



LIINA SOINTU

Hoiva suhteessa

Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Tampereen yliopiston

yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikön johtokunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi Tampereen yliopiston Linna-rakennuksen

Väinö Linna -salissa, Kalevantie 5, Tampere,

9. päivänä syyskuuta 2016 klo 12.

TAMPEREEN YLIOPISTO

LIINA SOINTU

Hoiva suhteessa

Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta

Acta Universitatis Tamperensis 2195
Tampere University Press
Tampere 2016

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla
Tampereen yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti.

Copyright ©2016 Tampere University Press ja tekijä

Kannen suunnittelu

Mikko Reinikka

Myynti:

verkkokauppa@juvenesprint.fi

<https://verkkokauppa.juvenes.fi>

Acta Universitatis Tamperensis 2195

ISBN 978-952-03-0189-7 (nid.)

ISSN-L 1455-1616

ISSN 1455-1616

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 1694

ISBN 978-952-03-0190-3 (pdf)

ISSN 1456-954X

<http://tampub.uta.fi>

Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print
Tampere 2016



SISÄLLYS

Kiitokset	5
Tiivistelmä	9
Abstract	13
1 Johdanto	15
1.1 Hoiva kriittisenä näkökulmana yhteiskuntaan	15
1.2 Läheissuhteisiin sijoittuva hoiva	18
1.3 Hoivan erityisyys inhimillisen kokemuksen ja toiminnan alueena	21
1.4 Kirjan rakenne	26
2 Omaishoiva vanhushoivapoliittisessa kontekstissa.....	29
2.1 Hoivapolitiikka sosiaalipoliittikan osana	30
2.2 Vanhushoivapolitiikka omaishoivaa muotoilemassa	31
2.3 Omaishoiva ja omaishoito	39
2.4 Yhteenveto	46
3 Tutkimuksen teoreettiset siteet.....	48
3.1 Relationaalisuuden näkökulma hoivaan	48
3.2 Rakkauten työtä, hoivarationaalisuutta, suhde: mitä hoiva on?.....	51
3.3 Tunteva toiminta ja toimijuus	60
3.4 Yhteenveto	70
4 Tutkimuksen lähestymistapa ja toteutus.....	72
4.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset	73
4.2 Lähelle arkea meneminen tutkimuksen lähestymistapana	74
4.3 Aineistona puolisoaan hoivaavien haastattelut	77
4.4 Analyysiprosessi ja analyysimenetelmät	93

4.5	Hoivaan sitoutuva toimijuus kokemuksellisissa tarinoissa.....	98
4.6	Tuntevan toiminnan muotojen luokittelu.....	100
4.7	Omien tilojen metaforat ja niiden tulkinta.....	102
4.8	Tutkimusetiikka.....	104
5	Mistä hoiva alkaa? Kaksi tarinaa hoivaan sitoutuvasta toimijuudesta.....	109
5.1	Hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarina.....	110
5.2	Hoivaan kykeneväksi tulemisen tarina.....	119
5.3	Yhteenvedo.....	130
6	Hoiva tuntevana toimintana arjessa.....	133
6.1	Hoivaajana harjaantuminen.....	134
6.2	Hoivan kannalta välttämättömän yhteyden luominen.....	147
6.3	Puolison mielialasta huolehtiminen ja arvokkuuden vaaliminen.....	156
6.4	Puolison suhteista huolehtiminen.....	164
6.5	Yhteenvedo.....	170
7	Omaa tilaa tekemässä.....	172
7.1	Pienet raot: hoivan tilaan limittyvä oma tila.....	174
7.2	Irtiotot: hoivan tilasta irrottautuminen.....	186
7.3	Tasapainoilua oman ja hoivan tilan välillä.....	191
7.4	Yhteenvedo.....	194
8	Henkilökohtaiset hoivavastuut ja sosiaalipolitiikka.....	196
8.1	Yhteenvedo tutkimustuloksista.....	197
8.2	Tutkimuksen arviointi ja merkitys.....	206
8.3	Hoivan yhteiskunnallinen ja sosiaalipoliittinen haaste.....	208
	Lähdeluettelo.....	225

KIITOKSET

Tätä väitöskirjaa ei olisi olemassa ilman suurta joukkoa ihmisiä ja tutkimushankkeita, joista jokainen on omalla tärkeällä ja ainutlaatuisella tavallaan auttanut, tukenut ja taloudellisesti mahdollistanut väitöskirjan tekemisen.

Ensimmäiseksi kiitän ohjaajiani Anneli Anttosta ja Ritva Nätkiniä. Anneli, suurin kiitos kuuluu sinulle. Ilman sinua en varmastikaan olisi edes alkanut tutkia hoivaa, joka nyt on minulle niin rakas aihe. Perehtyneisyytesi hoivatutkimukseen on ollut iso apu, turva ja inspiraation lähde väitöskirjaa tehdessä. Olet ymmärtänyt, tukenut ja väsymättömän perusteellisesti lukenut ja kommentoinut työtä sen kaikissa vaiheissa – aikaan ja paikkaan katsomatta. Olet myös ottanut henkilökohtaiseksi asiaksesi sen, että tutkimuksen tekeminen on ollut taloudellisesti mahdollista – se on valtavan iso asia! Olen ollut onnekas saadessani työskennellä johtamissasi hankkeissa, joista väitöskirjaa olen tehnyt hankkeissa *Care at Home for Older People: Meanings, Experiences and Policies* (rahoittajana NordForsk Nordic Centre of Excellence: Reassessing the Nordic Welfare Model REASSESS); *Vanhuus, hoiva ja kuluttajuus* (rahoittajana Suomen Akatemia) sekä *Kuka tuottaa? Kuka maksaa? Ketkä hyötyvät? Vanhuspalvelumallin muutos Suomessa* (TASK-hanke, rahoittajana Tampereen yliopisto). Sinua Ritva kiitän tutkimukseni ohjaamisesta kokonaisvaltaisella otteella sekä tutkimukseni olemuksen ymmärtämisestä. Sinun ja Annelin yhteisten ohjaustapaamisten jälkeen minusta on usein tuntunut, että teen tärkeää tutkimusta. Kiitos teille näistä vuosista!

Kiitän lämpimästi esitarkastajiani Leena Eräsaarta ja Anni Vilkkoa. Olette kummatkin lukeneet työni ajatuksella ja minulle välittyi tunne, että ymmärsitte, mihin tutkimuksellani pyrin. Leena Eräsaarta kiitän kriittisistä huomioista ja ehdotuksista, jotka auttoivat käsikirjoituksen viimeistelyssä. Anni Vilkkoa kiitän kannustavista huomioista ja tiivistyksistä, jotka selvensivät minulle tutkimuksen keskeisiä ajatuksia ja yhteiskunnallista merkitystä. Anni Vilkkoa kiitän myös lupautumisesta vastaväittäjäkseni, se on minulle suuri ilo.

I began my research as a doctoral student in the *Nordic Centre of Excellence: Reassessing the Nordic Welfare Model* (REASSESS) funded by NordForsk. REASSESS made it financially possible to begin this research and provided an inspiring academic environment for the critical first years. The annual workshops

for doctoral students in Sundvollen were a great opportunity to practice academic writing in English, to present and comment on papers, and to engage in fruitful discussions about care in the context of Nordic welfare model. I would especially like to thank Bjørn Hvinden and Viggo Nordvik at Norwegian Social Research (NOVA). Tusen takk! I would also like to thank Marta Szebehely at the Department of Social Work in Stockholm University. Your comments on my papers on different occasions and in different contexts helped me to develop my thoughts, ideas and research. Thank you also for welcoming me as a visiting researcher in Stockholm University in October 2012, funded by REASSESS.

Turo-Kimmo Lehtosta kiitän siitä, että otit minut tutkijaksi Suomen Akatemian *Insurance and the Problem of Insecurity INSPRINS* -tutkimushankkeeseen, jossa parhaillani työskentelen. Tämä teki taloudellisesti mahdolliseksi väitöskirjan viimeistelyn tarjoten samalla inspiroivan ja asiantuntevan ympäristön kehittellä uusia tutkimusideoita väitöskirjan rinnalle ja jälkeen. Projektissasi on ilo työskennellä, sillä luot ympärillesi mukavaa ja innostunutta ilmapiiriä. Intosi tehdä tutkimusta on tarttuvaa!

Liisa Häikiötä kiitän siitä, että minusta tuli tutkija. Kaikki alkoi sinun proseminaaristasi, josta sain niin tieteen tekemisen kuin opettamisenkin mallin. Sinulta sain ajatuksen tutkia hoivaa arkisena toimintana. Työskentely sinun ja Anneli Anttosen Kelan rahoittamassa tutkimushankkeessa *Lapsiperheiden sairaanhoitopalvelujen käyttö: universalismin ja valinnanvapauden välissä* mahdollisti taloudellisesti väitöskirjan viimeistelyn samalla kun näkökulmani sosiaalipolitiikkaan laajeni innostavassa seurassa. Kaikkein eniten kiitän sinua kuitenkin siitä kaikkinaisesta kasvatuksesta, jota olet minulle vuosien varrella antanut.

Jorma Virtasen säätiötä kiitän apurahasta. Ostin sillä kannettavan tietokoneen, joka palveli väitöskirjan tekoa loppumetreille asti.

Lämmin kiitos teille jokaiselle, jotka päätitte tulla haastateltavikseni ja teitte siten tämän tutkimuksen mahdolliseksi. Ilman teitä tätä tutkimusta ei olisi, eikä tutkimuksella myöskään olisi merkitystä. Te annoitte minulle aikaanne, vaikka sitä oli teillä ennestäänkin vähän. Olette tätä väitöskirjaa kantava voima.

Tutkimuksen teon eri vaiheissa olen saanut olla osa erilaisia tutkimusryhmiä. Väitöskirjan ensiaskeleet otin Hoivan ja sosiaalipolitiikan tutkimusryhmässä. Kiitos opastuksesta hoivan maailmaan Anneli Anttonen, Olli Karsio, Teppo Kröger, Katja Repo, Heli Valokivi, Lina Van Aerschot ja Minna Zechner. Väitöskirjan viimeiset askeleet otin INSPRINS-ryhmässä. Kiitos Turo-Kimmo Lehtonen, Lotta Hautamäki, Jyri Liukko ja Mikko Virtanen vakuutuksen, riskin ja epävar-

muuden maailman avaamisesta hausassa ja inspiroivassa seurassa. Näiden ryhmien välissä ja rinnakkain olen saanut olla mukana OMAryhmässä. Kiitos tutustuttamisesta osallisuuden maailmaan Liisa Häikiö, Pauliina Lehtonen, Yrjö Kallinen, Jarkko Salminen, Karita Snellman ja Lina Van Aerschot.

Olen saanut työhöni arvokkaita ja rakentavia kommentteja sosiaalipolitiikan jatko-opintoseminaarissa, sittemmin THS-seminaarissa. Kiitos Anneli Anttonen, Liisa Häikiö, Pertti Koistinen, Ritva Nätkin, Jouko Nätti ja Katja Repo sekä sosiaalipolitiikan tutkija- ja jatko-opiskelijayhteisö, erityisesti Antti Halmetoja, Katri-Maria Järvinen, Olli Karsio, Satu Ojala, Mikko Perkiö, Aart-Jan Riekhoff, Lina Van Aerschot ja Niina Viitasalo. Kiitos Lina, että olet aina ollut valmis autamaan, lukenut työtäni ja kannustanut jaksamaan loppuun saakka, tukesi on ollut minulle tärkeää. Kiitän myös Anttia tutkimukseni lukemisesta ja kommentoinista moneen kertaan. Olet ollut tinkimätön kritiikissäsi, mutta niin myös tuessasi, lempeydessäsi ja musiikkivinkeissäsi.

Viva-kollektiivia, eli teitä Hanna-Kaisa Hoppania, Olli Karsio, Lena Näre, Antero Olakivi, Tiina Vaittinen ja Minna Zechner (sekä Kirsi Hasanen ja Lina Van Aerschot) kiitän yhteiskirjoittamisen ilosta. Kollektiivimme on luonut uskoa siihen, että mikä tahansa on mahdollista, kun keskusteluyhteys on auki. Työskentely kanssanne on ollut varsinaista hoivatyökkien lataamista, se on vahvistanut uskoa tutkimuksen voimaan sekä tuonut kaivattua virkistystä väitöskirjapuurtamiseen. Kiitän vielä erikseen sinua, hoivasiskoni Tiina, sinun kanssasi ajatteleminen on ilo ja avaa aina uusia ja yllättäviä näkökulmia lähes kaikkeen mahdolliseen!

Autonomista tutkijaseminaaria (Suljettua Osastoa) kiitän hyvästä seurasta ja väitöskirjani *Teoreettiset siteet* -luvun kommentoinnista lujalla mutta lempeän kriittisellä otteella. Kiitos Antti Halmetoja, Olli Herranen, Olli Karsio, Matti Kortesoja, Mikko Poutanen, Saara Särmä ja Jukka Syväterä.

Olen väitöskirjataipaleen aikana työskennellyt useissa eri rakennuksissa ja paikoissa. Kiitän lämpimästi kollegoitani YKY:ssä ja erityisesti Virran kakkosen, Linnan vitosen ja PinniB:n kolmosen mahtavia työkavereita keskusteluista kahvihuoneissa, käytävillä ja ovensuussa. Erikseen kiitän vielä teitä Kirsi Hasanen, Tuija Koivunen, Ilmari Kortelainen, Bettina Leibetseder, Minna Leinonen, Katri Otonkorpi-Lehtoranta, Tiina Saari, Leena Tervonen-Gonçalves ja Valtteri Vähä-Savo. Kiitän Johanna Hiitolaa naurusta, ymmärryksestä ja hulvattomasta työhuonetoveruudesta. Kiitän Anna Simolaa ystävyyydestä ja keskieurooppalaisten kahvilatoimistojen jakamisesta.

I would like to thank my Canadian colleague Albert Banerjee for your insights, inspiration, and reading suggestions. Walking down the streets of Stockholm and

talking about care in October 2012 was a turning point in my research, it led me to connect two important aspects of caring: action and relation. Thank you also for help with the English abstract on very short notice!

Rakas lounasrinkula eli Sanna Rikala, Jukka Syväterä, Matti Kortesoja, Leena Romu, Katariina Mäkinen, Lauri Lahikainen, Elina Mikola ja Miia Toivo. Kiitos, että saan jakaa lounaan kanssanne, se on ollut ja on yksi suurimmista iloista arjessani. Mikä suuri helpotus onkaan, että saan (akateemisen) elämän myötä- ja vastoinkäymisissä luottaa teidän hyväntahtoisuuteenne ja myötätuntoonne. Eriksseen kiitän sinua Sanna, lämmin sydämellisyytesi ja kirkas analyttisyytesi ovat auttaneet minua monta kertaa väitöskirjataipaleella, mutta aivan erityisesti sen loppumetreillä, kun lyhyellä varoitusajalla luit ja kommentoit tutkimukseni tarkkasilmäisesti ja kannustavasti.

Rakasta ystävääni Salla-Tuulia Koskimaata kiitän ystävydestä, ilojen ja surujen jakamisesta sekä konkreettisesta avusta, joka etenkin kuluneen vuoden mittaan on ollut täysin korvaamatonta.

Kiitän kaikkia perheitäni – äitiäni Merja Sointua, sijaisvanhempiani Maria ja Pekka Kuosmasta sekä appivanhempiani Marjatta ja Hermes Syväterää – yhteiskunnallisen kiinnostuksen herättämisestä sekä oppimaan ja opiskelemaan kannustamisesta. Kiitän mummiäni Eine Tommolaa, jonka puolisolleen – minun papalleni – antama hoiva on yksi lapsuuteni varhaisimpia ja rakkaimpia muistoja. Kiitän myös enoani Tuomo Tommolaa perheineen, natoani Marjukkaa ja lanakoani Johannesta sekä kaikkia sisaruksiani.

Lopuksi kiitän teitä, rakkaimpani Jukka ja Eemil. Rakas Jukka, sinun kanssasi elämän eri ulottuvuudet löytävät kuin luonnostaan sopivan tasapainon, vaikka elämämme onkin tätä nykyä aikamoista siivouspäivän ikuisen lykkäämisen, vauvanhoidon, tutkimuksesta puhumisen ja matkoista haaveilun sekamelskaa. Kaiken sekamelskan keskellä olet lukenut ja kommentoinut tutkimukseni moneen kertaan. Kiitos, että olet aina ollut kiinnostunut ja kiireenkin keskellä löytänyt aikaa lukea tekstejäni, kärsivällisesti etsinyt niistä tärkeimmät ajatukset ja auttanut niitä kasvamaan. Elämä soi meille sen suuren onnen, että saamme nyt jakaa myös vanhemmuuden. Rakasta lastani Eemiliä kiitän kaikesta siitä ilosta ja riemusta, jonka toit mukana, kun tupsahdit maailmaan. Sinun myötäsi elämäni täytyi suuresta ihmeen tunnusta ja syvästä rakkaudesta.

Tampereella 23.6.2016
keskikesän juhlan lähestyessä
Liina Sointu

TIIVISTELMÄ

Tutkimus käsittelee omaishoivan arkea puolisoaan kotona hoivaavien iäkkäiden ihmisten näkökulmasta. Tutkimuksen yhteiskunnallinen ja sosiaalipoliittinen konteksti on vanhushoivapolitiikka, joka tavoittelee vanhusväestön mahdollisimman pitkää kotona asumista. Iäkkäät ihmiset kantavat mittavaa hoivavastuuta läheisistään, usein juuri puolisostaan, ja tämän vastuun on viime vuosina arvioitu kasvaneen. Tulevaisuudessa entistä useamman iäkkään ihmisen odotetaan omaishoidon tuen turvin hoivaavan puolisoaan kotona. Emme kuitenkaan vielä riittävän hyvin tiedä, mitä vaativan hoivan asettuminen osaksi läheissuhteita ja kotia merkitsee iäkkäiden ihmisten arjessa. Omaishoivan arkea koskevan ymmärryksen syventämiseen on polttava yhteiskunnallinen tarve.

Tutkimus on yhteiskuntatieteellistä hoivan arjen ja erityisesti omaishoivan arjen tutkimusta. Tutkimus tuottaa tietoa omaishoivasta elämäntilanteena sekä hoivasta yhteiskunnallisesti tärkeänä ja inhimillisesti erityislaatuisena toiminnan ja kokemuksen alueena. Feministisesti ja yhteiskuntatieteellisesti orientoituneen hoivatutkimuksen perinteistä käsin ymmärrän hoivan ruumiillisena suhteena ja hoivaamisen tähän suhteeseen sijoittuvana toimintana. Tutkin hoivan arkea tilanteissa, joissa iäkäs henkilö hoivaa puolisoaan kotona. Lähestyn hoivan arkea ottaen lähtökohdaksi suhteita painottavan toimijuuden käsitteen.

Tutkimuksessa kysyn, *millaista on suhteeseen sijoittuvan hoivan toimijuus ja toiminta puolisoaan kotona hoivaavien iäkkäiden ihmisten arjessa*. Vastaan kysymykseen analysoimalla puolisoaan hoivaavien kokemaa ja kertomaa hoivaa. Etsin samalla teoreettisia lähtökohtia, joiden avulla hoivaan liittyviä suhteita ja niihin sijoittuvaa toimintaa on mahdollista ymmärtää käsitteellisesti. Tutkimuksen aineisto koostuu 25 haastattelusta, jotka tein 15 haastateltavan kanssa. Niissä hyödynnettiin virikkeitä, kuten haastateltavien ottamia valokuvia. Analyysin työkaluina hyödynsin narratiivista analyysia, luokittelua sekä metaforisten ilmaisten tulkintaa.

Tutkimukseni empiirinen osa tuottaa tietoa hoivan toimijuudesta ja toiminnasta kolmella tavalla. Ensiksi tarkastelen hoivaan sitoutumista hoivan alkuvaihetta käsittelevien kokemuksellisten tarinoiden avulla. Tutkin narratiivisen analyysin keinoin, miten haastateltavat jäsentävät sitoutumistaan puolison hoivaan ja

millaiseksi toimijuus heille tarinoissa muotoutuu. Hoivaan sitoutumista jäsenne-tään kahdella tavalla, jotka nimeän hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarinaksi ja hoivaan kykeneväksi tulemisen tarinaksi. Tulkitsen tarinoiden kertovan siitä, että uusi elämäntilanne haastaa puolisoaan hoivaavia muuttamaan käsitystä siitä, miten suhteessa puolisoon ja tämän tarvitsemaan hoivaan on mahdollista ja täytyy toimia. Toiseksi tarkastelen arkea, johon hoiva on jo vakiintunut. Analysoin puolisoaan hoivaavien kertomaa hoivaamista tuntevana toimintana. Tunnistan aineis-tosta toisiinsa limittyviä toiminnan muotoja, jotka nimeän seuraavasti: hoivaajana harjaantuminen, hoivan kannalta välttämättömän yhteyden ylläpitäminen, puoli-son mielialasta huolehtiminen ja arvokkuuden vaaliminen sekä huolehtiminen puolison suhteista muihin ihmisiin. Kolmanneksi tarkastelen puolisoaan hoivaavien tasapainoilua itsestä ja puolisoista huolehtimisen välillä oman tilan kokemus-ten kautta. Analysoin, mitä oma tila puolisoaan hoivaaville merkitsee sekä mihin ja miten omaa tilaa tehdään. Tunnistan aineistosta kahdenlaisia omia tiloja, jotka nimeän pieniksi raoiksi ja irtiotoiksi. Oma tila merkitsee hoivavastuusta irrottai-tumista, jolloin on mahdollista levätä, virkistäytyä ja palautua hoivasta tuntevana toimintana.

Tutkimukseni keskeisin tulos on, että hoivasuhteessa olemiseen sisältyy fyysisesti raskaan auttamisen ohella ja siihen lomittuen hienovaraista hoivaavaa toi-mintaa, joka on tuntevaa. Tämä tarkoittaa, että ajatteleva, tunteiden tuntemi-nen ja ilmaiseminen, ruumiillinen aistiminen ja havaitseminen sekä muistaminen ovat merkityksellisiä ja olennainen osa hoivaamista. Hoivaaminen edellyttää tai-toja, harjaantumista ja sitoutumista kanssakäymiseen puolison kanssa päivin ja öin. Näin tutkimus vie eteenpäin ymmärrystä hoivaamisesta suhteessa olemisen kykyinä ja tapoina.

Tutkimukseni osoittaa, että iäkkäiden puolisoaan hoivaavien näkökulmasta elämä kotona on tiheää ja intensiivistä yhdessä olemista. Siksi on välttämätöntä saada myös omaa tilaa ja aikaa, jossa huolehtia itsestä. Tutkimukseni osoittaa, että puolisoaan hoivaavilla on monenlaisia keinoja pitää huolta itsestään, jos he vain saavat mahdollisuuden hyödyntää näitä keinoja hoivasta tiheässä arjessa. Käytännössä he tarvitsevat luotettavia ja taloudellisesti saavutettavissa olevia si-jaishoidon palveluja huolehtimaan puolisoista tilanteen mukaan kotona ja kodin ulkopuolella.

Tutkimukseni tuo esiin, että vaativan hoivan asettuminen osaksi läheissuhdetta ja kotia merkitsee henkilökohtaisen vastuun kantamista arjessa. Vastuu hoivasta nivoutuu kokemuksiin ja käsityksiin siitä, mitä vaativaa hoivaa tarvitseva lähei-nen ihminen tarvitsee elääkseen hyvää elämää. Vaikka vastuuta kannetaan mitä

henkilökohtaisimmissa suhteissa ja arkisimmissa tilanteissa, on samalla kyse yhteiskunnallisesti tärkeästä toiminnasta. Tutkimukseni tärkein johtopäätös on, että mikäli omaishoivan osuus kaikesta vanhushoivasta yhteiskunnassa pysyy nykyisellään tai sitä kasvatetaan, on julkisten hoivapalvelujen oltava huomattavasti nykyistä monipuolisempia ja kattavampia sekä sensitiivisempiä yksilöllisille tarpeille, suhteille ja elämäntilanteille. Palvelujen on myös oltava taloudellisesti kaikkien läheistään hoivaavien ihmisten saatavilla. Omaishoivan elämäntilanteiden tarkastelu nostaa esiin, että yhteiskunnan jäsenten pyrkimyksissä kohti ihmisarvoista ja riittävän hyvää elämää ei ole kyse toisistaan erillisten yksilöiden intresseistä, motivaatioista ja vapaasta tahdosta. Pikemminkin on kyse keskinäisistä suhteista, yhteiskunnallisista rakenteista ja niiden puitteissa neuvotelluista vastuista.

ABSTRACT

Care in a relation: a study of everyday lives of informal care

This study explores the everyday lives of elderly spouses caring for their partners at home. Even though Finland assigns the legal responsibility for care to public authorities, families still play a major role in providing informal care. Furthermore, the restructuring of elder care services over the past 30 years has increasingly placed responsibility for care back on families. While families receive public support, particularly through the informal care allowance, this allowance is relatively low and there are expectations that the needs for informal care will increase in the future. However, it is not clear what impact giving informal care has on spouses nor on their relationships.

Drawing from research on care that has stressed the importance of relations and interdependency to human existence, and research on social policy and informal care that has stressed the concrete and embodied dimensions of interrelatedness, this study sheds light on informal care as a life situation and on caregiving as a distinctive human experience and activity. The study develops concepts to understand care as a relational activity embedded in the everyday lives of elderly couples.

This study asks what kind of agency and activity does caregiving involve in the everyday lives of those elderly people who care for their spouses at home. It draws on data from 25 interviews with 15 participants. The interviews used photographs and other stimuli to elicit detailed talk of the lived experience of caring. The data was analyzed using narrative analysis, thematic categorization and interpretation of metaphorical expressions.

First, the process of commitment to care was analyzed through personal narratives. Interviewees described their experiences of committing to care as well as the redefinition of what was both possible and necessary to do in relation to their spouses' care needs. Two ways of becoming committed to care were identified in the analysis: the story of becoming justified to caregiving, and the story of becoming capable of caregiving. Second, caregiving was analyzed as a practice taking place in the everyday life in which the need for care was already a settled fact.

Four different but intertwining forms of caring activity were identified: Practicing a caring self; Sustaining connection; Caring for the partner's self; and Taking care of the spouse's relationship to others. Third, the balance between care for the other and care for the self was analyzed by focusing on the experiences of creating a space of one's own. In the analysis, two types of experiences were identified. Small gaps were moments of relaxation and recreation interwoven into the daily routines. Breakaways were experiences of relaxation and recreation based on marked temporal and spatial distance from the daily lives of care. Both required the possibility to arrange substitute care for spouses.

The key finding of the study is that in the context of informal care merely being in the relationship involves subtle but significant caring activity. This activity was interpreted in the study as sentient: it means that thinking, feeling, sensing, knowing and remembering is not (only) motivation for caring but an integral part of caring activity. Caring entailed skills of and commitment to being with the spouse. By analyzing and naming these experiences and highlighting their character as activity, the study advances the social scientific understanding of caring as a mode and skill of being in a relationship.

This study makes clear that the everyday lives of elderly informal caregivers are thick with being together. Therefore, they need the possibility to create a space of their own in which to care for themselves. This study showed that elderly informal caregivers are not only skilled in caring for their partners but also for themselves, provided they have the opportunity to do both. In practice they need good-quality, financially affordable services to free them, whether for small gaps or for breakaways, from the responsibility of caregiving.

According to this study, caring as a relational activity is experienced and practiced as a personal responsibility within the context of an established relationship and the routines of everyday living. It is concluded that if care policy continues to increase the volume of informal care provided at home, more extensive, comprehensive and financially affordable care services are needed in order for this pursuit to be ethical. Services need to be sensitive to personal and relational needs, relationships and life situations of informal carers. In the light of this study, the pursuit of the members of the society for a good life is not about the interests of atomistic individuals, individual motivations and free will. Instead it is about mutual relations, social structures and responsibilities negotiated between different actors.

1 JOHDANTO

1.1 Hoiva kriittisenä näkökulmana yhteiskuntaan

Kun Iris herää, on muistelemisen loputtava. En kykene tuottamaan oikeanlaisia ääniä enkä turvallisuudentunnetta hänelle, jos jatkan muistelemista. Se, mitä hänen mielestään on vielä jäljellä, tietäisi, ettei sen ahdistukseen kiinnitetä täyttä huomiota ja alkaisi kasvaa. (Bayley 1999, 12.)

On aamu, puoliset ovat vielä vuoteessa. Iris nukkuu, John on ollut hereillä jo jonkin aikaa. John nauttii aamun rauhasta ja puolisonsa hengityksen äänestä ja olemuksesta vierellään. Hän uppoutuu muistoihinsa ja antaa niiden sekoittua nykyisyyteen. Päivän käynnistyttyä muistot saavat kuitenkin väistyä, sillä hereillä ollessaan Iris tarvitsee Johnin kokonaisvaltaisen huomion ja läsnäolon ollakseen turvassa. Katkelma on kirjailija John Bayleyn muistelmateoksesta, joka käsittelee aikaa Alzheimerin tautia sairastavan puolison, kirjailija ja filosofi Iris Murdochin, rinnalla. Pariskunta asui yhdessä kotona lähes Murdochin kuolemaan saakka. Bayleyn kuvaama hetki voisi samankaltaisuudessaan hyvin olla tutkimukseeni osallistuneiden puolisoaan hoivaavien ihmisten haastatteluista. Katkelma käsittelee tutkimukseni keskeisiä teemoja, sillä se johdattelee ajattelemaan hoivaa hienoviritteisenä toimintana arkisissa tilanteissa ja puolisoitten suhteissa. Kaikessa henkilökohtaisuudessaan ja intiimiydessään katkelma ilmentää yhteiskunnallisesti merkittävää toimintaa, jonka varaan suuri osa vanhushoivasta myös Suomessa nojaa.

Tutkimuksessani tarkastelen läheissuhteisiin sijoittuvaa hoivaa puolisoaan kotona hoivaavien iäkkäiden ihmisten arjessa. Olen kiinnostunut hoivasta toimintana, johon liittyy monenlaisia suhteita, yhdessä olemisen tapoja, kohtaamisia ja keskinäistä kanssakäymistä. Kysyn, millaista toimintaa ja toimijuutta hoivaan liittyy suhteiden ja yhdessäolon näkökulmasta. Vastaan kysymykseen analysoimalla puolisoaan hoivaavien kokemaa ja kertomaa hoivaa. Etsin samalla teoreettisia lähtökohtia, joiden avulla hoivaan liittyviä suhteita ja niihin sijoittuvaa toimintaa on mahdollista ymmärtää käsitteellisesti.

Tutkimuksen tavoitteena on ensinnäkin lisätä ymmärrystä omaishoivasta elämäntilanteena iäkkäiden puolisoitten näkökulmasta. Ymmärrystä tarvitaan, sillä

moni iäkäs kantaa hoivavastuuta läheisestään, usein juuri puolisostaan. Vaikka Suomessa on muiden Pohjoismaiden tavoin suhteellisen kattavat vanhushoivapalvelut, ovat läheiset ja omaiset silti tärkeä avun ja hoivan lähde iäkkäille ihmisille (Vilkko, Muuri & Finne-Soveri 2010; Blomgren ym. 2012; Van Aerschot 2014). Läheisavun määrää selvittäneet tutkijat (Vilkko ym. 2014, 230, 236) ovat esittäneet, että iäkkäiden ihmisten hoivavastuu saattaa olla kasvamassa. Taustalla on ikääntyvän väestön kasvava hoivan tarve, mutta myös mahdollisimman pitkää kotona asumista tavoitteleva vanhushoivapolitiikka. On todennäköistä, että tulevaisuudessa vielä suurempi osa iäkkäistä ihmisistä saa ja antaa hoivaa toisilleen kotona. Emme kuitenkaan vielä riittävän hyvin tiedä, mitä vaativan hoivan asettuminen osaksi läheissuhteita ja kotia merkitsee iäkkäiden ihmisten arjessa (Wiles 2005, 25; Vilkko 2010, 215; Wiles & Allen 2010, 221).

Toiseksi tutkimukseni tavoitteena on lisätä ymmärrystä hoivasta erityislaatuksena inhimillisen kokemuksen ja toiminnan alueena. Luvun aloittanut katkelma Bayleyn kirjasta avaa kaunokirjallisesti tätä erityislaatua. Se käsittelee hoivaa suhteena, johon kuuluu olennaisesti hoivaa antavan henkilön intensiivinen läsnäolo. Hoivan erityislaadun pohtiminen, analysoiminen ja käsitteellistäminen puolisoiden keskinäisen omaishoivan kontekstissa on tutkimukseni läpi kulkeva punainen lanka.

Tutkimukseni on yhteiskuntatieteellistä hoivan, erityisesti omaishoivan arjen tutkimusta. Teoreettisesti nojaudun keskinäisriippuvuuden merkitystä inhimillisen olemassaolon keskeisenä elementtinä korostavan hoivatutkimuksen perinteisiin (Sevenhuijsen 1998; Kittay 1999; Williams 2001). Sijoitan tutkimukseni myös yhteiskuntatieteellisesti orientoituneen hoivatutkimuksen jatkumoon (Finch & Groves 1983; Wærness 1984a; 1984b; Ungerson 1987; Tedre 1999, 2004; Twigg 2000). Se on painottanut hoivan merkitystä yhteiskunnan jatkuvuudelle, hoivaa ruumiillisena suhteena sekä hoivan tarvitsemisen ja saamisen konkreettisia olosuhteita. Haen tutkimukseeni aineksia myös sellaisista hoivaa käsittelevistä tutkimuksista, joissa hoivaa on käsitteellistetty suhteena ja arkisena toimintana (Mason 1996; Conradson 2003; 2005a). Toiminnan ja toimijuuden käsitteissä nojaudun erityisesti Marja-Liisa Honkasalon (2008; 2009; 2013) suhteita painottavaan toimijuuden käsitteeseen. Tarkastelen erityisesti sitä toimijuuden ulottuvuutta, joka koskee toimijan käsitystä omasta toiminnastaan sekä sen mahdollisuuksista ja rajoista.

Tutkimuksellista lähestymistapaani luonnehdin lähelle hoivan arkea menemiseksi. Tämä merkitsee sitä, että etsin haastateltavikseni puolisoaan hoivaavia

ihmisiä. Tein myös haastattelut muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta haastateltavien kotona. Haastattelut olivat *avoimia virikkeellisiä haastatteluja*, mikä tarkoittaa, että haastateltavilla oli suhteellisen paljon mahdollisuuksia määrittää haastattelun sisältöä ja kulkua. Haastatteluissa käytettiin virikkeitä. Haastateltavien ottamien valokuvien ohella hyödynsin haastateltavan ja haastattelutilanteen esiin nostamia virikkeitä, kuten konkreettisia avun antamisen tilanteita. Pysin näin luomaan tilaa haastateltaville kertoa arjestaan mahdollisimman konkreettisesti ja tuoden esiin tärkeänä pitämiään asioita. Analyysin ja tulokinnan lähestymistapaa kuvaan abduktiiviseksi eli teoreettista ja aineistolähtöisyyttä yhdisteleväksi päätelyn logiikaksi. Suhdettani aineistoon, sen lukemiseen ja siitä havaintojen tekemiseen luonnehdin *sensitiiviseksi luennaksi*. Se tarkoittaa herkkyyttä haastattelu-puheen tunteille, mutta myös ruumiillisuudelle, aistimellisuudelle ja konkreettisille olosuhteille.

Tutkimukseni tuottaa hoivan arjesta kumpuavaa tietoa hoivan toimijuudesta ja toiminnasta iäkkään puolisoaan hoivaavan ihmisen kokemana ja kertomana kolmella tavalla. Ensinnäkin tutkimus analysoi hoivaan sitoutumisen prosessia ja tässä prosessissa muotoutuvaa toimijuutta puolisoaan hoivaavien ihmisten kokemuksellisten tarinoiden kautta. Toiseksi tutkimus esittää jäsenyyksen hoivasta suhteeseen liittyvänä toimintana ja kuvaa, mitä tämä toiminta puolisoaan hoivaavien kertomana sisältää hoivan jokapäiväisessä ja -öisessä arjessa. Kolmanneksi tutkimus kuvaa puolisoaan hoivaavien ihmisten tasapainoilua puolison hoivaamisen ja itsestä huolehtimisen välillä arjen tilallisuuden näkökulmasta tulkitsemalla puolisoaan hoivaavien kokemuksia omasta tilasta.

Kaiken kaikkiaan tutkimukseni tuottaa arjesta lähtevää ymmärrystä hoivasta. Ymmärrän tämän tiedon kriittisenä näkökulmana yhteiskuntaan ja vallitsevaan vanhushoivapolitiikkaan. Kriittisyydellä tarkoitan, että arjesta käsin tuotettu tieto haastaa vallitsevan vanhushoivapolitiikan tavoitteita ja käytäntöjä huomioimaan hoivaa sen omilla ehdoilla. Kahdessa seuraavassa alaluvussa selvennän ja perustelen tarkemmin tutkimuksen tavoitteita. Lopuksi esittelen lyhyesti kirjan rakennetta ja sisältöä. Tutkimuskysymykset esittelen *Tutkimuksen lähestymistapa ja toteutus* -luvussa (s. 73–74).

1.2 Läheissuhteisiin sijoittuva hoiva

Hoivaan liittyvän toimijuuden, toiminnan ja kokemusten ymmärtämiseen on yhteiskunnallisesti polttava tarve. Vaikka koti ja perhesuhteet ovat aina olleet vanhuuden hoivan keskeinen paikka, on koti erityisesti 2000-luvulla politisoitunut hoivan paikkana (Vilkkö 2003; Anttonen & Karsio 2016). Suomalaisen vanhushoivapolitiikan julkilausuttuna tavoitteena on, että mahdollisimman moni iäkäs asuisi kotonaan ja saisi siellä tarvitsemansa hoivan. Tavoite liittyy vanhuspalvelujen rakennemuutokseen, jonka osana palveluja suunnataan kotiin silloinkin, kun hoivan tarve on jo vaativaa. Tavoite ei ole yksin suomalaiselle vanhushoivapolitiikalle erityinen, vaan yleiseurooppalainen ja länsimainen suuntaus (Wiles 2005; Timonen 2008; Vilkkö 2010).

Vanhushoivapolitiikan tavoitteenasettelussa omaisille esitetään merkittävämpää roolia läheisiä koskevissa hoivavastuissa. Omaisten ei kuitenkaan odoteta kantavan vastuutaan yksin. Vaikka läheisillä on tärkeä rooli hoivassa, on vastuu hoivasta moderneissa hyvinvointivaltioissa monin tavoin jaettua. Suomessa vastuu huolenpidosta vanhuudessa on perustuslain mukaan kunnilla ja valtiolla, eikä omaisilla ole 1970-luvun jälkeen ollut lakisääteistä velvollisuutta huolehtia läheisistään (Kröger, Anttonen & Sipilä 2003, 30). Julkisen vallan rahoittamat instituutiot ovat palveluja, joissa hoivaa tuotetaan. Näistä tärkeimmät ovat kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito (vanhainkodit, palvelutalot ja tehostettu palveluasuminen), avopalvelut (esimerkiksi päiväkeskukset) ja kunnallinen kotihoito (kotipalvelu ja kotisairaanhoito). Näiden palvelujen tarjoaminen perustuu valtion ja kuntien lakisääteiseen velvollisuuteen huolehtia kansalaisista.

Viime vuosina vanhuspalvelujen rakennemuutos on tutkijoiden arvioiden mukaan siirtänyt vastuuta hoivasta omaisille ja läheisille (esim. Vaarama 2009; Häikiö & Anttonen 2011; Kröger & Leinonen 2012; Van Aerschot 2014). Vaikka laitostenmuotoista hoivaa on viime vuosina vähennetty, ei kunnallisen kotihoidon, eli kunnan lakisääteisen rahoittaman lakiin perustuvan kotipalvelun ja kotisairaanhoidon, kattavuus kuitenkaan ole samalla kasvanut. Sen sijaan kunnallista kotihoitoa on kohdennettu sitä eniten tarvitseville (Vaarama 2009, 131; Henriks-son & Wrede 2012, 175–176, 181; Kröger & Leinonen 2012). Palvelua saa nyt entistä harvempi, mutta aiempaa useammin. Lisäksi palvelun sisältö on muuttunut sairaanhoidolliseen suuntaan niin, että asumiseen ja kodinhoitoon liittyvät tarpeet, kuten asunnon puhtaana pitäminen, on pitkälti rajattu palvelun ulkopuolelle

(Henriksson & Wrede 2012, 181). Muun muassa nämä muutokset ovat sosiaalipolitiikan tutkijoiden mukaan siirtäneet vastuuta hoivasta omaisille (Kröger & Leinonen 2012).

Kunnille perheet ja läheiset näyttävät ”luonnollisena hoivaresurssina”, kirjoittavat Päivi Ahosola ja Lea Henriksson (2012, 249) tutkimuksessaan kuntien ikääntymispoliittisista strategioista. Suomalaisen vanhushoivapolitiikan viimeisiä käännteitä voi kuvata perhekeskeisiksi (mt., 239; Kröger & Leinonen 2012, 325). Yhtenä osoituksena perhekeskeisestä vanhushoivapolitiikasta voi pitää omaishoidon tukea ja sen laajaa poliittista kannatusta. Paikallisina kokeiluina 1980-luvulla alkunsa saanut omaishoidon tuki tuli kuntien maksamaksi lakisääteiseksi etuudeksi 1990-luvulla (Sipilä 1994; Kröger & Leinonen 2012). Nyt 2010-luvulla on keskusteltu tuen siirtämisestä Kelan hallinnoitavaksi (STM 2014), mikä entisestään vahvistaisi sen asemaa vanhushoivapolitiikan kokonaisuudessa. Vaikka omaishoidon tuen osuus vanhushoivapalveluista on edelleen melko pieni, on se tehostetun palveluasumisen ohella yksi ainoista kasvusuuntaisen vanhuspalvelu (Noro ym. 2014, 27). Omaishoidon tuki onkin vakiinnuttanut asemansa vanhushoivapalvelujen joukossa (Kröger & Leinonen 2012, 323).

Omaishoidon tuki edustaa hoivapoliittista etuutta, jonka myötä aiemmin yksityisiin suhteisiin ja tilanteisiin sijoittunut hoiva on tullut julkisen vastuun piiriin. Sosiaali- ja hoivapoliittisena etuutena se liittyy yhtäältä sosiaalipolitiikkaan, joka tunnistaa ja tunnustaa hoivan läheisten suhteissa ja tukee sitä julkisin varoin. Toisaalta se liittyy kuluttajuutta, valinnanvapautta ja aktiivista kansalaisuutta korostavaan sosiaalipolitiikkaan, joka siirtää vastuuta hoivasta takaisin perheille ja yksilöille (Glendinning 2006, 129). Vaikka omaishoidon tuki yhtäältä ottaa osaa ja lievittää omaisten hoivavastuuta, voi sitä toisaalta pitää osoituksena pyrkimyksestä lisätä omaisten osallisuutta ja vastuuta vanhushoivasta (Häikiö & Anttonen 2011, 187).

Elämme yhteiskunnallisessa tilanteessa, jossa läheissuhteisiin kohdistuu voimakkaita odotuksia vastuusta ja turvasta niukkenevan palvelujärjestelmän yhteiskunnassa (Ahosola & Henriksson 2012). Omaisille vastuuta siirtävä vanhushoivapolitiikka koskettaa iäkkäitä ihmisiä paitsi hoivan tarvitsijoina myös hoivan antajina. Näyttää siltä, että tulevaisuudessa yhä useampi iäkäs ihminen hoivaa ja huolehtii arjessaan jostakusta läheisestään, usein puolisostaan. Tutkimuksessani tarkastelen, mitä läheissuhteisiin sijoittuva hoiva merkitsee heidän näkökulmastaan.

Tutkimukseni kohde ei kuitenkaan ole vanhushoivapolitiikka, omaishoidon tuki tai edes omaishoito. Vanhushoivapolitiikka on tutkimuksen keskeinen teksti, jossa hoiva asettuu ja jossa sitä asetetaan läheisten suhteisiin, kotiin ja arkeen. Omaishoidon sijaan tutkimukseni kohde on *omaishoiva*. Vaikka näitä kahta käsitettä käytetään toisinaan toistensa synonyymeina, merkitsevät ne eri asioita. Omaishoiva tarkoittaa läheissuhteissa tapahtuvaa kokonaisvaltaista huolehtimista läheisen ihmisen fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista perustarpeista. Omaishoito puolestaan on hallinnollinen ja juridinen termi, joka tarkoittaa kunnan lakisääteisen omaishoidon tuen piirissä olevaa omaishoivaa (Kalliomaa-Puha 2007). Omaishoiva on omaishoitoa laajempi kategoria, sillä kaikki omaishoito on kyllä omaishoivaa, mutta kaikki omaishoiva ei ole omaishoitoa.

Omaishoivan näkökulma tarkoittaa, että tutkin hoivan arkisia kokemuksia ja toimintaa.¹ Tällainen toiminta on osa omaishoivan arkea riippumatta siitä, onko kyse julkisesti tuetusta omaishoidosta vai ei. Tutkimusta varten haastattelemistani ihmisistä noin puolet oli haastatteluhetkellä omaishoidon tuen piirissä. Kaikki kuitenkin antoivat puolisolleen vaativaa hoivaa eli hoivaa, jota ilman puoliso ei olisi voinut elää ihmisarvoista elämää kotonaan ja jota ilman hän ei välttämättä olisi pysynyt hengissä. Omaishoiva on sosiaalipoliittisesti ja yhteiskunnallisesti tärkeää toimintaa, vaikka se ei olisikaan omaishoidon tuen piirissä.

Omaishoivan tutkimuksessa sijoitan tutkimukseni jatkumoon, jossa omaishoivaa on tarkasteltu hoivaa antavien ja tarvitsevien ihmisten arjen kokemusten ja merkitysten näkökulmasta (Albert 1990; Parker 1993; Nolan ym. 1996; Jansson, Nordberg & Grafström 2001; Kirsi 2004; Saarenheimo 2005; De La Cuesta 2005; Wiles 2005; Askham ym. 2007; Mikkola 2009; Arber & Venn 2011; Torgé 2014).

¹ Omaishoito tutkimuskohteena olisi suunnannut tarkastelua omaishoivaan osana palvelujärjestelmää, omaishoitajaidentiteettiä tai omaishoitajatoimintaa. Omaishoivan ja sosiaalipoliitiikan suhteet omaishoidon näkökulmasta on tärkeä tutkimusalue (esim. Twigg & Atkin 1994; Heaton 1999; Salin & Åsted-Kurki 2005; Sims-Gould & Martin-Matthews 2010; Häikiö & Anttonen 2011; Zechner 2010; Van Aerschot 2014). Tutkimukset ovat tuottaneet arvokasta tietoa omaistaan hoivaavien suhteesta palvelujärjestelmään. Näiden tutkimusten ansiosta tiedämme esimerkiksi, millaisia palveluja läheisiään hoivaavat tarvitsevat ja pitävät hyvinä sekä sen, millä ehdoilla ja ketkä näistä palveluista pääsevät osallisiksi (Heaton 1999; Häikiö & Anttonen 2011). Omaishoitajaksi identifioitumista käsitelleet tutkimukset puolestaan ovat tuoneet esiin sen tärkeän seikan, että kaikki läheistään hoivaavat – etenkin puoliset – eivät miellä itseään omaishoitajaksi (Henderson & Forbat 2002; O'Connor 2007; Hughes ym. 2013). Tästä seuraa, että mikäli vanhushoivapolitiittiset etuudet organisoidaan pääasiassa omaishoidon tuen kautta, jää osa tukea tarvitsevista ihmisistä niiden ulkopuolelle.

Näiden tutkimusten tieteenalataustat sekä teoreettiset ja metodologiset lähestymistavat ovat erilaisia. Yhteistä on kiinnostus hoivaa antavien ja hoivaa tarvitsevien ihmisten oman elämän ja arjen kontekstissa omaishoivalle antamiin kulttuurisiin ja henkilökohtaisiin merkityksiin.

Puolisoiden suhde ja arki on erityinen konteksti omaishoivan tutkimukselle. Siinä missä vanhempiaan hoivaavat aikuiset lapset ovat usein työssäkäyviä hoivaajia (working carers), on iäkästä puolisoaan hoivaavien ihmisten elämäntilanne toisenlainen. Tutkimukset ovat osoittaneet, että aikuiset lapset auttavat vanhempiaan mitä moninaisimmissa asioissa aina arjen askareista ja emotionaalisesta tuesta palvelujen ostamiseen, järjestämiseen ja koordinointiin (Rosenthal ym. 2007; Leinonen 2011; Blomgren ym. 2012; Van Aerschot 2014). Heidän arjessaan keskeinen kysymys koskee työssäkäynnin ja hoivan yhdistämistä (Leinonen 2011a; 2011b; 2011c; 2011d; Knif 2012; Kröger & Yeandle 2013). Iäkkäiden puolisoiden arjessa keskeinen kysymys työn ja hoivan yhteensovittamisen sijaan on vaativan hoivan sovittaminen osaksi arkea, omaa vanhenemista ja jaksamista (Saarenheimo 2005; Mikkola 2009). Kaisa Ketokiven (2014) tulkintaa mukaillen ajatellen, että puolisoiden suhde on luonteeltaan side tai sidos. Sidos on suhde, jonka osapuolet ovat toisistaan riippuvaisia eri tavoin kuin satunnaisesti toisensa kohtaavat tai toisiinsa muutoin vaikuttavat toimijat yleisesti ovat (mt., 141, 151). Iäkkäiden puolisoiden elämät kietoutuvat toisiinsa niin taloudellisesti, emotionaalisesti, sosiaalisesti kuin monin muinkin tavoin (Smart 2007, 45). Kuitenkin hoivan tarve tuo suhteeseen uudenlaisen sitovuuden ulottuvuuden. Tutkimuksessani analysoin nimenomaan tätä ulottuvuutta, siihen liittyvää toimijuutta, toimintaa ja kokemusta.

Suhteessa aiempaan omaishoivan arjen tutkimukseen tämä tutkimus painottaa arjen konkreettisuutta ja hoivaa ruumiillisena suhteena, johon hoivaava toiminta, toimijuus ja kokemukset sijoittuvat. Tutkimukseni syventää ymmärrystä hoivasta suhteeseen liittyvänä toimintana ja toimijuutena. Näin tehdessään se tuottaa uutta ymmärrystä omaishoivasta elämäntilanteena puolisoaan hoivaavien iäkkäiden ihmisten näkökulmasta 2010-luvun suomalaisessa vanhushoivapoliittisessa kontekstissa.

1.3 Hoivan erityisyys inhimillisen kokemuksen ja toiminnan alueena

Tutkimukseni tavoitteena on lisätä ja tuottaa uutta ymmärrystä omaishoivasta kokonaisvaltaisena elämäntilanteena sekä erityislaatuisena ja inhimilliseen elämään

olennaisesti kuuluvana asiana. Tutkimalla puolisoaan hoivaavien kokemuksia ja toimintaa pyrin sanallistamaan ja nimeämään sitä, mistä hoivassa on kyse inhimillisen kokemuksen ja toiminnan alueena. Pohdin hoivan erityislaatua nimenomaan omaishoivan ja yhdessä asuvien puolisoitten arjen kontekstissa.

Hoiva on yhteiskunnallisesti tärkeää toimintaa riippumatta siitä, tuleeko sen tärkeys tunnistetuksi sosiaalipoliittisissa tukijärjestelmissä tai julkisessa keskustelussa. Kuitenkin se, miten hoiva sosiaalipoliitikassa tunnistetaan, vaikuttaa siihen, miten, millaiset ja kenen tarpeet määrittyvät tärkeinä, ja millaisilla sosiaalipoliittisin etuuksin ja palveluin niihin vastataan. Lopulta sillä, miten hoiva tunnustetaan, on merkitystä kaikille yhteiskunnan jäsenille. Siksi on tärkeää jatkuvasti pohtia ja kehittää käsitteitä, joilla hoivasta puhumme ja joiden kautta hoivaa yhteiskunnassa ymmärrämme, tunnistamme ja tiedämme.

Hoivan erityisyyden käsitteellistäminen on hoivatutkimuksen ensi hetkistä lähtien ollut yksi sen keskeinen tehtävä. Varhaisen, 1970- ja 1980-luvulla virinneen hoivatutkimuksen liikkeellepaneva voima oli havainto ja kokemus siitä, että on olemassa erityistä ja yhteiskunnan jatkuvuuden kannalta välttämätöntä toimintaa toisista ihmisistä huolehtimiseksi. Sen kuvaamiseksi ei ollut osuvia sanoja ja käsitteitä, ja se oli siten yhteiskunnallisesti näkymätöntä. (Finch & Groves 1983; Rose 1983; Wærness 1984a; Ungerson 1987.) Usein tämä alue oli naisten kokemusten ja toiminnan aluetta, ja sellaisena kulttuurisesti vähäpätöisemmäksi ymmärrettyä kuin maskuliiniseksi määrittyvät toiminnan alueet (Wood 1994, 114–115). Tämän alueen tutkiminen avasi kriittisen näkökulman miesvaltaiseen (mainstream/malestream) tietoon ja tieteeseen sekä yhteiskunnallisiin valtasuhteisiin ja työnjakoon (Rose 1983; Anttonen 1997).

Norjalaiset hoivatutkijat, joista tunnetuimpana Kari Wærness (1984a), kehittivät hoivarationaalisuuden käsitettä pyrkimyksenään kuvata hoivan erityisyyttä työnä. Käsitteen kontekstina oli ammatillinen ja palkallinen hoivatyö, mutta samalla hoivarationaalisuudessa oli kyse paljon muustakin. Käsitteen kautta norjalaiset feministit pyrkivät kuvaamaan erityistä tapaa tietää, ajatella ja toimia. Wærness (2005) kirjoittaa, miten hänen oma hoivaa käsittelevä tutkimuksensa 1970-luvulta alkaen ponnisti nimenomaan siitä epäsuhdasta, joka vallitsi hoivatyön arkisten käytäntöjen ja julkishallinnon diskurssien välillä. Puuttui käsitteistö, jolla kuvata sitä, mistä hoivatyössä oli kyse. Samalla puuttuivat perustelut kehittää ja organisoida työtä niin, että hoivatyön arkinen todellisuus olisi tullut riittävästi huomioituksi. (Mt., 15.)

Hoiva siis syntyi kriittisenä käsitteenä, jonka avulla pystyttiin analysoimaan ja tuomaan esiin yhteiskunnallisesti näkymätöntä mutta samalla yhteiskunnan jatkuvuuden kannalta välttämätöntä toimintaa. Hoivan ja hoivatyön yhteiskunnallinen konteksti on kuitenkin nyt kovin erilainen kuin 1970-luvulla. Wærnessin kriittikki kohdistui julkisten palvelujen organisointiin aikana, jolloin hoivapalveluja pitkälti kehitettiin ja tuotettiin julkisen sektorin sisällä. Viime vuosikymmeninä julkiseen hallintoon ja palveluihin on tuotu uusia markkinaperustaisia ja managerialistisia käytäntöjä ja periaatteita, kuten uusi julkisjohtaminen (New Public Management) (Eräsaari 2002; Clarke 2006). Vanhushoivassa tämä on merkinnyt muutoksia niin hoivatyön ja palvelujen organisoinnissa kuin asiakkaan ja hoivatyöntekijän asemassa. Vanhushoivan markkinoistuminen on ollut yleistynyt trendi pohjoismaisessa vanhushoivassa, myös Suomessa (Vabø 2006; Henriksson & Wrede 2012; Karsio & Anttonen 2013).

Hoivan yhteiskunnallinen konteksti muuttuu, mutta hoiva pysyy kriittisenä käsitteenä. Wærness (2006, 22) näkee hoivan käsitteessä potentiaalia haastaa hoivapolitiikkaa ja hoivapalveluihin omaksuttuja managerialistisia ja markkinaperusteisia käytäntöjä ja periaatteita. Hoivatutkijat ovat olleet kriittisiä markkinaperustaista toimintalogiikkaa kohtaan, sillä se on nähty ristiriitaisena hoivaan nähden (Vabø 2006; Brennan ym. 2012, 380; Hoppania ym. tulossa). Hoiva kääntyy hankalasti mitattaviksi tuotteiksi ja suoritteiksi, joiden kautta hoivaa hallitaan ja hallinnoidaan uuteen julkisjohtamiseen ja markkinoistumiseen perustuvassa hoivapolitiikassa (Julkunen 2006, 238; Vabø 2006).

Samaa kriittistä potentiaalia käsittelee hollantilainen tieteen ja teknologian tutkija Annemarie Mol. Hän kirjoittaa teoksessaan *The Logic of Care* (2008) hoivan logiikasta vaihtoehtona valinnan logiikalle (logic of choice). Vaikka Mol määrittelee hoivan logiikkaa terveydenhuollon ja diabeteshoidon kontekstissa, resonoi hänen käsityksensä hoivasta myös vanhushoivan kohdalla. Mol esittää, että on olemassa erityinen tapa tehdä asioita, jonka hän nimeää hoivan logiikaksi. Sille ominaista on tilannesidonaisuus ja kulloisissakin tilanteissa soveltuvien toimintatapojen kiinnittyminen konkreettisiin käytäntöihin. Hoivan logiikan oletama toimija on lähtökohtaisesti suhteessa muihin ja haavoittuvainen. Molin (2008, 48) mukaan hoivan logiikka ei kuitenkaan ole vallalla terveydenhuollossa sen paremmin kuin muillakaan yhteiskunnallisen hyvinvoinnin tuottamisen areenoilla, vaan sen sijaan siellä vallitsee valinnan logiikka. Valinnan logiikka olettaa toimijat toisistaan erillisiksi itsenäisiksi ja aktiivisia valintoja tekeviksi yksilöiksi.

Hoivarationaalisuuden tavoin Mol asettaa hoivan logiikan kriittiseen suhteeseen siihen tapaan nähden, jolla hyvinvointipalveluja eurooppalaisissa hyvinvointivaltioissa organisoidaan. Hän näkee hoivan logiikan valinnan logiikkaa soveltuvampana organisoinnin periaatteena hyvinvoinnin tuottamiselle. Yhtenä keskeisenä keinona vaalia hoivan logiikan elinvoimaisuutta Mol pitää soveltuvien sanojen ja käsitteiden etsimistä:

Tämä on huolestus: jos hoivakäytännöistä ei pidetä huolta, on olemassa riski, että ne murenevät. Jos hoivakäytännöistä puhutaan vain ehdoilla, jotka eivät huomioi hoivakäytäntöjen erityisyyksiä, tulee niistä vieraan vallan ja sääntöjen kontrolloimia. Tämä uhkaa ottaa pois hoivasta sen ytimen – ja sen mukana ei vain hoivan hyvyttä vaan myös sen tehokkuuden, sitkeyden ja voiman. Tämä on huolestus. Ei ole vain aluetta, joka pitää pelastaa vaan myös, ja mikä tärkeintä, tapa ja tyyli toimia. Kuvailamalla hoivakäytäntöjä, kaiken aikaa ihmetellen mitä hoiva on, pyrimme pitämään yllä hoivan logiikkaa ja sen elinvoimaa. (Mol, Moser & Pol 2010, 7; Suom. LS)

Molin tavoin ajattelen, että sanallistaminen ja nimeäminen tuottavat tilaa puhua hoivasta sen omilla ehdoilla (Mol 2008, 2; myös DeVault 1991, 4; Hamington 2004; Wærness 2006, 24). ”Hoivan omilla ehdoilla” ei tulkintani mukaan tarkoita, että jossain olisi olemassa yksi ainoa autenttinen, oikeanlainen hoivakäytäntö, johon kaikissa tilanteissa tulisi pyrkiä. Päinvastoin, tutkijat ovat nimenomaan korostaneet hoivan kontekstuaalisuutta ja tilannesidonaisuutta (Tedre 1999; Wærness 1984a; 2005). Mikä eri aikoina, eri yhteiskunnissa ja yhteisöissä mielletään hoivan tarpeena, hoivana ja hyvänä hoivana, on historiallisesti muuttuvaa. Käsitys hyvästä hoivasta kytkeytyy käsityksiin siitä, millaisia ihmiset ovat, mikä tuottaa heille kärsimystä ja mielihyvää sekä mikä on heille pahaksi tai hyväksi. (Wærness 2005, 21.) Juuri siksi on syytä pohtia jatkuvasti uudelleen, eri yhteyksissä ja eri toimijoiden näkökulmasta sitä, mitä (hyvä) hoiva on ja mitä sen tuottaminen edellyttää tai vaatii. Ajattelen, että hoivasta puhuminen sen omilla ehdoilla tarkoittaa avoimuutta hoivan käytännöille sellaisina kuin ne kulloisessakin käytännöllisessä yhteydessä ilmenevät.

Vaikka hoivan käytännöt ovat kontekstuaalisia, voidaan hoivalle kuitenkin antaa joitakin perustavia määreitä perustuen pitkään ja monipolvisen hoivatutkimuksen traditioon, jossa hoivaa on käsitelty niin teoreettisesti, empiirisesti kuin filosofisesti. Hoivaa määrittää sen relationaalisuus: hoiva asettuu keskinäisiin suhteisiin ja järjestää niitä uudelleen (Wærness 1984a; 1984b; Finch & Groves 1983; Mason 1996; Tedre 1999). Hoiva on toisin sanoen suhde. Tämä relationaalisuuden lähtökohta on tutkimukselleni tärkeä, ja se on vaikuttanut siihen, miten ymmärrän hoivaan liittyvän toimijuuden ja toiminnan. Ajattelen, että hoivaava

toimijuus ja toiminta syntyvät suhteessa puolisoon ja tämän avun tarpeeseen. Toimijuutta määrittää myös suhde yhteiskuntaan ja sen harjoittamaan hoivapolitiikkaan sekä kulttuurisiin odotuksiin ja instituutioihin, jotka houkuttelevat ja luovat tilaa toimia, mutta toisinaan myös painostavat ja pakottavat toimimaan.

Hoivatutkimus on ollut kiinnostunut hoivan arkisesta maailmasta, sen käytännöistä, taidoista sekä hoivaan liittyvistä tavoista ajatella ja tietää (Wærness 2006, 23). Asetan tutkimukseni sellaisen hoivatutkimuksen jatkumoon, jossa hoivaa on tarkasteltu arkisena toimintana, konkreettisena tekemisenä ja ruumiillisena suhteena (Tedre 1999; Twigg 2000; Isaksen 2002; Mikkola 2009). Tässä hoivatutkimuksen perinteessä hoivaa on käytetty käsitteenä, joka auttaa ”avaamaan auttamisen arkea konkreettisena tekemisenä” (Tedre 2001, 520). Näistä lähtökohdista arvioiden hoivan erityislaatu on sen kiinnittyminen konkreettisiin olosuhteisiin: aikaan, paikkaan, tilanteisiin ja toimijoihin, jotka ovat yhtä aikaa ruumiillisia ja henkisiä. Tutkimuksessani painotan konkreettisia tilanteita ja ruumiillisuutta analysoidessani ja tulkitessani hoivaa suhteeseen liittyvänä toimintana puolisoaan hoivaavien ihmisten kokemana ja kertomana.

Haastattelemieni ihmisten arkeen kuului fyysisesti raskasta auttamista, mutta se ei ole tutkimukseni ensisijainen kohde. Tutkimuksen alkumetreiltä lähtien olen ollut kiinnostunut hoivaan liittyvästä *näkymättömästä* toiminnasta – toiminnasta, joka kätkeytyy yhdessä olemisen tapoihin, kohtaamisiin ja ihmisten keskinäiseen kanssakäymiseen tilanteissa, joissa ei välttämättä näytä tapahtuvan mitään erityisen suurta ja vaativaa. Lukiessani toisten tutkimuksia, omaishoivaajien kertomuksia ja haastatellessani puolisoaan hoivaavia ihmisiä vaikutti kuitenkin siltä, että juuri tuo *jokin näkymätön* koettiin arjessa raskaana. Tämän hoivan arjen ulottuvuuden olen aiemmassa tutkimuksessani nimennyt läsnäoloksi (Sointu 2011). Tässä tutkimuksessa haluan ymmärtää läsnäoloa toimintana. Tällä tavoin tulee näkyväksi sen toiminnan moniulotteisuus, jolla kodista tehdään hoivan tila omaishoivan arjessa.

Ajattelen Kari Wærnessin ja Annemarie Molin tavoin, että hoivasta keskusteleminen on hoivan vaalimista. Yleisemminkin yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen yksi tärkeä tehtävä on puheenaistaa yhteiskunnallisia ilmiöitä (Heiskala 2000, 9, 17). Tätä teen sanallistaessani ja käsitteellistäessäni hoivaa omaishoivan, läheissuhteiden ja erityisesti iäkkäiden puolisoiden arjen näkökulmasta. Heidän kohdallaan hoivaan liittyvän toiminnan esiin tuominen ja nimeäminen on erityisen tärkeää, sillä puolisoiden hoiva luonnollistuu helposti osaksi parisuhdetta ja kotia jääden jopa näkymättömäksi (Tedre 1999, 58; Fink 2004, 3). Myös kodin käsite on voimakkaasti latautunut: kotiin liitetään turvallisuuden ja hyvinvoinnin

merkityksiä (Marshall 2008, 236; Tedre 1999; Vilkkö 2000; 2010). Tällöin näkyvistä peittyi kaikki se tekeminen ja toiminta, jota kahden iäkkään ihmisen kotona asuminen edellyttää sekä kokemukset, joita se tuottaa.

Hoivan vaalimisella en tarkoita, että kaikkien ihmisten tulisi hoivata läheisiään. Pikemminkin tarkoitan, että hoivan arjesta käsin tuotetun tiedon valossa on mahdollista keskustella hoivasta, arvioida hoivapolitiikkaa sekä omaishoivaa tuottavia ja tukevia käytäntöjä. Oikeudenmukaisen vanhushoivan kannalta on tärkeää pohtia, mikä kulloisessakin yhteydessä on hyvää hoivaa ja mitä sen aikaansaaminen edellyttää.

Ymmärrystä omaishoivan arjesta tarvitaan juuri nyt, sillä hoivapolitiikan tavoitteet, käytännöt ja ihanteet ovat osaltaan siirtämässä hoivaa takaisin koteihin ja läheisten välisiin suhteisiin. Omaishoiva koskettaa monia ihmisiä omassa tai läheisen arjessa. Samalla vanhushoivapalveluja järjestetään uudelleen. Tarvitaan tutkimukseen perustuvaa ymmärrystä siitä, mitä vaativan hoivan kanssa kotona eläminen merkitsee iäkkäille itselleen. Miten kodin muuttuminen hoivan tilaksi muuttaa elämää, puolisoiden keskinäistä suhdetta ja yhdessäoloa? Millaisia uusia elementtejä se tuo arkeen? Millaisia uusia taitoja ja yhdessä olemisen tapoja hoiva tuottaa? Miten hoivavastuusta tiheässä arjessa on mahdollista huolehtia itsestä? Miten hoivaa tulisi ajatella ja käsitteellistää, jotta sen erityispiirteet tulisivat mahdollisimman hyvin huomioiduksi? Miten ja miksi ”pelkkä” oleminen toisen lähellä ja läsnä on merkittävää hoivaavaa toimintaa? Näitä kysymyksiä tutkimukseni käsittelee.

1.4 Kirjan rakenne

Kirja etenee seuraavasti. Seuraavassa luvussa *Omaishoiva vanhushoivapolitiikassa kontekstissa* (luku 2) käsittelem sosaalipoliittikkaa ja vanhushoivapolitiikkaa, jotka osaltaan vaikuttavat läheisten keskinäisiin hoivavastuisiin ja muotoilevat sitä yksityistä ja yhteiskunnallista tilaa, jossa vastuita kannetaan. Käsittelem ja arvioin vanhushoivapolitiikkaa, sen tavoitteenasetteluja, viimeaikaisia muutoksia ja vanhushoivapalveluja aiemman tutkimuksen valossa. Käsittelem myös omaishoivan yleisyyttä sekä omaishoidon tukea sosiaalipoliittisena etuutena.

Luvussa 3 *Tutkimuksen teoreettiset siteet* käsittelem teoreettisia lähtökohtia ja määrittelen keskeiset käsitteet. Tutkimukseni näkökulmaa, rajausta ja käsitteitä sitoo toisiinsa relationaalisuus eli käsitys todellisuudesta suhteista koostuvana.

Tämä lähtökohta kulkee läpi tutkimukseni ohjaten analyttistä katsetta kohti suhteita: toimijoiden suhdetta itseensä, toisiin ihmisiin (erityisesti puolisoon) mutta myös tilaan ja ympäristöön. Perustan käsitykseni pitkälti hoivaetiikkana tunnetuihin teoreettisiin keskusteluihin, mutta myös hoivaa ja toimijuutta relationaalisuuden lähtökohdista määritelleisiin käsitteisiin (Mason 1996; Honkasalo 2008; 2009; 2013). Relationaalisuuden lähtökohta määrittää ja sitoo yhteen tutkimukseni keskeiset käsitteet, jotka ovat hoiva, toimijuus ja toiminta. Nämä käsitteet määrittelen luvussa tarkemmin.

Luvussa 4 *Tutkimuksen lähestymistapa ja toteutus* kerron, miten olen tutkimukseni toteuttanut. Aloitan esittämällä tutkimuskysymykset. Esittelen sitten tutkimusta varten keräämäni haastatteluaineiston, joka koostuu yhteensä 25 haastattelusta 15 puolisoaan hoivaavan ihmisen kanssa. Kerron, miten ja millaisista lähtökohdista tein haastattelut ja mitä niillä tavoittelin, millaisia haastatteluista tuli, sekä millaisia rajoja aineistolla siten on. Esittelen analyysin ja tulkinnan lähestymistapaa ja menetelmiä. Analyysi- ja tulkintaprosessia kokonaisuutena luonnehtii aineisto- ja teorialähtöisyyttä yhdistelevä abduktiivinen päättely ja sensitiivinen luenta. Analyysi yhdistelee erilaisia laadullisia menetelmiä: narratiivista analyysia, luokittelua sekä metaforisten ilmaisujen analyysia ja tulkintaa.

Luku 5 *Mistä hoiva alkaa? Kaksi tarinaa hoivaan sitoutuvasta toimijuudesta* on tutkimukseni ensimmäinen empiirinen luku. Se käsittelee sitä, miten puolisoiden välinen hoiva oli saanut alkunsa, miten puolisoaan hoivaavat olivat päätyneet hoivaamaan puolisoaan ja miten puolisoiden suhde oli muuttunut hoivan sidokseksi. Jäljitän ja analysoin luvussa hoivaan sitoutumista prosessina, jossa sitoutuminen tapahtuu omaa elämäntilannetta ja puolisoiden suhdetta koskevan käsityksen muutoksen kautta. Hoivaan sitoutumista lähestyn haastateltavien kokemuksellisten tarinoiden kautta ja esitän, että niissä muodostuu erityistä toimijuutta, jota käsittelen luvussa tarkemmin.

Luvussa 6 *Hoiva tuntevana toimintana arjessa* tarkastelen puolisoaan hoivaavien toimintaa hoivan sidoksessa. Luvun keskiössä on jokapäiväinen ja -öinen arki, johon hoiva on jo ainakin jossain määrin vakiintunut. Erittelen ja analysoin sitä monenlaista hoivaavaa toimintaa, jota puolisoaan hoivaavat haastatteluissa toivat esiin. Toiminta sijoittuu arkisiin tilanteisiin kodin tilassa ja lähiympäristössä. Luvussa nimeän erilaisia toiminnan muotoja ja havainnollistan aineistokatkelmien kautta, mitä toiminta konkreettisesti sisältää.

Luvun 7 *Omaa tilaa tekemässä* keskiössä on puolisoaan hoivaavien tasapainoilu itsestä ja puolisoista huolehtimisen välillä. Huolehtiakseen itsestään puoli-

soaan hoivaavat pyrkivät hetkellisesti höllentämään hoivan sidosta. Lähestyn itsestä huolehtimista oman tilan kokemusten kautta ja tarkastelen, mitä oma tila puolisoaan hoivaaville merkitsee sekä mihin ja miten omaa tilaa tehdään.

Luvussa 8 *Henkilökohtaiset hoivavastuut ja sosiaalipolitiikka* kokoan yhteen tutkimuksen tulokset ja pohdin tulosten merkitystä suhteessa aiempaan hoivaa ja omaishoivaa koskevaan tutkimukseen. Pohdin tulosten merkitystä myös sosiaalipolitiikan, vanhushoivapolitiikan, palvelujärjestelmän ja omaishoidon tuen kannalta. Keskustelen hoivaan liittyvistä vastuista sekä niiden jakamisesta läheisten ja julkisten toimijoiden välillä. Teen myös joitain konkreettisia ehdotuksia tuesta ja palveluista, jotka tutkimukseni tulosten valossa näyttävät tarpeellisilta omaistään hoivaavien arjessa.

2 OMAISHOIVA VANHUSHOIVAPOLIITTISESSA KONTEKSTISSA

Omaishoiva on vakiintunut termiksi ja käsitteeksi, jolla kuvataan omaisten ja läheisten keskinäistä, luonteeltaan epävirallista hoivaa (Saarenheimo & Pietilä 2005; Mikkola 2009). Omaishoito sen sijaan viittaa sellaiseen omaishoivaan, joka on lakisääteisen kunnallisen omaishoidon tuen piirissä (Kalliomaa-Puha 2007). Omaishoiva on siten omaishoitoa laajempi kategoria: siinä missä omaishoito on aina samalla myös omaishoivaa, ei omaishoiva suinkaan aina ole omaishoitoa. Tutkimukseni kohteena on omaishoiva pikemminkin kuin omaishoito, sillä tutkin hoivaa arkisena toimintana ja kokemuksina.

Omaishoiva sijoittuu yksityisiin koteihin, arkisiin tilanteisiin ja henkilökohtaisiin suhteisiin. Se tapahtuu osin tai kokonaan sosiaalipoliittisen palvelujärjestelmän ulkopuolella. Silti omaishoiva on yhteiskunnallinen ilmiö, jonka tärkeys hyvinvoinnin tuottajana tulisi näkyväksi, jos sitä ei olisi. Yhteiskunta ja sen harjoittama vanhushoivapolitiikka tavoitteineen, palvelujärjestelmineen ja etuuksineen määrittävät yhtäältä omaishoivan tarvetta ja toisaalta hoivaa antavien ja tarvitsevien elämäntilanteita ja olosuhteita. Yhteiskunnallisia ovat myös käsitykset, normit ja ajattelutavat, jotka koskevat esimerkiksi sitä, kenen ja milloin ajatellaan tarvitsevan hoivaa sekä kenen odotetaan sitä antavan ja millaisissa olosuhteissa (Finch 1989; Valokivi & Zechner 2009). Yleinen tietoisuus omaishoivasta muotoutuu julkisessa keskustelussa, jota käyvät eri toimijat, kuten kansalaiset, yhdistykset, viranomaiset ja tutkijat. Se, että läheisten keskinäiselle huolenpidolle ylipäänsä on olemassa käsitteitä ja että sitä sosiaalipoliittisesti tuetaan, on yhteiskunnallisten toimijoiden ja keskustelun sekä tieteen ja tutkimuksen aikaansaannosta.

Tässä luvussa käsittelen omaishoivaa yhteiskunnallisena ja sosiaalipoliittisena ilmiönä. Keskityn erityisesti vanhushoivapolitiikkaan, joka määrittää omaishoivan elämäntilanteita. Lähdän liikkeelle hoivan yhteiskunnallistumisen, hoivapolitiikan ja vanhushoivapolitiikan käsitteistä. Tämän jälkeen valotan nykymuotoista vanhushoivapolitiikkaa, sen peruselementtejä ja painotuksia. Sitten esittelen omaishoivaa ilmiönä, sen yleisyyttä ja sen sosiaalipoliittista tukemista etenkin

omaihoidon tuen järjestelmän kautta. Luvun yhteenvedossa tarkennan vielä sitä, miksi vanhushoivapolitiikan kokonaisuus on olennainen omaishoivan kannalta.

2.1 Hoivapolitiikka sosiaalipolitiikan osana

Haavoittuvuus ja siitä seuraava hoivan tarve kuuluu jokaiseen ihmiselämään. Se, millaisia seurauksia tästä tosiasiaista on yksilöille, perheille ja koko yhteiskunnalle, riippuu olennaisesti yhteiskunnallisista olosuhteista ja yhteiskunnan harjoittamasta sosiaali- ja hoivapolitiikasta (Daly 2002, 262–63; Hoppania ym. tulossa). Hoivapolitiikka on käsite, jolla on kuvattu hyvinvointivaltioiden erilaisia tapoja järjestää eri-ikäisten hoivaa tarvitsevien ihmisryhmien huolenpito. Sen piiriin kuuluu sellaisia osa-alueita kuin lasten päivähoido ja vanhushoiva. Se risteää laajalti muita politiikan alueita, kuten perhe- ja työpolitiikkaa, sekä suuria yhteiskunnallisia kysymyksiä, kuten sukupuolten välistä tasa-arvoa. (Daly 2002; Anttonen 2009.) Hyvinvointivaltioissa harjoitettu hoivapolitiikka vaikuttaa esimerkiksi siihen, millaisissa olosuhteissa hoivaa saadaan ja annetaan, kenen sitä oletetaan antavan ja kenelle, sekä sitä, onko hoiva palkattua vai palkatonta (Daly & Rake 2003, 18; Szebehely 2005).

Hoivapolitiikan käsitettä määritellyt Anneli Anttonen liittää käsitteen hoivan yhteiskunnallistumiseen. Sillä hän tarkoittaa hoivan muuttumista epävirallisesta ja palkattomasta kotitalouksien työstä julkiseksi kysymykseksi, jota hoitavat niin valtiot, kunnat, markkinat kuin järjestötkin palkkatyönä. Anttonen mukaan hoiva on yhteiskunnallistunut kaikkialla maailmassa, mutta yhteiskunnallistumisen muodot vaihtelevat. Pohjoismaissa yhteiskunnallistuminen on merkinnyt nimenomaan julkisen sektorin, valtion ja kuntien, vastuun vahvistumista. (Anttonen 1997, 138; 2005; 2009, 54–56.)

Anttonen (2009, 55) mukaan hoivapolitiikka on ”julkisen vallan, valtion ja kuntien harjoittamaa politiikkaa”, joka ”saa kaikkein konkreettisimman ilmauksensa lainsäädännössä ja lakiin perustuvissa hoivapolitiittisissa etuuksissa”. Hoivapolitiikan käsitteellä voidaan kuvata ja arvioida julkisen vallan, valtion ja kuntien, toimia hoivassa (Anttonen 2009, 54). Hoivapolitiikka (*care policy*) sisältää hoivan yhteiskunnallisen järjestämisen, mukaan lukien palvelujärjestelmän, rahalliset etuudet ja niitä koskevan lainsäädännön. Suomalaisessa kontekstissa tämä on merkinnyt hoivan järjestämistä valtion ja kuntien lakisäätöisinä julkisina palveluina, kuten vanhainkotihoito, tehostettu palveluasuminen sekä kotipalvelusta

ja kotisairaanhoidosta koostuva kunnallinen kotihoito. Rahallisista etuuksista esimerkkejä ovat omaishoidon tuen rahallinen osuus sekä eläkkeensaajan hoitotuki. (Anttonen 2009, 55.)

Hoivapolitiikka on politiikkaa myös toisessa merkityksessä. Anttonen mukaan hoivapolitiikka (*care politics*) kattaa myös ideologiat, ihanteet, ohjelmat ja suuntaviivat, jotka ohjaavat ja ohjeistavat palvelujärjestelmää. Ne ilmenevät esimerkiksi hoivaa käsittelevissä politiikka-asiakirjoissa ja eduskuntakeskusteluissa. Hoivapolitiikka muotoutuu yhteydessä vallitseviin käsityksiin esimerkiksi julkisen sektorin, kansalaisyhteiskunnan, markkinoiden ja perheen vastuusta. (Anttonen 2009, 55–56.)

Koska tutkimukseni käsittelee iäkkäiden ihmisten omaishoivaa, on sen keskeinen hoivapolitiittinen konteksti erityisesti vanhuksia koskeva hoivapolitiikka: vanhushoivapolitiikka. Sillä tarkoitan yhteiskunnassa harjoitettavaa vanhoja ihmisiä koskevaa hoivapolitiikkaa tavoitteineen, palvelujärjestelmineen ja rahallisine etuuksineen. Hoivapolitiikan käytännön toteuttamisen (palvelut ja rahalliset etuudet) ohella keskeisenä osana vanhushoivapolitiikkaa pidän myös käytäntöä ohjaavia tai sen rinnalla kulkevia ihanteita, tavoitteita ja linjauksia. Kun seuraavaksi tarkastelen aiemman tutkimuksen avulla suomalaista vanhushoivapolitiikkaa, kiinnitän huomiota kumpaankin ulottuvuuteen.

2.2 Vanhushoivapolitiikka omaishoivaa muotoilemassa

2.2.1 Vanhushoivapolitiikan suuret linjat

Vanhushoivapolitiikan linjaukset ovat vaihdelleet ajansaatossa yhteiskunnallisten olosuhteiden, ideologisten ajattelutapojen ja poliittisten voimasuhteiden muuttuessa. Vanhushoivapolitiikan kehitys kytkeytyy hyvinvointivaltion kehitykseen, vaikka sen juuret ovat modernia hyvinvointivaltiota edeltäneessä köyhäinhuollossa (Anttonen & Sipilä 2000; Paasivaara 2002). Kuitenkin vanhuuden hoivan turvaamisen nykyiset järjestelmät on rakennettu vasta toisen maailmansodan jälkeisenä aikana. Vanhuuden toimeentuloturvan kannalta erityisen keskeinen virsintapylväs oli 1950-luvulla aikaansaatu eläkejärjestelmä, joka mahdollisti itsenäisen asumisen monille vanhoille ihmisille (Kröger, Anttonen & Sipilä 2003, 26, 30). Samaan aikaan alettiin kehittää voimakkaasti laitosmuotoista hoivaa vanhainkodeissa (Paasivaara 2002, 67). Taustalla vaikutti suomalaisen yhteiskunnan

rakennemuutos: kaupungistuminen, palkkatyöläistyminen ja yleinen modernisointuminen. Sen myötä perheiden, käytännössä naisten, informaaliin hoivatyöhön ei voitu nojautua enää siinä määrin kuin aikaisemmin. Yhä suurempi osa vanhoista ihmisistä asui yksin ja kaukana aikuisista lapsistaan, ja myös naiset alkoivat käydä laajamittaisesti palkkatyössä. Omaisten lakisääteinen huolehtimisvelvoite poistettiin 1970-luvulla. (Paasivaara 2002, 67; Kröger ym. 2003, 30; Anttonen 2009, 68.)

Vanhushoivaa palveluineen kehitettiin 1960–1970-luvuilla universalistisen hyvinvointivaltion periaatteiden ohjaamana. Tuolloin julkiset sosiaali- ja hoivapalvelut, kuten kunnallinen kotipalvelu, alkoivat laajentua. Muiden Pohjoismaiden tavoin Suomeen luotiin suhteellisen kattava ja runsas julkinen hoivapalvelujärjestelmä. (Anttonen 2009, 60–61; 66–67; Wrede & Henriksson 2005, 64–66.) Juuri kattavien sosiaali- ja hoivapalvelujärjestelmien takia pohjoismaisia hyvinvointivaltioita on kutsuttu sosiaalipalveluvaltioiksi ja hoivavaltioiksi (Leira 1992, 26; Kröger ym. 2003, 25, 43).

Muiden Pohjoismaiden tavoin keskeisiä tapoja järjestää vanhusten hoiva ja hoito ovat olleet kotipalvelu, kotisairaanhoido ja kodin ulkopuolinen pitkäaikaishoiva vanhainkodeissa ja terveystieteiden vuodeosastoilla sekä myöhemmin palvelutaloissa. Pohjoismaissa kehitettiin kunnallista kotipalvelua vastamaan kotona asuvan väestön monimuotoisiin avun tarpeisiin (Vabø & Szebehely 2012). Vaikka palvelu alun perin oli tarkoitettu lapsiperheille, laajennettiin sitä 1960-luvulla kattamaan myös kotiapua tarvitsevat vanhuksat (Wrede & Henriksson 2005, 67–68). Niin laitosmuotoista hoivaa kuin kotipalveluakin kehitettiin nimenomaan universaaleiksi sosiaalipalveluiksi: palvelut oli tarkoitettu kaikille apua tarvitseville, ne rahoitettiin verovaroin ja niiden saamisen perustana oli tarve, ei varattomuus (Rauhala 1996, 159; Anttonen 2009, 75; Wrede & Henriksson 2005, 65).

Palvelujärjestelmillä on olennaisesti lievitetty inhimillisen haavoittuvuuden seurauksia ja niihin liittyviä vastuita perheiden ja yksilöiden kohdalla. Omaisten kannalta pitkäaikaishoivapalvelut ovat merkinneet helpotusta hoivavastuisiin. Toimivat, pitkälti verovaroin rahoitetut ja kaikkien saatavilla olevat julkiset hoivapalvelut ovat omaisten kannalta olennaisia, koska ne jakavat hoivavastuuta ja keventävät sitä (Szebehely 2005, 81). Kaikkien tarvitsevien saatavilla olevat julkiset palvelut ovat olleet tärkeitä myös yksin, vailla perhettä eläville iäkkäille ihmisille (Ahosola & Henriksson 2012). Modernin hyvinvointivaltion rakentamisen myötä vastuuta hoivasta on 1900-luvun mittaan siirtynyt perheestä ja yksityisistä

suhteista valtion, kansalaisyhteiskunnan ja markkinoiden toiminnan piiriin. Hoivan yhteiskunnallistumisen taustalla on samoja tekijöitä kuin sosiaalipolitiikan kehittymisen taustalla yleensäkin. Suuria yhteiskunnallisia ja rakenteellisia muutoksia olivat teollistuminen, kaupungistuminen sekä hoivan kohdalla erityisesti naisten ja miesten palkkatyöläistyminen samalla kun yhteiskunnat demokratisoitui-
tuivat (Anttonen 2009, 57–58). Vastuu vanhuuden hoivasta ei siten ole yksin yksilöllä, perheellä eikä lähiyhteisöllä, vaan valtiolla ja kunnilla on lakiin perustuva velvoite järjestää tarvittava hoito ja hoiva vanhalle ihmiselle (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731).²

Pohjoismaissa hoivan yhteiskunnallistuminen onkin merkinnyt nimenomaan julkisen sektorin eli valtion ja kuntien, vastuun vahvistumista. (Anttonen 1997, 138; 2005; 2009, 56.) Markkinoiden ja yksityisen tuotannon osuus, etenkin mitä tulee voittoa tavoittelevaan toimintaan, oli hoivassa pitkään vähäistä. Viimeisen 15 vuoden aikana markkinoiden ja yksityisten toimijoiden rooli on merkittävästi kasvanut vanhushoivassa. (Karsio & Anttonen 2013, 117.) Tutkijat ovat puhuneet hoivan *markkinoistumisesta* tai *markkinoistamisesta*. Käsitteillä on viitattu joukkoon muutoksia vanhushoivassa ja laajemminkin koko yhteiskunnallisen hyvinvoinnin tuottamisessa, joille yhteinen nimittäjä on yksityisen yritystoiminnan ja yritystoiminnan kaltaisen toiminnan periaatteiden tuominen osaksi yhteiskunnallista hyvinvoinnin tuottamista (Anttonen & Meagher 2013, 16–18). Vanhushoivapalvelujen tuottamista on avattu yksityisille yrityksille ja niiden julkiseen hallintoihin ja organisointiin on omaksuttu markkinaperusteisia käytäntöjä. Tällaisia ovat esimerkiksi tilaaja-tuottaja -malli ja palvelusetelit. Markkinoiden korostuminen ja yksityisten hoivamarkkinoiden luominen vanhushoivassa on tapahtunut lainsäädännön keinoin ja julkisen sektorin toimintatapoja muuttamalla. (Brennan ym. 2012; Karsio & Anttonen 2013.)

Markkinoistumisen ja julkisten hoivapalvelujen niukentumisen seurauksista on keskusteltu hoivan ja laajemminkin hyvinvointivastuiden yksityistymisenä. Tällöin on viitattu siihen, että hyvinvointivaltiota ja julkista palvelutuotantoa supistettaessa vastuuta omasta ja läheisten hoivasta siirtyy osittain takaisin yksityiseen elämänpäiriin (esim. Kröger & Leinonen 2012; Van Aerschot 2014). Esimerkiksi kun kunnallinen kotihoito ei enää kata niin sanottuja vähäisiä avuntarpeita,

² “Julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä.” Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

kuten siivousta, jää sen järjestäminen kansalaisten oman tai läheisten varallisuuden tai avun varaan (Henriksson & Wrede 2012, 176; Kröger & Leinonen 2012, 322; Van Aerschot 2014, 175).

Yksilöllistyminen puolestaan viittaa sellaiseen suuntaan hyvinvointipalvelujen järjestämisessä, jossa korostetaan yksilöllisyyttä ja sen huomioimista (Kröger & Leinonen 2012, 322–325). Palvelujen yksilöllisyydellä on perusteltu kuluttajuuden, valinnanvapauden ja yksityisten hoivapalvelujen aseman korostamisen tärkeyttä vanhushoivassa (Yeandle, Kröger & Cass 2012, 436).³ Siihen liittyy myös sellaisten hoivajärjestelyjen suosiminen, jossa tarjotaan rahaa palvelujen sijaan, esimerkiksi palvelusetelien ja erilaisin hoivaetusjärjestelmin. (Ungerson & Yeandle 2007a; Glendinning & Kemp 2006; Kröger & Leinonen 2012, 322–325; Yeandle ym. 2012, 440.) Myös omaishoidon tukemisen voi osaltaan nähdä yksilöllisten ratkaisujen korostamisena (Yeandle ym. 2012, 436).

Tutkijat ovat eri yhteyksissä arvioineet, että kaiken kaikkiaan vastuuta hoivasta on siirtynyt takaisin perheille ja omaisille viime vuosikymmeninä (Vaarama 2009, 29; Karsio & Anttonen 2013, 90). Perheiden vastuun kasvuun on viitattu *re-familialisoitumisena* (Henriksson & Wrede 2012). Sosiaali- ja hoivapalvelut eivät enää entisen lailla jaa vastuuta hoivasta perheiden kanssa: niiden kyky siirtää hoivavastuuta pois perheiltä on heikentynyt (Kröger & Leinonen 2012). Ruotsalainen hoivatutkija Marta Szebehely (2005, 90) on samaan tapaan puhunut *hoivan informalisoitumisesta* eli siirtymisestä takaisin läheissuhteisiin epäviralliseksi toiminnaksi ja vastuiksi.

Hoivan markkinoistaminen, re-familialisoiminen, informalisoituminen, yksityistyminen ja yksilöllistyminen ovat kaikki hyvinvointivaltioita koskevia kehityskulkuja. Itsessään ne kertovat kuitenkin varsin vähän siitä, mitä palveluissa konkreettisesti ottaen on tapahtunut. Siksi tarkastelenkin seuraavaksi hieman tarkemmin suomalaista vanhushoivapolitiikkaa, sen tavoitteita, palveluja ja muutosta. Näin tulee mahdolliseksi ymmärtää, miksi ja millä tavoin hoivavastuuta on siirtynyt ja siirtymässä takaisin läheissuhteisiin.

³ Mia Vabø ja Marta Szebehely (2012, 124–125; Vabø 2006, 407–408) huomauttavat, että kuluttajuutta korostava ajattelutapa ei ole huomionnut sitä, miten pohjoismainen julkinen kotipalvelu nimenomaan sisälsi hoivaa tarvitsevan yksilöllisyyden huomioivia toimintakäytäntöjä (ks. myös Anttonen & Häikiö 2011a, 81).

2.2.2 Vanhushoivapolitiikka nyt: suuntana koti

Vanhushoivapolitiikan linjaukset ja kokonaisuus ovat vaihdelleet ajan saatossa paljonkin. Keskeinen tavoite 2010-luvulla on mahdollistaa vanhan ihmisen kotona asuminen mahdollisimman pitkään. Laitosmuotoisen hoivan vähentäminen ja kotona tai kodinomaisessa ympäristössä hoivan saaminen ovat keskeisiä vanhushoivapolitiikan tavoitteita (STM 2013). Kodin ensisijaisuus vanhenemisen ja hoivan paikkana on kirjattu vuonna 2012 säädettyyn vanhushoivapolitiikkaan (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystaloudesta 980/2012). Pitkäaikaisen laitoshoivapolitiikan tavoitteeksi on oltava lääketieteelliset perusteet (Noro ym. 2014, 56), esimerkiksi yksinäisyys tai turvattomuuden tunne ei ole riittävä peruste. Kotona asumisen tavoite ohjaa palvelujärjestelmän ja hoivapalveluiden järjestämistä eli sitä, millaisia julkisia palveluja kansalaisille tarjotaan.

Kotona asumisen muodostuminen vanhushoivapolitiikkaa ohjaavaksi tavoitteeksi on tapahtunut pitkän ajan kuluessa. Vanhushoivapolitiikan keskiöön tämä tavoite tuli hyvin näkyvästi 1990-luvulta alkaen (Kaskiharju 2010; Paasivaara 2002, 108–109, 162). Eduskuntakeskusteluja tutkineen Eija Kaskiharjun (2010, 172–188) mukaan koti alkoi määrittää vanhan ihmisen toivotuimpana asuinpaikkana 1990-luvun lopulta lähtien, mutta erityisesti se korostui 2000-luvun alkuvuosina. Samaan aikaan alettiin myös enenevässä määrin keskustella omaisten, järjestöjen ja vapaaehtoistyön integroinnista osaksi vanhushoivajärjestelmää. Uutta vanhushoivapolitiikkaa muotoiltaessa pidettiin tärkeänä ei-ammattillisten tahojen ja markkinoiden osallistamista vanhushoivaan ja valtion roolin pienentämisestä. (Paasivaara 2002, 108–109.)

Kotona asumisen painottaminen liittyy myös muuttuvaan vanhuskuvaan. Nykyisellään vanhushoivapolitiikassa korostuu vanhusten aktiivisuus, omatoimisuus ja vastuu niin itsestään kuin läheisistäänkin (Aaltonen ym. 2009, 348; Anttonen & Häikiö 2011a; Häikiö, Van Aerschot & Anttonen 2011). Vanhuspolitiikan vanhuskuvaa tutkineen Taina Rintalan mukaan kotona asuminen alkoi enenevässä määrin määrittää vanhuksen omatoimisuutta edistävänä tekijänä vanhushoivapolitiikan politiikka-asiakirjoissa ja lainsäädännössä 1970-luvulta lähtien (Rintala 2003, 132, 180). Myös eduskuntakeskusteluissa koti ymmärrettiin omatoimisuutta, itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta tukevana asuinpaikkana (Kaskiharju 2010, 188; ks. myös STM 2013, 21). Omatoimiseen vanhuuteen liittyy myös van-

hushoivan markkinoistamisen myötä keskeiseen rooliin noussut kuluttaja-asiakkuuden kautta määrittävä osallistuminen ja aktiivisuus omaan hoivaan (Anttonen & Häikiö 2011a).

Vanhuspalvelujärjestelmää on viime vuosina pyritty uudistamaan nimenomaan kotona asumisen tavoitteen varassa. Keskeisenä tavoitteena on ollut laitosten hoidon ja hoivan, eli vanhainkotien ja terveyskeskusten vuodeosastojen vähentäminen. Hoitopaikkoja vanhainkodeissa ja terveyskeskusten vuodeosastoilla onkin vähennetty paljon ja niitä korvaamaan on tullut tehostettu palveluasuminen. Tehostettu palveluasuminen kattaa kirjavan joukon pitkäaikaishoivan yksiköitä, joissa on saatavilla ympärivuorokautista hoivaa. Tehostettu palveluasuminen määritellään kodinomaiseksi asumiseksi: asukkailla on oma huone eikä huonetta tarvitse jakaa toisten asukkaiden kanssa. Toinen keskeinen ero laitoshoidon on asiakasmaksun määräytyminen: tehostetussa palveluasumisessa asiakas maksaa erikseen asumisesta, lääkkeitä ja palveluista, kun taas laitoshoidossa pitkäaikaishoidon maksu kattaa edellä mainitut asiat. (Noro ym. 2014, 21.)

Vanhainkotihoitoon määrä onkin huomattavasti vähentynyt. Vuonna 1990 vanhainkotihoitoon oli 75 vuotta täyttäneistä lähes kahdeksan prosenttia, 2013 enää yksi prosentti. Tehostetussa palveluasunnossa olevien 75 vuotta täyttäneiden määrä puolestaan on kasvanut. Kun vuonna 2000 tehostetun palveluasumisen piirissä oli hiukan alle kaksi prosenttia 75 vuotta täyttäneistä, oli heidän osuutensa kasvanut vuoteen 2013 mennessä yli kuuteen prosenttiin. (Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja 2014, 108.)

Kunnallisella kotihoitolla tarkoitetaan kuntien lakisäateistä palvelua, jonka tarkoituksena on tukea apua ja hoivaa tarvitsevien ihmisten kotona asumista. Se koostui Suomessa pitkään kotipalvelusta ja kotisairaanhoidosta. Kotipalvelun tarkoituksena oli huolehtia asumiseen ja päivittäiseen elämään liittyvästä avusta ja hoivasta, kuten kodinhoitosta, siivouksesta ja ravitsemuksesta. Kotisairaanhoidon puolestaan kattoi sairaanhoidollisia palveluja. Kotihoitoa on 1990-luvulta alkaen uudelleenorganisoinut niin, että kotipalvelu ja kotisairaanhoidon puoli on alkanut korostua ja kodinhoitollinen osuus vähentyä. Kotipalvelun kodinhoitollista osaa täydentämään ja korvaamaan ovat tulleet tukipalvelut, kuten ateriat-, kauppa-asiointi-, kuljetus-, turva-, ja kylvetyspalveluja. Tukipalvelujen tuottamisessa yksityisillä yrityksillä on merkittävä rooli, sillä kunnat ovat ulkoistaneet tukipalveluja yksityisille yrityksille ostopalveluina ja palvelusetelien. (Kröger & Leinonen 2012; Noro ym. 2014.)

Kotihoitoa on kohdennettu paljon apua tarvitseville niin, että vähemmän apua tarvitsevat iäkkäät ovat jääneet sen ulkopuolelle. Säännöllisestä kotihoidosta, jonka saaminen perustuu voimassa olevalle hoito- ja palvelusuunnitelmalle, on tullut kotihoidon pääasiallinen muoto. Kotihoito on nyt suunnattu ainoastaan huonokuntoisille, mikä näkyy sellaisten asiakkaiden osuuden huomattavana kasvuna, jotka saavat palvelua kuukaudessa vähintään 40 kertaa. Käyntien määrän lisääntyessä yksittäisten käyntien kesto on lyhentynyt. (Kröger & Leinonen 2012, 320–321; Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja 2014, 115.)

Kotona asumista tavoittelevan vanhushoivapolitiikan valossa lakisääteisen kunnallisen kotihoidon kattavuuden, eli tätä palvelua saavan väestöosan suhteellisen osuuden, voisi olettaa kasvaneen. Näin ei kuitenkaan ole käynyt. Kun vuonna 1990 säännöllistä kotihoitoa oli vuoden aikana saanut 31,5 prosenttia 75 vuotta täyttäneistä kotitalouksista, oli vastaava luku vuonna 2013 enää 20 prosenttia. Myös säännöllisen kotihoidon piirissä olevien määrä on vähentynyt: vuonna 2011 säännöllistä kotihoitoa sai viisi prosenttia vähemmän kuin vuonna 2001 (Noro ym. 2014, 28). Myös tukipalvelun suhteellinen kattavuus on pienentynyt. (Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja 2014, 115; Noro ym. 2014, 28). Väestön ikääntyminen näkyy siinä, että absoluuttiset asiakasmäärät ovat kasvaneet: palveluja saa lukumääräisesti isompi joukko vanhuksia, mutta suhteessa saman ikäisiin vanhuksiin entistä pienempi joukko. Vanhushoivapalvelujen kokonaisuudessa eniten kasvua on ollut tehostetussa palveluasumisessa ja omaishoidon tuessa. Anja Noro (2014) kumppaneineen tulkitsee asiaa niin, että tehostetun palveluasumisen kasvu kompensoi osin mutta ei kokonaan laitoshoidon purkamista. Kaiken kaikkiaan vanhushoivapalvelut ovat heidän mukaansa supistuneet odotettua enemmän ajanjaksolla 2001–2012. (Mt., 28–29.)

Perheen ja omaisten vastuun voidaan arvioida kasvaneen vanhushoivapolitiikan kokonaisuudessa. Tähän suuntaan viittaavat palvelujen kattavuutta käsittelevät tutkimukset ja tilastotiedot (Kröger & Leinonen 2012; Karsio & Anttonen 2013, 90). Omaiset ovat myös vanhojen ihmisten oman arvion mukaan kaikista tärkein avun lähde, vaikka suurin osa vanhuksista haluaisi apua mieluiten julkisista palveluista (Van Aerschot 2014; Vilkkio ym. 2014, 245, 236–238). Myös kokemukset avun riittämättömyydestä ovat yleistyneet (Vaarama 2009, 131, 140; Van Aerschot 2014, 182). Erityisesti tämä koskee pienituloisia iäkkäitä, jotka eivät voi kompensoida julkisen tarjonnan aukkoja ostamalla palveluja itse (Van Aerschot 2014, 182).

Edellä käsitellyt tutkimukset ja selvitykset palvelujen kattavuudesta ja kansalaisten avun riittävyttä koskevista kyselyistä osoittavat, että julkisten hoivapalvelujen saamisessa on aukkoja. On arvioitu, että omaisten ja läheisten apu paikkaa enenevässä määrin juuri näitä aukkoja. Hoivan siirtäminen kotiin on hoivapolitiikan näkökulmasta tavoite, joka koskettaa aina perhesuhteita ja perheenjäseniä (Ungerson & Yeandle 2007b, 188–189), etenkin, jos kotiin tuotavia hoivapalveluja ei samaan aikaan merkittävästi lisätä. Hoiva on määritelmällisesti toimintaa, jota perheet ja omaiset voivat tehdä ja tekevät (Sipilä 2003, 27). Omaishoiva myös todennäköisesti yleistyy, jos palvelut ovat riittämättömiä. Hoivaan liittyy varsin voimakkaita normeja, moraalisia velvoitteita ja henkilökohtaista sitoutuneisuutta, jotka ovat omiaan asettamaan omaisia, etenkin naisia, vastuuseen hoivasta silloin, kun palvelut ovat riittämättömiä.

Janet Newman ja Evelien Tonkens (2011) huomauttavat, että julkisten ja yksityisten toimijoiden välistä vastuuta ei kuitenkaan tulisi tulkita yksioikoisesti siten, että aiemmin hyvinvointivaltioille kuulunutta julkista vastuuta siirtyy nyt yksilöille ja perheille. Omaiset ovat aina vastuullisia jo kuuluessaan monimutkaisiin hoiva- ja vastuusuhteiden verkostoihin. (Mt., 180, 184.) Julkisten ja yksityisten toimijoiden välisissä vastuunjaossa ja niiden siirtymisessä on siten kysymys monimutkaisemmista prosesseista kuin vain siitä, että aiemmin (täysin) julkiset vastuut siirtyisivät hyvinvointivaltion muuttuessa (täysin) yksityisiksi vastuiksi. Pohjoismaiseen hyvinvointikansalaisuuteen, kuten liberaaliin kansalaisuuteen ylipäänsäkin, on historiallisestikin kuulunut odotus vastuullisuudesta (Lehtonen & Liukko 2010, 382; Newman & Tonkes 2011, 179). Hyvinvointivaltion eri instituutiot ovat ottaneet osaa kansalaisten yksityisiin vastuisiin, mutta myös kasvattaneet kansalaisia vastuullisiksi itsestään ja läheisistään.

Omaisten ei tänä päivänä oleteta hoivaavan täysin vailla julkista tukea. Omaisten hoivan tueksi on 1980-luvulta lähtien kehitetty Suomessa omaishoidon tukea. Tämän tutkimuksen kannalta erityisen merkittävää on, että juuri omaishoidon tuki on ollut viime vuosikymmenten aikana yksi systemaattisimmin kehitettyjä vanhushoivapolitiikan alueita. Tehostetun palveluasumisen rinnalla se on yksi niistä harvoista vanhushoivapolitiikan palveluista, jonka kattavuus on kasvanut samalla kun julkisia hoivapalveluja muutoin on kohdennettu eniten tarvitseville ja niiden saamisen kriteerejä tiukennettu (Kröger & Leinonen 2012, 323). Omaishoidon tuen saajien määrä onkin kasvanut, toisin kuin kunnallisen kotihoiton, jonka piirissä olevien määrä on suhteellisesti ottaen pysynyt samana tai jopa laskenut (Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja 2014, 108–109).

2.3 Omaishoiva ja omaishoito

Vaikka läheissuhteisiin sijoittuvaa epävirallista ja palkatonta huolenpitämistä ja hoivaa on aina ollut olemassa, on keskinäisen huolehtimisen ajattelemisen omaishoivana historiallisesti nuori ja kehkeytynyt vasta 1900-luvun jälkipuoliskolla. Inhimillisen elämän jatkuvuuden kannalta on aina ollut välttämätöntä, että yhteisöt huolehtivat riittävällä tavalla niistä, jotka eivät kykene itse huolehtimaan itsestään. Läheisistä huolehtimiseen liittyviä moraalisia velvoitteita on epäilemättä kaikissa nykyisissä ja varhaisemmissa yhteisöissä.⁴

Tietoisuus omaishoivasta on kasvanut viimeisen kolmenkymmenen vuoden aikana (Heaton 1999; Pietilä & Saarenheimo 2003, 7). Tietoisuutta hoivasta on kasvattanut ensinnäkin feministinen liike ja tutkimus, jotka ovat tuoneet esiin hoivaa näkymättömänä, mutta yhteiskunnallisesti välttämättömänä naisten työnä (Anttonen 1997). Tietoisuutta omaishoivasta ja omaishoitajuudesta ovat lisänneet omaishoitajajärjestöt (Heaton 1999; Yeandle ym. 2012, 439). Suomessa omaishoitoa koskevaa julkista keskustelua ja omaishoitajien asemaa on ajanut varsinkin vuonna 1991 perustettu *Omaishoitajat ja läheiset liitto ry*.

Omaishoitoa koskevien selvitysten sekä tutkimus- ja kehittämishankkeiden määrä alkoi kasvaa 1990-luvulta lähtien (Pietilä & Saarenheimo 2003, 19–21). Tuolloin alettiin tutkia omaistaan hoivaavien motiiveja, kokemuksia, jaksamista ja omaishoidon tukea (Gothóni 1991; Sipilä 1994; Jylhä ym. 1996; Rissanen 1999; Saarenheimo & Pietilä 2005; Kirsi 2004; Blomgren ym. 2006; Kalliomaa-Puha 2007; Mikkola 2009). 1990-luvulta lähtien on myös valtionhallinnon toimesta säännöllisesti pyritty selvittämään omaishoivan ja -hoidon yleisyyttä (Vaarama ym. 1999; Vaarama ym. 2003; Kattainen ym. 2008; Vilkkonen ym. 2010; STM 2013, 14; Linnosmaa ym. 2014; Vilkkonen ym. 2014; Tillman, Kalliomaa-Puha & Mikkola 2014).

Lisääntyvän yhteiskunnallisen tietoisuuden ja julkisen keskustelun myötä on tullut mahdolliseksi puhua läheisten keskinäisiin suhteisiin sijoittuvasta auttamisesta ja huolenpidosta. Perheen sisäistä ja omaisten keskinäistä huolenpitoa on kuvattu tutkimuksessa erilaisin käsittein. Siihen on viitattu esimerkiksi sellaisin

⁴ Käsitteet hyvästä hoivasta ja huolenpidosta ovat sidoksissa yhteiskuntaan, aikaan ja paikkaan (Tedre 1999). Olisi ongelmallista puhua esimerkiksi 1800-luvulla läheissuhteisiin sijoittuneesta huolenpidosta hoivana samassa merkityksessä kuin nyt 2010-luvun Suomessa hoivan ymmärrämme.

termein ja käsittein kuin epävirallinen apu (Blomgren ym. 2006), läheisapu (Kattainen ym. 2008; Vilkkö, Muuri & Finne-Soveri 2010; Vilkkö ym. 2014), puolisohoiva (Mikkola 2009), omaishoiva (Tedre 1996, 160; Leinonen 2009; Knif 2012), informaali hoiva (Zechner 2010) tai omaishoito (Kirsi 2004; Saarenheimo & Pietilä 2005). Termit korostavat läheissuhteisiin sijoittuvan auttamisen erilaisia puolia.

Käsitteistä laajimpana voi pitää informaalia eli epävirallista apua ja hoivaa, sillä nämä käsitteet kattavat monenlaista epävirallista auttamista ja vapaaehtoistyötä rajoittumatta perheen sisäisiin tai edes tuttavien välisiin suhteisiin (Zechner 2010, 20–21). Läheisapu puolestaan määritelmällisesti viittaa läheisiin suhteisiin, jotka voivat olla tuttavien välisiä tai suvun ja perheen välisiä. Omaishoiva rajaa läheisavun jo lähtökohtaisesti omaisten, suvun ja perheen, piiriin sijoittuvaan hoivaan (ks. Aholola & Henriksson 2012). Omaishoito puolestaan on hallinnollinen ja juridinen määritelmä kunnan myöntämän omaishoidon tuen piirissä olevalle omaishoivalle (Kalliomaa-Puha 2007). Se, puhutaanko avusta vai hoivasta, puolestaan viittaa auttamisen tiheyteen ja laatuun. Epäviralliseen auttamiseen ja läheisapuun voidaan sisällyttää satunnaisempaa avunantamista. Hoiva sen sijaan korostaa avun jatkuvuutta, kokonaisvaltaisuutta ja jonkinasteista sitovuutta.

Määritelmillä on sikäli väliä, että arvioinnit läheisten keskinäisen hoivan yleisyydestä perustuvat niille. Tutkimuksessani käytän omaishoivan käsitettä ja rajaan tarkasteluni puolisoiden keskinäisen hoivan kontekstiin. Omaishoiva soveltuu auttamista tai omaishoitoa paremmin kuvaamaan puolisoaan hoivaavien elämäntilannetta, jossa korostuu avun antamisen kokonaisvaltaisuus. Kaikki haastattelemani puoliset eivät olleet omaishoidon tuen piirissä.

Omaishoiva sisälle voidaan tehdä eroja esimerkiksi sen perusteella, millaista hoivaa elämäntilanteeseen sisältyy ja asuvatko hoivan osapuolet yhdessä. Tarkasteluni puolisoiden keskinäinen omaishoiva eroaa esimerkiksi työssäkäyvien omaishoivaajien tilanteesta. Työssäkäyvät omaishoitajat ovat usein vanhempiaan hoivaavia aikuisia lapsia (ks. Leinonen 2011a; 2011b; 2011c; Knif 2012), mutta voivat olla myös vanhempia, jotka hoivaavat kehitysvammaista lastaan. Puolisoiden välisen omaishoivan erityiseksi tekee sen kytkeytyminen parisuhteeseen ja yhdessä asumiseen. Siksi puolisoiden välistä omaishoivaa voi kuvata myös puolisohoivan käsitteellä (esim. Mikkola 2009).

Omaishoivan käsite sopii kuitenkin tutkimukseeni puolisohoivan (*spousal care*) käsitettä paremmin. Omaishoiva on sosiaalipoliittisessa keskustelussa puolisohoivaa vakiintuneempi käsite, kun taas puolisohoivan käsite on jonkin verran yleisempi psykologisesti ja terveystieteellisesti orientoituneessa tutkimuksessa

(ks. esim. Wittenberg-Lyles ym. 2014). Vaikka tutkimuksessani tarkastelen omaishoivaa nimenomaan puolisoiden suhteessa, on läheisten ihmisten välisiin suhteisiin sijoittuvassa hoivassa lopulta kyse puolisoiden keskinäistä suhdetta laajemmasta ilmiöstä. Omaishoivan käsite korostaa tutkimani ilmiön ja toiminnan yhteiskunnallista merkitystä ja liittää tutkimukseni osaksi sosiaalipoliittista hoivaa koskevaa keskustelua.

2.3.1 Omaishoivan yleisyys

Läheisavun ja omaishoivan määrää on Suomessa selvitetty aina 1990-luvun alusta lähtien. Omaishoivan määrää on vaikea arvioida täsmällisesti sen epävirallisen luonteen vuoksi. Voidakseen vastata kysymykseen siitä, saako tai antaako vastaaja omaishoivaa, on vastaajan tiedotettava antamansa apu ja hoiva. Hänen on ehkä myös hyväksyttävä asemansa hoivaajana, mikä ei esimerkiksi puolisoiden kohdalla ole itsestäänselvyys (Henderson & Forbat 2002; O'Connor 2007; Hughes ym. 2013). Omaishoivan yleisyyden arvioimista hankaloittaa myös läheisten välisen avun monimuotoisuus. Siihen voi kuulua yhtä lailla taloudellista, tiedollista ja käytännöllistä auttamista, kuin myös emotionaalista tukea ja apua henkilökohtaisissa toimissa. Myös avun säännöllisyydellä ja tiheydellä on merkitystä. On eri asia, onko kyseessä ympärivuorokautinen ja sitova hoiva, johon kuuluu esimerkiksi henkilökohtaisissa toimissa auttamista, kuin harvemmin tai satunnaisemmin toteutuva apu vaikkapa kauppakäynneissä.

Sitovaa hoivaa ja huolenpitoa antaa arvioiden mukaan Suomessa päivittäin noin 60 000 henkilöä (Vilkko ym. 2014, 232). Heistä noin 40 000 on virallisten omaishoidon tuen piirissä. (STM 2014, 22; Kehusmaa 2014; Vilkko ym. 2014, 231–232.) Vähemmän sitovaa, mutta silti merkittävää, apua antavien määrä on huomattavasti suurempi. Jollekulle läheiselle apua vanhuuden tai vammaisuuden takia antavien määräksi on arvioitu jopa 1,2 miljoonaa henkeä. Todellisuudessa määrä on suurempi, sillä luvussa ei ole mukana 80 vuotta täyttänyttä väestöä, joista kuitenkin 12 prosenttia vastasi kysyttäessä auttavansa jotakuta läheistään vanhuuden tai vammaisuuden takia (Vilkko ym. 2010, 225). Itsensä läheisen ihmisen pääasialliseksi auttajaksi määrittelee noin 350 000 ihmistä (Kattainen ym. 2008, 221; Vilkko ym. 2010; STM 2014, 22). Huomattavaa on, että naiset kantavat edelleen merkittävän osan läheisten keskinäisestä hoivavastuusta (Vilkko ym. 2014, 236).

Täsmällistä tietoa ei ole siitäkään, ketkä omaisiaan hoivaavat ja ketkä saavat omaisilta hoivaa. Jotain voidaan päätellä tarkastelemalla omaishoidon tuen saajia. Heistä suurin osa (noin 70 %) on naisia, eläkeikäisiä (noin 60 %) ja merkittävä osa (55 %) on puolisoita. Omaishoidon osapuolet asuvat yleensä yhdessä, vain pieni osa asuu erillään. Miesomaishoitajista suurin osa (noin 75 %), ja naisistakin hiukan yli puolet, hoivaa puolisoaan. Omaishoidon tuella hoidettavat ihmiset ovat useimmiten yli 70-vuotiaita ja heistä yli puolet on miehiä. (Tillman ym. 2014, 58–59.) Tulotasoltaan omaishoidon tukea saavien tulot ilman hoitopalkkiota olivat alhaisemmat kuin saman ikäisellä vertailuväestöllä. Hoitopalkkion kanssa tuloaso se kuitenkin hiukan ylitti vertailuväestön. (Ahola, Tillman & Mikkola 2014, 55.)

Tutkimukseni kannalta erityisen tärkeä huomio on se, että etenkin iäkkäiden läheisilleen antama hoiva on yleistä ja laajamittaista (Vilkkö ym. 2010, 75; Kehusmaa 2014, 18). Vaikuttaa myös siltä, että iäkkäiden vastuu läheistensä hoivasta on tulevaisuudessa kasvamassa. Tiheästi jotakuta läheistään auttavien ryhmässä on viime vuosina ollut kasvua etenkin yli 75-vuotiaiden kohdalla. Samaan suuntaan viittaa sekin, että omaishoidon tuen piirissä olevien iäkkäiden ihmisten suhteellinen osuus on kasvanut. (Vilkkö ym. 2010, 230, 236.)⁵

Vaikka omaishoivan yleisyyttä ei koskaan saada tarkasti arvioitua, osoittavat tällä hetkellä käytettävissä olevat arviot sen olevan erittäin laajaa. Omaistaan hoivaavat eivät kuitenkaan kanna hoivavastuuta täysin yksin. Vastuuta hoivasta jakavat lakisäätöiset vanhushoivapalvelut, kuten kunnallinen kotihoito ja kodin ulkopuolinen pitkäaikaishoito. Niiden merkitys vanhushoivapolitiikan kokonaisuudessa on edelleen merkittävä. Omaishoivan yhteiskunnallistumisen näkökulmasta erityisen tärkeä omaisten vastuun kannalta on kuitenkin 1980-luvulta lähtien kehitetty tukimuoto eli omaishoidon tuki.

⁵ Toki se, että omaishoidon tuen saajissa on entistä enemmän iäkkäitä, voi merkitä myös sitä, että iäkkäät ihmiset tunnustavat itsensä aiempaa useammin omaishoitajiksi ja hakevat tukea aiempaa useammin.

2.3.2 Omaishoidon tuki sosiaalipoliittisena etuutena

Omaishoidon tuki on kuntien lakisääteinen sosiaalipalvelu, joka muodostuu rahallisesta etuudesta, omaishoitajan vapaasta sekä omaishoivaa tukevista palveluista, joihin kuuluu niin hoivaa tarvitsevalle kuin omaishoitajallekin suunnattuja palvelua. Omaishoidon tuki on lakisääteinen etuus, jota kunnat kuitenkin voivat myöntää oman budjettinsa ja omaishoidon tukeen varattujen määrärahojen puitteissa. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että osa omaishoidon tukea hakeneista ei tukea saa, vaikka olisi siihen oikeutettu. (Kalliomaa-Puha 2007.) Vuonna 2011 tukea ei myönnetty määrärahojen nojalla noin joka kuudennelle omaishoidon tuen hakijoista, vaikka etuuden saamisen kriteerit täyttyivät (STM 2014, 24).

Laissa omaishoidon tuesta (937/2005) säädetään muun muassa palkkioista, vapaista (vähintään kolme päivää kuukaudessa), vapaan aikaisesta korvaavasta hoivasta sekä edellytyksistä, joiden vallitessa tuki voidaan myöntää. Hoivaa antavan on oltava fyysisesti ja psyykkisesti riittävän hyväkuntoinen ollakseen oikeutettu omaishoidon tukeen. (*Laki omaishoidon tuesta 937/2005.*) Hoivaa antavasta tulee omaishoitaja, kun hän solmii kunnan kanssa omaishoitoa koskevan sopimuksen (Kalliomaa-Puha 2007). Laki edellyttää, että sopimukseen kirjataan hoitopalkkion määrä, oikeus vapaapäiviin ja vapaan aikainen korvaava hoito, järjestäminen, määräaikaisen sopimuksen kesto sekä hoitopalkkion maksaminen tilanteessa, jossa hoito keskeytyy. Lisäksi sopimukseen tulee liittää hoito- ja palvelusuunnitelma, johon kirjataan annettava hoiva sekä kummallekin osapuolelle (omaishoitajalle ja hoivaa tarvitsevalle) tarkoitetut palvelut ja hoidon järjestäminen omaishoitajan vapaan tai muun poissaolon ajan. Omaishoitosopimusta hoivan instrumenttina tutkineen Laura Kalliomaa-Puhan (2007, 140–141) mukaan suunnitelma on käytännössä usein jäänyt tekemättä.

Omaishoidon tukea (alun perin kotihoidon tuki) alettiin kehittää 1980-luvulta lähtien ensin paikallisina kokeiluina (Palomäki 1994, 39). Tuesta tuli kuntien lakisääteinen palvelu vuonna 1993. Tukea ja siihen liittyvää lainsäädäntöä on kehitetty vuosien mittaan. Samalla tuen saajien määrä on noussut. Kun vuonna 1990 tukea sai 75 vuotta täyttäneistä 3,6 prosenttia, oli vuonna 2013 vastaava luku 4,6 prosenttia. Saajien määrän kasvu on ollut nopeaa 2000-luvulla (Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja 2014, 33.) Valtiohallinnossa on läpi 1990- ja 2000-luvun ollut käynnissä selvitys- ja kehittämishankkeita omaishoidontukeen liittyen. Stakes ja THL ovat tuottaneet lukuisia valtakunnallisia selvityksiä

(esim. Aaltonen 2004; STM 2014, 14). Vuonna 2014 työnsä sai päätökseen *Kansallinen omaishoidon kehittämisselityksen työryhmä*⁶ (KOHO-työryhmä), joka esitti vuonna 2014 valmistuneessa loppuraportissaan omaishoidon tuen siirtämistä Kelan hallinnoitavaksi. Selvitysten ja kehittämishankkeiden määrä kertoo siitä, että omaishoiva on integroitunut osaksi julkista vanhushoivapolitiikkaa (Wrede & Henriksson 2005, 68; Vaarama 2009, 135; Kröger & Leinonen 2012). Integroitumista vahvistaisi edelleen, jos omaishoidon tuki siirretään Koho-ryhmän esityksen mukaisesti Kelan hallinnoitavaksi.

Sosiaalipoliittisena etuutena omaishoidon tuki on yhdistetty Euroopassa 1990-luvun mittaan yleistyneisiin hoivaetuuksiin (cash for care -schemes, Ungerson 2004; Glendinning & Kemp 2006; Anttonen & Sointu 2006; Ungerson & Yeandle 2007a). Hoivaetusjärjestelmät ovat kirjava joukko hoivapoliittisia etuuksia, joiden keskeisenä ideana on siirtää rahaa kotitalouksille, hoivaa tarvitseville ihmisille tai heidän läheisilleen, jotta he voivat järjestellä itse hoivansa. Eri maiden järjestelmät poikkeavat toisistaan huomattavasti siinä, kenelle etuus maksetaan sekä millaista ja kenen tuottamaa hoivaa sillä voi korvata tai ostaa.⁷

Suomalaisen omaishoidon tuen erityispiirre on, että se on tarkoitettu korvaamaan hoivaa nimenomaan läheissuhteissa ja että se sisältää rahallisen etuuden lisäksi myös palveluja. Omaishoidon tukea on kehitetty hoivan tukemiseen ja korvaamiseen nimenomaan läheissuhteissa, mistä kertoo se, että vuonna 2006 tuen saaminen rajattiin hoivaa tarvitsevan läheisiin ihmisiin (Kalliomaa-Puha 2007, 24). Omaishoidon tukea ei siten ole tarkoitettu hoivan ostamiseen markkinoilta. Omaishoidon tuki ei myöskään koostu vain rahallisesta etuudesta, vaan siihen kuuluu kotona asumista tukevia palveluita, esimerkiksi kotihoitoa ja omaishoitajan vapaan aikaista lyhytaikaishoitoa hoivaa tarvitsevalle. Osa kunnista on sisällyttänyt tukeen palveluseleitä, jolla omaishoitaja voi järjestää sijaishoitoa ja siten vapaa-aikaa hoivasta (Mattila & Kakriainen 2014, 24–25; Linnosmaa ym. 2014, 38).

Omaishoidon tuki muistuttaa eurooppalaisia hoivaetuuksia siinä, että se ei ole täysin julkista ja formaalia hoivaa, mutta ei myöskään täysin yksityistä ja infor-

⁶ Työryhmässä oli edustajia Sosiaali- ja terveysministeriöstä, Terveysten- ja hyvinvoinnin laitokselta sekä Omaishoitajat ja läheiset liitto ry:stä.

⁷ Hoivaetuuksien kirjo on valtava, enkä käy niitä tässä tarkemmin läpi (niistä esim. Ungerson 1997; Ungerson & Yeandle 2007, 192–193; ks. myös Anttonen & Sointu 2006).

maalia. Formaalilla hoivalla viitataan julkisella sektorilla ja markkinoilla tuotettuihin virallisiin hoivapalveluihin, joita toteutetaan palkkatyönä ammatillisessa kontekstissa. Informaali hoiva puolestaan on epävirallista hoivaa, jota tehdään läheissuhteissa tai vapaaehtoistyönä ilman virallista sääntelyä ja tukea. Birgit Geisslerin ja Birgit Pfau-Effingerin (2005) mukaan näiden hoivamuotojen rinnalla on yleistynyt niin kutsuttu semiformaali hoiva, jossa virallisesti säädellyn ja epävirallisen hoivan välinen raja muuttuu häilyväksi. Erilaisten hoivaetuuksien yleistymisen Euroopassa on merkinnyt juuri semiformaalien hoivamuotojen yleistymistä. (Mt., 8) Myös suomalaista omaishoidon tukea voi luonnehtia semiformaaliksi hoivaksi. Omaishoidon tuen myötä yksityistä ja informaalia huolenpitoa tulee julkisen ja formaalin sääntelyn piiriin. (Kalliomaa-Puha 2007; Zechner 2010, 20–21.)

Omaishoivan integroiminen osaksi julkista hoivapolitiikkaa on jatkumoa hoivan yhteiskunnallistumiselle. Omaishoidon tuen myötä omaishoivasta on tullut julkisesti tunnustettu ja tuettu osa vanhushoivapolitiikkaa. Julkisin varoin ja toimenpitein on alettu tukea hoivaa, joka oli aiemmin perheiden ja omaisten yksityisasiä (Heaton 1999; Sipilä 2003, 36). Tämä kuitenkin tapahtuu osana vanushoivapolitiikan kokonaisuutta, jossa muita iäkkäiden ihmisen kotona asumista tukevia palveluja, ennen kaikkea kunnallista kotihoitoa, supistetaan. Tällaisessa omaishoidon tuen voi nähdä keinona saada omaiset aktiivisemmin osallistumaan hoivaan (Wrede & Henriksson 2005, 73). Juuri tällä omaishoidon tuen kehittämistä usein myös perustellaan (STM 2014, 70–72).

Omaishoidon tuen kehittäminen heijastelee siten vanhushoivapolitiikkaa, joka pyrkii osallistamaan perheitä ja lähiyhteisöjä hoivaan. Anneli Anttonen ja Liisa Häikiö (2011a, 81) tulkitsevatkin, että vanhushoivapolitiikassa on tapahtunut radikaali muutos siinä, miten vanhan ihmisen aktiivisuutta ja itsenäisyyttä pyritään tukemaan. Vanhan ihmisen itsenäisyyden tukeminen nähtiin 1960-luvulla kunnallisten palvelujen, erityisesti kunnallisen kotipalvelun, tehtävänä. 1990-luvulta lähtien itsenäisyyden tukeminen alkoi määrittyä iäkkäiden ihmisen omana, perheiden ja lähiyhteisöjen tehtävänä. Tällöin kunnan tehtävänä ei niinkään ole tukea ikääntyneen itsenäisyyttä kuin mahdollistaa sitä. Samalla sosiaalisiin oikeuksiin perustuva ajattelutapa korvautui vastuita korostavalla puhetavalla, joka korostaa kuntien mahdollistavaa tehtävää sen lainsäädännöllisten velvoitteiden sijaan. (Mt., 81–82; ks. myös Paasivaara 2002, 108–109.)

Omaishoivan yhteiskunnallistumisessa onkin nähtävissä kahtalaisuus. Yhtäältä aiemmin yksityisesti perhepiirissä annettu hoiva tunnustetaan, tunnustetaan

ja sitä tuetaan julkisista varoista aiempaa enemmän. Toisaalta julkista hoivapalvelujärjestelmää karsitaan ja ikääntyvän yhteiskunnan ”hoivakriisissä” nojaututaan aiempaa avoimemmin ja julkilausutummin juuri iäkkäiden omaan sekä läheisten ja perheiden vastuuseen.

2.4 Yhteenvedo

Olen tässä luvussa käsitellyt omaishoivan yhteiskunnallista ja sosiaalipoliittista kontekstia ja erityisesti suomalaisen vanhushoivapolitiikan kokonaisuutta, omaishoivaa ilmiönä ja sen tukemista osana vanhushoivapolitiikkaa. Suomessa valtiolla ja kunnilla on vastuu vanhuuden hoivasta, ja kansainvälisesti suhteutettuna hoivapalvelujärjestelmä on melko kattava. Tarkastelemani vanhushoivapolitiikkaa käsittelevät tutkimukset ja selvitykset osoittivat, että vastuuta hoivasta on kuitenkin siirtynyt ja siirtymässä läheisille ja omaisille. Ikääntyvän väestön mahdollisimman pitkää kotona asumista tavoitteleva vanhushoivapolitiikkaa nojaa läheisten antamaan hoivaan, sillä kotona asumista tukevien hoivapalvelujen – joista keskeisimpänä voi pitää kunnallista kotihoitoa ja tukipalveluja – suhteellinen kattavuus ei ole kasvanut. Omaisten vastuun laajuutta ja muutoksia läheistensä hoivasta on kuitenkin vaikea arvioida sen epävirallisen luonteen takia. Vanhushoivapolitiikkaa, palvelujen kattavuutta ja kansalaisten omia arvioita avun riittäväyydestä ja saamisesta koskevien tutkimusten perusteella näyttäisi kuitenkin siltä, että omaisten vastuu hoivasta on parin viime vuosikymmenen aikana kasvanut.

Vanhushoivapolitiikan tarkastelu osoittaa myös, että omaisten ei odoteta hoivaavan täysin vailla julkista tukea. Omaishoiva on viimeisten 30 vuoden aikana tullut enenevästi julkisesti tuetuksi ja tunnustetuksi. Tämä on tapahtunut erityisesti omaishoidon tukea kehittämällä. Omaishoidon tuen kehittämisen yhtenä tärkeänä taustavoimana on paitsi tukea omaisia myös motivoida heitä hoivaamaan. Myös tämä saattaa tulevaisuudessa omalta osaltaan myötävaikuttaa siihen, että yhä useampi hoivaa läheistään kotona. Näin on etenkin, jos muut iäkkäiden ihmisten kotona asumista tukevat palvelut eivät laajene kattavuudeltaan.

Vanhushoivapolitiikkaa käsittelevien tutkimusten ja selvitysten perusteella voikin päätellä, että tulevaisuudessa omaishoiva tulee todennäköisesti olemaan vielä nykyistäkin merkittävämmässä roolissa vanhushoivan kokonaisuudessa. Omaishoiva koskettaa siten tavalla tai toisella monia yhteiskunnan jäseniä. Omaishoivatilanteet ovat moninaisia ja koskettavat eri ikävaiheissa ja elämänti-

lanteissa eläviä ihmisiä eri tavoin. Omaishoivaa koskevat tutkimukset ja selvitykset osoittavat, että iäkkäät puoliset ovat yksi erittäin keskeinen läheisistään huolehtiva ryhmä.

Omaishoivan laajentaminen ei saisi tapahtua vailla riittävää tietoa omaishoivan arjesta. Tutkimuksessani tarkastelen iäkkäiden puolisoaan hoivaavien elämäntilannetta ja arkea. Lähdän liikkeelle siitä ajatuksesta, että kodit eivät itsessään ole hoivan tiloja, vaan ne tehdään sellaiseksi arkisessa toiminnassa (Conradson 2003, 508; Dyck 2005, 242; Vilkkö 2010, 216). Näitä asioita tutkimukseni tarkastelee puolisolleen hoivaa antavien ihmisten kokemusten ja jäsennysten näkökulmasta. On tärkeää ymmärtää, millaisissa olosuhteissa ja miten puolisoaan hoivaavat hoivavastuuta kantavat. Arjen olosuhteiden ymmärtäminen antaa perustan arvioida, millaisia palveluja hoivan tueksi tarvitaan.

3 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET SITEET

Tutkimukseni tarkastelee hoivan arkea iäkkäiden puolisoaan hoivaavien toimijuuden, toiminnan ja kokemusten näkökulmasta. Hoivaaminen on erityistä toimintaa, sillä siihen sisältyy ulottuvuuksia, jotka eivät ensisilmäyksellä näyttäydy toimintana. Tällaisia ulottuvuuksia ovat esimerkiksi hoivan tarpeen havaitseminen, huomioiminen ja tulkitseminen. Hoivaamisessa on kyse olemisesta suhteessa toiseen tavalla, jossa olemiseen sisältyy toimintaa.

Tämä luku nivoo yhteen tutkimukseni teoreettisia aineksia, joiden perustalta määrittelen hoivan suhteeksi ja hoivaamisen suhteeseen sijoittuvaksi toiminnaksi. Aloitan (alaluvut 3.1 ja 3.2) käsittelemällä tutkimuksen keskeistä teoreettista lähtökohtaa, relationaalisuutta. Tämä lähtökohta on suunnannut tutkimukseni tavoitteita, tutkimuskysymyksiä sekä keskeisiä käsitteitä. Tärkeä lähtökohta on ollut hoivaetiikkana tunnettu keskustelu, jonka perustalta määrittelen hoivan suhteena ja suhteeseen sijoittuvana toimintana avun tarvitsemisen ja saamisen kontekstissa. Käsitteelle hoivasta suhteena löydän perustan 1980-luvun hoivatutkimuksesta, jota käsittelem erityisesti rakkauden työn metaforan ja hoivarationaalisuuden käsitteiden kautta.

Alaluvussa 3.3 keskustelen siitä, mitä tarkoitan toimijuudella ja toiminnalla tässä tutkimuksessa. Tämän jälkeen määrittelen tuntevan toimijuuden ja tuntevan toiminnan käsitteet. Ne perustuvat erityisesti Jennifer Masonin (1996) aktiivisen herkkyuden (*active sensibility*) ja tuntevan toiminnan (*sentient activity*) käsitteisiin, joita täydennän Marja-Liisa Honkasalon (2008; 2009; 2013) pienen toimijuuden käsitteellä. Tunteva toimijuus kiinnittyy hoivasuhteen ruumiillisuuteen ja konkreettiseen tilaan ja aikaan (Tedre 1999; Tedre 2004; Twigg 2000).

3.1 Relationaalisuuden näkökulma hoivaan

Keskeinen teoreettinen lähtökohta tutkimukselleni on relationaalisuus eli elämän ymmärtäminen perustavalla tavalla suhteisena. Suhteet toisiin ovat välttämättömiä inhimilliselle olemassaololle – niin hyvässä kuin pahassa. Hoivassa olennaisia ovat ihmisten väliset suhteet, mutta yhtäläillä suhteet ei-inhimillisiin asioihin,

kuten tiloihin, paikkoihin ja esineisiin. Tutkimuksessa soveltamani relationaalisuuden näkökulma pohjaa erityisesti hoivaetiikkana tunnettuihin hoivaa koskeviin teoreettisiin ja filosofisiin keskusteluihin. Hoivatutkimuksessa relationaalisuus on ollut keskeinen lähtökohta aina siitä lähtien, kun feministinen ja sosiaalitieteellinen tutkimus alkoi käsitteellistää hoivaa (Finch & Groves 1983; Wærness 1984a; 1984b; Tronto 1993; Anttonen 1997; Tedre 1999). Relationaalisuus on kulkenut juonteena hoivakeskusteluissa sen eri tasoilla: niin abstrakteissa ja filosofisissa hoivaeettisissä keskusteluissa (Sevenhuijsen 1998; Kittay 1999; Tronto 1993; Barnes 2012) kuin empiirisemmissä ja hoivan arkisia käytäntöjä, kokemuksia ja merkityksiä tarkastelevissa tutkimuksissa (Mason 1996; Tedre 1999, 2004; Davies 2001; McKie ym. 2002; Chattoo & Ahmad 2008; Bowlby ym. 2010).

Relationaalisuus on ollut erityisen tärkeä lähtökohta perinteessä, johon viitataan *hoivaetiikkana* (Gilligan 1982; Tronto 1993; Sevenhuijsen 1998). Hoivaeettiset keskustelut ovat asettaneet filosofisen, moraalisen ja teoreettisen pohdinnan lähtökohdaksi keskinäisriippuvuuden: elämä on mahdollista vain, koska elämme suhteessa toisiimme. Inhimillinen olemassaolo perustuu osallisuuteen erilaisissa hoiva- ja vastuuverkostoissa, olemmepa niistä tietoisia tai emme. Siten myös inhimillinen hyvinvointi ja pahoinvointi syntyvät keskinäisissä suhteissa. (Wærness 2006, 30; Lawson 2007, 5; Anttonen & Zechner 2009, 30–35.)

Kari Wærnessin (2006, 30) mukaan relationaalisuus on feministisessä hoivaetiikassa niin deskriptiivinen kuin normatiivinenkin lähtökohta. Deskriptiivisenä lähtökohtana relationaalisuus kuvailee todellisuuden luonnetta. Sen mukaan yhteiskunnan jäsenet eivät ole toisistaan erillisiä atomistia yksilöitä vaan heidän olemassaolonsa mahdollistaa jäsenyys erilaisissa vastuu- ja hoivaverkostoissa. He elävät aina suhteessa toisiinsa, niin hyvässä kuin pahassa. (Mt., 30; Kittay 2001; Wærness 2005, 27; Lawson 2007, 5.) Keskinäisriippuvuuden ohella hoivaetiikka korostaa inhimilliseen elämään väistämättä kuuluvaa tarvitsevuutta ja haavoittuvuutta. Perusinhimillisenä lähtökohtana haavoittuvuus koskee kaikkia ihmisiä. (Sevenhuijsen 1998, 147; Kittay 2001, 529; Vaittinen 2015, 104.)

Vaikka haavoittuvuus yhdistää ihmisiä, ovat ihmiset eriarvoisessa asemassa sen suhteen, miten he voivat suojautua, varautua ja lievittää haavoittuvuutensa tosiasiaa ja riskiä. Tästä huomiosta kumpuaa relationaalisuuden normatiivinen ulottuvuus. Feministinen hoivaetiikka on esittänyt, että haavoittuvuus, tarvitsevuus ja keskinäisriippuvuus tulisi nostaa yhteiskunnallisen oikeudenmukaisuuden näkyviksi lähtökohdiksi. Hoivan tulisi olla eettinen ja poliittinen periaate, johon perustuen tulisi tavoitella kaikille hyvää yhteiskuntaa (Sevenhuijsen 1998; Williams 2001).

Tähän lähtökohtaan liittyy myös Selma Sevenhuijsenin (1998, 144–148) ajatus *hoivasolidaarisuudesta* (*caring solidarity*). Hoivasolidaarisuus perustuu siihen jaettuun inhimillisen olemassaolon perustaan, että olemme haavoittuvaisia ja tarvitsemme hoivaa. Lähtökohtana ei niinkään ole se, että yhteiskunnassa on hoivaa tarvitsevia, joista tulee huolehtia, vaan se, että kaikki ovat hoivan tarpeessa lopulta, ennemmin ja myöhemmin, enemmän ja vähemmän. Yhteiskunnan jäsenten tulisi voida luottaa siihen, että avun ja hoivan tarpeessa he eivät jää sitä ilman. (Sevenhuijsen 1998, 147; ks. myös Shakespeare 2000, 64; Hoppania ym. tulossa). Sevenhuijsenin hoivasolidaarisuuden ajatuksesta voidaan juontaa normatiivinen perustelu sellaiselle hoivapolitiikalle, joka perustuu responsiivisuudelle yhteiskunnan jäsenten tarpeille. Tällaisen hoivapolitiikan tueksi tarvitaan tietoa siitä, miten vastuu- ja hoivasuhteiden verkostoissa elämäänsä elävät yhteiskunnan jäsenet kehystävät vastuitaan ja käsittelevät niitä moraalisia dilemmoja, jotka aiheutuvat itseä ja toisia koskevien vastuiden ristiriidoista (Sevenhuijsen 2000, 11).

Hoivaavaa asennetta ei Sevenhuijsenin (1998, 157; 2000, 11–12) mukaan tulisi rajoittaa yksityisiin tai henkilökohtaisiin mikrotason suhteisiin. Sen tulisi olla yhteiskunnallisten instituutioiden, kuten hoivapolitiikan ja hoivapalvelujen, tasolla toimiva periaate. Vaikka haavoittuvuus yhdistää kaikkia ihmisiä, ei tämä kuitenkaan merkitse, että ihmiset olisivat samanlaisia ja eläisivät samanlaisissa tilanteissa. Päinvastoin, Sevenhuijsen (1998, 147) painottaa, että hoivasolidaarisuuden sisällä on oltava tilaa eroille, erilaisuudelle ja erityisyydelle.

Hoivasolidaarisuuden ajatusta ei tule ymmärtää vaatimuksena ”välittää” enemmän läheisistä ja ottaa enemmän vastuuta heidän hoivastaan. Läheissuhteisiin perustuva keskinäinen solidaarisuus on lopulta suppeaa, sattumanvaraista ja ulosulkevaa (Abel & Nelson 1990, 7). Jos hoivan järjestäminen jää yksilöiden ja läheissuhteiden varaan, ovat ihmiset hyvin eriarvoisessa asemassa toisiinsa nähden. Keskinäisriippuvuudesta juontuvat vastuut ja oikeudet eivät koske kaikkia samalla tavalla, vaan ne ovat sukupuolittuneita: vastuunkantoa odotetaan naisilta miehiä enemmän (Fletcher 1999, 9). Hoivan järjestämiseen käytettävät taloudelliset (tulot ja varallisuus) ja sosiaaliset resurssit (sosiaaliset verkostot, suku, ystävät, tiedot, taidot ja valmiudet) vaihtelevat. Tämä tuo paljon sattumanvaraisuutta ja eriarvoisuutta siihen, mitä omasta ja läheisten keskinäisriippuvuudesta seuraa eri asemassa oleville yhteiskunnan jäsenille. Siksi tarvitaan julkista hoivapolitiikkaa ja palveluja, jotka vastaavat kansalaisten hoivatarpeisiin.

Relationaalisuuden lähtökohta on vaikuttanut tutkimusasetelmaan, tutkimukseni keskeisiin käsitteisiin sekä siihen, mitä tutkimuksen tuottamalla tiedolla ta-

voittelen. Tutkimuksen keskiössä on feministisen hoivaetiikan luonnehtima hoivavastuiden keskellä tasapainoileva toisiinsa sidoksissa oleva toimija (Sevenhuijsen 1998, 23; Kittay 1999, 51–52; Williams 2001; Wærness 2006, 30; Bowlby ym. 2010, 43; Barnes 2012, 15). Vaikka tällainen toimija huolehtii päivittäin toisesta ihmisestä, on hän myös itse haavoittuvainen. Tämän dynamiikan olen sisällyttänyt tutkimuskysymyksiini, jotka koskevat puolison hoivaamista, mutta myös itsestä huolehtimista. Tutkimukseni empiiriset luvut tarkastelevat kukin omalla tavallaan sitä, miten keskinäisriippuvuus ilmenee ja mitä siitä seuraa toimijoiden arjessa. Arkea tarkastelen relationaalisuuden lähtökohdasta pyrkien ymmärtämään hoivaamista nimenomaan suhteeseen sijoittuvana toimintana. Relationaalisuutta korostavat myös tuntevan toimijuuden ja toiminnan käsitteet.

Relationaalisuus on vaikuttanut tutkimukseeni myös normatiivisena lähtökohdantana. Ymmärrän hoivan kriittisenä käsitteenä, joka ohjaa katsomaan yhteiskuntaa inhimillisen tarvitsevuuden näkökulmasta. Hoivaetiikka korostaa, miten kaikessa henkilökohtaisuudessaan hoivasuhteet ovat poliittisia (Williams 2001; Wærness 2006). Sevenhuijsenin tavoin ajattelen, että hoivapolitiikan ja sosiaalipolitiikan tulisi olla responsiivista yhteiskunnan jäsenten tarpeille. Responsiivisuus edellyttää tietoa yhteiskunnan jäsenten tarpeista. Tutkimukseni tuottaa tietoa siitä, mitä toistensa kanssa keskinäisriippuvaisissa suhteissa elävät ihmiset tarvitsevat voidakseen huolehtia itsestään ja toisistaan sekä elääkseen hoivavastuiden keskellä mielekästä elämää (Sevenhuijsen 2000, 11; Williams 2001; 2004, 21; Lawson 2007, 45).

Edellä käsitteelin relationaalisuutta tutkimukseni keskeisenä läpäisevänä teoreettisena lähtökohdantana, joka on vaikuttanut tutkimukseni tavoitteisiin, tehtävänasetteluun ja käsitteistöön. Relationaalisuuden lähtökohta perustelee tutkimustani ja sen tuottamaa tietoa sekä nivoo yhteen tutkimuksen näkökulmia.

3.2 Rakkauden työtä, hoivarationaalisuutta, suhde: mitä hoiva on?

Hoiva kattaa monenlaisia toimijoita, suhteita ja institutionaalisia ratkaisuja. Sitä on tutkittu ja siitä on keskusteltu monilla tasoilla ja monenlaisissa yhteyksissä, kuten kotona tai ansiotyössä tapahtuvana hoivana (Daly & Lewis 2000, 287; Leira & Saraceno 2002, 56). Hoivalla voidaan viitata niin konkreettisiin käytäntöihin kuin abstrakteihin ihanteisiin (Hamington 2004, 2; Fine & Glendinning 2005, 617). Hoivan käsitteen määrittelyssä olennaista on konteksti: se millä tasolla ja

millaisissa tilanteissa hoivaa tutkitaan. Tutkimuksessani käsittelen hoivaa omaishoivan arjessa. On selvää, että tällöin hoiva kannattaa ja se pitää määritellä erilailla kuin keskusteltessa hoivasta eettisenä periaatteena tai esimerkiksi vertailtaessa hoivapolitiikkaa eri hyvinvointivaltiomalleissa.

Se, miten hoivaa tässä tutkimuksessa määrittelen, nojaa yhteiskuntatieteelliseen, pitkälti feministiseen hoivan tutkimukseen. Se on tuonut esiin hoivan erityislaatua inhimillisenä kokemuksena ja toimintana sekä hoivan yhteiskunnallisia ehtoja. Tutkimuksessani ymmärrän hoivan suhteeseen sijoittuvana toimintana, johon kuuluu olennaisena osana ”pelkkä” oleminen, ajatteleva ja tunteminen. Lähtökohdat tällaiseen hoivakäsitykseen voi nähdä jo varhaisessa, 1980-luvulla virinneessä hoivatutkimuksessa. Siksi käyn seuraavaksi lyhyesti läpi hoivatutkimuksen historiaa erityisesti kahden hoivan metaforan ja käsitteen kautta. Nämä käsitteet ovat *hoiva rakkauden työnä* ja *hoivarationaalisuus*. Keskityn niihin, koska näen niissä olennaisia lähtökohtia ymmärtää hoivaa suhteena ja suhteeseen sijoittuvana toimintana.⁸

3.2.1 Hoiva suhteena varhaisessa hoivatutkimuksessa

Anneli Anttonen (1997, 110–141) paikantaa hoivan käsitteen ja hoivateoreettisen lähestymistavan juuret 1970-luvun lopun ja 1980-luvun reproduktiokeskusteluihin. Keskusteluja viritti marxilaisuus ja naiskeskeinen feminismi (Anttonen 1997, 113; Leira & Saraceno 2002, 61). Reproduktiokeskustelussa nostettiin esiin se, että kapitalistisen järjestelmän ja yhteiskunnan jatkuvuudelle olennaista ei ole ainoastaan tuotanto vaan myös reproduktio eli uusintaminen. Uusintamisella viitattiin sekä biologiseen uusintamiseen äitiyden ja lasten hoidon muodossa että muunlaiseen inhimilliseen ja sosiaaliseen uusintamiseen, kuten vanhuksista ja vammaisista huolehtimiseen. Uusintaminen nostettiin yhteiskunnan toimivuuden ja jatkuvuuden välttämättömäksi materiaaliseksi perustaksi. (Anttonen 1997, 113.)

Reproduktiokeskusteluissa tuotiin esiin sitä, miten uusintava työ on ratkaisevasti erilaista kuin tavaroiden tuottaminen (Rose 1983; Anttonen 1997, 120).

⁸ Hoivatutkimuksen historiasta ja eri suuntauksista (Anttonen 1997; Leira & Saraceno 2002; Anttonen & Zechner 2009; Wærness 2006; Fine 2007, 26–51). Hoivan käsitehistoriasta (Reich 1995).

Siihen liitettiin erityinen tietoisuus ja tapa tietää. Tieto liitettiin voimakkaasti kokemukseen, jonka nähtiin olevan jaettu uusintamisen käytäntöihin osallistuvien, eli naisten, kesken. Kyseessä oli siis nais erityinen tieto. Hoivan käsite syntyi kriittisenä käsitteenä suhteessa vallitsevaan yhteiskuntaan, yhteiskunnalliseen työnjakkoon ja tietämisen tapoihin. Se haastoi tietämään toisin ja tavoilla, joihin sisältyi emansipatorista potentiaalia. (Anttonen 1997, 115–117.)

Anttosen (1997, 121) mukaan reproduktiokeskustelu saapui Suomeen pohjoismaisen keskustelun (esim. Holter 1984) välityksellä ja sen merkittävä läpilyönti oli teos *Miesten tiede, naisten puuhat* (Rantalaiho 1986). Tuolloin hoiva ei vielä käsitteenä ollut laajalti käytössä, vaikka esimerkiksi Leena Alasen (1986) artikkelissa mainitaan hoivaaminen. Hoivan sijaan puhuttiin reproduktiosta ja huolenpityöstä (Meyer 1986; Simonen 1986) sekä vastuurationalisuudesta (Nätkin 1986). Leila Simonen (1986, 228) määritteli huolenpitoa rinnastaen sen englanninkieliseen ”care” ja ”caring”-sanoihin ja ruotsinkieliseen ”omsorg”-sanaan. Kummatkin viittaavat huolehtimiseen, huolenpitoon, huolen tuntemiseen ja välittämiseen.

Brittiläisessä ja pohjoismaisessa kontekstissa hoiva käsitettiin kuitenkin hiukan eri tavoin. Brittiläisessä keskustelussa hoivan käsite viittasi nimenomaan informaaliin hoivaan perheen ja läheisten väliseen hoivaan, johon tutkimus pitkälti kohdistui (Ungerson 1990, 9). Pohjoismaisessa keskustelussa hoivan käsitteellä viitattiin sekä formaaliin että informaaliin hoivaan, mutta hoivatutkimus kohdistui erityisesti ammatilliseen hoivatyöhön (Ungerson 1990, 9; Anttonen 1997, 127, 138; Wærness 2006, 24). Keskityn seuraavaksi tarkemmin kahteen näissä keskusteluissa hoivasta käytettyyn käsitteeseen ja metaforaan: hoivaan *rakkauten työnä* (Finch & Groves 1983; Graham 1983) ja *hoivarationaalisuuteen* (Wærness 1984a). Ne kummatkin käsittelevät hoivaa suhteeseen liittyvänä toimintana.

Hoiva rakkauten työnä. Hoiva rakkauten työnä (labour of love) on metafora, jota hoivasta käytettiin varhaisessa brittiläisessä hoivatutkimuksessa. Alkuaan sen esitteli Hilary Graham (1983) *A Labour of Love: Women, Work and Caring* (Finch & Groves 1983) -teoksessa julkaistussa artikkelissaan. Metaforan taustalla on ajatus hoivaamisesta (caring) erityislaatuisena naisten tekemänä työnä, joka mahdollistaa yhteiskunnan ja elämän jatkuvuuden (Graham 1983, 25). Grahamin mukaan hoiva on rakkauten työtä, jolla on sekä psykologisia että materiaalisia ulottuvuuksia. Näitä ulottuvuuksia on vaikea erottaa toisistaan. Hoivan erityislaatu liittyy tunteiden merkitykseen osana työtä. Grahamin keskeinen argumentti oli, että hoivaa ja rakkautta ei tulisi ajatella erillään, vaan yhtäaikaaisesti hoivassa

läsnäolevina elementteinä. Ajatuksena oli, että hoiva koskettaa yhtälailla naisten toimintaa kuin heidän identiteettiään. (Graham 1983, 13, 30.)

Rakkauden työn metafora tavoitti hoivan erityisyyden työnä, jossa tunteilla on merkitystä. Se toi esille, että hoiva on yhteiskunnallisesti merkityksellistä työtä sen sijaan, että se olisi naisellisen identiteetin ilmaisemista. Vallitsevassa yhteiskunnallisessa kontekstissa, jossa suurin osa hoivasta oli palkatonta ja näkymättömyyttä naisten tekemää hoivatyötä, oli tärkeää osoittaa, että hoiva on työtä sen sijaan, että se olisi naisen identiteetin toteuttamisen tapa ja kohtalo. (Anttonen 1997, 121, 138; Mason 1996, 16–17.)

Metafora huomioi siten sen, että hoivaaminen koskettaa myös hoivaajan kokemusta itsestään, eikä ole siitä erotettavissa. Silti metaforaan sisältyy kahtiajako passiivisempaan tuntemiseen (rakkaus, välittäminen) ja aktiivisempaan toimintaan (työ). Jennifer Mason (1996) on pitänyt ongelmallisena sitä, että rakkauden työn metaforassa tunteet samastetaan rakkauteen. Metafora tunnistaa läheisyyksien erityislaadun hoivan kontekstina, mutta kadottaa hoivaan liittyvien tunteiden moniulotteisuuden. Se myös häivyttää tuntemisen ja ajattelemisen toiminnallisen ulottuvuuden. Tällä tavoin tunteminen määrittyy helposti passiivisena vasten aktiivisempaa avunantamista eli konkreettista hoivatyötä. (Mason 1996, 17, 27, 30; ks. myös Allen 2012, 117.)

Vaikka rakkauden työn metaforaan voi nähdä sisältyvän edellä kuvattu ongelmallinen ymmärrys hoivasta, oli sen ehdottama tapa ymmärtää hoiva keino osoittaa hoivaamisen olevan erityislaatuisena työnä, jota tekivät pitkälti naiset ja jossa merkitystä oli myös tunteilla. (Mason 1996, 17; Anttonen 1997, 121, 128.)⁹ Siksi rakkauden työn metafora on tärkeä myös omalle tutkimukselleni.

Hoivarationaalisuus. Pohjoismaisessa hoivatutkimuksessa hoivarationaalisuus oli keskeinen käsite, jonka kautta hoivaa jäsennettiin suhteena ja toimintana, jossa ajattelemisella ja tuntemisella on keskeinen merkitys.¹⁰ Hoivarationaalisuus

⁹ Samaa yhteyttä korosti myös Hilary Rosen (1983) käyttämä metafora hoivasta työnä, jossa yhdistyvät käsi, aivot ja sydän (hand, brain and heart, Rose 1983). Rose (1983, 83–84) viittasi sillä hoivatyöhön, joka edellyttää taitoja ja harjaantumista sen sijaan, että naiset olisivat luonnostaan (olemukseltaan) hoivaavia. Rose (1983, 83) haastoi metaforallaan henkisen ja ruumiillisen työn erottelua ja hierarkiaa (ks. Anttonen 1997, 117).

¹⁰ Hoivarationaalisuuden käsite on alun perin Hildur Ve:n, mutta hyödynnän itse Kari Wærnessin (1984a; 1984b) kirjoituksia, koska hänen tekstinsä on saatavilla englanniksi. Käsitteen taustalla on useampia norjalaisia naistutkijoita, edellä mainittujen lisäksi esimerkiksi Haavind Sørensen (ks. Anttonen 1997, 131). Vastuurationaalisuus suomalaisessa keskustelussa (Nätkin 1986; Komulainen 1994; Anttonen 1997, 131–133).

nähtiin naisille tyypilliseksi, naisia yhdistäväksi ja jossain määrin myös moraalista ylemmyyttä implikoivaksi (Anttonen 1997, 135). Vaikka hoivarationaalisuus nähtiin nais erityisenä, ei naisen ja hoivan yhteyttä ymmärretty biologisena vaan kulttuurisena ja yhteiskunnallisen työnjaon tuloksena (Wærness 1984a). Hoivarationaalisuuden ohella puhuttiin myös vastuurationaalisuudesta (Korvajärvi 1986; Nätkin 1986). Esimerkiksi Ritva Nätkin (1986) käsitteli vastuurationaalisuuden käsitteen kautta sitä, millaisia taitoja naisten perhesuhteissa harjoittama toisista huolehtiminen edellytti.

Artikkelissaan *The Rationality of Caring* Kari Wærness (1984a) esitti, että on olemassa erityinen rationaalisuuden muoto, joka on perustavalla tavalla olennainen hoivaa tarvitsevien hyvinvoinnille. Hän nimesi sen hoivarationaalisuudeksi tarkoittaen käsitteellä hoivatyöhön kytkeytyvää erityistä tapaa tietää, toimia ja oppia. Wærness perusti käsitteen niin henkilökohtaiseen kokemukseensa informaalisesta hoivasta kuin tekemäänsä tutkimukseen ammatillisesta hoivasta. Hoivarationaalisuuden käsite oli kriittinen käsite suhteessa tieteelliseen rationaalisuuteen, joka Wærnessin mukaan tuolloin ohjasi hoivatyön organisointia ja kontrolloi. (Mt., 190–195.)

Tämän tutkimuksen kannalta erityisen hedelmällistä hoivarationaalisuuden käsitteessä on hoivan määrittäminen suhteena, johon sisältyy erityistä toimintaa. Hoivarationaalisuuden käsitteessä tähän toimintaan sisältyy olennaisesti ajatteleminen, tietäminen ja tunteminen. Wærness (1984a, 188; 1984b, 69) määritteli hoivaamisen laajaksi joukoksi inhimillisiä kokemuksia, jotka liittyvät vastuun ja huolen tuntemiseen toisesta ihmisestä (feeling concern). Hän korosti hoivassa olevan kyse suhteesta vähintään kahden ihmisen välillä. Tähän suhteeseen sisältyy niin työtä ja toimintaa (labor, activities) kuin tuntemistakin (feeling) ja tuntemisella on psykologisen merkityksen ohella *käytännöllisiä* merkityksiä hoivassa (Wærness 1984a, 188). Näin hoivarationaalisuuden käsitteessä tunteminen ja toiminta jäsenyivät toisiinsa kietoutuvina, eivät toisilleen vastakkaisina tai toisistaan erillisinä ulottuvuuksina.

Wærness (1984a; 2006, 26) liitti hoivarationaalisuuteen ajatuksen tuntevasta toimijasta (*sentient actor*). Hän perusti sen Arlie R. Hochschildin (1975) käsitteelle, jolla Hochschild oli pyrkinyt haastamaan sosiologiassa hallitsevia toimijäkäsityksiä. Hochschildin mukaan hallitsevia käsityksiä oli tuolloin kaksi. Yhtäältä oli käsitys *kognitiivisesta ja tietoisesta* järkitoimijasta ja toisaalta *psykologisesta ja tiedostamattoman ohjaamasta* tunnetoimijasta. Järkitoimijoiden oletettiin toimivan järkensä ohjaamina ja kognitiivisiin taitoihin turvautuen. Tunnetoimijoi-

den puolestaan oletettiin toimivan tiedostamattomien tunteidensa ja viettiensä ohjaamina. Siinä missä järkitoimija ymmärrettiin rationaaliseksi, ymmärrettiin tunnetoimija irrationaaliseksi. (Hochschild 1975, 281–285.)

Näiden toimijoita koskevien käsitysten rinnalle Hochschild halusi tuoda käsityksen tuntevasta toimijasta, joka on *sekä* tietoinen *että* tunteva. Hän halusi näin kiinnittää huomiota siihen, että tunteilla ja tuntemuksilla on myös sijansa rationaaliosuudessa ja että ne soveltuivat siten sosiologisen tutkimuksen kohteeksi. Toimijan käsittäminen tuntevaksi oli Wærnessin hoivarationaalisuudelle keskeinen lähtökohhta (Wærness 1984a, 195–197, 207).

Hoivarationaalisuuden käsitteen kautta oli mahdollista ymmärtää hoivaan liittyvää tietämistä ja toimintaa. Sille tyypillistä on toimijan kyky tulkita toisten tunteita ja tarpeita sekä löytää tilanteeseen soveltuvia toimintatapoja. Hoivassa tarvittava tieto ei ole abstraktia, vaan erityistä ja tilannekohtaista. Siihen kuuluu harjaantuminen taidossa kohdata toinen ihminen, jolloin toiminnassa korostuu kyky ymmärtää ja tulkita tunteita. (Wærness 1984a, 197–198.) Ajattelen, että ainakin näiltä osin hoivarationaalisuuden käsite on edelleen ajankohtainen, ja muodostaa tärkeän perustan ymmärrykselle hoivasta suhteena tässä tutkimuksessa. Se ei kuitenkaan suoraan tarjoa välineitä käsitteellistää hoivaa suhteena ja suhteeseen sijoittuvana toimintana omaishoivan yhteydessä.

3.2.2 Hoiva suhteeseen liittyvänä toimintana

Ehkä hoiva on ennen kaikkea jotakin, joka yhdistää ihmisiä, halusivatpa he selaista yhteyttä tai eivät. (Bondi 2008, 250).

Tutkimuksessani ymmärrän hoivan suhteena ja hoivaamisen suhteeseen liittyvänä toimintana. Suhteen alkupiste on hoivan tarve, johon hoivaamisella vastataan. Hoivaaminen on siten toimintaa, jossa tulkitaan, huomioidaan ja vastataan toisen ihmisen fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin (Wærness 1984a, 188–189; Thompson 1993, 559; Knijn & Kremer 1996, 330; Conradson 2003, 508). Hoivan voi ajatella olevan välttämätön yhteiskunnallinen vastaus inhimillisen elämän ja ruumiin haavoittuvuuteen eri elämäntilanteiden vaiheissa (Fine 2005, 253). Siten hoiva on läsnä mitä moninaisimmissa muodoissa ihmisten keskinäisessä kanssakäymisessä (Sevenhuijsen 1998, 23). On kuitenkin tärkeä huomioida, että hoivan tarpeen ja siihen vastaamisen välillä ei ole mitään yksioikoista tai kausaalista suhdetta. Hoivan tarve ei aina johda hoivaamiseen, vaan tarve voidaan myös sivuuttaa ja laiminlyödä (Vaittinen 2015, 113; Hoppania ym. tulossa).

Tutkimuksessani tarkastelen hoivaa rajatussa kontekstissa. Tämä konteksti on iäkkään pariskunnan arki tilanteessa, jossa toinen puolisoista tarvitsee jatkuvaa kokonaisvaltaista fyysisistä, sosiaalisista ja psyykkisistä perustarpeista huolehtimista toiselta ihmiseltä, sillä hän ei kykene riittävällä tavalla huolehtimaan itsestään (Knijn & Kremer 1996, 330; Tedre 2001, 181; Sipilä 2003, 23). Tarkastelen hoivasuhdetta, joka muodostuu puolisoitten välille tällaisessa vaativan hoivan kontekstissa. Vaativa hoiva eroaa satunnaisesta tai kevyemmästä puolisoitten keskinäisestä auttamisesta (ks. esim. Andersson 2007), sillä vaativan hoivan elämäntilanteessa puoliso ei pidemmän päälle voisi elää ihmisarvoista elämää eikä kaikissa tapauksissa edes selviäisi pitkään hengissä ilman päivittäistä huolenpitoa.

Hoivan tarpeita voidaan jaotella fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin ulottuvuuksiin, mutta elävässä elämässä nämä ulottuvuudet kietoutuvat toisiinsa (Rose 1983; Abel & Nelson 1990; James 1992; Tedre 1999, 44). Lopulta kyse on tarpeista, joita on ruumiillisilla ihmisillä ja joihin toiset ruumiilliset ihmiset tavalla tai toisella vastaavat. Kun kyse on fyysisten perustarpeiden tyydyttämisestä, kuten syömisestä tai WC:ssä käynnistä, tarvitsee hoivaa tarvitseva ihminen toisen ihmisen lähelleen tyydyttämään näitä tarpeita (Tedre 2004). Avun antamisen ajankohtaa ei voi suunnitella ja hallita etukäteen, sillä se perustuu tarpeisiin, jotka noudattavat kellonajan sijaan ruumiin rytmiä (Twiggg 2000, 93–98). Esimerkiksi WC-käynnin tarvetta tai kaatumisesta aiheutuvaa avun tarvetta ei voi ennustaa etukäteen. Fyysisten perustarpeiden tyydyttämisen kannalta on siksi olennaista, että joku on lähellä ja konkreettisesti paikalla. Mitä kokonaisvaltaisempi hoivan tarve on, sitä useammin ja sitä lähemmäksi toista ihmistä tarvitaan. (Davies 2001; Tedre 2004; Bowlby ym. 2010, 103.)

Kuitenkin myös esimerkiksi surevan ihmisen hoivan tarve on ruumiillista – olipa hänen suruunsa kaipaama vastaus lohduttamista tai sitä, että saa jäädä yksin suremaan. Hoivaajalta soveltuvan suhtautumisen löytäminen edellyttää ymmärryksen muodostamista siitä, mistä hoivaa tarvitsevan surussa on kyse, mikä saisi hänet tuntemaan olonsa paremmaksi tai mikä ei ainakaan huonontaisi sitä entisestään. Tällaisen ymmärryksen muodostuminen edellyttää huomion antamista hoivaa tarvitsevalle; sen huomioimista, mitä tämä näyttäisi kulloisellakin hetkellä kaipaavan. Huomion antaminen toisen surulle voi itsessään olla lohduttava teko tai se voi olla keino saada selville, miten tilanteessa tulisi toimia. Olennaista on, että huomion antaminen tapahtuu ruumiillisten ihmisten välisissä suhteissa. Siis hen voi kuulua esimerkiksi äänensävyjen, ilmeiden, eleiden ja asentojen havaitsemista ja niistä päätelmien tekemistä.

Hoivasuhde on siten ruumiillinen suhde. Tutkimuksessani tarkastelen hoivaa yhdessä elävien puolisoiden arjessa, jolloin korostuu se, että hoiva muodostuu pitkälti puolisoiden keskinäisessä välittömässä kanssakäymisessä.¹¹ Kanssakäymisen välittömyydellä tarkoitan sitä, että puolisot viettävät paljon aikaa toistensa lähellä, jolloin myös hoivaa annetaan ja saadaan lähietäisyydellä. Kanssakäymisellä puolestaan tarkoitan puolisoiden yhdessä olemista hoivan tilanteissa. Kyse on pitkälti vuorovaikuttamisesta, mutta kanssakäyminen huomioi vuorovaikuttamista laajemmin yhdessäolon ei-kielelliset ulottuvuudet. Tutkimukseeni osallistuneita puolisoita tuo toistensa lähelle sekin, että he huolehtivat puolisonsa fyysisistä perustarpeista pääsääntöisesti joko yksin tai jakaen vastuuta kunnallisen kotihoidon kanssa.

Välittömään kanssakäymiseen sijoittuva hoivaaminen muistuttaa palvelutyötä siten kuin Arlie R. Hochschild (1983) sitä on käsitteellistänyt. Lentoemäntien työtä käsittelevässä tutkimuksessaan Hochschild (1983) havaitsi, että olennainen osa palvelutyötä oli se ”emotionaalinen tyyli, jolla palvelu annettiin” (Hochschild 1983, 5). Hän käsittelee palvelutyötä tunnetyönä (emotional labour). Tunnetyöllä pyritään vaikuttamaan omiin ja/tai toisen tunteisiin muokkaamalla niitä kulttuuristen ja toimintaan liittyvien ehtojen ja tavoitteiden mukaisesti.¹² Tehtyä työtä ja annettua palvelua ei oikeastaan voi erottaa työntekijän henkilökohtaisesta olemuksesta ja osaamisesta, sillä työntekijän toiminnan tyyli on olennainen osa itse

¹¹ Kyseessä on tutkimustani varten tekemä rajaus, joka soveltuu yhdessä asuvien puolisoiden keskinäisen hoivan tarkasteluun. Hoivata voi toki myös etäältä ja hoivaa on myös hoivan osapuolten välittömän kohtaamisen ja kanssakäymisen ulkopuolella. Etäältä hoivaamista on tutkinut esimerkiksi Minna Zechner (2010).

¹² Tunnetyön käsite vakiintui sittemmin erityisesti työelämäntutkimukseen ja se on toiminut perustana uusille käsitteille, kuten esteettisen työn käsitteelle (Koivunen 2011). Tunnetyön käsitettä on käytetty myös hoivatutkimuksessa (esim. Twigg 2000) ja myös informaalin hoivan tutkimuksessa (esim. James 1992; Thomas ym. 2002; Olson 2011). Julia Twigg kuitenkin huomauttaa, että läheissuhteet hoivan kontekstina poikkeavat ammatillisesta hoivasta siinä määrin, ettei ulottaisi tunnetyön käsitettä niiden analyysiin (Twigg ym. 2011, 173). Itsekään en käytä tunnetyön enkä ylipäänsä työn käsitettä tutkimuksessani. Omaishoivan käsitteellistäminen työnä yhdessä asuvan iäkkään pariskunnan arjen kontekstissa olisi ongelmallista. Vaikka puoliso sairauden myötä saattaa muuttua paljon ja yhdessä olemiseen tulee työläitä elementtejä, ei hänestä kuitenkaan koskaan kokonaan tule ”potilasta”, johon suhteessa tehtäisiin ”työtä”. Läheissuhteiden kohdalla ja tämän tutkimuksen tavoitteiden näkökulmasta hoivaamista on mielekkäämpää tarkastella toimintana kuin työnä. Sen sijaan läheisten välisen hoivan käsitteellistäminen työnä on tarpeellista silloin, kun arvioidaan rakenteellisella tasolla, kuinka mittavaa läheisten välinen apu on. Silloin työn käsitteen käyttäminen korostaa sitä tosiasiaa, että läheisen auttaminen on taloudellisesti ja sosiaalisesti tuottavaa työtä.

palvelua. Palvelutyölle onkin ominaista työn ”subjektivoituneisuus eli työn olennainen riippuvuus tekijänsä subjektiviteetista” (Valkonen 2011, 21). Palvelutyön tavoin hoivaaminen edellyttää toimijalta henkilökohtaista osallisuutta kohtaamisessa, jossa hoiva tehdään (Noddings 1984/2003; James 1992; Mason 1996). Henkilökohtainen osallisuus ilmenee hoivan arjessa fyysisen läsnäolon välttämättömyytenä sekä ajatusten, tunteiden ja aistien osuutena hoivaan.

Henkilökohtaisen osallisuuden merkitystä hoivassa korostaa sekin, että hoivassa olennaiseksi on luonnehdittu läsnäoloa (Tedre 2004; Sointu 2011; Mikkola 2009, 91, 96) ja kanssa-olemista (Benner & Gordon 1996, 47; Latimer 2012). Tällöin läsnäololla on viitattu fyysisen ja konkreettisen paikallaolon ohella hoivaajan kykyyn olla hoivaa tarvitsevan kanssa tavalla, joka tuottaa hoivaa tarvitsevalle hyvää oloa, lievittää tämän pahaa oloa tai ei ainakaan pahenna sitä. Patricia Benner ja Suzanne Gordon (1996, 47) kirjoittavat siitä, miten hoivan käytännöissä kanssa-oleminen (”being with someone”) on yhtä tärkeää kuin se, että tehdään jotain hoivaa tarvitsevalle tai hänen puolestaan (”doing to or for that person”). Läsnäololla voi esimerkiksi tuottaa turvallisuuden tunnetta hoivaa tarvitsevalle (Sointu 2011).

Hoivaamisessa on kyse suhteessa olemisen tavoista, joissa hoivaajan kiinnostus, intressi, asenne tai asento suhteessa hoivaa tarvitsevaan on merkittävä osa hoivaavaa toimintaa (Mason 1996, 30). David Conradson (2003, 508) määrittelee kiinnostuksen olevan aktiivista kiinnostusta toisen ihmisen hyvinvointiin ja tämän kiinnostuksen osoittamista tai ilmentämistä käytännöllisin tavoin. Kiinnostus toisen ihmisen hyvinvointiin merkitsee sitä, että toimijan henkilökohtaiseksi ja sisäiseksi ajattelemamme maailma (tunteet, käsitykset ja ajatukset) ovat erotamaton osa hoivaamista. Koska hoiva on ruumiillinen suhde, nousee olennaiseksi myös hoivan tarpeen havainnoiminen aistien välityksellä (Hamington 2004, 48–51).

Hoivaaminen perustuu pitkälti osapuolten keskinäiseen kanssakäymiseen, ja siksi hoivaa ei voi ”säilöä” tai varastoida. Se on tehtävä aina uudestaan ja uudestaan osapuolten keskinäisissä kohtaamisissa (Fine & Glendinning 2005, 616–617; Valkonen 2011, 21). Hoivan tarpeita on huomioitava ja niihin on vastattava aina uudelleen ja uudelleen. Kuitenkin hoivasuhteessa oleminen näyttyy helposti vastakohtana toiminnalle: oleminen viittaa siihen, että ei tehdä mitään, ollaan vain. Hoivasuhteessa olemisen toiminnallista ulottuvuutta häivyttää myös läheinen kytkös edellä kuvaamaani hoivaajan intressiin ja asenteeseen suhteessa hoivan tarvitsijaan. Oleminen voi tällöin vihjata hoivaa antavan *olemukseen*, jolloin

hoivaavuus näyttäytyy hoivaa antavan persoonaan liittyvänä yksilöllisenä ominaisuutena.

Tutkimuksessani tarkastelen hoivasuhteessa olemista siihen sisältyvän toiminnan näkökulmasta. Hoivasuhteessa olemista voidaan tarkastella kummankin osapuolen kokemuksina ja toimintana (ks. Zechner 2008; Mikkola 2009; Torgé 2014). Tutkimuksessani kuitenkin tarkastelen sitä nimenomaan hoivaa antavien puolisoiden toimintana. Edellä olen määritellyt hoivan suhteeksi ja toiminnaksi, johon kuuluu kiinteänä osana hoivaa antavan persoona. Hoivaa antavan henkilökohtaiseksi ajateltua aluetta ei voi täysin erottaa hoivaamisesta toimintana. Tämä haastaa ajattelemaan toimintaa ja toimijuutta tavalla, joka huomioisi hoivan ja hoivaamisen erityisyyden.

3.3 Tunteva toiminta ja toimijuus

Hoivaamisen kokemus koskee samanaikaisesti sitä, kuka olet ja mitä teet (Graham 1983, 13).

Tässä tutkimuksessa ymmärrän puolisoaan hoivaavat ihmiset tunteviksi toimijoiksi, joita ympäröivä maailma koskee ja koskettaa. Toimijuus voidaan ymmärtää näin ilman, että kyse olisi välttämättä hoivasta (esim. Sayer 2011; Honkasalo 2013). Hoivan yhteydessä näin ymmärretyllä toimijuudella on kuitenkin erityistä kaikupohjaa, kuten Kari Wærness (1984a, 197) aikanaan korosti. Tutkimuksessani tarkastelen hoivaa suhteeseen sijoittuvana toimintana tuntevan toimijuuden ja toiminnan käsitteiden kautta. Päädyin käsitteeseen aineiston kutsumana ja ohjaamana, mutta käsitteen perusta on seuraavaksi esittelemissäni teoreettisissa lähtökohdissa. Selvennän seuraavaksi, mitä näillä käsitteillä tarkoitan.

Toimijuutta voidaan tarkastella eri tasoilla ja eri tavoilla (ks. Jyrkämä 2008).¹³ Tämän tutkimuksen näkökulma toimijuuteen tulee lähelle sellaisia määritelmiä, joissa toimijuutta on ymmärretty suhteena yksilön ja yhteiskunnallisten rakenteiden välillä (Virkki 2004; Gordon 2005; Honkasalo 2008; Ojala 2010; Rikala

¹³ Ikääntymisen tutkimuksessa toimijuutta on tarkasteltu esimerkiksi toiminnan modaliteettien näkökulmasta (Jyrkämä 2008). Toiminnan modaliteetteja ovat haluaminen, osaaminen, kykeneminen, täytyminen, voiminen ja tunteminen (Jyrkämä 2008, 195). Vaikka hoivan toimijuutta voisi lähestyä toiminnan modaliteetteja analysoimalla, päädyn tutkimuksessani nojautumaan hiukan toisenlaisiin lähtökohtiin ja keskusteluihin.

2013).¹⁴ Tutkimuksessani tarkastelen sitä toimijuuden ulottuvuutta, joka koskee toimijan kokemusta ja käsitystä itsestään, toiminnastaan sekä sen mahdollisuuksista ja rajoista (Ronkainen 1999, 53; Gordon 2005; Ojala 2010, 42, 70–71). Tätä toimijuuden ulottuvuutta Tuula Gordon (2005) nimittää toimijuuden *tunnoksi* tai *tunteeksi*. Hän tarkoittaa sillä ihmisten ”käsityksiä omista mahdollisuuksista tehdä päätöksiä, näkemyksiä päätöksenteon rajoituksista ja huolta omasta toimijuudesta” (mt., 114–115). Toimijuuden tunto asettuu Gordonin (2005, 115) mukaan yksilön ja yhteisön jännitteeseen suhteeseen, ja sen avulla on mahdollista ymmärtää ”taloudellisia, kulttuurisia ja sosiaalisia paikkoja sekä oman elämän rakentamiseen liittyviä käsityksiä, kokemuksia ja tunteita.”

Käytännössä lähestyn toimijuutta tutkimuksessani tarkastelemalla hoivaa suhteeseen sijoittuvana toimintana siten kuin puolisoaan hoivaavat ihmiset sitä haastatteluissa tuovat esiin ja sen käsittävät. Lähtökohtani on, että puolisoaan hoivaavien ihmisten arkea, hoivaa ja puolisoa koskevat käsitykset ja tulkinnat ovat osa hoivaa. Näiden käsitysten konteksti on puolisoitten keskinäinen suhde ja arjen jakaminen kotona yhdessä eläen. Samalla käsitykset liittyvät myös siihen yhteiskunnalliseen ja vanhushoivapoliittiseen kontekstiin, jota esittelin edellisessä luvussa (luku 2, *Omaishoiva vanhushoivapoliittisessa kontekstissä*). Tämä tausta osaltaan muotoilee sitä, mikä arjessa koetaan mahdolliseksi, välttämättömäksi ja toivottavaksi.

Tutkimuksessani ymmärrän puolisoaan hoivaavien ihmisten toimijuuden ja toiminnan tuntevaksi. Tämä merkitsee sitä, että ymmärrän puolisoaan hoivaavat ihmiset ajatteleviksi, tunteita tunteviksi ja ilmaiseviksi, ruumiillisesti aistiviksi ja havaitseviksi, tietäviksi ja muistaviksi toimijoiksi. Tuntevalla toiminnalla tarkoitan hoivaamista suhteeseen ja suhteisiin sijoittuvana toimintana, jossa ajatteleminen ja tunteminen ovat olennainen osa toimintaa. Koska ajatteleminen ja tunteminen kuuluvat olennaisesti tuntevaan toimintaan, edellyttää toiminta hoivaajalta henkilökohtaista osallisuutta hoivan moninaisiin konkreettisiin tilanteisiin. Tunteminen sisältää niin tunteiden tuntemisen ja ilmaisemisen kuin ruumiillisen tuntemisen – sen, miltä jokin tuntuu kehossa. Tunteva viittaa siten tunteita laajemmin esimerkiksi ruumiilliseen aistimiseen ja havainto- ja huomiokykyyn. Lisäksi se

¹⁴ Relationaalista eli suhteellista toimijuutta on tarkasteltu esimerkiksi tunnetoimijuutena vihakerotomuksissa (Virkki 2004), työssä uupuvien naisten toimijuutena (Rikala 2013) sekä prekaarin työn yhteydessä (Åkerblad 2014). Näiden tutkimusten luomat jäsennykset toiminnasta muistuttavat paikoitellen hoivaa toimintana.

kattaa myös kokemukseen perustuvan tietämisen: sen että tuntee toisen ihmisen ja tämän elämänhistorian suhteellisen pitkältä ajalta *ennen* sairastumista, mutta myös sairastumisen jälkeen on jo ehditty oppia monia asioita.

Perustan tuntevan toimijuuden ja toiminnan käsitteeni erityisesti Jennifer Masonin relationaalisen hoivan käsitteistölle, Marja-Liisa Honkasalon (2008; 2009; 2013) pienen toimijuuden käsitteelle sekä hoivan ruumiillisuutta, arkea ja tilallisuutta korostavalle hoivatutkimusperinteelle (Twigg 2000; Hamington 2004; Tedre 1999; Tedre 2004). Päädyin tällaiseen teoreettiseen lähtökohtaan, koska kyseisten käsitteiden avulla on mahdollista tavoittaa toistaiseksi vähän tutkittua hoivan toimijuutta ja toimintaa. Valitsemistani teoreettisista lähtökohdista hoivaa on mahdollista tutkia konkreettiseen arkeen sijoittuvana ruumiillisten toimijoiden välisenä suhteena, johon sisältyy olennaisesti hoivan osapuolten henkilökohtainen läsnäolo sekä heidän tilannetta koskevat käsitykset ja tulkinnat. Selvennän seuraavaksi tarkemmin, millä tavoin edellä mainitsemani teoreettiset lähtökohdat ovat vaikuttaneet tutkimukseni käsitteisiin.

3.3.1 Relationaalinen hoiva, aktiivinen herkkyys ja tunteva toiminta

Keskeinen lähtökohta tässä tutkimuksessa käyttämilleni tuntevan toimijuuden ja toiminnan käsitteille on Jennifer Masonin (1996) tuntevan toiminnan (*sentient activity*) ja aktiivisen herkkyyden (*active sensibility*) käsitteet. Tuntevan toiminnan käsitteeni ei kuitenkaan ole täysin sama kuin Masonin, vaan täydennän käsitettä niiltä osin kuin se ei tavoita puolisoaan hoivaavien arkista toimintaa sellaisena kuin se haastatteluissa tuli esiin.

Masonin käsitteiden tausta ei niinkään ole hoivatutkimuksessa, vaan hänen pitkäaikaisessa perhe- ja sukulaisuussuhteita käsittelevissä sosiologisissa tutkimuksissaan. Hän on tutkinut vastuita ja velvollisuuksia perhe- ja sukulaisuussuhteissa (Mason 1989; Finch & Mason 1993; Mason 1996, 32–33; Mason 2004). Hän sijoittaa käsitteensä ennemmin henkilökohtaisten suhteiden sosiologiaan (sociology of personal relationships) kuin työn tai hoivan sosiologiaan (Mason 1996, 32). Masonin käsitteet soveltuvatkin erityisen hyvin juuri omaishoivan arjen tarkasteluun, sillä määritellessään aktiivisen herkkyyden ja tuntevan toiminnan käsitteitä hän keskustelee hoivatutkimuksen kanssa ja kirjoittaaakin nimenomaan läheissuhteisiin liittyvästä hoivasta. Mason luo käsitteitä, joiden avulla hoivaamista voi ymmärtää perustaltaan relationaalisena toimintana, jossa ajattelemisella (*thinking*) ja tuntemisella (*feeling*) on keskeinen sija. Masonin käsitteet kattavatkin

erittäin hyvin edellä tärkeäksi asettamani lähtökohdan: hoiva on toimijoiden välinen suhde, johon sisältyy olennaisesti osapuolten henkilökohtainen läsnäolo.

Mason rakentaa hoivan käsitettään kriittisessä suhteessa kahteen laajaan keskusteluun. Nämä ovat keskustelu hoivasta rakkauden työnä (*labour of love*, Finch & Groves 1983) ja hoivaetiikan piirissä käyty keskinäisriippuvuutta koskeva keskustelu.¹⁵ Erityisen tärkeä Masonille on käsitys hoivasta moraalisena toimintana, jossa tuntemisella, tietämisellä ja ajattelemisella on keskeinen sija. Siksi hän pitää hoivaetiikan filosofisia keskusteluja olennaisena omalle käsitteelleen, vaikka toteaakin ne sellaisenaan liian abstrakteiksi lähtökohdiksi empiiriseksi tarkoitettamalleen käsitteelle (Mason 1996, 23).

Mason määrittelee hoivan moniulotteiseksi ihmisten välisiin suhteisiin asettuvaksi toiminnaksi, johon kuuluvat olennaisesti *ajattelu* (*thought*), *tunteminen* (*feeling*) sekä *moraali* (*morality*). Hän hylkää sellaisen käsityksen, jossa ajattelemisen ja tunteet ymmärretään yksilön sisäisinä asiantiloina. Tällöin ne helposti määrittyvät hoivan motivaationa ja toiminnasta erillisenä ”passiivisena” alueena. Tunteita ja ajattelemista tulisi Masonin mukaan kuitenkin ajatella ennen kaikkea tapoina olla yhteydessä ja sitoutua toisiin ihmisiin sekä jakaa heidän elämismääntöilmojaan. Tunteminen ja ajattelemisen ovat siten hoivaavaa toimintaa itsessään, eivät niinkään toiminnan lähtökohdita. (Mt., 25–30.)

Mason ehdottaa, että hoivaa tulisi ajatella kahdella toisiinsa kietoutuvalla tavalla. Olen kääntänyt ne *aktiiviseksi herkkyydeksi* (*active sensibility*) ja *tuntevaksi toiminnaksi* (*sentient activity*).¹⁶ Aktiivisen herkkyyden käsitteellä Mason tarkoittaa suhteissa rakentuvaan alttiutta (*predisposition*) rakentaa yhteyttä itsen ja merkittävän toisen (significant other) välillä ja ottaa vastuuta hänen hyvinvoinnistaan. Tällä käsitteellä hän pyrkii ymmärtämään hoivaan sitoutumisen prosessia, sitä,

¹⁵ Mason (1996) keskustelee erityisesti Selma Sevenhuijsenin, Sara Ruddickin, Carol Gilliganin ja Joan Tronton käsitteistön kanssa.

¹⁶ ”Sensibility”-sana ei käänny suomeksi aivan yksiselitteisesti. Olen päättänyt kääntämään sen herkkyydeksi, sillä herkkyyden vaikuttaisi tavoittavan sekä Masonin alkuperäisen käsitteen merkityksen että myös sen, mitä käsitteestä tutkimukseeni haen. Englanninkielen ”sensibility” tarkoittaa kykyä tuntea ja ymmärtää tunteita; vastaanottaa aistimuksia ja vaikutelmia sekä olla tietoinen ja reagoida empaattisesti jotain (kuten toisen ihmisen tunnetta) kohtaan. (Merriam-Webster Dictionary 2015.) Nämä merkitysulottuvuudet pyrin tavoittamaan kääntämällä käsitteen aktiiviseksi herkkyydeksi.

miten sitoutuminen hoivaan tapahtuu (mt., 31.) Tuntevan toiminnan käsite puolestaan tarkoittaa ajattelemista ja tuntemista toimintana, jolla tavoitellaan toisen ihmisen hyvinvoinnin turvaamista (mt., 27).

Masonin käsitteiden perusta on hänen vastuuta ja sitoutumista perhe- ja sukulaisuussuhteissa käsittelevissä tutkimuksissaan (Mason 1989; Finch & Mason 1993). Nämä tutkimukset eivät kuitenkaan ole käsitelleet niinkään hoivaa kuin monimuotoista tukemista ja auttamista perhesuhteissa. Erityisesti aktiivisen herkkyyden käsite vaikuttaisi olevan jatkumoa Masonin aiemmassa tutkimuksessa käyttämille neuvottelun ja sitoutumisen käsitteille. Yhdessä Janet Finchin kanssa tekemässään tutkimuksessa Finch ja Mason (1993, 60–62) painottivat, että vastuu ja sitoutuminen ovat *prosesseja* pikemmin kuin yksioikoisesti sukulaisuussuhteeseen perustuvien normatiivisten odotusten täyttämistä. Normatiiviset, sukupuolistuneet odotukset hoivaan ja huolenpitoon ovat vahvoja, mutta ne eivät suoraan siirry sitoutumiseksi. (Mason 1996, 23–25.)

Mason (1996, 26) kirjoittaa, että vaikka he eivät tutkimuksessaan tarkastelleet ajattelemista ja tuntemista sinällään, antoi heidän tutkimuksensa viitteitä ajattelemisen ja tuntemisen tärkeydestä osana prosessia, jossa yksilöt tunnistavat itsensä vastuullisiksi läheisistään. Vastuu ja sitoutuminen rakentuvat relationaalisessa prosessissa, suhteessa merkittävään toiseen. Sitoutuminen auttamiseen tapahtuu hitaasti ja koska se merkityksellistyy yksilölle omien vaiheittaisten valintojen ja toiminnan tuloksena, voi vastuu *tuntua (feel)* erityisen voimakkaalta. (Mt., 25; ks. myös Mason 2004, 172–174; Zechner 2004, 642.)¹⁷

Mason nimittää toista hoivan ulottuvuuksista tuntevaksi toiminnaksi (*sentient activity*). Hän määrittelee sen toiminnaksi, jossa ajattelemisella ja tuntemisella on keskeinen sija. Tällaista on esimerkiksi toisen ihmisen tarpeiden, hyvinvoinnin, mieltymysten, mielialojen, yksilöllisyyden ja luonteen huomioiva toiminta. Masonin tuntevaan toimintaan kuuluu myös suhteiden luominen, ylläpitäminen ja suhteista huolehtiminen. Suhteet voivat olla niin hoivaajan ja hoivaa tarvitsevan välisiä kuin hoivaa tarvitsevan suhteita muihin. (Mt., 27.)

¹⁷ Finchin ja Masonin (1993) mukaan sitoutuminen tulisikin ymmärtää prosessinomaisena, monivaiheisena neuvotteluna (negotiation), joka voi olla eksplisiittinen tai implisiittinen. Eksplisiittiset neuvottelut ovat usein sanallisia. Implisiittiset neuvottelut puolestaan voivat olla ajan mittaan muotoutuneita tapoja toimia eikä niiden kohdalla osallistujille välttämättä ole selvää, että he ovat olleet osallisina neuvotteluissa. (ks. myös Zechner 2010, 25.)

Kaikki Masonin hoivan käsitteeseen sisällyttämät edellä käsittelemäni ulottuvuudet ovat tärkeitä lähtökohtia sille, miten tuntevan toimijuuden ja toiminnan tässä tutkimuksessa ymmärrän. Ne ovat tärkeitä kahdella erillisellä, mutta kiinteästi toisiinsa liittyvällä tavalla. Ensinnäkin näiden käsitteiden kautta on mahdollista tavoittaa tuntemisen, ajattelemisen, huomioimisen sekä tuntemaan oppimisen merkitys hoivaavassa toiminnassa. Toiseksi toiminnan kohteeksi voidaan näiden käsitteiden valossa ymmärtää niin hoivaaja itse kuin suhteet hoivan osapuolten välillä sekä hoivaa tarvitsevan ihmisen suhteet muihin ihmisiin.

Perustan tuntevan toimijuuden ja toiminnan käsitteeni pitkälti edellä esitelmille käsitteille. Käsitteistö tarvitsee kuitenkin täydennystä kahdelta osin. Ensinnäkin Mason kirjoittaa toiminnasta (*activity*) ja jossain määrin myös toimijoista, mutta hän ei varsinaisesti määrittele näitä käsitteitä. Hän ei myöskään lähesty aktiivista herkkyyttä ja tuntevaa toimintaa toimijuuden lähtökohdista. Niiden määrittelemiseksi haen käsitteellisiä lähtökohtia sellaisista toimijuuden käsitteistä, joissa toimijuus on ymmärretty suhteisena. Erityisesti haen lähtökohtia Marja-Liisa Honkasalon pienen toimijuuden käsitteestä. Toiseksi Masonin aktiivisen herkkyyden ja tuntevan toiminnan käsitteet korostavat ajattelun ja tunteiden tuntemisen merkitystä, mutta eivät varsinaisesti sisällä hoivasuhteiden ruumiillisuutta ja sijoittumista konkreettisiin ympäristöihin. Kuitenkin tämä olisi hoivan arjen ymmärtämisen kannalta välttämätön ulottuvuus. Siksi täydennän tuntevan toimijuuden ja toiminnan käsitteitä sellaisella hoivatutkimuksella, joka on korostanut hoivaa ruumiillisena, tilaan ja aikaan sijoittuvana, suhteena.

3.3.2 Toisiinsa kytkeytyneiden toiminta ja toimijuus

Marja-Liisa Honkasalon (2008; 2009; 2013) toimintaa ja toimijuutta koskevat käsitteet tulevat lähelle hoivaamista toimintana. Ne tarjoavat mahdollisuuden tarkentaa ymmärrystä toiminnasta tavalla, joka tavoittaa hoivan maailmassa olennaisia toiminnan ulottuvuuksia. Honkasalon käsitteiden perusta on pitkäaikaisessa etnografisessa tutkimuksessa pohjoiskarjalaisessa kyläyhteisössä. Hän käsitteellistää toimintaa sosiaalisen kärsimyksen yhteydessä tavalla, jolla on kaukupohjaa myös hoivan maailmassa. Honkasalon toiminnan käsite kumpuaa pyrkimyksestä löytää käsite, johon autioituvan maaseudun asukkaiden elämänpiiri mahtuisi. Tuo elämänpiiri on Honkasalon mukaan täynnä tekemistä ja toimintaa, joka ei kuitenkaan näyttäydy toimintana, jos sitä tarkastellaan perinteisiä toiminnan kriteerejä soveltaen. Perinteisillä toiminnan kriteereillä Honkasalo tarkoittaa

oletusta päämäärätietoisesta yksilötoimijasta, joka päättää toimia, toimii ja toiminnallaan saavuttaa (tai ei saavuta) asettamansa päämäärän, usein sosiaalisen muutoksen (Honkasalo 2008, 78–79; 2009, 62). Honkasalon jäljittämässä toiminnassa ei ole kyse toiminnasta, jos toiminnan edellytys on päämäärätietoinen ja aikaansaava yksilötoimija.

Honkasalo on vakuuttunut siitä, että kyse on toiminnasta, mutta ei tällaisessa merkityksessä. Hän pohtii, voisiko kyläläisten toimintaa ymmärtää tapaisuuden käsitteen avulla, jota feministisessä tutkimuksessa viime vuosina on käytetty arkisesta toiminnasta (Honkasalo 2008, 79; 2009, 62–63; Jokinen 2005). Tapaisuuden käsitteellä on tarkoitettu arkista toimintaa, johon kuuluu olennaisesti toisto ja rutiini. Honkasalo päätyy toteamaan, että tapaisuuden käsite tavoittaa kyllä joitain piirteitä kyläläisten toiminnasta, mutta jättää ulkopuolelleen toisia. Honkasalon jäljittämässä toiminnassa ei ole kyse ainoastaan tapaistuneesta toiminnasta siksi, että maailma toimijoiden ympärillä on jatkuvassa liikkeessä ja muutoksessa: maaseutu tyhjenee, sukulaisuussuhteet katkeavat ja hyvinvointivaltio murenee. Niinpä Honkasalon tutkimat ihmiset eivät voineet antautua rutiinin vietäviksi, sillä heillä oli ”täysi työ pitää kiinni” maailmasta ympärillään. (Honkasalo 2008, 79–80.) Koska olosuhteet muuttuvat ja tapaisuudet murtuvat, kyläläisten toiminnassa ei ollut kyse ainoastaan nykytilanteen ylläpitämisestä toistavalla, tapaistuneella toiminnalla (Honkasalo 2009, 62–63).

Hoivatutkimus on avannut valaisevia näkökulmia hoiva-arkeen juuri ymmärtämällä arkea rutiinin ja toiston kautta (Albert 1990; Tedre 1999; Tedre 2000; Wiles 2003; Askham ym. 2007). Hoivassa toisto on välttämätöntä, sillä – kuten edellä jo todettiin – hoiva on tehtävä aina uudelleen ja uudelleen. Rutiinien avulla on mahdollista luoda järjestystä ja hallittavuutta tekemisen täyteiseen ja arvaamattomien käänteiden täyttämään arkeen (Albert 1990; Wiles 2003; Askham ym. 2007). Hoivan arjessa tapaisuus, rutiini ja toisto sekoittuvat kaaokseen ja kriiseihin, kun tilanteet muuttuvat nopeasti (Wiles 2003). Hoivaaminen toimintana ei siten koostu ainoastaan toistosta ja rutiinista, vaan sille ominaista on sopeutumisen muuttuviin, paikaltaan järkkyyiin ja toisinaan kaottisiinkin olosuhteisiin.

Siksi jatkan Honkasalon jalanjäljissä kohti vielä toisenlaista ymmärrystä toiminnasta. Se on toimintaa, jonka aikana ei ”oikeastaan ’tapahdu mitään’ (Honkasalo 2013, 42) mutta jota ei myöskään voi tavoittaa tapaisuuden, rutiinin ja toiston

käsitteinkään. Honkasalo (2008)¹⁸ käsitteellistää tarkastelemansa toiminnan ja sen sisältämän toimijuuden ”pieneksi toimijuudeksi”. Pienuus on suhteellista ja saa merkityksensä suhteessa suureen, aktiiviseen ja maailmaa näkyvästi muuttavaan toimintaan. ”Suuren” toimijuuden voi ajatella olevan vahvojen yksilötoimijoiden kykyä tehdä asioita ja saada aikaan. ”Pieni” toimija sen sijaan on altis, avoin, vastaanottavainen ja haavoittuvainen suhteessa ympäristöönsä sen sijaan, että olisi vahvasti ympäristöstään erillinen yksilö. Toiminta näin ymmärrettynä on läpeensä relationaalista. Se ei ole toisistaan erillisten yksilöiden toimintaa, vaan toimintaa joka tapahtuu osana toisten toimintaa. Se sijoittuu suhteisiin ja luo suhteita. Se sisältää aktiivisten vaiheiden ohella myös passiivisia vaiheita, joiden aikana vastaanotetaan toisten toimintaa ja kokemusta. Tällä tavoin ymmärrettynä toiminta on niin pientä, että paikoitellen se tulee lähelle kokemusta ja kohteena olemista. Pieni toimijuus sisältää ajatuksen niin minimaalisesta toiminnasta, että mikään ulkopuolinen ei välttämättä näkyvästi muutu. Sen sijaan toimija itse muuttuu. (Honkasalo 2008; 208–212; 2013, 57.)¹⁹

Näistä teoreettisista lähtökohdista käsin Honkasalo päätyy erittelemään toiminnan muotoja, joissa aktiivisuus ja passiivisuus vaihtelevat limittyen toisiinsa kyläyhteisön asukkaiden eläessä elämäänsä autioituvalla maaseudulla. He jäävät, odottavat, pysyvät ja kestävät. Honkasalo tarkastelee erikseen toiminnan muotoja, jotka hän nimeää sietämiseksi, odottamiseksi ja jäämiseksi. (Honkasalo 2008, 221, 249; 2013, 47, 58; 2009, 63.)

Honkasalo (2013, 53–57) kiinnittää huomiota erityisesti sietämiseksi nimeämäänsä toimintaan, jota kylässä asuvat iäkkäät naiset harjoittivat. Se on toimintaa, jossa pysytään ja jäädään toisen rinnalle, vaikka ei voida asioille mitään. Iäkkäät naiset jäävät autioituvaan kylään, josta palvelut kaikkoavat, aikuiset lapset muuttuvat pois ja on monenlaista kärsimystä ja sairauksia: omia, puolison ja

¹⁸ Honkasalo (2008, 68–69, 80–81) perustaa käsitteensä Judith Butlerin performatiivisuudelle, Hannah Arendtin praksis-käsitteelle ja Michel Foucault’n käsitykseen ”etiikasta tekoina ja käytäntöinä, joiden kautta tehdään hyvään elämään kuuluvia asioita ja muovataan siinä samassa itseä oman toiminnan subjektiksi” (Honkasalo 2008, 83).

¹⁹ Andrew Sayer (2011) määrittelee toimijuutta vastaavasti korostaen haavoittuvuuden ja vastaanottavuuden merkitystä toiminnassa. Sayer tuo esiin, miten toimijuuden käsite helposti korostaa kykyä tehdä asioita. Hän korostaa, että toimijuudessa haavoittuvuus ja kyky tehdä asioita ja saada aikaan limittyvät toisiinsa. Haavoittuvuus saa aikaan toimintaa tai se voi toisaalta estää toimintaa. (Sayer 2011, 5.)

naapureiden. Sietäminen on näiden asioiden kanssa päivästä toiseen elämistä. Sietämiseen on sisäänrakennettu tietämättömyys toiminnan kestosta ja siten tietynlainen ajallisuus. Toiminnalle ei näy loppua. Sietämisen synonyymi *kestäminen* sisältääkin viittauksen toiminnan ajalliseen ulottuvuuteen (Honkasalo 2008, 221).

Honkasalo käsitteellistää toimintaa sosiaalisen kärsimyksen yhteydessä. Myös puolisoiden väliseen hoivaan sisältyy kärsimystä, jota tuottaa puolison menettäminen ja yhteisestä elämästä luopuminen (Rose & Bruce 1995, 123–124; Kirsi 2004, 11). Pertti Koistinen (2003, 20) kirjoittaa, että luopuminen ja suru ovat ylipäänsä läsnä hoivaamisen kokemuksessa silloin, kun hoivaa tarvitseva ihminen on vaikeasti sairas ja lähellä kuolemaa. Hoivaa sävyttää sen kummankin osapuolen - hoivaajan ja hoivaa tarvitsevan - suru, luopuminen tai epätietoisuus tulevaisuudesta. Kärsimyksen ohella hoivassa korostuu myös *kärsivällisyys*. Kärsivällisyys ja kärsimys tulevat toisiaan lähelle sietämisen ajatuksessa. Ehkä siksikin Honkasalon sosiaalisen kärsimyksen yhteydessä hahmottelema toiminnan käsite resonoi hoivan maailmassa. Odottaminen ja sietäminen edellyttävät kärsivällisyyttä. Hoivan kannalta välttämättömän kärsivällisyyden ytimessä on kyky odottaa ja päästää irti omasta rytmistä, odotuksista, toiveista ja tavoitteista (Wood 1994, 108).

Odottaminen kuuluu sietämisen ohella olennaisesti hoivaan toimintana. Honkasalo kirjoittaa, että odottamiseen sisältyy avoimuus toiselle. Honkasalo kuvaa odottamisen olevan sitä, että ”odottaa avoimena jonkun ilmaantumista ilman aktiivista etsimistä” (Honkasalo 2013, 52). Odottamisessa keskeistä on ”[t]oisen toimintaa vastaanottava toiminta – vastaanottaminen jotta voisi toimia” (Honkasalo 2013, 58). Toisen toiminnan vastaanottamisella hän viittaa esimerkiksi toisten halujen, toiveiden ja odotusten vastaanottamiseen. Honkasalon asettamat suuntaviivat avaavat mahdollisuuden ymmärtää perinteisesti passiivisiksi miellettyä toisen tarpeiden ja toiminnan vastaanottamista merkityksellisenä toimintana.

Hoivaan kuuluu olennaisesti suuntautuminen toiseen ja valmius olla käytettävissä tarvittaessa (Hamington 2004, 50; Sointu 2011). Honkasalon lähtökohta sopii näin myös ajatukseen hoivasta ruumiillisena suhteena. Siihen sijoittuva toiminta ei aina ole päämäärätietoista ja etukäteen suunniteltua, vaan määrittynyt hoivan tarpeesta ja sitä koskevasta tulkinnasta käsin – se on hoivarationaalista toimintaa (Wærness 1984a; Tedre 1999, 41; Hamington 2004, 57).

Honkasalon käsitteet auttavat täsmentämään tutkimukseni käsitteitä. Niiden avulla tuntevan toimijuuden ja toiminnan käsitteisiin on mahdollista sisällyttää suhteessa olemiseen liittyvää toimintaa, jossa otetaan vastaan toisen toimintaa ja

kokemusta. Vaikka Honkasalo ei varsinaisesti tarkastele hoivaa, hän näkee yhteyden hoivan maailmaan kirjoittaessaan, että ”pitkäaikaissairaiden ja kuolevien hoidossa yksi tärkeimmistä ammatillisista vaatimuksista on paikalla ’olo’, sietäminen” (Honkasalo 2008, 221). Tunnevan toimijuuden ja toiminnan käsitteistön avulla pyrin ymmärtämään juuri paikalla ”olon” ja sietämisen kaltaisia hoivan ulottuvuuksia omaishoivan kontekstissa.

3.3.3 Konkreettiset kohtaamiset

Tutkimuksessani tarkastelen hoivaa suhteeseen sijoittuvana toimintana, joka perustuu välittömään tai lähes välittömään konkreettiseen kohtaamiseen hoivan osapuolten välillä. Suhteisiin sijoittuvaa toimintaa on toki muussakin kuin välittömässä kohtaamisessa. Sitä on myös hoivaa tarvitsevan asioiden järjesteleminen etäältä, esimerkiksi palvelujen järjestämisessä ja koordinoimisessa (Rosenthal, Martin-Matthews & Keefe 2007). Tällaisen hoivan merkitys korostuu esimerkiksi omaishoivatilanteissa, jossa hoivan osapuolet eivät asu yhdessä. Myös etäältä annettavaa hoivaa voisi hyvin tarkastella Masonin käsitteistöllä. Tutkimukseeni osallistuneiden arjessa hoivaaminen kuitenkin tapahtuu lähietäisyydeltä. Siksi kiinnitän huomiota kuvauksiin konkreettisista kohtaamisista ja arkisista tilanteista, joissa ollaan fyysisesti lähekkäin. Tämä on luonteva rajaus vaativan hoivan kontekstissa, jossa hoivan osapuolet asuvat ja viettävät paljon aikaa yhdessä ja jossa arjen yksi keskeinen ehto on riittävän lyhyen etäisyyden säilyttäminen hoivan osapuolten välillä. Tarkastelen tuntevaa toimijuutta ja toimintaa vaativan hoivan kontekstissa, jossa hoivaa antavat puoliset vastaavat suuresta osasta puolisonsa tarvitsemasta käytännöllisestä hoivasta. He toisin sanoen auttavat puolisoaan syömisessä, juomisessa, peseytymisessä, liikkumisessa, pukeutumisessa ja muissa arkisissa toimita siinä määrin kuin tarve vaatii.

Vaativan hoivan ja yhdessä elämisen konteksti edellyttävät tuntemisen ruumiillisuuden ymmärtämistä. Hoivaa ruumiillisuuden lähtökohdista tarkastelleet tutkijat ovat korostaneet hoivan perustuvan toimijoiden ruumiillisiin kohtaamiin konkreettisissa ympäristöissä (Tedre 1999, 75–77; 2004; Twigg 2000; Isakson 2002; Hamington 2004). Silva Tedre (2004, 51) on kuvannut hoivan maailmaa materiaaliseksi sosiaaliseksi, jossa sosiaalinen ei ole ”aineetonta ’sosiaalista’ vaan materiaalista sosiaalista”. He ovat myös korostaneet hoivaa koskevan tiedon ruumiillisuutta. Hoivaa koskevalla tiedolla tarkoitan tietoa siitä, miten kulloisestakin tilanteesta tulisi toimia toisen hoivaamiseksi. Tämä tieto on merkittävässä

määrin ruumiillisiin kohtaamisiin perustuvaa ymmärrystä, jota sellaisenaan on vaikea siirtää toiseen suhteeseen. Se kasaantuu ruumiillisissa suhteissa ja on osin näihin suhteisiin sidottua. (Hamington 2004, 38–60.)

Sisällytän edellä esittelemäni konkreettisia ja ruumiillisia kohtaamisia koskevat huomiot tuntevan toiminnan käsitteeseen. Täydennys on tarpeen, sillä vaikka Masonin aktiivisen herkkyyden ja tuntevan toiminnan käsitteet sisältävät kyllä jossain määrin tuntemisen ruumiillisuuden, jää se joiltain osin myös peittoon. Sanat ”sentient” ja ”sensitivity” viittaavat aistivaan ja kehonsa kautta tuntevaan toimijaan. Käsitteiden sisältämään ruumiillisuuteen viittaa myös se, että Mason (1996, 27) mainitsee tarpeiden näkemisen ja kuulemisen esimerkkeinä tuntevasta toiminnasta (Mason 1996, 27). Näin tuntemisen ruumiillisuus on kyllä sisäänrakennettu Masonin käsitteistöön, mutta se vaikuttaisi silti jäävän jossain määrin ajattelemisen ja tunteiden varjoon. Tuntevan toiminnan käsitteeni korostaa siten Masonin käsitteistöä enemmän hoivasuhteen ruumiillisuutta, arkea ja konkreettisia kohtaamisia.

Sisällytän tuntevan toimijuuden ja toiminnan käsitteisiin ruumiillisuuden lähtökohdan: ihmisten olemassaolo on aina jo lähtökohtaisesti ruumiillista, aikaan ja paikkaan sijoittuvaa. Ihmisten keskinäiset suhteet eivät ”leiju ilmassa”, vaan niillä on konkreettinen olomuoto. Näistä lähtökohdista käsin tulee mahdolliseksi analysoida ja tulkita hoivaa tuntevana toimintana, jossa aistitaan ja ollaan kosketuksessa hoivaa tarvitsevaan ruumiillisessa suhteessa. Hoivaa tarvitsevan tunnetilojen ja tarpeiden aistiminen tapahtuu konkreettisissa tilanteissa ja yhteyksissä. Tuntevina toimijoina puolisoaan hoivaavat elävät suhteessa ja huolehtivat puolisostaan kuullen, nähden ja koskettaen toisiaan. Hoiva tuntevana toimintana tapahtuu ruumiillisten ihmisten välisissä suhteissa, konkreettisissa aikaan ja paikkaan sidotuissa kohtaamisissa.

3.4 Yhteenveto

Tässä luvussa olen punonut yhteen teoreettisia siteitä, joiden avulla on mahdollista tulkita hoivaa suhteeseen sijoittuvana toimijuutena ja toimintana iäkkäiden puolisoiden arjessa. Lähestyn ja tulkitsen tätä toimintaa tuntevaksi toimijuudeksi ja toiminnaksi. Nämä käsitteet muodostavat perustan sille, miten tarkastelen hoivaa tutkimukseni empiirisessä osassa. Empiirisen analyysin keskiössä on hoivan toimija, joka tasapainoilee itseään ja toista koskevien vastuiden verkostossa.

Kaksi ensimmäistä empiiristä lukua tarkastelevat puolisoaan hoivaavien toimijuutta toista ihmistä – puolisoa – koskevien vastuiden suhteen. Ne tarkastelevat sitä, millaisena tunteva toimijuus ja toiminta näyttäytyvät puolisoaan hoivaavien arjessa heidän kertomanaan. Kolmas empiirinen luku puolestaan tarkastelee tasapainoilua itsestä ja puolisoista huolehtimisen välillä. Luku tarkastelee tuntevan toimijuuden ja siitä irrottautumisen dynamiikkaa, joka on keskeinen jännite omaishoivan arjessa.

Tunteva toimijuus ja toiminta ovat tutkimuksessani käsitteitä, joiden avulla tulkitsen nimenomaan *hoivaan* liittyvää toimintaa. Kaikki puolisoaan hoivaavien toiminta ei tietenkään tyhjene näihin käsitteisiin. Ensinnäkään puolisoaan hoivaavat eivät aina ja kaikissa tilanteissa toimi puolisonsa parasta tavoitellen. He ovat myös ihmisiä ja puolisoita, ja jotka elävät elämäänsä vaativaa hoivaa tarvitsevan puolison rinnalla. Silti kiinnostukseni hoivaan rajaa tutkimukseni ulkopuolelle muunlaisen toiminnan ja kokemukset. Tutkimukseni käsitteet sisältävät siten lähtökohtaisesti eettisen ulottuvuuden: pyrkimyksen kohti hoivaa tarvitsevan hyvinvointia. Toiseksi tässä luvussa esittelemäni käsitteelliset lähtökohdat ohjaavat tarkastelemaan hoivaa rajatusta näkökulmasta. Siten tarkastelun ulkopuolelle tai laitamille jää paljon sellaista hoivaan liittyvää toimintaa, joka ei määrity tuntevana toimijuutena ja toimintana. Puolisoaan hoivaavien toiminta ja arki on siten monin tavoin laveampi ja moniulotteisempi kuin miten sitä tutkimuksessani kuvaan. Vaikka tutkimuksessani kuvaan arkea mahdollisimman kattavasti valitsemistani käsitteellisistä lähtökohdista käsin, jää näiden lähtökohtien ulkopuolelle paljon elämää – ja hoivaakin.

4 TUTKIMUKSEN LÄHESTYMISTAPA JA TOTEUTUS

Tämä tutkimus sai alkunsa kiinnostuksesta hoivan arkeen. Kuten hoivatutkijat yleensäkin, olin minäkin utelias hoivan näkymättömiä puolia kohtaan. Vaikka hoivaa ja omaishoivaa on tutkittu paljon, tuntui siinä edelleen olevan ulottuvuuksia, jotka eivät olleet tulleet riittävästi käsitellyksi tutkimuksessa. Erityisesti minua kiinnosti se hoivan ulottuvuus, joka liittyi suhteessa ja yhdessä olemiseen. Edellisessä luvussa (Luku 3, *Tutkimuksen teoreettiset siteet*) olen tuonut yhteen käsitteitä, joiden avulla yhdessä olemista voi ymmärtää ja tutkia. Nämä käsitteet ovat toimijuus, toiminta ja hoiva tuntevana toimintana.

Tutkimuksellista lähestymistapaani voi kuvata abduktiiviseksi päättelyksi eli päättelyksi, jossa tutkimuskysymykset sekä analyysin rajaukset ja tulkinta muotoutuivat aineiston ja teoreettisten käsitteiden vuoropuhelussa. Käytännössä tämä tarkoittaa, että olen valinnut tutkimukseni keskeiset käsitteet aineiston kanssa työskentelemällä. Olen pohtinut aineistosta tekemiäni havaintoja tutkimuskirjallisuuden valossa ja pyrkinyt kohti sellaisia käsitteitä, joiden avulla aineistosta tekemiäni tärkeältä tuntuvia havaintoja olisi mahdollista ymmärtää teoreettisesti. Näkökulmien, käsitteiden ja kysymysten täsmentymisessä olennaista on ollut jatkuva liike yksityiskohtien ja aineiston kokonaisuuden välillä. Aineistosta tehdyt yksityiskohtaiset havainnot ovat toimineet analyysiprosessissa vihjeinä, mutta kuitenkin vasta yksityiskohtien asettaminen osaksi kokonaisuutta on mahdollistanut jäsentyneen kokonaiskuvan – tutkimuksen tärkeimpien tulosten – muotoutumisen.

Tutkimukseni aineisto koostuu 25 haastattelusta, jotka olen tehnyt 15 puolisoaan kotona hoivaavan ihmisen kanssa. Luonnehdin haastatteluja *avoimiksi virikkeellisiksi haastatteluiksi*, sillä ne olivat muodoltaan strukturoimattomia ja haastateltavilla oli melko paljon mahdollisuuksia määrittää haastattelun sisältöä ja kulkua omalla kohdallaan. Hyödynsin haastatteluissa virikkeitä: osa haastatteluista toteutettiin *valokuvahaastatteluina*. Valokuvien ohella tai niiden sijaan pyrin myös olemaan sensitiivinen haastateltavien ja haastatteluympäristön esiin nostamille virikkeille. Analyysi- ja tulkintaprosessia luonnehdin *abduktiivisen päätelyn* ja *sensitiivisen luennan* yhdistelmäksi, johon räätälöin kunkin analyysiluvun kohdalla soveltuvan analyysivälineen. Analyysissä hyödynsin erilaisia laadullisia

menetelmiä: *narratiivista analyysia, luokittelua sekä metaforisten ilmaisujen analyysia.*

Tässä luvussa selvitän, mitä näillä luonnehdinnoilla tarkoitan ja kerron tarkemmin siitä, miten tutkimukseni aineisto on tuotettu ja miten aineistoa olen analysoinut. Aloitan esittelemällä tutkimuskysymykset. Sen jälkeen kerron lyhyesti tutkimuksen lähestymistavan taustoista ja lähtökohdista. Sitten kuvaan aineistoni eli sen, keitä haastateltavat olivat ja millaisia haastatteluja heidän kanssaan tein. Pohdin lisäksi aineiston rajoja. Sitten selvitän, miten olen analysoinut aineistoa. Lopuksi teen vielä joitain tutkimuseettisiä huomioita. Käsittelen kuitenkin tutkimusetiikkaa läpi koko luvun, sillä ymmärrän tutkimusetiikan erottamattomaksi osaksi tutkimuksen tekemisen eri vaiheita, valintoja, tutkijan suhdetta tutkimuskohteeseensa sekä tutkimuksen tuottamaa tietoa (Rastas 2007, 31). Siksi siihen liittyvien asioiden käsitteleminen pelkästään omassa erillisessä osiossaan olisi riittämätöntä.

4.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tavoitteena on ensinnäkin lisätä ymmärrystä omaishoivasta elämäntilanteesta iäkkäiden puolisoaan hoivaavien ihmisten arjen näkökulmasta. Toiseksi tavoitteena on lisätä ymmärrystä hoivasta yhteiskunnallisesti merkittävänä ja inhimillisesti erityislaatuisena kokemuksen ja toiminnan alueena. Tutkimukseni tuottaa ymmärrystä hoivasta suhteena ja suhteeseen sijoittuvana toimintana arjen ja omaishoivan kontekstissa.

Tutkimukseni vastaa kysymykseen: *millaista on suhteeseen sijoittuvan hoivan toimijuus ja toiminta puolisoaan kotona hoivaavien iäkkäiden ihmisten arjessa.* Tutkimukseni empiirisessä osassa tarkastelen tätä kysymystä puolisoaan hoivaavien ihmisten kokemana ja kertomana seuraavien alakysymysten valossa:

- ✓ Miten puolisoaan hoivaavat ymmärtävät ja jäsentävät sitoutumistaan hoivaan ja millaista toimijuutta heille muotoutuu hoivan alkuvaihetta käsittelevissä tarinoissa? (Luku 5)
- ✓ Miten puolisoaan hoivaavat ymmärtävät ja jäsentävät toimintaansa puolison hoivaamiseksi arjessa, johon hoiva on jo vakiintunut? Millaisia tuntevan toimintoja muotoja aineistosta on tunnistettavissa? (Luku 6)

- ✓ Miten puolisoaan hoivaavat ymmärtävät ja jäsentävät toimintaansa, jolla pitävät huolta itsestään arjessa? Miten ja millaisia omia tiloja he tekevät itselleen, ja mitä omat tilat heille merkitsevät? (Luku 7)

4.2 Lähelle arkea meneminen tutkimuksen lähestymistapana

Tutkimukseni kuvaa hoivan arkea puolisoaan kotona hoivaavien iäkkäiden ihmisten näkökulmasta. Tutkimuksen aineiston tuottamisen menetelmäksi valitsin haastattelun. Haastattelu on vakiintunut ja toimiva aineistonkeruumenetelmä tutkimuksessa, jossa tavoitellaan ymmärrystä jonkin ihmisryhmän kokemuksista (Kvale 2007, 9). Haastatteluille erityisiä vaatimuksia asetti kiinnostukseni hoivaan suhteena ja suhteeseen liittyvänä toimintana kotona ja arjen ympäristöissä. Tällainen tutkimusasetelma edellyttää aineistoa, jolla on mahdollista tarkastella arkea, suhteita ja toimintaa mahdollisimman tiheästi ja konkreettisesti. Haastattelussa arkea voi kuitenkin olla vaikea sanallistaa. Siksi perinteinen haastattelu ei itsestään selvästi ole paras mahdollinen aineistontuottamisen menetelmä arjen tutkimuksessa (Twigg 1999; Jokinen 2005, 34–35).

Suunnitellessani haastatteluja tiedostin tämän vaikeudesta. Hain siihen ratkaisua paneutumalla oman tutkimukseni kanssa lähtökohdiltaan samankaltaisiin tutkimuksiin. Tärkeitä tutkimuksen suunnitteluvaiheessa olivat sellaiset tutkimukset, joiden kohteena oli arki ja siihen kuuluva näkymätön toiminta erilaisissa yhteiskunnallisissa konteksteissa kodeista työorganisaatioihin (Albert 1990; DeVault 1991; Flether 1999; Tedre 1999; Twigg 2000; Latham 2003; Pink 2004; Jokinen 2005; Dyck ym. 2005; Askham ym. 2007). Usein, mutta ei aina, tällaiset tutkimukset ovat käsitelleet yhteiskunnallisessa työnjaossa naisten toiminnaksi määrittävää uusintavaa työtä.

Tutkimukseni lähestymistapaa on inspiroinut etenkin Julia Twiggin (1999; 2000; 2002) tapa tutkia hoivaa. Hänen mukaansa hoivaa on tutkittava siellä missä se tapahtuu eli hoivan etulinjassa (*front line of care*, Twigg 2000, 1–5). Twiggin omassa tutkimuksessa hoivan etulinja on koti, arki ja siellä tapahtuvat hoivatyöntekijöiden ja asukkaiden kohtaamiset. Hänen mukaansa hoivan arki kotona on pitkään ollut tutkijoille tuntematon alue. Tähän hän näkee yhtenä syynä tutkimusten pitäytymisen perinteisissä haastatteluissa, vaikka etnografinen lähestymistapa ja havainnointi avaisivat kodin arkeen monisyisemmän näkökulman. Tutkimuk-

set ovat Twiggin (1999, 382) mukaan pitäytyneet haastatteluissa, sillä havainnoimiseen kodin yksityisessä tilassa liittyy metodologisia ja tutkimuseettisiä vaikeuksia. Tutkimuksen tekeminen osallistujien kotona merkitsee astumista tilaan, jossa ihmiset elävät omaa yksityistä elämäänsä (ks. Pink 2004, 29). Sisäänpääsyn ja yksityisyyden vaalimiseen liittyvät ongelmat korostuvat hoivan yhteydessä, sillä hoivan tarvitsemisen intiimiys asettaa asukkaiden yksityisyyden erityisellä tavalla vaakalaudalle (Twigg 2002, 429).

Twigg on tehnyt etnografista tutkimusta ja keskittynyt siinä hoivatyöntekijöiden ja kotona asuvien ihmisten kohtaamisiin kodin yksityisessä tilassa. Työntekijöiden mukana liikkuminen mahdollisti sisäänpääsyn kodin yksityiseen tilaan ja hoivatilanteisiin. Samaa menetelmää ovat soveltaneet etnografisissa tutkimuksissaan myös Silva Tedre (1999) ja Marta Szebehely (2003) sekä Jan Angus ja Isabel Dyck kumppaneineen (Angus ym. 2005; Dyck ym. 2005).

Omaishoivan kohdalla kodin yksityinen luonne kuitenkin asettaa vielä tiukemman rajan tutkijan sisäänpääsulle ja läsnäololle. Omaishoivaa tutkineet Kate Briggs, Janet Askham, Ian Norman ja Sally Redfern (2003) ovat todenneet havainnoinnin olleen monella tavoin hedelmällistä, mutta varsin työlästä. Havainnointi omaishoivatilanteissa ei voinut kerralla kestää kauempaa kuin kolme tuntia, tätä pidemmän ajan jälkeen asukkaat alkoivat ilmaista turhautuneisuutta tutkijan läsnäoloon. Myös tutkijalle havainnointi oli raskasta, ja siihen liittyi toisinaan eettisesti vaikeita tilanteita, kuten kuolinavun pyytämistä tutkijalta. Tällaisia havainnointitilanteita sisältävässä tutkimushankkeessa olisi hyvä olla useampi kuin yksi tutkija. Tämä mahdollistaisi vaikeiden tilanteiden käsittelemisen ja toimintatavoista yhdessä sopimisen. Tämä helpottaisi tutkimuksen tekemisen emotionaalista taakkaa ja antaisi mahdollisuuden pohtia yhdessä tutkimuseettisiä ratkaisuja (Briggs ym. 2003, 273).

Päädyin siihen, että en sisällyttänyt tutkimukseeni systemaattista havainnointia, vaikka se olisi ollut hyödyllistä hoivan arjen ymmärtämisen kannalta. Sen sijaan valitsin aineiston tuottamisen menetelmäksi avoimet virikkeelliset haastattelut. Twiggiltä kuitenkin omaksuin tutkimukseeni lähtökohdan, että hoivan ymmärtämiseksi on mentävä lähelle arkea ja löydettävä keinoja analysoida ja käsitteellistää hoivaa sieltä käsin. Samoin omaksuin ajatuksen siitä, että arjessa olennaisia ovat tila ja ruumiillisuus (Twigg 2000; myös Tedre 2004).

Ruumiillisuus tutkimuksessani tarkoittaa hoivasuhteen ymmärtämistä ruumiillisena suhteena, jossa hoivan osapuolet – puoliset – kohtaavat toisensa ruumiillisina toimijoina arjen konkreettisissa ympäristöissä. He ovat läsnä hoivassa fyysi-

sinä, tuntevina ja ajattelevina toimijoina. Ruumiillisuus ei kuitenkaan ole tutkimuksessani tarkan analyysin kohde. Se on pikemminkin lähtökohta, joka suuntaa katsetta kohti arjen jokapäiväistä tapahtumista maailmassa, jossa ihmisten olemassaolo on keskeisesti ruumiiseen, paikkaan ja aikaan sidottua (Twigg 2002, 436; Tedre 2004).

Arkea lähelle meneminen tarkoittaa tutkimuksessani tarttumista kaikkein arkisimpiin yksityiskohtiin ja konkreettiseen tekemiseen sekä yhdessä olemiseen. Niihin kiinni pääseminen ja niiden ymmärtäminen auttavat ymmärtämään hoivan kokonaisuutta (Tedre 2004). Arkea eletään konkreettisissa jokapäiväisissä käytännöissä: tavoissa, rutiineissa ja tekemisessä. Ne ovat siten ydinainesta omaishoivan arkea käsittelevälle tutkimukselle. Tedre nostaa esiin juuri yksityiskohtien ja konkreettisen ihmettelyn hoivan ymmärtämisessä:

Yksityiskohtien ja konkreettisen kummasteleminen ovatkin se metodologinen lähestymistapa, joka avaa ymmärrystä sille, mistä toisen ihmisen auttamisessa on kyse (Tedre 2004, 52).

Yksityiskohtien ja konkreettisen kummastelu on ollut tärkeä osa tutkimusprosessiani niin haastattellessa kuin analyysia tehdessä. Se on ollut keino päästä arkeen kiinni. Haastattelutilanteissa se on ollut tapa sitoa haastattelupuhetta haastateltavien omaan elämään ja arkeen. Tämä oli tärkeää, koska olen tutkimuksessani kiinnostunut nimenomaan haastateltavien *omakohtaisista* arkeaan koskevista kokemuksista ja käsityksistä. Tilanne olisi ollut toinen, jos kiinnostus olisi ollut hoivaa koskevissa kulttuurisissa puheavaruuksissa ja käsityksissä. Haastateleminen on tasapainoilua sen välillä, mitä tutkija haluaa tietää ja miten hän saa haastateltavat puhumaan siitä. Esimerkiksi Ruth Madigan ja Moira Munro (1999) huomasivat perheenjäsenten yksityisyyttä kodin tilassa käsittelevässä tutkimuksessaan, että suoraan kysymykseen yksityisyydestä haastateltavat usein vastasivat, ettei heillä ollut tarvetta yksityisyyteen tai ettei heillä ollut salattavaa perheeltään. Kun haastatteluissa puhuttiin konkreettisemmin kotona olemisesta ja siitä, mitä siellä tapahtui ja tehtiin, tuli kuitenkin esiin monia tutkimuksen kannalta relevantteja yksityisyyteen liittyviä jännitteitä. (Madigan & Munro 1999, 65–66.)

Edellä kuvaamani lähtökohtien mukaisesti pidin tärkeänä käyttää sellaista lähestymistapaa haastatteluissa, joka mahdollistaisi haastateltaville mahdollisimman vapaan ja yksityiskohtaisen arjen pohtimisen heidän omasta näkökulmastaan. Hain mallia toisista (omais)hoivan tutkimuksista, joissa oli käytetty virikkeitä osana haastatteluja (Albert 1990; Dyck ym. 2005). Esimerkiksi Steven Al-

bert (1990) omaishoivaa koskevasta tutkimuksesta hyödynsi haastateltavien täyttämää havainnointipäiväkirjoja. Isabel Dyck kumppaneineen puolestaan hyödynsi videoituja kotikierroksia osana tutkimusta. Kummassakin tapauksessa virikkeet (päiväkirjat ja videointi) virittävät haastatteluja saaden haastateltavat puhumaan arjestaan yksityiskohtaisesti.

Valitsin tutkimuksen aineistontuottamisen menetelmäksi lopulta haastattelut, joita nimitän *avoimiksi virikkeellisiksi haastatteluiksi*. Tämä tarkoittaa, että haastattelut olivat vain kevyesti strukturoituja, ne rakentuivat haastateltavien tärkeäksi nostamien teemojen ympärille ja niissä hyödynnettiin virikkeitä, kuten haastateltavien ottamia valokuvia.

4.3 Aineistona puolisoaan hoivaavien haastattelut

4.3.1 Aineiston kuvaus

Lähdin etsimään haastateltaviksi puolisoaan kotona hoivaavia eläkeikäisiä naisia ja miehiä. Tarkoitukseni oli löytää iäkkäitä puolisoita, mutta en asettanut ikärajaa osallistumiselle. Otin yhteyttä omaishoitaja- ja muistiyhdistyksiin, joissa välitettiin yhteystietojani ja kysyttiin jäsenten halukkuutta osallistua tutkimukseeni. Kävin myös kertomassa omaishoitajien virkistystoiminnassa tutkimuksestani. Näitä reittejä pitkin löysin viisi osallistujaa, joiden kanssa aloitin haastattelut. Pian kävi kuitenkin selväksi, että nämä osallistujat muodostivat erityisen ryhmän. He mielsivät itsensä omaishoitajiksi ja he myös saivat omaishoidon tukea ja muita palveluja. Pidin tärkeänä sitä, että tutkimukseeni osallistuisi myös sellaisia ihmisiä, jotka eivät olleet palvelujärjestelmän piirissä. Palvelujärjestelmän ulkopuolelle jäävien ihmisten tavoittamiseksi käytin paikallisia ilmaisjakelulehtiä (*Tori-lehti* 24.11.2010 ja *Tamperelainen* 27.11.2010).²⁰ Tätä kautta löysin loput kymmenen

²⁰ Ilmoituksista tuli lopulta keskenään erilaiset. *Tamperelainen* (2010) julkaisi sen laatimassani muodossa yleisönosasto-palstalla. *Tori-lehti* puolestaan teki laatimani tekstin pohjalta lyhyen uutisjutun. *Tamperelaisessa* otsikolla ”Tule mukaan tutkimukseen omaishoivasta” julkaistussa ilmoituksessa puhutaan siis eläkeikäisistä omaistaan hoivaavista. *Tori-lehdessä* otsikolla ”Omaishoitajia tutkitaan” julkaistussa uutisjutussa puhutaan eläkeikäisistä omaishoitajista, mutta itse jutussa täsmennetään, ettei haastateltavan tarvitse olla virallisesti omaishoitaja voidakseen osallistua tutkimukseen.

haastateltavaa, joista osa ei ollut palvelujärjestelmän eikä omaishoidon tuen piirissä. Haastateltavien löytämiseksi käyttämäni kanavat vaikuttivat siihen, että tutkimukseeni osallistui monenlaisessa elämäntilanteessa eläviä ihmisiä.

Haastateltavat. Tutkimuksen aineisto koostuu 25 haastattelusta yhteensä 15 puolisoaan kotona hoivaavan haastateltavan kanssa. Osan kanssa olen tehnyt useamman haastattelun, osan kanssa vain yhden. Haastateltavista naisia on yhdeksän ja miehiä kuusi. Haastateltavista suurin osa oli 60–70-vuotiaita (ks. taulukko 1 s.89). Kaikki haastateltavat elivät haastatteluhetkellä heteroseksuaalisessa parisuhteessa. Kaikki olivat olleet yhdessä vähintään kymmenen vuotta, suurin osa useita kymmeniä vuosia. Haastateltavien asuinympäristö vaihteli lähiöstä kaupungin keskustaan. Suurin osa asui kerros- tai rivitalossa, mutta mukana oli myös joitakin omakotitalossa asuvia.

Haastateltavien ammatillinen tausta oli kirjava. Pääasiassa haastateltavat olivat toimineet työelämässä toimihenkilöinä, kuten opettajana tai terveydenhuoltoalalla, tai työntekijöinä, kuten myyjänä tai työmiehenä rakennuksilla. Koulutukseltaan suurella osalla oli opistotasoinen koulutus, mutta joillain haastateltavista oli korkeakoulututkinto. Haastatteluhetkellä suurin osa haastateltavista oli vanhuuseläkkeellä. Ne, jotka eivät vielä olleet vanhuuseläkeiässä, olivat joko työttömiä tai työkyvyttömyyseläkkeellä. Ainoastaan yksi haastateltavista kävi satunnaisesti töissä ja hänkin oli jo ylittänyt vanhuuseläkeiän. Suurin osa asui omistusasunnossa. En kysynyt haastateltavilta tarkkoja tulotietoja vaan luonnehdintaa taloudellisesta toimeentulosta. Useimmat kuvailivat taloudellista tilannettaan riittävän hyväksi, mutta yksi haastateltavista kuvaili taloudellista tilannetta tiukaksi. Kaksi naishaastateltavaa toi esiin, että miehen isompi eläke oli myös heidän oman toimeentulonsa kannalta tärkeä.

Haastateltavien terveydentila ja kunto vaihteli. Kysyin siitä haastateltavilta, mutta sen lisäksi asia tuli esiin haastattelussa muuten. Noin puolet haastateltavista oli melko hyvässä kunnossa, lukuun ottamatta ajoittaista henkistä ja fyysistä väsymistä ja rasittuneisuutta. Noin puolella haastateltavista oli vakavampia terveydellisiä ja fyysiseen toimintakykyyn vaikuttavia sairauksia, kuten vakavia selkävaivoja, jatkuvia fyysisiä kipuja, reumaa ja nivelrikkoa. Lisäksi useammalla oli sydänsairauksia aina sydäninfarktiin ja -leikkauksiin asti.

Puolison avuntarve. Haastateltavien puoliset olivat tarvinneet hoivaa tyypillisimmin muutaman vuoden ajan ennen haastatteluhetkeä. Puolison tarvitseman hoivan taustalla oli pääasiassa joko muistihäiriö (9 haastateltavaa) tai aivoinfarktista tai muusta vakavasta somaattisesta sairaudesta aiheutuneet toiminta- ja liikuntakyvyn rajoitteet (6 haastateltavaa). Toiminta- ja liikuntakyvyn rajoitteilla

tarkoitan tasapainon ja kävelemisen vaikeuksia, mutta myös eriasteista halvaantumista. Muistihäiriöillä puolestaan tarkoitan jonkin muistisairauden, aineistosani useimmiten Alzheimerin taudin, aiheuttamia erilaisia muisti- ja hahmotusrajoitteita. Sujuvuuden vuoksi ja myös tutkimukseeni osallistuneiden tunnistamattomuutta suojatakseni puhun muistihäiriöistä sekä toiminta- ja liikuntakyvyn rajoitteista täsmentämättä diagnooseja. Diagnooseja merkittävämpää tutkimuksesani on se, mitä toimintakyvyn puutteista seurasi ja millaista hoivaa puoliso tarvitsi.

Hoiva. Kaiken kaikkiaan voi sanoa, että haastateltavieni puolisoitten tarvitsema hoiva oli vaativaa hoivaa. Puolison hoivan tarve määritti huomattavalla tavalla arkea ja iso osa päivästä (ja usein yöstäkin) kului puolison auttamisessa. Kun hoivan taustalla oli toiminta- ja liikuntakyvyn rajoite, vaihteli hoivan tarve sen mukaan, miten vakava rajoite oli. Useimmilla toiminta- ja liikuntakyvyn rajoite oli vakava: viisi puolisoista oli halvaantunut joko vyötäröstä alaspäin, toispuolisesti tai kokonaan. Puolisot tarvitsivat tällöin apua kaikissa hengissä pysymisen ja elämänlaadun kannalta välttämättömissä toiminnoissa, kuten peseytymisessä, pukeutumisessa, ylösnousemisessa ja syömisessä. Kun hoivan taustalla oli muistihäiriö, vaihteli hoivan vaativuus sen mukaan, miten pitkälle muistisairaus oli edennyt. Hoivassa painottui ohjaaminen ja tukeminen elämänlaadun kannalta välttämättömissä asioissa, kuten ruokailussa, peseytymisessä ja pukeutumisessa. Useimpien puolisoitten esimerkiksi peseytyivät itse, mutta tarvitsivat toisen ihmisen vierelleen muistuttamaan, miten tilanteessa kulloinkin tuli toimia. Muistisairaiden puolisoitten hoivassa korostui läsnäolon tarve eli tarve toisen ihmisen lähellä ololle myös turvallisuuden tunteen ylläpysymiseksi. Puolisoista kymmenen tarvitsi apua intiimihygieniasta huolehtimisessa, kuten vaipanvaihdossa ja peseytymisessä. Suurin osa puolisoista huolehti itse näistä toiminnoista, mutta kolmen haastateltavan kohdalla kunnallinen kotihoito kävi auttamassa ja hoitamassa etenkin intiimihygieniaan ja peseytymiseen liittyviä tehtäviä.

Haastateltavien puolisoitten tarvitseman hoivan taustalla oli jompikumpi edellä kuvaamistani tekijöistä. Puolisoitten tarvitsema hoiva oli monimuotoista. Muistihäiriön takia hoivaa tarvitsevien hoivassa painottui tuki ja ohjaaminen, mutta pitkälle edennyt muistisairaus merkitsi usein myös fyysistä kyvyttömyyttä toimia. Aivoinfarktin aiheuttaman liikunta- ja toimintakyvyn menetyksen takia hoivaa tarvitsevien hoivassa painottui fyysinen auttaminen, mutta usein myös aivoinfarktin jälkitiloina ilmeni eriasteisia muistihäiriöitä ja mielialaan liittyviä oireita kuin dementiassa.

Haastateltavat myös järjestelivät ja koordinoivat erilaisia palveluja, lääkärikäyntejä sekä arkea ylipäänsä. Kaikki haastateltavat olivat päävastuussa kotitalouden asioiden hoitamisesta, kodinhoidosta ja päivittäisestä elämästä, kuten kaupassa käymisestä, ruoanlaittamisesta ja pihanhoidosta. Hoivaa tarvitsevat puoliset osallistuivat vointinsa mukaan kodin töihin ja heidän panoksensa oli olennainen raskaammissa tehtävissä, kuten kauppakassin kantamisessa, niiden puolisoaan hoivaavien arjessa, joiden oma terveydentila oli heikko.

Haastateltavien saamat palvelut. Haastateltavista puolet (7) sai omaishoidon tukea ja oli siten oikeutettu sen sisältämään rahalliseen etuuteen ja palveluihin, kuten kolmeen lakisääteiseen vapaapäivään ja puolison intervallihoitoon vapaapäivien aikana. Loput haastateltavat (8) eivät olleet joko hakeneet etuutta tai sitä ei ollut heille myönnetty. Epäämisen taustalla oli ollut joko kuntien määrärahalanne tai haastateltavan huono kunto: omaishoidon tuen saaminen edellyttää riittävän hyvää fyysistä ja psyykkistä kuntoa (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Omaishoitajaksi liian huonokuntoiselle arvioidulle haastateltavalle kunta oli kuitenkin myöntänyt muita palveluja, kuten puolisolle tarkoitettua säännöllistä kotihoitoa ja intervallihoitopaikan. Osa haastateltavista sai omaishoidon tuen osana tai sen lisäksi kunnalta palveluseleitä, jotka oli tarkoitettu tukemaan kotona asumista. Kunnallisen kotihoidon palveluja sai säännöllisesti päivittäin kolme haastateltavaa. Lisäksi kaksi haastateltavaa oli torjunut kotihoidon toimimattomana omalla kohdallaan. Monien puoliso sai tai oli saanut lisäksi kuntouttavia palveluja, kuten fysioterapiaa. Haastateltavista yksi osti täysin yksityisesti (eli omilla rahoillaan) siivousapua. Haastateltavien joukko on siten kirjava sen suhteen, milloin palvelujen piirissä he ovat. Viidestätoista haastateltavasta viidellä ei ollut käytössään minkäänlaisia kunnallisia palveluja tukemaan kotona asumista ja hoivaa.

4.3.2 Aineiston tuottamisen prosessi

Kuvaan haastattelujen tekemistä aineiston tuottamiseksi aineistonkeruun sijaan. Aineiston tuottaminen korostaa sitä, että aineisto on tuotettu tutkijan ja haastateltavan välisessä kanssakäymisessä (Ramazanoğlu & Holland 2003, 154; Pink 2009, 82–85; Kvale 2007). Aineiston tuottaminen huomioi osuvammin sen, että haastattelemisessa ei ole kyse kentällä tutkijaa valmiina odottavien tosiasioiden hakemista (Kvale 2007, 19–21). Sen sijaan haastatteluissa tuotetaan yhdessä tutkimukseen osallistuvien kanssa tutkimuksen kannalta relevanttia tietoa. Samalla

tiedon juuret ovat kuitenkin haastateltavien omakohtaisissa kokemuksissa ja elämäntilanteissa.

Tutkija on osallinen aineiston tuottamisessa ja hänen asemoitumisena suhteessa tutkittavaan ilmiöön ja haastateltaviin tutkimuksen eri vaiheissa vaikuttaa aineistoon. Tutkija on itse tutkimuksensa väline, joka luo yhteyksiä tutkimusaineiston, kohteen ja teorioiden välille (Rautiainen 2011, 23). Hän vaikuttaa tietoisilla ja ei-tietoisilla valinnoillaan tutkimuksen kulkuun ja sen tuottamaan tietoon. Hän siis tuottaa tietoa tietystä paikasta käsin, olipa kyse sitten suhteesta haastateltaviin ja aineistoon tai teorioihin ja käsitteisiin (Vilkko 1997, 30–54; Latvala, Peltonen & Saresma 2004, 24, 40.) Kuvaan seuraavaksi aineiston tuottamisen prosessia, haastattelujen tekemistä ja niihin liittyviä valintoja kiinnittäen samalla huomiota niiden taustalla oleviin lähtökohtaletuksiin.

Haastattelemisen lähtökohtia

Tutkimuksen aineiston tuottamisen prosessi alkoi jo ennen varsinaisten haastattelujen aloittamista. Olin toiminut tutkimusapulaisena hoivaa käsittelevissä tutkimushankkeissa²¹ ja haastatellut omaistaan hoivaavia ihmisiä. Jatkoisin aiheeseen tutustumista lukemalla omaistaan hoivaavien keskusteluja ja kokemuksia internetin keskustelupalstoilta ja omaishoivaa käsittelevistä kokoelmateoksista (Hervonen ym. 1994; Purhonen & Rajala 1997; Lahtinen 2008). Erityisen vaikuttanut olin John Bayleyn (1998, 1999, 2001) kolmiosaisesta muistelmateoksesta, johon viittaan aivan tutkimukseni alussa. Bayley käsittelee teoksissa elämää ja arkea Alzheimerin tautia sairastavan puolison rinnalla. Hän pohtii niissä herkästi ja moniulotteisesti hoivaa puolisoiden keskinäisessä suhteessa osana yhteistä arkea kotona. Bayleyn teokset virittivät minua ajattelemaan hoivaa tavalla, jota myöhemmin aloin käsitteellistää tuntevana toimintana. Ennen tässä tutkimuksessa aineistona käyttämieni haastattelujen tekemistä kävin myös keskustelemassa isoäitini sekä hänen kahden ystävättärensä kanssa. He kaikki olivat hoivanneet miehiään kotona ennen näiden kuolemaa.

²¹ ”Hoivaympyrän neliöinti. Vanhushoivan uusia ratkaisumalleja suomalaisissa ja italialaisissa perheissä” sekä ”Sosiaalinen pääoma, luottamus ja hoiva – Miten informaali ja formaali hoivapääoma syntyvät ja jakautuvat hyvinvointiyhteiskunnissa?”. Kummankin hankkeen vastuullisena johtajana toimi Anneli Anttonen ja ne olivat Suomen Akatemian rahoittamia.

Tutustuin aiheeseen, mutta samalla lähdin tekemään haastatteluja tietoisena siitä, ettei minulla ollut omakohtaista kokemusta elämäntilanteesta, johon kuuluu huolehtiminen puolisoista päivin ja öin. Tutkijan ja haastateltavan välisten maailmojen ero ei sinänsä ole este tutkimuksen toteuttamiselle. Se kuitenkin asettaa tietämiselle haasteita: osaako haastattelija esimerkiksi esittää olennaisia kysymyksiä, millaisiin asioihin hän kysyy tarkennusta ja mitä hän sivuuttaa itsestään selvänä tai epäoleellisena (Ikonen & Ojala 2005, 24). Haastattelijan asema, oli hän tietoinen siitä tai ei, vaikuttaa haastattelussa aiheesta muodostettuun tietoon. Haastattelu on kohtaaminen, jossa tuotetaan olemassa olevaksi jotain mitä ei olisi ilman haastattelua. Leena Eräsaari (2004, 77) on kuvannut haastattelua yhteiseksi ryhtymykseksi (vrt. Warren 2002, 232, 239, ”joint efforts”). Vaikka tieto perustuu haastateltavien elämään ja kokemuksiin, tulee siitä esiin erilaisia puolia sen mukaan, mihin haastattelussa kiinnitetään huomiota.

Isoimpana huolena etukäteen pidin itse sitä, että haastateltavat kokisivat minun liian nuoreksi ymmärtämään elämäntilannettaan. Tämä olisi saattanut muodostua esteeksi luontevan ja luottamuksellisen suhteen syntymiselle. Tähän suuntaan olisivat saattaneet vaikuttaa myös hoivaa ja hoivaajaa koskevat normit, jotka saattaisivat ohjata haastateltavia kertomaan tarinoita vain onnistumisten näkökulmasta. Puolisoaan hoivaavia iäkkäitä puolisoa haastatelleet Hilary Rose ja Errolyn Bruce (1995, 127) kirjoittavat, miten hoiva-elämäntilanteeseen liittyvistä epämiellyttävistä asioista ja kärsimyksestä puhuminen on potentiaalisesti sosiaalisesti vaarallista. Haastateltavat saattaisivat pyrkiä kertomaan tarinansa suojellen kuulijaa ja itseään vaikealta tilanteelta. Toisaalta omaishoivasta tavataan julkisuudessa puhua uhrausten ja taakkojen tienä (Saarenheimo 2005, 26), mikä saattaisi ohjata kerrontaa korostamaan arjen vaikeuksia ja niiden voittamista.

Haastattelujen edetessä huoleni osoittautui turhaksi. Haastateltavat eivät osoittaneet pitävänsä minua liian nuorena ymmärtämään heidän arkeaan. He puhuivat pääsääntöisesti asioista suorasukaisesti. Haastatteluissa itkettiin paljon ja kiroiltiinkin välillä. Näin oli etenkin naisten haastatteluissa, mikä saattaa osin johtua omasta sukupuolestani. Haastatteluiden jälkeisissä kahvipöytäkeskusteluissa keskustelu kääntyi useamman kerran parisuhteeseen ja sain haastateltavilta neuvoja ja opastusta elämän varrelle. Se, että suhde haastateltaviin erityisesti naisten kohdalla muodostui tällaiseksi, liittyynee osin myös siihen, että naisille on kulttuurisesti miehiä sallitumpaa näyttää tunteita ja keskustella niistä. Tämä saattoi osin vaikuttaa siihen, että mieshaastateltavien kanssa haastatteluissa keskityttiin enemmän käytännön asioihin kuin tunteista puhumiseen.

Loppujen lopuksi minun on tutkijana mahdoton tietää, miten haastateltavat ovat minua tulkinneet ja miten tämä on vaikuttanut heidän haastatteluissa esiin tuomiinsa asioihin. Helpompi on arvioida sitä, miten haastatteluihin vaikutti esimerkiksi siihen, millaisiksi suunnittelin haastattelut ja millaisiksi haastattelutilanteen vuorovaikutus muotoutui. Kuvaan seuraavaksi haastattelutilanteita ja sitä, millaisista haastatteluista tutkimukseni aineisto koostuu.

Avoimet virikkeelliset haastattelut

Haastattelututkimukset eroavat toisistaan siinä, miten strukturoitu haastattelu on ja miten paljon haastattelun muoto ja sisältö elävät aineiston tuottamisen aikana ja kunkin yksittäisten haastateltavan kohdalla (Tiittula & Ruusuvuori 2005; May 2011). Tämän tutkimuksen haastattelut olivat muodoltaan kevyesti strukturoituja ja haastateltavilla oli suhteellisesti ottaen paljon valtaa määrittää niin yksittäisen haastattelun sisältöä kuin haastatteluprosessin kulkuakin omalla kohdallaan. Tällaisia haastatteluja kutsutaan myös *avoimiksi haastatteluiksi* (Tiittula & Ruusuvuori 2005, 12).

Avoimelle haastattelulle on tyypillistä se, että haastattelussa on kyllä fokus, mutta haastateltavilla on paljon tilaa määrittää haastattelujen kulkua ja sisältöä. Etukäteen suunniteltu haastattelurunko ei ohjaa tilanteen kulkua ja haastattelutilanne on melko kaukana kysymys-vastaus -tyyppisestä vuorovaikutustilanteesta. Avoin haastattelu on vielä teemahaastatteluakin väljempi. Lähestymistapa antaa haastateltavalle tilaa puhua asioista omasta kokemusmaailmastaan ja elämänpiiristään käsin ilman tutkijan tarjoamia valmiita jäsennyksiä. (Corbin & Morse 2003; May 2011, 136–137) Se soveltuu myös hyvin sellaisiin tutkimuksen tekemisen konteksteihin, joissa haastattelut ovat alttiita keskeytyksille (Low 2007, 75). Keskeytykset on mahdollista integroida osaksi haastattelua ja siinä tuotettavaa tietoa. Omissa haastatteluissani keskeytykset, joiden syynä oli useimmiten puolison avuntarve, toimivatkin virikkeinä haastatteluissa.

Nimitän tekemiäni haastatteluja avoimiksi, sillä avoimuus kuvaa haastattelujen luonnetta osuvammin kuin syvyys.²² Avoimuus merkitsi haastatteluissa sitä,

22 Syvähaastattelua on sovellettu arkaluontoisia aiheita ja kokemuksia käsittelevässä tutkimuksessa (esim. Laitinen 2004). Syvähaastatteluja tehneet tutkijat ovat usein yhdistäneet tutkimukseensa kanssatutkijuuden periaatteen, jota ovat konkreettisesti toteuttaneet esimerkiksi tarjoamalla

että haastattelijana pyrin avoimuuteen kunkin haastateltavan esiin nostamille asioille. Pyrin myös joustavuuteen ympäristöstä syntyvien virikkeiden huomioimiseksi. Joidenkin haastateltavien kanssa tekemieni lisähaastattelujen tavoitteena oli tarkentaa ja laventaa aiemmissa haastatteluissa esiin tulleita teemoja keskustelemalla ja valokuvien avulla. Avoimuus merkitsi myös sitä, että jokaisesta haastattelusta muodostui omanlaisensa.

Ymmärrän avoimuuden pikemminkin suhteellisena kuin absoluuttisena määreenä. Haastattelun avoimuus oli keino tuottaa tutkimuksen kannalta rikasta ja monivivahteista aineistoa, ei niinkään päämääränä itsessään. Avoimintakin haastattelua ohjaavat tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat ja tutkijan kiinnostuksen kohteisiin perustuvat rajaukset (Mason 2002a, 231). Sitä ohjaavat myös tilannesidonnaiset tekijät. Haastattelu on erityinen keskustelun muoto, joka eroaa tavoitteiltaan ja asetelmaltaan arkipäiväisistä keskusteluista (Kvale 1996, 19; Tiittula & Ruusuvoori 2005, 12). Haastattelun tavoitteena on saada tietoa toisen keskusteluun osallistujan elämismaailmaan kuuluvista asioista, merkityksenannoista ja kokemuksista (Kvale 1996, 124; Kvale 2007, 7). Haastattelutilannetta koskeva kulttuurinen tieto luo puitteet vuorovaikutukselle. Sekä haastattelijalla että haastateltavalla on tähän tietoon perustuvia tilannetta ohjaavia käsityksiä. Haastateltavan ja haastattelijan keskinäinen vuorovaikutus ohjaa tilannetta ja haastattelijan tehtävänä on saada haastateltava puhumaan tutkimuksen kannalta relevanteista asioista. Haastatteliija viestittää jatkuvasti sanallisesti ja ruumiillisesti (elein, ilmein, äännähdyksin) haastateltavalle sitä, mistä on erityisen kiinnostunut kiinnostustaan (Ruusuvoori & Tiittula 2005, 26).

Ajattelen, että sanaton viestittäminen on pikemminkin tutkimuksen vahvuus kuin heikkous etenkin silloin, kun haastattelijana toimii tutkimuksen teoreettisia lähtökohtia mukanaan kantava tutkija. Tällöin tutkija voi omalla läsnäolollaan myötävaikuttaa hedelmällisesti haastattelussa tuotettavaan tietoon, vaikkei voikaan täysin tiedostaa ja sanallistaa vaikutustaan. Pidän tärkeänä Johanna Latvalan, Eeva Peltosen ja Tuija Saresman (2004, 23) huomiota siitä, että tutkija ei koskaan kykene perustelemaan aivan kaikkia ratkaisujaan, sillä myös henkilökohtaiset mieltymykset ja sattumat vaikuttavat tutkimusprosessin kulkuun.

haastateltaville mahdollisuuden lukea omat haastattelulitteraationsa. Näin on luotu mahdollisuus osallistujille syventää haastatteluissa esiin nostettuja asioita. (Laitinen 2004, 63–75; Ojala 2010, 117–120)

Vaikka haastattelut olivat avoimia, oli niillä kuitenkin selkeä fokus hoivan arkielämässä kotona puolisoaan hoivaavien näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteiden kannalta oli tärkeää saada haastateltavat pohtimaan ja puhumaan arjestaan mahdollisimman käytännöllisellä tasolla arjen ympäristöjä, kotona yhdessä olemista ja omaa toimintaansa kommentoiden. Siksi yhdistin avoimeen haastatteluun virikkeiden käyttöä.

Virikkeiden käyttö haastattelussa on monin tavoin hyödyllistä: virikkeet voivat motivoida, saada keskustelun sujumaan ja ohjata keskustelua tutkimustehtävän kannalta olennaisiin teemoihin (De Leon & Cohen 2005). Haastattelun osaksi otettavat virikkeet voivat periaatteessa olla mitä vain: esineitä, valokuvia, kodin videokuvaamista tai esimerkiksi paperille piirretty kuvallinen esitys tavallisesta päivästä. Tällaista lähestymistapaa on sovellettu, kun on tutkittu arkea työpaikoilla, kaupungissa tai kotona (esim. Warren 2002; Latham 2003; Pink 2004; Dyck ym. 2005; Jokinen 2005). Virikkeet, kuten valokuvat mutta myös haastatteluympäristö (silloin kun se on tutkimuksen kannalta merkittävä), virittävät haastateltavia pohtimaan käytännöllisiä, aistimellisia ja ruumiillisia ulottuvuuksia eri tavoin kuin pelkkä keskusteleminen (Mason & Davies 2009, 590; Harris & Guillemain 2012).

Omassa tutkimuksessani viittaan virikkeellisyydellä ensisijaisesti haastateltavien ottamiin valokuviin, joita käytimme osana haastatteluita. Toiseksi viittaan virikkeellisyydellä myös siihen, että haastattelutilanteissa pyrin sensitiivisyyteen sen suhteen, mikä kullekin haastateltavalle oli luonteva tapa havainnollistaa ja sanallistaa arkeaan. Myös haastatteluympäristö, usein haastateltavan koti, toimi useimmissa haastatteluissa virkkeenä. Erityisesti näin oli silloin, jos puoliso oli kotona haastattelun aikana. Tällöin haastateltavat saattoivat käyttää ympäristössä tapahtuvia asioita esimerkkeinä, jonka kautta pohtivat arkeaan.

Yksi haastateltava luki minulle runoja, joita oli kirjoittanut elämäntilanteesta vakavasti sairaan puolisonsa rinnalla. Toisen kanssa tarkastelimme muistisairaana hoivaan opastavaa TunteVa®-opasta²³ ja keskustelimme sen myötä äänenkäytön merkityksestä hoivassa. Yhden haastateltavan kanssa vaihdoimme haastattelun paikkaa toiseen huoneeseen kesken kaiken, sillä kotona oli yksi huone, jossa ole-

²³ TunteVa®-opas on Kaupunkilähetys ry:n julkaisema, Liisa Kämäräisen (2009) kirjoittama opas muistisairaana ihmisen kohtaamiseen.

minen auttoi jatkuvasti ympyrää kävelevää puolisoa rauhoittumaan. Toinen haastateltava käytti minua ja itseään havainnollistaakseen puolisonsa vuoteeseen viemistä nappaamalla minua vyötäröstä kiinni ja kuljettamalla minua, kuten tapasi kuljettaa puolisoaan. Hän käski minun olla niin liikkumatta kuin vain kykenin. Sain ruumiillista tuntumaa siitä, miten hidasta ja raskasta on kuljettaa puolisoa, jonka jalat eivät liiku.

Tietyt teemat kävin kuitenkin kaikkien haastateltavien kanssa läpi. Nämä teemat olivat, miten puolison hoivan tarve oli alkanut; millaista hoivaa hän tarvitsi ja mistä arki koostui sekä miten haastateltava huolehti omasta jaksamisestaan ja hyvinvoinnistaan. Käytännössä annoin haastateltavan melko vapaasti kertoa esiin nostamiensa asioiden kautta arjestaan. Kysymyksillä ohjasin kuitenkin keskustelua takaisin hoivaan ja arkeen. Tarkentavien kysymysten avulla pyrin konkretisoimaan haastateltavien esiin nostamia asioita. Kysyin esimerkiksi, missä jokin haastateltavan kuvaama asia oli tapahtunut, missä haastateltava ja puoliso olivat ja mitä haastateltava tilanteissa teki. Usein kysyin myös, miltä haastateltavan kuvaama tilanne tai asia tuntui. Toisaalta käytin myös hiljaisuutta kysymisen tapana (Kvale 1996, 133–135). Tällä tarkoitan sitä, että pyrin sietämään hiljaisuutta, jotta haastateltavalle jäisi aikaa täydentää, jatkaa ja muotoilla ajatuksiaan sanoiksi.

Valokuvahaastattelut

Tarkoituksenani oli alun perin tehdä valokuvahaastattelu jokaisen haastateltavan kanssa. En kuitenkaan asettanut valokuvaustehtävään osallistumista kriteeriksi tutkimukseen osallistumiselle, vaan pidin tärkeämpänä haastateltavien löytämistä. Valokuvaustehtävään ei ryhdytty, jos haastateltava ei kokenut sen olevan mielekäs tai mahdollinen omassa elämäntilanteessaan tai jos arvioin sen itse epätarkoituksenmukaiseksi.²⁴ Valokuvahaastattelu on aikaa vievää ja osallistujien määrää onkin syytä rajata. Aineiston laadun kannalta osallistujien määrää olenaisempaa on se, että osallistuja kokee tehtävän mielekkääksi. Tein valokuvahaastattelun lopulta kuuden haastateltavan kanssa.

Valokuvahaastattelu (*photo elicitation interview*) on menetelmä, jossa valokuvia käytetään innoittamaan haastattelupuhetta (Collier & Collier 1986; Harper

²⁴ Osa koki tehtävän puolison yksityisyyden kannalta ongelmalliseksi. Itse arvioin tehtävän epätarkoituksenmukaiseksi niissä kahdessa tapauksessa, joissa puoliso ei enää asunut kotona.

2002; Rose 2007). Menetelmän perusajatuksena on, että valokuvien katsominen haastattelussa luo edellytykset pohtia haastattelussa vaikeasti sanallistettavia asioita, kokemuksia ja toimintaa (Harper 2002, 14–15; Rose 2007, 238). Valokuva-haastattelussa voidaan hyödyntää tutkijan ottamia kuvia tai esimerkiksi lehti- tai mainoskuvia. Kun ollaan kiinnostuneita osallistujien kokemuksesta ja arkisesta maailmasta, käytetään tyypillisesti osallistujien itsensä ottamia valokuvia. Tällä tavoin menetelmää on sovellettu erityisesti lasten ja lapsuuden tutkimuksessa (Clark-Ibañez 2004; Cappello 2005; Epstein ym. 2006), mutta myös kodin ja arkisten käytäntöjen (Autonen-Vaaraniemi 2009) sekä hoivan tutkimuksessa (Radley & Taylor 2003). Myös omassa tutkimuksessani käytän menetelmää nimenomaan hyödyntäen haastateltavien itsensä ottamia valokuvia.

Haastateltavan ottamien valokuvien voima perustuu siihen, että ne toimivat haastateltavan ja tutkijan välisen kommunikaation välineenä (Clark-Ibañez 2004, 1512). Niistä välittyy haastateltavan maailmaa sellaisena kuin hän haluaa sen tutkijalle esittää. Valokuvat myös antavat tutkijalle mahdollisuuden esittää kysymyksiä, jotka muutoin saattaisivat jäädä kysymättä. Haastateltavan itse ottamien valokuvien käyttäminen siirtää haastattelussa valtaa haastateltavalle määrittää keskustelunaiheita (Aldridge 2014). Tämä voi auttaa ylittämään tutkijan ja haastateltavien maailman välisiä raja-aitoja. (Collier & Collier 1986, 106–107; Liebenberg 2009.) Aina valokuvaaminen ei kuitenkaan auta suojelemaan muiden tutkimukseen osallistuvien yksityisyyttä, sillä puolisoa saatettiin kuvata alastomana, vähäpukaisena tai nukkumassa. Vaikka tämä tuntui haastattelutilanteessa epämu-kavalta, ajattelen, että kuvien julkaisemattomuus ja tuhoaminen tutkimusprosessin päätyttyä turvaavat riittäväksi myös puolisojen yksityisyyden.

Valokuvien voi näin ajatella olevan suhteellisen turvallinen keino astua kodin yksityiseen maailmaan, koska haastateltava voi ottamallaan kuvilla suunnata keskustelua. Omassa tutkimuksessani valokuvien avulla oli osin mahdollista päästä haastateltavien koteihin ja arkipäiväisiin tilanteisiin, joihin minulla ei muutoin olisi ollut pääsyä. Douglas Harper (2002, 13) kirjoittaa, miten valokuvat antavat haastattelutilanteessa mahdollisuuden matkustaa mielikuvissa erilaisiin tilanteisiin ja paikkoihin. Niiden äärellä niin tutkijan kuin haastateltavankin on mahdollista elää, kuvitella ja sanallistaa sitä, mitä jossain tilanteessa tapahtuu ja miltä siinä olemisen tuntuu. Tuntumisella viitataan sekä aisteihin (näkemiseen, kuulemiseen ja niin edelleen) että tunteisiin. Valokuvahaastattelulla on mahdollista vi-rittää keskustelua tälle tasolle. (Harper 2002, 13; Rose 2007, 238; Pink 2009, 113; Harris & Guillemin 2012.)

Ajattelen, että valokuvat auttoivat suuntaamaan keskustelua kohti arjen konkretiaa ja sanallistamaan sitä. Alan Latham (2003) on käyttänyt vastaavaa menetelmää arkipäiväistä kaupunkitilan käyttöä ja merkityksiä käsittelevässä tutkimuksessaan. Hän oli päätnyt soveltamaan valokuvahaastattelun ideaa törmättyään siihen käytännön ongelmaan, että haastateltavat eivät kyenneet vastaamaan arkisia tilanteita ja käytäntöjä koskeviin kysymyksiin tavanomaisessa haastattelutilanteessa. Latham kirjoittaa, miten syynä ei suinkaan ollut haastateltavien puute omaa arkeaan koskevassa tiedossa vaan pikemminkin tuon tiedon laatu. Arkea koskeva käytännöllinen tieto on kiinni arjen ruumiillisissa käytännöissä eikä useinkaan valmiiksi sanallisessa muodossa. Ottamiensa valokuvien avulla haastateltavat kykenivät sanallistamaan arkisia käytäntöjään. (Latham 2003, 2001.) Hoivan arjessa voi ajatella olevan paljon samaa kuin kaupunkitilan käytön arkisissa käytännöissä. Hoivan arjessa keskeistä on ruumiillinen, arkipäiväinen tieto ja kokemus (Twigg 2000; Tedre 2001; Mol 2008), mutta haastattelussa voi olla vaikea löytää sanoja arkiselle tekemiselle. Moni asia voi tuntua liian triviaalilta kerrottavaksi tutkijalle. Valokuvat auttavat tuomaan triviaaleilta tuntuvia asioita keskusteluun.

Valokuvahaastattelussa, sellaisena kuin sitä itse olen soveltanut, valokuvien käyttö ei kuitenkaan ole itsetarkoituksellista. Valokuvat voivat toimia väljästi keskustelun lähtökohtana ja keskustelulla on lupa irtautua valokuvista pitkäksikin aikaa. Selvitän valokuvahaastattelun käyttöä tässä tutkimuksessa tarkemmin seuraavaksi, kun kerron, miten käytännössä haastattelut toteutin.

Haastattelujen tekeminen käytännössä

Käytännössä haastattelut etenivät niin, että tavoitin ensin muutaman haastateltavan ja sen jälkeen toisia reittejä käyttämällä lisää haastateltavia. Olen tiivistänyt haastateltavien ja haastattelujen määrää koskevat tiedot taulukkoon (taulukko 1, s.89). Taulukosta käy lisäksi ilmi, ketkä haastateltavista osallistuivat valokuvaustehtävään ja montako haastattelua kunkin haastateltavan kanssa tehtiin.

Taulukosta näkyy, että tein yhteensä 25 haastattelua 15 eri ihmisen kanssa. Valokuvahaastatteluja näistä oli kuusi. Lisäksi yhdessä haastattelussa käytettiin haastateltavan aiemmin omaan käyttöön ottamia valokuvia. Ne esittivät hoivatilanteita, esimerkiksi puolison makaamista puolittain vuoteessa ja puolittain lattialla. Haastateltava oli ottanut kuvat, koska oli halunnut näyttää ystävilleen arkeaan.

Ensimmäisen haastateltavan kanssa tein kaikkiaan neljä haastattelua. Haastattelut sijoittuivat tutkimuksen alkuvaiheeseen ja koin ne tärkeäksi aiheeseen sisäänpääsyn kannalta. Valokuvaustehtävään osallistuvien kanssa tein kaksi haastattelua, joista ensimmäisellä kerralla keskustelimme arjesta yleisesti ja valmistauduimme valokuvaustehtävään. Toinen haastattelukerta rakentui valokuvista keskustelemisen ympärille. Lisäksi yhden haastateltavan kanssa tein kaksi haastattelua, vaikka hän ei valokuvaustehtävään osallistunutkaan. Tämän haastattelun jälkeen päätin, etten vastaavissa tilanteissa enää tekisi toista haastattelua. Tässä vaiheessa minulla alkoi olla aineistoa kasassa jo sen verran paljon, ettei toisen haastattelun tekeminen ilman valokuvia tuntunut mielekkäältä suhteessa siihen käytettyyn aikaan.

Taulukko 1. Haastattelut ja niiden määrä kunkin osallistujan kohdalla

Haastateltava	Haastattelujen lukumäärä	Valokuvaustehtävään osallistuminen
Nainen, 65 vuotta	4	kyllä
Mies, 65 vuotta	2	kyllä
Nainen, 67 vuotta	2	kyllä
Nainen, 59 vuotta	2	kyllä
Mies, 67 vuotta	2	kyllä
Nainen, 66 vuotta	2	kyllä
Nainen, 67 vuotta	2	omia kuvia
Nainen, 82 vuotta	2	ei
Nainen, 66 vuotta	1	ei
Mies, 67 vuotta	1	ei
Nainen, 79 vuotta	1	ei
Mies, 77 vuotta	1	ei
Mies, 66 vuotta	1	ei
Mies, 68 vuotta	1	ei
Nainen, 74 vuotta	1	ei
Yhteensä	25	6

Vaikka haastattelujen määrä vaihteli haastateltavien välillä, noudattivat ensisijteys ja ensimmäinen haastattelu pitkälti samaa kaavaa jokaisen haastateltavan kohdalla. Haastateltavat ottivat minuun yhteyttä joko puhelimitse tai sähköpostilla. Sain jo tässä vaiheessa alustavan käsityksen kunkin tilanteesta: sähköpostilla

yhteyttä ottaneet luonnehtivat tilannetta sähköpostissaan ja puhelimitse yhteyttä ottaneiden kanssa keskustelin siitä puhelimesta. Kerroin samalla haastateltavalle, millaisesta tutkimuksesta on kysymys. Kerroin myös valokuvaustehtävistä ja siihen osallistumisen mahdollisuudesta. Sovimme haastattelun haastateltavan valitsemaan ajankohtaan ja paikkaan. Suurin osa haastatteluista tehtiin haastateltavien kotona. Kolmen haastateltavan kanssa haastattelut tehtiin haastateltavan toiveesta muualla kuin haastateltavan kotona: kahden kanssa haastattelut tehtiin minun kotonani ja yhden kanssa työpaikallani. Päädyimme kotiin sen sijainnin takia ja siksi, että se olisi rauhallinen ympäristö haastattelulle.

Kun haastattelukertoja oli useampia, keskityimme ensimmäisellä kerralla perusasioihin: siihen, milloin puoliso oli alkanut tarvita apua ja hoivaa, mistä hoiva koostui ja millaisia palveluja mahdollisesti oli käytössä. Ensimmäisessä haastattelussa myös kerroin, että olen erityisen kiinnostunut puolisoiden arjesta käytännöllisellä tasolla. Haastattelu alkoi sillä, että pyysin haastateltavaa kertomaan arjestaan: siitä milloin puolison avuntarve oli alkanut ja mitä hoivan arkeen nyt kuului. Avoimelle haastattelulle tällainen aloitustapa on tyypillinen (Low 2007, 77). Vastaus tähän kysymykseen oli paitsi itsessään informatiivinen, antoi myös aineksia, joihin palata haastattelun mittaan.²⁵

Keskustelimme myös valokuvaustehtävästä. Valokuvaustehtävään osallistuvat haastateltavat ohjeistin ottamaan kameralla kuvia, joiden avulla he voisivat kertoa minulle arjestaan kotona. Kehotin heitä kuvaamaan arjessa ja hoivassa merkittäviä paikkoja ja tilanteita kotona ja lähiympäristöstä. Tarkensin vielä, että paikat voivat olla merkittäviä niin hyvässä kuin pahassakin. Kerroin myös, että valokuvia käytettäisiin vain haastattelussa ja että niitä ei julkaistaisi. Vaikka valokuvia virikkeenä käyttävissä tutkimuksissa tavataan usein myös tuoda valokuvia julkaisuihin, olin jo ennen haastattelujen aloittamista päättänyt olla julkaisematta kuvia tutkimuseettisistä syistä. Kuvien julkaisemattomuuteen oli myös metodologinen perustelu. Tieto kuvien julkaisemisesta olisi saattanut vaikuttaa siihen, mitä haastateltavat olisivat arjestaan päättäneet kuvata.

Toinen haastattelukerta rakentui pitkälti kuvien katsomisen ja niistä puhumisen varaan. Kehotin haastateltavia kertomaan kustakin kuvasta, mitä siinä tapahtui ja mitä sen oli tarkoitus kertoa haastateltavan arjesta. Käytännössä ensimmäiset valokuvahaastattelut olivat vaikeita. Vaikka olin tutustunut ennen menetelmän

²⁵ Ensimmäisen analyysiluvun aineisto koostuu pääasiassa näistä vastauksista.

käyttöä melko laajasti sitä koskevaan metodologiseen kirjallisuuteen (Harper 2002; Warren 2002; McIntyre 2003; Clark-Ibáñez 2004; Cappello 2005; Epstein ym. 2006; Rose 2007; Liebenberg 2009), täytyi taitoa haastatella valokuvien kanssa harjaannuttaa käytännössä. Tehtyäni ensimmäisen valokuvahaastattelun päädyin korjaamaan haastattelutaktiikkaani. Jatkossa ohjeistin haastateltavaa tarkemmin siitä, että valokuvien oli tarkoitus toimia keskustelun virittäjinä eikä koko keskustelun tarvitsisi pidättäytyä niissä. Lisäksi kiinnitin enemmän huomiota istumajärjestykseen, jonka myös olin havainnut vaikuttavan valokuvahaastattelun kulkuun.

Kun haastattelukertoja oli yksi, oli kyse tutkimusprosessin loppuvaiheen haastatteluista tai haastattelusta, jonka tein sellaisen haastateltavan kanssa, joka ei halunnut tai kyennyt osallistumaan valokuvaustehtävään. Tällöin käsittelimme haastattelussa yllä kuvaamani perusasiat eli sen, milloin puoliso oli alkanut tarvita apua ja hoivaa, mistä hoiva koostui ja millaisia palveluja mahdollisesti oli käytössä. Yritin mahdollisuuksien mukaan ohjata keskustelua arjen konkretiaan, missä usein auttoi haastattelun tekeminen haastateltavan kotona.

4.3.3 Aineiston rajat

Olen edellä kuvannut toimintatapoja ja periaatteita, joiden ovat ohjanneet haastatteluaineistoni tuottamista. Aineiston luonteeseen ovat vaikuttaneet monet seikat. Aineiston tuottamisen menetelmänä haastattelu ei yleensäkään välttämättä tavoita ihmisiä, joiden elämäntilanne on äärimmäisen raskas. Haastateltavaksi eivät myöskään todennäköisesti hakeudu ihmiset, joiden antama hoiva on siinä määrin ”kevyttä”, että he eivät koe tärkeäksi puhua asiasta. Haastattelujen sisältöä ohjasi kiinnostukseni arkeen kotona. En kysynyt erikseen parisuhteesta ja elämästä puolisoina. Jotkut haastateltavista nostivat aiheen itse esille, ja heidän kanssaan käsittelimme aihetta haastattelussa jossain määrin. Ajattelen, että tämä on vaikuttanut aineiston luonteeseen siltä osin, että haastatteluissa (ja siten myös tut-

kimuksessani) painottuu nimenomaan *hoivaajana* toimiminen suhteessa puolisoon. Haastatteluni tavoittavat siten vain vähän siitä ulottuvuudesta, jota hoivaan tuntevana toimintana liittyy parisuhteen näkökulmasta.²⁶

Aineiston luonteeseen on vaikuttanut merkittävästi haastattelujen avoimuus ja virikkeellisyys. Käyttämäni lähestymistapa antoi haastateltaville suhteellisesti paljon valtaa määrittää haastattelujen sisältöä ja kulkua. Näin syntyi aineisto, joka tavoittaa monipuolisesti kunkin yksittäisen haastateltavan arjessaan tärkeänä pitämiä asioita. Jokaisesta haastattelusta muodostui siten omanlaisensa. Haastattelujen ainutlaatuisuus asettaa myös rajoitteita aineiston analyysille. Haastatteluja on ensinnäkin vaikea verrata keskenään. Avoimen otteen sekä valokuvien ja muiden virikkeiden käytön myötä kunkin osallistujan kanssa keskustelu lähti omiin suuntiinsa. Haastatteluissa on tutkimusongelman ratkaisemiseksi riittävästi keskinäistä yhtäläisyyttä, mutta siitä voisi olla vaikea erottaa tarkasti rajattuja yksittäisiä kohtia analyysiin ilman koko aineiston tuntemista.

Toiseksi avoimesta otteesta seurasi se, että haastatteluissa ei erikseen keskitytty rajattuun teemaan vaan keskustelun kohteena oli arki kokonaisuutena. Tämä antoi tilaa haastateltaville kuvata arkeaan omista lähtökohdistaan, mutta ei antanut mahdollisuutta tarkentaa kaikkia teemoja kaikkien haastateltavien kohdalla. Hoivan arjen vielä tiheämpi kuvaus olisi voinut olla mahdollinen, jos haastattelut olisivat alun perin perustuneet tarkempiin kysymyksiin. Vielä parempi vaihtoehto olisi ollut se, jos analyysin edetessä ja tutkimuskysymysten tarkentuessa olisin palannut tekemään fokusoidumpia haastatteluja. Tämä ei kuitenkaan ollut mahdollista huomioiden tutkimuksen valmiiksi saaminen kohtuullisessa ajassa. Kuitenkin myös yhden kierroksen haastattelut tarjoavat tutkimusongelman kannalta riittävän rikasta aineistoa.

²⁶ Tutkimukseni ulkopuolelle jäävät siten esimerkiksi ristiriidat hoivan ja parisuhdetta koskevien odotusten välillä. *Inhimillisiä uutisia* -verkkomedia julkaisi hiljattain omaishoivaa parisuhteen ja seksuaalisuuden näkökulmasta käsittelevän artikkelin ”Omaishoitaja rakastui toiseen” (Jensen 2016). Artikkelia varten on haastateltu muistisairaana miehensä omaishoitajaa sekä omaishoitajien kanssa työskenteleviä järjestötyöntekijöitä, esimerkiksi seksuaalineuvojaa. Artikkelin lukemalla voi saada jonkinlaisen kuvan siitä, millaiset teemat ja näkökulmat rajautuivat tutkimukseni ulkopuolelle.

4.4 Analyysiprosessi ja analyysimenetelmät

4.4.1 Abduktiivinen päättely ja sensitiivinen luenta

Tutkimukseni empiirinen osa koostuu kolmesta itsenäisestä mutta toisiinsa kytkeytyvästä osasta, joista kutakin käsittelen omassa analyysiluvussaan (luvut 5, 6 ja 7). Empiirinen työskentely eteni prosessina, jossa kysymykset tarkentuivat lopulliseen muotoonsa sekä yksittäisten analyysilukujen että analyysin kokonaisuuden myötä. Analyysin kokonaisuudella tarkoitan kaikkia kolmea analyysilukua yhdessä. Niitä yhdistää toisiinsa samankaltainen lähestymistapa ja päättelyn logiikka, jonka nimeän *abduktiiviseksi päättelyksi* ja *sensitiiviseksi luennaksi*. Selvennän seuraavaksi, mitä näillä luonnehdinnoilla tarkoitan ja miksi valitsin ne analyysin ja tulkinnan tavoiksi. Sen jälkeen kuvaan yksityiskohtaisemmin analyysin menetelmiä eli sitä, miten käytännössä aineistoani analysoin.

Tutkimukseni analyysi- ja tulkintaprosessia ohjasi päättely, jota kutsun abduktiiviseksi päättelyksi (Blaikie 2010, 25; Reichertz 2014). Se tarkoittaa päättelyä, joka yhdistelee teoreettisia käsitteitä ja aineistolähtöisyyttä ottamatta kumpakaan ensisijaiseksi analyysin ja tulkinnan lähtökohdaksi. Siinä missä deduktiivinen eli teoriasidonnainen päättely lähtee käsitteistä ja induktiivinen eli aineistolähtöinen päättely puolestaan aineistosta, on abduktiivisessa päättelyssä kyse näiden kahden vuoropuhelusta. Aineistosta tehtyjä havaintoja suhteutetaan teoreettisiin käsitteisiin ja toisin päin. (Bentz & Shapiro 1998, 75; Blaikie 2010, 25; Reichertz 2014; ks. myös Ojala 2010, 140.)²⁷ Riittävän pitkän aineiston kanssa työskentelyn jälkeen kuitenkin päätetään, mikä tai mitkä ovat ne periaatteet, jolla aineistosta tehdyt havainnot jäsennetään systemaattisesti.

Abduktiivisen päättelyn lähtökohta on sosiaalisten toimijoiden maailmassa: heidän hiljaisessa tiedossaan, merkityksenannossaan ja kokemuksissaan, jonka äärelle tutkija asettuu. Tutkijan tehtävänä on kuvata näitä asioita ja kääntää ne

²⁷ Abduktiivinen päättely muistuttaa teoriaohjaavaa sisällönanalyysia, jolla viitataan sellaiseen aineiston luokitteluun, joka ei ole puhtaasti teorialähtöistä mutta ei myöskään aineistolähtöistä (Tuomi ja Sarajärvi 2002, 109–116). Abduktiivinen päättely kuitenkin viittaa sisällönanalyysia yleisemmin ja laajemmin koko tutkimusprosessiin ja tutkimuksen tekemisen tapaan, ei ainoastaan aineiston jäsentämisen menetelmään.

käsitteelliselle kielelle etääntymättä kuitenkaan liiaksi toimijoiden maailmasta. (Blaikie 2000, 25.) Tällöin päättely tavallisesti alkaa tutkittavaa ilmiötä koskevasta ihmetyksestä ja se päättyy ihmetyksen korvaavaan ymmärrykseen (Reichertz 2014, 127). Ihmettely syntyy aineistosta, joka on analyysin alkupiste. Aineiston ihmettelyä ja sen kanssa työskentelyä ei kuitenkaan tarvitse erottaa käsitteellisten lähtökohtien täsmentämisestä, vaan analyysia tehdään tiiviissä vuoropuhelussa aineiston ja käsitteistön välillä. Päättelylle on ominaista liikkuminen arkipäiväisten merkitysten ja selontekojen sekä sosiaalitieteellisen käsitteistön ja teorian välillä. (Blaikie 2010, 114–115; ks. myös Mason 2002b, 180.)

Abduktiivinen päättely soveltui tutkimukseeni analyysin ja tulkinnan lähtökohdaksi, sillä se tuki tutkimukseni pyrkimystä analysoida, kuvata ja ymmärtää hoivaa tiiviissä yhteydessä toimijoiden arkeen. Tämän yhteyden vaalimista pidän muiden hoivan ja arjen tutkijoiden (Wærness 1984a; DeVault 1991; Tedre 2000; Mol 2008, 1–2; Mol, Moser & Pol 2010, 7, 10–11) tavoin tärkeänä. Se on keino luoda tilaa sanoille ja käsitteille, jotka perustuvat toimijoiden arjen lähtökohtiin ja mahdollistaa siten hoivan kuvaamisen sen omilla ehdoilla. Hoivan omilla ehdoilla en tarkoita, että hoiva olisi kaikkialla ja aina samaa. Päinvastoin, hoiva on tilanteista ja kontekstisidonnaista, kuten tutkimukseni teoreettisia siteitä käsittelevässä luvussa (*Tutkimuksen teoreettiset siteet*, luku 3) toin esiin. Omilla ehdoilla tarkoitan pikemminkin hoivan kontekstisidonnaisuutta ja tilanteisuutta, joiden huomioiminen tutkimuksessa edellyttää herkkyyttä suhteessa aineistoon ja yhteyksiin, jossa hoivaa kulloinkin tutkitaan.

Tältä perustalta on ymmärrettävää, että teoriasta lähtevä deduktiivinen päättely ei olisi sopinut päättelyn logiikaksi tähän tutkimukseen, koska se olisi pakottanut tarkastelemaan aineistoa sen ulkopuolista jäsennyksistä käsin. Tällöin riskinä olisi ollut hoivan omien ehtojen kadottaminen.

Päättelyn logiikaksi ei olisi sopinut myöskään aineistolähtöinen, induktiivinen päättely. Hoivan tutkimisen ja siitä kirjoittamisen haaste on kahtalainen, on Silva Tedre (2000, 183) kirjoittanut. Tedren mukaan haasteena on yhtäältä *olla kadottamatta arkea* ja hoivaa ”aikaan, paikkaan ja ainutkertaisiin ihmissuhteisiin liittyvänä olemassaolon ja tietämisen tapana”. Toisaalta haasteena on *olla jäämättä hoivan arjen vangiksi*. Hoivan arjen kuvaus on aineistossa niin kertakaikkisen arkista, että ilman tiivistä yhteyttä käsitteisiin siihen voisi olla vaikea löytää tutkimuksellisesti uutta ja mielenkiintoista näkökulmaa. (Mt., 183.) Täysin aineistolähtöinen päättely olisi vaikeuttanut irrottautumista arjesta ja sen kertakaikkisesta, läpikotaisesta arkisuudesta.

Käytännössä abduktiivinen päättely tarkoitti analyysi- ja tulkintaprosessissa sitä, että empiirinen työskentely eteni vaiheittain. Olen asettanut eri vaiheissa aineistostani tekemäni havainnot vasten käsitteellistä ja teoreettista ymmärrystä aiheesta. Yksittäiset tärkeinä pitämäni havainnot ovat ohjanneet etsimään käsitteitä, joiden avulla havaintoja voisi yhdistellä toisiinsa ja ymmärtää teoreettisesti. Teoreettisia jäsennyksiä ja käsitteitä puolestaan olen pohtinut suhteessa aineistosta tekemiini havaintoihin. Empiiriset havainnot ovat saaneet minut etsimään soveltuvia käsitteitä, joilla tavoittaa ja ymmärtää havaintoja osana suurempaa kehystä.

Näin abduktiivinen päättely mahdollisti analyysin ja tulkintojen tekemisen tavan, joka antoi tilaa aineistosta esiin nousevien havaintojen toimimiselle johtolankoina. Johtolankojen etsinnässä auttoi myös *sensitiivinen luenta*, jollaiseksi luonnehdin suhdettani aineistoon, sen lukemiseen ja siitä havaintojen tekemiseen. Sensitiivisellä luennalla tarkoitan avoimuutta, eläytymistä ja myötätuntoa suhteessa aineistoon ja tutkittavien maailmaan. Sensitiivinen luenta muistuttaa empaattista luentaa (Vilkko 1997). Anni Vilkko (1997, 185–187) luonnehtii empaattista luentaa ymmärtämisen mahdollistavaksi ja tulkinnalle kehystä luovaksi tietämisen tavaksi ja tulkinnan resurssiksi, joka perustuu kertojaa vastaan tulevaan ja kokemukselliseen luentaan. Se ei kuitenkaan merkitse samastumista, vaan pikemminkin asennetta, jonka sisällä on tilaa samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien ihmettelyle. (Vilkko 1997, 185–187; ks. myös Honkasalo 2008, 227; Ojala 2010, 146.)

Sensitiivisellä luennalla tarkoitan pitkälti samankaltaista asennetta kuin ylläkuvaamani empaattinen luenta. Nimeän lukutavan kuitenkin empaattisen sijaan sensitiiviseksi korostaakseni sitä, että kokemuksellisessa luennassani sensitiivisyys tarkoitti herkkyyttä myös haastattelupuheen ruumiillisuudelle, aistimellisuu-delle ja konkreettisuudelle. Haastatteluja lukiessani kiinnitin huomiota haastateltavien ruumiillisuuteen ja hoivan arjen konkreettisuuteen. Tällaiseen lukutapaan sain vaikutteita metodologisista lähestymistavoista, jotka painottavat aistien merkitystä sosiaalisen toiminnan tutkimisessa (*sensory methodology*, Mason & Davies 2009; ks. myös Pink 2009; Harris & Guillemin 2012). Aineistoa lukiessani lähtökohtanani oli haastateltavien toimijuus omassa arjessaan ja sen eri tilanteissa ruumiillisesti läsnä olevina toimijoina.

Avainkohdiksi osoittautuivat yksityiskohdat ja tiheät kuvakset. Tiheällä kuvauksella tarkoitan sellaisia kohtia aineistossa, jotka ovat merkityksellisesti tai kokemuksellisesti rikkaita. Tällaiselle kuvaukselle on tyypillistä se, että kertoja luo niissä uudelleen kertomansa tilanteen kuvailemalla yksityiskohtaisesti paitsi tilannetta myös tunteitaan, aistihavaintojaan ja ajatuksiaan. Tällaiset kuvaukset

saattavat myös sisältää keskustelua ja vuorosanoja. Tiheä kuvaus osoittaa merkityksellisiä seikkoja, joita kertoja haluaa painottaa. (Denzin 1989, 93–95.) Tiheiksi kuvauksiksi voi ymmärtää myös metaforiset ilmaisut, kuten vertauskuvat ja rinnastukset. Ne ovat kielikuvia, joissa jotain asiaa tai kokemusta kuvataan toisen asian kautta ja tuomalla yhteen toisilleen alun perin vieraita merkityksiä (Lakoff & Johnson 1980, 5).

Vaikka analyysissä kiinnostukseni oli usein yksityiskohdissa, ei tutkimuksen tarkoituksena kuitenkaan ole kuvata hoivan arkea yksittäisen haastateltavan kokemuksen näkökulmasta. Haastattelut ja niissä esitetyt näkökulmat eivät kerro kaikkea haastateltavien elämästä, vaan onnistuneenkin haastattelun ja siitä tehdyn analyysin ulkopuolelle jää rikas inhimillinen maailma. Haastatteluissa käsitellyt teemat ovat elävää elämää suppeampi näkökulma hoivan arkeen, minkä lisäksi näkökulmaa rajaavat myös tutkimuksen käsitteet ja tutkimuskysymykset. Tutkimuksessani tekemäni tulkinnat irtoavat siten lopulta yksittäisten ihmisten elävästä elämästä.

Tutkimukseni tulokset ovat analyysiin ja tulkintaan perustuvia konstruktioita, jotka perustuvat haastateltavien arkeaan koskeviin kuvauksiin ja niiden jäsentämiseen ja tulkintaan tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin perustuvista rajauksista käsin. Yksittäisen haastateltavan kokemuksen sijaan analyysin ja tulkinnan tarkoituksena on muodostaa kuvaus samankaltaisessa elämäntilanteessa elävän ihmisryhmän arjesta. Tämän kuvauksen juuret ovat kyllä eletyssä elämässä, mutta kyse on yksilöiden sijaan ihmisryhmästä. Haastateltaviani yhdistää pitkäaikainen kokemus puolison hoivaamisesta kotona. Seija Keskitalo-Foleyn (2004, 12) tavoin ajattelen, että vaikka aineisto ei ”heijastaisikaan uskollisesti ja yksityiskohteisesti elämää sinänsä, se kertoo siitä jotain olennaista”. Ihmiset tuskin keksivät itselleen aivan uusia elämiä haastattelutilanteessa, kirjoittaa Eeva Jokinen (2005, 39) pohtiessaan haastattelua tiedon lajina. Vaikka haastattelu yhtäältä onkin haastattelutilanteessa muotoutuva esitys haastateltavan arjesta, voi sitä kuitenkin pitää suhteellisen totuudenmukaisena sellaisena. (Mt., 39.)

4.4.2 Analyysiprosessi käytännössä

Analyysi- ja tulkintaprosessi on harvoin, jos koskaan, täysin mekaaninen suoritus. Siihen kuuluu ”luovien hyppyjen” vaiheita, joiden merkitystä Valerie Bentz ja Jeremy Shapiro (1998, 73, 75–77) korostavat etenkin abduktiivista päättelyn loogiikkaa noudattavassa tutkimusprosessissa. Edes siinä vaiheessa, kun aineistoa jo

luokitellaan noudattaen systemaattisia periaatteita, ei muodostettuja luokkia Jennifer Masonin (2002b) mukaan tulisi ajatella ”muuttujina” vaan ajattelun resursseina ja apuvälineinä. Tutkittava ilmiö on usein monimutkainen ja siitä muodostettu ymmärrys perustuu aineiston tuntemiseen kokonaisuudessaan. (Mt., 156–157). Tutkimuksen tuottaman tiedon luotettavuus ja validius edellyttävät kuitenkin sen todentamista, millaisin keinoin ja millaisten vaiheiden kautta tutkimuksen tuloksena esitettävään tietoon on päädytty (Bentz & Shapiro 1998, 77). Siksi on tärkeää kuvata tarkemmin käyttämiäni analyysimenetelmiä sekä sitä, miten aineistoa käytännössä analysoin.

Analyysiprosessi alkoi, kun sain luettavakseni tekstiksi muunnetut haastattelut eli haastattelulitteraatiot. Äänitin kaikki haastattelut ja äänitettyä haastatteluai- neistoa kertyi yhteensä noin 46 tuntia. Äänitetyt haastattelut on litteroitu sanatar- kasti ja ne muodostavat yhteensä 1084-sivuisen tekstimuotoisen aineiston (Times New Roman, riviväli 1.5, fonttikoko 12, marginaalit 2). Haastatteluista litteroin itse seitsemän ja loput litteroin Tutkimustie. Tässä tutkimusraportissa esittämäni katkelmia olen muokannut luettavampaan muotoon poistamalla puhekielessä ta- vallisesti käytettäviä täytesanoja. Aineiston hallinnassa käytin apuna ATLAS.ti - ohjelmaa.

Äänitetyn aineiston tekstiksi muuttaminen, nimien muuttaminen ja ajan kulu- minen mahdollistivat etäännyttämisen haastateltavista ja haastattelutilanteista. Hanna Ojala (2010, 133–136) kirjoittaa tästä tutkimusprosessin vaiheesta aineis- toksi asettamisena. Vaikka haastattelunauhojen kuunteleminen ja niihin eläyty- minen voi ja usein on hedelmällistä analyysin ja tulkinnan kannalta (ks. Honka- salo 2004), voi se toisaalta hankaloittaa analyysissä alkuun pääsemistä. Haastat- telutilanteisiin eläytyminen saattaa viedä huomiota liiaksi vain joihinkin haastat- teluista tai omaan toimintaan haastattelijana.

Omassa tutkimusprosessissani haastatteluista etäännyttäminen ja aineistoksi aset- taminen oli tärkeä vaihe. Se auttoi saamaan analyysiprosessin käyntiin ja pääse- mään irti haastattelutilanteisiin liittyvistä voimakkaista henkilökohtaisista vaiku- telmista. Etäännyttämisen myötä oli helpompi hahmottaa yhtäläisyyksiä ja eroja haastattelujen välillä. Saatuaani näin analyysiprosessin alulle saatoin mielessäni palata haastattelutilanteisiin, mutta haastattelutilanteita koskevat vaikutelmat ei- vät enää hallinneet aineistoon suhtautumista.

Tekstimuotoista aineistoa luin ensin useampia kertoja ja tein siitä tiivistelmiä. Vähitellen aineistoa lukiessa alkoi hahmottua kiinnostuksen kohteita, jotka otin lähempään tarkasteluun. Rajasin aineistoa vaiheittain edeten alustavasti kiinnos- tavien kohtien seulonnasta aina järjestelmällisempään aineiston läpikäyntiin.

Vaikka kussakin analyysiluvussa käytin lopulta rajattua osaa aineistosta, oli aineiston kokonaisuuden tunteminen hyödyllistä analyysin eteenpäin viemisessä. Laadullisessa tutkimuksessa onkin tyypillistä, että vaikka analyysi perustuu jonkin aineiston osan systemaattiseen jäsentämiseen, perustuu ilmiöstä muodostettu ymmärrys lopulta silti aineiston tuntemiseen kokonaisuudessaan (Mason 2002b, 156–157). Koko aineiston tunteminen auttoi analyysin toteuttamista käytännössä siksikin, että se mahdollisti muistinvaraisten yhteyksien luomisen haastattelujen välille. Analyysia tehdessäni saatoinkin palata tarkistamaan ja tarvittaessa noutamaan myöhemmin analyysin kannalta mahdollisesti tärkeäksi osoittautuneita kohtia kokonaisaineistosta. Apua oli myös aineiston hallinnassa hyödyntämästäni ATLAS.ti -ohjelmasta, joka mahdollistaa teknisesti liikkumisen aineiston kokonaisuuden ja yksityiskohtien välillä haku- ja koodaustoimintoja käyttämällä.

Hyödynsin analyysissa narratiivista analyysia, aineiston luokittelua luokittelurunkoon perustuen sekä metaforisten ilmaisujen analyysia. Kerron nyt tarkemmin siitä, miten eri analyysit tein.

4.5 Hoivaan sitoutuva toimijuus kokemuksellisissa tarinoissa

Analyytiluvuissa (luvut 5–7) tarkastelen aineistoa hieman erilaisista näkökulmista, mutta näkökulmat muodostuivat suhteessa toisiinsa. Ensimmäistä analyysilukua (luku 5: *Mistä hoiva alkaa? Kaksi tarinaa hoivaan sitoutuvasta toimijuudesta*) virittää kiinnostus siihen, miten haastateltavat jäsensivät haastattelussa sitoutumistaan puolisonsa hoivaan. Hoivaan sitoutumisen osoituksena pidin sitä, että haastateltavat huolehtivat kotona vaativaa hoivaa tarvitsevasta puolisoista ja olivat sitoutuneita tähän tehtävään.

Halusin tutkia hoivaan sitoutuvan toimijuuden muotoutumista. Kaikkein näkyvimmin sitoutumisen teema oli läsnä hoivan alkuvaihetta koskevissa tarinoissa. Rajasin siksi aineistoksi haastattelun alussa esitetyt tarinamuotoiset selonteot hoivan alkuvaiheista. Kyse oli vastauksista haastattelun alussa esittämäni pyyntöön kertoa siitä, kuinka puoliso oli sairastunut ja alkanut tarvita hoivaa. Vastaukset olivat usein selkeästi tarinamuotoisia eli niissä oli alku, keskikohta ja loppu. Haastattelun mittaan alkutarinaan usein palattiin ja huomioidin analyysissa myös nämä tarkentavat selonteot. Usein, mutta ei aina, nekin olivat tarinamuotoisia. Tässä luvussa raportoitavan analyysin aineisto on 55-sivuinen.

Haastateltavat kertoivat hoivan alkuvaiheiden tapahtumista tarinallisessa muodossa, mikä tarkoittaa, että vastauksista oli luettavissa ajallista muutosta

(Lawler 2002, 242; Squire 2008, 42).²⁸ Tulkisin tapahtumista kertomisen kokemuksellisiksi tarinoiksi (Squire 2008; Maynes, Laslett & Pierce 2008), joiden avulla haastateltavat jäsensivät ja kommunikoiivat itselleen ja kuulijalle kokemustaan siitä, mitä oli tapahtunut ja miten he olivat sitoutuneet puolisonsa hoivaan. Kokemuksellisuudella tarkoitan selonteon omakohtaisuutta: haastateltava oli itse elänyt ja kokenut tapahtumat, joista haastattelussa minulle kertoi. Kerrottu on siten kertojalle merkityksellistä ja ilmaisee, mutta myös muotoilee, kokemusta (Squire 2008, 45). Kokemuksellisuus näkyi siinä, että tapahtumista kerrottiin usein eläytyen ja minä-muodossa sekä omia ajatuksia, tunteita ja havaintoja kuvaillen.

Vaikka lähdin liikkeelle haastateltavien tarinoista, on analyysini sittenkin enemmän *narratiivista analyysia* kuin *narratiivien analyysia*. Kumpikin voi käyttää aineistonaan tarinoita, mutta päättelyn ja analyysin logiikka on toisenlainen. Donald Polkinghornen (1995, 12) mukaan *narratiivien analyysi* on sitä, että analysoidaan kerrottuja tarinoita edeten kohti yhteisiä ja erottavia teemoja. Tällöin edetään tarinoista kohti niiden elementtejä. *Narratiivisessa analyysissa* suunta on päinvastainen, ja siinä edetään kerronnan elementtejä yhdistellen ja eritellen sekä tapahtumien kulkua juonentaen kohti tarinaa. Polkinghorne kuvaa narratiivista analyysia hermeneuttiseksi prosessiksi, joka koostuu useasta eri vaiheesta. Analyysi etenee tunnistamalla tapahtumien kuvauksesta tarinan kronologiset vaiheet ja eteneminen sekä se, mitkä tekijät ja miten vaikuttavat siihen, että tapahtumat johtivat tiettyyn lopputulokseen. Kun näin saadaan muodostettua tarinan juoni, kirjoitetaan tapahtumat sen kautta lopulta tarinaksi. (Mt., 12, 15–18.)

Analyysiprosessini noudattelee edellä kuvattua narratiivisen analyysin kaavaa. Käytännössä analyysi eteni niin, että luin haastattelut ensin useampaan otteeseen. Sen jälkeen poimin hoivan alkuvaihetta koskevat tarinat ja niiden tarkennukset. Aineistokatkelmien pituus vaihteli muutamasta virkkeestä useampaan kappaleeseen. Luin tarinoita kiinnittäen huomiota siihen, mitä niiden alussa tapahtui sekä siihen, mikä nimettiin puolison avun tarpeen syyksi ja millaista hoivaa puoliso alussa tarvitsi. Kiinnitin myös huomiota siihen, miten tapahtumat etenivät, sekä miten haastateltavat kuvasivat omia ajatuksiaan, tunteitaan ja osallisuuttaan tapahtumiin. Ryhmitellessäni haastateltavien tarinoita kiinnitin huomiota siihen,

²⁸ Kokemuksellisessa narratiivissa mukana voi kuitenkin olla myös ei-tarinallista ainesta, kuten haastateltavan tulkintoja ja temaattisia tarkennuksia (Squire 2008, 42).

miten haastateltavat kuvasivat suhdettaan puolison hoivaan ja miten he kertoivat siitä, miten suhteessa puolisoon oli mahdollista toimia.

Lopulta muodostin hoivan alkuvaiheita koskevista kuvauksista kaksi päätarinaa yhdistellen haastateltavien kertomia pieniä tarinoita suuremmiksi kokonaisuuksiksi niitä yhdistävien ja erottavien tekijöiden perusteella. Yhdistävät ja erottavat tekijät olivat hoivan tarpeen alkaminen ja tarpeen luonne, tapahtumien kulku ja se, miten kertoja eri vaiheissa käsitti oman osuutensa puolisonsa hoivaan. Tarinan keskiössä on muutos puolisoaan hoivaavan käsityksessä omasta toiminnastaan puolison suhteen. Tulkitsin, että kyse oli kahdesta erilaisesta tavasta jäsentää sitoutumista puolison hoivaan. Nimesin tarinat *hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarinaksi* ja *hoivaan kykeneväksi tulemisen tarinaksi*. Esittelen analyysin tulokset tarkemmin tutkimukseni viidennessä luvussa (*Mistä hoiva alkaa? Kaksi tarinaa hoivaan sitoutuvasta toimijuudesta*).

4.6 Tunnevan toiminnan muotojen luokittelu

Toinen analyysiluku (luku 6: *Hoiva tuntevana toimintana arjessa*) jatkaa ensimmäisen analyysiluvun tematiikkaa. Samalla se jatkaa tutkimuksen käsitteellisiä lähtökohdita käsittelevässä luvussa aloittamaani tunnevan toiminnan käsitteelle sisällön antamista tarkastellen sitä empiirisesti. Nyt analyysin keskiössä on puolisoaan hoivaavien toiminta suhteessa puolisoon osana arkea, kun ei enää ole kyse hoivan alkuvaiheista vaan suurin piirtein siitä hetkestä, jossa haastateltavat elivät haastatteluhetkellä. Luvun tavoitteena on yhtäältä muodostaa jäsentynyt kokonaiskuva tunnevan toiminnan kirjosta. Tätä tarkoitusta palvelee toiminnan luokittelu erilaisiksi toiminnan muodoiksi. Toisaalta luvun tavoitteena on myös tehdä näkyväksi ja ymmärtää, millaista hoivaan liittyvä tunneva toiminta konkreettisesti puolisoiden arjessa on. Tätä tarkoitusta palvelee tunnevan toiminnan muotojen lähilukeminen kiinnittäen huomiota yksityiskohtiin.

Luvussa kysyn, millaisena tunneva toimijuus näyttäytyy arjessa, johon hoiva on jo vakiintunut. Miten puolisoaan hoivaavat jäsentävät toimintaansa puolison hoivaamiseksi? Millaisia tunnevan toiminnan muotoja on tunnistettavissa? Tausta-aineistona toimi haastatteluaineisto kokonaisuudessaan, mutta tarkempaan analyysiin valitsin kohdat, jotka tulkitsin tunnevaksi toiminnaksi. Tarkoitin sillä toimintaa, joka liittyy hoivaan suhteena. Taustalla vaikutti siten tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat: ymmärrys hoivasta suhteena ja siihen liittyvänä toimin-

tana arjessa. Analyysin aineisto on kaikkiaan 270-sivuinen. Koska rajasin aineistoa useammassa vaiheessa, palasin analyysin tehtyäni vielä haastatteluaineiston kokonaisuuteen varmistuakseni siitä, että olin sisällyttänyt varsinaiseen analysoitavaan aineistoon kaikki relevantit kohdat.

Käytännössä analyysi eteni niin, että luin ensin aineiston useaan kertaan läpi, tein havaintoja ja luokittelin aineistoa alustavasti. Analyysissa ja tulkinnessa hyödynsin tutkimukseni teoreettisia lähtökohtia (Mason 1996; Honkasalo 2008). Käytännön analyysityössä hyödynsin myös Joyce Fletcherin (1999) tutkimusta työorganisaatioissa tehtävästä näkymättömästä suhdetyöstä, joita hän analysoi relationaalisina käytäntöinä. Fletcherin tutkimuksen konteksti poikkeaa paljon omastani, mutta lopulta olimme kiinnostuneita hyvin samankaltaisesta toiminnasta. Kummankin tutkimuksessa kiinnostus kohdistui yhteisön hyvinvoinnin kannalta välttämättömään mutta näkymättömään toimintaan, joka sijoittui ja jossa luotiin suhteita toimijoiden välille. Erityisen hyödylliseksi oman analyysini kannalta osoittautui Fletcherin huomio siitä, että tarkastelemalla toiminnan tavoitetta ja kohdetta oli mahdollista eritellä toiminnan erilaisia ulottuvuuksia. (Mt., 48, 85.)

Päädyinkin luokittelemaan aineistosta tunnistamaani tuntevaa toimintaa mielen ja kohteen perusteella. Luokittelun periaatteena oli, että toiminnalle on määriteltävissä 1) tavoite ja 2) kohde. Ne kummatkin ovat pikemminkin aineistokatkelmien tulkittuja sisältöjä kuin kirjaimellisia sisältöjä, vaikka niiden perusta onkin aineistossa. Siten luokitteluni perustuu aineisto-otteiden tulkinnalliseen eikä kirjaimelliseen luentaan (Mason 2002b, 149–154).

Toiminnan tavoitteella tarkoitan sitä, mihin toiminnalla pyritään ja millä tavoin se on hoivan kannalta hyödyllistä, järkevää tai tarpeellista. Toiminnan tavoitteen ei tarvitse aina olla toimijan tietoisesti toiminnalleen asettama päämäärä tai pyrkimys vaan se voi hahmottua toiminnassa itsessään. Kysymys onkin siten toiminnan mielestä tai mielekkyydestä, joka ei ole toimintaa edeltävä motivaatio tai syy, vaan pikemminkin sen merkitys. Tämä merkitys oli tunnistettavissa haastattelupuheesta.

Toiminnan kohteella puolestaan tarkoitan, että toiminta kohdistuu johonkuhun tai johonkin. Kun kyse on hoivaamisesta, on kaiken tuntevan toiminnan kohteena viime kädessä puoliso ja tämän hyvinvointi. Toiminnan kohteiden tarkempi erittely toi kuitenkin esiin tuntevan toiminnan ulottuvuuksia hienovaraisemmin. Toiminnan kohde ei välttämättä ole toiminnalle suunnitelmallisesti asetettu kohde, vaan toiminnan tavoitteen lailla ymmärrän sen olevan toiminnalle tunnistettavissa oleva merkitys. Teoreettisen viitekehitykseni ja aineiston alustavan tuntemisen ohjaamana hyödynsin luokittelussa erittelyä neljään eri toiminnan kohteeseen.

Nämä kohteet olivat 1) hoivaaja itse, 2) hoivaajan ja hoivaa tarvitsevan suhde, 3) hoivaa tarvitseva(n) itse ja 4) hoivaa tarvitsevan suhteet muihin.

Käytännössä analyysiprosessi eteni niin, että luokittelin aineistoa ensin toiminnan tavoitteen osalta. Aloitin luonnehtimalla vapaamuotoisesti kunkin aineistokatkelman kohdalla sitä, mihin toiminnalla näytettiin pyrkivän. Tässä vaiheessa aineisto auttoi informoimaan minua siitä, mistä kaikesta toiminnassa oikeastaan oli kyse. Samalla aloin hahmottaa eroja sen välillä, mihin tai kehen toiminta kohdistui. Aikani aineiston kanssa työskenneltyäni päädyin sisällyttämään luokitteluun myös toiminnan kohteen. Toiminnan kohdetta luokitellessani pitäydyin kiinni asettamassani neljässä mahdollisessa kohteessa: hoivaaja itse; hoivaajan ja hoivaa tarvitsevan suhde; hoivaa tarvitseva(n) itse sekä hoivaa tarvitsevan suhteet muihin.

Luokittelemalla aineiston toiminnan tavoitteen ja kohteen perusteella tunnistin ja nimesin neljä erilaista mutta toisiinsa limittyvää tuntevan toiminnan muotoa tai ulottuvuutta. Nimesin ne hoivaajana harjaantumiseksi, hoivan kannalta välttämättömän yhteyden ylläpitämiseksi, puolison mielialasta huolehtiminen ja arvokkuuden vaaliminen sekä puolison suhteista huolehtiminen. Esittelen kutakin tarkemmin tutkimukseni kuudennessa luvussa (”Hoiva tuntevana toimintana arjessa”).

4.7 Omien tilojen metaforat ja niiden tulkinta

Kolmas analyysiluku (luku 7: *Omaa tilaa tekemässä*) tarkastelee puolisoaan hoivaavien tasapainoilua itsestä ja puolisoista huolehtimisen välillä ja toimintaa, jonka he mieltävät tärkeäksi oman hyvinvointinsa kannalta. Haastattelujen tekeminen ja aineiston tarkka luenta tukivat havaintoani, että itsestä huolehtimisen edellytys on irrottautuminen hoivan tilasta vaativan hoivan elämäntilanteessa (esim. Davies 2001, 144–145; Yantzi ym. 2007; Sointu 2011, 166–168). Tähän liittyivät myös kuvaukset, joita voi luonnehtia kokemukseksi omasta tilasta. Tilaa koskeva luenta pohjautuu sekä aineistoon että aiemmissa hoivaa käsittelevissä tutkimuksissa tehtyihin huomioihin.

Oman tilan metaforalla pyrin tavoittamaan sen kokemuksellisen ja toiminnallisen ulottuvuuden, mikä on arjessa olennainen puolisoaan hoivaavien oman hyvinvoinnin kannalta ja samalla välttämätön edellytys hoivan jatkuvuudelle. Tila määrittäytyi omaksi suhteessa hoivan tilaan, mitä kaksi edeltävää analyysilukua tarkastelivat. Hoivan tilassa olemista ja siellä toimimista määrittää pitkälti puolison

hoivan tarpeiden huomioiminen. Oman tilan ymmärrän tässä tutkimuksessa sellaisena hetkellisenä muodostelmana suhteessa konkreettiseen ympäristöön ja ihmisiin, missä syntyy mahdollisuus rentoutua, levähtää, virkistäytyä ja toteuttaa itseään (Conradson 2005a, 339; 2005b, 107–108). Relationaalisuuden ajatus laajenee tässä analyysiluvussa ihmisten keskinäisistä suhteista kattamaan myös ihmisten ja materiaalisen ympäristön välisiä suhteita.

Luvussa kysyn, *miten ja millaisia omia tiloja puolisoaan hoivaavat tekevät itselleen ja mitä ne heille merkitsevät*. Käytännössä analyysi eteni niin, että poimin aineistosta sellaiset kohdat, joissa haastateltavat puhuivat omasta hyvinvoinnistaan ja sitä tukevista mielihyvää tuottavista asioista. Aineisto oli kaikkiaan 160-sivuinen. Tätä aineistoa luin kiinnittäen huomiota siihen, miten haastateltavat kuvasivat (arkisia) ympäristöjä, niissä olemista ja niissä toimimista mielihyvää tuottavana asiana. Jäljitin haastatteluista muodostelmia, joita saatoin kutsua omiksi tiloiksi yllä esittämäni määritelmän mukaisesti. Tunnistettuani aineistosta tällaisia muodostelmia kiinnitin huomiota siihen, miten etäälle ne sijoittuivat hoivan tilasta ajallisesti ja tilallisesti. Tältä perustalta jaoin haastateltavien kuvaamat omat tilat kahteen ryhmään: 1) arjen keskelle muodostuvat ja hoivan tilaan limityvät muodostelmat, jotka nimesin *pieniksi raoiksi*, sekä 2) hoivan tilasta selkeästi erilliset muodostelmat, jotka nimesin *irtiotoiksi*.

Seitsemännessä luvussa (*Omaa tilaa tekemässä*) raportoin analyysini tulokset kuvaamalla haastateltavien kahdentyyppisiä omia tiloja. Ajattelen, että haastateltavat kommunikoivat kokemustaan ja käsitystään omasta arjestaan kertomalla siitä haastattelussa. Kokemusten ymmärtämisen kannalta on erityisen hedelmällistä lähilukea haastateltavien käyttämiä ilmaisuja ja erityisesti metaforisia ilmaisuja. Metaforisella ilmaisulla tarkoitan kielikuvaa, jossa jotain asiaa tai kokemusta kuvataan toisen asian kautta ja tuomalla yhteen toisilleen alun perin vieraita merkityksiä (Lakoff & Johnsson 2003, 5). Metaforia on luonnehdittu tuntemusten ja kokemuksen sanallisiksi tiivistymiksi, jotka auttavat ihmisiä jokapäiväisessä kanssakäymisessä ymmärtämään itseään ja toisiaan (Kulmala 2003, 321–322; ks. myös Ronkainen 1999, 218–217; Ojala 2010, 292). Vaikka metaforia ilmaistaan kielellisesti, on niillä usein ruumiillinen ja kokemuksellinen perusta. Kokija merkityksellistää hänelle tapahtuneita asioita tietyistä kulttuurisista, fyysisistä ja ruumiillisista lähtökohdista käsin. (Ronkainen 1999, 218; Lakoff & Johnsson 2003, 3, 14–21.)

Hanna Ojala (2010, 149, 291) on käyttänyt naisten toimijuutta ikäihmisten yliopistossa käsittelevässä tutkimuksessaan yhtenä analyysin apuvälineenä ajatusta

siitä, että metafora on keino, jonka avulla kertoja tarkastelee suhdettaan ympäristöönsä (ks. myös Ronkainen 1999, 217). Sovellan tätä ajatusta lähilukiessani haastateltavien kuvauksia siitä, miten he pitävät (tai haluaisivat pitää) huolta itsestään. Tulkitsen haastateltavieni tarkastelevan sanallisten ja metaforisten ilmaistujen avulla suhdettaan hoivan tilaan ja omaan tilaan.

4.8 Tutkimusetiikka

Tutkimukseeni liittyy monia tutkimuseettistä harkintaa edellyttäviä seikkoja, lähtien tutkimuksen näkökulman valinnasta aineiston tuottamisesta ja haastateltavien valitsemisesta aina käsitteellisiin valintoihin ja kirjoittamiseen. Olen käsitellyt tutkimuseettisiä kysymyksiä relevanteissa yhteyksissään tämän luvun edetessä, sillä ajattelen tutkimusetiikan olevan erottamattoman osa tutkimuksen tekemistä. Käsitelen kuitenkin tässä yhteydessä erikseen sellaisia tutkimuseettisiä seikkoja, jotka ovat erityisen tärkeitä tai joita en ole toisaalla käsitellyt.

Tunnistamattomuuden periaate. Tutkimuseettisistä vaatimuksista keskeisin on tutkimukseen osallistuvien ihmisten tunnistamattomuuden ja yksityisyyden suojaaminen. Tarkoitin osallistuvilla ihmisillä sekä haastateltavia että heidän puolisoitaan. Olen luvannut haastateltaville, ettei heidän eikä heidän läheistensä henkilöllisyyttä voida tunnistaa tutkimustuloksia raportoitaessa. Haastateltavat ovat antaneet informoidun suostumuksensa tällä ehdolla. Henkilötietolaki määrittelee sosiaalietuuksia ja terveydentilaa koskevat tiedot arkaluonteisiksi (Kuula 2006, 135–136). Valokuvien käyttäminen on myös jossain määrin riski haastateltavien, heidän puolisoitensa ja läheistensä tunnistamattomana pysymiselle.

Siksi olenkin tutkimuksen eri vaiheissa kiinnittänyt haastateltavien tunnistamattomana pysymiseen erityistä huomiota, mitä tulee aineiston säilyttämiseen ja alustavien tutkimustulosten esittämiseen seminaareissa ja konferensseissa. Valokuvia olen säilyttänyt lukollisessa kaapissa. Tunnistamattomuuden takaamiseksi päädyin siihen, että en käytä valokuvia tutkimusjulkaisuissa enkä missään muissa yhteyksissä. Hyödynnän tutkimuksessa melko pitkiä aineistokatkelmia hoivan arjen näkyväksi tekemiseksi. Pitkien katkelmien käyttäminen on riski tutkimukseen osallistuneiden tunnistamattomuuden kannalta (Squire 2008, 51). Siksi olen muuttanut aineistokatkelmissä esiintyvät epäsuorat tunnistetiedot – kuten paikkoja, ajankohtia ja sairauksien nimiä koskevat tiedot – harkintani mukaan. Samasta syystä en myöskään identifioi analyysiluvuissa käyttämiäni aineistokat-

kelmia kovin yksityiskohtaisesti esimerkiksi pseudonyymillä eli keksityllä nimellä. Vaikka pseudonyymien käyttäminen olisi toisaalta tuonut lukijaystävällisyyttä ja korostanut haastateltavien persoonallista toimijuutta, tuntui se liiaksi yksilöllistävältä käytännöltä.

Tarpeettoman kärsimyksen välttäminen. Yksi keskeinen tutkimuseettinen vaatimus on, että tutkija ei saa fyysisesti, henkisesti tai taloudellisesti vahingoittaa tutkimukseen osallistujia (Kuula 2006, 62–63). Tätä vaatimusta jouduin useasti pohtimaan haastatteluja tehdessäni erityisesti henkisen vahingoittamisen näkökulmasta. Haastateltavien elämäntilanteet olivat usein raskaita ja niitä sävytti luopuminen puolisoista ja tämän kuoleman läheisyys. Vaikka tavoittelin haastatteluissa mahdollisimman konkreettista arjen kuvausta, sävyttivät elämän tummat sävyt haastatteluja sittenkin. Monet haastateltavista itkivät haastattelun aikana.

Sensitiivisen haastattelututkimuksen etiikkaa pohtineet Merja Laitinen ja Tuula Uusitalo (2007) ovat tutkineet omaishoivaa tutkimuseettisesti hankalampia ja tuskallisempia tutkimusaiheita, kuten lasten seksuaalista hyväksikäyttöä. He kirjoittavat, että raskaista asioista puhuminen ei välttämättä aiheuta haastateltavalle kärsimystä, vaan puhuminen voi olla myös terapeutin kokemus. Laitinen ja Uusitalo kirjoittavatkin, että vaikka tutkimushaastattelun tarkoitus ei ole toimia terapiana, ei terapeutista ulottuvuutta kannata kokonaan kiistääkään sensitiivisten tutkimusaiheiden kohdalla. Heidän mukaansa tutkimushaastattelun terapeutisuus voi syntyä kuulluksi tulemisen kokemuksesta. Itsekin ajattelen, että sillä on tutkimuseettistäkin arvoa, että tutkija asettuu kuulemaan ja kuuntelemaan haastateltavia (Honkasalo 2008, 60–67). Ero terapeutin haastatteluun on kuitenkin siinä, että tutkija ei terapeutin tavoin pyri muuttamaan haastateltavan tulkintoja omasta elämästään (Kvale 1996, 24–26; Aaltonen 2005; Laitinen & Uusitalo 2007, 324).

Monet haastateltavistani toivat esiin, että he pitivät tärkeänä tutkijan kiinnostunut heidän arkeensa. Tieteellinen tutkimus on instituutio, jonka kautta yksityisesti koetuista hankaluuksista voidaan muotoilla yhteiskunnallisia ongelmia. Eriytyisesti tämä pätee sosiaalipoliittiseen ja yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen (Jokinen, Kaskisaari & Husso 2004, 15). Ajattelen, että haastateltavat viestivät minulle arvostavansa kuulluksi tulemistä yhtäältä juuri tästä syystä. Toisaalta haastateltavat saattoivat kokea kuulluksi tulemisen tärkeänä, sillä vaikka he itse päivittäin huolehtivat toisesta ihmisestä, ei heillä välttämättä ollut lähellä huolehtijaa, jolle olisi voinut kertoa omista kokemuksista ja huolista. Tutkimushaastattelussa tähän syntyi mahdollisuus.

Haastattelutilanteissa pyrin antamaan tilaa ja olemaan sensitiivinen haastateltavien tunnereaktioille, itkulle, uupumisen ilmaisulle ja suuttumuksellekin. En tulkinnut haastateltavien itkua kiusaantuneisuudeksi ja siten syyksi lopettaa haastattelu. Pidin itkua edellytyksenä sille, että haastattelu ylipäänsä saatiin tehtyä. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2009, 9) mukaan tutkimustilanteisiin saa sisältyä inhimilliseen elämään ja arkeen kuuluvia tunnereaktioita eivätkä ne sinänsä ole syy lopettaa haastattelu, jos haastateltava ei muutoin osoita haluttomuuttaan jatkaa. Jos haastateltava alkoi itkeä, päädyimme usein olemaan hetken aikaa hiljaa. En pyrkinyt vaihtamaan puheenaihetta, vaan annoin haastateltavan päättää, miten ja milloin haastattelu jatkuisi. Käytännössä sanoin haastateltavalle, ettei haastattelu ollut kiirettä jatkaa. Vaikeiden asioiden sivuuttaminen ja puheenaiheen liian nopea vaihtaminen olisi tuntunut eettisesti väärältä: se olisi viestittänyt haastateltavalle, että voimakkaiden tunteiden ilmaiseminen on häpeällistä tai ei-toivottavaa. En toisaalta myöskään aktiivisesti lohduttanut haastateltavia. Olimme kuitenkin vieraita ihmisiä toisillemme ja lohduttaminen olisi tuntunut siksi sopimattomalta.

Vaikka myötätunto ja ystävällisyys haastateltavia kohtaan on sinänsä eettisesti hyväksyttävää ja toivottavaakin, sisältyy niihin kuitenkin riskinsä (Kuula 2006, 140). Koska haastattelutilanteet olivat edellä kuvatulla tavalla emotionaalisesti ladattuja, kertoivat ihmiset samalla myös asioita, joita he eivät ehkä olleet suunnitelleet kertovansa ja joita he eivät ehkä haluaisi tulevan käsitellyksi tutkimuksessa. Edellä kuvattu haastattelujen tekemisen tapa edellyttikin analyysivaiheessa sen pohtimista, millaisia teemoja voisin analyysissa hyödyntää ja millaisia katkelmia voisin tutkimukset tuloksia raportoidessa hyödyntää.

Yksityisyyden varjeleminen. Yksityisyyden suojeleminen on tärkeä tutkimuseettinen periaate: ihmisellä itsellään on oltava oikeus ja mahdollisuus määritellä, mitä tietoja hän itsestään antaa tutkimuskäyttöön (Murphy & Dingwall 2001, 339; Kuula 2006, 64). Niin koti haastattelujen tekemisen paikkana kuin hoivan arjesta ja parisuhteesta keskusteleminen ovat tutkimuksen tekemisen kontekstina konkreettisesti ja kuvaannollisesti yksityistä aluetta. Sarah Pink (2004, 29) kirjoittaa, miten tutkimuksen tekeminen ihmisten kotona merkitsee astumista tilaan, jossa ihmiset ratkovat itseään ja läheisiään koskevia asioita yksityisesti. Vaikka koti toisaalta on haastateltavan maaperää ja siirtää näin valtaa haastateltaville, asettaa kotona haastatteleminen toisaalta haastateltavan eri tavalla alttiiksi kuin muut ympäristöt. Koti tilana välittää runsaasti ei-sanallista tietoa haastateltavasta eikä haastateltava näin voi täysin kontrolloida itsestään kertomia asioita (Pink 2004,

29; Tedre 1999). Tutkimukseen osallistuminen merkitsee osallistujille siten mahdollista uhkaa yksityisyydelle. Hoiva ja puolisoiden välinen suhde lisäävät tätä uhkaa entisestään (Twigg 2002, 492).

Siksi tutkimuksen tekeminen yksityisellä alueella edellyttää erityistä sensitiivisyyttä sen suhteen, minne ja miten haastateltavat asettavat yksityisyytensä rajat. Esimerkiksi kodin tila jakautuu yksityisempiin ja julkisempiin alueisiin (Gurney 2000; Twigg 2000). Käytännössä pyrin varmistamaan yksityisyyden toteutumisen antamalla haastateltavan määrittää haastattelun aika ja paikka. Vaikka pyrkimyksenäni oli päästä tekemään haastattelut kotona, jos se vain suinkin oli mahdollista, kuulostelin haastateltavan näkemystä hänelle soveltuvimmasta haastattelupaikasta.

Kun kyse on hoivasta, ei yksityisyyden varjelemisessa ole kyse pelkästään haastateltavan vaan myös tämän puolison ja muiden läheisten yksityisyydestä. Tästä syystä eettisesti vaikeita olivat tilanteet, joissa haastateltavan puoliso oli läsnä haastattelutilanteissa. Vaikka pyrin tekemään haastattelut mahdollisuuksien mukaan haastateltavan kanssa kahden, ei tämä käytännössä aina ollut mahdollista, sillä haastateltavien olisi siksi aikaa pitänyt järjestää puolison hoiva jotenkin toisin. Tämän vaatiminen heiltä puolestaan olisi ollut tutkimuseettisesti väärin, sillä monen oli vaikea järjestää korvaavaa hoivaa edes poistukseen käymään kaupassa tai muilla asioilla. Halusin myös tehdä haastattelut mahdollisuuksien mukaan haastateltavien kotona. Jotta kahden kesken haastattelemisen olisi ollut mahdollista, olisi puolisoiden käytännössä pitänyt poistua kotona. Tämä taas olisi ollut kohtuuton vaatimus haastateltaviani ja heidän läheisiään kohtaan. Joidenkin haastateltavien puoliso kävi kyllä säännöllisesti päivätoiminnassa tai intervallihoidossa kodin ulkopuolella, mutta usein nämä hetket olivat haastateltaville ainoita mahdollisuuksia omaan aikaan.

Hoivaelämäntilanteessa haastattelujen järjestäminen tutkimuseettisesti kestäväällä tavalla edellyttää joustavuutta järjestelyissä (Angus ym. 2015, 167). Annoin siis haastateltavien määrittää sen, milloin ja missä haastattelu pidetään ja ketä siellä on läsnä. Haastateltavan puoliso oli läsnä noin puolessa haastatteluista, ei kuitenkaan aina välttämättä samassa huoneessa. Erityisen hankaliksi koin tilanteet, joissa puoliso istui saman pöydän ääressä. Tällöin etenkin intiimeistä asioista puhuminen tuntui epämukavalta: vaikka haastateltavalle se saattoi olla luontevaa, en tiedä, miltä haastateltavan puolisoista tuntui vieraan ihmisen läsnäolo asioista keskusteltaessa. Ratkaisin asian niin, että tällaisissa tilanteissa en kysellyt tarkentavia kysymyksiä mahdollisesti arkaluontoisissa aiheissa vaan annoin aiheen vaihtua toiseksi. Vastaavia hankalia tilanteita olivat myös ne, joissa haastateltava

saattoi viitata paikalla olevaan puolisoonsa havainnollistaakseen jotain seikkaa. Tämä tehtiin usein puolisolta salaa madaltamalla ääntä tai vetäytymällä sivuun. Vaikka tällaiset tilanteet olivat tutkimuksellisesti havainnollisia, koin ne tutkimuseettisesti ongelmallisina, koska suljimme niissä puolison keskustelun ulkopuolelle.

Tutkimuksen tekemisen eettinen ulottuvuus koskee myös tutkimuksen näkökulmia, kirjoittamista ja tutkimuksen mahdollisia seurauksia ihmisryhmälle, joita tutkimus koskee (Rastas 2007, 31). Tutkimusta tehdessäni olen ajoittain pohtinut, mitä hoivaa tarvitsevien puolisoiden haastattelematta jättäminen on merkinnyt tutkimukseni tuottaman tiedon kannalta. Tutkimuksessani puhutaan paljon raskaista tilanteista. Silti haluaisin, että lukijalle ei synny tutkimustani lukiessa vaikeutelmia siitä, että hoivaa tarvitsevat olisivat puolisoilleen taakka. Vaikka elämäntilanne on raskas, on siinä myös iloa, uuden oppimista ja uudenlaisen suhteen muodostumista. Olen vakuuttunut siitä, että tutkimukseeni osallistuneiden ihmisten, kuten puolisoaan hoivaavien ihmisten ylipäänsä, elämäntilanteet ja suhteet ovat monin tavoin vastavuoroisia, vaikka paljon tuosta vastavuoroisuudesta jäisi-kin tutkimukseni ulottumattomiin.

5 MISTÄ HOIVA ALKAA? KAKSI TARINAA HOIVAAN SITOUTUVASTA TOIMIJUUDESTA

Puolisoiden suhteeseen sisältyy enemmän tai vähemmän keskinäistä huolehtimista läpi elämän. Myös iäkkäiden puolisoiden arjessa, vielä silloinkin kun toinen puolisoista tarvitsee jo huomattavan paljon apua, voi hoiva asettua osaksi arkea ja yhteistä elämää lähes huomaamattomasti (Rose & Bruce 1995; Mikkola 2009; Torgé 2014). Haastateltavieni elämässä näytti kuitenkin päivänselvältä, että puolisoista kannettu vastuu oli intensiivisempää kuin kahden aikuisen tavanomainen keskinäinen huolehtiminen. Puolisoita koskee voimakas normatiivinen ja moraalinen odotus hoivata ja huolehtia, joka perustuu niin perheen sisäisiä hoivavastuita määrittäviin kulttuurisiin käsityksiin kuin henkilökohtaiseen sitoutumiseen ja läheisyyden kokemukseen. Tämän on aiempi tutkimus osoittanut (Ungerson 1987; Rose & Bruce 1995; Kirsi 2004; Saarenheimo 2005; Pietilä 2005; Mikkola 2009; Valokivi & Zechner 2009, 131–136). Odotus koskee etenkin naisia, mutta kun kyse on puolisoista, koskee se muista hoivavastuista poiketen myös miehiä. Mutta miten odotus hoivata puolisoa muuttuu vaatimaan hoivaan sitoutumiseksi?

Tässä luvussa tarkastelen hoivaan sitoutumista puolisoaan hoivaavien kertomana ja kokemana. Kysyn, *miten puolisoaan hoivaavat jäsentävät sitoutumistaan hoivaan ja millaista toimijuutta heille muodostuu haastatteluisissa kerrotuissa tarinoissa hoivan alkamisesta*. Ymmärrän hoivaan sitoutumisen ajallisena ja relationaalisena prosessina (Finch & Mason 1993; Mason 1996), jota tarkastelen haastateltavien hoivan alkuvaiheita koskevien tarinoiden valossa. Luen haastateltavien tarinoita kokemuksellisina tarinoina, joiden kautta he tekevät ymmärrettäväksi ja jäsentävät itselleen sekä kuulijalle kokemustaan siitä, mitä puolison sairastuessa oli tapahtunut ja miten he olivat päätyneet sitoutumaan puolisonsa hoivaan.

Tarinoissa puolisoaan hoivaaville muodostuu erityistä toimijuutta, jonka nimesin hoivaan sitoutuvaksi toimijuudeksi. Sen osoitukseksi tulkitsem sen, että

haastatteluhetkellä haastateltavani huolehtivat puolisoista kotona.²⁹ Toimijudessa olennaista on käsitys omista mahdollisuuksista toimia puolison hoivan suhteen ja tämän käsityksen muutoksesta. Tämä käsitys on hoivaan sitoutuvan toimijuuden ydintä, sillä sen muuttuessa kertoja muodostaa uudenlaisen vastuusuhteen puolisoon. Käsityksellä tai ymmärryksellä (joita käytän toistensa synonyymeina) tarkoitan haastateltavan tarinasta tunnistettavissa olevaa kokemusta tai tuntua siitä, miten suhteessa puolisoon on mahdollista toimia. Ymmärtämisellä en siten tarkoita, että olisi olemassa objektiivisesti arvioitavissa oleva tai käytännöllisesti ja moraalisesti oikea ratkaisu siihen, missä puolison hoiva tulisi järjestää ja kenen siitä tulisi ottaa vastuu. Kyseessä on pikemminkin haastattelutilanteessa omalle ratkaisulle annettu merkitys tai tulkinta.

Analyysin ja tulkinnan tuloksena muodostin haastateltavien tarinoista kaksi päätarinaa siitä, miten hoiva on puolisoiden arjessa saanut alkunsa ja miten siihen sitouduttiin.³⁰ Ensimmäisen tarinoista nimesin *hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarinaksi*. Toisen puolestaan nimesin *hoivaan kykeneväksi tulemisen tarinaksi*.

5.1 Hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarina

5.1.1 Mistä kaikki alkaa: huomaamisen aika

Hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarina kertoo siitä, miten puolisoaan hoivaavat vähitellen ymmärsivät puolisonsa sairastuneen ja tarvitsevan hoivaa. Hoivan tarpeen taustalla oli tyypillisesti puolison muistisairaus. Haastateltavat aloittivat tarinansa usein ajalta, jolloin puolisoa ei vielä tiedetty sairaaksi. Yksi haastateltavista sanallisti sen näin: ”ihän aluksi kun me ei vielä tiedetty, mikä hänellä on”. Alussa puolison toiminnassa tai olemuksessa oli huomattu muutoksia. Puoliso ei

²⁹ Sitoutuminen puolisoon ja parisuhteeseen voi jatkua vielä silloinkin, kun puoliso ei enää asu kotona tai on jo kuollut (Smart 2007, 45). Myös hoivaan voi sitoutua, vaikka puoliso ei enää asuisi kotona (Milligan 2005). Nämä tilanteet ja niitä koskevat tarinat rajautuvat kuitenkin tutkimukseni ulkopuolelle, sillä kaikki tutkimukseeni osallistuneet haastateltavat hoivasivat puolisoaan juuri kotona.

³⁰ Analyysistä tarkemmin ks. s. 98–100.

esimerkiksi ollut tiennyt, mihin päin lähteä kävelemään linja-autosta ulos astuessa. Hän oli saattanut ajaa harhaan tutulla reitillä tai tehdä outoja asioita, kuten piilotellut esineitä.

Tarinoiden konkreettinen ympäristö oli usein koti lähiympäristöineen, yhteinen elämä ja arjen tavanomaiset tilanteet. Haastateltavat kommentoivat tilanteita, joissa puolison oli huomattu lakanneen olemasta aloitteellinen hänelle puolisoiden keskinäisessä työnajossa kuuluneissa tehtävissä:

Kaikkein ensimmäiseksi mä oikeastaan huomasin tämmöisen, ihan selkeän, niin oli tämä ajantaju, että se hävisi. Ja sitten toinen oli aloitekyky. Että mä olin työssä vielä ja mä sanoin mun miehelle, että meidän täytyy toi yksi huone tapetoida uudestaan. Että se alkaa olla nyt siinä kunnossa, että siellä tarvitsee nuo vanhat tapetit poistaa. Ja mä aina sitä puhuin. Meni vuosi. Sitten mä hermostuin, menin ja repäisin osan alas ja sanoin, että nyt alkaa. Ja sitten hän tapetoi, mutta ei se, ei se tahtonut onnistua. (Nainen, 66 vuotta)³¹

Pitkään yhdessä eläneen pariskunnan arkeen on useimmiten muodostunut jossain määrin vakiintunut kodinhoitoa koskeva työnjako (Saarenheimo 2005). Haastateltavien tarinoissa työnjako oli usein, mutta ei aina, ollut sukupuolistunut perinteisellä tavalla niin, että kodin siisteydestä, keittiöstä sekä ruoasta huolehtiminen oli ollut naisen vastuulla ja remontoinnista sekä pihatöistä huolehtiminen puolestaan miehen vastuulla. Haastateltavat olivat kuitenkin alkaneet huomata, että puoliso ei enää ollut aloitteellinen omissa tehtävissään. Hän ei ollut huolehtinut keväällä multaa puutarhaan, aloittanut aiemmin suunniteltua remonttia tai ”käynyt enää kauhaan kiinni”, kuten yksi haastateltavista ilmaisi puolisonsa luopumista ruoanlaitosta ja keittiötöistä. Jotkut haastateltavista kommentoivat myös puolison muuttuvaa ruumiillista olemusta, kuten asentoa, eleitä ja ilmeitä:

³¹ Haastateltavien anonymiteetin suojelemiseksi en identifioi haastateltavia pseudonyymeillä, vaan viittaan haastateltaviin sukupuolella ja iällä. Näin eri haastattelukatkelmia ei ole helppoa liittää toisiinsa. Haastateltavissa oli myös saman ikäisiä ihmisiä, joten nimen ja iän perusteella ei voi päätellä, moneltako haastateltavalta olen katkelmia käyttänyt. Kerron siksi erikseen, monestako haastattelusta olen kussakin luvussa käyttänyt katkelmia. Tässä luvussa olen käyttänyt aineistokatkelmia 11 haastattelusta.

Tutkija: ³² Missä vaiheessa se tuntui, että hän alkaa kadota? [Katoaminen on haastateltavan itsensä aiemmin haastattelussa ensimmäisen kerran käyttämä termi.]

Haastateltava: Olisiko se ollut heti, kun diagnoosi tuli. Ja sitä ennenkin vähän oli semmosta outoa. Mutta heti kun diagnoosi tuli, niin aina vaan enemmän ja enemmän katosi. Vaikka oli läsnä, mutta kuitenkin. Että se oli hyvin harvoin, kun hänellä oli mitään semmosta oikein ilmettä ja semmosta.

T: Että hän muuttui, ihan sillain se ilme ja?

V: Kaikki, kaikki olemus muuttui. Vaikka ulkokuori oli samantapainen, mutta kuitenkin se ilme, olemus, kaikki, käytös ja asennot ja tämmöiset. (Nainen, 67 vuotta)

Haastateltava puhuu katkelmassa puolison ruumiillisen olemuksen muutoksesta ”katoamisena”, minkä hän sijoittaa aikaan, jolloin sairaudesta jo tiedetään. Merkkejä katoamisesta on kuitenkin ollut jo aikana ennen sairauden tiedostamista, mutta ne määrittyvät ”outoutena”, eivät sairauteen liittyvänä asiana.

Alkuvaihe olikin haastateltavien tarinoissa huomaamisen aikaa ja sitä kuvattiin kestoltaan pitkäksi. Edellisessä esimerkkipuolison katkelmassa ajalliseen keston viittaa haastateltavan kuvaus omasta toistuvasta toiminnasta: ”mä aina sitä puhuin ja puhuin. Meni vuosi.” Vastaavasti eräs toinen haastateltava kertoi, miten ”mä pikkujalaa rupesin huomaamaan kaikennäköisiä erikoisia oireita hänessä” (nainen, 67 vuotta) ja ”kun se tulee niin hiipien” (nainen, 82 vuotta). Arkeen oli tullut tilanteita, joita kuvattiin oudoiksi, ihmeellisiksi ja hämmentäviksi. Jokin yhteisessä elämässä ja puoliossa oli alkanut muuttua mutta muutosta ei aluksi käsitetty avun tarpeena vaan muutoksena totutuissa ja vakiintuneissa yhdessä elämisen tavoissa.

Haastateltavien kertomat muutokset ovat niin hienovaraisia, että ne on mahdollista asettaa osaksi hoivan tarinaa vasta jälkikäteen. Tämä on järkeenkäypää, sillä ihmisten keskinäiset suhteet, niin ystävyysuhteet, perhe-elämä kuin parisuhteetkin, ovat jatkuvasti muuntuvia yhdessä elämisen muotoja (Crossley 2011). Keskinäisissä suhteissa on usein epäsuorasti ja tottumukseen perustuen sovittu siitä, kuinka suhteessa toiseen on sopivaa toimia. Toisaalta suhteille on ominaista myös vähittäinen muutos ja neuvoteltavuus. (Mt., 36–37.) Vakiintuneet toimintatavat ja liikkumavara niiden sisällä ovat kullekin suhteelle ainutlaatuisia ja erityisiä (Smart & Neale 1999, 69).

³² Jatkossa käytän tutkijasta lyhennettä T ja haastateltavasta lyhennettä H. Aineistokatkelmissa käytän muutoin seuraavia merkintöjä: Hakasulkeiden [] sisään kirjoitan omia selvittäviä huomioitani. Katkelmasta analyysin kannalta epäolennaisena poistamani kohta tarkoittaa sulkeiden sisällä olevat kolme pistettä: (...).

Vuosia, haastateltavieni kohdalla usein vuosikymmeniä, kestäneeseen parisuhteeseen mahtuu erilaisia vaihteita: heikkoja hetkiä, voimakasta yhteenkuuluvuutta, rakastuneisuutta, kriisejä ja erimielisyyksiä. Puolison alkava muistisairaus ikään kuin mahtui tarinoissa aluksi tällaisen muuntelun sisälle. Alkava muistisairaus ei heti muodostanut dramaattista poikkeamaa vaan pikemminkin hienovaraisen siirtymän siinä, miten yhteistä elämää tavattiin elää.

Etenkin silloin, kun alkuvaiheen muutoksiin kuului luonteen muutoksia, oli muutoksia saatettu tulkita uhaksi yhdessä elämiselle ja parisuhteelle:

Ja sitten, tiedätkös, siinä tuli kyllä persoonan muutoksia, että hänestä tuli hirveän kiukkuinen ja ärtyisä. Ja sitten sitä tietysti, kun ei tiennyt ja kun sairautta ei ollut diagnosoitu, niin mä komensin ja huusin ja kiukkusin, että minkä takia sä olet tämän asian tehnyt näin ja näin. (...) Mutta siihen ei, se on näköjään kaikilla meillä, jotka joutuu sitten olemaan omaishoitajana, niin se saa mennä aika pitkälle. Sitä puuttuu vaan siihen ilkeyteen, että mitä varten, jos ollaan kymmeniä vuosia yhdessä, niin minkä takia tuosta toisesta tulee hirveän ilkeä. (...) Ja moni kyllä siinä väsyä ja suuttuu ja itkee. Ja siinä itkee molemmat, ja siinä puhutaan jo avioerostakin, että mä en sun kanssasi ole, että mä en tuommosta rupea katselemaan. Että kun vanhennutaan molemmat ja susta tulee noin kiukkuinen ja ilkeä. (Nainen, 65 vuotta)

Katkelmassa puolison luonteen muutosta käsitellään parisuhteen kontekstissa. Haastateltava liittää oman toimintansa – komentamisen, huutamisen ja kiukkuamisen – tietämättömyyteen puolison sairaudesta: ”kun ei tiennyt kun sairautta ei ollut diagnosoitu”. Niin kauan kuin sairaudesta ei ollut tietoa, puuttumisen kohteena on puolison ajateltu ilkeys, ei avun tarve. Haastateltava oli puuttunut puolison ilkeydeksi käsitettyyn muutokseen ”kiukkuamisella” ja väläyttämällä avioeron mahdollisuutta.³³

Tyypillistä tarinoille olikin, että ratkaisua tilanteeseen oli aluksi pyritty löytämään parisuhteen ja yhteisen arjen kontekstissa. Elämää oli pyritty saamaan takaisin raiteilleen yrittämällä saada puoliso huomioimaan hänelle kuuluvat vastuut ja tehtävät, koskivat ne sitten kotia tai parisuhdetta.

³³ Haastateltava ilmaisee tässä asian passiivissa (”siinä puhutaan jo avioerostakin”), mutta toisaalla haastattelussa täsmentää myös itse ottaneensa esille avioeron ratkaisuna tilanteeseen.

5.1.2 Huolestumista ja puuttumista

Tilanteen jatkuessa ja havaintojen kasautuessa haastateltavat olivat kuitenkin alkaneet huolestua puoliosasta. Huolestuminen liittyi orastavaan ymmärrykseen siitä, ettei oudoissa tilanteissa ehkä ollutkaan kyse puolison tahallisesta aikaansaamattomuudesta tai ilkeydestä, vaan siitä, ettei puoliso yksinkertaisesti kyennyt toimimaan kuten ennen. Haastateltavat kuvasivat, kuinka hermostuivat tilanteeseen. Hermostuminen liittyi havahtumiseen ja siihen, että haastateltavat alkoivat kiinnittää huomiota puolison toimintaan. Vaikka arkiset tavat ja tottumukset olivat alkaneet järkkyyä, saattoivat ne kuitenkin myös pitkään kätkeä puolison alkavaa hoivan tarvetta:

H: Tuossa kohtaa se oli, kun mä ensimmäisen kerran hermostuin. [Näyttää vanhaa valokuvaa puoliosasta, kuvassa miehen kasvot.] Me luultiin kai molemmat, että hänellä on syöpä tai jotain vastaavaa, kun hän rupesi laihtumaan. Ja kesti aikaa ennen kuin mulle valkeni, että hän oli vaan lakannut syömästä. Hän ei itsekään tiennyt sitä. Toi oli tosi, me oltiin reissussa, niin silloin hän oli vielä tällainen [Näyttää valokuvaa ajalta ennen sairautta, kuvassa miehen kasvot.]

T: Joo. On kyllä valtava muutos. Ihan iänkin puolesta toi jotenkin näyttää.

H: Eikä siinä ole tosiaan montaa vuotta eroa, kuusi vuotta ehkä tuosta ensimmäisestä kuvasta, niin tähän on kai kaksi ja tämä on sitten otettu ihan just [näyttää kuvaa, joka on otettu haastattelua varten, kuvassa miehen kasvot]. (...) Mutta mä en huomannut sitä [että puoliso on lakannut syömästä], koska hän on aina ollut iltasyöppö ja mä olen ollut tällainen aamupäiväruokailija. Ja kun me oltiin molemmat hyvin aikuisessa iässä, niin ei ollut mitään syytä pakottaa kumpaakaan muuttamaan elintapojaan, niin meni vähän aikaa, ennen kuin mulle valkeni, että toi laihtuminen johtui syömättömyydestä. (...) Mutta kun me käytiin siihen aikaan vielä yhdessä kaupassakin, niin mä en aina seurannut, mitä hän osti siellä. (...) Ja kun mä en ole tottunut aikuisia ihmisiä paimentamaan. Mutta sitten kun mä huomasin tämän tilanteen, niin sitten mä yritin ruveta paimentaan. (Nainen, 67 vuotta)

Katkelma kuvastaa sitä, miten puoliso ymmärretään hoivaa ja apua tarvitseväksi ihmiseksi tilanteessa, jossa puolison itsensä tilanteelle antama tulkinta ja arkiset tottumukset kätkevät avun tarvetta. Haastateltava kuvaa katkelmassa toimintaansa, jonka kautta hän asetti lopulta sivuun puolison tilannetta koskevan tulkinnan: laihtumisen syy onkin puolison syömättömyys, ei syöpä. Tämän havainnon tekeminen edellytti huomion kiinnittämistä puolison toimintaan sellaisissa tilanteissa, joissa aikuista ihmistä ei tavanomaisesti tarkkailla. Nyt puolisoa kuitenkin piti tarkkailla ja hänen toimintaansa puuttua juuri tällaisissa tilanteissa.

Puolisosta huolestuminen ja hänen asioihinsa puuttuminen yhdistyi haastateltavien tarinoissa muodostumassa olevaan käsitykseen, että puoliso ei ehkä kykene

huolehtimaan itsenäisesti sellaisista asioista, joista aikuinen ihminen tavanomaisesti huolehtii itse. Haastateltavat puhuivat siitä, miten he olivat alkaneet kiinnittää huomiota, pohtia ja ymmärtää tilannetta toisin. Edellisessä katkelmassa haastateltava esimerkiksi kuvaa, miten puolison tilanne ”valkeni” hänelle. Valkeneminen, joka on metaforinen ilmaus, viittaa ymmärryksen syntymiseen.³⁴ Ymmärrys syntyi toiminnassa, toisin sanoen siinä, että haastateltava alkoi kiinnittää huomiota puolisonsa toimintaan.

Huolestumisen myötä haastateltavat olivatkin alkaneet puuttua puolison asioihin. Puuttuminen tapahtui tarkkailemalla, ohjaamalla ja neuvomalla puolisoa. Edellisessä katkelmassa puuttumista ilmentää haastateltavan käyttämä ilmaus ”aikuisen ihmisen paimentamisesta”. Paimentaminen metaforisena ilmauksena kuvastaa osuvasti sitä muutosta, jonka avun tarvitseminen suhteeseen tuo. Se ilmentää suhdetta, jonka osapuolet eivät ole tasavertaisessa asemassa toisiinsa nähden. Paimentaminen tarkoittaa kotieläinten kaitsemista ja sen voi tulkita rinnastuvan myös lasten paimentamiseen tai kaitsemiseen.

Suhde puolisoitten välillä on kuitenkin kahden aikuisen suhde. Aikuisuuden yksi keskeisimmistä määreistä on valta määrätä omasta elämästään ja kyky huolehtia syömisestä ja muista perustarpeista. Juuri tämän asetelman hoivan tarvitseminen kuitenkin haastaa (Tedre 1999; Twigg 2000; Isaksen 2002). Verrattuna *hoivaan kykeneväksi tulemisen tarinaan* (ks. s. 119) *hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarinassa* avun ja hoivan tarpeissa painottui alussa ja usein vielä haastatteluhetkelläkin ohjauksen, tuen ja neuvonnan tarve. Niiden taustalla oli tyypillisesti muistisairaus. Muistisairas puoliso kykenee usein melko pitkään fyysisesti suorittamaan esimerkiksi peseytymisestä, liikkumisesta ja syömisestä, jos häntä autetaan orientoitumaan tilanteisiin ohjaamalla, muistuttamalla ja kehottamalla toimintaan. Tämä on tarpeen, sillä muistisairas ei enää täysin muista tai tiedä, miten arkipäiväisissä tilanteissa tulisi toimia. Tietämättömyyteen liittyy etenkin sairauden alkuvaiheessa hämmennystä ja häpeää siitä, ettei osaa toimia niin kuin ennen.

Haastateltavat kommentoivat puolison tilanteeseen puuttumisen vaikeutta. Edellä (s.114) äänessä ollut haastateltava esimerkiksi kuvasi, miten ei ollut tottunut ”aikuisia ihmisiä paimentamaan”. Hän myös kuvasi paimentamisen aloittamista kaksinkertaisena ryhtymisenä: hän ”yritytti ruveta”. Tämä ilmaisee sitä, ettei

³⁴ Kielitoimiston sanakirjan mukaan: ymmärtää; käsittää; oivaltaa; tulla jollekulle selväksi, selvitä, seljetä, kirkastua (MOT Kielitoimiston sanakirja).

toisen asioihin puuttumiseen ole tottumuksen tuomaa varmuutta, mutta ei myöskään oikeutusta. Aikuisen ihmisen ostosten ja syömisen tarkkailu ja niistä huolehtiminen ovat puuttumista puolison aikuisuuteen ja kykyyn huolehtia itsestä. Puuttuminen puolison asioihin onkin ehkä erityisen vaikeaa silloin, kun tämä olisi fyysisesti kyvykäs huolehtimaan itsestään.

Puuttuminen kulminoitui tarinoissa erityisesti yrityksiin saada puoliso menemään lääkärin vastaanotolle. Nämä yritykset kyseenalaistavat puolison itseään koskevan käsityksen kompetenttina ja täysivaltaisena aikuisena, jolla on määräysvalta itsestään:

Se oli kaikkein ihmeellisintä, että ei... [hahmottanut ympäristöönsä, kertoo, miten puoliso lähti linja-autosta ulos astuttaessa väärään suuntaan]. Mutta silloinkaan ei myöntänyt yhtään mitään ja ajatteli, sanoi, että ”hullujenhuoneelle te meinaatte viedä”. Ja tämmöstä näin. Että me saimme semmosen puoli vuotta puhua hänelle ennen kuin hän suostui sitten omalääkärin vastaanotolle. (Nainen, 59 vuotta)

Lääkäriin menon pyytäminen asettaa kyseenalaiseksi puolison kyvyn huolehtia itsestään: ”hullujenhuoneelle te meinaatte viedä”. ”Hulluus” on kykenemättömyyttä huolehtia itsestään, mutta samalla se on myös täysivaltaisuuden ja itse määräämisen kyseenalaistamista. Haastateltavien tarinoissa puolisoa oli yritetty saada erilaisia keinoja käyttämällä menemään lääkärin vastaanotolle. Haastateltavat kertoivat, miten olivat puhuneet, ehdottaneet, pyytäneet, käskeneet, pakottaneet, harhauttaneet tai järjestäneet puolisolalle lääkäriajan tämän puolesta. Puolisolle oli esimerkiksi saatettu uskotella, että hänet tarvitaan tueksi lääkärinvastaanotolle, jonne mennään näyttämään omaa, ei puolison, polvea. Se, miten haastateltavat kuvasivat käyttämiään keinoja, ilmentää vaikeutta pakottaa aikuista ihmistä toimimaan asiassa, jonka tulisi olla hänen omassa päätösvallassaan. Puolison asioihin puuttuminen saattoi myös uhata puolisoitten keskinäistä luottamusta:

No, mä pikkuhiljaa rupesin huomaamaan kaiken näköisiä erikoisia oireita hänessä. Mulla rupesi pinna palamaan, sitten mä soitin terveyskeskukseen. Että mä haluan nyt hänet työkyvyn ja terveydentilan arviointiin. Omalääkäri sanoi, että on katselut sitä kolme vuotta. Mutta kun on vaitiolovelvollisuus, niin ei ole voinut oikein puuttua. Hän antaa ajan. Mä sanoin, että en mä huoli aikaa, että tämä on meidän välinen juttu, että mä koitan jotenkin ovelasti. Ja hän meni sitten valittamaan selkäänsä. (Nainen, 67 vuotta)

Haastateltava nimeää katkelmassa lääkäriajan varaamisen puolisolalle ”meidän väliseksi asiaksi”. Tulkitseen, että tämän kertovan siitä, mitä haastateltava kokee olevansa oikeutettu tekemään puolisonsa puolesta. Lääkäriajasta sopiminen lääkärin

kanssa olisi kyseenalaistanut puolison päätösvallan omiin asioihinsa. Päätösvaltaa ei sen sijaan samassa määrin kyseenalaista puolison suostuttelemisen vastaanotolle ”jotenkin ovelasti”. Tulkitseen, että ajan varaaminen lääkärin kanssa liittoutuen olisi ylittänyt rajan sen suhteen, mitä puolison hyväksi on sallittua ja oikeutettua tehdä.

5.1.3 Tulkinta omasta oikeutuksesta hoivaan

Hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarinassa puolisoaan hoivaavat jäsensivät hoivan alkuvaihetta aikana, jolloin he vähitellen olivat tulleet tietoiseksi puolisonsa hoivan tarpeesta. Samalla käsitys puolisosta ja suhteesta häneen oli muuttunut. tarinat käsittelevät sitä, miten puolisoaan hoivaavat jäsensivät uudelleen käsitystään siitä, miten suhteessa puolisoon oli sallittua ja oikeutettua toimia. Siksi nimesin niistä koostamani tarinan *hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarinaksi*. Kun puoliso vähitellen käsitettiin apua tarvitseväksi, omaksuttiin suhteessa häneen asema, josta käsin oli mahdollista ja sallittua puuttua asioihin tavalla, joka aikaisemmin ei olisi ollut sallittua tai tarpeellistakaan. Oikeutuksen saamisen kannalta käänteentekevää haastateltavien tarinoissa oli usein sairausdiagnoosi tai sairauden eteneminen siihen pisteeseen, että puoliso ei enää lainkaan kyennyt huolehtimaan tavanomaiseen elämään kuuluvista asioista:

Kyllä mä siinä sitten 2000-luvun alussa, niin mä sanoin, että kun sä olet noin ilkeä ja sä teet kaikkia tommosta suorastaan ilkeitä temppuja. Niin mä en rupea sun kanssa elämään, saat elää niinkuin haluat ja mä lähden omilleni. Että mä vanhenen itsekin, niin mä haluan ainakin tasaisen rauhallisen elämän. (...) No oli siinä vähän sitten sellanen haikea olo, että tälläinkö rumasti tämä päättyy nyt tämä asia, että ei ole yhtään kiva. Mutta sitten, onneksi, siinä tuli sitten se diagnoosi, että siellä on se muistisairaus. (...) Kun et jää kiinni niihin, että mulla on se puoliso. Että mä vaadin, että mulla on se. Sillä menetelmällä ei kyllä pärjää. Mä en olisi kyllä jaksanu, en sitte hetkeäkään enää sen jälkeen kun se diagnosoitiin. (...) Mä oikeastaan osasin asennoitua sitten jo kohta alussa, kun se sairaus diagnosoitiin, että no niin, että nyt sitten se, mitä on ollut ja mitä olisi odottanut että vielä olisi, niin se nyt jäi tähän. Että tästä eteenpäin se on sitten hoitosuhde. (Nainen, 65 vuotta)

Katkelmassa puolison saama diagnoosi tuo helpotuksen, kun puolison käytöstä ei tulkita enää ilkeytenä ja huonona käytöksenä parisuhteen kontekstissa. Diagnoosin myötä puolison voi käsittää sairaana ja apua tarvitsevana ilkeän puolison sijaan. Tällöin puolisolta ei myöskään enää odoteta parisuhteen normien mukaista

käyttäytymistä ainakaan siinä määrin kuin aikaisemmin. Tähän katkelmassa viittaa haastateltavan määritelmä siirtymisestä ”hoitosuhteeseen”, ja samalla myös avioeron uhka väistyy taka-alalle. Hoivaa tarvitsevalle puolisolle voi sallia käytöstä, jota puolisolta ei hyväksyttäisi.³⁵ Kääntöpuolena on kuitenkin myös eräänlainen puolisosta luopuminen, johon tulkitsen viittaavan haastateltavan toteamus siitä, ettei tule jäädä ”kiinni niihin että mulla on se puoliso”).³⁶ Diagnoosin ja selkeästi määriteltävissä olevan hoivan ja avun tarpeen myötä puolison asioihin puuttumisesta tulee oikeutettua.

Arjen sujumista helpottaa huomattavasti, jos puoliset jakavat ymmärryksen puolison avuntarpeesta. Haastateltavat kommentoivat haastatteluissa toisinaan sitä, hyväksyikö tai myönsikö puoliso tilaansa. Yksi haastateltavista esimerkiksi pohti haastattelussa sitä, miten hänen puolisonsa ”on täysin riippuvainen minusta, jota sitäkään hän ei tietenkään myönnä, mutta hän jotenkin alitajuisesti tajuaa että hän ei tule toimeen ilman minua” (nainen, 82 vuotta). Puolison myöntyminen sairautensa on olennaista sen kannalta, miten asiat lähtevät sujumaan:

Kun se pikkuhiljaa on tällä tavalla muuttunut, ja kun toinen vastustaa sitä, että mä en sairasta sitä sairautta ja mä en halua sairastaa ja mä... Niin siinä tulee sitten toiselle ihan semmoinen hirveä tunne, että miten tässä pärjätään tämän asian kanssa. Ja mä en halua mennä mihinkään lääkäriin. Ja sitten kun mennään lääkäriin niin ei saisi puhua mistään asioista lääkärin kanssa ja tällä tavalla. (Mies, 68 vuotta)

Katkelmassa haastateltava kuvaa, kuinka hänelle tuli ”hirveä tunne” pärjäämättömyydestä. Hän liittyy sen siihen, että puoliso kieltää sairautensa. Tulkitsen tämän liittyvän niihin käytännön ongelmiin ja jännitteisiin, joita arkeen syntyy, kun puoliso tarvitsee huolenpitoa, jota hän ei suostu vastaanottamaan. Jos puoliso ei suostu hoivaa tarvitsevaksi, on suhteessa häneen vaikea omaksua hoivaajan asemaa. Puolison asioihin on helpompi puuttua hänen suostumuksellaan. Hoivaan

³⁵ Tämä on tärkeä huomio sen tähden, että muistisairaana puolison käyttäytyminen voi pahimmillaan olla loukkaavaa. Etenkin joihinkin dementian muotoihin liittyy aggressiivisuutta, joka saattaa ilmetä esimerkiksi fyysisenä väkivaltaisuuksena, mustasukkaisuutena ja esimerkiksi loukkaavana nimittelynä. Yhden haastateltavan puoliso esimerkiksi kutsui puolisoaan huoraksi.

³⁶ Tässä kohdassa on syytä muistuttaa, että en tulkinnallani tarkoita, että parisuhde kadottaisi täysin merkityksensä haastateltavien elämässä ja että puolisosta tässä mielessä luovuttaisiin kokonaan. *Hoivaan oikeutetuksi tulemisen* tarinoissa parisuhteesta ja puolisosta luopuminen on kuitenkin selkeästi nähtävissä.

oikeutetuksi tuleminen tapahtuu suhteessa puolisoon ja tämän omaa tilannettaan koskeviin käsityksiin, kokemuksiin ja toimintaan.

Hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarina kertoo siitä, miten puoliso vähitellen käsitetään apua ja hoivaa tarvitseväksi, ja samalla myös puolisoitten suhdetta koskeva käsitys muuttuu. Puolisoaan hoivaavat omaksuvat hoivaajan aseman suhteessa puolisoonsa. Siitä käsin on oikeutettua toimia suhteessa puolisoon tavalla, joka kyseenalaistaa kahden itsenäisesti asioistaan päättävän ja niistä keskenään neuvottelevan puolison suhteen. Puolisoitten keskinäisen hoivan kontekstissa siirtymä on jännitteinen juuri suhteessa parisuhteeseen ja yhteiseen elämään, sen sääntöihin ja tottumuksiin. Yhteisen elämän aikana omaksuttu työnjako ja yhdessä olemisen tavat, säännöt ja tottumukset kyseenalaistuvat. Haastateltavien tarinat pohtivat ja työstivät sitä jännitettä, joka hoivaan suhteena aina väistämättä liittyy. Hoivan tarvitseminen kyseenalaistaa jossain määrin itseä koskevan määräysvallan. Näin on etenkin muistisairauksien ja muiden sellaisten sairauksien kohdalla, joissa fyysinen toimintakyky säilyy mutta sosiaaliset konventiot ja tavat toimia itsen ja toisten kanssa unohtuvat. Hoivaa tarvitaan juuri siksi, että apua tarvitseva ei kykene huolehtimaan itsestä sillä tavoin kuin aikuisen ihmisten oletetaan kulttuurissamme tekevän (Twigg 2000; Tedre 2004; Bowlby ym. 2010, 47–48). Tulkitsen, että jotta tällaisessa tilanteessa olisi mahdollista huolehtia puolisoista, on määriteltävä uudelleen se, mitä tämän eteen voi, saa ja on luvallista tehdä. Tästä uudelleen määrittelystä kertoo *hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarina*.

5.2 Hoivaan kykeneväksi tulemisen tarina

5.2.1 Mistä kaikki alkaa: elämän järkkäminen paikoiltaan

Toisenlainen tapa jäsentää hoivan alkuvaihetta ja sitoutumista puolison hoivaan on tarina, jonka olen nimennyt *hoivaan kykeneväksi tulemisen tarinaksi*. Sen taustalla on tyypillisesti puolison vakava ja äkillinen sairastuminen, joka oli välittömästi vaikuttanut puolison fyysiseen toimintakykyyn. Useimmissa tarinoissa puoliso oli aivoinfarktin tai vastaavan kohtauksen seurauksena jossain määrin tai kokonaan halvaantunut. Hoivan alkua kuvataan näissä haastatteluissa varsin eri tavoin kuin *hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarinassa*. Haastateltavat sijoittivat avun tarpeen alkamisen täsmällisesti aikaan ja paikkaan:

Kolme vuotta sitten 10. päivä tammikuuta mä olin kaupungilla käymässä ja sinä aikana mun mieheni oli kaatunut ja kun mä tulin kotiin, mä sanoin, että hyvänen aika, sulla on halvaus ja mä soitin sinne ambulanssin ja sieltä tuli kaksi heti. Mutta hän oli sitten keskussairaalassa monta viikkoa ja sitten neurologisella osastolla kuntoutuksessa. (Nainen, 73 vuotta)

Tämä katkelma havainnollistaa sitä, miten haastateltavien tarinat tyypillisesti alkoivat. Haastateltava kuvaa sairastumisen ajankohdan päivämäärän tarkkuudella ja sijoittaa tapahtumat myös paikkaan, kotiin. Tarkan ajankohdan ja paikan ohella tarinoissa kuvattiin usein yksityiskohtaisesti puolison saama kohtaus ja sitä seuraavat tapahtumat. Äkillinen sairastuminen oli ollut dramaattinen katkos puolisoiden arjessa ja elämässä. Puoliso oli sen myötä joutunut sairaalaan ja heti alusta lähtien oli ollut selvää, että hän tulee tarvitsemaan vaativaa ja raskasta hoivaa. Edes puolison eloonjääminen ei kaikissa tapauksissa ollut ollut varmaa. Yksi haastateltavista (mies, 65 vuotta) kuvasi puolisonsa teho-osastolla oloaikaa ajaksi, jolloin puolisoa ”heiteltiin huoneesta huoneeseen arkunreunalla.”

Moni puolisoista oli alusta lähtien ollut osin tai lähes kokonaan halvaantunut ja liikuntakyvytön. Vakava sairastuminen ja fyysinen toimintakyvyttömyys merkitsivät sitä, että pysyäkseen hengissä ja elääkseen ihmisarvoista elämää tarvitsivat puoliset jatkuvasti lähelleen muita ihmisiä huolehtimaan perusasioista, kuten liikkumisesta, puhtaudesta ja syömisestä. Moni tarvitsi myös sairaanhoidollisia toimenpiteitä, kuten katetrointia.³⁷

Tarinoissa hoivan alkuvaiheessa ei ollut selvää, voiko puoliso enää koskaan asua kotona. Sairastuminen, puolison vaativa hoivan tarve ja hoivaa antavan puolison oma kunto tekivät kotona asumisen lähtökohtaisesti epävarmaksi. Kotona asuminen arvioitiin tarinoissa usein mahdottomaksi. Tällaisen arvion tekivät niin puolisoa hoitaneet ammattilaiset, kuten lääkärit ja hoitohenkilökunta, kuin myös aikuiset lapset ja puolisoaan hoivaava itse:

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

Ne olisivat ottaneet nimittäin hänet kokonaan laitospotilaaksi. (...) Koska ne katsoivat, silloin nimittäin, mä oon ollut siis huonommassa kunnossa kuin hän, että hän hoiti mua. (...) Ne eivät olisi mielellään antaneet mulle, että mä en pysty hoitamaan häntä. (Nainen, 79 vuotta)

³⁷ Katetrointi tarkoittaa virtsaamisessa avustamista virtsaputkeen asetettavalla letkulla. Se on tarpeen silloin, kun virtsaaminen on esimerkiksi halvauksen myötä vaikeutunut.

Vaikka puolison kotona asumisen vaikeus yleensä liitettiin juuri puolisoaan hoivaavan kyvyttömyyteen huolehtia puolisosta kotona, liittyi se yhdessä tarinoista kertojan omaan tahtoon olla huolehtimatta puolisosta kotona. Haastateltava kertoi, miten oli järjestänyt puolisolalle hoitopaikan kodin ulkopuolelta: ”minä silloin ajattelin, että kun nämä ovat niin vaikeita, että minun menee loppuelämäni siihen, että minä en ota häntä kotiin. Eivätkä ne kaupanneetkaan häntä” (mies, 77 vuotta). Ainoastaan yhdessä tarinassa haastateltava esitti heti alussa vahvan näkemyksen siitä, että puoliso tulee kotiin. Kotiinpaluulle oli tässä tapauksessa ainoastaan yksi ehto: puolison oli kyettävä kävelemään omin jaloin, vaikka sitten tuettuna. Muutoin hoiva kotona ei olisi ollut mahdollista, sillä haastateltavalla itsellään oli jo pitkään ollut omia vakavia sydänongelmia ja hän oli hyvin pienikokoinen suhteessa puolisoonsa. Kaikkien haastateltavien tarinat kuitenkin päättyivät siihen, että puoliso palasi kotiin. Mitä välissä oikein tapahtui? Sitä käsittelem seuraavaksi.

5.2.2 Huolestumista ja puuttumista

Puolison sairastuttua äkillisesti ja jouduttua sairaalaan alkoi ajanjakso, jonka aikana puolisoa tutkittiin, hoidettiin ja kuntoutettiin kodin ulkopuolella. Sairaalaan puoliso yleensä siirtyi kuntoutusjaksolle tai odottamaan kodin ulkopuolista pitkäaikaishoitopaikkaa. Haastateltavat kertoivat, miten kävivät tänä aikana säännöllisesti puolisoa katsomassa. Tarinan konkreettisia ympäristöjä ovatkin nyt sairaalahuoneet, sairaalavuoteen vierus ja sairaalakäytävät. Haastateltavat kommentoivat osastoja, puolison saamaa hoitoa ja kuntoutusta, puolison vointia ja viihtymistä sekä häntä ympäröiviä olosuhteita. Ne käsitettiin haastateltavien tarinoissa tavalla tai toisella ongelmalliseksi.³⁸ Ongelmallisuus liittyi siihen, että ne jättivät huomiotta tai olivat ristiriidassa puolison elintärkeiksi käsitettyjen ja yksilöllisten tarpeiden kanssa:

H: Että siellä on semmonen kuntoutusosasto. (...) Niin sehän ihan kauhea paikka oli. Ei siellä mitään kuntoutusta annettu. Ja lappu oli jo ovelle, että tämä osasto

³⁸ Tarinoissa tehdyt huomiot hoidon puutteista ovat haastateltavien tulkintoja tilanteista, eikä niitä tule lukea suoraan kuvauksena suomalaisen vanhushoivan todellisuudesta. Luen tarinoita kokeuksellisinä narratiiveina, eli haastateltavien haastattelutilanteessa tuottamina tulkintoina, joiden avulla kommunikoidaan ja jäsennetään omaa kokemusta kuulijalle.

siirretään toiseen sairaalaan viikon päästä. Näin iso lappu ovesa. Tämmöselle osastolle vietiin hänet kuntoutukseen.

T: Niin oliko sitten hän.

H: Justiinsa oli aivoinfarktin saanut muutama päivä sitten. Siis mitään ei tehty. Muuta kuin nukkui vaan.

T: Että hän oli siellä sitten.

H: No hän oli sen muutaman päivän siellä. No sitten sinne toiseen sairaalaan. Siellä piti olla kaupungin huippukuntoutusosasto. Ei mitään. (Mies, 67 vuotta)

Kuntoutusosaston sopimattomuus haastateltavan puolison tilanteeseen ja tarpeisiin ilmenee katkelmassa, kun haastateltava korostaa osaston toiminnan jo lakaneen organisaation muuttosuunnitelmien takia. Kun juuri aivoinfarktin saaneen puolison oli vain annettu nukkua osastolla, sivuutettiin hänen elämänlaatuaan, kuntoutumistaan ja hengissä pysymistään koskevat elintärkeät tarpeet. Haastateltava kutsuu kuntoutusosastoa ”ihan kauheaksi paikaksi”. Vastaavasti toinen haastateltava toteaa kuntoutusosastosta näin: ”kattelin että se oli vaan semmosta, se on säilytyspaikka”.

Aina ongelmallisuus ei merkinnyt näin suuria puutteita hoidossa. Hoitoa saatettiin kuvata sinällään hyväksi, mutta todeta sen perään: ”Mutta laitoshoidon on laitoshoidon ja kotihoito on kotihoitoa” (mies, 67 vuotta). Hoidon ja kuntoutuksen lisäksi haastateltavat arvioivat puolison viihtymistä osastoilla ja osastoja sosiaalisina ympäristöinä:

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

Haastateltava kuvaa katkelmassa, kuinka hänen ”täysissä järjissään” oleva puolisonsa sijoitettiin huoneeseen toisenlaisia tarpeita omaavien potilaiden kanssa. Huone oli ympäristönä levoton. Kertoessaan tästä haastateltava sijoittaa itsensä konkreettisesti puolisonsa huoneeseen ja tilanteisiin siellä. Hän kuvaa huoneeseen sisään astumista ja havaintoaan sen levottomuudesta (”ja oven aukaisin”, ”heti mä noteerasin”). Sen lisäksi, että hän kuulee levottomista olosuhteista puolisoltaan, hän myös todistaa niitä omin silmin ja korvin. Kuvatessaan haastatte-

luissa puolisoiden hoitopaikkoja haastateltavat usein sijoittivatkin itsensä konkreettisesti tilanteisiin sisään. He kuvasivat tilanteita, joissa näkivät, kuulivat, huomioivat, myötäelivät ja tulkitsivat puolisoidensa kokemusta tilanteesta. He kuvasivat, miten yhdistelivät havaintoja toisiinsa seuraamalla, kyselemällä ja pohtimalla:

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

T: Ai siellä on tämä?

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

Katkelma käsittelee haastateltavan havaitsemaa ja tulkitsemaa puolison yksilöllisten tarpeiden sivuuttamista sairaalan käytännöissä ja sitä, mitä sivuuttamisesta seuraa puolisolalle. Haastateltava kuvaa, miten alkoi kiinnittää huomiota toistuviin virtsatietulehduksiin ja pohti, mistä niissä on kyse ("on se kumma juttu"). Hän yhdisteli havaintoja toisiinsa ja kyseli lisätietoa. Lopulta huomiot ja pohdinta tiivistyivät päätelmäksi siitä, että sairaalan käytäntö (vaippojen käyttö myös niillä potilailla, jotka olisivat kykeneviä käymään WC:ssä autettuina) laiminlöi puolison tarpeita. Se myös tuotti ylimääräistä hoidon tarvetta, kun virtsatietulehdukset toistuivat.

Tarinoissaan puolisoaan hoivaavat usein myötäelivät puolisoidensa kokemusta. Edellä äänessä ollut haastateltava esimerkiksi tulkitse katkelmassa puolison mielialaa ja kokemusta hoidotta jäämisestä hylkäämisenä, yksin jättämisenä ja henkisesti lyödyksi tulemisena. Haastateltavat osoittivat tarinoissaan kiinnostusta puolison elämää ja hyvinvointia kohtaan, joka oli vaarassa jäädä muilta näkemättä. Myötäeläminen tuli tarinoissa esiin paitsi tulkintoina puolison mielialasta ja ajatuksista, myös omien tunteiden kuvailuna:

Ne joutuivat hänet yöllä sitomaan, hän oli sidottuna. Yötä päivää. Ne pisti lepositeisiin, kädet sängynreunoihin kiinni. Ja tota. Magneettivyö oli keskeltä, silti hän hän yritti irti sieltä. Että tämmösessä saakelin tilanteessa hän istu siellä kuule peräkopissa, kun mä menin. Märkänä, saakeli. Kerrankin oli likomärkä selkäänsä saakka. Mä tarkoituksella, kun mä näin että hän oli märkä, kun hoitajien ovi oli siinä vieressä, niin mä vein siltä puolelta sillain, että he näkevät. Ne oli siellä kahvilla, niin ne huusivat sieltä, että kyllä he lähtevät vaihtamaan kuiviin. Mutta tämmösestä kunnosta mä hain kuule, ja ne toi kato, kun se potki kuule kato nääs nämä kyntensä nämä kaikki kato auki ja meinasi tulla niihin kato kuolio, ne meni ihan mustaksi, ne, kun hän kato siihen, rautoihin, kun hän on niin pitkä nääs, niin hän pääsi potkiin ne sinne saakeli. (Mies, 77 vuotta)

Myötäeläminen tulee katkelmassa esiin kerronnan kirosanoissa, joista voi lukea kertojan olevan vihainen siitä, miten puolisoa on kohdeltu. Puolison sitominen³⁹ ja laiminlyöminen seurauksineen ovat haastateltavan tarinassa käsin kosketeltavia ja ne näkyvät puolison kehossa. Ne todentuvat puolisolle aiheutuneissa ruumiin vammoissa, joita haastateltava kutsuu katkelmassa kanssaan toteamaan käyttämällä toistuvasti ilmaisua ”kato”. Suomen kielen ”kato”, puhekielinen muoto sanasta katso, rinnastuu englanninkielen ”you know”-ilmaisuuksiin. Marjorie DeVault (1990, 103) on tulkinut ”you know”-ilmaisun pyynnöksi ymmärtää sen, että haastateltavalla on tärkeää sanottavaa (ks. myös Keskitalo-Foley 2004, 46). Tulkitsen, että pyytämällä toistuvasti katsomaan kanssaan puolison ruumiin vammoja haastateltava yrittää välittää kuulijalle tilanteen järkyttävyyttä.

Pohtimisen, havainnoimisen ja myötäelämisen ohella haastattelussa tuli esiin myös yrityksiä puuttua ja korjata epäkohtia. Puolison tarpeita pyrittiin tekemään tiedetyiksi hoitohenkilökunnalle ja lääkäreille erilaisin keinoin. Edellisessä katkelmassa tätä ilmentää käveleminen märän vaipan kanssa kanslian ikkunan ohi niin, että hoitohenkilökunta voi tämän nähdä. Vaipan kuljettaminen hoitohenkilökunnan silmien alta on keino kiinnittää heidän huomionsa puolison tilanteeseen, viestittää vaippojen vaihdon tarvetta ja samalla hoidon puutteita. Puolisoaan hoiavaat saattoivat myös pyrkiä vaikuttamaan siihen, mihin sairaaloihin ja osastoille puoliso sijoitettiin niin, ettei tämä joutuisi huonona pidettyyn paikkaan.

³⁹ Kiinni sitominen viitanee vyökiinnitykseen sängyssä, mikä on yksi vanhusten hoidossa käytetty fyysisen rajoittamisen muoto (Saarnio 2009, 25). Sitomisella pyritään estämään levottoman potilaan itsensä tai toisten vahingoittaminen. Hoitomuotona se on kiistanalainen ja vanhushoidon henkilökunta kokee sen usein ristiriitaisena ja ahdistavana. Myös omaiset saattavat vaatia rajoittamista. Fyysinen rajoittaminen on vanhusten laitoshoidossa melko yleistä, mutta rajoittamiseen kuuluu myös ”pehmeämpiä” keinoja, kuten sängynlaitojen ylös nostaminen. (Mt., 30, 81–82.)

Edellä kerrotut tilanteet ovat varsin äärimmäisiä. Usein hoidon riittämättömyys liitettiin haastatteluissa elintärkeiden tarpeiden sijaan puolison yksilöllisten, erityisten ja ainutkertaisten tarpeiden sivuuttamiseen hoidossa. Tällöin kyse oli niin sanotuista pienistä asioista, esimerkiksi siitä, ettei miespuolison partaa ajettu. Pienet asiat eivät uhanneet puolison terveyttä, mutta puolisoaan hoivaavat tulkit-sivat ne puolisoiden elämänlaadun ja yksilöllisyyden vaalimisen kannalta olen-naisina.

Puolisoaan hoivaavien kiinnostusta voi luonnehtia kiinnostukseksi erityisestä ihmisestä, hänen kuntoutumisestaan ja hyvästä olostaan. Kiinnostukseen liittyy puolison tunteminen ja aktiivinen herkkyys (Mason 1996) sille, mikä olisi välttä-mätöntä juuri tämän ihmisen hyvinvoinnille. Siksi puolisoaan hoivaavat huoma-sivat pieniä asioita, jotka saattoivat hoitohenkilökunnalta jäädä huomaamatta. He myös huomasivat niitä siksi, että viettivät paljon aikaa osastoilla ja puolisonsa vierellä.⁴⁰ Näin heillä oli aikaa ja mahdollisuus nähdä asioita, kuten pienen pientä liikettä jalassa tai kädessä, joka sairaalassa oli arvioitu pysyvästi halvaantuneeksi:

Siellä sattui semmonen mukava tapaus, kato kun minähän kävin siellä kanssa joka päivä, niin. (...) Siellä vaan sanotaan, että ei yhtään, ei käsi eikä jalka, ei yhtään elonmerkkiä näytä. Niin minä hänelle korjasin tuota peittoa. Ja ilmeisesti se peitto hipaisi tuota halvaantunutta jalkaa. Hän teki tällä tavalla tuolla jalalla. Hän liikutti jalkaterää näin. Niin minä sanoin, että liikutas uudestaan tuota jalkaa. Hän sitä liikutti näin jotenkin, niin minä menin ja pyysin sitten sen omahoitajan. (...) Niin minä sanoin, että kerkeisitkö nyt yhtään tulemaan tuonne huoneeseen. Joo, no mikä nyt on hätänä? Minä sanoin, että katopas nyt. Tämä oli pannu kato peiton päälle, minä nostin peittoa, että katopa mitä kohta tapahtuu, minä sanoin vaimolle, että liikutas jalkaa. Hän liikutti jalkaa. Kas, kun me ei olla huomattu. (...) Siinä vaiheessa se piti nimenomaan, on siis jokainen, tämä kuntoutus, kuule jokainen kato tämmönen liike, mikä saadaan tehtyä, niin se on elintärkeää. (Mies, 69 vuotta)

Puolison tarpeiden erityisyys ja elintärkeys tiivistyy niinkin pieneen seikkaan kuin jalan liikkeeseen peiton alla. Liike on pieni, mutta haastateltava korostaa jokaisen liikkeen elintärkeyttä puolison kuntoutumisen kannalta.

⁴⁰ Tarinoissa puolison vierellä ajan viettäminen ei ole vain vuoteen vierellä istumista, monet haas-tateltavat myös osallistumista hoitoon ja kuntoutukseen esimerkiksi kävelyttämällä puolisoa, pe-laamalla korttia, ajamalla partaa ja niin edelleen.

5.2.3 Tulkinta omasta kyvykkyydestä hoivaan

Hoivaan kykeneväksi tulemisen tarinoissa puolisoaan hoivaavat jäsentävät hoivan alkuvaihetta aikana, jolloin he tulevat vähitellen tietoisiksi siitä, ettei puoliso saa riittävän hyvää hoivaa kodin ulkopuolella. Tarinat käsittelevät sitä, miten puolisoaan hoivaavat vähitellen alkoivat mieltää itsensä kyvykkäiksi hoivaamaan ja huolehtimaan puolisoista kotona. Tämä tapahtui tarinoissa vasten omia ja toisten käsityksiä puolisoaan hoivaavien kyvyttömyydestä huolehtia puolisoista. Tarinan mittaan haastateltavat käsittivät itsensä vastuullisiksi puolisonsa hoivasta ja kyvykkäiksi vastaamaan siitä kotona. Siksi nimesin haastateltavien tarinoista koostamani päätarinan *hoivaan kykeneväksi tulemisen* tarinaksi. Tahto ja välttämättömyys ottaa puoliso kotiin liitettiin myös puolisoitten vastavuoroisuuteen ja puolison tuntemiseen:

T: Niin että sulla oli niin kova halu hänet tänne

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

Katkelmassa puolison kotiinpaluuta kuvataan välttämättömyytenä tai pakkona, joka kytkeytyy pariskunnan menneisyyteen ja vastavuoroisuuteen. Tulkitsen ilmaisua ”joku pakotti sen tekemään” metaforisena ilmaisuna, sillä ”joku” ei tarkoita ketään toista ihmistä vaan kertojan kokemusta siitä, miten hänen olisi puolison hoivan eteen toimittava. Välttämättömyyttä korostaa se, miten haastateltava korjaa haastattelutilanteessa ehdottamaani tulkintaa siitä, että kyseessä olisi haastateltavan halu saada puoliso kotiin. Haastateltava korostaa sitä, miten ei voinut jättää puolisoa kodin ulkopuolelle tuoden esiin vastavuoroisuutta puolisoitten keskinäisessä huolenpidossa ja sisäistä käsitystään. Haastateltavien tarinoissa puolison jääminen hoitoon kodin ulkopuolelle näyttäytyi uhkana hyvälle elämälle ja (jopa) puolison elämälle ylipäänsä. Haastateltavat toivat esiin epäilystään siitä, ettei puoliso olisi välttämättä selvinnyt pitkään hengissä kodin ulkopuolisessa pitkäaikaishoidossa. Yksi haastateltavista sanallisti sen näin: ”jos olisi ollut laitoksessa, niin hän olisi kuollut jo ajat sitten, että se on se tosiasia, mikä siinä on” (mies, 65-vuotias).

Tarinoissaan haastateltavat kuvaavat sitä, miten lopulta käsittivät, että puolison olisi palattava kotiin. Käsitteksen muuttuminen liittyi tarinoissa hoidon epäkohdista tehtyihin havaintoihin, niiden toisiinsa yhdistelemiseen ja niitä koskevaan pohdintaan:

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

Tulkitsen ilmaisujen ”minä niitä vaan mietin” ja ”ajatuksissa kasan tekemisestä” kuvaavan sitä, miten haastateltava muodostaa uudenlaista käsitystä tilanteesta. Ilmaisut viittaavat ajatteluun ja harkintaan, jotka liittyvät puolison tuntemiseen ja tietämiseen. Usein harkintaan sisältyi puolison kokemuksen myötäelämistä. Esimerkiksi ajatuksissaan kasaa epämiellyttävistä havainnoistaan tekevä haastateltava toi toisaalla esiin, miten ”minä näin sen kärsimyksen, mikä se oli siellä sairaalassa”. Ajattelu ja harkinta eivät siten tarkoita tunteista ja moraalista irrallaan olevaa, vaan niihin kiinnittyvää, harkintaa. Tämä ilmeni tarinoissa sen pohtimisena, mikä oli puolisoa kohtaan oikein. Katkelmassa haastateltava kytkee ratkaisunsa ja sitä koskevan harkinnan moraalisiin ja eettisiin lähtökohtiin (”En tiedä, olenko tehnyt oikein, mutta omasta mielestäni olen tehnyt oikein”).

Haastateltavat pohtivat sitä, miten muuttuneiden elämän olosuhteiden suhteen tulisi toimia ja miten niiden kanssa tulisi elää, jotta toimisi hyvin ja oikein. ”Oikein tekemisen” merkitsi yhtäältä hyvän elämän mahdollistamista puolisolle. Toisaalta ”oikein tekemistä” voi tulkita myös suhteessa lähtökohtatilanteeseen eli epäilykseen siitä, ettei puolisoa voisi hoitaa kotona. Erityisesti vaakakupissa painavat tuolloin puolisoa hoitavien ammattilaisten (lääkärien ja hoitohenkilökunnan) mutta myös mahdollisten aikuisten lasten näkemykset kotona asumisesta. Heille puolisoaan hoivaavat alkoivat esittää näkemystään siitä, että kotiinpaluuta tulisi sittenkin harkita:

Niin mä sitten rupesin puhumaan siellä sille osastonhoitajalle ja omalle hoitajalle, että mä otan hänet kotiin. No nehän nostelivat kato olkapäitä ja vähän, että ei tule mitään, ei tule mitään, hän ei ole siinä kunnossa. (...) No voidaan sitä kokeilla, sano lääkäri, että sehän on sinun asia. Mutta esimerkiksi meidän poika, niin hän sano että ei tule mitään, että et tule pärjäämään äidin kanssa kotona. Että se olisi

ihan mahdottomuus. Toinen poika sanoi, että antaa isän nyt harkita ja miettiä ja kokeilla. (Mies, 69 vuotta)

Se, miten kotiinpaluu tarinoissa lopulta oli järjestynyt, vaihteli. Tämän haastattelutavan tarinassa haastateltavan näkemys kotiinpaluusta kohtasi ensin vastustusta. Kertoja sai kuitenkin lääkärin ja toisen aikuisista lapsista puoltamaan kantaansa. Tarina etenee hoitoneuvotteluihin, joissa sovitaan kotona asumista tukevista palveluista. Toisaalta kotiinpaluusta voi tarinassa muodostua myös konflikti.⁴¹

Mä huomasin, että se rupesi menemään niin hölmöksi se homma siellä. (...) Mä yritin häntä pois sitten, mutta he eivät antaneet häntä pois, vetosivat potilasturvallisuuteen. (...) Silloin mä sanoin siinä, että nyt on se tilanne, että annatte hänet täältä mulle kotiin taikka sitten mä en tule tänne enää. Muuta kun ilmoitatte sitten koska mä tulen viimeisen kuorman hakemaan. (Mies, 77 vuotta)

Niin, sitten mä soitin sinne, se oli kevättä suunnilleen. Mä sitten sanoin, että kyllä me nyt lähdetään meidän kotiin lomalle. Että katsotaan sitten, että vaimo on nyt, että hän tulee itse samanlaiseksi pöhelöksi vielä, kuin ne vieruskaverit on. Että katsotaan sitten, mitä tehdään. Meidän piti olla viikko kotona sitten. Ja sitten me mietittiin siellä, että miten tästä, mitä nyt tehdään, että kun [osastolla] nämä asiantuntijat olivat sitä mieltä, että mä en pysty hoitamaan. Mutta sitten kyllä mä totesin, että ei hänen paikka siellä sairaalassa kyllä ollut ainakaan siinä huoneessa. Ja mä ilmoitin sitten vaan kotoa, että olemme tulleet siihen tulokseen, että yritetään pärjätä kotona. Ja sen jälkeen niin hain vaan tavarat pois sieltä sairaalasta ja siitä saakka ollaan sitten koitettu täällä pärjätä. (Mies, 67 vuotta)

Kummassakin katkelmassa puolisoaan hoivaavan kyky huolehtia puolisoista oli tarinan alussa kyseenalaistettu. Ensimmäisessä katkelmassa puolison hoiva oli niin vaativaa, että hänestä kotona huolehtiminen saattoi merkitä potilasturvallisuuden vaarantamista. Siten kyseenalaiseksi ei varsinaisesti ollut asetettu haastateltavan kykyä hoivata vaan kyse oli pikemminkin puolison äärimmäisen huonosta kunnosta. Samalla puolison kotiin ottaminen näyttäytyi mahdollisesti vastuuttomana päätöksenä potilasturvallisuuden näkökulmasta. Toisessa katkel-

⁴¹ En analysoi tarkemmin sitä, miten kotiinpaluu käytännössä oli järjestetty tai millaisia hoitoneuvotteluja ja kodin muutostöitä siihen oli sisältynyt. Analysoin haastatteluja ainoastaan siltä osin, kuin ne käsittelevät kertojan käsitystä omasta kyvykkyydestään huolehtia puolisoista kotona.

massa kertoja pohtii kykyään huolehtia puolisoista. Hän suhteuttaa omaa käsitystään hoivaan kykenemisestä asiantuntijoiden näkemykseen ja siihen, missä puolison olisi hyvä olla.⁴²

Tulkitsen, että haastateltavien tarinat viestivät puolison hoivasta vastuun ottamisen olleen vakavaa harkintaa edellyttävä päätös. Puolison kotiin tuleminen oli edellyttänyt monenlaisten sairaanhoidollisten taitojen, kuten katetroinnin, omaksumista ja kodin muutostöitä. Puolisoaan hoivaava itse oli lopulta vastuussa siitä, että liikuntakyvytön ja vaativaa hoivaa tarvitseva puoliso pysyi hengissä ja kykeni elämään riittävän hyvää elämää kotona. Tämä puolisoaan hoivaavien oli kyettävä takaamaan. Vaikka osa haastateltavista sai kotiin kunnallista kotihoitoa, oli suuri osa hoivasta silti puolisoaan hoivaavien vastuulla. Siten päätös puolison hoivamisesta kotona oli edellyttänyt vakavaa harkintaa etenkin silloin, kun puolison hoidosta vastaavat asiantuntijat olivat epäilleet kotona asumisen onnistumista. Puolison hoidosta vastaavat asiantuntijat ovat hoivan ja hoidon auktoriteetti, joiden arvioita kotona asumisen mahdollisuudesta ei ollut helppo vastustaa.

Tarinat käsittelivät sitä, miten puolisoaan hoivaavat vähitellen vakuutuivat siitä, että puolison oli parempi olla kotona siitäkkin huolimatta, ettei heillä itsellään aluksi ollut hoivaan tarvittavia kykyjä ja taitoja eikä kotona hoivaan soveltuvia olosuhteita. Puolison kotiin ottaminen ei siten ollut vain puolisoaan hoivaavien tahdon ja päätöksen asia, vaan siinä painoi vastuu puolison vaativasta hoivasta. Vastuuta kannettiin myös puolisolle, ei vain lääkäreille ja hoitohenkilökunnalle, sillä lopulta kyse oli puolison hyvinvoinnista ja hoivasta.

Käsityksellä omasta kyvykkyydestä en tarkoita varsinaisia käytännöllisiä hoivaamisen taitoja tai kykyjä ja niiden omaksumista. Monissa tarinoissa tuotiin esiin kokemattomuutta ja alun vaikeuksia. Esimerkiksi haastateltava, jonka puoliso oli lähes kokonaan halvaantunut, kertoi: ”mä en ollut edes ikinä elämässäni kuollutta nähnyt ja sitten rupee hoitaan hänenlaistaan noin tuossa noin” (mies, 65 vuotta). Käytännön taitojen sijaan tarkoitan kyvykkyydellä kertojan tuntua ja käsitystä siitä, että puolison kanssa voitiin ainakin yrittää selviytyä kotona. Tästä tulkitsen tarinoiden kertovan. Esimerkiksi yksi haastateltava, joka tarvitsi itsekin rollaattoria liikkumiseen ja josta puoliso oli huolehtinut ennen omaa sairastumistaan, arvioitiin sairaalassa kykenemättömäksi huolehtimaan puolisoista kotona.

⁴² Kyseisen haastateltavan puoliso on lähes täysin liikuntakyvytön ja kotiin muuttaminen oli edellyttänyt mittavia muutostöitä, kuten hissien rakentamista olo- ja makuuhuoneista pesutiloihin.

Haastateltava ei kuitenkaan hyväksynyt arviota: ”mä sanoin, että mä en anna vielä, mun pitää kokeilla, että ensin kokeillaan kotiin kaikki” ja ”meillä on vaikeuksia, mutta mä en raaski vielä häntä jättää mihinkään laitokseen.” (nainen, 79 vuotta)⁴³

Hoivaan kykeneväksi tulemisen tarina kertoo siitä, miten puolisoaan hoivaavat vähitellen käsittivät, että kodin ulkopuolinen hoiva ei tullut kyseeseen heidän puolisonsa kohdalla eikä heidän elämässään. Tarina kertoi siitä, miten puolisoaan hoivaavan käsitys omista kyvystä, tahdosta ja välttämättömyydestä huolehtia puolisosta kotona vähitellen muuttui. Kyse oli sen uudelleen määrittelemisestä, kuka oli pätevä hoivaamaan puolisoa ja missä puolison oli mahdollista elää hyvää elämää sairaudesta ja hoivan tarpeesta riippumatta. Puolison kotiin tuleminen ja hänestä siellä huolehtiminen oli hyvän elämän edellytys kummallekin puolisololle.

5.3 Yhteenveto

Tässä luvussa olen käsitellyt puolison hoivan alkuvaiheita koskevia selontekoja kokemuksellisina tarinoina, joiden avulla haastateltavat jäsensivät haastattelutilanteessa itselleen ja kuulijalle sitä, mitä puolison sairastuessa oli tapahtunut ja miten he olivat päätyneet hoivaamaan puolisoa kotona. Tulkitsen, että haastateltavat kertoivat samalla hoivaan sitoutuvan toimijuuden muotoutumisesta. Sen muotoutumisessa olennaista oli se, millaisiksi haastateltavat käsittivät omat mahdollisuutensa toimia suhteessa puolisoon ja tämän tarvitsemaan hoivaan sekä se, miten tämä käsitys ajan kuluessa muuttui.

Muodostin haastateltavien tarinoista kaksi päätarinaa, jotka nimesin *hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarinaksi* ja *hoivaan kykeneväksi tulemisen tarinaksi*. Nimet kuvastavat hoivaan sitoutuvan toimijuuden muotoutumista, josta tulkitsen tarinoiden kertovan. *Hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarinassa* toimijuuden muotoutumisessa olennaista oli käsitys siitä, miten suhteessa puolisoon on sallittua ja oikeutettua toimia. Kontekstina oli pitkälti puolisoitten keskinäinen suhde, parisuhde. Hoivan tarve toi arkeen jännitteitä, sillä aluksi ei ollut selvää, että muutoksissa oli kyse avun ja hoivan tarpeesta. Voidakseen ottaa vastuun hoivasta oli

⁴³ Haastateltava toi myös esiin, että puolison kodin ulkopuolinen hoiva ja sen kustannukset olisivat tehneet taloudellisesti mahdottomaksi sen, että haastateltava olisi voinut jatkaa asumista pariskunnan yhteisessä kodissa.

puolisoaan hoivaavien jäsennettävä uudelleen suhteensa puolisoon ja se, miten suhteessa häneen oli oikeutettua toimia. Siten hoivaan sitoutuvassa toimijuudessa oli kyse *oikeutuksesta* toimia suhteessa puolisoon tavalla, joka ei täysin vastaa kahden aikuisten keskenään muodostaman parisuhteen konventioita.

Hoivaan kykeneväksi tulemisen tarinassa toimijuuden kannalta olennainen käsitys koski sitä, miten suhteessa puolison hoivaan oli välttämätöntä ja mahdollista toimia. Kysymys oli siitä, kykenisikö puolisoaan hoivaava vastaamaan puolisonsa hoivasta kotona. Kontekstina oli paitsi suhde puolisoon, myös puolison hoidosta vastaaviin asiantuntijoihin sekä muihin hoivan järjestämisen vaihtoehtoihin. Tarina lähti liikkeelle epäilyksestä, ettei puolisoaan hoivaava kykenisi huolehtimaan puolisosistaan kotona. Tarinan mittaan he kuitenkin vakuutuivat siitä, että vastuu puolison hoivasta kuului nimenomaan heille. Vastuun ottaminen kuitenkin edellytti, että puolisoaan hoivaavat muuttivat käsitystään siitä, missä puolison olisi hyvä olla ja kuka häntä kykenisi riittävän hyvin hoivaamaan. Siten hoivaan sitoutuvassa toimijuudessa oli kyse hoivaan kykeneväksi tulemisesta, vastoin omia ja toisten odotuksia.

Vaikka tarinat ja niissä muotoutuva toimijuus poikkeavat toisistaan edellä kuvatulla tavalla, on niissä myös paljon yhteistä. Kummassakin on kyse toimijuudesta, joka kytkeytyy puolisoaan hoivaavien kokemukseen henkilökohtaisesta vastuusta. Tarinoissaan haastateltavat jäsensivät ja pohtivat sitä, miten heidän tulisi toimia suhteessa puolisoonsa, jotta he toimisivat hyvin ja oikein. Siten hoivaan sitoutuvan toimijuuden voi tulkita olevan eettistä toimijuutta siinä merkityksessä kuin Marja-Liisa Honkasalo (2008) on siitä kirjoittanut. Toimijuuden eettisyydellä Honkasalo viittaa hyvän elämän mahdollisuuksien etsimiseen tilanteessa, jossa elämä järkkyy paikoiltaan. Hyvän elämän mahdollisuuksia etsitään muodostamalla suhdetta normatiivisiin ja moraalisiin odotuksiin siitä, miten tulisi toimia. (Mt., 236–241.) Tulkitsen, että puolisoaan hoivaavien tarinat kertovat hyvän elämän mahdollisuuksien etsimisestä ja elämän uudelleen rakentamista tilanteessa, jossa elämän olosuhteet ja arki oli dramaattisesti muuttunut. Elämä ja puolison hoiva oli pyritty järjestämään mahdollisimman hyvin ja oikein siihen nähden, mikä oli koettu mahdolliseksi. Samalla oli tarvittu myös uudenlainen käsitys omasta oikeutuksesta ja kyvyistä toimia suhteessa puolisoon ja hänen hoivaansa. Elämä muuttui, ja puolisoaan hoivaavien oli muututtava sen mukana.

Honkasalon (2008, 241; 2013, 55) tärkeä havainto on, että eettinen itsesuhde sisältää myös suhteen toisiin. Vastuu ei ole asenne, tietoinen päätös tai valinta huolehtia toisesta, vaan se hahmottuu ”jonain syvempänä, itseä määrittelevänä

perustana, rakenteena tai tapana” (Honkasalo 2013, 55). Juuri tällaisena näyttäytyy sitoutuminen puolison hoivaan tämän tutkimuksen valossa. Sitoutuminen puolison hoivaan merkitsee muutosta käsityksissä siitä, missä ja kenen tulee huolehtia puolisoista.

Puolisoaan hoivaavien tarinat ilmentävät herkkyyttä suhteessa puolisoon ja hänen tarpeisiinsa sekä alttiutta ottaa vastuuta tämän hoivasta. Ne ilmentävät sitä, mitä Jennifer Mason (1996, 26, 31) kutsuu aktiiviseksi herkkyydeksi (ks. luku 3, *Tutkimuksen teoreettiset siteet*). Hoivaan sitoutumisen konteksti on puolisoiden keskinäinen suhde. Carol Smartin (2007, 45) tavoin ajattelen, että pitkään yhdessä eläneiden ihmisten elämät ovat monin tavoin yhteen kietoutuneita. Tämä yhteen kietoutuneisuus oli keskeinen konteksti, jossa puolison hoivaan sitoutumista jäsennettiin. Samalla sitä kuitenkin jäsennettiin myös suhteessa toisten ihmisten käsityksiin mahdollisuuksista ja kyvystä hoivata sekä muihin hoivan järjestämisen vaihtoehtoihin ja niiden toivottavuuteen.

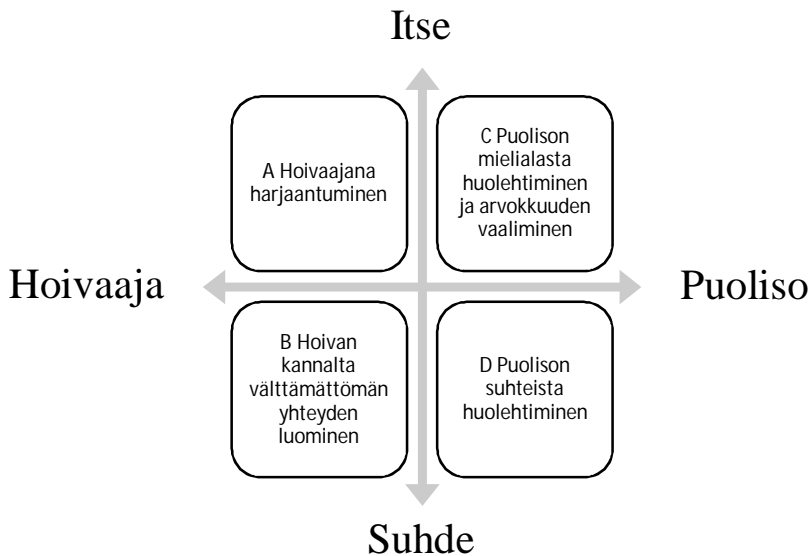
Hoivaan sitoutuva toimijuus on perustaltaan tuntevaa: uudenlaisen suhteen muodostaminen elämäntilanteeseen ja puolisoon sijoittui tarinoissa konkreettisiin tilanteisiin ja niiden pohdintaan. Haastateltavat kertoivat usein itsensä ruumiillisesti sisään tarinan kannalta merkittäviin tilanteisiin. Tarinoissa he hermostuivat, turhautuivat ja vihastuivat niin puolisoilleen kuin puolisoa hoitaville ammattilaisillekin; he huolestuivat ja tunsivat yhteenkuuluvuutta sekä myötätuntoa puolisoa kohtaan ja herkistyivät tältä pohjalta puolison erityisille tarpeille. Puolison hoivaan sitoutuminen merkitsi näin henkilökohtaista muutosta, johon liittyi oma ajattelu, tunteiden kirjo sekä havainnoinnin, ajattelun, harkinnan ja samastumisen kyky.

Tässä luvussa olen käsitellyt hoivan alkuvaiheita. Mutta mitä tapahtui alun jälkeen? Millaiselta hoiva näyttää puolisoaan hoivaavien jokapäiväisessä ja -öisessä arjessa sitten, kun hoiva on jo vakiintunut enemmän tai vähemmän normaaliksi osaksi elämää? Tätä tarkastelen seuraavassa luvussa.

6 HOIVA TUNTEVANA TOIMINTANA ARJESSA

Tämä luku käsittelee hoivan jokapäiväistä ja -öistä arkea, johon hoiva on jo jossain määrin vakiintunut. Tarkastelen sitä, miten puolisoaan hoivaavat ymmärtävät ja jäsentävät toimintaansa puolison hoivaamiseksi. Nimesin kiinnostukseni kohteena olevan toiminnan analyysin, tulkinnan ja teoreettisen viitekehyksen vuoropuhelun tuloksena tuntevaksi toiminnaksi. Kysyn, *millaisia tuntevan toiminnan muotoja aineistosta on tunnistettavissa*. Tunnistin aineistosta neljä erilaista, mutta toisiinsa limittyvää tuntevan toiminnan muotoa.⁴⁴ Ne eroavat toisistaan sen osalta, mihin toiminta kohdistui ja mitä sillä tavoiteltiin. Olen tiivistänyt tuntevan toiminnan muodot seuraavaan kuvioon (kuvio 1).

Kuvio 1. Tuntevan toiminnan muodot



⁴⁴ Ks. analyysistä tarkemmin ks. s. 100–102.

Kuvion vaaka- ja pystyakselit kuvastavat sitä, mihin tai kehen toiminta kohdistuu. Nelikentän kentät puolestaan kuvastavat tuntevan toiminnan eri muotoja. Tuntevan toiminnan muotojen nimet kuvastavat sitä, mitä toiminnalla tavoitellaan. Ensimmäiseen osioon (A) olen sijoittanut toimintaa, jonka nimesin *hoivaajana harjaantumiseksi*. Toisessa osiossa (B) on toimintaa, jonka nimesin *hoivan kannalta välttämättömän yhteyden luomiseksi*. Kolmannessa osiossa (C) puolestaan on toimintaa, jonka nimesin *puolison mielialasta huolehtimiseksi ja arvokkuuden vaalimiseksi*. Neljännessä osiossa (D) on toimintaa, jonka nimesin *puolison suhteista huolehtimiseksi*. Käsittelen kutakin tuntevan toiminnan muotoa omassa alaluvussaan.

6.1 Hoivaajana harjaantuminen

Että siinä täytyisi itse jaksaa olla koko ajan se virkeä ihminen ja semmoinen tasa-painoinen ja rauhallinen. Että sitä rauhallisuutta se varmaan, mä olen ollut aika temperamenttinen. (Nainen, 65 vuotta)⁴⁵

Hoivaajana harjaantuminen on tuntevan toiminnan muoto, jonka lähtökohta on toimija itse. Se kattaa toimintaa, jossa puolisoaan hoivaava ihminen on ajattelevana ja tietävänä, tunteita tuntevana, muistavana, aistivana ja itseään ilmaisevana toimijana itse olennainen perusta hoivalle. Osa tästä toiminnasta on niin vähäeleistä ja ”pientä”, että se näyttäytyy toimintana vain vaivoin. Tällaista vähäeleistä toimintaa on muuttuvien elämän olosuhteiden kestäminen. Vaikka toimija itse on olennainen perusta hoivalle, ei hän varsinaisesti ole oman toimintansa kohde vaan pikemmin puolison toiminnan ja kokemuksen sekä olosuhteiden vastaanottaja. Aktiivisemmin puolisoaan hoivaavat asettavat itsensä toimintansa kohteeksi pyrkiessään harjaannuttamaan itseään hoivaajina. Kummassakin tapauksessa puolisoaan hoivaavat mieltävät itsensä tärkeäksi hoivan välineeksi tai perustaksi.

⁴⁵ Tässä luvussa olen käyttänyt aineistositaatteja yhteensä 12 haastattelusta.

6.1.1 Kestämistä

Kestämisellä tarkoitan toimintaa, joka kattaa muuttuvien olosuhteiden keskellä elämistä ja elämäntilanteen herättämien ajatusten, tunteiden ja ruumiillisten tuntemusten sietämistä.⁴⁶ Siihen kuului puolison muutoksen, kokemuksen, toiminnan ja olosuhteiden vastaanottamista. Puolison sairastumisen ja hoivan tarpeen myötä monet asiat arjessa olivat muuttuneet ja olosuhteet järkkyneet. Arkeen oli tullut asioita, jotka uhkasivat totuttua järjestystä. Tällaisia asioita olivat esimerkiksi puolison muuttunut luonne, virtsan ja ulosteen pidätyskyvyttömyys ja sen kotiin mukanaan tuoma ”ominaishaju”. Muuttuneiden olosuhteiden keskellä ja kanssa oli kuitenkin elettävä päivästä toiseen riippumatta siitä, miltä ne itsestä tuntuivat.

Tätä toivat esiin etenkin ne haastateltavat, joiden puoliso sairasti muistisairautta. Puolison suhtautuminen ympärillä oleviin ihmisiin oli muistisairauden myötä muuttunut ja entisestä huomaavaisesta puolisoista oli saattanut tulla ajattelmaton, mustasukkainen tai ilkeä. Puolison toiminta liitettiin sairauteen ja sen tuomaan kyvyttömyyteen kontrolloida itseään, mutta sen kuvattiin silti tuntuvan loukkaavalta. Se kosketti niin puolisoaan hoivaavien tunteita kuin kehoakin. Yksi haastateltava esimerkiksi liitti sydämen rytmihäiriöt mielipahaan ja suuttumukseen, joka aiheutui siitä, ettei puoliso ei enää huomioinut hänen tunteitaan ja ohjeitaan. Puoliso oli esimerkiksi puutarhatöissä auttaessaan epähuomioissa tuhonnut kasvin ymmärtämättä, kuinka tärkeä kasvi oli haastateltavalle ollut.

Erityisesti muistisairauden yhteydessä kestäminen liittyi puolisoista luopumiseen ja kumppanuuden menettämiseen. Puolison käytöksen ohella koko hänen olemuksensa asentoineen, eleineen ja ilmeineen oli saattanut muuttua. Muistisairaiden puoliset kuvasivat haastatteluissa muutoksia puolison taantumisenä, katoaminen tai ”persoonan kuolemana”. He nimesivät sen arjessaan yhdeksi vaikeimmaksi asiaksi kestää:

Se tuntuu hirveen pahalta, kun siinä näkee sen toisen taantumisen ja kun ajattelee, että on ollut henkisesti semmoinen täysveroinen kaveri ja aika vahvaluonteinen.

⁴⁶ Kestäminen muistuttaa Marja-Liisa Honkasalon (2008; 2013) kuvaamaa ja hänen *sietämiseksi* nimeäänsä toiminnan muotoa. Tarkastelemani toiminta sijoittuu omaishoivan kontekstiin, mutta vastaavanlaista toimintaa on nimetty ja tutkittu myös työuupumuksen (*sinnittely*, Rikala 2013) ja prekaarin työn (*kestäminen*, Åkerblad 2014) yhteydessä. Rikalan ja Åkerbladin tavoin perustan toiminnan käsitteeni Marja-Liisa Honkasalon pienen toimijuuden käsitteelle.

Niin kyllä se käy voimien päälle, että toinen menee pikkuhiljaa ja mä joudun sitä katselemaan tässä. Niin siihen suhtautuminen joskus, ei oikein tiedä, että mitä siitä pitäisi ajatella. (Nainen, 65 vuotta)

Haastateltava käyttää ilmaisuja ”nähdä toisen taantuminen” ja miten ”joutuu sitä katselemaan”. Näkemistä ja katselemista voi lukea paitsi metaforisina myös kirjaimellisina ilmaisuina. Kummatkin ilmaisevat sitä, että puolison muutos ei tapahdu etäällä, vaan se koetaan ruumiillisessa suhteessa puolisoon arkisissa ja päivittäin toistuvissa tilanteissa. Haastateltavat kuvasivat, miten muuttuvat olosuhteet ja niiden kestäminen tuntuivat omassa kehossa erilaisina tuntemuksina – hämmennyksen, turhautumisen, surun ja suuttumisen tunteina, aistihavaintoina ja esimerkiksi edellä kuvattuina sydämen rytmihäiriöinä. Esimerkiksi virtsan- ja ulosteenpidätyskyvyttömyys ja vaippojen käyttö saattoivat tuoda asuntoon epämiellyttävän hajun:

Eihän sitä voi niin steriilisti sitä asiaa hoitaa, etteikö huoneistossa aina ole tietysti jonkin näköinen ominaisuus tai jotain muuta siinä, että. Ei se ole hänen vikansa, ei hän voi sille asialle mitään. Että on se kaikin tavoin äärimmäisen raskasta. (Mies, 68 vuotta)

Pidätyskyvyttömyys ja ruumiin eritteiden kanssa toimiminen on tutkimuksissa usein todettu yhdeksi eniten järkyttävistä asioista omaishoivassa (Parker 1993, 15; Isaksen 2002). Tällaiset ruumiillisuutemme likaisiksi määrittävät toiminnot ja välttämättömyydet ovat myös puolisoiden keskinäisessä suhteessa uhkaavia, vaikka puoliset muutoin olisivatkin toistensa kanssa intiimissä kanssakäymisessä (Parker 1993; Isaksen 2002). Tavallisesti arkielämä on pitkälti jäsentynyt niin, että ruumiillisen lian käsitteleminen tapahtuu yksin ja muilta, myös puolisoilta, piilossa (Gurney 2000). Tämä oletus ja vakiintunut tapa oli puolisoaan hoivaavien arjessa kyseenalaistunut. Tältä osin tilanteen kestämistä voi tulkita toimintana, joka tulee lähelle hoivaamista likaisena työnä. Hoiva- ja hoitotyötä on tutkimuksessa luonnehdittu likaisena työnä, sillä hoiva-alalla työskennellään lähellä ruumiin eritteitä, puhdistuen niitä ja vaalien siten hoivaa tarvitsevan kokemusta, identiteettiä ja (itse)arvostusta, jota lika uhkaa (Twigg 2000, 144–145).

Haastateltavat kuvasivat sitä, miten muuttunut elämäntilanne tuntui pahalta ja vei voimia. Tällaisten ilmaisujen voisi tulkita kuvaavan pikemminkin kokemusta kuin toimintaa. Teoreettisista lähtökohdistani käsin tulkitsen ilmaisujen kuitenkin viittaavan toimintaan. Kyseessä on toiminta, jossa otetaan vastaan toisen kokemusta ja toimintaa (Honkasalo 2008, 221; 2013, 58). Tilanteen kestäminen ja sen

kanssa eläminen on välttämätön edellytys hoivalle kotona. Jos puolisoaan hoivaavat eivät kestäisi tilannetta, ei hoiva kotona olisi mahdollista. Kestäminen siis kuuluu hoivaan.

Hoivaan yleensäkin kuuluu olennaisena osana läsnä oleminen ja rinnalla pysyminen silloin, kun toinen kärsii ja on menettänyt kyvyn huolehtia itsestään sellaisella tavalla, jolla kulttuurissamme oletamme aikuisten itsestään huolehtivan. Tämä pätee niin ammatillisessa hoivassa (Utriainen 1999; Twigg 2000, 167; Rudge 2009) kuin omaishoivassakin (Sointu 2011).⁴⁷ Puolisoiden keskinäisessä hoivassa korostuu ammatilliseen hoivaan verrattuna se, että puoliso tunnetaan pidemmältä aikaa ja häneen on monisyinen tunneside. Tutun ja rakkaan ihmisen mielipaha ja masennus on vaikeampaa kestää kuin tuntemattoman. Näin voi olla, vaikka puolisoiden suhde olisi ollut onnetonkin. Esimerkiksi haastateltava, joka kuvasi haastattelussa avioliittoaan henkistä väkivaltaa sisältäneeksi korpitaipaleeksi, toi esiin:

Vaikka tämä vallanjako on tasoittunut, niin kuitenkin hän on menettänyt sittenkin persoonallisuutensa ja järkyttävintä minusta on seurata, tämän ihmisen persoonallisuuden kuolemaa. Itse asiassa. (Nainen, 82 vuotta)

Puolisoaan hoivaavat saattoivat myös löytää itsestään ominaisuuksia, jotka auttoivat kestämaan. Oma luonne tai mielenlaatu saatettiin tulkita voimavaraksi, joka auttoi kestämaan raskasta elämäntilannetta ja puolison kärsimyksen kanssa elämistä:

T: Osaisitko sanoa, että mikä siinä on rankinta?

H: Ehkä juuri se, että hän on niin masentunut ja valittaa koko ajan. Ja on masentunut. Eilen me käytiin neurologilla, niin hän sanoi, että saataisipa sieltä nyt hyvät lääkkeet. Mä sanoin, että ei sieltä mitään semmosia lääkkeitä saada. Niin hän sanoi, että ei mutta semmoiset, että saisin, ettei tarvitsisi aamulla herätä. Että kun se on koko ajan semmonen. (...) Onneksi mä en ole niin, jos mä olisin yhtä masentuvaa laatua, niin meillä olisi tosi surkeata. (Nainen, 66 vuotta)

⁴⁷ Hoiva- ja hoitotyötä onkin luonnehdittu likaisena työnä, sillä sen parissa työskentelevät ovat tekemissä ruumiin eritteiden kanssa. Ruumiin eritteisiin liitetään voimakkaita tabuja, ne mielletään likaisina ja uhkaavina. Lika uhkaa hoivaa tarvitsevan kokemusta, identiteettiä ja (itse)arvostusta. Siksi keskeinen osa hoivaa onkin likaisen kehon puhdistaminen ja tätä kautta hoivaa tarvitsevan arvokkuuden vaaliminen. (Tedre 1999; Twigg 2000, 144–145.)

Kestäminen on ajallisesti määrittelemätöntä: kun puoliso sairastaa kroonista ja etenevää sairautta, ei tilanteen kestolle ole etukäteen määriteltävissä olevaa takarajaa. Se voi periaatteessa jatkua vuosia. Kestämiseen toimintana sisältyykin tämä ajallisen epävarmuuden ulottuvuus. Hoivan kannalta vaikeiden tilanteiden kestäminen ja kärsimyksen sietäminen ovat olennaista toimintaa, sillä puoliso ei voisi asua kotona, jos puolisoaan hoivaava ei kestäisi sen arkeen mukanaan tuomaa järkytystä. Kestäminen on toimintaa, mutta myös edellytys ja perusta muulle toiminnalle, sillä särkyneenä ei ehkä olisi mahdollista huolehtia toisesta siinä määrin kuin puolisoaan hoivaavani tekivät.

6.1.2 Tottumista, valmentautumista ja kouluttautumista

Puolisoaan hoivaavat jäsensivät toimintaansa myös edellä kuvattua kestämistä aktiivisempaan toimintana. Tällöin he ottivat itsensä ajatuksineen, käsityksineen ja tunteineen harjaannuttamisen kohteeksi ja pyrkivät kehittymään hoivaajina. Monet haastateltavista toivat esiin, miten eivät aina olleet tienneet, miten suhtautua puolison muutokseen. Edellä (ks. s. 136) yksi haastateltavista kuvasi, miten ”siihen suhtautuminen joskus, ei oikein tiedä, että mitä siitä pitäisi ajatella.” Tilanteeseen liitettiin tarve oppia ja opetella uudenlaista suhtautumista:

Kun hänellä oli silloin, se kesti vissiin pari vuotta semmoinen, että kauheasti sylkirauhaset toimi. Että tyynyliina oli aina märkä, se ei kestänyt kauaakaan. Niin sitten monta kertaa, kun hän tuossa makasi niin, tästä semmoinen, valui. Ihan kuin semmoisella koiralla, joka kuolaa kauheasti. Mä että, tässä oli aika lailla opettelemista mutta. Mun mielestä on sillain, kun omaishoitajaksi joutuu, niin kunnalla pitäisi olla jonkinmoista semmoista tukea tai kurssia valmentamaan siihen tilanteeseen. (Nainen, 67 vuotta)

Kun tilannetta ei voi muuttaa, oman vaikuttamisen piirissä olevaksi alueeksi otetaan oma itse tilannetta koskevine ajatuksineen, käsityksineen ja suhtautumisineen. Haastatteluissa tärkeänä näyttäytyikin toiminta, jolla pyrittiin valmentautumaan ja löytämään hoivaa tukevia tapoja suhtautua puolisoon ja koko elämäntilanteeseen. Harjaantumisen kuvattiin koskevan sekä ajattelua että tunteita:

Että sitä ei tajua edes, että hän on sairas. Sitten sitä kiukuttelee aivan vastaan sitä, että eikö hän muka voi tajuta. Sitä ei osaa mennä sinne ajatukseen, että hän ei kertakaikkisesti ole terve. Kun näyttää terveeltä. Niin sen pitäisi olla joku näkyvä juttu, niin osaisi sen ajatella. (Nainen, 59 vuotta)

Haastateltavan ilmaus ”ajatukseen menemisestä” kuvastaa tilanteeseen mukautumisen kokonaisvaltaisuutta. Ajatus määrittyy paikkana, jonne haastateltava ”ei osaa”, mutta jonne hänen tulisi osata mennä. Kyse ei siten ole yksittäisistä ajatuksista, jotka tulisi osata ajatella vaan kokonaisesta uudenlaisesta suhtautumisesta tilanteeseen. Haastateltava liittyy katkelmassa puolison sairaaksi mieltämisen ja siihen oikeanlaisen suhtautumisen löytämisen konkreettisesti puolison sairauden näkemiseen. Puolisoa on vaikea mieltää sairaaksi, sillä hän ei näytä sairaalta. Haastateltavien kuvaama uudenlaisen suhtautumisen muodostaminen kosketti niin ajattelua kuin tunteitakin. Tunteiden merkitykseen viittaa edellisessä katkelmassa ”vastaan kiukuttelu”. Vastaavanlaisia metaforisia ilmaisuja muissa haastatteluissa olivat elämäntilannetta vastaan ”kapinointi” (nainen 66 vuotta ja nainen 79 vuotta) tai ”taistelu” (nainen 65 vuotta). Ilmaisut viittaavat vastarintaan elämäntilannetta ja puolison sairautta kohtaan, joita ei hyväksytä toiminnan lähökohdaksi:

Nytkin muutamien viikkojen aikana, niin tavallaan itseänsä on saanut taas jollakin lailla sillä lailla, että mä en nyt ole pitkiin aikoihin sillä tavalla kauheasti hermostunut enkä suuttunut enkä mitään. Että jotenkin, en mä tiedä, ei se tuosta ulkoilmasta. [Viittaa valokuvaan, jossa näkyy pihapiiri.] Mutta ehkä siihen pikkusen alkaa enemmän ja enemmän tottuu siihen, ja tietää, että näihin moniin asioihin mä en itse voi vaikuttaa. Että mä vaan voin vaikuttaa siihen, miten mä itse jaksan ja siihen, miten sitten mun mies jaksaa tai miten mä kestään sitä paremmin. (Nainen, 67 vuotta)

Puolison mielialasta huolehtiminen on osa hoivaa, ja käsittelen sitä tarkemmin tässä luvussa myöhemmin (*puolison mielialasta huolehtiminen ja arvokkuuden vaaliminen*, ks. s. 156). Tässä olennaista on kuitenkin se, miten puolisoaan hoivaavat asettivat itsensä ja tunteensa koulutuksen kohteeksi. Katkelmassa haastateltava rajaa itsensä ja oman jaksamisensa asiaksi, joka on hänen omassa vaikutuspiirissään. Hän erottaa sen asioista, joihin ei voi vaikuttaa. Oma jaksaminen kytkeytyy kuitenkin suoraan puolison jaksamiseen, ja päinvastoin. Näin omaan jaksamiseen vaikuttaminen on samalla puolison jaksamiseen vaikuttamista, ja toisinpäin.

Katkelma havainnollistaa myös sitä, miten hoivaajana harjaantuminen jäsenyi haastatteluissa kahdella aikaulottuvuudella. Tavoitteena oli ensinnäkin muutos päivittäin toistuvassa kanssakäymisessä puolison kanssa. Toiseksi tavoitteena oli pysyvämpi muutos pitkällä aikavälillä. Katkelmassa tulevat esiin kummatkin ai-

kaulottavuudet. Haastateltavan hermostumisen ja suuttumisen välttäminen viittaavat päivittäiseen kanssakäymiseen, kun taas se, että niin ei ole pitkään aikaan käynyt, viittaa pysyvämpään muutokseen.

Harjaantuminen näyttäytyi yhtäältä ajan kanssa tapahtuvana tottumisena tilanteisiin, jotka tuottivat järkytystä, mielipahaa ja inhoakin, kuten ylläolevassa katkelmassa. Tällöin hoivan kannalta ihanteellisen tai toivottavan suhtautumisen muodostaminen tapahtui vähitellen tilanteiden toistuessa ja niissä harjaantuessa. Toisaalta harjaantuminen näyttäytyi aktiivisempänä kouluttautumisena sellaisissa luonteenpiirteissä ja yhdessä olemisen tavoissa, joiden nähtiin edesauttavan puolison hyvinvointia ja saavan arjen sujumaan. Kyse oli harjaantumisesta henkilökohtaisiksi mielletyissä ominaisuuksissa tai luonteenpiirteissä sekä niiden ilmentämisessä suhteessa puolisoon. Harjaantuminen näyttäytyi siten haastatteluissa paikoitellen hyvinkin määrätietoisena toimintana:

Mä oon yrittäny, kun vaan saisin ajan, yrittänyt itseäni kouluttaa, niin kuin sanoinkin tuossa, että tehnyt sitä ajatustyötä, että oppisi pitkämielisemmäksi ihmiseksi. Mulle on aina ollut tämmönen vähän vaikeaa. Se on se itsensä kouluttaminen toisenlaiseksi ihmiseksi niin, se on varmasti, eli oppia pois omista tavoista, on se varmaan aika hankala. (Nainen, 59 vuotta)

”Kouluttaminen” ja ”ajatustyön tekeminen” ilmaisevat päämäärätietoista omien ajatusten muokkaamista. Ajatusten ohella myös luonteenpiirteet määrittävät muokkaamisen kohteeksi, kun haastateltava nostaa esiin ”pitkämielisemmäksi ihmiseksi” oppimisen tärkeyden. Harjaantumisen henkilökohtaisuutta korostaa se, miten haastateltava puhuu ”pois omista tavoista” oppimisesta ja ”itsensä kouluttamisesta toisenlaiseksi ihmiseksi”. Nämä ilmaisut viittaavat uudenlaisten tapojen oppimiseen, mutta samalla myös muutokseen, joka koskee omia henkilökohtaisia luonteenpiirteitä, ominaisuuksia ja tottumuksia. Monet hoivassa hyödylliset taidot, kuten ymmärtäväisyys ja kuunteleminen ovatkin samalla myös luonteenpiirteitä, ominaisuuksia tai tapoja olla toisen kanssa (Skeggs 1997, 67). Siksi hoivassa harjaantuminen edellyttää muutosta henkilökohtaiseksi mielletyissä luonteenpiirteissä. Eräs toinen haastateltava toi tätä esiin toteamalla, miten on ”mennyt pitkän aikaa sillain hirveän hyvin, että itse on osannut ilmeisesti oikealla tavalla tavallaan siirtyä sinne takavasemmalle, eikä ole reagoinut asiaan ihan yhtä rajusti” (Nainen, 66 vuotta).

6.1.3 Kärsivällisyyttä oppimassa

Se, millaisissa luonteenpiirteissä harjaantumista haastateltavat pitivät toivottavana, ei ollut sattumanvaraista. Haastateltavien elämäntilanteessaan erityisen tärkeänä pitämä ominaisuus oli kärsivällisyys ja rauhallisuus sekä niiden ilmentäminen ruumiillisessa kanssakäymisessä puolison kanssa. Lisäksi oli toivottua tuntoa ja ilmaista rakkautta ja hellyyttä. Sen sijaan suuttumuksen, ärtymyksen ja aggressiivisuuden osoittamisen haastateltavat toivat esiin ongelmallisena.

Haastateltavien esiin tuomat toivotut ja ei-toivotut tunteet ja luonteenpiirteet heijastelivat yleisemminkin kulttuuriseen hoivaajan ideaalityyppiin yhdistettyjä piirteitä (Skeggs 1997). Haastatteluissa niiden ilmentäminen näyttäytyi välttämättömänä ehtona sujuvalle arjelle. Hoivaavista ominaisuuksista yksi keskeisimpiä oli juuri kärsivällisyys ja sen ilmentäminen suhteessa puolisoon. Monet arkiset tilanteet, kuten puolison peseytyminen, pukeutuminen ja käveleminen edellyttivät kärsivällisyyttä, sillä puolison toiminta oli usein sairauden myötä hidastunut ja oma-aloitteisuus oli vähentynyt. Jotkut perustavanlaatuiset taidot ja tavat olivat voineet kadota kokonaan. Puoliso ei aina esimerkiksi tiennyt, miten pukeudutaan eikä hänellä välttämättä ollut ruokarytmiä, jolloin hän saattoi olla jatkuvasti avaamassa jääkaapin ovea ja syödä kävellessään.

Kärsivällisyyttä ilmennettiin ruumiillisessa suhteessa puolisoon. Se oli erityisesti tarpeen tilanteissa, joissa puoliso tarvitsi tukea ja ohjausta. Tällaisia tilanteita olivat esimerkiksi käveleminen, peseytyminen, pukeutuminen tai kotoa lähteminen. Haastateltavat kuvasivat, miten olennaista näissä tilanteissa oli olla kiirehtimättä puolisoa. Oma tahti oli sovittava puolison tahtiin: ”siinä pitää olla niin hirveä kärsivällisyys siinä, että ei voi kiirehtii. Jos kiirehdit, niin sitten pettää jalat (nainen, 79 vuotta). Esimerkiksi pukeutumistilanteissa kärsivällisyyttä ilmennettiin rauhallisena käyttäytymisenä ja sivussa pysyttelemisenä antaen puolison toimia omassa tahdissaan ja niillä kyvyillä, joita hänellä oli. Puolison yritettiin antaa toimia puuttumatta liikaa, vaikka seurauksena saattoikin olla, että kahvi tuli keitettyä ilman kahvinporoja tai että myöhästettiin bussista.

Kiirehtimättömyys edellyttää hitauden sietämistä ja omaa tarkoituksellisen hidadista toimintaa. Kärsivällisyys liitettiin haastatteluissa myös tunteisiin: siihen, että ei hermostu, suutu tai raivostu puolisolle. Ärtymys, suuttumus ja raivo olivat tunteita, joiden tuntemista ja ilmaisemista puolisolle pidettiin ongelmallisena:

Kieltämättä mun täytyy sanoa, että tämä hitaus joka on ihan pahimpia piirteitä tämän aloitekyvyttömyyden lisäksi, niin tämä on siis suoraan sanoen ajoittain, mä

sanon suorastaan raivostuttavaa. Mutta tietenkään mä en raivostu, mä nielen sen.
(Nainen, 82 vuotta)

Haastateltavan käyttämä metaforinen ilmaus ”raivon nielemisestä” viittaa suuttumisen kätkemiseen puolisolta. Ilmaisua pitää sisällään viitteen siihen, millaista tunnetta suhteessa puolisoon on soveliaista ilmentää, mutta myös siihen, mitä ylipäänsä on soveliaista tuntea. Eräs toinen haastateltava (nainen 59 vuotta) käyttää vastaavaa ilmaisua suuttumisestaan: ”sain onneksi piettyä naamani kiinni siinä, mutta monta kertaa on naama auki, että tulee sanottua.” Kummatkin metaforiset ilmaisut (”naaman kiinni pitäminen”, ”raivon nieleminen”) korostavat kärsivällisyyden ilmaisemisen ruumiillisuutta. Tulkitsen niiden viittaavan tunneilmaisun säätelyyn kasvojen ja puheen alueella. Yksi haastateltava pohti haastattelussa äänenkäytön merkitystä:

H: Vaikka on jotain kohtia, että olen väsynyt ja komentanut pahasti, että toinen on ruvennut itkemään. Kun se luonne käy jo aika herkäksi sillain, että aina pitäisi tällain lempeästi puhua ja sanoa, mutta joskus on itsekin väsynyt, että komentaa sitten. Niin sitten toinen rupea itkemään, että tulee paha mieli. [Keskustelemme haastateltavan aiemmassa haastattelussa esittelemästä Tunteva-oppaasta⁴⁸. Huomautan, että oppaassa puhutaan äänenkäytöstä.]

H: Joo ja tiedäksä se onkin kyllä yksi tärkeimmistä. Ei tarvitse kuin jos on väsynyt ja vähän sanoo kiukkuisemmalla äänellä niin toinen kyllä kavahtaa heti. Ja se ärtyisyys kyllä sitten toiseenkin tarttuu, että se kannattaa kyllä sitten kanssa harjoitella itsestään pois.

T: No miten se sitten kun jos kuitenkin, kun ihmiselle kuitenkin tulee huonompia päiviä.

H: Tulee, ja sanonpa kiukkuisesti, ihmisiähän tässä ollaan kaikki, no sitten se toinenkin hermostuu. (...) Sitten semmosen olen huomannut, että hän sisäänvetäytyy ja sillain. Ja joskus, jos hoputan aamulla, että nyt otat hammasharjan, että pestään hampaita, niin jos sattuu vähän sanomaan kiukkuisesti, ”no ota se hammasharja”, [Haastateltava puhuu kiukkuisella äänensävyllä] niin tiedätkö sä kuule kyllä se melkein menee näin, että ei löydä, että hämääntyy sillain, että ei löydä sitä [hammasharjaa]. Että siinä tulee niin kyllä siinä, kun katselee, kuinka toinen menee, niin kyllä siinä vähän yrittää, että sanoo sen nyt vaan ihan tämmösellä normaaliäänellä, että pestäänpä nyt niitä hampaita. (Nainen, 65 vuotta)

Haastateltava liittää äänenkäytön säätelyn puolison herkistyneeseen luonteeseen, joka edellyttää lempeyttä hänen kohtaamiseensa. Haastateltava käyttää kahta eri

⁴⁸ Tunteva-oppaasta, ks. alaviite 23, s. 85.

sanaa (sanominen ja puhuminen) kuvatessaan puolisolle puhumista. Sanomisen voi tulkita viittaavan siihen, *mitä* sanotaan, puhumisen puolestaan äänenkäyttöön eli siihen, *miten* sanotaan. Haastateltava yhdistää äänenkäytön säätelyn havaintoihinsa äänenkäytön vaikutuksista. Ongelmalliseksi havaittua ja siten vältettävää toimintaa ovat komentaminen, kiukkuisella äänellä puhuminen ja hoputtaminen. Haastateltava ei kuitenkaan määrittele ongelmaksi ainoastaan ärtyisyyden ilmaisemista, vaan myös sen, että ylipäänsä tuntee ärtyymystä. Ärtymys on vaarassa tarttua puolisoon ruumiillisessa kanssakäymisessä äänen ja olemuksen välityksellä. Siksi se täytyisi ”harjoitella itsestään pois”.

Kärsivällisyys ja sen ilmentäminen suhteessa puolisoon liittyi siihen, että puolisoaan hoivaavat mielsivät itsensä vastuullisiksi puolison mielialasta. Puolison hyvällä tuulella ja rauhallisena pitäminen oli yhtäältä hoivaa itsessään ja toisaalta keino saada arki sujumaan. Tämä tarkoittaa sitä, että jos suuttumusta kuitenkin tuli ilmaistua, oli siitä puolisolle aiheutunut mielipaha saatava unohtumaan. Käytettyjä keinoja lohduttaa ja rauhoittaa puolisoa olivat esimerkiksi ulos lähteminen ja jutusteleminen, koskettaminen, halaaminen ja silittäminen. Tällöin kyse oli siitä tuntevan toiminnan muodosta, jota nimitän *puolison mielialasta huolehtimiseksi ja arvokkuuden vaalimiseksi* (ks. s. 156). Hoivaajana harjaantumisen kannalta olennaista on, että puolison mielialasta huolehtiminen edellytti puolisoaan hoivaavilta henkilökohtaista osallisuutta. Haastateltavat kuvasivat, miten omat tunteiden ja tuntemukset olivat ajoittain ristiriidassa siihen nähden, millaisten tunteiden ilmaiseminen olisi puolison mielialan näkökulmasta ollut tärkeää:

H: Uskon kanssa kyllä, että tämä viikon loma teki kyllä niin hyvää. Uskon, että mä pystyn kehittämään tässä itseäni vielä. Ja ainakin sen, että jos hiha palaa, niin menee ja halaa sitten, että saa sen mielen.

T: Niin että se rauhoittaa hänet sitten?

H: Niin, nimenomaan.

T: Ja se toimii ihan?

H: Se toimii kyllä ihan hyvin, että ei mitään.

T: Tuntuuko, että esimerkiksi just tommosella kosketuksella on merkitystä, että miten sen tekee ja?

H: On, on paljon ja iso merkitys.

T: Joo.

H: On ilman muuta. Sillä saa sen mielen rauhalliseksi. Pitäisi vaan paljon enemmän sitä tehdä. Nyt mä lupaan itselleni. Niin mutta sitten, jos on itse ärtyneenä näin, niin eipä siinä paljon haluta halia. (Nainen, 59 vuotta)

Halaaminen ja koskettaminen ovat tälle haastateltavalle, monen muun tavoin, keino rauhoittaa puolisoa. Haastateltava puhuu katkelmassa halaamisen vaikeudesta ja yhdistää vaikeuden omaan ärtyneeseen mielentilaansa. Eräs toinen haastateltava puolestaan pohti, miten hänestä ”ei ole kauhean kiva edes miestä halata”, mutta ”joskus sit kun mä oon hyvällä tuulella niin mä voin häntä vähäsen silittää” (nainen, 66 vuotta). Oma mielentila oli tuolloin ristiriidassa sen kanssa, millaista tunnetta suhteessa puolisoon olisi tämän mielentilasta huolehtimiseksi toivottavaa ilmentää.

Kun kyse on puolisoitten keskinäisestä suhteesta, liittyy hoivaajana harjaantuminen myös parisuhteen menneisyyteen. Kaukana menneisyydessä koettu mielihaha saatettiin liittää nykytilanteen edellyttämään käyttäytymiseen ja tunteisiin. Vaikka hoivasuhteen kummatkin osapuolet ovat kykeneviä satuttamaan ja aiheuttamaan mielihahaa, on hoivaaja usein suhteellisesti ottaen fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti kyvykkäämpi vahingoittamaan hoivaa tarvitsevaa kuin toisin päin (ks. Twigg 2000, 180). Vastuu hoivaa tarvitsevan puolison mielialasta asettaa hoivaa antavan puolison asemaan, josta käsin hänen on mahdollista vahingoittaa ja satuttaa puolisoaan:

Ja mä oon sitä juuri miettinyt, että miten tämä meidän ambivalentti liitto heijastuu sitten tässä hoitosuhteessa sitä mä oon miettinyt. (...) Niin tässä on tämmösiä vaikeuksia, ne heijastuu, ehkä, voi olla että heijastuu tässä hoitotyössäkin. Mutta mä en tiedä miten sitten, koska mä olen kyllä koettanut olla kärsivällinen, mutta silti mä pelkään että ne saattaa heijastua jotenkin.

Myöhemmin:

T: Tuota mä aattelin kysyä, että kun sä sanoit että tämä kaikki heijastuu sinne hoitotyöhön ja että sä pelkääsit sitä. Niin mitä sä sillä oikeastaan tarkoitat?

H: No mä tarkoitan sitä, että mä en kosk-, että mä pelkään että jos mä raivostun joskus niin, että mä vaikka tekisin jotain pahaa. Tätä mä pelkään. Mutta en mä kyllä niin ole raivostunut. Mutta kun mä luin kerran lehdestä semmosen tapauksen, jossa joku kaikkien ystävälliseksi tuntema mies, jonka vaimo oli terveyskeskuksessa hoidossa ja hänellä oli kehitysvammaiset kaksostytöt, niin lopulta hän raivostui niin, että surmasi kaikki nämä kolme. Ystävälliseksi tunnettu vanha mies. Ja mä ajattelin, että hyvä luoja. Ja on niitä muitakin tapauksia, mutta tämä on pahin, niin mä ajattelin, että näinkin. Pelkään että mitä sitä voisi käydä, jos tuntee tommosia, että on osittain siellä pohjalla sellasta katkeruutta. (Nainen, 82 vuotta)

Pyrkimys kärsivällisyyteen yhdistyy katkelmassa pelkoon puolison vahingoittamisesta. Parisuhteen menneisyys ja sen aikana koettu vääräys muodostavat epävarman ja osin hallitsemattomalta vaikuttavan perustan omalle hoivaajuudelle.

Haastateltava kuvaa katkelmassa, miten vääryydet säilyvät ”siellä pohjalla” ja pohtii niiden mahdollista heijastumista hoivaan. Omat kielteiset tunteet ovat toisaalta hallinnassa (”en mä kyllä niin ole raivostunut”), toisaalta eivät (”mä pelkään että jos mä raivostun”). Hallitsemattomuuden vaikutelmaa korostaa haastateltavan esiin nostama esimerkki ”kaikkien ystävälliseksi tuntemasta miehestä”, joka surmasi aikuiset lapsensa ja vaimonsa. Hän voisi itsekin paljastua tällaiseksi kaikkien ystävälliseksi tuntemaksi ihmiseksi, joka lopulta päätyisi vahingoittamaan puolisoaan. Tällainen pohdinta ilmentää sitä, että hoivaajana harjaantuminen merkitsee myös puolison haavoittuvuuden ja oman valta-aseman tiedostamista puolisoiden pitkän ja toisinaan vaikeankin suhteen kontekstissa.

6.1.4 Ei koskaan valmis kuitenkaan

Aggressiivisia tunteita ja niiden ilmaisemista pyrittiin siis arjessa välttämään. Niiden sijaan itseltä odotettiin hellyyden, rakkauden ja välittämisen osoittamista puolisolle: ”mä aina yritän, tai en yritä vaan osoitan hänelle hellyyttä” (nainen, 82 vuotta).⁴⁹ Puolisoiden keskinäiselle hoivalle erityistä on, että puolisoa ja hoivaajaa koskevat odotukset sekoittuvat toisiinsa. Tämä näkyi haastatteluissa siinä, että jotkut haastateltavista pohtivat esimerkiksi seksiä ja sen tarpeellisuutta nimenomaan puolison hyvinvoinnin näkökulmasta. Puolisoa ja hoivaajaa koskevat toisiinsa sekoittuneet odotukset näkyivät haastatteluissa myös siinä, että hoivaavissa piirteissä harjaantumista ei kuitenkaan tavoiteltu äärimmäisyyksiin asti. Haastatteluista välittyi se, että vaikka haastateltavat pitivät hyvänä hoivaajan harjaantumista tärkeänä, ei tavoitteena kuitenkaan ollut täydelliseksi hoivaajaksi tuleminen:

Kyllä justiinsa tuossa aamujutussa [viittaa valokuvaan parisängystä, jossa puoliso nukkuu, vieressä tyynyllä on kirja ja silmälasit], kun hän nukkuu ja mä lueskelen, niin kyllä mä sitten siinä silittelen ja vähän pussailen ja muuta. Mutta kyllä se nurseen puku tulee päälle heti kun noustaan ylös, se on väistämättä. No kyllä mä koin ikävää, kun hän oli viikon tuossa [lyhytaikaishoitojaksolla]. (Nainen, 59 vuotta)

⁴⁹ Tässä kohtaa on syytä muistaa, että tutkimuksellani en kerro ”totuutta” haastateltavien elämästä. Puolisoiden välillä voi olla ja varmasti myös on paljon spontaania hellyyttä. Kaikkien haastateltavien kohdalla aiheesta ei keskusteltu ja kun asia tuli esille, se tuli esiin tämän tyyppisissä yhteyksissä.

Haastateltavan käyttämää metaforista ilmausta ”nursen puvusta” voi lukea viittauksena hoivaajuuteen. ”Nursen puku” on työasu, joka merkitsee kantajansa ammattilaiseksi. Työvaate paitsi suojaa käyttäjäänsä, myös ohjaa häntä toimimaan ammattiroolistaan käsin. Tässä yhteydessä tulkitsen sen viittaavan juuri harjaantuneisuuteen hoivaajana. Näin se toimii esimerkkinä haastateltavien pyrkimyksestä omien tunteiden ja niiden ruumiillisen ilmaisun säätelymiseen hoivan nimissä. Haastateltava kuvaa, miten ”nursen puku” tulee päälle väistämättä vuoteesta noustessa. Se ei kuitenkaan ole päällä jatkuvasti. Arjessa on myös hetkiä ja tilanteita ilman hoivaajan asua. Aamuinen hetki vuoteessa on yksi tällaisista hetkistä.

Puolisoiden välinen hoiva onkin erityislaatuista. Vaikka hoivaajana pyritään harjaantumaan, ei suhteessa puolisoon koskaan kuitenkaan tulla ammattilaisiksi tai täydellisiksi hoivaajiksi. Täydellinen hoivaaja on pikemminkin ideaalityyppi, johon omaa toimintaa suhteutetaan, mutta jota ei täysin saavuteta. Sitä ei välttämättä ollut koskaan tarkoitukseen saavuttaa. Tähän viittaavat haastateltavien käyttämät ilmaisut siitä, miten heillä oli ”koulutus kesken” (nainen 59 vuotta) tai miten he eivät ”koskaan kokonaan kasva siihen sisään” (nainen 65 vuotta) ja että ”ihmisiähän tässä ollaan” (nainen 74 vuotta). Haastateltavat myös puhuivat siitä, miten eivät pysty tai halua olla kaiken ymmärtäviä ”äiti-teresoita” (nainen 59 vuotta) tai ”enkeleitä” (nainen 74 vuotta). Puolisoiden keskinäisessä suhteessa vaatimukseksi asettuikin oikeastaan se, että pysyisi edelleen puolisona puolisolle tai ihmisenä ihmiselle:

Ehkä suurin vastuu tässä elämäntilanteessa on, että kykenee olemaan ihminen toiselle ihmiselle, ettei kadota kykyä myötätuntoon, empatiaan ja fyysiseen kosketukseen. Näitä asioita tässä yritän opetella. (Sähköposti haastattelun jälkeen, nainen, 66 vuotta)

”Ihmisenä ihmiselle olemiseen” tiivistyy osuvasti se erityisyys, joka liittyi hoivaajana harjaantumiseen ja hoivaamiseen tilanteisena ja relationaalisena toimintana. Hoivaajuudessa ei koskaan voi saavuttaa täydellisyyttä, sillä se tehdään jokaisessa kohtaamisessa aina uudelleen. Hoivassa ei voinutkaan koskaan tulla valmiiksi, vaan pikemminkin se oli jatkuvaa liikettä kohti sitä, mitä pidetään puolison hyvinvoinnin kannalta hyvänä. Samalla hoiva näyttäytyi haastatteluissa myös puolisoaan hoivaavien elämää rikastuttavana asiana, joka kasvatti heitä ihmisinä. Hoivaa varten muuttuminen toi itsen ominaisuuksia, joita pidettiin toivottavina elämässä yleisemminkin.

6.2 Hoivan kannalta välttämättömän yhteyden luominen

Aina mun pitäisi olla näkyvissä (nainen, 66 vuotta)

Seuraavaksi käsittelen toimintaa, jolla pyrittiin luomaan, varmistamaan ja ylläpitämään yhteyttä puolisoiden välillä. Yhteydellä tarkoitan sellaista puolisoiden keskinäistä ruumiillista ja konkreettista kanssakäymistä, jonka avulla puolisot olivat toistensa tavoitettavissa joko välittömästi tai välillisesti. Välittömällä yhteydellä tarkoitan näkö, kuulo- tai kosketusetäisyydellä olemista niin, että ollaan toisen tavoitettavissa. Välillisellä yhteydellä tarkoitan puolisoiden välillä olevaa yhteyttä, jota kannatteli jokin välittävä mekanismi, kuten matkapuhelimella soittaminen tai jopa pelkästään mielikuvat.

Hoivan osapuolten välisen yhteyden tarpeellisuus liittyi haastatteluissa kahden seikkaan. Ensinnäkin yhteyden ylläpitäminen oli keino tuottaa puolisolle turvallisuudentunnetta. Turvallisuudentunteen kannalta oli olennaista pysytellä puolison tavoitettavissa. Toiseksi yhteyden ylläpitäminen oli keino varmistaa konkreettisen avun antaminen puolisolle silloin, kun sitä tarvittiin. Avun tarpeille on tyypillistä, että niiden ajankohtaa on mahdoton ennustaa ja aikatauluttaa etukäteen. Hoivatutkijat (esim. Twigg 2000, 94–100) ovatkin puhuneet hoivan yhteydessä ruumiin ajasta. Tällä he tarkoittavat sitä, että fysiologiset ja biologiset tarpeet noudattavat omaa aikaansa, joka on sidottu kehoon. Avun tarpeeseen vastaaminen edellyttää tietoisuutta tarpeesta sekä valmiutta vastata tarpeeseen sen edellyttämänä ajankohtana. Tarpeen havaitsemiseksi hoivaa antavan on oltava jossain lähetyvillä tai muuten yhteydessä hoivaa tarvitsevaan. Myös konkreettinen avun antaminen, hoivaaminen käytännöllisenä ruumiillisena toiminta, edellyttää lähellä oloa.

6.2.1 Puolison saataville ja huomion kohteeksi asettuminen

Yhteyttä luodaan ja ylläpidetään konkreettisella ruumiillisella asettumisella tilassa suhteessa puolisoon niin, että ollaan tarvittaessa tämän tavoitettavissa. Noin puolet haastateltavista toi esiin, että puolison yksin jäämiseen liittyi turvattomuutta. Erityisesti muistisairauteen kuuluu usein turvattomuudentunnetta, sillä sitä sairastava ei enää tutussakaan ympäristössä välttämättä muista ja hahmota, missä on. Michael Schillmeier (2009) kirjoittaa, miten muistisairas joutuu sijoil-

taan, kun ympäristössä olevat asiat menettävät merkityksensä eivätkä yhdisty toisiinsa muistin kautta. Tällöin toisen ihmisen läheisyys luo turvallisuudentunnetta ja yhteyksiä asioiden välille.

Haastateltavat toivat esiin, miten läsnäolollaan viestittivät turvallisuutta puolisolleen. Vaikka hoivaa tarvitseva puoliso ei enää aina tuntenut heitä, oli toisen ihmisten läheisyys sinällään rauhoittavaa. Yleinen käytetty keino oli näkö-, kuulo- ja/tai kävelyetäisyydellä pysyminen:

H: Mä monta kertaa jään sitten vähäksi aikaa katselemaan jotain televisiosta taikka luen jotain kuvalehteä. Että istun olohuoneessa ja sillain tuossa sohvannurkassa, että hän näkee sitten että. [Istumme haastateltavan kanssa olohuoneessa, josta näkyy makuuhuoneeseen ja vuoteeseen.] Mutta nukahtaa monta kertaa jo siinä, kun on väsynyt, niin nukahtaa monta kertaa ja tuota saattaa herätä sitten. (...)

T: Mutta että se on sitten hänelle tärkeätä, että hän näkee, että sä oot siinä sohvan nurkassa?

H: Juu on, on, että se turvallisuudentunne. (Nainen, 65 vuotta)

Tässä puolison turvallisuuden tunteen varmistamiseen käytetty keino oli asettua sohvalle ja jättää ovi auki niin, että näköyhteys puolisoitten välillä säilyy. Intensiivisimmillään puolison turvallisuudentunne kytkeytyi puolisoaan hoivaavaan niin, että tämän poissaolo laukaisi rajun turvattomuuden kokemuksen:

T: Mutta hänelle ei tämmösiä [paniikkikohtauksia] tule sitten silloin, kun sä oot paikalla vai? Että ne on enemmän sitten kun sä oot poissa vai?

H: Ne johtuu siitä että mä oon pois, ilmeisesti, mä oon hänen tuki ja turva. (Nainen, 67 vuotta)

Haastateltava liittää katkelmassa puolison turvallisuuden tunteen omaan paikallaoloonsa ja paniikkikohtaukset poissaoloonsa. Paniikkikohtaukset liittyvät osin puolison pelkoon siitä, että puolisoaan hoivaava joutuisi kotoa poissa ollessaan onnettomuuteen eikä enää palaisi kotiin. Tästä seurasi arjessa se, että poistuminen kotoa oli erittäin säädeltyä ja kodin ulkopuolella liikkuessakin oli asetuttava puolisoon nähden tavalla, joka tuki tämän turvallisuudentunnetta:

H: Kun mä lähden kauppaan, niin hän haluaa tietää, mihin kauppaan. Ilmeisesti siksi että, mä kysyn aina joskus, että mitä väliä sillä on. Ei mä vaan haluan tietää, meeksää tänään Prismaan, meeksää Siwaan, meeks sä K-kauppaan, kumpaan K-kauppaan sä meet.

T: Joo, niin että se täytyy hänen aina tietää.

H: Hänen täytyy aina pystyä kuvittelemaan, että missä mä olen milläkin hetkellä. (Nainen, 67 vuotta)

Tässä esimerkissä puolison turvallisuudentunteen kannalta ratkaiseva yhteys toimii mielikuvien tasolla. Ennalta sovitulla reitillä pysyminen ja aikataulun mukaisesti kotiin saapuminen ovat arjessa keinoja pitää yllä yhteyttä puolisoiden välillä. Ne luovat ennustettavuutta, siihen, milloin puolisoa saattoi odottaa palaavaksi kotiin. Vaikka hän ei kodin ulkopuolella ollut konkreettisesti puolisonsa saavutettavissa, piti sovitulla reitillä pysyminen yllä yhteyttä puolisoiden välillä.

Useimmiten yhteyttä kuitenkin ylläpidettiin kuitenkin nimenomaan pysyttelemällä konkreettisesti yhteydessä puolison kanssa tai ainakin säilyttämällä mahdollisuus siihen tarpeen vaatiessa. Kuvatessaan fyysisen lähellä olon ja välittömän yhteyden merkitystä haastateltavat käyttivät ruumiillista lähellä oloa korostavia ilmaisuja: ”useimmat näistä avuliaisuusjutuista on sellaisia, että mä tuun oleen siinä kyynärpään vieressä” (nainen 67 vuotta) tai että ”koko ajan pitäisi olla käsi kädessä” (nainen 59 vuotta). ”Kyynärpään vieressä” ja ”käsi kädessä” oleminen ilmaisevat niin konkreettisesti kuin metaforisestikin siitä, miten keskeistä fyysinen läheisyys puolisoaan hoivan kannalta on.

Yhteyden ylläpitämiseen kuului sekin, että puolisoaan hoivaavat "vain" olivat puolisonsa saavutettavissa ja huomion kohteena, vaikka eivät tehneetkään mitään selkeästi määriteltävää puolisonsa eteen. He vain olivat paikalla, kun puoliso kävi tarkistamassa läsnäolon oven suussa tai peilin välityksellä. Osa, mutta eivät kaikki, haastateltavista toi tämän esiin vaativana asiana arjessaan. Vaativaksi puolison huomion kohteeksi asettuminen muuttui viimeistään silloin, kun se esti olemasta samanaikaisesti jossain muualla tai tekemästä jotain muuta:

H: Mutta sekin, kun mä oon tietokoneella joskus tuolla niin, kun mun pitäisi olla melkein aina näkyvissä. Se jotenkin, että missä sä oot, missä sä oot. Aina se huutaa, että missä sä oot. Mä sanon, että en mä täällä nyt kauhean kaukana voi olla, että mä oon nyt tuolla koneella. Tule pois sieltä. Että hän on sille koneellekin vähän mustasukkanen. Että tule pois sieltä. Aina mun pitäisi olla näkyvissä.

T: Miltä se susta tuntuu?

H: No joskus aika rasittavalta, että kun aina pitäisi olla. Kun mä sanon että mä en ole kaukana, että mä oon nyt ihan tuossa huoneessa niin, mutta tulisit pois. Että joskus se on oikeestaan aika rasittavaa. Ja sitten se oli, nyt se on ehkä hiukan laantunut mutta silloin kun mä en saanut olla ulkonakaan, niin hän meni aikaisemmin nukkumaan, otti nukahtamislääkkeen ja mä laitoin tuon oven kiinni. Mä jäin lukemaan sohvalle niin eiku tule pois sieltä. Mä sanon, että mä lukisin nyt vähän aikaa niin, eiku tulet pois sieltä. Mä en tiedä mikä, semmonen, mä sanoin että tähän on vallan kauheata, että kun hän siitä lukemisesta. Hän ei ole ikinä, mähän oon lukenut paljon, niin siitä hän ei tykkää että mä luen, että mä oon niin kuin pois sillon. (...) Sitten oli joku vaihe, että et laita sitä ovea kiinni. Mä sanoin, että jätetään sulle yövalo että, jos se ovi on auki, niin sä et nuku, kun televisio on auki. Et

laita sitä ovea kiinni. Ja mä sanoin, että mä oon oven takana, että jos laitetaan vaikka valot. Ei, ei ovea kiinni. (Nainen, 66 vuotta)

Katkelmassa yhteyttä ylläpidetään näkyvillä pysymisellä, samassa huoneessa pysymisellä ja oven auki jättämisellä mutta myös sillä, ettei lueta kirjaa. Kirjan lukematta jättäminen merkitsee huomion pitämistä vapaana puolisoa varten. Huomion suuntaaminen kirjaan tai tietokoneeseen olisi katkaissut yhteyden puolisoiden välillä. Huomion pitäminen poissa kirjasta ja yhteisessä tilassa oli siten keino pitää yllä yhteyttä. Se on ruumiillista asettumista suhteessa puolisoon, sillä siinä pidetään aistit ja huomio yhteisessä tilassa sen sijaan, että keskityttäisiin johonkin sellaiseen, mihin puolisoilla ei ole pääsyä. Kirjan lukeminen on ”jotain omaa”, jolloin yhteys puolisoiden välillä on vaarassa katketa:

Kyllä se niin kokonaisvaltaisesti vie se toinen, että jos ajattelee, että ottaisi kirjan ja lukisi, mitä on tietysti paljon harrastettu yhdessäkin, mutta kun nyt ei toinen sitten ollenkaan enää, kun ei jaksakaan enää keskittyä mihinkään. Ja jos mä teen jotain omaa, niin se on kohta, että hänet on yksin jätetty. Että sitten vaikka istutaan näin ja ollaan, mutta jos mä otan kirjan taikka jotain, niin se ei käy. Että se on sitten että hänet jätetään yksistään. (Nainen, 65 vuotta)

Haastateltava kuvaa katkelmassa, kuinka jättää lukematta ja sen sijaan keskittyy vain istumiseen ja olemiseen. Tulkitsen, että haastateltavan kuvaama istuminen ja oleminen ovat hoivan kannalta olennaista toimintaa. Haastateltava asettuu siinä aktiivisesti pitämään yllä yhteyttä puolisoiden välillä. Hän *on* puolisoaan varten. Olemisen luonne toimintana tulee esille viimeistään, kun otetaan huomioon, että sen aikana ei voi tehdä mitään muuta, kuten lukea kirjaa.

Aina yhteyden ylläpitäminen ei tietenkään ollut niin intensiivistä kuin aineistokatkelmassa edellä. Intensiivisyys vaihteli tilanteisesti. Usein yhteydeksi riitti se, että oltiin samassa asunnossa mutta ei välttämättä samassa huoneessa. Haastateltavien välillä oli eroja siinä, kauanko esimerkiksi kotoa saattoi olla poissa. Aika vaihteli viidestätoista minuutista tuntiin tai muutamaan tuntiin. Mitä vaatimampana puolison hoivan tarve kuvattiin, sitä intensiivisemmäksi ja tiiviimmäksi myös yhteyden ylläpitäminen kuvattiin.

Haastateltavat kuvasivat erilaisia apukeinoja, joiden avulla he saattoivat pitää yllä välillistä yhteyttä puolisoiden välillä kotoa tai puolison läheltä lähtiessään.⁵⁰ Jos puolisoilla ei ollut muistiongelmia eikä yksin jäämiseen liittynyt hätäntymistä, riitti se, että puolisoille kerrottiin poistumisesta ja siitä, milloin aiottiin palata. Lievempien muistiongelmien kohdalla saatettiin käyttää viestejä muistuttamaan puolisoa, minne oli menty ja milloin palattaisiin. Yhteyttä ylläpidettiin myös matkapuhelimen välityksellä. Viesteinä saattoivat toimia myös esineet. Yksi haastateltava (nainen, 65 vuotta) kuvasi, miten tavaratalossa käydessä saattoi jättää puolison kahvilaan istumaan ja poistua hetkeksi ostoksille yksin. Tällöin hän jätti takkinsa tuolin selkänojalla viestittämään muistisairaalle puolisolleen, että oli jossain lähetyvillä ja palaisi pian. Tällaiset keinot perustuivat siihen, että puoliso kykeni muistinsa varassa yhdistämään toisiinsa erilaisia viestejä ja asioiden merkityksiä, kuten juuri vaimon takin, kellonaikoja ja kirjoitettuja viestejä.

6.2.2 Hoivaa tarvitseva puoliso huomion kohteena

Edellä käsittelin sitä, miten yhteyttä ylläpidettiin asettumalla puolison huomion kohteeksi. Haastateltavat kertoivat myös siitä, miten he asettivat hoivaa tarvitsevan puolison oman huomionsa kohteeksi. Tällöin hoivan osapuolten välinen yhteys miellettiin tärkeäksi konkreettisen avun antamisen toteutumiseksi. Näkö-, kuulo- ja kosketusetäisyydellä pysyttelemisen oli keino varmistaa se, että kyettiin tarvittaessa auttamaan puolisoa.

Haastateltavat kuvasivat, miten pyrkivät asettumaan suhteessa puolisoon niin, että saattoivat kuulla, nähdä ja käydä tarkistamassa mitä puoliso kulloinkin tekee. Tällainen toiminta liitettiin esimerkiksi puolison suojelemiseen vaarallisilta tilanteilta, kuten kaatumiselta. Toisaalta se liitettiin myös ohjaamiseen ja opastamiseen, joka kuului muodossa tai toisessa päivittäiseen elämään kotona:

Hän ei näe, niin hän pelkää liikkua ja hän hapuilee tällä tavalla ja täytyy antaa käteen sitten. (...) Hän helposti kaatuu, ja sitten täytyisi ohjata. Että ei hän vieläkään oikein tiedä, missä meillä on vessa, missä meillä on makuuhuone, missä

⁵⁰ Osalla haastateltavista oli käytettävissään kunnan myöntämiä palveluseteleitä tai omaishoidon tukeen kuuluvaa läsnäoloapua, suurimmalla osalla ei. Sivutan tässä tämän tärkeän asian keskittyessani analysoimaan hoivaa antavien puolisojen yhteyttä luovaa toimintaa.

meillä on mitäkin. Ja mitä tehdään, kun mennään vessaan, mitä varten mennään vessaan. (Nainen, 79 vuotta)

Jotta ”käteen antaminen” olisi mahdollista, on oltava lähettyvillä ja tietoinen tilanteesta. Pitkälle edennyttä muistisairautta sairastava ihminen ei tunnista tiloja tai esineitä eikä niiden käyttötarkoituksia (Schillmeier 2009). Siksi puoliso ei enää osaa suunnistaa kotonakaan. Koska paikat eivät enää kannan sovittuja merkityksiä, hän saattoi esimerkiksi siirtää vaipan syrjään vuoteessa ja virtsata. Pysyttelemällä tietoisina puolison toiminnasta puolisoaan hoivaavat varmistavat, että olivat tarvittaessa ohjaamassa ja opastamassa puolisoa sekä estämässä epätoivottujen asioiden tapahtumista.

Ohjaaminen ja opastaminen ovat toimintaa, jota tarvittiin hoivan arjessa jatkuvasti mutta ei tauotta. Pysyttelemällä lähietäisyydellä varmistettiin, että oltiin käytettävissä tarvittaessa. Haastateltavat toivat esiin tilanteita, joissa oli erityisen tarpeellista olla lähellä. Tällaisia tilanteita olivat usein juuri konkreettiset avunantamisen tilanteet, kuten syöminen, peseytyminen ja TIA- tai epileptiakohtaukset. Ne erosivat toisistaan siinä, että syöminen ja peseytyminen toistuivat suhteellisen ennalta määritettyinä ajankohtina. Erilaiset kohtaukset puolestaan tulivat silloin kun tulivat. Yhteistä oli kuitenkin se, että niiden aikana ”pitää olla ihan tiukasti siinä” (nainen 66 vuotta), ”ihän vieressä” (mies 77 vuotta) ja ”mukana” (nainen 65 vuotta). Monet arkiset toimet edellyttivät sujuakseen opastamista. Haastateltavista kuvasivat, miten asettuivat samaan pöytään syömään tai olivat jossain lähettyvillä puolison syödessä tai peseytyessä:

Mun täytyy olla koko ajan siinä vieressä, kun välillä menee leivät sitten puurojen joukkoon ja muuta. Ja sitten voi tapahtua välillä, että lähtee joku lihapala lattialle ja muuta. Mutta se on nyt tullut viimeaikoina se, että se ennen meni ihan siististi, mutta nyt on tullut sitten, että se on oltava vieressä koko ajan. Syö ihan itse, sitten joskus täytyy, kun hän vähän niinkun lähtee toiseen maailmaan vähäksi aikaa, niin sitten täytyy, että mä annan lusikalla joskus tai pistän sitten aina välillä. Ja sitten se taas lähtee meneen. (Mies, 77 vuotta)

Tilanteissa, joissa puolisoa oli muistutettava miten tilanteissa tuli toimia, oli välttämätöntä olla lähellä. Usein nämä tilanteet olivat arkisia tilanteita, kuten ruokailu ja peseytyminen. Esimerkiksi puolison peseytyessä varmistettiin, että hän harjasi hampaansa hammastahnalla ja pesi hiuksensa shampooilla. Näissä tilanteissa haastateltavat muistuttivat puolisoitaan asioiden ja esineiden merkityksistä ja siitä, kuinka tilanteissa tuli toimia. Katkelmassa haastateltava muistuttaa puolisoaan siitä, mistä ruokailutilanteessa on kysymys. Hän pyrkii kiinnittämään puolisonsa huomion ja palauttamaan tämän takaisin käsillä olevaan tilanteeseen (”hän

vähän niin kuin lähtee toiseen maailmaan”). Toinen haastateltava (nainen, 79 vuotta) istui aivoinfarktin seurauksena hahmotushäiriöitä saaneen puolisonsa vierrein varmistamaan, että puoliso syödessään näki myös lautasen toisen puolen ja söi sillä olevan ruoan.

Mitä pidemmälle puolison sairaus oli edennyt, sitä lähemmäksi oli mentävä yhteyden ylläpitämiseksi. Näin oli etenkin muistisairauden kohdalla:

H: Monta kertaa sillain, kun aamullakin vessaan, että parta ajetaan, kasvot pestään, hampaat pestään. Niin ei ne mene sillä tavalla, että sitten tulee kys-, niin missä se hammasharja on. Taikka pesee ne kasvot, kasvot osaa pestä, mutta sitten tulee pois, no mä niinkun koko ajan kuuntelen, että ruvetaanko peseen hampaita, käykö par-
ranajokone, ja sitten tulen vessan ovelle, no niin otetaas se hammasharja taikka partakone että nyt. Että siinä pitää olla mukana koko ajan sitten, kun se menee pidemmälle, että ei se että jos sanot toisesta huoneesta, että sun pitää tehdä se, niin se ei enää toimi. Että sun pitää olla siinä samassa huoneessa, ja selän takaa ei koskaan kannata sanoa mitään, koska ei tämä ihminen tiedä, kenellekä sä puhut. Että se on aina oltava näin kasvokkain.

T: Aivan, että ei niinku tavallaan, ajattele että se koskisi tavallaan häntä?

H: Joo, mieluummin sitten ottaa olkapäästä taikka kädestä, että [miehen nimi], teet, tehdään nyt tämä ja sitten. Mutta ei mistään toisesta huoneesta, taikka selän takaa jos rupeat puhumaan, niin ei se mene enää sitten perille. (Nainen, 65 vuotta)

Katkelma havainnollistaa yhteyden ylläpitämistä konkreettisena toimintana ja ruumiillisena asettumisena suhteessa puolisoon. Siihen kuuluu pysyttelemine lähettyvillä ja ajoittainen varmistaminen, että asiat sujuvat. Yhteyden merkitystä korostaa haastateltavan käyttämä ilmaus siitä, miten ”siinä pitää olla mukana koko ajan.” Muistisairauden edetessä saattavat kadota paitsi tilojen ja esineiden merkitykset, myös kokemus puhutelluksi tulemisesta. Tätä haastateltava kuvaa katkelmassa. Puoliso ei enää ymmärtänyt tulevaisu puhutelluksi, vaikka asunnossa ei ole muita paikalla. Kun puoliso ei enää yhdistänyt vaimonsa ääntä ja sanoja itseensä, oli asetuttava kasvokkain, kosketettava ja kutsuttava nimeltä, jotta puoliso ymmärtäisi puheen koskevan häntä.

Vaikka kyse on mitä arkisimmista ja päivittäin toistuvista tilanteista, saattoi huomion herpaantuminen tuottaa arkeen myös äkillisiä vaaratilanteita. Erityisen intensiivistä huomion suuntaamista puolisoon haastateltavat kuvasivat tarvittavan ulkona liikuttaessa, sillä siellä ympäristöä ei voinut hallita siinä määrin kuin kotona. Kun puoliso ei enää itse kyennyt hahmottamaan esimerkiksi suojatien merkitystä ja tien ylittämiseen liittyviä vaaroja, oli hoivaa antavan puolison taattava tämän turvallisuus:

Että täytyy valvoa sitten, kun ulkona ollaan, että koko ajan pyrkii aina menemään. Kun suoja tieltäkin yli menee, jos on huolimaton vähän, niin saattaa äkkiä lähteä autoväylälle siitä ja muuta. (Mies, 77 vuotta)

Jos me ollaan yhdessä liikkeellä, niin mun on kuitenkin oltava aina vähän varuillaan, kun se toinen voi lähteä siitä. Et sä voi jäädä jotakin katselemaan, että mä katselen tuota ja tuota, koska hän voi hävitä saman tien. Niin siinä on aina oltava vähän, ai niin, missäs hän olikaan, ja että on siinä ihan vieressä. (Nainen, 65 vuotta)

Kummassakin katkelmassa kuvataan ruumiillista asettumista suhteessa puolisoon ulkona liikuttaessa. Puolison huomioiminen ja hänestä aistien avulla tietoisena pysyminen oli tärkeää sen varmistamisessa, että puoliso pysyy vierellä. Tätä korostavat ilmaisut ”täytyy valvoa”, ”olla varuillaan” ja se, että ”et sä voi jäädä johonkin katselemaan”. Toiminnassa korostuu huomion virittyneisyys ja suuntaaminen puolisoon. Katkelmassa tähän viittaa haastateltavan toteamus, että: ”siinä on aina oltava vähän, ai niin, missäs hän olikaan, ja että on siinä ihan vieressä.”

6.2.3 Odottaminen

Edellä olen käsitellyt sitä, miten haastateltavien kuvaama yhteyden luominen ja ylläpitäminen hoivan osapuolten välille tapahtui asettumalla ruumiillisesti suhteessa puolisoon tavalla, joka loi ja mahdollisti yhteyden. Välillä huomion pitäminen puoliossa ja hänen huomionsa kohteeksi asettuminen oli intensiivisempää, välillä taas löyhempiä. Yhteyden ylläpitämiseen kuului olennaisesti myös odottaminen.

T: Oliko hän monesti yöllä sitten tarvitsiko apua?

H: No ei kauheammin, muuta kun sitten kun jähmettyi tänne johonkin. Mä rupesin vartoon, että koska tulee takasin. Ja joskus vessastakin sai mennä hakemaan. (...) Ettei oikein jaksanu mitään muuta kun vahtia toisen perään, kun hän monta kertaa nousi yössä ja tuli tänne keittiöön syömään. Ja sitten hän monta kertaa liimautui tuohon, ettei päässyt, siis näin tällain, seisomaan. Ei päässyt siitä mihinkään. No mähän menin sitten ja otan vyötäröltä kiinni ja otappas sää täältä näin ja sitten käsi käteen. [Haastateltava ottaa minua vyötäröltä tiukkaan otteeseen ja kävelemme makuuhuoneeseen.] (Nainen, 67 vuotta)

”Vartominen” ja ”toisen perään vahtiminen” ilmaisevat odottamista, johon kuuluu huomion suuntaamista puolisoon. Haastateltavan puoliso liikkui osin itsenäisesti mutta saattoi toisaalta jähmettyä paikoilleen pääsemättä itse liikkeelle. Silloin hän tarvitsi apua päästäkseen takaisin vuoteeseen. Ilmaus ”monta kertaa” kertoo, että näin ei kuitenkaan käynyt joka kerta puolison ollessa liikkeellä. Hoivaan

kuuluva odottaminen onkin varsin erilaista kuin vaikkapa junan odottaminen. Toisin kuin junan saapumisella ei avun tarpeella ole määriteltyä ajankohtaa eikä aina edes paikkaa. Puolisot tarvitsivat usein apua yllättävinä hetkinä ja yllättävissä paikoissa. Tietyt hetket – kuten juuri yöt – saattoivat kyllä olla sellaisia, että niiden aikana todennäköisemmin tarvittiin apua kuin jonain toisena hetkenä. Katkelmassa tulee esiin myös se, että odottamiseen sisältyi usein myös sen arvioimista, milloin asioiden kulkuun ylipäänsä oli tarpeellista puuttua ja milloin ei.

Edellisessä katkelmassa haastateltava kuvaa odottamista, mutta aloittaa yksityiskohtaisen toiminnan kuvailun vasta siitä hetkestä, jolloin lähtee noutamaan puolisonsa keittiöstä ja tuo tämän takaisin vuoteeseen. Eräs toinen haastateltava puolestaan kuvasi haastattelussa yksityiskohtaisesti odottamista toimintana, jossa hän suuntaa huomion kohti puolisoaan. On yö, puolisot nukkuvat eri huoneissa, mutta haastateltava odottaa puolison palaavan takaisin vuoteeseen:

Sitten kun hän rollaattorilla lähtee sitten menemään täältä, niin mä sitten yritän olla hiirenhiljaa tuolla sängyssä, että mä kuulen, kun hän sitten menee taas uudelleen, ja kun se sitten se kolina loppu, niin sitten mä tiedän että hän taas on päässyt sänkyyn onnellisesti. Mutta sitten saatan nukahtaa tunnin pari ja taas sama rullanssi uudelleen. (Mies, 68 vuotta)

Haastateltavan pyrkimyksestä ”olla hiirenhiljaa” kuullakseen puolisonsa voi päätellä, että kuulemisessa syntyvä yhteys puolisoitten välillä on hauras ja sen ylläpysyminen edellyttää intensiivistä huomion suuntaamista puolisoon. Kuuntelemalla puolison liikkeitä voi pysyä tietoisena siitä, tarvitaanko apua. Pyrkimys ”olla hiirenhiljaa” ilmaisee äärimmäistä hiljaisuutta ja keskittyneisyyttä relevantteihin huomion kohteisiin samalla, kun toiset huomion kohteet pyritään asettamaan taka-alalle. Relevantteja huomion kohteita ovat ne äänet, jotka viestivät puolisoista liikkeistä ja mahdollisesta avun tarpeesta. Haastateltava ei kuitenkaan kuvaa tarkemmin sitä, mitä muut mahdolliset huomion kohteet ovat. Maurice Hamington (2004, 39, 49–50) kirjoittaa, miten huomion suuntaaminen toiseen edellyttää ulospäin suuntautuneisuutta sen sijaan, että toimija suuntaisi huomion sisäänpäin itseensä. Ehkä esteeksi puolison liikkumisesta aiheutuvien äänten kuulemiselle ja sen kautta muodostuvalle yhteydelle voisivat muodostua omat ajatukset tai oman kehon äänet. Puolison öisten liikkeiden kuunteleminen hiirenhiljaa vuoteessa maaten on siten hienovaraista ruumiillista toimintaa, jolla pidetään yllä hoivan kannalta välttämätöntä yhteyttä hoivan osapuolten välillä.

6.3 Puolison mielialasta huolehtiminen ja arvokkuuden vaaliminen

Että hänelle tulee sellanen kodinomainen tuntu, että hänestä välitetään (Mies, 65 vuotta)

Seuraavaksi käsittelen toimintaa, jolla pyrittiin huolehtimaan puolison mielialasta sekä vaalimaan hänen arvokkuuttaan ja ainutlaatuisuuttaan ihmisenä. Tulkitsen, että toiminnan lähtökohta oli haastateltavien ymmärrys puolisosstaan tuntevana toimijana: ajattelevana, käsittävänä, tunteita tuntevana, muistavana ja tottumuksia omaavana ainutlaatuisena persoonana. Puolison käsityksiä ja kokemusta pidettiin keskeisenä hänen hyvinvointinsa kannalta. Jotta käsityksiin ja kokemuksiin voitiin vaikuttaa, oli niistä oltava selvillä. Havainnoiminen, huomioiminen ja kyseleminen olivat haastateltavien esiin tuomia keinoja päästä selville puolison ajatuksista ja tunteista. Niistä selville pääseminen oli etenkin muistisairaiden puolisoitten kohdalla vaikeutunut, sillä puoliso ei välttämättä enää ilmaissut itseään sanallisesti eikä ilmeinkään:

Hän on niin äärettömän hiljainen, että mä en tiedä, mitä hän ajattelee, miltä hänestä tuntuu, tajuaako hän kaikki selkeästi, vai mistä on kyse. Että mä en oikein tiedä, että nää on semmosia juuri jotka mua askarruttaa, tämä hiljaisuus. (Nainen, 82 vuotta)

H: Kun ei pääse sinne sisimpään, että mitä hän tuntee. Se olisi niin hyvä.

T: Pystyykö yhtään sillain juttelemaan, että jotenkin jostain päättelemään tai?

H: Ei. Siis hänen kanssaan?

T: Niin.

H: Eipä oikein, ei. Tuossa juuri tuolla lailla hän istuskelee [osoittaa valokuvaa, jossa puoliso istuu sohvalla] ja mä sitten, että onko paha mieli jostakin tai. Eipä mitään, tässä mietin vaan. Mutta ei hän sitten oikein juttele. (Nainen, 59 vuotta)

Haastateltavat pohtivat katkelmissa puolison sisäistä maailmaa. Ensimmäinen haastateltava viittaa puolison ”hiljaisuuteen”. Toinen haastateltava puolestaan tahtoi ”päästä puolison sisimpään”. Jos puolison ”sisin” – se mitä hän tuntee, ajattelee ja miten hän maailman ymmärtää – on piilossa, on siihen mahdotonta tai ainakin vaikea päästä vaikuttamaan. Jälkimmäisessä katkelmassa pohdinnan konteksti on se, viihtyykö puoliso kodin ulkopuolisilla lyhytaikaishoitajaksoilla ja se, olivatko jaksot mahdollisesti liian pitkiä. Koska puoliso ei sanallisesti kommunikoinut kokemustaan, jäi ainoaksi keinoksi puolison mielialan havainnointi tämän palatessa kotiin ja keskusteleminen lyhytaikaishoitopaikan henkilökunnan kanssa puolison viihtymisestä.

6.3.1 Puolison mielialaan ja mieleen vaikuttaminen

Haastateltavat toivat esiin, miten pyrkivät arjessa toimimaan tavalla, jonka haettiin tuottavan ja ylläpitävän puolison hyvää mieltä. Yksi keino vaikuttaa puolison mielialaan oli ympäristöjen hyödyntäminen, sillä niiden ymmärrettiin olevan yhteydessä puolison mielialaan. Ympäristöjä hyödynnetään hoivassa monin tavoin. Niitä ensinnäkin muokattiin soveltuvammiksi, viihtyisämmiksi ja turvallisemmiksi, jotta puoliso saattoi oleskella niissä. Ympäristöjen muokkaaminen vaihteli kodin ja lyhytaikaishoitopaikkojen koristelusta aina isoihin remontteihin. Keskeisin puolison mielialaan vaikuttava ympäristö oli koti, sillä siellä vietettiin paljon aikaa. Siitä pyrittiin tekemään ympäristö, joka tuki puolison mielialaa ja soveltui yhteen sen kanssa, miten puoliso hahmotti maailmaa. Yksi haastateltava kertoi vähentäneensä kotoa huonekaluja ja esineitä, koska puoliso – jonka tilallinen hahmotus oli muistisairauden myötä muuttunut – ahdistui liiallisesta tavaramäärästä. Kotia myös koristeltiin vuodenaikojen mukaan:

Jaksoin vielä laittaa joulukynttilätkin joka ikkunalle, kun aikoinaan hän teki sellaiset telineet. Ja sitten mä laitoin vielä parvekkeelle semmosen muovisen havuköynnöksen, ne lamput näkyy sieltä ja se näyttää ihan havuköynnökseltä. Niin hän iloitsee kyllä niistä valoista tavattomasti, että mä koitan silläkin tavalla. (Nainen, 82 vuotta)

Haastateltava korostaa katkelmassa joulukoristelun puolisolle tuottamaa hyvää mieltä. Hän tuo esiin, että koristeet ovat hoivaa tarvitsevan puolison tekemät, jolloin niiden käyttäminen korostaa myös jatkuvuutta. Koristeiden merkitys ei siten ole ainoastaan se, että ne näyttävät nyt kauniilta, vaan ne yhdistyvät aiempiin jouluihin ja puolison taitoon tehdä telineet jouluvaloille. Joulukoristeiden laittaminen näyttäytyy jossain määrin vaativana toimintana, sillä haastateltava kuvaa kodin koristelemista ponnistelua vaativana toimintana: ”jaksoin vielä laittaa”.⁵¹ Yksi haastateltava puolestaan vei lyhytaikaishoitojaksolle vuodenaikaan sopivat koristeet ja muita puolisolle tärkeitä esineitä:

T: Kun sä sanoit, että sä laitat huoneen kuntoon siellä, niin mitä sä teet siellä sitten?

⁵¹ Haastateltava on itsekin huonokuntoinen ja käyttää liikkueessaan keppiä. Tällöin koristeiden ripusteleminen ja paikalleen laittaminen edellyttää erityistä ponnistelua. Toisaalta jaksaminen voi viitata siihen, että ylipäänsä raskaassa elämäntilanteessa jaksaa nähdä koristelemisen vaivan.

H: Mä aina vien sinne, jos hän on siellä vaikka marraskuussa ollut ja lähempänä joulua, niin hänelle viedään sitten sinne pöytään joulupöytäliina. Ja sitten hänellä on siellä omat rasiat siinä päällä, missä on kaikki tarvikkeet. On kukkavaasi, missä on kukkasia. Että siitä tulee semmonen kodinomainen tuntu, että hänestä välitetään, ettei häntä lyödä sinne tyhjään huoneeseen, missä on joku tämmönen pöytä vaan. (Mies, 65 vuotta)

Huoneen koristelemisen vuodenajan mukaan sekä vaatteiden ja henkilökohtaisten tavaroiden mukana vieminen ovat toimia, joiden tarkoituksena on ilmaista puolisolalle välittämistä. Haastateltava yhdistää katkelmassa välittämisen ”kodinomaiseen tuntuun”, jonka koristeet tuovat mukanaan. Sen vastakohta on ”tyhjään huoneeseen lyöminen”. Huoneen koristelemisen vuodenajan mukaan vei haastateltavalta omaishoidon tukeen kuuluvan ensimmäisen vapaapäivän, sillä se kului huoneen järjestylihin hoitopaikassa.

Yksi haastatteluissa esiin tulevista isoimmista operaatioista⁵² olivat kodin ja kesämökin kunnostaminen sellaiseksi, että siellä voitiin asua yhdessä. Yksi haastateltavista oli remontoanut pariskunnan kesäasunnon sellaiseksi, että pariskunta saattoi viettää siellä kesät yhdessä vaikka puoliso oli lähes kokonaan halvaantunut. Pariskunta oli viettänyt kesänsä kesäpaikassa viimeiset vuosikymmenet kunnostettuaan sen ensin asumiskelpoiseksi. Haastateltava piti kesän viettämistä mökillä tärkeänä paitsi itsensä myös puolisonsa onnellisuuden tähden:

H: Ja kyllä hän oli onnellinen tuolla maalla, voi voi. Kato kun me ollaan sentään, ku mehän ostettiin se kauan sitten, ja me sitten rakennettiin se kuntoon.

T: Te ootte laittaneet?

H: Joo. Joo. Tehtiin siis valtavasti tehtiin töitä ja rahaa meni paljon siihen. Mutta se on kiva paikka. Aurinkoinen, kun pirtti on tässä, niin onhan tässä, se pirtti on tännepäin. Ja tuosta ranta on ihan tässä [näyttää valokuvaa, jossa kuva mökistä ja sen pihasta]. (...) Katohan, missä esimerkiksi syksyllä niin kato, mä aina kalastin kuule, ja hän siivosi ne ja laitettiin sinne talveks. Ja sillon, kun mä viljelin kaiken maailman kasvit kato, kaikkia. (...)

T: Se oli nyt sitten ensimmäinen kesä tällain, että te olitte nyt tämän kohtauksen

H: Juu.

T: ..jälkeen siellä?

H: Niin. Niin. Kyllä edellisenä kesänä, sillon kun hän oli sairaalassa, niin kolme kertaako me käytiin siellä vaan päiväselteän. Mä halusin hänet viedä sinne. (Mies, 67 vuotta)

⁵² Joskin tekojen ”pienuus” tai ”suuruus” on suhteessa hoivaa antavan puolison kuntoon: kun itsekin tarvitsee liikkumiseen keppiä tai rollaattoria, tulee pienestäkin teosta iso.

Tekemällä remontin haastateltava huolehti siitä, että kesät voitiin edelleen viettää paikassa, jolla oli erityinen merkitys puolisoiden elämässä. Jo ennen remonttia hän oli vienyt vaimoan kesäpaikkaan käymään. Katkelmassa hän kuvaa vaimonsa onnellisuutta mökillä. Hän liittää onnellisuuden siihen, että mökki on vaimolle tuttu ja rakas paikka, jossa on yhdessä viihdytty ja tehty asioita. Vaimon viemistä mökille ja mökin asuttavaksi tekemistä voi siten pitää keinoina tuottaa vaimolle hyvää mieltä.

Myös kotia ja lähiympäristöjä hyödynnettiin puolison mielialasta huolehtimisessa. Yksi haastateltava (mies, 77 vuotta) oli esimerkiksi huomannut, että muistisairauden levottomaksi tekemä puoliso rauhoittui usein tiettyssä huoneessa. Toisella haastateltavista oli tapana lähteä puolisonsa kanssa ajelemaan paikallisliikenteen linja-autolla:

Kyllä sitten sillain, jos me lähdetään kaupungissa käymään, mennään ja kattellaan. Mä huomaan, että hän tykkää että mennään bussilla, niin hän paljon katselee ulos, että on ihan omissa oloissa ja katselee ja noin. Niin ollaan tehtykin sillain nyt kesäaikaan, että mennään bussilla toiselle puolelle kaupunkia ja sinne pitkin, että hän saa kattella, että hän tykkää siitä. (...) Mä oon huomannut, että se rauhoittaa jotenkin. Että kyllä sinne mielenpohjalle jää jotakin siitä, kun on menty tämmönen matka, ja sitten tullaan kotiin taikka sitten jäädään kaupunkiin kahville. (Nainen, 65 vuotta)

Haastateltava huomioi katkelmassa puolisonsa linja-autoajelulla syntyvän mielihyvän, ja tekee monta siihen liittyvää huomiota. Ennen kaikkea ajelu rauhoittaa puolisoa ja rauhallisuus jää puolisoon kotiin palattuakin: ”kyllä sinne mielenpohjalle jää jotakin siitä”. Toinen haastateltava (nainen, 59 vuotta) kävi puolisonsa kanssa edelleen teatterissa, vaikka puoliso ei jälkikäteen varsinaisesti muistanutkaan näytelmästä mitään. Hän vei puolisoaan teatterin, koska ”näkee että puoliso nautiskelee siitä”. Olennaista teatterikäynneissä oli valita sellaiset näytelmät, jotka soveltuivat muistisairaalalle puolisolle. Teatterissa tai maisemia katsellessa syntynyt mielihyvä jäi puolison mieleen (”kyllähän se fiilis jää”) ja piti näin yllä hyvää mieltä.

Puolison mielialasta huolehdittiin myös virkistämällä häntä ja mahdollistamalla hänelle toimia, jotka sairaus oli kyseenalaistanut. Puoliso esimerkiksi yritettiin saada lukemaan lehtiä asettelemalla lehti hänen eteensä ja pyytämällä lukemaan sitä ääneen. Monet myös itse lukivat lehtiä ääneen puolisolle. Yhdessä tehtiin myös sanaristikoita ja pelattiin korttia. Vaikka lehden lukemisessa ja kor-

tin pelaamisessa oli samalla kyse yhteisestä ajanvietteestä, mielsivät monet haastateltavista ne tärkeinä nimenomaan puolison vireyden ja hyvän mielen ylläpitäjinä:

H: Muutenki katos, Kauniit ja rohkeet, niin mä luen ja Emmerdalessä hirmu nopeesti menee teksti. Niin siitä jää aina joku sana pois, mutta se ei haittaa mitään. Pääasia, että hän seuraa siis aktiivisesti.

T: Sä luet sitten niitä tekstejä?

H: Joo. Joo. Minä luen. Minä luen tunnin, ei kun kaksi tuntia. Niin, viidestä seitsemään. Niin mä luen sitten näitä televisiotekstejä. (Mies, 69 vuotta)

Haastateltavan puoliso ei enää kyennyt lukemaan vieraskielisten televisio-ohjelmien tekstityksiä. Lukemalla tekstityksiä haastateltava mahdollisti sen, että puoliso kykeni edelleen seuraamaan televisiosarjoja. Haastateltava myös kertoi järjestäneensä kotihoidon käynnit niin, että vaimo pystyi seuraamaan näitä ohjelmia.

Etenkin muistisairaiden puoliset korostivat, miten tärkeää oli pitää puoliso rauhallisena ja tyytyväisenä arjessa. Muistisairauksiin liittyy ajoittaista levottomuutta ja ahdistuneisuutta. Haastateltavat toivat esiin, että ahdistuneisuus ilmeni esimerkiksi rauhattomana kävelynä, toistuvana kyselemisenä, huolestuneisuutena tai aikomuksena lähteä kotoa. Haastatteluissa tuli esiin erilaisia keinoja rauhoittaa puolisoa ja lievittää tämän mielipahaa. Keinoja olivat esimerkiksi lohduttaminen ja halaaminen, mutta myös ”valkoisten valheiden” kertominen ja harhauttaminen.

Harhauttamista tai puolison huomion toisaalle suuntaamista haastateltavat kuvasivat käyttävänsä tilanteissa, joissa puoliso piti saada unohtamaan ahdistuksena tai ongelmallisina pidetyt aiheet. Yksi haastateltava (nainen, 59 vuotta) esimerkiksi kertoi, että vei riidan jälkeen puolisonsa ulos kävelemään. Kävellessä hän pyrki suuntaamaan puolison huomion ympäristöön: ”Ja sit se on sitä, että voi että kun täällä on ihana ilma ja onpa raikas tuuli” ja sitä näin. Se sitten rauhoittaa aina tilanteen.” Hetken kuluttua mielipaha oli unohtunut.

Harhauttamista käytettiin, jotta puoliso unohtaisi ongelmallisena pidetyn aikomuksen, kuten kotoa lähtemisen. Harhauttaminen saattoi olla sanallista, mutta myös puolisolle mieluisiksi havaittujen toimien keksimistä. Jos puoliso esimerkiksi oli lähdössä lauantaitansseihin, saatettiin hänelle tarjota kotona lasillinen olutta. Tai jos puoliso oli levoton, saatettiin hänelle keksiä ajanvietettä:

Se on justiin sitä arkea, huolehtimista, joskus mä keitätän vähän liikaakin pottuja, että hän pysyy rauhassa siinä [näyttää valokuvaa, jossa puoliso on kuorimassa perunoita keittiön pöydän ääressä]. (Nainen, 59 vuotta)

Vastaavia keinoja käytettiin myös silloin, jos puoliso esitti toistuvasti samoja kysymyksiä, mikä tyypillisesti kuuluu muistisairauteen. Muistisairas puoliso saattoi esimerkiksi huolehtia raha-asioista tai siitä, ettei muista työpaikkansa tai kotinsa sijaintia. Tällöin puolisoa rauhoiteltiin esimerkiksi kertomalla, että kotiin tai töihin mentäisiin huomenna. Yksi haastateltava pohti, että tällaisissa tilanteissa olisi hyvä olla ”kestojuuttuja”, joilla saadaan puoliso ajattelemaan jotain muuta ja unohtamaan huolensa.

Harhauttamista oli myös niin sanottujen ”valkoisten valheiden” kertominen, kuten yksi haastateltava totesi. Pieni valehteleminen esimerkiksi siitä, milloin oli lähdettävä lyhytaikaishoitajaksolle, saattoi rauhoittaa puolisoa, kun hän ei liian kauan joutunut murehtimaan lähtöä. Toisaalta ”valehtelemistä” pidettiin myös jossain määrin ongelmallisena: se kyllä piti puolison rauhallisena, mutta puolisoiden kesken ei ollut ollut tapana valehdella. Kuitenkin valkoisten valheiden kertominen saatettiin mieltää myös keinona vaalia puolison kokemusta itsestään arvokkaana ihmisenä.

6.3.2 Puolison arvokkuuden vaaliminen

Haastateltavat toivat esiin toimintaa, jolla pyrittiin vaalimaan puolison kokemusta itsestään arvokkaana ja ainutlaatuisena ihmisenä. Osassa edellä käsittelemissäni esimerkeissä voi tulkita olevan kyse juuri tällaisesta toiminnasta. Yksi haastateltavista mielsi puolison rauhoittamisen olevan tällaista toimintaa. Rauhoittamiseen kuului olennaisesti se, että haastateltava ei kieltänyt puolisonsa käsityksiä todellisuudesta, vaikka ne poikkesivat merkittävästi hänen omista käsityksistään. Toimintaansa hän kuvasi ”mukaan menemiseksi”. Sen tarkoituksena oli rauhoittaa puolisoa levottomina hetkinä, mutta myös pidemmällä aikavälillä vahvistaa tämän myönteistä käsitystä ja kokemusta itsestään:

Varmaan siinä on osa-asiana, että mä oon justiin mennyt näihin harhoihin mukaan ja sitten näitä valkoisia valheita käyttelen. Ei ole tarvinnut hätääntyä, että on tullut se turvallisuudentunne, että no nyt ei tarvitse tapahtua, että se tapahtuu huomenna. (Nainen, 65 vuotta)

Mukaan meneminen tarkoitti puolison todellisuuden ottamista oman toiminnan lähtökohdaksi. Haastateltava kertoi, että ”ne on hänen omat ajatuksensa, niin kun mä puhusin nyt sulle. Niin, ne on samalla tavalla hänelle tosia. Ja niitä on turha ruveta kääntämään.” Sen sijaan, että olisi alkanut väittää puolisolleen vastaan,

hän mukautui puolisonsa todellisuuteen ja vastasi puolisolleen tässä todellisuudessa loogisella tavalla. Esimerkiksi jos puoliso halusi lähteä kotiin (pariskunnan jo ollessa kotona), hän lupasi että he lähtisivät aamulla nukuttuaan ensin yön rauhassa. Apuna oli puolison elämänhistorian tietäminen ja tunteminen. Kun puoliso illalla kaipailee kotiin muita ihmisiä, tiesi puolisonsa elämänhistorian tunteva haastateltava, ketä ja miksi kotiin kaivattiin. Vastauksissaan hän hyödynsi tätä tietoa. Vaikka toisen elämänhistorian tuntisi hyvinkin, edellytti tällainen toiminta kuitenkin myös hetkessä elämistä:

H: Että se menee, se on aika jännä, että siinä saat olla kyllä aina ajanhermolla sillä tavalla pinnalla, että se vastaus on semmoinen tyydyttävä, että se tyydyttää sen toisen ettei tule sitä semmosta hämmennystä.

T: Niin että se saattaa väärennlainen vastaus tai kysymyskö saattaa aiheuttaa sitten myös?

H: Juu sitä hämmennystä. Ja sitten tavallaan ruvetaan menee sinne omaan sisäiseen minään, jos koko ajan väitellään taikka sanotaan että eihän me nyt täällä voida mennä kahville, etkö sä nyt tiedä että sä oot sairaalassa. Niin ei tämmösiä kannata ollenkaan. Koska sillä paikalla ei ole enää mitään merkitystä. Mutta se, että mitä siellä paikassa tapahtuu ja mitä siellä voidaan syödä ja siellä voidaan kahvitella. (Nainen, 65 vuotta)

Haastateltavan ”mukaan menemiseksi” nimittämä hoitomenetelmä on siten monen tekijän summa. Mukaan meneminen on puolisojen välisessä vuorovaikutuksessa jatkuvasti muuntuva toiminta, jossa puolisoaan hoivaava yhdisteli tilannesidonnaisia havaintoja puolison elämänhistoriaan liittyvän tietoon. Puolison todellisuuden asettaminen oman toiminnan lähtökohdaksi edellytti valppautta ja kiinnostusta siihen, miten tämä hahmotti todellisuuden. Puolison todellisuus oli hänen sisäinen käsityksensä maailmasta, joka usein yhdistyi ympäristön yksityiskohtiin, kuten ikkunasta näkyviin valoihin tai ihmisiin. Ollakseen tyydyttävä oli oman vastauksen oltava loogisessa suhteessa puolison todellisuuteen. Haastateltava määrittelee katkelmassa ”mukaan menemisen” keinoksi vaalia puolison kokemusta itsestään arvokkaana ihmisenä. Hän tuo esiin, miten puolisolle vastaan väittäminen olisi puolison ”omaan sisäiseen minään menemisestä”. Sen sijaan ”mukaan meneminen” vaalii puolison tunnetta siitä, että hänen käsityksensä maailmasta on arvokas ja hyväksyttävä.

Toisenlainen haastateltavien kertoma keino vaalia puolison kokemusta itsestään arvokkaana ihmisenä oli huolehtia tämän ulkonäöstä. Jos puoliso esimerkiksi oli koko työuransa ajan tottunut pukeutumaan kauluspaitaan ja halusi edelleen pukeutua siihen, annettiin hänen tehdä niin, vaikka toisenlainen paita olisi ollut

käytännöllisempi pyykin pesemisen ja pukeutumisen kannalta. Yksi haastateltava vei vaimonsa säännöllisesti kampaajalle:

Kerran viikossa mä kuskaan hänet, kun mähän aikoinaan, kun mä kylvetin hänet ja sen jälkeen sitten niin vielä pesin tukan ja kaikki. Ja hän opetti laittaa ne papiljoteille, koska hän on ollut aina sellanen, kun hän menee töihin, niin pitää olla siisti. Kaikin puolin laitettu ja tällätty. Ja se oli ihan ok ja se on nyt vieläkin jääny. Joka viikko mä vien hänet parturiin. Ja se pesee ja föönaa tukan. Ja samalla sitte ne laittaa aina joskus kynnet, kun siinä on niitä kynsilikkoja siinä. Ja sitten ihmiset vaan ihmettelee, että kyllä sulla on kamalasti rahaa, kun sä joka viikko kuskaat häntä kuule parturissakin. Niin mä sanon, että joo, mutta se on kanssa semmonen terapiareissu. Että se antaa sitä itsetuntoa ja kaikkea muuta noin, että... ja sitten, että hänestä välitetään. (Mies, 65 vuotta)

Haastateltava nimeää kampaajalla käynnin ”terapiareissuksi”, jolloin ulkonäöstä huolehtimisen tarkoitus on nimenomaan tuottaa puolisolalle mielihyvää. Käytetty keino perustui puolison yksilölliselle elämänhistorialle ja sille, että vaimo oli pitänyt kampausta, meikkausta ja kynsien laittoa tärkeänä.

Sairastuminen, hoivan tarvitseminen ja avuttomuus saattoivat uhata puolison omanarvontunnetta. Siksikin arvokkuuden vaalimiselle oli erityistä tarvetta. Eri-tyisen uhkaavia tilanteita olivat virtsan ja ulosteen pidätyskyvyttömyys ja vaip-
pojen käyttö. Kykenemättömyys pidätellä virtsaa ja ulostetta, intiimihygieniassa avun vastaanottaminen ja vaippojen käyttäminen voivat tuottaa ahdistusta, häpeää ja arvottomuuden tunnetta (Isaksen 2002). Tällaisessa yhteydessä arvokkuu-
den vaalimisen voi ajatella olevan aivan erityisen tärkeää. Pidätyskyvyttömyyden normalisointi oli yksi käytetty keino vaalia puolison arvokkuutta tällaisessa tilan-
teessa. Haastateltava oli lukenut lehdestä puolisolleen, miten virtsankarkailu kuu-
luu normaaliin vanhenemiseen etenkin miehillä:

Mä olen koittanut sen tällä tavalla selittää ja tehdä semmoseksi hyväksyttäväks. Kun se nyt on tietysti tämmönen kysymys, että se niinkun tätä miehisyyttä koittelee vähän tämä tämmönen vaiva. (Nainen, 82 vuotta)

Puolison arvokkuuden vaalimisen lähtökohta olikin, että sairaudesta ja hoivan tarpeesta huolimatta puoliso oli ainutlaatuinen persoona, jonka kokemus maailmasta oli tärkeä. Puoliso oli menettänyt kykynsä huolehtia itsestään ja – etenkin muistisairauden yhteydessä – myös kykynsä ilmaista itseään totutuilla tavoilla. Muistisairauden kohdalla puhutaan usein minuuden kadottamisesta (*loss of self*, Basting 2003). Puolison arvokkuutta vaaliva toiminta perustui ajatukselle, että vaikka

puoliso oli menettänyt jotain olennaista minuudestaan, ei hän siltikään ollut menettänyt sitä täysin. Vaikka hän ei enää kokenut maailmaa eikä ilmaissut itseään totutuilla tavoilla, oli hänen käsityksillään ja kokemuksellaan maailmasta silti merkitystä. Puolisoaan hoivaavat pitivät tämän kokemuksen vaalimista ja siihen myötävaikuttamista olennaisena osana hoivaa.

6.4 Puolison suhteista huolehtiminen

Hänellekin tekisi hyvää nähdä joku muukin kuin minä (Nainen, 66 vuotta)

Viimeisenä tuntevan toiminnan muodoista käsittelen toimintaa, jolla pyrittiin vaikuttamaan puolison ja muiden ihmisten välisiin suhteisiin, jotta nämä suhteet tukisivat puolison hyvinvointia. Toiminnan lähtökohta oli puolison ja muiden ihmisten välisten suhteiden pitäminen tärkeänä puolison hyvinvoinnille. Merkittävä osa näistä suhteista liittyi puolison hoivaan kotona ja lyhytaikaishoitopaikoissa, mutta tärkeinä pidettiin myös suhteita naapureihin, ystäviin, tuttaviin, kaupunkilaisiin ja tuntemattomiinkin ihmisiin.

6.4.1 Suhteet tuttuihin ja tuntemattomiin

Haastateltavat toivat esiin, miten pyrkivät pitämään yllä puolison ystävyys- ja sukulaisuussuhteita, kun puoliso ei enää itse niitä aktiivisesti ylläpitänyt. Jotkut haastateltavat yrittivät esimerkiksi järjestää tapaamisia puolisolle ja hänen ystävilleen. Puolison ystävät saattoivat samalla toimia läsnäoloapuna, jotta hoivaa antava puoliso saattoi tehdä jotain ilman hoivaa tarvitsevan puolison läsnäoloa. Tunnevan toiminnan kannalta olennaista on kuitenkin se, että ystävät nähtiin tärkeinä puolison mielialalle:

Sitten tämä tuttavamies sanoi että, heillä oli ihan mukavaa. Että [haastateltavan mies] makasi omassa sängyssään ja mä makasin sun sängyssä ja me puhuttiin potaskaa. Se on niin kauhean hyvä tyyppi. (...) Se saa hänet sillain, se saa hänet vielä houkutelua, että sillä on ollut tosi hyvä huumori, mutta sitä enää kovin harvoin löytyy. Mutta tämä tulee aina joskus. (Nainen, 66 vuotta)

Vanha tuttava, joka tulee ”puhumaan potaskaa” tekee samalla jotain, jota haastateltava pitää tärkeänä mutta johon hän ei enää itse kokenut pystyvänsä: tuttavamies sai puolison houkutelua paremmalle mielelle. Yksi haastateltava (nainen, 74 vuotta) kaipasi miehelleen nimenomaan ”miespuolista seuraa”. Puolisolla oli

ollut omat ystävyys- ja kavaruussuhteensa, joilla oli oma historiansa. Suhteiden ylläpysymistä pidettiin tärkeänä puolison hyvinvoinnin kannalta.

Tärkeänä puolison hyvinvoinnille pidettiin myös sellaisia sosiaalisia kontakteja, joita voi luonnehtia anonyymeiksi. Ne muodostuvat tuntemattomien ihmisten välille julkisissa tiloissa, kuten toreilla, kaupassa ja kaupungilla. Puolisoa vietiin näihin paikkoihin, jotta hän saisi olla ihmisten keskellä:

Kyllä se on nyt ollut ihan topissa sitten se ulkona käynti. Ja ennen hän lähti kauppaan niin, että hän istui siellä marketissa siellä, että mä vaan kiersin kaupassa, istui ja katsoi ihmisiä, näki joskus aina jotain tuttujakin, mutta ei ole syksyn jälkeen lähtenyt enää. Mä sanon, että lähetään nyt, että kyllä mä vien sut sinne istuu niin näet ihmisiä. Niin ei, ei ollenkaan. Ei oikeastaan mihinkään, että se on harmi, koska hänellekin tekisi hyvää nähdä joku muukin kun minä. (Nainen, 66 vuotta)

Sosiaaliin tilanteisissa myös huomioitiin, miten muut ihmiset toimivat puolison kanssa ja tarvittaessa puututtiin tilanteisiin. Erään haastateltavan tuttava esimerkiksi oli kyselty turhan tarkkoja kysymyksiä, joihin muistisairas puoliso ei osannut vastata ja jotka hämmensivät häntä. Tällöin haastateltava oli vienyt tuttavan syrjemmälle, selvittänyt tälle sairauden luonnetta ja kehottanut kyselemään toisenlaisia kysymyksiä. Toisinaan puolison sairaus myös herätti ennakkoluuloja ja sulki pääsyn paikkoihin, mikä tulkittiin uhkana puolison kokemukselle itsestään arvokkaana ihmisenä:

H: Hän oli siellä kuntouksessa, se oli tunnin aina se kuntoutus, kerran viikossa. Niin meillähän oli tapana sitten, että me mentiin baariin ja otettiin siellä yhdet. Ja sitten käytiin kaupassa ostamassa ruokaa ja sitten kotiin. Että siinä näki vieraita sitten kanssa. Mutta kyllähän ne vähän pitkään katsoi sitten häntä ja jonain vapuna mentiin sinne. (...) Anteeksi, ette pääse, herra on ottanu. Mä sanoin sille portsarille, että joo että tulepa tänne. Niin mä vähän aikaa neuvottelin sen kans. Aijaa, aijaa, juu olkaa hyvä tervetuloa. Että se ilme ja olemus oli semmonen, että hän olisi ollut kauheasti jo tuiterissa. Mut ei mitään ollut ottanut. Ja kyllä hän sitten anteeks pyysi sitä käytöstään.

T: Mutta että sä sait siinä toimii aktiivisesti sellasena?

H: Niin juu mää ajattelin, että minähän sanon. Että se on ihan kauheata, toinen sitten että mitä varten ei pääse. Kun ei hän sille olemuksellansa, mitään voi sille ulkoiselle olemukselle. Vaikka käytös on kuinka mutta kun se on hidasta ja jähmeen näköstä niin monta kertaa ne humalaiset on semmosia. (Nainen, 67 vuotta)

Katkelmassa haastateltava tuo esiin, että oluella käyminen kuntoutuksen yhteydessä on mahdollisuus nähdä muita ihmisiä. Kun puolisoa ei päästetty ravintolaan, oli hän pyrkinyt mahdollistamaan puolison pääsyn sisälle, mutta myös varjelemaan puolisoaan pahalta mieleltä, joka olisi aiheutunut sairauden ja ulkoisen

olemuksen takia ulossuljetuksi tulemisesta. Tähän viittaa se, miten haastateltavaa kuvailee katkelmassa puolisonsa mahdollista tunnetta tilanteessa: ”se on ihan kauheata, toinen sitten että mitä varten ei pääse”. Tällaisella toiminnalla pyrittiin saamaan puolison kanssa toimivat ihmisen ymmärtämään, mistä puolison sairauudessa oli kyse ja miten hänen kanssaan tuli toimia.

6.4.2 Hoitosuhteet

Puolison hyvinvoinnin kannalta tärkeinä haastateltavat pitivät myös kaikkia niitä suhteita, jotka olivat muodostuneet sairastumisen, hoidon ja hoivan myötä ja niiden ympärille. Kutsun näitä suhteita hoitosuhteiksi. Hoitosuhteita olivat esimerkiksi suhteet kotihoidon, palvelu- ja päiväkeskusten henkilökuntaan, taksinkuljettajiin, lyhytaikaishoitopaikkojen henkilökuntaan sekä sairaala- ja terveydenhuoltohenkilöstöön. Haastateltavat kertoivat monenlaisesta toiminnasta, jolla pyrkivät tukemaan näissä suhteissa puolison saamaa apua ja hoivaa. Hoitosuhteita huomioitiin myös sen osalta, miten puoliso niissä tuli kohdatuksi.

Yksi merkittävä haastateltavien esiin tuoma keino tukea hoitosuhteita oli tiedon välittäminen puolison hoivaan ja hoitoon osallistuville organisaatioille ja henkilökunnalle. Ne haastateltavat, joiden puoliso oli ajoittain kodin ulkopuolella lyhytaikaishoidossa, kertoivat välittävänsä tietoa esimerkiksi puolison nukkumis- ja ruokailutottumuksista. Yksi haastateltava esimerkiksi oli opastanut henkilökuntaa, kuinka puolisoa autetaan nukahtamaan. Tämä tapahtui niin, että istuttiin hetkeksi puolisoon viereen ja pidettiin tätä kiinni kädestä. Näin voitiin välttää unilääkkeen käyttöä. Tiedon välittäminen tapahtui keskustellen paikan päällä tai puhelimitse. Tietoa saatettiin välittää myös kirjallisesti. Yksi haastateltava kertoi laittavansa puolisonsa mukaan lyhytaikaishoitajaksolle lapun, jossa kerrotaan laulamisesta pitävän puolison lempilaulut: ”hän tykkää laulamisesta ja panin sen lempilaulut siihen. Jonoon. Että tämmösiä tykkää laulaa.” (nainen, 59 vuotta). Toisella haastateltavalla oli kokonainen kansiollinen yksityiskohtaista tietoa puolison lääkityksistä, kuntoutuksesta ja ruokailutottumuksista. Kansio kulki puolison mukana kaikkialle. Kirjallisen tiedonvälittämisen tarpeellisuutta toivat erityisesti esiin ne haastateltavat, joiden puoliso ei kyennyt itse ilmaisemaan toiveitaan sanallisesti tai jotka pelkäsivät, ettei siihen annettu hoitopaikassa mahdollisuutta.

Osalla haastateltavista oli käynyt tai kävi haastattelun teon ajankohtana kunnallinen kotihoito avustamassa puolison hoivassa. Kotihoidon käyntejä valmisteltiin ja asiaankuuluvat välineistöt, kuten pyyhkeet ja vaatteet, etsittiin ja asetel-

tiin valmiiksi etukäteen. Haastateltavien näkökulmasta kotihoidon henkilökunnalla ei voinut olla kotia koskevaa erityistä tietoa esimerkiksi siitä, missä mikäkin asia sijaitsee. Erityisen tärkeää tiedon välittäminen oli silloin, jos kotihoidon henkilökunta vaihtui usein. Tällöin jokaiselle kotiin uutena tulevalle hoitajalle oli välitettävä kotia ja puolisoa koskeva erityinen tieto. Kotihoidon työntekijöiden toimintaa ja kanssakäymistä puolison kanssa huomioitiin, seurattiin ja toisinaan siihen myös puututtiin. Puuttumista aiheutti puolison kyvyttömyys ilmaista itseään sanallisesti:

Neljällä käynnillä saattaa olla neljä eri hoitajaa. Ja sitten kun se on aina uusi se hoitaja, niin sitten minun pitää neuvoa kaikki, eihän uus ihminen tiedä millä tavalla systeemit pelaa. Ja millä tavalla hän haluaa, että häntä pestään ja vaatteita pannaan ja sitten kun toi oikea puoli on halvaantunut, niin sit totta kai he ovat ammattihmisiä, sitä en väitä ollenkaan, ja kaikki on, mutta se, että kaikki pitää neuvoa: missä on pyyhkeet ja missä on mikäkin. (Mies, 67 vuotta)

Katkelmassa haastateltava huomioi, että uusi työntekijä ei välttämättä tiedä, miten puoliso haluaa tulla pestyksi. Työntekijällä on toki koulutukseen ja toisten ihmisten auttamiseen perustuvaa yleistä tietoa siitä, miten peseytymisessä autetaan, mutta hänellä ei ole juuri tätä ihmistä koskevaa erityistä tietoa. Peseytymiseen, kuten muuhunkin auttamiseen, liittyvä ruumiillinen kohtaaminen ja siinä syntyvä tietämys on ainutlaatuista, eikä sitä voi sellaisenaan suoraan siirtää toiseen kohtaamiseen ja kontekstiin (Wærness 1984, 197–198). Näin on siksi, että tietämys on kiinni konkreettisissa avunantamisen käytännöissä ja se on luonteeltaan pitkälti ruumiillista tietoa. Muodostuakseen se edellyttää toistuvia kohtaamisia, jossa (ideaalitulanteessa) hoivan osapuolet löytävät yhdessä kokeilemalla sellaisia tapoja toimia, jotka sopivat kummallekin osapuolelle.

Haastateltavat kertoivat, miten pyrkivät hoitosuhteita havainnoimalla varmistamaan, että puoliso sai asianmukaista apua. Jos hoitosuhteiden ei katsottu tukevan puolison hyvinvointia, saatettiin niitä rajoittaa tai lopettaa kokonaan ottaen samalla hoivatehtäviä itselle. Yksi haastateltava esimerkiksi oli lopettanut kunnallisen kotihoidon iltakäynnit, koska ne ajoittuivat samaan aikaan puolisolle mieluisten TV-ohjelmien kanssa. Toinen puolestaan oli lopettanut käyntejä, koska kotihoidon työntekijöiden ja puolison kohtaamiset eivät olleet sujuneet (mies, 77 vuotta). Erityisen tarkasti hoitosuhteita seurattiin, kun kyse oli intiimeistä tarpeista, kuten katetroinnista:

Ja meillähän kävi täällä kotipalvelu katetroimassa vielä muutama vuotta sitten. Mä heitin ne ovesta ulos kaikki, että kun ei pystytty sillain. Ne kävi omilla kellonajoillaan katetroimassa. Sitten tuli kaksi tai kolme kerralla, milloin oli autokuskit mukana ja kaikkea, että aina vaihtui. Ja jokainen kävi ronkkimassa hänen alapäätä ja hän hermostuu siihen ja mä sanoin että enää ei tarvitse käydä jollette pysty hoitamaan yhtä ihmistä, joka täällä käy säännöllisesti. (...) Niin paras oli, kun laittoi 15 pilliä tonne alapäähän eikä sittenkään reikää löytänyt. (Mies, 65 vuotta)

Haastateltavan puoliso tarvitsi katetrointia, sillä hän ei kyennyt muuten virtsaamaan. Kotihoidon aikataulu ei kuitenkaan noudattanut virtsaamisen tarpeen vaan organisaation aikataulua. Haastateltava kuvaa, miten ongelmaksi muodostuivat myös vaihtuvat ihmiset, joita tuli useampi kerrallaan. Katetrointi on intiimi toimenpide ja puolison arvokkuutta ja turvallisuuden tunnetta uhkaava tilanne. Hoivaa tarvitseva joutuu siinä paljastamaan intiimeitä alueita kehossaan ja tulemaan kosketetuiksi näillä alueilla. Tilanteeseen liittyy arkaluontoisuutta ja – sikäli kun asia hoidetaan hoivaa tarvitsevan yksityisyyttä vaalien – se edellyttää hienotunteisuutta mutta myös teknistä osaamista. Katkelmassa nämä seikat asettuvat kyseenalaisiksi. Haastateltavan kuvaamassa tilanteessa puolison yksityisyys vaarantui, kun paikalle tuli useampi henkilö. Haastateltava kuvaa katetrointiyhteyksiä ronkkimisena, joka viittaa taitamattomaan ja epämiellyttävään koskettamiseen. Hän tuo esiin, miten huomattuaan tilanteen olleen puolisolleen epämiellyttävä, hän yritti ensin saada toimintatapoja muuttumaan. Lopulta hän kieltäytyi palvelusta ja otti katetroinnin omaksi tehtäväkseen.

Puolisoaan hoivaavat kertoivat myös, miten kulkivat puolisonsa mukana kodin ulkopuolella sairaaloihin, päivystykseen ja lääkärin vastaanotolle varmistaakseen, että puoliso sai tarvitsemansa hoidon. He mielsivät puolisonsa hoidon tarpeen niin monimutkaiseksi, ettei sitä välttämättä osattu nopeissa ja tuntemattomien välisissä kohtaamisissa tulkita oikein. Tällöin puolison mukana oli mentävä varmistaamaan se, että hoidon tarve tuli oikein ymmärretyksi ja käsitellyksi:

Hän on niin vaikea, niin vaikea, että siinä täytyy aina olla iholla mukana. Että asiat hoituu. Että jos hän jää yksistään vähän aikaa niin siinä tapahtuu sitten kaikkea, että se meni se luotto siihen. (Mies, 77 vuotta)

Metaforisena ilmauksena ”iholla mukana” oleminen viittaa siihen, että ollaan fyysisesti aivan lähellä puolisoa hoidon hakemisen tilanteissa. Eräs toinen haastateltava (nainen, 67 vuotta) puolestaan kertoi, miten hoidon varmistamiseksi oli joutunut ”melkein kirjaimellisesti istumaan hänen sylissä, että hän pysyi paikalla, sairaaloista se on karannut niin monta kertaa”. ”Sylissä istuminen” oli keino saada

puoliso pysymään paikalla jatkotutkimuksia odotellessa ensiavussa, jossa ensiarvioinnin jälkeinen odotusaika oli jatkunut useamman tunnin. Haastateltavan puoliso kärsi paniikkihäiriöistä ja yritti siksi karata ensiavusta. Haastateltava kuvasi haastattelussa, miten yritti samalla ”kiskoa siihen hoitohenkilökuntaa ja lääkäreitä”, jotka tulivat vasta, kun puoliso alkoi huutaa kovaan ääneen.

Lyhytaikaishoitopaikoissa pyrittiin huolehtimaan siitä, että siellä oleminen tukisi puolison hyvinvointia. Usein hoitopaikkoihin oltiin yhteydessä kysellen puolison kuulumisia puhelimitse ja joskus myös käymällä paikanpäällä. Hoitopaikka arvioitiin hyväksi, jos puoliso tuli kotiin kutakuinkin rauhallisena ja hyvillä mielin. Hyvät paikat ottivat vastaan tietoa puolisosista ja niiden kanssa voitiin neuvotella hoivaan liittyvistä käytännöistä, kuten unilääkkeiden käytöstä. Niissä suosituttiin ottamaan vastaan ja soveltamaan haastateltavien välittämää tietoa toimivista käytännöistä hoivassa. Huonot paikat puolestaan olivat niitä, joista puoliso tuli kotiin huonokuntoisempana kuin hoitoon lähtiessä. Lyhytaikaishoitopaikkoihin ei esimerkiksi välttämättä kuulunut lainkaan kuntouttavaa toimintaa, jota haastateltavat pitivät tärkeänä huonokuntoisen puolison toimintakyvyn kannalta. Haastateltavat pyrkivät varmistamaan, että kuntouttavaa toimintaa olisi jakson aikana keskustelemalla henkilökunnan kanssa. Osa haastateltavista kertoi ostavansa itse palveluja. Monen puoliso oli niin huonokuntoinen, että lyhytaikainenkin kuntoutuksen keskeyttäminen aiheutti nopean kunnan huonontumisen. Myös lyhytaikaishoitopaikan sosiaalisia suhteita arvioitiin ja ongelmana pidetään yksinäisyyttä ja yksin jäämistä:

Vaikka se [hoitopaikka] on ihan kaunis paikka, mutta hän oli siellä yksin, yhden hengen huoneessa ja ovet vielä ulkopuolelta lukossa. Kyllä hän sieltä itse pääsi pois, mutta jos mäkin menin, niin mun piti aina haeskella joku, että pääsin sisälle. Että hän on ihan niin yksin siellä ja ruokasali niin kaukana ettei hän sinne voinut kävellä. Siellä oli monta rappukäytävää, missä ruokasali oli, ettei se nähnyt ketään siellä oikeastaan. Siinä osastolla oli niin huonoja että ne kaikki oli varmaan huoneissaan. Se oli ihan laitostunut, kun se sieltä tuli. (Nainen, 66 vuotta)

Edellä olen esitellyt toimintaa, jolla puolisoaan hoivaavat pyrkivät myötävaikuttamaan siihen, että puolison kohtaamiset muiden ihmisten kanssa tukisivat puolison hyvinvointia. Toiminta perustui ajatukselle, että puolison hyvinvointi riippuu suhteista toisiin ihmisiin ja siksi näihin suhteisiin pyrittiin myötävaikuttamaan.

6.5 Yhteenveto

Olen tässä luvussa käsitellyt sitä, miten puolisoaan hoivaavat jäsentävät toimintaansa, jolla pyrkivät huolehtimaan puolisostaan. Olen pyrkinyt haastattavien omaa arkielämäänsä koskevia kuvauksia erittelemällä ja lähilukemalla löytämään sanoja ja käsitteitä, joilla kuvata hoivaamista hienovaraisena mutta vaativana toimintana. Tulkitsin ja analysoin puolisoaan hoivaavien kuvaamaa toimintaa tuntevana toimintana, jota he harjoittivat suhteessa puolisoonsa. Hoivan tutkiminen tuntevana toimintana korostaa, että hoiva edellyttää osapuoliltaan henkilökohtaista läsnäoloa ja osallistumista. Omia tunteita, ajatuksia ja aistivaa kehoa tarvitaan toisen hoivaamiseen. Kiinnittämällä huomiota toiminnan tavoitteeseen ja kohteeseen tunnistin aineistosta neljä erilaista, mutta toisiinsa liittyvää toiminnan muotoa. Niiden välinen ero onkin analyttinen, sillä hoivan arjessa eri tuntevan toiminnan muodot ovat samanaikaisesti käytössä.

Hoivaajana harjaantuminen kattoi toimintaa, jossa puolisoaan hoivaavat mielsivät itsensä (ajatuksineen, tunteineen ja tuntemuksineen) tärkeiksi hoivan välineiksi ja pyrkivät kehittymään paremmiksi hoivaajiksi. *Hoivan kannalta välttämättömän yhteyden luominen* puolestaan sisälsi toimintaa, jolla pyrittiin luomaan ja ylläpitämään hoivan kannalta välttämätöntä yhteyttä puolisoitten välillä. Siihen kuului asettuminen suhteessa puolisoon niin, että saatettiin varmistaa tämän turvallisuus, olipa sitten kyse turvallisuudesta emotinaalisessa mielessä (turvallisuudentunne) tai siitä, ettei puoliso vahingoita itseään fyysisesti. *Puolison mielialasta huolehtiminen ja arvokkuuden vaaliminen* sisälsi toimintaa, jolla pyrittiin huolehtimaan siitä, että puoliso kokisi olonsa hyväksi ja arvokkaaksi. Puolison hyvän mielialan ja kokemuksen itsestä arvokkaana ihmisenä olivat haastaneet sairaus ja sen mukanaan tuomat muutokset (kuten todellisuudentajun muuttuminen, liikuntakyvyn rajoitteet ja masennus) sekä hoivan tarpeeseen liittyvä avuttomuus. *Puolison suhteista huolehtiminen* kattoi toimintaa, jolla puolisoaan hoivaavat pyrkivät edesauttamaan ja tukemaan puolison hyvinvointia suhteessa muihin ihmisiin. Tällaisia suhteita olivat suhteet ystäviin, tuttaviiin ja eri tilanteissa kohdattuihin tuntemattomiin ihmisiin, sekä avun ja hoivan tarpeen myötä syntyneet hoivasuhteet.

Analyysi osoitti, että puolisoaan hoivaavilla oli runsaasti erilaisia keinoja pitää huolta puolisostaan. Hoivaan liittyi kykyjä, harjaantumista ja sitoutumista kanssakäymiseen puolison kanssa päivin ja öin. Kaiken kaikkiaan tuntevan toiminnan analyysi toi esiin hoivaamista toimintana, jossa ajatukset, tunteet ja tuntemukset eivät ole (vain) toiminnan motivaatiota, vaan ne ovat toimintaa itsessään. Siten

hoivasuhteessa ja yhdessä kotona oleminen sisältyy hienovaraista toimintaa puolison hoivaamiseksi, vaikka ulkopuolelta käsin ei näyttäisi tapahtuvan kovinkaan paljon. Esimerkiksi se, että puolisoaan hoivaava vain istuu nojatuolissa ja *on* puolisoaan varten, on tällaista toimintaa. Tämän kaltaisessa toiminnassa kodista tehdään hoivan tila, jossa vaativaa hoivaa tarvitseva puoliso voi asua.

Tutkimukseni perusteella kotona yhdessä oleminen onkin iäkkäiden puolisoiden hoivaavien näkökulmasta tiheää ja intensiivistä yhdessä olemista. Vaikka tällainen tiheä yhdessä oleminen on yhtäältä osin luontevaa usein pitkään yhdessä asuneille puolisoille, sisältyy siihen toisaalta uusia ja ristiriitaisiakin elementtejä. Puolisoiden arki kietoutuu yhteen tiiviiksi kimpuksi, kun hoivaa antava puoliso ei enää voi pitkiksi ajoiksi poistua puolisonsa luota ja kun hoivaa tarvitseva puoliso ei enää elä omaa sosiaalista elämäänsä kodin ulkopuolella. Arjesta katoaa sellainen väljyys, joka kahden suhteellisen itsenäisesti asuvan aikuisen välisessä arjessa on vallinnut. Samaan aikaan yhdessä olemiseen tulee uusia elementtejä, kuten se, ettei kaikkia tunteita välttämättä voi ilmaista suoraan puolisolle. Puolison huomioiminen erilaisissa tilanteissa merkitsee, että samanaikaisesti ei kykene huomioimaan itseään tai ympäristöään vapaana hoivavastuusta.

Tuntevan toiminnan analyysi herättää kysymyksen siitä, miten tällaisessa tiheän yhdessäolon arjessa puolisoaan hoivaavat huolehtivat itsestään. Millaisissa rajoissa se tapahtuu? Miten puolisoaan hoivaavat tekevät ja rajaavat tilaa itselleen? Näitä kysymyksiä käsittelee tämän tutkimuksen kolmas ja samalla viimeinen empiirinen luku.

7 OMAA TILAA TEKEMÄSSÄ

Kahdessa edellisessä luvussa olen käsitellyt puolison hoivaamista, siihen liittyvää toimintaa ja kokemuksia. Olen siten tarkastellut toisen hoivaamista. Tässä luvussa näkökulma vaihtuu, kun otan analyysin keskiöön itselle annettavan hoivan. Tarkastelen luvussa sitä, miten puolisoaan hoivaavat huolehtivat itsestään oman tilan kokemusten kautta. Omaishoivan kaltaisessa elämäntilanteessa itsestä huolehtiminen edellyttää mahdollisuutta irrottautua hoivavastuusta. Hoivavastuusta vapautumisen merkitystä on tuotu esiin aiemmissa omaishoivaa ja hoivavastuita sisältävissä elämäntilanteissa käsittelevissä tutkimuksissa. Tarvetta vapautumiseen ovat ilmaisseet niin pienten lasten vanhemmat (Jokinen 2005, 97) kuin omaishoivaajatkin (Parker 1993; Strang 2000; 2001; Koistinen 2003, 127; Kirsi 2004, 63, 65; Forbat 2005, 108; Yantzi ym. 2007; Sointu 2011, 166–168; Shannon 2015).

Edelliset luvut osoittavat, että hoivaaminen tuntevana toimintana merkitsee sen kaltaista läsnäoloa, jossa hoivaa antava itse tunteineen, ajatuksineen ja aisteineen on hoivan väline. Hoivaaminen on toimintaa, jossa tunteet, ajatukset ja tunteukset tarvitaan jossain määrin hoivaamisen palvelukseen. Ollessaan puolisonsa lähellä puolisoaan hoivaavien toiminnan lähtökohta on puolison hoivan tarve. Puolison hoivan tarve asettaa rajat sille, miten vapaasti on mahdollista ajatella, tuntea ja suuntautua ympäristöön. Tilaa, joka tällöin muodostuu, voi kutsua *hoivan tilaksi*. Se on hoivan osapuolten välille toiminnassa muotoutuvaa konkreettista ja symbolista tilaa (Conradson 2003). Siellä puolisoaan hoivaavat harjaannuttavat itseään hoivaajina; pitävät yllä hoivan kannalta välttämätöntä yhteyttä puolisoitten välillä; huolehtivat puolison mielialasta ja vaalivat tämän arvokkuutta sekä huolehtivat puolison suhteista muihin ihmisiin. Tätä kaikkea kuvasin edellisessä luvussa. Merkittävä osa haastattelemieni ihmisten arjesta – sellaisena kuin se aineistossani tulee kerrotuksi – sijoittuu hoivan tilaan.

Hoivan tilassa puolisoaan hoivaavien toimintaa siis määrittää ja sen lähtökohdantana on puolison hoivan tarve. Tässä luvussa tarkastelen toiseen kohdistuvasta hoivavastuusta irrottautumista ja itsestä huolehtimista kokemuksena *omasta tilasta*. Oman tilan metaforalla (sillä se on pikemminkin metafora kuin käsite) py-

rin tavoittamaan sen kokemuksellisen ja toiminnallisen ulottuvuuden, jonka tärkeyttä haastattelemani puolisoaan hoivaavat toivat haastattelussa esiin oman hyvinvointinsa kannalta. Se on tilaa, joka määrittyy omaksi suhteessa hoivan tilaan. Määre ”oma” korostaa, että kyseessä on toimijan itsensä hallitsema tila, jossa hän toteuttaa itseään ja jossa toista ihmistä koskeva hoivavastuu asettuu taka-alalle. Sana oma korostaa riippumatonta, erityisyyttä, itsenäisyyttä, muille kuulumatonta, henkilökohtaista, yksityistä sekä jollekin ominaista tai luonteenomaista (MOT Kielitoimiston sanakirja; ks. myös Jokinen 2005, 97).

Lähtökohtanani analyysiin ja tulkintaan on hoivan arjen ja sen toimijoiden konkreettinen sijoittuminen aikaan ja tilaan.⁵³ Omien tilojen analyysin taustalla on kaksi lähtökohtaa. Ensimmäinen niistä on Karen Daviesin (2001) hoivavastuiden näkökulmasta käsitteellistämä arkipäivän tilallisuus. Daviesin mukaan arkinen sijoittuminen tilaan määrittyy pitkälti niistä vastuusuhteista käsin, joiden osa yksilö on. Toisin sanoen toisen ihmisten hoivasta vastaava ihminen löytää itsensä usein sieltä, missä muut tarvitsevat häntä. Siksi hänelle levon ja itsereflektion mahdollistaa vain vetäytyminen toisia koskevista hoiva- ja vastuusuhteista, mikä Daviesin mukaan on merkittävä inhimillisen hyvinvoinnin edellytys. (Mt., 133–137, 141, 144–145.)

Toiseksi olen saanut vaikutteita David Conradsonin (2005a, 339) tavasta ajatella terapeutista maisemaa kokemuksena, jossa ympäristöön asettuminen tuottaa hyvinolontunnetta, helpottaa oloa tai lohduttaa. Conradson käsittelee kokemusta hyvinvoinnista nimenomaan tilallisena kysymyksenä. Hän kirjoittaa terapeutista maisemakokemuksesta ihmisen ja maiseman kohtaamisen *tunnettuna* ulottuvuutena (”felt dimension”, Conradson 2005b, 106). Conradson kirjoittaa maisemasta, mutta itse käytän mieluummin tilan käsitettä, sillä maisema viittaa suomen kielessä pikemminkin johonkin etäältä katseltavaan tilaan. Tila sen sijaan viittaa osallistuvampaan suhteeseen ympäristön kanssa (Saarikangas 2006).

Sovellan edellä kuvattuja määritelmiä analysoidessani ja tulkitessani haastattelussa käsiteltyjä kokemuksia omasta tilasta. Ymmärrän oman tilan kokemuksena, joka syntyy hetkellisenä muodostelmana suhteessa konkreettiseen, sosiaaliseen ja symboliseen ympäristöön tavalla, jossa syntyy mahdollisuus rentoutua, levähtää, virkistäytyä ja toteuttaa itseään. Ymmärrän tällaiset hetkelliset muodos-

⁵³ Analyysistä tarkemmin ks. s.102–104.

telmat toiminnallisina ja tehtyinä. Vaikka omassa tilassa levätään, ei kyse ole kuitenkaan passiivisista ”mitään tekemättömyyden” hetkistä. Hetkellisyydestään ja väliaikaisuudestaan huolimatta ne ovat muodostelmia, joilla on usein jatkuvuutta elämänkaareissa ja toistuvuutta arjessa. Omissa tiloissa on mahdollista asettua sellaiseen suhteeseen ympäristön kanssa, jossa voi kokea tulevansa huolehdituksi ja hoivatuksi.

Tässä luvussa lähestyn puolisoaan hoivaavien itsestä huolehtimista tarkastellen heidän kokemuksiaan omasta tilasta. *Miten ja millaisia omia tiloja puolisoaan hoivaavat tekevät itselleen? Mitä ne heille merkitsevät?* Haastattelussa omille tiloille on mahdollista hahmottaa kolmenlaisia, osin toisiinsa liittyviä, merkityksiä. Ensinnäkin omat tilat saavat merkityksiä levon, virkistytymisen, mielihyvän tai helpotuksen paikkoina. Omaan tilaan hakeudutaan, koska siellä oleminen tuntuu hyvältä ja miellyttävältä tai siellä oleminen lohduttaa tai helpottaa oloa. Oma tila antaa mahdollisuuden huolehtia itsestä ja asettua sellaiseen suhteeseen ympäristön kanssa, jossa voi saada osakseen huolenpitoa. Toiseksi omat tilat saavat merkityksiä hoivaan valmistautumisen ja siitä palautumisen paikkoina. Omaan tilaan hakeudutaan suunnittelemaan, valmistautumaan, rauhoittumaan tai palautumaan hoivasta tuntevana toimintana. Tällöin omat tilat määrittyvät välttämättömäksi edellytykseksi hoivalle tuntevana toimintana ja myös hoivan jatkuvuudelle. Kolmanneksi omat tilat saavat merkityksiä kuulumisen paikkoina. Omaan tilaan hakeudutaan, jotta voidaan olla osa sosiaalisia suhteita ja yhteyksiä. Käytännössä kyse on erilaisista yhteisöistä, kuten omaishoivaajien vertaisyhteisöstä, joka mahdollistaa elämäntilanteen reflektoinnin. Kyseessä voi myös olla ”oma” ystävien yhteisö, jolla ei ole yhteyttä omaishoiva-elämäntilanteen kanssa. Toisaalta kuulumisen voi olla myös kuulumista osaksi aineellista ympäristöä: asettumista tuttuihin paikkoihin sekä maisemista, ympäristöistä ja esineistä nauttimista.

Tunnistin haastatteluista kahdenlaisia omia tiloja, jotka nimesin ”pieniksi ra-oiksi” ja ”irtiotoiksi”. Tarkastelen seuraavaksi lähemmin sitä, millaisia nämä tilat olivat sekä minne ja miten niitä konkreettisesti tehtiin.

7.1 Pienet raot: hoivan tilaan limittyvä oma tila

Ensiksi käsittelemäni omat tilat ovat arjen keskelle tehtyjä pieniä omia hetkiä. Kutsun niitä *pieniksi ra-oiksi* lainaten erästä haastateltavistani. Tämä haastateltava (nainen, 67 vuotta) käytti rako-sanaa oikeastaan sen kirjaimellisessa merkityk-

sessä näyttäessään minulle haastattelua varten ottamaansa valokuvaa tietokonenurkkauksestaan, jossa päivittäin kirjoitti päiväkirjaa: ”tohon pieneen rakoon mä itseni ängen”. Paikka oli osa haastateltavan ”omaksi reviiirikseen” kutsumasta alueesta, joka koostui omasta nojatuolista, lukupaikasta sekä tietokonenurkkauksesta. ”Pieni rako” metaforana sopii kuvaamaan hoivan tilaan limittyvää omaa tilaa yleisemminkin. Rako tarkoittaa kapeaa lovea tai aukkoa jonkin välissä (MOT Kielitoimiston sanakirja). Puhekielessä se voi viitata myös aikaan, esimerkiksi: ”tulen käymään jossain raossa” tai ”teen sen jossain raossa.” Näin sana kuvaa keskelle hoivan tilaa sijoittuvia pieniä hetkiä, joissa levähtää, virkistäytyä tai muulla tavoin huolehtia itsestään.

7.1.1 Kotona

Usein tällaiset pienet omat hetket syntyivät kotona lähellä puolisoa. Tyypillisesti ne liittyivät johonkin mieluisaan paikkaan ja/tai toimintaan kotona. Kysymys oli sellaisista hyvinkin tavanomaisista asioista kuin television katselemisesta, käsitöiden tekemisestä, lehtien tai kirjan lukemisesta, ruoanlaittamisesta, musiikin kuuntelemisesta tai parvekkeella tupakoinnista. Monet näistä tavanomaisista asioista olivat haastateltaville olleet tärkeitä hetkiä jo ennen hoivaa. Puolisooan hoiavaavien arjessa nämä hetket teki kuitenkin erityisen tärkeiksi se, että yhdessäolosta oli tullut niin tärkeä osa hoivaa. Mahdollisuus rauhallisiin hetkiin, jolloin saattoi keskittyä esimerkiksi lehden lukemiseen, ei ollut haastateltavien arjessa itsestäänselvyys siinä määrin kuin se ehkä yleensä kahden aikuisen arjessa on.

Haastateltavat kuvasivat, miten esimerkiksi nojatuolissa lukemisesta saattoi muodostua pieni, mutta tärkeä, oma hetki:

Tässä on sitten. [Näyttää valokuvaa, jossa näkyy nojatuoli, haastateltava nimittää sitä toisaalla haastattelussa lepotuoliksi.] Usein, kun me ollaan syöty ja astiat on korjattu pois, niin sen jälkeen asia on niin, että minä raahaudun tuonne olohuoneeseen ja siinä on minun kahvikuppini ja sitten siellä saattaa olla pulla tai joku muu. (...) Ja sitten minä kävelen tuonne, vedän jalat tuonne alleni osittain, ja sitten mulla on kirja tuossa valmiina ja tuossa on kahvi ja pulla, ja sitten minä istun ja luen, että se on semmonen tuoli, että siinä pysyy toi kahvikin hienosti tuossa [käsinjoilla]. (Nainen, 66 vuotta)⁵⁴

⁵⁴ Tässä luvussa olen käyttänyt aineistokatkelmia yhteensä kahdeksasta haastattelusta.

Katkelmassa tuolin merkitystä lepopaikkana korostaa se, miten haastateltava kuvaa siihen hakeutumista: tuoliin ”raahautuminen” viittaa voimattomuuteen. Haastateltava kuvaa, miten tuoliin asettuessaan ympäröi itsensä erilaisilla mielihyvää tuottavilla asioilla, kuten kahvilla, pullalla ja kirjalla. Hän kuvaa myös ruumiillista asettumistaan tuoliin (”vedän jalat tuonne alleni osittain”). Toisaalla haastattelussa haastateltava kertoi tuolin sijaitsevan niin, että siitä näkyi ikkunan kautta takapihalle, joka oli haastateltavalle tärkeä paikka. Siellä hän teki puutarhatöitä ja sinne hän hakeutui myös suuttuessaan puolisolleen. Lukuhetki toistui päivittäin ja haastateltava kertoi hetken kestävän puolesta tunnista tuntiin riippuen päivän aikataulusta. Hän kuvaili, miten hänelle kirjan sisältöä tärkeämpää oli juuri lukuhetki konkreettisena tapahtumana, se että sai ”istua rauhassa sen kirjan kanssa”:

H: Nyt kun lukee, niin mä en varmaan keskity niihin, että ne on vaan semmonen, että mä luen sen ja tuntuu, että kivasti aika kuluu. Mutta ei välttämättä lue ollenkaan sillä tavalla, kuin silloin aikaisemmin.

T: Mitä sä arvelisit, että mihin se liittyy?

H: Mä aattelin, että tämä lukeminen on määrättyllä lailla eräänlainen semmonen, voisko sanoa pakotie. Tai sitten tavallaan palkitsen itseeni sillä tavalla, että mä saan istua rauhassa sen kirjan kanssa. (...) Niin se on semmonen asia, silloin mä, jos hän tulee jotain puhumaan, niin mä varmaan sanon aika kiukkuisesti, että mene nyt pois, minä luen nyt [sanoo kiukkuisella äänellä]. Vähän tähän tyyliin. (Nainen, 66 vuotta)

”Pakotie” on metaforinen ilmaus, joka merkitsee reittiä pois paikasta tai tilanteesta, jossa ei haluaisi olla tai jossa oleminen on raskasta. Lepotuolissa lukeminen vie pois hoivan tilasta, mutta se on myös palkinto kaikesta siitä, mitä haastateltava päivittäin tekee. Haastateltava rakentaa oman ja hoivan tilan välille rajaa ilmaisemalla puolisolalle tahtonsa yksin olemiseen. Hän kuvailee äänenkäyttöään (vrt. äänellä lempeyden viestiminen hoivassa, ks. s. 142). Myös lukemisen itsessään voi ajatella rakentavan rajaa oman ja hoivan tilan välille, sillä lukeminen viestittää poissaoloa puolisolalle. Tämä tuli esiin myös tuntevan toiminnan analyysissä (ks. s. 150). Jotkut haastateltavista pohtivat lukemisen puolisosssa aiheuttamaa levottomuutta ja sitä, että lukeminen tuotti puolisolalle tunnetta yksinjäädästä ja siten turvattomuudesta. Lukemisesta pitäytyminen oli tuntevaa toimintaa, keino ylläpitää yhteyttä puolisoon. Tätä taustaa vasten on ymmärrettävää, että lukeminen toimi myös keinona luoda omaa tilaa ja irrottautua hoivasta tuntevana toimintana.

Lukemisen kuvattiin siten yhtäältä irrottavan lukijan välittömästä ympäröivästä todellisuudesta ja siihen kuuluvasta hoivavastuusta. Toisaalta lukemisen ja kirjojen kautta avautui yhteys toisaalle, jota yksi haastateltavista kuvasi näin:

H: Mutta että tämmösen ilon ja lohdun löytäminen, niin se ei ole mitään kauhean helppoa. Mutta kuitenkin kyllä mä nyt jollakin tavalla sentään kykenen näitten runokirjojen ja lukemisen avulla, mä valitsen sellaista lukemista mistä mä sitten löydän sellaista lohtua, iloa ja tasapainoa.

T: Mikä siinä tuntuu että siinä lohduttaa?

H: No ehkä tommosessa fiktiivisessä kirjallisuudessa samantyyppiset elämänkohdat ja niitten henkilöiden asenteet on ne jotka lohduttaa, kun ei muuten löydä sitä täältä niin sieltä saattaa löytää, samantyyppisiä asenteita ja samantyyppisiä ihmisiä, jotka arvostaa niinkun samantyyppisiä asenteita vaikka on kysymys ihan fiktiivisistä ihmisistä ja persoonista. (Nainen, 82 vuotta)

Katkelmassa haastateltava kuvaa lukemisen kautta syntyvää yhteyttä fiktiivisiin ihmiskohtaloihin ja hahmoihin, joihin hän tuntee yhteenkuuluvuutta. Tulkitsen haastateltavan katkelmassa kuvaavan kuulumisen tunnetta ja sitä, miten se syntyy lukiessa. Lukeminen tuottaa kuulumisen tunteen, lohduttaa ja tuo iloa.

Pienille raoille ominaista oli toistuvuus. Esimerkiksi lepotuoliin asettumistaan kuvaava haastateltava tuo esiin, että hetki toistuu päivittäin (ks. s. 175). Kyse on omista hetkistä, jotka eivät välttämättä ole ajallisesti pitkiä, mutta ne toistuvat arjessa usein. Lähes jokaisessa haastattelussa tuli esiin vastaavanlaisia esimerkkejä: hakeudutaan esimerkiksi kuuntelemaan musiikkia sille tarkoitettuun huoneeseen tai tietokoneelle kirjoittamaan päiväkirjaa. Tyypillistä tällaisille hetkille oli sekin, että niillä oli oma aikansa päiväjärjestyksessä. Lepotuoliin lukemaan hakeutuvalla haastateltavalla tällainen hetki oli ruoan jälkeen. Tänä aikana puoliso teki jotain omaa, katseli esimerkiksi TV:stä lempiohjelmansa tai nukkui.

Myös ajallisia järjestelyjä käytettiin keinona ottaa tilaa itselle. Yhdellä haastateltavista oli tapana herätä ennen puolisoaan. Yksin valveilla ollessaan hän askarteli, katsoi nauhoittamiaan televisio-ohjelmia ja luki:

H: Niin mä saan, joskus saatan herätä neljän aikaan aamulla, ja mulla on sitä omaa aikaa varmaan sinne kahdeksaan yhdeksään asti.

T: Just. Niin että sä saat olla?

H: Siinä mä otan sitten omaa aikaa, kun mä aamulla touhuan omia touhujani taikka luen taikka sitten katselen nauhalta jotakin sarjoja tai jotakin tämmösiä. (...) Kun se on niin tärkeä hetki, se on niin ihanaa, se on niin mahtavaa omissa ajatuksissa olla ja saada suunnitella päivän hommat ja muut. Jos me yhtä aikaa herättäisiin yhdeksän aikaan niin ei, se on sota päällä koko päivän. (Nainen, 59 vuotta)

Katkelmassa haastateltava kuvaa, miten herääminen ennen puolisoa on keino järjestää tilaa olla yksin ja rauhassa. Juuri rauhassa oleminen oli monille haastateltaville tärkeää, sillä se mahdollisti keskittymisen johonkin itselle mieluisaan tekemiseen. Katkelmassa haastateltava korostaa, miten nauttii mahdollisuudesta

olla ”omissa ajatuksissaan”. ”Omissa ajatuksissa oloa” voi lukea metaforisena ilmauksena, sillä se viittaa ajatuksiin paikkana, jonne mennään olemaan. Tällöin omat ajatukset ovat se pieni rako, jossa käyminen mahdollistaa sen, että jaksaa loppupäivän hoivan tilassa. Kun oma tila löytyi ajatuksista, saattoi se sijoittua fyysisesti hyvin lähelle puolisoa. Tätä ilmentää sekin, että haastateltava oli ottanut haastattelua varten valokuvan, jossa nukkuvan puolison vieressä tyynyllä olivat kirja ja lukulasit. Kun puoliso nukkui, saattoi haastateltava löytää tilaa itselleen ja lukemiselle aivan puolison vierestä.

Tilalliset järjestelyt olivat kuitenkin ajallisia järjestelyjä käytetympiä keinoja järjestää omaa tilaa. Haastateltavat toivat esiin, miten he rakensivat fyysisiä esteitä puolisoitten välille esimerkiksi vetäytymällä yksin suljetun oven taakse tai ulos. Näkö- ja kuuloyhteyden puolisoon saattoi katkaista esimerkiksi kuuntelemalla musiikkia. Yksi haastateltavista oli järjestellyt itselleen huoneen musiikin kuuntelemista varten. Haastattelussa hän kertoi vetäytyvänsä sinne ruokailun jälkeen:

Täytyyhän mulla nyt vähän omaa aikaakin olla tässä. (...) Kun siitä [huoneesta] pistetään ovi kiinni niin mä olen yksin siellä ja sitten hän on yksin muussa huushollissa täällä. (Mies, 66 vuotta)

Osalle haastateltavista oli nimenomaan tärkeää saada olla yksin, näkymättömissä ja tavoittamattomissakin. Eräs haastateltava (nainen, 66 vuotta) käytti metaforisia ilmauksia kuvatakseen sitä, miten halusi ”hävitä” puolisoltaan, minkä iso asunto ja erilaiset toimet hyvin mahdollistikin. Ompelemiseen ja kukkien kasvattamiseen saattoi ”piiloutua, mennä sinne, niin nämä on niitä, jotka varmaan osittain pitää ihmistä jollain lailla”. Häviämisen ja piiloutumisen, ylipäänsä tavoittamattomiin hakeutumisen, merkitystä on helpompi ymmärtää, jos palauttaa mieleen edellisessä luvussa käsittelyn hoivan tuntevana toimintana. Ne toivat esiin, miten puolison hoivaamiseksi omien tunteiden koko kirjoa ei voinut ilmaista puolisolle, sillä jotkut tunteet saattoivat pahoittaa puolison mielen. Arjessa tämä merkitsi, että tunteiden ilmaisemissa oli noudatettava huolellisuutta ja varovaisuutta.

Tällaisessa elämäntilanteessa pienikin hetki, jolloin ei tarvitse olla huolellinen itseilmaisun suhteen, on tärkeä (Shannon 2015, 133–134). Tällöin hoivan tilaan limittyvä oma tila on paikka, jossa voi hetkeksi vapautua varovaisuudesta itseilmaisussa. Hetki yksin tarjoaa mahdollisuuden valmistautua olemaan jälleen yhdessä puolison kanssa. Tällöin omassa tilassa korostuu sen toimiminen eräänlaisena takahuoneena, paikkana, jossa valmistautua tulevaan tai levätä (Goffman

1959, 114–115). Tähän suuntaan viittasi sekin, miten haastateltava, jolla oli tapana herätä ennen puolisoaan, piti aamuista omaa hetkeä tärkeänä sen kannalta, ettei olisi ”sota päällä koko päivän” (s. 177). Toiselle haastateltavalle takahuone löytyi pihasta ja muutaman kymmenen metrin matkalta postilaatikolle ja takaisin:

Toi [valokuva pihapiiristä] oikeastaan kertoo siitä, että mulla on aamulla tapana, että mä käyn hakemassa meillä lehden. Se on tuossa aika lähellä, että mä kurvaan tosta, ovelta muutaman metrin päässä, niin on sitten meidän postilaatikko. Ja mä nautin nimittäin siitä, että mä usein pysähtelen tuolla ja kattelen kun tähdet näkyy varsinkin, kun on pilvetön taivas ja tähtiä ja se on semmonen tummansininen ja välillä siellä on se täyskuu ja mää ajattelen, että ai että tää on ihanaa, kun mä saan ihan täällä kaikessa hiljaisuudessa, ei kuulu auton ääntä, ei kuulu yhtään mitään ääntä, että se on oikeestaan semmonen tavallaan semmonen, kuinka nyt sanois, semmonen aamuhenkäys. Että se on varmaan sitä semmosta, että haetaan vähän niitä voimavaroja sille aamulle, että kun ei koskaan sitten aina välillä tiedä, että mitä siellä on toisaalta vastassa. (...) Sitten joskus käy niin, että mä oon sitten jo aamulla, kun mä pääsen tuolta, niin tuonut sen lehden ja mennyt syömään aamupalaa, niin jotain saattaa joskus tulla niin, että sitten mulla on jo siis, koko ajan kaikki karvat pystyssä ja kynnet esillä, että semmonen huono päivä. Heti tiedän, että nyt se alkoi. Että ei toi pelastanukkaan mua toi [aamuhenkäys]. (Nainen, 66 vuotta)

Haastateltava kuvaa aamuisin toistuvaa postilaatikolla käymistään. Vaikka matka postilaatikolle on lyhyt, on katkelmasta luettavissa se, miten suureksi tämä pieni rako lopulta laajenee. Laajentuminen tapahtuu sen kautta, että suhdetta tilaan muutetaan: pysähtelemällä lyhyt käynti saadaan kestävämmän hiukan kauemmin. Tila myös avartuu ylöspäin, kun haastateltava kuvaa sitä, miten katselee tähtiä ja taivasta sekä kuuntelee hiljaisuutta. Hän kuvaa postilaatikolla käyntiä mielihyvään viittaavalla termillä (nauttiminen) ja hän antaa käynnille merkityksen ”voimavarojen hakemisena aamulle”. Hän käyttää aamuisesta kävelystä postilaatikolle metaforista ilmaisua ”aamuhenkäys”. Tulkitsen sen viitteeksi hengenveeton, joka otetaan ennen vaativaa suoritusta. Hengittämisellä on symbolinen ja konkreettinen merkitys elämän välttämättömänä edellytyksenä. Voidakseen elää on hengitettävä. Näin näennäisen tavanomainen käynti postilaatikolla on haastateltavan kuvauksessa tärkeä osa hoivaan valmistautumista.

Myös sellaiset arkiset ja arjen kannalta välttämättömät toimet, kuten kotityöt ja ruoanlaittaminen saattoivat toimia omana tilana, jos niitä sai tehdä rauhassa. Tällaiset omat tilat, joissa ei muodostu kovin selkeää rajaa hoivan tilaan nähden, ovat tyypillisiä naisille ja äideille, joilla on paljon vastuuta toisten ihmisten hyvinvoinnista arjessa (Munro & Madigan 1999; Madigan & Munro 1999; Kirsi

2001, 301; Davies 2001, 144–145; Jokinen 2005). Moira Munro ja Ruth Madigan (1999) kirjoittavat, miten naisille juuri kotona tehtävät pienet askareet voivat tarjota keinon vetäytyä kanssakäymisestä: touhutessaan kotona he samalla luovat tilaa, jossa ollaan erillään muista vetäytymättä kuitenkaan kokonaan toisaalle. Kotitöitä tekemällä voi luoda itselleen tilan, jossa on samanaikaisesti läsnä ja poissa, erillään ja yhdessä (mt., 115). Näin perheenjäsenet voivat olla tarvittaessa käytettävissä, mutta samalla omissa oloissaan.

Kotona ollaan kuitenkin väistämättä toisen lähellä, jolloin raja oman tilan ja hoivan tilan välillä on häilyvä ja se voi rikkoutua odottamattomilla tavoilla. Yksi haastateltavista esimerkiksi kuvasi haastattelussa keittiötä omaksi ”valtakunnakseen”, jossa hän ”tykkää rauhassa laittaa” ruokaa:

H: Tätä mä en oikeen tiedä mikä tämä on. [Katselemme valokuvaa, jossa näkyy keittiöstä kuvattuna eteisen peili.] Onko hän tuolla oven... Ei siinä nyt ketään näy. Eikä kun tiedätkö mitä?

T: Niin?

H: Mähän oon keittiöstä ottanut. Tuossa hän kurkkii, hän näkee, katopa tuon peilin kautta hän näkee, sä näet keittiöön [istumme olohuoneessa, josta peilin kautta näkyy keittiöön].

T: Joo, mähän näen tästä kanssa muuten sinne keittiöön.

H: Niin, nimenomaan. Niin tästä hän kurkkii sitten, kun mä laitan ruokaa. Niin kun mä käsen hänen pysyä tuolla, täällä näin, niin hän tästä kurkkii koko ajan. Se oli sen kuvan pointti. (...)

T: Miltä se tuntuu?

H: Ällöttävältä, se tuntuu ällöttävältä. Mä oon, että perhana kato sinne päin vaan ja sitten, mutta ei, ei, koko ajan kuikkii. Tämä kuvaa juuri sitä arkea kanssa kyllä. (Nainen, 59 vuotta)

Katkelma havainnollistaa sitä, miten helposti oman ja hoivan tilan välinen raja voi rikkoutua. Katkelmassa oman tilan rajan särkee se, että tulee nähdyksi peilin kautta. Puoliso ei pysy poissa keittiöstä, vaan tulee sinne läsnä olevaksi peilin välityksellä katsoen ja peilistä näkyen. Pienet raot muodostuvat niin kiinteässä yhteydessä hoivan tilaan ja siihen limittyen, että ne ovat jatkuvasti vaarassa rikkoutua. Keittiö voi olla naisten valtakuntaa, mutta se ei kuitenkaan ole kokonaan ”oma huone” (Bowlby 2012, 390). Samalla kuitenkin juuri pienten rakojen läheisyys hoivan tilaan nähden tekee ne mahdollisiksi elämäntilanteessa, joka edellyttää niin paljon lähellä oloa.

Kaikille haastateltaville ei kuitenkaan ollut tärkeää tai välttämätöntä olla yksin ja fyysisesti erillään puolisosta. Erillisyyden tarve voi liittyä siihen, kuinka paljon levotonta käytöstä puolison sairauteen liittyi. Esimerkiksi muistisairauteen liittyvä jatkuva kyseleminen voi tehdä kokonaan mahdottomaksi keskittyä omaan

tekemiseen, jos ollaan samalla fyysisesti toisen saavutettavissa. Kun oltiin hyvin lähellä toista, saattoi oma tila pienimmillään muodostua omista ajatuksista ja ajattelemisesta. Seuraavassa katkelmassa haastateltava kuvaa, miten tekee tilaa itselleen ajattelemalla:

Esimerkiksi kun mulla on jotain mielenkiintoista tietokoneella kesken, jos mä yritän kirjoittaa, niin on se hiukan ärsyttävää, kun pitää jättää se, pitäisi mennä peittelemään tai mennä kääntämään kanavaa tai jotakin ja sitten palata taas takasi siihen ja tehdä sitä, mitä minä olin tekemässä. Sitten mä oon, joku aika sitten keksin ja oon harrastanu sitä siitä asti, niin semmosen ajanvietteen, että mää tosiaan rupesin sepittäen päässäni tarinoita. (...) Niin mää rupean pyörittämään päässäni jotain tarinaa, silloin kun mä rupean nukuttamaan [pitämällä kädestä kiinni, haastateltava kutsuu sitä vierihoidoksi] häntä illalla, niin silloin vähän tuntuu, että lakkaa nyt puhumasta siitä uutisesta, kun mun täytyy nyt juuri harkita, että mitä mä tällä kohtaa. (Nainen, 67 vuotta)

Tällaiset omat tilat lomittuivat jotakuinkin jouhevasti arkeen, sillä ne eivät edellyttäneet täydellistä yksinoloa ja puolison luota pois lähtemistä. Niitä saattoi kantaa mukana päivän askareissa ja yhdessäolon tilanteissa. Mutta koska niissä ei ollut selkeitä ja konkreettista rajaa oman ja hoivan tilan välillä, oli riskinä oman rauhan rikkoutuminen. Tällöin esimerkiksi puhutelluksi tuleminen tai televisio-ohjelmasta kantautuva ääni saattoi läpäistä oman tilan rajan:

Mää kattelen jonkun ”Amyn lailla” ihan mielelläni, mutta ei mun ole pakko katella, mä istun tietokoneen ääressä tai luen tai jotain. Tai mää menen jopa pitkäleni. ”Kotikatua” mä en voi sietää. Kun se tulee läpitte, kun se on suomen kieltä myös, niin, mähän tajuun sitä, niin mä en voi lukee. (Nainen, 67 vuotta)

Metaforista ilmausta televisio-ohjelman ”läpi tulemisesta” voi lukea tilallisena ilmaisuna: ilmaisua ”läpi” käytetään tavallisesti kuvaamaan, että jokin kulkee jonkin halki (MOT Kielitoimiston sanakirja). Tulkitsen, että haastateltava kuvaa katkelmassa lukemiseen perustuvan oman tilan hajoamista, kun sen rajan lävistää suomenkielinen puhe. Koska oma tila perustuu lukemiseen, on sitä mahdotonta ylläpitää, jos kuulee samalla ymmärtämäänsä kieltä. Esimerkki ilmentää, miten haavoittuvainen esimerkiksi lukemisen tai ajattelemisen myötä mieleen rakentuva oma tila on. Siksi tällaisenkin oman tilan kuvattiin usein tarvitsevan ympärilleen rauhaa, jotta mielentilaan oli mahdollista päästä ja jotta siellä oli mahdollista pysyä.

7.1.2 Ovesta ulos

Omaa tilaa tehtiin myös lähtemällä kotoa ja liikkumalla lähiympäristössä. Haastateltavat liikkuiivat lähiympäristössä hoitaessaan asioita, kuten ruokaostoksia, apteekkipäyntejä ja niin edelleen. Lähiympäristössä käytiin myös harrastamassa, kuten lenkkeilemässä, hiihtämässä, uimassa, kuntosalilla, käsityökerhossa, yhdistys- ja vertaistukitoiminnassa tai elokuvissa sekä ystäviä tapaamassa. Rajaan tarkastelun ulkopuolelle erilaiset harrastukset ja muun järjestetyn toiminnan, sillä niiden merkitystä on tutkittu jo aiemmin (esim. Pietilä & Saarenheimo 2003). Kiinnitän niiden sijaan huomiota siihen, miten haastateltavat kuvaavat päivittäistä liikkumistaan lähiympäristössä. Monille puolisoaan hoivaavista oma tila syntyi juuri välttämättömän asioinnin tai muun ulkona liikkumisen yhteydessä.

Vaikka lähiympäristössä liikkuminen vei puolisoaan hoivaavat hiukan etäämmälle puolisoista kuin kotona ollessa, olivat nämäkin omat tilat kestoltaan ja sijainniltaan rajattuja. Niille oli paikkansa ja aikansa päivän aikataulussa.⁵⁵ Lähdettäessä kotoa tiedettiin suurin piirtein, milloin oltaisiin taas takaisin kotona: ”mä kierrän tunnin lenkin, niin se jo auttaa mua ihan hirveesti” (nainen, 66 vuotta). Tämä mahdollisuus perustui siihen, että lenkillä käymiseen kuluva aika oli etukäteen ennakoitavissa. Ennakoitavuus syntyi rutiinista: siitä, että lähiympäristössä liikkuminen muodosti ajallisesti ja tilallisesti ennustettavan reitin. Tämä mahdollisti sen, että ulkona käydessä saattoi samalla rentoutua. Välttämättömien asioiden hoitamisen lomassa saattoi löytyä aikaa itselle.

Ostoksilla käymisen arkea tutkinut Turo-Kimmo Lehtonen (1999, 67, 94) kirjoittaa, miten ostoksilla käymiseen liittyy mielihyvää silloin, kun sitä ei koeta pelkästään välttämättömien asioiden hoitamisena. Puolisoaan hoivaaville ostoksilla käyminen oli usein ainoa kerta päivässä, jolloin he poistuivat puolisonsa läheltä. Kaupassa käymisestä saattoi muodostua oma tila, jos poissaolon keston pystyi ennakoimaan etukäteen ja jos puolison saatettiin luottaa pärjäävän sen aikaa yksin:

T: Mitäs jos sitten, jos, tuleeko sulle koskaan semmonen että nyt pitäis saada olla yksin tai?

H: Tulee, tulee.

⁵⁵ Haastateltavien välillä oli toki paljon eroja siinä, miten vaativaa hoiva oli niillä. Yhden haastateltavan päivän aikataulu oli niin tiukka ja hoiva niin vaativaa, että hänen oli vaikea sovittaa siihen lyhyttäkään omaa hetkeä.

T: Mitäs sä sitte teet?

H: Ei siinä ole paljoa tehtävissä kun en voi olla. Sillain kyllä sitten, että hän ei aina jaksakaan enää lähteä kauppaan mukaan, niin mä otan oikeastaan sitten, kun mä kävelen tästä tonne, niin mä kävelen sillain hiljakseen että mä viivyn tunnin, puolitoista, tunti siinä menis kyllä muutenkin. Niin puolitoista tuntiakin ja joskus kaks tuntia-kin, niin mä otan sen kyllä sitten ihan semmosena omana aikana. (...) Kyllä kun oon yksistään liikkeellä, niin kyllä mä oon opetellu sen, että se on mun oma aika.

T: Miten se eroaa se yksistään liikkeellä oleminen siitä yhdessä?

H: Kyllä siinä saa vähän sillain rentoutua, että kun eihän sun tarte, kuitenkin jos me ollaan yhdessä liikkeellä, niin mun on kuitenkin oltava aina vähän varuillaan, kun se toinen voi lähteä siitä. Et sä voi jäädä jotaki kätteleen, että mä kattelen tota ja tota, koska hän voi hävitä saman tien. Niin siinä on aina oltava vähän, ”ai niin, missäs hän olikaan”, ja että on siinä ihan vieressä.

T: Mut et yksin voi?

H: Juu, yksin voi olla sitten sillai että ei tarte aatella, että nyt täytyy katsoo johonkin päin. (...) Mä suurin piirtein tiedän, kun mä lähden asioilla käymään, jos käyn apteekissa, uusin reseptejä, käyn pankissa taikka maksan laskuja, otan ruokatavarat, niin mä suurin piirtein tiedän jos mä teen paljon kaikkea, niin multa menee se puolitoista tuntia siinä, ja mä saan ihan rauhassa ne tehdä. (Nainen, 65 vuotta)

Katkelmassa haastateltava kuvaa, miten tekee kaupassa käymisestä oman tilan. Yksin kauppaan käveleminen katkaisee tuntevan toiminnan: ei tarvitse ylläpitää yhteyttä puolisoon (ks. s. 147). Sen ajan puolison voi luottaa pärjäävän yksin kotona. Haastateltava kuvaa katkelmassa, miten on opetellut ottamaan matkan omaksi ajakseen. Hän kuvaa, miten yksin kävellessä suhde ympäristöön on erilainen kuin yhdessä kävellessä. Yksin kävellessä hänen ei tarvitse yrittää pitää huomiotaan puolisosssa. Tämä mahdollistaa toisenlaisen mielentilan ja suhteen ympäristöön kuin puolison läsnä ollessa. Tähän viittaavat haastateltavan toteamus, että hänen ”ei tarvitse ajatella, että nyt täytyisi katsoa johonkin päin”. Yksin käveleminen mahdollistaa suhteen ympäristöön, jossa huomion voi antaa olla vapaa suuntautumaan mihin tahansa mielenkiintoiseen kohteeseen ilman tarvetta kohdistaa sitä hoivan edellyttämällä tavalla.

Yksin käveleminen mahdollistaa toisenlaisen suhteen ympäristöön kuin mikä olisi mahdollinen puolison kanssa yhdessä kävellessä. Haastateltava myös kuvaa, miten pyrkii omalla toiminnallaan luomaan erityistä suhdetta ympäristöön. Tämä tulee esiin siinä, miten hän kuvaa ”ottavansa” asioilla käynnin ”omana aikana”. Hän muuttaa ruumiillista suhdetta ympäristöönsä: ”mä kävelen sillain hiljakseen”. Haastatteluissa tulikin esiin, että jos aikaa on tarpeeksi, antoi kaupassa tai asioilla käyminen mahdollisuuden asettua tällaiseen suhteeseen ympäristön kanssa. Tuolloin kävellessä saattoi rentoutua.

Ostoksilla käymisen muuttuminen esteettiseksi kokemukseksi liittyy siihen, ettei kaupassa käynti typisty välttämättömien asioiden hoitamiseen (Lehtonen 1999, 94). Seuraavassa katkelmassa elämykselliset suhteet ja niihin asettuminen avautuvat hiukan lisää:

T: Niin sää sanoit, että sä tykkäät käydä joka päivä kaupassa.

H: Juu.

T: Mikä siinä on?

H: No ensinnäkin se on mun ulkoiluni. Ja se sopii hyvin rytmiin. Ja sitten tosiaan musta on hauskaa katsella vähän ympärilleni ja nähdä mitä uutta siellä on, vaikkei se olisi kuin ruokaosasto. Ja ihan pelkästään se pieni jalottelu ja sitten siinä voi nähdä, jonkun naapurin, tai parikin ja vaihtaa pari sanaa ja sanoo jotain kaupan kassalle. Enhän mä muuten kenenkään kanssa puhu. Tuntee kuuluvansa ihmiskuntaan. (Nainen, 67 vuotta)

Katkelmassa toistuvat jo edeltä tutut elementit. Kaupassa käymisellä on ensinnäkin paikkansa päivärytmissä. Tämän haastateltavan päivä oli erityisen tiukasti rytmitetty, ja myös kaupassakäynnin kesto oli arjessa ennalta määritetty. Haastateltava kertoi, että kaupassa käyminen oli usein päivän ainoa hetki, jolloin hän lähti kotoa ja puolisonsa välittömästä läheisyydestä. Hän kuvasi haastattelussa, että puolison lähellä pysyttelemisen oli tärkeää puolison turvallisuudentunteelle. Katkelmassa tiivistyy se, että päivittäinen kaupassakäynti merkitsee monia asioita: haastateltava määrittelee sen omaksi ulkoilukseksi ("se on mun ulkoiluni"), se on myös "jalottelua" ja sen aikana on "hauska katsella ympärilleen". Siinä missä "jalottelun" voi tulkita viittaavaan kävelemiseen ruumiillisena toimintana, on ympärilleen katsominen puolestaan asettumista aistimaan ympäristöä.

Ulos meneminen irrotti haastateltavat hoivasuhteesta ja tuotti mahdollisuuden asettua toisiin suhteisiin. Nämä suhteet olivat paitsi ihmisten keskinäisiä myös ihmisten ja materiaalisen ympäristön välisiä. Juuri tätä tulkitsen haastateltavan kuvauksen ilmentävän, kun hän kertoo, miten hänestä on "hauskaa katsella vähän ympärilleen ja nähdä mitä siellä on". Sama haastateltava kertoi, miten hän yritti toisinaan ehtiä myös kirjakauppaan. Hän pohti haastattelussa, miten piti siitä, että kirjakaupassa "voi käänellä niitä [kirjoja] ja voi noin selata ja miettiä, että välittäisinkö mä tästä. Ja sitten pistää kirjastoon tilauksen sisään." Hän kuvaa mielihyvää, joka liittyy kirjojen koskettamiseen, näkemiseen ja kirjan sisällön ajattelemiseen. Eräällä toisella haastateltavalla oli tapana käydä kaupungilla vaatteita hypistelemässä ja katselemassa: "tavallaan ihan ulkoilen, ja pidän sitä omaa aikaa" (nainen, 65 vuotta). Hypistelemällä, katselemalla, koskettamalla ja näkemällä asetutaan ruumiilliseen suhteeseen ympäristön kanssa tavalla, joka tuottaa mielihyvää. Silmäily ja katseleminen kuuluvat kaupungissa vaelteluun ja siihen,

että osallistuu kaupungin tapahtumiseen (Falk & Campbell 1997, 6; ks. myös Nava 1997, 69, 72; Lehtonen 1999). Ostoksilla käymisen esteettisyyteen kuuluu pohtiva suhde omaan makuun ja mielihyvän tavoittelu (Lehtonen 1999, 94). Sellaiselta vaikuttaa haastateltavan kuvaus kirjojen kääntelystä ja sen pohtimisesta, välittäisikö itse juuri tästä kirjasta.

Ympäriilleen katselu tapahtui arjessa kuitenkin hoivan asettamisissa puitteissa. Ruokakaupassa päivittäin käyvä haastateltava kertoi, miten olisi halunnut ehtiä useammin kirjakauppaan, mutta joutui käytännössä usein tyytymään ruokaosastoon. Hän kuvaa, miten ruokaosastollakin ympärilleen katseleminen oli hauskaa, vaikka kyseessä olikin ”vain” ruokaosasto. Sen näkeminen, mitä uutta ruokaosastolla oli, saattoi riittää tyydyttämään uteliaisuutta.

Katkelma päättyy haastateltavan ilmaisuun siitä, että kaupassa käyminen tuottaa ”tunteen kuulumisesta ihmiskuntaan”. Tämän tunteen merkittävyys tulee paremmin ymmärrettäväksi, kun huomioi sen, että hoivavastuu rajoittaa merkittävästi puolisoaan hoivaavien ulkona liikkumista. Ulos lähtemisen merkitys, vaikka vain ostoksille, korostuukin ehkä juuri tilanteissa, joissa elämä muutoin keskittyy hoivan ja kodin ympärille (Lehtonen 1999, 148). Elämän keskittyminen kotiin myös vie puolisoaan hoivaavien ulottuvilta kaupunkielämään tavanomaisesti kuuluvat kohtaamiset ventovieraiden kanssa. Ihmisten kanssa keskusteleminen tai pelkästään heidän keskellään oleminen on sekin jo kuulumista. Puolison kotonan hoivaaminen merkitsee sitä, että pääsy suhteisiin ventovieraiden kanssa on rajoittunut. Kaupassa käyminen tuo puolisoaan hoivaavan osaksi ihmisten keskinäisiä sosiaalisia suhteita, mihin viittaavat ”naapurin näkeminen” ja ”muutaman sanan vaihtaminen kaupan kassan kanssa”. Kaupan kassa ja naapurit sijoittuvat sellaisten sosiaalisten kontaktien joukkoon, joita voisi kuvata suhteiksi tuttaviin tai tuntemattomiin (Morgan 2009, 3, 78–79, 87–86). Heidän kanssaan kanssakäymisen merkitys saattaa kasvaa elämäntilanteessa, jossa puhekumppanien määrä on vähentynyt (”enhän mä muuten kenellekään puhu”).

”Ihmiskuntaan kuulumista” voi kuitenkin tulkita myös huomioiden katkelmassa esiin tulevan laajemman kontekstin: kuulumisessa ei ole kyse ainoastaan välittömistä kohtaamisista ihmisten kanssa vaan myös esineiden ja tilojen kohtaamista ja niihin suhteessa olemisesta. *Kuuluminen ihmiskuntaan* voi merkitä myös siitä selvillä olemista, mikä on ”uutta” esimerkiksi ruokaosastolla. Kun elämä keskittyy paljolti kotiin – tämän haastateltavan kohdalla ulkona liikkuminen oli hyvin rajoitettua – on kaupassa käymisen tuottama oma tila myös tila, jossa tulee mahdolliseksi kuulua laajempaan yhteisöön, niinkin laajaan kuin ihmiskunta.

Olen edellä käsitellyt sellaisia omia tiloja, joita muodostettiin osana arkisia rutiineja joko kotona tai kodin ulkopuolella. Haastatteluissa tuli esiin, että tyyppilistä niille oli ajallinen ja tilallinen rajautuneisuus. Usein kyse oli pienistä hetkistä tai ainakin ennakoitavissa olevasta ajanjaksosta, jolle oli tietty paikka ja aika osana päivärytmiä. Niille oli myös tyyppillistä, että ne eivät vaatineet huomattavaa aikaa tai etäisyyttä puolisoon nähden. Haastateltavat pitivät näitä hetkiä tärkeinä omalle hyvinvoinnilleen. Vaikka näitä tiloja voi yhtäältä ajatella pieninä, avautui niissä toisaalta isoiksi koettuja yhteyksiä ja suhteita. Nimesin nämä omat tilat ”pieniksi raoiksi” korostaakseni niiden limittymistä hoivan tilaan. Niiden syntyminen ei välttämättä edellyttänyt mittavaa tai pitkäaikaista etäisyyttä puolisoon nähden. Itse asiassa niiden syntyedellytys oli juuri hoivan tilaan limittyminen. Ne olivat mahdollisia sen tiedon ja varmuuden varassa, että puoliso pärjäsi hetken yksin tai että hänen luokseen saattoi palata hetkessä, jos tilanne niin vaati.

Pienten rakojen kääntöpuoli oli se, että raja oman ja hoivan tilan välillä oli häilyvä ja ylittyi helposti. Sen saattoi ylittää ääni, katse tai kosketus. Tietty paikka osana päivärytmiä ja arkirutiineja myös teki siitä ennalta-arvattavan. Pieneen rakkoon ei välttämättä mahtunut kovin spontaania soveltamista. Nojatuoliin ei voinut unohtua lukemaan liian pitkäksi aikaa eikä kaupungille voinut jäädä vaeltamaan päämäärättömästi. Palaan pienten rakojen rajallisuuteen myöhemmin tässä luvussa. Sitä ennen kuitenkin käsitelen toisenlaisia omia tiloja, jotka nimesin irtiotoiksi.

7.2 Irtiotot: hoivan tilasta irrottautuminen

Toisenlaisia omia tiloja olivat sellaiset, joissa etäännyttiin kauemmaksi hoivan tilasta. Nimitän niitä *irtiotoiksi* korostaakseni niiden ajallista ja tilallista etäisyyttä hoivan tilaan nähden. Ne sijoituivat selkeästi hoivan tilan ulkopuolelle, ja tämä ulkopuolisuus oli ehto niiden muotoutumiselle. Käytännössä tällaiset omat tilat olivat mahdollisia vain silloin, kun hoivaa tarvitseva puoliso oli lyhytaikaishoitojaksolla tai joku muu huolehti hänestä. Vain neljän haastateltavan puoliso oli säännöllisesti lyhytaikaishoitojaksoilla joko omaishoidon tuen kautta tai muun kotona asumista tukevan palvelun mahdollistamana. Siten suurimmalta osalta haastateltavista puuttui mahdollisuus irtiottoihin.

Haastateltavien kertomat irtiötöt sijoituivat kahdenlaisiin ympäristöihin: kotiin tai matkaan. Jotkut haastateltavat suosivat selkeästi jompaakumpaa, toiset

kumpaakin. Matkustamiseen liittyy yleensäkin ajatus siitä, että se vapauttaa matkustajan väliaikaisesti arkisista rutiineista ja siteistä (Urry 1990, 3; Jokinen & Veijola 1993). Ne haastateltavat, joille matkustaminen oli tärkeä keino tehdä omaa tilaa, puhuivatkin matkasta, joka irrotti heidät hoivaamisen siteistä. Seuraava katkelma havainnollistaa tätä. Haastateltava pohtii siinä kotiin jäämistä ja matkustamista puolison intervalli- tai sairaalajakson aikana:

Sitten jos hän on sairaalassa niin sekään ei oo sitte, mä käyn joka päivä, mä olin kolme tuntia siellä. (...) Kun ne sano, että kun sä käyt täällä joka päivä, että ei sun tarvitse. Mä sanoin, että mä tiedän ettei mun tarvitse, mutta kun hän on yksin siellä huoneessa ja on ihan hirveen ankeeta ja, että totta kai mä tulen, että ei tää ookaan mun vapaatani. Että ei se olisi sillä lailla vapaata, että kun mä meen sinne, oon siellä kolme tuntia ja sitte mä mietin sitä taas kun mä tulin ja mä en ole siitä irti siltikään. Enkä mä vois jos mä oon täällä kotona etten mä mene sitä kattoon. Kyllä mun pitää sitte lähteä poies, niin että mä en sitte. (...) Mä päätin että mä en edes soita hänelle sieltä, jotenkin että mä oon nyt niin ulkona siitä koko asiasta siellä. Niin sitten, hän soittaa meidän tohon lankapuhelimeen, sitä varten että hän johonkin soitti. Sitten ei täällä kukaan vastaa. (Nainen, 66 vuotta)

Katkelmasta voi lukea, miten maantieteellinen etäisyys auttaa haastateltavaa irrottautumaan puolisosta ja hoivasta tuntevana toimintana. Puolison lyhytaikais-hoidossa kokeman yksinäisyyden myötäeläminen sijoittuu kotiin: siellä haastateltavan ajatukset ovat lyhytaikaishoitopaikassa oleva puolison luona. Hoiva tuntevana toimintana jatkuu, kun haastateltava kantaa huolta puolisostaan ajatuksissaan. Tietoisuus puolison yksinäisyydestä saa menemään puolison luo ("tottakai mä tulen"; "Enkä mä vois jos mä oon täällä kotona etten mä mene sitä kattoon"). Tulkitsen tämän viittaavan siihen, että koska lyhyen maantieteellisen etäisyyden takia puolison luona lyhytaikaishoitopaikassa on mahdollista käydä, on siellä samalla mahdotonta olla käymättä. Katsomassa käyminen, puhelimella soittaminen ja puolison ajatteleminen pitävät yllä puolisoitten välistä yhteyttä. Kotiin jääminen merkitsee siten hoivan tilassa olemista, vaikka siellä oltaisiin yksin. Oman tilan syntyminen edellyttää kotoa pois lähtemistä. Haastateltava kuvaa, miten matkalla hän on "jotenkin niin ulkona siitä". Tulkitsen tämän tarkoittavan koke-
musta hoivan tilasta poistumisesta ja sen ulkopuolelle asettumisesta. Matkalla haastateltava katkaisee yhteyden puolisoonsa olemalla soittamatta tälle. Kotoa poistuminen myös tekee konkreettisen esteen puolisoitten väliseen yhteyteen, sillä puoliso ei tavoita häntä kotiin soittamalla.

Samalla kun matka irrottaa puolisoaan hoivaavan yhdenlaisista suhteista ja yhteyksistä, se asettaa hänet toisenlaisiin yhteyksiin:

Sitte kun mä oon ollu, nytkin oltiin kylpylässä niin, että mä nautin. Meitä oli kolme naista, jotka on käyty vuosikausia yhdessä että, meillä on ihan hirveen, me laiteetaan ruokaa ja saunotaan ja syödään hyvin ja käydään joskus vähän ravintolassa kattomassa ketä siellä esiintyy ja parannetaan maailmaa ja ollaan niin tuttuja että kerrotaan kaikennäköisiä asioita ja sitten saa nukkua niin kun tykkää. Ja mulla on oma huone, mä oon ihan ittekseni nukun niin. Mä nautin niin hirveesti siitä että mä oon sen viikon, ja mä en edes soittanu viimekskään. Mä olin että mä en edes soita hänelle. Mä otan sen ihan ittelleni sen viikon. (Nainen, 66 vuotta)

Haastateltava kuvaa katkelmassa, miten hän nauttii matkasta. Katkelmassa kuvattu suhtautuminen matkaan on omistava: haastateltava ”ottaa sen ihan itselleen”. Matkasta nauttiminen ei liity mihinkään yksittäiseen asiaan sinänsä vaan se liittyy monenlaisiin asioihin ja niiden yhdistelmiin. Ystävättärien kanssa matkaaminen on asettumista suhteisiin, joissa on pitkäaikaisen ystävyuden tuomaa läheisyyttä: ”Ollaan niin tuttuja että kerrotaan kaikennäköisiä asioita”. Ravintolassa käyminen ja maailman parantaminen ovat nekin sosiaalisiin suhteisiin asettumista. Ruumiilliseen mielihyvään puolestaan viittaavat saunominen, hyvin syöminen ja lepääminen. Oma huone takaa mahdollisuuden yksityisyyteen ja lepoon. Tämä on haastateltavan elämässä tärkeä asia, sillä kotona puolison kanssa yhteisessä huoneessa yöt ovat levottomia.

Katkelma tuo esiin sen, mikä haastateltavien kuvaamille irtiotoille omina tiloina oli tyypillistä. Ne eivät muodostuneet minkään yksittäisen toimen ympärille vaan niissä olennaista oli monenlaisten mielihyvää tuottavien asioiden yhteen tuleminen. Olennaista on myös se, että oltiin selvästi erillään hoivan tilasta. Matkan tuoma etäisyys mahdollisti irrottautumisen hoivan tilasta eri tavoin kuin kotiin jääminen. Irrottautumista kuvattiin kuitenkin myös omaa päättäväisyyttä edellyttävänä asiana. Yksi haastateltava kuvasi haastattelussa, miten oli oppinut jättämään puolison yksin lyhytaikaishoitajaksolle, vaikka se aluksi oli tuntunut pahalta. Aluksi ystävättären kanssa matkustaminen oli helpottanut irrottautumista kotona yksin olemisen ja puolison lyhytaikaishoitajaksolle jättämisen tuottamasta surusta:

Mun oli ensiks niin, no tietysti oli, siinä itki molemmat, kun mä lähdin viemään, mutta tiedäks ei sitä, ei sitä osannut olla. Ei, sitä itki ja poras ja sitten se oli olevinaan kotona niin pitkä aika. (...) No kyllä siinä varmaan pari ensimmäistä vuotta niin varmana oli semmonen surullinen olo, että ei voi, no kyllä me muutaman kerran ystävättären kanssa käytiin laivareissulla, että käytiin Tukholmassa ja oltiin päivä siellä, että käveltiin, taikka pari päivää, että yövyttiin hotellissa, mutta tuota justiin, että pääsin niinkun kotoa pois. Ettei se surullinen olo ollut sitten, mutta en enää kaipaa yhtään, ei sen takia tarvitse lähtee, että surullinen olisi. (Nainen, 65 vuotta)

Katkelmassa koti oli surun paikka, jossa oli vaikeaa olla yksin. Vielä useammin koti oli kuitenkin matkaa kaivanneille haastateltaville monenlaisten tehtävien ja kotitöiden paikka. Kun puoliso lähti lyhytaikaishoitajaksolle, ei kotiin jääminen välttämättä merkinnytkään vapaa-aikaa vaan kasautuneiden kotitöiden tekemistä ja asioiden hoitamista. Tällöin kotona yksin oleminen ei toiminut omana tilana, vaan oli jatkumoa hoivan tilalle:

Mitä on täällä kotona, pesen pyykkiä, ja ne on tehtävä kaikki sitten sinä aikana, kun hän on siellä hoidossa, että ei se mitään lepoa ole. Että mun pitäis oikeestaan lähteä aina kotoa pois, että en mä tekis täällä, mut se on tukka putkella. (...) Että kyllä mä olen aika monta kertaa, että mun pitäis tosiaankin lähteä täältä pois, mennä vaikka johonkin hotelliin, kylpylähotelliin, mennä vaikka sinne, olla muutama yö siellä ja antaa hemmotella itteeni. (Nainen, 79 vuotta)

Katkelmassa haastateltava määrittelee kotoa lähtemisen välttämättömäksi edellytykseksi levolle. Kotona oleminen ei lepoa mahdollista, sillä siellä hän tekee asioita ”tukka putkella”. ”Tukka putkella” on metaforinen ilmaus, joka tarkoittaa vauhdikasta tai kiireistä tekemistä. Sen voi tulkita ruumiilliseksi olotilaksi, jossa ei pysähdytä eikä levätä (ks. myös Sointu 2011, 164). Haastateltava kuvaa, miten kylpylähotellissa oleminen mahdollistaisi täysin päinvastaisen ruumiillisen asettumisen ja kokemuksen: ”hemmoteltavaksi antautumisen”. Tulkitseen, että se merkitsee hoidon ja huolenpidon kohteeksi asettumista sen sijaan, että itse jatkuvasti huolehtii kodista ja puolisosta.

Toisille haastateltaville kuitenkin nimenomaan kotona yksin oleminen puolison lyhytaikaishoitajakson aikana määrittyi irtiottona:

H: Kun se olisi mulle kyllä hyvä, että mä saisin näin olla kotona yksin. Se on niin tärkeää. Kyllä.

T: Mikä siinä tuntuu, että siinä kotona yksin olossa olis sellasta, mikä viehättäisi tai?

H: Se juuri sillä lailla, että ei tarvitse huolehtia kenestäkään eikä tarvitse vastata koko ajan niihin kysymyksiin, eikä sitä rauhatonta kävelyä ole koko aikaa. Jos mää katon telkkaria, niin mä saan rauhassa kattoa telkkaria. Mutta kun hän ei pysty enää keskittymään ei lehden lukuun eikä telkkarin katsomiseen eikä mihinkään, niin hän siinä sitten koko ajan siinä sitten kävelee ja kättelee ikkunasta ulos ja kävelee koko ajan. Sehän tekee rauhattoman olon sitten toisellekin. Jos koko ajan kävelee. Niin se juuri, eikä tarvitse aamulla miettiä, että no niin, tappelun kanssa suihkuun ja hampaanpesuun ja parranajoon ja. Että saa itsekseen vaan olla. Että kyllähän se on se kaikista ihanin. Että en mää koe sitä lomana, jos mä mun vapaa, lyhytaikaishoitajaksolla lähden itse reissuun. Ei. Vaikka on monesti pyytä-, taikka ystävättäret on kysyneetkin, että tule käymään täällä [toisessa kaupungissa]. Niin mä sanon, että ”en varmana lähde mihinkään, kun saan olla kotona.”

T: Joo, et se tuntuu enemmän vapaalta, että saa olla?

H: Kyllä! Nimenomaan. Kun se on sitä työtä tässä kotona, niin sitten kun sitä saa olla niin sanotusti työpaikallaan aivan rauhassa tekemättä mitään. Kyllä. (Nainen, 59 vuotta)

Kun kodista tulee paikka, jossa käytetään paljon aikaa toisen tarpeista huolehtimiseen, kyseenalaistuu sen merkitys levon ja rauhan paikkana. Katkelmassa tähän viittaa se, miten haastateltava viittaa kotiin ”niin sanottuna työpaikkanaan”. Toinen haastateltava puolestaan totesi, miten koti oli jo osin ”sairaalahuone”, joka erosi sairaalasta ainoastaan siinä, että työvuoro jatkui ympäri vuorokauden eikä katkennut kotiin lähtöön. Katkelmasta voi lukea, että työpaikaksi kodin tekee puolison muistisairauteen liittyvä levottomuus ja siitä aiheutuva rauhaton ilmapääri. Haastateltava kuvaa rauhatonta oloaan, joka syntyy, kun puoliso ei enää kykene keskittymään paikallaoloon, vaan liikkuu jatkuvasti ja kyselee. Kotona yksin oleminen mahdollistaa rauhassa olemisen kahdessa merkityksessä: yhtäältä ei tarvitse konkreettisesti auttaa puolisoa, toisaalta ei tarvitse tuntea rauhattomuutta ja huolehtia toisesta ajatuksissa. Tähän tulkitsen haastateltavan viittaavan, kun hän sanoo, ettei hänen yksin kotona ollessaan ”tarvitse aamulla miettiä, että no niin, tappelun kanssa suihkuun”. Kotiin jäämistä suosivat haastateltavat korostivatkin sitä, että kotona yksin oleminen palautti kodin merkityksen vapaa-ajan paikkana, mikä oli hoivan myötä osin kyseenalaistunut.

Yksin kotona oleminen puolison lyhytaikaishoitajakson aikana ei kuitenkaan merkinnyt sitä, että vietettäisiin aikaa pelkästään kotona. Yksin kotona oleminen mahdollisti rennon suhteen aikaan ja tilaan, jolloin kodin ja lähiympäristön välinen suhde väljentyi. Kodin ulkopuolella liikkumiseen jäi enemmän joustovaraa kuin puolison ollessa kotona:

Niin sitten kun mä sieltä [lyhytaikaishoitopaikasta] lähdän, niin tiedäksä, sitten mulle, mä tuun että nyt mä voin olla taas tämän viikon, että ihana että multa on hartioilta kymmenen kilo painoa pois, nyt mä voin tehdä kaikkea semmosta kivaa. Ja mä luon tiedäksä ympärilleni semmosen sädekehän, että nyt mä voin tehdä sitä ja sitä, ja lähtee niin kun mä haluan, ja aamulla nousta, ja mun ei tarte jakaa kenenkään lääkkeitä eikä katsoa että kuinka meillä voidaan tänään. (Nainen, 65 vuotta)

Irtiotto omana tilana oli suhteellisen pitkäaikaista vapautumista puolison tarvitseman hoivan määrittämästä arjesta. Katkelmassa tämä tulee esiin haastateltavan kuvatessa sitä, miten hänen ei tarvitse huolehtia toisen lääkkeistä ja voinnista, ja miten hän voi mennä ja tulla vapaasti. Metaforisten ilmaisujen ”hartioilta putoavasta painosta” ja ympärille luodusta ”sädekehästä” voi tulkita ilmauksina omaan

tilaan siirtymisen ruumiillisesta kokemuksesta. Tulkitsen ilmaisujen tarkoittavan kepeyden ja valon tuntua, joka liittyy vapauteen. Tällaisen olotilan myötä ne arkiset ympäristöt, koti ja lähiympäristö, joissa tavanomaisesti ollaan hoivan ehdoilla, avautuvat nyt vapaiden mahdollisuuksien ympäristöinä. Niissä voi olla ja toimia oman tahtonsa mukaan sen sijaan, että joutuisi asettamaan toimintansa lähtökohdaksi puolison hoivan tarpeen.

7.3 Tasapainoilua oman ja hoivan tilan välillä

Käytännössä puolisoaan hoivaavien arki oli tasapainoilua oman ja hoivan tilan välillä, eikä omaan tilaan ollut aina pääsyä. Haastateltavien elämäntilanteet erosivat toisistaan sen suhteen, missä määrin omille tiloille oli aikaa ja tilaa arjessa. Haastateltavien tilanteet myös muuttuivat jatkuvasti, joskus aikaa oli enemmän, joskus taas vähemmän. *Pienet raot* olivat mahdollisia kaikille haastateltaville jossain muodossa, mutta *irtiotot* eivät olleet. Oman tilan mahdollisuus kytkeytyi puolison hoivan tarpeeseen ja mahdollisuuteen järjestää tilapäistä korvaavaa hoitoa. Rakojen pienuus ja väljyys myös vaihteli sen mukaan, miten vaativa puolison hoivan tarve oli ja miten intensiivistä läsnäoloa hän tarvitsi. Se, mikä yhden haastateltavan elämäntilanteessa oli pieni rako, olisi toiselle saattanut olla lähes irtiotto. Yksi saattoi poistua puolison luota päivittäin muutamaksi tunniksi, kun toiselle mahdollinen poissaolo oli vain viidentoista minuutin mittainen.

Kaikille haastateltaville erityisen vaikeaa oli järjestää poissaolo, jonka ajankohta ja kesto eivät olleet ennalta määrättyjä. Vaikea oli myös järjestää sellaisia poissaoloja, jotka eivät tapahtuneet ennalta määritetyssä kohdassa päiväjärjestystä. Usein hankalin aika poistua kotoa oli ilta, jolloin puoliso saattoi olla levoton, kokea turvattomuutta tai saada kohtauksia. Myös satunnainen yön yli poissaoleminen oli monelle vaikeaa järjestää. Haastateltavat kaipasivat mahdollisuutta poistua kotoa yllättävinä ajankohtina ja ennalta määrittämättömäksi ajaksi. He kaipasivat myös mahdollisuutta poistua kotoa muutamaksi tunniksi esimerkiksi ystävän tai sukulaisen luo kylään, teatteriin tai naapurikaupunkiin.

Joskus oman tilan muotoutumisen ehto oli nimenomaan spontaaniuden tunne ja tunne siitä, että oli tarpeeksi aikaa, jotta sen saattoi antaa huoletta kulua:

T: Osaaks sä siitä sanoo, kun se kauppaan lähtö on semmonen, että sä sanot että lähtea kauppaan, mutta että se tuntuu sitten se lenkille lähtö sillain että se, vaatisko se enemmän sellasta että?

H: Vaatis. Juu, se vaatisi semmosta, että saisi rentoutua ihan kokonaan, ja metsäsähän aika menee sitte sillain, se menee nopeammin. (...) Niin kun se, että jos mä lähdän metsälenkille, niin kaks tuntia voi mennä, huh huh, nopeesti. (...) Mä en ollenkaan nauti siitä, että mä lähtisin metsälenkille. (Nainen, 65 vuotta)

Haastateltava vertaa katkelmassa toisiinsa kahta lähiympäristössä tekemäänsä kävelyä: metsäkävelyä ja asiointikävelyä. Näitä asiointikävely muodostaa arjessa pienen raon, jonka aikana haastateltava voi rentoutua. Asiointikävelyssä rakentuva oma tila perustuu rutiinin takaamaan ennustettavuuteen. Metsäkävelyllä suhde ympäristöön ja aikaan on toisenlainen. Metsässä kävellessä ei ole ajallista ja tilallista rutiinia, joka raamittaisi aikaa arjen edellyttämällä tavalla ja takaisi paluun oikeaa aikaan. Metsästä nauttiminen edellyttäisi mahdollisuutta antaa ajan kulua vapaasti. Tämä haastateltava kertoi voivansa olla poissa puolisonsa luota korkeintaan kaksi tuntia. Tästä lähtökohdasta on ymmärrettävää, että metsäkävelystä ei voi nauttia. Vaarana on, ettei palaisi kotiin ajoissa.

Siinä missä yhdelle haastateltavalle kauppatatka soi mahdollisuuden antautua ympäristön vietäväksi, saattoi toiselle antautuminen olla mahdotonta hoivan intensiivisyyden ja siihen liittyvän aikataulun takia:

No kyllä mä oikeastaan kaipaisin, että mä voisin istahtaa penkille vaikka syödä jäätelön tai jotain, ja sitten taas katsella ihan vaan maisemia ja sitten jatkaa ja rentoutua sillä tavalla, kyllä mä kaipaisin, mutta se aikataulu on aika kireä, että mä en ehdi oikein. (Nainen, 82 vuotta)

Yhdelle haastateltavista kaupungilla käveleminen oli ollut keino luoda omaa tilaa jo ennen hoivaelämäntilannetta:

Mää oon aina tykännyt päämäärättömästä kuljeskelusta eikä kukaan muu ihminen ole koskaan tykännyt siitä, että mä teen sitä. Mun entinen mies oli kanssa aivan hurjana, kun mä lähdin lauantaicin, mä olin töissä tietenkin siihen aikaan, niin mä lähdin vaan lauantaicin ja mä kuljeskelin tosiaan kaupungilla, kävin kirjastossa, kattelin mitä kauppoissa, en mä mitään välttämättä ostanu. Mutta siis sitä vaivasi vuosikaudet, että missä mää oikein käyn. Ja mä sanoin, että mä missään erityisesti käy. (...) Mutta kun sitten taas välillä pitäisi saada se talutushihna vähän pidemmäksi. Että noin aikoinaan mä tykkäsin, ja se auttaa jos mä saan ahdistuksia, niin käveleminen ulkona, mutta sitä mä en nyt voi ajatella. (Nainen, 67 vuotta)

Haastateltava kuvaama päämäärätön kuljeskelu on sitä, että ei ole sidottu ulkoiisiin rajoitteisiin vaan että voi vaeltaa kaupungilla mielensä mukaan ja niin kauan kuin haluaa. Jotta se olisi mahdollista, tarvittaisiin arkeen enemmän ajallista ja tilallista väljyyttä. Tulkitsemalla haastateltavan käyttämä metaforinen ilmaus ”talutushihnasta” viittaa tämän väljyyden puuttumiseen ja kahlittuna olemiseen.

Haastatteluissa tulikin esiin, että mitä vaativampi puolison hoivan tarve oli ja mitä tiukempi oli arjen aikataulu, sitä tiukemmin hoivan tila sulki puolisoaan hoivavan sisälle. Siksi kuljeskeleminen kaupungilla päämäärättömästi voisi toimia irtiottona, jos se olisi mahdollista. Tässä tapauksessa haastateltava ilmaisee, ettei hän välttämättä haluaisi olla kotona yksin pidempään, sillä hän tuntisi olonsa turvattomaksi ilman puolisoaan. Mutta muutaman tunnin silloin tällöin hän haluaisi itselleen.

Omat tilat sopeutuivat ja joustivat jossain määrin kulloisenkin elämäntilanteen asettamista rajoissa. Yksi haastateltavista esimerkiksi kertoi mökkisaunan lämmittämisen ja siitä nauttimisen olleen hänelle ”henki ja elämä”. Nyt aikataulu oli niin tiukka, että hän kävi enää vain harvoin mökillä. Käydessään hän ei enää lämmittänyt saunaa, mutta kävi sen sijaan istumassa ”istumassa pari tuntia laiturilla ja miettimässä maailman menoaa” (mies, 77 vuotta). Ratkaisu toimi kompromissina, joka mahdollisti poissaolon, joka ei kuitenkaan venynyt liian pitkäksi. Samanlaista kompromissia oli hakenut toinenkin haastateltava, joka viettäessään päivää kodin ulkopuolella soitti välillä puolisolleen ja palasi illaksi kotiin:

Kun sitten taas hän ei jaksaa kuunnella, kun naiset pitää kauheata kalkatusta [nauraa], pelkästään naisia [nauraen]. (...) Kesällä, kun mun ystävättäreillä on mökki, niin sinne mä joskus, ja oli vielä viime alkukesästä niin että mentiin sinne [naisystävien kanssa], ja mä soitin välillä hänelle ja sitten mä tulin kotiin. Mutta että on saattanut olla muutaman tunnin, että saunottiin ja uitiin ja oltiin siellä ihan rauhassa. Sinne jäi joskus porukkaa yöksikin, mutta mähän tulin tietysti kotiin siitä. (Nainen, 66 vuotta)

Haastateltava viittaa siihen, miten vielä viime kesänä oli saattanut poistua useaksi tunniksi ja soittaa välillä puolisolleen varmistakseen kaiken olevan hyvin. Haastatteluhetkellä tämä ei enää ollut mahdollista. Haastateltavat toivat esiin, että vaikeimpia järjestää olivat juuri kuvatun kaltaiset poissaolot. Niille ei ollut paikkaa päiväjärjestyksessä, koska ne sijoituivat hoivan kannalta sopimattomaan ajankohtaan ja olivat kestoltaan ennalta määrittämättömiä tai liian pitkiä. Ne olivat mahdollisia, jos käytävissä oli jokin keino varmistaa puolison pärjääminen yksin muutaman tunnin ajan. Käytännössä tällaisia keinoja olivat läsnäoloapu sukulaisilta ja ystäviltä tai kunnalta saaduilla palveluseteleillä tai omin rahoin ostettu palvelu. Käytettyjä keinoja olivat myöskin puolisolle soittaminen ja varmistaminen, että tällä ei ollut hätää. Tasapainoilu oman ja hoivan tilan välillä mahdollisti hoivan tilasta irrottautumisen, mutta ei siinä määrin, että olisi mahdollista puhua *pienten rakojen* ennustettavuudesta ja varmuudesta tai *irtiottojen* tuomasta selkeästä vapaudesta ja kokonaisvaltaisesta irrottautumisesta hoivan tilasta.

7.4 Yhteenveto

Tässä luvussa tarkastelin puolisoaan hoivaavien toimintaa itsestä huolehtimiseksi ja tasapainoilua itsestä ja puolisoista huolehtimisen välillä. Näkökulmana oli puolisoaan hoivaavien toimijuus oman hyvinvointinsa tekijöinä tilallisesti jäsenyvässä arjessa. Kiinnitin huomiota siihen, miten ja minne omaa tilaa tehtiin hoiva-vastuun täyttämässä arjessa. Aineistosta oli mahdollista tunnistaa kahdentyyppiisiä omia tiloja, jotka erosivat toisistaan sen osalta, miten ne suhteutuivat hoivan tilaan. *Pienet raot* olivat hoivan tilaan limittyviä pieniä virkistäytymisen ja rentoutumisen hetkiä. *Irtiotot* puolestaan sijoittuivat tilallisesti ja ajallisesti etäälle hoivan tilasta. Niissä yhteys hoivan tilaan katkaistiin lähes kokonaan. Kummatkin olivat tärkeitä rentoutumisen, virkistäytymisen ja lepäämisen tiloja. Näistä tiloista monet olivat sellaisia, joita luotiin aktiivisesti osana hoivan arkea. Niiden luominen kuitenkin edellytti sitä, että arjessa oli tarpeeksi aikaa ja tilaa. Haastateltavien kohdalla oli eroja siinä, miten paljon aikaa ja tilaa omille tiloille arjessa oli.

Pienten rakojen syntymistä tukivat arjen rutinoituneisuus ja toistuvuus. Jos kokemuksen kautta oli opittu, kuinka kauan hoivaa tarvitsevan puolison luota saattoi turvallisesti olla poissa, oli kaupassa käynnistäkin mahdollista muodostaa oma tila. Sen aikana oli mahdollista uppoutua ajatuksiinsa tai ympäristöönsä vapaana vastuusta ja huolesta. Jos puolison hoivan tarve sen sijaan oli vaativa, oli kauppaankin mentävä kiireessä eikä kauppamatkasta tuolloin muodostunut rentouttavaa kokemusta. *Pienet raot* mahdollisti juuri se, että niille oli arjessa oma aikansa ja paikkansa. Jos arki oli kaaosta, ei pienelle omalle hetkelle ollut tilaa eikä aikaa. Pienten rakojen käänköpuoli oli se, että oman ja hoivan tilan välinen raja ylittyi helposti.

Irtiottojen edellytys puolestaan oli ajallinen ja tilallinen etäisyys hoivan tilaan nähden. Niissä yhteys hoivan tilaan katkaistiin lähes kokonaan. Irtiottojen edellytys oli, että hoivaa tarvitsevalle puolisolle järjestyi korvaava hoito. Korvaava hoito saattoi olla säännöllinen lyhytaikaishoitopaikka joko omaishoidon tuen vapaan ajaksi tai muutoin. Jos kyse oli omaishoitajan vapaana toteutetusta hoidosta, ketjuttivat haastateltavat kolme päivää kuukaudessa kertyviä vapaitaan niin, että saivat kerralla järjestettyä useamman päivän mittaisen vapaan. Irtiotot eivät olisi olleet mahdollisia ilman lyhytaikaisjaksoja, sillä puoliset tarvitsivat vaativaa hoivaa. Vaativan hoivan tähden korvaavan hoivan järjestäminen pelkästään aikuisten lasten, ystävien tai suvun avulla oli mahdotonta. Haastateltavien välillä oli paljon eroja sen välillä, saivatko he järjestettyä itselleen pidempiä vapaita ja olivatko irtiotot siten mahdollisia.

Käytännössä puolisoaan hoivaavien arki oli tasapainoilua oman ja hoivan tilan välillä. *Pienten rakojen ja irtiottojen* ohella puolisoaan hoivaavat kaipasivat sellaista omaa tilaa, joka olisi edellyttänyt mahdollisuutta lähteä kotoa spontaanisti, lähdön ja paluun ajankohtaa etukäteen liikoja suunnittelematta. Kyse oli tällöin muutaman tunnin mittaisista poissaoloista. Tällaisia omia tiloja oli erityisen vaikeaa luoda. Niiden järjestäminen edellytti sitä, että puolison hoito järjestyi kotona. Parhaimmassa asemassa olivat ne, jotka saattoivat pyytää aikuisia lapsiaan tai tuttavvia ja ystäviä länäoloavuksi muutaman tunnin poissaolon ajaksi. Joillakin harvoilla haastateltavista oli kunnan myöntämiä palveluseleitä ja niin sanottu vakiohoitaja, jonka avulla tällainen poissaolo mahdollistui.

Omien tilojen analyysi osoittaa, että puolisoaan hoivaavilla on monenlaisia keinoja pitää huolta itsestään hoivasta tiheässä arjessa, jos he vain saavat mahdollisuuden hyödyntää näitä keinoja. Omat tilat ovat tärkeä keino tasapainoilla itsestä ja puolisoasta huolehtimisen välillä. Niissä hoivan edellyttämä tunteva toimijuus voidaan jättää taka-alalle. Tällöin syntyy mahdollisuus asettua osaksi sellaisia suhteita, joissa saa osakseen huolenpitoa ja voi tuntea mielihyvää. Tällaisia suhteita muodostetaan niin ihmisten välille kuin ihmisten, tilojen ja esineidenkin välille. Näissä suhteissa muodostuvat omat tilat mahdollistavat puolisoaan hoivaaville kuulumisen yhteisöihin ja yhteiskuntaan elämäntilanteessa, jossa suuri osa arjesta rajoittuu kotiin. Huolehtiakseen itsestään puolisoaan hoivaavat tarvitsevat tilaa ja aikaa, mahdollisuuden irrottautua hoivan tilasta. Käytännössä he tarvitsevat luotettavia ja taloudellisesti saavutettavissa olevia lyhytaikaishoitopalveluja niin kotiin kuin kodin ulkopuolellekin.

8 HENKILÖKOHTAISET HOIVAVASTUUT JA SOSIAALIPOLITIIKKA

Johdannon alussa esitin katkelman, joka kuvaa hetkeä pariskunnan arjessa. Väitin sen kaikessa henkilökohtaisuudessaan ja intiimiydessään samalla ilmentävän yhteiskunnallisesti merkittävää toimintaa. Olen läpi tutkimukseni jäljittänyt ymmärrystä hoivasta yhteiskunnallisesti merkittävänä ja erityislaatuisena inhimillisen elämän, toiminnan ja kokemuksen alueena. Hoivan erityislaadun kiteytin aikaisemman hoivatutkimuksen perusteella suhteeseen: hoiva asettuu ja asettaa ihmisiä suhteisiin keskenään. Koska olen ollut kiinnostunut hoivaamisesta suhteeseen liittyvänä toimijuutena ja toimintana, etsin soveltuvia käsitteitä hoivaa koskevista teoreettisista keskusteluista ja tutkimuksista, mutta käännyin myös toimintaa ja toimijuutta koskevien keskustelujen puoleen.

Tutkimukseni empiirisessä osassa olen tarkastellut, millaista on suhteeseen sijoittuvan hoivan toimijuus ja toiminta puolisoaan kotona hoivaavien iäkkäiden ihmisten arjessa. Aloitin tarkastelemalla hoivaan sitoutumisen kokemuksellisia tarinoita ja niissä muotoutuvaa toimijuutta. Siirryin sitten analysoimaan hoivaa tuntevana toimintana arjessa. Lopuksi kiinnitin huomioni tasapainoiluun itsestä ja toisesta huolehtimisen välillä ja tarkastelin puolisoaan hoivaavien kokemuksia omien tilojen tekemisestä.

Tässä luvussa kertaan ja kokoan yhteen tutkimuksen tulokset. Pohdin myös, miten ne lisäävät ymmärrystä läheissuhteisiin sijoittuvasta hoivasta ja hoivasta yleisemminkin. Tämän jälkeen pohdin tuloksiani suhteessa sosiaalipolitiikkaan, vanhushoivapolitiikkaan ja palvelujärjestelmään.

8.1 Yhteenveto tutkimustuloksista

8.1.1 Hoivaan sitoutuva toimijuus

Tutkimukseni ensimmäisen empiirisen luvun (Luku 5, *Mistä hoiva alkaa? Kaksi tarinaa hoivaan sitoutuvasta toimijuudesta*) keskiössä ovat hoivan alkuvaiheet ja hoivaan sitoutuminen sellaisena kuin haastateltavat sen kertoivat. Tulkitsin, että hoivan alkuvaiheita koskevissa tarinoissa haastateltavat samalla pohtivat ja jäsen-sivät toimijuuttaan puolison hoivaan sitoutumisessa. Narratiivisen analyysin avulla tunnistin aineistosta kaksi erilaista tapaa jäsentää hoivaan sitoutumista. Ni-mesin ne *hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarinaksi* ja *hoivaan kykeneväksi tulemi-sen tarinaksi*.

Hoivaan oikeutetuksi tulemisen tarinassa hoiva alkoi vaiivikkaa. Tuolloin puo-lison hoivan tarpeen taustalla oli usein vähitellen edennyt muistisairaus, mutta vei pitkään, ennen kuin puoliso alettiin käsittää hoivaa ja apua tarvitseväksi. Koska avun tarve oli aluksi niin huomaamatonta eikä puolisoa mielletty sairaaksi, mää-rittyi auttaminen puolison asioihin puuttumisena. Tarina kuitenkin päättyi siihen, että puolisoaan hoivaavat tulkitsivat puolison kyvyttömäksi huolehtimaan itses-tään riittävällä tavalla. Samalla he tulkitsivat itsensä oikeutetuiksi tekemään pää-töksiä ja toimimaan alueella, jossa heillä ei aikaisemmin ollut ollut määräysval-taa. Hoivaan sitoutuvan toimijuuden syntymisen kannalta olennainen käänne oli se, että puolisoaan hoivaava käsitti välttämättömäksi ja oikeutetuksi alkaa toimia suhteessa puolisoonsa tavalla, joka aiemmin olisi ollut luvatonta puuttumista puo-lison elämään.

Hoivaan kykeneväksi tulemisen tarinassa hoivan tarve alkoi äkillisesti. Tuol-loin puoliso yleensä oli saanut aivoinfarktin ja oli sen seurauksena halvaantunut tai muuten tullut fyysisesti kyvyttömäksi huolehtimaan perustarpeistaan. Aluksi näytti, että kotona asuminen oli mahdotonta, kunnes tarinan edetessä puolisoaan hoivaavat päätyivät tulkitsemaan, että puolison kotiinpaluu on välttämätön ja oi-kea ratkaisu – usein vastoin muiden käsityksiä ja tulkintoja. Hoivaan sitoutuvan toimijuuden kannalta keskeinen käänne oli se, että puolisoaan hoivaavat käsittivät välttämättömäksi sen, että puoliso palaisi kotiin. Samalla he käsittivät itsensä ky-vykkäiksi ottamaan vastuun puolison tarvitsemasta vaativasta hoivasta. Kotiinpa-luun välttämättömyyttä ja omaa kyvykkyyttä hoivaan puntaroiitiin suhteessa puo-lison hoidosta vastaavien ammattilaisten, läheisten ihmisten ja myös omiin käsi-

tyksiin siitä, kuka olisi kykenevä huolehtimaan puolisoista. Kotiinpaluuta pohdittiin suhteessa muihin vaihtoehtoihin järjestää hoiva. Puolison kodin ulkopuolella saama hoiva ja hoito tulkittiin puutteellisenä.

Hoivaan sitoutumisen tarinoiden analysoiminen valottaa sitä, miten ihmisistä, joiden puoliso sairastuu vakavasti, tulee vähitellen hoivaajia suhteessa puolisoonsa. Hoivaan sitoutuvassa toimijuudessa on siten kyse suhteesta omaksutusta asemasta tai positioista. Myös aiemmissa tutkimuksissa hoivaajuutta on käsitelty positiona, asemana, identiteettinä (Forbat 2005; O'Connor 2007; Kaskiharju ym. 2008), toimijuutena (Mikkola 2009) tai urana (Taraborrelli 1993). Tutkimukset ovat tuottaneet ymmärrystä hoivaajasta kielellisessä vuorovaikutuksessa muotoutuvana asemana ja positiona. Tuolloin läheistään hoivaavat ovat jäsentäneet toimintaansa ja identiteettiään esimerkiksi ammatti-, parisuhde- ja hoitamisen positioiden kautta (Kaskiharju ym. 2008, 221.) Hoivan toimijuus on liitetty identiteettiin hoivaajana, puolisona tai virallisena omaishoitajana; selviytyjänä ja osajana; velvollisuutensa täyttäjänä ja vastuunsa kantaja sekä uupujana ja itsensä uhraajana (Mikkola 2009, 119–132). On tarkasteltu myös sitä, tunnistavatko läheistään hoivaavat itsensä hoivaajiksi vai sanovatko he itsensä irti hoivaajan tai omaishoitajan identiteetistä (Henderson & Forbat 2002; O'Connor 2007; Mikkola 2009) tai kirjoittaako joku muu heidät tuosta positioista ulos (ks. Häikiö & Anttonen 2011, 191). Näiden tutkimusten perusteella tiedämme, että jäsentäessään omaa toimintaansa ja sitoutumistaan hoivaan läheistään hoivaavat saattavat omaksua useita erilaisia positioita riippuen keskustelukontekstista. Tiedämme myös, että usein juuri puolisoaan hoivaavat mieltävät itsensä enemmän puolisoiksi kuin hoivaajiksi (Henderson & Forbat 2002; O'Connor 2007; Mikkola 2009).

Oma tutkimukseni painottaa edellä mainitsemiani tutkimuksia enemmän hoivaajaksi tulemisen kokemuksesta. Tulkitsen, että kertoessaan, miten puolisoa oli päädytty hoivaamaan kotona, haastateltavat samalla kertovat uudelleentulkinnoista, joiden eteen elämäntilanne heidän asetti ja jossain määrin myös pakotti. Puolison sairastuminen ja avun sekä hoivan tarve edellytti uudenlaisen käsityksen muodostamista siitä, miten suhteessa puolisoon ja tämän tarvitsemaan hoivaan saattoi ja oli välttämätöntä toimia.

Painotin tutkimuksessani sitä toimijuuden ulottuvuutta, jota voi kutsua toimijuuden tunnoksi ja tunteeksi (Gordon 2005) tai tunnuksi (Ojala 2009, 71). Sillä on viitattu ihmisten käsityksiin omista mahdollisuuksista tai mahdottomuudesta toimia. Tutkimukseni tulokset valottavat sitä, miten puolisoaan hoivaavat pohtivat omaa toimintaansa, sen mahdollisuuksia ja rajoja yhteydessä konkreettisiin tilanteisiin ja ruumiillisiin kohtaamisiin. Käsitys omasta oikeutuksesta ja kyvystä

ottaa vastuu puolison hoivasta liittyi haastatteluissa konkreettisten tilanteiden pohtimiseen ja puolison kokemusten myötäelämiseen. Toimijuus suhteessa puolison hoivaan muotoutuu prosessissa ja se on liikkuvaa, mutta se *koskee* ja *tuntuu*. Puolisoaan hoivaavien toimijuus on siten tuntevaa toimijuutta. Se, miten puolisoaan hoivaavat kertovat sitoutumisestaan puolisonsa hoivaan, ilmentää hoivaan sitoutumisesta aktiivisena herkkyytenä (Mason 1996) puolison tarpeille. Puolison tarpeita huomioidaan, järkeillään ja asetetaan laajempiin yhteyksiin konkreettisia tilanteita pohtimalla.

Analyysini valottaa kokemuksellisesta näkökulmasta sitä hämärää aluetta, jossa normatiiviset odotukset ja henkilökohtaiset tuntemukset muuttuvat yksilöiden toimintaa määrittäviksi sitoutumisiksi. Puolisoiden keskinäisessä hoivassa kummatkin on havaittu vahvoiksi motiiveiksi hoivata (Qureshi & Walker 1989, 91, 123; Leira 1994, 189; Kirsi 2004; Saarenheimo 2005; Mikkola 2009, 38, 126, 194), mutta niiden siirtyminen yksilöiden toiminnaksi on vähän tutkittu alue (Mason 1996, 23–25; ks. myös Maksimainen & Ketokivi 2014).

Viimeaikainen toimijuuden sidoksisuutta ja haurautta painottanut sosiologinen tutkimus (Sayer 2011, 155; Maksiminen & Ketokivi 2014, 104; Honkasalo, Ketokivi & Leppo 2014) on nostanut esille, miten tärkeää olisi ymmärtää sosiaalisen toiminnan eettisiä ulottuvuuksia muutoinkin kuin moraalisen ja normatiivisena konventionaalisuutena tai siitä poikkeamisena. Eettinen järkeily ei ole ”järjen tuolla puolen” (Sayer 2011, 3), vaan tärkeä inhimillisen elämän ja sosiaalisten suhteiden ulottuvuus. Jaana Maksimainen ja Kaisa Ketokivi (2014, 104) kirjoittavat, että sosiaalitieteellisen tutkimuksen tulisi ottaa vakavasti inhimillisen sidoksisuuden hienovirteisyys ja eettinen ulottuvuus ihmisten arjessa, kokemusmaailmassa ja toiminnassa. He muistuttavat – hoivaetiikan tutkijoiden tavoin – että näiden sidosten varassa yhteiskunta lopulta rakentuu. Maksimainen ja Ketokivi (2014, 104) kirjoittavat, että ”ihmiset joutuvat valtavasti pohtimaan sitä, miten toimia oikein suhteessa toisiin.” Tämä pohdinta muodostaa olennaisen osan inhimillistä ja sosiaalista maailmaa ja siksi sen ymmärtäminen on myös sosiaalitieteellisesti relevanttia (mt., 104; Sayer 2011, 7, 143–144). Puolison hoivaan sitoutumisen tarinat ja toimijuus valottavat inhimillistä elämää ja sosiaalisia suhteita juuri tästä näkökulmasta iäkkäiden puolisojen omaishoivan kontekstissa.

Voi myös ajatella, että kokemukselliset tarinat hoivaan sitoutumisesta ilmentävät eettisen toimijuuden muotoutumista (Honkasalo 2008, 236–241; 2013, 55). Tällä tarkoitan, että puolisoaan hoivaavat pohtivat ja suhteuttivat niissä pyrkimyksiään kohti hyvää elämää niiden pakkojen, mahdollisuuksien ja olosuhteiden

keskellä, joihin elämä oli heidät asettanut. Kyse oli tasapainoilusta sen välillä, mitä pitivät mahdollisena, välttämättömänä, oikeudenmukaisena ja hyvänä.

8.1.2 Tuntevan toiminnan muodot

Tutkimukseni toisessa empiirisessä luvussa (Luku 6, *Hoiva tuntevana toimintana arjessa*) tarkastelin sitä, miten puolisoaan hoivaavat ymmärtävät ja jäsentävät toimintaansa puolison hoivaamiseksi arjessa, johon hoiva on jo vakiintunut. Olin kiinnostunut hoivaamisesta suhteeseen sijoittuvana toimintana. Haastateltavat kuvasivat toimintaa, johon kuului keskeisesti ajatteleva, tunteiden tunteminen ja ilmaiseminen sekä aistiminen. Nimesin toiminnan teoreettisten käsitteiden ja aineistosta tekemiäni havaintojen pohjalta tuntevaksi toiminnaksi. Lähdin sitten tarkastelemaan sitä, millaista toiminta oli, kehen tai mihin se kohdistui ja mitä sillä tavoiteltiin. Tunnistin aineistosta neljä erilaista, mutta toisiinsa limittyvää tuntevan toiminnan muotoa.

Ensimmäinen oli toimintaa, jonka keskiössä olivat puolisoaan hoivaavat itse ajattelevina, käsittävinä, tunteita tuntevina, aistivina, muistavina ja tottumuksia omaavina ruumiillisina toimijoina. Nimesin toiminnan *hoivaajana harjaantumiseksi*. Toiminnan lähtökohtana oli toimijan itsensä olennaisuus hoivassa. Siihen kuului elämän ja puolison muutoksen, kärsimyksen ja elämän järkkävien olosuhteiden kestäminen tai sietäminen. Kestämisen ohella siihen kuului myös aktiivisempaa hoivaajana harjaantumista, jota puolisoaan hoivaavat kohdistivat itseensä ottaessaan itsensä ajatuksineen, tunteineen ja tottumuksineen koulumisen kohteeksi.

Toiseksi oli toimintaa, jonka nimesin *yhteyttä luovaksi toiminnaksi*. Sen keskiössä oli hoivan kannalta välttämätön yhteys puolisoitten välillä. Se perustui hoivan tarpeen tuottamaan välttämättömyyteen olla lähellä ja valmiina auttamaan tarvittaessa. Yhteyttä luotiin ja ylläpidettiin pysyttelemällä riittävän lyhyellä etäisyydellä puolisoon nähden niin, että näkö- ja kuuloyhteys pysyivät yllä. Näin saatettiin itse havaita puoliso mutta myös varmistaa, että oltiin puolison havaittavissa. Yhteyden ylläpitäminen sisälsi siten ruumiillisen ja tilallisen asettumisen kontrollointia. Pyrkimyksenä oli asettua suhteessa puolisoon niin, että hoiva toteutuisi. Käytännössä tämä usein merkitsi pysyttelemistä lähietäisyydellä puolisoista.

Kolmanneksi oli toimintaa, jonka nimesin puolison *mielialasta ja arvokkuudesta huolehtimiseksi*. Toiminnan keskeinen lähtökohta oli ymmärrys puolisoista tuntevana toimijana: ajattelevana, käsittävinä, tunteita tuntevana ja tottumuksia

omaavana ja ainutlaatuisena persoonana. Toiminnalla pyrittiin pitämään yllä ja tuottamaan puolisolle hyvää mieltä ja kokemusta itsestään arvokkaana ja ainutlaatuisena henkilönä. Tässä hyödynnettiin arkisia ympäristöjä esimerkiksi viemällä puolisoa tälle mieluisiin ja rakkaisiin paikkoihin sekä järjestelemällä ympäristöjä (kuten kotia ja lyhytaikaishoitopaikkojen huonetta) puolisolle mieluisaksi. Toimintaan sisältyi myös puolison rauhoittumista ja rauhallisena pitämistä. Erityisesti muistisairaus teki puolison levottomaksi ja toi turvattomuutta. Suhteessa puolisoon pyrittiin toimimaan tavalla, joka tuotti tälle kokemusta itsestään arvokkaana henkilönä.

Neljänneksi oli toimintaa, jonka nimesin *puolison suhteista huolehtimiseksi*. Se kohdistui puolison ja muiden ihmisten keskinäisiin suhteisiin, joita pidettiin puolison hyvinvoinnin kannalta olennaisina. Puolison elämässä tärkeitä ihmisiä olivat niin hänen hoivaansa osallistuvat hoiva- ja hoitotyöntekijät, sukulaiset, ystävät ja tuttavat kuin satunnaisesti kohdatut ihmiset ja mahdollisuudet muunlaisiin sosiaalisiin kontakteihin. Suhteisiin pyrittiin vaikuttamaan niin, että ne tukisivat puolison hyvinvointia. Toisinaan suhteissa havaittiin seikkoja, joiden tulkittiin olevan ongelmallisia ja silloin suhteisiin puututtiin. Tällaisia tilanteita olivat esimerkiksi sellaiset, joissa puoliso ei tullut ymmärretyksi tai häntä kohdeltiin sairautensa ja hoivan tarpeen vuoksi ikävästi. Jos puolisollla oli käytössään palveluja, kuten kunnallista kotihoitoa tai lyhytaikaista laitoshoidoa kodin ulkopuolella, havainnoitiin näitä suhteita puolison näkökulmasta ja puututtiin mahdollisiin epäkohtiin.

Hoivan analysoiminen tuntevana toimintana tekee näkyväksi sitä moninaista ja taitavaa toimintaa, jota puolisoaan hoivaavat harjoittavat jokapäiväisessä ja -öisessä arjessa huolehtiakseen puolisostaan. Puolison hoivaamiseen sisältyy toimintaa, jota ulkoapäin on vaikea nähdä toimintana, mutta joka yhtä kaikki on sitä. Se edellyttää puolisoaan hoivaavilta taitoja, harjaantumista ja sitoutumista kanssakäymiseen puolison kanssa päivin ja öin. Tätä hoivan ulottuvuutta on aiemmassa tutkimuksessa kutsuttu läsnäoloksi (Sointu 2011; ks. myös Staden 1998; Mikkola 2009, 95–97). Läsnäololla on viitattu hoivassa tarvittavaan tapaan olla toisen ihmisen lähellä ja suuntautua kohti hänen tarpeitaan (Sointu 2011). Läsnäolo on tunnistettu olennaiseksi osaksi ammatillista hoitotyötä ja sitä on tutkittu erityisesti hoitotieteessä (Staden 1998; Covington 2003; Fingfeld-Connett 2006; ks. myös Utriainen 1999). Sen sijaan omaishoivassa tätä hoivan ulottuvuutta on käsitelty ja käsitteellistetty yllättävänkin niukasti (ks. Sointu 2011; myös Hännikäinen 1998, 173, 177 ja Mikkola 2009, 95–97).

Tuntevan toiminnan muotojen tunnistaminen ja nimeäminen lisää ymmärrystä läsnäolosta hoivan ulottuvuutena korostaen samalla, että kyse on nimenomaan toiminnasta. Tuntevan toiminnan muotojen tarkastelu vie eteenpäin teoreettista ajatusta hoivasta ruumiillisena suhteessa olemisen kykynä ja tapana (Hamington 2004, 49). Tutkimukseni osoittaa, että ruumiillisia suhteessa olemisen kykyjä omaishoivan kontekstissa ovat esimerkiksi ne, että jaksaa yrittää rauhoitella levotonta puolisoa huolimatta omasta pahasta olostai että huomioi oman äänenkäytön merkityksen puolison turvallisuudentunteelle.

Tuntevan toiminnan analysoiminen syventää ymmärrystä hoivasta ruumiillisena suhteena ja suhteeseen sijoittuvana toimintana kuljettaen ajatusta hiukan eri suuntaan kuin mihin hoivan ruumiillisuus tavataan liittää. Hoivan ruumiillisuus johtaa usein ajattelemaan fyysisesti raskasta ruumiillista auttamista, kuten nostamista, taluttamista, kääntämistä ja niin edelleen. Tällöin niin sanottu kevyempi hoiva, kuten läsnäolo, näyttyy helposti ruumiillisista toimijoista irrallisena eitoimintana. Tuntevan toiminnan analyysi osoittaa, että hoivasuhteessa olemiseen sisältyy hienovaraista ruumiillista toimintaa. Se, että *on* toista varten, on itsessään toimintaa.

En tarkoita, että yllä kuvaamani hoivan muodot olisivat toisilleen vaihtoehtoisia. Tunteva toiminta punoutuu raskaaseen ruumiilliseen auttamiseen esimerkiksi silloin, kun vaippojen vaihtamisen lomassa puolisolalle puhutaan äänensävyllä, joka tuottaa hänelle turvallisuudentunnetta. Ajatus hoivasta likaisena työnä on myös vahvasti sisällä tuntevassa toiminnassa. Likaisella työllä on tarkoitettu sitä, että hoivassa työskennellään ja toimitaan kulttuurisesti likaiseksi miellettyjen asioiden, kuten kehon ja kehon eritteiden, välittömässä läheisyydessä (Twigg 2000, 143–145). Hoivan tarpeen puolisoitten suhteeseen ja arkeen tuomien vaikeiden tunteiden, kuten häpeän, käsittelemiseen liittyy varmasti tuntevaa toimintaa.

Vaikka tuntevassa toiminnassa olennaista ovat ajattelemisen, tunteet ja aistit, on siinä kyse nimenomaan ruumiillisten toimijoiden konkreettisiin kohtaamisiin sijoittuvasta toiminnasta. Hoivan suhteet ja hienovaraisinkaan toiminta ei ”leiju ilmassa”, vaan juurtuu toimijoiden keskinäisiin konkreettisiin kohtaamisiin: näkemiseen, kuulemiseen, haistamiseen, koskettamiseen ja ruumiilliseen asettumiseen arjen ympäristöissä.

Tuntevan toiminnan muotojen tarkastelu lisää ymmärrystä omaishoivasta elämäntilanteena. Verrattuna ammatilliseen hoivaan on omaishoivan elämäntilanteessa erityisen tärkeää huomioida hoivaamisen nivoutuminen osaksi elämänti-

lanteen kokonaisuutta. Vastuullisten tehtävien ja toimien ohella arkeen tulee hoivan myötä yksittäisiä tehtäviä vaikeammin määriteltävää mutta silti äärimmäisen tärkeää toimintaa. Tätä toimintaa olen tutkimuksessani kuvannut.

Muodostaessani ymmärrystä hoivasta tuntevana toimintana etsin sellaisia lähtökohtia, joiden avulla olisi mahdollista ymmärtää käsitteellisesti sellaista hoivaa, joka mieltä vain vaivoin toiminnaksi ja joka liittyi hoivasuhteessa olemiseen. Löysin soveltuvan lähtökohdan Jennifer Masonin (1996) aktiivisen herkkyyden ja tuntevan toiminnan (sentient activity) käsitteistä, joihin sisältyi relationaalisuuden lähtökohta. Masonin käsitteet mahdollistivat ajatusten, tunteiden ja suhteiden ymmärtämisen tärkeäksi osaksi hoivaa toimintana. Ne eivät kuitenkaan mahdollistaneet tarttumista itse toiminnan käsitteeseen eivätkä myöskään hoivan ruumiillisuuteen. Siksi käännysin Marja-Liisa Honkasalon pienen toimijuuden käsitteen puoleen. Pienen toimijuuden käsitteen kautta oli mahdollista nähdä toimintaa sisältyvän myös sellaisiin hetkiin, jolloin otetaan vastaan toisen ihmisen toimintaa, tunteita ja kokemusta (Honkasalo 2008; 2009; 2013).

Tuntevan toiminnan analyysi vie eteenpäin myös sitä käsitteellistä lähtökoh-
taa, johon ymmärrykseni tuntevasta toiminnasta alun perin perustin. Aineistoni sekä hoivan arjen ruumiillisuutta ja konkreettisuutta painottaneen hoivatutkimusperinteen kutsumana olen korostanut Masonin alkuperäistä käsitettä enemmän ruumiillisuutta: yhteyttä konkreettisiin tilanteisiin ja hoivasuhteen ruumiillisuutta. Tuntevan toiminnan muotojen erittelemisen ja nimeäminen tuovat esiin, mitä tällainen toiminta voi pitää sisällään omaishoivan kontekstissa.

8.1.3 Omaa tilaa tekemässä

Tutkimuksen kolmannessa empiirisessä luvussa (Luku 7, *Omaa tilaa tekemässä*) tarkastelin sitä, miten puolisoaan hoivaavat toimivat huolehtiakseen itsestään arjessa, joka oli tiheää hoivasta toiselle ihmiselle. Hoivan toimijuudessa painottui toiselle annetun hoivan sijaan itsen kohdistettu hoiva ja huolehtiminen. Lähestyin itsestä huolehtimisesta arkiseen ympäristöön sijoittuvana toimintana ja kokemuksina. Olin kiinnostunut siitä, miten puolisoaan hoivaavat tekivät sellaista tilaa itselleen, jota nimitin omaksi tilaksi suhteessa hoivan tilaan. Kysyin, millaisia puolisoaan hoivaavien omat tilat ovat, miten niitä tehdään arjessa ja mitä ne merkitsevät.

Omat tilat olivat haastateltaville virkistäytymisen, mielihyvän ja levon paikkoja. Ne olivat usein myös kuulumisen paikkoja, joissa asetuttiin suhteisiin toisten ihmisten, esineiden tai paikkojen kanssa tavalla, joka merkityksellistyi kuulumisena erilaisiin yhteisöihin ja maailmaankin. Ne myös tarjosivat vastapainon hoivan tilalle ja tauon hoivasta tuntevana toimintana.

Haastateltavilla oli monenlaisia omia tiloja. Yhtäältä oli arjen keskelle luotuja *pieniä rakoja* ja toisaalta *irtiottoja*, jotka edellyttivät mittavampaa ajallista ja tilallista etäisyyttä hoivaan tilaan. *Pienet raot* mahdollistuivat usein osana arkisia rutiineja ja yhdessäoloa. Ne eivät vaatineet pitkää poissaoloa eivätkä suurta etäisyyttä, vaan ainoastaan pienen hetken omaa rauhaa. Tällaisten pienten omien hetkien kesto oli rajallinen ja ennakoitavissa. Juuri siksi niille useimmiten löytyi paikka ja aika arjessa.

Irtiotot puolestaan olivat sellaisia omia tiloja, joissa yhteys hoivan tilaan katkaistiin kokonaan. Irtiotot edellyttivät ajallista ja tilallista etäisyyttä suhteessa hoivan tilaan. Usein tämän mahdollisti joko matka tai pidempi jakso kotona yksin. Silloin oli aikaa ja tilaa tehdä juuri sitä mitä halusi – tai olla tekemättä mitään.

Irtiotot olivat mahdollisia, jos käytettävissä oli omaishoidon tukeen kuuluva vapaa tai puoliso kävi muutoin lyhytaikaisella laitoshoidojaksolla. Irtiotot edellyttivät toteutuakseen useamman päivän mittaista irrottautumista hoivasta. Vaikka aikuisista lapsista, tuttavista ja ystävistä oli apua lyhempien poissaolojen aikana, eivät irtiotot kuitenkaan olleet mahdollisia heidän avullaan. Kaikille haastateltaville irtiotot eivät olleet mahdollisia, koska käytettävissä ei ollut soveltuvaa sijaishoitoa.

Pienten rakojen ja irtiottojen ohella moni haastateltava toi esiin, että olisi tarvinnut itselleen silloin tällöin muutaman tunnin mittaisen mahdollisuuden poistua puolison luota. Tällaista omaa tilaa olisi tarvittu yllättäviin ja ennakoimattoman mittaisiin poissaoloihin. Sitä oli kuitenkin vaikea järjestää. Sen ehtona olisi ollut nimenomaan spontaanius, vapaus lähteä ja olla poissa muutama tunti ilman tarkkaa tietoa lähtö- tai paluuajankohdasta. Tällaisen poissaolon järjestäminen oli mahdollista oikeastaan vain heille, joiden oli mahdollista saada apua ystäviltä, tuttavilta ja aikuisilta lapsilta.

Haastattelujeni perusteella kävi selväksi, että puolisoaan hoivaavat toimivat monin tavoin pitääkseen huolta itsestään niissä rajoissa, joita puolisoa koskeva hoivavastuu heille asetti ja joita käytettävissä oleva ulkopuolinen apu mahdollisti. Omissa tiloissa asetuttiin sellaisiin suhteisiin ympäristön ja toisten ihmisten kanssa, joissa oli mahdollista saada osakseen huolenpitoa. Suhteet saattoivat olla

ihmisten keskinäisiä, kuten suhteita ystäviin, vertaisiin, tuttaviin, kosmetologeihin tai ventovieraisiin kanssakaupunkilaisiin. Suhteet saattoivat myös olla suhteita paikkoihin, kuten katuihin, näyteikkunoihin, metsään, kirjakauppoihin, hotelleihin, nojatuoleihin, pihaan, tai kulttuurintuotteisiin, kuten kirjoihin, tv-ohjelmiin ja musiikkiin. Näissä suhteiden verkostoissa luotiin tilaa, joissa virkistäytyä, levätä ja tulla huolehditukseksi sen sijaan, että olisi huolehdittu puolisoista.

Omien tilojen analyysi avaa uudenlaisen näkökulman omaistaan hoivaavan ihmisten hyvinvointiin, lepoon ja virkistämiseen. Aikaisemmassa tutkimuksessa on tarkasteltu heidän kokemuksiaan omaishoivaa tukevista palveluista. Tällaisia palveluja ovat esimerkiksi lyhytaikaishoito, päivähoito tai kotona järjestettävä omaishoitajan vapaan aikainen sijaishoito (Strang & Haughey 1998; Strang 2000; Ashworth & Baker 2000; Salin & Åstedt-Kurki 2005; Exel ym. 2008; Salin 2008; Salin, Kaunonen & Åstedt-Kurki 2009; Sohini-Fjellton ym. 2009; Phillipson, Jones & Magee 2014). Aiempi tutkimus on tuottanut tärkeää tietoa omaistaan hoivaavien ihmisten suhteesta palvelujärjestelmään. Vähemmälle huomiolle on kuitenkin jäänyt se, *miksi* vapaat ovat niin tärkeitä omaisiansa hoivaaville ja miten omaistaan hoivaavat itse osallistuvat niiden tekemiseen.

Tutkimukseni tuo esiin, että omat tilat ovat tärkeitä, koska ne tarjoavat mahdollisuuden irrottautua hoivasta tuntevana toimintana. Niissä on mahdollista irrottautua toiselle annetusta hoivasta ja omistaa aikaa itselle. Usein tämä merkitsee konkreettisesti mahdollisuutta ajatella ajatuksia, tuntea tunteita ja aistia ympäristöä ilman, että tarvitsee juuri sillä hetkellä huomioida puolison tunteita, ajatuksia ja läsnäoloa. Analyysini toi myös esiin, että puolisoaan hoivaavat ovat taitavia huolehtimaan itsestään, jos vain saavat siihen mahdollisuuden.

Analyysini toi esiin, että itsestä huolehtiminen on arkista toimintaa jokapäiväisissä ympäristöissä, ja siihen voi suoda mahdollisuuden niinkin arkinen toimi kuin kaupassa käyminen. Näin ei kuitenkaan tapahdu, jos arki on liian pakkotahdistista. Ruuhkavuosia elävien ihmisten arkea tutkinut Eeva Jokinen (2005, 62–64) tarkoittaa pakkotahdistisuudella tilannetta, jossa arki on niin pakottavaa, ettei toimija ehdi ja pysty luomaan siihen omalta tuntuvaan rytmiä. Jos näin on, ei kauppamatkasta muodostu rentouttavaa omaa hetkeä.

Vaikka puolisoaan hoivaavien omat tilat usein sijoittuvatkin arkisiin ympäristöihin, edellyttää niihin pääseminen aikaa ja tilaa. Hoivasta tiheässä arjessa tämä tarkoittaa, että hoivaa tarvitsevan puolison hoiva on järjestettävä tavalla tai toisella. Koska hoivan tarve on usein hyvin vaativaa, eivät useimmat puolisoaan hoivaavat voi turvautua (ainakaan pelkästään) läheistensä apuun. Kaikilla ei läheisiä

myöskään ole. Siksi tarvitaan laadukkaita, joustavia ja käyttäjälle edullisia palveluja korvaamaan omaisten hoivaa.

8.2 Tutkimuksen arviointi ja merkitys

Tutkimukseni tuottaa jäsennyksiä, jotka syventävät ymmärrystä omaishoivasta erityisesti iäkkäiden puolisoaan kotona hoivaavien ihmisten arjessa. Tutkimukseni ei ymmärrettävästi voi tavoittaa kaikkea mahdollista omaishoivan arjesta. Näkökulmaa ovat rajanneet haastattelut ja niiden analysoiminen rajatuista käsitteellisistä lähtökohdista käsin.

Tutkimukseni tulokset ovat kahtalaisia. Ensinnäkin tutkimukseni tuottaa tiheää kuvausta hoivan arjesta tuntevan toimijuuden ja toiminnan näkökulmasta. Kuvaus on konkreettista ja kertoo hoivasta sellaisena kuin sitä tehdään puolisoiden välisissä suhteissa ja tutkimuksen aineiston mahdollistamissa rajoissa. Toiseksi tutkimuksen tulokset ovat abstraktioita, jotka ovat syntyneet analyysi- ja tulkintaprosessin yleistämisen tuloksena. Molempien tulosten perustana ovat haastattelut, joita tein puolisoaan kotona hoivaavien ihmisen kanssa.

Tutkimushaastatteluihin osallistuminen oli vapaaehtoista. On tärkeää muistaa, että haastateltaviksi jättävät yleensä hakeutumatta ihmiset, joiden elämäntilanne on erityisen vaikea. Voi siis olettaa, että tutkimukseeni osallistuneet ihmiset olivat pääsääntöisesti sellaisia, jotka olivat motivoituneita hoivaamaan ja jotka vaikeuksista huolimatta pärjäsivät kotona. En myöskään haastattelussa erikseen kysynyt hoivan vaikeista tunteista ja tilanteista, ellei haastateltava itse ottanut asiaa esille. Vaikka pidän tärkeänä sitä, että hoivan mahdollisia pimeitä puolia tutkitaan myös omaishoivan yhteydessä, en sisällyttänyt tätä näkökulmaa tutkimukseeni. Hoivan pimeiden puolien tarkastelu edellyttää, että jo haastateltavia hankittaessa haastateltaville kerrotaan tutkijan kiinnostuksesta aiheeseen. Näin ei oman tutkimukseni kohdalla ollut. Tutkimuseettisestikin on tärkeää, että päättäessään osallistua haastatteluihin haastateltava suurin piirtein tietää, millaisia asioita haastattelussa käsitellään (Kuula 2006, 105–106). Tutkimukseni ei siten tarkastele hoivan ja ei-hoivan rajapintaa eikä hoivan mahdollisia pimeitä puolia, joita ovat esimerkiksi väkivalta, laiminlyönti ja piittaamattomuus toisen tarpeista.

Tutkimuksessani tarkastelin iäkkäiden puolisoiden arkea *hoivan* arkena. Käyttämäni tuntevan toimijuuden ja toiminnan käsitteet sisältävät lähtökohtaisesti eettisen ulottuvuuden: kyse on toiminnasta, jolla puolisoaan hoivaavat pyrkivät huo-

lehtimaan puolisostaan. Tarkastellun ulkopuolelle rajautuu muita tärkeitä näkökulmia, esimerkiksi parisuhteen näkökulma. Tutkimukseni ei käsittele juurikaan vaikeuksia, joita puolisoaan hoivaavilla ihmisillä saattaa olla heidän sovittaessaan yhteen tunne-elämänsä puolisoina ja hoivaajina. Tämä olisi ollut tuntevan toimijuuden ja toiminnan kannalta tärkeä tematiikka, mutta sen sisällyttäminen tutkimuksen olisi edellyttänyt uuden aineiston keräämistä. Päädyin tuntevan toimijuuden ja toiminnan käsitteisiin vasta analyysivaiheessa.

Onkin tärkeä muistaa, että vaikka hoiva epäilemättä on merkittävä osa puolisoaan hoivaavien ihmisten arkea, ei se ole koko arki. Kaikki hoivaaminenkaan ei mahdu tutkimukseni piiriin, sillä käsitteelliset valinnat ohjasivat kiinnostustani tietynlaiseen toimintaan. Myös hoivaa tarvitsevien puolisoitten näkökulma ja osallisuus tuntevaan toimintaan jää tutkimuksessani sivuun. Hoivaa suhteeseen sijoittuvana toimintana olisi tärkeää tutkia hoivaa tarvitsevan näkökulmasta. Esimerkiksi kysymys omasta tilasta on hyvin relevantti hoivaa tarvitsevan ihmisen arjessa. Avun ja hoivan tarve saattavat tehdä oman tilan saamisesta erityisen vaikeaa hoivaa tarvitsevalle ihmiselle, ja tuoda jännitteitä elämään kotona.

Tutkimukseni tuloksia ei voi yleistää koskemaan kaikkia puolisoaan kotona hoivaavia ihmisiä. Tutkimukseni perusteella ei voi sanoa, että *kaikki* puolisoaan hoivaavat toimisivat näin tai että edes ne, jotka toimivat, toimisivat niin *aina*. Laadullisessa tutkimuksessa yleistettävyydessä on kyse analyysiin ja tulkintaan perustuvan uuden tiedon muodostamisesta: käsitysten ja ajatusten muotoilusta (Mol 2008, 9). Tutkimuksessani olen kuvannut sitä, miten puolisoaan hoivaavat ihmiset jäsentävät sitoutumistaan hoivaan, omaa toimintaansa tuntevina toimijoina ja itsestään huolehtivina toimijoina. Tämän tiedon nojalla on mahdollista ymmärtää syvemmin sitä, mistä omaishoivassa elämäntilanteena on kyse. Samalla on syntynyt diskursiivista tilaa – sanoja ja käsitteitä – joilla keskustella aiheesta.

Tutkimukseni tulokset lisäävät tietoisuutta ja puheenalaistavat omaishoivan elämäntilannetta, joka koskettaa monia yhteiskunnan jäseniä. Yhteiskunnan jäsenten tarpeisiin vastaavan vanhushoivapolitiikan kannalta sillä on väliä, miten hoiva tiedetään yhteiskunnassa. Hoivan tietämisellä tarkoitan kulttuurisia käsityksiä hoivasta, jotka määrittävät osaltaan sitä, millaiseksi käytännön vanhushoivapolitiikka muotoillaan. Aiemmissä tutkimuksissa on havaittu vanhushoivapolitiikan sivuuttavan omaishoivan arjessa olennaisia seikkoja, kuten palvelujen saamista ja koordinoitua käytännössä (Anttonen & Häikiö 2011a, 82). Vanhushoi-

vapolitiikassa korostuu 2010-luvulla aktiivisen kansalaisuuden ja erityisesti kulluttajuuden ajatus (Anttonen & Häikiö 2011a; Karsio & Anttonen 2013). Tätä voisi kutsua vanhushoivapolitiikan vallitsevaksi totuudeksi.

Tällaisessa kontekstissa hoivan kokemusten, monimuotoisen ja vaativan inhimillisen toiminnan käsitteellistäminen hoivan arjen toimijoiden näkökulmasta auttaa tuomaan vallitsevan totuuden rinnalle vaihtoehtoista totuutta. Vaihtoehtoisen näkökulman esittäminen on diskursiivisen tilan luomista, eikä sen tavoitteena ole niinkään korvata tai kumota yhtä totuutta toisella, vaan suhteellistaa tuota totuutta ja luoda tilaa keskustelulle (ks. Fletcher 1999, 16–17, 24).

Omaishoiva elämäntilanteena koskettaa monia ihmisiä 2010-luvun Suomessa. Tutkimukseni tuottamaa tietoa voivat hyödyntää omaistaan hoivaavat ja omaiseltaan hoivaa saavat ihmiset. He voivat ehkä tutkimustani lukiessaan pohtia omia kokemuksiansa, toimintaansa ja arkeansa laajemmassa yhteydessä. He voivat myös löytää tutkimuksestani lukemalla nimiä omalle toiminnalleen. Nimet eivät välttämättä ole peräisin tutkimuksestani, vaan pohjautuvat lukijan omiin kokemuksiin ja niiden pohdintaan. Kriittinen lukija voi myös löytää eroavaisuuksia, olla eri mieltä ja keskustelemalla täydentää ja haastaa tutkimuksessa esittämiäni näkemyksiä. Tutkimukseni tuottamaa tietoa voivat hyödyntää myös omaishoivan ja omaishoidon parissa työskentelevät viranomaiset ja ammattilaiset. He voivat näin ymmärtää paremmin omaishoivaa elämäntilanteena. Poliittiset päättäjät tarvitsevat hekin ymmärrystä omaishoivan arjesta, sillä heidän päätöksensä muotoilevat tuota arkea. Heidän olisi tärkeää ymmärtää, millä tavoin päätökset vaikuttavat iäkkäiden ihmisten mahdollisuuksiin elää hyvää elämää hoivan tarpeista huolimatta tai, oikeammin sanottuna, hoivan tarpeiden kanssa.

8.3 Hoivan yhteiskunnallinen ja sosiaalipoliittinen haaste

Tutkimukseni tulokset haastavat sosiaalipoliitikkaa. Ne valottavat kysymystä siitä, miten hoivavastuita tulisi yhteiskunnassa ja sosiaalipoliitikassa ajatella ja kuvata. Ovatko nämä vastuut yksityistyneet vai sittenkin henkilökohtaistuneet? Tuloksillani on merkitystä myös vanhushoivapolitiikan ja omaishoidon tukemisen käytäntöjen ja palvelujen näkökulmasta: Miten omaishoivaa tulisi sosiaalipoliittisesti tukea ja miten omaishoidon tukea tulisi kehittää? Millaisia palveluja läheisiään kotona hoivaavat tarvitsevat arkeensa?

8.3.1 Yksityiset vai henkilökohtaiset vastuut?

Vaikka puolisoiden keskinäinen hoiva sijoittuu yksityisiin ja intiimeihin suhteisiin, on se monin tavoin yhteiskunnallista. Hoiva on yhteiskunnallisesti välttämätöntä toimintaa sekä yhteiskuntien selviytymisen että sen jäsenten arvokkaan elämän kannalta (Rose 1983; Anttonen ym. 2009; Hoppania ym. tulossa). Se on myös uusintavaa toimintaa, jota ilman yhteiskunnat – sellaisina kuin ne nyt tunemme – yksinkertaisesti romahtaisivat (Lawson 2007, 5). Hoivan yhteiskunnallinen ja sosiaalipoliittinen tärkeys on yhtäältä riippumattonta siitä, miten sen merkittävyys sosiaalipoliitikassa ja sen etuusjärjestelmissä tunnustetaan – tai tunnustetaan ylipäättäen.

Toisaalta sillä, miten hoiva tulee tunnistetuksi, on seurauksia kaikille yhteiskunnan jäsenille. Jokainen ihminen on lapsuutensa jälkeenkin elämän eri vaiheissa riippuvainen toisten huolenpidosta enemmän ja myöhemmin, enemmän ja vähemmän. Hoivan tarve koskettaa meitä myös läheistemme kautta. Yksittäisen ihmisen hoivan tarve on kuin kivi, joka heitetään veteen, kirjoittaa Eva Feder Kittay (2001, 533). Sen synnyttämät aallot ovat voimakkaimpia lähellä, mutta lopulta ne leviävät laajalle. Yksittäisen ihmisen hoivan tarve koskettaa voimakkaimmin hänen omaa ja läheistensä elämää, mutta vaikutukset leviävät koko yhteiskuntaan. Yksityiset, henkilökohtaiset ja intimit hoivatilanteet ovat osa yhteiskunnan kokonaisuutta.

Ihmiset eivät kuitenkaan ole samanarvoisessa asemassa sen suhteen, miten oma tai läheisen hoivan tarve elämään vaikuttaa. Hoivatutkimus on osoittanut, että normatiiviset odotukset läheisen hoivaamiseen koskettavat voimakkaammin naisia kuin miehiä (Valokivi & Zechner 2009, 131–132). Kun läheinen ihminen alkaa tarvita hoivaa, ihmiset itse, viranomaiset ja sukulaiset odottavat naisilta miehiä useammin omaishoivaajuuksi. Odotus omaishoivaan saattaa myös olla painavampi pienituloisten ja varattomien kohdalla. Ruotsalaisessa tutkimuksessa havaittiin, että pienituloiset hoivaavat enemmän läheisiään (Szebehely 2005, 90). Vaikka Suomessa vastaavaa yhteyttä ei ole löydetty, on kuitenkin tutkimuksessa todennettu, että yksityisiä hoivapalveluja ostavat pienituloisia enemmän varakkaat ja hyvätuloiset iäkkäät ihmiset (Van Aerschot 2014). Jos hoivan kustannuksia siirretään enemmän yksilöiden itsensä maksettaviksi sen sijaan, että palveluja rahoitettaisiin verovaroin, on todennäköistä, että erityisesti pienituloisten ja varattomien hoiva- ja palveluvaje kasvavat. Tällöin heidän on pakko hyväksyä apua omaisiltaan ja omaisten puolestaan on paikattava hoivavajetta – riippumatta siitä,

onko perheessä omaishoivaan edellytyksiä, mahdollisuuksia tai tahtoa. Odotus omaishoivaan ei siten koske kaikkia yhteiskunnan jäseniä samalla tavalla.

Se, miten yhteiskunnan jäsenten hoivan tarpeisiin vastaamisen järjestetään, on merkittävä oikeudenmukaisuus-, tasa-arvo- ja hyvinvointikysymys. Suomessa, muiden pohjoismaisten hyvinvointivaltioiden tavoin, kattavat julkiset sosiaali- ja hoivapalvelut olivat pitkään tärkeä keino jakaa ja keventää omaisten hoivavastuuta julkisesti. Vastuu hoivasta ei silti koskaan kokonaan siirtynyt julkiselle valalle (Sipilä 2003, 26–27). Viime vuosikymmeninä toteutetun julkisen palvelujärjestelmän karsimisen ja uudelleen organisoimisen myötä vastuuta on jälleen siirtynyt omaisille ja perheille. Kotona asuvan iäkkään väestön kannalta olennainen muutos on ollut laitoshoidon vähentäminen samalla, kun kunnallisen kotihoidon kattavuutta ei ole kasvatettu (Kröger & Leinonen 2012). Tulevaisuudessa omaisten odotetaan vielä nykyistä enemmän osallistuvan hoivaan, kuten tutkimukseni toisessa luvussa esitin (Luku 2, *Omaishoiva vanhushoivapoliittisessa kontekstissa*).

Hyvinvointivaltion ja sen kautta organisoidun kollektiivisen turvan purkamisen seurauksena tapahtuvaan vastuun siirtoon yksilöille ja perheille on sosiaalipoliittisissa keskusteluissa viitattu hyvinvointivastuiden *yksityistymisenä* (Rodger 2000, 3; Szebehely 2005; Anttonen & Häikiö 2011b). Vastuiden yksityistäminen kuvaa esimerkiksi sitä prosessia, jossa pitkäaikaishoivan rahoitus perustuu aiempaa useammin asiakkaiden omille maksuille sen sijaan, että palvelujen kustannuksia rahoitettaisiin verovaroin (Karsio & Anttonen 2013). Konkreettinen esimerkiksi löytyy kunnallisesta kotihoidosta, jota on kohdennettu eniten apua tarvitseville ja jonka piiristä kodin hoitamiseen liittyvät tehtävät on jätetty yksityisten järjestelyjen varaan (Henriksson & Wrede 2012, 176). Harvemmin ilmenevät ja lievemmat avuntarpeet, kuten siivousapu, on rajattu palvelun ulkopuolelle ja niihin avun järjestäminen siirretään hoivaa tarvitsevien ihmisten omaksi asiaksi. Tällöin iäkkään ihmisen yksityisasiaksi jää se, järjestetäänkö siivous ostamalla siivouspalveluja yksityisiltä hoivamarkkinoilta, turvautumalla läheisten apuun vai jättämällä kokonaan siivoamatta. Siivousavun järjestämiseen on mahdollisuus saada julkista tukea verovähennysten muodossa (kotitalousvähennys). Tästä kuitenkin seuraa, että suurituloiset eläkeläiset saavat avun tarpeeseensa julkista tukea, kun taas pienituloiset eläkeläiset maksavat siivousavun kustannukset kokonaan itse (Kalliomaa-Puha & Kangas 2015, 84).

Edellä kuvatun kaltaisia vastuun siirtymiä kuvaa varsin osuvasti niiden käsitteellistäminen yksityistymisenä. Läheissuhteisiin sijoittuvan hoivan arjen tarkastelu kuitenkin haastaa ajattelemaan muuttuvia hyvinvointivastuita tavalla, jota

niiden kuvaaminen yksityisiksi ei täysin tavoita. Ehdotan, että yksityistyvien vastuiden rinnalla voitaisiin puhua myös *henkilökohtaisista* tai *henkilökohtaistuvista vastuista*. Vastuiden kuvaaminen henkilökohtaisina huomioisi sen, että vastuu hoivasta on harvoin kokonaan yksityinen tai kokonaan julkinen. Silloinkin, kun vastuu hoivasta on jaettu julkisen hoivapolitiikan kanssa, on se aina myös henkilökohtainen. Hoivavastuita kannetaan ja koetaan arjessa ja intiimeissä suhteissa, mutta samalla vastuut kytkeytyvät yhteiskunnallisiin olosuhteisiin ja rakenteisiin. Vastuiden ajatteluhenkilökohtaisina huomioisi keskinäisriippuvuuden ja suhteiden merkityksen hoivassa: sen, että ihmisten elämään kuuluu aina jo vastuu toisista ihmisistä ja että elämme jatkuvasti monimutkaisissa vastuu- ja hoivasuhteissa toisiimme nähden (Newman & Tonkens 2011, 180). Hoivaa koskevat vastuut eivät ole yksityisiä siinä merkityksessä, että ne olisivat lähtöisin toisistaan erillisistä yksilöistä.

Vastuiden henkilökohtaisuus viittaa elettyyn ja koettuun vastuuseen. Tutkimukseni on valottanut vastuun henkilökohtaisuutta puolisoaan hoivaavien arkielämän toimijuuden, toiminnan ja kokemusten näkökulmasta. Tutkimukseni osoittaa hoivaamisen olevan toimintaa henkilökohtaisella ja intiimillä alueella: hoiva punoutuu ajatuksiin, tunteisiin, aisteihin, elämänhistoriaan ja muistoihin. Omaishoivan arki ei ole vain tehtäviä ja toimia, vaan vastuuta, joka *koskee* ja *tuntuu*. Tunteminen on omaishoivassa merkityksellinen ja tärkeä osa hoivaa. Siihen liittyy hoivaamisessa tarvittavaa toimijuutta ja toimintaa, joka sijoittuu pikemminkin hoivan toimijoiden suhteisiin kuin toisistaan erillisten yksilöiden kokemusmaailmaan. Samalla nämä suhteet ovat yhteydessä yhteiskunnassa harjoitettavaan hoivapolitiikkaan.

Hoivavastuiden henkilökohtaistumisella voi kuvata myös sitä, millaisin keinoin läheisten keskinäistä hoivaa on viime vuosikymmeninä julkisesti tuettu. Vaikka vastuuta hoivasta on siirtynyt ja siirretty takaisin omaisten keskinäisiin suhteisiin, ei omaisten sittenkään odoteta hoivaavan täysin yksin. Omaishoidon tuki on vakiintunut osaksi vanhushoivapolitiikkaa, ja sitä ollaan edelleen kehittämässä ja integroimassa osaksi julkista hoivapalvelujärjestelmää. Omaisten lisääntyvää vastuuta iäkkäiden hoivasta voi joiltain osin kuvata *hoivavastuiden informalisoitumisena*, kuten on tehnyt ruotsalainen hoivatutkija Marta Szebehely (2005, 90). Vastuu informalisoituu, kun hoiva siirtyy ammatillisen hoivan kontekstista epävirallisiin suhteisiin ja tilanteisiin. Omaisten hoivavastuuta ei kuitenkaan kaikilta osin kuvaa informalisoituminen, vaan omaishoivan tukemisessa on vahvasti mukana myös formalisoinnin tendenssi. Omaishoidon tuen myötä

aiemmin epävirallinen hoiva ja yksityiset suhteet tulevat julkisen sääntelyn piiriin. Omaisten hoivavastuu 2010-luvun vanhushoivapoliittisessa kontekstissa ei ole täysin yksityistä tai informaalia. Läheissuhteisiin sijoittuva hoiva on yhteiskunnallisesti tunnistetumpaa ja tunnustetumpaa kuin koskaan aikaisemmin.

Vastuiden henkilökohtaistuminen kuvaa dynamiikkaa, jolla läheissuhteisiin sijoittuvaa hoiva tulee tunnistetuksi nimenomaan *omaihoitona*. Omaisten antama tuetaan kehittämällä etuutta, joka perustuu omaisen sitoutumiselle hoivaan ja tämän sitoutumisen kirjaamiseen viranomaisten ja omaisen väliseen sopimukseen. Tämä tapahtuu kuitenkin hoivapoliittisessa kontekstissa, jossa julkisia vanhushoivapalveluja on karsittu ja jossa omaisten on ainakin jossain määrin pakko hoivata, jottei hoivaa tarvitseva läheinen jäisi heitteille (ks. Kröger & Leinonen 2012, 323). Omaisten hoivavastuuta voitaisiin jakaa julkisesti muunkinlaisin tavoin, esimerkiksi runsailla ja kattavilla ammatillisen kotihoidon palveluilla ja kodin ulkopuolisilla pitkäaikaishoivapalveluilla. Kuitenkin juuri omaishoidon tuki on se vanhushoivapoliittinen etuus, jonka kehittämiseen vanhushoivapolitiikassa panostetaan erityisen paljon juuri nyt.

Vastuiden ymmärtäminen henkilökohtaisina huomioi sen olennaisen inhimillisen ja yhteiskunnallisen tosiseikan, että pyrkimyksissä kohti ihmisarvoista ja riittävän hyvää elämää ei kyse ole toisistaan erillisten yksilöiden intresseistä, mahdollisuuksista ja mahdottomuuksista. Niiden sijaan kyse on keskinäisistä suhteista, niin läheisten ihmisten suhteista toisiinsa kuin heidän suhteestaan yhteiskunnalliseen todellisuuteen: hoivapolitiikan ihanteisiin ja tavoitteisiin sekä saatavilla oleviin palveluihin ja tukeen. Muutoksen tekeminen jossain kohtaa keskinäisten suhteiden verkostoa leviää yksilöä laajemmalle, mutta seuraukset koetaan henkilökohtaisesti. Hoivassa henkilökohtainen on yhteiskunnallista ja yhteiskunnallinen henkilökohtaista.

Edellä olen pohtinut, miten puhua vanhushoivasta ja hyvinvointivastuista sosiaalipoliitikassa olemalla sensitiivinen hoivavastuille, jotka ovat olennainen inhimilliseen elämään kuuluva ulottuvuus. Hoiva haastaa ajattelemaan vastuuta henkilökohtaisissa suhteissa toisiinsa elävien ihmisten näkökulmasta. Se myös haastaa tarkastelemaan, mitä henkilökohtaisista vastuista konkreettisesti ottaen arjessa seuraa ja millaista yhteiskunnallista tukea ihmiset tarvitsevat elääkseen mahdollisimman hyvää arkea hoivavastuista huolimatta ja niiden kanssa.

Vastausten ja ratkaisujen löytäminen hoivan tosielämän käytännöllisiin ongelmiin edellyttää ajattelutapaa, joka on abstraktin ja formaalin sijaan kontekstuaalinen ja kuvaileva, kirjoittaa Kari Wærness (2005, 25). Tutkimuksessani olen kuvannut omaishoivan arkea pyrkien mahdollisimman konkreettiseen arjen kuvaukseen. Nostan nyt lähempään tarkasteluun kolme lisäpohdintaa edellyttävää teemaa. *Ensiksi* pohdin tutkimukseni tulosten valossa sitä, millaisia palveluja omaishoivan arjessa näytetään tarvitsevan. Toiseksi pohdin kysymystä siitä, tulisiko omaistaan hoivaaville järjestää entistä laajemmassa mittakaavassa hoivaan ja hoi-vaelämäntilanteeseen valmentavaa koulutusta. Kolmanneksi pohdin omaishoidon tuen roolia ja osuutta vanhushoivapolitiikan kokonaisuudessa. Nostan esiin kysymyksen omaishoivan vapaaehtoisuudesta, joka tutkimukseni valossa näyttää paikoitellen vaikeasti arvioitavana asiana.

8.3.2 Palveluista tukea omaishoivan arkeen

Tutkimukseni osoittaa, että puolison hoivaaminen kotona merkitsee kokonaisvaltaista vastuuta arjessa. Puolison hoivan tarve kyseenalaistaa monia arjen itsensänselvyyksistä, kuten kotoa poistumisen määrittelemättömäksi ajaksi. Se myös tuo puoliset toistensa lähelle tavalla, joka poikkeaa aiemmasta elämästä. Tutkimukseni perusteella hoivaaminen toimintana on tuntevaa toimintaa, jossa hoivaa antavan puolison omat ajatukset, tunteet ja tuntemukset sekä niiden kommunikointi puolisolalle sanallisessa ja ruumiillisessa kanssakäymisessä ovat keskeinen osa hoivaa. Tunneva toiminta on puolisoaan hoivaavien taitavaa, mutta intensiivisesti ja henkilökohtaisesti osallistavaa toimintaa. Se edellyttää taitoja, kykyjä ja harjaantumista silloinkin, kun hoivaa tarvitseva on pitkältä ajalta tuttu ihminen. Hoivaaminen ei siten tule ”itsestään” puolisoitten suhteeseen, vaan se on jatkuvaa hoivan tekemistä.

Hoivaamisen henkilökohtaisuus ja intensiivisyys tuottaa puolisoaan hoivaaville tarpeen omaan tilaan, jossa irtautua hoivasuhteesta. Tiheässä hoivan arjessa oma tila on tärkeä edellytys sille, että voi pitää huolta itsestä. Omaishoivan arjen suuri ristiriita on, että samalla kun omasta jaksamisesta huolehtiminen on ehdoton edellytys toisesta huolehtimiselle, jää sille arkeen vähemmän tilaa kuin ehkä koskaan aikaisemmin elämässä. Mitä vaativampi hoivaa tarvitsevan tilanne on, sitä enemmän ja jatkuvampaa läsnäoloa hän tarvitsee toiselta ihmiseltä. Kittay (2001, 533) huomauttaa, että hoivaa tarvitseva ihminen ei voi vapauttaa hoivaajaansa edes hetkeksi. Olisi eettisesti väärin (niin hoivaa tarvitsevaa kuin hoivaa antavaa

puolisoakin kohtaan) jättää oman tilan järjestäminen puolisoiden keskinäisessä suhteessa ja arjessa ratkaistavaksi asiaksi. Jos ja kun vaativaa hoivaa siirretään kotiin ja läheisten keskinäisiin suhteisiin, on tämä yksityiseen elämänpiiriin sijoittuva konkreettinen pulma ymmärrettävä merkittäväksi yhteiskunnalliseksi ongelmaksi. Se koskettaa tavalla tai toisella *kaikkia* läheistään hoivaavia, ei vain iäkkäitä puolisoita. Erityisesti se kuitenkin koskettaa heitä, jotka asuvat yhdessä.

Tätä ristiriitaa lievittämään tarvitaan kaikkien saavutettavissa olevia, laadukkaita palveluja, jotka luovat omaishoivan arkeen aikaa ja tilaa pitää huolta itsestä ja sitä kautta toisesta. Sosiaalipolitiikka yhteiskunnallisina käytäntöinä osallistuu ruumiillisten toimijoiden arjen ehtojen muotoilemiseen ja vastuun jakamiseen hoivasta (Williams 2001; Julkunen 2004; Jokinen 2005, 156). Hoivaa kotiin siirtävän vanhushoivapolitiikan aikakaudella tulisikin vakavasti miettiä, millaisia tutkimuotoja kotona asuvat iäkkäät ihmiset ja heidän läheisensä tarvitsevat. Tämän tutkimuksen näkökulmasta erityisen keskeisiä omaishoivan tukemisen keinoja ovat sellaiset palvelut, joilla voidaan aikaansaada katkos jatkuvaan läsnäoloon.

Tutkimukseni yksi keskeinen havainto on se, että läheistään hoivaava tarvitsee aikaa ja tilaa itselleen siksi, että hoivaaminen on intensiivistä ja henkilökohtaista toimintaa. Tutkimukseni myös näyttää, että puolisoaan hoivaavat ovat taitavia huolehtimaan niin toisesta kuin itsestäänkin, jos heillä vain siihen on mahdollisuus. Oman jaksamisen kannalta tärkeää olisi voida liikkua lähiympäristössä kaikessa rauhassa, olla pieni hetki tai vähän pidempi jakso yksin kotona tai käydä kaupassa tuntematta huolta puolison kotona pärjäämisestä. Tärkeää on kuitenkin myös mahdollisuus irrottautua hoivaamisesta pidemmäksi ajaksi ja viettää muutama päivä yksin kotona tai matkalla.

Kaikilla tässä tutkimuksessa haastattelemillani ihmisillä ei tällaiseen irtautumiseen ollut mahdollisuutta. Osan kohdalla kyse oli siitä, että heillä ei ollut virallista omaishoitajastatusta eikä sen myötä omaishoidon tuen mahdollistamaa institutionaalista ja taloudellista tukea järjestää puolisolleen korvaavaa hoivaa oman poissaolon ajaksi. Heillä ei toisin sanoen ollut käytettävissään omaishoitajan vapaan aikaista sijaishoitoa puolisolle. Omaishoidon tukea saavilla haastateltavilla tällainen mahdollisuus oli, mutta osalla todellinen mahdollisuus käyttää vapaata oli vähäinen, koska sijaishoito järjestettiin kodin ulkopuolella. Puoliso ei joko halunnut lähteä kotoa tai haastateltavat eivät luottaneet lyhytaikaishoitopaikkaan. Myös valtakunnallisista selvityksistä käy ilmi, että lakisääteistä vapaata ei aina pidetä juuri siksi, että käytännössä sijaishoito järjestetään kodin ulkopuolella (Linnosmaa ym. 2014, 45–46).

Iäkkään ihmisen kotona asumisen tukemisessa perinteisesti tärkeitä palveluja ovat olleet kunnallinen kotipalvelu ja kotisairaanhoido, sittemmin kotihoito. Kotipalvelun perusajatuksena oli aikaisemmin mahdollistaa kotona asuminen pitämällä huolta arkisista elämän edellytyksistä, kuten kodin siisteydestä, kaupassa käymisestä ja kaikkinaisista muista elämän perusedellytyksistä. Läheistään kotona hoivaavan ihmisen kannalta yksi tärkeä elämän perusedellytys on se, että voi välillä poistua kotoa. Esimerkiksi kaupassa käyminen ja muu asioiden hoito edellyttää kodin ulkopuolella liikkumista. Tutkimuksessani tuli esiin, että kodin ulkopuolella asiointi usein myös virkistää ja tarjoaa pienen levon hoivasta.

Läheistään hoivaavan näkökulmasta tärkeä kotona asumisen tuki olisi kotiin järjestettävä sijaishoito, joka mahdollistaisi kotoa lähtemisen ja kodin ulkopuolella liikkumisen. Haastattelujeni perusteella tarvetta on erityisesti muutaman tunnin mittaisille poistumisille. Sijaishoitoa tarvittaisiin myös silloin, kun tulee tarve lähteä kotoa yllättäen. Haastattelemieni puolisoaan hoivaavien oli vaikea järjestää muutaman tunnin mittaisia yllättäviä poissaoloja. Havainto on yhtenevä myös omaishoidon tukea arvioineen THL:n selvityksen kanssa, jossa painotetaan tarvetta kehittää juuri kotiin järjestettävää sijaishoitoa (Linnosmaa ym. 2014, 43).

Ehdotan, että läheistään hoivaavien tueksi tulisi muodostaa entistä kattavampi, laadukkaampi ja joustavampi palvelukokonaisuus mahdollistamaan irrottautuminen hoivavastuusta. Palvelujen tulisi myös olla käyttäjälle riittävän edullisia, jotta niitä olisi taloudellisesti varaa käyttää palvelua. Nyt omaishoidon tukeen sisältyy kolme lakisääteistä vapaapäivää kuukaudessa ja niiden aikainen sijaishoito. Tämä koskee kuitenkin vain niitä omaistaan hoivaavia, joille on myönnetty omaishoidon tuki. Lisäksi, ottaen huomioon hoivaamisen intensiivisyys, tulisi omaistaan hoivaavilla olla mahdollisuus irrottautua hoivasta useammin ja joustavammin. Yksi mahdollisuus järjestää tällainen sijaishoito olisi järjestää se kolmannen sektorin toimintana tai puolivirallisena työnä (ks. Kuronen 2015). Tällöin sijaishoitoa olisi mahdollista tarjota enemmän, sillä sen tuottaminen olisi halvempaa. Omaishoivan yhteydessä suurin ongelma ei tällä hetkellä kuitenkaan välttämättä ole palvelujen riittämätön määrä, vaan se, että palvelut eivät sovellu ihmisten elämäntilanteisiin eikä niihin aina luoteta. Nykytilanteessakin arviolta noin puolet omaishoitajista jättää lakisääteisen vapaan käyttämättä (Linnosmaa ym. 2014, 4). Jotta palvelua todella käytettäisiin, olisi sen oltava riittävän laadukas (Szebehely & Vabø 2012). Siksi näkisin, että sijaishoito olisi syytä järjestää ammatillisena ja formaalina palveluna.

Yksi mahdollisuus olisi järjestää tällainen palvelu osana kunnallista kotihoitoa. Tämä vaatisi isoa muutosta kunnallisen kotihoidon organisoinnissa. Laajamittainen sijaishoitojärjestelmä olisi toki kallis, mutta samalla inhimillisesti ja eettisesti perusteltu. Hoivan kalleus on muutenkin suhteellista. Kittay (2001, 546) on huomauttanut, että hoivapalvelut vaikuttavat kalliilta, sillä hoivaa on tavattu ajatella (naisten) ilmaisena työnä. Tällainen ajattelutapa näyttäisi edelleen hallitsevan yhteiskunnallista keskustelua ja sitä, mitä hoivan ajatellaan voivan ja saavan maksaa yhteiskunnalle. Se näyttää ohjaavan myös omaishoivaa koskevaa ajattelua. Perheen ja omaiset määrittyvät vanhushoivapoliittisissa dokumenteissa lähinnä hoivaresurssina (Ahosola & Henriksson 2012, 249). Ajatus siitä, että omaisissa piilee hyödyntämätön hoivaresurssi, vaikuttaa olevan sisäänkirjoitettu omaishoidon lisäämistä tavoitteleviin ohjelmiin. Omaishoidon tuki nähdään keinona saada omaiset vielä aiempaa enemmän hoivaamaan läheisiään (STM 2014, 13, 72). Kuitenkin aiempi tutkimus on osoittanut, että omaiset kantavat jo nyt mittavaa hoivavastuuta (Van Aerschot 2014; Vilkkonen ym. 2014).

Omaisista ei tulisi nähdä (ainoastaan) hoivaresurssina, vaan myös heidän hyvinvointiinsa tulisi kiinnittää huomiota. Tämä on erityisen tärkeä huomio iäkkäiden puolisoitten kohdalla, joista monilla on omiakin sairauksia ja avun tarpeita. Oma tutkimukseni on osaltaan syventänyt ymmärrystä siitä, että omaiset ovat halukkaita ja sitoutuneita hoivaamaan. He ovat myös taitavia tässä tehtävässä. Nykytilanteessa läheistään hoivaavat ovat kuitenkin eriarvoisessa asemassa suhteessa siihen, millaisia mahdollisuuksia heillä on järjestää sijaishoitoa ja siten varmistaa mahdollisuus huolehtia itsestään. Ne, joilla on runsaasti sosiaalisia verkostoja ja taloudellisia resursseja – rahaa – käytettävissään, voivat helpommin järjestää korvaavaa hoivaa siksi, että he voivat pyytää jotakuta läheistään läsnäolopuoksi ja ostaa läsnäolopalveluja markkinoilta (Häikiö & Anttonen 2011). Heikoimmassa asemassa ovat ne, joilla ei ole läheisiä, joilta pyytää läsnäoloapua mutta ei myöskään taloudellisia resursseja, joilla ostaa palveluja (Van Aerschot 2014).

Riittävät, laadukkaat ja käyttäjälle tarpeeksi edulliset palvelut ovat keino luoda tasa-arvoa kansalaisten välille. Samalla ne ovat myös keino varmistaa, että hoivalla on toivottu lopputulos. Koska hoiva on suhde, nivoutuu sen osapuolten hyvinvointi yhdeksi kokonaisuudeksi (Kittay 2001; Tedre 1999; Mikkola 2009). Hoivaa antavan osapuolen hyvinvoinnista huolehtiminen on samalla hoivaa tarvitsevan hyvinvoinnista huolehtimista. Hoivaa tarvitsevien ihmisten tulisi voida luottaa siihen, ettei heidän hoivan tarpeensa muodostu kohtuuttomaksi rasitteeksi heidän hoivaansa sitoutuvalla ihmisellä.

Iris Marion Young (2005, 170) on kirjoittanut, että oma tila (personal space) ei ole luksusta vaan *kaikenikäisten* ihmisten inhimillinen tarve. Siihen tulisi olla oikeus myös sellaisissa keskinäisissä suhteissa ja elämäntilanteissa, joissa sen muodostaminen on lähtökohtaisesti vaikeaa. Tutkimukseni perusteella olen Youngin kanssa samaa mieltä. Vanhushoivapolitiikan tulisi entistä vahvemmin ottaa lähtökohdaksi iäkkään ihmisen oikeus omaan tilaan, oli hän sitten hoivan antaja, saaja tai kumpaakin.

Oman tilan tärkeyteen on kiinnittänyt huomiota myös Fiona Williams (2001) muotoillessaan hoivaetiikan lähtökohdat huomioivan hoivapolitiikan periaatteita. Williamsin muotoilema hoivapolitiikka kumpuaa feministisen hoivaetiikan pyrkimyksestä integroida keskinäisriippuvuus ja hoiva osaksi kansalaisuutta (Tronto 1993; Sevenhuijsen 1998; Williams 2001). Se on politiikkaa, joka tunnistaa inhimilliseen elämään väistämättä kuuluvan vastuun itsestä ja läheisistä ihmisistä. Williams keskustelee oman tilan tärkeydestä työn ja muun elämän tasapainon (work/life balance) kehityksessä. Työn ja muun elämän tasapainossa on kyse kansalaisten mahdollisuudesta huolehtia itsestään niin emotionaalisina, fyysisinä, sosiaalisina kuin henkisinäkin olentoina sen ohella, että huolehtii myös toisista ja tekee työtä. (Williams 2001, 486–487.)

Williams (2001, 488–489) erottaa toisistaan kolme erillistä mutta toisiinsa kytkeytyvää aluetta, jotka ovat *oma aika ja tila* (personal time and space), *hoivan aika ja tila* (care time and space) ja *työn aika ja tila* (work time-space). Hän keskustelee siten oman tilan merkityksestä työn tekemisen kontekstissa. Työtä ei kuitenkaan tarvitse ymmärtää (vain) ansiotyönä, vaan ylipäänsä yhteiskuntaa hyödyttävänä toimintana, jollaista omaishoiva mitä suurimmassa määrin on. Ajatellen, että puolisoaan hoivaavien iäkkäiden ihmisten kohdalla Williamsin tarkoittama hoiva ja työ yhdistyvät. Eläkkeellä olevat puoliset eivät käy töissä kodin ulkopuolella, mutta puolisosta huolehtiminen täyttää arjessa työssäkäynnin paikan siinä määrin, että omalle ajalle ja tilalle jää niukalti mahdollisuuksia.

Oma aika ja tila mahdollistavat hoivavastuiden kanssa tasapainoilevalle ihmiselle itsestä huolehtimisen niin ruumiin, mielen kuin sielunkin ulottuvuuksilla, huomauttaa Williams. Hänen mukaansa on olennaista kysyä, mitä tarvitsemme, jotta itsestä huolehtiminen on mahdollista (Williams 2001, 488). Tutkimukseni perusteella on mahdollista sanoa, että puolisoaan hoivaavalle ihmiselle itsestä huolehtiminen on usein arkista, toistuvaa toimintaa omassa elinympäristössä. Se on vetäytymistä omaan rauhaan lepäämään, virkistäytymään ja kokemaan maail-

maa ilman tarvetta huolehtia puolisoista. Se edellyttää irrottautumista hoivavastuusta. Vaativan hoivan yhteydessä vetäytyminen ei ole mahdollista ilman luotettavaa ja laadukasta sijaishoitoa, johon on myös oltava taloudellisesti varaa.

Hoiva tuntevana toimintana nostaa esiin sen seikan, että lopulta hoivaa antavan itsestä huolehtiminen palautuu myös toisesta huolehtimiseen. Puolisooan hoivaava ihminen on tunteva toimija, joka on tunteineen, ajatuksineen ja aisteineen olennainen osa hoivaamista. Jos hänellä ei ole mahdollisuutta huolehtia itsestään, murenee samalla mahdollisuus ja kyky hoivata toista ihmistä. Maantieteilijä David Conradson (2003) kirjoittaa mielenterveyspotilaiden päiväkeskuksia koskevassa tutkimuksessaan, että hoivan tilat ovat toimijoiden yhteisiä aikaansaannoksia. Niiden syntyminen ja ylläpysyminen on riippuvaista niistä luovien toimijoiden halusta, mahdollisuudesta ja kyvystä toimia toisen kanssa tavalla, joka tukee ja tuottaa hyvinvointia. Siten hoivan tilat ovat samalla sosiaalisesti hauraita. Hoivan tilan täytyy luoda aina uudelleen inhimillisessä toiminnassa. (Mt., 508.)

Myös läheissuhteita ja kotia hoivan tilana voi ajatella tällaisena yhteisenä aikaansaannoksena. Läheissuhteiden ja kodin toimiminen hoivan tilana on toimijoiden aikaansaannosta ja on heidän varassaan. Jos omaiset murtuvat, ei läheissuhde eikä koti enää toimi hoivan tilana. Vaativan hoivan sijoittuminen läheissuhteisiin merkitsee usein sitä, että hoivavastuuta kantavan omaisen on vaikea huolehtia omista tarpeistaan. Jotta hoiva voi jatkua, on omaisella oltava mahdollisuus ja edellytykset huolehtia myös itsestään. Itsestä huolehtimista ja sen edellytyksiä ei voi jättää ainoastaan läheisten keskinäisissä suhteissa ratkaistavaksi asiaksi. Kittay (2001, 533) muistuttaa, että hoivaa tarvitseva *ei voi* lakata tarvitsemasta hoivaa vapauttaakseen läheisensä hetkellisesti hoivasta. Kun tarve on vaativa, tarvitsee hän lähelleen tai ainakin sopivalle etäisyydelle jatkuvasti toista ihmistä. Sekä hoivaa tarvitsevan että sitä antavan ihmisen on voitava luottaa yhteisön ja yhteiskunnan tukeen. (Kittay 2001, 536.)

8.3.3 Valmennusta omaishoivaan - vai eikö sittenkään?

Hoivan ymmärtäminen ja tulkitseminen tuntevana toimintana nostaa esiin kysymyksen siitä, tulisiko omaistaan hoivaaville järjestää valmennusta hoivaan. Tutkimukseni osoitti hoivaamisen olevan taitoja ja harjaantumista edellyttävää toimintaa silloinkin, kun se sijoittuu toisilleen läheisten ihmisten keskinäisiin suhteisiin. Kiintymys ja välittäminen eivät suoraan muunnu hoivaksi, vaikka ne perustuisivat pitkään yhteiseen elämänhistoriaan. Hoivan tarve muuttaa yhdessä-

olon luonnetta ja tuo siihen uusia ulottuvuuksia, joista osa on ristiriidassa aiempien yhdessäoloon liittyvien tapojen ja tottumusten kanssa. Tutkimuksessani tulee esiin, että puolisoaan hoivaavat ovat kuitenkin taitavia ratkomaan ongelmia ja ristiriitoja sekä löytämään niihin ratkaisuja. Heidän harjoittamansa hoiva on tuntevaa toimintaa, jonka konteksti on puolisoiden keskinäinen ainutkertainen suhde. Myös hoivaamisen taidot opitaan tässä ainutkertaisessa suhteessa. Hoivaamisessa ei siten ole patenttiratkaisuja.

Vaikka käytännön ratkaisut ovat ainutlaatuisia ja yksilöllisiä, yhdistää niitä toimija, joka ratkoo arkisia tilanteita havaintojensa, kokemuksena ja niiden reflektoinnin pohjalta. Jos omaishoivaelämäntilanteessa eläville alettaisiin järjestää laajamittaista valmennusta, näkisin tutkimukseni perusteella, että tärkeää siinä olisi huomioida hoivan luonne tuntevana toimintana. Samankaltaiseen johtopäätökseen ovat brittikontekstissa päätyneet Euan Sadler ja Christopher McKeivitt (2013, 55) arvioituaan erilaisia omaishoivaajille suunnattuja valmennusmalleja. He pitävät tärkeänä sitä, että valmennuksen lähtökohdana olisi omaishoivan toimijoiden keskinäisiin suhteisiin paikantuva asiantuntijuus.

Juuri hankalien ja ristiriitaisiksi koettujen tilanteiden ratkaisemisessa valmennuksesta voisi olla hyötyä. Tutkimukseni perusteella ristiriitaisia tilanteita olivat esimerkiksi hyödyllisiksi koetut toimintatavat, jotka kuitenkin olivat ristiriidassa siihen nähden, miten muistavan puolison kanssa olisi toimittu. Esimerkiksi puolisolle ”valehtelevä” tämän rauhoittamiseksi oli tällainen toimintatapa. Hoivassa hyväksi havaitut toimintatavat saattavat tuottaa syyllisyyttä ja siten tehdä arjesta raskasta.

Tällä hetkellä valmennusta järjestetään kunnissa vaihtelevasti. Osa kunnista järjestää omaishoidon tukeen kuuluvana palveluna koulutusta, mutta THL:n selvityksen mukaan sitä sai vuonna 2012 vain noin joka kuudes omaishoidon tuen saaja (Linnosmaa ym. 2014, 32). Koulutuksen sisällöstä ei myöskään ole tarkempaa tietoa. Valmentavia kursseja järjestävät myös yhdistykset ja järjestöt. Ne järjestävät kursseja esimerkiksi validaatiomenetelmään perustuvasta vuorovaikutuksesta muistisairaana ihmisen kanssa. Validaatiossa vuorovaikutuksen lähtökohdaksi otetaan muistisairaana kokemus maailmasta (Feil 1992). Ottamalla lähtökohdaksi muistisairaana ihmisen kokemus maailmasta voidaan tuottaa hänelle tunnetta arvokkuudesta ja näin edistää hänen kokonaisvaltaista hyvää oloaan. Menetelmän on tutkimuksissa todettu vähentävän aggressiivisuutta ja ahdistuneisuutta (ks. Finnema ym. 2000). Haastateltavistani yksi oli käynyt muistisairaana kanssa vuorovaikuttamiseen valmentavan kurssin. Järjestöjen järjestämä koulutus ja siihen

osallistumisen mahdollisuus on kuitenkin satunnaista ja sattumanvaraista. Järjestöt eivät toimi alueellisesti kattavasti, eikä tieto niiden toiminnasta välttämättä kulje kaikille. Vaativassa omaishoivatilanteessa elävän on myös vaikea lähteä kohtaa kurssille, jos käytettävissä ei ole sijaishoitoa.

Maailmalta löytyy esimerkkejä omaistaan hoivaavien opastamisesta hoivaamiseen julkisen hallinnon toimesta (Winch 2006; Sadler & McKevitt 2013). Esimerkiksi Australiassa läheisiään hoivaavia opastetaan, julkisen hallinnon toimesta ja yhteistyössä omaishoitajajärjestöjen kanssa, tarkkailemaan omia ajatuksiaan ja tunteitaan. Omaistaan hoivaaville ihmisille jaetaan opaskirja, jossa ohjeistetaan esimerkiksi hälyttävien merkkien etsintään omassa tunne-elämässä ja hoivasuhteessa. (Winch 2006.) Toiminta tähtää paitsi tukemaan omaistaan hoivaavan jaksamista, myös varmistamaan hoivaa tarvitsevan hyvinvointia. Kotona laiminlyönnit, huono hoiva ja väkivaltakin jäävät helposti piiloon (Tedre 1999). Hoivaa tarvitsevalla itsellään ei välttämättä ole käytettävissä keinoja hakea apua ongelmiin omaishoivasuhteessa. Tällöin hoivaajan itsetarkkailu voi olla keino tuoda näkyviin ja puuttumisen kohteeksi ongelmalliset omaishoivasuhteet.⁵⁶

Omaisiaan hoivaavien ihmisten laajamittainen valmentaminen ei kuitenkaan ole täysin ongelmatonta. Omaishoiva on määritelmällisesti ei-ammattilista ja epävirallista toimintaa. Valmentaminen veisi omaishoitoa ammattilaisempaan suuntaan. Vaikka valmentamalla ei tuotettaisikaan omaishoivan ammattilaisia, luodaan valmentamisen käytännössä hyvän hoivan normeja. Normit siirtyvät toimijoiden arkeen tuottaen odotuksia siitä, mitä arjessa tulisi huomioida, miten siellä tulisi kyetä toimimaan ja – jopa – millaisia tunteita siellä tulisi tuntea.

Osa läheistään hoivaavista voisi kokea kurssit hyödyllisinä, mutta osalle ne voisivat olla ylimääräinen rasite. Oman toiminnan tietoisesta reflektiosta ja kehittämisestä voisi muodostua taakka erityisesti niille omaisille, jotka eivät sitä kaipaa. Se, että omaa toimintaa ei reflektoi tietoisesti, ei välttämättä merkitse huonoa hoivaa. Valmennusta ei siten ainakaan tulisi asettaa edellytykseksi omaishoidon

⁵⁶ Omaishoivaajien valmentaminen hoivatehtävään merkitsisi sitä, että perheiden yksityiset suhteet ja yhdessäolo tulisivat viranomaiskontrollin piiriin aiempaa enemmän. Omaishoiva onkin vuosikymmenien mittaan enenevästi noussut yhteiskunnallisen hallinnan kohteeksi, kun omaisten keskinäinen hoiva on problematisoitunut ja siitä on tullut yhteiskunnallista puuttumista, asiantuntijatietoa ja itsetarkkailua edellyttävä asia. (Heaton 1999; Winch 2006; Sadler & McKevitt 2013.) Samanaikaisesti läheisten keskinäinen hoiva on integroitu tiukemmin osaksi hoivapolitiikkaa.

tuen saamiselle. Ehkä ratkaisu voisi olla se, että valmennuskursseille osallistumista voitaisiin tukea silloin, kun läheistään hoivaava kokee sellaisesta olevan itselleen hyötyä.

8.3.4 Omaishoidon tuen rooli osana tulevaisuuden vanhushoivapolitiikkaa

Tutkimukseni tarkastelee hoivaa sellaisten ihmisten elämässä ja näkökulmasta, jotka ovat päätyneet huolehtimaan puolisoista kotona. Läheskään kaikilla omaisilla ei ole mahdollisuutta ryhtyä huolehtimaan läheisestä ihmisestä, eikä kotona asuminen omaishoivan turvin aina ole iäkkään hoivaa tarvitsevan ihmisen kannalta paras vaihtoehto.

Omaishoidon tuki on kuitenkin se vanhushoivapolitiikan osa-alue, johon viime vuosina ja vuosikymmeninä on kohdistettu paljon odotuksia ja voimakasta kehittämispainetta (ks. tarkemmin tämän tutkimuksen luku 2, *Omaishoiva vanhushoivapolitiisessa kontekstissa*). Tuoreessa omaishoidon tuen kehittämisen työryhmän (KoHo-ryhmä) loppuraportissa esitettiin laajamittaisia toimia omaishoidon tuen aseman vahvistamiseksi vanhushoivapolitiikan kokonaisuudessa (STM 2014). Työryhmä esitti toimenpiteitä, joiden kautta omaishoidon tuen kattavuutta saataisiin laajennettua myös niihin omaistaan hoivaaviin, jotka tällä hetkellä hoivaavat läheistään ilman omaishoidon tukea. Työryhmä esitti tuen siirtämistä Kelan hallinnoitavaksi. Tämä epäilemättä lisäisi omaistaan hoivaavien keskinäistä tasa-arvoa, kun omaishoidon tuen saaminen ei olisi enää sidottu kuntien budjetteihin.

KoHo-ryhmä esitti myös, että omaishoidon mahdollisuus tulisi aina huomioida silloin, kun iäkkään ihmisen hoidon ja palvelun tarvetta arvioidaan (STM 2014, 40). Tällaisen käytännön ottaminen systemaattiseksi osaksi palvelutarpeen arviointia saattaa tuottaa tilanteita, joissa omaisille muodostuu paine hoivata. Erietyisesti iäkkäiden puolisoitten välinen normatiivinen odotus huolehtia toisesta on voimakas. Hoivaan sitoutuvan toimijuuden analyysi toi esiin, että läheisten väliset suhteet ovat herkkiä vastuun siirtymille. Omaishoidon mahdollisuuden esiin nostaminen hoivaa tarvitsevan ihmisen, viranomaisten ja omaisten keskinäisissä neuvotteluissa vetoaa syviin henkilökohtaisiin tunteisiin ja normatiivisiin velvollisuuksiin hoivata. Omaishoidon mahdollisuuden arvioiminen saattaa siten syventää jo ennestään syvää vastuun ja velvollisuuden tuntoa. Tällainen käytäntö saattaisi tuottaa tilanteita, joissa omaishoitoon päädytään, vaikka se ei välttämättä olisi kenenkään kannalta paras vaihtoehto. Näin on etenkin, jos hoivaa tarvitsevan

ihmisen läheinen tulkitsee, että pitkäaikaishoito kodin ulkopuolella on huonolaatuista ja jättää huomiotta hoivaa tarvitsevan läheisen elintärkeät tarpeet. Tällaisia tulkintoja voi syntyä tilanteissa, joissa esimerkiksi kodin ulkopuolisessa hoitopaikassa on liian vähän henkilökuntaa potilaiden hoivan ja hoidon tarpeisiin nähden.

Omaishoivaa koskevassa julkisessa keskustelussa välittäminen ja hoivaaminen menevät toisinaan sekaisin. Analysoimalla hoivaa tuntevana toimintana olen osoittanut, että vaikka tunteminen kuuluu hoivaamiseen toimintana, ovat välittäminen ja hoivaaminen kuitenkin kaksi eri asiaa. Välittäminen ja hoivaaminen liittyvät kyllä toisiinsa omaishoivan elämäntilanteissa, mutta välittäminen ei ole sama asia kuin hoivaamisen taidot ja toiminta. Sama pätee myös toisin päin. Välittää voi, vaikka ei hoivaisikaan (ks. myös Leira 1994). Se, että syystä tai toisesta ei hoivaa läheistään, ei ole osoitus välittämisen puutteesta. Kun tilanteet ovat vaikeita ja suhteet läheisiä, saattavat toimijat itse kuitenkin tulkita asian juuri näin.

Jos omaishoivaan päädytään vastentahtoisesti, syntyy tilanne, jota voi kuvailla pakotetuksi riippuvuudeksi ja pakotetuksi altruismiksi (*enforced dependency, compulsory altruism*, Land & Rose 1985; Parker & Clarke 2002, 354). Tällöin iäkkään ihmisen on otettava hoivaa vastaan läheiseltään ja omaisen hoivattava vastentahtoisesti (Kröger 2009, 409–410). Aina hoiva kotona ja läheissuhteissa ei suinkaan ole mahdollinen tai edes toivottava vaihtoehto.

Perhesuhteiden pimeästä puolesta on etenkin hoivan yhteydessä usein vaikea puhua (Forbat 2005). Kuitenkin siitä puhuminen olisi tärkeää. Vaikka kotia ja hoivaa läheissuhteissa helposti romantisoidaan, ovat hoivan tosielämä ja ihmisten keskinäiset suhteet ”sotkuista inhimillistä todellisuutta” (Bowlby ym. 2010, 43). Ihmisten keskinäisiin suhteisiin mahtuu monimutkaisia rakkauden, välittämisen ja vahingoittamisen mahdollisuuksia. Liz Bondi (2008, 260) kirjoittaa, miten hoiva yhdistää ihmisiä toisiinsa halusivat he tätä yhteyttä tai eivät. Hoivan tarve täyttää ihmisten yhteydet monimutkaisten tunteiden kirjolla. Hoivasuhdetta voi-kin ajatella jatkumona, jonka toiseen päähän voimme kuvitella parhaan mahdollisen huolenpidon ja toiseen puolestaan lähelle kaltoinkohtelua tulevan riittämättömän huolenpidon ja laiminlyönnin (Twigg 2000, 2). Hoivaaminen ja kaltoin kohtelemisen eivät välttämättä ole toisistaan kovinkaan kaukana omaishoivan ar-
kisissa tilanteissa.

Puolisoiden väliset suhteet ovat usein pitkältä ajalta toisensa tuntevien ihmisten suhteita, niin hyvässä kuin pahassa. Se, että olemme niissä kiinni, ei ole aina pelkästään myönteistä. Kirjailija ja sosiaalipsykologi Katriina Järvinen kritisoi normia, jonka mukaan aikuisten lasten tulisi hoivata ja pitää huolta iäkkäistä van-

hemmistään (YLE 2014). Jos suhteeseen on sisällyntynyt laiminlyöntejä, epäkunnioitusta tai väkivaltaa, voi hoivaan velvoittaminen olla jopa vaarallista, huomauttaa Järvinen. Sama pätee puolisoitten keskinäiseen hoivaan. Tutkimukseni osoitti, että hoivaaminen on toimintana tiukasti kiinni keskinäisessä suhteessa ja että se on toimintaa, jossa tunteet, käsitykset, ajatukset ja muistot ovat osa hoivaa. Läheinen suhde ja hoivan sille asettamat vaatimukset luovat olosuhteet myös laiminlyönnille ja väkivallalle. Juuri siksi omaishoiva ei välttämättä ole aina paras vaihtoehto puolisoittenkaan kohdalla.

Kun omaishoidon mahdollisuutta arvioidaan viranomaiskäytännöissä, olisi arvioinnissa noudatettava erityistä herkkyyttä sen osalta, ettei omaishoitoon ajaututa silloin, kun se ei ole tarkoituksenmukaista. Tämä on erittäin tärkeää iäkkään hoivaa tarvitsevan hyvän hoivan ja turvallisuuden varmistamiseksi. Hoivaa tarvitsevalla osapuolella ei aina välttämättä ole mahdollisuutta pyytää apua tilanteessa, jossa omaishoivasuhteeseen liittyy ongelmia. Omaistaan hoivaavan ihmisen voi myös olla erityisen vaikea hakea apua, vaikka hän tiedostaisikin kohtelevansa läheistään kaltoin. Omaishoidon tukea kehitettäessä tulisi ottaa huomioon myös tämä niin sanottu hoivan pimeä puoli.

Läheisten keskinäisiin suhteisiin sijoittuvan hoivan julkinen tukeminen on osoitus siitä, että omaisten hoivavastuu on julkisesti entistä tunnustetumpaa. Omaishoidon tuella helpotetaan monien omaistaan hoivaavien arkea ja mahdollistetaan kotona asuminen. Samalla omaishoidon yhteiskunnallinen arvo määrittyy myös sen kautta, millaisia taloudellisia säästöjä se tuo vanhushoivaan (ks. esim. STM 2014, 69). Tukeen kohdistuu nyt suuria odotuksia tulevaisuuden hoitomuotona. Sen kehittämistä perustellaan sillä mittavalla vastuulla, jota omaiset jo nyt iäkkäiden hoivasta kantavat.

Vaikka omaishoidon tuki yhtäältä tukee monien omaistaan hoivaavien arkea ja luo edellytyksiä hyvään elämään, ei sen kehittäminen toisaalta ole pelkästään myönteistä hoivaa tarvitsevien ja hoivaa antavien iäkkäiden tai hoivapolitiikan kokonaisuuden kannalta (Heaton 1999; Lloyd 2000; Lloyd 2006). Läheissuhteisiin sijoittuvaa hoivaa voidaan ja tulisi tukea myös muilla etuuksilla ja palveluilla. Iäkkään kotona asumisen tukeminen pelkästään hoivaajaan keskittymällä voi jyrätä alleen hoivaa tarvitsevan vanhan ihmisen äänen ja tahdon (Lloyd 2000; Molyneux ym. 2011).

Palvelujen viemisellä kotiin ja omaishoidon tuella ei myöskään tavoiteta kaikkia tukea tarvitsevia. Kaikki läheistään hoivaavat eivät tunnista eivätkä halua tunnustaa itseään omaishoitajiksi, mikä pätee erityisesti iäkkäisiin puolisoihin (Henderson & Forbat 2002; O'Connor 2007; Mikkola 2009). Jos palvelujen saaminen

kuitenkin edellyttää tätä, saattaa osa omaistaan hoivaavista rajautua tuen ulkopuolelle. Hoivapolitiikka, lainsäädäntö ja sitä toteuttavat viranomaiskäytännöt eivät myöskään tunnista kaikkia läheistään hoivaavia ihmisiä omaishoitajiksi. Voidakseen toimia omaishoitajana on esimerkiksi oltava fyysisesti ja psyykkisesti riittävän hyväkuntoinen, ja asunnon olosuhteiden on sovelluttava hoivaan (Laki omaishoidon tuesta 937/2005).

Omaishoidon tuen myötä kotona ja läheissuhteissa annettava ja saatava hoiva tulevat tunnistetuiksi tietyn ehdoin (Heaton 1999). On tärkeää, että omaisten hoivavastuuta tuetaan myös muilla etuuksilla ja palveluilla kuin omaishoidon tuella. Kaikkia iäkkäiden hoivapalveluja ei kannata eikä tule sitoa omaishoidon tukeen. Omaishoitoon kohdistuu isoja odotuksia, sillä se nähdään (taloudellisesti edullisena) vastauksena ikääntyvän yhteiskunnan kasvaviin hoivan tarpeisiin. Jotta omaishoito olisi inhimillisesti, eettisesti ja yhteiskunnallisesti kestävä hoivan muoto, olisi kotona asumista ja hoivaa tukevan palveluverkoston oltava huomattavasti nykyistä laajempi. Tämä vaatii myös irrottautumista ajattelutavasta, että omaishoito on keino säästää yhteiskunnan varoja.

Tutkimukseni perusteella vaativaa hoivaa tarvitsevan läheisen ihmisen hoivaaminen kotona merkitsee arjessa kokonaisvaltaista vastuun kantoa. Vaikka vastuuta kannetaan mitä henkilökohtaisimmissa ja arkisimmissa suhteissa, on samalla kyse yhteiskunnallisesti tärkeästä toiminnasta. Jotta omaistaan hoivaavat eivät jäisi vastuunsa kanssa yksin, olisi vanhuspalvelujen oltava huomattavasti monipuolisempia ja kattavampia sekä yksilöllisille tarpeille, suhteille ja elämäntilanteille sensitiivisempiä. Omaishoivan elämäntilanteiden tarkastelu nostaa esiin, että yhteiskunnan jäsenten pyrkimyksissä kohti ihmisarvoista ja riittävän hyvää elämää ei ole kyse toisistaan erillisten yksilöiden intresseistä, motivaatioista ja vapaasta tahdosta. Pikemminkin on kyse keskinäisistä suhteista, yhteiskunnallisista rakenteista ja niissä neuvotelluista vastuista.

LÄHDELUETTELO

- Aaltonen, Elli (2004) Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Selvityshenkilö Elli Aaltosen ehdotukset. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2004:3.
- Aaltonen, Tarja (2005) Haastattelun rajoilla. Teoksessa Johanna Ruusuvaara & Liisa Tiitula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 163–188.
- Aaltonen, Tarja; Henriksson, Lea; Karttunen, Aija; Kivimäki, Riikka; Palukka, Hannele; Silvennoinen-Nuora, Leena; Tiilikka, Tiina & Valokivi, Heli (2009) Toimijat vanhusten hyvinvointipalveluja ohjaavissa kehittämissuunnitelmissa. *Kunnallistieteellinen aikakauskirja* 37 (3), 336–352.
- Abel, Emily K. & Nelson, Margaret, K. (1990) Circles of care: an introductory essay. Teoksessa Emily K. Abel & Margaret K. Nelson (toim.) *Circles of Care. Work and Identity in Women's Lives*. Albany: State University of New York Press, 4–34.
- Ahola, Elina; Tillman, Päivi & Mikkola, Hennamari (2014) Omaishoidosta maksettavat palkkiot ja omaishoitajien tulotaso – rekisteritutkimus vuodelta 2012. Teoksessa Päivi Tillman, Laura Kalliomaa-Puha ja Hennamari Mikkola (toim.) *Rakas mutta raskas velvollisuus*. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Työpapereita 69/2014. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 46–55.
- Ahosola, Päivi & Henriksson, Lea (2012) Perhe ja läheiset kuntien vanhuspoliittisissa asiakirjoissa. *Yhteiskuntapolitiikka* 77 (3), 239–252.
- Alanen, Leena (1986) Reproductio ja sosialisatio – käsitteiden ja toiminnan kentät. Teoksessa Liisa Rantalaiho (toim.) *Miesten tiede, naisten puuhut*. Tampere: Vastapaino, 57–83.
- Albert, Steven M. (1990) The dependent elderly, home health care, and the strategies of household adaptation. Teoksessa Jaber F. Gubrium & Andrea Sankar (toim.) *The Home Care Experience. Ethnography and Policy*. Newbury Park, CA: Sage Publications, 19–36.
- Aldridge, Jo (2014) Working with vulnerable groups in social research: dilemmas by default and design. *Qualitative Research* 14 (1), 112–130.
- Allen, Davina (2012) Bringing it all back home. The (re)domestication and (de) medicalization of care in the UK. Teoksessa Christine Ceci, Kristín Björnsdóttir & Mary Ellen Purkis (toim.) *Perspectives on Care at Home for Older People*. London: Routledge, 101–120.
- Andersson, Sirpa (2007) *Kahdestaan kotona. Tutkimus vanhoista pariskunnista*. Tutkimuksia 169. Helsinki: Stakes.

- Angus, Jan; Kontos, Pia; Dyck, Isabel; McKeever, Patricia & Poland, Blake (2005) The personal significance of the home: habitus and the experience of receiving long-term home care. *Sociology of Health & Illness* 27 (2), 161–187.
- Anttonen, Anneli (1997) *Feminismi ja sosiaalipolitiikka. Miten sukupuolesta tehtiin yhteiskuntateoreettinen ja sosiaalipoliittinen avainkäsite*. Tampere: Tampere University Press.
- Anttonen, Anneli (2005) Empowering social policy: the role of social care services in modern welfare states. Teoksessa Olli Kangas & Joakim Palme (toim.) *Social Policy and Economic Development in the Nordic Countries*. Basingstoke: Palgrave MacMillan, 88–117.
- Anttonen, Anneli (2009) Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) *Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 54–98.
- Anttonen, Anneli & Häikiö, Liisa (2011a) From social citizenship to active citizenship? Tensions between policies and practices in Finnish elderly care. Teoksessa Janet Newman & Evelien Tonkens (toim.) *Participation, Responsibility and Choice: Summoning the Active Citizen in Western European Welfare States*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 67–86.
- Anttonen, Anneli & Häikiö, Liisa (2011b) Care ”going market”: Finnish elderly-care policies in transition. *Nordic Journal of Social Research* 2, 70–90.
- Anttonen, Anneli & Karsio, Olli (2016) Eldercare service redesign in Finland: deinstitutionalization of long-term care. *Journal of Social Service Research* 42 (2), 151–166.
- Anttonen, Anneli & Meagher, Gabrielle (2013) Mapping marketisation: concepts and goals. Teoksessa Gabrielle Meagher & Marta Szebehely (toim.) *Marketisation in Nordic elder care: a research report on legislation, oversight, extent and consequences*. Stockholm Studies in Social Work 230. Stockholm: Stockholm University, 13–22.
- Anttonen, Anneli & Sipilä, Jorma (2000) *Suomalaista sosiaalipolitiikkaa*. Tampere: Vastapaino.
- Anttonen, Anneli & Sointu, Liina (2006) *Hoivapolitiikka muutoksessa. Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12 Euroopan maassa*. Hyvinvointivaltion rajat -hanke. Helsinki: Stakes.
- Anttonen, Anneli & Zechner, Minna (2009) Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi, Minna Zechner (toim.) *Hoiva: tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 16–53.
- Arber, Sara & Venn, Susan (2011) Caregiving at night: understanding the impact on carers. *Journal of Aging Studies* 25 (2), 155–165.
- Ashworth, Mark & Baker, Anna H. (2000) ‘Time and space’: carers’ views about respite care. *Health and Social Care in the Community* 8 (1), 50–56.
- Askham, Janet; Briggs, Kate; Norman, Ian & Redfern, Sally (2007) Care at home for people with dementia: as in a total institution? *Ageing & Society* 27 (1), 3–24.
- Autonen-Vaarananiemi, Leena (2009) *Eronneiden miesten kodit ja kotikäytännöt*. Tampere: Tampere University Press, Acta Universitatis Tamperensis 1445.
- Barnes, Marian (2012) *Care in Everyday Life. An Ethic of Care in Practice*. Bristol: Policy Press.

- Basting, Anne Davis (2003) Looking back from loss: views of the self in Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies* 17 (1), 87–99.
- Bayley, John (1998) *Iris. A Memoir of Iris Murdoch*. London: Abacus.
- Bayley, John (1999) *Iris and the Friends. A Year of Memories*. London: Abacus.
- Bayley, John (2001) *Widowers's House. The Last in the Iris Trilogy*. London: Abacus.
- Benner, Patricia & Gordon, Suzanne (1996) Caring practice. Teoksessa Suzanne Gordon, Patricia Benner & Nel Noddings (toim.) *Caregiving. Readings in Knowledge, Practice, Ethics, and Politics*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 40–55.
- Bentz, Valerie Malhotra & Shapiro, Jeremy J. (1998) *Mindful Inquiry in Social Research*. Thousand Oaks: Sage.
- Blaikie, Norman (2010) *Designing Social Research*. Cambridge: Polity Press.
- Blomgren, Jenni; Breeze, Elizabeth; Koskinen, Seppo & Martikainen, Pekka (2012) Help from spouse and from children among older people with functional limitations: comparison of England and Finland. *Ageing & Society* 32 (6), 905–933.
- Blomgren, Jenni & Martikainen, Pekka & Martelin, Tuija & Koskinen, Seppo (2006) Ikääntyneiden saama epävirallinen ja virallinen apu Suomessa. *Yhteiskunta-politiikka* 71 (2), 167–178.
- Bondi, Liz (2008) On the relational dynamics of caring: a psychotherapeutic approach to emotional and power dimensions of women's care work, *Gender, Place & Culture: A Journal of Feminist Geography* 15 (3), 249–265.
- Bowlby, Sophia (2012) Home as a space of care. Teoksessa Susan J. Smith (toim.) *International Encyclopedia of Housing and Home*. Amsterdam: Elsevier.
- Bowlby, Sophia; McKie, Linda; Gregory, Susan & MacPherson, Isobel (2010) *Interdependency and Care over the Lifecourse*. London: Routledge.
- Brennan, Deborah; Cass, Bettina; Himmelweit, Susan & Marta Szebehely (2012) The marketisation of care: rationales and consequences in Nordic and liberal care regimes. *Journal of European Social Policy* 22 (4), 377–391.
- Briggs, Kate; Askham, Janet; Norman, Ian & Redfern, Sally (2003) Accomplishing care at home for people with dementia: using observational methodology. *Qualitative Health Research* 13 (2), 268–280.
- Cappello, Marva (2005) Photo interviews: eliciting data through conversations with children. *Field Methods* 17 (2), 170–182.
- Chattoo, Sangeeta & Ahmad, Waqar (2008) The moral economy of selfhood and caring: negotiating boundaries of personal care as embodied moral practice. *Sociology of Health and Illness* 30 (4), 550–564.
- Clarke, John (2006) Consumers, clients of citizens? Politics, policy and practice in the reform of social care. *European Societies* 8 (3), 423–442.
- Clark-Ibáñez, Marisol (2004) Framing the social world with photo-elicitation interviews. *American Behavioral Scientist* 47 (12), 1507–1527.
- Collier, John, Jr. & Collier, Malcolm (1986) *Visual Anthropology. Photography as a Research Method*. Albuquerque: University of Mexico Press.
- Conradson, David (2003) Spaces of care in the city: the place of a community drop-in centre. *Social & Cultural Geography* 4 (4), 507–525.
- Conradson, David (2005a) Landscape, care and the relational self: therapeutic encounters in rural England. *Health & Place* 11 (4), 337–348.

- Conradson, David (2005b) Freedom, space and perspective: moving encounters with other ecologies. Teoksessa Joyce Davidson, Liz Bondi & Mick Smith (toim.) *Emotional Geographies*, Aldershot: Ashgate, 103–116.
- Corbin, Juliet & Morse, Janice M. (2003) The unstructured interactive interview: issues of reciprocity and risks when dealing with sensitive topics. *Qualitative Inquiry* 9 (3), 335–354.
- Covington, Holly (2003) Caring presence: delineation of a concept for holistic nursing. *Journal of Holistic Nursing* 21 (3), 301–317.
- Crossley, Nick (2011) *Towards Relational Sociology*. London: Routledge.
- Daly, Mary (2002) Care as a good for social policy. *Journal of Social Policy* 31 (2), 251–270.
- Daly, Mary & Lewis, Jane (2000) *The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states*. *British Journal of Sociology* 51 (2), 281–298.
- Daly, Mary & Rake, Katherine (2003) *Gender and the Welfare State. Care, Work and Welfare in Europe and the USA*. Polity Press.
- Davies, Karen (2001) Responsibility and daily life. Reflections over timespace. Teoksessa Jon May & Nigel Thrift (toim.) *Timespace. Geographies of Temporality*. London: Routledge, 133–148.
- De La Cuesta, Carmen (2005) The craft of care: family care of relatives with advanced dementia. *Qualitative Health Research* 15 (7) 881–896.
- De Leon, Jason Patrick & Cohen, Jeffrey H. (2005) Object and walking probes in ethnographic research. *Field Methods* 17 (2), 200–204.
- Denzin, Norman K. (1989) *Interpretative Biography*. Qualitative Research Methods Series 17. Newbury Park: Sage.
- DeVault, Marjorie L. (1990) Talking and listening from women's standpoint: Feminist strategies for interviewing and analysis. *Social Problems* 37 (1), 96–116.
- DeVault, Marjorie L. (1991) *Feeding the Family. The Social Organization of Caring as Gendered Work*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Dyck, Isabel (2005) Feminist geography, the 'everyday', and the local-global relations: hidden spaces of place-making. *The Canadian Geographer* 49 (3), 233–243.
- Dyck, Isabel; Kontos, Pia & Angus, Jan & McKeever, Patricia (2005) The home as a site for long-term care: meanings and management of bodies and spaces. *Health & Place* 11 (2), 173–185.
- Epstein, Iris; Stevens, Bonnie; McKeever, Patricia & Baruchel, Sylvain (2006) Photo elicitation interview (PEI): using photos to elicit children's perspectives. *International Journal of Qualitative Methods* 5 (3), 1–9.
- Eräsaari, Leena (2002) *Julkinen tila ja valtion yhtiöittäminen*. Helsinki: Gaudeamus.
- Eräsaari, Leena (2004) Antaudu vieteltäväkseni. Teoksessa Johanna Latvala, Eeva Peltonen & Tuija Saresma (toim.) *Tutkija kertojana. Tunteet, tutkimusprosessi ja kirjoittaminen*. Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 79. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 59–87.
- Exel, Job van; Graaf de, Gjalte & Brouwer, Werner (2008) Give me a break! Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy* 88 (1), 73–87.
- Falk, Pasi & Campbell, Colin (1997) Introduction. Teoksessa Pasi Falk & Colin Campbell (toim.) *The Shopping Experience*. London: Sage, 1–14.

- Feil, Naomi (1992) Validation therapy with late-onset dementia populations. Teoksessa Gemma Jones & Bére M. L. Miesen (toim.) *Care-giving in Dementia. Research and Applications*. New York/London, Routledge, 199–218.
- Finch, Janet (1989) *Family Obligations and Social Change*. Cambridge: Polity Press.
- Finch, Janet & Groves, Dulcie (toim.) (1983) *A Labour of Love. Women, Work and Caring*. London: Routledge & Kegan Paul plc.
- Finch, Janet & Mason, Jennifer (1993) *Negotiating Family Responsibilities*. London: Routledge.
- Fine, Michael D. (2005) Individualization, risk and the body. *Sociology and care. Journal of sociology* 41 (3), 247–266.
- Fine, Michael D. (2007) *A Caring Society? Care and the Dilemmas of Human Service in the 21st Century*. Houndmills: Palgrave Macmillan.
- Fine, Michael & Glendinning, Caroline (2005) Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of ‘care’ and ‘dependency’. *Ageing & Society* 25 (4), 601–621.
- Finfgeld-Connett, Deborah (2006) Meta-synthesis of presence in nursing. *Journal of Advanced Nursing* 55 (6), 708–714.
- Fink, Janet (2004) Questions of care. Teoksessa Janet Fink (toim.) *Care. Personal Lives and Social Policy*. Bristol: Policy Press.
- Finnema, Evelyn; Dröes, Rose-Marie; Ribbe, Miel & Tilburg, Willem van (2000) The effects of emotion-oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: a review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 15 (2), 141–161.
- Fletcher, Joyce K. (1999) *Disappearing Acts. Gender, Power and Relational Practice at Work*. Cambridge (Mass.): The MIT Press.
- Forbat, Liz (2005) *Talking about Care. Two Sides to the Story*. Bristol: Policy Press.
- Geissler, Birgit & Pfau-Effinger, Birgit (2005) Change in European care arrangements. Teoksessa Birgit Pfau-Effinger & Birgit Geissler (toim.) *Care and Social Integration in European Societies*. Bristol: Policy Press, 3–19.
- Gilligan, Carol (1982) *In a Different Voice. Psychological Theory and Women’s Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Glendinning, Caroline (2006) Paying family caregivers: evaluating different models. Teoksessa Caroline Glendinning & Peter A. Kemp (toim.) *Cash and Care. Policy Challenges in the Welfare State*. Bristol: Policy Press, 127–140.
- Glendinning, Caroline & Kemp, Peter A. (2006) (toim.) *Cash and Care. Policy Challenges in the Welfare State*. Bristol: Policy Press.
- Goffman, Erving (1959) *The Presentation of Self in Everyday Life*. London: Penguin Books.
- Gordon, Tuula (2005) Toimijuuden käsitteen dilemmoja. Teoksessa Anneli Meurman-Solin & Ilkka Pyysiäinen (toim.) *Ihmistieteet tänään*. Helsinki: Gaudeamus, 114–130.
- Gothóni, Raili (1991) *Omaisiet – Loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara*. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja 1991:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus.

- Graham, Hilary (1983) Caring: a labour of love. Teoksessa Janet Finch & Dulcie Groves (toim.) *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Routledge & Kegan Paul, 13–30.
- Gurney, Craig M. (2000) Accommodating bodies: the organization of corporeal dirt in the embodied home. Teoksessa Linda McKie & Nick Watson (toim.) *Organizing Bodies. Policy, Institutions and Work*. Houndmills: Macmillan, 55–78.
- Hamington, Maurice (2004) *Embodied Care. Jane Addams, Maurice Merleau-Ponty, and Feminist Ethics*. Urbana and Chicago: University of Illinois.
- Harper, Douglas (2002) Talking about pictures: a case for photo elicitation. *Visual Studies* 17 (1), 13–26.
- Harris, Anna & Guillemin, Marilys (2012) Developing sensory awareness in qualitative interviewing. A portal into the otherwise unexplored. *Qualitative Health Research* 22 (5), 689–699.
- Heaton, Janet (1999) The gaze and visibility of the carer: a foucauldian analysis of the discourse of informal care. *Sociology of Health & Illness* 21 (6), 759–777.
- Heiskala, Risto (2000) Sosiologia modernin yhteiskunnan itsetietoisuutena ja kansallisenä traditiona. Teoksessa Risto Heiskala (toim.) *Sosiologisen teorian nykysuuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 9–37.
- Henderson, Jeanette & Forbat, Liz (2002) Relationship-based social policy: personal and policy constructions of ‘care’. *Critical Social Policy* 22 (4), 669–687.
- Henriksson, Lea & Wrede, Sirpa (2012) The making of medico-managerial care work culture in public home care for the elderly. Teoksessa Christine Ceci, Kristín Björndóttir & Mary Ellen Purkis (toim.) *Perspectives on Care at Home for Older People*. Routledge Studies in Health and Social Welfare. New York: Routledge 171–185.
- Hervonen, Antti; Arponen, Outi & Jylhä, Marja (1994) *Kun ei muista mitä lusikalla tehdään. Dementiapotilaan omaiset kertovat*. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Hochschild, Arlie Russell (1975) The Sociology of feeling and emotion: selected possibilities. Teoksessa Marcia Millman & Rosabeth Moss Kanter (toim.) *Another Voice. Feminist Perspectives on Social Life and Social Change*. New York: Anchor Books, 280–307.
- Hochschild, Arlie Russell (1983) *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling*. Berkeley: University of California Press.
- Holter, Harriet (toim.) (1984) *Patriarchy in a Welfare Society*. Oslo: Universitetsforslaget
- Honkasalo, Marja-Liisa (2004) Jotain jää yli. Ruumiillisuus konstruktionismin ja eletyn elämän jälkeen. Teoksessa Eeva Jokinen, Marja Kaskisaari & Marita Husso (toim.) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino, 305–328.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2008) *Reikä sydämessä. Sairaus pohjoiskarjalaisessa maise-massa*. Tampere: Vastapaino.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2009) Grips and ties: agency, uncertainty, and the problem of suffering in North Karelia. *Medical Anthropology Quarterly* 23 (1), 51–69.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2013) Katveessa – pieni toimijuus kriittisenä avauksena toiminnan teoriaan. *Tiede & Edistys* 38 (1), 42–61.
- Honkasalo, Marja-Liisa; Kaisa Ketokivi & Anna Leppo (2014) Moniselitteinen ja hämärä toimijuus. *Sosiologia* 51 (4), 365–372.

- Hoppania, Hanna-Kaisa; Karsio, Olli; Näre, Lena; Olakivi, Antero; Sointu, Liina; Vaittinen, Tiina & Zecher, Minna (tulossa) *Hoivan arvoiset: vaiva yhteiskunnan ytimessä*. Helsinki: Gaudeamus.
- Hughes, Nic; Locock, Louise & Ziebland, Sue (2013) Personal identity and the role of 'carer' among relatives and friends of people with multiple sclerosis. *Social Sciences & Medicine* 96, 78–85.
- Häikiö, Liisa & Anttonen, Anneli (2011) Local welfare governance structuring informal carers' dual position. *International Journal of Sociology and Social Policy* 31 (3 ja 4), 185–196.
- Ikonen, Hanna-Mari & Ojala, Hanna (2005) Yhteisyyden luomista ja eron kokemuksia – haastattelu, konteksti ja feministinen tietäminen. *Naistutkimus* 18 (1), 17–28.
- Isaksen, Widding Lise (2002) Towards a sociology of (gendered) disgust. Images of bodily decay and the social organization of care work. *Journal of Family Issues* 23 (7), 791–811.
- James, Nicky (1992) Care = organisation + physical labour + emotional labour. *Sociology of Health & Illness* 14 (4), 488–509.
- Jansson, Wallis; Nordberg, Gunilla & Grafström, Margareta (2001) Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing* 34 (6), 804–812.
- Jensen, Hanna (2016) Omaishoitaja rakastui toiseen. *Inhimillisiä uutisia* -verkkomedia. Raha-automaattiyhdistys RAY. <http://www.inhimillisiauutisia.fi/omaishoitaja-rakastui-toiseen/4152238> [7.6.2016]
- Jokinen, Eeva (2005) *Aikuisten arki*. Helsinki: Gaudeamus.
- Jokinen, Eeva; Kaskisaari, Marja & Husso, Marita (toim.) (2004) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino.
- Jokinen, Eeva & Veijola, Soile (1993) Turistin ruumis. *Naistutkimus* 1993 (2), 4–21.
- Julkunen, Raija (2004) Sosiaalipolitiikan ruumis. Teoksessa Eeva Jokinen, Marja Kaskisaari & Marita Husso (toim.) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino, 17–40.
- Julkunen, Raija (2006) Vastuupuheen esiinmarssi. *Yhteiskuntapolitiikka* 71 (5), 533–540.
- Jylhä, Marja; Salonen, Päivi; Mäki, Outi & Hervonen, Antti (1996) *25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa*. Raportteja 196. Helsinki: Stakes.
- Jyrkämä, Jyri (2008) Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehikseksi. *Gerontologia* 22 (4), 190–203.
- Kalliomaa-Puha, Laura (2007) *Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoidon instrumenttina*. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 90. Helsinki: Kela. [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/200907125935EK/\\$File/tutkimuksia90_netti.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/200907125935EK/$File/tutkimuksia90_netti.pdf?OpenElement) [Noudettu 26.2.08]
- Kalliomaa-Puha, Laura & Kangas, Olli (2015) *Yhteistä ja yksityistä varautumista – vanhusten hoidon tulevaisuus*. Helsinki: Kalevi Sorsa -säätiö.
- Karsio, Olli & Anttonen, Anneli (2013) Marketisation of eldercare in Finland: legal frames, outsourcing practices and the rapid growth of for-profit services. Teoksessa Gabrielle Meagher & Marta Szebehely (toim.) *Marketisation in Nordic eldercare: a research report on legislation, oversight, extent and consequences*. Stockholm: Stockholm University, 85–125.

- Kaskiharju, Eija (2010) *Koteja ja kodinomaisuutta. Tutkimus vanhenemisen paikoista valtiopäiväpuheissa 1950–2005*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 393. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Kaskiharju, Eija; Oesch-Börman, Christine & Sarvimäki, Anneli (2008) ”Enkä minä ole sellanen elämää ylläpitävä pelastava voima” Omaishoitajuuden subjektipositioiden paikannuksia ryhmähaastattelussa. *Gerontologia* 4/2008, 215–227.
- Kattainen, Eija; Muuri, Anu; Luoma, Minna-Liisa & Voutilainen, Päivi (2008) Läheisapu ja sen merkitys kansalaisille. Teoksessa Pasi Moisio, Sakari Karvonen, Jussi Simppura & Matti Heikkilä (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2008*. Helsinki: Stakes, 218–231.
- Kehusmaa, Sari (2014) Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmistien palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 131.
- Keskitalo-Foley, Seija (2004) Kohti kuulumisen maisemia. Toimijuuden tilat ja paikat lappilaisen maaseudun naisten elämäkerroissa. Rovaniemi: Lapin yliopisto, Acta Universitatis Lapponiensis 78.
- Ketokivi, Kaisa (2014) Sidoksen kysymys sosiologisessa ajattelussa ja läheissuhteiden tutkimuksessa. *Sociologia* 51 (2), 139–154.
- Kirsi, Tapio (2001) Täyttä ja menetettyä elämää. Aviovaimojen kertomuksia dementoituneen puolison hoitamisesta. *Janus* 9 (4), 293–311.
- Kirsi, Tapio (2004) *Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden miesten ja naisten hoitokokemuksista*. Tampere: Tampere University Press, Acta Universitatis Tamperensis 1051.
- Kittay, Eva Feder (1999) *Love's Labor. Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York: Routledge.
- Kittay, Eva Feder (2001) A Feminist Public Ethic of Care Meets the New Communitarian Family Policy. *Ethics* 111 (3), 523–547.
- Knif, Pirjo (2012) *Keski-ikäiset ikääntyvien omaistensa auttajina? Tutkimus sukupolvien välisestä informaalista hoivasta*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Knijn, Trudie & Kremer, Monique (1997) Gender and the caring dimension of welfare states: toward inclusive citizenship. *Social Politics* 4 (3), 328–361.
- Koistinen, Pertti (2003) *Hoivan arvoitus*. Tampere: Vastapaino.
- Koivunen, Tuija (2011) *Gender in Call Centre Work*. Tampere: Tampere University Press, Acta Universitatis Tamperensis 1680.
- Komulainen, Katri (1994) Retki vastuurationalisuuden käsitteeseen. *Naistutkimus* 7 (1), 30–39.
- Korvajärvi, Päivi (1986) Naisten yhteisöt. Teoksessa Liisa Rantalaiho (toim.) *Miesten tiede, naisten puuhut*. Tampere: Vastapaino.
- Kröger, Teppo (2009) Care research and disability studies: Nothing in common? *Critical Social Policy* 29 (3), 398–420.
- Kröger, Teppo; Anttonen, Anneli & Sipilä Jorma (2003) Social care in Finland: stronger and weaker forms of universalism. Teoksessa Anneli Anttonen, John Baldock & Jorma Sipilä (toim.) *The Young, the Old and the State. Social Care Systems in Five Industrial Nations*. Cheltenham: Edward Elgar, 25–54.

- Kröger, Teppo & Leinonen, Anu (2012) Transformation by stealth: the retargeting of home care services in Finland. *Health and Social Care in the Community* 20 (3), 319–327.
- Kröger, Teppo & Yeandle, Sue (toim.) (2013) *Combining Paid Work and Family Care: Policies and Experiences in International Perspective*. Bristol: Policy Press
- Kuronen, Tanja (2015) *Hoivapommin purkajat*. Helsinki: Gaudeamus.
- Kulmala, Anna (2003) Ulkopuolisuuden paikat. Metaforat kokemusten kerronnan välineinä omaelämäkerrallisissa kirjoituksissa. *Janus* 11 (4), 319–333.
- Kuula, Arja (2006) *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Kvale, Steinar (1996) *Interviews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Thousand Oaks (Calif.): Sage.
- Kvale, Steinar (2007) *Doing Interviews*. Los Angeles: Sage.
- Kämäräinen, Liisa (2009) *TunteVa®-omaisten opas. Miten ymmärtää muistisairasta ihmistä?* Tampereen Kaupunkilähetys.
- Lahtinen, Pirkko (2008) *Omaishoitajan kasvu: omainen auttajana*. SMS-tuotanto.
- Laitinen, Merja (2004) *Häväistyt ruumiit, rikotut mielet. Tutkimus lapsina läheissuh-teissa seksuaalisesti hyväksikäytettyjen naisten ja miesten elämästä*. Tampere: Vastapaino.
- Laitinen, Merja & Uusitalo, Tuula (2007) Sensitiivisen haastattelututkimuksen eettiset haasteet. *Janus* 15 (4), 316–332.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveys-palveluista 980/2012. 28.12.2012. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980#L3P13> (8.4.2015)
- Laki omaishoidon tuesta 937/2005. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937> (haettu 8.4.2015)
- Lakoff, George & Johnson, Mark (2003/1980) *Metaphors We Live By*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Land, Hilary & Rose, Hilary (1985) Compulsory altruism for some or an altruistic society for all? Teoksessa Philip Bean, John Ferris & David Whynes (toim.) *In Defense of Welfare*. London: Tavistock, 74–99.
- Latham, Alan (2003) Research, performance, and doing human geography: some reflections on the diary-photograph, diary-interview method. *Environment and Planning A* 35, 1993–2017.
- Latimer, Joanna (2012) Home care and frail older people: relational extension and the art of dwelling. Teoksessa Christine Ceci, Kristín Björndóttir & Maru Ellen Purkis (toim.) *Perspectives on Care at Home for Older People*. Routledge Studies in Health and Social Welfare. New York: Routledge, 35–57.
- Latvala, Johanna; Peltonen, Eeva & Saresma, Tuija (2004) Tutkijat kertovat, konventiot murtuvat? Teoksessa Johanna Latvala, Eeva Peltonen & Tuija Saresma (toim.) *Tutkija kertojana. Tunteet, tutkimusprosessi ja kirjoittaminen*. Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 78. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 17–55.
- Lawler, Steph (2002) Narrative in Social Research. Teoksessa Tim May (toim.) *Qualitative Research in Action*. London: Sage.
- Lawson, Victoria (2007) Geographies of care and responsibility. *Annals of the Association of American Geographers* 97 (1), 1–11.

- Lehtonen, Turo-Kimmo (1999) *Rahan vallassa. Ostoksilla käyminen ja markkinatalouden arki*. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Lehtonen, Turo-Kimmo & Liukko, Jyri (2010) Justifications for commodified security: The promotion of private life insurance in Finland 1945–90. *Acta Sociologica* 53 (4), 371–386.
- Leinonen, Anu (2009) Tutkittavana työssäkäynnin ja omaishoivan yhdistäminen: keskiarvoja, kokemuksia ja käsitteellistämisen tarpeita. *Gerontologia* 23 (1), 14–22.
- Leinonen, Anu (2011a) Adult children and parental caregiving: making sense of participation patterns among siblings. *Ageing & Society* 31 (2), 308–327.
- Leinonen, Anu (2011b) Informal family carers and lack of personal time: descriptions of being outside the sphere of formal help. *Nordic Social Work Research* 1 (2), 91–108.
- Leinonen, Anu (2011c) Masters of their own time? Working carers' visions of retirement. *European Journal of Ageing* 8 (4), 243–253.
- Leinonen, Anu (2011d) Toimivat palvelut – edellytys ansiotyön ja omaishoivan yhdistämiselle? *Yhteiskuntapolitiikka* 76 (5), 553–563.
- Leira, Arnlaug (1992) *Welfare State and Working Mothers. The Scandinavian Experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Leira, Arnlaug (1994) Concepts of caring, loving, thinking and doing. *Social Service Review* 2, 187–201.
- Leira, Arnlaug & Saraceno, Chiara (2002) Care: actors, relationships and contexts. Teoksessa Barbara Hobson & Jane Lewis & Birte Siim (toim.) *Contested Concepts in Gender and Social Politics*. Cheltenham: Edward Elgar, 55–83.
- Liebenberg, Linda (2009) Using visual image as discussion point: increasing validity in boundary crossing research. *Qualitative Research* 9 (4), 1–27.
- Linnosmaa, Ismo; Jokinen, Sari; Vilkkö, Anni; Noro, Anja & Siljander, Eero (2014) Omaishoidon tuki - Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, raportti 9/2014.
- Lloyd, Liz (2000) Caring about the carers: only half the picture? *Critical Social Policy* 20 (1), 136–50. Vai 2006
- Lloyd, Liz (2006) Call us carers: Limitations and risks in campaigning for recognition and exclusivity. *Critical Social Policy* 26 (4), 945–960.
- Low, Jacqueline (2007) Unstructured interviews and health research. Teoksessa Mike Saks & Judith Allsop (toim.) *Researching Health. Qualitative, Quantitative and Mixed Methods*. London: Sage, 74–91.
- Madigan, Ruth & Munro, Moira (1999) "The more we are together". Domestic space, gender and privacy. Teoksessa Tony Chapman & Jenny Hockey (toim.) *Ideal Homes? Social Change and Domestic Life*. London: Routledge, 61–72.
- Maksimainen, Jaana & Ketokivi, Kaisa (2014) Sidoksen ongelmasta. *Sosiologia* 51 (2).
- Marshall, Elaine Sorensen (2008) Home as a place of healing. *Advances in Nursing Science* 31 (3), 259–267.
- Mason, Jennifer (1989) Reconstructing the public and the private: the home and marriage in later life. Teoksessa Graham Allan & Graham Crow (toim.) *Home and Family. Creating the Domestic Sphere*. Basingstoke: Macmillan.

- Mason, Jennifer (1996) Gender, care and sensibility in family and kin relationships. Teoksessa Janet Holland & Lisa Adkins (toim.) *Sex, Sensibility, and the Gendered Body*. Houndmills: Macmillan, 15–36.
- Mason, Jennifer (2002a) Qualitative interviewing: Asking, listening and interpreting. Teoksessa Tim May (toim.) *Qualitative Research in Action*. London: Sage, 225–241.
- Mason, Jennifer (2002b) *Qualitative Researching*. Second Edition. London: Sage.
- Mason, Jennifer (2004) Personal narratives, relational selves: residential histories in the living and telling. *The Sociological Review* 52 (2), 162–179.
- Mason, Jennifer & Davies, Katherine (2009) Coming to our senses? A critical approach to sensory methodology. *Qualitative Research* 9 (5), 587–603.
- Mattila, Yrjö & Kakriainen, Tiina (2014) Kunnan työntekijät arvioimassa omaishoitoa – kuntien omaishoidon työntekijöiden näkemyksiä omaishoitajärjestelmän toimivuudesta ja kehittämistarpeista. Teoksessa: Päivi Tillman, Laura Kalliomaa-Puha & Hennamari Mikkola (toim.) *Rakas mutta raskas työ*. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Työpapereita 69/2014. Helsinki: Kela, 10–45.
- May, Tim (2011) *Social Research. Issues, Methods and Process*. Maidenhead: McGraw Hill.
- Maynes, Mary Jo; Laslett, Barbara & Pierce, Jennifer L. (2008) *Telling Stories. The Use of Personal Narratives in the Social Sciences and History*. Ithaca: Cornell University Press.
- McIntyre, Alice (2003) Through the eyes of women: photovoice and participatory research tools for reimagining place. *Gender, Place and Culture* 10 (1), 47–66.
- McKie, Linda; Gregory, Susan & Bowlby, Sophia (2002) Shadow times: the temporal and spatial frameworks and experiences of caring and working. *Sociology* 36(4), 897–924.
- Merriam-Webster Dictionary <http://www.merriam-webster.com/>
- Meyer, Chris (1986) Naissosialisaatio ja huolenpito. Teoksessa Liisa Rantalaiho (toim.) *Miesten tiede, naisten puuhut*. Tampere: Vastapaino, 143–155.
- Mikkola, Tuula (2009) *Sinusta kiinni – Tutkimus puolisohoivan arjen toimijuuksista*. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A, Tutkimuksia 21.
- Milligan, Christine (2005) From home to home: situating emotions within the caregiving experience. *Environment and Planning A* 37 (12), 2105–2120.
- Mol, Annemarie (2008) *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.
- Mol, Annemarie; Moser, Ingunn & Pols, Jeannette (2010) Care: putting practice into theory. Teoksessa Annemarie Mol, Ingunn Moser & Jeannette Pols (toim.) *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Bielefeld: Transcript,
- Molyneaux, Victoria; Butchard, Sarah; Simpson, Jane & Murray, Craig (2011) Reconsidering the term ‘carer’: a critique of the universal adoption of the term ‘carer’. *Ageing and Society* 31 (3), 422–437.
- Morgan, David H.J. (2009) *Acquaintances: The Space between Intimates and Strangers*. Maidenhead: Open University Press.
- MOT Kielitoimiston sanakirja. <https://mot.kielikone.fi/finelib/netmot.shtml>
- Munro, Moira & Madigan, Ruth (1999) Negoating space in the family home. Teoksessa Irene Cieraad (toim.) *At Home. An Anthropology of Domestic Space*. New York: Syracuse University Press, 107–117.

- Nava, Mica (1997) Modernity's disavowal: women, the city and the department store. Teoksessa Pasi Falk & Colin Campbell (toim.) *The Shopping Experience*. London: Sage, 56–91.
- Newman, Janet & Tonkens, Evelien (2011) Active citizenship. Responsibility, choice and participation. Teoksessa Janet Newman & Evelien Tonkens (toim.) *Participation, Responsibility and Choice: Summoning the Active Citizen in Western European Welfare States*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 179–200.
- Noddings, Nel (1984/2003) *Caring. A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Second Edition, with a new preface. Berkeley: University of California Press.
- Nolan, Mike; Grant, Gordon & Keady, John (1996) *Understanding Family Care. A Multidimensional Model of Caring and Coping*. Buckingham: Open University Press.
- Noro, Anja; Mäkelä, Matti; Jussmäki, Teppo & Finne-Soveri, Harriet (2014) Ikäihmisten palveluiden kehityslinjoja 2000-luvulla Teoksessa Anja Noro & Hanna Alastalo (toim.) Vanhuspalvelulain 980/2012 toimeenpanon seuranta. Tilanne ennen lain voimaantuloa vuonna 2013. Raportti 13/2014. Helsinki: THL.
- Nätkin, Ritva (1986) Naisten vastuun ja kotien ylläpitämisen ristiriidoista. Teoksessa Liisa Rantalaiho (toim.) *Miesten tiede, naisten puuhet*. Tampere: Vastapaino, 156–180.
- O'Connor, Deborah L. (2007) Self-identifying as a caregiver: exploring the positioning process. *Journal of Aging Studies* 21 (2), 165–174.
- Ojala, Hanna (2010) *Opiskelemassa tavallaan? Vanhat naiset ikäihmisten yliopistossa*. Tampere: Tampere University Press.
- Olson, Rebecca Eileen (2011) Managing hope, denial or temporal anomie? Informal cancer carers' accounts of spouses' cancer diagnoses. *Social Science & Medicine* 73, 904–911.
- Paasivaara, Leena (2002) *Tavoitteet ja tosiasiallinen toiminta. Suomalaisen vanhusten hoitotyön muotoutuminen monitasotarkastelussa 1930-luvulta 2000-luvulle*. Oulu: Oulun yliopisto.
- Palomäki, Tarja (1994) Vanhusten kotihoidon tuen järjestelmän kehitys Suomessa. Teoksessa Jorma Sipilä (toim.) *Rakkaudesta, velvollisuudelta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja sen merkitys eri osapuolille*. Hyvinvoinnin tukiverkostot julkaisuja 4/1994. Helsinki: Sosiaaliturvan keskusliitto, 39–43.
- Parker, Gillian (1993) *With This Body: Caring and Disability in Marriage*. Buckingham: Open University Press.
- Parker, Gillian & Clarke, Harriet (2002) Making the ends meet: do carers and disabled people have a common agenda? *Policy & Politics* 30 (3), 347–359.
- Phillipson, Lyn; Jones, Sandra C. & Magee, Christopher (2014) A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: implications for policy and practice. *Health & Social Care in the Community* 22 (1), 1–12.
- Pietilä, Minna (2005) Kotihoito, laitoshoido ja leskeys: puolisoien omaishoivan ulottuvuudet. Teoksessa Marja Saarenheimo & Minna Pietilä (toim.) *Kaksin kotona. Iäkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia*. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 83–100.

- Pietilä, Minna & Saarenheimo, Marja (2003) *Omaishoidon tukeminen Suomessa: tutkimus- ja kehittämishankeiden tausta, tulokset ja merkitys*. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 2. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Pink, Sarah (2004) *Home Truths: Gender, Domestic Objects and Everyday Life*. Berg.
- Pink, Sarah (2009) *Doing Sensory Ethnography*. London: Sage.
- Polkinghorne, Donald E. (1995) Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa J. Amos Hatch & Richard Wisniewski (toim.) *Life history and Narrative*. London: The Falmer Press, 5–23.
- Purhonen, Merja & Rajala, Pertti (1997) *Omaishoitaja arjen ristiaallokossa*. Helsinki: Omaishoitajat ja läheiset ry & Kirjapaja.
- Qureshi, Hazel & Walker, Alan (1989) *The Caring Relationship. Elderly People and their Families*. Philadelphia: Temple University Press.
- Radley, Alan & Taylor, Diane (2003) Images of recovery: a photo-elicitation study on the hospital ward. *Qualitative Health Research* 13 (1), 77–99.
- Ramazanoglu, Caroline with Holland Janet (2003) *Feminist Methodology. Challenges and Choices*. London: Sage.
- Rantalaiho, Liisa (toim.) (1986) *Miesten tiede, naisten puuhut*. Tampere: Vastapaino.
- Rastas, Anna (2007) *Rasismi lasten ja nuorten arjessa. Transnationaalit juuret ja monikulttuuristuva Suomi*. Tampere: Tampere University Press ja Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 78
- Rauhala, Pirkko-Liisa (1996) *Miten sosiaalipalvelut ovat tulleet osaksi suomalaista sosiaaliturvaa?* Tampere: Tampereen yliopisto, Acta Universitatis Tamperensis. Ser. A, vol. 477.
- Rautiainen, Pirjo (2011) Kenttäyöetiikan harmaat alueet. *Kulttuurintutkimus* 28 (1), 11–25.
- Reich, Warren T. (1995) History of the notion of care. Teoksessa Warren T. Reich (toim.) *Encyclopedia of Bioethics*. Revised edition. 5 Volumes. New York: Simon & Schuster Macmillan, 319–331.
- Reichertz, Jo (2014) Induction, deduction, abduction. Teoksessa Uve Flick (toim.) *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis*. London: Sage.
- Rikala, Sanna (2013) *Työssä uupuvan naiset ja masennus*. Tampere: Tampere University Press, Acta Universitatis Tamperensis 1854.
- Rintala, Taina (2003) *Vanhuskuvat ja vanhustenhuollon muotoutuminen 1850-luvulta 1990-luvulle*. Tutkimuksia 132. Helsinki: Stakes.
- Rissanen, Sari (1999) *Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten huolenpidon ratkaisuina?* Kuopio: Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 73.
- Rodger, John J. (2000) *From a Welfare State to a Welfare Society, the Changing Context of Social Policy in a Postmodern Era*. Houndmills: Macmillan.
- Ronkainen, Suvi (1999) *Ajan ja paikan merkitsemät. Subjektiviteetti, tieto ja toimijuus*. Helsinki: Gaudeamus.
- Rose, Hilary (1983) Hand, brain, and heart: a feminist epistemology for the natural sciences. *Journal of Women in Culture and Society* 9 (1), 73–90.
- Rose, Gillian (2007) *Visual Methodologies. An Introduction to the Interpretation of Visual Materials*. Second Edition. London: Sage.

- Rose, Hilary & Bruce, Errolyn (1995/2002) Mutual care but differential esteem: caring between older couples. Teoksessa Sara Arber & Jay Ginn (toim.) *Connecting Gender and Ageing. A Sociological Approach*. Buckingham: Open University Press, 114–128.
- Rosenthal, Carolyn; Martin-Matthews, Anne & Keefe, Janice M. (2007) Care management and care provision for older relatives amongst employed informal care-givers. *Ageing & Society* 27 (5), 755–778.
- Rudge, Trudy (2009) Beyond caring? Discounting the differently known body. Teoksessa Joanna Latimer & Michael Schillmeier (toim.) *Un/known Bodies*. Malden: Blackwell, 233–248.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (2005) Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Johanna & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 22–56.
- Saarenheimo, Marja (2005) Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa Marja Saarenheimo & Minna Pietilä (toim.) *Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia*. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 25–52.
- Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (toim.) (2005) *Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia*. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Saarnio, Reetta (2009) *Fyysisten rajoitteiden käyttö vanhusten laitoshoidossa*. Acta Universitatis Ouluensis D 1024. Oulu: Oulun yliopisto.
- Sadler, Euan & McKeivitt, Christopher (2013) ‘Expert carers’: an emergent normative model of the caregiver. *Social Theory & Health* 11 (1), 40–58.
- Salin, Sirpa (2008) Lyhytaikaisen laitoshoidon reaalityyppi vanhuksen kotihoidon osana. Tampere: Tampere University Press, Acta Universitatis Tamperensis 1346.
- Salin, Sirpa; Kaunonen, Marja & Åstedt-Kurki, Päivi (2009) Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing* 18, 492–501.
- Salin, Sirpa & Åstedt-Kurki, Päivi (2005) Omaishoitajien kokemuksia vanhusten lyhytaikaisesta laitoshoidosta. *Gerontologia* 19 (3), 130–142.
- Sayer, Andrew (2011) *Why Things Matter to People? Social Science, Values and Ethical Life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schillmeier, Michael (2009) Actor-networks of dementia. Teoksessa Joanna Latimer & Michael Schillmeier (toim.) *Un/known Bodies*. Malden: Blackwell, 141–158.
- Sevenhuijsen, Selma (1998) *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics*. London: Routledge.
- Sevenhuijsen, Selma (2000) Caring in the Third Way: the relation between obligation, responsibility and care in Third Way discourse. *Critical Social Policy* 20 (1), 5–37.
- Shakespeare, Tom (2000) The social relations of care. Teoksessa Gail Lewis, Sharon Gewirtz & John Clarke (toim.) *Rethinking Social Policy*. London: Sage, 52–65.
- Shannon, Charlene S. (2015) ‘I was trapped at home’: Men’s experiences with leisure while giving care to partners during a breast cancer experience. *Leisure Sciences: An Interdisciplinary Journal* 37 (2), 125–141.

- Sims-Gould, Joanie & Martin-Matthews, Anne (2010) We share the care: family caregivers' experiences of their older relative receiving home support services. *Health and Social Care in the Community* 18 (4), 415–423.
- Sipilä, Jorma (toim.) (1994) *Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. kotihoiton tuki ja sen merkitys eri osapuolille*. Helsinki: Sosiaaliturvan keskusliitto.
- Sipilä, Jorma (2003) Hoivan organisointi: vaivaistalosta markkinatavaraksi. *Janus* 11 (1), 23–37.
- Skeggs, Beverley (1997) *Formations of Class and Gender*. London: Sage.
- Smart, Carol (2007) *Personal Life: New Directions in Sociological Thinking*. Cambridge: Polity.
- Smart, Carol & Neale, Bren (1999) *Family Fragments?* Cambridge: Polity Press.
- Sohini Fjelltnun, Aud-Mari; Henriksen, Nils; Norberg, Astrid; Gilje, Fredricka & Normann, Hans Ketil (2009) Carers' experiences with overnight respite care. A qualitative study. *Nordic Journal of Nursing Research* 29 (3), 23–27.
- Sointu, Liina (2011) Läsnaolo hoivan arjessa. *Janus* 19 (2), 158–173.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja 2014. SVT Sosiaaliturva. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Squire, Corinne (2008) Experience-centred and culturally-oriented approaches to narrative. Teoksessa Molly Andrews, Corinne Squire & Maria Tambokou (toim.) *Doing Narrative Research*. London: Sage, 41–63.
- STM (2013) Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö ja Kuntaliitto. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511564&name=DLFE-26915.pdf
- STM (2014) Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2.
- Staden, Helene (1998) Alertness to the needs of others: a study of the emotional labour of caring. *Journal of Advanced Nursing* 27 (1), 147–156.
- Strang, Vicki (2000) The respite experience: family care-givers and dementia patients. *The Canadian Alzheimer Disease Review* 4 (1), 14–20.
- Strang, Vicki (2001) Family caregiver respite and leisure: a feminist perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 15 (1), 74–81.
- Strang, Vicki & Haughey, Margaret (1998) Factors influencing the caregivers' ability to experience respite. *Journal of Family Nursing* 4 (3), 231–254.
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731
- Szebehely, Marta (2003) Den nordiska hemtjänsten – bakgrund och omfattning. In: Marta Szebehely (ed.) *Hemhjälp i Norden: illustrationer och reflektioner*. Lund: Studentlitteratur, 23–61.
- Szebehely, Marta (2005) Care as employment and welfare provision – Child care and elder care in Sweden at the dawn of the 21st Century. Teoksessa Dahl, H. M. & Rask Eriksen, T. (toim.) *Dilemmas of Care in the Nordic Welfare State. Continuity and Change*. Aldershot: Ashgate, 80–97.
- Tamperelainen (2010) Tule mukaan tutkimukseen omaishoivasta. <http://www.lehti-luukku.fi/lue/tamperelainen-27.11.2010/7299.html> [viitattu 23.2.2015].
- Taraborrelli, Patricia (1993) Exemplar A: becoming a carer. Teoksessa Nigel Gilbert (toim.) *Researching Social Life*. London: Sage.

- Tedre, Silva (1996) Välttämättömyyksiens ruumis vanhusten hoivassa. *Naistutkimus* 9(4), 2–14.
- Tedre, Silva (1999) *Hoivan sanattomat sopimukset. Tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työstä*. Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja Nro 40. Joensuu: Joensuun yliopisto.
- Tedre, Silva (2000) Hoivaa jokapäiväisten toistojen maailmassa. *Yhteiskuntapolitiikka* 65 (6), 520–526.
- Tedre, Silva (2001) Hoiva ja ruumiillisuus. *Janus* 9 (3), 178–188.
- Tedre, Silva (2004) Tukisukkahousut sosiaalipolitiikkaan. Inhomaterialistinen hoivatutkimusote. Teoksessa Eeva Jokinen & Marja Kaskisaari & Marita Husso (toim.) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino, 41–64.
- Thomas, Carol; Morris, Sara M. & Harman, Juliet C. (2002) Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science & Medicine* 54 (4), 529–544.
- Thompson, Linda (1993) Conceptualizing gender in marriage: a case of marital care. *Journal of Marriage and Family* 55 (3), 557–569. *Social Science & Medicine* 54, 529–544.
- Tiittula, Liisa & Ruusuvuori, Johanna (2005) Johdanto. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 9–21.
- Tillman, Päivi; Kalliomaa-Puha, Laura; Mattila, Yrjö; Ahola, Elina & Mikkola, Hennamari (2014) Kyselytutkimus vuonna 2012 omaishoitajana olleille – kyselyn toteutus ja omaishoitajien, omaishoidettavien ja omaishoitotilanteen perustiedot. Teoksessa Päivi Tillman, Laura Kalliomaa-Puha ja Hennamari Mikkola (toim.) *Rakas mutta raskas velvollisuus*. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Työpapereita 69/2014. Helsinki: Kelan tutkimusosasto
- Timonen, Virpi (2008) *Ageing Societies: A Comparative Introduction*. Maidenhead: Open University Press.
- Torgé, Joy (2014) *Ageing and Caring as Couples with Disabilities*. Linnköping Studies in Arts and Science No. 604. Linnköping University. <http://liu.diva-portal.org/smash/get/diva2:699272/FULLTEXT01.pdf>
- Tori-lehti (2010) Omaishoitajia tutkitaan! 24.11.2010.
- Tronto, Joan C. (1993) *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Tuomi, Jouni & Sarajarvi, Anneli (2002) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009) Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käytäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf> [haettu 2.9.2015].
- Twig, Julia (1999) The spatial ordering of care: public and private in bathing support at home. *Sociology of Health and Illness* 21 (4), 381–400.
- Twig, Julia (2000) *Bathing. The Body and Community Care*. London: Routledge.
- Twig, Julia (2002) The body in social policy: mapping a territory. *Journal of Social Policy* 31 (3), 421–439.

- Twigg, Julia & Atkin, Karl (1994) *Carers Perceived. Policy and Practice in Informal Care*. Buckingham: Open University Press.
- Twigg, Julia; Wolkowitz, Carol; Cohen, Rachel Lara & Nettleton, Sarah (2011) Conceptualising body work in health and social care. *Sociology of Health and Illness* 33 (2), 171–188.
- Ungerson, Clare (1987) *Policy is Personal: Sex, Gender, and Informal Care*. London: Tavistock.
- Ungerson, Clare (1990) The language of care. Crossing the boundaries. Teoksessa Clare Ungerson (toim.) *Gender and Caring. Work and Welfare in Britain and Scandinavia*. New York: Harvester Wheatsheaf, 8–33.
- Ungerson, Clare (1997) Social politics and the commodification of care. *Social Politics* 4 (3), 362–381.
- Ungerson, Clare & Yeandle, Sue (toim.) (2007a) *Cash for Care in Developed Welfare States*. Houdmills: Palgrave Macmillan.
- Ungerson, Clare & Yeandle, Susan (2007b) Conclusion: dilemmas, contradictions and change. Teoksessa Ungerson, Clare & Yeandle, Sue (toim.) *Cash for Care in Developed Welfare States*. Houdmills: Palgrave Macmillan, 187–206.
- Urry, John (1990) *The Tourist Gaze*. London: Sage.
- Utriainen, Terhi (1999) *Läsnä, riisuttu, puhdas. Uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Vaarama, Marja (2009) *Ikääntyneiden elämänlaatu ja hoivakysymys. Teoksessa Ikääntyminen riskinä ja mahdollisuutena. Poliittisen kestävyuden alaryhmän raportti. Valtioneuvoston kanslian raportteja 3/2009*. <http://vnk.fi/julkaisukansio/2009/r03-ikaantymisen-riskina-ja-mahdollisuutena/pdf/fi.pdf> [13.3.2014]
- Vaarama, Marja; Rintala, Taina; Eteläpää-Vainio, Sirkka & Sinervo, Timo (1999) *Omais-hoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta vuonna 1998*. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 1999:6.
- Vaarama, Marja; Voutilainen, Päivi & Manninen, Milla (2003) *Omais-hoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2002*. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2003:8. <http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/omaihoito/omaihoito.pdf> [10.2.2007]
- Vabø, Mia (2006) Caring for people or caring for proxy consumers? *European Societies* 8(3), 403–422.
- Vabø, Mia & Szebehely, Marta (2012) A caring state for all older people? Teoksessa Anneli Anttonen, Liisa Häikiö & Kolbein Stefánsson (toim.) *Welfare State, Universalism and Diversity*. Cheltenham: Edward Elgar.
- Vaittäinen, Tiina (2015) The political power of the vulnerable body: A new political understanding of care. *International Feminist Journal of Politics* 17 (1), 100–118.
- Valkonen, Jarno (2011) *Palvelutyön taito*. Tampere: Vastapaino.
- Van Aerscht, Lina (2014) *Vanhusten hoiva ja eriarvoisuus, sosiaalisen ja taloudellisen taustan yhteys avun saamiseen ja palvelujen käyttöön*. Tampere: Tampere University Press, Acta Universitatis Tamperensis 1971.
- Vilkko, Anni (1997) *Omaelämäkerta kohtaamispaikkana. Naisen elämän kerronta ja luenta*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Vilkko, Anni (2000) Riittävästi koti. *Janus* 8 (3), 212–230.
- Vilkko, Anni (2003) Vanhenemisen paikat. Pääkirjoitus. *Gerontologia* 17 (3), 119–120.

- Vilkko, Anni (2010) Koti vanhetessa. Teoksessa Anni Vilkko, Asko Suikkanen & Johanna Järvinen-Tassopoulos (toim.) *Kotia paikantamassa*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 213–236.
- Vilkko, Anni; Muuri, Anu & Finne-Soveri, Harriet (2010) Läheisapu iäkkään ihmisen arjessa. Teoksessa Marja Vaarama, Pasi Moisio & Sakari Karvonen (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2010*. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 60–77.
- Vilkko, Anni; Muuri, Anu; Saarikalle, Kristiina; Noro, Anja; Finne-Soveri, Harriet & Jokinen, Sari (2014) Läheisavun moninaisuus. Teoksessa Marja Vaarama, Sakari Karvonen, Laura Kestilä, Pasi Moisio ja Anu Muuri (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2014*. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 222–237.
- Virkki, Tuija (2004) *Vihan voima. Toimijuus ja muutos vihakertomuksissa*. Jyväskylä: Atena.
- Warren, Samantha (2002) “Show me how it feels to work here”: using photography to research organizational aesthetics. *Ephemera* 2 (3), 224–245.
- Wærness, Kari (1984a) The rationality of caring. *Economic and Industrial Democracy* 5 (2), 185–211.
- Wærness, Kari (1984b) Caring as women’s work in the welfare state. Teoksessa Harriet Holter (toim.) *Patriarchy in a Welfare Society*. Oslo: Universitetsforlaget, 67–87
- Wærness, Kari (2005) Social research, political theory and the ethics of care in a global perspective. Teoksessa Hanne Marlene Dahl and Tine Rask Eriksen (toim.) *Dilemmas of Care in the Nordic Welfare state Continuity and Change*. Aldershot: Ashgate.
- Wærness, Kari (2006) Research on care: what impact on policy and planning? Teoksessa Caroline Glendinning & Peter A. Kamp (toim.) *Cash and Care. Policy Challenges in the Welfare State*. Bristol: Policy Press, 21–45
- Wiles, Janine (2003) Daily geographies of caregivers: mobility, routine, scale. *Social Science & Medicine* 57 (7), 1307–1325.
- Wiles, Janine (2005) Home as a new site of care provision and consumption. Teoksessa Gavin J. Andrews & David R. Phillips (toim.) *Ageing and Place. Perspectives, Policy and Practice*. Routledge, 79–97.
- Wiles, Janine L. & Allen, Ruth E. S. (2010) Embodied ageing in place: what does it mean to grow old? Teoksessa Vera Chouinard, Edward C. Hall & Robert Wilton (toim..) *Towards Enabling Geographies: ‘Disabled’ Bodies and Minds in Society and Space*. Farnham: Ashgate, 217–235.
- Williams, Fiona (2001) In and beyond New Labour: Towards a new political ethics of care. *Critical Social Policy* 21 (4), 467–493.
- Winch, Sarah (2006) Constructing a morality of caring: codes and values in Australian carer discourse. *Nursing Ethics* 13 (1), 5–16.
- Wittenberg-Lyles, Elaine; Demiris, George; Parker Oliver, Debra & Burchett, Molly (2014) Exploring aging-related stress among older spousal caregivers. *Journal of Gerontological Nursing* 40 (8), 13–16.
- Wood, Julia T. (1994) *Who cares? Women, care and culture*. Carbondale & Edwardsville: Southern Illinois University Press.
- Wrede, Sirpa & Henriksson, Lea (2005) The changing terms of welfare service work: Finnish home care in transition. Teoksessa Hanne Marlene Dahl & Tine Rask