



TAPIO KIRSI

## Rakasta, kärsi ja kirjoita

Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden  
naisten ja miesten hoitokokemuksesta



### AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Tampereen yliopiston  
lääketieteellisen tiedekunnan suostumuksella  
julkisesti tarkastettavaksi terveystieteen laitoksen  
luentosalissa, Medisiinarinkatu 3, Tampere,  
joulukuun 3. päivänä 2004 kello 12.

English summary

*Acta Universitatis Tampereensis 1051*

# AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Tampereen yliopisto, terveystieteen laitos

## Ohjaaja

Professori Marja Jylhä  
Tampereen yliopisto

## Esitarkastajat

Professori Anneli Anttonen  
Tampereen yliopisto  
Professori Anneli Sarvimäki  
Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap,  
Göteborg

## Myynti

Tiedekirjakauppa TAJU  
PL 617  
33014 Tampereen yliopisto

Kannen suunnittelu  
Juha Siro

## Painettu väitöskirja

Acta Universitatis Tamperensis 1051  
ISBN 951-44-6151-7  
ISSN 1455-1616

Puh. (03) 215 6055  
Fax (03) 215 7685  
taju@uta.fi  
www.uta.fi/taju  
<http://granum.uta.fi>

## Sähköinen väitöskirja

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 399  
ISBN 951-44-6152-5  
ISSN 1456-954X  
<http://acta.uta.fi>

Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print  
Tampere 2004

*Omistan tämän kirjan  
dementiaa sairastaneen isäni muistolle  
ja isää hoitaneelle äidilleni*

# Sisällysluettelo

LUETTELO ALKUPERÄISISTÄ OSAJULKAISUISTA .....	6
TIIVISTELMÄ .....	7
SUMMARY .....	9
1 JOHDANTO .....	11
2 DEMENTIA, HOITAMINEN JA OMAISHOITO .....	13
2.1 Näkökulmia dementiaan .....	13
2.1.1 Lääketieteellinen näkökulma .....	13
2.1.2 Epidemiologinen näkökulma .....	14
2.1.3 Kansanterveydellinen ja kansantaloudellinen näkökulma .....	15
2.1.4 Psykologinen näkökulma .....	15
2.1.5 Sosiologinen näkökulma .....	16
2.2 Hoitaminen ja hoiva .....	17
2.2.1 Hoivan ja hoitamisen käsitteet .....	17
2.2.2 Hoidon osatekijät ja hoitoprosessi .....	20
2.2.3 Kulttuurin sanattomat sopimukset .....	22
2.3 Omaishoito .....	23
2.3.1 Paluuta entisaikojen hoitokäytäntöihin, vai uusi sosiaalinen innovaatio? .....	23
2.3.2 Hoivan tuotantotavan muutos .....	24
3 DEMENTIAPOTILAIDEN OMAISHOITOA KÄSITTELEVÄ TUTKIMUS .....	27
3.1 Kvantitatiivinen omaishoitotutkimus .....	27
3.1.1 Hoitotaakka-paradigma .....	27
3.1.2 Puolisohoitajia käsittelevä tutkimus .....	32
3.2 Laadullinen omaishoitotutkimus .....	36
3.2.1 Fenomenologinen näkökulma .....	37
3.2.2 Konstruktionistinen näkökulma .....	40
3.3 Suomalainen omaishoitotutkimus .....	43
4 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT JA TOTEUTTAMINEN .....	49
4.1 Tutkimuskysymykset .....	49
4.2 Tutkimusaineisto .....	50
4.2.1 Ensimmäinen aineisto .....	50
4.2.2 Toinen aineisto .....	50
4.3 Lähestymistapa ja menetelmät .....	52
4.3.1 Sosiaalikonstruktionistinen näkökulma .....	52
4.3.2 Kertomusaineistojen diskurssianalyttinen tulkinta .....	54
4.3.3 Kertomusaineistojen narratiivinen tulkinta .....	56
4.3.4 Haastatteluaineistojen tulkinta .....	57

5	TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	59
5.1	Ensimmäinen aineisto .....	59
5.1.1	Miesten kertomukset.....	59
5.1.2	Naisten kertomukset.....	60
5.2	Toinen aineisto .....	63
5.2.1	Naisten kertomukset.....	63
5.2.2	Miesten kertomukset ja haastattelut.....	64
5.2.3	Naisten haastattelut .....	66
6	HOITOKOKEMUKSEN MÄÄREET JA MERKITYSHORISONTIT .....	68
6.1	Hoitamisen sukupuoli .....	68
6.2	Hoitamisen aika .....	74
6.3	Hoitamisen paikka .....	79
7	POHDINTA .....	84
7.1	Menetelmien pohdintaa.....	84
7.2	Tulosten pohdintaa .....	87
8	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	90
	KIITOKSET .....	94
	KIRJALLISUUS.....	96
	ALKUPERÄISET OSAJULKAISUT.....	103

# LUETTELO ALKUPERÄISISTÄ OSAJULKAISUISTA

- I Kirsi T, Hervonen A, Jylhä M (2000): A Man's Gotta Do What A Man's Gotta Do. Husbands As Caregivers to Their Demented Wives: A Discourse Analytic Approach. *Journal of Aging Studies* 14: 153–169.
- II Kirsi T (2000): Naisen tehtävä. Aviovaimot dementiapotilaan omaishoitajina. *Gerontologia* 14: 229–240.
- III Kirsi T (2001): Täyttä ja menetettyä elämää. Aviovaimojen kertomuksia demen-toituneen puolison hoitamisesta. *Janus* 9: 293–311.
- IV Kirsi T, Hervonen A, Jylhä M (2004): Always one step behind: husbands' narratives about taking care of their demented wives. *Health: An interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 8: 159–181.
- V Kirsi T (2004): Sikshän sitä jaksakin hoitaa niin pitkälle. Dementoitunutta puo-lisoaan hoitaneiden vaimojen haastattelupuheen analyysi. *Yhteiskuntapolitiikka* (hyväksytty julkaistavaksi).

Johdantoartikkeli sisältää erillistutkimuksissa julkaisemattomia tuloksia.

## TIIVISTELMÄ

Väestön vanheneminen lisää sekä terveiden että sairaiden vanhusten määrää. Mitä vanhemmaksi ihmiset elävät, sitä enemmän vanhusväestön keskuudessa on niitä, jotka sairastuvat dementoiviin sairauksiin. Dementiapotilaiden määrän lisääntyminen samanaikaisesti kun julkisessa terveydenhuollossa pyritään pitkäaikaissairaiden laitoshoidon vähentämiseen muodostaa yhtälön, johon ratkaisua etsivien poliittisten päätöksentekijöiden ja viranomaisten katse on suuntautunut potilaiden omaisten voimavaroihin.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Analyysin kohteena ovat puolisoitten hoitokokemukselleen itse antamat merkitykset. Osatutkimuksissa on eritelty miesten ja naisten tapoja merkityksellistä ja tehdä ymmärrettäväksi asemaansa ja toimintaansa dementoituneen puolison hoitajana.

Tutkimusaineiston muodostavat Tampereen yliopiston terveystieteen laitoksella 1990-luvun alussa ja lopussa kerättyihin dementiapotilaiden omaisten kertomuksiin ja omaisten haastatteluihin sisältyvät puolisoitten kertomukset ja haastattelut. Eri ajankohtina koottuihin aineistoihin sisältyviä miesten ja naisten kertomuksia ja haastatteluja on analysoitu itsenäisinä osatutkimuksina. Tutkimuksen metodologisena lähtökohtana on sosiaalikonstruktivistinen näkemys merkitysten rakentumisesta ihmisten välisessä kommunikaatiossa. Miesten kertomusten tulkinnassa on sovellettu pääosin diskurssi-analyttisiä menetelmiä. Naisten kertomusten ja haastattelupuheen analyysi perustuu diskurssi-analyysin ohella myös semioottiseen sekä narratiiviseen tulkintakehykseen.

Miesten kertomusten analyysi toi esiin neljä kulttuurista puhetapaa, joihin tukeutuen miehet tekevät ymmärrettäväksi hoitamiseen ja hoitajana olemiseen liittyvien kokemustensa monimerkityksellisyyttä ja ristiriitaisuuksia. Useimmille miehille puolison hoitajaksi joutuminen merkitsi astumista uudelle ja oudolle elämän alueelle. Sairauden alkuvaiheessa hoito voitiin kokea haasteelliseksi tehtäväksi. Hoitoprosessin edetessä miehet joutuivat kuitenkin käymään neuvotteluja puolisona koettujen velvollisuuksien, hoidon asettamien vaatimusten ja miesidentiteettinsä välillä. Hoitajuudelle annettuihin merkityksiin vaikutti kokemuksista kertomisen tapa. Haastatteluissa miehet tuottivat kuvan itsestään aktiivisempina hoidon alueen toimijoina kuin miespuoliselle dementian asiantuntijalle kirjoittamissaan kertomuksissa.

Hoitaminen naisille tuttuina toimintakäytäntönä ja toisaalta dementiapotilaan hoitamisen erityisvaateet ja hoidon heikko palkitsevuus virittivät vaimojen kerronnassa ristiriitaisen ja emotionaalisesti latautuneen jännitekentän. Naisten sisäistämä velvollisuus ja halu antaa mahdollisimman hyvää hoivaa törmäsi usein hoitokyvyn ja hoidon osaamisen rajallisuuteen ja tuotti vaimoille riittämättömyyden ja epäonnistumisen kokemuksia. Toisaalta hoitoprosessin eri vaiheissa olevien naisten kertomusten narratiivinen tulkinta toi esiin hoitamiseksi annettujen merkitysten vaihtelun. Hoitoprosessin läpikäyneet vaimot arvioivat käytettävissä olleet voimavaransa riittävämmäksi ja kertoivat hoitokokemuksestaan myönteisempiä tarinoita kuin kertomishetkellä puolisoaan hoitavat vaimot. Naisten haastattelupuheen tapausanalyysi kyseenalaisti käsityksen puolison

hoitamisesta vaimoille itsestään selvänä valintana tuomalla esiin vaimojen hoitoon sitoutumisen tapojen ja hoitamislle antamien merkitysten moninaisuuden.

Puolisoaan 1990-luvulla hoitaneiden naisten kerronnassa nousi esiin omaishoito uuden tyyppisenä hoivan 1) tuottamisen tapana, hoitamista koskevana 2) kulttuurisena puhetapana sekä hoidon kokemista määrittävänä 3) sosiaalisena identiteettinä. Dementiapotilaan kotona tapahtuva hoito muuttuu omaishoidoksi, kun se on organisoitu osaksi julkista hoitojärjestelmää. Omaishoitaja ei toteuta vain puolisolle (tai perheenjäsenelle) kuuluvaa velvollisuuttaan, vaan on suhteessa julkiseen hoitojärjestelmään kotihoidoksi kutsutun hoivapalvelun tuottaja. Tutkimusaineistoni valossa omaisten taloudellinen ja tiedollinen tukeminen ovat keinoja vähentää erityisesti dementoitunutta puolisoaan hoitavien vaimojen kokemaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kuormitusta. Toisaalta omaishoidon tuen myöntäminen vain osalle tukea tarvitsevistä omaisista, tuen pienuus ja ankara verokohtelu sekä omaisten tukemisen kuntakohtaiset erot muodostavat dementiapotilasta hoitavien omaisten keskuudessa uuden tyyppisen ongelmien ja negatiivisten hoitokokemusten lähteen.



## SUMMARY

Population ageing is driving up the number of older people, both healthy and ill. The greater the longevity, the greater also the proportion of people with dementing illnesses in later life. Recent policy drives to cut costs of institutional care have widened the gap between the need for and supply of public services in elderly care. In an attempt to resolve this imbalance, decision-makers as well as social and health care authorities have turned their attention to the informal resources of patients' family members.

The purpose of this study is to learn about the care experiences of wives and husbands who have given care to their demented spouses. The main focus is on the meanings assigned by the persons themselves to their experiences of care. This is what the five studies that make up this research project have sought to unravel: How do women and men assign meaning to and make sense of their position and action as caregivers of their demented companions.

The data for the study were obtained from free-form narratives and in-depth interviews of family caregivers collected by the Tampere School of Public Health in the early and late 1990s. The narratives and interviews of wives and husbands, dating from different periods of data collection, were analysed separately. The study was based on a social constructionistic view of intersubjective constructions of meanings in human communication. The interpretation of men's narratives drew mainly on the methods of discourse analysis. The analyses of women's narratives and interview speech also made use of semiotic and narrative frames of interpretation.

The discourse analytic interpretation of the husbands' narratives revealed four cultural modes of speech through which men made sense of the ambiguity and contradictions of their experiences related to being and performing as primary caregivers. For most men becoming a caregiver meant entering a new and strange domain of life. In the early phases of the spouse's disease, taking on the task of caregiving was sometimes experienced as a challenge. Many of the husbands who had moved on to the later phases of the caring process, were faced with the requirement of having to negotiate between their marital duties, the ever tougher demands of care and their traditional masculine identities. The meanings given to caregiverhood were influenced by the way of narration. The men who described their experiences of care to lay interviewers, portrayed themselves as more active caregivers than did those men who sent in written accounts to the male medical expert of dementia who had asked for their stories.

The familiar activity of caring, on the one hand, and the specific requirements as well as the unrewarding nature of caring for a demented patient, on the other, generated a contradictory and emotionally laden field of tension in the wives' narration. The internalised duty and volition to provide the best possible care experienced by many female narrators, often collided with the limits of personal capacity and competence to give ideal care, which consequently gave rise to a sense of insufficiency and failure. At the same time the narrative interpretation of the stories of wives who were at different phases of the caring process, revealed the temporal variation of meanings assigned to caregiving. Those wives who had seen through the entire process of caring regarded

their own personal resources of care as more sufficient and told more positive stories of their experiences of care than did the wives who were currently involved in caregiving. The case analysis of the wives' interview talk further complemented the picture of the variation of ways in which wives commit themselves and assign meaning to their position and action as caregivers of their demented husbands.

Especially in the narration of wives who had cared for their husbands during the 1990s, talk about family caregiving turned out to be talk about a new way of providing domestic care, talk framed by a cultural mode of speech within which the caregivers' social identities seem to be under reconstruction. Caring for a demented relative at home turns into family caregiving when the public health care system intervenes to organise domestic caregiving. Family caregivers do not only exercise their duty as the patient's spouses (or other family members), but they are also, in relation to the public health care system, providers of a service called domestic care. In the light of my research data, financial support and social empowerment are effective means of alleviating the physical, psychological and social burden experienced especially by female caregivers. At the same time, the availability of support for only part of the caregivers who feel they need assistance, the scarcity of benefits and allowances, high taxes and differences in access to services and support between caregivers living in different municipalities, is becoming a new source of problems and negative experiences of care among family caregivers.

# 1 JOHDANTO

Suomalaisen tangon alkusanoja sanoja myötäilevä otsikkoni kiteyttää jotain oleellista käsillä olevan väitöskirjatutkimuksen lähtökohdista, tuloksista ja aineiston luonteesta. Dementoituneen puolison hoitamisen voimanlähteenä on usein puolisoiden välinen kiintymys ja rakkaus. Rauhattoman ja sekavan dementiapotilaan ympärivuorokautinen hoito ja silmälläpito on hoitavalle puolisolle fyysisesti raskas taakka ja elämänkumppanin elinvoimien ehtyminen henkinen kärsimys. Tutkimusaineistoni muodostavien puolisoiden kertomusten ja haastattelujen lähtökohtana on dementiapotilaiden omaisille lähetetty kirjoituspyyntö.

Tutkimuksen aineiston muodostavat Tampereen yliopiston terveystieteen laitoksella 1990-luvun alussa ja lopussa kerättyihin dementiapotilaiden omaisten kirjoituksiin ja omaisten haastatteluihin sisältyvät puolisoiden kertomukset ja haastattelut. Tutkittavia yhdistää se, että he ovat hoitaneet dementoitunutta puolisoaan ja että he ovat, muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta, eläkeikäisiä. Muutoin tutkittavat muodostavat monenkirjavan joukon. He ovat naisia ja miehiä, eri ikäisiä (60–90 -vuotiaita), erilaisissa ammateissa toimineita, eri puolella maata ja eri paikkakunnilla asuvia. Osa kertojista hoitaa tai on hoitanut lievästi, osa vaikeasti dementoitunutta puolisoaan ja osa on käynyt läpi koko hoitoprosessin. Useimmat puolisoista ovat hoitaneet elinikäistä kumppaniaan, mutta aineistossa on myös uudelleen avioituneita pareja. Useimmilla puolisoilla on yhteisiä lapsia. Osalla kertojista tai hoidettavista puolisoista on lapsia (myös) aiemmista avioliitoista. Osa pareista on lapsettomia.

Hoidon sosiaalisten voimavarojen tavoin myös hoitajien taloudelliset voimavarat vaihtelevat. Joillain kertojilla on ollut varaa sijoittaa puoliso tilapäisesti tai pysyvästi yksityiseen hoitokotiin, joiden kuukausimaksut voivat ylittää keskituloisten ihmisten kuukausiansion. Useimmat ovat hoitaneet puolisoaan kotona pienten eläkkeiden varassa saamatta hoitotyöstään yhteiskunnalta mitään korvausta. Tuoreen sosiaalibarometrin mukaan kotona omaisiaan hoitavat suomalaiset muodostavat pitkäaikaistyöttömien, sairaiden, päihdeongelmaisten ja vankien ohella yhden huonoimmin voivista väestöryhmistä (Londén ym. 2004).

Tutkimusaineistojeni keruuajankohtien välisenä aikana suomalaisessa yhteiskunnassa tapahtui suuria muutoksia. 1990-luvun alkuvuosina Suomi eli keskellä sodan jälkeisen historiansa syvintä lamaa, joka käynnisti mittavat julkisten palveluiden leikkaukset. Asetus kunnallisesta omaishoidontuesta astui voimaan ensimmäisen osa-aineiston keruun jälkeen. 1990-luvulla sekä potilaiden laitoshoitopaikkoja että kunnallisia kotipalveluita on vähennetty ja palvelumaksuja korotettu. Sosiaali- ja terveysministeriön

asettaman selvityshenkilön vastikään luovuttamassa raportissa ehdotetaan omaisten tukemisen palauttamista takaisen valtiollisen normiohjauksen piiriin. Kuntien maksama omaishoidontuki esitetään siirrettäväksi valtion maksettavaksi, tukeen ehdotetaan korotuksia ja tuen saajien määrä ehdotetaan kaksinkertaistettavaksi. (Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen 2004.) Omaishoitajien aseman parantamisen kirjaaminen hallitusohjelmaan sekä omaishoidon kehittämistä koskevan selvityksen teettäminen kertovat siitä, että sairaiden vanhusten omaiset nähdään entistä keskeisempänä yhteiskunnallisena hoivaresurssina.

Kaikki edellä mainitut seikat määrittävät osaltaan dementiapotilaiden puoliso-  
hoitajien tilannetta, asemaa ja hoitokokemusta. Tutkimushankkeessani olen eritellyt laadullisin menetelmin sekä puolisoitten vapaamuotoisesti omin sanoin kuvaamia että haastatteluissa kertomia hoitokokemuksia. Käsillä olevassa johdantoartikkelissa vedän tutkimuksen tulokset yhteen ja luen aineistoani yksittäisten osatutkimusten näkökulmat ylittävästä perspektiivistä käsin kysymällä, miten dementoituneen puolison hoidon kokemista määrittävät sukupuoli, aika ja kotona tapahtuvan hoitamisen paikka osana yhteiskunnallisesti organisoitua hoivaa? Esityksen lopussa pohdin omaishoidon paikkaa ja omaishoitajien asemaa osana hoivan tuotantotavan meneillään olevaa muutosta.

## 2 DEMENTIA, HOITAMINEN JA OMAISHOITO

### 2.1 Näkökulmia dementiaan

Vaikka dementiassa on kysymys ikääntymiseen liittyvistä sairauksista, dementian vaikutuspiiri (Jylhä ym. 1996, 13–17) kattaa paljon dementian lääketieteellistä ymmärrystä laajemman ilmiöalueen. Kun seuraavassa jäsennän erilaisia dementiaan liittyviä näkökulmia, tarkoituksena ei ole dementiaan liittyviä ilmiöitä käsittelevien tieteenalojen systemaattinen luettelointi ja eri tieteenaloille ominaisten kysymyksenasettelujen tyhjentävä kuvaaminen. Jäsennyksen tehtävänä on antaa kuva dementiaan liittyvien näkökultien moninaisuudesta ja määrittää oman tutkimukseni paikka dementiapotilaiden hoitoa eri näkökulmista lähestyvän tutkimuksen kentässä.

#### 2.1.1 Lääketieteellinen näkökulma

Lääketieteellisenä käsitteenä dementia on yleisnimitys monista eri sairausdiagnooseista koostuvalle neurologiselle oireyhtymälle, jonka aiheuttaa jokin aivoja vaurioittava sairaus. Dementian erillisiä syitä on kymmenittäin. Osa dementiaan johtavista sairauksista on hoidettavissa ja jopa parannettavissa, mikäli ne havaitaan kyllin aikaisessa vaiheessa. Suurin osa dementoivista sairauksista on kuitenkin parantumattomia ja kuolemaan johtavia. (Jylhä ym. 1996, 13.) Suurimman osan dementioista aiheuttava yksittäinen sairaus on Alzheimerin tauti (65 % diagnosoiduista tapauksista). Verenkiertoperäinen eli vaskulaarinen dementia sekä Lewyn kappale -dementia aiheuttavat kumpikin noin 15 % tapauksista. (Viramo ja Sulkava 2001, 22–27; Eloniemi-Sulkava 2002, 17.) Noin joka neljännelle Parkinsonin tautia sairastavalle potilaalle kehittyy taudin edetessä myös dementia (Hervonen ja Lääperi 2001, 97). Potilaan elinajan odote vaihtelee dementoivasta sairaudesta riippuen. Alzheimerin taudissa keskimääräinen elin aika diagnoosin jälkeen on 10–12 vuotta, naisilla hieman pidempi kuin miehillä. Vaskulaarisissa dementioissa ennuste vaihtelee yksilökohtaisesti, keskimääräisen elinajan ollessa 5–8 vuotta. Lewyn kappale -dementiassa ennuste vaihtelee 2–4 vuodesta jopa 20 vuoteen. (Viramo ja Sulkava 2001, 28–29.) Aivotutkijoiden ponnistelut dementian syiden ja parantamiskeinojen löytämiseksi eivät ole toistaiseksi tuottaneet toivottua tulosta. Tutkimustyön pohjalta on viime vuosina kyetty kuitenkin kehittämään dementian kehittymistä hidast-

tavia ja potilaan oireita lieventäviä lääkkeitä. Onnistunut lääkehoito lisää potilaan elinvuosia ja elämän laatua pidentämällä lievän dementian vaihetta ja vähentää potilaiden laitoshoidon tarvetta. (Erkinjuntti ja Koivisto 2001, 49–54.) Sairauden vaiheen perusteella dementia jaetaan lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan dementiaan. Hoitoavun sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden tarve lisääntyy sairauden vaikeutuessa. (Elo-niemi-Sulkava 2002, 17.)

### *2.1.2 Epidemiologinen näkökulma*

Suomessa väestö ikääntyy ja iäkkäiden osuus väestössä kasvaa. Kun vuoden 1999 lopussa Suomessa oli 65 vuotta täyttäneitä henkilöitä 14,9 % ja 80 vuotta täyttäneitä 3,3 % väestöstä, on vuonna 2030 kyseisten ikäryhmien väestöosuusiksi arvioitu 26 % ja 7,5 %. Väestön ikärakenteen muutos lisää dementoituneiden lukumäärää ja väestöosuutta. Vuonna 2000 keskivaikeaa tai vaikeaa dementiaa sairasti noin 80 000 ja lievä dementiaa noin 30 000 suomalaista. Potilaista vajaan puolen (40–50 %) arvioitiin olevan pysyvässä laitoshoidossa. Kotona hoidettavista 55 000–65 000 potilaasta arviolta noin puolet sairasti vähintään keskivaikeaa dementiaa. Vuonna 2030 vaikeaa tai keskivaikeaa dementiaa sairastavien potilaiden määrän on arvioitu nousevan 128 000 henkilöön. Yli 65-vuotiaista dementiaa sairastaa 5–9 %. Dementiaan sairastuvien osuus kaksinkertaistuu aina viiden vuosikohortin välein, eli 75-vuotiaiden keskuudessa vallitsevuus on noin kaksinkertainen verrattuna 70-vuotiaiden ikäryhmään. Yli 85-vuotiaiden ikäryhmässä dementiaa sairastavien osuus on 15-kertainen 60-vuotiaisiin verrattuna. (Viramo ja Sulkava 2001, 22–24.)

Seurantatutkimuksissa ei ole havaittu muutoksia dementoivien sairauksien ikävaikoidussa vallitsevuudessa. Dementoivat sairaudet eivät ole sinänsä yleistyneet, vaan dementiapotilaiden toteutunut ja ennustettu absoluuttisen määrän kasvu johtuu väestön ikärakenteen muutoksista, dementiasairauksien varhaisemmasta ja tarkemmasta diagnostiikasta sekä paremmista ennusteista. Suomessa noin 11 000 henkilön on arvioitu vuosittain sairastuvan johonkin dementoivaan sairauteen. Kun useimpien potilaiden lähipiiriin kuuluu puoliso ja/tai lapsia perheineen, koskettaa dementia enemmän tai vähemmän välittömästi nykyisin lähes joka kymmenettä suomalaista. Väestön ikääntyessä ja dementoituvien määrän kasvaessa tulee myös dementian vaikutuspiiriin kuuluvien suomalaisten määrä nykyisestään lisääntymään. (Viramo ja Sulkava 2001, 24.)

### *2.1.3 Kansanterveydellinen ja kansantaloudellinen näkökulma*

Väestön vanhetessa dementiaasta on muodostumassa aiempaa keskeisempi kansanterveydellinen ongelma, jollaisena sitä voidaan pitää osittain viime vuosikymmenten kansanterveystyön onnistumisen seurausilmiönä. Mitä enemmän yleinen elintapojen muutos, ehkäisevä terveysvalistus ja lääketieteen kehittyminen ovat vähentäneet väestön ennenaikaista kuolleisuutta perinteisiin kansantauteihin, sitä enemmän on terveen vanhusväestön ohella lisääntynyt myös vanhuusiälle tyypillisiin sairauksiin sairastuvien ihmisten määrää. Dementoivat sairaudet muodostavat juuri tällaisten sairauksien ryhmän.

Vaikka eliniän piteneminen vastaa sekä ihmisten omia toiveita että yhteiskunnan tavoitteita, määrittävät tavoitteen toteutumisen väistämättömät seurausvaikutukset yhteiskunnan kannalta kansantaloudelliseksi ongelmaksi. Kaikista terveydenhuollon tuotantokustannuksista kaksi kolmasosaa muodostuu yli 65-vuotiaiden palveluiden käytöstä (Viramo ja Frey 2001, 37). Dementoivat sairaudet ovat tärkein ikääntyneiden pitkäaikaista avuntarvetta aiheuttava sairausryhmä. Dementian hoidon kustannukset jakaantuvat omaisten ja potilaan sekä yhteiskunnan maksettaviksi eri tavoin dementian eri vaiheissa. Dementian yhteiskunnalle aiheuttamista suorista kustannuksista 60–80 % syntyy pitkäaikaisesta laitoshoidosta. Hoidon yhteenlasketuiksi kustannuksiksi on arvioitu Suomessa noin 10 miljardia markkaa (1,7 mrd eur) eli 135 000 markkaa (22 700 euroa) yhtä potilasta kohden. Kun mukaan lasketaan myös omaisille aiheutuneet epäsuorat kustannukset, voidaan dementian hoidon kokonaiskustannusten arvioida olevan jopa 20 miljardia markkaa (3,4 mrd euroa) vuodessa. (Mt., 46.)

### *2.1.4 Psykologinen näkökulma*

Psykologian kannalta dementiaassa on kysymys ennen kaikkea kognitiivisesta häiriöstä. Dementiaalla ymmärretään henkisen suorituskyvyn ennenaikaista heikentymistä, joka rajoittaa yksilön sosiaalista ja ammatillista suorituskykyä. Dementian keskeinen piirre on muistin ja päättelykyvyn heikkeneminen, mutta siihen liittyy myös muiden korkeampien aivotoimintojen, kuten puheen tuoton, puheen ymmärtämisen, kätevyuden ja havaintokyvyn häiriöitä. Myös tunnereaktioiden kontrolli kärsii jossain vaiheessa oireiden pahetessa. Dementiaoireet ovat aluksi lieviä ja ne pahenevat eri potilailla hyvin yksilöllisesti. Vaikeasti dementoitunut potilas on puhe- ja liikuntakyvytön, elintoimintojaan hallitsematon ja hän liukuu väijäämättä inhimillisten kanssakäymisen ulottumattomiin. (Jylhä ym. 1996, 13.)

Dementiaa psykologisesti lähestyvä tutkimus pyrkii dementiapotilaan maailman käsitteellistämiseen ja potilaan kokemusten ymmärtämiseen. Psykologisen tiedon keskeinen sovellutusalue on potilaiden ammatillisen hoidon ja terapian kehittäminen. Koska dementia yksilön vuorovaikutuskykyjä asteittain vaurioittavana sairautena vaikeuttaa potilaiden kokemusta koskevan verbaalisen tiedon saamista, pyritään psykologisen tutkimuksen avulla kehittämään menetelmiä, joilla potilaiden kielellisistä ilmaisuista ja käyttäytymisestä voidaan tunnistaa tunnesisältö ja joilla potilaiden psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin voidaan vaikuttaa ei-verbaalisen kommunikaation keinoin. (Koskinen ym. 1998, 173.)

Psykologinen näkökulma on keskeinen myös dementiapotilaiden omaisia käsittelevissä tutkimuksissa, joissa tarkastelun kohteena ovat potilaita hoitavien omaisten psyykkiseen hyvinvointiin liittyvät tekijät ja erityisesti hoidon kuormittavuus. Omaishoitotutkimuksissa on kehitetty, testattu ja käytetty hoidon kuormittavuuden ja hoitajien kokeman stressin arviointiin soveltuvia mittareita, joiden tehtävänä on tuottaa empiirisesti validoitua tutkimustietoa omaisten hoitokokemuksesta ja selviytymisstrategioista omaisten tarvitseman avun ja tuen tarpeen arvioimiseksi. (Saarenheimo ja Pietilä 2003, 142.) Psykologista näkökulmaa edustaa myös dementian asiantuntijoiden puhe aivojen suojelusta dementiaa ehkäisevänä tekijänä (Hervonen ja Lääperi 2001).

### *2.1.5 Sosiologinen näkökulma*

Dementian sosiologinen tulkinta suuntaa huomion sairauden kokemisen ja hoidon yhteisöllisiin ja yhteiskunnallisiin määreisiin. Dementiakokemuksen sosiologinen tutkimus voidaan jakaa rakenteelliseen sekä vuorovaikutus- ja kulttuuriseen näkökulmaan<sup>1</sup>. Dementiaan liittyvien ilmiöiden sosiaalisia rakenteita erittelevä tutkimus kysyy, miten erilaiset yhteiskunnalliset jaot (sukupuoli-, perhe-, ikä- ja ammattirakenne, sosioekonominen asema jne.) selittävät dementiaan sairastumista, dementiapotilaan hoitajaksi valikoitumista ja hoidon kokemista. Vuorovaikutusnäkökulmaan perustuvan tutkimuksen kohteena ovat mm. käytännöt ja prosessit, joiden kautta omaiset ja hoitoalan ammattilaiset määrittelevät henkilön dementiapotilaaksi. Dementiaa sosiologisen kulttuurintutkimuksen näkökulmasta lähestyvä tutkimus on kiinnostunut dementiaan ja dementiapotilaiden hoitoon liittyvien kokemusten tulkinnoista ja kulttuurisista merkityksistä. Kulttuuriseen näkökulmaan perustuvissa tutkimuksissa analyysin kohteena ovat usein hoitokokemusta koskeva puhe ja merkitysten kielelliset representaatiot.

---

<sup>1</sup> Jako perustuu Paula Rantamaan (1995) Jyväskylän yliopistossa pidettyjen sosiaaligeronologian luentojen opetusmonisteeseen.



Osaksi sosiologista näkökulmaa luen myös yhteiskuntatieteellisen ikääntymis- ja vanhuustutkimuksen<sup>2</sup>, jonka kannalta dementia ja dementiaipotilaiden hoito ovat kiinnostavia ilmiöitä siksi, että dementia on tyypillisesti vanhuusikään liittyvä sairaus ja suurin osa potilaan omaisista, etenkin potilaan puolisoitajat, ovat itsekin ikääntyneitä henkilöitä. Sosiaaligerontologiset ikääntymisteoriat (Jylhä 1990) tarjoavat käsitteellisen kehyksen kysyttäessä, miten vanhuusikää koskevat kulttuuriset käsitykset ja odotukset määrittävät dementiaipotilaiden hoidon kokemista?

Omaisten ja yhteiskunnan välinen hoitovastuun jako on dementiaipotilaiden hoitoa yhteiskuntapoliittisesti keskeisesti määrittävä kysymys. Laajassa mielessä kyse on hyvinvointivaltion ja kansalaisten välisestä suhteesta: hoivan hyvinvointivaltiollisesta organisoinnista sekä ikääntymis- ja vanhuspolitiikan linjauksista osana harjoitettavaa yhteiskuntapoliittikkaa. (Mm. Vaarama 1996.) Tutkimuksissa, joissa analyysin kohteena ovat hoivapalvelujärjestelmän rakenteelliset piirteet sekä yksilöiden, yhteisöjen ja yhteiskunnan toimintajärjestelmien väliset suhteet, tarkastelun kehyksenä on sosiologisen näkökulman sijasta pikemminkin sosiaali- tai yhteiskuntapoliittinen näkökulma dementiaan. Näissä tutkimuksissa keskeisiä kysymyksiä ovat potilaiden kotihoitoa tukevien palveluiden määrään, laadun, riittävyyden ja kohdentamisen arviointi sekä omaisten kohtaamiset julkisen palvelujärjestelmän kanssa. (Ala-Nikkola ja Metteri 2001; Ala-Nikkola 2003.)

Käsillä olevan väitöskirjatyön erillistutkimuksissa puolisoitten hoitokokemusten analyysi ja tulkinta on perustunut pääosin sosiologisen kulttuurintutkimuksen näkökulmaan. Tutkimustulosten yhteenvedossa ja pohdinnassa tuedun myös vanhuustutkimukselle sekä sosiaali- ja yhteiskuntapoliittiselle tutkimuksille ominaisiin näkökulmiin.

## 2.2 Hoitaminen ja hoiva

### 2.2.1 Hoivan ja hoitamisen käsitteet

Arkipuheessa termejä 'hoiva' ja 'hoitaminen' käytetään sekä toistensa synonyymeinä että toistensa ylä- ja alakäsitteinä. Hoitoaloilla toimitaan hoiva-ammateissa, joissa hoidetaan sairaita, vammaisia, vanhuksia ja lapsia. Hoivan ja hoitamisen käsitteiden välillä on kuitenkin myös periaatteellinen ero. Hoivaaminen kohdistuu vain ihmisiin tai elolisiin olentoihin. Sen sijaan hoitaa voi miltei mitä tahansa; ihmisten ja eläinten ohella

---

<sup>2</sup> Yhteiskuntatieteellistä ikääntymis- ja vanhuustutkimusta kutsutaan myös sosiaaligerontologiaksi ja vanhuusikää koskevien kulttuuristen käsitysten tutkimusta kulttuurigerontologiaksi (Andersson 2002). Tässä työssä en tee eroa näiden käsitteiden välillä. Ikääntymistä biologisena ilmiönä tutkiva (bio)gerontologia ja ikääntymissairauksia tutkivan geriatria (Tilvis ym. 2001) sijoittuvat jäsenyksessäni osaksi dementian lääketieteellistä näkökulmaa.

myös virkaa, liiketoimia, kukkia tai konetta. Asioiden hoitaminen viittaa tietyn toiminnan ylläpitämiseen, asioiden hoitumisesta huolehtimiseen. Ihmisiin kohdistuvassa hoitamisessa on kysymys terveyden vaalimisesta (ihon hoito), terveyden palauttamiseen tähtäävästä toiminnasta (sairaanhoito) tai turvallisuuden takaamisesta. Lastenhoito sisältää lasten fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tarpeista huolehtimisen ohella myös vaaratilanteiden syntymistä ehkäisevän kaitsemisen. Sekavan ja karkailemaan pyrkivän dementiapotilaan silmälläpidossa on kysymys juuri kaitsemiseen liittyvästä hoidon osaluueesta.

Suomen kielellä on kätevää puhua hoivasta siksi, ettei sana johdata tekemään erotteluja sosiaalisen ja terveydellisen kesken, ei myöskään kotityön ja palkkatyön välillä. Hoiva on kokonaisvaltaista huolenpitoa ihmisistä, jotka tarvitsevat jokapäiväistä apua. Hoiva sisältää sosiaalista, psykologista, emotionaalista ja fyysisistä päivittäistä huolenpitoa. Mikä tahansa satunnainen huolenpito ei ole kuitenkaan hoivaa, vaan hoivan määritelmät korostavat huolenpidon jatkuvuutta ja ruumiillisuutta. Hoivaa voidaan tuottaa maksetulla tai ilmaisella työllä ja se voi perustua sopimukseen, ammatillisuuteen, vapaaehtoisuuteen tai moraaliseen velvoitteeseen. (Sipilä 2003, 23–24; Tedre 2001, 178–183; Knijn ja Kremer 1997, 330.) Hoivatutkimuksessa hoivan käsitteellä on tehty eroa hoitamiseen sanaan ammatillista osaamista ja professionaalista asemaa korostavassa merkityksessä (Tedre 1999, 42). Näin määriteltynä hoivan ja hoitamisen ero vastaa pääpiirteissään englannin kielen eroa caring ja nursing -käsitteiden välillä.

Vaikka hoiva on suvunjatkamisen ja elannon hankkimiseen tarpeellisen työn tavoin inhimillisen elämän ylläpitämisen kannalta välttämätöntä yhteiskunnallista reproduktiotyötä (Sipilä 2003, 24), on hoiva kiinnostanut yhteiskuntatieteilijöitä vähemmän kuin monet muut modernin yhteiskunnan välttämättömyyksiä pidetyt toimintakäytännöt. Etenkin naistutkijat ovat korostaneet tähän syynä sitä, että yhteiskunnallisessa työjaossa hoiva on mielletty perinteisesti naiseksi ja yksityiseen elämänalueeseen liittyväksi toiminnaksi. Yksityistä on pidetty yhteiskunnan kannalta joko triviaalina, jolloin se ei ansaitse julkista huomiota tai intiiminä, jolloin sitä on suojeltava julkiselta puuttumiselta (Julkunen 1995). Vasta naisten palkkatyön yleistymisen toisen maailmansodan jälkeen johti hoivan yhteiskunnallistumiseen ja valtiollistumiseen. Hoivan yhteiskunnallistuminen ja näkyväksi tuleminen sekä naisliikkeen ja -naistutkimuksen nousu ovat tehneet siitä teoreettisen, yhteiskunnallisen ja poliittisen taistelukysymyksen. (Anttonen 1989, 30.)

1980-luvun marxilaisesti suuntautuneessa naistutkimuksessa naisten tekemä hoivatyö nousi tutkimuskohteeksi reproduktiokäsitteen myötä. Kun miesten hallitsemassa sosiaalitutkimuksessa uusintamisella viitattiin pääoman, työvoiman ja tuotantosuhteiden uusintamisen prosesseihin, nosti naistutkimuksen reproduktiokäsite esiin miestieteen huomiotta jättämän ihmisten tuottamisen ja uusintamisen. Yhdessä yleistä naisalistusta

käsitlevän patriarkaattiteorian kanssa reproduktio-näkökulma teki näkyväksi hoivaan ja huolenpitoon liittyvät alistus- ja valtasuhteet. Reproduktio-käsitteen sidoksena huolenpidon hyvinvointivalttiolliseen organisointiin suuntasi huomion yhteiskunnalliseen hoivaan naisten tekemänä palkkatyönä, ammatillistuneena hyvinvointiäitiytenä. (Anttonen 1989, 31.) Kun kiinnostuksen kohteena on ollut yhteiskunnan inhimillisen potentiaalin tuottaminen ja uusintaminen, on äitiys kiinnostanut naistutkijoita enemmän kuin vanhuksia hoitavien naisten työ (Hartikka, 1994a, 27).

Hoivassa ei ole kysymys vain ulkoisesta pakosta, yhteiskunnallisesta alistussuhteesta ja palkkatyöstä, vaan myös naisten tärkeäksi ja palkitsevaksi kokemasta toiminnasta. Naisille ominaista sensitiivisyyttä toisten tarpeille ja omien yksilöllisten tarpeiden tyydyttämisen toissijaistamista muiden tarpeiden kustannuksella on suomalaisessa naistutkimuksessa kuvattu vastuurationaalisuuden käsitteellä. (Nätkin 1986; Anttonen 1989, 31; Hartikka 1994a, 28.) Vastuurationaalisuuden käsite<sup>3</sup> yhdistää sosiaalisen elämän eri puolia tavalla, jossa raja työn ja muun sosiaalisen vuorovaikutuksen välillä hämärtyy. Kun sen avulla kuvataan naisten reproduktiotyön ominaispiirteitä, kysymyksessä ei ole pelkästään mitattavien, konkreettisten työtoimintojen kuvaus, vaan käsite sisältää myös tunteen työn mielekkyydestä, oikeutuksesta ja moraalisisista velvoitteista. (Nätkin 1986, 157.) Vastuurationaalisella toiminnalla suhteessa yhteisöön tarkoitetaan naisten tapaa tajuta ja tunnistaa toisten ihmisten asema ja tarpeet, samaistua niihin ja toimia niiden mukaisesti tai ainakin ottaen ne huomioon. Toiminnan päämääränä on yhteisön säilyttäminen ja sen jäsenten hyvinvointi. Vastuurationaalisen toiminnan vastakohtana on asioiden ja tilanteiden tekniseen hallintaan rajoittunut rationaalisuus. Yhteisöissä vastuurationaalinen toiminta tuottaa ja pitää yllä identiteetti-yhteisyyttä, tekninen rationaalisuus taas intressiyhteisyyttä, jonka lähtökohtana ovat yhteisön jäseniä hyödyttävät vaihtosuhteet ja jossa kanssakäyminen perustuu ihmisten välisiin sopimuksiin. (Korvajärvi 1986, 181–183.)

Angloamerikkalaisessa hoivatutkimuksessa hoivasta naisille ominaisena toiminta-orientaationa on puhuttu vastuurationaalisuuden sijasta 'rakkauden työnä' (labour of love; Graham 1983, 13–19). Clare Ungerssonin (1983, 31) tekemässä erossa *caring about* ja *caring for* käsitteiden välillä 'caring about' ilmaisee välittämistä, kiintymyksen tunnetta hoivattavaa kohtaan ja omistautumista hoivatyölle ja 'caring for' hoitamista konkreettisena, ruumiillisena työnä; hoidettavan tarpeiden tyydyttämistä. Suomen kielelle käännettynä eronteko vastaa pääpiirteissään edellä tehtyä eroa hoivan ja hoitamisen käsitteiden välillä. Hoivaajan velvollisuuden tunne on emotionaalisesti rakentunut (*caring about*) eikä toiminta ole aikaan sidottua. Sen sijaan hoitamisessa hoitajan vel-

---

<sup>3</sup>Anttonen (1989, 31) mainitsee käsitteen kehittäjiksi norjalaiset naistutkijat Waerness'in (1982), Ve'en (1982) ja Sörensenin (1982). Vastuurationaalisuuden ohella naistutkimuksessa on puhuttu myös naisten hoiva- ja huolenpitorationaalisuudesta.

vollisuudentunne on luonteeltaan pikemminkin sosiaalista kuin emotionaalista ja hoito (caring for) merkitsee toimintaa, jota toteutetaan hoidettavan, ei niinkään hoitajan itsensä vuoksi. Hoitaessaan hoitaja kuluttaa hoidettavan hyväksi aikaansa, jonka hän voisi käyttää omiin tarkoituksiinsa.

Naistutkimuksessa hoivan tarkastelu naisnäkökulmasta käsin on kantaaottava metodinen valinta. Samalla kun naistutkimus on rikastuttanut tutkimustiedon maailmaa kritisoidulla ja korjaamalla miehyyden ehdoilla synnytetyn tiedon vinoumia ja nostamalla tutkimuksen kohteeksi naisille tärkeitä asioita, on sen tapa ymmärtää hoiva osoittautunut hoitamisen tutkimisen kannalta ongelmalliseksi. Naistutkimuksessa hoivaa on määritelty tyypillisesti naiseuteen liittyvien piirteiden avulla. Maailmassa, jossa myös miehet voivat hakeutua tai joutua hoitajiksi, ei hoitamista voida lähestyä vain naisille luontaisten piirteiden ja valmiuksien kautta. Sukupuolten erityisyyden, erilaisuuden ja raja-aitojen korostamisesta lähtevä tieteellinen tutkimus ja keskustelu voi myös vahvistaa vallitsevia käsityksiä mieheydestä ja naiseudesta ja kääntyä näin naistutkimuksen emansipatorista tarkoitustaan vastaan (Hartikka 1994a, 26–30). Hoivan tulkinta naiseuden universaaliksi määreeksi (ks. Anttonen 1989, 30) määrittää lähtökohtaisesti miehet toimijoiksi, joilta puuttuu sekä hoitamiseen tarvittava kompetenssi että hoivasta puhumisen kieli.

Naistutkimus ei perustu vain yhteen paradigmaan, vaan sisältää muiden akateemisten tieteenalojen tavoin erilaisia, keskenään ristiriitaisia ja eri aikoina erilaisin painotuksin keskustelua hallinneita teorioita ja näkökulmia. Kun nais erityisyyden korostamisella ja miesten toissijaistamisella 1980-luvun standpoint-feminismissä pyrittiin ymmärtämään sukupuolten erot nimenomaan naisten eroina miehistä ja tarkastelemaan naisia heidän omilla ehdoillaan, hylkää postmoderni feministinen teoretisointi sukupuolen tarkastelun ensisijaisesti naisten ja miesten eroina ja kääntää katseensa naisiin ja naisten välisiin ja sisäisiin eroihin sekä naisen ja naiseuden representaatioiden eroihin pyrkien dikotomisten kategorioiden ylittämiseen. (Ronkainen 1999, 187–188.) Hoivatutkimuksessa dikotomisoinnin ylittävää näkökulmaa edustaa Fisherin ja Tronton (1990) esittämä hoitoprosessin ja sen osatekijöiden kuvausmalli. Vaikka mallin lähtökohtana on feministisen hoivateorian kehittäminen, avaa sen käsitteistö tilan myös miestoimijuuden tarkastelulle.

### *2.2.2 Hoidon osatekijät ja hoitoprosessi*

Fisher ja Tronto kuvaavat hoitamisen prosessina, joka koostuu neljästä osatekijästä: välittämisestä (caring about), hoitamisesta (caregiving), huolenpidosta (taking care) ja hoidon vastaanottamisesta (care-receiving). *Välittämisessä* on kysymys muiden ihmis-

ten huomioon ottamisesta ja sitoutumisesta läheisiin ihmisiin<sup>4</sup>. Välittäminen ei sinänsä edellytä konkreettista, aikaan sidottua toimintaa toisin kuin *huolenpito*, joka merkitsee vastuuta toimia toisten hyväksi tai heidän puolestaan. Huolenpito edellyttää valmiutta arvioida tilanteita, tehdä toimintatapoja koskevia ratkaisuja ja käynnistää käytännön toimenpiteitä. Siinä missä välittäminen perustuu kulttuuriin ja symbolisiin arvoihin, tarvitaan huolenpidossa myös materiaalisia (taloudellisia) ja sosiaalisia resursseja. Yksilöiden ja perheiden (yksilöiden kannalta perhe muodostaa usein keskeisen huolenpito-resurssin) mahdollisuudet pitää huolta läheisistään saattavat vaihdella huomattavasti. Huolenpitoa keskeisesti määrittävä tekijä on vallan ja vastuun keskinäissuhde. Ilman valtaa ja vähin resurssein perheessä tapahtuvasta huolenpidosta tulee helposti voimien ääri rajoilla tapahtuvaa uurastusta. Siinä missä huolenpidon keskeisiä elementtejä ovat vastuu ja käytettävissä olevat voimavarat, on *hoitaminen* (giving care) käytännöllistä toimintaa, jonka avulla ylläpidetään, parannetaan ja muutetaan asioita. Suhteessa huolenpitoon hoitaminen voidaan nähdä yhtenä sen keinoista tai resursseista. Mitä rajalliset ovat huolenpitäjän muut resurssit (esimerkiksi taloudelliset ja sosiaaliset), sitä enemmän käytännön hoitotyö jää hänen itsensä toteutettavaksi. (Fisher ja Tronto 1990, 40–46; myös Saarenheimo ja Pietilä 2003, 141.)

Hoidon osatekijät muodostavat neljä hoitoprosessin vaihetta, joista jokainen on toistensa edellytys: huolenpito edellyttää välittämistä ja hoitaminen huolenpidon tarpeen tunnistamista. Käytännössä hoitaminen ei ole kuitenkaan aina järjestelmällisesti etenevä prosessi, vaan se voi muodostaa myös ristiriitaisen kokonaisuuden. Hoito voi jatkua silloinkin kun kukaan ei enää välitä hoidettavasta, huolenpito voidaan kokea välinpitämättömyydeksi tai hoidettavat voivat olla hoitajien kanssa saamastaan hoidosta eri mieltä. Hoitaminen käytännön toimintana edellyttää kykyä hoitaa, jota määrittävät hoitajan käytettävissä oleva aika, taloudelliset resurssit, tieto ja osaaminen. Hoidon eri vaiheissa tarvitaan erilaisia kykyjä ja voimavaroja. Hoitoprosessin vaiheiden tavoin myös hoitajan kyvyt ja voimavarat voivat olla sekä toisiaan täydentäviä että keskenään ristiriitaisia. Hoidon osatekijöiden ristiriitaisuudet ja hoitoprosessin pirstaleisuus ovat usein syynä naisten hoitamisessa kohtaamiin ongelmiin. (Fisher ja Tronto 1990, 41–44.)

Huolenpito on miespuolisten hoitajien toiminnan ymmärtämisen kannalta hoidon avainulottuvuus. Huolenpito eräänlaisena hoitoa koordinoivana toimintana käsittää huolenpidon kohteiden hyvinvoinnin edellytysten turvaamisen, mutta ei vaadi välttämättä

---

<sup>4</sup> Fisher ja Tronto (1990, 40) tulkitsevat 'caring about' termin väljemmin kuin Ungerson ja käyttävät 'caring for' termin moniselitteisyyden vuoksi käytännön hoitotyöstä 'giving care' ilmaisua. Fisher ja Tronto toteavat esitetyn hoitoprosessin kuvausmallin soveltuvan niin ihmisten, muiden elollisten olentojen kuin asioidenkin hoidon tarkasteluun. Asioista voi välittää, niistä voi pitää huolta ja niitä voi hoitaa, mutta hoidon vastaanottaminen jää asioiden osalta avoimeksi kysymykseksi. Voin ymmärtää kissan kehräämisen palautteeksi hyvästä huolenpidosta, mutta huollosta hakemani auton moottorin tasaisen käyntiäänän ymmärtäminen myönteisen huoltokokemuksen ilmaukseksi vaatii jo melkoista tulkinnan venytystä.

huolenpitäjän osallistumista niiden muuntamiseen huolenpidettävien toteutuneeksi hyvinvoinniksi – täydeksi vatsaksi, puhtaiksi vaatteiksi, siivotuksi kodiksi, vaihdetuiksi vaipoiksi ja huolenpidettävien tyytyväisyydeksi. Huolenpitäjä voi kantaa vastuuta hoitoprosessista joko hoitamalla hoidettavaa itse, tukeutumalla muiden apuun, käyttämällä ostopalveluita tai sijoittamalla hoidettavan laitoshoidtoon, jos kokee muiden antaman hoidon hoidettavan hyvinvoinnin kannalta itse antamaansa hoitoa paremmaksi. (Kirsi 2003a, 249.)

### 2.2.3 *Kulttuurin sanattomat sopimukset*

Silva Tedre (1999) erottaa Väärälän (1998) jaotteluun tukeutuen neljä kulttuurisesti jaettua esioletusta ja sopimusta, joiden varaan hyvinvointivaltiota Suomessa on rakennettu: täystyöllisyys-, solidaarisuus-, sukupolvi- ja sukupuolisopimuksen. Näitä neljää suomalaiseseen hyvinvointivaltioajatteluun sisäänrakennettua maailman ymmärtämisen tapaa Tedre kutsuu hoivan sanattomiksi sopimuksiksi analysoidessaan kodinhoitajien työtä käsittelevässä väitöskirjatutkimuksessaan hoivan alueella tapahtuvaa yksityisen ja julkisen kohtaamisia. Hoivan tai yleisemmin – kulttuurin – itsestään selvät sanattomat sopimukset ohjailevat ajatteluamme ilman, että niitä olisi virallisesti artikuloitu. Sanaton sopimus korostaa sitä, että toiminnan tavoista, toimijoiden identiteeteistä, oikeuksista ja velvollisuuksista ei varsinaisesti neuvotella vaan ne perustuvat kulttuurisesti jaettuihin merkitysjärjestelmiin. Ne ovat puheessa läsnä tiedostamattomina esioletuksina ja itsensäselvyyksinä. Sanattomat sopimukset ovat sanomattakin selviä, päivänselviä, luonnollisia asioita, joita on vaikea pukea sanoiksi niin, että ne tulisivat tietoisien tarkastelun kohteeksi. Ne tulevat näkyviksi vasta, kun ne törmäävät toisenlaisiin sopimuksiin. Näisäkään tilanteissa ei ole yleensä mahdollista sanoa, että jokin sopimus rikkoutui, koska sopimusta ei ole virallisesti tehty tai neuvoteltu, mutta sen mukaisesti puhutaan ja toimitaan. (Tedre 1999, 20–29.)

Kulttuurin sanattomat sopimukset saavat merkityksensä suhteessa toisiinsa. Vanhusten hoivaa koskeva solidaarisuussopimus määrittää enemmän vanhan kuin nuoren sukupolven jäsenten käsityksiä kansalaisten ja yhteiskunnan hoitovastuun jaosta. Ikään-tyneiden puolisoitten väliset sukupuolisopimukset ovat samalla myös sukupolvisopimuksia. Vaikka hyvinvointivaltion täystyöllisyysopimuksella ei ole sellaisenaan tekemistä iäkkäiden ihmisten keskinäisen huolenpidon kanssa, vaikuttaa sen toteutuminen julkisten palveluiden tuottamisen taloudellisena reunaehtona myös dementiapotilaan puolisoitajien elämään. 1990-luvun alun talouslama aiheutti sodan jälkeen suurimman joukkotyöttömyyden. Joukkotyöttömyydestä johtuvan verotulojen vähenemisen ja samanaikaisen työllisyysmenojen kasvun aiheuttama julkisen talouden kustannuskriisi

johti 1990-luvulla julkisten sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden karsintaan, mikä on vanhustenhuollossa merkinnyt laitoshoidon tarjonnan vähentämistä ja painopisteen siirtämistä omaisten antamaan hoitoon (Vaarama 1996).

## 2.3 Omaishoito

### *2.3.1 Paluuta entisaikojen hoitokäytäntöihin, vai uusi sosiaalinen innovaatio?*

Ennen hyvinvointivaltion kehittymistä perheet kantoivat vastuun sairaistaan ja vanhuksistaan, koska vastuulle ei ollut muita ottajia. Sittemmin hyvinvointivaltiosta tuli eräänlainen ”suurperhe”, jolle vastuun jäsentensä hyvinvoinnista ja hoidosta ajateltiin kuuluvan. (Saarenheimo ja Pietilä 2003, 139.) Kysymys ei ole vain kulttuurin sanattomasta sopimuksesta, vaan hoitovastuun jako on kirjattu myös lainsäädäntöön. Vuonna 1970 poistettiin laista lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan ja vuonna 1977 aviopuolisoiden keskinäinen huolenpitovelvollisuus. Kuntien tuli näiden päätösten mukaisesti huolehtia kuntalaisistaan. (Gothóni 1991, 3.) Tätä taustaa vasten omaisten tekemä hoitotyö hahmottuu nyt pikemminkin tosiasiallisesti yhteiskunnalle kuuluvan vastuun jakamisena kuin perheiden itsestään selvänä tehtävänä (Saarenheimo ja Pietilä 2003, 139).

Vaikka omaisten keskinäinen hoiva ei ole mikään uusi asia, on sairasta tai vammaista henkilöä kotona hoitavan ’omaishoitajuus’ viime vuosikymmenen aikana nousut julkisen keskustelun kohteeksi aivan uudella tavalla (Saarenheimo ja Pietilä 2003, 7). Omaishoitoa on helppo perustella sekä potilaiden että heidän omaistensa tarpeilla ja eduilla. Tutkimusten mukaan useimmat iäkkäistä ihmisistä haluavat asua mahdollisimman pitkään kotonaan. Hoitoa tutussa kotiympäristössä pidetään potilaan kannalta yleisesti laitoshoidoa parempana vaihtoehtona ja useimmat omaisista haluavat myös hoitaa perheenjäseniään mieluummin kotona kuin sijoittaa heidät laitoshoidon. (Vaarama ym. 1999a; Rissanen 1999.) Omaishoitoa tukemalla yhteiskunta ei pyri kuitenkaan täyttämään vain kansalaistensa toiveita, vaan toimii myös omien etujensa mukaisella tavalla. Kulttuuriin syvästi juurtunut ajatus kodin ja laitoksen vastakkaisuudesta ja myytti hyvästä kodista ja pahasta laitoksesta on vakiintunut suomalaisen ikääntymispolitiikan yleiseksi normiksi (Saarenheimo ja Pietilä 2003, 144). Vanhuspoliittisessa viranomaispuheessa ja julkisessa retoriikassa tuota normia käytetään ideologisesti yhteiskunnan tarpeita palvelevan todellisuuskuvan tuottamisen ja luonnollistamisen välineenä. Todellisuudessa kaikki ikääntyneet ihmiset eivät halua asua yksin kotonaan (Vilkko 2000), kotihoito ei ole potilaan kannalta kaikissa tapauksissa laitoshoidoa parempi vaihtoehto – omaiset voivat antaa sekä parasta että huonointa huolenpitoa (Quareshi ja Walker 1989)

– eivätkä kaikki omaiset halua käyttää voimavarojaan pelkästään sairaiden läheistensä hoitamiseen.

Tukemalla taloudellisesti potilaiden kotona tapahtuvaa hoitamista yhteiskunta säästää vanhusten laitoshoidon korkeista kustannuksista (Vaarama ym. 2003, 57). Rahaallinen omaishoidon tuki toimii suomalaisessa järjestelmässä periaatteella, jonka mukaan perheille maksetaan, kun he eivät käytä julkisia sosiaali- ja terveystalouksia (Sipilä 1992). Omaishoidon taloudellisella tukemisella yhteiskunta sekä kannustaa että sitouttaa omaisia hoitamaan itse sairaita läheisiään (Pietilä ja Saarenheimo 2003, 8). Käytännössä hoitoon kannustamisen ja sitouttamisen ensisijaisena kohteena ovat potilaiden aikuiset lapset. Puolisohoitajat voidaan jättää omaishoidon tuen ulkopuolelle siksi, että viranomaiset tulkitsevat puolisoitten keskinäisen huolenpidon avioliittoon luonnollisena kuu- luvaksi velvollisuudeksi (Hartikka 1994b, 94).

Kotihoidosta laitoshoidon vaihtoehtona on Suomessa keskusteltu jo 20 vuotta (Paasivaara 2003; Anttonen ja Sipilä 2000). Vaikka kodin ensisijaisuutta hoitopaikkana ei olekaan juuri kyseenalaistettu, keskustelun lähtökohdat ja painotukset ovat vaihdelleet kulloisenkin yhteiskunnallisen tilanteen mukaan. 1980-luvun nousukaudella huolestuneisuutta aiheutti vanhustenhuoltoa uhannut työvoimapula. 1990-luvun alussa omaishoitoa kritisoitiin yrityksenä murtaa hyvinvointivaltiota. Kun laman myötä keskustelussa painottuivat julkiset säästöt, ihmisten keskinäisestä hoivasta ja sosiaalisesta tuesta alettiin puhua neljäntenä sektorina, jonka toiminnan tukeminen katsottiin kaikkien muiden sektorien etujen mukaiseksi. (Pietilä ja Saarenheimo 2003, 7.)

### 2.3.2 Hoivan tuotantotavan muutos

Dementiapotilaiden omaishoidon tukeminen on ensimmäisen sektorin – julkisen vallan – etujen mukaista vähentäessään kalliin laitoshoidon tarvetta<sup>5</sup>. Toisen ja kolmannen sektorin – markkinoiden ja kansalaisjärjestöjen – etuja omaishoidon taloudellinen tukeminen palvelee luomalla kysyntää ja avaamalla markkinoita niiden tuottamille hoivapalveluille. Yksityisen ja yhteisöjen hoivapalvelutuotannon laajentuessa julkinen sektori voi vähentää omaa palvelutuotantoaan, mikä kunnallisen kotiavun kohdalla on jo pitkälti toteutunut tosiasia (Vaarama ym. 1999a). Tämän päivän näkökulmasta katsoen vuosikymmenen takainen kritiikki omaishoidosta yrityksenä murtaa hyvinvointivaltiota ei ollut täysin aiheetonta. Omaishoito hoivan yhteiskunnallistumisprosessiin liittyvänä sosiaalisena innovaationa on sellaisenaan hyvinvointivaltion tuote. Se ei ole kuitenkaan

---

<sup>5</sup> Omaishoidon tuottamaksi laitoshoidokulujen nettosäästökseksi arvioitiin vuonna 2001 noin 283 miljoonaa euroa (Vaarama ym. 2003, 34).



hyvinvointivaltion perinteisten tehtävien, vaan pikemminkin niistä luopumisen ilmentymä: kansalaisten hyvinvoinnista kokonaisvaltaisesti huolehtimaan pyrkivän hyvinvointivaltion lopputuote tai välituote prosessissa, jota Anttonen (1989) on kuvannut modernin hyvinvointivaltion muuttumisena jälkimoderniksi hyvinvointiyhteiskunnaksi.

Hoivan yhteiskunnallistumisprosessia käsittelevässä artikkelissaan Jorma Sipilä (2003) tarkastelee hoivan muuttumista tuotteeksi ja markkinatavaraksi. Sipilä määrittelee hoivan perusluonteeltaan ihmisiin kohdistuvaksi ja ihmisten väliseksi toiminnaksi, jonka pilkkominen standardoiduksi tuotteeksi on ristiriidassa informaalin elämän kanssa. Tuotteistettu hoiva perustuu aina tiettyjen asioiden tekemistä koskeviin kirjallisiin sopimuksiin. Tedreen (1999; 2001) viitaten Sipilä kysyy, miten hoivaan liittyvistä tunteista voitaisiin sopia ja pitäisikö palvelutuottajilta edellyttää hoivan sanattomien sopimusten noudattamista? Hoivan muuttuminen tuotteeksi näkyy myös kielenkäytössä. Viime vuosina yleistyneessä tavassa kutsua läheistään hoivaavia omaisia hoivan tuottajiksi, artikuloituu kilpailutaloudesta käsitteensä ja sanastonsa ammentava diskurssi (Kirsi 2003b), jonka kielellä hoivan eettiset ja emotionaaliset kysymykset kääntyvät hoivan 'sisällöntuotannon' kysymyksiksi. Hoivan muuttuessa markkinatavaraksi, muuttuu myös julkinen sektori perinteisestä hoivapalveluiden tuottajasta palveluiden organisaattoriksi. "Pyrkiessään saamaan aikaan entistä enemmän entistä vähemmällä on valtio tehnyt kunnasta koordinaatiokeskuksen tai hoivan johtokeskuksen, joka mobilisoi hoivaresursseja, ja käyttää siinä kaikkia hoivan tuottajia ja niiden erilaisia toimintamotiiveja hyväkseen, mutta joutuu samalla väistelemään rahoitusvastuunsa kasvamista" (Sipilä 2003, 36).

Kunnissa parhaillaan kokeiluvaiheessa oleva palvelusetelikäytäntö (Palvelusetelikokeilu alkaa Tampereella toukokuussa, AL 8.3.04) muodostaa uuden tyyppisen omaishoitajien tukemisen tavan. Sosiaali- ja terveysministeriön vuosina 1995–97 toteuttamassa kokeiluhankkeessa etsittiin keinoja omaishoitajien vapaan järjestämiseen palvelusetelin avulla. Kokeilun keskeisiä tahoja olivat omaishoitajat ja heidän hoitamansa potilaat palveluiden tarvitsijoina, kunta omaishoidosta vastaavana viranomaisena sekä järjestöt ja yksityiset yritykset paikallisina palvelujen tuottajina. Kokeilun tarkoituksena oli parantaa palvelusetelin avulla omaishoitajien mahdollisuuksia pitää heille vuodesta 1999 lakisääteisesti kuuluvaa vapaata monipuolistamalla potilaan tilapäishoitomuotojen tarjontaa ja tilapäishoidon käyttöä. (Vaarama ym. 1999b, 5–6.) Kokeilun loppuraportissa kokeilu arvioidaan kaikkien osapuolten kannalta kokonaisuudessaan onnistuneeksi. Kuntien toimintakäytännöt kehittyivät, palvelutarjonta monipuolistui, kokeilun piirissä olevat asiakkaat olivat tyytyväisiä ja kaikki tämä saavutettiin halvemalla, mitä kuntien omana toimintana olisi saatu aikaan. Ongelmiksi osoittautuivat palvelumarkkinoiden yksipuolisuus kunnissa, joissa yksityistä palvelutuotantoa ei ollut saatavilla, sekä palvelusetelin vieraus iäkkäille hoitaja–hoidettava -pareille ja ikääntyneille hoitajille yleen-

sä. Iäkkäille hoitajille raportissa suositellaan tukea ja ohjausta palvelusetelin käytössä. (Mt., 167–169.)

Palveluseteli edustaa julkisten palveluiden järjestämisessä 1990-luvulta lähtien yleistynyttä hyvinvointipluralismia (welfare mix), jossa julkisen sektorin tehtäväksi jää hyvinvointipalveluiden tuottamisen sijasta usein vain niiden organisointi ja rahoittaminen (Rissanen 1999, 26–27). Kilpailuviraston selvityksen (2001) mukaan "asiak- kaille palveluseteli merkitsee valinnanvapautta, päätäntävaltaa ja ostovoimaa, jonka tuella palveluiden ostaminen on mahdollista".

# 3 DEMENTIAPOTILAIEN OMAISHOITOA KÄSITTELEVÄ TUTKIMUS

## 3.1 Kvantitatiivinen omaishoitotutkimus

### 3.1.1 *Hoitotaakka-paradigma*

Yhdysvalloissa dementiapotilaiden omaishoitoa ja omaisia on tutkittu 1980-luvun alkupuolelta asti. Tutkimuksen hallitsevaksi paradigmaksi on vakiintunut psykologinen stress/coping -malli (Lazarus ja Folkman 1984), jonka avulla on eritelty potilaita kotona hoitavien omaisten fyysistä ja psyykkistä kuormitusta – omaisten ‘hoitotaakkaa’ (care-giver burden). Mallin ydinolettamuksena on, että dementiapotilaan hoito sisältää hoitajaa stressille altistavia tekijöitä (stressors), joista keskeisin on hoidettavan kognitiivisten kykyjen heikentyminen. Hoidon vaatimuksien arvioinnista (appraisal of caregiving demands), hoitajien mukautumiskyvystä (adaptive capacities) ja hoitajien omaksumista selviytymisstrategioista (coping strategies) riippuen hoito tuottaa hoitajille eri asteisia fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia koskevia negatiivisia seurauksia (outcome variables). Hoitotaakkaa selvittävien tutkimusten lähtökohtana on keinojen etsiminen dementiapotilasta hoitavien omaisten hyvinvoinnin parantamiseksi. Tutkimusten viimekätisenä tavoitteena on potilaiden laitossijoitusten lykkääminen. (Montgomery 1999, 397–398.)

Yleiskuvan amerikkalaisen omaishoitotutkimuksen volyyymista, painotuksista ja julkaisukanavista antavat kaksi 1990-luvulla julkaistua katsausartikkelia dementiapotilaiden hoitajien fyysisiä ja psyykkisiä oireita käsitteleviin tutkimuksiin. Varhaisemmassa katsauksessa (Schulz ym. 1990) arvioinnin kohteena oli 34 tutkimusta, joista 27 julkaistiin 1980-luvun puolivälin jälkeen. Yli puolella potilaista oli dementiaa ilmaiseva diagnoosi. Uudempi katsaus (Schulz ym. 1995) kattaa 41 vuosina 1990–1995 julkaistua dementiapotilaan omaisia käsittelevää tutkimusta. Julkaisun nimen perusteella jaottelin tutkimusten raportoinnin eri tieteenaloja edustavissa lehdissä seuraavasti (taulukko 1):

Taulukko 1. Dementiapotilaiden omaishoitajien fyysisiä ja psyykkisiä oireita käsittelevien tutkimusten raportointi eri tieteenaloja edustavissa julkaisuissa.

Julkaisu/tutkimusala	Vuosina 1968–1990 raportoitudut tutkimukset (Schulz ym. 1990)	Vuosina 1990–1995 raportoitudut tutkimukset (Schulz ym. 1995)
The Gerontologist	9	6
Muu sos. gerontol., julkaisu <sup>6</sup>	2	1
Psykologia	8	7
Psykiatria	7	7
Geriatría	4	5
Sosiaalityö	1	3
Terveys sosiologia	–	5
Hoitotiede	–	3
Epidemiologia	–	2
Perhetutkimus	–	2
Kokoomateos	3	–
Yhteensä (n)	34	41

Vuonna 1990 arvioiduista omaishoitotutkimuksista joka neljäs oli julkaistu The Gerontologist-lehdessä. Vuosina 1990–1995 raportoitudun tutkimusten osalta taulukko kertoo sekä omaishoitotutkimusten volyymin kasvusta että tutkimuksen julkaisuforumien monipuolistumisesta. Samalla kun dementiapotilaiden omaishoidosta on tullut aiempaa useampia tieteen aloja kiinnostava ilmiö, on The Gerontologist-lehdessä raportoitudun tutkimusten osuus katsausartikkeleissa vähentynyt 26 %:sta vajaaseen 15 %:iin. Psykologian ja psykiatrian alan julkaisujen ohella lehti on kuitenkin säilyttänyt paikansa kvantitatiivisen omaishoitotutkimuksen keskeisenä julkaisuforumina.

The Gerontologist-lehden 2/1989 pääkirjoituksessa Steven H. Zarit (1989) arvioi omaishoitotutkimuksen ensimmäisen vuosikymmenen saldoa kysymällä: “Tarvitsemeko lisää stressi ja omaishoitotutkimusta?” (Do we need another “stress and caregiver study?”). Zarit katsoo omaisten hoitotehtävän kuormittavuuden tulleen tutkimuksissa vakuuttavasti toteen näytetyksi, osoittaa tuotetun tutkimustiedon aukkoja ja linjaa suuntaviivoja niiden täyttämiseksi. Keskeiseksi omaishoitotutkimuksen ongelmaksi Zarit näkee tutkimusten poikkileikkausluonteen, kontrolliryhmään perustuvien evaluaatiotutkimusten vähyyden, stressi- ja tulosmuuttujien puutteellisen spesifioinnin tutkimusasetelmissä sekä hoitokokemuksen positiivisten aspektien tutkimisen laiminlyönnin (mt., 147).

<sup>6</sup>Muuksi sosiaaligerontologiseksi julkaisuksi olen luokitellut Journal of Gerontology: Social Sciences -lehden. J of G: Psychological Sciences -lehden olen luokitellut psykologian, J of G: Social Work -lehden sosiaalityön ja J of G: Medical Sciences geriatrian alan julkaisuihin. Monet julkaisuista olisi mahdollista luokitella myös toisin. Esimerkiksi Journal of Aging and Health, jonka olen tulkinut terveystieteiden alan julkaisuksi, olisi luokiteltavissa myös sosiaaligerontologian alan julkaisuksi.

Kun seuraavassa rajaan kvantitatiivisen omaishoitotutkimuskirjallisuuden tarkastelun *The Gerontologist*-lehdessä raportoituihin tutkimuksiin ja käytyyn tutkimuskeskusteluun on rajaukselle kaksi syytä. Ensinnäkin, edellä mainittua Zaritin kirjoitusta voi pitää 1990-luvun hoitotaakka-tutkimuksen ohjelmanjulistuksena, jonka vaikutukset näkyvät selkeimmin *The Gerontologist*-lehdessä 1990-luvulla raportoiduissa tutkimuksissa ja käydyssä tutkimuskeskustelussa. Toiseksi, lehden julkaisupolitiikassa näkyy myös laadullisen omaishoitotutkimuksen nousu kvantitatiivisen tutkimussuuntauksen haastajaksi.

Omaishoitoa käsittelevien tutkimusten määrän kasvaessa ovat myös niiden asetemat ja metodit samalla sofistikoituneet (Schulz ym. 1995, 77). Molemmista Schulzin tutkijaryhmän katsausartikkeleissa kritiikin kohteena on kuitenkin aineistojen heikko edustavuus: kun omaisten rekrytointi tutkimusaineistoihin tapahtuu pääosin hoitojärjestelmän ja omaisten tukiryhmien kautta, valikoituu aineistoihin keskimääräistä stressaantuneempia hoitajia, mikä antaa omaishoidosta todellista synkemmän kuvan (mt., 788).

Stress/coping -paradigmaan sisällä viime vuosina käytyä tutkimuskeskustelua ovat hallinneet aineistojen edustavuusongelmia enemmän hoitotaakan objektiivisten ja subjektiivisten aspektien mittaamiseen liittyvät kysymykset. Keskustelussa on kysytty, tulisiko omaisten hoitokokemuksen analyysissä pitäytyä hoitotaakan arviointiin kehittyissä mittareissa, vai pitäisikö tutkimuksissa ottaa huomioon myös hoitajien yleiseen hyvinvointiin liittyviä tekijöitä, jotka mahdollistaisivat hoitajien kokeman hyvinvoinnin vertaamisen muun väestön hyvinvointiin. Useimmissa erilaisia mittareita testanneissa tutkimuksissa hoitotaakka-mallin täydentäminen hoitajien yleistä hyvinvointia mittaavilla muuttujilla nähdään mahdolliseksi, tutkimustietoa rikastuttavaksi ja hoitotaakka-paradigman asemaa omaishoitotutkimuksessa vahvistavaksi etenemistieksi (Braithwaite 1996; Neundorfer ja Smyth 1996; Huges ym. 1999; Braithwaite 2000).

Keskustelussa kiinnostava puheenvuoro on Stullin tutkijaryhmän (1994) artikkeli, jossa raportoidut tutkimustulokset tukevat hoitotaakka-näkökulmaan pitäytymistä. Pohtiessaan, miksi hoitotaakkaa kuvaavat muuttajat (hoidon fyysinen ja taloudellinen kuormittavuus jne.) selittävät yleistä hyvinvointia kuvaavia muuttujia (sosiaalinen aktiivisuus, tuloerot, terveys jne.) paremmin tutkimuksen tulomuuttujiksi määriteltyjä hoitopalveluiden käyttöä ja potilaan laitossijoitusta, tutkijat päättelivät symbolisen interaktionismin näkökulmaan tukeutuen, etteivät ihmisten toimintaa ohjaa niinkään objektiiviset elämäntilanteet kuin niiden tulkinta. Ihmiset määrittelevät ja tulkitsevat tilanteita ja antavat merkityksiä omalle toiminnalleen suhteuttamalla kokemuksiaan muiden ihmisten kokemuksiin. Omaiset voivat tulkita dementiapotilaan hoidon taakaksi, koska he kokevat hoitajina fyysistä ja psyykkistä kuormitusta, mutta myös siksi, että heidän odotetaan dementiapotilaan omaishoitajina puhuvan hoitamisesta taakkana. Omaisten hoitokokemusta selittävien muuttujien suhteita tulisikin tulkita kaksisuuntaisesti. Hoidon

suuri kuormittavuus ei pelkästään ennakoiki potilaan laitossijoitusta, vaan potilaan laitoshoidoa harkitsevat omaiset voivat myös oikeuttaa ratkaisunsa korostamalla hoitotaakkaansa suuruutta. (Mt., 93–94.)

Stull'in ja kollegoiden esittämä tulkinta on ristiriidassa hoitotaakka-paradigmaan perustuvan omaishoitotutkimuksen metodisten sitoumusten ja yhteiskuntapoliittisten intressien kanssa. Lehden pääkirjoituksessa Linda K. George (1994, 7) muistuttaa tutkijoita tulosten poliittisista implikaatioista. Georgan mukaan omaisten hoitotaakan korostaminen on ollut keskeinen argumentti vaadittaessa omaishoitajille lisää palveluita. Poliittiset päätöksentekijät eivät välttämättä pidä argumenttia uskottavana eivätkä 'lämpene' palveluiden tarvetta koskeville vaatimuksille, jos hoitotaakka tulkitaan Stullin ja kumppaneiden tavoin pikemminkin "attribuutioksi" kuin hoitajien terveyden ja hyvinvoinnin objektiiviseksi uhkatekijäksi.

Hoitamisen positiiviset aspektit muodostavat hoitotaakka-paradigmaan perustuvalla tutkimukselle saman kaltaisen 'ulkosuhteiden' ongelman kuin hoitokokemuksen yksilölliset tulkinnat, mikä selittänee osaltaan niiden tarkastelun vähäisyyttä kvantitatiivisissa tutkimuksissa. "From strain to gain" näkökulman nousemisessa 1990-luvun jälkipuoliskolla hoitotaakka-tutkimuksen agendalle näkyy laadullisen omaishoitotutkimuksen vaikutus (Kramer 1997a, 219). The Gerontologist-lehden 2/1997 numerossa hoidon positiiviset puolet nostetaan esiin neljän artikkelin voimin, joista tässä yhteydessä keskeinen on Kramerin (1997a) katsaus hoidon positiivisten aspektien käsitelyyn 29 omaishoittoa koskevassa tutkimuksessa. Kramerin mukaan hoidon positiivisten aspektien analyysiä leimaavat yleisesti ottaen käsitteellinen hämäryys ja metodologiset puutteet, minkä vuoksi tulosten käyttökelpoisuuteen on syytä suhtautua suurin varauksin (ks. myös Saarenheimo ja Pietilä 2003, 143). Kramerin (1997b) artikkeliin, jossa analyysin kohteena ovat aviomiesten hoitokokemuksen negatiiviset ja positiiviset aspektit, samoin kuin Farranin (1997) coping/stress-näkökulmaa ja fenomenologista näkökulmaa vertailevaan kirjoitukseen palaan tuonnempana. Baila Miller ja Powell Lawton (1997, 217) päättävät artikkelien<sup>7</sup> teemoihin johdattelevan kirjoituksensa samankaltaiseen varoitukseen kuin George saman lehden palstoilla kolme vuotta aiemmin: "Omaishoidon positiivisten puolien esiin tuominen ja painottaminen voidaan tulkita tueksi niille poliittisille päätöksentekijöille, joiden mielestä perheiden tulisi pitää huolta sairaista vanhuksistaan ilman yhteiskunnan tukea. Vaikka tutkimusetiikka vaatii kaikkien tulosten julkistamista, pitäisi myös tutkijoiden ottaa osavastuu tuottamansa tiedon asianmukaisesta käytöstä." (Käännös –TK.) Näiden varoitusten valossa hoitotaakka-paradigma näyttäytyy yhdysvaltalaisessa kontekstissa niin tutkimuskohteen kuin käytettyjen tutkimusmetodienkin suhteen pikemminkin (yhteiskunta)poliittisen tar-

---

<sup>7</sup> Neljäs mainituista artikkeleista käsittelee dementoitunutta vanhempansa hoitavia aikuisia lapsia.

koituksen mukaisuuden kuin puhtaasti akateemisen tiedonintressin ohjaamana omaishoidon tutkimussuuntauksena.

Useimmat *The Gerontologist*-lehdessä 1990-luvulla raportoiduista omaishoitotutkimuksista perustuvat Zaritin suositusten mukaisesti (ks. s. 28) kontrolloituun tutkimusasetelmaan. Myös pitkittäisaineistoihin sekä elämänmuutos- ja elämänkulunäkökulmiin (life transitions/ life course perspective) perustuvia tutkimuksia on raportoitu aiempaa enemmän. Kolmen vuoden seurantaan perustuvassa tutkimuksessa puolisoaan pitkään hoitaneet vaimot kokivat hoidon vähemmän kuormittavaksi ja suhteen hoidettavaan läheisemmäksi kuin hoitouransa alussa olevat vaimot. Vaimojen hyvinvoinnin taso heikkeni selvästi hoidon alettua ja koheni hoidon päätyttyä. Puolison kuoltua vaimot raportoivat sosiaalisen osallistumisensa lisääntyneen ja kokivat itsensä henkisesti aiempaa vahvemiksi. (Selzer ja Li 1996; 2000.) Kramerin ja Lambertin (1999) kaksivaiheisessa tutkimuksessa viiden seurantavuoden aikana puolison hoitajaksi joutuneet 26 aviomiestä käyttivät enemmän aikaa kotitöiden tekemiseen, kokivat puolisoltaan saaman emotionaalisen tuen vähäisemmäksi sekä parisuhteensa laadun ja psyykkisen hyvinvointinsa heikommaksi kuin vertailuryhmän muodostaneet 262 ei-hoitavaa aviomiestä. Fisherin ja Liebermanin (1999) tutkimuksessa dementiapotilaan laitossijoitusta eivät ennakoineet stressimuuttajat, vaan perheenjäsenten emotionaalinen läheisyys ja perheen sisäiset ristiriidat. Pisimpään potilasta kotona hoitivat perheet, joissa hoito oli kahden seurantavuoden aikana tehokkaasti ja suunnitelmallisesti organisoitu. Wells ja Kendig (1997) vertailivat stress/coping -mallia ja elämänmuutosmallia leskeyden sekä dementiapotilaan hoidon terveysvaikutusten ja sosiaalisten seuraamusten kilpailevina selitysmalleina. Tutkimuksen mukaan stress/coping -malli soveltui huonosti puolisoiden hoitokokemuksen selittäjäksi, koska hoitamisen ja leskeksi jäämisen merkitykset ovat erilaisia. Dementiapotilaan hoitamiseen liittyvä stressi on tilapäistä, ja pikemminkin hoidettavan kuolemaan liittyvä stressi on suojaava, kuin stressiä lisäävä tekijä. Vertailuryhmän käyttö kyseenalaisti aiempiin omaishoitotutkimuksiin perustuvan käsityksen hoitamisen negatiivisista terveysvaikutuksista. Hoidon kielteiset seuraamukset rajoittuivat hoitajien ryhmässä elämän merkityksellisyyden ja eheyden kokemiseen (sense of coherence) heikentymiseen. Sen sijaan tutkimusryhmän ja kontrolliryhmän puolisoiden terveyskäyttäytymisessä, terveydentilassa, tunne-elämässä ja yleisessä elämänlaadussa ei ilmennyt mainittavia eroja. (Mt., 672.)

Samalla kun yleisten hyvinvoinnin indikaattoreiden, elämänmuutosnäkökulman sekä kontrolliasetelman käyttö omaishoitotutkimuksissa on paljastanut stress/coping -mallin rajoituksia, ovat etnisten ryhmien (mm. Aranda ja Knight 1997; Connell ja Gibson 1997) sekä kulttuurien välisiin vertailuihin (Shaw ym. 1997; Harris ja Long 1999) perustuvat tutkimukset tuoneet esiin hoitotaakan käsitteen kulttuurispesifin luonteen. Hoitotaakasta raportoivat enemmän amerikkalaiset kuin aasialaiset ja enemmän

valkoihoiset kuin värilliset omaiset. Näiden tutkimusten tulosten pohjalta on pääteltävissä, että hoitamisen kokemista taakaksi ei tuota pelkästään dementiapotilaan hoito, vaan myös länsimainen yksilökeskeisyyttä korostava kulttuuri sekä ikääntymissairauksien diagnostiikan kehityksen tuottama dementian ja dementiapotilaiden hoidon medikalisointi (Bond 1992, 4000).

Enemmistö dementiapotilasta hoitavista omaisista on naisia (Stone ym. 1987). Myös valtaosa dementiapotilaiden omaishoitoa käsittelevistä tutkimuksista on kohdistunut naishoitajiin (Kramer 1997b). Niissäkin tutkimuksissa, joiden aineistot perustuvat omaisten 'sekaryhmiin', muodostavat puolisoaan hoitavat vaimot ja vanhempansa hoitavat tyttäret yleensä tutkittavien enemmistön. Dementiapotilaiden omaisia koskeva tutkimustieto on pääosin tietoa naishoitajien hoitokokemuksesta. Miesten hoitokokemusten tutkimisen laiminlyönti on tehnyt miesomaisohoitajista lähes näkymättömiä (Kaye ja Applegate 1990). Miesten hoitokokemusta koskevan tutkimustiedon ensisijaisen lähteen ovat viime aikoihin asti muodostaneet puolisoita hoitavia käsittelevät tutkimukset.

### *3.1.2 Puolisohoitajia käsittelevä tutkimus*

Kahdessa 1990-luvulla julkaistussa hoitamisen sukupuolieroja käsittelevässä katsausartikkelissa Millerin ja Cafasson (1992) arvioinnin kohteena on 14 tutkimusta<sup>8</sup> ja Yeen ja Schulzin (2000) arvioinnin kohteena 30 tutkimusta. Arvioiduista tutkimuksista hie- man vajaa puolet on raportoitu *The Gerontologist*-lehdessä. Ennen näiden katsausartikkelien tarkastelua kuvaan lähemmin neljän Millerin ja Cafasson katsaukseen sisältyvän tutkimuksen lähtökohtia ja tuloksia.

Yhdessä harvoista 1980-luvulla omaishoitoa käsittelevistä seurantalutkimuksista (Zarit ym. 1986) selvitettiin puolisoaan hoitavien aviomiesten ja vaimojen kokemaa subjektiivista hoitotaakkaa. Tutkimuksen lähtötilanteessa vaimot raportoivat suurem- masta hoitotaakasta kuin miehet. Kahden vuoden kuluttua miesten ja naisten kokeman hoitotaakan välillä ei havaittu eroa. Eron tasoittuminen johtui naisten kokeman taakan vähentymisestä. Hoidon lähtötilanteessa vallinneen eron ja eron tasoittumisen syyksi tutkijat tulkitsevat sen, että vaimot kokevat enemmän emotionaalisia paineita kuin miehet joutuessaan uudestaan hoitorooliin, mutta omaksuvat vähitellen miehille omi- naisen instrumentaalisen hoitostrategian (mt., 265). Eron katoamista voi selittää kuiten- kin osaltaan myös se, että naisten kokema hoitotaakka väheni selvästi enemmän seu- ranta-aikana puolison laitoshoitoon sijoittaneiden kuin potilasta kotona hoitaneiden vai- mojen keskuudessa. (Ks. Yee ja Schulz 2000, 158.)

---

<sup>8</sup> Viidessä tutkimuksessa kohteena ovat dementiapotilasta hoitavat puoliset. Neljän tutkimuksen aineisto käsittää sekä puolisoita että aikuisia lapsia; viiden tutkimuksen kohteena ovat vanhempansa hoitaneet tyttäret ja pojat.



Fittingin tutkimusryhmän (1986) lähtökohtana oli kaksi vaihtoehtoista oletusta: 1) koska hoitaminen on perinteisesti naisten tehtävä, miesten on vaikeampi sopeutua hoitorooliin, mikä vuoksi miehet kokevat hoitamisen vaikeammaksi kuin naiset; 2) koska hoitaminen on naisille tuttu, mutta miehille uusi rooli, on hoitoroolin omaksuminen miehille helpompaa kuin naisille, minkä vuoksi miehet kokevat hoidon vähemmän kuormittavaksi kuin naiset. Tutkimuksen tulokset tukivat jälkimmäistä hypoteesia. Vaimot tulkitsivat hoitamisen enemmän velvollisuudeksi, kokivat hoitoroolin rajoittavammaksi ja raportoivat useammin parisuhteen heikentymisestä kuin miehet. Sen sijaan monet miehistä kokivat suhteensa puolisoon lähentyneen hoitoroolin omaksumisen jälkeen. He korostivat vaimojensa olleen hyviä kodin hoitajia ja äitejä, ja halusivat hoitamisella hyvittää vaimoiltaan saamansa huolenpidon (mt., 251). Tutkijat tulkitsivat tulosta Neugartenin ja Gutmannin (1968) sekä Lowenthalin tutkimusryhmän (1975) esittämien aikuisiän kehityksen teorioiden avulla. Useimmat naisista käyvät läpi rooli muutoksen vapauduttuaan lastenhoitoon liittyvistä vastuistaan. Heille puolison dementoituminen merkitsee paluuta hoitorooliin, jonka sisäistettynä mallina toimii äiti – lapsi -suhde. (Brody 1985.) Miehille, joiden elämää on aiemmin hallinnut kodin ulkopuolinen työrooli, puolison dementoituminen tarjoaa uuden tyyppisen huolenpitäjän roolin, jonka omaksumisesta monet miehistä tuntuivat nauttivan. Puolisoaan hoitaessaan miehet kuitenkin tukeutuvat aiempaan työrooliinsa, jonka kautta vastuunjako ja hyvään työsuoritukseen liittyvien rajoitusten tunnistaminen on heille tuttua. Näiden toisistaan poikkeavien hoitoroolin tulkintojen kautta on mahdollista ymmärtää miksi naiset ja miehet kokevat hoitoroolin eri tavoin, vaikka tutkimuksessa käytettyjen objektiivisten mittareiden valossa miesten ja naisten hoitokokemuksessa ei ilmennyt olennaisia eroja.

Fittingin tutkimusryhmän tulokset tarjosivat testattavia hypoteeseja jatkotutkimuksille. Baruschin ja Spaidin (1989) tutkimus tuki vain hypoteesia, jonka mukaan naiset kokevat hoitamisen suuremmaksi taakaksi, koska he joutuvat puolison hoitajiksi nuorempina kuin miehet. Aiempien tutkimustulosten Barusch ja Spaidin päättelevät heijastavan pikemminkin tutkittavien tulkintojen ja itseymmärryksen kuin tosiasiallisen käyttäytymisen eroja (mt., 674–75). Pruchno ja Resch (1989) löysivät hypoteeseilleen enemmän tukea. Dementoitunutta puolisoa hoitaneet vaimot raportoivat enemmän psyykkisestä kuormituksesta ja masennusoireista kuin miehet. Fittingin ja kollegoiden tutkimien puolisoitten tavoin miehet korostivat naisia enemmän parisuhteen merkitystä hoitomotivaationsa lähteenä. Myös Pruchno ja Resch tunnistivat aineistostaan miesten tehtäväkeskeisen hoito-orientaation, tulkitsivat sen heijastavan miesten työroolille ominaista “työnjohdollista” otetta asioihin (“being in charge”) ja katsovat hoitoroolin vaatimusten olevan paremmin sopusoinnissa ikääntyneiden miesten kuin naisten tarpeiden kanssa. Miesten korostaessa hoidon vastavuoroisuutta, vaimot kokivat jääneensä kiinni hoitamiseen elämänvaiheessa, jossa he odottivat lopultakin saavansa aikaa itselleen. (Mt., 163–64.)

Katsausartikkelissaan Miller ja Cafasso (1992) erottivat kaksi hoitamisen sukupuolieroja jäsentävää näkökulmaa. 1) Sukupuolirooliin sosiaalistumisen näkökulman mukaan lapsuudessa tapahtuvan sukupuolirooliin sosiaalistumisen sekä sukupuolieroja ylläpitävien yhteiskunnan rakenteiden ja kulttuuristen normien vahvistavan vaikutuksen kautta sukupuoliroolin mukaisista ajattelu- ja käyttäytymismalleista tulee yksilöiden pysyviä toimintaorientaatioita. Sukupuolistava sosialisointiprosessi kiinnittää naiset toisiin ihmisiin, perheeseen ja yhteisiin asioihin ja miehet autonomisiin, eriytyneisiin ja instrumentaalisiin elämäntapoihin, minkä vuoksi naiset ovat miehiä valmiimpia antamaan henkilökohtaista hoivaa. Suuremman roolikuormituksensa vuoksi naiset ovat myös alttiimpia hoidon fyysisille ja psyykkisille rasituksille. 2) Sosiaalisen roolin näkökulma selittää hoitotaakan kokemisen sukupuolieroja tehtävämukaisten roolien ja toiminnan tilannekohtaisten vaatimusten avulla. Tämän näkökulman mukaan potilaan sairauden vaikeusaste määrittää hoitotehtävään sitoutumisen sukupuolieroja. Sosiaalisen roolin näkökulma kattaa myös aikuisiän kehityksen teorioiden oletukset vanhuusiässä tapahtuvasta sukupuoliroolien muutoksista (Lowenthal ym. 1975; Gutmann 1987). Analyysin tulokset tukivat sekä sukupuolirooliin sosiaalistumisen että sosiaalisen roolin näkökulmiin perustuvia hypoteeseja. Sosiaalisen roolin näkökulma selitti käytännön hoitotyön suorittamisen sukupuolieroja. Sukupuolirooliin sosiaalistumisen näkökulma teki ymmärrettäväksi hoidon herättämien tuntemusten ja koetun hoitotaakan sukupuoli-spesifejä piirteitä. (Miller ja Cafasso 1992, 505.)

1990-luvulla raportoiduissa omaishoitotutkimuksissa sukupuolirooliin sosiaalistumisen hypoteesi on usein operationalisoitu tunnekeskeiseksi (emotion-focused) ja sosiaalista roolia koskeva hypoteesi tehtävä- tai ongelmakeskeiseksi (problem-focused) coping-strategiaksi. Tutkimuksia luonnehtii sekä näkökulmien laajeneminen että tarkastelun fokuointi tiettyyn hoitokokemuksen aspektiin tai tiettyyn hoitajaryhmään. Monet tuoreimmista puolisohoitajia käsittelevistä tutkimuksista sisältävät vertailuryhmän. Alzheimerin taudin vaikutusta parisuhteeseen selvittävä tutkimus (Wright 1991) osoitti terveiden pariskuntien olevan sukupuolisesti aktiivisempia kuin Alzheimer-pariskuntien. Alzheimer-pariskunnissa dementoituneista aviomiehistä 15 % oli sukupuolisesti aktiivisia. Vaimoista 75 % koki puolison seksuaalisen aktiivisuuden häiritseväksi. Puolison dementoituminen heikensi parisuhteen yleistä laatua puolisoitten keskinäissuhteen muuttuessa parisuhteesta hoitosuhteeksi. Alzheimerin tautia ja Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden puolisohoitajien psyykkistä hyvinvointia ja selviytymisstrategioita vertailevassa tutkimuksessa (Hooker ym. 2000) dementoitunutta aviomiestä hoitavat vaimot raportoivat enemmän psyykkisistä oireista kuin dementoitunutta vaimoa hoitavat miehet ja Parkinson-potilaan puoliso. Dementiapotilasta hoitavat vaimot tukeutuivat muita hoitajia harvemmin ongelmakeskeiseen coping-strategiaan. Haastattelutilanteessa monet Parkinson-potilaan puolisoista eivät mieltäneet itseään "omaishoitajiksi" (care-

givers), koska termi on tullut merkitsemään riippuvuutta ja vastavuoroisuuden mene-  
tystä. Sen sijaan kukaan Alzheimer-potilaan puolisoista ei epäröinyt puhua itsestään  
omaishoitajana. (Mt., 572.)

Dementoitunutta vaimoan hoitaneiden miesten hoitokokemusten negatiivisia ja  
positiivisia puolia selvittävässä tutkimuksessa (Kramer 1997b) potilaan muisti- ja käyt-  
tämishäiriöt sekä hoitajan tunnekeskeinen hoitostrategia (emotion-focused coping)  
selittivät odotetusti hoidon kuormittavaksi kokemista, ja hoitajan sosiaalisten suhteiden  
määrä, hyvä terveys sekä tehtäväkeskeinen hoitostrategia (problem-focused coping)  
hoidon myönteiseksi kokemista. Odotusten vastaisesti hoitamisen kokeminen kieltei-  
seksi oli yleisintä eniten koulutusta saaneiden miesten keskuudessa. Kramer tulkitsi  
tuloksen syyksi korkeasti koulutettujen miesten nykyisen tai aiemman ammattiroolin ja  
hoitoroolin välisen ristiriitaisuuden: älyllisesti stimuloiviin toimintoihin tottuneina hy-  
vin koulutetut miehet eivät välttämättä koe hoitamisen arkirutiineja yhtä palkitseviksi  
kuin vähän koulutusta saaneet miehet. (Mt., 246.)

Kolmeenkymmeneen vuosina 1985–98 julkaistuun omaishoitotutkimukseen pe-  
rustuvassa katsausartikkelissaan Yee ja Schulz (2000) kysyivät: 1) raportoivatko de-  
mentiapotilasta hoitaneet naiset enemmän psyykkisistä oireista kuin miehet, 2) mitkä  
hoitotilanteen tekijät selittävät naisten psyykkisten oireiden oletettua enemmyyttä, ja 3)  
johtuuko naisten psyykkisten oireiden mahdollinen enemmisyys hoitamisesta? Hoitotilan-  
netta määrittävien tekijöiden tarkastelu kattoi tutkimuksissa käytetyn stress/coping -  
mallin keskeiset indikaattorit: hoidon vaatimukset, annetun hoidon tyypit ja määrän,  
stressin kokemisen, stressiin reagoinnin sekä stressiltä suojaavat tekijät. Analyysi antoi  
kaikkiin kolmeen kysymykseen myöntävän vastauksen. Lähes kaikki arvioituista tutki-  
muksista osoittivat, että naiset kokevat hoidon psyykkisesti kuormittavammaksi kuin  
miehet. Naisten suurempi alttius psyykkisen hyvinvoinnin heikentymiseen liittyi kaik-  
kiin stressiprosessin vaiheisiin ja osatekijöihin. Tutkimusryhmien ja kontrolliryhmien  
väliset vertailut viittasivat naisten oireiden enemmyyden liittyvän hoitamiseen.

Kokonaisuutena arvioiden kvantitatiivisten omaishoitotutkimusten empiiriset tu-  
lostukset antavat etenkin puolisoaan hoitaneiden vaimojen elämästä yksiselitteisen synkeän  
kuvan. Pääosa tuloksista uusintaa pienin variaatioin hoitotaakka-paradigmaan perustu-  
vissa tutkimuksissa omaishoitajien todellisuudesta aiemmin rakentunutta käsitystä. Elä-  
män ja kokemusten monimuotoisuus jää helposti varjoon kun todellisuus operationali-  
soidaan mitattaviksi muuttujiksi ja tutkimustuloksissa korostuvat kerta toisensa jälkeen  
muuttujien tilastollisesti merkitseviin yhteyksiin perustuvat hoitokokemuksen piirteet.  
Toisaalta monissa artikkeleissa tutkimustuloksiin perustuva keskustelu sisältää analyys-  
sin empiirisiä tuloksia laajempaa ja monivivahteisempaa pohdintaa. Muun muassa  
Miller ja Cafasso (1992) kysyvät hoitokokemuksen sukupuolieroja käsittelevän meta-  
analyysinsä pohjalta, kokevatko naiset hoitajana suurempia suorituspaineita kuin miehet

siksi, että he eivät pyri ainoastaan hoitamaan, vaan olemaan mahdollisimman hyviä hoitajia? Tähän ja muihin saman kaltaisiin analyysin esiin nostamiin kysymyksiin vastauksiksi tutkijat suosittavat huomion kiinnittämistä tapoihin, joilla miehet ja naiset antavat merkityksiä hoitokokemukselleen. Naisten ja miesten hoitokokemuksestaan kertomien tarinoiden analysointi voisi Millerin ja Cafasson mukaan tuoda lisävalaistusta siihen, miten sukupuoli jäsentää hoitamisen arkikäytännöille annettuja merkityksiä. (Mt., 506.) Tämän kaltainen kysymyksenasettelu edellyttää tukeutumista laadulliseen tutkimusotteeseen.

## 3.2 Laadullinen omaishoitotutkimus

Dementiapotilaiden omaishoitoa koskevassa tutkimuskeskustelussa nousi 1980–90 -lukujen vaihteessa esiin kriittisiä puheenvuoroja, joissa vallitsevaa tutkimussuuntausta arvosteltiin kvantitatiivisten aineistojen ja analyysimenetelmiin yksipuolisesta käytöstä. The Gerontologist-lehdessä tätä paradigmakeeskustelua edustavat kolme vuosina 1989–92 julkaistua kirjoitusta. Keskustelun käynnistäjänä voi pitää Lymanin (1989) artikkelia ”Bringing the Social Back in: A Critique of the Biomedicalization of Dementia”, jossa dementian biomedikalisoinnin nähdään johtavan stress/coping -mallin ylivallan ja omaisten hoitotaakan korostamisen myötä dementiapotilaiden omaishoidon medikalisoitumiseen. Farranin tutkimusryhmän (1991) artikkelissa ”Finding meaning: An Alternative Paradigm for Alzheimer’s Disease Family Caregivers” esitellään hoitotaakka-näkökulmalle vaihtoehtoinen hoitokokemuksen tulkintakehyks. Metodologisessa pääkirjoituksessaan ”Qualitative Research Comes of Age in Gerontology” Jaber F. Gubrium (1992) muistuttaa, ettei omaishoidon empiirinen tutkimus tarkoita vain mittaviin muuttujiin ja hypoteesien tilastolliseen testaamiseen perustuvaa kvantitatiivista tutkimusta. Kvalitatiivinen tutkimusote tuottaa omaisten hoitokokemuksesta toisenlaista, tutkittavien omaan näkökulmaan perustuvaa empiiristä tietoa, joka lisää omaisten hoitokokemusta koskevaa kulttuurista ymmärrystä.

Edellä mainittujen puheenvuorojen jälkeen The Gerontologist-lehdessä ei ole juurikaan käyty omaishoitotutkimusta koskevaa paradigmakeeskustelua tai julkaistu, muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta (mm. Guberman ym. 1992; Harris 1993), kvalitatiiviseen analyysiin perustuvia tutkimuksia huolimatta siitä, että monien lehdessä julkaistujen artikkelien loppupäätelmissä (mm. Miller ja Cafasso 1992; Hooker ym. 2000) tarkasteltua hoitokokemuksen osa-alueita koskevan tiedon syventämisen todetaan edellyttävän asian analysointia laadullisin menetelmin. Dementiapotilaiden omaishoidon laadullinen tutkimus on 1990-luvulla kuitenkin lisääntynyt ja vakiinnuttanut paikkansa hoitotaakka-paradigmalle vaihtoehtoisena hoitokokemuksen tulkintakehyksenä. Tutki-

musten tuloksia on raportoitu kokoomateoksissa (mm. Gubrium ja Sankar 1990; Dwyer ja Coward 1992) sekä monissa yhteiskuntatieteellistä tutkimusta julkaisevissa tieteenalalehdissä. Eräänlaiseksi The Gerontologist-lehden vastinpariksi laadullisen omaishoitotutkimuksen keskeisenä julkaisu- ja keskustelufoorumina on muodostunut Journal of Aging Studies -lehti, joka on antanut tilaa niin konstruktionistiseen kuin fenomenologiseenkin näkökulmaan perustuville tutkimuksille.

### 3.2.1 *Fenomenologinen näkökulma*

Edellä mainitussa artikkelissa Farran tutkimusryhmineen (1991) erittelee 94 dementia-potilaan perheenjäsenen haastatteluun perustuen omaisten tapaa kokea hoitamisen merkitys. Lähtökohtanaan Levinen ym. (1984) määritelmä dementia-potilaan puolisoista henkilönä, joka ”elää vankilassa, kamppailee taistelukentällä ja riutuu keskitysleirillä”, tutkijat lähestyvät hoitokokemusta eksistentiaalisen tieteenfilosofian näkökulmaan tukeutuen prosessina, jossa merkitys löydetään kärsimyksen kautta. Tutkimuksessa kärsimyksen ytimeksi nähdään yksilön kokema voimattomuus ja kyvyttömyys muuttaa ulkoisia olosuhteita. Kärsimys voi olla fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja/tai henkistä kipua ja pahoinvointia. Merkityksen perustana ovat arvot. Yksilöt luovat merkitystä tekemällä valintoja, joista he kantavat henkilökohtaisen moraalisen vastuun. Merkitys on tilannekohtaista (provisional) tai pysyvää (ultimate). Merkityksen löytäminen kärsimyksen kautta muodostaa kolmivaiheisen prosessin. Aluksi yksilö on mykkä, eristynyt ja voimaton kunnes hyväksyy tilanteen ja pyrkii pääsemään sen yli. Kolmas vaihe käsittää kärsimyksen jakamisen muiden ihmisten kanssa ja voimattomuuden hyväksymisen uudella tavalla. Vaikka itse tilanne on muuttumaton, tapa jolla henkilö kärsimysprosessin kolmannessa vaiheessa tulkitsee tilanteensa ja reagoi siihen poikkeaa alkutilanteesta: hän löytää merkityksen. (Mt., 484.)

Tutkimuksessa haastateltavien avovastaukset ryhmiteltiin menetystä, voimattomuutta, henkilökohtaista valintaa, hoitamisen positiivisia аспекteja sekä tilannekohtaista ja pysyvää (hengellistä tai uskonnollista) merkitystä ilmentäviksi eksistentiaalisiksi teemoiksi. Näitä teemoja koskevien mainintojen korrelaatiot hoitotaakkaa kuvaavien indikaattoreiden (hoitouran pituus, potilaan tila, hoitoapu, kuormitus) kanssa eivät tuoneet paljoakaan lisää aiemman omaishoitotutkimuksen tuottamaan hoitokokemuksen tulkintaan. Hoidon kuormittavaksi kokeneet hoitajat kokivat eniten voimattomuutta ja pitivät valinnanmahdollisuuksiaan pienimpinä. Hoitouran pituudella ei ollut (tilastollisesti merkitsevää!) yhteyttä hoidon eksistentiaaliin teemoihin eikä menetyksen kokemuksella ja hoidon positiivisilla aspekteilla hoidon yleisiin kuormitustekijöihin. Se, etteivät eksistentiaaliset teemat korreloineet sukupuolen, rodun tai hoitaja–hoidettava

suhteen (vaimo–mies, lapsi–vanhempi) kanssa, tulkittiin osoitukseksi merkityksen löytämisen prosessin ainutkertaisesta ja yksilöllisestä luonteesta.

Kukin kuudesta hoitokokemuksen eksistentiaalisesta temasta jakautui useisiin alateemoihin. Vähintään yhden hoitamiseen kuudesta positiivisesta aspektista mainitsivat lähes kaikki haastatellut (90 %). Menetykseen, voimattomuuteen ja yksilöllisiin valintoihin liittyviä kokemuksia (6–13 alateemaa) ilmaisi 77–84 % haastatelluista. Joka kolmas omaisista toi esiin pysyvän merkityksen (useimmiten uskonnollisen vakaumuksen). Hoidon tilannekohtainen merkitys muodosti harvimminkin mainitun (15 %) hoitokokemuksen ulottuvuuden. Merkityksen löytämistä hoitamisen kautta ilmaisi 7 %, epäitsekään suhtautumisen hoidettavaan 6 %, ja hoidon kokemisen henkisenä kasvuna 3 % haastatelluista. Kun jonkinlaisen pysyvän merkityksen olettaa jäsentävän vähintäänkin latentisti useimpien ihmisten kokemusmaailmaa riippumatta läheisen ihmisen dementoitumisesta, jää tutkijoiden loppupäätelmän “omaishoitajat voivat itse muovata (respond to) hoitokokemustaan tekemällä elämää ja hoitamista koskevia valintoja, antamalla arvoa kokemuksensa myönteisille puolille sekä etsimällä hoitamisesta tilannekohtaista ja pysyvää merkitystä” (käännös -TK), empiirinen näyttö merkityksen löytämisen osalta varsin ohueksi.

Farranin tutkimusryhmän tutkimus pohjusti osaltaan hoitotaakka-paradigman piirissä 1990-luvun loppupuolella käytyä “strain and gain” keskustelua. Hoidon positiivisia аспекteja käsittelevän *The Gerontologist*-lehden numeron artikkelissaan Farran (1997) tulkitsee hoitokokemuksen eksistentiaalistisen ymmärrystävän ja hoitotaakka-näkökulman vastakkaisten paradigmojen sijasta toisiaan täydentäviksi hoitokokemuksen selitysmalleiksi ja paikantaa oman tulkintakehyksensä osaksi omaishoidon fenomenologista tutkimusta (mt., 253).

Omaisten hoitokokemuksen fenomenologinen tulkinta on ominaista hoitotieteellisille omaishoitotutkimuksille<sup>9</sup>. Toinen hoitotieteelliselle omaishoitotutkimukselle spesifi piirre on tukeutuminen grounded theory'ksi kutsuttuun lähestymistapaan<sup>10</sup>. Grounded theory on tiukasti aineistolähtöinen laadulliseen aineiston analyysimenetelmä, jossa ei tehdä etukäteisolettamuksia tutkimuksen kohteena olevan ilmiön luonteesta. Menetelmää soveltavassa tutkimuksessa aineistoista etsitään kerrontaa jäsentäviä ydinteemoja, havainnot luokitellaan teemojen mukaan muodostettaviin kategorioihin, kategorioista muotoillaan avainkäsitteitä, joiden avulla rakennetaan tutkittavaa ilmiötä kuvaava teoria. (Glaser 1978; Corbin 1987.) Wilsonin (1989) tutkimus 20 dementiapotilaan puolisoita hoitajan hoitokokemuksesta tuotti hoitoprosessia kuvaavan teorian, jonka

---

<sup>9</sup>Vaikka edellä käsitellyssä artikkelissa ei mainita hoitotieteellistä näkökulmaa, kirjoittajatiedot osoittavat Farranin ja useimpien muiden artikkelin kirjoittajien olevan hoitotieteilijöitä.

<sup>10</sup>Hoitotieteessä on tehty myös hoitotaakka-näkökulmaan ja kvantitatiiviseen analyysiin perustuvaa omaishoitotutkimusta (mm. Neundorfer 1991).

kolme vaihetta ovat 1) taking it on, 2) going through it, ja 3) turning it over<sup>11</sup>. Kukin vaiheista sisältää kolme sopeutumis- tai toimintastrategiaa (mt., 95). Vaikka Wilsonin jäsenyys on sinänsä adekvaatti ja informatiivinen tapa kuvata ja tehdä ymmärrettäväksi puolisoiden hoitokokemusta potilaan hoidon eri vaiheissa, herättää jäsenyyksen tulkinta ‘uudeksi’ teoriaksi sosiologin mielessä kuitenkin kysymyksen: miten tutkimuksessa identifioitujen hoidon vaiheet eroavat sosiologiseen rooliteoriaan sisältyvistä roolin omaksumisen (role acquisition), roolin toteuttamisen (role enactment) ja roolista luopumisen (role disengagement) käsitteistä? (mm. Kramer ja Lambert 1999). Siihen, että kyseessä on nimenomaisesti merkityksen löytämisprosessin kuvaus, tutkija viittaa strategioita nimeämällä (mm. “self-dialogue”, “coming to terms”, “entrusting”). Toinen sosiologisesta näkökulmasta kysymyksiä herättävä seikka on sukupuolierojen tarkastelun ohittaminen puolisoitajien hoitokokemuksen analyysissa.

Merkityksen etsiminen, merkityksen löytäminen ja henkinen kasvu ovat keskeisiä teemoja ja tuloksia useimmissa omaisten hoitokokemusta fenomenologisesti lähestyvissä tutkimuksissa (mm. Noonan ym. 1996; Bar-David 1999). Karen Parsons (1997) identifioi viiden dementoitunutta puolisoaan hoitaneen aviomiehen haastattelupuheesta kahdeksan hoitokokemuksen olemusta määrittävää teemaa: periksiantamattomuuden (enduring), ympärivuorokautisen silmälläpidon (vigilance), menetyksen tunteen (a sense of loss), yksinäisyyden (aloneness and loneliness), pois ottamisen (taking away), merkityksen etsimisen (searching to discover) sekä huolenpidon ja vastavuoroisuuden tarpeen (the need for assistance and reciprocity). Tutkimus toi esiin hoitamiselle annettujen merkitysten moninaisuuden ja kyseenalaisti hoitotaakan hoidon merkitystä keskeisesti kuvaavana käsitteenä.

Yhdeksi laadullisen tutkimuksen tehtävistä on nähty hypoteesien kehittäminen kvantitatiiviselle tutkimukselle (Gubrium 1992, 581). Omaishoitotutkimuksessa tämä laadullisen tutkimuksen tehtävä näkyy tavassa, jolla merkityksen käsitettä on pyritty operationalisoimaan mitattaviksi indikaattoreiksi. Fenomenologisen (tai eksistentiaalisen) merkityksen käsitteen yhdistäminen coping/stress -malliin on kuitenkin toistaiseksi tuottanut joko vaikeasti tulkittavissa olevia tai itsestään selviä tutkimustuloksia. Noonanin ja Tennstedin (1997) 131 dementiapotilaan puolisoitajaa käsittävässä tutkimuksessa hoitamisen merkitys korreloi lähtöoletusten mukaisesti negatiivisesti hoitajan masennusoireiden ja positiivisesti omanarvontunteen kanssa. Sen sijaan hoitamiseen liittyvillä myönteisillä tuntemuksilla ei ollut, toisin kuin tutkimuksessa oletettiin, yhteyttä elämän hallinnan, hoitorooliin juuttumisen tai henkilökohtaisten menetysten kokemiseen. Analyysin selkein – ja ymmärrettävin – empiirinen tulos oli merkityksen

---

<sup>11</sup>Prosessin vaiheet voidaan suomentaa 1) hoitajaksi ryhtymiseksi, 2) hoidon läpikäymiseksi ja 3) hoitokokemuksen kanssa sinuiksi tulemiseksi.

etsimisen ja löytämisen välinen yhteys. Tutkimuksen mukaan etsivä löytää: mitä enemmän hoitajat etsivät merkitystä, sitä enemmän he kokivat sitä myös löytäneensä.

### 3.2.2 *Konstruktionistinen näkökulma*

Konstruktionistisen ja fenomenologisen tutkimuksen keskeinen ero on niiden erilainen tapa ymmärtää kokemuksen ja merkityksen käsitteet sekä kieli kokemusten ja merkitysten ilmaisijana. Kun fenomenologia tutkii havaintoja, kokemuksia ja merkitystä elettyinä, sellaisena kuin ne ihmisille ilmenevät, kysyy konstruktionisti, miten havaintoja, kokemuksia ja merkityksiä rakennetaan. (Ronkainen 1999, 81.) Toisin kuin fenomenologille, jolle kieli välittää tietoa ihmisten yksilöllisistä kokemuksista ja merkityksistä, konstruktionistille kielellisesti ilmaistut kokemukset ja kokemukselle annetut merkitykset ovat kielenkäytössä tilannekohtaisesti rakentuvia. Fenomenologisen tutkimuksen tavoin, myös konstruktionistinen tutkimus analysoi ihmisten kokemuksia ja tapoja tulkita maailmaa, tukeutuu laadullisiin aineistoihin ja analyysimenetelmiin ja korostaa analyysin aineistolähtöisyyttä. Fenomenologisesta omaishoitotutkimuksesta poiketen konstruktionistinen tutkimus ei kuitenkaan etsi hoitokokemusten yksilöllisten variaatioiden taustalta hoitokokemuksen yleispätevää olemusta, vaan analysoimalla noita variaatioita kysyy, miten hoitokokemus on sosiaalisesti organisoitu.

Teoksessaan “The Mosaic of Care” Jaber F. Gubrium (1991) asettaa omaishoidon kvantitatiivisen tutkimusparadigman vastakohtaksi hoitokokemuksen konstruktionistisen tulkinnan. Johdantoluvun otsikko “Welcome to the Real World” kertoo, että kirjassa esitellään ihmisten omiin kokemuksiin ja tulkintoihin perustuvaa hoitokokemusten tulkintatapaa. Omaisten antamaa hoitoa mallintavan, mittavaan ja arvioivan tutkimuksen luomaa todellisuuskonstruktiota Gubrium kutsuu hoitoyhtälöksi (care equation). Hoitoyhtälöä uusintavan tutkimuksen lähtökohtana ja lopputulemana on käsitys hoitoprosessista jatkumona (care continuum), jossa riippumaton muuttuja (panos) on dementiapotilaan sairauden vaikeutuminen, riippuva muuttuja hoitavan omaisen kasvava hoitotaakka, ja lopputulos (tulomuuttuja) potilaan sijoittaminen laitoshoitoon. Vaikka alkuperäistä hoitoyhtälöä on ‘kuorutettu’ monilla väliin tulevilla muuttujilla, ja vaikka empiirinen tutkimustieto on muuttanut käsitystä yhtälön suureiden keskinäis-suhteista ja nostanut esiin myös kysymyksiä hoidon osatekijöiden erilaisista merkityksistä hoitoprosessin osanottajille, on hoitoyhtälö edelleenkin (myös 2000-luvun alussa -TK) kvantitatiivisen omaishoitotutkimuksen kysymyksenasettelua keskeisesti ohjaava hoitokokemuksen tulkintakehys. (Mt., 7, 49–53.)

Lineaarisen hoitoyhtälön vastakohtaksi Gubrium asettaa hoitokokemuksen tulkinnan moniulotteisena matriisina, – hoitamiselle annettujen merkitysten mosaiikkina (the mosaic of care) – jossa hoidon kokemista määrittävät potilaan sairauteen liittyvien



vaikeuksien (troubles) ohella hoidettavan ja hoitajan keskinäissuhteet (ties) ja suhteen historia (traditions). Myös konstruktionistisessa tutkimuksessa hoitaminen voidaan tulkita taakaksi, mutta vain silloin, siltä osin ja siinä merkityksessä kuin se puheessa taakkana tuotetaan. Hoitokokemuksen konstruktionistista tulkintaa ohjaa neljä hoitoyhtälön perusoletuksia kyseenalaistavaa näkökulmaa: 1) Potilaan sairauden kehityksen, hoidon kokemisen ja laitossijoituksen välinen suhde ei noudata ennalta määrättyä kaavaa; yksi asia ei johda väistämättä toiseen. 2) Hoitokokemukselle annetut merkitykset ovat opittuja. 3) Hoitokokemuksen merkitykset ovat aikaan ja paikkaan tilannekohtaisesti kiinnittyviä. 4) Hoitokokemus ei ole välttämättä negatiivinen tai positiivinen, vaan mikä tahansa kokemuksen aspekteista voi merkityksellistyä, jopa samanaikaisesti, sekä negatiiviseksi että positiiviseksi asiaksi. (Mt., 53–54.)

Hoitokokemukselle annettujen merkitysten kontekstuaalisen luonteen toivat esiin dementiapotilaiden omaisten tukiryhmää käsittelevän etnografisen tutkimuksen tulokset (Gubrium 1988). Tukiryhmään osallistuneet omaiset oppivat sosiaalisten vertailujen kautta mitä vastuu ja velvollisuudet suhteessa dementoituneeseen perheenjäsenenä missäkin tilanteessa merkitsevät. ‘Asiariippuvuus’ (issue contingency) viittaa merkityksenannon näkökulmaisuuuteen, – asioiden merkityksellistymiseen “it depends” kontekstissa – mikä lomakekyselyssä olisi tulkittavissa vastaamisen epäjohdonmukaisuudeksi ja mielipiteiden ristiriitaisuudeksi. Puheen konstruktionistisen tulkinnan kannalta asioiden monimerkityksellisyys ei ole kuitenkaan ongelma, vaan osoitus hoitokokemuksen tulkintojen perustumisesta merkityksenantoa eri tavoin sosiaalisesti organisoiviin puheikäytäntöihin. (Mt., 199–202.)

Hoitokokemusten konstruktionistinen tulkinta ei ole sidoksissa mihinkään erityiseen tutkimusmetodiin. Esimerkiksi Gubrium on analysoinut omaisten hoitokokemuksia sekä yksin että yhdessä muiden tutkijoiden kanssa etnografisia, etnometodologisia, narratiivisia ja diskurssianalyttisiä metodeja käyttäen omaishoitoon keskittyvissä tutkimuksissa (mm. Gubrium ja Lynott 1987; Gubrium 1988 ja 1991) ja tarkastellut dementiapotilaiden omaisten hoitokokemuksen eri puolia konstruktionistisesta näkökulmasta käsin lukuisissa ikääntymistä, elämänkulkua, perhettä ja laadullisia tutkimusmetodeja käsittelevissä julkaisuissaan.

Konstruktionistisessa omaishoitotutkimuksessa sukupuoli muodostaa keskeisen analyysin kohteen. Toisin kuin kvantitatiivisissa omaishoitotutkimuksissa, joissa sukupuoli nähdään merkitykselliseksi lähinnä vain silloin, kun sillä on tilastollisesti merkitsevä yhteys muihin muuttujiin, tai fenomenologisissa tutkimuksissa, jossa sukupuoli tulkitaan hoitokokemuksen olemuksen kannalta usein merkityksettömäksi, hoitamisen konstruktionistisessa tulkinnassa sukupuoli ymmärretään hoidon kokemuksen elimelliseksi ainesosaksi. Miller ja Kaufman (1996) vertasivat 215 dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden miesten ja naisten kokemuksia ja käsityksiä hoitamisesta. Haastateltujen

puolisoiden käytännön hoitotyössä (ADL-mittarilla arvioituna) ei ilmennyt, edes ruumiilliseen hoivaan liittyvien tehtävien suorittamisessa, olennaista eroa. Sekä miehet että naiset kokivat hoitaessaan tekevänsä sitä, mitä puolisoitten oletetaan toistensa hyväksi tekevän. Erityisesti miehet kokivat hoitamiseen yleisesti liitetyt sukupuolirooli-stereotyyppiat paikkansapitämättömiksi. Silti valtaosa miehistä (samoin kuin naisista) piti hoitamiseen liittyvää tunnettyötä, kotitaloustöitä ja lastenhoitoa naisille luontaisena toimintana. Ainoastaan ruumiillisesti raskas hoitotyö (potilaan nostaminen jne.) nähtiin miehille luontaisemmaksi hoidon osa-alueeksi. Artikkelissa Miller antaa itse laadulliseen tutkimukseen perustuvan vastauksen hoitamisen sukupuolieroja käsittelevässä katsausartikkelissa (Miller ja Cafasso 1992) esittämäänsä kysymykseen: kokevatko naiset hoidon kuormittavammaksi kuin miehet siksi, että he tuntevat suurempia suorituspaineita pyrkiessään olemaan mahdollisimman hyviä hoitajia? Monet haastatelluista vaimoista kokivat taakaksi sen, ettei heidän odotettu vain hoitavan miestään, vaan odotettiin olevan naisina myös hyviä hoitajia. (Mt., 199.)

Laadullisessa omaishoitotutkimuksessa on kiinnitetty suhteellisesti enemmän huomiota miesten hoitokokemuksiin kuin kvantitatiivisiin aineistoihin ja analyysimenetelmiin perustuvassa tutkimuksessa. Kuuden aviomiehen haastattelun laadullisessa analyysissä Motenko (1988) havaitsi miesten olevan ylpeitä itsenäisestä pärjäämisestään dementoituneen puolison hoitajina. Miehet kokivat hoitamisen lähentäneen puolisoita toisiinsa ja perustelivat hoitoon sitoutumistaan puolisoaan kohtaan tuntemallaan rakkautella ja kiintymyksellä. Harris (1993) tiivisti 15 aviomiehen haastattelupuheesta identifioimaansa neljä hoito-orientaatiota miesomaishoitajia kuvaavaksi typologiaksi. Miehet orientoituivat hoitorooliinsa joko soveltamalla hoitotyöhön aiemmalle työroolilleen ominaisia toimintatapoja (the worker), sitoutumalla hoitoon puolisoaan kohtaan tunteman kiintymyksen ja rakkauden vuoksi (the labour of love) tai kokemalla hoidon velvollisuudekseen (the sense of duty). Tienristeystilanteessa olevat miehet (at the crossroads) olivat vasta orientoitumassa hoitorooliin ja olivat epävarmoja hoitoon suhtautumisestaan ja hoitajana toimimisestaan (mt., 554). Harrisin mukaan typologia tekee ymmärrettäväksi aiempien miehiä koskevien tutkimustulosten ristiriitaisuuksia tuomalla esiin miesten hoitokokemusten monimuotoisuuden<sup>12</sup>.

Richard Russell (2001) tarkastelee 14 miesomaishoitajan haastatteluihin perustuvan artikkelinsa alussa naistutkimuksen sekä omaishoitotutkimuksen piirissä käytyä keskustelua hoitamisen sukupuolieroista. Thompsoniin (1997) viitaten<sup>13</sup> Russell toteaa miesten tuottaman hoivan arvioinnin 'feminiinistä mittakeppiä' käyttäen tekevän mie-

---

<sup>12</sup>Kertojien yksilöllisiin ominaisuuksiin perustuvan typologian rakentamisessa ei ole kysymys sosiaalikonstruktiviivisesta hoitokokemusten tulkinnasta (ks. Kirsi ym. 1999). Harrisin artikkelissa konstruktionistista ajattelutapaa ilmentää lähinnä aiempaa omaishoitotutkimusta koskeva keskustelu ja omien tutkimustulosten pohdinta.

<sup>13</sup> Viittauksen kohteena on julkaisematon kongressiesitelmä.

histä epäilyksenalaisia (double jeopardy), tekivät he hoitajina mitä tahansa. Jos miehet hoitavat eri tavoin ja kuin naiset, heidät tulkitaan poikkeaviksi hoitajiksi; jos he hoitavat samoin kuin naiset, heidät marginalisoidaan poikkeaviksi miehiksi. Naisten hoiva-standardeja täyttämättömiä miehiä pidetään tehottomina hoitajina ja naisten tavoin hoitavia miehiä perinteisiä mieheyden normeja rikkovina ”epäluonnollisina” miehinä. Miehet pätemättömiksi ja tehottomaksi hoitajiksi leimaavan tulkinnan vaihtoehdoksi Russell formuloi hypoteesin, jonka mukaan miehet ovat päteviä, mukautumiskykyisiä ja innovatiivisia hoitajia; taitavia hoidon organisaattoreita ja sensitiivisiä hoidettavan tarpeille. Russellin empiirinen analyysi toi esiin kolme miesten hoitokokemusta jäsentävää teemaa: 1) miesten hoitotyön yksinäisyyden ja näkymättömyyden, 2) tehtävä- ja tunnekeisten hoitotyötyylien yhdistämisen sekä 3) sitoutumisen, vastuuntunnon ja omistautumisen hoitamisen lähtökohtana. Vaikka artikkelissa esitetyt aineistolainaukset kertovat enemmän miesten käytännön hoitotyössä kohtaamista ongelmista ja vaikeuksista kuin niiden luovista ratkaisuksista, Russell tulkitsee tutkimustulostensa tukevan käsitystä miehistä pikemminkin kyvykkäinä, sensitiivisinä ja innovatiivisina kuin pätemättöminä ja tehottomina hoitajina. (Mt., 364.)

Kokonaisuutena arvioiden viimeisten puolentoista vuosikymmenen aikana omaishoitotutkimuksen kentällä paikkansa vakiinnuttanut laadullinen omaishoitotutkimus on kyseenalaistanut ja monimuotoistanut kvantitatiivisen tutkimuksen dementiapotilaiden hoitamisesta uusintamaa käsitystä omaisten kokemana hoitotaakkana. Fenomenologiseen tulkintakehykseen perustuva tutkimus on tuonut esiin ja korostanut hoitokokemuksen positiivisia ulottuvuuksia. Konstruktionistinen tutkimus on tehnyt näkyväksi mitattaviksi muuttujiksi taipumattomia hoitokokemuksen aspekteja ja tehnyt ymmärrettäväksi kvantitatiivisen tutkimuksen tulosten ristiriitaisuuksia tuomalla esiin hoitokokemusta koskevan puheen tilannesidonnaisen ja monimerkityksellisen luonteen.

### 3.3 Suomalainen omaishoitotutkimus

Suomessa dementiapotilaiden omaishoitoa on tutkittu vähän. Varsinaisia dementiapotilaan omaisiin keskittyviä tutkimuksia edustavat Marja Jylhän tutkimusryhmän (1996) tutkimus sekä Ulla Eloniemi-Sulkavan (2002) väitöskirjatutkimus. Petteri Viramon (1994) väitöskirja sisältää dementiapotilaan hoitajia koskevan osatutkimuksen. Näiden tutkimusten lisäksi dementiapotilaiden omaishoitoa on käsitelty muutamissa pro gradu -töissä (mm. Hervonen 1986; Nissinen 1994) sekä tutkimuksissa, joiden kohteena ovat ikääntyneiden potilaiden omaishoitajat (mm. Gothóni 1991; Valokivi 1994; Heikkilä 2001). Oman tutkimuksen lajityyppinsä muodostavat omaishoitajien tilannetta ja omaishoidon julkista tukemista kartoittavat ja arvioivat Stakesin ja Sosiaali- ja terveystieteiden

teriön tutkimukset ja selvitykset (Antikainen ja Vaarama 1995; Vaarama ym. 1999b; Vaarama ym. 2003), jotka antavat tietoa myös dementiapotilasta kotona hoitavien omaisten asemasta ja tilanteesta.

Vaikka *Gothónin* (1991) tutkimuksen kohderyhmän muodostavat myös muiden syiden kuin dementoitumisen vuoksi säännöllistä apua tarvitsevia (pääosin) ikääntyneitä läheisiään kotona hoitaneet omaiset, ansaitsee tutkimus ensimmäisenä suomalaisena omaishoitotutkimuksena, hoitamista ja omaishoitoa koskevaan kansainväliseen tutkimuskirjallisuuden suomenkielisenä tunnetuksi tekijänä, omaishoidon käsitteen ja avaintermien määrittelijänä ja käytännön vanhustenhuoltopolitiikkaan vaikuttaneena puheenvuorona sekä – näiden ominaisuuksiensa vuoksi usein viitattuna – suomalaisen omaishoitotutkimuksen klassikkona, tässä yhteydessä lähemmän tarkastelun. Tutkimuksessa ei täsmällisesti spesifioida minkä sairauden tai vamman vuoksi tutkimukseen osallistuneet 172 omaista potilasta hoitivat. Vastaajista kolme neljäsosaa oli naisia ja neljännes miehiä. Naisista joka kolmas ja miehistä joka viides oli yli 60-vuotiaita; joka neljäs vastaajista oli eläkeläinen. Vanhusta hoitaneista omaisista yli puolet mainitsi dementian viittaavia oireita. Tutkittavat olivat maaseudulla ja kaupungissa asuvia kotihoidon tukea saavien potilaiden omaisia (58 %) sekä omaisia, jotka vanhukset itse olivat nimenneet hoitavaksi omaiseksi (42 %). Tutkimusaineisto kerättiin kyselomakkeilla ja analysoitiin tilastollisia menetelmiä käyttäen.

Kymmenittäin ulkomaisia dementiapotilaan omaishoitoa käsitteleviä artikkeleja läpi kahlanneen lukijan on strukturoituun kyselyyn ja aineiston tilastolliseen analyysiin perustuvaa tutkimusraporttia lukiessa vaikea pitää mielessä, että kyseessä on myös muiden kuin dementiapotilaan omaisten hoitokokemusta käsittelevä ja kvantitatiiviseen aineistoon perustuva tutkimus. Aineiston tilastollinen analyysi perustui faktorianalyysiin, jonka tuottamat neljä faktoria tutkija nimesi 1) väsyneen ja yksinäisen omaishoitajan, 2) auttamishaluisen ja velvollisuudentuntoisen hoitajan, 3) toivomuksia ja parannusehdotuksia esittävän hoitajan sekä 4) työn ja hoidon välillä tasapainoilevan hoitajan auttajatyypeiksi. Omaisten kokemuksia käsittelevästä 36-sivuisesta luvusta faktorianaalyysin tulosten esittely käsittää vain kaksi sivua. Neljää auttajatyyppiä (faktoreita) laajemmin luvussa tarkastellaan omaisten yhteydenpitoa, avunantoa ja avunlähteitä, hoitajana olemiseen tyytyväisyyttä ja tyytymättömyyttä, hoitamisen arkea, hoitamisen iloa, ristiriitoja ja paineita, loppuun palaneita omaisia sekä omaisia, jotka eivät jaksaa. Kyselylomakkeen avovastausvaihtoehtoihin annetut omasanaiset selonteot muodostavat tutkimusraportissa omaisten hoitokokemuksen tulkinnan keskeisen lähteen. Samalla kun tutkimus tuo esiin omaisten hoitotaakan, se piirtää monimuotoisen kuvan myös muista omaisten hoitokokemuksen puolista.

Johtopäätöksissään tutkimus tuo esiin omaisten toiveet saada säännöllisiä sekä tarpeen sanelemia loma- ja vapaapäiviä, palkkaa tehdystä hoitotyöstä sekä lisää kotihoidon

tukipalveluja (mt., 65). Kolmesta toiveista toinen toteutettiin kaksi vuotta tutkimuksen julkaisemisen jälkeen kunnallisen omaishoidon tuen ja ensimmäinen omaishoitajien lakisääteistä vapaata koskevan lain muodossa vuonna 1999. Julkisten kotihoidon tukipalvelujen osalta kehitys on kulkenut omaisten toiveiden vastaiseen suuntaan (ks. Vaarama ym. 1999a).

*Viramon* (1994) dementiaa ja sen hoitoa perusterveydenhuollon näkökulmasta käsittelevään väitöskirjaan sisältyvä hoitajatutkimus edustaa Gothónin tutkimusta selkeämmin hoitotaakka-lähtöisen kvantitatiivisen omaishoitotutkimuksen lajityyppiä. Tutkimus perustuu kontrolloituun tutkimusasetelmaan. Kaksi kolmasosaa tutkimusryhmän (n=67) sekä ei-dementoituneen hoidettavan omaisista koostuvan vertailuryhmän (n=146) hoitajista oli naisia, kolmasosa miehiä ja vajaa puolet (40–42 %) potilaan puolisoita. Aineiston keruu tapahtui strukturoidun haastattelulomakkeen avulla, jonka kysymykset perustuivat dementiapotilaiden hoitajien haastatteluissa yleisesti käytettyihin kuormitusta ja hyvinvointia arvioiviin mittareihin. (Mt., 98–99.)

Aineiston analyysissä ja havaintojen tilastollisessa testaamisessa käytettiin yksinkertaisia kuvailevia menetelmiä. Tässä yhteydessä kiinnostavaa eivät ole tutkimuksessa käytetyt menetelmät, vaan metodivalintoja koskeva pohdinta, jollaista ei juurikaan tapaa ulkomaisissa kvantitatiivisissa omaishoitotutkimuksissa. Viramo on perillä inhimillisten kokemusten kvantifioinnin ja tilastolliseen analyysiin sudenkuopista, mistä kertovat seuraavat suorat tekstilainaukset: “Jos tutkimuksessa olisi käytetty selittävää asetelmaa, saattaisi osa selittäviksi muuttujiksi valittavista hoitajien tai hoidettavien ominaisuuksista osoittautua pitkittäisasetelmassa selitettäväksi muuttujiksi. (...) Haastattelussa mitatut vastemuuttujat (rasitus, kuormitus, henkinen hyvinvointi, hoidon ongelmat, hoidettavan ja hoitajan välinen vuorovaikutus sekä hoitajan hoitoon liittyvät asenteet -sulut -TK) eivät muodosta myöskään selkeää käsitteellistä tai syy-seuraussuhteiden kokonaisuutta. Vasteiden tarkempi tilastollinen testaaminen ryhmien välillä olisi saattanut luoda keinotekoisesti merkitseviä tuloksia ja näennäisiä yhteyksiä. (...) Dementoituneen ja hänen hoitajansa välisessä suhteessa on kahden ihmisen välisen suhteen rinnalla kysymys apua tarvitsevan läheisen huolehtimisesta. Liiallisella erojen etsimisellä ja yleistämällä voi menettää otteensa niistä ihmisistä, joista kuvittelee puhuvansa”. (Mt., 140–141.)

Viramo keskustelee varsin seikkaperäisesti aiempien omaishoitotutkimusten tuloksista, joita hänen omat empiiriset tuloksensa pääosin tukevat. Dementiapotilasta hoitavat omaiset kokivat enemmän räsitystä ja kuormitusta kuin vertailuryhmän omaiset. Sen sijaan henkisessä hyvinvoinnissa ei ilmennyt tutkimusryhmän ja vertailuryhmän omaisten välillä eroa. Dementiapotilasta hoitavat naiset kokivat hoidon fyysiset ja psyykkiset seuraamukset suuremmiksi kuin miehet. Saman suuntaisen eron ilmeneminen myös vertailuryhmässä viittasi siihen, ettei koetun kuormituksen sukupuoliero liity

niinkään dementiapotilaan hoitoon kuin naisten ja miesten erilaisiin tapoihin kokea ongelmat ja kertoa niistä. Toisin kuin Kramerin (1997b, ks. s. 35) amerikkalaisia mieshoitajia koskevassa aineistossa, hoidon subjektiivinen kuormitus oli suurempi vähän kuin paljon koulutusta saaneiden ryhmässä, minkä Viramo päättelee johtuvan paremman koulutuksen saaneiden laajemmasta selviytymisstrategioiden valikoimasta. Hoito-yhtälön oletusten mukaisesti keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneiden hoitajat kokivat hoidon raskaammaksi ja kuormittavammaksi kuin lievästi dementoituneiden potilaiden hoitajat. Lievästi dementoituneiden potilaiden hoitajat raportoivat kuitenkin enemmän rasituksesta ja kuormittavuudesta kuin keskivaikeasti dementoituneiden potilaiden hoitajat, mikä viittaa dementiaan hitaan ja usein epämääräisen alkuvaiheen tuottamiin erityisongelmiin; oireiden epämääräisyyden hoitajille aiheuttamaan ahdistukseen ja epä-tietoisuuteen. Tulos tukee Pruchnon ja Reschin (1989) käsitystä lievästi dementoituneiden potilaiden hoitajien ongelmien sietokyvyn mataluudesta ja sietokyvyn paranemisesta sekä selviytymisstrategioiden kehittymisestä dementiaan edetessä. Viramon mukaan diagnoosin viivästyminen dementiaan alkuvaiheessa lisää potilaan ja omaisten ahdistusta ja hidastaa sopeutumisprosessin alkamista. (Mt., 142.)

*Jylhän tutkimusryhmän* (1996) raportoiman tutkimuksen aineistona on 159 dementiapotilasta hoitaneen omaisen vapaamuotoisesti kirjoittamaa kertomusta, joista 73 puolisoitten kertomusta sisältyy myös käsillä olevan väitöskirjatutkimuksen aineistoon. Tutkimusta voi pitää ensimmäisenä, ja toistaiseksi ainoana suomalaisena dementiapotilaiden omaisten hoitokokemusta kvalitatiivisesti analysoivana tutkimuksena. Aineiston analyysi perustuu konstruktionistiseen näkökulmaan ja narratiiviseen tutkimusotteeseen. Tutkimuksessa eritellään eri omaisryhmien kuuluvien hoitajien dementiaan kokemusta. Osittain yhteiseen aineistoon ja lähestymistapaan perustuvana tutkimus on tarjonnut omalle tutkimukselleni näkökulmia ja käsitteitä, joista keskeisimpiä ovat hoitokokemukselle annettujen merkitysten ajallista muutosta jäsentävä jako kesken oleviin kertomuksiin ja päättyneisiin tarinoin ja tunteenilmaisujen tulkinta hoitokokemukselle annettujen merkitysten tihentymäkohtina. Aineiston analyysissä erityinen huomio kiinnitetään lääkäreiden ja omaisten yhteistyötä koskevaan omaisten kerrontaan. Tutkimuksen johtopäätöksissä korostetaan (Viramon tutkimuksen tavoin) varhaisen diagnoosin ja dementiaa koskevan tiedon saamisen merkitystä onnistuneeksi koetun hoidon keskeisinä edellytyksinä.

*Eloniemi-Sulkavan* (2002) artikkeliväitöskirjan neljässä osatutkimuksessa arvioidaan dementiaan uuvu- ja interventioita vaikuttavasta dementiapotilaan kotihoidon keston, interventioita vaikuttavasta omaishoitajan elämään kotihoidon päättymisen jälkeen, dementiaan vaikuttavasta parisuhteeseen sekä vuorohoidon mahdollisuuksia dementiapotilaan toi-

mintakyvyn säilyttämiseen<sup>14</sup>. Kaksi dementianeuvoja-interventioon vaikutusta arvioivaa tutkimusta perustuvat kontrolloituun tutkimusasetelmaan, jossa 100 dementiapotilasta kotona hoitavaa omaista jaettiin tuettuun (n=53) ja tukea saamattomaan vertailuryhmään (n=47). Dementianeuvojan tukemien hoitajien ryhmässä laitoshoidon lykkääntyä vuoden seurannassa, mutta kahden vuoden seurannassa eroa kontrolliryhmään ei enää havaittu. Tuen pitkäaikaisvaikutusta ilmaisi kuitenkin tuettujen omaisten selviytyminen kontrolliryhmän hoitajia paremmin takaisin normaaliin elämään kotihoidon päätyttyä.

Dementian vaikutusta parisuhteeseen arvioivan tutkimuksen aineisto kerättiin 42 puolisohoitajan puhelinhaastattelulla. Tutkimus osoitti dementian heikentävän parisuhteen laatua, mutta toi esiin myös parisuhteen positiivisia ja säilyneitä alueita. Puolison dementoimisella ei ollut vaikutusta avioliiton yleiseen ilmapiiriin. Vaikka yli puolet (60 %) puolisoista raportoi negatiivisia muutoksia puolisonsa seksuaalikäyttäytymisessä, toisaalta joka kolmannen potilaan hellyyden osoitukset puolisoa kohtaan lisääntyivät. Tutkijan mukaan dementialla oli odotettua pienempi vaikutus sukupuoliseen kanssakäymiseen verrattuna samaa ikäluokkaa edustaviin dementoitumattomiin parisuntiin (mt., 66–67).

Eloniemi-Sulkava ei pohdi yhtä kriittisesti käyttämiensä käsitteiden sisältöä ja tutkimusmenetelmiensä vaikutusta tutkimustuloksiin, eikä keskustele yhtä laajasti aiempien tutkimusten tulosten kanssa kuin Viramo. Se, että dementianeuvojan tukemista hoitajista suurempi osa kuin vertailuryhmän hoitajista oli potilaan puolisoita ja vaimoja, voi osaltaan selittää saatua tutkimustulosta. Dementiaa ja parisuhteen muuttumista käsittelevässä osatutkimuksessa kaikki miehet luonnehtivat avioliittonsa olleen ennen puolison dementoitumista onnellinen. Neljännes vaimoista piti avioliittoaan hyvin tai täysin onnellisena tai jossain määrin onnettomana. Ero ei kerro niinkään avioliiton onnelliseksi kokemisen eroista kuin miesten ja naisten erilaisista tavoista arvioida avioliiton onnellisuutta ja onnellisuuden muutoksia. Toisin kuin vaimoista, joista yhtä moni piti avioliiton yleistä ilmapiiriä lämpimänä sekä ennen että jälkeen puolison dementoitumisen, koki miehistä useampi ilmapiirin lämpimäksi puolison dementoitumisen jälkeen. Eron pohtiminen mm. Gutmannin (1987) teorian valossa olisi antanut oman lisänsä dementoituneen puolison hoitamisen ja parisuhteen muutoksen välisen yhteyden tulkinnalle. Tutkimuksen yllättävin tulos oli puolisoitten sukupuolisen aktiivisuuden vähäisempi aleneminen kuin aiemmissa dementiapotilaiden ja heidän puolisoitensa parisuhteen muutosta selvittäneissä tutkimuksissa (mt., 57). Tulosta pohtiessaan tutkija toteaa puhelinhaastattelun osoittautuneen hyväksi tiedonkeruumenetelmäksi aiheen arkaluontoisuudesta huolimatta. Tuloksen yllätyksellisyyttä voi osaltaan selittää käytetty tiedonkeruumenetelmä. Eri tiedonkeruumenetelmiä vertailevissa tutkimuksissa ihmisten on

---

<sup>14</sup>Omaishoitajien tilanteeseen suoraan liittymättömän neljännes osatutkimuksen rajan tarkastelun ulkopuolelle.

havaittu antavan puhelinhaastattelussa arkaluontoisiksi koetuista asioista sosiaalisesti hyväksytympiä vastauksia kuin käyntihaastattelussa (Ahola 1993, 209).

Vaikka dementiapotilaiden omaishoitoa on Suomessa tutkittu vähän, on paikallisia *omaishoidon kehittämishankkeita* kymmenen viime vuoden aikana toteutettu sitäkin enemmän. Näitä hankkeita käsittelevä Pietilän ja Saarenheimon (2003) selvitys kattaa 66 sellaista, pääosin eri kansalaisjärjestöjen ja yhteisöjen toteuttamaa kehittämisprojektia, jotka ovat kohdistuneet ainakin osittain ikääntyneiden (yli 65-vuotiaiden) omaishoitajien asemaan ja tilanteeseen. Useimmissa projekteissa omaisia on pyritty voimaannuttamaan oman elämänsä toimijoiksi ja läheistensä hoitajiksi järjestämällä heille mahdollisuuksia tiedonsaantiin, vapaaseen, vertaistukeen ja virkistykseen. Selvityksen mukaan näiden projektien tuloksia ja onnistuneisuutta on vaikea arvioida kattavasti, koska projekteissa toteutettuja toimintoja koskeva tieto on harvoin systemaattista ja vertailukelpoista. Useimmissa projekteissa ei ole tehty edes kokeiltujen toimenpiteiden vaikuttavuutta karkeasti arvioivaa ennen–jälkeen -vertailua. Kartoitetuista hankkeista vain edellä mainittu Eloniemi-Sulkavan dementianeuvojainterventio perustuu satunnaistettuun kontrolliasetelmaan. Vain muutamassa projektissa on käytetty validoituja testejä tai mittareita omaisten tilanteen kartoittamiseen projektin alussa ja projektin päätyttyä. Viidessä tapauksessa projektin on arvioitu lykänneen laitoshoidon alkamista kolmesta kuukaudesta vuoteen. (Mt., 39–40.)

Vaikka omaishoidon kehittämishankkeet ovat tuottaneet konkreettista apua monille perheille ja tuoneet omaishoitajien asiaa esille julkisuudessa, niihin liittyy myönteisten vaikutusten ohella myös monia ongelmia. Projektien tulokset ovat jääneet useimmiten vain osallistujajoukkoa koskeviksi ja vaikutuksiltaan väliaikaiseksi paikallisen sosiaalihuoltojärjestelmän toimintavajeiden korjailuksi. Projekteissa tuotetut palvelut ovat tarjonneet omaisille pikemminkin hetkellistä kuin pysyvää helpotusta hoitotyöhön. Hankkeiden toteuttajien ja toimintaan sitoutuneiden omaisten innostus vaihtuu turhautumiseksi, kun projektin päätyttyä tuotettuihin palveluihin ei ole enää varaa. Rahoittajien kiinnostusta määräaikaisten hankkeiden jatkorahoittamiseen vähentää luotettavan tutkimustiedon puuttuminen siitä, millaisia vaikutuksia hankkeissa tuotetuilla palveluilla on pitkällä tähtäyksellä esimerkiksi kunnan laitospaikkojen kysyntään. (Pietilä ja Saarenheimo 2003, 41; Saarenheimo ja Pietilä 2003, 140.)



# 4 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT JA TOTEUTTAMINEN

## 4.1 Tutkimuskysymykset

Väitöskirjatyössäni olen analysoinut vuosina 1992–93 ja 1998–98 kerättyihin dementiapotilaan omaisten vapaamuotoisiin kertomuksiin sekä jälkimmäiseen aineisto-korpukeen sisältyviin teemahaastatteluihin liittyviä vaimojen ja miesten kertomuksia ja haastatteluja. Tutkimushankkeen jokaisen viiden osatutkimuksen aineistolle olen esittänyt saman peruskysymyksen:

- 1) Miten kertojat merkityksellistävät ja tekevät ymmärrettäväksi toimintaansa ja asemaansa dementoituneen puolisonsa hoitajina?

Saman tutkimuskysymyksen esittäminen eri osa-aineistoille toimi osatutkimuksia temaattisesti yhdistävänä tekijänä, mutta toi samalla esiin myös hoitokokemuksille annettujen merkitysten variaation, koska kunkin osa-aineiston kertojat erosivat muiden osa-aineistojen kertojista joko sukupuolen, kertomisen ajankohdan tai aineiston keruutavan suhteen. Hoitamista toimintana koskeva kysymysosio fokusoi tarkastelun kysymykseen, mistä ja miten kertojat puhuvat puhuessaan puolisonsa hoitamisesta? Asemaa koskeva kysymysosio suuntasi tarkastelun hoitamisen ja hoitajana olemisen (hoitajuuden) paikkaan osana kertojan elämänyhteyttä: kertojan asemaan suhteessa hoidettavaan puolisoon, suhteessa perheeseen ja suhteessa julkiseen palvelujärjestelmään.

Käsillä olevassa johdantoartikkelissa vedän yhteen osatutkimusten empiiriset tulokset. Hoitokokemuksen määreitä ja merkityshorisontteja käsittelevässä luvussa luen puolisoitten kerrontaan sisältyvää merkityksenantoa yksittäisten osatutkimusten näkökulmia laajemmasta perspektiivistä käsin kysymällä:

- 2) Miten puolisoitten kertomia hoitokokemuksia merkityksellistää sukupuoli; miten miesten ja naisten teksteissä ja haastattelupuheessa tuotetaan sosiaalista sukupuolta?
- 3) Miten kerrottuja hoitokokemuksia jäsentää hoitamisen aika? Miten sukupolvi, elämäkokemus sekä hoitamisen ja hoidosta kertomisen ajankohta määrittävät puolisoitten tapoja kertoa hoitokokemuksistaan?
- 4) Miten kerrottuja hoitokokemuksia määrittää hoitamisen paikka? Millaiseksi puolisoaan kotona hoitaneet miehet ja naiset tulkitsevat asemansa suhteessa julkiseen hoitojärjestelmään?

Esityksen lopussa arvioin käyttämiäni tutkimusmenetelmiä ja asetan empiiriset tutkimustulokseni laajempaan yhteiskunnalliseen kontekstiin pohtimalla puolisoitten hoitokokemuksia ja omaishoitoa koskevia tulkintojani läheisyysuhteiden muutosta ja

yhteiskunnan modernisaatiota koskevan sosiologisen teoriakeskustelun sekä hoivan tuotantotavan muutoksesta käydyn yhteiskuntapoliittisen keskustelun valossa.

## 4.2 Tutkimusaineisto

### 4.2.1 *Ensimmäinen aineisto*

Syksyllä 1992 Suomen Alzheimer-keskusliiton paikallisyhdistysten 1240:lle jäsenille lähettämässään kirjeessä Tampereen yliopiston gerontologian professori Antti Hervonen pyysi kirjeen vastaanottajalta omasanaista kertomusta dementiasta kärsivän läheisen sairaudesta ja hoitamisesta. Kirjoituspyyntö julkaistiin myös Alzheimer-keskusliiton Muisti-lehdessä. Omaisten kertomuksia pyydettiin niistä koottavaa kirjaa varten, joka ilmestyi keväällä 1994 (Hervonen ym. 1994). Vasta kirjaa työstettäessä syntyi ajatus kirjeiden käyttämisestä myös tutkimusaineistona. Runsaasta 200:sta kirjoituksesta 159 soveltui tutkimuskäyttöön. (Jylhä ym. 1996, 21–23.) Näistä syksyllä 1992 ja keväällä 1993 kirjoitetuista omaisten kertomuksista 58 dementoitunutta puolisoaan hoitaneen vaimon ja 15 miehen<sup>15</sup> kertomusta muodostavat tutkimushankkeeni ensimmäisen osa-aineiston.

### 4.2.2 *Toinen aineisto*

Toinen kirjoituspyyntö lähetettiin syksyllä 1998 Tampereen ja sen lähikuntien dementiayhdistysten jäsenille. Vaikka myös toisen kirjoituspyynnön vastaanottajilta toivottiin omasanaista kertomusta dementoituneen läheisen sairaudesta ja hoidosta, kirjoittamisen helpottamiseksi pyyntöön sisällytettiin seitsemän ohjeellista teemaa. Koska mieshoitajien vähyden aiemmassa kirjoitusaineistossa otaksuttiin johtuvan ainakin osittain siitä, että miehet eivät ole yhtä halukkaita kirjoittamaan kokemuksistaan kuin naiset, kirjoituspyynnössä tarjottiin mahdollisuus myös haastatteluun. Haastattelurunko sisälsi seitsemän pyyntökirjeen teeman lisäksi seitsemän muuta potilaan sairauteen ja hoitoon liittyvää teema-aluetta (IV, 179).

---

<sup>15</sup> Koska kaikkien kertojien siviilisäätö ei käy kertomuksista esiin ja koska joukossa on muutamia avopuolisoita, en kutsu kertojia aviopuolisoiksi, -vaimoiksi ja -miehiksi, vaan käytän ilmaisuja puoliso, vaimo, nainen ja mies.

Toisen kirjoituspyynnön tuottamista 94 omaisten kertomuksista 44 on puolisoiden kirjoittamia. Aineiston keräämisestä kerrottiin myös Et-lehdessä, mistä johtuen noin viidennes hoitokertomuksen lähettäneistä puolisoista asui Pirkanmaan ulkopuolella. Haastatteluvaihtoehdon valinneista 72 omaisesta puolet on potilaan puolisoja. Käsillä olevan väitöskirjatutkimuksen aineisto käsittää yhteensä 117 puolisoiden kertomusta ja 38 haastattelua, joiden jakaantumista kertojan sukupuolen, kertomisajankohdan ja hoidon tilanteen mukaan kuvaa taulukko 2.

Kaikissa kuudessa tutkimuksen osa-aineistoissa enemmistö sekä nais- että mieskirjoittajista ja haastatelluista kertoi elossa olevasta puolisoista. Kuolleesta puolisoista kertoi joka kolmas kertoja. Elossa olevista potilaista enemmistö oli kotihoidossa. Poikkeuksen tästä muodostavat kuitenkin haastatteluun osallistuneiden miesten kuvaamat vaimot, joista vain kolme oli kotihoidossa ja kuusi laitoshoidossa. Pyrkimys saada toiseen aineistoon mukaan enemmän puolisoaan hoitaneita miehiä tuotti tulosta. Kun ensimmäisen aineiston kertojista viidesosa (21 %) oli miehiä, on toisen aineiston kirjoittajista joka neljäs (25 %) ja haastatelluista joka kolmas (34 %) mies.

Taulukko 2. Tutkimusaineisto kertojien sukupuolen kertomisajankohdan ja hoidon tilanteen mukaan

Aineiston keruuajankohta	HOITAJAN SUKUPUOLI					
	Nainen		Mies		Yhteensä	
	N	%	N	%	N	%
<b>ENSIMMÄINEN AINEISTO (1992–93)</b>						
Kirjoitetut kertomukset						
Potilas elossa	34	( 59)	11	( 73)	45	( 62)
Potilas kuollut	24	( 41)	4	( 27)	28	( 38)
Yhteensä	58	(100)	15	(100)	73	(100)
<b>TOINEN AINEISTO (1998–99)</b>						
Kirjoitetut kertomukset						
Potilas elossa	24	( 73)	10	( 91)	34	( 77)
Potilas kuollut	9	( 27)	1	( 9)	10	( 23)
Yhteensä	33	(100)	11	(100)	44	(100)
Haastattelut						
Potilas elossa	18	( 72)	9	( 69)	27	( 71)
Potilas kuollut	7	( 28)	4	( 31)	11	( 29)
Yhteensä	25	(100)	13	(100)	38	(100)
Kaikki	116	(75)	39	(25)	155	(100)

Lyhimmat puolisoitten kertomuksista ovat vajaan sivun pituisia selontekoja potilaan dementian oireista ja etenemisestä; pisimmät runsaan kymmenen sivun pituisia elämäkerrallisia tarinoita tai jotain hoitokokemuksen erityispiirrettä koskevia kuvauksia. Kaksi pisintä kirjoitusta ovat yli 20-sivuisia otteita vaimojen hoitopäiväkirjoista. Kirjoitusaineisto käsittää yhteensä 305 tekstisivua, joista 236 sivua on naisten ja 69 sivua miesten kirjoittamia. Sekä naisten että miesten kirjoittamat kertomukset ovat keskimäärin kahden ja puolen sivun pituisia. Pääosin käsin kirjoitetut kertomukset kirjoitettiin puhtaaksi, ja nauhoitetut haastattelut purettiin sanatarkoiksi transkriptioiksi Tampereen yliopiston terveystieteen laitoksella. Yhden miespuolisen ja kahden naispuolisen haastattelijan tekemien haastatteluiden keskipituus on 13,9 sivua. Haastatteluaineiston laajuus on sivumääräisesti ilmaistuna 485 sivua. Koko tutkimusaineisto käsittää yhteensä 790 tekstisivua.

## 4.3 Lähestymistapa ja menetelmät

### 4.3.1 Sosiaalikonstruktivistinen näkökulma

Tutkimuksen metodisena lähtökohtana on sosiaalisesti konstruktivismiksi kutsuttu näkemys todellisuuden merkitysvälitteisyydestä ja kielenkäytöstä sosiaalista todellisuutta rakentavana toimintakäytäntönä (Berger ja Luckmann 1967). Konstruktivistisen ajattelutavan mukaan inhimilliset merkitykset synnytetään ja ilmaistaan kulttuurin puhe-ikäytännöissä. Vaikka ihmiset kokevat asiat yksilöinä, eivät kokemusten kielellisissä ilmaisuissa artikuloituvat merkitykset ole vain yksityisiä ja subjektiivisia, vaan myös julkisia ja yhteisiä. Pyrkimään tekemään kokemuksiaan ymmärrettäväksi muille ihmiset käyttävät kulloiseenkin tilanteeseen sopivia puhetapoja ja yhteisesti ymmärrettyjä ilmaisuja. Voimme tuottaa identiteettejämme vain puhumalla itsestämme tavoilla, jotka ovat tunnistettavia ja merkityksellisiä niissä sosiaalisissa konteksteissa, joissa kommunikoimme. Itseensä voi siis viitata vain suhteessa johonkin kulttuurisesti tunnistettavaan (Gubrium ja Hostein 2001). Ilmentäessään yksityisiä kokemuksiaan jokainen puhuja ilmentää samalla kulttuurissa vakiintuneita tapoja jäsentää elämää (Saarenheimo 1997, 19).

Konstruktivistisen näkemyksen mukaan kieli ei suoraan heijasta ihmisten sisäistä ja ulkoista maailmaa, vaan kieltä käyttäessään ihmiset samalla tulkitsevat ja rakentavat sosiaalista todellisuutta. Merkityksille on ominaista tilannekohtaisuus eli kontekstuaalisuus. Ihmisillä ei ole yhtä ainoa tapaa kertoa elämästään ja kokemuksistaan. Merkityksenantoon vaikuttaa kertomistilanne ja tarinoita kerrotaan aina määrättylle kuulijakunnalle. (Wallace 1992.) Puheen merkitykset rakentuvat osana ihmisten keskinäistä

vuorovaikutusta sanomien lähettämisen, vastaanoton ja tulkinnan prosesseissa. Kuvauksia asioista tuotetaan aina tietyissä tilanteissa, ja ne saavat merkityksensä näissä tilanteissa tuotetuista tulkinnoista. Kertoessaan kokemuksistaan ihmiset käyttävät kielen sanastoa ja ilmaisuja, joiden avulla he pyrkivät tekemään kokemustaan ymmärrettäväksi puheensa vastaanottajalle ja potentiaalisille yleisölle.

Tehdessämme kokemuksiamme ja ympäröivää maailmaa ymmärrettäväksi itsellemme ja muille, omaksumme tietyn asemaan suhteessa itseemme, muihin ihmisiin ja puheena oleviin asioihin. Konstruktionistislähtöisissä tutkimussuuntauksissa tätä merkityksenannon näkökulmaisuuutta kuvataan usein subjektiposition käsitteellä. Jukka Törrösen (2000) mukaan subjektiasemat rakentuvat kommunikaatiossa kategorisointien, tarinalinjojen ja asemoitumisten yhteisvaikutuksena. Teksteissä ja puheessa kertojat tai puhujat ilmaisevat arvojaan ja asemiaan peilaussuhteessa muihin erilaisiin luokitteluja ja kategorisointeja tekemällä. Luokitteluun ja kategorisointiin perustuvaa merkityksenantoa Törrösen kutsuu subjektiaseman rakentumisen *spatiaaliseksi* aspektiksi. Kategorisoinneissa rakentuvat merkitykset ja niiden kantamat sosiaaliset maailmat asettuvat historiallisiin jatkumoihin erityisiä tarinalinjoja muodostamalla. Subjektiaseman rakentumisen *temporaalista* ulottuvuutta on mahdollista analysoida muun muassa tarkastelemalla, millaisin pragmaattisin modalisointeihin tukeutuen kertojat jäsentävät kuvaamaansa toimintaa. Pragmaattisen modaalisuuden neljä pääryhmää ovat haluaminen (tahottominen), täytyminen (velvollisuus), kykeneminen ja osaaminen (Sulkunen ja Törrönen 1997). Ihmisten keskinäisessä kommunikaatiossa subjektiaseman *positionaaliset* aspektit määrittävät puhujia suhteessa muihin puhujiin, ääniin ja näkökulmiin. Yksilö ei ole ainut toimija, jonka identiteettirajoja kommunikaatio määrittää. Myös erilaiset ryhmäidentiteetit ovat diskursiivisten rakenteiden rajaamia, ajallistamia ja paikallistamia. (Törrönen 2000, 248–250.)

Subjektiaseman rakentumisen eri aspektit painottuvat eri tavoin erilaisissa sosiaalisen todellisuuden konstruktionistiseen tulkintaan perustuvissa lähestymistavoissa ja aineistojen analyysimenetelmissä. Tekstien ja puheen diskurssianalyttisessä tulkinnassa korostuvat subjektiaseman rakentumisen spatiaaliset aspektit. Kerronnan narratiivisen analyysin keskeisenä kohteena on subjektiasemien rakentumisen ajallinen ulottuvuus. Subjektiaseman rakentumisen positionaalinen aspekti muodostaa käytännön vuorovaikutustilanteita analysoivien menetelmien (erityisesti keskusteluanalyysin) spesifin kohdealueen. Kerronnan vuorovaikutuskonteksti on myös tekstien diskurssianalyttisessä (mm. Jokinen ym. 1993a; 1999) sekä narratiivisessa tulkinnassa (Sulkunen ja Törrönen 1997; Wortham 2001) merkityksenannon analyysin keskeinen aspekti. Käsillä olevan tutkimuksen osa-aineistojen analyysissa sovelletaan sekä diskurssianalyttistä että narratiivista lähestymistapaa.

### 4.3.2 *Kertomusaineistojen diskurssianalyttinen tulkinta*

Diskurssianalyysi voidaan määritellä kielenkäytön ja muun merkitysvälitteisen toiminnan tutkimiseksi, jossa analysoidaan yksityiskohtaisesti sitä, miten sosiaalista todellisuutta tuotetaan erilaisissa sosiaalisissa käytännöissä (Jokinen ym. 1993b, 9–10). Diskurssianalyttisessä tutkimuksessa tarkastelun keskeisenä kohteena ovat tutkittavasta todellisuuden osa-alueesta tuotettavat erilaiset tulkinnat ja versiot, jotka voivat olla saman puhujan puheessa ja saman puhe-episodin sisällä toisistaan poikkeavia ja jopa keskenään ristiriitaisia. Yleisesti ilmaistuna diskurssianalyysissa on kysymys puheen (tai tekstin) näkökulmaisuuksien erittelystä. Tällöin kiinnostavaa eivät ole vain erilaiset näkökulmat, vaan näkökulmien ja asioille annettavien merkitysten liittyminen erilaisiin kulttuurisiin merkitysjärjestelmiin. Diskurssianalyysissa näiden merkitysjärjestelmien artikuloitumista kielenkäytössä kutsutaan diskursseiksi (Parker 1992) tai tulkintarepertuaareiksi (Potter ja Wetherell 1994). Jokinen ym. (1993c, 27) määrittelevät diskurssit “verrattain ehyiksi säännönmukaisten merkitysten systeemeiksi, jotka rakentuvat sosiaalisissa käytännöissä ja samalla rakentavat sosiaalista todellisuutta”. Diskurssit näkyvät siinä mitä sanomme ja kirjoitamme ja toisaalta se, mitä sanomme ja kirjoitamme, saa merkityksensä siinä diskursiivisessa kontekstissa, jossa se esiintyy (Burr 1995, 47–50). Diskurssin ja tulkintarepertuaarin käsitteiden synonyyminä olen osatutkimuksissani käyttänyt (kulttuurisen) puhettavan käsitettä.

Diskurssianalyysi korostaa kielenkäytön toiminnallista ja seuraamuksia tuottavaa luonnetta. Puheen seuraamuksellisuus ei koske vain ulkoista maailmaa, vaan myös puhujia itseään. Asettaessaan ihmiset suhteessa toisiin ihmisiin ja käsiteltäviin asioihin erilaisiin subjektiasemiin niihin kuuluvine oikeuksineen ja velvollisuuksineen, diskurssit saavat ihmiset omaksumaan erilaisia identiteettejä (Parker 1992, 9–10). Lähestyessään tekstiaineistojaan sosiaalisina ja kulttuurisina konstruktioina, diskurssianalyttikko ei kysy, millainen on kertojien “todellinen minä”, vaan millaisia minuuksia kertojat puheessaan tuottavat ja millaisia identiteettejä kertojille analysoiduissa teksteissä rakentuu (Jokinen ja Juhila 1999, 68). Kuvatessaan toimintaansa henkilö voi vedota niin luonteenpiirteisiinsä kuin omaksumiinsa rooleihin ja käyttää puheessaan molempia luonnehdintoja minä-kuvansa rakentamisen ainesosina. Puheen diskurssianalyttisen tulkinnan kannalta on merkityksetöntä kysyä kumpi kuvauksista luonnehtii paremmin puhujan ‘todellista’ minää; molemmat kuvaukset ovat yhtä päteviä itsen ja toiminnan ymmärrettäväksi tekemisen tapoja omissa merkitysyhteyksissään. (Potter ja Wetherell 1994, 102.)

Diskurssianalyttisiä lähestymistapoja voidaan luokitella eri tavoin. Norman Fairlough (1992) jakaa diskurssianalyttisen tutkimuksen ei-kriittiseen ja kriittiseen diskurssianalyysiin. Jokinen ja Juhila (1999, 86) kutsuvat ei-kriittistä diskurssianalyysia

analyttiseksi diskurssianalyysiksi. Analyttisen diskurssianalyysin lähtökohtana on tiukka aineistolähtöisyys: tutkijan avoimuus aineistoilleen ja niistä löytyville jäsennyksille. Tutkija ei tee etukäteisoletuksia aineistossa ilmenevien suhteiden olemassaolosta tai luonteesta, vaan ottaa vasta aineiston analyysin jälkeen kantaa näiden suhteiden rakentumiseen. Näin esimerkiksi yhteiskunta suhdejärjestelmiseen, naisten ja miesten välinen suhde mukaan lukien, on tutkimuksen kohdeilmiossa empiirisesti läsnä siinä määrin ja sellaisena kuin se tekstissä rakentuu.

Fairlough (1992, 72–73) määrittelee diskurssianalyysin kohdealueiksi tekstien, diskursiivisten käytäntöjen ja sosiaalisten käytäntöjen tutkimisen. Tekstianalyysissä on kysymys tutkittavan aineiston erittelystä teksteinä, huomion kiinnittämisestä kieleen ja kielessä tuotettuihin merkityksiin. Diskursiivisten käytäntöjen analyysissä tutkimuskohteena ovat tekstien tuottamisen (production), välittämisen (distribution) ja kuluttamisen (consumption) prosessit. Sosiaalisia käytäntöjä tutkiva (kriittinen) diskurssianalyysi kysyy, miten "yhteiskunnalliset valtasuhteet ja ideologiat tuottavat ja muovaavat diskursseja, jotka ylläpitävät, uusintavat ja muuttavat sosiaalisia suhteita, sosiaalisia identiteettejä sekä kulttuuriin sisältyviä tieto- ja uskomusjärjestelmiä tavoilla, joista diskursseihin osalliset subjektit eivät ole useinkaan tietoisia" (mt., 12 (käännös – TK)).

Ensimmäisen aineiston miesten kirjoittamien kertomusten analyysissä erittelin diskursiiviseksi psykologiaksi kutsutun diskurssianalyysin versioon (Potter ja Wetherell 1994) tukeutuen hoitokokemuksesta puhumisen tapoja ja kerronnassa rakentuvia identiteettejä (I). Samaa tulkintakehystä sovelsin myös toisen aineiston naisten kirjoitetun kerronnan analyysissä (III). Tässä osatutkimuksessa käytin erontekojen tunnistamisen apuvälineenä myös jäsenkategorisoinnin analyysia (Sacks 1989). Jäsenkategoria-analyysissä tarkastelun kohteena ovat kieleen sisältyvät luokitus- ja erottelujärjestelmät, joiden avulla yhdistämme itseämme ja muita erilaisiin kategorioihin, erotamme itsemme tai meidät muista ihmisistä ja tärkeinä pitämämme asiat vähemmän tärkeistä. Menetelmän keskeisiä käsitteitä ovat jäsenkategoria, jäsenryhmitys, vakiopari ja kategoriapiirre. Jäsenkategorioihin liittyy erilaisia piirteitä: motiiveja, sitoumuksia, oikeuksia, uskomuksia ja käyttäytymistä koskevia odotuksia (Järviluoma ja Roivainen 1997, 16). Jäsenkategoriat ja sen johdannaiskategoriat eivät ole kulttuurisia pakkopaitoja, vaan ihmisten kielellisiä resursseja, joiden avulla asioita on mahdollista merkityksellistää ja tulkita monin eri tavoin. Kategorioiden diskurssianalyttisessä tulkinnassa kiinnostavaa ei ole vain, millaisia erontekoja ja luokituksia tekstissä tehdään, vaan myös mitä niillä kerronnassa tehdään.

Toisen aineiston mieshoitajien kertomuksia ja haastattelupuhetta käsittelevässä tutkimuksessa tarkastelun kohteena oli miesten kerronnassa artikuloituva toimijuus. Tässä osatutkimuksessa toimijuutta lähestyttiin Giddensin (1984) strukturaatioteoriaan tukeutuen toiminnan ja rakenteen kaksoissidoksena: sekä sosiaalisten rakenteiden rajoit-

tamana että mahdollistavina tekijänä. Hoitamiseen liittyvän toimijuuden tekstuaalista rakentumista analyysin kohteeksi valituissa teksteissä ja puhe-episodeissa eriteltiin diskurssianalyttisesti kiinnittämällä huomio kertojien tekemiin semanttisiin roolivalintoihin (Tainio 2000). Preesensin käytön tulkittiin ilmaisevan kertojasubjektin aktiivista toimintaa hoitajana. Passiivin ja modaalisten apuverbien (täytyy, pitää, on pakko jne.) käyttö tulkittiin ilmaukseksi rakenteiden ehdollistamasta responsiivisesta toimijuudesta tai ei-toimijuudesta. (IV, 163.)

### *4.3.3 Kertomusaineistojen narratiivinen tulkinta*

Narratiivinen tutkimusote kertomusaineistojen analyysimenetelmänä sisältää eri tieteenaloilta peräisin olevia aineksia. Narratiivisen tutkimuksen alkulähteenä ovat kansanperinteen ja kirjallisuuden tutkimuksen piirissä kehittyneet tutkimussuuntaukset, joissa tavoitteena on kertomusten syvärakenteen ja universaalien kieliopin löytäminen (Hänninen 1999, 16). Suomalaisessa yhteiskuntatieteessä narratiivinen tutkimusote yleistyi 1980-luvun loppupuolella tapahtuneen kielellisen käänteiden myötä, kun laadullisia aineistoja ja analyysimenetelmiä käyttävien tutkijoiden kiinnostuksen kohteeksi nousivat ihmisten omaelämäkerrat (Hyvärinen 1998, 316). Elämäkertatutkimuksessa on eriteltty kerronnan juonirakenteita ja konstruoitu erilaisia tarinatyyppisiä (mm. Roos 1987; Ruth ja Öberg 1996). Narratiivista tutkimusotetta on sovellettu myös analysoitaessa ihmisten sopeutumista elämäntapojen muuttamisessa tapahtuneiden dramaattisten käänteiden, kuten lottovoiton (Falk ja Mäenpää 1997), työttömyyden (Kortteinen ja Tuomikoski 1998) tai sairastumisen (Hänninen 1999) aiheuttamiin kriisitilanteisiin ja muutoksiin. Omassa tutkimuksessani olen eritellyt narratiiviseen näkökulmaan tukeutuen vaimojen kuvauksia sopeutumisesta puolison dementoitumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen.

Kertomus voidaan määritellä elämän jäsentämisen muodoksi, jonka keskeisiä piirteitä ovat ajallisuus ja juonellisuus. Kertomuksessa kuvatut tapahtumat eivät seuraa toisiaan irrallisina, vaan kytkeytyvät toisiinsa juonen välityksellä, joiden kautta ne saavat merkityksen osana kertomuksen kokonaisuutta. Elämää, elämänvaihetta tai yksittäistä elämäntapahtumaa kuvaavalla kertomuksella on usein alku, keskikohta ja loppu. (Hänninen 1999, 19–20, 107.)

Pekka Sulkusen ja Jukka Törrösen (1997) kehittämä semioottinen tulkintateoria yhdistää A.J. Greimasin (1987) narratologisen näkemyksen tarinan aktanttirakenteesta ja subjektin toiminnan pragmaattisesta modaalisuudesta toimijuuden konstruktionistiseen tulkintaan. Greimasin aktanttimallin mukaan toimintaa kuvaava kertomus sisältää yleensä kolme ajallisesti toisiaan seuraavaa vaihetta ja neljä keskeistä aktanttiasemaa. Kertomuksen vaihteita ovat valmistava tarina, päätarina ja vahvistava tarina. Aktantti-



asemiin sijoittuvia toimijoita (aktantteja) ovat *lähettäjä*, joka valmistavassa tarinassa velvoittaa ja motivoi kertomuksen *subjektin* suorittamaan jonkin tärkeän tehtävän. Päätarinassa kykeneminen ja kompetenssi tekevät subjektin toiminnan ymmärrettäväksi *vastasubjektin* toiminnan kautta. Vahvistavassa tarinassa *vastaanottaja* arvioi subjektin toiminnan tuloksellisuuden. Subjektilla voi olla tukenaan auttajia ja subjekti voi kohdata toiminnassaan erilaisia vastustajia (vastasubjektin auttajia). Lähettäjän asettama velvoite on toiminnan arvolähtökohta. Subjektin halu suorittaa annettu tehtävä on toiminnan arvo-orientaatio. Velvoite ja halu ovat subjektin toiminnan symbolisia voimavaroja; toiminnan virtuaalisia modaaliteetteja. Kyky ja kompetenssi ovat subjektin käytännöllisiä voimavaroja; toiminnan pragmaattisia modaaliteetteja. Tietäminen ja uskominen ovat toiminnan lopputuloksen arviointiin liittyviä, realisoituja modaalisuuden lajeja. (Sulkunen ja Törrönen 1997, 83–84.)

Donald E. Polkinghorne (1996, 82–83) erottaa elämäntapahtumien tulkinnassa kaksi näkökulmaa: tapahtumien paradigmaattisen ja narratiivisen tulkinnan. Paradigmaattinen tulkinta tuottaa tietoa siitä, millainen jokin yksittäinen tapahtuma on liittämällä sen johonkin yleiseen käsitteeseen tai kategoriaan. Narratiivinen tulkinta tuottaa tietoa tapahtumien suhteesta toisiinsa tapahtumiin osana kertomuksen kokonaisuutta. Kertomusten paradigmaattisessa tulkinnassa on kyse *narratiivien* analyysistä; kertomusten tai niiden osien luokittelusta eri kategorioihin. Kertomusten *narratiivisessa* analyysissä on kyse kerronnassa kuvattujen tapahtumien juonellisesta tulkinnasta.

Ensimmäisen aineiston vaimojen kirjoittamia kertomuksia käsittelevässä osatutkimuksessa (II) kertomusten jakaminen keskeneräisiin ja päättyneisiin tarinoihin hoidon tilanteen (kuvattu potilas elossa/kuollut) mukaan, kertomuksissa kuvattujen toimijoiden ja tekstuaalisten hahmojen nimeäminen tarinan aktanteiksi, hoidon voimavarojen tarkastelu toiminnan modaaliteetteina sekä kertomusten tulkinta erilaisten juonityyppien avulla, edustaa kerronnan paradigmaattista tulkintaa. Sen sijaan keskeneräisissä ja päättyneissä tarinoissa rakentuvien identiteettien analyysissä on kyse hoitokokemusten tarinallisesta tulkinnasta.

#### 4.3.4 Haastatteluaineistojen tulkinta

Puolisoiden haastattelupuheen tulkinnan metodisena lähtökohtana on aktiivisen haastattelun konseptio (Holstein ja Gubrium 1995). Holsteinin ja Gubriumien mukaan yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa haastattelun keskeiseksi tehtäväksi on perinteisesti nähty luotettavan ja vertailukelpoisen tiedon tuottaminen tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Perinteisessä haastatteluideaalissa haastateltavat yksilöt nähdään informantteina, joiden vastausten kautta tutkittavaa ilmiötä koskeva tieto muunnetaan empiirisen tut-

kimuksen raaka-aineeksi. Haastattelija on instrumentti, jonka edellytetään mahdollisimman objektiivisen tiedon varmistamiseksi pidättäytyvän tuomasta esiin omia näkemyksiään ja mielipiteitään kysymysten kohteena olevista asioista. Sosiaaliseen konstruktionismiin perustuvassa aktiivisen haastattelun konseptiossa haastattelutilanteen molemmat osapuolet – sekä haastateltava että haastattelija – nähdään käsiteltävinä oleville asioille merkityksiä antavina subjekteina. Siinä missä haastateltava nähdään perinteisessä haastatteluideaalissa ‘vastausastiana’, josta haastattelija kysymyksillään ammentaa kohdeilmiötä koskevaa empiristä tietoa, ymmärretään haastateltava aktiivisen haastattelun konseptiossa ‘tieto- ja kokemusvarastona’, jonka haastattelija aktivoi tuottamaan henkilökohtaiseen kokemukseen perustuvaa tietoa puheen kohteena olevasta ilmiöstä. Aktiivisessa haastattelussa asioille ja kokemuksille annetut merkitykset tuotetaan haastattelijan ja haastateltavan vuorovaikutuksen ja merkitysneuvottelujen avulla. (Mt., 4, 31.)

Haastatteluista vastanneet mieshaastattelija ja kaksi naishaastattelijaa eivät olleet dementia potilaiden hoidon asiantuntijoita eikä heillä ollut aiempaa kokemusta potilaiden omaisten haastattelemisesta. Haastattelijat saivat tehtävänsä lyhyen valmennuksen. Haastattelut tehtiin haastateltavien kodeissa ja ne kestivät yhdestä kolmeen tuntiin. Mieshaastattelija (MH) vastasi kymmenen ja toinen naishaastattelijoista (NH1) kolmen miehen haastattelusta. Miesten haastattelujen transkriptioiden keskipituus on 11 ja yhteispituus 144 tekstisivua. Mieshaastattelijan tekemät haastattelut ovat pidempiä (keskimäärin 12,1 sivua) kuin naishaastattelijan tekemät haastattelut (7,8 sivua). Vaimojen haastatteluista 13 on mieshaastattelijan, kahdeksan NH1:en ja neljä toisen naishaastattelijan (NH2) tekemiä. Haastattelujen keskipituus on 13,6 ja yhteispituus 341 tekstisivua. Mieshaastattelijan tekemät vaimojen haastattelut (keskimäärin 13,9 sivua) ovat NH1:den tekemiä haastatteluja (7,6 sivua) pidempiä ja NH2:den tekemiä haastatteluja (24,9 sivua) lyhyempiä.

# 5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

## 5.1 Ensimmäinen aineisto

### 5.1.1 *Miesten kertomukset*

Ensimmäisen aineiston miesten kertomusten diskurssianalyttinen tulkinta toi esiin neljä hoitamiselle annettuja merkityksiä jäsentävää kulttuurista puhetapaa. *Asiapuheessa* (factual speech) kertojat raportoivat puolison dementian oireista, sairauden käännteistä ja etenemisestä faktuaalisesti ja kronologisesti kertomusta pyytäneelle dementian hoidon asiantuntijalle maallikon asemasta käsin. Osa miehistä selosti myös puolisonsa dementoitumista edeltäviä sairauksia, vammoja ja vaivoja ja esitti arvionsa niiden yhteydestä puolison dementoitumiseen.

*Perhepuheessa* (familistic speech) kertojat kuvasivat hoitamisen arkea ja kokeuksiaan puolison hoitamisesta. Sairauden alkuvaiheessa hoito saattoi olla miehelle haasteellinen ja palkitseva tehtävä. Tehtävän haasteellisuus kuitenkin väheni sitä mukaa kun hoitaminen muuttui sairauden edetessä vaativammaksi ja enemmän potilaaseen itseensä kuin kodin hoitoon liittyväksi toiminnaksi. Puolison sijoittamista laitoshoidon perusteltiin korkealla iällä, oman fyysisen toimintakyvyn rajallisuudella sekä potilaan tarvitsemalla ruumiillisella hoivalla. Perhepuheelle ominaisia merkityksenantotapoja olivat potilaan sairauden käännekohtien kuvauksiin liittyvät tunteenilmaisut sekä hoidon ja hoidon ulkopuolisen maailman väliset eronteot, joissa puolisosta huolenpidon merkitys suhteutettiin työnteon merkitykseen.

*Toimijapuhe* (agency speech) osallisti kertojat tarinan vastaanottajan ja potentiaalisten mieslukijoiden kanssa yhteisesti jaettuun miehiseen maailmaan. Puhumalla ammateistaan, työstään, suhdeverkostoistaan, harrastuksistaan ja mainitsemalla tittelinsä, sotilasarvonsa ja ansiomerkkinsä sekä elämässään menestyneiden puolisoitensa, lastensa ja heidän perheenjäsentensä asemat ja ansiot, miehet paaluttivat paikkaansa yhteiskunnan sosiaalisissa hierarkioissa. Samalla kun toimijapuhe ilmaisi kompetenttia miehisyttä, se toi käänteisesti esiin myös puolisosta huolenpitämisen merkityksen. Maininnat asemista ja harrastuksista luopumisesta tekivät näkyväksi hinnan, jonka miehet olivat puolisostaan huolenpidosta valmiit maksamaan. Niissä tarinoissa, joiden kertojat kuvasivat kamppailujaan sosiaali- ja terveydenhuollon byrokratiaa vastaan sekä toimintaansa omaishoitotyön pioneereina ja aktiiveina, kuvattu hoitokokemus ei rajoittunut vain huolenpitoon dementoituneesta puolisosta, vaan kattoi huolenpidon myös muiden dementiapotilaiden ja heidän omaistensa yhteisistä asioista. Tässä toimijapu-

heen versiossa kertojille rakentui sekä itsenäisen toimijan että vastuuntuntoisen kansalaisen identiteetti.

*Kohtalopuhe* (destiny speech) ilmensi voimattomuutta ylivoimaisen vastustajan edessä ja tuotti kertojalle sairauden uhrin identiteetin. Kohtalopuheessa dementia näyttyi puolisoiden elämänjärjestyksen murtavana voimana, joka potilaan henkisen kapasiteetin ja fyysisen toimintakyvyn heikentyessä vaaransi myös hoitavan puolison psyykkisen tasapainon. Parisuhteeseen liittyvän vastavuoroisuuden katoaminen tuotti kokemuksen keskinäisen tunnesiteen katkeamisesta. Miesten kerronnasta identifioimani puhetavat, identiteetit ja puheen tehtävät käyvät esiin seuraavasta kaaviosta:

PUHETAPA	KONTEKSTI	IDENTITEETTI	FUNKTIO
Asiapuhe	Maallikko	Tarkkailija	Sosiaalisten maailmojen erottaminen
Perhepuhe	Asiantuntija	Vastuuntuntoinen puoliso	Moraalinen pätevyys
Toimijapuhe	Tasavertainen	Itsenäinen toimija	Kompetentti mieheys, huolenpitäjäisyys
Kohtalopuhe	Voimaton	Ajelehtija	Alistuminen tai uhri

Kaavio 1. Puhetavat, puhekonteksti, identiteetti ja puheen funktiot miesten teksteissä

Kulttuurisilla puhetavoilla oli miesten kerronnassa erilaisia tehtäviä. Asiapuhe tuotti eron kertojan arkimaailman ja kertomuksen vastaanottajan edustaman asiantuntijamaailman välillä. Perhepuhe tuotti kertojan läheisestä huolta pitävänä moraalisesti vastuuntuntoisina puolisona. Toimijapuhe loi kuvan kertojasta kyvykkäänä miehenä. Kohtalopuhe ilmaisi kokemusta tai uhkaa ajautumisesta miehisen elämänhallinnan menettäneeksi ei-toimijaksi.

### 5.1.2 Naisten kertomukset

Joutuminen dementoituneen puolison hoitajaksi ei merkitse naisille samalla tavoin uuden tehtävän ja roolin omaksumista kuin miehille, vaan pikemminkin uutta hoitopeamaa läheisistä huolenpidon elämänhistoriallisessa jatkumossa. Hoitaminen yhtäältä useimmille naisille tuttu toimintakäytäntönä ja toisaalta dementiapotilaan hoitamisen erityisvaateet virittivät naisten kerronnassa ristiriitaisen ja emotionaalisesti latautuneen

jännitekentän, johon liittyvää merkityksenantoa jäseni keskeisesti potilaan hoidon vaihe.

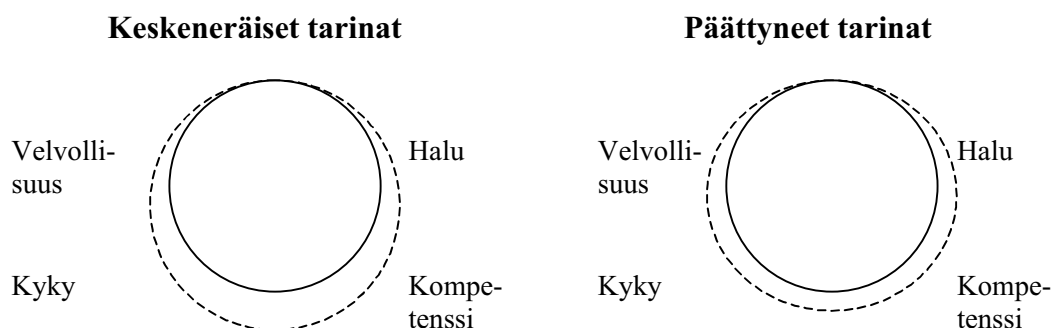
Jylhän ym. (1996) tekemää erottelua soveltaen jaoin vanhan aineiston vaimojen kertomukset elossa olevaa puolisoa kuvaaviin keskeneräisiin ja kuollutta puolisoa koskeviin päättyneisiin tarinoin. Vaikka laitoshoidossa olevia puolisoita kuvaavissa kertomuksissa potilaan kotihoito on päätynyt, jäi keskeneräisissä kertomuksissa tarinan loppu useimmiten avoimeksi. Päättyneissä tarinoissa kuvattu hoitokokemus kiteytyi usein ehyen kertomuksen muotoon. Naisten kertomuksissa päättyneiden tarinoiden osuus oli suurempi kuin miesten kertomuksissa. Päättyneet tarinat (keskimäärin 3,0 s.) olivat myös keskeneräisiä tarinoita pidempiä (2,1 s.).

Vaimojen kertomukset alkoivat usein johdannolla, jossa kuvattiin puolisojen yhteistä elämää ennen miehen dementoitumista: perheen perustamista, työtä ja harrastuksia, puolison luonteenpiirteitä ja erityisosaamista. *Valmistavassa tarinassa* elämäkerrallinen aines kehysti kerrottavan hoitotarinan ja toi esiin hoitoon sitoutumisen merkityksen. Osassa kertomuksia hoitamisen arvoperusta kävi esiin hoitovelvollisuutta ja -halua ilmaisevista lausumista hoitotarinan sisällä tai ilmeni epäsuorasti. Silloin kun kertoja esitti puolison dementoitumisen ongelmana, kerronnassa arvokkaaksi määrittyi elämänjärjestys, jonka puolison dementoituminen oli rikkonut.

*Päätarinassa* hoidon arjen kuvaamista jäseni puhe hoitamisessa tarvittavista fyysisistä, sosiaalisista ja psyykkisistä voimavaroista: hoitokyvystä ja hoidon osaamisesta. Hoitokyvyn tärkein edellytys on hoitajan oman terveyden ja fyysisen kunnon säilyminen. Perheen aikuiset lapset muodostivat tärkeimmän vaimojen hoitokykyä tukevan sosiaalisen voimavaran. Oikean diagnoosin ja hoito-ohjeiden saaminen oli hoitamisessa tarvittavan tiedon ja osaamisen (kompetenssin) peruslähtökohta. Hoitajan ponnistelut potilaan hyvinvoinnin turvaamiseksi eivät useinkaan johtaneet toivottuun lopputulokseen. Hoidon heikko palkitsevuus tuotti epäonnistumisen kokemuksia, jotka ilmenevät kertomuksissa negatiivisina tunteenilmaisuuksina. Kokemus oman osaamisen puutteellisudesta aiheutti syyllisyyden tuntemuksia. Potilaan luovuttaminen laitoshoidon sai vaimot kokemaan riittämättömyyttä hoitajana silloinkin, kun he olivat ylittäneet jaksamisensa äärirajat.

Puolison hoitaminen tuotti vaimoille myös tyytyväisyyden ja ilon aiheita. Positiivisia tunteenilmaisuja liittyi keskeneräisille tarinoille ominaisiin hoidon arjen kuvauksiin. Hoitamiselle annettujen merkitysten kannalta keskeisin tehtävä niillä oli kuitenkin osana päättyneitä tarinoita. Päättyneissä tarinoissa hoitoon liittyneitä tapahtumia ja tuntemuksia arvioitiin hoidon lopputuloksesta käsin. Vaikka dementiapotilaan hoidon päätepiste on potilaan kuolema, oli hoitamista koskeva tilinpäätös useimmiten myönteinen. Päättyneiden tarinoiden lopun *vahvistava tarina* ilmaisi kertojien uskon hoidon onnistumiseen.

Naisten identiteettien rakentumista keskeneräisissä ja päättyneissä hoitotarinoissa havainnollistaa kaavio 2, jossa sisempi ympyrä kuvaa koettua ja ulompi ympyrä (katkoviiva) ideaalista hoitoa:



Kaavio 2. Naisten hoitajuusidentiteetti keskeneräisissä ja päättyneissä tarinoissa.

Keskeneräisissä tarinoissa hoitamisen tavoitteiden ja hoitajan voimavarojen – ideaaliseksi ja toteutuneeksi koetun hoidon – väliin jäi usein aukko, joka täyttyi kerronnassa negatiivisilla tunteenilmaisuilla. Päättyneissä tarinoissa ideaaliseksi ja toteutuneeksi koetun hoidon etäisyys oli pienempi kuin keskeneräisissä tarinoissa. Niille ominaisissa positiivisissa tunteenilmaisuissa – kiitollisuudessa ja ilossa hoitajana jaksamisesta ja hoidon osaamisesta – piirtyi kuva hoitotehtävästä selviytymisestä (II, 239.)

Pääosan vaimojen päättyneistä tarinoista tulkituin *selviytymistarinoiksi*. Kaikki vaimojen kertomat päättyneet tarinat eivät kuitenkaan noudattaneet selviytymistarinan juonirakennetta. Kaksi epäonnistuneeksi koettua hoitoprosessia kuvaavaa kertomusta tulkituin Murrayn (1989) juonitytologian mukaan *tragediaksi*. Toinen kertojista kirjasi hoitokokemuksensa tilinpäätökseksi ne vaikeudet ja epäonnistumiset, joista useimmat muut naiskertojat antoivat hoidon päätyttyä itselleen synninpäästön. Toisessa tarinassa kertojan tragediaksi muodostui muiden ihmisten suhtautuminen potilaan laitossijoitukseen. *Ironiaksi* tulkitsemani tarinan kertoja tilitti oman hoitokokemuksensa kuvaamisen sijasta kielteisiä kokemuksiaan kertomuksensa vastaanottajan edustaman lääkärikunnan ja terveydenhuollon byrokratian toimintatavoista. *Komediaksi* tulkitsemani kertomus sisälsi päättyneen hoitotarinan lisäksi alun keskeneräistä hoitotarinaa. Komedian juonirakenteelle ominainen roolien nurin päin kääntäminen tapahtui kertomuksen loppujaksossa, jossa dementoituneen puolison hoidon osoittama kyky ja tuottama kompetenssi muodostivat kertojalle lähtökohdan uuteen hoitosuhteeseen sitoutumiselle.

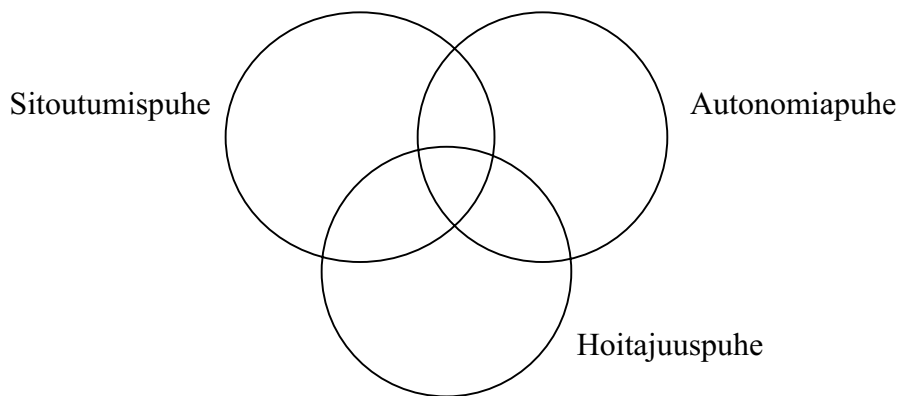
## 5.2 Toinen aineisto

### 5.2.1 Naisten kertomukset

Toisen aineiston naiskertoajat kuvasivat ensimmäisen aineiston naiskertojia harvemmin päättynyttä hoitoprosessia (ks. taulukko 2, s. 51). Päättyneet tarinat eivät olleet kesken-eräisiä tarinoita pidempiä eivätkä ne sisältäneet samassa määrin hoidon voimavarojen uudelleentulkintaa kuin ensimmäisen aineiston naisten päättyneet tarinat. Hoidolle annettuja merkityksiä määrittivät hoitamisen yksilöllisten ja sosiaalisten voimavarojen ohella myös omaa tilaa ja yksilöllistä elämänpiiriä sekä potilaan kotihoidon ja hoidon julkisen tukijärjestelmän välistä suhdetta koskeva kerronta.

Avioliittoa, parisuhdetta, perhettä ja kotia koskeva puhe muodosti vaimojen kerronnassa perheyhteisyyteen liittyvän jäsenryhmytyksen, johon liittyvän kulttuurisen puhetavan nimesin sitoutumispuheeksi. *Sitoutumispuheen* kategoriapiirteeksi tulkitsin huolenpidon läheisistä ihmisistä eli hoivan. Vaimojen sitoutumispuheelle oli ominaista hoidettavan tarpeiden ensisijaistaminen ja pyyteetön omistautuminen puolison hoitamiseksi. Hoitajan omia tarpeita ja elämistä paitsi hoidettavaa puolisoa, myös itseä varten, käsittelevän puheen nimesin *autonomiapuheeksi*. Autonomiapuheen kategoriapiirteeksi tulkitsin yksilöllisen itsensä toteuttamisen. Matkustaminen, harrastukset, työ ja osallisuus moderniin tietoyhteiskuntaan muodostivat osassa vaimojen kerrontaa hoidon kanssa kilpailevien sitoumusten alueen. Autonomiapuhetta käytettiin kerronnassa myös naisilta odotetun uhrautuvuuden kyseenalaistamiseen. *Hoitajuuspuheeksi* nimeämässäni puhetavassa hoitaminen määrittyi tavoitehakuiseksi, erityisosaamista vaativaksi ja julkista tunnustusta odottavaksi vastikkeelliseksi työksi. Hoitajuuspuheen kategoriapiirre on käsitys hoitotyön tekemisestä yhteiskunnan puolesta. Hoitajuuspuhe tuotti kertojat yhteiskunnallisina toimijoina, joiden kyky ja taidot hoitajana eivät perustu vain yksilöllisiin voimavaroihin, vaan ovat osaltaan julkisesti ja yhteisöllisesti tuotettuja, tuettuja ja uusinnettuja.

Kerronnasta identifioimiani puhetapoja ja niiden keskinäissuhteita havainnollistaa kaavio 3. Kaaviossa ympyröiden leikkauspinnat kuvaavat hoitamiseen liittyvän merkityksenannon tihentymäkohtia, joissa eri puhetavoille ominaiset tavat tulkita hoito saavat merkityksen suhteessa muihin hoitokokemusta jäsentäviin puhetapoihin. Sitoutumispuheen hallitsemassa kerronnassa autonomiapuhe on puhetta oman ajan ja tilan kaventumisesta hintana, jonka vaimo *on valmis* puolisonsa hoitamisesta maksamaan. Autonomiapuheen kehityksessä sitoutumispuhe on puhetta hinnasta, jonka nainen *joutuu* omista tarpeistaan luopumisena puolison hoidosta maksamaan. Sitoutumispuheen kehystämässä kerronnassa omainen on hoidon tukipalveluita käyttäessään julkisen palve-



Kaavio 3. Hoitamista koskevat puhetavat naisten kerronnassa.

lujärjestelmän asiakas. Kun omainen tekee kunnan kanssa hoitosopimuksen ja saa potilaan hoitamiseen yhteiskunnalta taloudellista tukea, hän muuttuu hoitajuuspuheen kehityksessä potilaan kotihoidoksi kutsun hoitopalvelun tuottajaksi. Hoitajuuspuheen ja autonomiapuheen keskinäissuhde käy kaaviossa 3 ymmärrettäväksi kun hoitajuuspuhe tulkitaan julkisen hoitojärjestelmän näkökulmaa ilmentäväksi puheeksi.

Hoitojärjestelmän (ja kertojen sitoutumispuheen) näkökulmasta hoitajan autonomia tarkoittaa omaisille järjestettyjä hengähdystaukoja, – vuorohoitoa ja omaisten vapaata – jotka auttavat omaisia jaksamaan ja jatkamaan hoitotehtävässään. Niissä vaimojen kertomuksissa, joissa omaisten ja julkisen hoitojärjestelmän välistä hoitovastuun jakoa koskevia käsityksiä jäseniä autonomiapuhe, kertojat eivät toivoneet vapaata hoitamisesta vain uusintaakseen hoitokykyään, vaan saadakseen myös aikaa myös omien elämänintressiensä toteuttamiseen. (III, 305.)

### 5.2.2 *Miesten kertomukset ja haastattelut*

Alkuperäinen suunnitelma tuottaa jokaisesta tutkimushankkeen kuudesta osa-aineistosta erillinen artikkeli ei toteutunut, koska toisen aineiston 11 miesten kertomusta ei ollut tapausmäärältään riittävä aineisto itsenäisen artikkelin pohjaksi. Miesten kertomusten ja haastattelujen yhdistäminen samaan analyysiin takasi riittävän aineistopohjan ja nosti keskeiseksi tutkimuskysymykseksi miesten kirjoitetussa kerronnassa ja haastattelupuheessa kuvattujen hoitokokemusten yhtäläisyydet ja erot. Aineiston empiirinen analyysi perustui seitsemään miesten kertomukseen ja seitsemään haastatteluun. Kertojat ja haastatellut edustivat hoitouran alussa olevia, puolisoaan useita vuosia hoitaneita, laitoshoidossa olevan sekä kuolleen potilaan puolisoita. Tarkastelun kohteena oli miesten kirjoitetussa kerronnassa ja haastattelupuheessa rakentuva toimijuus.



Monet miehistä tulivat kiinnittäneeksi huomiota vaimonsa käyttäytymisen muutoksiin vasta kun lapset, tuttavat tai sukulaiset ottivat asian puheeksi. Sokeutta puolison sairauden ensioireille perusteltiin ‘sosiaalisella likinäköisyydellä’: ulkopuolinen näkee asiat niitä lähietäisyydeltä seuraavaa tarkemmin. Yksi miehistä kiteytti monen muun miehen kerronnasta välittyvän kokemuksen toteamalla olleensa puolisonsa sairauden käännteiden suhteen “aina vähän niin kuin jälkijunassa”. (IV, 163.)

Se mitä ja miten miehet hoitamisesta kirjoittivat, vaihteli hoidon vaiheen ja kerronnassa kuvatun toiminnan mukaan. Hoidon alkuvaiheessa oleva Erkki (Eric)<sup>16</sup> kuvasi *ajautuneensa* hoitamaan aiemmin vaimolle kuuluneet kotitaloustyöt. *Joutuessaan* vastatailemaan jatkuvasti samoihin kysymyksiin Erkin *täytyi* etsiä elämäänsä virikkeitä ja virkistystä kodin ulkopuolelta. Omia harrastuksia koskevassa kuvauksessa kerronnan passiivimuoto vaihtui preesensiksi. Muutamia vuosia puolisoaan kotona hoitanut Heikki (Frank) kuvasi itsensä aktiiviseksi toimijaksi ruoan hankkimisen ja valmistamisen alueella. Potilaan toimintojen avustamista koskevassa kuvauksessa aktiivinen toimijuus vaihtui responsiiviseksi tilanteisiin reagoinniksi: syödessä ruoka *piti* palastella lautaselle, pukemisessa *täytyi* katsoa että vaatteet tulivat oikeinpäin päälle. Potilaan hygieniakäyttäytymisen kuvaus tuotti Heikin ruumiillisen hoivan alueella ‘ei-toimijana’. Puhe- ja liikuntakyvyttöntä vaimoaan pitkään hoitaneelle Iirolle (George) hoitaminen ei merkinnyt vain asioiden tekemistä hoidettavan puolesta, vaan hoidettavan tarpeiden kokonaisvaltaista huomioon ottamista ja ensisijaistamista. Läheisyys ja hellyys muodostivat Iiron kerronnassa hoitamisen keskeisen voimavaran ja menetelmän. Ruumiillinen hoiva oli Iirolle luonnollinen osa potilaan hoitamista. Samalla kun kerronta tuotti kuvan Iirosta feminiinisen hoivaorientaation (Noddings 1984) omaksuneena miehenä, toi hoitamisen arkikäytäntöjen kuvaaminen täsmällistä päiväohjelmaa noudattavana rituaalina esiin miehille ominaisen instrumentaalisen hoito-orientaation. (IV, 164–167.)

Naishaastattelijan haastattelemat Jaakko (Herbert) ja Kalevi (Ian) ottivat itse puheeksi ruoanlaittotahtonsa ja muut taloustyöt. Haastattelijan ja haastateltavan kertomissa tarinoissa kotitaloustöitä hallitsemattomista miehistä rakentui käsitys Jaakosta koti-  
töistä itsenäisesti selviytymään kykenevänä miehenä. Kaleville keittiössä puuhailu merkitsi omaa aikaa ja henkireikää suhteessa muuhun puolison hoitamisen vaatimaan ajankäyttöön. Puolison sairauden aiheuttamia tuntemuksia sekä ulkopuolista apua ja neuvoja koskeviin mieshaastattelijan kysymyksiin Lauri (John) vastasi kertomalla kotitaloustehtävien tekemisestä. Lauri kertoi kieltäytyneensä tarjotusta kotiavusta, koska ruoanlaitto ja muut kotityöt merkitsivät hänelle, samoin kuin monelle muulle hoitokokemuksestaan kirjoittaneelle tai haastatteluun osallistuneelle miehelle, tapaa hyvittää puolisolta aiemmin saatu huolenpito ja saada aika kulumaan. (IV, 167–171.)

---

<sup>16</sup>Englanninkielisessä artikkelissa annoin kertojille englanninkieliset nimet.

Valtaosa sekä hoitokokemuksestaan kirjoittaneista että haastatteluun osallistuneista miehistä antoi kuvan itsestään hoitotehtävään sitoutuneina vastuuntuntoisina puolisoina. Haastattelussa miehet kuvasivat itsensä aktiivisempina hoidon alueen toimijoina kuin vapaamuotoisessa kerronnassa, jossa puhe hoitamisesta ilmensi enemmän ulkoapäin määräytyneeseen velvollisuuteen perustuvaa responsiivista tai passiivista toimijuutta. Miehet toivat kerronnassaan esiin eri tavoin sekä huolenpitäjyyttään että maskuliinista identiteettiään. Hoitouransa alussa oleva Erkki kuvasi puolison hoitamiseen liittyviä toimintoja passiivista ja omiin harrastuksiinsa liittyviä toimintoja preesensia käyttäen. Iiron kerronnassa artikuloitui sekä feminiininen hoivaorientaatio että instrumentaalinen hoidon organisointitapa. Mikko (Mike) kertoi mieshaastattelijalle olleensa lojaali puolisoaan kohtaan niin pitkään kuin hän hoiti tätä kotona, mutta katsoi aviolisten velvollisuuksiensa päättyneen puolison jouduttua pysyvään laitoshoitoon (IV, 173). Sekä hoitokokemuksestaan kirjoittaneiden että haastateltujen miesten puhe hoitamisesta oli enemmän puhetta vaimon aiemmin huolehtimien kotitaloustöiden tekemisestä kuin potilaan hoitamisesta.

### 5.2.3 Naisten haastattelut

Kuutta haastattelua koskevassa tapausanalyysissä (V) tarkastelun kohteena olivat vaimojen erilaiset tavat puhua dementoituneen puolison hoitoon sitoutumisesta sekä hoitamisen paikka osana kertojien elämäkokonaisuutta. Kerronnan tulkintakehyksenä oli Gubrium (1991) esittämä näkemys hoitokokemuksesta merkitysten mosaiikkina, jossa hoidon kokemista määrittäviksi tekijöiksi nähdään potilaan sairauden vaiheen ja ilmenemismuotojen ohella myös hoitajan ja hoidettavan keskinäissuhteen historia, suhteen nykytila ja yhteiselämää koskeneet tulevaisuudenodotukset. Tutkimus perustui Anjaksi, Eevaksi, Hilkkaksi, Irmaksi, Johannaksi ja Kirstiksi nimeämieni haastateltavien kerronnan narratiiviseen tulkintaan.

*Anjan* hoitoon sitoutumisen motiivina oli läheiseksi koettuun parisuhteeseen perustuva halu pitää huolta puolisoista. *Eevalla* oli takanaan yli 60 vuoden avioliitto viinaanmenevän ja ajoittain väkivaltaisen puolison kanssa. Vaikka Eeva ei ollut saanut puolisoaltaan koskaan kaipaamaansa rakkautta, hän oli omistanut viimeiset kymmenen vuotta dementoituneen miehensä hoitamiseksi. Eevalle hoitaminen merkitsi velvollisuutta, jonka hänen vaimona täytyi kestää. Kun *Hilikka* tapasi nykyisen puolisonsa, tällä oli diagnosoitu Alzheimerin tauti. Hilikka kertoi tietoisesti etsineensä ja löytäneensä itselleen uuden kumppanin päästäkseen irti hankalaksi käyneestä suhteestaan naimisissa olevaan mieheen. *Irma* kärsi avioliitossaan miehensä säntillisyydestä, jota tämä edellytti myös puolisoaltaan. Puolison dementoituminen tarjosi Irmalle tilaisuuden paeta epä-

tydyttäväksi koettua yhteiselämää lukemiseen ja kodin ulkopuolisiin harrastuksiin. *Johannan* suunnitelmat aktiivisista eläkevuosista – matkustelusta ja muuttamisesta etelän lämpöön – kariutuivat puolison dementoitumiseen. Hoidon alkuvaiheessa Johanna koki elämänsä päättyneen puolison sairastumiseen. *Kirstin* puoliso muuttui dementoituttuaan käytökseltään arvaamattomaksi ja väkivaltaiseksi. Puolison kuolema ei merkinnyt Kirstille menetystä ja surua, vaan vapautumista kymmenen vuoden vankeudesta: elämästä alituisessa eristyksessä, jännityksessä ja pelossa.

Vaimojen haastattelupuheessa hoitoon sitoutumiselle antamien merkitysten mosaiikkia tulkitsin läheisyysuhteiden muutosta koskevan sosiologisen teoriakeskustelun (Giddens 1992) sekä sosiaaligerontologisten ikääntymisteorioiden (Jylhä 1990) avulla. Siinä missä Anjan merkityksenantoa jäseni avioliittoon liittyvää velvollisuutta korostava ‘romanttisen rakkauden’ ideaali, artikuloitui Eevan kerronnassa emotionaalista parisuhderakkautta (confluent love) ilmentävä läheisyysuhteen ideaali. Kun läheiseksi koettu parisuhde motivoi Eevaa hoitamiseen, heikensi etäiseksi koettu parisuhde Irman halua omistautua hoitamiseen. Puolison dementoituminen antoi Irmalle tilaa omistautua omille harrastuksille. Toisin kuin Irma, joka kuvasi hoitokokemustaan pakona hoitamisesta, oli Hilkan tarina tulkittavissa paoksi hoitamiseen. Johannalle puolison dementoituminen, hoito ja kuolema merkitsi aktiiviseen vanhuuteen liittyvien tulevaisuudenodotusten kariutumista. Kirstille dementoituneen puolison kuolema mahdollisti paluun sosiaalisesti aktiiviseen elämään.

# 6 HOITOKOKEMUKSEN MÄÄREET JA MERKITYSHORISONTIT

## 6.1 Hoitamisen sukupuoli

Sukupuoli on puolisoitten kerronnassa samanaikaisesti sekä läsnä että poissa. Kuvaessaan puolisonsa sairautta ja hoitoa, kertojat kuvasivat itseään tai puhuivat itsestään useimmiten hoidettavan potilaan puolisoina tai yksinkertaisesti ‘minuna’. Sukupuoli käy puolisoitten kerronnassa esiin enemmän rivien välistä kuin riveiltä: ei niinkään vastauksena kysymykseen, mitä on olla dementoituneen puolison nais- tai miespuolinen hoitaja, kuin vastauksena kysymykseen, mitä ja miten puolison hoitamisesta kerrotaan ja miten sukupuoli rakentuu osana tuota kerrontaa? Koska sukupuoli artikuloituu puolisoitten kerronnassa usein epäsuorasti ja monin eri tavoin, en hoitokokemuksen sukupuolieroja tarkastellessani puhu hoitajien, vaan hoitamisen sukupuolesta. Etenkin naisten kerronnassa sukupuoli-identiteetti saa usein erilaisen merkityksen eri ajankohtina kirjoitetuissa kertomuksissa. Kertomisen ajankohdan ‘sekoittavan vaikutuksen’ vuoksi tukeudun hoitamisen sukupuolen tarkastelussa pääosin ensimmäisen aineiston puolisoitten kertomuksiin ja ‘päivittän aineistojen välisen sukupuolieron’ hoitamisen aikaa ja paikkaa käsittelevissä luvuissa.

Sosiologiassa sukupuolta on jäsennetty biologisen sukupuolen, sukupuoliroolin, kulttuurisen sukupuolen ja sosiaalisen sukupuolen käsitteiden avulla (Lempiäinen 2003). Lempiäisen esittämän erottelun<sup>17</sup> mukaan biologiseksi ymmärretty sukupuoli liittyy miesten ja naisten erot evoluutiossa kehittyneisiin luontaisiin käyttäytymisvalmiuksiin. Sukupuolirooliteoriassa sukupuolirojoja selitetään miesten ja naisten käyttäytymiseen kohdistuvien erilaisten odotusten ja odotusten mukaisen käyttäytymisen avulla. Sukupuolen kulttuurisessa tulkinnassa sukupuoli ymmärretään yksilöiden sisäisen sukupuolisen olemuksen sijasta naiseutena ja mieheytenä – feminiinisyytenä ja maskuliinisuuksena – ilmenevinä sukupuolen kulttuurisina representaatioina. Sosiaalisesti sukupuoleksi ymmärrettynä sukupuoli nähdään sosiaalisesti rakentuvana suhdetekategoriana. (Mt., 40–45.)

Sukupuolen sosiologisissa jäsennyksissä sukupuoli nähdään eri asteisesti olemuksellisenä tai sosiaalisesti määrittävänä kategoriana. Naistutkimuksessa (1980-luvulla) tehty jako vasturationalisiin naisiin ja teknis-rationalisiin miehiin (ks. s. 19) ilmentää

---

<sup>17</sup>Lempiäinen erottaa myös marxilaiselle yhteiskuntateorialle ominaisen materiaalsen sukupuolen ymmärryksen, joka ei ole tutkimieni puolisoitten kerronnan kannalta relevantti jäsennys.

biologisen sukupuolen tulkinnan tavoin olemuksellista (sosiaalisen) sukupuolen ymmärrystä. Sukupuolen sosiologiset jäsenyydet eivät ole vain tutkijoiden käsitteellisiä välineitä, vaan myös tutkittavien kulttuurisia resursseja: ihmisten tapoja tulkita omaa ja muiden ihmisten sukupuolta. Puolisoiden kerronnassa painottuivat biologinen ja sukupuolirooliin perustava sukupuolen tulkinta. Koko edellä mainittu sukupuolen tulkintarepertuaari oli kuitenkin kertojien käytössä.

Elämäkertatutkimus on tuonut esiin naisille ja miehille ominaisia tapoja kertoa elämäkokemuksistaan. Hyvärisen, Peltosen ja Vilkon (1998, 9–10) mukaan naisten kirjoittamille elämäkerroille tyypillisiksi piirteiksi on nähty keskittyminen *yksityisen* ja *henkilökohtaisen* elämän alueen teemoihin, *fragmentaarinen* esitystapa, itsen esittäminen *passiivisena kohteena* sekä *relaationaalisuus* – itsen esittäminen jonkun merkittävän ‘toisen’ tai merkittävien ‘toisten’ välityksellä ja suhteessa heihin. Miesten elämäkerroissa korostuvat *julkisen* elämän alueen tapahtumat ja saavutukset, kokemusten *lineaarinen* esitystapa, itsen esittäminen *aktiivisena toimijana* sekä minä-keskeisyys ja *autonomisuus*. Hyvärisen ja kollegoiden toimittaman teoksen lähtökohtana on edellä mainitun kaltaisten miesten ja naisten kertomistapojen jyrkkien vastakkainasetteluiden kyseenalaistaminen.

Puolison hoitoa koskevat kertomukset eivät olleet elämäkertoja, mutta moniin niistä sisältyi muiden omaisryhmien kerronnan tavoin myös elämäkerrallista ainesta (ks. Jylhä ym. 1996, 29). Elämäkertojen kirjoittajat ovat yleensä elämää paljon kokeneita, ikääntyneitä ihmisiä. Jos naisten ja miesten tavoissa kuvata elämäkokemuksiaan on eroja, voi erojen olettaa piirtyvän esiin myös hoitokokemuksia käsittelevässä kerronnassa siitä huolimatta, tai erityisesti juuri siksi, että hoitamisessa on kysymys perinteisesti sukupuolen mukaan eriytyneeksi mielletystä elämän alueesta. Kun seuraavassa tarkastelen puolisoitten kerronnassa rakentuvaa sukupuolta, teen aineistostani tulkintoja, joita ei ole esitetty hankkeen osatutkimuksissa. Luennassa käytän Hyvärisen ja kollegoiden identifioimia kerronnan sukupuolidikotomioita hoitamisen sukupuolen tulkinnan jäsenyyshäkkienä.

Naisten kerronnassa korostuivat yksityiseen elämän alueeseen liittyvät teemat, jotka sisälsivät kerrottua hoitokokemusta taustoittavia kuvauksia puolisoitten yhteiselämästä, puhetta kodista, puhetta perheestä ja puhetta hoitamisen arjesta. Etenkin joidenkin miesten kerrontaa hallitsevassa toimijapuheessa korostui julkinen elämän alue. Suhteessa dementoituneen puolison sairauden, hoidon ja hoitokokemuksen kuvaamiseen, miesten toimijapuheessa oli kuitenkin kysymys enemmän kertojan yksityistä ja henkilökohtaista elämäntilaa koskevista asioista kuin naisten voimavarakeskeisessä hoitopuheessa. Jako yksityiseen ja henkilökohtaiseen elämän alueeseen vastakohtana julkiselle elämän alueelle ei ole naisten ja miesten hoitokokemusten tulkinnan kannalta riittävän erottelukykyinen jäsenyys. Kun tulkinnan perustaa yksityinen – julkinen ja

henkilökohtainen – yhteisesti jaettu (tai yksilöllinen vs. yhteisöllinen) -jäsenyyksiin, ei siitä, että naisten kerronta on enemmän yksityiseen elämän alueeseen painottuvaa, seuraa, että naisten kerronta olisi myös henkilökohtaisempaa kuin miesten kerronta. Dementoituneen puolison hoitamista käsittelevässä kerronnassa miesten tavoissa kuvata toimijuuttaan julkisella elämän alueella on monasti kysymys yhtä yksilöllisistä ja henkilökohtaisista asioista kuin naisille ominaisessa puheessa hoitamisen arkikäytännöistä.

Naisten keskeneräisissä tarinoissa kerronta oli usein yhtä katkonaista, kaoottista ja fragmentaarista kuin kerronnassa kuvattu hoitamisen arkikin (myös Jylhä ym. 1996, 31–35), kun taas miesten kerronnalle tyypillisessä asiapuheessa kuvattiin usein kronologisesti (lineaarisesti) potilaan sairauden tapahtumia ja vaiheita. Toisaalta myös yhte-näisen juonirakenteen jäsentämät naisten päättyneet tarinat edustavat temaattisesti lineaarista kerrontaa. Fragmentaarisuus vs. lineaarisuus ei siis ole vain naisten ja miesten kerrontatyylejä yleisesti erottava, vaan myös naisten keskeneräisiä ja päätty-neitä tarinoita eri tavoin näkökulmaistava kerronnan kontekstuaalinen piirre<sup>18</sup>. Kerron-nassa rakentuvien identiteettien suhteen fragmentaarisuus oli enemmän miesten kuin naisten kertomuksille ominainen piirre<sup>19</sup>. Ensimmäisen aineiston miesten kerronnassa merkityksenantoa jäseni neljään eri puhetapaan perustuva identiteettirakenne. Naisten kerrontaa hallitsi sukupuoli-identiteetin kyseenalaistuminen keskeneräisissä, ja identi-teetin eheytyminen päättyneissä tarinoissa. Identiteettien rakentumisen sukupuolierot ovat hoitokokemusta kuvaavassa puolisoitten kerronnassa sinänsä ymmärrettäviä. Kun naisten sukupuoli-identiteetin rakennusaineeksi riittää tukeutuminen aiemmasta elämän-kokemuksesta tuttuun hoivarooliin, joutuvat miehet sovittamaan maskuliinisen suku-puoli-identiteettinsä yhteen uuden hoivaroolinsa kanssa.

Omaelämäkerroissa piirtyvä kuva miehistä aktiivisina toimijoina ja naisista passiivisina kohteina kääntyy hoitamista koskevassa kerronnassa nurin päin. Naisille omi-nainen tapa kuvata hoitamista tuotti kertojat potilaan hyvinvoinnista aktiivisesti huo-lehtivina toimijoina silloinkin kun toimijuuden tila oli hoidon heikon palkitsevuuden, velvoittavuuden, sitovuuden ja oman hoitokyvyn rajallisuuden vuoksi marginaalinen. Naisille ominaisia puhetta hoitamisen voimavaroista vastaa miehillä lähinnä perhepu-heeksi nimeämäni puhetapa, joka on miesten kerronnassa on kuitenkin vain yksi, ja sel-laisena enemmän hoitoon sitoutumista kuin hoitamista käytännön toimintana merkityk-sellistävää puherepertuaari. Aktiivinen hoidon alueen toimijasubjekti rakentuu lähinnä niiden miesten kerronnassa, tai täsmällisemmin ilmaistuna, niissä perhepuheeksi tulkit-

---

<sup>18</sup>Kysymystä siitä, miksi lineaarinen juonirakenne ja esitystapa jäsentää enemmän ensimmäisen kuin toisen aineiston naisten päättyneitä tarinoita, pohdin lähemmin luvussa 6.2. (s. 78).

<sup>19</sup> Ensimmäisen aineiston miesten kertomusten diskurssianalyttinen tulkinta sinänsä ohjasi etsimään kerronnasta erilaisia subjektipositioita ja identiteettejä toisin kuin naisten kertomusten narratiivinen tulkinta. Toisaalta menetelmävalinnan perustana oli kullekin aineistolle ominainen merkityksenanto.

semmissani kerronnan episodeissa, joissa vastuun ottamista puolisolle aiemmin kuuluneista kotitöistä kuvattiin haasteelliseksi tehtäväksi, sekä omaistyötä kuvaavassa toimijapuheessa. (I, 158, 162.)

Toimijuspuheessa miehet ilmaisivat sekä maskuliinista identiteettiään että huolenpitäjyyttään. Kohtalopuhe on toimijuspuheelle käännteinen puhetapa, jossa artikuloituu miehisen elämänhallinnan ja toimijuuden menettäminen: ajautuminen ulkoisten voimien passiiviseksi kohteeksi. Myös naisten kerronta sisälsi puhetta kohtalosta, joka ei kuitenkaan ilmaissut toimijuuden menettämistä, vaan totuttuun toimijaposition loukkuun jäämistä. Toisin kuin miehille, joille puolison dementoituminen ja hoitajaksi joutuminen voi tuottaa tilanteen, jossa perinteiselle miestoimijuudelle ei tahdo löytyä tilaa, merkitsee puolison dementoituminen ja hoito vaimoille kulttuurista kohtaloa naisena. Tilanteessa, jossa perheeseen ja työhön liittyvät huolenpitovelvollisuudet ovat viimeinkin ohi ja kerrankin elämässä olisi aikaa itselle ja omille harrastuksille, on edessä taas uusi hoitorupeeama. (Vrt. Pruchno ja Resch 1989; ks. myös s. 33.)

Kuvatessaan puolisoaan kertojat määrittivät samalla itseään suhteessa puolisoonsa ja asemaansa perheessä. Naisten kuvauksissa korostuivat kuvaukset puolisosta luotettavina kumppaneina ja perheestään hyvää huolta pitäneinä aviomiehinä, miesten kerronnassa kuvaukset puolisosta hyvänä perheenemäntänä ja kotiäitinä. Puolisoihin koskevissa kuvauksissa ei ole kuitenkaan ensisijaisesti kysymys kerronnan relationaalisuudesta, vaan niissä artikuloituvat Anttosen (1989) termein ilmaistuna pikemminkin patriarkaalinen perhekulttuuri, perinteiset sukupuoliroolit, mieselättäjäisyys ja kotirouvainstituution perustuva sukupuolisopimus. Puolisoiden keskinäissuhteen kuvaamista selkeämmin naisten kerronnan relationaalisuus ilmeni vaimojen tavassa puhua perheestä ja aikuisista lapsista. Naiset mainitsivat kertomuksissaan yleensä perheen lapset, etenkin hoitamisessa tukena olevat lapset, ja asettivat omien tarpeidensa edelle paitsi hoidettavan puolison, myös lastensa ja heidän perheidensä tarpeet. Vaikka naiset olivat kiitollisia lapsilta saamastaan avusta, he halusivat myös säästää lapsiaan hoidon rasituksilta (II, 234). Miehet mainitsivat lapsensa harvemmin ja usein eri yhteyksissä kuin naiset. Silloin kun miehet kertoivat lapsistaan, huomion kohteena eivät olleet välttämättä potilaan hoitoon osallistuvat, vaan maailmalla menestyneimmät lapset. Viittaamalla omien asemiansa ja ansioidensa lisäksi myös lastensa saavutuksiin miehet tuottivat kuvan itsestään elämässään pärjänneinä, kyvykkäinä ja autonomisina miestoimijoina. (I, 163.)

Varsinkin monet mieskertojista kertoivat kokevansa dementoituvan puolison hoitamisessa vaikeaksi sen, ettei "sanoma mene perille", ettei "sanaan uskota" tai ettei "sovitusta asioista pidetä kiinni". Tämän kaltainen puhe ilmentää intressiyhteisyyteen perustuvaa sukupuolisopimuksen tulkintaa. Miesten näkökulmasta katsoen puolisoitten välistä työnjakoa säätelevä sukupuolisopimus kyseenalaistuu, jos toinen osapuoli lakkaa noudattamasta keskinäistä kanssakäymistä koskevia sääntöjä. (Kirsi 2003a, 236.) Hoi-

don alkuvaiheessa olevien miesten kohtalopuheen voi tulkita Harrisin (1993) tavoin ‘tienristeystilanteeksi’, jota luonnehtivat sukupuolisopimusta koskevat uudelleen neuvottelut. Neuvotteluprosessin tuloksena on useimmiten uusi sopimus, joka määrittelee muuttuneen tehtävien jaon ja uuden suhtautumistavan täysivaltaiseksi sopimusosapuoleksi kykenemättömään puolisoon. Miesten toimijapuheessa artikuloituu miesten keskinäinen intressiyhteisyys: sukupuolisopimus oman sukupuolen kanssa. Vaikka miehet kuvasivat kodin ulkopuolisen elämän alueen toimintaa enemmän kuin naiset, olivat miesten maininnat osallistumisesta omaisten tukiryhmiin naisten mainintoihin verraten harvinaisia. Ne muutamit miehet, jotka kertoivat osallistumisestaan omaisyhdistysten toimintaan, kuvasivat toimintaansa omaistyön pioneereina ja omaisyhdistysten johtohenkilöinä. Kun naisille osallistuminen omaisten tukiryhmiin ja omaisille järjestettyyn virkistystoimintaan merkitsee ensisijaisesti kokemusten jakamista muiden potilaiden omaisten kanssa, korostuvat omaistyön miespuolisten aktiivien kerronnassa omaisten yhteiset intressit ja omaisten etujen ajaminen.

Naisten kerronnassa identiteettiyhteisyys artikuloitui huolena puolisoiden välisen yhteisyyden säilymisestä kun hoidettava ei tiennyt kuka itse on, eikä tunnistanut puolisoaan ja lapsiaan. Identiteettiyhteisyyden keskeistä merkitystä naisille ilmensi myös monissa vaimojen päättäneissä tarinoissa ilmaistu usko siihen, että puhe- ja liikuntakyvytön potilas tunsi puolisonsa loppuun asti joko kosketuksesta tai ainakin tunteen tasolla (II, 236).

Dementoituvan puolison hoitamisessa naisille uutta ei ole hoito sinänsä, vaan dementiapotilaan hoidon erityinen luonne. Toisin kuin lastenhoito ja tilapäisesti sairaiden potilaiden hoitaminen, joka tuottaa joko välittömästi tai pidemmällä aikavälillä hoidettavien hyvinvointina realisoituvia tuloksia, on dementiapotilaan hyvinvoinnin arvioiminen monasti vaikeaa. Potilaan hyväksi tarkoitetut toimenpiteet johtavat usein konfliktitilanteisiin, mikä heikentää sekä hoidettavan että hoitajan hyvinvointia. Hoidon tuloksettomuus ja heikko palkitsevuus tuotti epäonnistumisen kokemuksia, joiden syitä naiset hakivat itsestään silloinkin kun hoitotyössä onnistuminen oli käytännössä mahdotonta. Aina on kuitenkin jossain joku toinen hoitaja, joka olisi ehkä onnistunut selvittämään tämän tai tuon hankalan tilanteen paremmin.

Hoidon ihannenormi ei käy naisten kerronnasta suoraan esiin, vaan rakentuu useimmiten tunteenilmaisujen kautta. Kun kertoja toteaa tehneensä puolisonsa hyvinvoinnin eteen voitavansa ja silti kokee toimintansa riittämättömäksi tai ilmaisee syyllisyyttä osaamisensa puutteellisuudesta, kysymys ei ole hoitajan ja hoidettavan, vaan hoitajan ja hoitajan sisäistämän naisihanteen välisestä identiteettiyhteisyydestä – sanattomasta sukupuolisopimuksesta oman sukupuolen kanssa.

Miesten ja naisten kerrontaa selkeästi toisistaan erottava piirre oli naisten tapa tuoda miehiä avoimemmin esiin hoitamisen herättämiä tuntemuksiaan (ks. myös



Barusch ja Spaid 1989; Miller ja Cafasso 1992) Siitä, että naisten on havaittu kertovan miehiä enemmän erityisesti negatiivisista tunteistaan, on joskus päätelty hoitamisen olevan miehille helpompaa kuin naisille (mm. Fitting ym. 1986; ks. myös s. 33). Jos naiset kertovat tehneensä puolisonsa hoitajana parhaansa ja kokevansa toimintansa riittämättömäksi ja miehet kertovat tehneensä mitä miehen kuuluu tehdä kokematta riittämättömyyttä, ei tunteiden ilmaisujen eroissa ole kysymys vain hoitamisen helpoksi tai vaikeaksi kokemisesta, vaan myös naisten ja miesten erilaisista tavoista tuottaa hoitopuheessa sukupuoltaan.

Naisten tavassa kertoa hoitokokemuksestaan tunteenilmaisulla on keskeinen tehtävä. Keskenäisissä tarinoissa hoitajan tavoitteiden ja voimavarojen väliin jäi usein aukko, joka täyttyi kerronnassa negatiivisilla tunteenilmaisulla. Tunteenilmaisuja sisältävät kerronnan episodit ovat merkityksenannon suhteen tiheää kerrontaa (Hyvärinen 1994, 62), joka liittyy yksilöllisen hoitokokemuksen osaksi naiseuden kulttuurista tuottamista. Vaimojen kerronnalle ominaisissa riittämättömyyden ja syyllisyyden ilmauksissa rakentui hoitamisen ihannormi. Verratessaan toimintaansa ja toimintansa tuloksia tuohon normiin kertojat kokivat suorituksensa hoitajina ja itsensä naisina vajaaksi. Päättyneissä hoitotarinoissa naiset tulkitsevat toimintaansa hoidon lopputuloksesta käsin. Päättyneille tarinoille ominaisissa positiivisissa tunteenilmaisissa – kiitollisuudessa ja ilossa hoitajana jaksamisesta ja hoidon osaamisesta – piirtyi kuva hoitotehtävästä selviytyneistä pätevistä naisista. (II, 239.)

Hoitaminen ei määritä samalla tavalla miesten kuin naisten sukupuoli-identiteettiä. Miehet tekevät puolisonsa hoitajina sen minkä voivat ja osaavat rakentamatta kerronnassaan hoitamisen ihannormia, vertaamalla toimintaansa naisten tai muiden mieshoitajien toimintaan, pohtimatta osaamisensa rajoja ja syyllistämättä itseään hoitokykynsä ja -taitojensa rajallisuudesta. Schwalben ja Wolkomirin (2002, 210) mukaan välttämällä puhumista tunteistaan miehet ilmaisevat maskuliinista identiteettiään. Miesten tunnepuheen niukkuudesta ei voi kuitenkaan tehdä sellaista johtopäätöstä, että miehet välittäisivät puolisoistaan ja heidän hyvinvoinnistaan vähemmän kuin naiset. Miehille on ominaista ymmärtää rakkaus, kiintymys ja hellyys enemmän huolenpitäjyyden ja parisuhteen ominaisuuksiksi kuin hoitamisen voimanlähteiksi ja voimavaraksi (Kirsi 2003a, 249). Mies voi kokea dementoituvan puolison kykenemättömyyden vastavuoroiseen parisuhteeseen rakkauden kuolemaksi (I, 107), tai ilmaista autonomista mies-toimijuuttaan kertomalla (mies)haastattelijalle avioliiton ulkopuolisista naissuhteistaan, koska tulkitsee parisuhteen ja aviollisen velvollisuuden päättyneeksi sijoitettuaan puolison pysyvään laitoshoitoon (IV, 173). Vaikka mieskertoajat kuvasivat tunteitaan harvemmin kuin naiset, oli tunteenilmaisulla miesten kerronnassa kuitenkin strategisesti tärkeä tehtävä hoitoprosessin käännekohtien osoittajana ja moraalisen toimijuuden ilmaisijana (I, 161).

Tutkimusaineistoni naisten ja miesten kertomuksissa hoitokokemuksen sukupuoli-eroista piirtyvä kuva vastaa pääpiirteissään Millerin ja Cafasson (1992) meta-analyysin tulkintoja. Vaimoille tyypillistä tapaa kuvata hoitokokemustaan voi pitää pitkälti sukupuolirooliin sosiaalistumiseen, ja miehille tyypillistä tapaa sosiaaliseen rooliin perustuvien olettamusten suuntaisena. Etenkin ensimmäisen aineiston naisten kertomusten voi tulkita ilmentävän kertojien tukeutumista tunnekeskeiseen selviytymisstrategiaan. Miesten kerronnasta voi löytää naisten kerrontaan verrattuna enemmän ongelma- ja tehtäväkeskeiseen hoitostrategiaan tukeutumista ilmaisevaa merkityksenantoa. Tulkintani naisten keskeneräisissä ja päättyneissä tarinoissa rakentuvan hoitokokemuksen eroista ovat saman suuntaisia kuin Selzerin ja Lin (1996; 2000; ks. myös s. 31) naishoitajien pitkittäisseurantaan perustuvat tulkinnat.

Hoitokokemusten sukupuolispesifien piirteiden ohella tutkimus toi esiin myös naisten ja miesten hoitokokemusten moninaisuuden sekä hoitokokemusten tulkintojen tilannekohtaisen luonteen. Kaikki vaimot eivät kuvanneet itseään vain vasturationalisina uhrautujina, vaan kertoivat hoitokokemuksestaan myös ironisia tarinoita (II, 238), toivat esiin hoitamisen ja omien yksilöllisten tarpeidensa ja intressiensä ristiriitaisuuksia (III, 301–304) ja perustelivat hoitoon sitoutumistaan monin eri tavoin (V). Vastaavasti muutamien miesten kerronnassa artikuloitui feminiininen hoivaorientaatio ja hoitamisesta puhuttiin sekä naisille että miehille ominaisin sanastoin (I, 159; IV, 167). Hoitamisen sukupuolen rakentumista määrittäi myös hoitokokemuksesta kertomisen tapa sekä kertomuksen vastaanottajan sukupuoli. Etenkin hoitokokemuksestaan naishaastattelijalle kertoneet miehet antoivat itsestään kuvan motivoituneempina ja kyvykkäämpinä hoitajina kuin hoitokokemuksestaan dementian miespuoliselle asiantuntijalle kirjoittaneet miehet (IV).

## 6.2 Hoitamisen aika

Puolisoiden kertomia hoitokokemuksia on mahdollista lähestyä neljän ajallisen ulottuvuuden näkökulmasta. 1) Hoitamisen *kronologinen aika* on se aika, jonka kertojat ovat hoitaneet dementoituvaa tai dementoitunutta puolisoaan. 2) Hoitamisen ajan tarkastelu osana *yhteisesti jaettua elämää* suuntaa huomion aiempiin elämäkokemuksiin hoitokokemusta merkityksellistävänä tekijänä. 3) Hoitamisen ajan tarkastelu *elämänkaaren vaiheena*, nostaa esiin kysymyksen, miten hoitokokemusta määrittävät sukupolvikokemus sekä vanhuusikää koskevat käsitykset ja odotukset. 4) Hoitamisen *ajankohdassa* on kysymys historiallisesta ajasta, jona kertojat ovat hoitaneet puolisoaan ja kertoneet hoitokokemuksestaan. Ensimmäisen aineiston kertomuksissa kuvattu hoitokokemus ajoittuu pääosin 1980-luvulle ja 1980–90 lukujen taitteeseen. Toisen aineistoon kertojat ovat

hoitaneet puolisoaan pääosin 1990-luvulla. Hoitamisen kronologiseen aikaan ja yhteisesti jaetun elämään aikaan liittyviä aspekteja olen tarkastellut osatutkimuksiin liittyvissä erillisartikkeleissa. Seuraavassa rajaan tarkastelun pääosin kahteen viimeksi mainittuun hoitamisen ajalliseen ulottuvuuteen.

Etenkin monet vaimoista perustelivat sitoutumistaan puolisonsa hoitoon alttarilla antamaansa vihkilupaukseen perustuvalla velvollisuudella (III, 298; myös Hokkanen ja Astikainen 2001, 57–58). Avioliittolupaukset oli useimmiten annettu vuosikymmeniä sitten, aikana, jolloin suomalainen yhteiskunta ja kulttuuri olivat monessa suhteessa erilaisia kuin tänä päivänä. Puheessa avioliittoon perustuvasta velvollisuudesta artikuloituu puolisoiden keskinäinen sukupuolisopimus, jota määrittää Giddensin (1992) romanttiseksi rakkaudeksi (romantic love) kutsuma läheisyysuhteen muoto. Romanttisen rakkauden ihanteeseen perustuvan läheisyysuhteen perusta on elinikäiseksi tarkoitettu avioliitto, johon sitoudutaan keskinäissuhteen laadusta riippumatta. 1900-luvun puolivälistä lähtien romanttisen rakkauden (uusien) läheisyysuhteiden perustana korvaneessa emotionaalisessa rakkaudessa (confluent love) avioliitto sitoo puolisoita yhteen vain niin kauan kuin parisuhde on molempia osapuolia tyydyttävä. (Mt., 385 58–64.)

Vaikka kaikki aineistoni kertojat olivat sitoutuneita puolisonsa hoitamiseen, sisältää vaimojen kerronnassa autonomiapuheeksi nimeämäni puhetapa sekä vaimojen haastattelupuhe myös merkityksenantoa, joka on tulkittavissa säröiksi romanttisen rakkauden ideaaliin perustuvissa sukupuoli- ja sukupolvisopimuksissa. Psykkisesti raskaimmaksi puolison hoitamisen kokivat ne vaimot, jotka olivat kokeneet parisuhteensa ristiiriitaiseksi ja epätydyttäväksi ennen puolison dementoitumista.<sup>20</sup> Naisille hoitamisessa ei ole kysymys vain aviosuhteen, vaan myös hoitotyön velvoittavuudesta; pakosta jatkaa hoitamista myös silloin, kun rakkaus on sammunut (Graham 1983, 16). Avioliitto ja puolisuus eivät ole vain hoitoon sitoutumisen peruslähtökohta, vaan hoito myös *sitouttaa* (Hartikka 1994b, 95). Vaikka avioerojen lisääntyessä myös vanhojen parien avioerot ovat viime vuosikymmeninä yleistyneet, eikä ikäihmisten eroaminen aiheuta enää samanlaista paheksuntaa kuin aikaisemmin<sup>21</sup>, joutuisi dementoituvasta puolisoista eroava henkilö helposti niin itsesyytösten kuin yhteisönsä moraalisen arvostelunkin kohteeksi<sup>22</sup>.

---

<sup>20</sup> Psykkisesti raskaimmaksi puolison *sairauden* kokivat puolestaan ne vaimot, jotka luonnehtivat parisuhdetta läheiseksi ja lämpimäksi.

<sup>21</sup> Tämän asian suhteen Johannes (ja Kaarina) Virolaisen tapausta voi pitää aineistoni kertojien sukupolven suhtautumistavan muutoksen kannalta eräänlaisena kulttuurisena mallitarinana. Virolaisen avioero ja uuden suhteen julkitulo aiheutti kannattajien keskuudessa moraalista närkästystä, mikä riitti pudottamaan eduskunnasta yhden maan tunnetuimmista ja arvostetuimmista poliitikoista. Toivuttuaan moraaliseen paniikistaan, äänestäjäkunta antoi synnit anteeksi, valitsi Virolaisen uudelleen eduskuntaan ja median suosiollisella avustuksella koko kansakunta nosti uuden suosikkiparinsa kaappinsa päälle.

<sup>22</sup> Dementoituvasta kumppanista eroa suunnittelevat tai eronneet puoliset eivät valikoitu kertojiksi tutkimani kaltaisiin aineistoihin.

Yhteiskuntatieteellisessä ikääntymistutkimuksessa vanhuusikää elämänvaiheena on jäsennetty irtaantumis-, jatkuvuus- ja aktiivisuusteorioiden avulla (Jylhä 1990). Hie- man yksinkertaistaen ilmaistuna irtaantumisteoriassa vanhuusikä nähdään aikuisiässä hankituista rooleista luopumisena ja jatkuvuusteoriassa aiempiin rooleihin ja toiminta- käytäntöihin pitäytymisenä. Aktiivisuusteorioissa, ja etenkin niiden tunnetuimmassa versiossa, Peter Lassletin (1989) kolmannen iän teoriassa, työikäisyyden jälkeinen kol- mas ikä nähdään omistautumisena niiden yksilöllisten elämänprojektien toteuttamiselle, joiden toteuttaminen ei perhe- ja työvelvollisuuksien sitoman toisen iän aikana ole mah- dollista.

Fittingin ja kollegoiden (1986) tutkimien puolisoitajien tavoin myös oman aineistoni mieskertoajat perustelivat sitoutumistaan puolison hoitoon vähemmän velvolli- suudella ja enemmän vastavuoroisuudella kuin naiskertoajat: halullaan hyvittää puoliso- ta aiemmin saatu hoiva ja huolenpito (ks. myös Gothóni 1991, 31 ja Brewer 2001, 224). Fittingin ja kollegoiden (myös Miller ja Caffasso 1992) tavoin eron voi tulkita Gut- mannin (1987) teorian avulla johtuvaksi naisten taipumuksesta muuttua ikääntyessään aiempaa itsellisemmiksi (assertive) ja miesten taipumuksesta muuttua aiempaa hoivaa- vammiksi ja ‘pehmeämmiksi’ (docile). Gutmannin peruslähtökohdiltaan psykologisen teorian voi tulkita sosiologisesti sukupuolirooliteorian ja sosiaaligerontologisesti irtaan- tumisteorian versioksi; teoriaksi aikuisiän sukupuolirooleista irtaantumisesta. Naistutki- muksen vasturationalisuus käsitteen termein ilmaistuna ikääntyneiden miesten voi tul- kita suuntautuvan intressiyhteisyydestä kohti identiteetti-yhteisyyttä ja naisten identi- teetti-yhteisyydestä kohti intressiyhteisyyttä. Vaikka Gutmannin teoriaan on kohdistettu myös perusteltua kritiikkiä (ks. Brewer 2001), se auttaa osaltaan ymmärtämään miksi monet mieskertoajista korostivat hoitomotivaatiotaan ja kokivat hoitamisen haasteelli- seksi tehtäväksi samalla kun monet läpi elämänsä läheisiään hoivanneista naisista koki- vat dementoituneen puolison hoitamisen psyykkisesti kuormittavaksi ja toivat kerron- nassaan esiin hoitoon sitoutumisen ja omien yksilöllisten tarpeidensa välisiä ristiriitoja.

Naisten kerronnassa sitoutumispuheeksi ja miesten kerronnassa perhepuheeksi ni- meämissäni puhetavoissa dementoituvan puolison hoitajaksi joutumisesta ja puolison hoitamisesta ei puhuttu oman ajan menettämisenä. Aineistossani on sekä nais- että mieskertoajia, jotka kuvasivat puolison hoitamiseksi omistamiaan vuosia täydeksi elä- mäksi, jopa parhaaksi osaksi elämäänsä (I, 160; III, 309). Niille puolisoille, jotka halu- sivat eläkeiän ylitettyäänkin jatkaa työntekoa tai omistautua harrastuksilleen, muodosti dementoituvan puolison hoidon ja oman elämän yhdistäminen ristiriitaisen yhtälön. Naisten autonomiapuheessa ja miesten toimijuuspuheessa puolison hoitamiseen käytetty aika merkityksellistyi jatkuvuusteorian kehityksessä menetetyksi elämäksi suhteessa oman tilan ja ajan tarpeeseen (III, 11–14; V; IV, 165).

Terveen puolison voi olettaa kokevan puolison dementoitumisen henkilökohtaiseksi menetykseksi erityisesti silloin, kun puoliso sairastuu dementiaan työikäisenä tai heti eläkkeelle jäätyään ja siirtyy Lassletin ikävaihejaottelun käsittein ilmaistuna toisesta iästä suoraan neljälänteen, fyysisen raihnaistumisen ja riippuvuuden ikään, ilman kolmannen iän välivaihetta. Vaikka puolison hoitajaksi joutuminen ei ole sitä mitä aineistoni kertojat olivat tulevaisuudelta odottaneet, vain harvat vertasivat elämäntilannettaan vanhuusikään kohdistuneisiin odotuksiin tai kertoivat kokeneensa hoitajaksi joutumisen elämänodotustensa dramaattiseksi pettämiseksi. Useimmat kertojista korostivat enemmän potilaan hyvinvoinnista huolehtimisen merkitystä kuin omia henkilökohtaisia menetyksiään, mikä kertoo osaltaan puolisoitten keskinäisen sitoutumisen, velvollisuudentunnon ja uhrautumisen merkityksestä osana tutkimieni puolisoitten ikäpolven sukupuoli- ja sukupolvisopimuksia.

Omaisten kertomuksia ei alunperin kerätty muutosten arviointia varten, mistä joutuksen päätelmien tekemiseen hoidon kokemisen tapojen ajallisista muutoksista tutkimusaineistoni pohjalta liittyy monia epävarmuustekijöitä<sup>23</sup>. Ensimmäisen ja toisen aineiston puolisoitten kerrontaa vertaamalla aineistosta on kuitenkin erotettavissa dementian diagnosointikäytännöissä ja ammatillisessa hoidossa, dementian julkisuuskuvas- sekä hoidon palvelujärjestelmässä ja sen toimintakäytännöissä tapahtuneita muutoksia, jotka ovat voineet osaltaan määrittää puolisoitten tapoja kokea dementoituneen puolison hoitaminen. Seuraavassa tarkastelen näistä muutoksista kahta ensiksi mainittua. Hoidon palvelujärjestelmän muutosta ja sen yhteyttä potilaan kotona tapahtuvan hoidon tulkin-  
toihin käsittelen seuraavassa luvussa.

Monet ensimmäisen aineiston kertojista eivät puolisoita muistihäiriöiden tai oudon käyttäytymisen ilmaantuessa olleet koskaan kuulleet dementiasta. Jotkut tiesivät vanhuudenhöperryttä kutsuttavan 'Kekkonen taudiksi'. Epätietoisuus siitä, mikä puolisoa vaivaa, saattoi jatkua vuosikautia ennen kuin asiassa otettiin yhteys lääkäriin tai ongelma nousi esiin muun lääkärissä käynnin yhteydessä. Myöskään lääkärit eivät aina tunnustaneet potilaan muistiongelmia dementian oireiksi. Asiaa tuntevan erikoislääkärin löytyminen oli monasti pitkä prosessi ja virallinen dementiadiagnoosi saatiin usein vasta taudin myöhäsvaiheessa, jos silloinkaan. Potilaiden laitossijoituspaikka oli usein psykiatrinen sairaala. Toisen aineiston kertomuksissa ja haastatteluissa puolison dementian ensioireiden havaitsemisen ja lääkäriin hakeutumisen välinen aika kuvattiin yleensä lyhyemmäksi kuin ensimmäisen aineiston kertomuksissa. Monet kertojista mainitsivat lääkärin epäilleen jo ensikäynnillä puolison muistihäiriöitä dementian oireiksi ja lähettäneen potilaan jatkotutkimuksiin. Sairauden lääketieteellinen diagnoosi varmistui ja lää-

---

<sup>23</sup>Ensimmäisen ja toisen aineiston kertojat ovat eri henkilöitä. Kertojat edustavat maantieteellisesti eri alueita, asuvat eri paikkakunnilla ja edustavat vain niitä kertomus- tai haastattelupyynnön saaneita (tai aineiston keruusta lehdistä lukeneita) dementiapotilaan omaisia, jotka ovat halunneet kertoa omin sanoin puolisoita hoitamisesta.

kitys voitiin aloittaa varhaisemmassa taudin vaiheessa kuin ensimmäisen aineiston kertomuksissa kuvatuissa tapauksissa. Potilaiden laitossijoituspaikka oli psykiatrisen sairaalan sijasta useammin sairaalan tai vanhainkodin dementiapotilaille tarkoitettu osasto.

Vaikka dementian diagnosointikäytännöt ja lääketieteellinen hoito ovat puolisoitten kokemusten valossa arvioituna kehittyneet 1990-luvulla parempaan suuntaan, sisältävät monet toisen aineiston kertomuksista myös kuvauksia tilanteista, joissa terveyskeskuslääkäri ei ottanut vakavasti kertojan huolta puolison muisti- ja käyttäytymishäiriöistä (III, 306), tai joissa potilaan diagnoosia ei kerrottu puolisolle (Kirsi 2003a, 238). Ensimmäisen aineiston kertomuksissa useammin kuvattu tilanne, jossa lääkäri ei osannut yhdistää potilaan oireita dementiaan, on luonteeltaan erilainen kuin monien toisen aineiston kertojien kuvaamat tilanteet, joissa lääkäri kieltäytyi pyynnöstä huolimatta lähettämästä potilasta oireiden syyn selvittävän tutkimuksiin. Yhdelle haastatelluista vaimoista terveyskeskuslääkäri totesi suoraan, ettei vanhoja ihmisiä ole varaa lähettää tutkimuksiin, koska terveydenhuollon määrärahat pitää käyttää työkäisiin<sup>24</sup>. Avoin ilmaus perusterveydenhuollossa tapahtuvasta priorisoinnista ja lääkärin portinvartijaroolista!

Se, että useammat toisen aineiston kertojista ja haastateltavista kuin ensimmäisen aineiston kertojista ottivat puolison muistiongelmien ilmaannuttua heti yhteyden lääkäriin, kertoo dementian julkisuuskuvan muuttumisesta. Dementiaa ja dementiapotilaiden omaishoitoa on käsitelty viimeisten kymmenen vuoden aikana laajasti sekä televisiossa että erityisesti naislukijoille suunnatuissa naisten- ja terveydenhoidon alan lehdissä. Myös entistä useampien suomalaisten lähi- tai tuttavapiiriin kuuluu tänään joku dementoitunut vanhus tai dementiapotilasta hoitava tai hoitanut henkilö. Monet toisen aineiston naispuolisista kertojista sanoivat osanneensa itse epäillä puolisonsa muistihäiriötä dementian oireiksi. Muutamit miesten kuvaamista vaimoista olivat perillä dementiasta ja hakeutuivat muistiongelmiensa vuoksi itse lääkärin vastaanotolle.

Dementian ja omaishoidon julkisuuskuvan muutos voi selittää osaltaan päättynyttä hoitoa käsittelevien kertomusten vähemmyyttä ja pituuseroja, samoin kuin autonomiapuheeksi kutsumani puhettavan korostumista toisen aineiston naisten kertomuksissa ensimmäisen aineiston naisten kertomuksiin nähden. Dementoituneen puolison hoitamisesta on voinut tulla aineistojen keruuajankohtien välillä ikääntyneille vaimoille siinä määrin tuttu ja arkipäiväinen asia, ettei päätyneiden hoitotarinoitten kertomista tutkijoille ja kohtalotovereille pidetty yhtä tärkeänä, eikä hoitokokemuksesta haluttu kertoa saman kaltaisia identiteettitarinoita kuin vajaa vuosikymmen aikaisemmin. Dementiapotilaan hoidon arkipäiväistyminen ja tuleminen suomalaisille aiempaa tutummaksi on voinut myös rohkaista toisen aineiston naiskertojia kertomaan puolisonsa

---

<sup>24</sup> Kyseistä tapausta (NH \*101) ei ole dokumentoitu osajulkaisuissa.

hoidosta perinteisistä uhrautumistarinoista poikkeavia tarinoita ja tuomaan kerronnassaan avoimemmin esiin omia yksilöllisiä tarpeitaan.

### 6.3 Hoitamisen paikka

Puolisoiden kertomuksissa useimmiten kuvattu hoitamisen paikka on koti, vaikeasti dementoitunutta ja kuollutta puolisoa käsittelevissä kertomuksissa ja haastatteluissa monasti myös hoitolaitos, joskus yksityinen hoitokoti. Kodin ja laitoksen ero samaistetaan usein eroon yksityisen ja julkisen välillä (Vilkkö ja Karisto 2000). Käytännössä yksityisen ja julkisen hoidon ero on kuitenkin liukuva. Omaiset osallistuvat myös laitoshoidossa olevien potilaiden hoitoon ja julkinen hoitojärjestelmä yltää myös koteihin mm. kotisairaanhoidon ja kotipalveluiden muodossa. (Tedre 1999.) Hoitamisen paikka on myös asuinpaikka: kodin tai laitoksen alueellinen ja maantieteellinen sijainti. On eri asia hoitaa potilasta kaupungissa kuin maaseudulla, usein kaukana palveluista, huonojen liikenneyhteyksien päässä varsinkin, jos hoitajalla ei ole autoa käytössä<sup>25</sup>. Vastaavasti mitä kauempana potilaan laitoshoitopaikka sijaitsee kodista, sitä harvemmin hoitaja voi vierailla hoidettavan luona ja sitä vähemmän tapaamiselle on kerralla aikaa. Kolmanneksi, hoitamisen paikka asemalla tai positiona on paikan suhde muihin paikkoihin: kodin suhde julkiseen hoitojärjestelmään ja julkisen hoitojärjestelmän suhde kotiin potilaan hoitopaikkana. Seuraavassa rajaan hoitamisen paikkojen tarkastelun kodin ja julkisen hoitojärjestelmän suhteeseen ja erityisesti tuossa suhteessa aineistojen keruun aikanan tapahtuneisiin muutoksiin.

1990-luvun alkupuolella toteutetut kuntalain ja kuntien valtionapulain uudistukset vähensivät valtion kuntiin kohdistamaa normi- ja resurssiohjausta ja lisäsivät kuntien itsenäistä päätösvaltaa sosiaali- ja terveyden- ja vanhustenhuoltopalveluiden järjestämisessä. Vuonna 1992 annettu maksuasetus antoi kunnille aiempaa enemmän liikkumavaraa palvelumaksujen säätelyssä, minkä seurauksena asiakasmaksut ovat nousseet etenkin ylikysytyissä kotipalveluissa. Maksujen korotuksilla kunnat ovat pyrkineet rajoittamaan palvelujen kysyntää. (Vaarama 1996, 19, 91.) Kunnallisen kotiavun tarjontaa on vähennetty (Vaarama ym. 1999a) ja etenkin isoissa kaupungeissa kunnallinen kotiapu on käytännössä lopetettu ja kotipalvelu on supistunut kotisairaanhoidoksi (Kunnat niukentavat ..., HS 30.9.2003). Vuonna 1993 aiemmin valtion maksama kotihoidon tuki muutettiin kunnalliseksi omaishoidon tueksi (Asetus omaishoidon tuesta 318/1993).

Edellä mainitut lainsäädännön uudistukset ja kunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon toimintakäytäntöjen muutokset, samoin kuin omaisjärjestöjen aiempaa moni-

---

<sup>25</sup>Aviomiehen dementoitumisen erityisongelmana monille maaseudulla asuville naishoitajille on puuttuva ajokortti, jonka hankkimista iän ohella hankaloittaa potilaan tilapäishoidon järjestäminen.

tahoisempi rooli jäsentensä edunvalvojina ja palvelutuottajina (Pietilä ja Saarenheimo 2003, 12) näkyvät toisen aineiston puolisoitten kerronnassa. Puhetta kotisairaanhoidosta, kotiavusta, vuorohoidosta sekä omaisten tukiryhmistä ja virkistystoiminnasta sisältyy sekä ensimmäisen että toisen aineiston puolisoitten kertomuksiin. Sen sijaan puhetta omaishoidon tuesta, kotiavun saannin vaikeutumisesta, palvelumaksujen korotuksista, omaisten lomista, yksityisistä hoivapalveluista, dementianeuvojista sekä omaisten koulutuksesta ja kuntoutuksesta esiintyy lähinnä vain toisen aineiston puolisoitten kertomuksissa. (III, 307; Kirsi 2003a, 248).

Omaishoitajuus dementiapotilaan hoidon uuden tyyppisenä toimintakäytäntönä ja hoidon tulkintatapana tulee esiin toisen aineiston naiskertojien kerronnassa hoitajuuspuheeksi kutsumassani puhetavassa (III, 304–307). Vaikka hoitajuuspuhe on sitoutumispuheen tavoin puhetta potilaan kotihoitosta, on puheen kehys erilainen. Omaishoitoa koskeva puhe eroaa naisten sitoutumispuheelle ominaisesta tavasta ymmärtää hoitajuus viidellä eri tavoin:

- 1) Siinä missä sitoutumispuhe on puhetta pyyteettömästä omistautumisesta puolison hoitamiseksi, merkityksellistyy puolison hoito hoitajuuspuheessa myös työnä. Kyse ei ole vain naisten kotona tekemästä palkattomasta hoivatyöstä tai hoitamisesta konkreettisena toimintana, vaan hoitamisesta yhteiskunnallisesti tuettuna *vastikkeellisena työnä*. Itsestään omaishoitajina puhuivat erityisesti ne kertojat, jotka saivat omaishoidon tukea. Monet samaistivat julkisesti tuetun hoitamisen palkkatyöhön puhumalla omaishoidon tuesta 'omaisten palkkana' tai kertomalla olevansa 'kunnan palkkalistoilla'.
- 2) Toisin kuin sitoutumispuheessa, jossa hoitovelvollisuutta määrittävät kulttuurin sannaattomat sopimukset, perustuu hoitajuuspuheessa ilmaistu hoitovelvollisuus *virallisesti solmittuun sopimukseen*.
- 3) Kun sitoutumispuhe tuottaa hoitajan yksilötoimijana, jonka kyvyt ja taidot hoitajana perustuvat pääosin henkilökohtaisiin ja perheen voimavaroihin, tuottaa hoitajuuspuhe hoitajan *yhteiskunnallisena toimijana*, jonka voimavarat ovat osin yhteiskunnallisesti tuotettuja, tuettuja ja uusintettuja.
- 4) Käyttäessään hoidon julkisia tukipalveluita omainen on julkisen palvelujärjestelmän asiakas. Tehdessään kunnan kanssa omaishoitosopimuksen omainen muuttuu palvelujärjestelmän asiakkaasta potilaan omaishoidoksi kutsutun *hoitopalvelun tuottajaksi*.
- 5) Sitoutumispuheessa puhe 'meistä' on puhetta hoitajasta ja hoidettavasta puolisoina ja puhetta perheyhteydestä. Hoitajuuspuheessa kertojat ovat osana 'meitä' *omaishoitajia*, jotka jakavat muiden potilaiden omaisten kanssa yhteisen kohtalon, yhteisen tehtävän ja yhteiset edut.

Toisen aineiston naiskertojista etenkin omaishoidon tukea saavat kokivat hoitopalkkion osoitukseksi tekemänsä hoitotyön arvostamisesta. Vastaavasti ne kertojat, joiden asuinkunnissa ei myönnetty omaishoidon tukea, joiden tukihakemus oli evätty tai aiemmin saatu tuki lopetettu, kokivat tuen puutteen osoitukseksi naisten hoivatyön yhteiskunnallisen arvostuksen vähäisyydestä. Myös monet omaishoidon tukea saavista



kertojista kokivat sopimusehdot epätydyttäväiksi. Hoidosta saatua korvausta, etenkin siitä verotuksen jälkeen käteen jäävää osuutta, pidettiin riittämättömänä sekä hoidon vaativuuteen että potilaan laitoshoidon lykkääntymisestä yhteiskunnalle säästyviin kustannuksiin nähden. Jotkut hoitajista eivät kokeneet itseään niinkään hoitopalvelun tuottajiksi kuin 'hoidon alihankkijoiksi', joiden asema ei riipu vain palvelun tilaajan kanssa solmitusta sopimuksesta, vaan myös tilaajan oikeudesta muuttaa sopimusehtoja kesken sopimuskauden. (III, 304–305.)

Kun *omainen* hoitaa läheistään, hän käyttää tietojaan, taitoaan, aikaansa ja energiaansa asioiden tekemiseen hoidettavan puolesta (Noddings 1984, 10). Omaishoitajalle 'toinen' ei ole vain potilas, vaan myös yhteiskunta. Hoitaessaan läheistään *omaishoitaja* ei tee asioita pelkästään hoitamansa potilaan, vaan myös yhteiskunnan puolesta. Omaishoitajalle hoitaminen ei ole vain 'rakkauden työtä', vaan myös hoiva-alan ammattilaisten tekemän palkkatyön kaltaista ja hoitoalan ammattilaisille periaatteessa kuuluvaa työtä, joka säästää hoidosta yhteiskunnalle koituvia kustannuksia.

Omaishoidon ymmärtäminen palkatuksi kotihoidoksi ei ole ainoa tapa käsittää omaishoitajuus. Puhe omaishoidosta uuden tyyppisinä hoidon organisointitapana sisältää erilaisia käsityksiä siitä, miten potilasta kotona hoitavien omaisten ja ympäröivän yhteiskunnan suhde tulisi järjestää. Naisten haastattelupuhe toi esiin naisten kirjoitettua kerrontaa hallitsevasta omaishoitajuuspuheesta poikkeavan puhettavan<sup>26</sup>. Tässä omaishoitajuusdiskurssin versiossa puhe omaishoitajuudesta on puhetta omaisten keskinäisestä verkostoitumisesta ja hoitoavun organisoinnista. Omaisten yhteiskunnalta saamaa taloudellista tukea ei mielletä korvaukseksi omaisten yhteiskunnan puolesta tekemästä hoitotyöstä vaan rahaksi, jolla omaiset voivat ostaa kodin ja potilaan hoitoon liittyviä palveluita ja itselleen vapaata hoitamisesta. Siinä missä naisten kirjoitetulle kerronnalle ominaisessa hoitajuuspuheessa omaishoitajuus määrittyy palkatuksi hoivatyöksi, ilmaisee naisten haastattelupuheessa artikuloitua omaishoitajuusdiskurssi siirtymää "palkkatyökulttuurista" kohti "palvelusetelikulttuuria".

Miesten kerronnassa ja haastattelupuheessa ei rakentunut saman kaltaista omaishoitajan identiteettiä kuin naisten kerronnassa. Vaikka myös jotkut mieskertojista mainitsivat saamansa omaishoidon tuen, pitivät tukea pienenä tai huomauttivat sen epäoikeudenmukaisesta verotuskohtelusta, miehet eivät pitäneet hoitopalkkion saamista tai määrää samalla tavoin tekemänsä hoitotyön arvostuksen mittarina kuin naiset. Eroa voi osaltaan selittää miesten korkeampi eläketaso, mistä johtuen omaishoidon tuella ei ole miehille samanlaista taloudellista ja symbolista merkitystä kuin naisille. Hoitajuusidentiteetin rakentumisen kannalta keskeisempi syy lienee kuitenkin se, että toisin kuin

---

<sup>26</sup> Naisten haastattelupuhetta käsittelevässä erillisjulkaisussa en ole analysoinut omaishoitajuuteen liittyvää tematiikkaa. Tässä kohdin tulkinta perustuu siis muualla dokumentoimattomaan aineiston analyysiin.

monille naisille, miehille hoitaminen ja työ merkitsevät eri asioita. Naisten puhe sa- maistumisesta kohtalotovereihin ilmensi osaltaan identiteettiyhteyksien keskeisyyttä naisten tavassa kokea hoitaminen. Miesten kerronnassa omaishoitajuusidentiteetti jäsen- si lähinnä vain omaistyössä toisen työuransa tehneiden 'omaistoimintamiesten' merki- tyksenantoa. Hoitamisen toimintakäytäntöihin liittyvät identiteetit ja puhettavat piirtyivät naisten kerronnassa näkyvämmiin esiin myös siksi, että valtaosa hoitokokemuksestaan kertoneista puolisoista oli naisia.

Toisen aineiston naiskertoajat toivat esiin hoitamiseen liittyviä riittämättömyyden ja syyllisyyden tuntemuksiaan vähemmän kuin ensimmäisen aineiston naiskertoajat<sup>27</sup>. Tämä havainto antaa perusteita päätellä, että omaishoitajien julkinen tukeminen ja poti- laiden kotihoidon "ammattillistaminen" ovat keinoja vähentää etenkin dementoitunutta puolisoaan hoitavien naisten kokemaa psyykkistä kuormitusta. Omaishoitajuusidenti- teetin rakentumisen myötä naiset omaksuvat hoitostrategian, jossa dementoituva puoliso koetaan enemmän hoidettavaksi potilaaksi kuin apua ja hoivaa tarvitsevaksi läheiseksi (Albert 1990). Coping/stress -teorian käsittein ilmaistuna, naiset oppivat soveltamaan hoivatyössä tunnekeskeisen selviytymisstrategian sijasta tehtävä- ja ongelmakeskeistä selviytymisstrategiaa. Uuden tyyppinen suhtautuminen potilaan hoitoon ei sinänsä kerro hoitajan ja hoidettavan emotionaalisen välimatkan pitenemisestä. Negatiivisten tunteen- ilmaisujen vähemmyyden toisen aineiston naisten kerronnassa voi olettaa johtuvan pikemminkin sitä, että hoitamisen muuttuminen omaishoidoksi nostaa hoitajan ja hoi- dettavan keskinäissuhteen ongelmien sijasta huomion kohteeksi uuden tyyppisiä hoita- misen ongelmia ja ristiriitoja.

Vaikka omaiset korostavat tekevänsä hoivatyötä ilman rahallista korvaustakin, he samalla toivovat, että yhteiskunta tukisi taloudellisesti enemmän potilasta kotona hoita- via omaisia (Gothóni 1991, 65; Nissinen 1994, 88). Pyyteettömän hoitoon sitoutumisen ja hoidon rahallisen korvaamisen välinen moraalinen ristiriita artikuloitui aineistossani selkeimmin naisten sitoutumispuheelle ja hoitajuuspuheelle ominaisten merkityksen- antojen eroina. Sitoutumispuheessa kertoajat tuottivat kuvan itsestään läheisestään pyy- teettömästi huolta pitävinä moraalisina toimijoina. Hoitajuuspuheessa kertoajat puhuivat hyvinvointivaltion kansalaisina, jotka hoitamalla potilasta itse tekevät periaatteessa yh- teiskunnalle kuuluvaa työtä, mistä kuuluu saada asianmukainen korvaus. Tämän kalta- issa eri diskursseihin perustuvissa merkityksenannoissa hoivan sanattomat sopimukset tulevat näkyviksi törmätessään toisenlaisiin kulttuurin sanattomiin sopimuksiin (Tedre 1999).

---

<sup>27</sup>Ensimmäisen aineiston naisten kertomuksissa riittämättömyyttä ja syyllisyyttä ilmaisevia tunteenilmaisuja esiintyy 31 %:ssa (18/54), mutta toisen aineiston naisten kertomuksissa vain 18 %:ssa (6/33) kaikista kertomuksista.

Kaikki puolisoitajat eivät miellä itseään omaishoitajiksi, koska he tulkitsevat termin viittaavan "virallisiin" omaishoitajiin ja ammattimaiseen hoitamiseen (Gothóni 1991, 71; Saarenheimo ja Pietilä 2003, 140) tai riippuvuuteen ja vastavuoroisuuden menetykseen (Hooker ym. 2000). Tutkimusaineistossani erityisesti ensimmäisen aineiston kertojat pitivät puolison hoitamista luonnollisena osana avioliittoa ja parisuhdetta. Toisen aineiston naiskertojat suhtautuivat omaishoitajuuteen sekä myönteisesti että kielteisesti. Kriittisimmissä kommentteissa yhteisten veromarkkojen käyttäminen laitoshoidon kehittämisen sijasta omaishoidon tukemiseen koettiin omaisten hyväksikäytöksi ja omaisten tekemän hoivatyön riistämiseksi. (III, 304–305; ks. myös Gothóni 1991, 47.)

Aineistoni kertojat ovat eläneet aikuisikänsä aikana, jolloin yhteiskunta on kantanut päävastuun sairaiden ja vanhusten hoidosta. Vaikka useimmat kertojat halusivat hoitaa puolisoaan itse niin pitkään kuin mahdollista, myös yhteiskunnan odotettiin kantavan oman osansa potilaan hoidosta. Yhteiskunnan ja kansalaisten välistä hoitovastuun jakoa määrittävät hoivan sanattomat solidaarisuus- ja sukupolvisopimukset tulivat näkyväksi erityisesti laitospaikan saantiin ja laitoshoidon laatuun liittyvissä tyytymättömyyden ilmauksissa ja konfliktitilanteiden kuvauksissa. Heli Valokiven (1994, 75–76) tutkimien omaishoitajien tavoin etenkin vaimot korostivat yhteiskunnan kunniavelkaa: nuoruutensa sodassa isänmaan puolesta uhranneen sukupolven edellytettiin saavan vanhoilla päivillään yhteiskunnalta vastineeksi hyvää hoitoa ja asianmukaista kohtelua. Palvelumaksut koettiin epäoikeudenmukaiseksi erityisesti silloin kun yhteiskunnalta ei ollut aiemmin haettu tai saatu mitään. Kun hyvinvointipalvelut veromarkkoillaan rahoittaneen sukupolven jäsenten vuoro on saada itselleen etuisuuksia, heidän odotetaan saavan rahoilleen täyden vastineen.

# 7 POHDINTA

Käsillä olevassa väitöskirjatutkimuksessa olen rajannut tarkastelun vain osaan tutkimuksen kohteena olevien puolisohoitajien kerronnasta. Analysoidessani puolisoitten kuvaamia *hoitokokemuksia*, olen rajannut tarkastelun ulkopuolelle potilaan *sairauden kokemista* käsittelevän kerronnan. Tämän vuoksi en ole käsitellyt potilaiden sairauden oireiden, käyttäytymisen ja lääketieteellisen hoidon kuvauksia, jotka monissa aineistoni kertomuksissa ja haastatteluissa muodostavat hoitokokemuksen kuvaamista tekstimääräisesti laajemman kerronnan teema-alueen. Tarkastelun ulkopuolelle olen rajannut myös laitoshoitoon liittyvät kokemukset, jotka vaikeasti dementoituneita ja kuolleita potilaita käsittelevissä kertomuksissa ja haastatteluissa muodostivat niin ikään elimellisen osan kuvattua hoitokokemusta. Tutkimuksen tulokset perustuvat näin ollen kertojien itse puolisoilleen kotona antamaa hoitoa koskeviin hoitokokemuksen kuvauksiin.

## 7.1 Menetelmien pohdintaa

Valtaosassa dementiapotilaiden omaishoitoa käsittelevistä aiemmista tutkimuksista omaisten hoitokokemuksia koskeva tieto on tuotettu valmiisiin vastausvaihtoehtoihin perustuvien haastattelujen ja aineiston tilastollisten analyysimenetelmien avulla. Kvantitatiivisiin menetelmiin pohjautuvat tutkimusotteet määrittävät usein jo ennalta sen, mitä pidetään tutkimuksen kohdeilmion kannalta tärkeänä. Käsillä olevan tutkimuksen kohteena on dementoitunutta puolisoa hoitaneiden naisten ja miesten omin sanoin kuvaama hoitokokemus. Ihmisten asioille ja kokemuksilleen itse antamien merkitysten analysoinnin metodiksi soveltuu laadullinen tutkimusote (Alasuutari 1994, 73). Tässä tapauksessa metodivalinnan ratkaisi osaltaan jo valmiiksi kerätty aineisto, jonka analysointi oli mahdollista vain laadullisia menetelmiä käyttämällä.

Vaikka vapaamuotoinen kerronta tarjosi hoitokokemusten laadulliselle analyysille monipuolisen ja temaattisesti rikkaan aineiston, oli kerronnan vapaamuotoisuus samalla hoitokokemusten systemaattista tulkintaa vaikeuttava tekijä. Kun kertojat saivat itse valita, mikä heidän hoitokokemuksessaan on heille itselleen tärkeää ja kertomisen arvoista, on hoitokokemusta määrittäviä tekijöitä kuvaava tieto aineistossa hajanaista. Kertojien sukupuoli on ainoa aineistosta systemaattisesti esiin käyvä kertojakohtainen tieto. Vaikka esimerkiksi hoitajien ja heidän perheidensä sosiaalisen aseman voi perustellusti olettaa olevan hoidon kokemista keskeisesti määrittävä tekijä, ei luotettavien päätelmien tekeminen hoitokokemusten sosiaaliryhmäkohtaisista eroista ole tutkimus-

aineistoni pohjalta mahdollista siksi, että kertojat toivat vaihtelevasti esiin sosiaalista asemaansa kuvaavia seikkoja.

Aloittaessani perehtymisen kulloiseenkin osa-aineistoon, en vielä tiennyt, miten tulisin aineistoa lähestymään. Vasta aineistoon huolellisen lähiluvun ja moniin eri kerronnan sisällöllisiin teemoihin perustuvien luokittelujen jälkeen valitsin näkökulman ja analyysimenetelmät, joiden katsoin vastaavan parhaiten juuri kyseessä oleville kertojille ominaisia tapoja merkityksellistä hoitokokemustaan ja jotka olivat riittävän erotelukykyisiä tuomaan esiin merkitysten variaation. Aineistolähtöisessä tutkimuksessa näkökulman ja analyysimenetelmän valinta on jo sellaisenaan analyysin 'välitulos' ja tutkimustulosten validisuutta keskeisesti määrittävä tekijä. Analysoidessani puolisoiden kuvaamia hoitokokemuksia teksteinä olen asettanut ne vuorovaikutussuhteeseen diskurssianalyttisen ja narratiivisen kehyksen kanssa, joiden kautta ne ovat muuntuneet oman tulkintani merkitsemiksi tutkimustuloksiksi. Tulosten validisuuden arvioinnin kannalta olennainen kysymys ei ole, missä määrin tulokset ovat yleistettävissä koskemaan muita kuin tutkimuksen kohteeksi valittuja kertojia, vaan miten hyvin olen tarkastelun kohteeksi valitsemieni tekstinäytteiden ja käyttämieni analyysimenetelmien avulla onnistunut tekemään ymmärrettäväksi puolisoiden tapoja kertoa dementoituneen puolison hoidon kokemisesta.

Samalla kun kulloinkin valitsemani lähestymistapa suuntasi huomion tiettyihin kerronnan piirteisiin, se myös rajasi joitain piirteitä tarkastelun ulkopuolelle. Vapaa-  
muotoiseen kerrontaan perustuvan aineiston analysointi vain yhden metodin avulla merkitsee merkityksenantojen moninaisuuden puristamista väistämättä yksipuolistavaan tulkintaformaattiin. Osa kertojista puki hoitokokemuksensa juonellisen tarinan muotoon, suurimman osan ilmaistessa kokemukselleen antamia merkityksiä erilaisten puhetapojen ja eri tavoin polveilevan arkipuheen keinoin. Diskurssianalyttisesti erittelemiini osa-aineistoihin sisältyi juonellisia tarinoita, joille ominaiselle merkityksenannolle olisi tehnyt paremmin oikeutta kerronnan narratiivinen tulkinta. Toisaalta, esimerkiksi toisen aineiston naisten kertomusten analyysissa huomion kohdistaminen kerronnan juonirakenteiden sijasta eri puhetapojen kehystämään merkityksenantoon oli hoidon kokemista määrittävissä yhteiskunnallisissa toimintakäytännöissä ja kulttuurissa tapahtuneiden muutosten näkyväksi tekemisen kannalta hyvinkin perusteltua.

Eri metodien käyttöä eri osatutkimuksissa selittää osaltaan aineistojen saturoituminen. Toisen aineiston naisten kertomukset sisälsivät saman kaltaista voimavara-puhetta kuin ensimmäisen aineiston naishoitajien kertomukset. Sitä, että ne sisälsivät myös aiemmin narratiivisesti analysoimistani naisten kertomuksista poikkeavaa merkityksenantoa, pidin kuitenkin hoitokokemukselle annettujen merkitystysten variaatiota koskevan tiedon tuottamisen kannalta kiinnostavampana seikkana. Aineiston diskurssianalyttinen tulkinta toi narratiivista tulkintaa paremmin esiin puheen vaihtelun. Saman

diskurssianalyttisen tulkintakehyksen, josta käsin lähestyin ensimmäisen aineiston miesten kirjoittamaa kerrontaa, soveltaminen myös toisen aineiston miesten kirjoittamien kertomusten analyysissä, ei olisi tuonut paljoakaan uutta tutkimuksessa aiemmin piirtyneeseen kuvaan miesten hoitokokemuksesta. Miesten hoitokertomusten tulkinta asia-, perhe-, toimija- ja kohtalopuheena pätesi pitkälti myös toisen aineiston miesten kertomuksiin. Kokonaan uusia tulkintarepertuaareja en kerronnasta löytänyt, ainoastaan aiemmin identifioimieni puhetaiposten erilaisia versioita. Hieman karrikoidusti ilmaisten, pitäytyminen aiemmin käytettyyn metodiin olisi merkinnyt "ruudin keksimisen sijasta ruudin keksimistä lisää". Sen sijaan tarkastelun kohdistaminen miesten kirjoitetussa kerronnassa ja haastattelupuheessa rakentuviin toimijuuksiin toi kulttuuristen puhetaiposten analyysiä paremmin näkyviin hoitokokemukselle annettujen merkitysten variaation ja merkityksenannon tilannekohtaiset aspektit.

Hoitokokemusta koskevan tiedon tuottamisen tapana haastattelu erosi vapaamuotoisesta kerronnasta kolmella tavoin. 1) Haastattelemalla hankittu tieto perustui kaikille haastateltaville (periaatteessa) samansisältöisesti esitettyihin kysymyksiin, mistä johtuen haastattelun tuotti hoitokokemuksesta systemaattisempaa ja vertailukelpoisempaa tietoa kuin vapaamuotoinen kerronta. 2) Hoitokertomuksen lähettäneet puoliset kertoivat hoitokokemuksestaan miespuoliselle dementian asiantuntijalle, kun taas haastateltavat kertoivat hoitokokemuksestaan mies- tai naispuoliselle haastattelijalle, joka ei ollut dementian, dementiapotilaiden hoidon tai omaishoidon asiantuntija. 3) Haastattelussa hoitokokemusta koskeva tieto tuotettiin haastattelijan ja haastateltavan välisessä vuorovaikutuksessa. Samalla kun haastattelujen tuottama tutkimustieto on temaattisesti systemaattisempaa, se on myös tilannesidonnaisempaa, enemmän kertojien ja kertomuksen vastaanottajien välisiin merkitysneuvotteluihin perustuvaa, kuin puolisoitten kirjoittamiin hoitokertomuksiin perustuva tutkimustieto.

Haastatteluissa tuotettuun tietoon vaikuttivat osaltaan haastattelijan sukupuoli – tai täsmällisemmin ilmaisten se, edustiko haastattelijana samaa vai eri sukupuolta kuin haastateltava – sekä haastattelijoiden yksilölliset haastattelutyylit, jotka selittävät haastattelijan sukupuolta enemmän edellä (s. 58) kuvattuja haastattelujen pituuseroja. Lyhimpiä haastatteluja tehneen naishaastattelijan (NH1) journalisti-tausta selittää ainakin osin hänen tapaansa noudattaa muita haastattelijoina tiukemmin kysymys–vastaus -vuorottelua ja haastattelurungon teemajärjestystä. Mieshaastattelijaa voi kutsua orientaatiltaan terapeutiksi. Hänen haastattelutyylinsä oli keskustelelevampaa ja hän oli naishaastattelijoina kiinnostuneempi haastateltavien sisäisistä kokemuksista ja tuntemuksista. Pisimpiä haastatteluja tehneen naishaastattelijan (NH2) haastattelujen lukeminen tuomoin paikoin mieleen enemmän naisten välisen arkikeskustelun kuin tutkimushaastattelun. Keskustelu rönsyili usein haastattelun teemarungon ulkopuolisiin puheenaiheisiin. Kaikki haastattelun teema-alueet tulivat keskusteluissa kuitenkin läpikäytyiksi.

Haastattelijat oppivat haastatteluprosessin kuluessa dementian oireista, potilaan käyttäytymisestä ja hoitajien toimintatavoista asioita, jotka he 'syöttivät' täsmäntävinä kysymyksinä takaisin haastatteluprosessiin. Kysyessään: "Onko/oliko puolisonne aggressiivinen?", "karkaileeko/karkailiko hän?" tai "hermostutteko/hermostuitteko Te koskaan?", haastattelijat virittivät sosiaalisiin vertailuihin kutsuvan vastaamiskontekstin, jossa potilaan sairauden erilaiset ilmenemismuodot ja haastateltavien hoitokokemuksen eri aspektit määrittyivät joko myönteisiksi tai kielteisiksi suhteessa muiden puolisoitten kertomiin hoitokokemuksiin.

## 7.2 Tulosten pohdintaa

Katsauksessani dementiapotilaiden omaishoitoa käsittelevään kirjallisuuteen erotin kolme tieteellistä paradigmaa, joihin perustuvat tutkimukset ovat tuottaneet osin tosistaan poikkeavan kuvan dementiapotilaiden omaisten hoitokokemuksesta. Hoitotaakka-paradigmaan perustuva kvantitatiivinen tutkimus on tuonut painokkaasti esiin omaisten hoitotyön kuormittavuuden. Fenomenologiseen näkökulmaan perustuvassa hoitotieteellisessä tutkimuksessa on korostettu hoidon kokemisen positiivisia Aspekteja. Hoitotaakkaparadigmaa voi pitää poliittisesti, ja fenomenologista näkökulmaa kulttuurisesti ohjelmallisena hoitokokemuksen tulkintakehyksenä. Nostamalla omaisten hoitotyön raskauden julkisen keskustelun kohteeksi, omaisten hoitotaakkaa korostava tutkimus on pyrkinyt vakuuttamaan poliittiset päätöksentekijät potilaiden kotihoitoa tukevien palveluiden kehittämisen tarpeellisuudesta. Hoitokokemusten fenomenologisessa tulkinnassa toistuvat merkityksen etsimisen ja löytämisen, itsen toteuttamisen ja henkisen kasvun teemat vastaavat onnistuneesta vanhenemisestä viime vuosina käydyssä keskustelussa (mm. Featherstone ja Hepworth 1989; Jylhä 2000) esitettyjä tapoja ymmärtää vanhuusiän elämänsisältö myönteisessä valossa. Mitä enemmän vanhuusiästä koskevia käsityksiä hallitsevat aktiivisen ja onnistuneen vanhenemisen mielikuvat, sitä synkemmäksi hoitotaakakeskeinen kuva omaishoidosta määrittyy. Samanaikaisesti kun fenomenologinen tutkimus tuo esiin omaishoidon myönteisiä puolia, uhkaa omaisten hoitotaakkaan keskittyvä tutkimus leimautua 'epäonnistuneen vanhenemisen' tutkimiseksi. Julkisuuskuvansa kirkastamiseksi myös kvantitatiivinen hoitotaakkatutkimussuuntaus on aiheen yhteiskuntapoliittisista riskeistä huolimatta (Miller ja Lawton 1997; ks. myös s. 30) joutunut viime vuosina nostamaan agendalleen hoidon positiivisten aspektien tarkastelun.

Käsillä olevan väitöskirjatyön kysymyksenasettelua ohjaava sosiaalikonstruktiiivinen näkökulma ei ole omaisten hoitokokemusten tulkintakehyksenä samalla tavoin ohjelmallinen kuin kaksi muuta omaishoitotutkimusta ohjaavaa paradigmaa. Kokemuk-

sille annettavien merkitysten moninaisuutta ja tilannekohtaisuutta painottaessaan sosiaalikonstrukttiivinen lähestymistapa on avoin niin hoitokokemuksen negatiivisille kuin positiivisillekin puolille. Tutkimusaineistojen analyysissä en ole etsinyt puolisoiden kerronnan taustalta hoitokokemuksen ydintä tai perusolemusta, vaan olen tulkinnut puheen hoidon kokemisesta niin taakkana kuin henkisenä kasvunakin kulttuurisesti legitiimeiksi puhetavoiksi niissä konteksteissa, joissa kertojat hoitokokemustaan kulloinkin kuvasivat. Jotkut puhuvat olivat hallitsevia joidenkin, ja jotkut muut joidenkin muiden kertojien teksteissä ja puheessa. Useimmat kertojista tukeutuivat merkityksenannossaan kerronnan kontekstista riippuen erilaisiin ja joskus keskenään ristiriitaisiin puhetavoihin.

Aineiston analyysi perustui pääosin diskurssianalyysiin, jonka tuottamia empirisiä tuloksia ovat eri osatutkimuksissa identifioimani diskursiiviset käytännöt – hoitokokemusta merkityksellistävät kulttuuriset puhetavat ja kerronnassa rakentuvat identiteetit (I, III), merkityksenannon vuorovaikutuskontekstit sekä hoitamiseen liittyvän (miesten) toimijuuden muodot (IV). Naisten kerronnan narratiivinen analyysi tuotti tulkintoja kertomusten modaalirakenteista ja tarinatyypeistä (II) sekä vaimojen erilaisista tavoista sitoutua dementoituneen puolison hoitoon (V). Miesten sekä naisten hoitamiseen antamien merkitysten moninaisuuden – tai hoitokokemusten mosaiikin (Gubrium 1991) – ohella tutkimus toi esiin myös hoitamista koskevan puheen sukupuolispesifin luonteen. Puhuessaan hoitamisesta ja kuvatessaan toimintansa puolison hoitajana miehet tarkoittivat hoitamisella usein eri asioita kuin naiset. Miesten kerronnassa puhe hoitamisesta oli pääosin puhetta niistä kodin hoitamiseen liittyvistä tehtävistä, joista hoidettava puoliso ei dementoiduttuaan kyennyt enää itsenäisesti selviytymään. Vaimojen puhe hoitamisesta oli pääasiallisesti puhetta potilaan hoitamisesta. Dwyer ja Coward (1992) kiteyttävät aineistossani esiin piirtyvän miesten ja naisten hoitamisen maailmojen eron syyn toteamalla: "Naiset eivät miellä kodin hoitoon liittyviä tehtäviä 'hoitamiseksi', koska he ovat huolehtineet niistä läpi elämänsä. Miehet tulkitsevat kotityöt 'hoitamiseksi', koska ne lankeavat heidän tehtäväkseen vain silloin, jos heidän puolisonsa eivät kykene niistä huolehtimaan". (Käännös – TK.)

Vaikka tutkimukseni ensimmäisen ja toisen aineiston keruuajankohtien väli on vain 6–7 vuotta, voi kahden eri aineiston sanoa edustavan tietyiltä osin dementiapotilaan hoidon eri aikakausia. Aineistojen keruu ajoittui ajankohtiin, joiden välillä suomalaisessa hyvinvointivaltiossa on tapahtunut suuria muutoksia. Puolisoiden kuvaamien hoitokokemusten tulkinnan kannalta näistä muutoksista tärkeimpiä ovat vanhusten laitoshoidon vähentäminen sekä potilaiden kotona tapahtuvan hoidon muuttuminen omaishoidoksi. Puhe omaishoidosta muodostaa tietyistä sosiaalisista toimintakäytännöistä nousevan kulttuurisen puhetavan. Dementiapotilaan hoitaminen kotona muuttuu omaishoidoksi, kun se integroidaan osaksi julkista hoitojärjestelmää. Lainsäädäntö antaa



kunnille mahdollisuuden järjestää omaishoitajien asema parhaaksi katsomallaan tavalla. Suomen noin 300 000:sta läheistään kotona hoitavasta omaisesta vain vajaa kymmenen prosenttia saa kunnallista omaishoidon tukea (Vaarama ym. 1999b). Myös oman (toisen) aineistoni kertojista ja haastatelluista selvä vähemmistö kuului omaishoidon tuen piiriin. Samalla kun omaishoitajien taloudellinen tukemisen ja muiden hoidon julkisten tukipalveluiden avulla on mahdollista vähentää hoitajien työn taloudellista, fyysistä ja psyykkistä kuormittavuutta, ovat hoitamiseen liittyvien etuisuuksien ja tukipalveluiden alueelliset ja kuntakohtaiset erot muodostumassa omaishoitajien keskuudessa uuden tyyppiseksi tyytymättömyyden lähteeksi. Siitä, että omaisten välisen eriarvoisuuden lisääntyminen on noussut myös poliittiseksi kysymykseksi, kertoo johdannossa mainitsemani selvityshenkilön ehdotus omaishoitajien tukemisen palauttamisesta kunnilta valtiollisen normiohjauksen piiriin.

Kriittinen diskurssianalyysi ulottaa katseensa tutkimuksessani empiirisen analyysin kohteena olleiden yksilöllisten merkityksenantojen ja niissä artikuloituvien diskursiivisten käytäntöjen taakse. Sen tarkastelun kohteena ovat yhteiskunnan rakenteita ja sosiaalisia käytäntöjä tuottavat ja uusintavat diskurssit, jotka eivät toimi vain yksilöllisen merkityksenannon kulttuurisina kehyksinä, vaan jotka määrittämällä asioita velvoittaviksi ja haluttavaksi, tuottavat myös subjektinsa (Foucault 1972; Fairlough 1992, 55). Puolisoiden kerronnasta identifioimieni kulttuuristen puhetapojen, yhteiskunnan ja kulttuurin muutosta koskevan sosiologisen teoriakeskustelun sekä hoivan tuotantotapojen muutoksesta käydyn yhteiskuntapoliittisen keskustelun pohjalta tulkitsen yksilöllisten hoitokokemusten rakentumista ohjaaviksi yhteiskunnallisiksi metadiskursseiksi ikääntyneiden puolisoiden keskinäistä sitoutumista sääntelevän 'romanttisen rakkauden' ihanteen (Giddens 1992), yhteiskunnan elämäkäytännöt lävistävän kulttuurisen yksilöllistymisen (Beck ym. 1995) sekä hoivan modernisointiprosessin (Sipilä 2003). Näiden diskurssien keskinäissuhteiden valossa pohdin lopuksi dementiapotilaiden omaishoidon asemaa ja paikkaa osana yhteiskunnallisesti organisoidun vanhusten hoivan kehitystä.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Vaikka kulttuurin sanattomat sopimukset ovat pitkäkestoisia, ne muuttuvat yhteiskunnan ja kulttuurin muuttuessa. Janet Finchin (1989) mukaan aiemmin sitovin normein säädellyistä perhevelvollisuuksista on tullut yhteiskunnan modernisoituessa kulttuurisesti neuvoteltavia kysymyksiä. Finch rajaa juridisesti säänneltyyn avioliittoinstituutioon perustuvat puolisoiden keskinäissuhteet tarkastelun ulkopuolelle (mt., 4). Modernisaatioon liittyvä kulttuurinen yksilöllistyminen lävistää kuitenkin kaikki yhteiskunnalliset suhderakenteet. Myös puolisoiden keskinäissuhteita määrittää jälkimodernissa kulttuurissa pysyväksi tarkoitetun avioliiton sijasta yhä useammin parisuhteeseen perustuva kumppanuus (Giddens 1992, 58–64). Tutkimusaineistossani neuvoteltua kumppanuutta ilmentävät ne kertomukset, joissa avioliittoon perustuva velvollisuus hoitoon sitoutumisen itsestään selvänä lähtökohtana kyseenalaistetaan, vaikka puolison hoitamiseen sitoudutaankin.

Kulttuurinen yksilöllistyminen ei tarkoita sitä, että yhteiskunnan modernisoituessa ihmiset muuttuisivat yksilöinä aiempaa itsekäämmiksi ja vähemmän läheistensä hyvinvoinnista välittäviksi, vaan kysymys on pikemminkin tavoista, joilla yhteiskunnan rakenteelliset muutokset muuttavat yksilöiden toiminnan ehtoja. Perinteisten yhteisöjen ja suhderakenteiden väistyessä modernien elämäkäytäntöjen tieltä, niiden merkitys yksilöiden identiteettien lähteenä ja toiminnan normatiivisena ohjenuorana heikkenee (Giddens 1995). Yksilöiden elämänvalinnat, jotka esimodernissa yhteiskunnassa olivat enimmäkseen yhteisöllisesti määräytyneitä ja jotka modernin yhteiskunnan jäsenten yksilöllisinä valintoina muodostivat elämän pysyvän rakenteen, muuttuvat jälkimodernissa kulttuurissa neuvottelujen ja uudelleenneuvottelujen kohteeksi. Yhteiskunta ei tarjoa ihmisten valinnoille yhtä selkeitä opaskarttoja kuin ennen, vaan yksilöllisistä valinnoista tulee osa ihmisten omalla vastuulla olevaa ja yksilöiden itsensä hallinnoimaa elämänpolitiikkaa (Roos 1996).

Samanaikaisesti kun kulttuurinen yksilöllistyminen murentaa yhteiskunnan perinteisiä institutionaalisia rakenteita ja tuottaa modernin yksilösubjektin, jolle läheisyys-suhteet ovat neuvottelukysymyksiä, tukeutuu jälkimoderni hyvinvointivaltio perheenjäsenten keskinäisiin velvollisuuksiin palauttaessaan yhteiskunnallistettua hoivaa laitok-sista takaisin kotiin. Vaikka kulttuurinen yksilöllistyminen ja hoivan tuotantotavan muutos ovat osa samaa yhteiskunnallista modernisaatioprosessia, ne muodostavat omais-hoitoa yhteiskunnallisena toimintakäytäntönä ristiriitaisesti määrittävän jännitekentän.

Ihmisten välisissä läheisyysuhteissa yksilöllistyminen ilmenee elinikäisten avioliittojen harvinaistumisena (Giddens 1992). Tämän päivän nuoren vihkiparin toisilleen antama avioliittolupaus ei merkitse yhtä varmaa taetta omaishoitajasta siinä tapauksessa, että toinen puolisoista sattuisi puolen vuosisadan päästä dementoitumaan, kuin se on merkinnyt tutkimusaineistoni puolisoille. Väestön vanheneminen ja kulttuurin yksilöllistyminen määrittävät käänteisesti puoliso-hoidon 'tarjontaa' niin yksilöiden kuin yhteiskunnankin käytettävissä olevana hoivaresurssina. Samalla kun eliniän piteneminen lisää sekä dementiaan sairastuvien että hoitokykyisten puolisoiden määrää, lisää avioerojen lisääntyminen, ja erityisesti eroaminen vanhuusiässä, niiden dementiapotilaiden määrää, joilta puuttuu hoitava puoliso (Yee ja Schulz 2000, 162). Mitä enemmän yhteiskunta säilyttää dementiapotilaiden hoitovastuuta omaisille saman aikaisesti kun ihmiset itse odottavat eläkevuosiltaan (myös) muuta kuin huolenpitoa läheisistään, sitä enemmän ikäihmiset ottavat uudelleen avioitumista koskevissa laskelmissaan huomioon mahdollisuuden joutua omaishoitajaksi<sup>28</sup>. Vaikka omaishoitajuus voi olla myös tietoinen valinta (II, 237; V), voi kolmannen iän teorian korostamien elämänsisältöjen ja -käytäntöjen yleistymisen ihmisten ikääntymisodotuksia määrittäviksi mielikuviksi (Jylhä 2000) olettaa vähentävän omaishoitajuuden vetovoimaisuutta riippumatta siitä, missä määrin omaishoitajien asema onnistutaan tulevaisuudessa kohentamaan.

Avioliiton merkityksen heikkeneminen ihmisten keskinäisen sitoutumisen perustana kaventaa puolisoiden toisilleen antaman hoivan hyödynnettävyyttä yhteiskunnalle ilmaisena tai laitoshoidon nähden halpana hoivaresurssina. Kulttuurisen yksilöllistymisen vaikutusten ja hoidon 'alihankintaintressin' välistä ristiriitaa jälkiekspansiivinen hyvinvointivaltio (Julkunen 2001) pyrkii ratkaisemaan avaamalla markkinoita yksityiselle ja yhteisöjen hoivapalvelutuotannolle. Tutkimusaineistoni kertomuksissa piirtyvä kuva omaishoidosta on vasta alkunäytös laman jälkeen käynnistyneessä hoivan tuotantotavan muutoksessa. Hoivan yhteiskunnallistumisprosessi ei pääty laitoshoidon ja kotihoidon julkisten tukipalveluiden karsimiseen, vaan jatkuu uudessa muodossa modernisaation laajenemisena alueille, jotka ovat säilyttäneet pitkään esimodernia luonnettaan: hoivan muuttumisena tuotteeksi ja markkinatavaraksi (Sipilä 2003, 30). Siinä missä omaishoitodiskurssi on muuttanut (ja muuttaa edelleen) omaisia julkisten hoivapalveluiden asiakkaista hoivaa tuottaviksi omaishoitajiksi, pyrkii hoivaa tuotteistava diskurssi muokkaamaan omaishoitajista hoivan markkinoilla itsenäisiä päätöksiä ja valintoja tekeviä hoivapalveluiden kuluttajia. Tutkimusaineistoni valossa uuden tyyppisen hoivan tuotantotavan omaksuminen ja täysimääräinen hyödyntäminen edellyttää puoli-

---

<sup>28</sup>Yksityiskeskustelussa erään vanhusten toimintakeskuksen työntekijä kertoi ikäihmisten avioliittomarkkinoiden uudesta piirteestä. Ihmiset ottavat keskuksen yhteyttä ja pyytävät seurustelukumppanilleen muistitestiä ja pääsyä dementia tutkimuksiin tämän muistiongelmienvuoksi saadakseen tietää, kannattaako seurustelua jatkaa. Testin avulla halutaan varmistaa, ettei mahdollinen avioliiton solmiminen merkitse sitoutumista omaishoitajaksi.

sohoitajien sukupolven vaihtumista. Modernin tietoyhteiskunnan rakentamisinnon ta-  
voin myös julkisen hoivan alueella toimintajärjestelmien ja -käytäntöjen uudistusvauhti  
ylittää ikääntyneen väestön muutoksiin sopeutumisen kapasiteetin. Ikääntyneiden puo-  
lisohoitajien kannalta hoivan palvelutuotannon tehostaminen ja modernisointi merkitsee  
hyvinvointivaltion sanattomien sukupolvi- ja solidaarisuussopimusten yksipuolista  
muuttamista, minkä hinnaksi voi osoittautua yhteiskunnallisen solidaarisuuden rakoilu.  
(Valtonen 2003, 219.)

Suomalaisessa vanhuspolitiikassa viime vuosikymmenen aikana tapahtunut kehi-  
tys noudattaa muun Euroopan kehitystä. Kaikissa kehittyneissä Euroopan maissa van-  
hustenhuollon resursseja on supistettu ja julkiselta hoivasektorilta odotetaan tehokkaam-  
pia keinoja vastata ikääntyvän väestön palvelutarpeisiin. Eri maissa muutosstrategioita  
toteutetaan mm. hajauttamista, substituutiota, räätälöityä palvelupolitiikkaa, yksityistä-  
mistä, kaupallistamista, kilpailuttamista ja kotona tapahtuvan hoidon tukemista painot-  
tamalla. (Vaarama 1996, 20.) Muutoskeskustelua ei käydä pelkästään kansallisista läh-  
tökohdista käsin. Euroopan unionin Portugalin huippukokouksessa vuonna 2000 hy-  
väksytty Euroopan sosiaalinen strategia ja sen toteuttamiseen räätälöity avoimen koor-  
dinaation menetelmä tähtäävät jäsenmaiden sosiaalipolitiikan yhdenmukaistamiseen.  
"Tavoitteena on markkinoiden, perheen ja valtion roolien uudelleen järjestely tehok-  
kuuden parantamiseksi. Valtion aktiivisena roolina on edistää kansalaisten yksilöllistä  
autonomiamia." (Palola 2003, 228, 232–233.) Avoimen koordinoinnin menetelmän avulla  
kunkin jäsenmaan uskotaan oppivan pois oman hyvinvointimallinsa erityispiirteistä,  
mistä odotetaan syntyvän unionin oman mallin sisältö. Menetelmässä valta käsitetään  
foucaultlaisittain tuottavaksi vallaksi (Foucault 1982), jonka mukaisesti hallitsemista  
toteutetaan eri yhteiskuntatahojen toimijoiden, moninaisten tekniikoiden ja tiedon muo-  
tojen avulla ja se kohdistuu haluihimme, toiveisiimme, uskomuksiimme ja intressei-  
himme. (Savio 2003, 199.) Vaikka EU:in hyvinvointistrategioilla ei ole paljoakaan te-  
kemistä tutkimieni puolisoheitajien elämän ja hoitokokemusten kanssa, on niiden huo-  
mioon ottaminen perusteltua pohdittaessa, millaisten yhteiskuntapoliittisten diskurssien  
ohjaamana tulevien omaishoitajien hoivan maailmaa jo nyt rakennetaan. Nuo diskurssit  
eivät tähtää ainoastaan uusien toimintakäytäntöjen, vaan myös niitä toteuttavien toimija-  
subjektien määrätietoiseen tuottamiseen.

Viime vuosina työelämän nopeisiin muutoksiin ja pätkätöihin tottumaan joutu-  
neen (nuoren) aikuisväestön tavoin myös hyvinvointivaltion universalistisiin palveluihin  
tottunut vanhusväestö joutuu julkisen palvelujärjestelmän puoleen kääntyessään kohtaa-  
maan Zygmunt Baumanin postmoderniksi kontingenssiksi luonnehtiman tilanteen: jär-  
jestelmän, jossa "ainoa havaittavissa oleva järjestys on paikallista, äkillistä ja väliai-  
kaista" (Ahponen ja Cantell 1996, 194). Kotihoidon tukipalveluja joko on tai ei ole tar-  
jolla; jotkut hoitajat saavat tukea, toiset eivät; palveluita saa vain, jos niitä osaa vaatia,

minkä lisäksi palvelut ja etuudet voivat vaihdella myös ajallisesti. Kuntien omaksumien palvelustrategioiden (ks. Antikainen ja Vaarama 1995, 66–74) ja taloudellisten resurs-sien 'luonnollisten' erojen ohella julkisen palvelujärjestelmän toimintakäytäntöjä eri-laistavat ja epävakaistavat yhteisöveron tuoton kautta myös globaalin maailmantalouden suhdannevaihtelut. Korkeasuhdanteen ja hyvän kurssikehityksen aikana suurimmat kun-nat voivat käyttää enemmän rahaa omaishoitajien tukemiseen; maailmanmarkkinoiden taantumat ja pörssikurssien notkahdukset omaishoitajat tuntevat nahoissaan palveluiden ja etuisuuksiensa kaventumisena.

Puolisot muodostavat vain osan dementiapotilaiden omaishoitajista. Tutkimuk-seni perusaineistossa dementoitunutta vanhempaansa hoitavat tyttäret ovat potilaan vaimoja suurempi kertojaryhmä. Oman perheensä ja työnsä ohella vanhempiaan hoi-tavia lapsia kutsutaan usein kerrosvoileipäsukupolveksi (sandwich generation). Samalla kun kulttuurinen yksilöllistyminen vähentää potentiaalisten puolisoitajien määrää, vähentää globalisaatio niiden lasten määrää, joilla on käytännössä mahdollisuus auttaa ikääntyviä vanhempiaan. Nykymaailmassa työ ja perhe vievät lapset maantieteellisesti entistä kauemmas vanhemmistaan, yhä useammin myös ulkomaille, mistä johtuen aikui-set lapset muodostavat tulevaisuudessa julkisen hoitojärjestelmän kannalta puolisoit-tajiakin niukemman hoivaresurssin. Toisaalta lähellä vanhempiaan asuvien lasten mah-dollisuuksia toimia vanhempiensa omaishoitajana lisää lasten oman perheeseen ja työ-hön liittyvien 'huolenpitoviipaleiden' oheneminen. Jo tällä hetkellä monet, ja väestön vanhetessa yhä useammat, dementoitunutta vanhempaansa hoitavista lapsista ovat itse-kin eläkeikäisiä. Vaikka puolisoitajien osuus dementiapotilaiden omaishoitajista vähenisi, tulee dementiapotilaiden omaishoito tulevaisuudessa perustumaan nykyistäkin enem-män ikääntyneiden ihmisten läheisilleen antamaan hoivaan ja huolenpitoon.

# KIITOKSET

Suorittuani akateemisen perustutkinnon, ensimmäinen työpaikkani oli Tampereen yliopiston kansanterveystieteen laitos. Niiden kolmen vuoden aikana, joina 1980-luvun alussa harjoittelin tutkijantaitoja Niemisen Helin tutkimusapulaisena, tulivat talo ja sen henkilökunta tutuksi. Vanhoja "kansislaisia" on Helin ohella talossa edelleen myös muita. Teille kiitos pitkäaikaisesta matkaseurasta. Olen iloinen voidessani päättää pitkät kisällivuoteni eri tutkimusyhteisöjä kiertäneenä tieteen risusavottamiehenä – kuten Antti Eskola meitä projektitutkijoita eräässä seminaarissa osuvasti nimitti – paikassa, josta tutkijantaipaleeni aikoinaan alkoi.

Tutkimukseni kannalta tärkein henkilö on Marja Jylhä. Kun keväällä 1996 tulin toista kertaa taloon, antoi terveystieteen professori Marja luettavakseni dementiapotilaan omaisten kirjoittamat kertomukset. Alkujaan puolen vuoden määräaikaisen tutkijanpestin laajenemisesta dementiapotilaiden puolisohoivaa käsitteleväksi väitöskirjahankkeeksi, suurin kiitos kuuluu Marjan ohella myös yhdelle dementian ja dementia-potilaiden hoidon parhaista suomalaisista asiantuntijoista, tutkimukseni perusaineistot koonneelle gerontologian professori Antti Hervoselle.

Tutkimusmatkaani on viitoittanut kaksi virallista viiteryhmää. Sosiaalitieteellisen terveystutkimuksen jatkokoulutusseminaarin (ff-ryhmän) vetäjän, professori Juhani Lehdon tietämys yhteiskuntatieteistä ja niiden tutkimusmetodeista on kaivo, josta vesi ei ammentamalla lopu. Kiitos kaikille ff-ryhmäläisille, joiden kanssa käyty keskustelut ovat vieneet ajatteluani eteenpäin. Marja Jylhän vetämässä sosiaaligerontologian tutkimusseminaarissa elinkelpoisimmat tutkimusideoistamme ovat jalostuneet artikkeleidemme ainesosiksi. Kiitos sogelaisille. Osana teitä tiedän keihin ikääntymistutkijana kuulun. Hyvä me!

Nelisen vuotta työhuoneeni sijaitsi yläkerran käytävällä, jonne on keskittynyt kosolti laadullisten tutkimusmenetelmien osaamista. Diskurssityöpajoissa ahkeroineiden Kirsi Lumme-Sandtin ja Outi Jolankin metodista tietämystä on suodattunut myös minun tutkimuksiini. Varpu Löyttyniemeltä, Rita Jähiltä sekä kahden vuoden ajan yhteisen työhuoneen kerran viikossa kanssani jakaneelta Marja Saarenheimolta olen oppinut paljon kertomusaineistojen tarinallisesta tulkinnasta. Myös Lea Henrikssonille kiitos arvokkaista kommentteista tutkimustyöni eri vaiheissa. Eikä yläkerran käytävä olisi myös laitoksen taiteellisen luovuuden tyyssija ilman Rantalaihon Liisaa, jonka johtamalta Public Girls -kuorolta lukuisat väittelijät ja muut merkkipäiväsankarit ovat vuosien varrella saaneet lahjaksi laulusikermän. Liisa on veistänyt lauluihin sanat; minä olen sorvannut soinnut ja kitaroinut säestyksen. Kiitos tähänastisesta Liisa ja muut Kansan naiset. Eteenpäin kohti uusia taiteellisia voittoja!

Virkistävänä keitaana keskellä tutkimustyön yksinäistä arkea on toiminut gerontologian siiven kahvihuone. Sinne, alakertaan talon toiseen päähän, taivalsin tauoille

myös yläkerran vuosinani osittain siksi, että yläkerran kahviossa viuhuivat iltapäivisin työ- ja naisten jumppakepit. Alakerran kahviseuraa kokoonpano on tutkimusprosessin aikana moneen kertaan muuttunut. Kiitos kaikille, joiden kanssa olen vuosien varrella saanut jakaa taukohetket. Lepistön Raili viime vuosina vakiintuneen kuppikunnan äitihahmona ja äänenjohtajana on pitänyt huolta myös suhteestamme ulkomaailmaan toimittamalla pöydälle ajankohtaisia lukemistoja. Erityisen kiitollinen olen siitä vastuurationaalaisesta huolenpidosta, jota olen saanut väitöskirjaprosessin loppusuoralla osakeseni Paavilaisen Paulalta, Nikulan Suvilta ja Vuorisalmen Merjalta. Pietilän Ilkka on ohellani tuonut "kahvihuoneen kalpeiden sairaanhoitajien" hallitsemaan puheavaruuteen mukaan mieskulttuurista vääntömomenttia. Kiitokset myös Hannalle, Kirsille, Pauliinalle, Stinalle ja muille siitä, ettei työyhteisömme sosiaalisuus ole vain dynaamista, vaan myös arvo sinänsä.

Väitöskirjani esitarkastajiksi sain kaksi Annelia: Anneli Anttosen ja Anneli Sarvimäen. Molemmat ovat hoivatutkimusta hyvin tuntevia dosentteja, Anneli Anttonen myös sosiaalipolitiikan sekä naistutkimuksen ja Anneli Sarvimäki ikääntymistutkimuksen asiantuntija – kaikki väitöskirjatyöni kannalta keskeisiä tutkimusalueita. Esitarkastuslausuntonne tasoittivat ja vauhdittivat työn loppusuoraa ja antavat eväitä jatkaa aiheen parissa myös tulevaisuudessa. Kiitos Annelit asiantuntevista ja hienoista kommentteistanne!

Työn alkuvaiheessa tutkimustani tukivat Alzheimer-säätiö kahden kuukauden ja Pirkanmaan Kulttuurirahasto vuoden tutkimusstipendeillä. Kolmivuotinen tutkijan paikka DPPH-tutkijakoulussa vuosiksi 2001–2003 mahdollisti täysipainoisen keskittymisen tutkimustyöhön. Väitöskirjan viimeistelyssä auttoi Tampereen kaupungin tiederahaston kolmen kuukauden apuraha. Tutkimuksen rahoittajien lisäksi kiitän myös terveystieteen laitosta työtiloista ja -välineistä ja tutkimuksen tukipalveluista. Marita Hallilalle kuuluu erityiskiitos väitöskirjani asiantuntevasta saattamisesta painokuntoon. David Kiviselle kiitos englanninkielisten tekstieni huoltamisesta julkaisukelpoiseen muotoon.

Perhe on jakanut kanssani väitöskirjan tekemisen ilot ja murheet. Vaikka tutkimustyö vei joskus iltoja ja viikonloppuja, ei sen vaatima aika ollut samassa määrin perheeltä pois kuin pienten lasten vanhemmilta. Kaikilla oli omat juttunsa, yhteisillä atereioilla vaihdettiin kuulumiset ja lomaakin ehdittiin välillä viettää yhdessä. Kiitos Ansku, Joonas ja Juhana näistäkin vuosista.

Suurin kiitos kuuluu tutkimusaineistoni puolisoheijalle. Ilman teidän kertomianne hoitokokemuksia ei käsillä olevaa väitöskirjaa olisi syntynyt. Lopuksi kiitän kaikkia työtovereitani ja ystäviäni, jotka ovat sekä kannustaneet ahertamaan että auttaneet työhönsä joskus liiaksikin uppoutunutta tutkijaa hetkittäin huomaamaan, että elämää on myös toisaalla.

Syyspihlajien liekehtiessä lokakuussa 2004

Tapio Kirsi

# KIRJALLISUUS

- Ahola A (1993): Menetelmäkö määrää tulokset? Puhelin- ja käyntihaastattelun eroista hyvinvointikysymyksiin vastatessa. *Sociologia* 30:200–211.
- Ahponen P and Cantell T (eds.) (1996): Zygmunt Bauman. Postmodernin lumo (suom. Jyrki Vainonen). Vastapaino, Tampere.
- Ala-Nikkola M (2003): Sairaalassa, kodissa vai vanhainkodissa? Etnografinen tutkimus vanhustenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta. *Acta Universitatis Tamperensis*. Tampere.
- Ala-Nikkola M ja Metteri A (toim.) (2001): Apua arjen tilanteisiin. Vanhusten kotona asumisen tukeminen Nääsville-projektissa. Nääsville ry. & Tampereen yliopisto, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos, Tampere.
- Alasuutari P (1994): Laadullinen tutkimus. Vastapaino, Jyväskylä.
- Albert S M (1990): The Dependent Elderly, Home Health Care, and Strategies of Household Adaption. In: *The Home Care Experience. Ethnography and Policy*, pp. 19–36. Eds. J F Gubrium and A Sankar. Sage Publications, Newbury Park, California, U.S.
- Andersson L (ed.) (2002): *Cultural Gerontology*. Auburn House, London.
- Antikainen E ja Vaarama M (1995): Kotihoidon tuesta omaishoidon tukeen. Valtakunnallinen selvitys omaishoidon tuesta. *Stakes, Raportteja* 172, Helsinki.
- Anttonen A (1989): Valtiollisesta yhteisölliseen sosiaalipolitiikkaan. Sosiaaliturvan keskusliitto, Helsinki.
- Anttonen A ja Sipilä J (2000): Suomalaista sosiaalipolitiikkaa. Vastapaino, Tampere.
- Aranda M P and Knight B G (1997): The Influence of Ethnicity and Culture on the Caregiver Stress and Coping Process: A Socio-cultural Review and Analysis. *The Gerontologist* 37: 342–354.
- Asetus omaishoidon tuesta 318/1993: <http://www.finlex.fi/linkit/sd/19930318>.
- Bar-David G (1999): Three Phase Development of Caring Capacity in Primary Caregivers for Relatives with Alzheimer's Disease. *Journal of Aging Studies* 13:177–197.
- Barusch A S and Spaid W M (1989): Gender differences in caregiving: Why do wives report greater burden? *The Gerontologist* 29:667–676.
- Beck U, Giddens A ja Lash S (1995): Nykyajan jäljillä. Refleksiivinen modernisaatio (suom. Leevi Lehto). Vastapaino, Tampere
- Berger P and Luckmann T (1967): *The Social Construction of Reality – Treatise in the Sociology of Knowledge*. Penguin Books, Harmonds, England.
- Bond J (1992): The Medicalization of Dementia. *Journal of Aging Studies* 6:397–403.
- Braithwaite V (1996): Between Stressors and Outcomes: Can We Simplify Caregiving Process Variables? *The Gerontologist* 36: 42–53.
- Braithwaite V (2000): Contextual and General Stress Outcomes: Making Choices Through Caregiving Appraisals. *The Gerontologist* 40: 706–717.
- Brewer L (2001): Gender Socialization and the Cultural Construction of Elder Caregivers. *Journal of Aging Studies* 15:217–235.
- Brody E M (1985): Parent care as a normative family stress. *The Gerontologist* 25:19–29.
- Burr V (1995): *An Introduction to Social Constructionism*. Routledge, London.
- Connell C M and Gibson G D (1997): Racial, Ethnic, and Cultural Differences in Dementia Caregiving: Review and Analysis. *The Gerontologist* 37: 355–364.
- Corbin J (1987): Qualitative data analyses for grounded theory. In: *From practice to grounded theory*, pp. 91–101. Eds. W C Chenitz and J M Svansson. Addison-Wesley, Menlo Park, CA.
- Dwyer J and Coward R (1992): *Gender, families and elder care*. Sage, Newbury Park, CA.
- Eloniemi-Sulkava U (2002): Supporting community care of demented patients. *Kuopion yliopiston julkaisuja D, Lääketiede* 279, Kuopio.
- Erkinjuntti T ja Koivisto K (2001): Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. Teoksessa: *Muistihäiriöt ja dementia*, s. 49–54. Toim. T Erkinjuntti, K Alhainen, J Rinne ja H Soinen. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Falk P ja Mäenpää P (1997): Lottomiljonäärit. *Tutkimus suomalaisista lottovoittajista*. Gaudeamus, Tampere.
- Fairlough N (1992): *Discourse and social change*. Polity Press, Cambridge.
- Farran C J (1997): Theoretical Perspectives Concerning Positive Aspects of Caing for Elderly Persons With Dementia: Stress/Adaptation and Existentialism. *The Gerontologist* 37:250–256.



- Farran C J, Keane-Hagerty E, Salloway S, Kupferer S and Wilken C S (1991): Finding meaning: An Alternative Paradigm for Alzheimer's Disease Family Caregivers. *The Gerontologist* 31:483–489.
- Featherstone M and Hepworth M (1989): Ageing and Old Age: Reflections on the Postmodern Life Course. In: *Becoming and Being Old. Sociological Approaches to Later Life*, pp. 143–157. Eds. B Bytheway, T Keil, P Allat and A Bryman A. Sage Publications, London.
- Finch J (1989): *Family Obligations and Social Change*. Polity Press, Cambridge.
- Fisher B and Tronto J (1990): Toward a Feminist Theory of Caring. In: *Circles of Care. Work and Identity in Women's Lives*, pp. 35–62. Eds. E K Abel and M Nelson M. State University of New York.
- Fisher L and Lieberman M A (1999): A Longitudinal Study of Predictors of Nursing Home Placement for Patients With Dementia: The Contribution of Family Characteristics. *The Gerontologist* 39:677–686.
- Fitting M, Rabins P, Lucas J and Eastham J (1986): Caregivers for Dementia Patients: A Comparison of Husbands and Wives. *The Gerontologist* 26:248–252.
- Foucault M (1972): *The Archaeology of Knowledge*. Tavistock Publications, London.
- Foucault M (1982): The Subject and Power. Afterword. In: Michel Foucault. *Beyond Structuralism and Hermeneutics*, pp. 208–226. Eds H L Dreyfus and P Rabinow. Harvester, London.
- George L K (1994): Caregiver Burden and Well-Being: An Elusive Distinction. *The Gerontologist* 34:6–7.
- Giddens A (1984): *The Constitution of Society*. Polity Press, Cambridge.
- Giddens A (1992): *The Transformation of Intimacy. Sexuality, Love and Eroticism in Modern Societies*. Polity Press, Cambridge.
- Giddens A (1995): Elämää jälkitraditionaalisessa yhteiskunnassa. Teoksessa: *Nykyajan jäljillä. Refleksiivinen modernisaatio* (suom. Leevi Lehto), s. 83–152. Toim. U Beck, A Giddens ja S Lash. Vastapaino, Tampere.
- Gothóni R (1991): Omaisiet – loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. *Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämissosaston julkaisuja 1991:4*, Helsinki.
- Glaser B G (1978): *Theoretical Sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. Sociology Press, Mill Valley, CA.
- Graham H (1983): Caring: a labour of love. In: *A Labour of love: women, work and caring*, pp. 13–30. Eds. J Finch and D Groves. Routledge ja Kegan Paul plc., London.
- Greimas A J (1987): *On Meaning. Selected Writings in Semiotic Theory*. Frances Pinter Publishers, London.
- Guberman N, Maheu P and Maillé C (1992): Women as Family Caregivers: Why Do They Care? *The Gerontologist* 32: 607–617.
- Gubrium J F (1988): Family Responsibility and Caregiving in the Qualitative Analysis of the Alzheimer's Disease Experience. *Journal of Marriage and the Family* 50:197–207.
- Gubrium J F (1991): *The Mosaic of Care. Frail Elderly and Their Families in the Real World*. Springer Publishing Co, New York.
- Gubrium J F (1992): Qualitative Research Comes of Age in Gerontology. *The Gerontologist* 32:581–582.
- Gubrium J F and Lynott R (1987): Measurement and the interpretation of burden in the Alzheimer's disease experience. *Journal of Aging Studies* 1:265–285.
- Gubrium J F and Sankar A (eds.) (1990): *The Home Care Experience. Ethnography and Policy*. Sage Publications, Newbury Park, California. U.S.
- Gubrium J F and Holstein J A (2001): Introduction: Trying Times, Troubled Selves. In: *Institutional Selves. Troubled Identities in a Postmodern World*, pp. 1–20. Eds. J F Gubrium and J A Holstein. Oxford University Press, New York & Oxford.
- Gutmann D (1987). *The virile old women. Reclaimed powers: a new psychology of men and women in later life*. Basic Books, New York.
- Harris P B (1993): The Misunderstood Caregiver? A Qualitative Study of the Male Caregivers of Alzheimers's Disease Victims. *The Gerontologist* 33:551–556.
- Harris P B and Long S O (1999): Husbands and Sons in the United States and Japan: Cultural Expectations and Caregiving Experiences. *Journal of Aging Studies* 13:241–267.
- Hartikka A (1994a): Hoivatyökeskustelun teoreettisia ja käytännöllisiä lähtökohtia. Teoksessa: *Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja merkitys eri osapuolille*, s. 26–38. Toim. J Sipilä. Sosiaaliturvan Keskusliitto, Helsinki.
- Hartikka A (1994b): Vanhusten kotihoidon tuki ja omaisten tekemä hoivatyö viranhaltijoiden ja luottamushenkilöiden näkökulmasta. Teoksessa: *Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja merkitys eri osapuolille*, s. 93–109. Toim. J Sipilä. Sosiaaliturvan Keskusliitto, Helsinki.

- Heikkilä R (2001): Omaishoito arjen kehyksissä. Teoksessa: Apua arjen tilanteisiin. Vanhusten kotona asumisen tukeminen Nääsville-projektissa, s. 76–96. Toim. M Ala-Nikkola ja A Metteri. Nääsville ry. & Tampereen yliopisto, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos, Tampere.
- Hervonen A, Arponen O ja Jylhä M (1994): Kun ei muista mitä lusikalla tehdään. Dementiapotilaiden omaiset kertovat. Kirjayhtymä, Helsinki.
- Hervonen A ja Lääperi P (2001): Muisti pettää – jättääkö järki. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Hervonen P (1986): Dementoituneen vanhuksen hoitajan ongelmat kotisairaanhoidossa. Hoitotieteen pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto, Tampere.
- Hokkanen L ja Astikainen A (2001): Voimia omaishoitajan työhön. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, Hyvinvoinnin tukiverkoston julkaisuja 1/2001, Tampere.
- Holstein J A and Gubrium J F (1995): The Active Interview. *Qualitative Research Methods*, Vol. 37. Sage Publications, Thousand Oaks, California.
- Hooker K, Manoogian-O'Dell M, Monahan D J, Frazier L D and Shifren K (2000): Does Type of Disease Matter? Gender Differences Among Alzheimer's and Parkinson's Disease Spouse Caregivers. *The Gerontologist* 40:568–573.
- Huges S L, Giobbie-Hurder A, Weaver F M, Kubal J D and Henderson W (1999): Relationship Between Caregiver Burden and Health-Related Quality of Life. *The Gerontologist* 39:534–545.
- Hyvärinen M (1994): Viimeiset taistot. Vastapaino, Tampere.
- Hyvärinen M (1997): Lukemisen neljä käännettä. Teoksessa: Liikkuvat erot. Sukupuoli elämäkertatutkimuksessa, s. 311–336. Toim. M Hyvärinen, E Peltonen ja A Vilkkö A. Vastapaino, Tampere.
- Hyvärinen M, Peltonen E ja Vilkkö A (1998): Johdanto. Teoksessa: Liikkuvat erot. Sukupuoli elämäkertatutkimuksessa, s. 7–25. Toim. M Hyvärinen, E Peltonen ja A Vilkkö A. Vastapaino, Tampere.
- Hänninen V (1999): Sisäinen tarina, elämä ja muutos. *Acta Universitatis Tamperensis* 696, Tampere.
- Jokinen A, Juhila K ja Suoninen E (toim.) (1993a): Diskurssianalyysin aakkoset. Vastapaino, Tampere.
- Jokinen A, Juhila K ja Suoninen E (1993b): Johdanto. Teoksessa: Diskurssianalyysin aakkoset, s. 9–14. Toim. A Jokinen, K Juhila ja E Suoninen E. Vastapaino, Tampere.
- Jokinen A, Juhila K ja Suoninen E (1993c): Diskursiivinen maailma. Teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Teoksessa: Diskurssianalyysin aakkoset, s. 17–47. Toim. A Jokinen, K Juhila ja E Suoninen E. Vastapaino, Tampere.
- Jokinen A, Juhila K ja Suoninen E (toim.) (1999): Diskurssianalyysi liikkeessä. Vuorovaikutus, toimijuus ja kulttuuri empirisen tutkimuksen haasteina. Vastapaino, Tampere
- Jokinen A ja Juhila K (1999): Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa: Diskurssianalyysi liikkeessä. Vuorovaikutus, toimijuus ja kulttuuri empirisen tutkimuksen haasteina, s. 54–97. Toim. A Jokinen, K Juhila ja E Suoninen. Vastapaino, Tampere.
- Julkunen R (1995): Feministiseen analyysiin. Teoksessa: Naiset yksityisen ja julkisen rajalla, s. 15–28. Toim. L Eräsaari, R Julkunen ja H Silius. Gummerus, Helsinki.
- Julkunen R (2001): Jälkiekspansiivinen hyvinvointivaltio. *Janus* 9:277–292.
- Jylhä M (1990): Vanheneminen, toiminta ja vuorovaikutus. Teoksessa: Vanheneminen ja elämäntutkimus. Sosiaaligerontologian perusteita, s. 106–134. Toim. P Pohjolainen ja M Jylhä. Weilin & Göös, Mänttä.
- Jylhä M (2000): Onnistunut vanheneminen ja vanhuuden muuttuvat mielikuvat. *Gerontologia* 14:43–46.
- Jylhä M, Salonen P, Mäki O ja Hervonen A (1996): 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. *Stakes, Raportteja* 196, Helsinki.
- Järviluoma H ja Roivainen I (1997): Jäsenkategorisoinnin analyysi kulttuurisena metodina. *Sociologia* 34:15–25.
- Kaye L W and Applegate J S (1990): Men as caregivers to the elderly: understanding and aiding unrecognized support. Lexington, Lexington, MA.
- Kilpailuvirasto (2001): Markkinat ja kilpailu kuntien tuotantotoiminnassa. *Selvityksiä* 1/2001, Helsinki.
- Kirsi T (2003a): Aina lähdössä kotiin: puoliset dementiapotilaan omaishoitajina. Teoksessa: Sairas, potilas, omainen – Näkökulmia sairauden kokemiseen, s. 225–255. Toim. M-L Honkasalo, I Kangas ja U Seppälä. SKS, Helsinki.
- Kirsi T (2003b): Hoivasta rehellisesti ilman reunaehtoja. *Työelämäntutkimus – Arbetslivsforskning* 1:145–146.
- Kirsi T, Hervonen A ja Jylhä M (1999): Miehen on tehtävä, mitä miehen on tehtävä. *Aviomiehet dementoituneen puolison omaishoitajina. Yhteiskuntapolitiikka* 64:105–119.
- Knijn T and Kremer M (1997): Gender and the caring dimension of welfare states: toward inclusive citizenship. *Social Politics* 4:328–361.
- Kortteinen M ja Tuomikoski H (1998): Työtön. *Tutkimus pitkäaikaistyöttömien selviytymisestä*. Hanki ja Jää, Helsinki.

- Korvajärvi P (1986). Naisten työyhteisöt – kahleita ja mahdollisuuksia. Teoksessa: *Miesten tiede, naisten puuhut. Yhteiskuntatieteen kritiikkiä naisten työn näkökulmasta*, s. 181–207. Toim. L Rantalaiho. Vastapaino, Tampere.
- Koskinen S, Aalto L, Hakonen S ja Päivärinta E (1998): *Vanhustyö. Vanhustyön keskusliitto*, Jyväskylä.
- Kramer B J (1997a): Gain in the Caregiving Experience. Where Are We? What Next? *The Gerontologist* 37:218–232.
- Kramer B J (1997b): Differential Predictors of Strain and Gain Among Husbands Caring for Wives With Dementia. *The Gerontologist* 37:239–249.
- Kramer B J and Lambert J D (1999): Caregiving as a Life Course Transition Among Older Husbands: A Prospective Study. *The Gerontologist* 39:658–667.
- Kunnat niukentavat yhä kunnallisen kotiavun tarjontaa. *Helsingin Sanomat* 30.9.2003.
- Laslett P (1989): *A Fresh Map of Life. The Emergence of the Third Age*. Weidenfeld and Nicolson, London.
- Lazarus R S and Folkman S (1984): *Stress, appraisal, and coping*. Springer, New York.
- Lempiäinen K (2003): *Sosiologian sukupuoli. Tutkimus Helsingin ja Tampereen yliopistojen sosiologian kurssikirjoista 1946–2000*. Akateeminen väitöskirja. Vastapaino, Tampere.
- Levine N B, Gendron C E, Dastoor D P, Poitras L R, Sirota S E, Barza S L and Davis I C (1984): Existential issues in the management of the demented elderly patient. *American Journal of Psychotherapy* 38:215–223.
- Londén P, Perälähti A, Selkälä A ja Särkelä R (2004): *Sosiaalibarometri 2004. Hyvinvointipalveluiden tuottajien ajankohtainen tilanne ja näkemys kansalaisten hyvinvoinnista. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry*, Helsinki.
- Lowenthal M F, Thurnher M, Chiriboga D and Associates (1975): *Four stages of life: A comparative study of women and men facing transitions*. Jossey-Bass, San Francisco.
- Lyman K A (1989): Bringing the Social Back in: A Critique of the Biomedicalization of Dementia. *The Gerontologist* 29:597–605.
- Miller B and Cafasso L (1992): Gender Differences in Caregiving: Fact or Artefact? *The Gerontologist* 32:498–507.
- Miller B and Kaufman J E (1996): Beyond Gender Stereotypes: Spouse Caregivers of Persons with Dementia. *Journal of Aging Studies* 10:189–204.
- Miller B and Lawton M P (1997): Introduction: Finding Balance in Caregiver Research. *The Gerontologist* 37:216–217.
- Montgomery R J V (1999): The Family Role in the Context of Long-Term Care. *Journal of Aging and Health* 11:383–416.
- Motenko A K (1988): Respite care and pride in caregiving: the experience of six older men caring for their disabled wives. In: *Qualitative Gerontology*, pp. 104–127. Eds. S Reinharz and G D Rowles. Springer-Verlag, New York.
- Murray K (1989): The Construction of Identity in the Narratives of Romances and Comedy. In: *Texts of Identity*, pp. 176–205. Eds. J Shotter and K Gergen. Sage, London.
- Neugarten B L and Gutmann D (1968): Age-sex roles and personality in middle age. A thematic apperception study. In: *Middle age and aging*, pp. 58–71. Ed. B L Neugarten. University of Chicago Press, Chicago.
- Neundorfer M M (1991): Coping and Health Outcomes in Spouse Caregivers of Persons with Dementia. *Nursing Research* 40:260–265.
- Neundorfer M M and Smyth K A (1996): Burden and Well-Being: The Same Coin or Related Currency? *The Gerontologist* 36:686–693.
- Nissinen S (1994): Hoivatyön arki ja kotihoidon tuki vanhusten hoitajien näkökulmasta. Teoksessa: *Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja merkitys eri osapuolille*, s. 93–109. Toim. J Sipilä. Sosiaaliturvan Keskusliitto, Helsinki.
- Noddings N (1984): *Caring. A Feminine Approach to Ethics & Moral Education*. University of California Press, Berkley and Los Angeles, California.
- Noonan A E, Tennsted S L and Rebelsky F G (1996): Making the Best of It: Themes of Meaning among Informal caregivers to the Elderly. *Journal of Aging Studies* 10:313–327.
- Noonan A E and Tennsted S L (1997): Meaning in Caregiving and Its Contribution to Caregiver Well-Being. *The Gerontologist* 37:785–794.
- Nätkin R (1986): Naisten vastuun ja kotien ylläpitämisen ristiriidoista. Teoksessa: *Miesten tiede, naisten puuhut. Yhteiskuntatieteen kritiikkiä naisten työn näkökulmasta*, s. 156–180. Toim. L Rantalaiho. Vastapaino, Tampere.

- Paasivaara L (2003): Tavoitteet ja tosiasiallinen toiminta. Suomalaisten vanhusten hoitotyön muovautuminen monitasotarkastelussa 1930-luvulta 2000-luvulle. Akateeminen väitöskirja, Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, Oulun yliopisto, Oulu.
- Palola E (2003): Kuinka vanhoista hyvinvointivaltioista tuli illuusioita – uusin keinoin kohti uutta eurooppalaista paradigmaa. *Janus* 11:224–238.
- Palvelusetelikoikeilu alkaa Tampereella toukokuussa. *Aamulehti* 8.3.2004.
- Parker I (1992): *Discourse dynamics. Critical analysis of social and individual psychology.* Routledge, London.
- Parsons K.(1997). The Male Experience of Caregiving for a Family Member with Alzheimer’s Disease. *Qualitative Health Research* 7:391–405.
- Pietilä M ja Saarenheimo M (2003): Omaishoidon tukeminen Suomessa. Tutkimus- ja kehittämishankkeiden tausta, tulokset ja merkitys. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 2, Vanhustyön Keskusliitto, Helsinki.
- Polkinghorne D E (1996): Narrative knowing and the study of lives. In: *Aging and biography: Explorations in adult development*, pp. 77–90. Eds. J E Birren, G M Kenyon, J-E Ruth, J J F Schroots and T Svensson T. Springer, New York.
- Potter J and Wetherell M (1994): *Discourse and social psychology. Beyond attitudes and behaviour.* Sage, London.
- Pruchno R A and Resch N L (1989): Husbands and Wives as Caregivers. Antecedents of Depression and Burden. *The Gerontologist* 29:159–165.
- Quareshi H and Walker A (1989): *The caring relationship. Elderly people and their families.* Temple University Press, Philadelphia.
- Rissanen S (1999): Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten huolenpidon ratkaisuna. Akateeminen väitöskirja. Terveyshallinnon ja -talouden laitos, Kuopion yliopiston julkaisuja E, Yhteiskuntatieteet 73, Kuopio
- Ronkainen S (1999): Ajan ja paikan merkitsemät. *Subjektiviteetti, tieto ja toimijuus.* Gaudeamus, Helsinki.
- Roos J P (1987): *Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämäkertoista.* SKS, Helsinki.
- Roos J P (1996): Mitä on elämänpolitiikka? *Janus* 4:210–223.
- Russell R (2001). In *Sickness and in Health: A Qualitative Study of Elderly Men Who Care for Wives with Dementia.* *Journal of Aging Studies* 15:351–367.
- Ruth J-E and Öberg P (1996): *Ways of Life: Old Age in a Life History Perspective.* In: *Aging and Biography. Explorations in Adult Development*, pp. 167–186. Eds. J E Birren, G M Kenyon, J-E Ruth, J J F Schroots and T Svensson T. Springer, New York.
- Saarenheimo M (1997): *Jos etsit kadonnutta aikaa. Vastapaino, Tampere.*
- Saarenheimo M ja Pietilä M (2003): Iäkkäät omaishoitajat – omaisia vai hoitajia? *Gerontologia* 17:139–148.
- Sacks H (1989): Lecture Six. The M.I.R. Membership Categorization Device. *Human Studies* 12:271–281.
- Savio A (2003): Lissabonin jälkeinen sosiaalipolitiikka. *Janus* 11:196–209.
- Schulz R, Visintainer P and Williamson G M (1990): Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Caregiving. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 45:181–191.
- Schulz R, O’Brien A T, Bookwala J and Fleissner K (1995): Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates and Causes. *The Gerontologist* 35:771–791.
- Schwalbe M L and Wolkomir M (2002): Interviewing Men. In: *Handbook of Interview Research. Context & Method*, pp. 203–219. Eds. J F Gubrium and J A Holstein. Sage Publications. Thousand Oaks, California.
- Seltzer M M and Li L W (1996): The Transitions of Caregiving: Subjective and Objective Definitions. *The Gerontologist* 36:614–626.
- Seltzer M M and Li L W (2000): The Dynamics of Caregiving: Transitions During a Three-Year Prospective Study. *The Gerontologist* 40:165–178.
- Shaw W S, Patterson T L, Semple S J, Grant I, Yu E SH, Zhang M Y, He Y and Wu W Y (1997): A Cross-Cultural Validation of Coping Strategies and Their Association With Caregiving Distress. *The Gerontologist* 37: 490–504.
- Sipilä J (1992): Hoivatyötä halvemmallä. Tutkielma kotihoidon tuen periaatteista. *Janus* 1:47–59.
- Sipilä J (1994) (toim.): *Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja merkitys eri osapuolille.* Sosiaaliturvan Keskusliitto, Helsinki
- Sipilä J (2003): Hoivan organisointi: vaivaistalosta markkinatavaraksi. *Janus* 11:23–38.

- Stone R, Cafferata G L and Sangl J (1987): Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist* 27:616–626.
- Stull D E, Kosloski K and Kercher K (1994): Caregiver Burden and Generic Well-Being: Opposite Sides of the Same Coin? *The Gerontologist* 34:88–94.
- Sulkunen P ja Törrönen J (1997): Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Teoksessa: *Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*, s. 72–95. Toim. P Sulkunen ja J Törrönen J. Gaudeamus, Tampere.
- Sörensen B A (1982): Ansvarsrasjonalitet. Om mal-middeltekning blandt kvinner. In: *Kvinner I felleskap*, pp. 393–402. Eds. H Holter H. Universitetsforlaget, Oslo.
- Tainio L (2000): Ikääntyneiden pariskuntien identiteetit haastattelupuheessa. *Gerontologia* 14:178–187.
- Tedre S (1999): Hoivan sanattomat sopimukset. Tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työstä. Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja, Nro 40, Joensuu.
- Tedre S (2001): Hoiva ja ruumiillisuus. *Janus* 9:178–183
- Tilvis R, Hervonen A, Jääntti P, Lehtonen A ja Sulkava R (toim.) (2001): *Geriatría*. Kustannus Oy Duodecim, Hämeenlinna.
- Törrönen J (2000) Subjektiaseman käsite empiirisessä sosiaalitutkimuksessa. *Sosiologia* 37:243–255.
- Ungerson C (1983): Why Do Women Care? In: *A labour of love: women, work and caring*, pp. 31–49. Toim. J Finch ja D Groves D. Routledge ja Kegan Paul, London.
- Vaarama M (1996): Vanhusten hoivapalveluiden tuloksellisuus hyvinvoinnin tuotanto -näkökulmasta. *Stakes, Tutkimuksia* 55, Helsinki.
- Vaarama M, Hakkarainen A ja Laaksonen S (1999a): Vanhusbarometri: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1999:3, Helsinki.
- Vaarama M, Törmä S, Laaksonen S ja Voutilainen P (1999b): Omaishoitajien tuen tarve ja palvelusetelillä järjestetty tilapäishoito. Omaishoidon palvelusetelikokeilun loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1999:10, Helsinki.
- Vaarama M, Voutilainen P ja Manninen M (2003): Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2000. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:8, Helsinki.
- Valokivi H (1994): Vanhusten kotihoidon tuen hakeminen – hakijoiden toiminnan tarkastelua poliittisen osallistumisen perspektiivistä. Teoksessa: *Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja merkitys eri osapuolille*, s. 59–79. Toim. J Sipilä J. Sosiaaliturvan Keskusliitto, Helsinki.
- Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen (2004): Selvityshenkilö Elli Aaltosen ehdotukset. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2004:3, Helsinki.
- Valtonen H (2003): Talouden ja sosiaalipolitiikan suhteesta. *Janus* 11:210–223.
- Ve H (1982): Makt, intresse och socialisation. *Kvinnovetenskaplig tidskrift* 2:23–32.
- Vilkko A (2000): Riittävästi koti. *Janus* 8:213–230.
- Vilkko A ja Karisto A (2000): Koti tutkimuskohteena ja näkökulmana. Pääkirjoitus. *Janus* 8:209–212.
- Viramo P (1994): Dementia – Perusterveydenhuollon ja omaisten näkökulma. *Acta Universitatis Ouluensis D Medica* 322, Oulu.
- Viramo P ja Frey H (2001): Dementian terveystaloustieteellinen merkitys. Teoksessa: *Muistihäiriöt ja dementia*, s. 37–48. Toim. T Erkinjuntti, K Alhainen, J Rinne ja H Soinen. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Viramo P ja Sulkava R (2001): Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa: *Muistihäiriöt ja dementia*, s. 20–36. Toim. T Erkinjuntti, K Alhainen, J Rinne ja H Soinen. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Väärälä R (1998): Sosiaalisten sopimusten muutos kaupunkien elämäntavan uhkana. *Hyvinvointikatsaus* 1/1998, 48–51.
- Waerness K (1982): *Kvinneperspektiver på sosialpolitiken*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Wallace J B (1992): Reconsidering the Life Review: The Social Construction of Talk about the Past. *The Gerontologist* 32:120–125.
- Wells Y D and Kendig H L (1997): Health and Well-Being of Spouse Caregivers and the Widowed. *The Gerontologist* 37:666–674.
- Wilson H S (1989): Family Caregiving for a Relative With Alzheimer’s Dementia: Coping with Negative Choices. *Nursing research* 38:94–98.
- Wortham S (2001): *Narratives in Action. A Strategy for Research and Analysis*. Teachers College Press, New York.
- Wright L K (1991): The Impact of Alzheimer’s Disease on the Marital Relationship. *The Gerontologist* 31:224–237.

- Yee J L and Schulz R (2000): Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers: A Review and Analysis. *The Gerontologist* 40:147–164.
- Zarit S H (1989): Do We Need Another Stress and Caregiving Study? *The Gerontologist* 29:147–148.
- Zarit J L, Todd P A and Zarit J M (1986): Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *The Gerontologist* 26:260–266.

# ALKUPERÄISET OSAJULKAISUT