

Marja-Liisa Honkasalo,
Leila Jylhänkangas &
Anna Leppo (TOIM.)

Haavoittuva toimijuus

Sairastaminen ja hoiva
hyvinvointivaltion laitamilla

VASTAPAINO
TAMPERE 2022



VERTAISARVIOITU
KOLLEGIALT GRANSKAD
PEER-REVIEWED
www.tsv.fi/tunnus

© Vastapaino, tekijät

ISBN 978-951-768-994-6

Kustannusosakeyhtiö Vastapaino
Yliopistonkatu 60 A
33100 Tampere
www.vastapaino.fi

Painopaikka: Hansaprint, Turenki 2022

Sisällys

Marja-Liisa Honkasalo, Leila Jylhänkangas & Anna Leppo:

Johdanto: Toimijuutta haavoittuvuuden ehdoilla 7

**OSA 1: AUTONOMISEN POTILAAN SYNTY
MIELENTERVEYSPOLITIIKASSA**

Karoliina Ahonen:

**Miten potilaan toimijuus rakentuu historiallisesti
suomalaisessa mielenterveyspolitiikassa? 47**

OSA 2: TOIMIJUUDEN INSTITUTIONAALISET EHDOT

Anna Leppo & Riikka Perälä:

**Huumeidenkäyttäjät hyvinvointivaltion katveessa -
toimijuus kilpailutetun opioidikorvaushoidon arjessa 83**

Jari Pirhonen:

**Omaa elämää loppuun asti - autonomia ja toimijuus
hoivakodissa 125**

OSA 3: SIDOKSET, TOIMIJUUS JA HOIVA

Leila Jylhänkangas:

Muistisairaus ja katoava toimijuus 157

Ulla Tikkanen:

**Omaishoitajat pakottavuuksien vietävänä - huokoisesta
kiinnittävän hoivan arkeen 189**

Kirsi Hokkila:

Minäkö omaishoitaja? Lapsihoitajuus uutena yhteiskunnallisena ilmiönä 223

OSA 4: HOIVAN ELETTY VASTUU

Liina Sointu:

**Koskevia ja tuntevia vastuita
- omaishoivaa sidosten ehdoilla 257**

Marja-Liisa Honkasalo:

Loppusanat: Toimijuuden muunnelmia 287

Kiitokset 309

Kirjoittajat 310

Koskevia ja tuntuvia vastuita - omaishoivaa sidosten ehdoilla

Liina Sointu

Kun ollaan me sentään kymmeniä vuosia jo yhdessä oltu. Niin kyllä minä häntä sen verran tunnen ja tiedän, että missä mennään. – – Niin kaikki siis nämä tämmöset epämiellyttävät tilanteet, mitä minäkin joka päivä näin siellä [kuntoutusosastolla], niin minä niitä vaan mietin ja tein sitten kato, ajatuksissa, että nyt tuli taas tuohon yksi piste lisää, tuohon kasaan, että nyt on kohta tuo kasa täynnä ja se otetaan pois päiväjärjestyksestä. En tiedä, olenko tehnyt oikein, mutta omasta mielestäni olen tehnyt oikein. (Mies, 69 vuotta)

Edellä olevassa sitaatissa yksi omaishoivan arkea käsittelevää tutkimusta varten haastattelemistani ihmisistä kertoo, kuinka hänestä tuli puolisonsa omaishoitaja¹. Kun puoliso sairastuu ja menettää toimintakykynsä äkillisesti esimerkiksi aivoinfarktin ja siitä seuranneen halvaantumisen seurauksena, on päätettävä nopeasti etenevässä tilanteessa, missä tarvittava pitkäaikainen hoiva ja hoito järjestetään. Omaishoito on vakiintunut hoivapolitiikkaan yhdeksi vaihtoehdoksi järjestää hoiva². Perheiden arjessa hoivaa koskevissa ratkaisuisissa on kuitenkin kyse monimutkaisemmasta prosessista kuin vapaasta valinnasta erilaisten

1 Sointu 2016.

2 Kröger & Leinonen 2012.

vaihtoehtojen välillä³. Onkin tarpeen ymmärtää omaishoitoon johtavia elämäntilanteita ja huomioida yhtäältä perhesuhteiden intiimit ja monikerroksiset sidokset ja toisaalta näiden sidosten kytkeytyminen yhteiskunnalliseen ja hoivapolitiittiseen kontekstiin.

Tässä luvussa pyrin syventämään ymmärrystä omaishoitajuudesta ja siihen päätymisestä henkilökohtaisten sidosten ja vastuiden sävyttämänä toimijuutena. Aineistona käytän omaishoitajien omakohtaisia kertomuksia siitä, kuinka he ovat ryhtyneet puolisoidensa omaishoitajiksi⁴. Omaishoitajalla tarkoitan henkilöä, joka vastaa läheisen ihmisen pitkäaikaisesta hoivasta kotona joko kunnallisen omaishoidon tuen turvin tai ilman sitä. Haastateltavani olivat päätyneet omaishoitajiksi tilanteissa, joissa puolison tarvitsema hoiva ja hoito oli niin vaativaa, ettei siihen vaikuttanut olevan edellytyksiä ryhtyä – ja kuitenkin siihen oli ryhdytty. Haastateltavien tarinat tarjoavat siten kiinnostavan aineiston tarkastella omaishoitajaksi päätymistä henkilökohtaisten sidosten ja vastuiden sävyttämänä toimijuutena.

Henkilökohtaisten sidosten ja vastuiden sävyttämän toimijuuden taustalla on ajatus inhimillisestä toimijasta, jota ympärillä tapahtuvat asiat koskevat ja koskettavat – ja jota ne myös muuttavat⁵. Luvun aloittavassa sitaatissa tällaista toimijuutta ilmentävät haastateltavan luonnehdinnat puolison voinnin havainnoimisesta, havaintojen pohtimisesta sekä oman ja toisten toiminnan moraalisisesta arvioinnista. Myös sairaalaosasto havaintojen ja pohtimisen fyysisenä ja sosiaalisena kontekstina on olennainen, sillä vakavasti sairastuneen puolison hoitoa koskevia ratkaisuja tehdään usein konkreettisissa tilanteissa ja ympä-

3 Arksey & Glendinning 2010; Egde 2014.

4 Tämä luku on kirjoitettu Suomen Akatemian rahoituksen turvin (SA 303481).

5 Honkasalo 2008; Maksimainen & Ketokivi 2014; Sayer 2011.

ristöissä. Kaiken kaikkiaan henkilökohtaisten sidosten ja vastuiden sävyttämän toimijuuden näkökulmasta omaishoitajuuteen päätyminen on vapaan valinnan sijaan ratkaisu, joka kytkeytyy niin henkilökohtaiseen tunnesiteeseen kuin laajempaan sosiaaliseen ja yhteiskunnalliseen kontekstiin⁶.

Tärkein omaishoitajuutta määrittävä yhteiskunnallinen konteksti on hoivapolitiikka, johon sosiaalipolitiikan professori Anneli Anttonen mukaan sisältyvät niin valtion ja kuntien harjoittamat toimet (palvelut ja etuudet), toimien taustalla oleva lainsäädäntö kuin erilaiset poliittiset ja hallinnolliset tavoitteet, ohjelmat ja normit. Suomessa julkisen vallan on perustuslain nojalla turvattava maassa pysyvästi asuville tarvittavat sosiaali- ja terveyspalvelut eikä omaisilla ole lakisääteistä velvollisuutta huolehtia aikuisista perheenjäsenistään⁷. Lainsäädäntöön sisältyy silti Laura Kalliomaa-Puhan mukaan vahva omaisolettama. Perheen roolia hoivaresurssina painotetaan myös hoivapolitiikkaa ohjaavissa asiakirjoissa⁸. Viime vuosikymmeninä hoivapolitiikan tavoitteissa on muun sosiaalipolitiikan tavoin korostunut kansalaisten ja perheiden oma aktiivisuus ja vastuu läheistensä hyvinvoinnista⁹. Perheiden aktiivisuuden peräänkuuluttaminen kytkeytyy myös tavoitteeseen siitä, että iäkkäät asuisivat mahdollisimman pitkään omassa kodissaan. Perheen vastuun ja kotona asumisen ensisijaisuutta korostava yhteiskunnallinen ilmapääpiiri vaikuttaa siihen, mitä ihmiset näistä vastuistaan ajattelevat.

Kunnilla on lakisääteinen velvollisuus tukea läheisten antamaa epävirallista hoivaa omaishoidon tuella, jonka laajuudesta kunnat saavat päättää oman talousarvionsa rajoissa¹⁰. Vuonna 2019 kunnan kanssa sopimuksen tehneitä omaishoita-

6 Arksey & Glendinning 2010; Egdell 2014.

7 Anttonen 2009, 55, Kalliomaa-Puha 2017.

8 Ahosola & Henriksson 2012.

9 Anttonen & Häikiö 2011.

10 Zechner 2010.

jia oli 48 700, ja heistä hiukan yli puolet oli itse 65 vuotta täytäneitä¹¹. Vain osa läheistään hoitavista henkilöistä on kunnallisen omaishoidon tuen piirissä. Omaistaan hoitavien todellisesta määrästä on tehty erilaisia arvioita¹², mutta arvioiminen on vaikeaa ilmiön luonteen vuoksi. Ainakin 60 000 henkilön on arveltu antavan vaativaa ympärivuorokautista hoivaa läheiselleen¹³.

Hoivapolitiikan tavoitteiden ja ohjelmien sekä omaishoidon suoran tukemisen ohella myös muut tekijät muotoilevat tilaa, jossa perheet tekevät ratkaisuja pitkäaikaisesta hoivasta. Tärkein näistä tekijöistä on kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito tehostetussa palveluasumisessa, vanhainkodeissa ja terveyskeskusten vuodeosastoilla. Ympärivuorokautinen hoito on osana julkista sosiaali- ja terveydenhuoltoa ollut jatkuvan uudelleenorganisoinnin ja talouskurin kohteena 1990-luvulta lähtien¹⁴. Tällä on ollut monenlaisia seurauksia hoivalle ja hoivatyölle. Hoivatyöntekijät kokevat hoivan laadun ja työolosuhdeiden heikentyneen sekä asiakkaille aiheutuneiden riskien kasvaneen¹⁵. Apua tarvitsevien näkökulmasta seurauksena on ollut riittämätön avunsaanti. Nykytilanteessa joka viides 75 vuotta täyttänyt päivittäistä apua tarvitseva henkilö kokee jäävänsä vaille tarvitsemaansa apua perustoiminnoissa.¹⁶

Aiempi tutkimus on jo tuonut esiin, että jatkuvan säästö- ja tehokkuuspaineen alla toimiva vanhustalvujärjestelmä siirtää vastuuta hoivasta läheissuhteisiin niin Suomessa kuin muuallakin Euroopassa¹⁷. Erityisen selkeästi on osoitettu, kuinka niin sanotusta kevyemmästä hoivasta siirtyy vastuuta avun tarvtisi-

11 Kuntaliitto 2021.

12 Esim. STM 2014; Vilkkö ym. 2014; Luku 2 tässä kirjassa.

13 STM 2014.

14 Eskelinen 2017; Kröger, Van Aerschot & Mathew Puthenparambil 2018.

15 Kröger ym. 2018.

16 Kröger, Van Aerschot & Mathew Puthenparambil 2019; ks. myös Kröger 2022.

17 Grootegoed & Van Dijk 2012; Kröger & Leinonen 2012; Van Aerschot 2014.

joille itselleen ja läheisille. Kun kevyemmät avuntarpeet, kuten siivous kerran viikossa, on rajattu julkisen hoivan ulkopuolelle, vain joihinkin kodin töihin apua tarvitsevat iäkkäät ovat jääneet omilleen järjestämään apua esimerkiksi kotitalousvähennyksen ja perheen avulla¹⁸. Omaisten merkitys avun järjestämisessä onkin merkittävä¹⁹. Usein he valvovat tilannetta ja sitä, että toisten antama perushoiva tyydyttää välttämättömät tarpeet²⁰. Omaiset saattavat myös antaa taloudellista apua²¹. Näin vastuuta auttamisesta, tukemisesta ja asioiden hoitamisesta on ikään kuin vaivihkaa siirtynyt omaisille.

Oma tutkimukseni avaa näkymän siihen, kuinka vastuuta varsin vaativastakin hoivasta voi siirtyä omaisille nykyisen vanhushoivapolitiikan kontekstissa. Analyysini ei tarjoa yleistettävää tietoa siitä, kuinka laajamittaisesta ilmiöstä on kyse vaan piirtää esiin vastuun määrittelyjen hienovaraista dynamiikkaa omaishoitajien haastatteluihin perustuen. Analysoimalla puolison vakavaa sairastumista ja hoivan tarvetta koskevaa pohdintaa analyysini syventää ymmärrystä omaishoitajien elämäntilanteista osana laajempaa yhteiskunnallista kontekstia.

Luku etenee seuraavasti: Tarkennan aluksi, miten tutkimuksessani lähestyn henkilökohtaisten sidosten ja vastuiden säilyttämää omaishoidon toimijuutta. Käsitteellisten lähtökohtien ohella esittelen empiirisen analyysin ja aineiston, johon luku perustuu. Tämän jälkeen käsittelen sitä, kuinka puolisoiden välinen sidos ensin purkautuu äkillisen ja järkyttävän sairastumisen vuoksi, mutta lähtee sitten vaiheittain punoutumaan kohti omaishoidon sidosta. Lopuksi pohdin vielä tulosten merkitystä hoivapolitiikalle.

18 Kröger & Leinonen 2012.

19 Van Aerschoot 2014; Kehusmaa 2014; Vilkkonen ym. 2014.

20 Valokivi & Zechner 2009.

21 Ks. Van Aerschoot 2014.

Henkilökohtaisten sidosten ja vastuiden sävyttämää toimijuutta tutkimassa

Hyödynnän luvussa omaishoivan arkea käsittelevää tutkimusta varten vuonna 2010 keräämäni haastatteluaineistoa²². Vaikka haastatteluista on kulunut jo aikaa, on haastattelujen keskeinen yhteiskunnallinen konteksti, pitkäaikaishoivajärjestelmä, pääpiirteissään samankaltainen kuin haastattelujen aikaan. Joidenkin tendenssien, kuten hoivan markkinoistuminen ja omaisten vastuun kasvaminen, voidaan arvioida vahvistuneen.²³

Haastattelin tutkimustani varten kaikkiaan viittätoista omaishoitajaa, jotka löysin erilaisten yhdistysten ja paikallislehdessä olleen ilmoituksen avulla. Käytän tässä luvussa niiden kahdeksan osallistujan haastatteluja, joiden puoliso oli sairastunut ja menettänyt toimintakykynsä äkillisesti ja joiden kohdalla oli aluksi ollut epävarmaa, voisiko puolison hoivaa järjestää kotona omaishoidon turvin. Näistä haastateltavista viisi oli miehiä ja kolme naisia. Iältään haastateltavat olivat 65–74-vuotiaita. Haastateltavien ja heidän läheistensä tunnistamattomuuden turvaamiseksi olen muuttanut haastatteluissa esiin tulevat nimet ja muita tietoja.

Haastateltavien elämäntilanteita yhdistää se, että puolison sairastuminen, toimintakyvyn menetys ja hoivan tarve olivat alkaneet äkillisesti ja niiden taustalla oli useimmiten rajusti liikunta- ja hahmotuskykyyn vaikuttanut sairaus, useimmiten aivoinfarkti ja halvaantuminen. Yhdessä tapauksessa hoivan taustalla oli nopeasti etenevä muistisairauden muoto, johon liittyi aggressiivisuutta ja kokonaisvaltainen toimintakyvyn menetys. Haastatteluhetkellä puolison sairastumisesta oli kulunut useimilla noin kahdesta kolmeen vuoteen, joidenkin kohdalla lähemmäksi kymmenen vuotta.

22 Ks. Sointu 2016.

23 Hoppania ym. 2022; Zechner ym. 2022.

Puolison tarvitsema hoiva oli kaikkien haastateltavien kohdalla vaativaa. Tällä tarkoitan, että puoliso ei selviytyisi hengissä ilman toisen ihmisen apua ja hoivaa. Tutkimukseeni osallistuneet omaishoitajat vastasivat puolisonsa fyysisestä perushoivasta, palvelujen koordinoimisesta, puolison turvallisuuden edellyttämästä läsnäolosta ja emotionaalisesta tuesta. Lisäksi osa haastateltavista hoiti myös sairaanhoidollisista toimia lääkehoidosta aina virtsan katetrointiin.

Vaikka hoiva oli kaikkien osallistujien kohdalla vaativaa, vain puolet haastateltavista oli kunnallisen omaishoidon tuen piirissä. Osa ei saanut omaishoidon tukea siksi, että kunnan määrärahat olivat loppuneet kesken vuoden, osalta tuki taas oli evätty omaishoitajan oman huonon kunnan vuoksi. Jälkimmäisessä tilanteessa puolison hoitoon osallistui kunnallinen kotihoito – silti suurimman osan vuorokautta puoliso olivat kotona keskenään ja huonokuntoinen omaishoitaja huolehti siellä puolisostaan.

Valitsin lähilukuun hoivan alkuvaiheita koskevat kuvaukset, sillä ne avaavat mielenkiintoisen näkökulman henkilökohtaisten sidosten ja vastuiden sävyttämään toimijuuteen. Erityisen valaisevia valitsemani haastattelut ovat siksi, että haastateltavien kohdalla omaishoitajuus ei aluksi ollut näyttänyt mahdolliselta vaihtoehdolta. Lähtötilanteen ja lopputuloksen välillä on siten jännite, jota luvussa puran auki: kuinka haastateltavat, jotka eivät itsensä tai toisten silmissä aluksi vaikuta lainkaan kyvykkäiltä huolehtimaan puolisoista kotona, lopulta kuitenkin päätyvät tähän ratkaisuun. Tähän kysymykseen vastauksen löytäminen valottaa samalla sitä dynamiikkaa, jonka vuoksi vastuuta vaativasta, henkilökohtaisesta hoivasta voi siirtyä omaisille nykyisen vanhushoivapolitiikan kontekstissa.

Vaikka hoivan alkuvaiheista oli haastatteluhetkellä ehtinyt kuluja jo pidemmän aikaa, kerrottiin sen aikaisista tapahtumista,

tunteista ja ajatuksista usein tiheästi ja yksityiskohtaisesti. Ajattelun tämän heijastavan sitä, että puolison sairastumisen aikaiset tapahtumat olivat olleet järkyttäviä. Samalla tiheä ruumiillinen ja tunnepitoinen kuvaus heijastelee myös sitä, että henkilökoh- taisten sidosten ja vastuiden sävyttämä toimijuus on tuntevaa²⁴.

Tuntevalla viittaaan kolmeen toisiinsa limittyvään seikkaan. Ensinnäkin tuntevuus merkitsee toimijuuden ruumiillisuutta ja sitä, että puolison hoivan kysymyksiä ratkotaan konkreettisesti ajassa ja paikassa: olemalla fyysisesti läsnä erilaisissa tilanteissa ja kanssakäymisessä muiden toimijoiden, kuten sairastuneen puolison ja hoitohenkilökunnan, kanssa. Toiseksi tuntevuus viittaa yhteisen elämän aikana karttuneeseen tietoon toisen ta- voista, luonteesta, toiveista ja peloista. Kolmanneksi tuntevuus merkitsee myös kiintymystä ja haavoittuvuutta: koska puoliso on rakas ihminen, hänen kärsimyksensä, kipunsa ja saamansa kohtelu koskee myös terveenä pysynyttä puolisoa. Koskea-sana viittaa yhtäältä siihen, että puolison sairastuminen koskee sat- tumisen merkityksessä. Toisaalta koskeminen tarkoittaa myös fyysistä, ruumiillista koskettamista ja sitä, että jokin asia ”kuu- luu” jollekulle (”tämä asia koskee myös minua”).

Edellä erittelemiäni koskemisen ja tuntemisen erittelyjä voi vetää yhteen toteamalla, että puolison sairastuminen ja avun- tarve käynnistävät puolisoaan hoivaavissa sisäisiä prosesseja. Puolison sairastuminen haastaa heidät ajattelevina, tuntevina ja toisen tunteita tulkitsevina ja moraalisina toimijoina, joita maailma ja siinä tapahtuvat asiat koskevat²⁵. Vastuuta puolisoista, hänen elämästään ja hoivastaan voi käsitteellisesti kuvata aktii- visena herkkyytenä läheisen ihmisen tarpeille ja toiveille²⁶. Vas- tuuseen kuuluu kiintymyksen ja rakkauden myötävaikuttamaa

24 Ks. Sointu 2016.

25 Honkasalo 2013; Sayer 2011, 2.

26 Mason 1996.

kiinnostusta, huolta ja virittyneisyyttä huomaamaan ja pohtimaan, mikä on toiselle hyväksi tai huonoksi.

Luen haastateltavien kuvauksia kokemuksellisina tarinoina²⁷, joiden avulla haastateltavat jäsentävät ja kommunikoiivat sitä, mitä heille oli tapahtunut ja miten he olivat päätyneet puolisonsa hoivaajiksi. Kokemuksellisuus tarkoittaa tässä yhteydessä sitä, että haastateltavat ovat itse eläneet ja kokeneet tapahtumat, joista he haastattelussa kertovat. Kuvaukset sisältävätkin usein yksityiskohtaista aikaa, paikkaan ja ruumiillisiin suhteisiin sijoittuvaa puhetta sekä tunteiden ja ajatusten minämuotoista reflektointia. Samalla haastateltavien kokemukselliset tarinat, niin omakohtaisia kuin ne ovatkin, sisältävät myös jännitteitä ja ristiriitoja, jotka ovat peräisin yhteiskunnallisista valtasuhteista ja rakenteista²⁸.

Tulkitsen, että kaiken kaikkiaan haastateltavien kerronta kommunikoi sitä, että puolison sairastuminen oli asettanut kyseenalaiseksi elämän sellaisena kuin sitä oli sairastumiseen asti eletty. Se pakotti puolisoaan hoivaavat pohtimaan ja luomaan uudelleen suhdettaan niin itseensä kuin puolisoonkin. Luonteeltaan tämä suhteen uudelleen luominen on eettistä: pyritään löytämään tapoja toimia oikein suhteessa puolisoon ja itseen yhteiskunnallisten rakenteiden ja henkilökohtaisten sitoumusten risteyskohdassa²⁹. Eettisyys viittaa myös oman toiminnan eettiseksi subjektiksi tulemiseen, tietoisuuteen itsestä moraalisena toimijana oman ja puolison elämän suhteen³⁰. Kyse ei kuitenkaan ole siitä, että omaishoitajaksi päätyminen olisi yleisesti ottaen eettisempi ratkaisu kuin siihen päätyttömyys. Pikemminkin on kyse omakohtaisesta hyvän elämän ehtojen uudelleen määrittelystä muuttuneessa elämäntilanteessa.

27 Squire 2008.

28 McNay 2004.

29 Honkasalo 2008, 236–241; Honkasalo 2013, 55.

30 Foucault 1994; Honkasalo 2008, 238.

Analysoin aineistoa narratiivisesti rakentamalla yksittäisten haasteltavien tarinoista yhtenäisen tarinan yhtäläisyyksien perusteella³¹. Erityisesti kiinnitän huomiota vaiheisiin, joiden kautta puoliso lopulta päätyy kotiin asumaan. Vaiheissa minua kiinnosti haastateltavan osuus tapahtumissa: se, mitä hän tunsi ja ajatteli ja miten hän toimi konkreettisissa tilanteissa. Kaikkien haastateltavien tarinat etenivät samojen vaiheiden kautta, joiden avulla jäsenän tätä lukua. Tarina alkaa puolison sairastumisesta ja sen puolisoiden yhteiselle elämälle ja sidokselle aiheuttamasta uhasta. Uhka konkretisoituu puolison siirtymisessä kodin ulkopuolelle. Tämän jälkeen seuraa harkinnan vaihe, jolloin muodostetaan käsitys tilanteesta. Lopuksi tullaan ratkaisuvaiheeseen, jossa päädytään hoivaamaan puolisoa kotona.

Purkautuvat langat

Haastateltavien kuvaukset hoivan alkuvaiheista heijastelevat sitä, kuinka perustavalla tavalla puolison sairastuminen oli saanut totutun elämän järkkymään paikoiltaan. Sairastuminen oli tapahtunut äkillisesti ja mullistanut puolisoiden elämän. Sairastumisen yhtäkkisyyttä ja järkyttävyyttä korostaa se, että vaikka tapahtumista oli haastatteluhetkellä monen kohdalla jo useampi vuosi, haastateltavat nimesivät sairastumisen ajan ja paikan edelleen hyvin yksityiskohtaisesti:

Kolme vuotta sitten tammikuun 10. päivänä minä olin kaupungilla käymässä ja sinä aikana mun mieheni oli kaatunut, ja kun mä tulin kotiin mä sanoin, että hyvänen aika, sulla on halvaus.

31 Polkinghorne 1995, 12–18.

Useimmiten hoivan tarve alkoi juuri aivoinfarktista ja puolison sairaalaan joutumisesta. Heti aluksi oli selvää, että jos puoliso jäisi henkiin, hän tarvitsisi vaativaa hoivaa koko loppuelämänsä ajan. Epävarmaa oli, millaista hoivaa ja hoitoa puolison tilanne edellyttäisi ja kuka hoivasta kykenisi huolehtimaan. Se kuitenkin vaikutti selvältä, että puoliso ei todennäköisesti enää voisi asua kotona, sillä hänen hoivan ja hoidon tarpeensa oli niin mitava. Haastateltavat kertoivat, että heidät arvioitiin kykenemättömiksi hoivaamaan puolisoa kotona juuri sairauden edellyttämän vaativan hoidon tähden:

Sitten siellä [sairaalassa] todettiin, että ei meikäläinen pysty hoitamaan noin huonoa potilasta, kun ei hän siellä kuntoutunut sitten ollenkaan. (Mies, 67 vuotta)

Toisaalta osa omaishoitajiksi päätyneistä puolisoista oli itse niin huonokuntoisia, että hoiva kotona vaikutti jo siksikin mahdolltomalta. Monilla oli itsellään selkä- ja sydänvaivoja. Yksi haastateltava kertoi, että ennen puolisonsa sairastumista hän oli ollut puolisonsa hoidettava. Haastatteluhetkelläkin hän liikkui rollaattorin avulla ja totesi, että pariskunta tarvitsisi oikeastaan tandemrollaattorin. Puoliso ei kyennyt liikkumaan ilman toisen ihmisen apua osittaisen halvaantumisen ja hahmotushäiriöiden takia. Omasta huonosta kunnostaan huolimatta haastateltava oli päätenyt hoivaamaan puolisoaan kotona:

Ja sitten sen jälkeen, nimittäin ne olisivat ottaneet hänet kokonaan laitospotilaaksi, mutta mä sanoin, että mä en anna vielä, mun pitää kokeilla, että ensin kokeillaan kotiin kaikki, koska ne katto, silloin nimittäin, mä oon ollu siis huonommas kunnossa kun hän, että hän hoiti mua, mut nyt kävi sitten niin että sitten nyt, nyt huono hoitaa toista huonoo. (Nainen, 72 vuotta)

Tämä haastateltava ja hänen puolisonsa ovat olleet yhdessä 60 vuotta: ”aina yhdessä, ei me osata erossa ollakaan”. Yhtäältä pitkään yhdessä eläneiden puolisoiden elämät ovat kietoutuneet toisiinsa kiintymyksen, tottumuksen ja käytännön kautta³². Toisaalta puolisoiden elämät ovat punoutuneet toisiinsa myös taloudellisesti: toisen sairastuminen ja hoito kodin ulkopuolella vaikuttaisi taloudellisesti myös toisen elämään. Tämäkin haastateltava toteaa, että ”vaikka olisin kuinka kuolemansairas, niin minä en anna tätä miestä sinne, ja mun eläkkeeseen ette koske, ja otin hänet pois.”

Haastateltavat tuovat esiin sitä, miten he kokivat pakon yrittää huolehtia puolisoista kotona vastoin omia aiempia käsittejiään ja vastoin ammattilaisten sekä aikuisten lasten näkemyksiä. Taustalla on voimakas vastavuoroisuuden sidos, joka puolisoiden välille oli pitkän yhdessäoloajan aikana kehittynyt:

T: Niin että sulla oli niin kova halu hänet tänne?

H: Mä ajattelin, että kyllä se on pakko, kun hän kaiken hoiti kuule, kun mä hiihtelin ja muuta, huushollin piti kunnossa, ei ikinä sanonut, että et saa lähteä eikä mitään, kuule sanaakaan. Kaikki hoiti. Niin mä ajattelin sitten, että ei voi häntä tuonne jättää, jos siinä on joku mahdollisuus. Joku pakotti sen tekemään, että. Lapset sanoi kyllä, että ei siitä [kotona asumisesta] tule mitään. Ja kyllä se aika toivotonta olikin, kun semmoset oli eväät sieltä, kun lähettiin. (Mies, 77 vuotta)

Puolison vakava sairastuminen muodostaa uhan puolisoiden väliselle sidokselle, sillä sairastumisen vuoksi puolisoiden elämät ovat vaarassa repeytyä erilleen. Sairastuminen ja hoivan

32 Smart 2007, 45.

tarve uhkaa erottaa puoliset toisistaan eri asuntoihin, mutta myös eri maailmoihin: haastateltavien puheesta välittyy kuoleman läheisyys ja vaara. Yksi haastateltavista esimerkiksi kuvaa, kuinka puolisoa ensimmäisten sairaalaviikkojen aikana ”heiteltiin huoneesta huoneeseen arkunreunalla”. Kuoleman uhka tulee esiin monen haastateltavan esiin tuomassa epäilyksessä siitä, ettei puoliso välttämättä olisi selvinnyt kovinkaan pitkään hengissä kodin ulkopuolisessa pitkäaikaishoidossa: ”jos olisi ollut laitoksessa, niin hän olisi kuollut jo ajat sitten, että se on se tosiasia, mikä siinä on” (mies, 65-vuotias).

Haastateltaville ja heidän puolisoilleen sairautensa ja tarvittavan hoidon järjestämisessä oli siis kyse elämästä ja kuolemasta. Haastateltavat toivat esiin vakaan käsityksensä, että he olivat vastuussa puolisonsa hoidosta ja hoivasta, mutta myös yksittäisiä toimenpiteitä ja tehtäviä syvemmässä merkityksessä hänen elämästään. Vastuu oli luonteeltaan henkilökohtaista. Henkilökohtaisuudella tarkoitetaan, että yhtäältä vastuu perustuu puolisojen väliseen vastavuoroiseen suhteeseen, sen historiaan ja puolison tuntemiseen. Toisaalta vastuu on henkilökohtaista siinä merkityksessä, että se on jotain, joka koskee puolisoaan hoivaavaa itseään – hänen tunteitaan ja käsityksiään itsestään, puolisoistaan ja heidän keskinäisestä suhteestaan.

Henkilökohtainen vastuu puolisoista liittyi vakaumukseen, joka on luonteeltaan eettinen. Se koskee hyvän elämän ehtojen uudelleen neuvottelua tilanteessa, jossa ne ovat asettuneet kyseenalaisiksi³³. Haastateltavat mielsivät itsensä vastuullisiksi puolisonsa hyvästä elämästä. Tästä vakuuttuminen ei haastateltujen valossa kuitenkaan tapahtunut yksioikoisesti, vaan pikemminkin kyse oli vaihteellisesta prosessista. Vakuuttuneisuus ei liittynyt yksinomaan puolisojen väliseen suhteeseen, vaan

33 Vrt. Honkasalo 2008.

merkittävässä roolissa olivat suhteet pitkäaikaishoivajärjestelmään ja organisaatioihin. Juuri tähän prosessiin kätkeytyy se dynamiikka, jossa vastuuta vaativastakin pitkäaikaishoivasta voi siirtyä omaisille. Tarkastelen tätä luvun seuraavassa osuudessa.

Irrallisia langanpätkiä solmimassa

Pian akuutin hoidon jälkeen puoliso siirrettiin kuntoutusosastolle tai pitkäaikaishoivaosastolle odottamaan paikkaa tehostetussa palveluasunnossa tai vanhainkodissa. Haastateltavat kuvaavat elävästi aikaa, jota he olivat viettäneet puolisonsa vuoheen vierellä sairaaloissa ja kuntoutusosastoilla. Sieltä käsin he tarkkailivat osaston elämää, puolison vointia ja tämän saamaa hoitoa. Haastattelupuheesta välittyi myötätunto ja eläytyminen puolison tilanteeseen.

Hän siirrettiin sinne sitten ja heti kun mä menin ensimmäisenä päivänä sinne, niin se oli kolmen hengen huone. Ja siinä hän oli ovenpieleisessä sängyssä, sitten kaksi muuta ihmistä oli siellä perällä. Ja oven aukaisin, niin keskimmaisesta sängystä huusi semmonen nainen, että kukas sä olet. Mitäs sä täällä teet. Ja heti mä noteerasin, että jaaha, tämä on nyt jotakin, ei ihan sellaista tavallista. Ja koko ajan se kuulemma rähjäsi niitten hoitajien kanssa. – Hän [vaimo] sitten kun siellä viikon oli, sanoi, että kun ei hän saa yölläkään nukuttua, kun ne kaksi rupeaa keskellä yötä höpöttämään siellä keskenään. Kun niillä oli kanssa sitten jo päiväjärjestys sekaisin. (Mies, 67 vuotta)

Haastateltava kuvaa, miten hänen vaimonsa päätyi osastolle, jonka potilaiden tarpeet ja tilanteet poikkesivat paljon vaimon tilanteesta. Osasto ei vaikuta paikalta, jossa vaimolla olisi hyvä olla. Haastateltava kertoo tilanteesta eläytyen siihen: hän si-

joittaa itsensä kertomaansa tilanteeseen hyvin konkreettisesti kertomalla, kuinka hän avaa oven, astuu huoneeseen ja millainen tilanne huoneessa on. Tulkitsen tämän kerronnallisen tiheyden ja eläytyvyyden – joka on tekemissäni haastatteluissa tyypillistä – heijastelevan tilanteiden merkittävyyttä kertojalle³⁴. Kertoessaan haastateltava paitsi eläytyy tilanteeseen, myös kutsuu kuulijan kanssaan tilannetta todistamaan. Eläytyen kuvatut tilanteet ovat kuin johtolankoja, joita haastateltavat punovat yhteen muodostaessaan suhdetta ja käsitystä siitä, mitä heille oli tapahtunut ja miten siitä tulisi jatkaa eteenpäin.

Eläytymisen taustalla on kiinnostus puolison elämää ja hyvinvointia kohtaan. Jennifer Masonia³⁵ seuraten ajattelen, että puolison hyvinvointia kohtaan tunnettu kiinnostus on kiinnostusta ainutlaatuista, erityistä ihmistä kohtaan. Kiinnostukseen liittyy aktiivista herkkyyttä havainnoida ja myötäelää juuri tämän ihmisen tilannetta. Tästä kiinnostuksesta käsin puolisoaan hoivaavat havainnoivat sitä, kuinka puolison yksilölliset ja elintärkeät tarpeet tunnustetaan tai kuinka ne jäävät tunnistamatta hoitavan yksikön hoitokäytännöissä:

Siellä sattui semmonen mukava tapaus, kato kun minähän kävin siellä kanssa joka päivä, niin. – – Siellä vaan sanotaan, että ei yhtään, ei käsi eikä jalka, ei yhtään elonmerkkiä näytä. Niin minä hänelle korjasin tuota peittoa. Ja ilmeisesti se peitto hipaisi tuota halvaantunutta jalkaa. Hän teki tällä tavalla tuolla jalalla. Hän liikutti jalkaterää näin. Niin minä sanoin, että liikutapas uudetaan tuota jalkaa. Hän sitä liikutti näin jotenkin, niin minä meinin ja pyysin sitten sen omahoitajan. – – Niin minä sanoin, että kerkeisitkö nyt yhtään tulemaan tuonne huoneeseen. Joo, no mikä nyt on hätänä? Minä sanoin, että katopas nyt. Tämä oli

34 Denzin 1989, 93–95.

35 Mason 1996.

pannu kato peiton päälle, minä nostin peittoa, että katopa mitä kohta tapahtuu, minä sanoin vaimolle, että liikutas jalkaa. Hän liikutti jalkaa. Kas, kun me ei olla huomattu. – – Siinä vaiheessa se piti nimenomaan, on siis jokainen, tämä kuntoutus, kuule jokainen kato tämmönen liike, mikä saadaan tehtyä, niin se on elintärkeää. (Mies, 69 vuotta)

Tämä katkelma tuo esiin, että myötäelämisen, surun ja epätoivonkin rinnalla aktiiviseen herkkyyteen sisältyy myös toivoa kuntoutumisesta ja parantumisesta toivottomilta vaikuttavissa tilanteissa. Yhtäältä toivoa voi virittää puolison sängyn vierellä vietetty aika: on mahdollista huomata pieniäkin muutoksia, jotka jäävät henkilökunnalta näkemättä, sillä he viettävät vain vähän aikaa kunkin yksittäisen potilaan luona. Toisaalta herkkyys virittyy kiinnostuksesta, halusta ja tarpeesta pitää puoliso elossa ja nähdä tämän parantuvan.

Haastateltavat tuovat esiin toimintaa ja työtä, jota he tekevät ymmärtääkseen, mitä milloinkin tapahtuu ja millaisia seurauksia tapahtumilla on puolisolle. Elämää osastoilla kuvataan yksityiskohtaisesti yhdistellen ympäristöä ja hoitoa koskevia havaintoja pohdintoihin siitä, miten puoliso tilanteet kokee:

H: Tuolla [sairaalassa] aina sanottiin mulle, kun mä sanoin, että miksi tuota antibioottia annetaan. Kun hänellä on virtsatietulehdus. Meni muutama viikkoa eteenpäin, taasko on, hänellä on virtsatietulehdus. Minä sanoin, että selvä, että on se kumma juttu. Siellä ei katohan, vaikka hän nappia painoi, koska hän älyää ja tietää tilanteensa, niin hän painoi sielläkin punaisen valon päälle ja kello pirisi käytävässä. Niin minä kerrankin, kun olin, kun minä aina kahdentoista aikaan kävin, silloin syöntiaikaan suurin piirtein, katsoin sitten, että hän saa syötyä, kun ruoka tuodaan aamulla siihen. Niin minä sanoin sille hoitajalle,

että hän haluaisi mennä vessatuolille. Joo meillä vaipat vaihdetaan silloin ja silloin.

T: Ai siellä on tämä?

H: Joo, vaippakierros on silloin. Sanotaan suoraan, se kusivaippa oli siellä ympäri vuorokauden, voi sanoa, se vaihdettiin, mutta totta kai, kun hänellähän hyvin toimii toi virtsarakko, siis säännöllisesti, tai sanotaanko tällä tavalla, että normaalisti. Niin totta kai sitä pissaa tuli kato, ei vaihdettu, niin totta kai oli se virtsatietulehdus. – – Ja minä tosiaan, kun hän soittaa kelloa, niin minä lähdän silloin. Jos sairaalassa soittaa kelloa ja siitä ei kukaan tuo apua, niin johan se lyö henkisesti katoan, että minut on hylätty. Ja masennuslääkettä hänelle siellä annettiin sairaalassa, tietysti, kun aina oli mieli paha ja piti yksin olla. (Mies, 69 vuotta)

Haastateltava kuvaa monitahoisesti pyrkimystään ymmärtää tilannetta. Hän yhdistelee toisiinsa havaintoja puolisonsa tarpeista ja siitä, miten niihin vastataan osaston käytännöissä. Havaintojensa perusteella hän tekee tulkinnan, että hoitokäytännöt sivuuttavat vaimon elintärkeitä tarpeita, mikä aiheuttaa hänen vaimolleen hyvinvoinnin sijaan lisää kärsimystä, kuten toistuvia virtsatietulehduksia ja masennusta.

Haastateltavien kertomat esimerkit vaippakierroksesta ja sitomisesta heijastelevat ongelmia, joita syntyy, kun hoivatyötä organisoidaan ensisijaisesti hallinnollisista lähtökohdista hoi-
van tarpeiden sijaan. Esimerkiksi vaippakierros eli se, että vaipat vaihdetaan osastolla tietyssä järjestyksessä, tapahtuu kellon ja hoitajien työvuorojen määrittämänä ajankohtana. Helena Hirvosen ja Marita Husson³⁶ mukaan tällaiseen taloudellis-hallinnolliseen aikakäsitykseen nojaava työn organisointi on myös hoitajien näkökulmasta usein ristiriidassa hoivan edellyttämän

36 Hirvonen ja Husso 2012.

relaationaalis-prosessuaalisen ajan kanssa. Hoivan tarpeen ensisijaiseksi asettava hoivatyön organisointi tarkoittaisi, että vaippoja vaihdettaisiin siinä järjestyksessä kuin ne täyttyvät. Tällöin vaippojen vaihtamisen lähtökohtana olisi kellonajan sijaan kehojen rytmi. Koska jokaisen kehon sykli ja siihen vaikuttavat seikat, kuten sairaus, lääkehoito ja yksilölliset tekijät, ovat omanlaisensa, edellyttäisi hoivatyön organisointi todennäköisesti myös lisää työntekijöitä. Siten se olisi myös taloudellisesti kalliimpaa.

Haastateltavien esiin tuomia ongelmallisia tilanteita voi ja täytyykin lukea osana niiden yhteiskunnallista kontekstia. Pitkäaikaishoivan järjestäminen on jo pitkään ollut julkiseen sektoriin ja hoiva-alaan kohdistuvien jatkuvien taloudellisten säästöpyrkimysten kurittamaa³⁷. Talouskurin ohella hoivan organisoinnista määrittävät kulttuuriset käsitykset ja toimintatavat, jotka hankaloittavat hoivatyön organisoinnista hoivan logiikan³⁸ ja hoivarationaalisuuden edellyttämällä tavalla³⁹. Hoivan logiikan huomioiva hoivatyön organisointi edellyttäisi sitä, että hoivan lähtökohtana olisi mahdollisimman paljon hoivaa tarvitsevan ihmisen rytmi.

Hoivan järjestäminen yhtäaikaaisesti useammalle ihmiselle edellyttää aina jonkinlaista tasapainoilua samanaikaisten tarpeiden ja niihin vastaamisen kanssa, oli kyse sitten pitkäaikaishoivasta hoivakodissa tai pienten taaperoiden ryhmästä päiväkodissa. Kuitenkin hoivan logiikan sivuuttaminen tyystin on osoittautunut tutkimusten valossa ongelmalliseksi niin hoivaa tarvitsevien vanhusten kuin hoivatyöntekijöidenkin näkökulmasta⁴⁰. Esimerkiksi muistisairaana ihmisen auttaminen peseytymisessä vaatii paljon aikaa ja lähestymistaitoja, jotka lievittävät

37 Eskelinen 2017.

38 Mol 2008.

39 Wærness 1984.

40 Banerjee ym. 2012; Gil 2021; Hirvonen & Husso 2012; Vaitinen 2019.

tilanteen uhkaavuutta. Jos tällaisille toimintatavoille ei ole tilaa ja aikaa, muistisairas saattaa vastustaa tilannetta väkivaltaisesti⁴¹.

Haastateltavien kertomissa tilanteissa hoivan tarpeen si-
vuuttaminen aiheuttaa kärsimystä, jonka kirjo on suuri. Se voi
vaihdella pienestä epä mukavuudesta äärimmillään henkiseen ja
fyysiseen kipuun, mustelmiin ja ruhjeisiin. Tällainen esimerkki
tulee esiin erään haastateltavani kohdalla. Haastateltava oli alun
perin etsinyt nopeasti etenevään muistisairauteen sairastuneelle
vaimolleen paikan hoivakodista, koska oli kokenut, ettei kyke-
nisi huolehtimaan tästä kotona. Vaimo siirrettiin kuitenkin pian
aggressiivisuuden takia hoivakodista sairaalaan:

Ne joutuivat hänet yöllä sitomaan, hän oli sidottuna. Yötä päi-
vää. Ne pisti lepositeisiin, kädet sängynreunoihin kiinni. Ja tota.
Magneettivyö oli keskeltä, silti hän yritti irti sieltä. Että tämmö-
sessä saakelin tilanteessa hän istu siellä kuule peräkopissa, kun
mä menin. Märkänä, saakeli. Kerrankin oli likomärkä selkäänsä
saakka. – – Tämmösestä kunnosta mä hain kuule, ja ne, toi kato,
kun se potki kuule kato nääs nämä kyntensä nämä kaikki kato
auki ja meinasi tulla niihin kato kuolio, ne meni ihan mustaksi,
ne, kun hän kato siihen, rautoihin, hän pääsi potkiin ne sinne
saakeli. (Mies, 77 vuotta)

Sitominen vyökiinnityksellä sänkyyn ja tuoliin on vanhusten pit-
käaikaishoidossa käytetty fyysisen rajoittamisen muoto⁴². Sillä
pyritään estämään levotonta potilasta vahingoittamasta itseään
tai toisia. Hoitomuotona sitominen on kiistanalainen, ja henki-
lökunta kokee sen usein ristiriitaiseksi ja ahdistavaksi. Tämän
haastateltavan esiin tuomassa tilanteessa sitominen estää kyllä
potilasta vahingoittamasta muita, mutta ei potilasta itseään.

41 Vaittinen 2019, 232.

42 Saarnio 2009, 25 sekä 30 ja 81–82.

Tilanteen järkyttävyyttä korostaa haastateltavan tuskaisuus hänen kuvatessaan tilannetta. Tekstiksi litteroidussa haastattelukatkelmassa tämä näkyy kiroiluna. Järkyttävyyttä korostaa myös se, miten haastateltava kutsuu kuulijaa mukaan tilanteeseen toistamalla useaan kertaan sanaa ”kato”. ”Katsomaan” pyytämisen muistuttaa puhemielessä esiintyvää ilmaisua ”tiedätkö” (”tiätsä”⁴³; vrt. ”you know”). Tällainen pyyntö merkitsee, että kerrottu asia on haastateltavalle erityisen tärkeä. Samalla se kutsuu kuulijaa tietämään kerrottu asia jaetun ymmärryksen perustalta. Katsomaan pyytämisen korostaa kokemuksellisuutta ja konkreettisuutta abstraktin tietämisen sijaan. Tässä katkelmassa pyyntö vie kuulijan todistamaan sitomisesta aiheutuneita ruumiillisia vammoja ja kärsimystä.

Haastateltavan tarina on aineistossa äärimmäinen esimerkki siitä, miten ihmisen perustarpeet tulevat sivuutetuiksi vanhus-hoivassa. Kaikkien haastateltavien tarinat eivät toki ole näin äärimmäisiä. Niitä yhdistää kuitenkin se, että niistä kussakin haastateltava tulkitsee, että puolison tarpeet (perustarpeet tai yksilölliset, erityiset ja ainutkertaiset) eivät tule riittävästi huomioituiksi kodin ulkopuolisessa hoidossa ja hoivassa. Haastateltavien tekemä tulkinta on keskeinen perustelu puolison hoivaamiselle kotona.

Kohti omaishoivan punosta

Ratkaisu hoivata puolisoa kotona kiteytyy haastatteluissa paitsi konkreettisten tapahtumien kuvaamiseen myös tapahtumia koskevaan eettiseen pohdintaan. Tämä pohdinta sisälsi sen puntarointia, mikä on oikein puolisoa ja itseä kohtaan. Tällaista harkintaa löytyy tämän luvun aloittaneesta sitaatista, jonka

43 Keskitalo-Foley 2004, 46; DeVault 1990, 103.

päätteeksi haastateltava eksplisiittisesti ilmaisee ratkaisunsa moraalisen luonteen: ”en tiedä, olenko tehnyt oikein, mutta omasta mielestäni olen tehnyt oikein”. Ratkaisun prosessimaiseen luonteeseen viittaa se, miten haastateltava kuvaa ajatusten kasaamista: ratkaisu syntyy lopulta kumuloituvista havainnoista ja päätelmistä. Vaikka kyse on yhtäältä haastateltavan henkilökohtaisesta etiikasta, suhteesta itseensä ja puolisoonsa, pohdintaa kehystää toisaalta vahvasti yhteiskunnallinen konteksti. Haastateltava viittaa paitsi puolisonsa tuntemiseen ja tietämiseen myös epämiellyttäviin tilanteisiin, joita hän on osastolla todistanut. Ratkaisu ryhtyä omaishoitajaksi ei siten sijoitu yksinomaan puolisoiden väliseen henkilökohtaiseen ja yksityiseen sidokseen.

Haastateltavat kuvasivat niitä konkreettisia tilanteita ja tapahtumia, jotka olivat lopulta saaneet heidät vakuuttumaan siitä, että puolison olisi tullava kotiin:

Se oli tuotu siihen ja se istu siinä ihan hiljaa siinä rullatuolissa köytettyinä kiinni kyllä. Ja tota, istu siinä. No, siinä sitten keskusteltiin vähän aikaa siitä asiasta ja silloin mä sanoin hoitajille siinä, että nyt on se tilanne, että annatte sen täältä mulle kotiin taikka sitten mä en tule tänne enää, muuta kun ilmoitatte sitten koska mä tuun viimesen kuorman hakeen. Ja tota, siitä mä lähdin poies. Ja mä silloin, niin tää aina vaikka se oli kuinka paljon lääkitty niin se aukas silmänsä, kun siihen koski. Mä silittelin sitä näin, ei hievahtanutkaan. Siinä. Ei hievahtanutkaan, se oli ihan toisessa maailmassa. Ja yön oli nukkunut. Että se oli silloin vielä siitä edellisen päivän [lääke]satsista.

Tämän haastateltavan tarinassa tilanne on jo pitkään ollut kärjistymässä. Jännitteet tiivistyvät lääkehoitoon, jonka haastateltava tulkitsee hoidon ongelmallisimmaksi asiaksi. Katkelmassa

vaimon liikkumattomuus ja kosketukseen reagoimattomuus ovat eräänlainen kulminaatiopiste, joka vaatii puolisoa tekemään lopullisen ratkaisun vaimon hoivasta. Pohdinnan moraalinen ulottuvuus näkyy selkeimmin haastateltavan asettamassa uhkavaatimuksessa: joko hän vie vaimonsa kotiin vastoin hoitavan tahon määräystä tai jättää hänet yksin hoitopaikkaan kuolemaan. Tulkitsen katkelmaa ja ”viimeisestä kuormasta” puhumista vihjeeksi tilanteen sietämättömyydestä. Tilanne hoitopaikassa on muodostunut niin huonoksi, että sitä ei kerta kaikkiaan voi enää kestää⁴⁴. Uhkavaatimus koskee ehkä yhtä lailla haastateltavaa itseään kuin hoitavaa tahoa. Vaatimuksen seurauksena kuitenkin käynnistyvät neuvottelut, joiden jälkeen vaimo kotiutetaan.

Kaikkien kohdalla tilanne ei ole näin kärjistynyt, vaan lopulliseen ratkaisuun saavutaan vähitellen. Myös se on olennaista, että omaishoitajaksi aikova saa itsensä ja muut vakuuttumaan omasta kyvystään huolehtia puolison monista tarpeista (Jylhänkangas tässä kirjassa). Ratkaisua saatetaan pohtia yhdessä puolison kanssa:

Niin, sitten mä soitin sinne, se oli kevättä suunnilleen. Mä sitten sanoin, että kyllä me nyt lähdetään meidän kotiin lomalle. Että katsotaan sitten, että vaimo on nyt, että hän tulee itse samanlaiseksi pöhelöksi vielä, kuin ne vieruskaverit on. Että katsotaan sitten, mitä tehdään. Meidän piti olla viikko kotona sitten. Ja sitten me mietittiin siellä, että miten tästä, mitä nyt tehdään, että kun [osastolla] nämä asiantuntijat olivat sitä mieltä, että mä en pysty hoitamaan. Mutta sitten kyllä mä totesin, että ei hänen paikka siellä sairaalassa kyllä ollut ainakaan siinä huoneessa. Ja mä ilmoitin sitten vaan kotoa, että olemme tulleet siihen tulok-

44 Sietämisestä ks. Honkasalo 2008.

seen, että yritetään pärjätä kotona. Ja sen jälkeen niin hain vaan tavarat pois sieltä sairaalasta ja siitä saakka ollaan sitten koitettu täällä pärjätä. (Mies, 67 vuotta)

Tulkitsen ilmaisen ”ei hänen paikkansa siellä ollut” heijastelevan ratkaisun eettistä luonnetta. Ilmaisu sisältää implisiittisesti ajatuksen kuulumisesta, siitä, että vaimolle on olemassa oikea ja väärä paikka. Ratkaisun tekeminen vaatii kuitenkin huolellista harkintaa siksi, että vastuu hoivasta ja hoidosta ei suinkaan ole kevyt. Puolisot tarvitsivat raskaan perushoivan ohella usein myös sairaanhoidollisia toimenpiteitä. Esimerkiksi tämän haastateltavan puoliso oli lähes täysin liikuntakyvytön. Kotona oli haastatteluhetkelläkin nosturi, jota haastateltava käytti auttaakseen puolisonsa sängystä ylös esimerkiksi pyörä- ja pesutuoliin. Puoliso sai myös välillä halvauskohtauksia ja oli ajoittain sairaalassa. Vastuun ottaminen puolison hoivasta vei haastateltavan kirjaimellisesti elämän ja kuoleman välimaastoon.

Ratkaisu omaishoitajuudesta oli haastateltavien tarinoissa tietyllä tapaa elämän ja kuoleman kysymys. Ratkaisua ryhtyä puolison omaishoitajaksi ei voi tehdä kevyin perustein, sillä vastuu hoivasta merkitsee vastuuta puolison hengestä ja elämästä. Kuitenkin juuri puolison henki ja elämä muodostuivat haastateluissa keskeiseksi perusteeksi ryhtyä omaishoitajaksi. Kodin ulkopuolisen hoivan nähtiin vaarantavan puolison elämän ja hyvinvointi tavalla, jonka kanssa oli mahdotonta elää.

Haavoittumalla hoivaajaksi?

Olen tässä luvussa käsitellyt omaishoitajuutta henkilökohtaisten sidosten ja vastuiden sävyttämänä toimijuutena. Olen tarkastellut omaishoitajuutta tilanteissa, joissa hoivaan ei aluksi näyttänyt olevan mahdollisuutta tai kykyä ryhtyä. Erilaisten

vaiheiden kautta siihen oli kuitenkin päädytty. Tulkitsen, että omaishoitajuuteen päätymisessä oli lopulta kyse ratkaisusta, jonka luonne on eettinen. Ratkaisun ytimessä oli kysymys siitä, millä tavoin tehdä elämästä hyvää tai ainakin riittävän hyvää tilanteessa, jossa hyvä elämä oli vakavasti uhattuna⁴⁵. Sairaaloiden osastoilla ja hoitokodeissa tapahtuvien asioiden, tehtyjen havaintojen ja myötäelämisen kautta puolisoaan hoivaavat päätyivät määrittämään itsensä vastuullisiksi puolison elämästä ja hoivasta. Valinnan sijaan omaishoitajaksi päätyminen oli prosessi, jossa puolisoaan hoivaavat vähitellen omaksuivat vastuun hoivasta vastoin omia ja toisten odotuksia siitä, mikä tilanteessa oli mahdollista ja oikein. Vastuun omaksuminen liittyy kiinteästi niin puolisoitten väliseen kiintymykseen ja käsityksiin moraalisesti oikeasta toiminnasta kuin yhteiskunnalliseen kontekstiin, joissa harkintaa tehdään.

Vaikka omaishoitajuus on henkilökohtaiseen sitoumukseen nojaava ratkaisu, siitä neuvotellaan suhteessa pitkäaikaishoivajärjestelmään. Puolisoa kohtaan tunnettu vastuu *koskee* ja *tuntuu*: se, miten hoivan tarpeeseen osastoilla vastataan, saa puolisoaan hoivaavissa aikaan sisäisiä prosesseja⁴⁶: ajatuksia, tunteita ja päättelyjä, jotka lopulta saavat heidän vakuuttumaan siitä, että puolison elämä on nyt ensisijaisesti heidän vastuullaan. Eri pitkäaikaisen hoidon ja hoivan organisaatiot sekä se, miten päivittäinen hoiva- ja hoitotyö niissä toteutuvat, kytkeytyvät arkisten tilanteiden todistamisen ja pohtimisen kautta henkilökohtaisiin hoivan järjestämistä ja vastuita koskeviin ratkaisuihin.

Pitkäaikaishoivan järjestämistä ovat jo pitkään määrittäneet pyrkimykset uudelleenorganisoida ja hallita hoivava tavoilla, jotka eivät tunnista hoivan kannalta olennaisia piirteitä.⁴⁷ Jul-

45 Vrt. Honkasalo 2008.

46 Honkasalo 2013.

47 Zechner ym. 2022.

kisen talouden jatkuvat säästö- ja tuottavuustavoitteet sekä markkinalogiikkaan perustuvat toimintatavat ja vastuunjaot ovat ajaneet hoivaa sivuun sieltä, missä hoivan tulisi olla kaiken keskiössä. Tässä yhteydessä on tärkeää muistaa, että hoivaan ihmisten välisenä kehollisena kohtaamisena ja käytäntönä voi limittyä myös satuttavia ulottuvuuksia. Läheisissä kehollisissa kohtaamisissa auttaminen voi kääntyä huonoksi tai pahaksi hoivaksi, jollaiseksi portugalilainen Ana Paula Gil nimeää haastattelemiensa hoivatyöntekijöiden kertoman arveluttavana tai satuttavana pitämän toiminnan. Haastatellut hoivatyöntekijät kertovat nopeista liikkeistä, vääränlaisista vaipan pukemisen tavoista ja huomiotta jättämisestä.⁴⁸ Satuttamisen ei tarvitse aina olla tahallista – myös kontekstisidonnaisen tiedon puuttuminen esimerkiksi henkilökunnan vaihtuvuuden vuoksi voi vaarantaa hoivan, johon olennaisesti kuuluva tieto perustuu nimenomaan henkilökohtaiseen suhteeseen ja sen jatkuvuuteen⁴⁹. Se, millaisessa olosuhteissa hoivatyötä tehdään, ei voi olla vaikuttamatta siihen, kuinka sensitiivisesti ja hoivan tarvitsijan tarpeet huomioivasti hoivatyöntekijät voivat tehdä työtään. Tätä kautta hoivatyön organisointi ja resursointi vaikuttavat myös omaisten ratkaisuihin.

Omaishoidosta puhutaan julkisessa keskustelussa usein yhtenä valintana muiden joukossa. Keskeinen johtopäätökseni on, että omaishoitajuuden tukeminen aidosti vapaana valintana edellyttää kodin ulkopuolisen pitkäaikaishoivan järjestämistä hoivan logiikasta ja tarpeista lähtien. Tämä puolestaan edellyttää riittävää taloudellista resursointia ja käytännön hoivatyössä sellaisten toimintatapojen mahdollistamista, jotka riittävästi huomioivat hoivaa tarvitsevien ihmisten elintärkeät ja myös yksilölliset tarpeet. Vaikka iäkkäät keskimäärin olisivatkin pa-

48 Gil 2021.

49 Werness 1984; Himmelweit 2007.

rempikuntoisia kuin vielä 30 vuotta sitten, eivät sairaus, vaiva ja hoivan tarve koskaan katoa ihmisen elämästä. Ne yksinkertaisesti kuuluvat inhimilliseen elämään⁵⁰.

Jos iäkkäiden pitkäaikaishoivaa ei kyetä järjestämään eettisesti kestäväällä tavalla, syntyy painetta omaishoivaan. Tämä luku on tarkastellut dynamiikkaa, jolla tämä voi tapahtua. Vaikka omaishoito voi monille olla soveltuva tapa järjestää pitkäaikainen hoiva vanhuudessa, ei se ole sitä kaikille. Perheiden ja puolisoiden keskinäiset sidokset ovat monimutkaisia, ja niihin voi sisältyä myös pimeitä puolia⁵¹. Hoiva tuo osapuolensa lähekkäin yllättävillä, ennustamattomilla, hämmentävillä, tiiviillä ja vaativilla tavoilla⁵². Julkisen vanhushoivapolitiikan ja -järjestelmän tehtävä on varmistaa, että omaishoitajuuteen ei päädytä pakon sanelemana.

Kaiken kaikkiaan analyysini osoitti, kuinka omaishoitajaksi päätymistä määrittävät niin läheiseen suhteeseen liittyvä vastuu tärkeästä ja rakkaasta ihmisestä kuin vanhusten kodin ulkopuolisen hoivan ja hoidon toimintatavat. Analyysini asettaa kyseenalaiseen valoon sellaisen sosiaali- ja terveystaloustieteiden järjestelmän, joka olettaa yksilöltä kykyä, halua ja mahdollisuutta vapaisiin valintoihin. Kun omaishoidosta nyt etsitään vastausta ikääntyvän väestön kasvaviin hoivatarpeisiin, tulisi aiempaa paremmin tunnistaa ja pohtia monitahoisten sidosten ja vastuiden merkitystä osana läheissuhteissa tehtyjä hoivaratkaisuja.

50 Hoppania ym. 2016; Zechner ym. 2022.

51 Cooper ym. 2009.

52 Bondi 2008; Sointu 2018; Tedre 2004.

Kirjallisuus

- Ahosola, Päivi & Henriksson, Lea (2012) Perhe ja läheiset kuntien vanhuspoliittisissa asiakirjoissa. *Yhteiskuntapolitiikka* 77 (3), 239–252.
- Anttonen, Anneli (2009) Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) *Hoiva: tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 54–98.
- Anttonen, Anneli & Häikiö, Liisa (2011) From social citizenship to active citizenship? Tensions between policies and practices in Finnish elder care. Teoksessa: Janet Newman & Evelien Tonkens (toim.) (2011) *Participation, Responsibility and Choice. Summoning the Active Citizen in Western European Welfare States*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Arksey, Hilary and Glendinning, Caroline (2007) Choice in the context of informal caregiving. *Health and Social Care in the Community* 15(2), 165–175.
- Banerjee, Albert & Daly, Tamara & Armstrong, Pamela & Szebehely, Marta & Armstrong, Hugh & Lafrance, Sue (2012) Structural violence in long-term, residential care for older people: Comparing Canada and Scandinavia. *Social Science & Medicine* 74(3), 390–398.
- Bondi, Liz (2008) On the relational dynamics of caring: a psychotherapeutic approach to emotional and power dimensions of women's care work. *Gender, Place & Culture: A Journal of Feminist Geography* 15 (3), 249–265.
- Cooper C., Selwood, A., Blanchard, M., Walker, Z., Blizard, R., Livingston, G. et al. (2009) Abuse of people with dementia by family carers: representative cross sectional survey. *BMJ* 338:b155.
- Denzin, Norman K. (1989) *Interpretative Biography*. Qualitative Research Methods Series 17. Newbury Park: Sage.
- DeVault, Marjorie L. (1990) Talking and listening from women's standpoint: Feminist strategies for interviewing and analysis. *Social Problems* 37 (1), 96–116.
- Egdell, Valerie (2013) Who cares? Managing obligation and responsibility across the changing landscapes of informal dementia care. *Ageing & Society* 33 (5), 888–907.
- Eskelinen, Teppo (2017) Alkusanat. Teoksessa Teppo Eskelinen, Hannele Harjunen, Helena Hirvonen, Eeva Jokinen (toim.) *Tehostamistalous*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, SopHi 134, 16–32.
- Foucault, Michel (1994) *Ethics. Essential Works of Foucault 1954–1984*. Vol 1. Toim. Paul Rabinow. London: Penguin Books.
- Gil, Ana Paula (2021) (In)visibility of good and bad care practices in nursing homes: a vicious circle. Teoksessa Marita Husso, Sanna Karkulehto, Tuija Saresma, Aarno Laitila, Jari Eilola, & Heli Siltala (Toim.) *Violence, Gender and Affect: Interpersonal, institutional and ideological practices*. Cham: Palgrave Macmillan, 157–179.
- Grootegoede, Ellen & Van Dijk, Diana (2012) The Return of the family? Welfare state retrenchment and client autonomy in long-term care. *Journal of Social Policy* 41(4), 677–694.
- Himmelweit, Susan (2007) The prospects for caring: Economic theory and policy analysis. *Cambridge Journal of Economics* 31(4), 581–599.
- Hirvonen, Helena & Husso, Marita (2012) Hoivatyön ajalliset kehyydet ja rytmiristiriidat. *Työelämän tutkimus – Arbetslivsforskning* 10 (2), 119–133.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2008) *Reikä sydämessä. Sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa*. Tampere: Vastapaino.

- Honkasalo, Marja-Liisa (2013) Katveessa – pieni toimijuus kriittisenä avauksena toiminnan teoriaan. *Tiede & Edistys* 38 (1), 42–61.
- Hoppania, Hanna-Kaisa & Karsio, Olli & Näre, Lena & Olakivi, Antero & Sointu, Liina & Vaittinen, Tiina & Zechner, Minna (2016) *Hoivan arvoiset: Vaiva yhteiskunnan ytimessä*. Helsinki: Gaudeamus.
- Hoppania, Hanna-Kaisa; Karsio, Olli; Näre, Lena; Vaittinen, Tiina & Zechner, Minna (2022) Financialization of Eldercare in a Nordic Welfare State. *Journal of Social Policy*, 1–19. doi:10.1017/S0047279422000137
- Kalliomaa-Puha, Laura (2017) Vanhuksen oikeus hoivaan ja omaisolettama. *Gerontologia* 31 (3), 227–242.
- Kehusmaa, Sari (2014) *Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvin ikäihmistien palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus*. Helsinki: Kela.
- Keskitalo-Foley, Seija (2004) *Kohti kuulumisen maisemia. Toimijuuden tilat ja paikat lappilaisen maaseudun naisten elämäkerroissa*. Rovaniemi: Lapin yliopisto, Acta Universitatis Lapponiensis 78.
- Kröger, Teppo (2022) *Care Poverty: When Older People's Needs Remain Unmet*. Palgrave Macmillan. doi.org/10.1007/978-3-030-97243-1.
- Kröger, Teppo & Leinonen, Anu (2012) Transformation by stealth: the retargeting of home care services in Finland. *Health and Social Care in the Community* 20 (3), 319–327.
- Kröger, Teppo; Van Aerschoot, Lina & Mathew Puthenparambil, Jiby (2018) *Hoivatyö muutoksessa. Suomalainen vanhustyö pohjoismaisessa vertailussa*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-7372-8.
- Kröger, Teppo; Van Aerschoot, Lina & Mathew Puthenparambil, Jiby (2019) Ikääntyneiden hoivaköyhyys. *Yhteiskuntapolitiikka* 84 (2), 124–134
- Maksimainen, Jaana & Ketokivi, Kaisa (2014) Sidoksen ongelmasta. *Sociologia* 51 (2), 101–105.
- Mason, Janet (1996) Gender, care and sensibility in family and kin relationships. Teoksessa Janet Holland & Lisa Adkins (toim.) *Sex, Sensibility, and the Gendered Body*. Houndmills: Macmillan, 15–36.
- McNay, Lois (2004) Agency and experience. Gender as lived relation. *Sociological Review* 52(2), 175–190.
- Mol, Annemarie (2008) *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*. Lontoo: Routledge.
- Polkinghorne, Donald (1995) Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa J.A. Hatch & R. Wisniewski (toim.) *Life history and Narrative*. Lontoo: Falmer Press, 5–23.
- Saarnio, Reetta (2009) *Fyysisten rajoitteiden käyttö vanhusten laitoshoidossa*. Acta Universitatis Ouluensis D 1024. Oulu: Oulun yliopisto.
- Sayer, Andrew (2011) *Why Things Matter to People? Social Science, Values and Ethical Life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Smart, Carol (2007) *Personal Life: New Directions in Sociological Thinking*. Cambridge: Polity.
- Sointu, Liina (2016) *Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta*. Tampere: Tampere University Press.
- Sointu, Liina (2018) Slipping into 'that nurse's dress': Caring as affective practice in mixed-sex couples' relationships. Teoksessa: Tuula Juvonen & Marjo Kolehmainen (toim.) *Affective Inequalities in Intimate Relationships*. Lontoo: Routledge, 95–108.
- Kalliomaa-Puha, Laura (2017) Vanhuksen oikeus hoivaan ja omaisolettama. *Gerontologia* 31 (3), 227–242.

- Kuntaliitto (2021) Omaishoito. <https://www.kuntaliitto.fi/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/omaishoito> (viitattu 26.2.2021).
- STM (2014) Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma. Työryhmän loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2.
- Squire, Corinne (2008) Experience-centred and culturally-oriented approaches to narrative. Teoksessa Molly Andrews, Corinne Squire & Maria Tambokou (toim.) *Doing Narrative Research*. Lontoo: Sage, 41–63.
- Tedre, Silva (2004) Tukisukkahousut sosiaalipolitiikkaan. Inhomaterialisten hoiva-tutkimusote. Teoksessa Eeva Jokinen & Marja Kaskisaari & Marita Husso (toim.) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino, 41–64.
- Vaittinen, Tiina (2019) Exposed to Violence While Caring: From Caring Self-Protection to Global Health as Conflict Transformation. Teoksessa Tiina Vaittinen & Catia C. Confortini (toim.) *Gender, Global Health and Violence: Feminist Perspectives on Peace and Disease*. Lontoo: Rowman & Littlefield, 227–250.
- Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2009) Ristiriitainen omaishoiva – läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) *Hoiva: tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 126–153.
- Van Aerschoot, Lina (2014) *Vanhusten hoiva ja eriarvoisuus, sosiaalisen ja taloudellisen taustan yhteys avun saamiseen ja palvelujen käyttöön*. Acta Universitatis Tamperensis 1971. Tampere: Tampere University Press.
- Vilkkonen, Anni; Muuri, Anu; Saarikalle, Kristiina; Noro, Anja; Finne-Soveri, Harriet & Jokinen, Sari (2014) Läheisavun moninaisuus. Teoksessa Marja Vaarama, Sakari Karvonen, Laura Kestilä, Pasi Moisio & Anu Muuri (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi*. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 222–237.
- Wærness, Kari (1984) The rationality of caring. *Economic and Industrial Democracy* 5 (2), 185–211.
- Zechner, Minna (2010) *Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa*. Acta Universitatis Tamperensis 1543. Tampere: Tampere University Press.
- Zechner, Minna; Näre, Lena; Karsio, Olli; Olakivi, Antero; Sointu, Liina; Hoppania, Hanna-Kaisa & Vaittinen, Tiina (2022) *The Politics of Ailment. A New Approach to Care*. Bristol: Policy Press.