.B. Tauris, 41–48.

Hunt, Pauline (1989) Gender and the construction of home life. Teoksessa Graham Allan & Graham Crow (toim.) *Home and Family. Creating the Domestic Sphere*. Basingstoke: Macmillan, 66–81.

Husso, Marita (1997) Heikkouden hetkiä parisuhdeväkivallassa. Teoksessa Eeva Jokinen (toim.) *Ruumiin siteet. Kirjoituksia eroista, järjestyksistä ja sukupuolesta*. Tampere: Vastapaino, 87–104.

Husso, Maritta (2003) *Parisuhdeväkivalta. Lyötyjen aika ja tila*. Tampere: Vastapaino.

Hyvärinen, Matti & Löyttyniemi, Varpu (2005) Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 189–222.

Hännikäinen, Irmeli (1998) *Vaimot sotainvalidien rinnalla. Elämäntehtävänä selviytyminen*. Helsinki: Gaudeamus.

Hänninen, Vilma (2000) *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Acta Universitatis Tamperensis 696. Tampere: Tampereen yliopisto.

Ikonen, Hanna-Mari (2008) *Maaseudun naiset yrittäjinä. Elettyjä käytäntöjä ja jaettuja tulkintoja yrittävässä yhteiskunnassa*. Acta Universitatis Tamperensis 1291. Tampere: Tampere University Press.

Ikääntyneiden sosiaali- ja terveyspalvelut 2005 (2007) Sosiaaliturva. Suomen virallinen tilasto. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Ilmonen, Kaj (1998) Sosiologia, rutiinit ja kulutus. *Sosiologia* 35(2), 92–103.

Johansson, Hanna (2005) *Maataidetta jäljittämässä. Luonnon ja läsnäolon kirjoitusta suomalaisessa nykytaiteessa 1970-1995*. Helsinki: Like.

Jokinen, Arja (2004) Asuntola kulttuurisella kartastolla. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen & Anna Kulmala (toim.) *Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista*. Helsinki: Gaudeamus, 74–97.

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.

Jokinen, Eeva; Kaskisaari, Marja & Husso, Marita (toim.) (2004) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino.

Julkunen, Raija (2004) Sosiaalipolitiikan ruumis. Teoksessa Eeva Jokinen, Marja Kaskisaari & Marita Husso (toim.) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino, 17–40.

Julkunen, Raija (2006) *Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu*. Hyvinvointivaltion rajat -hanke. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Jylhä, Marja; Salonen, Päivi; Mäki, Outi & Hervonen, Antti (1996) *25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa*. Raportteja 196. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Kainlauri, Anne (1998) Kohtaamisia kotityön näyttämöllä. Teoksessa Riitta Haverinen, Leila Simonen & Irma Kiikkala (toim.) *Kohtaamisia sosiaali- ja terveysalan areenoilla*. Raportteja 221. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 182–198.

Kellaher, Leonie (2001) Shaping everyday life: beyond design. Teoksessa Sheila M. Peace & Caroline Holland (toim.) *Inclusive Housing in an Ageing Society. Innovative Approaches*. Bristol: Policy Press, 215–234.

Kellaher, Leonie; Peace, Sheila M. & Holland, Caroline (2004) Environment, identity and old age: Quality of life or a life of quality? Teoksessa Alan Walker & Catherine Hagan Hennessy (toim.) *Growing Older: Quality of Life in Old Age*. Maidenhead: Open University Press, 60–80.

Keskitalo-Foley, Seija (2004) *Kohti kuulumisen maisemia. Toimijuuden tilat ja paikat lappilaisen maaseudun naisten elämäkerroissa*. Acta Universitatis Lapponiensis 78. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Kirsi, Tapio (2001) Täyttä ja menetettyä elämää. Avioavaimojen kertomuksia dementoituneen puolison hoitamisesta. *Janus* 9(4), 293–311.

Kirsi, Tapio (2004) *Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksista*. Acta Universitatis Tamperensis 1051. Tampere: Tampere University Press.

Klemola, Annukka (2006) *Omasta kodista hoitokotiin. Etnografia keskipohjalaisten vanhusten siirtymävaiheesta*. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 138. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Knijn, Trudie & Kremer, Monique (1997) Gender and the caring dimension of welfare states: toward inclusive citizenship. *Social Politics* 4(3), 328-361.

Koistinen, Pertti (2003) *Hoivan arvoitus*. Tampere: Vastapaino.

Kortelainen, Anna (2005) *Päivä naisten paratiisissa*. Helsinki: WSOY.

Koskela, Hille (1994) *Tilan voima ja paikan henki – yhteiskuntateoria ja humanismi uudessa maantieteessä*. Helsingin yliopiston maantieteen laitoksen julkaisuja B 42. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Koskela, Hille (1997) "Bold walk and breakings": women's spatial confidence versus fear of violence. *Space, Place and Culture* 4(3), 301–319.

Koskela, Hille (1999) "Gendered exclusions": women's fear of violence and changing relations to space. Teoksessa Hille Koskela. *Fear, Control and Space. Geographies of Gender, Fear of Violence and Video Surveillance*. Helsingin yliopiston Maantieteen laitoksen julkaisuja A 137. Helsinki: Helsingin yliopisto, 1–19.

Krasner, James (2005) Accumulated lives: metaphor, materiality, and the homes of the elderly. *Literature and Medicine* 24(2), 209–230.

Kröger, Teppo (2005) Interplay between formal and informal care for older people: the state of the nordic research. Teoksessa Marta Szebehely (toim.) *Äldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt*. TemaNord 2005:508. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet, 243–280.

Kulmala, Anna (2003) Ulkopuolisuuden paikat. Metaforat kokemusten kerronnan välineinä omaelämäkerrallisissa kirjoituksissa. *Janus* 11(4), 319–333.

Kuronen, Tanja (2006) *Suursiivous eli tutkimus vanhusten kotisiivoustyön haasteista*. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto: yhteiskuntapolitiikan laitos. Verson julkaisuja 2006:2. Lahti: Päijät-Hämeen ja Itä-Uudenmaan sosiaalialan osaamiskeskus Verso.

Kuronen, Tanja (2007) Vanhusten kotisiivous – hoivaa vai palvelua? Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 121–138.

Kuula, Arja (2006) *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.

Kyllönen, Eija & Kurenniemi, Marja (2003) *Asunto ja elämäntahti. Katsaus asumisen laatuun koskevaan tutkimukseen*. Aiheita 2003:2. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Laine, Timo (2001) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Chydenius-instituutin julkaisuja 2001:3. Jyväskylä: PS-kustannus, 26–43.

Lakoff, George & Johnson, Mark (1980) *Metaphors We Live By*. Chicago: University of Chicago Press.

Lehtonen, Mikko (1996) *Merkitysten maailma. Kulttuurisen tekstintutkimuksen lähtökohtia*. Tampere: Vastapaino.

Lehtonen, Turo-Kimmo (1999) *Rahan vallassa. Ostoksilla käyminen ja markkinatalouden arki*. Helsinki: Tutkijaliitto.

Leira, Arnlaug & Saraceno, Chiara (2002) Care: actors, relationships and contexts. Teoksessa Barbara Hobson, Jane Lewis & Birte Siim (toim.) *Contested Concepts in Gender and Social Politics*. Cheltenham: Edward Elgar, 55–83.

Lumme-Sandt, Kirsi (2005) Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 125–144.

Madigan, Ruth & Munro, Moira (1999) ”The more we are together”. Domestic space, gender and privacy. Teoksessa Tony Chapman & Jenny Hockey (toim.) *Ideal Homes? Social Change and Domestic Life*. London: Routledge, 61–72.

Mallett, Shelley (2004) Understanding home: a critical review of the literature. *The Sociological Review* 52(1), 62–89.

Marin, Marjatta (2003) Elämän paikallisuus ja paikat. Teoksessa Sinikka Hakonen & Marjatta Marin (toim.) *Seniори- ja vanhustyö arjen kulttuurissa*. Jyväskylä: PS-kustannus, 22–43.

Martin-Matthews, Anne (2007) Situating “home” at the nexus of the public and private spheres. Ageing, gender and home support work in Canada. *Current Sociology* 55(2), 229–249.

Mason, Jennifer (1989) Reconstructing the public and the private: the home and marriage in later life. Teoksessa Graham Allan & Graham Crow (toim.) *Home and Family. Creating the Domestic Sphere*. Basingstoke: Macmillan, 102–121.

Mason, Jennifer (2002) *Qualitative Researching*. London: Sage.

Massey, Doreen (1994) *Space, Place and Gender*. Cambridge: Polity Press.

Massey, Doreen (2003) Paikan käsitteellistäminen. Suom. Juha Koivisto. Teoksessa Mikko Lehtonen & Olli Löytty (toim.) *Erilaisuus*. Tampere: Vastapaino, 51–83.

Massey, Doreen (2008) *Samanaikainen tila*. Toim. Mikko Lehtonen, Pekka Rantanen & Jarno Valkonen. Suom. Janne Rovio. Tampere: Vastapaino.

Miettinen, Sonja (2006) *Eron aika. Tyttären kertomuksia ikääntyneen vanhemman kuolemasta*. Yhteiskuntapolitiikan laitoksen tutkimuksia 2006:4. Helsinki: Helsingin yliopisto.
<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/val/sospo/vk/miettinen/eronaika.pdf>. Viitattu 9.4.2008.

Mikkola, Tuula (2005) Puolisohoiva on yhdessä elämistä, hoivan antamista ja saamista. *Gerontologia* 19(4), 173–181.

Milligan, Christine (2001) *Geographies of Care. Space, Place and the Voluntary Sector*. Aldershot: Ashgate.

Milligan, Christine (2003) Location or dis-location? Towards a conceptualization of people and place in the care-giving experience. *Social & Cultural Geography* 4(4), 455–470.

Moilanen, Pentti & Rähkä, Pekka (2001) Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Chydenius-instituutin julkaisuja 2001:3. Jyväskylä: PS-kustannus, 44–67.

Moss, Pamela (1997) Negotiating spaces in home environments: older women living with arthritis. *Social Science & Medicine* 45(1), 23–33.

Mowl, Graham; Pain, Rachel & Talbot, Carol (2000) The ageing body and the homespace. *Area* 32(2), 189–197.

Myllykoski, Piia (2006) *Kun ei se mummun peitto jo kahise. Turvan ja pelon paikkoja iäkkäiden naisten elämäkerrallisissa haastatteluissa*. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto: Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos.
<http://tutkielmat.uta.fi/tutkielma.phtml?id=16196>. Viitattu 30.10.2008.

Nair, Kichu (2005) The physically ageing body and the use of space. Teoksessa Gavin J. Andrews & David R. Phillips (toim.) *Ageing and Place. Perspectives, Policy and Practice*. Routledge Studies in Human Geography 9. London: Routledge, 110–117.

Niemi, Iiris & Pääkkönen, Hannu (2001) *Ajankäytön muutokset 1990-luvulla*. Kulttuuri ja viestintä 2001:6. Helsinki: Tilastokeskus.

Nykysuomen sanakirja. (2002) Toinen osa J-K. Päätoimittaja: Matti Sadeniemi. Porvoo: WSOY.

Nykänen, Sirpa (2007) *”Kot’ on paras paikka”*. *Kotona asumisen merkitys ikääntyvälle*. KaupunkiElvi -hankkeen osaraportti 2. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
http://www.ulapland.fi/includes/file_download.asp?deptid=19724&fileid=10000&file=20070116103301.pdf&pdf=1. Viitattu 8.4.2008.

Oinas, Elina (2004) Haastattelu: kokemuksia, kohtaamisia, kerrontaa. Teoksessa Marianne Liljeström (toim.) *Feministinen tietäminen. Keskustelua metodologiasta*. Tampere: Vastapaino: 209–227.

Oldman, Christine (2003) Deceiving, theorizing and self-justification: a critique of independent living. *Critical Social Policy* 23(1), 44–62.

Oldman, Christine & Quilgars, Deborah (1999) The last resort? Revisiting ideas about older people's living arrangements. *Ageing & Society* 19(3), 368–384.

Olsbo-Rusanen, Leena & Väänänen-Sainio, Rauni (2003) *Ikäihmisten asuminen ja palvelut paremmiksi. Selvitys ikääntyvien kotona asumisen kehittämiseen liittyvistä toimenpiteistä*. Suomen ympäristö 646. Helsinki: Ympäristöministeriö.
<http://www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=3726&lan=fi>. Viitattu 24.3.2008.

Palkeinen, Hanna (2007) Yksinäisyys ja vanhuus – erottamaton parivaljakko? *Janus* 15(2), 104–117.

Peace, Sheila M. & Holland, Caroline (2001) Housing an ageing society. Teoksessa Sheila M. Peace & Caroline Holland (toim.) *Inclusive Housing in an Ageing Society. Innovative Approaches*. Bristol: Policy Press, 1–25.

Peace, Sheila M; Holland, Caroline & Kellaher, Leonie (2006) *Environment and Identity in Later Life*. Maidenhead: Open University Press.

Percival, John (2002) Domestic spaces: use and meanings in daily lives of older people. *Ageing & Society* 22(6), 729–749

Pettersson, Ingvor; Berndtsson, Inger; Appelros, Peter & Ahlström, Gerd (2005) Lifeworld perspectives on assistive devices: lived experiences of spouses of persons with strokes. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 12(4), 159–169.

Phillips, David R; Siu, Oi-Ling; Yeh, Anthony G.- O. & Cheng, Kevin H.C (2005) Ageing and the urban environment. Teoksessa Gavin J. Andrews & David R. Phillips (toim.) *Ageing and Place. Perspectives, Policy and Practice*. Routledge Studies in Human Geography 9. London: Routledge, 147–163.

Pietilä, Minna & Saarenheimo, Marja (2003) *Omaishoidon tukeminen Suomessa: tutkimus- ja kehittämishankkeiden tausta, tulokset ja merkitys*. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 2. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Piispa, Minna & Heiskanen, Markku (2005) Tapaturmat ja väkivallan kokemukset. Teoksessa Pekka Myrskylä (toim.) *Tallella ikä eletty...:ikäntyminen tilastoissa*. Elinolot 2005. Helsinki: Tilastokeskus, 145–154.

Pukkala, Tuula (2006) *Millaiset avioliitot kestävät. Pitkässä parisuhteessa eläneiden käsitykset pysyvän avioliiton avaimista*. Acta Universitatis Lapponiensis 106. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Pääkkönen, Hannu & Niemi, Iiris (2002) *Suomalainen arki. Ajankäyttö vuosituhannen vaihteessa*. Kulttuuri ja viestintä 2002:2. Helsinki: Tilastokeskus.

Quereshi, Hazel & Walker, Alan (1989) *The Caring Relationship: Elderly People and their Families*. Philadelphia: Temple University Press.

Rastas, Anna (2005) Kulttuurit ja erot haastattelutilanteessa. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 78-102.

Rapoport, Amos (1995) A critical look at a concept "home". Teoksessa David N. Benjamin & David Saile (toim.) *The Home: Words, Interpretations, meanings, and Environments*. Aldershot: Ashgate, 25-52.

Repo, Katja (2005) Combining work and family on two welfare state contexts: a discourse analytical perspective. Teoksessa Teppo Kröger & Jorma Sipilä (toim.) *Overstretched. European Families up against the Demands of Work and Care*. Malden: Blackwell, 64-80.

Ronkainen, Suvi (1999) *Ajan ja paikan merkitsemät. Subjektiviteetti, tieto ja toimijuus*. Helsinki: Gaudeamus.

Rose, Gillian (1993) *Feminism & Geography: The Limits of Geographical Knowledge*. Cambridge: Polity Press.

Rostgaard, Tine & Fridberg, Torben (1998) *Caring for Children and Older People – A Comparison of European Policies and Practices*. Social Security in Europe 6. The Danish National Institute of Social Research 98:20. Copenhagen: The Danish National Institute of Social Research.

Rowles, Graham D. & Chaudhury, Habib (toim.) (2005) *Home and Identity in Late Life. International Perspectives*. New York: Springer.

Rubinstein, Robert L. (1990) Culture and disorder in the home care experience: the home as sickroom. Teoksessa Jaber F. Gubrium & Andrea Sankar (toim.) *The Home Care Experience. Ethnography and Policy*. Newbury Park: Sage, 37-57.

Rubinstein, Robert, L. & Parmelee, Patricia A. (1992) Attachment to place and the representation of the life course by the elderly. Teoksessa Irwin Altman & Setha M. Low (toim.) *Place Attachment. Human Behaviour and Environment 12*. New York: Plenum Press, 139-163.

Ruonakoski, Annamari (2004) *Sujuvampi arki ikääntyville. Yhdyskuntien suunnittelu, rakentaminen ja ylläpito väestön ikääntyessä*. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (2005) Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 22-56.

Saarenheimo, Marja (2005a) Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa Marja Saarenheimo & Minna Pietilä (toim.) *Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia*. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 25–52.

Saarenheimo, Marja (2005b) Vanhusten omaishoidon tutkimus. *Gerontologia* 19(3), 143–147.

Saarenheimo, Marja (2007) Sosiaalityö vanhuuden kysymysten äärellä. Kirja-arvio. *Janus* 15(4), 376–378.

Saarenheimo, Marja; Nikula, Suvi & Eskola, Päivi (2007) Exploring the cultural borderlines of family caregiving in Finland. Teoksessa Isabella Paoletti (toim.) *Family Caregiving for Older Disabled People. Relational and Institutional Issues*. New York: Nova Science, 333–357.

Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (2003) Iäkkäät omaishoitajat – omaisia vai hoitajia? *Gerontologia* 17(3), 139–148.

Saarikangas, Kirsi (1998) Tila ja kokemus: tilan tekijät. Teoksessa Arja Elovirta & Ville Lukkarinen (toim.) *Katseen rajat: taidehistorian metodologiaa*. Lahti: Helsingin yliopiston Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus, 183–204.

Saarikangas, Kirsi (2002a) *Asunnon muodonmuutoksia. Puhtauden estetiikka ja sukupuoli modernissa arkkitehtuurissa*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran toimituksia 860. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Saarikangas, Kirsi (2002b) Merkityksellinen tila: lähiöasuminen arkkitehtuurin, asukkaiden, menneen ja nykyisen kohtaamisena. Teoksessa Taina Syrjämaa & Janne Tunturi (toim.) *Eletty ja muistettu tila*. Historiallinen arkisto 115. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 48–75.

Saarikangas, Kirsi (2006) *Eletyt tilat ja sukupuoli. Asukkaiden ja ympäristön kulttuurisia kohtaamisia*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran toimituksia 1099. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Saarikoski, Helena (2001) *Mistä on huonot tytöt tehty?* Helsinki: Tammi.

Salmi, Minna (1991) Ajatteletko arkena? Arkielämä ja tietoisien toiminnan mahdollisuus. *Sosiologia* 28(4), 237–249.

Sarola, J. P. (1994) Asuinympäristön ja paikan merkitys vanhalle ihmiselle. Teoksessa Antti Uutela & Jan-Erik Ruth (toim.) *Muuttuva vanhuus*. Helsinki: Gaudeamus, 116–131.

Sevenhuijsen, Selma (1998) *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics*. Translated from Dutch by Liz Savage. London: Routledge.

Sherman, Edmund & Dacher, Joan (2005) Cherished objects and the home: their meaning and roles in late life. Teoksessa Graham D. Rowles & Habib Chaudhury (toim.) *Home and Identity in Late Life: International Perspectives*. New York: Springer, 63–79.

Silvasti, Tiina (2000) Kotitalo, kotitila ja luopuminen. *Janus* 8(3), 231–248.

Sipilä, Jorma (2003) Hoivan organisointi: vaivaistalosta markkinatavaraksi. *Janus* 11(1), 23–37.

Sipilä, Jorma & Kröger, Teppo (2005) Editorial introduction. European families stretched between the demands of work and care. Teoksessa Teppo Kröger & Jorma Sipilä (toim.) *Overstretched. European Families up against the Demands of Work and Care*. Malden: Blackwell, 1–8.

Smith, Dorothy E. (2002) Institutional ethnography. Teoksessa Tim May (toim.) *Qualitative Research in Action*. London: Sage, 17–52.

Sointu, Liina & Anttonen, Anneli (2008) Omaistaan hoivaavan arki: rakastamista, sitoutumista ja jaksamista. Teoksessa Päivi Lipponen (toim.) *Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet*. Helsinki: Kirjapaja, 21–62.

Soja, Edward W. (1996) *Thirdspace. Journeys to Los Angeles and other real-and-imagined places*. Cambridge: Blackwell.

STM (2008) *Ikäihmisten palvelujen laatusuositus*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2008:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö ja Kuntaliitto.
<http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/store/2008/02/ka1202801063405/passthru.pdf>. Viitattu 26.2.2008.

Stoltz, Peter; Udén, Giggi & Willman, Ania (2004) Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18(2), 111–119.

Strang, Vicki (2000) The respite experience: family caregivers and dementia patients. *The Canadian Alzheimer Disease Review* 4(1), 14–20.

http://www.stacomcommunications.com/customcomm/Back-issue_pages/AD_Review/adPDFs/september2000/adSept2000e.pdf. Viitattu 17.4.2008.

Strang, Vicki (2001) Family caregiver respite and leisure: a feminist perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 15(1), 74–81.

Strassoldo, Raimondo (1993) *Tilan sosiaalinen rakenne*. Tampereen teknillisen korkeakoulun yhdyskuntasuunnittelun laitoksen julkaisuja 21. Tampere: Tampereen teknillinen korkeakoulu.

Sulkunen, Pekka (1997) Todellisuuden ymmärrettävyys ja diskurssianalyysin rajat. Teoksessa Pekka Sulkunen & Jukka Törrönen (toim.) *Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*. Helsinki: Gaudeamus, 13–53.

Sulkunen, Pekka & Kekäläinen, Olli (1992) *WPindex-laadullisen aineiston analyysiohjelma*. Helsinki: Gaudeamus.

Swenson, Melinda M. (1998) The meaning of home to five elderly women. *Health Care for Women International* 19(5), 381–393.

Tedre, Silva (1996) Välttämättömyyksien ruumis vanhusten hoivassa. *Naistutkimus* 9(4), 2–14.

Tedre, Silva (1999) *Hoivan sanattomat sopimukset: tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työstä*. Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja 40. Joensuu: Joensuun yliopisto.

Tedre, Silva (2001) Hoiva ja ruumiillisuus. *Janus* 9(3), 178–188.

Tedre, Silva (2004) Tukisukkahousut sosiaalipolitiikkaan! Inhomaterialistinen hoivatutkimusote. Teoksessa Eeva Jokinen, Marja Kaskisaari & Marita Husso (toim.) *Ruumis töihin! Käsité ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino, 41–64.

Tedre, Silva (2006) Asunnon vangit – ulos pääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Tuula Helne & Markku Laatu (toim.) *Vääryyskirja*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 161–172.

Tiittula, Liisa & Ruusuvuori, Johanna (2005) Johdanto. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 9–21.

Tronto, Joan (1993) *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Twigg, Julia (2000) *Bathing. The Body and Community Care*. London: Routledge.

Twigg, Julia (2006) *The Body in Health and Social Care*. Basingstoke: Palgrave Macmillan

Ungerson, Clare (1983) Why do women care? Teoksessa Janet Finch & Dulcie Groves (toim.) *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Routledge & Kegan Paul, 31–49.

Ungerson, Clare (1990a) Introduction. Teoksessa Clare Ungerson (toim.) *Gender and Caring. Work and Welfare in Britain and Scandinavia*. New York: Harvester Wheatsheaf, 1–7.

Ungerson, Clare (1990b) The Language of care. Crossing the boundaries. Teoksessa Clare Ungerson (toim.) *Gender and Caring: Work and Welfare in Britain and Scandinavia*. New York: Harvester Wheatsheaf, 8–33.

Ungerson, Clare (2004) Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on “cash for care” schemes. *Ageing & Society* 24(2), 189–212.

Ungerson, Clare (2006) Gender, care, and the welfare state. Teoksessa Kathy Davis, Mary Evans & Judith Lorber (toim.) *Handbook of Gender and Women's Studies*. London: Sage, 272–286.

Ungerson, Clare & Yeandle, Sue (2007) Conclusion: dilemmas, contradictions and change. Teoksessa Clare Ungerson & Sue Yeandle (toim.) (2007) *Cash for Care in Developed Welfare States*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 187–206.

Vaarama, Marja & Kaitsaari, Tuula (2002) Ikääntyneiden toimintakyky ja koettu hyvinvointi. Teoksessa Matti Heikkilä & Mikko Kautto (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2002*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 120–148.

Vaarama, Marja; Luoma, Minna-Liisa & Ylönen, Lauri (2006) Ikääntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu. Teoksessa Mikko Kautto (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2006*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 104–136.

Veijola, Soile & Jokinen, Eeva (2001) *Voiko naista rakastaa? Avion ja eron karuselli*. Helsinki: WSOY.

Vilkko, Anni (1997) Ikääntyminen, muistot ja koti. Teoksessa Antti Karisto (toim.) *Vanhuus kaupungissa: Miina Sillanpään syntymän 130-vuotisjuhlakirja*. Porvoo: WSOY.

Vilkko, Anni (1998) Kodiksi kutsuttu paikka – tapausanalyysi naisen ja miehen omaelämäkerroista. Teoksessa Matti Hyvärinen, Eeva Peltonen & Anni Vilkko (toim.) *Liikkuvat erot. Sukupuoli elämäkertatutkimuksessa*. Tampere: Vastapaino, 27–72.

Vilkko, Anni (2000) Riittävästi koti. *Janus* 8(3), 212–230.

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 <http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/store/2007/06/ka1183114202100/passthru.pdf>. Viitattu 26.2.08.

Välikangas, Katariina (2006) *Kuntien toiminta ikääntyneiden kotona asumisen ja palvelujen kehittämisessä*. Suomen ympäristö 2006:21. Helsinki: Ympäristöministeriö. <http://www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=51998&lan=fi>. Viitattu 24.3.2008.

Waerness, Kari (2006) Research on care: what impact on policy and planning? Teoksessa Caroline Glendinning & Peter A. Kamp (toim.) *Cash and Care. Policy Challenges in the Welfare State*. Bristol: Policy Press, 21–45

Wenger, G. Clare (2003) Interviewing older people. Teoksessa James A. Holstein & Jaber F. Gubrium (toim.) *Inside Interviewing. New Lenses, New Concerns*. Thousand Oaks: Sage, 111–130.

Wiles, Janine (2003a) Informal caregivers' experiences of formal support in a changing context. *Health and Social Care in the Community* 11(3), 189–207.

Wiles, Janine (2003b) Daily geographies of caregivers: mobility, routine, scale. *Social Science & Medicine* 57 (7), 1307–1325.

Wiles, Janine (2005a) Home as a new site of care provision and consumption. Teoksessa Gavin J. Andrews & David R. Phillips (toim.) *Ageing and Place. Perspectives, Policy and Practice*. Routledge Studies in Human Geography 9. London: Routledge, 79–97.

Wiles, Janine (2005b) Conceptualizing place in the care of older people: the contributions of geographical gerontology. *Journal of Clinical Nursing* 14 (Supplement 2), 100–108.

Williams, Allison (2002) Changing geographies of care: employing the concept of therapeutic landscapes as a framework in examining home space. *Social Science & Medicine* 55 (1), 141–154.

Winch, Sarah (2006) Constructing a Morality of Caring: codes and values in Australian carer discourse. *Nursing Ethics* 13(1), 5–16.

Wrede, Sirpa & Henriksson, Lea (2005) The changing terms of welfare service work: Finnish home care in transition. Teoksessa Hanne Marlene Dahl & Tine Raske Eriksen (toim.) *Dilemmas of Care in the Nordic Welfare State: Continuity and Change*. Aldershot: Ashgate, 62–79.

Yantzi, Nicole M; Rosenberg, Mark W. & McKeever, Patricia (2007) Getting out of the house: the challenges mothers face when their children have long-term care needs. *Health and Social Care in the Community* 15(1), 45–55.

Yeandle, Sue & Ungerson, Clare (2007) Conceptualizing cash for care: the origins of contemporary debate. Teoksessa Clare Ungerson & Sue Yeandle (toim.) (2007) *Cash for Care in Developed Welfare States*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 1–12.

Young, Iris Marion (2005) *On Female Body Experience: "Throwing Like a girl" and Other Essays*. Oxford: Oxford University Press.

Zechner, Minna (2005) Family commitments under negotiation: dual carers in Finland and in Italy. Teoksessa Teppo Kröger & Jorma Sipilä (toim.) *Overstretched: European families up against the Demands of Work and Care*. Malden: Blackwell, 81–94.

Åhdal, Susanne (2004) ”Enemmän kiinni maassa ei voi ollakaan”. Kärsimyksiä maisemassa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 82–109

Liite 1: Haastattelurunko

Haastattelurungon laatimiseen ovat osallistuneet Anneli Anttonen, Teppo Kröger, Riitta Kyllönen, Heli Valokivi ja Minna Zechner. Tässä esitetty runko on muotoseikkojen osalta pelkistetty ja mukailtu versio.

- Jos muistelemme sitä aikaa kun ryhdyit antamaan apua X:lle. Milloin tämä tapahtui ja miten? Millainen tilanne oli ja oma roolisi siinä? Miten roolisi on muuttunut sen jälkeen? Kerro mahdollisimman vapaamuotoisesti ja omin sanoin.
- Taustatiedot haastateltavasta ja tämän elämäntilanteesta
- Keitä muita tai mitä tahoja /palveluita on mukana auttamassa Xää? Miksi?
- Miksi juuri sinä autat? Mikä on oma roolisi tämän henkilön hoivan järjestämisessä?
- Onko sinulla muita henkilöitä joita autat? Kuinka usein? Miksi?
- Kuka vastaa avun kokonaisuudesta ja sen organisoinnista? Miksi?
- Missä asioissa X tarvitsee apua? Mikä on oma rooli suhteessa näihin? Kuka muu auttaa näissä? Miksi? Ongelmia/hyviä puolia?
- Avuntarpeet (ulos pääsy/ulkoilu/ulkona liikkuminen, asiointi: kauppa, kirjasto, pankki, viranomaiset, kantaminen, apuvälineiden käyttö [liikkuminen, kuulo, wc], asunnossa liikkuminen, pyykki, siivous: viikkosiivous, muu siivous, ikkunat, ruoanlaitto, syöminen, pukeutuminen ja riisuminen, vuoteeseen meno ja siitä nouseminen, peseytyminen, saunominen ja hygienia, intiimihygienia, muut)
- Mitkä ovat tärkeimmät avun lähteet tai pääasialliset auttajat? (Erilaiset avun tarpeet: käytännön toimet, henkilökohtainen hoiva, taloudellinen tuki, emotionaalinen/sosiaalinen tuki, muu apu ja tuki sekä avun organisointi)
- Miten hoiva kokonaisuudessaan toimii? Hyvät puolet/ongelmat?
- Onko tilanne muuttunut (käännekohtat)? Kuka tai mikä taho auttaa häntä kussakin toimessa? Kehen luotate kussakin asiassa? (Huomioi sukupuoli, mitä mies ja mitä nainen voi tehdä ja mitä tulee tehdä.)
- Millaisia asioita tai tehtäviä ajattelet että voit X:n avuksi tehdä ja mitä et? Miksi?
- Mihin apua ei saa? Mitä teet jos apua ei saa?
- Mistä haluaisit ensi sijassa avun tulevan? (odotukset sisarusten puolisoitten, lasten, miniöiden ja vävyjen, lastenlasten, muiden perheenjäsenten, tuttavien/ystävien ja palveluiden suhteen) Mistä apua on saatu? Miten avun lähteet ovat löytyneet? Mistä apua haetaan ensimmäiseksi ja mitkä ovat toissijaisia avun lähteitä? (Preferessit avun suhteen ja sen syyt.)
- Millaisia ovat kokemukset auttamisjärjestelyistä? Ongelmia/hyviä puolia? Miksi?
- Onko vastaan tullut erityisen hankalia tai yllättäviä tilanteita? Mitä silloin on tapahtunut?
- Onko asioita, jotka jäävät tekemättä liittyen auttamiseen? Mikä siihen on syynä?
- Miten tyytyväinen/tyytymätön olette (ollut) hoivan järjestämiseen eri aikoina? Miksi?
- Kuvittele tulevaisuutta jolloin X tarvitsee apua monissa jokapäiväisissä toimissa (peseytyminen, ruoanlaitto, pukeutuminen tms.). Mikä on sinun roolisi hänen auttamisessaan ja mistä muista lähteistä hän saa apua? Huolettaako tulevaisuus erityisesti X:n suhteen?
- Kenen tarjoamia ja millaisia palveluita tulevaisuudessa on tarjolla? Mitä tapahtuu julkisille palveluille? Millaiseksi näet suomalaisen hyvinvointivaltion tulevaisuuden?
- Jos voisitte vapaasti järjestää hoivan, miten sen järjestäisitte?
- Onko joitakin teille tärkeitä asioita, joita emme ole käsitelleet?