

OMAI SHOIDON ARKI

TUTKIMUS HOIVAN SIDOKSISTA

Sosiaalitieteiden laitos
Helsingin yliopisto
Helsinki

Ulla Tikkanen

VÄITÖSKIRJA

Esitetään Helsingin yliopiston valtiotieteellisen tiedekunnan suostumuksella julkisesti tarkastettavaksi yliopiston päärakennuksen auditoriumissa XII (Unioninkatu 34, 3.kerros) perjantaina 8.huhtikuuta 2016 kello 12.

Helsinki 2016

Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja 5 (2016)
Yhteiskuntapolitiikka

© Ulla Tikkanen

Kansi: Riikka Hyypiä & Hanna Sario

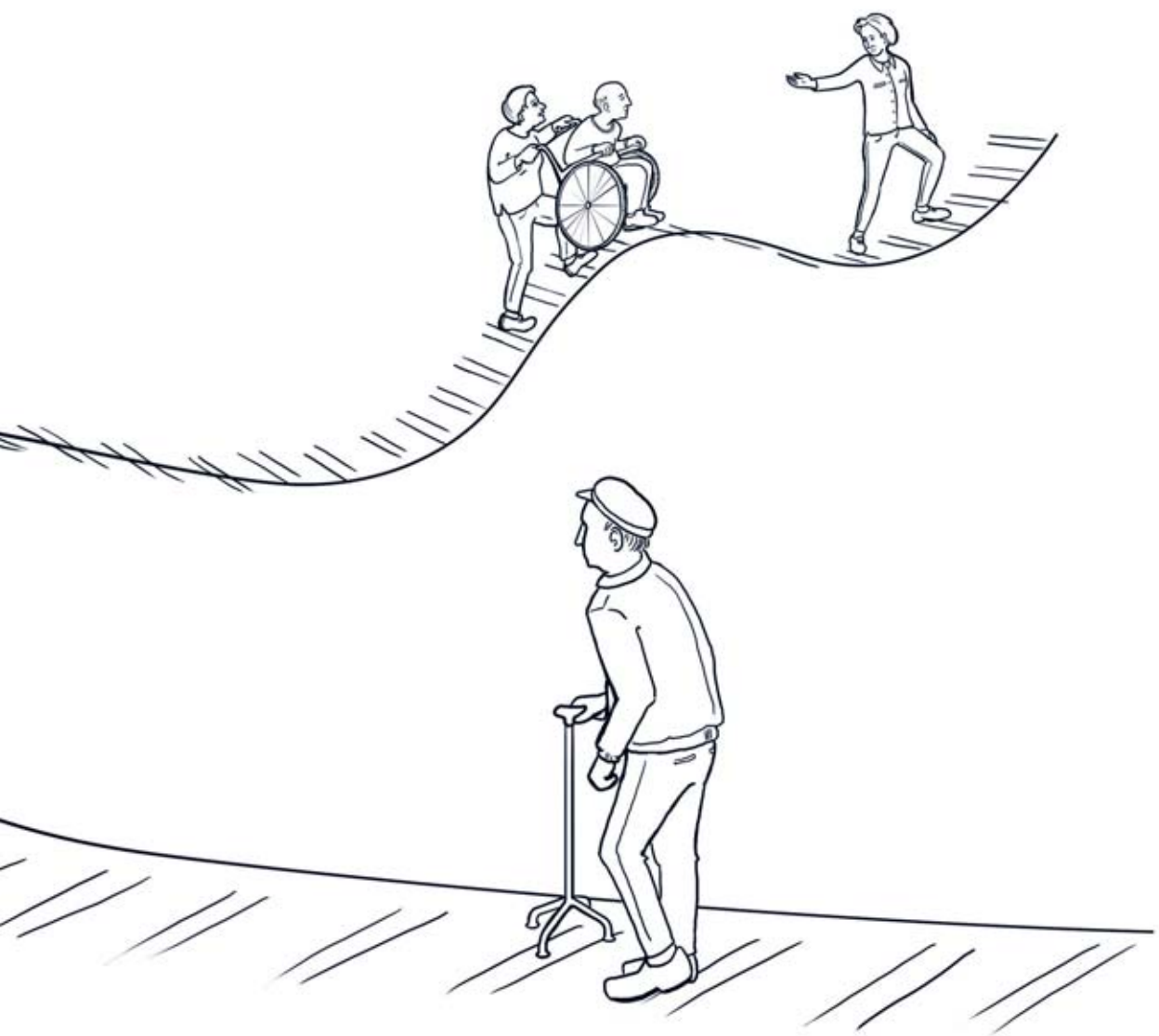
Kannen kuva, kirjan kuvitukset ja taitto: Maria Jaatinen

Painettua kirjaa myy:
Unigrafia Kirjakauppa
<http://kirjakauppa.unigrafia.fi/>
books@unigrafia.fi
PL 4 (Vuorikatu 3 A) 00014 Helsingin yliopisto

ISSN 2343-273X (painettu)
ISSN 2343-2748 (verkkojulkaisu)
ISBN 978-951-51-1055-8 (nid.)
ISBN 978-951-51-1056-5 (pdf)

Unigrafia, Helsinki 2016





TIIVISTELMÄ

Omaishoidon arki. Tutkimus hoivan sidoksista

Suomessa on lähes 24 000 yli 65-vuotiasta omaishoidon tuen sopimuksen tehnyttä omaishoitajaa. Vanhuspalveluihin kuuluvaa omaishoitoa toteutetaan pääasiassa puolison antamana hoivana heidän kodissaan. Julkinen sektori, järjestöt ja yksityinen sektori hakevat omaa rooliaan ja yhteistyömuotoja hoivaverkostossa. Kotona asumista tukevia palveluja kehitetään samaan aikaan, kun laitospaikkoja vähennetään.

Tutkimuksen teoreettisena lähestymistapana on sosiologi Norbert Eliasin suhdemuodostelman eli figuraation näkökulma. Tässä tutkimuksessa se tarkoittaa toisiinsa sidoksissa olevia inhimillisiä ja materiaalisia sidoksia sekä niiden yhteen kietoutumisesta syntyvää omaishoidon muodostelmaa. Tutkimuksen tavoitteena on kuvata suhdemuodostelmaa tavalla, jossa avautuu sen prosessiluonne ja kokemuksellinen ulottuvuus osana laajempaa sidosten verkostoa. Tutkimuksessa vastataan kysymyksiin siitä, miten omaishoidon arki rakentuu, miten arjen sidosten muodostelma muuttuu ja muotoutuu hoivan eri vaiheissa ja miten figuraatioissa ilmenevät katkokset ja kiinnittymiset vaikuttavat arjen järjestymiseen.

Aineisto koostuu laadullisesta haastatteluaineistosta, etnografisesta havainnointiaineistosta ja omaishoitajien viikon aikana tekemistä kirjauksista päivien kulusta, hoivaverkoston kuuluvista merkityksellisistä ihmissuhteista sekä päiväkirjamerkinnoista. Aineisto pitää sisällään 21 haastattelua 11 omaishoitotosopimuksen tehneen 67–83-vuotiaan omaishoitajan ja kolmen hoidettavan kanssa. Empiirinen tutkimus toteutettiin huhtikuun 2013 ja helmikuun 2014 välisenä aikana.

Tutkimuksen tuloksena syntyi yksityiskohtainen omaishoidon arjen kuvaus. Sanallisen analyysin lisäksi neljä erilaista hoivan arkea esitetään visuaalisesti asettamalla omaishoitaja ja hoidettava samaan ajalliseen ja tilalliseen kehukseen (kotiin, jossa hoiva tapahtuu). Visuaalinen esitystapa ilmentää arjen kulkua, sen toimintoja ja arkea määrääviä tekijöitä. Arjen sidoksellisuutta voidaan kuvata huokoiseksi, kuormittavaksi, painavaksi ja kiinnipitäväksi. Tärkein hoivan sidoksia määrittävä tekijä on aktiivisen toimijan vähittäinen muuttuminen ”vaativaksi ruumiiksi”, jolla tarkoitetaan hoidettavan toimintakyvyn heikkenemiseen liittyvää tarvitsevuutta inhimillisissä sidoksissa ja asteittain lisääntyvää materiaalien sidosten hallitsevuutta. Keskeiset materiaaliset sidokset ovat koti, apuvälineet ja lääkehoito. Materiaalisia sidoksia ja niiden yhteen kietoutumista inhimillisten sidosten kanssa tarkastellaan kokoavasti toimintakykyä kuvaavien metaforien eli kepin, rollaattorin, pyörätuolin ja sängyn avulla. Omaishoidon inhimillisen figuraation ydinsidokset syntyvät omaishoitajan ja hoidettavan sekä heidän ja ammattilaisten välille. Ydinsidoksilla on muita sidoksia suurempi merkitys siihen, millaiseksi figuraatio muotoutuu.

Omaishoitajat tekevät fyysisesti ja henkisesti raskasta hoitotyötä, mitä he sidoksellisuuden näkökulmasta kuvaavat äärimmillään avovankilassa olemisena. Arjen pakottavuuden ja ydinsidosten lisäksi omaishoitajien erilaiset piirteet vaikuttavat hoivan suhdemuodostelman rakentumiseen. Omaishoito näyttäyty luopumisen prosessina, jonka aikana omaishoitaja ja hoidettava joutuvat luopumaan itselleen merkityksellisistä asioista, myös toisistaan. Norbert Elias kuvaa tätä valenssin murtumisena. Omaishoidon toimijoiden, mukaan lukien läheisten, palvelujärjestelmän ja kotihoidon henkilökunnan tahdikkaus, empatia ja kunnioitus helpottaisivat omaishoitajan jokapäiväistä elämää.

Tutkimus vahvistaa Norbert Eliasin figuraationaalisen sosiologian dynaamisen ja holistisen näkökulman käyttökelpoisuutta hoivatutkimuksessa. Se auttaa inhimillisten sidosten ja tarvitsevuuden monimuotoisuuden ymmärtämistä osana laajempaa suhdemuodostelmaa. Lisäksi tutkimus yhdistää materiaalistien sidosten tarkastelun osaksi inhimillistä suhdemuodostelmaa ja luo siten omaishoidon arjesta ihmissuhteisiin keskittyvää tutkimusta kokonaisemman kuvan.

Avainsanat: omaishoito, sidoksellisuus, hoiva, arki, suhdemuodostelma, figuraationaalinen sosiologia, visualisointi, vanhuspalvelut

ABSTRACT

The everyday life and bonds of the spousal care of the elderly

There are almost 24 000 Finns over the age of 65 who have made an agreement with the welfare state to be compensated for taking care of their family member in need. This agreement – typically concerning spousal care taking place at the mutual home of the spouses – is part of the current “public care” of the elderly in which the Finnish welfare state partners up with families. The public sector, the private sector and the third sector are all looking for their role and modes of collaboration in the network of care. Services supporting the elderly living at home are developed at the same time as the possibilities for institutional care are diminishing.

The theoretical approach of the study draws on “figurational sociology” by Norbert Elias. In this study it means studying the ways in which people, human bonds and material objects form a figuration of care in which each element is interdependent of other elements and the whole. The aim of the research is to analyse the interrelated bonds in a way that opens up both their process of formation, and the experience of individuals as a part of the whole figuration of care. The study examines how the everyday life of the care of the elderly is formed, how the nature and bonds of care transform over different phases of care, and how various attachments and disruptions organize the figuration of everyday life.

The research materials consist of qualitative interviews, ethnographic observation and a self-filled diary of the caregivers' week, including their reflections of different days, significant relationships in the network of care and their personal notes. In all, it includes 21 interviews with 11 persons taking care of their spouse (between the ages of 67 and 83 years old) and with three persons in need of care. The empirical data was produced between April 2013 and February 2014.

The research results depict a thick description of the everyday life of the spousal care. In addition to verbal analysis of the significant bonds of care, four different phases of care are presented visually placing the spouse caring and the spouse been cared for in the same visual frame (in the home in which the care takes place). The visual presentation illuminates the processes, practices and organising factors of the everyday life of care over time and space. The state of the bondedness can be described as porous, straining, heavy and sticky, depending on the intensity of needs of the spouse been cared for.

The most important element of the figuration of care is “the demanding body” referring to the transformation of the spouse been cared for, from an actor to a “needy” body constantly demanding something from the caregiver, material surroundings and devices that gradually take over the whole space and life. The

most significant material ties are formed to the home in which the care takes place, the assisting devices and medications. The ways in which humans are intertwined with material devices are examined through the metaphors of stick, walker, wheelchair and bed. The most central human bonds in the figurations of care are the one between the spouses and the one between them and the professionals involved. These central bonds are the most consequential in the formation of the figuration of care. The care of the spouse is physically and emotionally sticky full-time nursing that sometimes feels like being a prisoner. However, the caregivers are different and their characteristics make an impact on the way in which the figuration of care evolves.

Taking care for one's spouse who is gradually getting frail, is depicted as a process of loss and letting go of the personally significant contents of life, including the spouse her- or himself. Elias discusses this as a broken valency, one that tears apart a part of oneself. Discretion, empathy and respect toward the elderly by their family members, the public officials and the nursing staff would ease the caregivers' burden.

The study speaks for the benefits of the dynamic and holistic perspective of Elias's figuration sociology in studying care. It enables to understand human interdependencies and needs as a part of a larger figuration of bonds, both human and material. By adding the material aspect in studying the human figuration of care, the study builds a fuller picture of the everyday realities of elderly care than work merely focusing on people.

Keywords: aging, elderly care, family care, figuration sociology, human bonds, interdependency, material sociology, visualisation and welfare services

KIIITOKSET

Menin tapaamaan ensimmäisiä tutkimukseeni osallistuvia omaishoitajia aurinkoisena päivänä huhtikuussa 2013. Myöhemmin sain tutustua heidän elämäänsä ja vieraila heidän kodeissaan. Heidän luottamuksensa elämään, sinnikkyytensä ja rohkeutensa pysäyttivät minut ja tekivät minuun suuren vaikutuksen. Omaishoitajat ja heidän puolisonsa ovat olleet ajatuksissani koko tutkimuksen ajan. Toivon, että pystyn tuomaan heidän arkeaan esille siten, että se antaa heidän työilleen arvoa ja ymmärtämystä. Nyt kolme vuotta myöhemmin haluan kiittää lämpimästi kaikkia tutkimuksessa mukana olleita omaishoitajia ja heidän puolisoitaan.

Omaishoitajien saaminen tutkimukseen onnistui erinomaisesti tiettyjen järjestöjen avulla. Pystyin toteuttamaan tutkimuksen Suomen Punaisen Ristin omaishoitajien tukitoiminnan, Granin Lähiapu ry:n ja Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n avulla. Näiden järjestöjen luottamukselliset ja hyvät suhteet omaishoitajiin antoivat tutkimukselle hyvän lähtökohdan.

Ennakkoluuloton ja luova ohjaus on tutkimustyön etenemisen ehto. Professori Antti Kariston hienovarainen ja kannustava tapa ohjata työtäni antoi tilaa omille ajatuksille ja tieteellisen ajattelun kehittymiselle. Antti oivalsi välittömästi, mitä tavoittelin tutkimustulosten esittämisellä visualisointien avulla. Hänen paneutumisensa teksteihin ja visualisointeihin, kysymykset ja kritiikki, osuivat aina kohdalleen ja suuntasivat tutkimusta oikeaan suuntaan. Kiitän Anttia lämpimästi keskusteluista sekä innostavasta ja asiantuntevasta ohjauksesta.

VTT Kaisa Kuurneen mutkaton tapa lähestyä tiedettä on tehnyt minuun suuren vaikutuksen. Osallistuin syksyllä 2012 Kaisan luentosarjaan ja ihailin, miten kauniisti ja innostuneesti, mutta samalla käytännönläheisesti hän puhui sosiologian klassikoista. Hän johdatti minut Norbert Eliasin figuratiivisen sosiologian maailmaan. Ja mikä parasta: Kaisasta tuli väitöskirjani toinen ohjaaja. Monet keskustelut Kaisan kanssa, hänen paneutumisensa ja kannustamisensa ovat olleet ratkaisevan tärkeitä tutkimuksen etenemiselle, mistä kiitän häntä lämpimästi.

Kiitän tutkimukseni esitarkastajia, dosentti Anna-Maija Castrénia ja dosentti Anni Vilkkoa huolellisesta ja syvällisestä paneutumisesta työhöni. Heidän rakentava ja tarkkoja huomioita sisältänyt, kriittinenkin palaute, joka oli kiedottu taidokkaasti kannustavuuspuheen lomaan, auttoi minua parantamaan työtäni merkittävästi.

Kiitän YTT, dosentti Silva Tedreä suostumisesta vastaväittäjäkseni.

TaK, palvelumuotoilija Maria Jaatisen empatiakyky ja ammattitaito loivat pohjan tutkimustulosten visualisoinneille, joissa hän osasi kuvata myös raskaassa arjessa piilevän kauneuden. Kiitän häntä hoivan eri vaiheiden

ytimen tunnistamisesta ja kuvaamisesta puhuttelevien visualisointien avulla sekä virkistävistä tapaamisista, jotka sallivat tutkimusaiheen lähestymisen uudesta näkökulmasta.

Kiitän TaT Kirsikka Vaajakalliota tutustuttamisesta Mariaan ja palvelumuotoiluun.

Marian lisäksi minulla on ollut ilo tehdä yhteistyötä kahden muun valovoimaisen nuoren kanssa: kiitän lämpimästi VTK Kaisa Lenkkeriä tilastotietojen keräämisestä ja tytärtäni Ilonaa, joka on aina ollut valmis auttamaan ihan kaikessa.

Kiitos kuuluu myös jatko-opiskelutovereille Antti Kariston vanhenemisen tutkimuksen seminaarista. Seminaaritapaamiset mahdollistivat myös uusien ystävien löytämisen. Kiitän VTT Tanja Kurosta ja VTM Anna-Greta Liimataista innostavista, välillä kiihkeistäkin vanhuspolitiikkaa sivuavista keskusteluista sekä rehellisistä kommentteista ja tuesta työn loppumetreille saakka.

Kiitän äitiäni Marjatta Alahuhtaa suuresta ymmärryksestä ja kiinnostuksesta myös tutkimustani kohtaan. Edesmennyt isäni opasti minut havainnoimaan visuaalista maailmaa, mistä olen hänelle kiitollinen. Sydämellinen kiitos veljelleni Matille ja hänen vaimolleen Leenalle monipuolisesta tuesta ja kannustuksesta. Veljeni Pekan apu on osaltaan mahdollistanut keskittymisen tutkimukseen, mistä kiitän häntä lämpimästi.

Kiitän myös perhettäni, jonka merkitystä en voi sanoin kuvata. Mieheni Jorma sekä lapsemme Ilona ja Juhana ovat tukeneet ja kannustaneet minua monilla eri tavoilla. Lisäksi olen saanut heiltä arvokkaita neuvoja ja kommentteja käsikirjoitukseen ja perhepiirissämme on virinnyt monia mielenkiintoisia keskusteluja sidoksellisuuden teeman ympäriltä.

Kauniaisissa ystävänpäivänä, 14.2.2016

Ulla Tikkanen

SISÄLLYS

Tiivistelmä	4
Abstract	6
Kiitokset	8
1 Johdanto	13
2 Omaishoidon konteksti	18
3 Omaishoito, arki ja figuraatio	37
4 Empiirisen tutkimuksen toteutus	48
4.1 Aineisto	49
4.2 Etnografia näkökulmana	65
4.3 Figurationaalinen näkökulma	68
4.4 Aineiston analyysin eteneminen	69
5 Omaishoidon arki	81
5.1 Huokoinen omaishoidon arki	90
5.2 Kuormittava omaishoidon arki	98
5.3 Painava omaishoidon arki	105
5.4 Kiinnipitävä omaishoidon arki	112
6 Omaishoidon figuraation inhimilliset sidokset	120
6. 1. Kykenevästä toimijasta vaativaksi ruumiiksi	124
6.2. Omaishoitajan ja hoidettavan välinen sidos	130
6.3. Omaishoidon sopimukset	141
6.4. Inhimillisten suhteiden figuraatio laajenee	144
6. 5. Omaishoitaja ja kotihoidon ammattilaiset	156
7. Omaishoidon figuraation materiaaliset sidokset	166
7.1 Kotisidoksen tihentyminen	169
7.2 Keppi	178
7.3 Rollaattori	182
7.4 Pyörätuoli	186
7.5 Sänky	192
7.6.Lääkehoito	196
8 Omaishoidon arjen koreografia	205
Liitteet	221
Lähteet	229



Ensimmäinen luku

JOHDANTO

Keräsin kimpun kieloja tien vierestä. Puhuin pari ystäväpuhelua rauhassa. Usein on niin, kun joskus ystävä soittaa, niin pian on miehelläni asiaa. Kastelin ulkona kukkia ja istuin hetken huvimajassa. Kyllä kesäinen luonto antaa voimia jaksamiseen. Mietin, mikä se oikein tässä on, joka kuluttaa voimia. Ehkä se on epävarmuus ja kokoaikainen varuillaanolo ja toisen seuraaminen. Ja se, kun rakas liukuu pois, eikä ole entisensä. Yritän aina sanoa, näetkö kuinka kaikki on kaunista ja rehevää. Hän näkee jotain aivan muuta. Kyllä tämä yksinolo on mukavaakin, voi valvoa kuinka pitkään tahansa, kuunnella musiikkia vaikka kuinka myöhään. Mutta kuitenkin ihminen on luotu sellaiseksi, että haluaisi jakaa kaiken toisen kanssa, sekä hyvän ja kauniin, myöskin vaikean. (Helena, omaishoitaja, 83 v. Ote päiväkirjasta kesällä 2013 puolison ollessa intervallihoidossa)

Tiesin omaishoidosta etukäteen jotain. Tunsin omaishoitoa säätelevät lait, ikäihmisten oppaat ja niiden suositukset, palvelujärjestelmän näkökulman ja kuntien ohjeet, olinhan pitkään työskennellyt kunnan sosiaali- ja terveystoimessa. Tiesin jotain myös omaishoidon arjesta. Koin silti olevani tuntemattomalla alueella, kun otin yhteyttä ensimmäiseen haastateltavaani, Helenaan. Se ilo ja mutkattomuus, joka siinä puhe- lussa välittyi, liikutti minua. Sama tunne tuntemattomalle alueelle menemisestä tois- tui aina, kun kohtasin uuden tutkimukseeni osallistuvan omaishoitajan ensimmäistä kertaa. Jokainen kohtaaminen oli ainutkertainen.

Omaishoito liittyy 1980-luvulla alkaneeseen suuntaukseen, jossa painotetaan kotona annettavaa hoitoa ja laitoshoidon purkamista. Laitoshoidosta on tullut kotona asu-
misen viimesijainen tukimuoto: laitoksissa tai tehostetun palveluasumisen yksiköissä
annetaan lyhytaikaista hoitoa niin, että iäkäs omainen jaksaa huolehtia puolisoista ko-
tona. Omaishoito voi olla lasten, työikäisten ja vanhusten hoivaa, jolloin omaishoitaja
on äiti tai isä, lapsi, puoliso tai muu läheinen. Puolisoa hoitava iäkäs omaishoitaja
voi kuulua itsekin vanhuspalvelujen kohderyhmään, ehkä hän on jo itsekin asiakas ja
palvelun käyttäjä. Iäkkään omaishoitajan puolisolle antama hoiva voi olla lyhytaikaista
tai kestää useita vuosia.

Suomessa oli vuonna 2014 noin 24 000 yli 65-vuotiasta omaishoidon tuen sopi-
muksen tehnyttä omaishoitajaa. Suomessa on myös yhtä monta kotia, joissa vanhusta
hoitaa läheinen henkilö julkisen palvelujärjestelmän tukemana. Kunnan kanssa tehty
sopimus merkitsee sitä, että omaishoitaja saa palkkaa, palveluja itselleen ja hoidet-
tavalle sekä lain määräämät kolme vapaapäivää kuukaudessa siitä, että hän hoivaa
iäkästä puolisoaan ympäri vuorokauden viikon jokaisena päivänä.

Omaishoitoa on tutkittu paljon. Tutkimus- ja kehittämisprojekteja on ollut lukui-
sia (Saarenheimo & Pietilä 2003, ks. myös Kirsi 2004) ja vanhusten hoivan arjesta ja
omaishoidosta on tehty useita väitöskirjoja. Merja Ala-Nikkola (2003) on tutkinut
omaishoitoa palvelujärjestelmän päätöksenteon näkökulmasta lähestyen tutkimus-
aihetta etnografisella tutkimusotteella. Tapio Kirsi (2004) on tutkinut puolisohoi-
vaa tilanteessa, jossa hoidettava oli muistisairas. Hänen tutkimuksensa tuotti tietoa
miesten ja naisten hoitokokemuksesta ja heidän sille antamistaan merkityksistä. Sir-
pa Andersson (2007) käsittelee tutkimuksessaan kotona asuvan iäkkään pariskunnan
arkea. Sirpa Salinin (2008) tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa intervallihoidon
mahdollisuuksista ja omaishoitajan elämätilanteesta sekä auttaa omaishoitajaa sel-
viytymään vanhuksesta huolehtimisessa. Hänen tutkimuksensa osoittaa hoitojakso-
jen (intervallihoidon) keskeisen merkityksen arkielämän sujumisessa: ne vapauttavat
omaishoitajan hoitovastuusta edes hetkeksi.

Tuula Mikkola (2009) on tutkinut puolisohoivaa tilanteessa, jossa vanhat pariskun-
nat asuvat kotona ja jossa molempien toisiaan täydentävä toimijuus mahdollistaa ar-
jen sujumisen. Anu Leinonen (2011) on tutkinut tilanteita, joissa työssäkäyvä lapsi
tai puoliso joutuu miettimään, miten hän voi yhdistää läheisen hoitamisen työssä-
käyntiin. Minna Zechnerin (2010) tutkimus kuvaa sosiaalipoliittisten järjestelmien
ja informaalin hoivan suhdetta ja sitä, miten informaalin hoivan toimijat käyttävät
palveluja ja joutuvat neuvottelemaan niistä. Ammattilaisten ja läheisten toiminnan
lähtökohta on erilainen ja perustuu erilaiselle paradigmalle. Pirjo Knif (2012) tut-
ki väitöskirjassaan ylisukupolvista hoivaa. Vaikka keski-ikäiset periaatteessa ovat ha-
lukkaita osallistumaan vanhempiensa hoitamiseen, siihen liittyy heidän kannaltaan

useita epävarmuustekijöitä. Toisaalta julkinen sektori nähdään tulevaisuudessa mahdollistajana, tukijana ja konsulttina. Elisa Virkola (2014) taas on tutkinut yksin asuvien muistisairaiden naisten arkea.

Tämän tutkimuksen kohteena on omaishoito hoivan arjen ja vanhuspalvelujen kehityksessä. Tarkastelemalla omaishoidon moninaista sidosten muodostelmaa tutkimus tuo omaishoidon ymmärrykseen aiempaa laajemman näkökulman. Inhimillisten ja palvelujärjestelmän sidosten lisäksi tutkimus tarkastelee, miten hoidettavan tarvitsevuuden lisääntyessä myös materiaaliset sidokset kotiin ja erilaisiin apuvälineisiin tihtyvät. Näin tutkimus täydentää ja tuo uutta yksityiskohtaista ymmärrystä omaishoidon erilaista sidoksista ja arjen tilanteista.

Tutkimuksen empiirinen aineisto muodostuu haastattelu- ja havainnointimateriaalista, jonka kokosin 21 tapaamisessa yhdentoista omaishoitajan ja kolmen hoidettavan kanssa heidän kodeissaan sekä omaishoitajien itse tuottamista viikkoseuranta-aineistoista ja päiväkirjamerkinnöistä. Haastatteluja voi parhaiten luonnehtia teemahaastatteluiksi, joissa pääpaino on omaishoitajien omilla näkökulmissa, tilanteissa ja tärkeinä pitämässä asioissa.

Tavanomaisten sosiaalitieteellisten näkökulmien lisäksi käytin aineiston hankkimisessa palvelumuotoilun eli asiakaslähtöisen suunnittelun menetelmiä keräämällä aineistoa tutkimukseen osallistujien itse tuottamana tietona. Tutkimustuloksia havainnollistin myös visualisoinnin keinoin. Arjen inhimillisten ja materiaalistien sidosten kuvaamisessa pyrin tarkkaan kuvaukseen, jota täydennän haastatteluaineistosta poimieni omaishoitajien kokemuksia välittävien narratiivien avulla.

Omaishoidon konkreettisen arjen lisäksi on tärkeää ymmärtää omaishoidon paikka ja kehitys suhteessa sen historialliseen taustaan. Taustoitin tutkimusta tarkastelemalla väestörakennetta, vanhuskäsityksen ja vanhuspalvelujen yhteiskunnallista kehitystä, jossa hoivavastuuta ollaan julkisten palvelujen sijaan palauttamassa omaisille.

Lähestyn omaishoidon sidoksia Norbert Elias (1978) figurationaalisen sosiologian kehityksessä, jossa on mahdollista tarkastella, miten yksittäiset sidokset, kuten puolisoitten välinen hoivasuhde, asettuvat laajempaan suhteiden muodostelemaan, figuraatioon. Elias itse käsitteli lähinnä inhimillisiä sidoksia, mutta omaishoidossa materiaalisilla sidoksilla, erityisesti apuvälineillä ja lääkkeillä, on niin hallitseva merkitys, että otan ne mukaan tarkasteluun. Materiaalisuuden analyysissä hyödynnän Bruno Latourin (2005) ajatuksia ei-inhimillisistä toimijoista.

Tutkimuksen lähtökohtana on olettamus, että omaishoito toteutuu monilla eri tavoilla ja muuttaa muotoaan. Pyrkimyksenä on tavoittaa omaishoidon dynamiikka ja muotoutuminen seuraamalla, mitä arjessa tapahtuu, kun hoidon tarve muuttuu. Mitä sidoksia omaishoitoon liittyy ja mikä on materiaalistien sidosten merkitys inhimillisten sidosten ohella? Kuvaan omaishoidossa hahmottuvia arjen muuttuvia tilanteita poikkileikkauksenomaisesti. Neljän erilaisen tilanteen, ”huokoisen”, ”kuorittavan”, ”painavan” ja ”kiinnipitävän” arjen kuvauksen avulla hahmottuu kuitenkin haastateltavien omaishoidon kokonaisuus, dynamiikka ja prosessiluonne. Teorian ja aineiston välistä keskustelua ohjaa Norbert Eliasın figurationaalinen ajattelu, joka herkistää analysoimaan aineistoa sidoksellisuuden ja laajemman hoivan suhdemuodostelman näkökulmista.

Käytän tutkimuksessa sekä omaishoidon että hoivan käsitteitä. Omaishoidon käsitettä käytän, koska omaishoitoa koskevassa lainsäädännössä puhutaan nimenomaan omaishoidosta. Hoivan käyttöä perustelen sillä, että se on omaishoitoa kokonaisvaltaisempi ja monimerkityksellisempi käsite, joka hoidon lisäksi nostaa esiin inhimillisiin tunteisiin, tarvitsevuuteen ja sidoksiin liittyviä merkityksiä. Puhun hoidosta silloin, kun tarkoitan lääketieteellisiä tai terveydenhoidollisia hoitotoimenpiteitä. Tutkimus ei ole varsinaista hoivatutkimusta, vaikka hoiva onkin tutkittuja arjen sidoksia ja suhdemuodostelmia jäsentävä teema.

Eliasın lisäksi sovellan Derek Layderin sosiaalisten käytäntöjen eri tasoja käsittelevää tutkimuskarttaa, jonka avulla hahmotan ilmiöön vaikuttavia tahoja sekä omaishoidon ja omaishoitajien paikkaa tutkimuksessa. Tutkimuksessani on neljä analyttistä tasoa: vanhuspolitiikka ja vanhuskäsitys eli ”konteksti”; vanhuspalvelut ja niitä tuottavat organisaatiot eli ”puitteet”; arjen kohtaamiset eli ”situationaalinen toiminta” ja kokemuksellinen taso, ”minuus”, joka tässä yhteydessä tarkoittaa omaishoitajien ja hoidettavien subjektiivisia kokemuksia, identiteettiä ja tarinaa aineistossa (ks. Layder 1993, 73). Kaikki tasot ovat keskenään vuorovaikutuksessa ja jatkuvassa suhteessa toisiinsa, mikä ilmenee historiallisen ja yhteiskunnallisen kehityksen myötä muuttuvina tapahtumina ja kehityskulkuina. Myös kunkin analyttisen tason sisällä tapahtuu monimutkaisia, toisiinsa kietoutuvia ja muuttuvia prosesseja, joissa omaishoito muovautuu kussakin ainutkertaisessa tapauksessa.

Seuraavassa luvussa kuvaan omaishoidon kontekstia eli yhteiskunnallista kehitystä ja vanhuspalveluihin kuuluvan omaishoidon paikkaa siinä. Kolmannessa luvussa käsitelen tutkimuksen keskeisiä käsitteitä, arkea ja hoivaa sekä hoivan inhimillistä ja materiaalista sidoksellisuutta. Neljännessä luvussa kuvaan aineiston tuottamista ja analyysia. Viidennessä luvussa hahmotan empiirisen aineiston avulla omaishoidon arjen kohtaamisia ja toimintaa neljässä omaishoidon vaiheessa havainnollistaen niitä erilaisten tila-aikapolkujen avulla. Kuudennessa luvussa käsitelen omaishoidon arkea

sidoksellisuuden eli laajemman suhdemuodostelman ja siihen uponneiden inhimillisten sidosten näkökulmasta. Seitsemännessä luvussa kiinnitän katseeni materiaaliin sidoksiin ja jäljitän materiaalistien ja inhimillisten sidosten yhteenkietoutumisia omaishoidon eri vaiheissa. Johtopäätösluvussa 8 kuvaan omaishoidon ”arjen koreografian” eli kokoan yhteen aiemmin käsitellyt teemat omaishoidon arjen ajalliseksi ja tilalliseksi kokonaisuudeksi. Samassa luvussa arvioin omaa tutkimusprosessiani.



Toinen luku

OMAI SHOIDON KONTEKSTI

Hyvinvointivaltion kehityksen suuntia

Tämän päivän sosiaalipolitiikka on tulosta paitsi tavoitteellisista valinnoista ja kollektiivisista ratkaisuista, myös epäonnistumisista ja odottamattomista rakennemuutoksista. Juho Saari (2006, 257) kuvaa suomalaisen sosiaalipolitiikan rakentumisista sadan vuoden aikana seuraavasti: ”Pienistä ja erillisistä iduista on rakentunut monimutkainen, yhteen kietoutunut ja kattava sosiaalista suojaa tarjoava järjestelmä, jota syystäänkin pidetään eräänä suomalaisen yhteiskunnan tärkeimmistä saavutuksista”.

Saari määrittelee suomalaisen hyvinvointivaltion noin 30 vuoden ikäiseksi institutionaaliseksi rakenteeksi, joka muodostuu lainsäädännöstä ja siihen tukeutuvista etuus- ja palvelujärjestelmistä. Valtiota pidetään hyvinvointivaltiona, kun sillä on koko väestöä koskeva lainsäädäntöön perustuva sosiaaliturvajärjestelmä. Tämän institutionaalisen määritelmän lisäksi asiaa voidaan tarkastella myös menoperusteista lähtien. Kun puolet julkisista menoista kohdennetaan sosiaaliturvaan, valtio täyttää hyvinvointivaltion tunnusmerkit. (Saari 2009, 26–27.)

Instituutiot, hyvinvointikulttuuri ja poliittinen puhetapa muodostavat toimintaympäristön, jossa toteutetaan kansallista sosiaalipolitiikkaa. Olemassa olevat järjestelmät vaikuttavat ehdollistavasti: aikaisemmista päätöksistä, käytännöistä ja järjestelmistä syntyy polkuriippuvuuksia, jotka määräävät tai suuntaavat tulevaa toimintaa. Polkuriippuvuus ei ole ongelmatonta, koska se voi estää uusien sosiaalisten innovaatioiden synnyn silloin, kun uudistusten käypyyden kriteerinä pidetään sopeutumista jo olemassa olevaan järjestelmään. Myös hyvinvointivaltion pitää pystyä muutokseen. Huolimatta ulkoisista ja sisäisistä paineista, kuten väestön ikääntymisestä ja perherakenteen pirstaloitumisesta, ovat muutokset tapahtuneet hitaasti 1980-luvulta alkaen. Jo aikaisemmin, ajanjaksolla 1935–1970, vanhukset nimettiin riskiryhmäksi, jonka synty liitettiin paitsi väestön ikääntymiseen myös muuttoliikkeeseen, kaupungistumiseen ja työelämän muutoksiin. Vanhukset olivat tuolloin nopeasti kasvava ryhmä, johon liittyviä sosiaalisia ongelmia sosiaalipolitiikan järjestelmät eivät vielä kattaneet. Näitä paineita voi kutsua myös käänne- tai solmukohdiksi, joita on vaikea ennustaa yhteiskunnan rakenteellisista tai poliittisista ominaispiirteistä. (Saari 2006, 262–271; Niemelä 2008, 12–13; Niemelä & Saarinen 2012, 171–191.)

Vaikka instituutioiden tasolla muutokset olisivat olleet hitaita, Niemelän ja Saarisen mukaan julkisen sektorin reformien taustalla tapahtui nopeita ideatason muutoksia. Ideat voivat heidän mukaansa toimia muutoksessa kolmessa eri merkityksessä eli poliittisina toimintamalleina ja suunnitelmina (blueprint), ideologisina aseina tai kognitiivisina lukkoina.

Jos ideaa lähestytään poliittisena toimintamallina, se antaa uudistukselle muodon ja sisällön, jolloin päätöksenteon epävarmuus vähenee. Esimerkkinä tästä on 1970–80-luvun desentralisaatio. Silloin ajateltiin, että hyvinvointipalvelujen luomiseen ja laajentamiseen liittyvä keskittämisen aika on ohi. Kustannustehokkuuden ja kilpailukyyn idea toimi ideologisena aseena 1990-luvulla, jolloin laman takia kunnille annettiin vastuuta tehtävien hoitamisesta ja rahoittamisesta. 2000-luvulla puolestaan tuottavuuden idea alkoi toimia eräänlaisena kognitiivisena lukkona tai sulkuna (Niemelä & Saarinen 2012). Omaishoidossa ideatason muutokset ovat näkyneet perusteluina kehitykselle läheisavusta puoliformaaliksi hoivaksi. Vanhuspalvelujen kehittäminen on tyypistynyt vähitellen aina vain voimistuvaksi keskusteluksi siitä, miten palveluja rakennetaan kotona asumisen ympärille.

Tämän suuntaista muutosta tukivat 1980-luvulta alkaen uusi julkisjohtamisen malli (New Public Management, NPM) ja uusliberalismi, jotka alkoivat vaikuttaa julkisen sektorin kehitykseen. Ne toimivat perusteina kuntia koskevan säätelyn purkamiselle, julkisten palvelujen yksityistämiselle ja markkinoistamiselle. Euroopan Unionin jäsenyyden (1995) myötä Suomen tärkeimmäksi viiteryhmäksi Pohjoismaiden rinnalle on noussut muu Eurooppa. Niemelän ja Saarisen (mt.) mukaan Suomen

osallistuminen Euroopan Unionin yhdentymisprosessiin 1990-luvun puolivälissä muutti hyvinvointivaltion taustalla olevia periaatteita ja ajatuksia. Niin teki erityisesti myös 1990-luvun alun lama. Pohjoismaiden hyvinvointivaltion normatiivisen perinnön tilalle tuli tuottavuuden ja kilpailukyvyn idea. Leena Eräsaaren (2011, 191) mukaan 1990-luvulla alkaneelle kehitykselle on annettu monta nimeä: Anu Kantolan (2002) markkinakuri ja managerismi, Pekka Sulkusen (2007, 17–38) projektiyhteiskunta ja Eräsaaren itsensä käyttämä managerialese (2002). Kaikilla näillä tarkoitetaan liikkeenjohdon kielen ja käytäntöjen tuloa julkiselle sektorille. Niemelän (2008, 16) mukaan 2000-luvulla on puhuttu ennen muuta hyvinvointipalvelujen tuottavuudesta, asiakkaiden valinnanvapaudesta ja omasta vastuusta, kustannusvastuusta ja innovaatioista. Elina Palola (2011, 285) tiivistää muutoksen niin, että vapaus hyvinvointivaltiossa on muuttunut vapaudeksi hyvinvointimarkkinoilla.

Vanhuspolitiikan sisältöön vaikuttavat yhteiskunnallinen kehitys, arvot, normit ja vanhuskäsitys, jotka muotoutuvat keskinäisissä riippuvuussuhteissa ajan kuluessa. Hyvinvointipolitiikassa tapahtunut muutos universaalista marginaaliseen sosiaalipolitiikkaan voi paitsi heikentää sosiaalisia oikeuksia myös vaikuttaa palvelujen järjestämistapoihin ja oikeuteen saada niitä (Anttonen & Sipilä 2000, 268–276; ks. myös Rintala 2005, 394–410). Muutos on heijastunut myös vanhuspalvelujen kehitykseen sekä julkisten ja yksityisten palvelujen yhteensovittamiseen.

Suomessa vanhuspolitiikan vaiheita ovat kuvanneet esimerkiksi Simo Koskinen (1994) ja Taina Rintala (2003). Koskinen jakaa vaiheet köyhäinhoitoon, vanhuspalvelujen perusteiden luomisen sekä vanhuspalvelujen täydellistymisen ja täsmentymisen vaiheisiin. Rintala kuvaa 1850-luvulta 1990-luvulle tapahtunutta kehitystä siirtymänä kunnallisesta vaivashoidosta köyhäinhoitoon, yhteiskunnalliseen huoltoon ja lääketieteellisen laajenemisen ja palvelujen aikakauteen. Nykyistä vanhuspolitiikkaa ohjaa laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (980/2012), joka hyväksyttiin pitkän valmistelun jälkeen vuonna 2011. Laissa painotetaan vanhusten oikeuksia, mahdollisuutta vaikuttaa ja osallistua sekä toimintakyvyn ylläpitämistä ja kotona asumisen tukemista. Vanhuspolitiikassa painottuu kuntien velvollisuus laitoshoidon purkamiseen ja kotona asumisen ja sen mahdollistavien palvelujen kehittämiseen.

Vanhukset ovat ryhmä, jonka huolehtimisen tärkeydestä hyvinvointivaltiossa ollaan yksimielisiä. Vanhuspolitiikka on vanhenemisen näkökulmasta toteutettua sosiaalipolitiikkaa. Se on eräänlainen kokonaissuunnitelma hyvinvointivaltion tavoitteista, joiden toteuttamista ohjataan lakien, muiden ohjausmenetelmien ja vanhuspalvelujen kehittämislinjausten avulla. Lainsäädäntö toimii välineenä, jolla valtio pyrkii toteuttamaan tehtäviään ohjaamalla palvelujärjestelmän rakentumista, palvelujen määrää ja laatua sekä asettamalla palveluille uusia tavoitteita. (Rintala 2003, 15.)

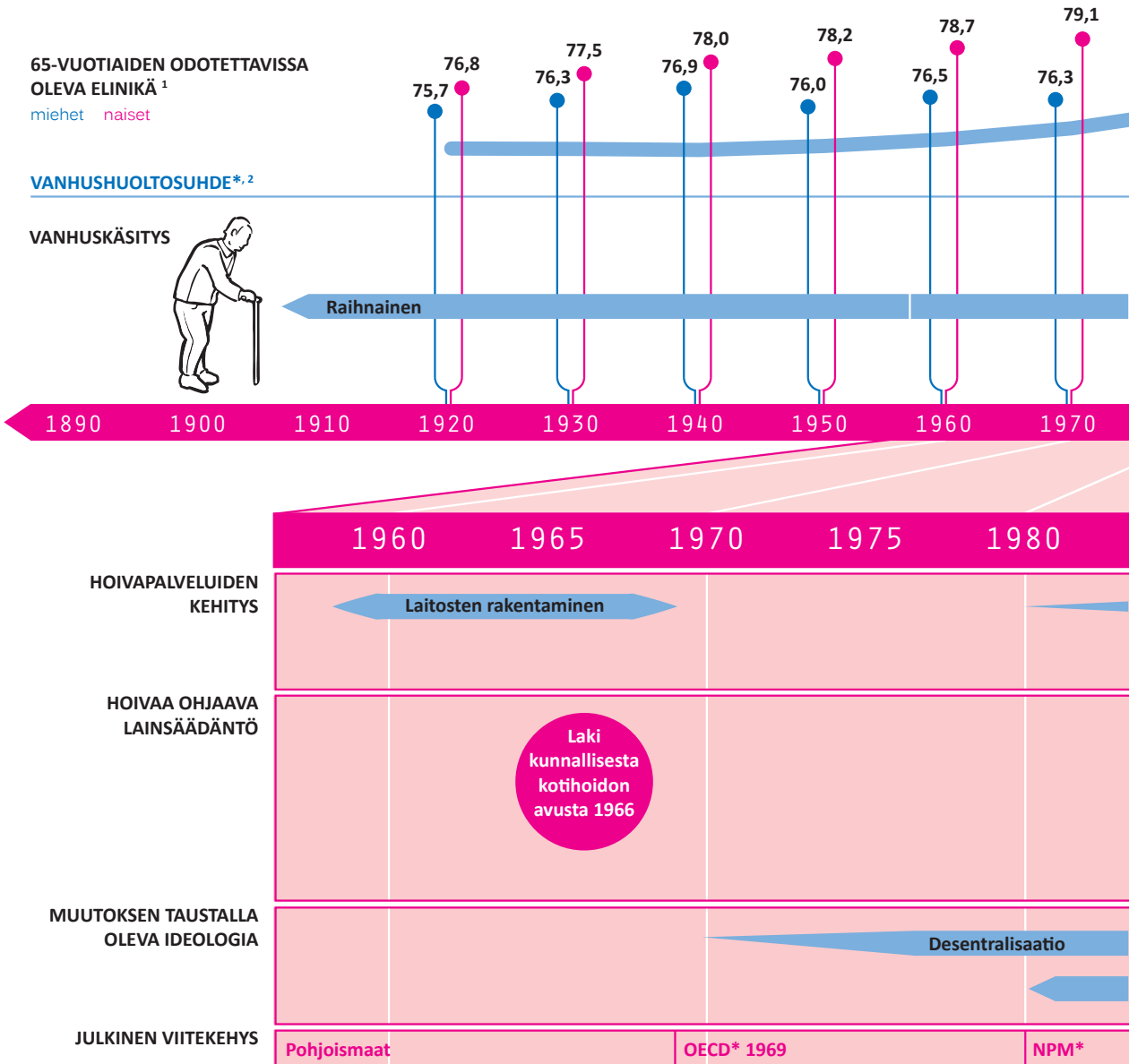
Rintalan (2003, 17) määritelmä vanhuskuvasta sosiaalisena konstruktiona, jonka muodostumiseen vaikuttavat aika ja yhteiskunnassa ideologian ja toimintakäytäntöjen tasolla tapahtuneet muutokset, tuo esille eri tasojen välisen riippuvuuden toisistaan. Suomessa vanhuskuvassa on tapahtunut muutos passiivisesta ja raihnaisesta vanhuksesta aktiiviseksi, osallistuvaksi ja tuottavaksi vanhukseksi. Odotettavissa oleva elinikä on pidentynyt ja sukupuolten välinen ero siinä on kasvanut. 65-vuotiaan miehen odotettavissa oleva elinikä on Suomessa noussut aikavälillä 1960–2010 lähes kuusi vuotta ja naisen lähes kahdeksan vuotta. Vuonna 1960 miesten ja naisten elinajanodotteen ero oli 2,2 vuotta ja 3,9 vuotta vuonna 2010, jolloin miehet elivät keskimäärin 82,3-vuotiaaksi ja naiset 86,2-vuotiaaksi. Samaan aikaan vanhojen ihmisten suhteellinen osuus väestössä on lisääntynyt. Sitä koskeva vanhushuoltosuhte ilmaisee, kuinka monta 65-vuotiasta ja sitä vanhempaa on sataa työikäistä (15–64-vuotiaista) kohti kunkin vuoden ensimmäisenä päivänä. Vuonna 1960 vanhushuoltosuhte oli noin 18 ja vuonna 2010 noin 30. Väestöprojektion mukaan arvioidaan, että vuonna 2060 vanhushuoltosuhte on noin 50 eli sataa työikäistä kohti on viisikymmentä 65 vuotta täyttänyttä (kuvio 1).

Vanhuspalvelujen keskeinen kysymys on edelleen se, miten sovitaan yhteen oikeus hoivata ja saada hoivaa sekä toisaalta monipuolinen palvelutarjonta. Suomessa on siirrytty yksityisen ja julkisen hoivan yhteensovittamiseen. Tällä tarkoitetaan palkattoman hoivatyön, julkisen rahoituksen ja julkisen ja yksityisen palvelun yhteensovittamista. Kansalaisten odotetaan osallistuvan palvelujen tuottamiseen. Omaishoito palveluna vastaa tähän odotukseen.

Kuviossa 1 kokoaan edellä käsittelemäni hyvinvointivaltion kehitykseen ja sen taustalla vaikuttaneet asiat yhteen kuvaan. Kuvion yläosassa kuvataan väestörakenteen muutos kahdella mittarilla: 65-vuotiaiden elinajanodotteella ja vanhushuoltosuhteen muutoksella. Väestökehitystä voidaan kuvata myös konkreettisemmin. Sata vuotta täyttäneiden henkilöiden määrä on kaksinkertaistunut Suomessa kahdeksassa vuodessa, ja tällä hetkellä heitä on noin 780. Yli 90-vuotiaita on noin 50 000 (Suomen tilastollinen vuosikirja 2015). Eliniän noustessa vanhuus on pilkottu eri jaksoihin. 65-vuotiasta ei pidetä vielä vanhuksena vaan aktiivisena seniorikansalaisena tai kolmatta ikää elävänä. Vanhuuden diversiteetti on lisääntynyt, ja samassa kalenteri-ikässäkin ollaan hyvin erilaisia. Vanhuskäsitys on muuttunut viime vuosisadan alun raihnaisesta ja avun tarpeesta olevasta vanhuudesta aktiiviseen ja voimavaroja omaavaan vanhuuteen, jossa voidaan auttaa muitakin.

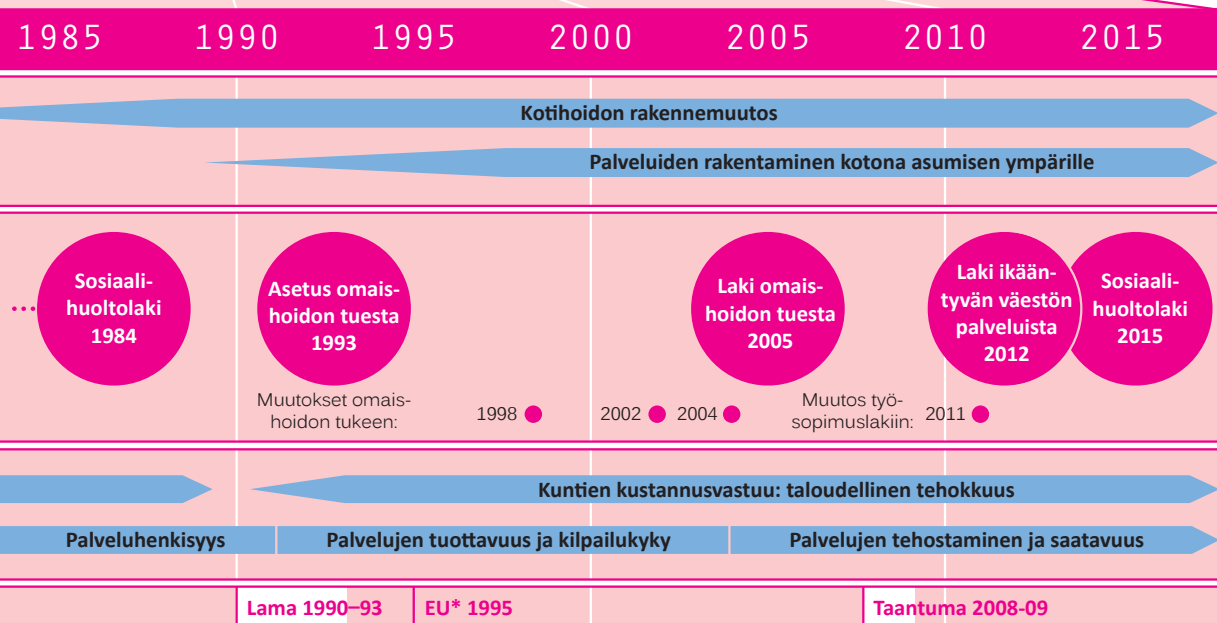
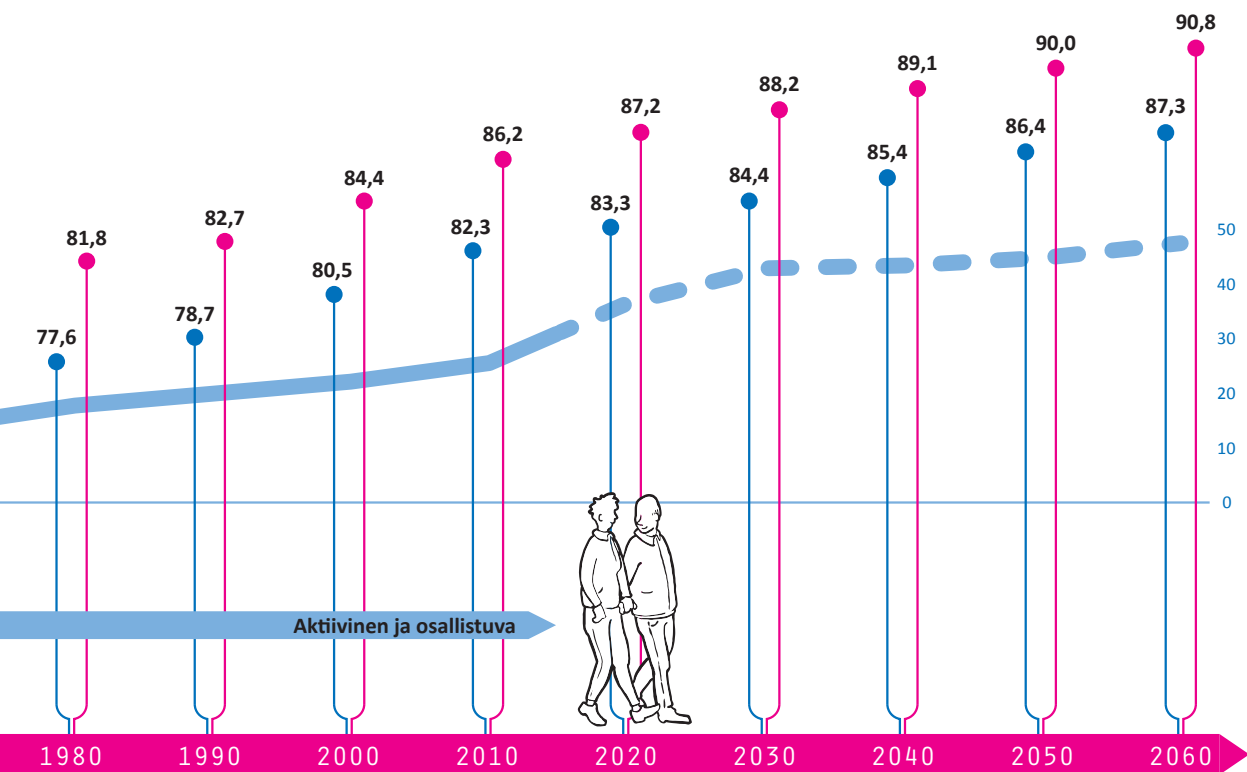
Vanhuspalvelujen rakennemuutoksen taustalta on 1980-luvulla löydettävissä OECD, sittemmin Suomen liittyminen Euroopan Unioniin ja uuden julkisjohtamisen mallin omaksuminen. Julkisen viitekehyksen muutoksiin liittyvät myös Suomen sosiaalipolitiikassa näkyvät ideologiset muutokset: desentralisaatio, palveluhenkisyysden,

KUVIO 1. Väestökehitys ja -ennuste Suomessa vuosina 1920–2060, vanhuskäsitys 1900-luvun alusta alkaen sekä vanhushoivapalveluja ohjaava yhteiskunnallinen viitekehys ja omaishoidon kehitykseen liittyvä lainsäädäntö vuosina 1960–2015



* TERMIEN SELITYKSET

Vanhushuoltosuhde: Ilmaisee kuinka monta 65-vuotiasta ja sitä vanhempaa henkilöä on sataa työikäistä (15 - 64-vuotiasta) kohti tammikuun 1. päivänä.
 OECD: Organisation for Economic Cooperation and Development (Taloudellisen yhteistyön ja kehityksen järjestö)
 NPM: Uusi julkisjohtaminen
 EU: Euroopan unioni



LÄHTEET

1 Vuodet 1911–1970: Suomen tilastollinen vuosikirja 1982
Vuodet 1971–2013:

Väestö- ja kuolemissytilastot. Tilastokeskus
Ennuste 2020–2060: Eurostat EUROPOP 2010

2 Vuodet 1920–1995: Tilastokeskus, Väestötilastot
Vuodet 1996–2013: THL, Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet 2005–2013
Ennuste 2020–2060: Commission services based on Eurostat EUROPOP2010 data
http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2011/pdf/ee-2011-4_en.pdf s. 55

palvelujen tuottavuuden, kilpailukyvyn ja tehostamisen sekä saatavuuden korostaminen. 1990-luvun lama ja 2000-luvun taantuma ovat kasvattaneet kansantalouden paineita.

Kuviossa 1 esitetty vanhuspoliittinen tarkastelu rajoittuu vuosille 1960–2015. Suomessa 1960-luku oli sairaalarakentamisen aikaa, ja 1970-luvullakin rakennettiin terveyskeskuksia ja niiden yhteyteen pitkäaikaisosastoja. 1980-luvulla alkoi laitospolttaisuutta purkava rakennemuutos. (mm. Rintala 2003.)

Kuviossa 1 hahmottuu vanhuspolitiikan ja sen taustalla olevan yhteiskunnallisen kehityksen vaikutus vanhuspalvelurakenteen muutokseen. Myös hoivaa ja palvelujärjestelmän kehitystä ohjaava lainsäädäntö on merkityksellinen tämän tutkimuksen kannalta. Omaishoidon kehittämistä on ohjannut vuonna 1993 hyväksytty asetus ja edelleen vuonna 2005 hyväksytty omaishoitoa säätävä laki. Omaishoidon kehittäminen on jatkunut Kansallisen omaishoidon kehittämisohjelman (STM 2014) myötä, tähtäimessä lakimuutos vuonna 2016.

Hoivan politisoituminen

Hoiva on aina ollut läsnä siinä inhimillisessä elämässä osana maailmaa, jossa ihmiset ovat heikkoja ja haavoittuvia. Hoivan politisoituminen liittyy naisten ansiotyön yleistyemiseen, mutta samaan aikaan hoivakysymyksiä ryhdyttiin ratkomaan myös hoivan tarvitsemisen näkökulmasta. Hoivasta alettiin keskustella 1980-luvulla: aluksi tutkimuspuheessa ja myöhemmin myös arkipuheessa. Hoivasta puhutaan huolehtimisena tai huolenpitoa toisista ihmisistä, sosiaalisena huoltona ja auttamisena, joskus lääketieteellisenä hoitonakin. Hoiva (omsorg, care) alettiin nähdä osana hyvinvointivalttiollista toimintaa, mutta saman käsitteen avulla haluttiin tehdä näkyväksi myös naisten tekemä palkaton huolenpityö kodin ja lähiyhteisön piirissä. (Anttonen 2009, 97–150.)

Lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan poistettiin Suomessa laista 1970-luvulla, ja vuonna 1977 poistettiin aviopuolisoiden välinen huoltovelvollisuus. Vaikka monille muillekin Euroopan maille on tyypillistä julkisen vastuun vahvistuminen, vanhushoivamallit eivät vielä muistuta toisiaan (Anttonen & Sointu 2006). Fiona Williams (2004) kuvaa eurooppalaisia hyvinvointisopimuksia ja niiden yhä ajankohdasta liittymistä myös epävirallisesta hoivasta käytävään keskusteluun. Lähes kaikissa Euroopan maissa on käytössä omaishoitajalle tai hoidettavalle maksettava rahallinen avustus. Suomen omaishoidon tuki on keskiarvoa alhaisempi, mutta sen erityispiirre on, että omaishoidon tuen maksamiseen ei sovelleta tulo- ja omaisuusrajoja. Tuki riippuu vain hoivan ja hoidon tarpeesta. (Kehusmaa, Autti-Rämö & Rissanen 2013, 138.)

Kröger tukeutuu ruotsalaiseen tutkimukseen puhuessaan hoivan informalisoinnista ja käänteisestä substituutiosta, jolla tarkoitetaan sitä, että epävirallinen omaishoiva lisääntyy, kun palvelujärjestelmä supistuu. Näin tapahtuu etenkin vähän koulutetussa väestönosassa, jossa apua esimerkiksi omille vanhemmille lisätään julkisten palvelujen kattavuuden laskiessa. Krögerin mukaan Suomessakin on havaittavissa, että omaiset paikkaavat hyvinvointivaltion jättämää hoiva-aukkoa, vaikka he välillä tekevät sen vastentahtoisestikin muiden vaihtoehtojen puuttuessa. Suuntana on ollut siirtyminen semiformaaliiin hoivaan, jolloin aiemmin jäykkänä pidetty rajalinja formaalin ja informaalin hoivan välillä ylitetään. Palvelusektorien väliset rajat ja niiden väliset suhteet hakevat kuitenkin muotoaan. Rajanvetoa käydään sen välillä, tuottaako palvelut kunta, yksityinen vai kolmas sektori tai miten ne voisivat tehdä sen parhaiten yhdessä. Sektorirajat ja palvelutuotannon jakautuminen yritysten ja järjestöjen vastuulle lisäävät riskiä katvealueiden syntymiseen. (Kröger 2009, 99–122.) Valokivi ja Zechner (2009, 130) toteavat, että etenkin vanhojen ihmisten hoivassa tärkein raja vedetään julkisen ja perheiden vastuun välille. Omaisten antama hoiva ei ole yksin perheen velvollisuus, vaan julkinen sektori jakaa vastuuta ja tukee sekä hoivan antajaa että saajaa (Saarenheimo & Pietilä 2003, 139). Omaishoidon julkinen intressi on omalla tavallaan vahvistunut 1990- ja 2000-luvulla, ja keskustelu omaishoidosta etenkin vanhuspalveluissa on edelleen vilkasta.

Omaishoidon lainsäädäntö

Anttonen ja Sipilä (2000, 23–24) korostavat, että hoivassa on kyse moraalista ja kulttuurisista ja sosiaalisista normeista, mutta hoiva politiikkana konkretisoituu lainsäädännössä. Lait ja asetukset heijastavat niitä arvoja ja normeja, jotka ovat tiettyssä yhteiskunnassa tiettyinä aikana yleisesti hyväksytyjä. Suomessa julkinen valta on perustuslain (731/1999) 19 §:n mukaan velvollinen huolehtimaan kansalaisten perustarpeista ja järjestämään peruspalvelut. Formaalin, virallisen omaishoidon historia on Suomessa varsin lyhyt. Varsinaisesti se alkoi 1990-luvulla, kun omaishoidosta tuli lakisäateinen sosiaalipalvelu. Olen koonnut omaishoitoa koskevan lainsäädännön taulukkoon 1.

Vuonna 1950 hyväksyttiin laki kunnallisista kodinhoitajista, mitä voidaan pitää hoivan ammatillistumisen alkuna ja modernin hoivapolitiikan syntyä. Vuoden 1966 laki kunnallisesta kotihoidon avusta oli tärkeä rajapyykki. Lain myötä ryhdyttiin tuottamaan vanhoille ihmisille heidän arkielämäänsä tukevaa kotipalvelua siten, että tuettaville asetettiin tiettyjä ehtoja. Omaishoidon tuen alkuna voidaan pitää 1980-luvun alun vanhusten ja vammaisten kotihoidon tukea. Jo sitä ennen, 1960- ja 1970-luvulla, joissakin kunnissa oli alettu maksaa vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tukea, joka sisällytettiin myöhemmin vuonna 1984 voimaan tulleeseen

sosiaalihuoltolakiin (710/1982). Kunnilla ei tuolloin vielä ollut velvollisuutta maksaa tukea, mutta kaikki tekivät sen jo vuoteen 1989 mennessä, joskin perusteiden ja etuuksien vaihtelu oli huomattavan suurta. (Anttonen 2009, 97.)

Kotihoidon tuki muutettiin omaishoidon tueksi 1990-luvulla, mutta sana omaishoitaja koettiin vieraaksi vielä 2000-luvun alkupuolellakin. Vuodesta 1993 lähtien omaishoidon tuki on ollut lakisääteinen kunnallinen sosiaalipalvelu, joka on koostunut hoitopalkkiosta sekä hoitajalle ja hoidettavalle annettavista palveluista. Se toi hoivaajalle myös oikeuden eläkkeeseen ja sisälsi suosituksen yhdestä vapaapäivästä kuukaudessa. Omaishoidon tukea koskeva lainsäädäntö on painottunut lähinnä hoitajien oikeuksiin – hoidettavien aseman ja oikeuksien pohdinta on ollut vähäisempää. (Kalliomaa-Puha 2007; Voutilainen, Kattainen & Heinola 2007; Kaivolainen ym. 2011, 12–15.)

Asetus omaishoidon tuesta tuli voimaan juuri pahimman laman aikana. Rahakorvauksen lisäksi tukena pidettiin myös sen sijasta annettavia palveluja. Jo vuoden 1993 asetuksessa oli suositus omaishoitajan vapaasta. Koska vapaapäivät toteutuivat vain harvojen kohdalla, vuoden 1998 alussa osa suosituksen mukaisesta vapaasta, yksi vuorokausi kuukautta kohti, muutettiin lakisääteiseksi niille omaishoitajille, jotka tekivät kaikkein sitovinta hoivatyötä. Myös seuraavat muutokset vuosina 1998, 2002 ja 2004 koskivat omaishoitajien vapaapäivien määrää, laajuutta ja vapaan ajalta perittävää tilapäishoidon maksua. Vuoden 2002 alusta lakisääteisten vapaiden määrä lisättiin kahteen vuorokauteen kuukaudessa ja vapaaseen oikeutettujen ryhmää laajennettiin.

Omaishoitajien asemaa parannettiin myös muussa lainsäädännössä. Omaishoitajan tapaturman varalta kunnan on otettava tapaturmavakuutuslain 57 §:n 1 momentin mukainen vakuutus, ja omaishoitajien eläketurvasta säädettiin kunnallisissa eläkelaisissa (549/2003). Lokakuussa 2004 voimaan tulleella sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain (734/1992) muutoksella säädettiin lakisääteisen vapaan ajalta perittävän tilapäishoidon maksuksi enintään yhdeksän euroa vuorokaudessa.

Vuoden 2006 alussa tuli voimaan omaishoidon tuesta annettu laki (937/2005), joka korvasi aikaisemmat sosiaalihuoltolain pykälien 27a ja 27b mukaiset säännökset sekä vuonna 1993 omaishoidon tuesta annetun asetuksen. Laissa omaishoidon tuesta määritellään omaishoito vanhuksen, vammaisen tai muun sairaan henkilön hoidon ja hoivan järjestämisestä kotioloissa omaisen tai muun läheisen henkilön avulla, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen eli toimeksiantosopimuksen hoidon järjestämisestä vastaavan kunnan kanssa. Omaishoidon tuki on lain 2 §:n mukaan kokonaisuus, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat palvelut ja omaishoitajalle annettava hoitopalkkio, vapaa ja omaishoitoa tukevat palvelut. Laissa on määritetty omaishoidon

tuen myöntämisedellytykset ja sen lisäksi omaishoitajan vapaapäivistä, hoitopalkkiosta (vähimmäis- ja enimmäismäärät) ja sen tarkistamisesta, omaishoitotosopimuksesta ja sen liitteenä olevasta hoito- ja palvelusuunnitelmasta sekä sopimuksen irtisanomisesta ja purkamisesta ja eläke- ja tapaturmavakuutusturvasta. (HE 131/2005 vp tai laki 937/2005.)

Omaishoitolain mukaan omaishoitaja on oikeutettu kahteen vapaapäivään kuukaudessa. Lain 4 §:n 1 momenttia muutettiin vuonna 2007 niin, että vapaapäivien määrä lisättiin kolmeen vuorokauteen kuukaudessa. Uutena asiana laissa ovat omaishoitajalle annettavat hoitotehtävää tukevat sosiaalihuollon palvelut, joiden määrä ja sisältö tulee kirjata omaishoidon tuen sopimukseen liitettävään hoito- ja palvelusuunnitelmaan (7 §). (Kaivolainen ym. 2011.) Hallituksen esityksessä (HE 131/2005 vp. 24) kiinnitettiin erityistä huomiota siihen, että omaishoitajan lakisääteisiä oikeuksia sosiaalihuollon palveluihin vahvistetaan niin, että se vähimmillään merkitsee kunnan velvollisuutta omaishoitajan yhteys henkilön nimeämiseen.

Maaliskuun alussa 2006 voimaan tullut sosiaalihuoltolain muutos turvasi yli 75-vuotiaille ja kaikille Kelan maksaman erityishoitotuen saajille oikeuden päästä ei-kii-reellisten sosiaalihuollon palvelujen tarpeen arviointiin määräajassa (HE 95/2005). Uudistus merkitsi 75 vuotta täyttäneille omaishoitajille oikeutta saada omaishoidon tuen tarpeen arviointi käynnistymään viimeistään seitsemän arkipäivän kuluttua yhteydenotosta kuntaan. Lakia omaishoidon tuesta muutettiin vuonna 2011 (318/2011) siten, että siihen lisättiin pykälä 4a, joka käsittelee sijaishoitoa omaishoitajan vapaan ja muun poissaolon aikana. Vuonna 2012 hyväksyttiin laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä sosiaali- ja terveystalvetaista.

Keskustelu omaishoidosta on jatkunut, ja kaikissa hallitusohjelmissa 1990-luvun lopulta lähtien on asetettu tavoitteita omaishoidon kehittämiseksi. Vuonna 2012 perustettiin kansallinen omaishoidon kehittämissyhmä pohtimaan omaishoidon kehittämistarpeita. Tammikuussa 2014 se luovutti loppuraporttinsa, joka sisältää omaishoitoa laajasti tarkastelevan kehittämissuohjelman. Kehittämissuohjelmassa ehdotetaan säädettäväksi uusi omaishoitoa koskeva laki vuonna 2016.

Yhteenveto hoivaa ja omaishoitoa koskevasta lainsäädännöstä esitetään taulukossa 1. Siitäkin havaitaan, kuinka omaishoitoa määrittävä lainsäädäntö painottuu 2000-luvulle. Omaishoito on mitä ajankohtaisin asia.

TAULUKKO 1. Hoivaa ja omaishoitoa koskeva lainsäädäntö Suomessa 1950–2011

Vuosi	Laki	Kohderyhmä
1950	Laki kunnallisista kodinhoitajista	Vanhukset
1966	Laki kunnallisen kotihoidon avusta	Vanhukset
1970	Sosiaalihuoltolaki	Vanhemmat ja lapset
1977	Avioliittolaki	Aviopuolisot
1982	Vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tuki	Vanhukset Vammaiset Pitkäaikaissairaat
1984	Sosiaalihuoltolaki, 710/1982	Vanhukset Vammaiset Pitkäaikaissairaat
1993	Asetus omaishoidon tuesta, 318/1993	Omaishoitajat Hoidettavat
1998	Muutos vuoden 1993 asetukseen	Omaishoitajat, jotka tekevät sitovinta hoitotyötä
2002	Muutos vuoden 1993 asetukseen	Omaishoitajat; ryhmän laajennus
2003	Kunnallinen eläkelaki 549/2003	Omaishoitajat
2004	Muutos lakiin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 734/1992	Hoidettavat
2006	Laki omaishoidon tuesta 937/2005	Omaishoitajat
	Sosiaalihuoltolain muutos	Omaishoitajat
	Sosiaalihuoltolain muutos	Yli 80-vuotiaat, ml. omaishoitajat; Kelan maksaman erityishoitotuen saajat
2007	Muutos: laki omaishoidon tuesta, 4 §:n 1 momentti	Omaishoitajat
2011	Muutos 4 a § lisäys, Laki omaishoidon tuesta 318/2011	Hoidettavat
	Muutos 7 a § Työsopimuslaki	Omaiset, työkäiset
2015	Sosiaalihuoltolaki	Omaishoitaja, hoidettavat

Erityispiirteitä

Hoivan ammatillistumisen alku, modernin hoivapolitiikan synty

Kotipalvelu

Lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan ja isovanhemmistaan oli jo poistettu

Aviopuolisoiden keskinäisen huolehtimisvelvollisuuden poistaminen, jolloin kunnasta tuli kuntalaisen laillinen huolehtija.

Kotihoidon tuki

Hoitopalkkio hoitajalle

Lakiin lisäys: Hoidosta peritään palvelumaksu

Em. kotihoidon tuki sisällytettiin sosiaalihuoltolakiin

Hoitopalkkio, oikeus eläkkeeseen, suositus 1 vapaapäivästä/kk

Palvelut hoidettavalle

Yksi vapaapäivä/kk muutettiin lakisääteiseksi niille, jotka tekivät sitovinta hoitotyötä

Kaksi vapaapäivää/kk; vapaaseen oikeutetun ryhmän laajennus

Eläketurva

Omaishoidon vapaan ajalta perittävä tilapäishoidon maksu enintään 9 e/vuorokausi

Korvasi sosiaalihuoltolain säännökset 27a ja 27 b § ja asetuksen omaishoidon tuesta

Kaksi vapaapäivää/kk

Hoitotehtävää tukevien sosiaalihuollon palvelujen määrä tai sisältö; vähimmillään

merkitsee yhteyshenkilön nimeämistä

Oikeus päästä ei-kiireellisen sosiaalihuollon palvelujen tarpeen arviointiin määrä-

ajassa eli 7 arkipäivän kuluttua yhteydenotosta kuntaan

Vapaapäivien määrä 3 päivää/ kuukausi

Sijaishoito omaishoitajan vapaan aikana

Mahdollisuus jäädä pois töistä perheenjäsenen hoitamiseksi

Erityisen tuen tarpeen asiakkuuksien arviointi.

Omaishoito työnä

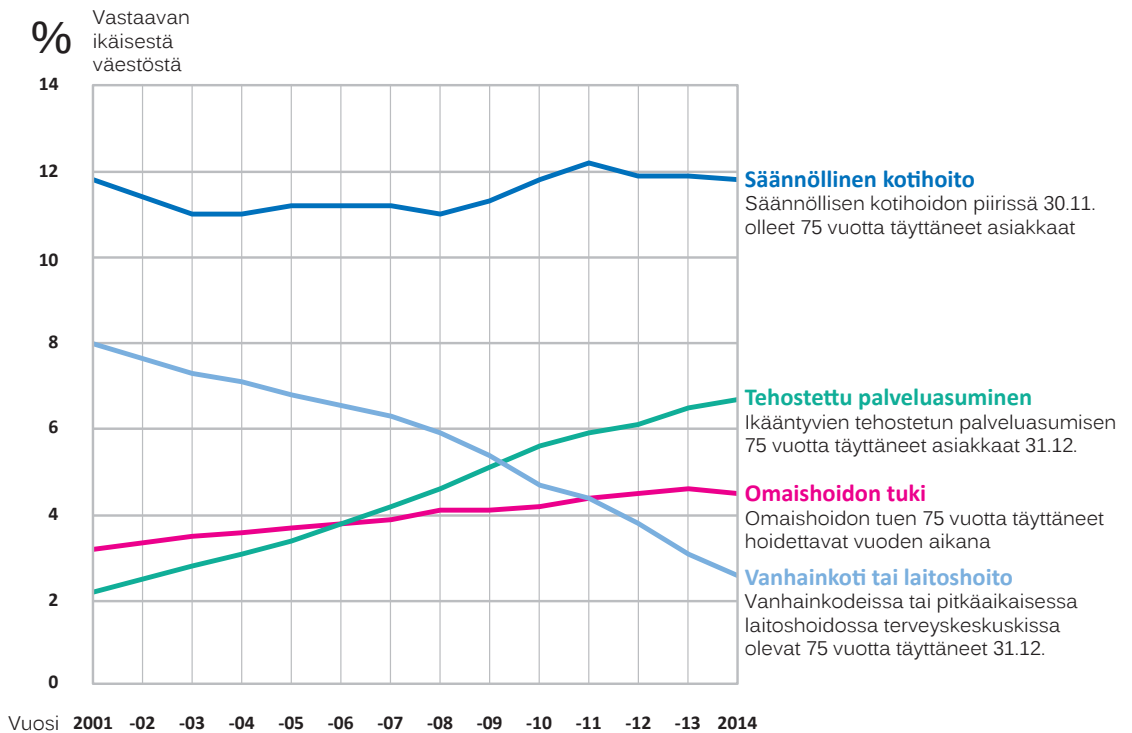
Omaishoito liittyy vanhuspalvelujen kokonaisuuteen ja siksi sen asemaa tulee tarkastella osana muita vanhuspalveluja: kotihoitoa, laitoshoidon ja tehostettua palveluasumista. Palvelurakenteen muutoksessa keskeistä on ollut siirtyminen laitoshoidosta kotihoitoon, joskin muutos on tapahtunut hitaasti. Omaishoitajatkin käyttävät kotihoidon palvelujen lisäksi vanhainkodin tai tehostetun palveluasumisen palveluja vapaapäiviensä aikaisen hoidon järjestämiseksi. Hoidettavat voivat olla kaikkien vanhuspalvelujen asiakkaita.

Vanhuspalvelurakenteen muutoksen olennainen tavoite on kotona asuminen ja sen tukeminen kehittämällä päivätoimintaa ja kotihoitoa. Omaishoito rikkoo julkisen ja yksityisen rajalinjoja, kun julkinen valta tavallaan työntyy osapuoleksi puolisoitten väliseen keskinäiseen suhteeseen. Kröger kiteyttää omaishoitotilanteen niin, että kunta tekee yhden perheenjäsenen kanssa ostopalvelusopimuksen hoivapalvelun tuottamisesta ja tarjoaa tämän jälkeen palvelun toiselle saman perheen jäsenelle. Tuottaessaan osan palveluista ei-ammattillisena omaishoitona kunta joutuu formaalin informalisoinnin takia huomioimaan omaishoitajat muiden palvelujen toteutuksessa. Kunnan tarjoamasta kotihoidosta ja tehostetusta palveluasumisesta on tullut omaishoidon tukimuoto. (Kröger 2009, 120–125.)

Kuviosta 2 nähdään, että 75 vuotta täyttäneiden säännöllisen kotihoidon asiakkaiden prosentuaalinen osuus ikäluokasta on pysynyt suunnilleen samana. Vuosina 2001–2014 tehostetun palveluasumisen osuus vanhuspalveluista on sen sijaan noussut (2,2 prosentista 6,7 prosenttiin) ja vanhainkoti- ja pitkäaikaisen laitoshoidon palvelujen piirissä olevien prosentuaalinen osuus on vastaavasti laskenut (8 prosentista 2,6 prosenttiin). Omaishoidolle asetettua kuuden prosentin kattavuustavoitetta ei ole saavutettu, vaikka omaishoidon tuen sopimuksen tehneiden lukumäärä onkin noussut. Vuonna 2001 oli 65 vuotta täyttäneitä omaishoitajia 8931 ja vuonna 2014 heitä oli 23 724, eli määrä on 2,5-kertaistunut. Koska vanhuspalvelujen piirissä olevista omaishoitajista suurin osa on 75 vuotta täyttäneitä, voidaan olettaa, että heidän ikäluokassaan kehitys on ollut samansuuntainen.

Suomessa oli vuonna 2012 yhteensä noin 40 500 omaishoidon tukea saavaa henkilöä. Omaishoidettavista 64 % on yli 64-vuotiaita, 75–84-vuotiaita oli lähes 30 % ja yli 85-vuotiaitakin 18 % (Linnosmaa, Jokinen, Vilkkonen, Noro & Siljander 2014, 13).

Kuviossa 3 esitetään 65 vuotta täyttäneiden omaishoitajien ja hoidettavien määrän muutos vuodesta 2001 lähtien. Havaitaan, että iäkkäiden omaishoitajien määrä on



KUVIO 2. Muutos Suomen vanhuspalvelurakenteessa vuosina 2001–2014. Säännöllisen kotihoidon, omaishoidon tuen, tehostetun palveluasumisen ja vanhainkodissa tai pitkäaikaisessa laitoshoidossa terveyskeskuksessa olleet 75 vuotta täyttäneet, prosentuaalinen osuus vastaavan ikäisestä väestöstä.

Lähde: THL, Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi 2005–2016. Tulostettu 16.1.2016

kasvanut melko tasaisesti vuosittain 800–1200 uudella omaishoitajalla. Vuodesta 2010 vuoteen 2011 määrä lisääntyi 1673 uudella omaishoitajalla, mutta vuodesta 2013 vuoteen 2014 vain 375 omaishoitajalla. Vuonna 2014 iäkkäitä omaishoitajia oli noin 5000 vähemmän kuin vastaavan ikäisiä hoidettavia. Heitä hoitavat puolisoin sijasta lapset tai muut lähisukulaiset.

Hoidettavista suurin osa on 75–84-vuotiaita, ja vuonna 2014 heitä oli lähes 13 000. 85 vuotta täyttäneiden määrä on lisääntynyt etenkin vuodesta 2010 alkaen. Vuonna 2014 heitä oli 8500 henkilöä. Prosentuaalisesti eniten, 45 %, on 74–84-vuotiaita, 85 vuotta täyttäneitä on noin kolmasosa ja neljäsosa hoidettavista on 65–74-vuotiaita (kuvio 4).

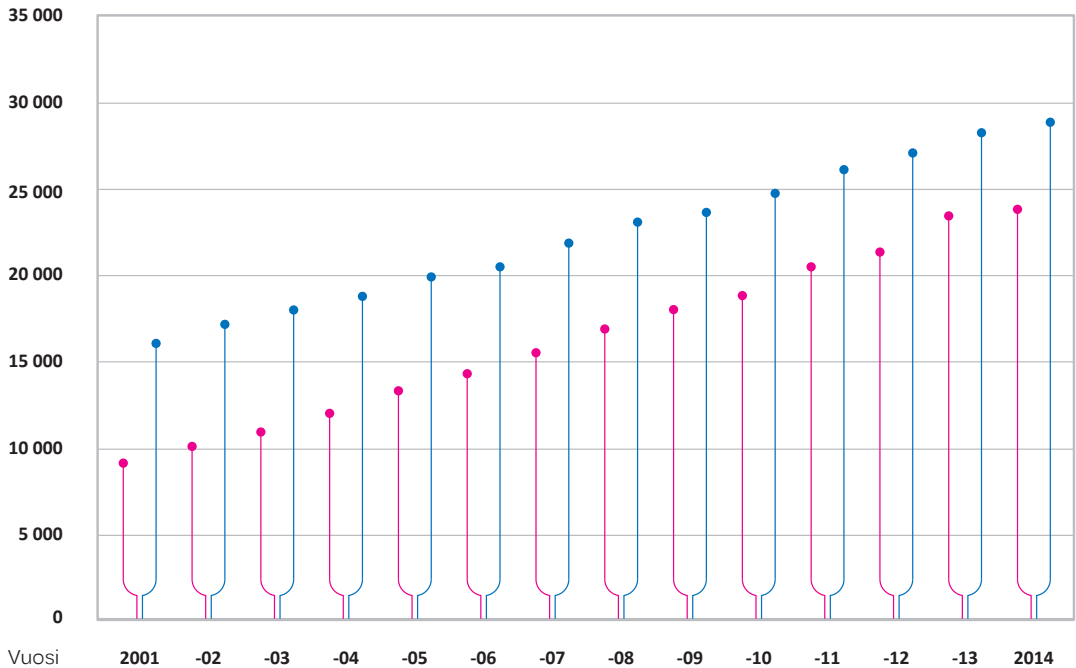
Omaishoitajista enemmän kuin puolet (52,5 %) on 65 vuotta täyttäneitä. Omaishoitajien ja hoidettavien ikärakenne on tärkeä tieto, kun arvioidaan omaishoidon arjen raskautta ja vaativuutta. Pääasiallisia hoidon ja huolenpidon tarpeita ovat fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen (29 %), muistisairaus (25,9 %) ja pitkäaikainen fyysinen sairaus tai vamma (24,6 %). Lähes 70 % omaishoidon tuella hoidettavista tarvitsee hoitoa ja huolenpitoa jatkuvasti ja melko paljon. (Linnosmaa ym. 2014, 15–18.)

Hoivan tarve on kuitenkin yksilöllinen: se vaihtelee tilapäisestä ja kevyestä hoivasta laitoshoidon korvaavaan ympärivuorokautiseen hoivaan. Omaishoidon tuki voidaan myöntää, kun hoidettava tarvitsee apua, hoitoa ja huolenpitoa henkilökohtaisissa toiminnoissa jatkuvasti päivittäin. Hoidon tarpeen arvioinnin tekee vanhushuollon osalta omaishoidon tuesta vastaavan organisaation työntekijä kotikäynnin ja lääkärinlausunnon ja tarvittaessa muiden hoitoon osallistuvien tahojen arviointien perusteella.

Omaishoitolaain 8 §:n mukaan sopimuksessa on sovittava hoitopalkkion määrästä, oikeudesta vapaapäiviin ja vapaan järjestämisestä ja hoitopalkkion maksamisesta silloin, kun hoito keskeytyy. Omaishoitosopimus on periaatteessa toistaiseksi voimassa oleva, mutta erityisistä syistä se voidaan tehdä määräaikaisena. Omaishoitosopimus on siis suppea, mutta jokaisen sopimukseen tulee liittää hoito- ja palvelusuunnitelma, johon kirjataan omaishoitajan antaman hoidon määrä ja sisältö, hoidettavalle tarpeellisten sosiaali- ja terveyspalvelujen määrä ja omaishoitajalle annettavat sosiaalihuollon palvelut. Myös suunnitelma siitä, miten hoidettavan hoito järjestetään hoitajan vapaan aikana, on kirjattava. Sopimus on hoitajan ja kunnan välinen, eikä hoidettavan mukana olo itseään koskevan avun ja hoivan suunnittelussa toimi kunnissa vielä parhaalla mahdollisella tavalla. (Kalliomaa-Puha 2007, 140–141.)

Omaishoitajien määrä

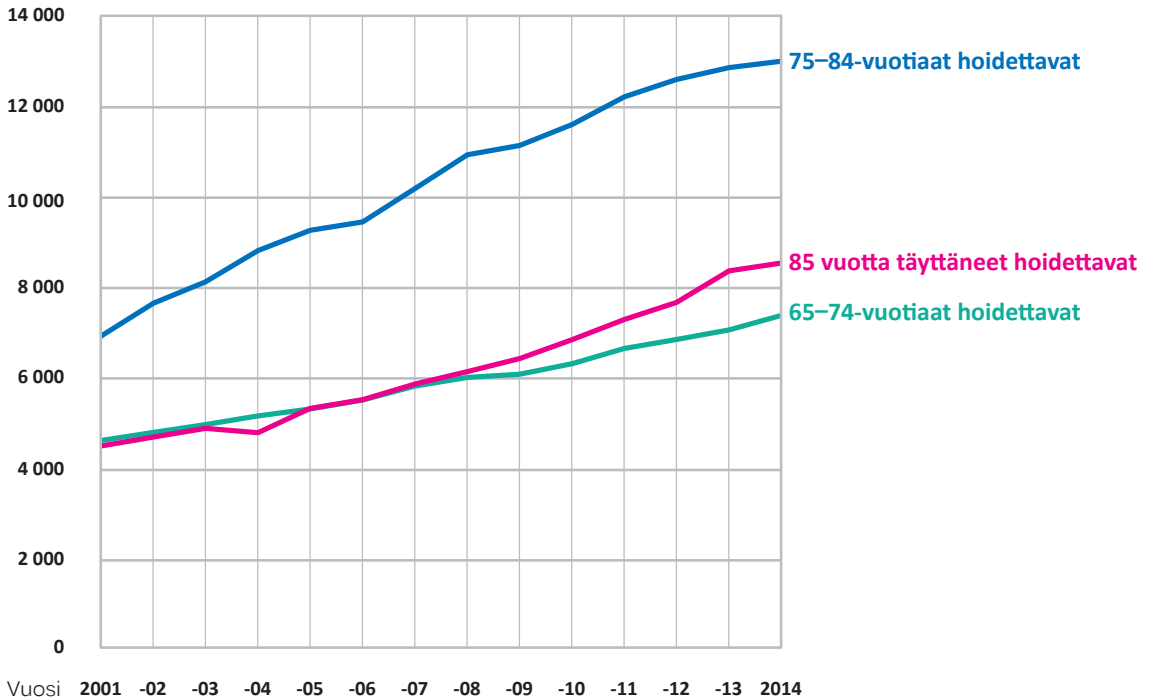
Hoidettavien määrä



KUVIO 3. Omaishoidon tuen sopimuksen tehneiden 65 vuotta täyttäneiden omaishoitajien ja omaishoidon tuen 65 vuotta täyttäneiden hoidettavien määrä Suomessa vuosina 2001–2014

Lähde: THL, Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi 2005–2016. Tulostettu 21.1.2016

Omaishoidon tuen piirissä olevien hoidettavien määrä vuoden aikana kunnan kustantamissa palveluissa koko maassa



KUVIO 4. Omaishoidon tuen piirissä olevat 65–74- ja 75–84-vuotiaat sekä 85 vuotta täyttäneet hoidettavat Suomessa vuosina 2001–2014.

Lähde: THL, Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi 2005–2016. Tulostettu 21.1.2016

Omaishoidon tuen hoitopalkkion suuruus vaihtelee hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan sekä muiden kunnallisten palvelujen käytöstä riippuen. Hoitopalkkioiden määrästä ja alimmista hoitopalkkioista säädetään omaishoidon tuesta annetun lain (937/2005) 5 §:ssä. Siinä määritellään kaksi lakisääteistä hoitopalkkioluokkaa. Lain mukaan hoitopalkkion on oltava vähintään 384,67 euroa kuukaudessa (2015). Laki antaa kunnille mahdollisuuden alentaa hoitopalkkiota pienemmäksi, jos hoidon sitovuuden katsotaan olevan vähäistä. Kunnat voivat vähentää hoitopalkkiota myös, jos omaishoitaja käyttää runsaasti palveluja hoidon tukena tai jos hoidettava saa vuorohoitoa. (Tillmann, Kalliomaa-Puha & Mikkola 2014, 16.)

Jaksohoitoja toteutetaan yleensä niin, että hoidettava on joko yhden viikon kuukaudessa hoitokodissa ja kolme viikkoa kotona (palkkion alennus 25 prosenttia) tai kaksi viikkoa kotona ja kaksi laitoksessa (palkkion alennus 50 prosenttia). Lain 6 §:n mukaan hoitopalkkiota tarkistetaan kalenterivuositain työntekijän eläkelain (395/2006) 96 §:ssä tarkoitetulla palkkakertoimella (työeläkeindeksillä). Kuten jo aikaisemmin on esitetty, omaishoidon tuen palkkion lisäksi tukeen sisältyy sekä hoidettavalle että hoitajalle suunnattuja tarpeen mukaisia omaishoitoa tukevia palveluja, vapaapäiviä ja hoidettavan vapaan aikaista hoitoa, sijaisomaishoitajan hankkimiseen liittyviä järjestelyjä sekä eläke- ja tapaturmavakuutusmaksuja.

Vaikka kunnat toimivat kansallisen lainsäädännön ja ohjaus- ja rahoitusjärjestelmän puitteissa, niiden itsehallinto mahdollistaa sen, että ne voivat itse määrätä, paljonko omaishoidon tukeen varataan rahaa. Omaishoitoon myönnettävä tuki on kunnissa määrärahasidonnaista, jolloin hoidettavalle ei muodostu subjektiivista oikeutta siihen. Tuen myöntämisperusteissa ja omaishoidon hoitomaksujen suuruuksissa on kuntakohtaisia eroja. Omaishoidon tukea ei myönnetty vuonna 2012 tehdyn selvityksen mukaan yleisimmin, jos hoidon ja huolenpidon tarve oli vähäistä, jos omaishoitajan oma terveys ei vastannut vaatimuksia tai jos tukea ei voitu myöntää määrärahojen riittämättömyyden takia. Hylkäämisperusteena saattoi olla myös, että koti ei soveltunut omaishoitoon tai että omaishoidon ei arvioitu olevan hoidettavan edun mukaista. (Linnosmaa ym. 2014, 23.)

Hoivatyön luonne ja sen eettinen ulottuvuus tulevat esille konkreettisimmin kohtaamisen tasolla arjen käytännöissä. Vuosina 1989–1999 vanhustenhuollon toimintakäytännöt muuttuivat merkittävästi, kun tapahtui voimakas siirtymä laitoshoidosta kotihoitoon (Ala-Nikkola 2003, 19–20). Ala-Nikkola kuvaa Eversin (1990) malliin tukeutuen sosiaali- ja terveyspalveluissa tapahtunutta muutosta. Aikaisemmista traditionaalisen mallin mukaisista standardipalveluista on siirrytty joustaviin palveluihin, joille on tyypillistä kotihoito, koordinoitua palvelua ja asiakaslähtöisyys sekä asiakkaan ottaminen aktiiviseksi yhteistyökumppaniksi. Omaishoito oli aiemmin yksityisasiana, mutta uudessa mallissa omaishoito on kunnan seurannassa ja ohjauksessa.

Traditionaalisessa mallissa virallinen ja epävirallinen hoiva olivat toisensa poissulkevia, kun taas uudessa mallissa ne täydentävät toisiaan. Omaishoito voidaan nähdä osana julkisen sektorin palvelujärjestelmää, joka tarjoaa omaishoitajalle palveluina esimerkiksi kotihoitoa ja lyhytaikaishoitoa hoidettavalle omaishoitajan vapaapäivien ajaksi. Kun omaishoitaja tekee kunnan kanssa omaishoidon tuen sopimuksen, voidaan ajatella, että hän liittyy sen kautta julkiseen palvelujärjestelmään eli on osa sitä. Samalla kodista tulee hoivan paikka, puolijulkinen tila, jossa myös kunnan työntekijät antavat palveluita. Omaishoito on siten hoivan muoto, jossa julkinen sektori ja omaiset jakavat hoivavastuuta.

Omaishoitajan ja hoidettavan asemaa kunnan palvelujärjestelmässä pidetään edelleen epäselvänä: toisaalta he ovat palvelujen käyttäjiä, mutta toisaalta myös palvelujen tuottajia. Ensiksi, kun omaishoitajat nähdään palvelujärjestelmän voimavarana, korostetaan omaishoitajan työpanosta (Twigg 2000; Voutilainen ym. 2007). Silloin omaishoito on ensisijainen muihin palveluihin nähden ja muita palveluja otetaan käyttöön vasta sitten, kun omaishoito ei ole mahdollinen. Suhtautumista omaishoitajaan resurssina on kuitenkin kritisoitu (Karjalainen 2004, 547). Se säästäisi ammatillisesta hoivasta syntyviä kustannuksia, mutta sen ”vastuuton” laajentaminen johtaisi siihen, että ammattimainen hoito muuttuisi vähitellen ei-ammattilaisten antamaksi hoidoksi. Samalla se merkitsisi hoitovastuun siirtämistä julkiselta sektorilta kuntalaisille. Toiseksi, jos palvelujärjestelmä ottaa omaishoitajan yhteistyökumppaniksi, tukevat sekä hoitajalle että hoidettavalle suunnatut julkiset palvelut omaishoitajan työtä. Kolmantena mahdollisuutena on pitää omaishoitajaa asiakkaana. Silloin palvelut suunnataan omaishoitajalle, jonka asema määritellään tarkkaan. Julia Twiggin (2000) mukaan tämä johtaa lyhytjänteisyyteen, eikä siihen liity tulevaisuuden haasteista selviämistä tukevaa ennakoivaa toimintaa. Twiggin mukaan neljäntenä vaihtoehtona voi olla se, että palvelujärjestelmä ottaa koko hoito- ja hoivavastuun itselleen. Omaishoitajien asema voidaan nähdä myös niin, että omaishoito pyritään sulauttamaan osaksi kunnan palvelujärjestelmää (Valokivi & Zechner 2009, 126–127).

Omaishoito nähdään pääasiallisena ratkaisuna ikääntyvän yhteiskunnan hoivatarpeisiin. Julkisesti rakennettua hoivapalvelujärjestelmää ollaan muuttamassa perheiden ja lähiyhteisön tarjoaman hoivan tukipalveluiksi. Pitkäaikainen laitoshoidon on muotoutumassa lyhytaikaishoitopaikaksi, joka tukee omaishoitajia tarjoamalla intervallihoidoa ja vapaapäivien aikaista hoitoa (ks. Salin 2008). Myös laitoshoidon sisällä alkaa olla odotuksia omaisten osallistumisesta hoitoon (Koivula 2013). Samoin vanhusten työssä käyvien omaisten odotetaan osallistuvan hoitoon (esim. Knif 2012). Formaalisti tuetusta informaalisesta hoivasta ollaan tekemässä suomalaisen hoivapolitiikan valtavirtaa samalla, kun läheissuhteissa tapahtuu yksilöitymistä ja eriytymistä (Maksimainen 2014). On siis tarpeen tutkia omaishoidon konkreettista arkea: mitä on omaishoidon arki, jossa toiminta, erilaiset sidokset ja materiaallinen ympäristö kohtaavat.



Kolmas luku

OMAISHOITO, ARKI JA FIGURAATIO

Arki ja hoiva

Omaishoidon tutkiminen on arjen tutkimista. Arki on käsitteenä sikäli ristiriitainen, että se koskettaa meitä kaikkia, mutta monimuotoisuudessaan jokaisen arki on erilainen. Arki on jokapäiväisyyttä, jatkuvuutta ja kestoja. Arjessa yritetään pärjätä sen kanssa, mitä meille on annettu. Arkea kuvaillaan rutiinina, päivittäisen elämän tapahtumien alueena, yksityiselämänä sekä alueena, jota ei helposti kyseenalaisteta. Arjen voi kuvata Kalle Haatasen tapaan sanakirjamäärityksellä: ”arki on vastakohta pyhä- tai juhlapäiville; arkinen, juhlaton aika ja jokapäiväisyyttä, tavallisuutta, runoton todellisuus, työ; palata, siirtyä arkeen; elämän arki; arjen yksitoikkoinen harmaus” (Nyky-suomen sanakirja 1983, 96). Haatasen mukaan esimerkiksi ruotsin kielen ’vardag’ ja englannin ’everyday’ viittaavat enemmän jatkuvuuteen ja kestoja, kun taas suomen kielen arki viittaa enemmän arjen harmauteen ja tylsyyteen. Arjen pitkävetisyys voi syntyä odottelusta, puuhastelusta, haaveilusta ja muista lähes huomaamattomista asioista. Arkea podetaan, mutta toisaalta voidaan nähdä myös arjen rikkaus, harmonisuus ja kauneus. (Haatanen 2005, 36–51.)

Arjen voi käsitteellistää Rita Felskin (2000) mukaan tilan, ajan ja toiminnan käsitteiden avulla. Tilallisuuteen liittyy kodin tuntu, jolla Felski viittaa arkeen sekä konkreettisenä paikkana että vertauskuvallisesti tarkoittaen, että arkea on muuallakin kuin kotona. Aikaan liittyy toistuvuus ja tuttuus, jotka tukevat arjen hyvinvointia. Kun samat asiat toistuvat päivästä toiseen, niitä ei tarvitse erikseen ajatella vaan kaiken voi tehdä helposti, ajatuksiin vaipuneena, turhia reflektoimatta ja rentoutuen. Rutiinien avulla arkeen pyritään tuomaan tottumusten tuomaa turvallisuutta.

Pauli Niemelä (2007, 167–168) tarkastelee vanhuutta turvattomuuden kokemuksen näkökulmasta. Turvattomuus on jatkuvuuden ja järjestyksen vaarantumista, epätasapainoa tai uhkan tai vaaran kokemista. Myös Jokinen (2005, 28) liittyy hyvään arkeen turvallisuuden tunteen. Hän korostaa, että turvallisuuden metaforina pidetyt rutiini ja kodin tuntu eivät kuitenkaan ole itsestäänselviä vaan nekin syntyvät neuvottelujen, jopa konfliktien kautta. Arkeen sisältyy aina ennakoimattomuus ja odottamattomuus (Berger & Luckmann 1994; Jokinen 2005; Certeau, Giard & Mayol 2013b). Arkeen kuuluva voi tarkoittaa yllätyksellisyyttä, arvaamattomuutta ja arjen jatkuvaa muokkautuvuutta. Muutoksistakin tulee pian tavallista arkea, kun ”uutuus kuluu pois” (Felski 2000). Michel de Certeau (2013a, 10) puolestaan kuvaa arkipäivän voimaa todeten arjen olevan sitä, ”joka pitelee meitä intiimisti, sisältäpäin”.

Salmi (2004, 23–24) tukeutuu Birte Bech Jørgenseniin (1991) kuvatessaan arkea prosessina. Bech Jørgensenin analyysissä arkielämä on maailma, joka perustuu kasvokkaiseen kohtaamiseen. ”Elettyä arkielämää” luodaan muokkaamalla arjen rakenteellisia ehtoja, lainsäädäntöä ja normeja. Arki on täynnä itsestäänselvyksiksi muodostunutta symbolista järjestystä, jonka puitteissa arkielämä rakentuu mm. normeina ja traditioina, jotka ohjaavat tiedostamattomasti tuotettuja arjen valintoja. Ennakoimattomuus ja arvaamattomuus ovat kuitenkin aina läsnä mahdollisuutena, jossa ei-itsestäänselvä haastaa itsestäänselvän ja voi tuottaa uudenlaista arkea. Tämä on hyvin lähellä Norbert Eliasın figurationaalisen sosiologian ajatusta, jossa keskeistä on eri prosessien yhteen kietoutuminen ja kehkeytyminen sekä muutos ajan kuluessa. Arki ei ole erillinen rakenne vaan historiallisesti muuttuva osa kunkin yhteiskunnallisen kerrostuman rakennetta ja yhteiskunnan valtarakennetta (Elias 1978).

Omaishoidon ymmärtäminen edellyttää arjen tutkimisen lisäksi hoivan tutkimista, sillä hoiva muuttaa arkea. Arki voi muuttua arvaamattomaksi niin, että juuri kun arjen toiminnat alkavat tulla tutuiksi ja voidaan uudelleen puhua itsestäänselvyksistä, kaikki muuttuu. Muutokset luovat arkeen jännitteitä ja pakottavat hoitajan ja hoidettavan ottamaan tilanteen haltuun yhä uudelleen. Kuten edellä totesin, suurin osa arkielämää tuotetaan tiedostamattomasti, mutta hoivan arjessa itsestäänselvydet murtuvat yhä uudelleen. Voidaan ajatella, että ei-itsestäänselvä on perusta sekä

jatkuvuudelle että muutokselle, joka syntyy rakenteellisen tason ja arjen jokapäiväisten toimintakäytäntöjen välisestä vuorovaikutuksesta (Salmi 2004, 24).

Hoiva tuo arkeen myös ruumiillisuuden. Hoivatilanteet ovat erilaisia, ja Lise Widding Isaksenin (1994) hoivatilanteiden erottelu sen mukaan, miten lähellä hoivan tarvitsijan ruumista työ tapahtuu, sopii omaishoidon kontekstiin. Hän käyttää kolmijakoa vähäinen, keskinkertainen ja vahva ruumiinläheisyys viitaten Elias (1994) kuvauksiin sivilisaatioprosessia käsitteleviin kirjoituksiin: privaatti, yksityinen asia muuttuu intiimiksi, salattavaksi ja lopulta tabuksi. Intiimi on ruumiillisia asioita koskeva, häveliäisyyden vuoksi salattava. Tabu on sellaista, jonka koskettaminen ja mainitseminenkin on kiellettyä tai vaarallista (Nyky-suomen sanakirja, 1983). Se ei ole vain pyhää vaan myös sitä, mitä pidetään saastaisena, kuten Mary Douglas (2000) kuvaa. Vanhushoivaan kuuluva ruumiillinen hoiva on tabu, josta ei paljon puhuta. Puhumattomuutta on perusteltu sillä, että halutaan olla hienotunteisia hoidettavaa kohtaan. Silti arjen kuva on täydellinen vasta, kun mukaan otetaan koko se maailma, jossa hoivaajat toimivat. Silva Tedre (1999; 2000; 2004) ja Tanja Kuronen (2007, 124–130; 2015, 7–13 ja 71–78) ovat kuvanneet ruumiillista hoivaa konkreettisemmin kuin muut suomalaiset tutkijat. Tedre (1999, 159–160) viittaa Widding Isakseniin (1994) todetessaan, että hoiva liittyy merkittävästi hoivan tarvitsijan ruumiin prosesseihin. Hoivan perusta on ruumiillinen ja fysiologinen, ja siksi se on pakottavaa. Vähäistä ruumiinläheisyyttä vaativat työt ovat ruuanlaittoa, siivoamista, tiskaamista ja ostoksilla käyntiä. Keskinkertainen ruumiinläheisyys on syöttämistä, kasvojen ja käsienspesua, hiustenhoitoa ja pukemista. Vahva ruumiinläheisyys on liittyy mm. intiimihygieniaan: ”vaipevaihtoon, wc:ssä avustamiseen, potantyhjennykseen, sotkuisten vuodevaatteiden vaihtoon ja puhdistukseen, syljen, liman ja oksennuksen poistamiseen”.

Kuronen (2007, 128–129) erottaa käsitteellisesti hoidon, hoivan ja palvelun. Hoito on terveyden- tai sairaanhoitoa, johon on olemassa objektiivisesti todettava tarve. Hoivan hän jakaa välittömään (fyysinen läheisyys tai ihokosketus) ja välilliseen hoivaan, jossa asiakkaan ruumis on välillisesti työn kohteena (esim. lakanoiden vaihtaminen) ja huolenpitoon (kodinhoito, asioiden hoito). Hoiva liittyy kyvyttömyyteen huolehtia itsestä tai ympäristöstä. Se on ruumiin tai välittömän ympäristön hoivaamista. Hoiva on myös huolenpitoa, mikä tarkoittaa kodista ja henkilökohtaisista asioista huolehtimista. Nämäkin ovat Kurosen mukaan välttämättömiä työtä. Palvelun antamisen syy taas on pikemmin palveltavan haluttomuus kuin kyvyttömyys jonkin asian tekemiseen. (Kuronen 2015, 71–78.)

Hahmotan omaishoidon arjen erityispiirteitä vielä yhteenvedonmaisesti tarkastelemalla sitä Jokisen (2005, 158–160) tarjoaman viitekehyksen, viiden arjen paradoksin, avulla. Hänen mukaansa arkea on ensiksikin kaikkialla, vaikka se onkin vaikeasti havaittavissa; toiseksi arki on kevyttä ja painavaa; kolmanneksi arkea ylistetään ja

halveksitaan; neljänneksi siihen liittyy sukupuoliparadoksi ja viidenneksi arjen tavallisuus on sekä elämää ja hyvinvointia ylläpitävää että eriarvoistavien käytäntöjen takia julmasti ulossulkevaa.

Omaishoidon arki on helposti havaittavaa, koska se on korostetun materiaalista. Hoiva näkyy kotona ja kodin ulkopuolella kahvoina, ramppaina ja luiskina. Apuvälineet tukevat puuttuvaa toimintakykyä, mutta tekevät myös puutteen havaittavaksi. Omaishoidon arkea tekee näkyväksi myös se, että muutos on jatkuvaa ja totuttuja tekemisen tapoja on yhä mukautettava ja muunnettava ja opeteltava aina uuteen tilanteeseen sopivaksi. Arki ei synny itsestään ja luonnostaan, vaan sitä on tuotettava.

Myös omaishoidon arki on joskus kevyttä. Silloin arki sujuu huomaamatta tuttujen rutiinien varassa, kunnes jotain ennalta-arvaamatonta tapahtuu. Arki muuttuu painavaksi silloin, kun asiat eivät suju, vaan huoli painaa. Omaishoittoon liittyy arjen painavaksi tekeviä jännitteitä, jotka voivat liittyä muistisairaahan harhoihin, omaan terveyteen, puolisoon, muihin tärkeisiin suhteisiin tai suhteisiin ammattihoitajien kanssa.

Yleisesti hoiva ja arki kiinnittyvät naisten työhön, ja Jokisen (mt. 31–33, 158) mukaan arjen käytännöt rohkaisevatkin heitä subjekteiksi. Miehillä ei ole välttämättä samalla tavalla luontaista toimijan paikkaa kodin arjessa ja siksi heidän on työläämpää kiinnittyä arkeen. Jokinen (mt.) puhuu heteronormatiivisuudesta, jolla hän tarkoittaa sukupuolten vastakkaisuutta ja toisiaan täydentävyyttä. Omaishoitaja voi olla myös mies, jolloin perinteiset roolit voivat kääntyä päinvastaisiksi tai miehen rooli täydentyy naisen työllä.

Hoivan arki on perustodellisuutta, joka hoivan tarpeen lisääntyessä sitoo. Omaishoidon arki on vaativaa. Se toteutuu fyysisesti lähellä hoidettavaa annettavana apuna ja huolenpitona, myös ruumiillisena hoivana. Omaishoidon arjessa muutoksesta tulee tavallista, mutta samalla arjessa korostuu sen ulossulkevuus. Elämä kapeutuu, se sitoo omaishoitajan kotiin hoidettavan tilanteen ehdoilla silloinkin, kun hän vielä itse pystyisi olemaan aktiivinen kodin ulkopuolella. Tämän tarkastelussa auttaa Bergerin ja Luckmannin (1994, 29–39) tarjoama näkökulma.

[Arki] on jokapäiväisen elämän eli arkielämän todellisuus. Etuoikeutetun asemansa perusteella se ansaitsee perustodellisuuden nimikkeen. Tietoisuuden jännite on korkeimmillaan jokapäiväisen elämän todellisuudessa, joka tunkeutuu tietoisuuteen itsepintaisen voimakkaana ja pakottavana. Sitä on mahdotonta jättää huomiotta ja sen määräävää läsnäoloa on vaikea vastustaa. (Berger ja Luckmann, 1994, 31–32.)

Bergerin ja Luckmannin (mt., 35) kuvaamat 'äärelliset merkitysalueet' suuntaavat ajatuksia arjesta pois päin, mutta ovat kuitenkin arjen ympäröimiä. Jako tuo esille omaishoidon arjen intensiivisyyden, monimuotoisuuden ja kerroksellisuuden. Kerroksellisuudella tarkoitan tapaa, jolla hoivan sisältö muuttuu ja muokkautuu avun antamisesta ja hoidettavan tukemisesta lopulta hänen puolestaan tekemiseen niin, että mukaan kietoutuu muita toimijoita. Omaishoitajan jaksamiselle ovat tärkeitä sellaiset äärelliset merkitysalueet, joiden turvin hän pääsee irti arjesta edes hetkeksi. Berger ja Luckmann (mt.) puhuvat "arjen ympäröimistä saarekkeista", lasten leikistä, teatterista ja uskonnollisista kokemuksista, mutta vastaava äärellinen merkitysalue voisi olla myös mieluisaan harrastukseen tai kirjaan uppoutuminen.

Omaishoidon arki on sidoksellista. Hoiva ja hoito käsitteinä kietovat yhteen vähintään kaksi ihmistä, mutta omaishoito sisältää myös materiaalisen sidoksen, sillä hoivaa annetaan kotona. Sidokset ja käytännöt, jotka ylläpitävät hyvinvointia, muuttuvat ja muotoutuvat. Hoiva tuo arkeen ennakoimattomuuden, itsestäänselvyyksien murtumisen ja ruumiillisuuden. Siksi omaishoidon arki ei ole arkea, jonka hallinta perustuu toistuvuuteen ja rutiineihin. Arki ei aina solju omalla painollaan, vaan muuttuu määrääväksi riippuen siitä, millä painolla – vähäisellä, keskinkertaisella tai vahvalla – ruumiillisuus on hoivassa mukana. Hoivan intensiteetin ja kiinnipitävyyden kasvaessa äärelliset merkitysalueet korostuvat. Arki on prosessi, jolla ei ole erillistä rakennetta, vaan se on osa yhteiskunnan kerrostumia. Omaishoitoa on kasvotaisen kohtaamisen ja annetun hoivan lisäksi tarkasteltava myös suhteessa puitteisiin, joissa vanhuspalvelut toteutuvat.

Edellä hain arkeen ja hoivaan liittyviä teoreettisia näkökulmia, joita voin hyödyntää analyysissä. Seuraavassa etenen arjen ja hoivan käsitteiden tarkastelusta sidosten tarkasteluun pohtimalla, millä tavalla figurationaalista sosiologiaa voi soveltaa omaishoidon ja laajemmin hoivan kontekstiin.

Omaishoidon arkinen figuraatio

Se, mitä figuraation käsitteellä tarkoitetaan, voidaan esittää vertauksella seuratansseista. Ne ovat itse asiassa yksinkertaisin mahdollinen esimerkki. Ajatellaan esimerkiksi masurkkaa, menuettia, poloneesia, tangoa tai rock'n'rollia. Mielikuva tanssilavalla liikkuvien toisensa huomioonottavien ihmisten liikkeistä voi tehdä helpommaksi kuvitella valtiot, kaupungit, perheet (...) figuraatioksi. (Elias 1994, 214. Suom. A.Vuola, ks. Häyrynen 2004, 11)

Tämä sitaatti sai minut vakuuttumaan figurationaalisen¹ sosiologian soveltuvuudesta hoivan kontekstiin. Elias käyttää tanssia metaforana kuvaamaan suhdemuodostelmista tapahtuvaa liikehdintää. Metafora auttaa hahmottamaan hoivaan liittyvää keskinäistä riippuvuutta ja yhteen kietoutuvuutta, mutta samalla herkistää tunnistamaan erityisiä kohtaamisia ja katkoksia, joissa muodostelman liike saa uusia piirteitä. Jos tanssimetaforaa sovelletaan omaishoidon suhteiden muodostelmaan, voidaan ajatella, että ”tanssijat” ovat hoidettava ja hoivaan osallistuvat eli puoliso ja muu perhe, ystävät, vapaaehtoiset ja kunnan tai yksityisen sektorin edustajat. Eri toimijat, partnerit, aktivoituvat eri vaiheissa, suhteet voivat olla myötäileviä ja empaattisia, mutta myös jännitteisiä. Tanssin rytmi ja koreografia muodostuvat tietyn asian ympärille, ne muotoutuvat ja mukautuvat sen vaatimusten myötä.

Figuraatio tarjoaa käsitteellisen työkalun, jonka avulla ohitetaan yksilön ja yhteiskunnan harhaanjohtava vastakkainasettelu, joka häivyttää näkyvistä sen, että yhteiskunta hyvin konkreettisesti muodostuu yksilöistä ja näiden välisistä sidoksista (Elias 1978, 130). Tanssimetafora avaa mahdollisuuden myös laajempaan, yhteiskunnallisen kehityksen ja muutoksen tarkasteluun: ”samalla tavalla kuin tanssien pienet kuviot muuttuvat välillä hidastuen ja välillä nopeutuen, muuttuvat myös asteittain tai äkillisesti yhteiskunniksi kutsumamme suuret kuviot”, toteaa Elias (1994, 214. ks. Häyrynen 2004, 12). Toisin sanoen figuraatiot on tuotettu historiallisesti, ne uusiutuvat jatkuvasti ja muuttavat myös ihmistä. Dynaamisissa suhdemuodostelmissa yksilön ja yhteiskunnan välinen raja on häilyväinen. Muodostelmat eivät rakennu kontekstista irrallaan, vaan konteksti (eli yhteiskunnan rakenteet) on niissä kaikissa.

Ajattelen, että figuraationaalinen sosiologia tarjoaa holistisen näkökulman, joka tukee sosiaalisten suhteiden monimutkaisuuden ymmärtämistä. Figuraatio tuo esiin ihmisten keskinäisen riippuvuuden ja sen, miten pienikin yksittäinen muutos

¹ Elias käytti konfiguraation ja figuraation käsitteitä lähes synonyymisesti ja siirtyi myöhemmin käyttämään figuraatio-käsitettä (van Krieken). Käytän tässä tutkimuksessa figuraatio-käsitettä.

dynaamisessa suhteiden konstellaatiossa vaikuttaa pitkään riippuvuuksien ketjuun. Sosiaalisia suhteita voi siis pitää emergentteinä eli kehkeytyvinä ja kontingenteina eli toisistaan riippuvaisina prosesseina (Ketokivi 2010). Jokainen suhteiden muodostelma on erilainen ja siksi sosiaalisten sidosten ymmärtäminen vaatii niiden tarkastelua erityisessä konkreettisesti suhdemuodostelmassa, osana keskinäisiä ja kompleksisia figuraatioita. Suhdemuodostelmat koostuvat konkreettisista ihmisistä, mutta eivät kuitenkaan erityisistä tietyistä ihmisistä. Suhdemuodostelmat voivat olla pieniä (perhe) tai suuria ja kompleksisia (yhteiskunta). (Elias 1978, 131.)

Ihmiset ovat fundamentaalisesti suuntautuneita toisiinsa ja toisistaan riippuvaisia koko elämänsä ajan. Keskinäinen riippuvuus sitoo heidät yhteen. Se muodostaa (...) figuraation, rakenteen, joka muodostuu toisiinsa orientoituneista ja toisistaan riippuvaisista ihmisistä. (Elias 1978, 131)

Kysymys keskinäisestä riippuvuudesta (interdependence) liittyy hoivaan. Elias (1978) lähtökohta on, että inhimillinen riippuvuus on väistämätön osa jokaisen ihmisen elämää. Elämän haavoittuvuus ja hauraus edellyttävät sidoksia toisiin, mikä korostuu lapsuuteen, vanhuuteen, sairauteen ja luopumiseen liittyvissä elämän hauraisa vaiheissa (Ketokivi 2014, 102). Hoiva käsitteenä tuo implisiittisesti esiin hoivan kaksisuuntaisuuden: hoivaan tarvitaan hoivan antaja ja hoivan vastaanottaja. Omaishoidon suhdemuodostelmassa toteutuvat Ketokiven (2014) määrittelemät sosiaalisen sidoksen analyyttiset ulottuvuudet eli osapuolten välinen keskinäinen riippuvuus ja se, että suhde on yhteiskunnallisen sääntelyn piirissä eikä täysin neuvoteltavissa. Keskinäinen riippuvuus voi olla tunnepitoista tai se voi liittyä moraalisiin sitoumuksiin. Se viittaa yksittäisten toimijoiden väliseen yhteenkietoutumiseen, mutta keskinäinen riippuvuus voi olla myös taloudellista ja tilallista keskinäistä riippuvuutta (ks. Veijola 1998).

Havainnollistaakseen figuraatioon liittyvää ihmisten keskinäistä riippuvuutta ja heidän välisiä sidoksiaan Elias käytti esimerkkinä pelejä. Figuraation voivat muodostaa kortinpelaajat, joiden kunkin tekemät siirrot vaikuttavat toisten siirtoihin ja koko pelin kulkuun. Peliä ei ole olemassa ilman pelaajia ja heistä muodostuvaa figuraatiota, joka on toiminnan edellytys. Jalkapallo on Elias (1978) toinen klassinen esimerkki figuraatiosta. Siinä kaksi joukkuetta yhdessä muodostaa figuraation, joka yksittäisten pelaajien ja kahden joukkueen välisten monien suhteiden takia on hierarkkinen. Pelaajat, jotka ovat riippuvaisia toistensa ja pallon liikkeistä, muodostavat koko ajan muuttuvan muodostelman. Pelissä havaittavissa oleva muuttuva liike ja siihen liittyvä vallan tasapaino on nähtävissä kaikissa figuraatioissa. (Elias 1978, 130.)

Valtakysymykset pulpahtavat esille esimerkiksi omaishoidon rajapinnoilla. Yksinkertaisimmillaan vallassa on kyse kahden ihmisen välisestä suhteesta, jossa toinen on

toista vahvempi. Vahvempi voi painostaa heikompaa ja rajoittaa heikomman toiminnan mahdollisuuksia. Elias (1978) tosin toteaa, että myös heikommalla on jonkinasteinen valta- ja kontrolliasema vahvempaan, koska vahvemman osapuolen pitää ottaa huomioon heikomman osapuolen toiminta. Toisin sanoen molemmat osapuolet pystyvät kontrolloimaan toisiaan jossain määrin. Mutta kun vallan asymmetria kasvaa, vahvempi pystyy kontrolloimaan sekä heikompaa osapuolta että koko prosessia, sen kestoa ja tavoitteen toteutumista. Kun vallan epäsuhta puolestaan vähenee, vähenevät samalla vahvemman osapuolen vaikutusmahdollisuudet ja heikomman osapuolen vaikutusmahdollisuudet kasvavat. Tällöin tilanteen kulku ei ole enää kunnolla kummankaan kontrollissa, vaan kahden yksittäisen ihmisen toiminnan yhteen kietoutumisen seurauksena syntyy ennakoimaton prosessi, jota kumpikaan ei ole suunnitellut. Omaishoitoon johtava tilanne, kuten esimerkiksi äkillinen sairastuminen, sysää liikkeelle tapahtumaketjun, joka vaikuttaa eri tasojen väliseen ja niiden sisällä tapahtuvaan dynamiikkaan ja suhteisiin. Syntyy uusia suhdemuodostelmia, jotka toteutuvat kytköksissä laajempiin muodostelmiin, jolloin muodostuu riippuvuusketjuja. Osallistujien määrän lisääntyessä kompleksisuus lisääntyy. Hierarkisessa tilanteessa kaikki osapuolet eivät toimi suoraan toistensa kanssa, vaan toimintaan voi osallistua instituutioita ja henkilöitä hierarkian eri tasoilta ja eri sektoreilta. (Elias 1978; Dopson 2005, 1128–1129.)

Suhdemuodostelmassa on erilaisia ja erilaisin perustein syntyviä sidoksia, ja suhdemuodostelmaan kuuluvilla on erilaisia rooleja. Sosiaalisen sidoksen peruskysymys on siinä, mikä liittää ihmisiä yhteen ja pitää yllä erilaisia muodostelmia. (Elias 1978; Castrén 2014, 139–166.) Tässä tutkimuksessa se tarkoittaa sen pohtimista, mikä liittää eri toimijat hoivan tarpeen synnyttämään suhteiden muodostelmaan.

Valenssin käsite liittyy Eliasin ajatukseen ihmisestä avoimena toisiin suuntautuneena ja kiinnittyvänä olentona. Ihmisellä voi olla useita valensseja, jotka Margaret Somersin (1994) mukaan voivat olla eri tavalla kiinnittäviä. Kun kiinnitytään affektiivisin sitein toisiin, näistä toisista tulee kiinteä osa itseä. Elias (1978, 135–136) kuvaa tätä tyyppillisellä vanhuuteen liittyvällä esimerkillä. Kun rakas ihminen (puoliso) kuolee, leski menettää aina osan itseään. Minä–me-suhde rikkoutuu ja osa itseä murtuu aikaisemmin toiseen kiinnittyneen valenssin irrotessa. Yksittäisten suhteiden luonteen muuttuessa koko suhteiden muodostelma voi muuttua. Osa valensseista on tiukasti kiinnittyneitä ja osa vapaita luomaan uusia sidoksia. Tästä näkökulmasta Elias ajattelee ihmisen prosessina: ihminen on jatkuvassa liikkeessä kiinnittymällä muihin, joista tulee osa itseä ja irtautumalla toisista, jolloin osa itsestä irtoaa. Ihminen siis järjestyy suhteessa toisiin ihmisiin tai kuten Castrén (2014, 146) osuvasti kuvaa, ihminen on kuin ”moniulokkeinen olio, jonka itseys muotoutuu suhteissa toisiin ihmisiin”.

Figuraatio, johon liittyy keskinäinen riippuvuus ja siihen liittyvien ihmisten valtasuhteet ja sidosten luonne, on keskeinen analyttinen työkaluni hahmottaessani omaishoidon suhdemuodostelman rakentumista ja muotoutumista. Eliasin figuraatio perustuu inhimillissosiaalisiin sidoksiin, jotka ovat keskeisiä myös omaishoidon suhdemuodostelmassa, johon liittyneenä voi tarkastella paitsi yksilöitä myös palvelujärjestelmää. Omaishoito on kuitenkin korostetun ruumiillista ja materiaalista, joten omaishoidon figuraation tarkastelu olisi puutteellista ilman materiaalistien sidosten tarkastelua.

Materiaalisuus ei ole ollut paljoakaan esillä valtavirtaisessa sosiaalitieteessä, mutta se on nostettu tarkastelun kohteeksi poikkitieteellisillä tutkimusaloilla, kuten tieteen ja teknologian tutkimuksessa, ympäristö- ja kaupunkitutkimuksessa ja naistutkimuksessa. Näille tutkimusaloille on yhteistä, että materiaalisuus nähdään osana vuorovaiikutusta. Ihmisten keskinäinen yhdessä olemisenkin nähdään moniaineksisena, myös erilaisten materiaalistien asioiden kanssa olemisena, kuten Turo-Kimmo Lehtonen toteaa. Arjen tutkimukseen sopii materiaalistien ymmärtäminen arkiympäristössä olevien ja sitä rakentavien elementtien moninaisuutena. Ihminen toimii suhteessa tähän arkiympäristöön ja sen muodostamien elementtien kanssa. (Lehtonen 2008, 22–29.)

Toimijaverkkoteoriassa (Latour 2005) huomio ei kiinnity yksin ihmisten välisten suhteiden tarkasteluun, vaan inhimilliset ja ei-inhimilliset toimijat ovat ikään kuin samassa asemassa. Esimerkiksi Tavory ja Jerolmack (2014) tarkastelevat materiaalisuutta interaktiivisuuden näkökulmasta. Inhimillisten suhteiden lisäksi omaishoitoonkin liittyy materiaalistia sidoksia, apuvälineitä ja lääkkeitä, joilla on tärkeä rooli hoidettavan toimintakyvyn säilyttämisessä. Olli Pyyhtinen (2014, 157–158) kuvaa Michel Serresin tapaa tuoda esiin yhteisön ja objektin toisiinsa sidottua samanaikaista muotoutumista: ”Ei ole objektia ilman yhteisöä eikä yhteisöä ilman objektia”. Tätä omaishoitoon soveltaen voisi ajatella, ettei ole hoivaverkostoa ilman hoivan kohdetta eikä hoivattavaa ilman hoivan antajia ja heistä muodostuvaa hoivan suhdemuodostelmaa, figuraatiota. Objekti (asia tai esine, miksei myös hoivaa tarvitseva ruumis) kerää yhteisön kokoon kiertämällä ihmiseltä toiselle. Kun objekti liikkuu, toimijaverkkoteoriassa kollektiiviksi (Latour 2006, 18) kutsuttu yhteisö laajenee ja supistuu, levittäytyy ja tulee taas yhteen. Juuri tämä ihmisten, asioiden tai esineiden välinen liike, kosketus, kohtaaminen ja toiminta yhdistää ne toisiinsa (Lehtonen 2008, 33). Ajattelen, että hoivaverkoston sidokset tulevat näkyväksi seuraamalla, ketkä ja missä roolissa hoivaan osallistuvat liittyvät hoivatilanteisiin, joissa hoidettava on yksin tai omaishoitajan kanssa. Minua kiinnostaa, miten kukin toimija aktivoituu vuorollaan, ottaa vastuun objektista eli hoivattavasta tiettyssä roolissa ja tuo figuraatioon mukanaan oman näkökulmansa ja osaamisensa.

Omaishoitoon liittyy sairauksia, ja hoitoa ja hoivaa voidaan toteuttaa monella tavalla. Mukana on lääkkeitä, apuvälineitä, tutkimusvälineitä tai teknologiaa. Sairauteen liittyvät käytännöt saavat asiat näkyväksi, puhuttavaksi ja päätettäväksi (Moi 2008). Näin omaishoidon figuraatio täydentyy näihin käytäntöihin liittyvien materiaalistien elementtien tarkastelulla. Samalla tavalla kuin figurationaalinen sosiologia herkistää huomaamaan sidoksia, niiden luonnetta ja paikkaa laajemmassa suhdemuodostelmassa, materiaalisuuksista kiinnostunut sosiologia herkistää huomaamaan, miten materiaallinen, inhimillinen ja sosiaalinen kietoutuvat yhteen ja yhdessä muodostavat kokonaisuuden, jota kutsun omaishoidon arjen figuraatioksi.

Kokoavasti voidaan todeta, että hoiva on sidoksellista niin, että ihminen on riippuvainen paitsi muista ihmisistä myös välittäjinä toimivista materiaalisista sidoksista (Paju 2013, 202). Voidaan puhua yhteen kietoutuneista elämästä, mutta myös materiaallisen ja inhimillisen yhteen kietoutumisesta. Figuraatio syntyy aina toiminnan, omaishoidossa hoivan, ympärille ja hoivan figuraatio on olemassa vain niin kauan kuin hoivan tarve on olemassa. Suhteiden muodostelmia tutkittaessa on tärkeä ymmärtää sekä suhteiden muodostumisen periaatteet että muodostelmaan liittyvien toimijoiden rooli ja huomata, että jokainen suhteiden muodostelma on omanlaisensa, muuttuva ja muotoutuva (Fuhse 2009).

Tutkimuskysymykset

Seuraavaksi täsmennän tutkimuskysymykseni, joiden avulla tarkastelen omaishoidon arjen rakentumista ja muotoutumista. Empiirisesti avoin kysymys tutkimuksessani on se, miten omaishoidon figuraatio muodostuu ja muotoutuu, ketkä siihen kiinnittyvät ja mitä katkoksia siinä ilmenee. Tavoitteenani on avata figuraatiota niin, että omaishoidon sidoksellisuus näyttäytyy osana laajempaa ”suhteiden muodostelmaa, johon uponneena ihmiset elävät elämäänsä” (Castrén 2014, 139). Tutkimuksessani kuvaan omaishoidon arkea niin, että sidoksellisuuden eri muotojen lisäksi myös sen kokemuksellinen ulottuvuus avautuu. Lähestyn tutkimuksen kohdetta seuraavien tutkimuskysymysten avulla:

1. Miten omaishoidon arki rakentuu eli miten muodostuu omaishoidon figuraatio, suhdemuodostelma, jossa arjen toiminta, ihmiset, relaatiot, materiaallinen esineistö, ympäristö ja aika kohtaavat? Miten eletty ja kokemuksellinen ulottuvuus ilmenee omaishoidon arjessa?
2. Miten omaishoidon arjen suhdemuodostelma muuttuu ja muotoutuu hoidon eri vaiheissa?
3. Mitkä inhimilliset ja ei-inhimilliset tekijät kiinnittyvät omaishoidon figuraatioihin ja millaisia katkoksia ja irtautumisia omaishoidon arjen muodostelmassa ilmenee? Mitkä ovat omaishoidon figuraation merkityksellisimmät sidokset ja millaisen hoidon ne mahdollistavat, mitä rajaavat pois tai vaikeuttavat?



Neljäs luku

EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimuksen tavoitteena on siis selvittää, millainen on omaishoidon arki ja miten omaishoidon suhdemuodostelma rakentuu ja muuttuu hoivan eri vaiheissa, kun lakeja, suosituksia ja kuntien ohjeita eletään todeksi. Kun tutkin kotona läheisen antamaa hoivaa, tutkin sitä, miten uudet ja muuttuvat arkielämän ehdot muokkaavat elämää. Kuten aikaisemmin on tullut esille, arkielämän ehdoilla tarkoitetaan omaishoidon arjessa vaikuttavia rajoittavia ja mahdollistavia tekijöitä, jotka luovat puitteet toiminnalle (ks. Fuhse 2009). Omaishoidon arki tutkimuskohteena sisältää sekä keskinäisen riippuvuuden eri muodot että jokapäiväisen elämän, rutiinin ja tavallisuuden.

Tutkimuksen lähtökohdat kiinnittyvät figurationaalisen sosiologian sekä etnografiseen ja narratiiviseen lähestymistapaan. Tutkimuksella on kaksi tavoitetta. Etnografisen lähestymistavan ja arjen fenomenologisen tarkan kuvauksen avulla yritän muodostaa kuvan siitä tilallisesta ja ajan myötä muuttuvasta kokonaisuudesta, jossa omaishoidon arki, sen situationaalinen toiminta, toteutuu. Toisena tavoitteena on ymmärtää hoivan tarpeen seurauksena muodostuvat ja muotoutuvat suhdemuodostelmien ja niihin uponneiden sidosten synty ja dynamiikka. Omaishoidon suhdemuodostelmat ovat tässä tarkastelussa fenomenologisia todellisuuksia (mikrotason

piteet, joissa arkea eletään), ja haastateltavien narratiivit ja lomaketiedot merkityksellisistä suhteista ja tapahtumista kuvaavat omaishoidon sidosten luonnetta (situationaalinen toiminta). Ne siis tutkivat samaa kohdetta eri näkökulmista. Laajemmassa vanhuspalvelujen kontekstissa ymmärrettynä puitteet toimivat situationaalista toimintaa rajoittavana ja mahdollistavana rakenteena, joka määrää arkea lainsäädännön, palvelujen järjestämistavan ja kuntien yksityiskohtaisten ohjeistuksen keinoin. Analyttisesti on tärkeää erottaa hoivaa määrittävät yhteiskunnalliset puitteet niistä mikrotason puitteista, joissa hoivan arki toteutuu.

4.1 AINEISTO

Aineisto koostuu haastatteluaineistosta, etnografisesta havainnointiaineistosta sekä omaishoitajien viikon aikana tekemistä kirjauksista päivien kulusta, hoivaverkostoon kuuluvista merkityksellisistä ihmissuhteista ja päiväkirjamerkinnoista. Omaishoitajien saamiseksi mukaan tutkimukseen olin yhteydessä kahteen järjestöön, jotka ylläpitävät vapaaehtois- ja vertaisryhmätoimintaa. Lähestyin järjestöjä sähköpostilla ja kysyin mahdollisuutta saada tutkittavia heidän kauttaan. Toisesta järjestöstä sain heti kolmen henkilön yhteystiedot. Tämän jälkeen osallistuin toisen järjestön virkistyspäivään, jossa kerroin lyhyesti tutkimuksen tavoitteista ja toteuttamisesta. Kaksi omaishoitajaa antoi yhteystietonsa heti, ja myöhemmin sain järjestön yhteyshenkilön kautta tiedon vielä kolmesta omaishoitajasta. Vuoden 2014 alussa sain kolmannen omaishoitajajärjestön kautta tutkimukseen mukaan vielä kolme omaishoitajaa. Aineiston muodostaa siis 11 omaishoitajaa, joista kaksi oli jäänyt äskettäin leskeksi.

En asettanut tutkimukseen osallistuville omaishoitajille muita rajoituksia kuin sen, että he ovat eläkkeellä olevia ja yli 65-vuotiaita. Omaishoidon ja työelämän yhdistäminen tuo omaishoitotilanteeseen ulottuvuuden, jonka halusin jättää tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat olivat miehiä ja naisia, iältään 67–83-vuotiaita ja he olivat omaishoidon eri vaiheessa. Haastatteluihin osallistuneet kolme hoidettavaa olivat 65–80-vuotiaita. Kaikki haastateltavat asuivat pääkaupunkiseudulla, mutta erilaisissa ympäristöissä kaupunkien keskustasta maalaismaiseen ympäristöön.

Aloitin kenttätöön huhtikuussa 2013 haastattelemaan omaishoitajia heidän kodeissaan. Sovimme ensimmäisestä tapaamisesta puhelimitse tai sähköpostilla. Uusista tapaamisista sovimme haastattelukäynnin lopussa, puhelimitse tai sähköpostilla. Kaikki järjestivät haastattelujan niin, että tilanne kotona oli rauhallinen, jotta he saattoivat keskittyä haastatteluun. Viittä lukuun ottamatta tapasin myös hoidettavat.

TAULUKKO 2. Omaishoitajien perustiedot. Tiedot ovat taulukossa hoivan vaativuuden mukaisessa järjestyksessä kevyemmästä hoivasta vaativaan hoivaan.

Omaishoitaja	Hoidettava	Hoitajan ikä (v)	Hoidettavan ikä (v)	Avioliiton/ystävyyden kesto (v)
Lisa	Pekka	71	72	50
Johan	Leena*	72	74	48
Kaarina	Esko	69	75	45
Riitta	Pentti	78	83	58
Antero	Jarmo	72	74	30 (ystävyyys)
Helena	Ilmari	83	82	57
Marja	Olavi*	70	78	35
Erkki	Tuula*	69	65	40
Eeva	Juhani	81	84	60
Anna***	Antti	80	88	55
Annikki***	Tapio	78	77	52

Omaishoito- suhteen kesto (v)	Palkkio (€/kk, brutto)	Asumis- muoto	Haastattelu- jen määrä	Lasten lukumäärä
8	400	kerrostalo, hissi	3	2
6	400	omakotitalo, 1 kerros	2	2
(14) 2**	400	omakotitalo, 1 kerros	1	1
2	400	omakotitalo, 1 kerros	1	2
14	400	kerrostalo, hissi	1	1
(15) 6**	700	omakotitalo, 2 kerrosta	3	2
2	1500	kerrostalo, ei hissiä	3	2
9	1000	kerrostalo, hissi	3	3
7	400	omakotitalo, 2 kerrosta	1	3
8	700	kerrostalo, hissi	1	3
2	600	omakotitalo, 1 kerros	2	2

* Haastattelussa mukana olleet hoidettavat

** Tähdellä merkitty luku kuvaa aikaa, jonka omaishoitaja on toiminut sopimus-
omaishoitajana; sulkuumerkkien sisällä on kokonaisaika, jonka hän on ollut
omaishoitajana

*** Leski

Yksi haastateltava ehdotti, että hänen haastattelunsa voitaisiin tehdä edellisessä haastattelupaikassani, koska tämä omaishoitaja oli hänen naapurissa asuva ystävänsä. Sovimme näin ja tein nämä kaksi haastattelua peräkkäin, mutta haastattelujen välissä ja lopussa molemmat omaishoitajat osallistuivat keskusteluun. Tämä tiedonkeruun tilanne osoittautui hyvin antoisaksi, koska he muistelivat yhdessä erilaisia tilanteita ja vahvistivat toistensa kommentteja tavalla, joka kuljetti keskustelua eteenpäin.

Tapasin samoja haastateltavia yhdestä kolmeen kertaan. Haastattelin neljää omaishoitajaa kolme kertaa, yhtä omaishoitajaa ja yhtä juuri leskeksi jäänyttä omaishoitajaa kaksi kertaa ja viittä omaishoitajaa kerran. Haastattelut olivat pitkiä. Ne kestivät 1,5 tunnista kolmeen tuntiin, yhteensä 38 tuntia.

Tein haastattelut omaishoitajien kodeissa heille sopivana aikana. Kaikki olivat sopineet ajan niin, että tilanne kotona oli rauhallinen. Ymmärrän järjestelyt oikein hyvin. He saattoivat puhua kokemuksistaan hyvinkin suoraan ja keskittyä vain tähän asiaan. He pitivät tutkimusaihetta tärkeänä ja toivovat voivansa olla avuksi. ”Onkohan tästä apua tutkimuksellesi? ”, ”Toivottavasti sait tästä keskustelusta jotain tutkimukseesi”, ”Halusin nyt kertoa tämän, voit käyttää sitä tutkimuksessasi, jos pidät sitä tarpeellisena”. Selvästi huomasin, että keskustelumme olivat saaneet myös omaishoitajat ajattelemaan omaa tilannettaan. ”Nyt olen löytänyt sille sanat.” Palasimme seuraavilla kerroilla edellisen haastattelun teemoihin heidän aloitteestaan. (Kenttämuistiinpanot, toukokuu 2013)

Tutkimuksen omaishoitajat

Keräsin tutkimusaineiston 24.4.2013–12.7.2013 ja 2.10.2013–30.11.2013 sekä 10.2.–20.2.2014. Tutkimukseen osallistuneet 11 omaishoitajaa, kahdeksan naista ja kolme miestä, olivat iältään 69–83-vuotiaita ja asuivat pääkaupunkiseudulla. Annoin omaishoitajien itse päättää, osallistuvatko he haastatteluun yksin vai yhdessä puolisonsa kanssa. Kahden miesomaishoitajan vaimot olivat mukana haastattelutilanteessa, samoin yhden naisomaishoitajan mies. He olivat iältään 65–78-vuotiaita. Haastateltavista kaksi oli jäänyt hiljattain leskeksi. Haastatteluissa on ollut mukana 14 henkilöä ja haastattelukertoja oli yhteensä 21 (Taulukko 2).

Yksi miehistä oli entisen työtoverinsa omaishoitaja, muut omaishoitajat hoitivat puolisoitaan. Omaishoitajien keski-ikä oli verrattain korkea, noin 75 vuotta. Avioliitot olivat kestäneet pitkään, keskimäärin 49 vuotta (35–60 vuotta). Omaishoitosuhteet olivat 2–14 vuoden mittaisia. Kaikilla omaishoitajilla oli lapsia. Asumismuotoina oli joko omakotitalo tai kerrostalo. Omaishoitajat saivat omaishoidon palkkiota

400–1500 euroa kuukaudessa. Korkeimmassa maksuluokassa, noin 1500 euroa, kyse on laitoshoidtoa korvaavasta hoidosta, joka toteutetaan kokonaan kotona. Kahden omaishoitajan puoliso oli intervallihoidossa eli säännöllisesti osan ajasta kotona ja osan laitoksessa.

Haastatteluissa mukana olleet hoidettavat kuuntelivat tarkasti ja kommentoivat, mutta antoivat tilaa omaishoitajalle. He tunnistivat hyvin tilanteet, jolloin heidän näkökulmansa oli tärkeä tai he pystyivät valottamaan asiaa täydentävästä näkökulmasta. He toivat kantansa esiin kertomalla etenkin kotihoidon ja intervallihoidon palvelukokemuksista sekä vertaisryhmien ja hoivaverkoston merkityksestä. Kuva omaishoidon arjesta laajeni, kun omaishoidettavat olivat keskustelussa mukana. Kahden lesken kokemukset koko omaishoidon ajalta, sen loppuvaiheesta ja yksin jäämisestä osoittautuivat erittäin arvokkaiksi. Molemmat kuvailivat puolisoaan hyvin elävästi.

En kysynyt hoidettavien tarkkoja sairausdiagnooseja. Tuon sairaudet esille omaishoitajien ja hoidettavien esittelyssä siinä muodossa, jossa haastateltavat toivat ne esille. Olen muuttanut kaikkien tutkimuksessa mukana olleiden nimet ja joitakin perhe-suhteisiin liittyviä tietoja tunnistettavuuden häivyttämiseksi. Muutokset eivät kuitenkaan riko kokonaiskuvaa otoksesta ja esitetyt keskiarvot pysyvät todellisina. Esittelen omaishoitajat edeten kevyemmästä hoivasta vaativaan hoivaan ja lopuksi esittelen kaksi tutkimuksessa mukana ollutta leskeä.

Lisa on 71-vuotias ja toiminut Pekan, 72 v., omaishoitajana kahdeksan vuotta.

Lisa ja Pekka muuttivat kuusi vuotta sitten, kaksi vuotta Pekan aivoinfarktin jälkeen, omakotitalosta esteettömään kerrostaloasuntoon. Lisalle tuli vastuu kaikista arjen asioiden hoitamisesta. Hän on Pekan autonkuljettaja, mikä työllistää kovasti, koska Pekka on edelleen sosiaalinen ja haluaa tavata ystäviään. Lisa kannustaa Pekkaa tekemään itse kaiken, mihin tämä vain pystyy. Lisa löysi paikkansa vertaistukiryhmästä, jossa sai tietoa ja voi puhua vapaasti ja luottamuksellisesti. Pekka voi olla yksin kotona 2–3 tuntia, kun Lisa ennakoii tilanteen. Lisa huolehtii siitä, että hänellä on joka ilta tunti aikaan itselleen, jolloin voi pitää yhteyttä ystäviin sähköpostin ja Facebookin avulla. Lapsiin he pitävät tiiviisti yhteyttä ja etenkin lastenlapset ovat merkityksen elämään tuova ilo. Tapasin Lisan kolme kertaa.

Johan on 72-vuotias ja toiminut Leenan, 74 v., omaishoitajana kuusi vuotta.

Johan on ollut vaimonsa omaishoitaja kuusi vuotta, kun vaimon liikuntakyky heikkeni aivoinfarktin jälkeen. Johan ja Leena ovat asuneet samassa omakotitalossa pian 40 vuotta. Molemmat ovat tehneet pitkän työuran, eikä eläkepäivistä tullutkaan sellaisia kuin he olivat odottaneet. Nyt kun toivoa paremmasta ei ole, he ovat vähitellen sopeutuneet Leenan lisääntyneeseen avuntarpeeseen ja toivovat, että tilanne pysyisi

tällaisena. Molemmat ovat sosiaalisia ja he ovat päättäneet, etteivät jää kotiin istumaan. Johan ja Leena ovat saaneet uusia yhteisiä ystäviä vertaistukiryhmästä, ja Johanilla on edelleen omia tärkeitä harrastuksia. Lähes joka päivä on ohjelmaa, mutta illaksi ja viikonlopuksi rauhoitutaan. Leena voi olla yksin kotona 3–4 tuntia, mutta Johanilla on koko ajan huoli pärjäämisestä. Oma aika, jolloin saa olla yksin, on molemmille tärkeää. Arjen rutiini tuntuu välillä pitkästyttävältä ja molemmat ovat sitä mieltä, että välillä on hyvä räjähtääkin. Lapset ja lapsenlapset ovat tärkeä osa elämää. Tapasin Johanin ja Leenan kaksi kertaa.

Kaarina on 69-vuotias ja toiminut Eskon, 75 v., omaishoitajana 14 vuotta, josta sopimusomaishoitajana kaksi vuotta. Aivoinfarktin seurauksena Eskon liikuntakyky heikkeni, ja he muuttivat kaksikerroksisesta omakotitalostaan yksikerroksiseen taloon lähemmäksi omaisia. He eivät ole tarvinneet ulkopuolisten tai kotihoidon apua, sillä lapset ja lastenlapset ovat auttaneet. Kaarina kuvailee myös epävarmuuden tunnetta, joka hoivaan liittyy, kun ei ole ammattilainen. Välillä on vaikea tietää, mikä kuuluu sairauteen ja mihin oireisiin ja muutoksiin pitää reagoida. Kaarina pohtii, että liiallisen auttamisen sijasta hänen olisi pitänyt antaa miehen tehdä itse enemmän – se tukisi miehen omanarvontuntoa. Haastatteluhetkellä tulevaisuus mietitytti, sillä puoliso oli sairaalassa. Tapasin Kaarinan kerran.

Riitta on 78-vuotias ja toiminut Pentin, 83 v., omaishoitajana 2 vuotta. Riitta ja Pentti asuvat omakotitalossa. Pentin kunto on heikentynyt vähitellen ja Riitta on ollut virallisesti omaishoitaja kaksi vuotta. Pentillä on monia sairauksia, joista tällä hetkellä kuormittaa eniten muistisairaus ja se, että Pentti puhuu paljon. Riitta kertoo, että toisen auttaminen ja ”passaaminen” on hänelle itselleen luontaista. Pentti on 1–2 päivänä viikossa päiväkeskuksessa, jolloin Riitalla on omaa aikaa. Riitta kokee, että yhteistyö kotihoidon kanssa sujuu hyvin ja hän saa sieltä hyvin apua ja tukea. Hän voi jättää Pentin yksin kotiin muutamaksi tunniksi. Riitalle on tärkeää päästä välillä kotoa pois. Liikunta ja puutarhanhoito ovat tärkeitä harrastuksia ja erityisesti leipominen rentouttaa. Tapasin Riitan kerran.

Antero on 72-vuotias, ja toiminut vanhan työtoverinsa, Jarmon, 74 v., omaishoitajana 14 vuotta. Antero poikkeaa puolisoaan hoitavista omaishoitajista, koska hän on 30 vuotta työkaverinaan olleen ystävänsä omaishoitaja. Antero kokee työn vaativaksi, koska siihen sisältyy pesemistä ja pukemista sekä muistisairaana ja monisairaana hoidettavan vaativaa lääkehoitoa, johon hän kaipaisi ammattilaisten tukea. Hoidettava ei voi jättää yksin, mutta heillä on vapaaehtoistyöntekijä, joka tulee tarvittaessa seuraksi. Hoito on välillä raskasta ja Anterolle on tärkeää, että he voivat katkaista päivän lähtemällä pois kotoa. Antero pitää kotihoidon käyntejä tärkeinä, mutta myös kontrolloivina. Antero saa voimaa muiden ihmisten tapaamisesta: hän on sosiaalinen ja hyvä seuramies. Tapasin Anteron kerran.

Helena on 83-vuotias ja toiminut Ilmarin, 82 v., omaishoitajana yhdeksän vuotta ennen omaishoidon tuen sopimuksen tekemistä 6 vuotta sitten. Helena ja Ilmari ovat olleet lähes 60 vuotta naimisissa ja asuneet samassa talossa pian 50 vuotta. Helena toteaa, että onneksi kaikki alkoi vähitellen ja uuteen tilanteeseen on ehtinyt tottua. Ilmarilla on Parkinsonin tauti, mutta vaikeinta on ollut tottua muistisairauden tuomiin muutoksiin. Helena voi harrastaa aamuisin liikuntaa, sillä hän voi jättää Ilmarin kotiin pari tunniksi. He molemmat ovat sosiaalisia ja haluavat ylläpitää pitkäaikaisia ystävyysuhteita. He liikkuvat vielä yhdessä aina, kun se on mahdollista. Vähitellen Helena on alkanut pohtia, mitä tapahtuu, jos Ilmari joutuu pyörätuoliin tai kun hän itse ei enää jaksaa. Helena on kiitollinen siitä, että lapset asuvat lähellä ja erityisesti aikuisista lapsenlapsista on apua. Helenan tapasin kolme kertaa.

Marja on 70-vuotias ja toiminut Olavin, 78 v., omaishoitajana kaksi vuotta. Marja ja Olavi asuvat kaksikerroksisen talon ensimmäisessä asuin kerroksessa. Puolisolla on toispuolinen halvaus sekä muita hoitoa ja seurantaa vaativia sairauksia. Marja on opetellut hoitotehtävät määrätietoisesti ja hän kehittää osaamistaan koko ajan. Kotihoidosta käy sairaanhoitaja kerran viikossa. Ammattilaisilta Marja odottaisi nykyistä enemmän yhteistyökumppanuutta. Molemmille on tärkeää yksityisyys ja oma aika. Olavi istuu mielellään olohuoneessa ja Marja on työhuoneessaan, mutta joka ilta on myös hoivasta vapaata yhteistä aikaa, treffit. Myös heillä on lapsia ja lastenlapsia, joihin he pitävät tiiviisti yhteyttä. Marjan ja Olavin tapasin kolme kertaa.

Erkki on 69-vuotias ja toiminut Tuulan, 65 v., omaishoitajana yhdeksän vuotta. Erkki ja Tuula ovat asuneet nykyisessä kerrostaloasunnossa siitä lähtien, kun Tuula tuli pitkän kuntoutusjakson jälkeen kotiin liikuntakykynsä menettäneenä. He ovat olleet naimisissa 40 vuotta. Hoito on fyysisesti raskasta ja hoitotoimenpiteet vievät paljon aikaa. Päivät ja viikot ovat tarkasti ohjelmoituja kuntoutusten ja päivätoiminnan takia. Kotihoidon käynnit ovat epäsäännöllisiä ja suhde ammattilaisiin on jännitteinen. Erkki ei uskalla jättää Tuulaa hetkeksikään yksin tukehtumisvaaran takia. Molemmat kantavat huolta toisistaan: Erkki Tuulan kivuista ja voinnista ja Tuula Erkin jaksamisesta. He tekevät osan arjen töistä yhdessä. Heillä on kaksi aikuista lasta, mutta toistaiseksi Erkki ja Tuula selviävät ilman apua kotitöissä. Tapasin heidät kolme kertaa.

Eeva on 81-vuotias ja toiminut Juhanin, 84 v., omaishoitajana seitsemän vuotta. Eevan kanssa sovimme tapaamisen viikolle, jolloin Juhani on laitoshoidojaksolla. He ovat olleet naimisissa pian 60 vuotta. Juhanin kunto on heikentynyt aivoinfarktien takia, niin, että hän on käytännössä sänkypotilas. Juhani jaksaa istua pyörätuolissa pari tuntia päivässä, mutta kovien kipujen takia hänen täytyy päästä takaisin sänkyyn. Muistisairaus on edennyt niin, ettei hän aina tunne puolisoaan. Lääkkeiden antaminen on vaativaa ja toistuu monta kertaa päivässä. Kotihoidosta käy kaksi avustajaa

kaksi tai kolme kertaa päivässä auttamassa pukemisessa ja pyörätuoliin nostamisessa. Juhani kotona ollessa Eeva ei voi poistua kotoa juuri ollenkaan, sillä Juhani varmistaa Eevan läsnäolon huutamalla häntä usein. Nykyisin Juhani on kaksi viikkoa laitoksessa ja kaksi kotona. Laitosjaksot ovat Eevalle tärkeitä, vaikka toisaalta hänellä on syyllinen olo, kun Juhani haetaan ambulanssilla laitokseen. Eevalla on muutama vanha ystävä, joihin hän pitää yhteyttä puhelimitse. Puutarhassa puuhastelu on kaikkein rentouttavinta. Heillä on lapsia ja lastenlapsia, jotka pitävät yhteyttä. Eevan tapasin kerran.

Anna on 80-vuotias ja toimi Antin, 88 v., omaishoitajana kahdeksan vuotta. Anna oli jäänyt leskeksi noin puoli vuotta ennen haastattelua, ja hänen kanssaan keskustelimme myös viimevaiheen hoidosta. Anna ja Antti ehtivät olla naimisissa lähes 55 vuotta. Loppuaikoina Antti, jolla oli ollut aivoinfarkti, muistisairaus ja muita pitkäaikaissairauksia, oli vuodepotilas ja kotihoidosta kävi kaksi avustajaa kolme kertaa päivässä. Kaksi viikkoa kuukaudesta Antti oli laitoshoidossa. Annalle ovat tärkeitä edelleen vertaisryhmät, joiden vetäjäksi hän on nyt lupautunut. Nyt Anna on sisustamassa asuntoa uudelleen omaksi kodikseen. Kodin ulkopuolisista harrastuksista Anna joutui luopumaan silloin, kun hoiva sitoi hänet kokonaan kotiin. Lapset ja heidän perheensä asuvat melko lähellä ja heiltä saa tarvittaessa apua. Anna on sitä mieltä, että omaishoitajat ovat melko yksinäisiä ja oppivat ja saavat informaatiota toinen toisiltaan. Annan tapasin kerran.

Annikki on 78-vuotias leski ja toimi Tapion, 77 v., omaishoitajana kaksi vuotta. Annikki oli jäänyt leskeksi kaksi kuukautta ennen ensimmäistä tapaamisamme. Ensimmäisen tapaamisemme aikana kiersimme laajan puutarhan, joka oli Annikille tärkeä. Annikki kuvasi elävästi suhdettaan Tapioon, nopeasti edenneen liikuntakyvyn vievän sairauden vaiheita sekä hoidettavan kohtelua laitosjaksojen aikana. Annikki kertoi olleensa hoitotyössä rohkea, ja kotihoito luotti häneen niin, että hoitajat kävivät vain kerran kahdessa viikossa. Antin ja Tapion apuna oli naapuri, josta oli tullut ystävä. Annikille tärkein harrastus on lukeminen ja hän on hyvin luova. Kun sovimme seuraavan tapaamisajan, hän piirsi sopimamme päivän kohdalle seinäkaleriiniin pienen tikan merkiksi siitä, että Tikkanen tulee. Tapasin Annikin kaksi kertaa.

Ensimmäiseen haastatteluun menin huhtikuussa 2013. Taloon johti portaiden vievään asennettu luiska, joka paljasti, että joku talossa asuvista käyttää rollaattoria tai pyörätuolia.

Kun saavun, Helena tuo reippaasti ja touhukkaasti takkeja pyykkilinieneeseen tuulettumaan. Tervehdin, ja hän kääntyy tervehtimään. Hän pyytää nauraen anteeksi ja sanoo, että pitää käyttää aurinkoinen päivä hyväksi ja tuoda talvivaatteita ulos. Menemme sisään. Koti on valoisa ja siellä on paljon kukkia. Keittiö ja kylpyhuone ovat

vasemmalla, makuuhuone suoraan edessä ja oikealla puolella avautuu valoisa olohuone. Sen perällä on huone, joka on ollut puolison työhuone, kuten selviää myöhemmin haastattelun aikana. Käymme tervehdimässä hoidettavaa, joka vähän huonosti nukutun yön jälkeen on lepäilemässä makuuhuoneen sängyllä. Pääsemme heti asiaan. "Minua saa kyllä sinutella", Helena sanoo. Istumme olohuoneen sohvoryhmään. Saan valita paikan, otan esille nauhurin ja paperit ja aloitamme. Aluksi kerron tutkimuksesta ja sen kulusta ja tavoitteista. Annan tiedotteen tutkimuksesta sekä suostumuslomakkeen. Hän kuuntelee tarkasti ja kun on puhelias, alkaa heti kertoa tilanteestaan. Laitan nauhurin päälle kesken Helenan lauseen. (Kenttämuistiinpanot, huhtikuu 2013)

Kirjoitin autossa ensimmäisestä haastattelusta lyhyet muistiinpanot, piirsin asunnon pohjapiirustuksen ja ajoin toiseen tapaamiseen. Minut toivotettiin tervetulleeksi ja alun epävarmuus, joka liittyi toisen kotiin menemiseen, jäi siihen. Silti huomasin aina mennessäni uuden haastateltavan luo saman kutkuttavan jännityksen tunteen. Enhän tiennyt tutkittavista etukäteen juuri mitään.

Kuulin nimeäni huudettavan talon parvekkeelta. Se oli omaishoitaja, Lisa, jonka luokse olin menossa. Olimme sopineet tapaamisen kolmeksi, mutta olin perillä jo vähän vaille kolme. Juttelimme kesän kuulumisista ja aloitimme tutuilla paikoilla sohvalla ja nojatuolissa istuen haastattelun jo kolmatta kertaa. Kuulin muualta asunnosta liikettä, mistä päätin, että Pekka on kotona. Apuvälineenä on keppi, jonka avulla hän pääsi liikkumaan hyvin. Oikea puoli on halvaantunut ja koska vasemmassa kädessä on keppi, sähelsin kätelemisen kanssa. Hänellä on energinen katse, älykkäät ja tuikkivat silmät. Nyt ymmärsin, mistä Lisa oli puhunut. (Kenttämuistiinpanot, toukokuu 2013)

Tulooni oli usein varauduttu ja joimme kahvia keskustelun lomassa.

Keskustellessamme Leena kysyy, haluanko kahvia ja pyysi miestänsä keittämään. Johan sanoi, että "et sinä saisikaan keittää". Leena kertoi, että hän oli kerran keittämässä kahvia ja vähän "hössäsi". Kahvinpurut olivat lentäneet ja sotkeneet keittiötä. Sen jälkeen hän "pääsi" tästä tehtävästä. (Kenttämuistiinpanot, kesäkuu 2013)

Nämä kuvaukset ovat esimerkkejä käynneistäni omaishoitajien kodeissa, joita kertyi vuoden aikana yhteensä 21. Ne tuovat hyvin esiin sen mutkattomuuden ja luonteisuuden, jolla omaishoitajat ottivat minut vastaan. Kysymykset, joihin hain vastauksia, liittyivät omaishoidon alkuun, arjen rakentumiseen, suhteisiin ja yhteydenpito-tapoihin, suhteissa tapahtuviin muutoksiin, kotiin ja lähiympäristöön. Haastattelujen lisäksi keräsin tietoa ympäristön havainnoinnin tueksi tekemäni lomakkeen avulla. Lisäksi otin valokuvia ja tein tapaamistemme jälkeen kenttämuistiinpanoja, jotka kirjasin haastattelujen litterointitekstien alkuun. Omaishoitajat hämmästyttivät minut

halullaan osallistua tutkimukseen ja tuottaa tietoa, josta he toivoivat olevan apua omaishoitajien aseman parantamiseen. Tutkimusaineisto esitetään kokonaisuudessaan taulukossa 3.

Omaishoitajilta saatu aineisto koostui haastattelujen (Haastattelurunko, Liite 2), havainnoinnin ja valokuvauksen lisäksi seuraavista lomakkeista saaduista tiedosta:

- **Lomake 1.** Viikkoseuranta. Toiminta ja tapahtumat seurantaviikolla omaishoitoperheessä, viiden omaishoitajan tarkka kuvaus viikon ajalta, yhteensä 35 vuorokautta (Liite 4).
- **Lomake 2.** Omaishoitajan arjen lähi- ja hoivasuhteet. Neljä omaishoitajaa täytti itsenäisesti lomakkeet. Neljän omaishoitajan kanssa lomakkeet täytettiin yhdessä keskustellen (Liite 5).
- **Lomake 3.** Perustietolomake. Kaikilta.
- **Päiväkirja ja kysymykset 4.** Neljän omaishoitajan päiväkirjamerkintöjä, joista yksi on kirjoittanut päiväkirjaa koko viikon tapahtumista. Viideltä omaishoitajalta vastaukset korttien kysymyksiin.

TAULUKKO 3. Tutkimusaineisto kokonaisuudessaan

	Tutkimusaineisto	Laajuus
1. Haastatteluaineisto	11 omaishoitajan haastattelut, joista kolmessa oli mukana hoidettava	Yhteensä 21 haastattelua. Haastatteluja oli 1-3 kertaa / haastattava Kesto: 38 tuntia Haastattelujen litterointitekstit
2. Havainnointiaineisto	Havainnointi haastattelun yhteydessä tai erillinen havainnointikäynti	21 havainnointikertaa, joista yhdessä keskityin tarkemmin hoitoimenpiteiden seuraamiseen
	Havainnointilomake ympäristön havainnointia varten	11 havainnointilomaketta
	Valokuvat	noin 150
3. Luotainpaketti	Viikkoseurantalomake	5 omaishoitajaa, yhteensä 35 vrk
	Hoivaverkostolomake	6 omaishoitajaa
	Päiväkirja ja kysymyskortit (4)	5 omaishoitajaa
4. Muu aineisto	Kenttämuistiinpanot ja tutkimuspäiväkirjamerkinnät	
	Viralliset dokumentit	

Haastattelut ja havainnointi

Käytin Derek Layderin (1993) tutkimuskarttaa rakenteellisena kehikkona siinä vaiheessa, kun suunnittelin tutkimusta ja haastattelun teemoja (Liite 2). Valitsin etukäteen teema-alueet ja tarkemmat aihepiirit, joista halusin tietoa. Haastattelun rakentamiseen vaikuttivat aikaisemmin muokkautunut esiyymmärrys omaishoitajien työn sisällöstä, elämänpiiristä ja tilanteesta sekä aihepiiristä lukemani kirjallisuus.

Toteuttamani haastattelut ovat lähinnä teemahaastatteluja. Teemahaastattelu toimi siis väljänä kehyksenä, joka antoi tilan kuulla haastateltavien kokemuksia ja kuvauksia (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 208–212, ks. myös Hirsjärvi & Hurme 2010). En esittänyt jokaiselle samoja kysymyksiä, en myöskään samassa järjestyksessä tai samoin sanamuodoin (Tuomi & Savijärvi 2006, 77–79). Myös omaishoitotilanteiden erilainen vaihe, vaativuus ja sitovuus vaikuttivat kysymysten asetteluun. Usein keskustelu lähti luontevasti liikkeelle jo pienestä avauskysymyksestä ja sain toivomaani tietoa ilman, että esitin suunnittelemani lisäkysymyksiä. Annoin siis haastateltavien tuoda esiin itselleen tärkeitä asioita heille luontevissa asiayhteyksissä. En olisi tutkimuksen alkuvaiheessa osannut edes kysyä kaikista asioista, joita he toivat esille. Haastattelutilanteet muistuttivat enemmänkin keskustelua. Kyse ei ollut kuitenkaan strukturoimattomasta eli avoimesta haastattelusta, sillä huolehdin siitä, että tapaamiselle asettamani tavoitteet toteutuivat ja että kaikki tärkeänä pitämäni osa-alueet tulisivat käsitellyiksi. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 43–48.)

Tekemäni ensimmäiset ja viimeiset haastattelut olivat erilaisia, sillä tutkimusteemat prosessoituivat tutkimuksen edetessä. Haastattelukysymysten muotoutuminen on tyyppillistä etenkin etnografisessa haastattelussa, jossa tutkijan ymmärrys muotoutuu tutkimuksen edetessä kentällä (Tolonen & Palmu 2007, 92). Luovuin joistakin aihealueista ja kysymyksistä, jotka eivät osoittautuneet keskeisiksi siinä kokonaisuudessa, joka oli muotoutumassa.

Haastattelutilanteessa vuorovaikutus vaikuttaa paitsi tiedontuotantoon myös ilmapiirin luomiseen. Huomasin, että tahdikkuus on tärkeää ja välillä oli hyvä olla vain hiljaa. Välitön ja luottamuksellinen ilmapiiri antaa molemmille vapauksia ja etenkin haastateltaville mahdollisuuden pysähtyä, poiketa sivupoluille, palata ja pohtia rauhassa asioita, joilla on heille merkitystä. (Ruusuvuori & Tiittula 2009, 22–56.)

Vaikka haastattelukertomuksen ei voida väittää tavoittavan 'totuutta' arjesta, Jokisen (2005, 39) mukaan haastatteluissa tuotettua tietoa voi pitää tarkkana, koska ihmisillä on halu kertoa ajatuksistaan ja heille tapahtuneesta tavoitellen selkeätä ja täsmällistä ilmaisua. Silti pitää muistaa, että todellisuus on relationaalista.

Haastattelukertomukset olisivat olleet toisenlaisia, jos ne olisi tehnyt joku muu tai ne olisi tehty toiseen aikaan ja erilaisessa tilanteessa (Ketokivi 2010, 78).

Kaikilla haastateltavilla oli pitkä kokemus omaishoitajana toimimisesta. He tiesivät omaishoidosta paljon ja olivat oman elämänsä asiantuntijoita, joita tutkijan täytyy pysähtyä kuuntelemaan (Tuomi & Sarajärvi 2006, 87–88). Kerronnasta huomasi, että omaishoitajat olivat pohtineet elämäntilannettaan, sen haasteita ja edellytyksiä, mutta myös palkitsevia asioita. Tapasin kuusi informanttia kaksi tai kolme kertaa ja viisi informanttia kerran. Kävin itse edellisen haastattelun huolella läpi ennen seuraavaa tapaamista varmistaakseni, että pystyisin syventämään tärkeänä pitämäni teemaa ja saisin vastauksia toivomiini kysymyksiin. Olin itse huomannut pohtivani omaishoitajia paljon haastattelujen välillä, mutta olin myös havainnut, että keskustelumme olivat saaneet heidät ajattelemaan omaa tilannettaan. Palasimme usein seuraavalla kerralla edellisen haastattelun teemoihin myös heidän aloitteestaan. Sekä haastattelujen kuluessa että aineiston analyysivaiheessa olen yrittänyt olla avoin omaishoitajien esiin tuomille näkökulmille.

Kotona tehty haastattelu antaa paljon informaatiota, koska se tehdään luonnollisessa ympäristössä siellä, missä kaikki tapahtuu. Havainnoinnin avulla saa välitöntä tietoa haastateltavista ja heidän elämästään. Tein ennen kentälle menoa kodin ja lähiympäristön havainnointia tukevan lomakkeen omien kirjausteni tueksi. Strukturoidulla havainnoinnilla varmistin, että kirjaan tietyt asiat kaikkien kohdalla samalla tavalla. Havainnointilomakkeeseen kirjasin asumismuodon ja huoneiden lukumäärän, huomioita kodin esteettömyydestä, valoisuudesta, lähiympäristöstä, tilan käytöstä ja sisustuksesta lähinnä annettavan hoivan näkökulmasta. Lomakkeen taakse piirsinkin myös luonnosmaisesti joidenkin asuntojen pohjapiirustuksen. Havainnointi liitti vuorovaiikutustilanteet haastattelupuheeseen (Huttunen 2010, 44). Se ei kuitenkaan ollut vain näkemistä vaan tarkkailua, eli ei näkemistä vain biologisessa mielessä, vaan sosiaalisesti ja kulttuurisesti opittu tapa havainnoida maailmaa (Paju 2013, 54).

Nyt kenttäjakson alettua huomaan pohtivani tutkimuksessa mukana olevia omaishoitajia paljon. Lähden haastattelutilanteesta liikkeelle omaishoitajan näkökulmasta ja tilanteesta. Aluksi pelkäsin olevani tungetelevä. Keskustelu kaikkien kanssa on ollut alusta alkaen kuitenkin luontevaa ja mutkatonta. En lakkaa ihmettelemästä sitä, miten luottavaisesti ja avoimesti he suhtautuvat minuun. Nauhoitan haastattelut, jotta pystyn keskittymään kuuntelemiseen ja toisaalta havainnoimaan ympäristöäni ja haastateltavieni reaktioita. Nauhoittamiseen on suhtauduttu neutraalisti ja hyväksyen. Koen, että se ei ole vaikuttanut meistä kehenkään. Olemme unoh-taneet nauhurin. Valokuvien ottamiseen minun oli aluksi vaikea pyytää lupaa. Kaikki esittelivät spontaanisti ensimmäisellä tapaa-miskerralla kotinsa, kehottivat katsomaan vapaasti ympärille ja kertoivat, mikä haittaa arkea kotiympäristössä. Tärkeä ohjenuora ensimmäisestä haastattelusta lähtien oli ohjaajieni huomio siitä,

että haastattelutilanteissa tulee olla täysin avoin kaikelle, etenkin kaikelle uudelle ja yllättävälle. Virkamiehen rooli ja näkökulma on jätettävä pois. (Kenttämuiistiinpanot, toukokuu 2013)

Haastattelukäynneilläni, haastattelun aikana tai sen päätteeksi, omaishoitajat esittelivät minulle kotinsa, hoidon kannalta tärkeät tilat ja apuvälineet, itse tekemiään keksintöjä ja kehittelemiään apuvälineitä sekä niiden käyttöä sekä hoitoa helpottavia toimintatapoja. Piirsin niistä kuvia muistikirjaani. Joissakin kodeissa kysyin lupaa ottaa näistä tilanteista valokuvia. Otin kuvia myös omaishoitajista eri tilanteista ja eri paikoissa, omaishoitajan lempituolissa tai puutarhamajassa. Erään haastattelun loppuksi yksi omaishoitaja ja hänen puolisonsa kutsuivat minua seuraamaan, mitä nostot, siirrot, kääntämiset ja kaikki muu oikeasti ovat ja miten ne tehdään.

Sun pitää nähdä, miten kaikki tapahtuu. Sen ymmärtää vasta siten, kun näkee. Ei sitä puhumalla pysty kuvailemaan niin, että toinen tietäisi, mistä todella on kysymys. (Erkki, omaishoitaja, 69 v.)

Erkki oli oikeassa. Olen ollut kauan sitten opiskeluaikana työssä vanhainkodissa, joten minulla oli jonkinlainen käsitys perushoidosta, pesemisestä ja nostoista. Tilanne kotona, materiaallinen ympäristö, hoivan ruumiillisuus, fyysisuus ja raskaus toivat esiin hoivan arkisen järjestyksen. Otin havainnointitilanteessa valokuvia ja kirjasin asioita vihkoon. En halunnut käyttää nauhuria, koska sen käyttö olisi ollut hankalaa, kun liikuimme eri huoneissa. Täydensin muistiinpanoni heti autossa ja kotiin tultuani siirsin muistiinpanot keskusteluistamme ja havainnoista tietokoneelle.

Viikkoseurantalomake, lomake lähi- ja hoivasuhteista ja päiväkirja

Omaishoitajille lähettämässäni kirjeessä, jonka olin otsikoinut ”Viikko omaishoitajan elämässä”, kerroin käyttämästäni aineiston keruumenetelmästä. Koska halusin tarkkaa tietoa arjesta, omaishoitajan päivästä, pyysin omaishoitajia kirjaamaan kaikki vuorokauden tapahtumat seitsemän päivää kestäneen seurantajakson aikana. Ensimmäinen lomake koski omaishoitajan arjen ja päivärytmin kartoittamista.

Kirjaamisen sai aloittaa minä päivänä tahansa, kunhan seuranta kesti viikon. Tutkittavat kirjasivat lomakkeeseen seitsemän asiaa: ajankohdan (koska?), toiminnon tai tapahtuman (mitä?). Pyysin kirjaamaan lisäksi paikan (missä?), kuka tekee ja mitä apuvälineitä käytetään (miten?). Pyysin kirjaamaan henkilöt, jotka viikon aikana osallistuivat hoivaan tai olivat muuten mukana arjessa. Muita kommentteja-kohtaan pyysin kirjoittamaan omia huomioita, haasteita, parannusehdotuksia ja ajatuksia siitä,

mitä voisi tehdä toisin. Lomakkeen avulla halusin saada tietoa siitä, mikä on olennaisinta omaishoidon arjessa.

Lähetin viikkoseurantalomakkeen viidelle omaishoitajalle, sillä kaksi omaishoitajaa oli juuri omaishoitosuhteessaan muutosvaiheessa ja heidän elämäntilanteensa oli vaativa. Kaksi omaishoitajaa oli jäänyt leskeksi, eikä viikkoseurannan pitäminen ollut aiheellista. Kaksi muuta omaishoitajaa haastattelin tutkimuksen eri vaiheessa, mutta heitä en pyytänyt tekemään viikkoseurantaa, vaan keskustelimme päivän rakentumisesta haastattelussa. Kaikki viisi palauttivat viikkoseurannan, joten omaishoitajan vuorokaudesta on kuvaus yhteensä 35 päivältä. Omaishoitajat olivat tehneet tarkat merkinnät päivien kulusta ja kirjanneet lomakkeisiin vaihtelevasti kommentteja ja huomioita. Teimme lomakkeisiin joitakin tarkennuksia, kun kävimme kuvaukset yhdessä läpi seuraavan haastattelun yhteydessä.

Lomake lähi- ja hoivasuhteista

Kysyin omaishoitajan arjessa mukana olevista ihmisistä jo viikkoseurantalomakkeessa ja haastatteluissa, mutta pidin tarpeellisena kysyä merkityksellisistä ihmissuhteista myös toisella tavalla. Tein lomakkeen (Liite 5) omaishoitajan arjen lähi- ja hoivasuhteista. Pyysin kirjaamaan arjen merkitykselliset lähisuhteet sekä muut apua ja hoivaa antavat henkilöt, esimerkiksi julkisen ja yksityisen sektorin henkilökunta, vapaaehtoiset ja vertaisryhmissä tavatut ihmiset. Lomakkeeseen tuli kirjata myös heidän ikänsä, asuinpaikkansa, suhteen pituus, yhteys, jossa he tapaavat, suhteen luonne omin sanoin, yhteydenpitotapa, yhteydenpidon intensiteetti ja emotionaalinen läheisyys asteikolla 1 (erittäin läheinen) – 7 (ei erityisen läheinen, mutta arjessa mukana). Tietoja lähisuhteista sain kuudelta omaishoitajalta. Näistä kolme oli täyttänyt lomakkeen itse kokonaan ja muut osittain. Kaikille kirjoittaminen ei ollut helppoa ja mm. Johan toivoi, että kävisimme lomakkeen yhdessä keskustellen läpi: ”Tämä oli vähän hankala. Sinähän sanoit, että voidaan jutella näistä. Minulla on hyvä suu, mutta huono kynä.” Kolmen omaishoitajan kanssa kävin tiedot yhdessä suullisesti läpi. Nauhoitin keskustelumme ja täydensin lomakkeen sen pohjalta.

Päiväkirja

Kolmas tiedonkeruun menetelmä oli päiväkirja, jonka mukana lähetin yhteensä neljä vääntämää ja kysymystä. Tarkoitus oli, että omaishoitajat kirjoittaisivat päiväkirjaa viikon ajan tai pidempäänkin. Kirjoittamisen tueksi nostin esille joitakin aiheita. Kor-teissa oli kaksi kymmenestä Omaishoitajat ja läheiset -liiton asettamista omaishoidon teeseistä. Kolmanneksi teesiksi oli kirjattu, että jokaiseen omaishoitosuhteeseen on osoitettava oikeanlaista tukea ja kuudennessa teesissä esitetään, että omaishoitajien terveydestä ja toimintakyvystä on huolehdittava. Lisäksi kysyin omaishoidon palvelukokonaisuudesta ja unelmista. Pyysin kirjoittamaan teksteistä syntyviä ajatuksia kortin toiselle puolelle tai päiväkirjaan. Päiväkirjaan pyysin kirjoittamaan myös vapaasti ajatuksia omaishoidosta, itselle merkityksellisiä runoja, ajatuksia ja kuvauksia.

Pohdin, onko tämä aineiston keruun tapa liian raskas ja siksi korostin sen vapaaehtoisuutta. Korostin myös sitä, että päiväkirjan ja lähettämäni lomakkeet voi täyttää oman tilanteensa ja voimiensa mukaan, ja voisimme täydentää tietoja seuraavan kerran tavatessamme. Kolme omaishoitajaa palautti päiväkirjat ja heidän lisäksi yksi omaishoitaja oli kirjoittanut ajatuksistaan perusteellisesti ja monipuolisesti tietokoneella. Päiväkirjoja oli kirjoitettu hyvin eri tavalla. Osa oli kirjoittanut lyhyitä muistiinpanoja korttien taakse, kaksi oli kirjoittanut yhden sivun ja he halusivat käydä asioita keskustellen läpi. Yksi omaishoitajista oli kirjoittanut henkilökohtaisen päiväkirjan tapaan ajatuksiaan ja tunteuksiaan kahden viikon ajalta, viikko ennen puolison menemistä intervallihoidon ja intervalliviikon aikana.

Laadullista tietoa muotoiluluotaimilla

Olen käyttänyt haastattelun ja havainnoinnin lisäksi aineiston keruussa edellä kuvamiani itsedokumentointimenetelmiä. Nämä soveltavat menetelmät on lainattu laadullisesta tutkimuksesta. Palvelumuotoilussa niitä kutsutaan ”muotoiluluotaimiksi” (design probe), joita käytetään käyttäjäkeskeisen suunnittelun eli palvelumuotoilun tiedonkeruussa. Muotoiluluotaimien käyttöä on Suomessa tutkinut Tuuli Mattelmäki (2006), ja käyttäjätiedon hankintaa on tutkinut laajemmin Sampsa Hyysalo (2009). Tutkimuksen ja palvelumuotoilun tiedon keruun motiivi on erilainen. Tutkimuksessa tiedon keräämisen tavoitteena on ilmiöiden selittäminen, kun taas palvelumuotoilussa tietoa käytetään suunnittelun apuna. Palvelumuotoilussa käytetään sovellettua etnografiaa nopeassa rytmisissä esimerkiksi työpaikalla tai kodissa. Itsedokumentointimenetelmien avulla voidaan kerätä tietoa pidemmällä aikavälillä useista arjen tilanteista, mikä antaa kattavamman kuvan kuin yhden yksittäisen tilanteen havainnointi. Luotainpaketti voi olla kokoelma ajattelua tukevia välineitä tai tehtäviä, joiden avulla käyttäjät voivat itsedokumentoinnin keinoin tallentaa kokemuksia tai ilmaista

ajatuksia. Tietoa voidaan kerätä lisäksi joko avoimilla kyselyillä tai lomakkeiden avulla. Luotaimien käyttö lisää empatiakykyä ja mahdollistaa samaistumisen käyttäjän kokemuksiin. (Mattelmäki 2006, 45–47 ja 70–80.)

Usein luotaimet suunnitellaan visuaalisesti kiinnostaviksi ja innostaviksi. Itse en tehnyt niin, vaan tavoitteena oli mahdollisimman tarkka tiedon keruu arjesta. Esittelin tutkittaville ensimmäisen tapaamisen lopussa lomakkeet, jotka kerroin lähettäväni heille postissa. Lähettämässäni luotainpaketissa oli kirje ”Viikko omaishoitajan elämässä” (Liite 3) ja siihen liittyvä lomake kirjauksia varten (Liite 4), lomake hoivaverkoston kartoittamista (Liite 5) varten sekä päiväkirja, jonka takataskussa oli kysymyskortit. Painotin kaikille, että päiväkirjaa voi kirjoittaa ja lomakkeita täyttää omien voimavarojen mukaan. En ollut tapaamisten välillä yhteydessä omaishoitajiin kannustaakseni heitä täyttämään lomakkeita, kuten palvelumuotoilussa yleisesti ollaan, vaan pidin kiinni lupauksestani vapaaehtoisuudesta. Tiesin, että aineistonkeruutapa ei ollut helppo, vaan se vaati omaishoitajilta paljon.

Muu aineisto

Kenttämuistiinpanotkin ovat tärkeää tutkimusaineistoa, koska tutkimuksen kannalta tärkeää tietoa on kaikki, mitä tutkija havainnoi haastattelutilanteessa ja -ympäristössä (Lappalainen 2007, 114–116). Kenttämuistiinpanoja kirjasin haastattelujen litterointitekstien alkuun. Kuljetin mukani aina muistikirjaa, johon tallensin ajatuksiani haastatteluista ja kaikkeen tutkimukseen liittyvästä. Näitä muistikirjoja minulla on nyt tutkimuksen loppuvaiheessa useita. Tutkimuspäiväkirjaa kirjoitin epäsäännöllisemmin tietokoneelle. Kirjauksiin ja lunnosteksteihin palaaminen toi hyvin esiin sen, miten aineiston tuottaminen ja menetelmä- ja teoriakirjallisuuden lukeminen kehittyivät iteratiivisena prosessina. Minulla oli käytössäni myös virallisia dokumentteja. Niitä olivat kuntien kotisivuilla olevat ohjeet omaishoidon tuen hakemisesta ja kunnan omaishoidon tuen palvelukokonaisuudesta, omaishoitoa koskeva lainsäädäntö ja siihen liittyvät Kuntaliiton ohjeet lakien toimeenpanosta sekä tilastot (mm. Sotkanet, Tilastokeskus).

4.2 ETNOGRAFIA NÄKÖKULMANA

Omaishoidon monimuotoisuutta ei tunneta riittävästi vaan omaishoitajista puhutaan usein yhtenä ryhmänä, ikään kuin kaikkien tilanne olisi samanlainen. Erityisesti omaishoitoon liittyvästä ruumiillisesta hoivasta ei juurikaan puhuta. Kuitenkin hoivaan liittyvä ruumiillinen ja emotionaalinen läsnäolo tekee myös etnografisesta tutkimusprosessista erityisen. Muilla menetelmillä on vaikea tavoittaa yhteiskunnan hauraita alueita, kuten apua tarvitsevan ja sairaan ihmisen tilannetta. Honkasalon oma antropologinen tutkimus liittyy sairauden ongelman sosiaalista kärsimystä koskevaan keskusteluun. (Honkasalo 2004a, 38–45; 2008a, 14.)

Arjen monimuotoisuus ja ihmisten erilaiset tavat toimia, kohdata ja käsitellä arjessa vastaan tulevia asioita luovat erilaista arkea (Salmi 2004, 23). Kun tarkoituksena on kuvata ja analysoida sekä omaishoidon arkea että siihen liittyvää sidoksellisuutta, nämä näkökulmat pystyy yhdistämään samaan tulkintakehikkoon figuraatiokäsitteen avulla. Aineistonkeruumenetelmien valinnassa pitää huomioida molemmat tavoitteet. Etnografia mahdollistaa arjen ja siinä tapahtuvan toiminnan tarkan kuvauksen. Näkökulmana ja aineistonkeruun tapana se tarjoaa mahdollisuuden päästä lähelle arjen tapahtumia, toimintaa ja prosesseja.

Etnografialle on ominaista aineistojen, menetelmien ja analyttisten näkökulmien monipuolisuus (Lappalainen 2007, 11–14; Atkinson, Delamont & Housley 2008). Aineiston tuottamisen menetelminä voivat olla haastattelut kodeissa, havainnointi, valokuvaus, piirtäminen tai videointi ja toimintaa kuvaavien dokumenttien kerääminen. Aineistoa kerätessään tutkija tekee havaintoja käyttämällä kaikkia aistejaan, jolloin kodeissa tehdystä kenttätöystä voi sanoa tulevan ruumiillista työtä (Stoller & Olkes 1989). Kodissa tehty etnografia vaatii herkkyyttä ja kykyä asemoida itsensä suhteessa muihin ja olla sensitiivinen muiden odotusten ja toiveiden suhteen (Honkasalo 2008b, 4–17).

Etnografiaan liitetään myös ajatus mikroskooppisesta ja ”tiheästä kuvauksesta” (Greetz 1973). Tiheyttä voi hahmotella eritasoisen tai eriaikaisen kontekstuaalisuuden kautta, kuten Honkasalo (2008a, 41), jonka mielestä juuri tutkimusotteen ja aineistonkäsitelyn monimuotoinen kontekstuaalisuus tekee tutkimuksesta etnografisen ja tiheän. Hän viittaa Hylland Erikseniin (1995), joka pitää etnografiaa menetelmänä, joka lähestyy ”suuria asioita pienissä paikoissa”. Kun tutkimuskohteesta saatavaa tietoa kuvataan tutkimuksen edetessä useissa vaihtuvissa konteksteissa, ”suuri asia” näyttäytyy siis eri tasoiltaan ja puoliltaan, syvänä ja tiheänä.

Tiheässä kuvauksessa intellektuaalisena pyrkimyksenä on ilmiön muodostavien merkitysverkkojen analyysi, jolla tavoitellaan tulkintaa kiinnostuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Paju (2013, 38) kuvaa Geertziä (2000, 23) lainaten: ”kenttätutkimuksen anti suhteessa teoreettisiin megakäsitteisiin on se, että pitkäkestoisen, laadullisen, osallistuvan ja pikkutarkan havainnoinnin kautta tuotettu aineisto voi antaa megakäsitteille aistittavan läsnäolevuuden”. Etnografian erityinen piirre on tutkijan ja kohteen välisen etäisyyksien ja läheisyyksien liikkeessä, mikä tarjoaa tiedonmuodostuksen mahdollisuuden useista tutkijanpaikoista käsin (Lappalainen 2007; Honkasalo 2008b).

Klassiset antropologiset etnografiat perustuivat pitkiin kenttätutyöjaksoihin. Ajatus lyhyestä kenttätutyöstä ei ole kuitenkaan uusi. Kenttätutyötä on lyhytaikaisena ja pienimuotoisena, pikaetnografiana, käytetty mm. organisaatioiden tutkimuksessa ja palvelumuotoilussa (Kerosuo 2006; Hyysalo 2009). Lyhytaikaisen etnografisen tutkimuksen perusteena esitetään usein sen kykyä paljastaa jotain kätkeyttä sekä luoda uusia kysymyksiä ja hypoteeseja, joita voidaan käyttää eri tavoin myöhemmässä tutkimuksessa.

Kun iäkkäiden omaishoitajien arjen ja siinä tapahtuvien muutosten pitkäaikainen seuraaminen voi olla tutkittaville liian raskasta, on mahdollista käyttää lyhytaikaisempaa havainnointia ja haastatteluja arjen prosessien kuvaamiseksi. Myös terveydenhuollon tutkimuksessa pitkäaikaisen etnografian toteuttaminen on hankalaa, mutta etnografiaa voidaan soveltaa eri tavoilla, kuten Marja-Liisa Honkasalo (2004a, 51–81; 2008a), Juha Soivio (2004, 166–190), Annmarie Mol (2008) ja Anna Leppo (2012) ovat tehneet. Etnografian avulla voi nähdä läheltä, jolloin se mahdollistaa eri ilmiöiden konteksteihin sidotun variaation tavoittamisen ja ennakkokäsitysten kyseenalaistamisen.

Honkasalon (2008a, 226) mukaan etnografian voidaan ajatella olevan Clifford Geertzin kuvaama intellektuaalinen lähestymistapa, joka antaa mahdollisuuden eettiseen suhteeseen tutkimustilanteessa. Se on prosessi, jossa tutkija herkistyy siihen osallistuvien omille lähtökohdille ja näkökulmille. Etnografia on eettistä kohtaamista, jossa tutkija asettuu kuuntelemaan tutkimukseen osallistuvia ihmisiä. Etnografian eettisyyteen liittyy myös hitaus, koska vain kuunnellen, vivahteita tunnustellen voi ”löytää sen, mikä sattuu”. Myös Terhi Utriainen (2004, 251–252) korostaa, että etnografia on hidasta ja tunnustelevaa.

Etnografisen tiedon pelkkä kuvaus ei riitä, vaan se täytyy liittää teoreettiseen viitekehykseen. Siten etnografia on tapa käsitteellistää ja teoretisoida tutkittavaa ilmiötä, jonka haasteena on hyödyntää empiriaa lähellä olevaa teoreettista jäsennyttä. Osallistumisen ja analyttisen etäännyttämisen vuorottelu auttaa ymmärtämään tutkittavien arkea ja elämisen ehtoja. Honkasalo (2008b, 9) ilmaisee asian niin, että

”dikotomia kuvaa ehkä osuvimmin metaforisesti etnografisen menetelmän kahta keskeistä toisensa poissulkevuuden ja yhtäaikaisuuden välisen liikkeen ongelmaa: miten olla yhtä aikaa lähellä tutkittavaa ja etäällä hänestä, osallistua ja havainnoida sekä miten siirtyä kenttätason yksityiskohtaisesta tiedosta teoreettisiin yleistyksiin ja takaisin”. Honkasalo kuvaa tällä teorian ja havainnointiaineiston välillä tapahtuvaa, välttämätöntä edestakaista liikettä. Itse koin välttämättömäksi liikkumisen empirian ja teorian välillä. Haastatteleamalla, osallistumalla ja havainnoimalla kerätty empiirinen, partikulaarinen ja arkinen tieto tulee kytkeä teoriaan koko tutkimusprosessin ajan. Ymmärrys ilmiöstä rakentui näiden siirtymien avulla vähitellen.

Etnografinen tutkimus on perinteisesti toteutettu kentällä, joka on sidottu paikkaan. Nykytutkimuksessa kenttä voi olla paikan lisäksi myös ilmiö, ammattiryhmä tai kentän voidaan ajatella koostuvan sosiaalisista suhteista muodostuvana tilana (Lappalainen 2007, 10–12; Huttunen 2010, 39–40). Omaishoidon kenttää määrittävät omaishoitoa säätelevä laki ja asetukset, sosiaalihuollon ja terveydenhuollon lainsäädäntö ja kuntien omaishoitoa koskevat ohjeet. Omaishoidon kenttään kuuluvat myös omaishoitajien verkosto, heidän perheensä, sukulaisensa ja ystävänsä, kotihoiton palvelut, intervallihoidon antavat, omaishoitajille vapaapäivän tarjoavat laitokset, vapaaehtoiset, vertaisryhmien jäsenet sekä yksityissektorilla toimivat palvelutuottajat, joilta ostetaan palveluja joko yksityisesti tai kunnan tarjoamalla palvelusetelillä. Omaishoitaja on julkisen sektorin kanssa sopimuksen tehnyt osapuoli, joka antaa hoivaa kotona omaiselleen tai läheiselleen ilman koulutusta hoivatehtävään. Silti omaishoitajat ryhmänä ja verkostona ja omaishoito toimintana on lainsäädännöllä ja sitä toteuttavilla kuntien ohjeilla säädeltyä toimintaa, jota voidaan tarkastella ilmiönä ja yhtenä kenttänä. Fyysinen tutkimuskenttäni muodostui omaishoitajien kodeista, jotka olivat eri puolilla pääkaupunkiseutua. Kenttä oli minulle kulttuurisesti tutussa ympäristössä, vaikka oli paikkoja, joissa en ollut aikaisemmin käynyt. Se oli siis tuttua, mutta myös vierasta siinä mielessä, että kodit, joihin menin ja ihmiset, joita tapasin, olivat vieraita.

Ymmärrän etnografian kokonaisvaltaisuuteen pyrkivänä otteena, jolla voi tuottaa ja tarttua erilaisiin aineistoihin. Etnografia oli minulle kokonaisvaltaista myös tutkimusprosessiin liittyvässä mielessä. Ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä syntyi vähitellen, monien vaiheiden kautta ja ohjasi aineiston keruuta kentällä prosessin edetessä. Sanoetaan, että kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston keruu, siihen tutustuminen ja alustava analyysi kietoutuvat toisiinsa ja analyysi on hyvä aloittaa mahdollisimman aikaisin. (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2010, 11–29.) Pidän tärkeänä etenkin sitä huomiota, että etnografisessa tutkimuksessa aineiston analyysi alkaa jo ennen kenttättyövaihetta, kun tutkija alkaa hahmotella tutkimuskysymyksiä ja tutkimusasetelmaa (Hammersley & Atkinson 2007, 108). Sen lisäksi aineiston analyysi kulkee tutkijan mukana kenttättyön aikana ja jatkuu läpi koko tutkimusprosessin.

Miten ja millaista empiiristä aineistoa minun pitäisi tuottaa, jotta aineisto antaisi figuraation, keskinäisriippuvuuden tai valenssin käsitteille ”aistittavan läsnä olemuksen” tai että aineisto toisi esille jotain muuta olennaista omaishoidon arjesta ja sidoksellisuudesta? Figurationaalinen näkökulma on etnografian tapaan holistinen, ja yksityiskohdat saavat merkityksen kontekstin tuntemisen kautta. Kokonaisuuden hahmottaminen tarkoittaa kahta asiaa: ensiksi arjen eri ulottuvuuksien tunnistamista ja tarkkaa kuvaamista asettamalla omaishoitaja ja hoidettava samaan arjen kehykseen. Toiseksi se tarkoittaa eri vaiheista koostuvan tai pikemmin vaiheesta toiseen muotoutuvan omaishoidon prosessin konstruoimista. Tämä lähtökohta ja nämä tavoitteet herkistivät minut havainnoimaan asioita. Toisaalta vapautta antoi sekin, että figurati-onaalinen sosiologia ei määrää eikä myöskään osoita yhtä ja oikeaa tapaa tehdä tutkimusta (Dunning & Hughes 2013). Elias käsitteli inhimillisiä sidoksia suhdemuodostelmissa, mutta figurationaalisen lähestymistavan sallivuus mahdollistaa sen, että liitän tarkasteluun myös materiaaliset sidokset, koska materiaallinen nousi korostetusti esiin koko omaishoidon prosessin aikana. Seuraavaksi täsmennän vielä tutkimuksessa käyttämäni figurationaalista lähestymistapaa.

4.3 FIGURATIONAALINEN NÄKÖKULMA

Figurationaalisen näkökulman avulla voi eritellä hoivan figuraatiota ja siihen uponneita sidoksia. Juuri sidokset ja suhdemuodostelmissa kehkeytyvät jännitteet avaavat tämän tutkimuksen kannalta tärkeän näkökulman omaishoitoon. Figurationaalises-sa tutkimuksessa lähdetään liikkeelle sosiaalisten sidosten mikrotasolta ja pyritään hahmottamaan muodostuneiden sidosten rihmastoa. Puolisoiden ja perheen välisiä suhteita tutkitaan rinnan muiden suhteiden kanssa osana laajempaa hoivaverkostoa. Muodostelma näyttyy eri tavoin riippuen siitä, kenen näkökulmasta asiaa tarkas-tellaan. Hoivan suhdemuodostelmassa on muitakin tärkeitä sidoksia, jotka toimivat määräävinä, mahdollistavina tai rajoittavina tekijöinä. Pyrkimyksenä on valottaa prosessin dynamiikkaa, syntyviä kiinnittymisiä ja katkosia silloin, kun hoivan tarve muuttuu. Eliasin suhdemuodostelmat ovat yksilöllisiä ja koko ajan liikkeessä. Yksilö kuuluu moneen figuraatioon. Ihminen on ikään kuin avoin prosessi ja moniin eri figuraatioihin kiinnittyvä yksilö. Suhdemuodostelmaan ilmaantuu uusia sidok-sia, vanhoja sidoksia väistyy ja ne muuttavat muotoaan. Ominaista niille on, että muutos yksittäisessä suhteessa voi työntää koko suhdemuodostelman liikkeeseen. Omaishoidon figuraation muotoutumisessa on tärkeä tunnistaa arkea järjestävät tekijät, eli mitkä niistä määräävät eniten suhdemuodostelman kokoa ja siinä toimivien inhimillisten ja materiaalisten sidosten roolia ja asemaa kokonaisuudessa. (Elias 1978; Castrén 2014, 139–166.)

Hyödynnän tutkimuksessa figurationaalista näkökulmaa, joka viittaa suhdemuodostelmassa eri sidosten väliseen dynamiikkaan ja niiden väliseen keskinäiseen riippuvuuteen. Narratiivit mahdollistavat sen, mitä Elias kutsuu minä-perspektiiviksi ihmisen elämään (Elias 1978, 137). Narratiivisuus tarkoittaa fenomenologista orientaatiota, jossa on keskeistä haastateltavan subjektiivinen kokemus tapahtumien ja toiminnan tärkeydestä. Se tuo mukaan myös interpersonaalisuuden ja osoittaa ihmisen suuntautuneisuuden toisiin haastaen samalla myytin atomisoituneesta yksilöstä (Elias 1978). Fuhse (2009, 54) korostaa, että on tärkeää tunnistaa, mikä järjestää figuraatiota (order principle).

Somersin (1994) käsitys narratiivisuudesta yhdistää nämä kaksi lähestymistapaa: henkilökohtaisia narratiiveja tarkastellaan kietoutuneena laajempaan suhteiden muodostelmaan. Suhdemuodostelmat (figuraatiot) ovat siten fenomenologisia todellisuuksia ja kertomukset (narratiivit) kuvaavat sidoksia ja niiden merkitystä. Samaa asiaa lähestytään siis analyttisesti eri näkökulmista. ”Relationaalisen realismin” mukaisesti molemmat vuorottelevat ja yhdessä ne tuovat esiin elämän sidoksellisuuden. (Fuhse 2009; Ketokivi 2014.) Narratiivinen tuo suhdeverkostoon subjektiivisen eli sosiaalisesti kietoutuneen näkökulman. Figurationaalinen näkökulma tuo esiin aktualisoituneita suhteita ja sitä, millä tavalla ne organisoituvat laajempiin suhdeverkostoihin (Castrén ja Ketokivi 2015). Castrén ja Ketokivi kiteyttävät figuraation aseman tutkittavassa kysymyksessä, tässä tutkimuksessa omaishoidon suhdemuodostelmassa, olevista merkityksellisistä ihmissuhteista niin, että figuraation voi ymmärtää muodostavan relationaaliset puitteet narratiiveille, joissa ihmiset kuvaavat elämäänsä minä-perspektiivistä.

Valitsemani tutkimusnäkökulma vaikutti aineiston keruun menetelmiin. Keräsin tarkkaa tietoa arjesta (etnografinen lähestymistapa) sekä tietoa sidoksista ja niissä tapahtuneista muutoksista laajemmassa suhdemuodostelmassa sekä kokemuksia niiden merkityksestä (figurationaalinen ja narratiivinen näkökulma). Etnografia konkretisoi ymmärrystä sidoksista ja kontekstualisoi ja kokonaisvaltaistaa ymmärrystä ilmiöstä.

4.4 AINEISTON ANALYYSIN ETENEMINEN

Omassa tutkimuksessani etnografian tekeminen määriteltynä teorian ohjaamaksi osallistumiseksi maailmaan (Herzfeld 2001, ks. Huttunen 2010, 48) merkitsee sitä, että sovellan hoivan kontekstissa Norbert Eliasın teoreettista viitekehystä, joka auttaa havainnoimaan maailmaa relationaalisuuden näkökulmasta. Se on vaikuttanut aineiston tuottamiseen, joka limittyi teoriaan ja analyysiin jo kenttävaiheen aikana. Laura Huttunen (2010, 48–49) kuvaa, miten ”teoreettisesti informoitu katse alkaa kehii aineistosta solmukohtia, ytimiä, joiden ympärille kehräytyy merkityksen ryppäitä”. Solmu

sitoo monessa alustavassa jakoluokassa olevaa materiaalia, eikä sulje pois mitään muita kategorioita (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2010, 18).

Keskeisiä analyttisiä käsitteitä ovat tutkimuksessani figuraatio ja sen sidoksiin liittyvät käsitteet, keskinäinen riippuvuus ja valenssi. Näiden ympärille hain empiirisessä aineistossa esiin tulevia merkityksiä. Etenkin valenssin käsitteen liitin aluksi lähinnä puolisoiden väliseen suhteeseen, mutta ymmärrys syveni tutkimuksen edetessä, kun valenssin käsitteen monitasoisuus alkoi avautua empiirisen aineiston avulla. Analyysin edetessä pidemmälle aloin tunnistaa kuvauksia, jotka liitin Honkasalon (2004a; 2008a) valottamiin surun ja kärsimyksen kuvauksiin. Ne liittyivät usein luopumiseen joko toisesta, osasta itseä, terveydestä tai paikasta, esimerkiksi kodista. Puhun näistä solmuista kipukohtina, ja tunnistin kullekin omaishoidon vaiheelle tyypillisiä kipukohtia, surun ja kärsimyksen aiheuttajia.

Haastatteluaineiston analyysi

Tutkimuksen aineistot ovat niin erilaisia, että niiden analyysi on edennyt eri tavalla. Haastattelujen litterointi oli minulle tärkeä osa aineistoon tutustumista. Kirjoitin ensimmäiset litteroinnit heti haastattelujen jälkeen tiukemmin asiapohjaisesti. Palasin kuitenkin uudelleen haastatteluihin ja täydensin litterointia. Litteroin haastattelut lähes sanasanaisesti niin, että haastattelun vivahteikkaus ja mielipiteiden painokkuus välittyvät myös kirjoitetussa tekstissä. Jos jätin jonkin asian tai episodin kirjaamatta, kirjoitin aiheen muistiin. Hoidettavista kolme oli mukana haastatteluissa, ja kirjoitin myös heidän kommenttinsa ja omaishoitajan puhetta täydentävät lausahdukset. Kirjasin ylös myös taukoja, naurahduksia, hymyjä, kannustavia ja yhteenkuuluvuutta kuvaavia katseita, kyneleitä, ohimeneviä lyhyitä tiukkoja vilkaisuja ja hiukan kiristyviä äänensävyjä, mutta en tarkoin litterointimerkinnöin, koska se ei ollut aineiston analyysin kannalta olennaista.

Aloitin aineiston lukemisen haastattelua ohjanneiden teemojen kautta. Omaishoitajat olivat omaishoidon prosessin eri vaiheessa, joten oli odotettavissa, että heidän vastauksissaan painottuisivat erilaiset asiat. Tein aluksi karkean luokittelun ja erotin kolme pääteemaa: 1) omaishoitajaksi ryhtyminen, 2) omaishoitajana toimiminen ja 3) sosiaaliset suhteet, joissa kaikissa painottuivat etenkin suhteet ammattilaisiin. Tein näiden pääteemojen alle alaluokkia ja järjestin aineistoa eri tavoin. Aineiston teemoittamisen aikana pohdin myös, miten voin täydentää haastatteluaineistosta saamani tietoa muulla aineistolla.

Lähestyin aineistoa prosessin aikana aluksi ehkä liiankin monesta näkökulmasta, koska minua inspiroinut Norbert Eliasin teoria tarjoaa monta kiinnostavaa mahdollisuutta tarkastella omaishoitoa, joka on moniulotteinen ja kompleksinen ilmiö. Aineistoa analysoidessani palasin aina välillä teoriaan, joka alkoi vähitellen avautua syvemmin. Eliasin käsitteistö toimi herkistävänä näkökulmana (vrt. herkistävä käsite, ks. Virkola 2014, 82). Eliasin figuraatioajattelun ytimessä on ajatus siitä, että suhdemuodostelma syntyy toiminnan ympärille. Muutos ja siihen liittyvä uuden tasapainon hakeminen ovat keskeinen elementti omaishoidon suhdemuodostelmassa, ja siksi olenkin aineistoa lukiessani kysynyt toistuvasti, mikä järjestää suhdemuodostelmaa, mitä seurauksia asioilla on ja lopulta kysyin: Mikä figuroi?

Palasin taas aineistoon. Ryhmittelin omaishoitajien tarkempia kuvauksia toiminnoittain, mikä toi esiin ne monet tavat, joilla arkisia asioita voidaan tehdä. Se ei antanut selkeää kuvaa kokonaisuudesta, jossa muutos tapahtuu. Seuraavaksi luokittelin aineiston asioiden etenemisjärjestyksessä: mitä seuraa, kun puoliso sairastuu. Tunnistin aineiston perusteella seitsemän eri luokkaa: sairastuminen eli hoidettavan sairaudet, niistä seuraava kyvyttömyys, hoidettavan toimijuus, siitä seuraava avun ja hoidon tarve, apuvälineet, omaishoitajan rooli ja palvelujärjestelmän rooli. Omaishoidon eri vaiheissa riippuvuusketjut ovat erilaisia. Kuvasin kiteytetysti taulukkomuodossa yksittäisten toimintojen kuvaukset niin, että ne tuovat esille siirtymän hoidettavan itsenäisestä suoriutumuksesta hoitajan antamaan tukeen, apuun ja hoivaan. Näin muutos ja sen prosessiluonne hahmottuivat hyvin. Kuvasin näitä kyvykkyyden muutoksena, joita kompensoimaan hoidettava tarvitsee omaishoitajan apua tai apuvälineiden tukea. Kuvauksista alkoi hahmottua, miten hoivan tarve järjestää suhteiden muodostelmaa.

Aineisto toi esiin sen, että vanhetessa ja toimintakyvyn hiipussa jää jäljelle monenlaista ruumiillista apua tarvitseva ruumis, jota Tedre (1999) kutsuu välttämättömyyksen ruumiiksi. Itse puhun vaativasta ruumiista, koska omaishoitajan sidosta hoidettavaan ikään kuin vaatii häntä hoivaamaan. Twigg (2000) tosin toteaa, että ruumista ei tarvitse teoretisoida, koska ruumiin tarpeet ovat universaaleja. Kaikki tietävät, että tarvitsemme ruokaa, juomaa ja eri tilanteissa, kun tunnemme kipua tai olemme uupuneita, myös apua ja hoivaa. Julkusten mukaan materiaallinen, merkityksellistetty ja eletty ruumis yhdistyvät sosiaalipoliittisesti relevantissa ruumiissa (Julkunen 2004, 20). Julkusten mainitsemat näkökulmat tulevat esiin tässä tutkimuksessa, mutta käytän tutkimuksen analyysissä ilmaisua ”vaativa ruumis”, jonka avulla tuon esille lisääntyvän avuntarpeen lisäksi vaativuuteen liittyvän relationaalisuuden. Tarpeilla on ruumiillinen, ihmisen fysiologiaan perustuva pohja, mutta tarpeet ja niiden tyydytys rakentuvat sosiaalisesti. Ne ikään kuin vaativat toista täydentämään oman toimintakyvyn aukkoja. Ihmiset ovat toisistaan riippuvaisia monien tarpeiden tyydyttämisessä ja siitä hoivassa on ytimeltään kyse. Vaativa ruumis käsitteenä tuo esiin myös sen, että hoivan myötä kahdenväliseen suhteeseen tulee mukaan Simmelin (1950) ”kolmas”,

joka haastaa vaativuudellaan hauraan dyadin kestävyuden, kun puoliso päättää sitoutumisesta hoivaan. Vaativa ruumis järjestää arkea; muuttuvan vaativuuden avulla se tuo esiin prosessimaiset siirtymät ja muutokset hoivan figuraatioissa.

Viikkoseuranta-aineiston analyysi

Haastatteluaineiston tukena käytin viikkoseuranta-lomakkeita, jotka sisälsivät paljon erilaista tietoa. Lomakkeista sain tarkkaa tietoa avun ja hoivan sisällöstä, käytetystä ajasta sekä vuorokausirytmistä hoivan eri vaiheissa. Osa omaishoitajista oli kirjannut eri toimintoihin kuluvat ajat viiden minuutin tarkkuudella, osa suurpiirteisemmin.

Luokittelin toimintoja ja niihin käytettyä aikaa, toimijoita ja apuvälineitä. Vein kunkin omaishoitajan kuvaamat toiminnot Excel-taulukkoon, jolloin sain kiteytettyä kuvauksista viiden omaishoitajan päivän kulun esittämällä ne lukujärjestyksen muodossa. Merkitsin värikoodein eri toiminnot (aamurutiinit, lääkkeet, ruokailut, kotoa pois lähtemisen, wc-käynnit, lepoaikat, yöheräämiset), jolloin päivän rytmi alkoi hahmottua. Viikkoseurantalomakkeissa oli niin paljon tietoa, että pidin hyödyllisenä kirjoittaa vielä kaikki lomakkeeseen kirjatut tapahtumat peräkkäin Word-muodossa. Kirjoitin kaikki tapahtumat ja kommentit, jotka omaishoitaja oli kirjannut seurantalomakkeeseen viikon aikana aamusta iltaan ja läpi yön seuraavaan aamuun. Tämän avulla hahmottui hyvin, miten erilaisia yksittäisiä eleitä, liikkeitä ja toimintoja tavallinen ja jokaiselle tuttu teko vaatii ja miten ympärivuorokautista omaishoito on.

Yksinkertaisimmillaan aamutoimiin voi sisältyä se, että auttaa toista joidenkin yksittäisten toimien tekemisessä. Toisessa ääripäässä aamurutiinit muodostavat sarjan, joka koostuu esimerkiksi 23 eleestä, kestävä 2–2,5 tuntia ja joiden välillä hoidettavan ja hoitajan pitää levähtää. Laskin hoivaan käytettyä aikaa, omaa aikaa ja yhdessäoloaikaa, hoivaan osallistuvien määriä, yhteydenpitotapoja ja apuvälineiden määrää. Lukujärjestys auttoi kokonaisuuden hahmottamisessa, minkä jälkeen palasin yksityiskohtaisempaan tarkasteluun. Rakensin kuvauksen omaishoidon vuorokausirytmistä omaishoitajien tekemien 35 päivän kirjausten perusteella. Osa omaishoitajista oli tehnyt niin yksityiskohtaisia kuvauksia siitä, mitä he tekivät, että sitä voi kutsua ”reseptitiedoksi” (Berger ja Luckmann 1994; Heiskala 2000), jonka perusteella myös ulkopuolinen pystyy noudattamaan tilojen asettamien rajoihin sopivia itse luotuja, mutta jo totuttuja ja rutiineiksi muodostuneita eleiden sarjoja, kuten Giard (2013b, 237–254) asian ilmaisee.

Ottamani valokuvat ja tekemäni pohjapiirustukset omaishoitajien kodeista toimivat muistini tukena. Niitä en analysoinut systemaattisesti, mutta ne auttoivat havainnollistamaan omaishoidon arkea piirrosten avulla.

Merkittäviä suhteita kuvaavan lomakkeen analyysi

Toinen aineisto oli lomake merkittävistä suhteista. Se monipuolista kuvaa sosiaalisista sidoksista, toimijoiden roolista, määrästä ja yhteydenpitotavoista. Kokosin lomakkeesta saadut tiedot tietoa pelkistäen ja kiteyttäen taulukoiksi, joissa tuli esille sidoksen luonne (esimerkiksi tytär tai ystävä), emotionaalinen merkitys (1–7) ja yhteydenpitotapa. Omaishoitajien suhdeverkostojen koot poikkesivat niin, että omaishoitajalla, jonka suhdeverkosto oli laajin, oli 35 kontaktia viikossa. Joidenkin suhteet rajoittuivat muutamiiin kontakteihin.

Hahmottaakseni verkoston paremmin, piirsin kahdeksan omaishoitajan suhdekartan, johon liitin myös materiaaliset sidokset. Näiden avulla alkoi hahmottua, mikä muutos suhdemuodostelmissa tapahtuu. Alkuvaiheessa omaishoitajalla ja hoidettavalla on omia ja yhteisiä ystäviä ja harrastuksia ja hoivaverkosto on vielä suppea. Silloin jää vielä tilaa muulle elämälle. Kun hoidon tarve lisääntyy, alkaa hoivan figuraatio laajeta ja etenkin hoidettavan omien suhteiden verkosto typistyy lähes olemattomiin. Kun huomasin tämän, konstruoin sanallisesti kaksi suhdemuodostelmaa, figuraatiota, laajan ja suppean. Materiaaliset sidokset esitetään erikseen, ei kehille asetettuna, mutta figuraatioon liittyvinä. Konstruktioiden kokemuksellinen ulottuvuus avautuu haastatteluista poimimistani sitaateista.

Hoivan tarve ja sitovuus vaikutti figuraation kokoon ja siihen liittyvien henkilöiden rooliin ja paikkaan hoivaverkostossa. Suhdemuodostelman rakentumiseen vaikuttivat myös omaishoitajan ja hoidettavan aikaisemmat sosiaaliset suhteet. Siksi tarkastelin lähisuhteita kartoittavista lomakkeista saatua tietoa täydentämällä sitä haastatteluaineistolla. Luin aineistoa tavoitteenani selvittää, miten omaishoitajat arvioivat omaa tilannettaan ja miten he ratkaisivat vastaan tulevia ongelmia. Kiinnitin huomiota myös siihen, keitä he olivat valmiita liittämään hoivaverkostoon ja minkä roolin he antaisivat heille.

Aineistosta hahmottui neljä erilaista hoivan arkea: fyysisesti kevyt hoiva; muistisairaalle annettu hoiva; raskas ruumiillinen hoiva sekä monisairaana sänkytilaan hoivan vaihe, johon liittyivät säännölliset koti- ja laitoshoidon jaksot. Haastatteluissa omaishoitajat toivat esille myös aikaisempia tilanteita ja muutospaikoita, jolloin tapahtui siirtymä raskaamman hoivan vaiheeseen. Poikkileikkauksenomaisista kuvauksista on mahdollista hahmottaa omaishoidon prosessissa tapahtunut siirtymä kevyestä hoivasta raskaaseen hoivaan.

Jokaiseen arkeen liittyy erilaista sitovuutta ja hoidon vaativuutta. Sitovuus viittaa tässä siihen, miten ”kiinni” hoitaja on hoidettavassa. Huokoisuus on mahdollisuutta

jättää hoidettava yksin joksikin aikaa. Vaativuus liittyy hoivan tai hoidon toteuttamiseen, joka voi vaihdella avusta ja tuesta vaativaan ja vastuulliseen lääkehoitoon, afasiapotilaan tulkkina olemiseen tai vaikeisiin päivittäisiin hoitotoimenpiteisiin.

Tiedon havainnollistaminen

Yhtenä kiinnostuksen kohteena minulla on ollut palvelumuotoilu, joka on toiminut aineistonkeruun menetelmien valinnan inspiroijana, mutta merkittävin rooli sillä on ollut menetelmänä, jolla esitetään tutkimustuloksia. Palvelumuotoilussa sovelletaan perinteisiä laadullisen tutkimuksen menetelmiä, kuten haastattelua ja osallistuvaa havainnointia. Näiden lisäksi aineistoa kerätään ottamalla valokuvia, videoimalla, piirtämällä sekä päiväkirjan ja itsedokumentointimenetelmien avulla. Luotainmenetelmä (Mattelmäki 2006) on tapa kerätä aineistoa tutkimukseen osallistuvilta niin, että he itse tuottavat sitä sovitun ajanjakson kuluessa etukäteen annetun materiaalin avulla. Tietoa voidaan kerätä lomakkeilla tai ajattelua inspiroivien välineiden avulla.

Perinteisestä laadullisesta tutkimuksesta poiketen palvelumuotoilussa käytetään luovia menetelmiä, kuten roolipelit, tarinallistaminen, visualisointi ja muotoiluluotaimet (Mattelmäki 2006; Vaajakallio 2012). Niiden avulla yritetään tavoittaa vaikeasti sanallistettavia ajatuksia ja unelmia, jotka voivat auttaa tulevaisuuden palvelujen kehittämässä. Palvelumuotoilun käyttö on yleistynyt viime vuosina myös julkisella sektorilla (Keinonen, Vaajakallio & Honkonen 2012). Tiedon havainnollistaminen kuvien avulla eli visualisointi on yksi palvelumuotoilun menetelmä ja sen avulla voidaan tuoda tietoa esille kiteytetysti siten, että saadaan ilmiön kokemuksellinen ulottuvuus esiin (Koponen 2013).

Palvelumuotoilun menetelmät tukevat empaattista kohtaamista, asiakkaan tarpeiden, tunteiden ja unelmien ymmärtämistä. Käyttäjäkeskeisen suunnittelun perusajatuksena voidaan pitää Elizabeth Sandersin (2002) neuvoa kuunnella, mitä ihmiset sanovat (haastattelut), katsoa, mitä ihmiset tekevät (havainnointi) ja antaa heille mahdollisuus ilmaista, mitä he ajattelevat ja mistä he unelmoivat (luovat menetelmät). Itse käytin tässä tutkimuksessa ainoastaan muotoiluluotaimia, mutta yritin tavoittaa tutkittavien unelmia ja ajatuksia tulevaisuudesta päiväkirjojen avulla, kuuntelemalla heitä sekä koko aineiston lähiluvun avulla.

Tiedon havainnollistaminen eli visualisointi on palvelumuotoilulle tyypillistä asian tai ilmiön näkyväksi tekemistä. Visualisoinnilla voi esimerkiksi muodostaa mielekkäitä kokonaisuuksia kategorioista (Koponen 2013). Alberto Cairon (2013) mukaan visualisointi tuo tietomassasta esiin kokonaan uusia piirteitä, kun taas infografiikka

toimii pikemmin tiedonvälityksen apuna. Molempien tarkoitus on lisätä ymmärrystä asiasta tai ilmiöstä. Menetelmien käytössä on kyse pelkistämisestä: kun dataa karsitaan, se mitä jää, saa suuren painoarvon. Tästä johtuen visualisointien tehokkuus voi olla myös manipuloiva, joten esitystekniikkaan liittyy myös eettisen herkkyyden ja vastuun vaatimus.

Halusin hyödyntää tutkimustulosten esittämisessä palvelumuotoiluun kuuluvaa tiedon havainnollistamista, visualisointia, jonka yksi tehtävä on lisätä ja tukea ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. Esitystapaa voi siten perustella sen antamalla mahdollisuudella tuoda esiin arjen kokemuksellinen ulottuvuus. Sain avukseni TaK Maria Jaatisen, joka on tehnyt kaikki tässä kirjassa olevat kuvat ja omaishoidon arjen visualisoinnit.

Minun oli pystyttävä sanallistamaan olennainen aineistosta saatu tieto niin, että tuon riittävän selvästi esille omaishoidon eri vaiheissa tapahtuvat muutokset. Rakentaessani visualisoinnin datapohjaa lähdin liikkeelle toisaalta omaishoidon eri vaiheissa olevista muutoksista ja eroista ja toisaalta siitä, mikä oli kaikille yhteistä, koko ajan mukana kulkevaa, mutta muuttuvaa ja muotoutuvaa. Kirjoitin tyypittelyni johdantotekstiksi lyhyen kehystarinan, jossa kuvasin omaishoitoon johtaneen sairastumisen, tämän hetkisen toimintakyvyn ja käytettävät apuvälineet. Sen lisäksi kuvasin omaishoitajan ja hoidettavan sosiaaliset suhteet ja kunkin roolin sekä yksityiskohtaisen tarkasti päivän ohjelman ja rytmin, kotoa lähtemiset, kotiin paluun ja eri toimintoihin käytetyn ajan koko vuorokauden ajalta. Merkitsin myös paikan, jossa toiminta tapahtui sekä kuinka kauan omaishoitaja ja hoidettava olivat missäkin tilassa (kotona esimerkiksi kylpyhuoneessa, makuuhuoneessa jne.). Kun he lähtivät pois kotoa, kirjoitin, minne he menivät, miksi, millä, kuinka pitkäksi aikaa ja kenen kanssa. Kokosin myös lausumia, jotka kuvasivat jotakin kullekin vaiheelle tyypillistä ja tärkeää tapahtumaa tai katkosta toiminnassa tai suhteessa muihin.

Sitaattien valinta ei ollut helppoa. Valitsin sitaatteja eri tarkoituksiin: visualisointeihin ja sanalliseen analyysiin. Minulla oli käytettävissäni haastatteluaineisto, josta syntyi teemoittain ryhmitelty kokoelma syvällisiä, puhuttelevia, värikkäitä ja herkkiä sitaatteja. Halusin syventää sitaattien avulla kuvaa arjen monimuotoisuudesta ja arkeen liittyvistä katkoksista tai kiinnittymisistä. Sitaatit edustavat tulkintojani siitä, mikä kullekin omaishoidon vaiheelle on tyypillistä, palkitsevaa tai kuormittavaa, ärsyttävää tai ilahduttavaa.

Konstruoin siis tekstimuotoon neljä arkea, jotka ovat poikkileikkauksenomaisia kuvia eri hoivan vaiheista, mutta jotka yhdessä luovat kuvan koko omaishoidon prosessista. Samalla tavalla kuin kehyskertomukset ovat konstruointeja omaishoitotilanteesta,

myös tekemäni suhdemuodostelmien kuvaukset ovat konstruktioita. Mikään niistä ei ole yksittäisen omaishoitajan tilannetta sellaisenaan kuvaava todellinen suhdemuodostelma. Eri omaishoidon vaiheessa olevien piirteitä vertaamalla hahmottui hoivan figuraatiossa tapahtunut muutos. Visualisointien yhtenä tavoitteena on siis kuvata sitä, miten hoiva ottaa valtaa arjesta, leviää pakottaen ja ottaen mukaan, upottamalla joitakin hoivaan tai työntämällä edellään toisia hoivan ulkopuolelle. Kyse voi olla myös siitä, että osa ihmisistä pakenee, ettei joutuisi mukaan hoivan figuraatioon.

Yhteenveto aineiston analyysistä

Etnografisessa tutkimuksessa haastattelut ovat osa laajempaa empiirisen aineiston kokonaisuutta. Haastatteluaineistolla voi olla erilainen asema etnografisessa tutkimuksessa; sen avulla voidaan rikastuttaa havainnointia, mutta haastatteluaineisto voi myös muodostaa tutkimuksen juonen, jota täydennetään muilla aineistoilla.

Haastatteluaineiston etnografinen analysointi tarkoittaa sen huolellista kontekstoinnista eli sen sitomista muuhun aineistoon. Eri aineistot tuottavat ja syventävät ymmärrystä ilmiöstä. Ne voivat täydentää, mutta myös kyseenalaistaa toisiaan. (Huttunen 2010, 42–44.) Taulukko 4 tiivistää aineiston analyysin vaiheet.

Analyysi perustuu eri aineistojen ristiinlukuun ja aineistojen lähilukuun. Tutkimuksestani olisi jäänyt puuttumaan paljon tärkeää ja mielestäni olennaisinta ilman viikkoseurantalomaketta, jota viisi omaishoitajaa itse täyttivät seitsemän vuorokauden ajan. Vaikka haastattelu oli keskeinen, pidän viikkoseurannasta saatua tietoa tutkimuksen selkärankana, koska sen avulla saattoi hahmottaa päivärytmin ja koko vuorokauden kulun ja niissä tapahtuvat muutokset. Haastattelut, havainnointi ja lähisuhteita kuvaava verkostanalyysi täydentävät tätä kuvaa ja tuovat siihen kokemuksellisen ulottuvuuden. Haastatteluaineisto toimi monella tasolla ja sen avulla saatu kokemuksellinen ulottuvuus on tärkeä. Se täydensi kuvaa mm. kodista hoivan paikkana ja lisäsi ymmärrystä suhteiden luonteesta ja merkityksestä. Omaishoidon suhdemuodostelman hahmottamisessa lähisuhteita kuvaavat tiedot antavat peruskuvan sidosten ja suhdemuodostelman rakentumisesta. Ilmiötä voi tarkastella ikään kuin toisesta näkökulmasta haastatteluista saatavan tiedon avulla. Ilman omaishoitajien tapaamista kotiympäristössä ja ilman havainnointikäyntiä olisi ymmärrys omaishoidosta jäänyt ohuemmaksi. Aineistojen ristiin luennalla ja yhdistämisellä voidaan lähestyä etnografista tiheää kuvausta. (Huttunen 2010, 39–63; Rastas 2010, 64–68.) Arvioin, että oman aineistoni avulla pystyin ilmiön monipuoliseen tarkasteluun.

TAULUKKO 4. Omaishoitajien arjen aineiston analyysin vaiheet

Vaihe	Aineisto	Analyyysin vaiheet eri aineistotyypeissä
1.	Haastattelut	Litterointi ja aineistoon tutustuminen Aineiston luokittelu ja teemat Narratiivit, episodit Teemojen syventäminen ja ilmiöiden vertailu ja ryhmittely
2.	Havainnointiaineisto	Täydentää haastatteluja erityisesti arjen toiminnan tulkinnessa
3.	Viikkoseuranta	Toimintojen luokittelu, ryhmittely Ajankäyttö: kesto, rytmi, toistuvuus Apuvälineet: käyttö, sijoitus kotona Kodin tilojen käyttö, kuka käyttää, ajan vietto eri tiloissa, liikkuminen Rinnakkain ja ristiin luenta haastattelujen kanssa
4.	Merkitykselliset suhteet	Luokittelu, tyypittely: asema ja rooli hoivaverkostossa Rinnakkain ja ristiin luenta haastattelujen kanssa
5.	Päiväkirjat	Ovat mukana tässä tutkimuksessa taustatietona ja yhden omaishoitajan kirjoittama päiväkirja täydentämässä haastattelusta ja merkitykselliset suhteet - lomakkeesta saatua tietoa
6.	Valokuvat ja omat piirustukset	Valokuvia ei ole varsinaisesti analysoitu, vaan ne ovat apuna hoivan eri vaiheisiin liittyvän toiminnan yksityiskohtien kuvauksessa. Eri hoivatilanteita, apuvälineitä ja kotia kuvaavat piirustukset on tehty valokuvien ja piirustusten pohjalta.
7.	Kaikki aineistot (1-5)	Aineistojen rinnakkain ja ristiin luenta Omaishoidon prosessin hahmottaminen, jossa tulee esiin <ul style="list-style-type: none">• hoivan tarve• hoivan eri vaiheet• toiminta• inhimilliset ja materiaaliset sidokset ja niissä tapahtuneet muutokset

Vanhustutkimukseen liittyvä eettinen pohdinta

Anneli Sarvimäen (2006) mukaan tutkimusetiikkaa voidaan tarkastella neljästä näkökulmasta: metatasolla (kysymys tiedon luonteesta ja ihmiskäsityksestä), yhteiskuntatasolla (kysymys vanhustenhuollon yhteiskunnallisesta merkityksestä), eettisten periaatteiden tasolla (yleisesti hyväksytyt tutkimuseettiset periaatteet) ja kohtaamisen tasolla (vanhuksen kohtaaminen tutkimuksessa). Tutkimusetiikkaa voidaan tarkastella sisäisestä ja ulkoisesta näkökulmasta. Sisäinen näkökulma viittaa hyvää tieteelliseen käytäntöön tutkimuksen tekemisessä. Ulkoinen etiikka koskee mm. tutkimuksessa mukana olevia tutkimushenkilöitä ja informantteja.

Keskityn tässä kohtaamisen tasoon ja ulkoiseen näkökulmaan tutkimusetiikasta eli siihen, mitä tulee huomioida, kun tutkimuksen kohteena on vanhus. Anneli Sarvimäki kiteyttää eettisyyden vaatimuksen siihen, miten tutkija on läsnä kohdatessaan iäkkään ihmisen. Vanhat ihmiset muodostavat haavoittuvan ryhmän, minkä vuoksi erityisen huomion kiinnittäminen eettisiin kysymyksiin on tarpeen. Myös se, että tutkimus tehdään vanhusten kotona, tuo omat lisävaatimuksensa (Sarvimäki 2006, 9–13). Toisen koti on ”pyhä paikka”, niin kuin eräs omaishoitaja sanoi. Jo kotiin pääseminen on minusta suuri luottamuksen osoitus, ja minulle oli tärkeää olla mahdollisimman hienotunteinen ja huomioida tutkimukseen osallistuvat. Luottamuksellisen suhteen syntymisessä tutkimukseen osallistujien kanssa auttoi myös se, että yhdistykset ja niissä toimivat henkilöt, joiden avustuksella sain omaishoitajiin yhteyden, olivat heille tuttuja ja edustivat heille luotettavaa tahoja. Toisaalta pohdin tutkimukseni alussa, kokivatko he siksi velvollisuudekseen osallistua tutkimukseen. Näin ei ilmeisesti ollut, koska omaishoitajat toivat itse esille jo ensimmäisessä haastattelussa, että he pitivät tärkeänä mahdollisuutta vaikuttaa heille tärkeässä asiassa. Yksi omaishoitaja sanoi, että hän haluaa osallistua edesmenneen miehensä takia. ”Jos näistä tiedoista olisi edes jotakin apua muille vastaavassa tilanteessa olevalle.” Kohtaamisemme oli kaikkien omaishoitajien kanssa alusta alkaen luonteva ja välitön. Koska kävin monien luona useamman kerran, tietty tuttuus alkoi olla jo molemminpuolista. Tutkimuksen omaishoitajat olivat rohkeita: he toivat asiallisesti esille paitsi hyviä asioita, myös selviä epäkohtia. He olivat kriittisiä, mutta tunnistivat mm. vanhushpalvelujen vaikean tilanteen ja ymmärsivät henkilökuntaa. Omaishoitajat eivät siis kokeneet, että palvelujen käyttäjinä he eivät voisi kertoa, mitä asioista ajattelivat ja miten he olivat ne kokeneet.

Sarvimäki (2006) nostaa esille kysymyksen siitä, kuka hyötyy tutkimuksesta. Tutkimukseni tavoite oli tuoda näkyväksi omaishoitajan arkea toiminnan, sosiaalisten suhteiden ja palvelujen näkökulmasta. Koska tutkimuksessani oli varsinkin alkuvaiheessa myös kehittämisenäkökulma, tunnistin tutkimuksen kuluessa myös tutkittavien

innovaatioita ja kehittämishaasteita. Tutkimuksen edetessä päätin, että tutkimukse-
ni keskeinen tavoite on tuoda esiin arjen monimuotoisuus ja sidoksellisuus, ja ra-
joitin palvelumuotoilun menetelmien käytön aineiston hankkimiseen ja tulosten
esittämiseen.

Pidin tärkeänä informoida tutkimuksen kulusta huolellisesti heti alusta alkaen. Kir-
joitin siitä kirjeessä ”Pyyntö osallistua tutkimukseen” ja tiedotteessa, joissa toin esille
tutkimuksen keston ja aineiston keruumenetelmät. Kävin nämä asiat suullisesti läpi
ensimmäisen tapaamisen yhteydessä. Näin ollen arvioin, että tutkittavien omaishoi-
tajien informointi täytti riittävän eettisen tason. Painotin suostumuslomakkeessa
myös tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta ja oikeutta keskeyttää tutkimus
missä vaiheessa tahansa. Annoin omaishoitajien itse päättää, osallistuvatko he haas-
tatteluun yksin vai yhdessä puolisonsa kanssa, joten varasin suostumuslomakkeeseen
tilan molempien allekirjoitukselle.

Kerroin heti alussa työtehtävästäni sosiaali- ja terveystoimen alalla, ja että siksi tun-
nen tutkimusalueen kunnan näkökulmasta hyvin. Omaishoitajat pitivät sitä hyvänä,
koska he voivat keskittyä oman näkökulmansa ja kokemuksensa kertomiseen. Haas-
tattelujen alkaessa pyrin tietoisesti jättämään virkamiestaustani taka-alalle ja toimi-
maan tutkijana. Tutkimuksen alkuvaiheessa en pystynyt oman arvioni mukaan ko-
konaan välttymään tältä jännitteeltä, mutta tutkimuksessa olevien vanhusten kanssa
minulla ei ollut rooliristiriitoja.

Hoidettavien terveystietojen käsittely muodostaa tärkeän eettisen osatekijän. Hoi-
dettavien terveystiedot, hoito- ja palvelusuunnitelma sekä heidän saamansa palvelut
tulivat esiin vain siinä määrin kuin tutkimukseen osallistuvat itse kertoivat. En siis
kysynyt sairauksien diagnooseja, enkä esittänyt lääkehoitoa koskevia kysymyksiä.
Pohdin ennen tutkimuksen aloittamista myös osittaisen vaitiolositoumuksen merki-
tystä (Kuula 2011), millä tarkoitetaan, että tietyissä tilanteissa tutkijan on velvollisuus
raportoida havaitsemastaan ongelmasta esimerkiksi terveysviranomaisille. Tällainen
tilanne olisi voinut olla esimerkiksi haastattelukäynnillä ilmenevä omaishoitajan tai
hoidettavan äkillinen sairastuminen tai epäkohta hoidossa. Tällaisia tilanteita ei kui-
tenkaan esiintynyt.

Kenttätutkimusvaiheessa lopetin haastattelun välittömästi, jos havaitsin haastatelta-
van väsyvän tai hoitotilanteen vaativan haastattelun keskeyttämistä. Näitä tilanteita
ei juuri ollut, mitä tukee Kirsi Lumme-Sandtin havainto, jonka mukaan vanhat ihmi-
set jaksavat osallistua pitkiinkin haastatteluihin. Vanhat ihmiset pitävät tutkimuksessa
mukana oloa tärkeänä mahdollisuutena vaikuttaa asioihin ja saada äänensä kuuluvil-
le haastattelun kautta. Myös tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat toivat tämän

esiin. Heille osallistuminen oli mahdollisuus saada vaikuttaa omaishoidon kehittämiseen. Omaishoitajat suhtautuivat myös mutkattomasti haastattelujen nauhoittamiseen. He pitivät sitä hyvänä ja totesivat, että on hyvä, että voin keskittyä heidän kuuntelemiseensa. Arvioni mukaan haastattelun nauhoittaminen ei mitenkään häirinyt haastattelua. Nauhoittamista pidetäänkin hyvänä tapana kerätä tutkimustietoa. (Lumme-Sandt 2009, 125–130.)

Koin poikkeuksellisen sensitiivisinä haastattelutilanteet, joissa sekä omaishoitaja että hoidettava olivat paikalla. Nämä tilanteet olivat selvästi muita haastatteluja vaativampia. Osapuolet tarkkailivat toisiaan ja olivat ajoittain varautuneita, mutta täydensivät tarvittaessa toistensa puheenvuoroja. Ajoittain he suhtautuivat myös kriittisesti toistensa sanomisiin. Jos haastattelutilanne näytti jähmettyvän, esitin kysymyksen uudessa valossa tai siirryin toiseen aiheeseen. Näitä tilanteita oli kuitenkin vähän. Pikemminkin koin, että molempien näkökulmat laajensivat kuvaa ilmiöstä. Saatoin lisäksi tunnistaa heidän reaktioistaan asioita, joihin liittyi jännitteitä. Haastattelut olivat erilaisia, ja paras tapa tuottaa tietoa voisi olla yhdistää kaksi erilaista haastattelutilannetta: omaishoitaja yksin ja yhdessä hoidettavan kanssa. Tämän lisäksi olisi tärkeää järjestää haastattelutilanne yksin hoidettavan kanssa. Joskus vanha ihminen saattaa jopa toivoa läheistään haastatteluun tukihenkilöksi. Pitkään yhdessä olleet parit eivät ehkä voi edes ajatella haastattelua ilman toista osapuolta.

Myös tutkimuksen analyysi- ja raportointivaihe oli eettisesti vaativa. Pohdintaa vaativia seikkoja kohosi aineistosta useita. Etenkin päiväkirjamerkinnot sisälsivät herkkiä ja intiimejä yksityiskohtia, joiden raportointia jouduin ajattelemaan ja pohtimaan paljon. Pidin tärkeänä, että henkilö ei saa olla tunnistettavissa, että en esitä arkaluonteisia asioita ja esitän tiedon vain, jos se kuvaa hyvin selitettävää ilmiötä. Toisena ongelmana oli suorien sitaattien esittäminen. On tärkeää, että sitaatti esitetään puhujan äänellä ja sen pitää kuvata hyvin tutkittavaa ilmiötä. Osuvien sitaattien valinta ei ole helppoa. Runsauden vuoksi huomattava määrä hyviä sitaatteja jäi esittämättä. Kolmas pohdittava aspekti oli valokuvista saatavan informaation esittäminen. Otin haastattelujen yhteydessä myös runsaasti valokuvia, jotka auttoivat minua myöhemmin palauttamaan mieleeni haastattelutilanteet ja -ympäristön. Päädyin siihen, että tutkimuksen kannalta tärkeät kohteet esitetään piirroksina, jotka on tehty käyttäen apuna valokuvia.



Viides luku

OMAISHOIDON ARKI

Kysymys omaishoitajaksi ryhtymisestä ja siihen johtaneista syistä oli luonteva tapa aloittaa haastattelu. Sain kuulla kuvauksia sairauskohtauksista, epävarmuuden ajasta ennen diagnoosia, hoidosta ja kuntoutuksesta sekä pohdintoja tilanteeseen johtaneista syistä. Kuulin myös kertomuksia iloista ja kärsimyksestä ja kuvauksia, miten sairaus muutti muotoaan ja toi ehkä mukanaan uusia sairauksia, apuvälineitä ja puolison hidasta hiipumista omaan maailmaansa. Yhteistä kertomuksille oli tunnepitoisuus ja liikutus, joka ilmeni eleissä, katseissa, äänensävyssä ja äänen murtumisena. Monet omaishoitajat palasivat muistelemaan omaishoidon alkuketkiä haastattelun myöhemmissä vaiheissa tai uudelleen seuraavassa tapaamisessamme.

Jos omaisen kunto heikkenee vähitellen, voi toinen puoliso ottaa vastuuta asioista vähitellen. Hän huolehtii arjen sujumisesta, auttaa ja hoivaa puolisoaan jo ennen yhteydenottoa kuntaan. Tilanteen hidas muutos antaa aikaa sopeutumiselle ja uusien asioiden oppimiselle, mutta hoivatilanne voi syntyä myös äkillisesti. Kun terveestä ja aktiivisesta puolisoista tulee yllättäen hoivan tarvitsija, on muutos rajumpi. Tällaista muutosvaihetta voidaan kuvata itsestäänselvyyksien murtumaksi (Bech Jørgensen 1991), ongelmaksi, jota arjen perustodellisuus ei pysty liittämään itseensä (Berger & Luckmann 1994, 29–39). Arki on muokattava vastaamaan uusia elämisen ehtoja, on opeteltava uudet eleet, toimintatavat ja rutiinit (Giard 2013b, 237–243). Hoivan

ympäriälle alkaa syntyä uusia figuraatioita. Omaishoitajat kuvasivat hämmennyksen tunteita, kaiken romahtamista ja epätietoisuutta tulevaisuudesta. Eräs haastattelemani omaishoitaja oli jäänyt ensimmäisen tapaamisemme jälkeen miettimään tunteitaan sinä hetkenä, kun kaikki muuttui. Seuraavan kerran tavatessamme hän kertoi, että hän on nyt ”löytänyt sille sanat”. Yhdessäolon merkitys oli muuttunut ja hän koki turvattomuutta ja avuttomuutta siitä, että vastuu oli nyt kokonaan hänellä.

Oma tai puolison sairastuminen on Michael Buryn (1982) mukaan elämäkerrallinen katkos. Tarinallinen tyhjiö on monelle hämmentävä ja ahdistava ja vaarana on, että ote elämästä kirpoaa. Sitä voi kuvata myös turvattomuuden ja avuttomuuden tunteena. Muutostilanteet eli liminaalitalanteet ovat välivaiheita siirryttäessä tietystä sosiaalisesta asemasta ja tilasta toiseen. Honkasalo (2004a, 54–55) kysyy, miten ja miksi pyritään ja pystytään pitämään ote maailmasta tilanteissa, joissa tulee vastoinkäymisiä. Honkasalo yhdistää nämä tunteet kärsimykseen, jossa hänen mukaansa on ”koetteilla ihmisen ja sosiaalisen maailman välinen eletty merkityssuhde”. Elämään ja olemassaoloon kuuluu jonkin verran kärsimystä, toteaa Utriainen (2004, 226–238) ja perustelee sitä elämän ennakoimattomuudella, sen prosessiluonteella ja jokaisen suhteen väistämättömällä uusiutumisen tarpeella.

Ote ja kehykset kuvaavat niitä sidoksia, jotka liittävät ihmisen maailmaan. Avioliittoa voi pitää Honkasalon mainitsemana institutionaalisenä kehyksenä, johon kohdistuva uhka voi aiheuttaa otteen kirpoamisen ja sitä seuraavan tyhjyyden tunteen. Ote maailmaan voi olla emotionaalinen sidos puolisoon, joka perustuu pitkään yhteiseen elämään ja kokemukseen, että ”hän on minulle tietenkin kovin rakas”, ”aina saa kiinni siitä, mistä toinen haluaa puhua ja sanoa” ja ”hyvä parisuhde tai hyvä suhde lähimmäiseen kantaa”. Ote elämästä toteutuu puolison sairauden aikana mm. tavalla, jota Honkasalo (2004a; 2008a, 210) kuvaa pieneksi toimijuudeksi. Vuoteen vieressä istuminen, odottaminen tai käden silittäminen on toimijuutta, jossa ei paljon tapahdu. Se on Honkasalon mukaan erityistä, ahtaaseen tulevaisuuteen suuntautumista, jota voi pitää kiinnipitämisen tekona tai viipymisenä. Vähitellen voimistunut otteen pitäminen näkyy vastuunottona tilanteesta, tarttumisenä käytännön asioiden hoitamiseen ja päätöksenä ryhtyä omaishoitajaksi.

Elämäntilanteen uudelleen arviointi tapahtuu pääasiassa arjen toiminnan tasolla. Arjen suhdemuodostelmat muokkautuvat uudestaan, kun suhteiden luonne ja pitävyyset testataan ystävien ja tuttujen kanssa. Vanhuspalvelujen ja palveluja määrittävän vanhuspolitiikan vaikutus omaishoitajan arkeen luo omaishoidon toteutumista ja toteuttamista määräävät raamit.

Arjen havainnollistaminen tila-aikapolkuna

Aloitin tutkimustulosten kuvaamisen neljän omaishoidon arjen avulla. Ne ovat kaikki saman ilmiön luonnehdintoja, mutta omaishoidon prosessin eri vaiheista. Pohdimme TaK Maria Jaatisen kanssa, miten omaishoitajien kokemukset jokapäiväisestä elämästään saisi tuotua esiin. Maria vastasi minun pohdintoihini seuraavasti:

Lähdimme tässä tietoisesti kaaviomaisesta rutiinin kuvauksesta värikkäämpään, tunteita ja ajatuksia herättelevään suuntaan. Tässä muodossaan visualisoinnin keskeisin anti ei mielestäni ole niinkään tarjota lukijalle yksityiskohtaista selostusta päivän kuluksista, vaan auttaa pääsemään tästä askel pidemmälle ja eläytymään siihen, millaisessa ympäristössä asiat tapahtuvat, miten hoitajan ja hoidettavan keskinäiset suhteet näyttäytyvät ja kehittyvät hoidettavan kunnan muuttuessa, ja millaisia tunteita, ongelmia jne. arkeen sisältyy. Omasta mielestäni palvelumuotoilun näkökulmasta näillä asioilla on pelkkää arkirutiinien listausta paljon tärkeämpi merkitys. (Kenttämuistiinpanot, 2013)

Valitsimme eri vaihtoehtoista kuvaustavaksi tila-aikapolkua muistuttavan esitystavan. Päädyimme visualisointitapaan, joka antaisi mahdollisuuden tuoda samaan kehykseen useampia toimijoita ja sisältäisi myös kokemuksellista informaatiota. Toiminta voidaan kuvata ajassa ja tilassa sijaitsevilla pisteillä päivittäisen toiminnan ja rutiinien avulla. Pisteistä toiseen siirtymiseen vaikuttavat toiminnan tavoitteet, sosiaaliset ja fyysiset rajoitteet, aika ja liikkumistapa. (Marin 2003, 31–32.)

1970-luvulla arkkitehtuurissa ja humanistisessa maantieteessä alettiin tarkastella tilaa subjektin näkökulmasta (Hägerstrand 1970; ks. Ylä-Anttila 2010, 135–140). Aikamaantieteen piirissä syntyneen toimintaperusteisen lähestymistavan edustajana pidetään Thorsten Hägerstrandia, joka on tutkinut ihmisen tilaan ja aikaan piirtyvää liikkumisverkostoa. Ylä-Anttila esittelee Hägerstrandin perustelua sosioekonomisen verkkomallin kehittämisen tarpeeseen:

[Kun] on kyse yksilöstä, sijaintia tilassa ei voi tarkastella ilman ajan näkökulmaa. Yksilöt ovat jokapäiväisessä elämässään erilaisissa rooleissa, jotka suoritetaan tietyin kestoisina, tietyinä aikana tiettyssä paikassa – tiettyjen toisten ihmisten ja välineiden kanssa. Ajalla on kriittistä merkitystä, kun kytketään yhteen ihmisiä ja asioita toimimaan sosioekonomisissa systeemeissä. Tätä sosioekonomisessa systeemissä toimimisen tutkimusta varten Hägerstrand kehitti "sosioekonomisen verkkomallin", jonka keskeiseksi käsitteeksi muodostui tila-aika. (...) Ihminen liikkuu paitsi tilassa myös ajassa ja piirtää tila-aikaan polkua syntymästä kuolemaansa asti. (Ylä-Anttila 2010, 136)

Hägerstrandin kehittämä graafinen malli on kolmiulotteinen: fyysinen sijainti esitetään kaksiulotteisena tasona kartalla ja aika on pystyakselilla kolmantena ulottuvuutena. Tila-aika-polkua voi tarkastella paitsi elinkaaren mittaisina, myös viikoittaisten tai päivittäisten toimintojen polkuina. Hägerstrand ottaa mallissaan huomioon myös kolme toimintaa rajoittavaa tekijää, jotka liittyvät jokapäiväiseen elämään. Ensimmäisenä hän kuvaa kykyrajoitteita, joista Ylä–Anttila (2010, 136, ks. myös Hägerstrand 1970, 12–14) kirjoittaa seuraavasti:

Kykyrajoitteilla Hägerstrand tarkoittaa niitä yksilön rajoitteita, jotka johtuvat biologisena olentona olemisesta, sekä välineistä, joita yksilö pystyy käyttämään. Osa näistä rajoitteista on itsestäänselviä: ihmisen täytyy melko säännöllisin välein nukkua ja syödä. Nämä perustoiminnot katkaisevat muiden päivittäistoimintojen kulun ja määrittävät siten ajan ja tilan käyttöä. Kykyrajoitteet ovat enimmäkseen tila-orientoituneita: ne liittyvät ihmisten kykyyn liikkua ja kommunikoida. Ihmisten liikkumisnopeuden ja -välineiden sekä tarvittavien pysähdyspaikkojen ja niissä vietetyn ajan mukaan määrittänyt ihmisen päivittäinen toimintasäde – eräänlainen tila-ajan päivittäinen prisma, jonka rajojen sisällä on mahdollista toimia.

Yksilöiden tila-aikapolkujen kudos ohjautuu ajankäytön mukaan, kun muut kaksi ovat tilaorientoituneita. Kytkeä rajoitteet liittyvät mm. paikkoihin, jotka kokoavat ihmisten tila-aikapolkuja nipuiksi. Fyysisten paikkojen lisäksi myös televisio tai internet voivat niputtaa ihmisiä yhteen ja irrottaa tietystä fyysisestä paikasta yhteiseen virtuaaliseen tilaan. Kolmantena toimintaa rajoittavana tekijänä ovat auktoriteettirajoitteet, joihin Hägerstrand liittää mm. yksityiskodin, johon kaikilla ei ole sisäänkäyntiä. Hän ajatteli, että liikkumisen näkökulmasta on tärkeintä tunnistaa toimintakenttä ja siihen liittyvät rajoitteet. (Ylä–Anttila 2010, 136–138.)

Hägerstrandin analyysi tuo kuvien lukemiseen kiinnostavia ulottuvuuksia. Hoivan tutkimuksen haasteena on ollut se, että hoivan antajaa ja hoivan saajaa on ollut vaikea saada samaan tulkintakehykseen (mm. Tedre 1999). Omaishoitajan ja hoidettavan polut ovat keskeinen osa visualisointia ja molempien polkujen kuvaus yhdistää toiminnan, toimijat, ajan ja paikan. Polun avulla voidaan tunnistaa omaishoitajan ja hoidettavan kohtaamispisteet, kohtaamisen kesto ja päivän rytmi. Kuvauksissa tuodaan esille sekä omaishoitajan että hoidettavan tekeminen, koska kaikki hoidettavaan kohdistuvat toimenpiteet ovat ponnisteluja myös hoidettavalle. Joissakin tilanteissa on kyse yhteisestä toimijuudesta, josta voi puhua niin kauan, kun hoidettava pystyy osallistumaan toimenpiteisiin edes vähän (Andersson 2007; Mikkola 2009). Vaikka aamupesujen aikana omaishoitaja on tekevänsä osapuolena, ei se ole hoidettavallekaan passiivista aikaa, vaan vaatii voimia ja osallistumista. Kuvissa on lainauksia omaishoitajien haastatteluista ja muusta heidän tuottamastaan aineistosta. Sitaatit on valittu niin, että ne välittävät omaishoitajien kokemuksia eri tilanteissa.

Konstruointien taustalla on neljä omaishoidon vaihetta. Mukana ovat aineistosta tunnistettavat inhimilliset ja materiaaliset sidokset, jotka tukevat hoidettavan toimintakykyä hoivan figuraatiossa. Tutkimuksen kohteena on omaishoidon vaihe, jossa omaishoitaja on jo tehnyt omaishoidon tuen sopimuksen kunnan kanssa. Etenen kuvauksissa lisääntyvän hoivan tarpeen mukaan. Puhun näissä konstruktioissa sukupuolineutraalisti omaishoitajasta ja hoidettavasta. Olen kirjoittanut kehyskertomukset aineistolähtöisesti. Kuvaan niissä omaishoidon arjen sidoksellisuutta eri näkökulmista: sairaus ja apuvälineet, toimintakyky ja sen vajeet, hoidettavan tekeminen, hoitajan tekeminen, palvelujen käyttö, lähisuhteet, vertaistuki ja oma aika.

Kehyskertomuksissa omaishoitotilanteet esitellään havainnollistaen neljän kuvan avulla. Niissä tuodaan esille se, miten tila-aikapolku mahdollistaa omaishoidon päivän tarkastelun eri näkökulmista: kuinka monta kertaa ja missä tilanteissa omaishoitajan ja hoidettavan polut risteävät; missä he viettävät aikaa; missä liikkuvat ja mitä toimintoja päivään liittyy. Kun päivän kulkua tarkastelee tila-aikapoluille sijoittuvien kohtaamispaikkojen avulla, tunnistaa hetket, joissa omaishoitaja ja hoidettava ovat samassa tilassa niin, että heidän toiminnallaan on yhteinen orientaatio. Omaishoitajan ja hoidettavan kohtaamispaikkojen avulla voi arvioida hoivan vaatavuutta ja sitovuutta. Hoivan vaatavuudella tarkoitetaan mm. toimenpiteiden tai lääkehoidon vaikeutta ja sitovuudella hoivaan kuluvaan aikaan ja toistuvuutta.

Kuvien lukemisen helpottamiseksi esitän seuraavaksi koosteen havainnollistamisen logiikasta ja siinä käytetyistä symboleista:

- Tila kuvataan kaksikulotteisena pintana. Vaakasuorat rivit ovat makuuhuone, WC ja kylpyhuone, keittiö, olohuone, työhuone (ei kaikissa kuvissa) ja eteinen. Näiden yläpuolella on rajalla erotettu kodin ulkopuolinen lähipiiri ja poistuminen kotiympäristöstä.
- Aika etenee kuvan vaaka-akselilla siten, että kuvissa on vuorokausi kahdella aukeamalla yhtä kuvaa lukuun ottamatta. Tunnit erottuvat pystysarakkeiden eri värisävyillä.
- Sarakkeissa kerrotaan kiteytetysti sen hetken toiminta. Sarakkeeseen on kirjoitettu myös omaishoitajien kokemuksia eri tilanteissa, ja haastattelusta lainattu sitaatti on kirjoitettu kursorilla.
- Tummanpunainen tai -sininen teksti on ”huomiotilanne”, jolloin tapahtuu tälle vaiheelle tyypillistä, mutta ärsyttävää ja kuormittavaa tai tilanne, jossa syntyy jännitteitä. Sitä voidaan kutsua myös kyseiseen hoivan vaiheeseen liittyväksi kipupisteeksi.
- Sininen polku kuvaa hoidettavan liikkumista kotona ja kodin ulkopuolella.
- Punainen polku kuvaa omaishoitajan liikkumista kotona ja kodin ulkopuolella.

- Sininen ja punainen rengas toisiinsa yhdistettynä kuvaavat tilannetta, jossa omaishoitaja ja hoidettava ovat yhdessä orientoituneena samaan tekemiseen. Kohtaamispisteiden avulla tuodaan näkyväksi tilanteet, joissa omaishoitaja auttaa tai tukee hoidettavan toimintakykyä. Ne voivat olla hoivan alkuvaiheessa tilanteita, joissa hoidettava pärjää periaatteessa itse, mutta omaishoitaja seuraa tilannetta.

Kohtaamispisteet voivat liittyä ateriointiin ja itse luotuihin rutiineihin, kuten lehtien lukemiseen yhdessä, uutisten tai tiettyjen televisio-ohjelmien katsomiseen televisiosta. Kohtaamispisteen pituus vaihtelee riippuen tapaamisen luonteesta. Hoidollinen kohtaamispiste voi olla lyhyt hetki, johon ei liity ruumiillista kontaktia, mutta se voi olla ruumiillista hoivaa, joka kestää hoivan vaatavuudesta riippuen tunnista lähes kolmeen tuntiin.

Tila-aikapulun avulla kuvataan siirtymistä tehtävästä toiseen päivän aikana ja omaishoitajan ja hoidettavan rooleja siinä. Toimintoihin käytetty aika vaihtelee hoivan eri vaiheissa. Arkitoiminnan aikaan perustuva rakenne tuli esille viikkoseurantalomakkeen avulla. Sama asia voidaan esittää havainnollisemmin tila-aikapulun avulla, joka tuo esille sen, mitä tehdään, milloin tehdään, kuka tekee ja mistä kaikesta arki koostuu. Tutkimuksen kuvauksessa keskitytään hoivaan liittyvään tekemiseen ja taustalle jäävät tavallisen arjen työt ohuena kuvauksena tai kokonaan mainitsematta sillä perusteella, että niiden tiedetään sisältyvän arkeen. Samoin wc-käynti tai ruokailu mainitaan vain silloin, kun se on kuormittava tai erityisesti omaishoitajan osallistumista vaativa.

Muut toimijat tuodaan mukaan omassa roolissaan. Eri sidosten muodot kuvataan koavasti käyttäen apuna kahta esimerkkikuvausta hoivan suhdemuodostelmasta. Tila-aika-poluissa tulee esille omaishoitajan ja hoidettavan hoivapolkujen leikkauskohdat ja poikkeamat toisistaan, koska on tärkeää tuoda esille myös hetket, joissa sekä omaishoitajalla että hoidettavalla on mahdollisuus suuntautua omaan tekemiseen.

Päivärytmi

Päivän perusrakenne on kulttuurisidonnainen ja hyvin samanlainen samassa elämäntilanteessa olevissa perheissä. Päivän tukirakenne on sisäistynyt päivän käsikirjoitukseksi ja siinä toimii tietty koreografia silloinkin, kun elämisen ehdot ovat muuttuneet (Korvela & Rönkä 2014, 206).

Uusi arki otetaan haltuun vähitellen. Omaishoitajat rakentavat uuden arjen, joka perustuu aiemmin omaksuttuun rakenteeseen. Jos käsikirjoitusta ei ole, Korvelan mukaan arki ajelehtii tai joutuu kaaokseen. Tämä kokemus oli yleinen omaishoidon alkuvaiheessa, jolloin omaishoitaja ei tiedä, mihin pitää ryhtyä eikä edes sitä, kehen pitää ottaa yhteyttä. Se tuli esiin ilmaisuissa:

Suurin haaste on se, kun tullaan [sairaala] kotiin. Omaishoitaja on ihan tyhjän päällä. Sitten lähdet miettimään, mitä pitää tehdä. Kun tulee kotiin, on paljon muutakin huolehdittavaa. Kun sanotaan "ei", ei sitä jaksakaan lähteä selvittämään... Silloin uskoo. Omaishoitaja jätetään heitteille. (Marja, omaishoitaja, 70 v.)

Arjen kudelmat ovat vaikeita hahmottaa, sillä arki on tavallaan kompleksinen vyyhti. Viikkoseuranta-aineisto oli hyvä lähtökohta päivän rakenteen hahmottamiselle. Tekojen tunnistaminen ja kirjaaminen lukujärjestykseen auttoi hahmottamaan päivän perusrakenteen. Sekvenssin käsite kuvaa arjen ymmärtämistä rakennelmana, jossa päivä koostuu toisiaan loogisesti seuraavista vaiheista. Sekvenssiä pienemmän analyysiyksikön, episodin, avulla voidaan tarkastella perheiden arkitoimintaa monikerroksisten prosessien mikrotasolla (Korvela & Rönkä 2014, 206).

Hoivan eri vaiheissa sekvenssien kesto ja vaatavuustaso vaihtelevat. Sekvenssien välisiin siirtymävaiheisiin liittyy jännitteitä sitä enemmän, mitä työläämpiä siirtymät, esimerkiksi kotoa pois-lähdöt ja kotiinpaluut ovat. Sekvenssirakenne voidaan kuvata tekoina, jotka liittyvät esimerkiksi päivän aloittamiseen. Omaishoidon arjessa päivään voivat kuulua päivätoimintaan tai kuntoutukseen lähteminen, vertaisryhmän tapaamiset, omat harrastukset tai ystävien tapaaminen. Kotoa poissa olemisen pituus vaihtelee hoivan tilanteen mukaan. Iltapäivällä palataan ja asettaudutaan kotiin. Silloin rauhoitutaan yhdessä tai erikseen, ja illalla voidaan vielä viettää aikaa yhdessä ennen nukkumaanmenoa. Omaishoitajille osoitautui tärkeäksi näiden sekvenssien ulkopuolella oma aika aamulla ennen hoidettavan heräämistä ja illalla sen jälkeen, kun hoidettava on mennyt nukkumaan. Tällöin he lukivat aamulehden, tekivät sudojuja ja ristasanatehtäviä tai kuuntelivat musiikkia.

Klo	Ohjelma
6–7.30	Herääminen, oma aika
8–10.30	Aamurutiinit
11–12	Lukemista ja oleskelua
13	Lounas
13.30	Lepohetki
13–17	Erilaista ohjelmaa kotona tai kodin ulkopuolella, oleskelua, joka vaihtelee päivittäin, päiväkahvi
17.30	Ruokailu
18–20	Erilaista ohjelmaa kotona tai kodin ulkopuolella, lukemista ja TV-katselua
20	Iltapala
21	Iltarutiinit
22–23	Nukkumaan, omaishoitajan oma aika

Omaishoitajan päiväohjelmaa voi kuvata oheisen taulukon mukaisesti. Päivän ohjelma ruokailuineen ja lepoheikkineen näyttäisi noudattavan kenen tahansa eläkepäiviään viettävän päiväohjelmaa. Ensimmäinen ero tavalliseen arkeen on, että kaikkiin tapahtumiin orientoidutaan yhteisen toiminnan näkökulmasta, kun omaishoitaja tukee ja korvaa toisen puuttuvaa toimintakykyä. Toisena erona on se, että vaikka arki perustuu vanhaan aikastrukturiin, itsestäänselvä arki ja rutiini on murtunut. Praktinen tietoisuus on toimintakäytäntöön sisältyvää itsestäänselvää tietoa, joka on niin tuttua, että sitä ei edes miellä tiedoksi. Kun arjen rutiini murtuu, arki muuttuu diskursiiviseksi. Asioista on sovittava ja neuvoteltava, kunnes toiminta muuttuu uudelleen praktiseksi (Giddens 1991). Alkutilanteeseen liittyy hämmennystä ja epävarmuutta. Kuten edellä mainitsin, voidaan puhua ”arjen ajelehtimisestä” silloin, kun arjen käsikirjoitus ei ole vielä muotoutunut. Arki vakiintuu vasta, kun toiminta on totunnaistunut ja tavat ja toiminnot ovat muotoutuneet tutuiksi ja energiaa vapauttavaksi rutiiniksi (Berger ja Luckmann 1994).

Omaishoidon arjen toiminnot ovat muunnelmia aikaisemmasta ja rakentuvat pääasiassa aikaisemmin sedimentoituneet tiedon varaan. Useimmiten perinteisiä tapoja voidaan muokata hiukan muunnellen vastaamaan uutta tilannetta. Joskus ne osittain syntyvät kuin itsestään. (Jokinen 2005, 30.) Erona tavalliseen arkeen voidaan tunnistaa

ajan tiivistyminen päivän tiettyinä hetkinä. Aamu on päivään valmistautumisen sekvenssinä omaishoidon arjessa pakotetuinta ja säädellyintä aikaa. Etenkin ruumiillisen hoivan lisääntymisen myötä aamurutiinit, siihen liittyvät teot ja eleiden sarjat, vievät aina vain enemmän aikaa ja muuttuvat vaativammiksi. Arkeen liittyy eri asioiden ja osapuolten välinen keskinäinen riippuvuus, joka voi synnyttää yhä pidempiä riippuvuusketjuja. Elias (1993, 82) puhuu aikapakosta, joka säätelee elämää. Hoivan sitovuus ja aika liittyvät toisiinsa. Tietty, toistuva rytmi tuo arkeen jatkuvuuden tunteen. Myöhemmissä omaishoidon vaiheissa kodin aikastruktuurin pitää lisäksi sopeutua toisen osapuolen eli ammattilaisten määräämään hoivan logiikkaan ja organisaation aikastruktuuriin.

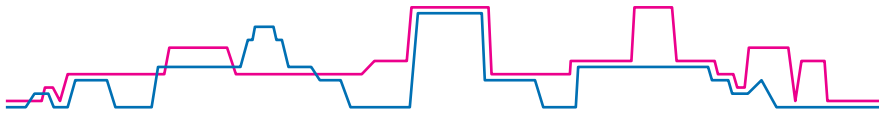
Päivän aikana on siirtymävaiheita, jotka voivat olla jännitteisiä. Jännite on henkilöiden keskinäisissä suhteissa ilmenevä vastakkaisuus ja hankaus, josta voi syntyä riitatileanne. Näitä tilanteita kodeissa ja kotien toiminnassa syntyy väistämättä. Jännitteisiä suhteita syntyy etenkin silloin, kun sekvensseihin yritetään pakata enemmän tekemistä kuin niihin mahtuu. Kun siirtymistä tulee nopeita, eivät kaikki perheenjäsenet – esimerkiksi hitaasti liikkuva hoidettava – pysy niiden tahdissa, jolloin muodostuu jännitteitä ja seuraa konflikteja perheenjäsenten välille. Jännitteet voivat mennä ohi nopeasti, jopa huomaamatta (Korvela & Rönkä 2014, 204–205). Jännite voidaan ohittaa erilaisilla tietoisilla tai tiedostamattomilla tekojen yhteensovittamisella tai sen voi tiedostaa myös osaksi toiminnan luonnetta ja sivuuttaa, kuten eräs omaishoitaja toteaa:

Se riippuu siitäkin, miten sen otan, kun hänellä on niin todella terävä kieli. Aina en kiinnitä huomiota ja se menee toisesta korvasta sisään ja toisesta ulos, mutta joskus se jää tuohon väliin ja silloin posahtaa. (Johan, omaishoitaja, 72 v.)

Omaishoidon arjessa korostuvat hoivan eri vaiheissa erilaiset asiat. Tarkastelen arkista hoivaa omaishoidon prosessin eri vaiheissa edeten huokoisesta, kevyemmästä hoivasta vaativaan ja kiinnipitävään hoivaan.

1. Huokoinen omaishoidon arki. Osin itsenäisen, lievästi liikuntarajoitteisen omaisen hoiva
2. Kuormittava omaishoidon arki. Muistisairaana ja liikuntarajoitteisen, monisairaana omaisen ympärivuorokautinen hoiva
3. Painava omaishoidon arki. Pyörätuolissa olevan liikuntakyvyttömän omaisen ympärivuorokautinen hoiva
4. Kiinnittävä omaishoidon arki. Sänkyhoidossa olevan monisairaana ja täysin liikuntakyvyttömän omaisen ympärivuorokautinen hoiva

Huokoinen arki kuvaa tilannetta, jossa ei vielä liitytä toisiinsa täysin tiiviisti ja arjessa on tilaa kummankin omille ja yhteisille sosiaalisille suhteille. Toisin kuin huokoinen arki, kuormittava arki viittaa rasittavaan elämäntilanteeseen, jossa toisella puolisoilla voi olla pitkäaikaissairauksia, mutta muistisairauden takia hän lipuu vähitellen omaan maailmaansa. Kuormittavuus viittaa siihen, että tilanne on päällä koko ajan. Sillä tarkoitetaan toisesta tehon ottamista ja työn kuormittavuutta. Painava on puolestaan painoltaan suurta, ja liitän sen tilanteeseen, jossa hoidettava on liikuntakyvytön pyörätuolipotilas. Painava on ankaraa ja vaikeasti kestävä. Painavaa omaishoidon arkea keventää kuitenkin tilanne, jossa hoidettava ja hoitaja pystyvät keskustelemaan tai vielä toimimaan yhdessä. Kiinnipitävä on lukittua, yhtenäiseksi ja aukottomaksi kasvamista. Se on kiinnitetty ja sidottuna olemista. Silloin hoidettava on käytännössä sänkypotilas, jolla on paljon sairauksia, esim. muistisairaus. (Nykysuomen sanakirja, 1983).



5.1 HUOKOINEN OMAISHOIDON ARKI

Seuraavaksi esittämäni kuvaus huokoisesta hoivan arjesta ei, niin kuin eivät muukaan seuraavat kuvaukset, kuvaa kenenkään yksittäisen omaishoitajan arkea, vaan se on konstruoitu pääasiassa neljästä haastattelukertomuksesta. Konstruoitua tapausta vastaava kunnan ohje voisi kuulua:

Hoidettava vaatii paljon hoitoa ja huolenpitoa henkilökohtaisissa toiminnoissa (pukeutuminen ja peseytyminen, liikkuminen, wc-käynneistä suoriutuminen, syöminen ja lääkkeiden ottaminen), mutta yleensä öisin ei ole säännöllistä avuntarvetta. Hoidettava voi olla yksin osan päivästä, mutta muuten avuntarve on yleensä jatkuvaa.

Huokoista arkea elävän omaishoitajan maksuluokka on alin. Hänelle maksetaan omaishoidon tukea noin 400 euroa kuukaudessa.

Kehyskertomus 1

Aivoinfarkti aiheutti hoidettavan oikeanpuolisen halvaantumisen. Puhe on hidastunut ja epäselvää. Oikea käsi on voimaton ja spastinen. Siksi omaishoitaja laittaa käteen ja ranteeseen tuen, ortoosin. Kodin muutostöinä on rakennettu liikkumista helpottavia kahvoja. Esteettömyyden vaatimus on huomioitu ottamalla matot pois ja kalustamalla koti muutenkin niin, että hoidettavalla on tilaa liikkua turvallisesti. Hän ei tarvitse nelijalkaisen kepin lisäksi muita apuvälineitä. Kotoa poislähtemistä helpottaa autoon asennettu käännettävä etuistuin ja kunnan myöntämä taksikortti.

Omaishoitaja tukee hoidettavan toimintakykyä ja antaa hoidettavan tehdä kaiken, mihin tämä pystyy. Hoidettava petaa sängyt omalla tavallaan, syö itse, kunhan hoitaja vain pilkkoo ruuan valmiiksi. Hoidettava myös ottaa lääkkeet itse, kun hoitaja antaa ne. Hoidettava tarvitsee apua pukeutumisessa ja peseytymisessä, mutta iltapesut hän suorittaa itsenäisesti eikä tarvitse apua yöllä. Hoidettava liikkuu lähiympäristössä kepin kanssa ja kotona ajoittain myös ilman keppiä. Molempien mielestä kaikkein tärkeintä on säilyttää jäljellä oleva liikuntakyky niin pitkään kuin mahdollista.

Omaishoitajan vastuulla on arjen pyörittäminen, kotityöt ja käytännön asioiden koordinointi ja hoito. Välillä omaishoitaja kokee raskaana sen, että hänellä on vastuu kaikista asioista. Säännöllisiä kunnallisen kotihoidon palveluja heillä ei ole. Kunnan kanssa on tehty sopimus ja siihen liittyvä hoito- ja palvelusuunnitelma tarkistetaan vuosittain. Sopimuksen perusteella omaishoitaja saa paitsi palkkion myös vapaa-päivät ja niiden aikaisen hoidon hoidettavalle. Omaishoitaja tarvitsee lepoa ja pitää viikon loman joka toinen kuukausi. Silti hänellä on syyllinen ja ”roistomainen” olo aina, kun hän vie puolisonsa hoitoon. Yksityiseltä palvelutuottajalta on hankittu turvapuhelin ja -ranneke. Fysioterapiaa saadaan kunnan palveluna, mutta hoitosarjoja hankitaan myös yksityisesti. Hoidettava osallistuu kunnan tarjoamiin liikunta- ja virkistysryhmiin.

Hoiva rytmittää arkea ja heijastuu etenkin aamuun. Joskus aamukiire pilaa koko päivän. Hoidettava voi olla kotona yksin 2–4 tuntia, kunhan omaishoitaja ennakoi poissaolonsa ja huolehtii etukäteen hoidettavan ruokailusta ja wc-käynnistä. Varsinaisiin hoivatoimenpiteisiin kuluu aikaa noin tunti päivässä, mutta huoli puolison pärjäämisestä on omaishoitajan mielessä koko ajan.

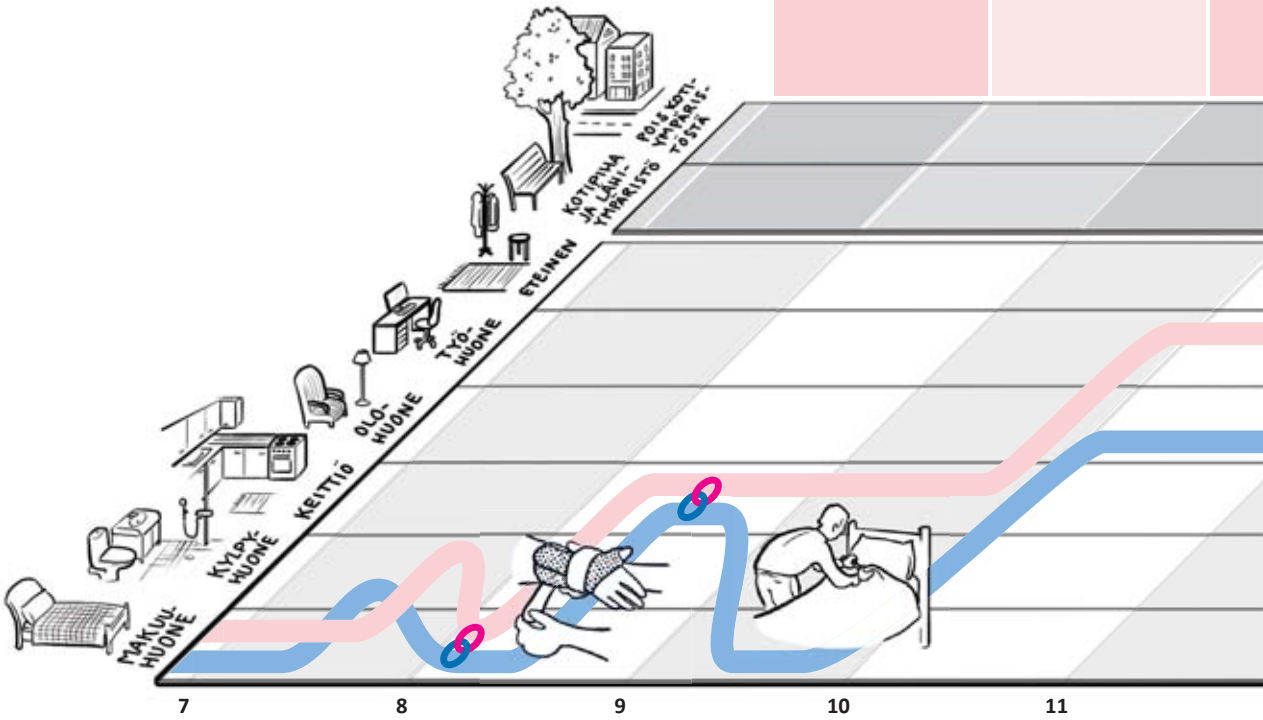
Puolisot ovat huomanneet, että oma aika on tärkeää molemmille. Heillä on tarve olla yksin ja omien harrastusten parissa. Kun elämä on pääasiassa kokoaikaista yhdessäoloa, toisen huomioimista ja auttamista, on pakko saada myös etäisyyttä niin, että ”pää tyhjenee”.

KUVIO 5. Huokoinen omaishoidon arki –
Osin itsenäisen, lievästi liikuntarajoitteisen
omaisen hoiva

OMAISHOITAJA

Herää ja pukeutuu
Tyhjentää sorsan,
pyyhkii vessan lattian

- Auttaa ortoosin hoidettavan käteen
- Valmistaa aamupalaa
- Laittaa kerran viikossa dosetiin hoidettavan lääkkeet.
- Syövät aamupalaa. Aamupalan aikana luetaan lehdet ja keskustellaan uutisista ja päivän ohjelmasta.



HOIDETTAVA

Herää
Käy wc:ssä
Peseytyy

Pukeutuu

- Omaishoitaja tulee laittamaan käteen ortoosin
- Tekee aamujumpan sängyn reunalla
- Ottaa päivän lääkkeet dosetista.
- Syö aamupalaa yhdessä omaishoitajan kanssa.

Petaa sängyt.
Hoidettava pysyy seisomaan ja kotona kävelemään ilman keppiä pieniä matkoja.

Kuuntelee äänikirjaa keinutuolissa

Ulkoilu

Hoidettava käy itsenäisesti pienellä kävelyllä kodin lähistöllä.

Laittaa itse kengät jalkaan eteisen tuolilla istuen. Omaishoitaja antaa hänen valmistautua rauhassa ja vain varmistaa, että puheelin on mukana. Hoidettava ottaa eteisessä odottavan kepin ja menee hissillä alakertaan.

Esivalmistelee lounaan ja täyttää tiskikoneen

Siistiä kotia, maksaa laskuja ja hoitaa asioita tietokoneella

Valmistaa lounasta ja seuraa keittiön ikkunasta, kun hoidettava on kävelyllä ulkona

Syövät lounasta. Omaishoitaja paloittelee ruuan valmiiksi. Hoidettavan syöminen on vaikeaa käden heikkouden takia ja siksi syöminen voi olla vähän epäsiistiä.

"Se on mulle ongelma, että ei syö nättiä ...ja sehän on päässä vika mulla. Hän on aina ollut hyvin käytännöllinen. Hän ei ole sitä enää..."

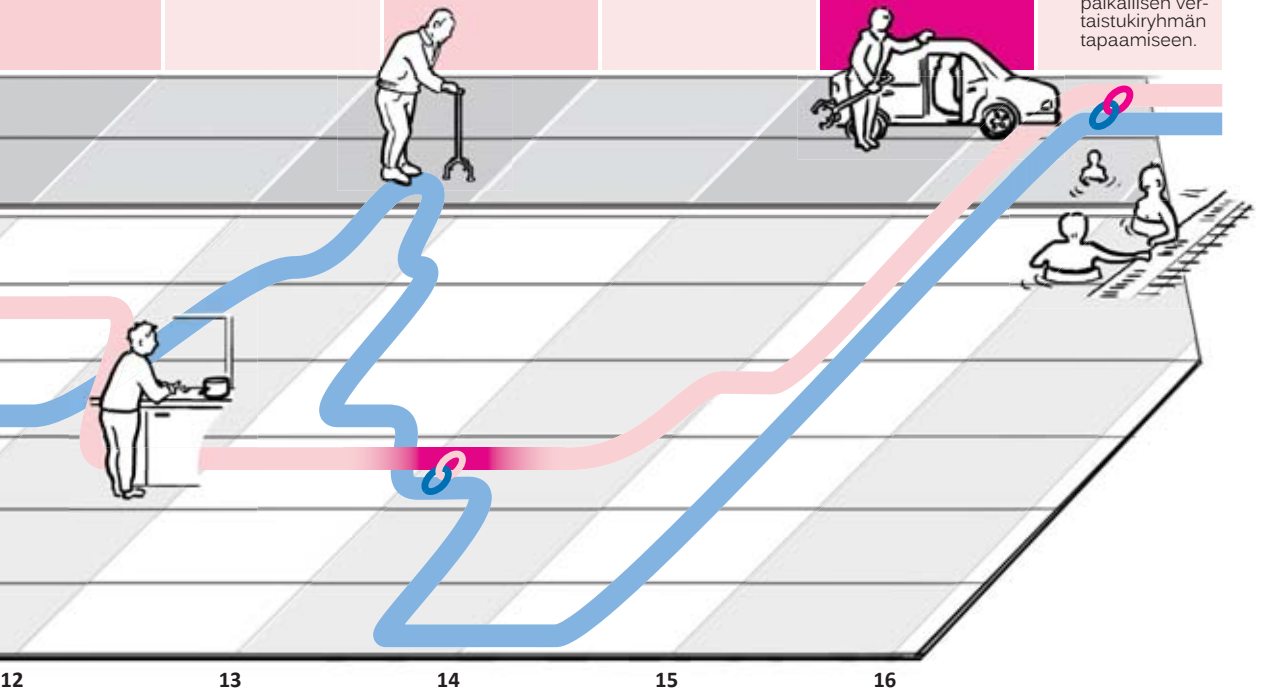
Siistiä keittiön

Kastelee kukat

Ohjelmaa

Ohjelmaa Omaishoitaja vie hoidettavan uimahallille omalla autolla. Hän sanoo-kin olevansa autonkuljettaja, jolla on tärkeä aikataulu ja hän säätelee muita menoja hoidettavan aikataulujen mukaan.

Osallistuu samaan aikaan kerran kuukaudessa järjestettävään paikallisen vertaistukiryhmän tapaamiseen.



Tulee sisälle, ottaa kengät pois ja levähtää hetken keinutuolissa

Syö lounasta omaishoitajan kanssa

Menee iltapäivälevolle, jota ennen jumppaa hetken vahvistaen käsien liikkuvuutta.

Ohjelmaa

Ohjelmaa Lähtee omaishoitajan kuljettamana allasjumpsaan, jossa on mukana tuttuja miehiä. Sosiaalinen puoli on tärkeä, "miesten juttu".

Allasjumpsassa

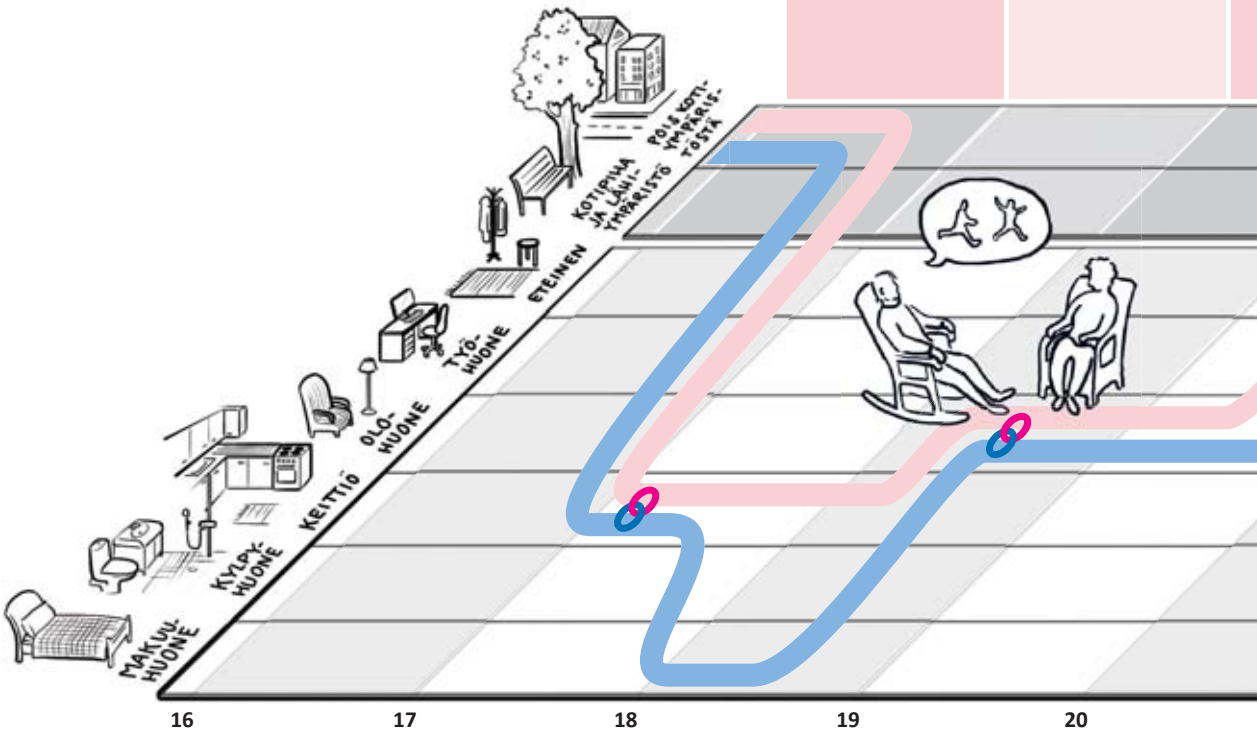
OMAISHOITAJA

Veraistukiryhmän
tapaamisesta

Palaa kotiin.

Valvoo, että
hoidettava
ottaa iltapäi-
välääkkeet.
Syövät tukevan
välipalan

Laittaa keittiön
kuntoon



HOIDETTAVA

Allasjumpassa

Palaa taksilla tai
ystävän kyydissä
kotiin allasjum-
pasta.

Ottaa iltapäi-
välääkkeet ja syö
tukevan välipalan

Lepää sängyn
päällä makuu-
huoneessa

Treffit

Yhteinen hetki:
omaishoitaja ja
hoidettava juttele-
vat lapsenlapsista
olohuoneen
tuoleissa ja kat-
sovat televisiota
yhdessä.

Kuuntelee äänikir-
joja tai lukee kirjaa
ja katselee välillä
ulos. Keinutuoli on
sijoitettu niin, että
näkee suoraan ulos
puistoon. Myös olo-
huoneessa on paljon
vihreitä kasveja.

Katsoo
TV-uutiset



Treffit

Yhteinen hetki omaishoitaja ja hoidettava juttelevat lapsenlapsista olohuoneen tuoleissa ja katsovat televisiota yhdessä.

Poika soittaa

Omaa aikaa

Omaishoitaja tekee puolen tunnin lenkin läheisessä puistossa.

"Kun jompi kumpi on jossain, on se myös toiselle rentoutusmahdollisuus. Koska se on aika rasittavaa, kun ollaan yhdessä 24 tuntia. Sua rupeaa jokin pieni asia harmittamaan ja sitten räjähtää. Se on stressiä tai mitä se nyt on..."



Katsoo TV-uutiset



Juovat iltateen. Omaishoitaja valvoo, että hoidettava ottaa iltalääkkeet.



Avustaa hoidettavaa hampaiden pesussa

Omaa aikaa

Istuu tietokoneen ääressä: käyttää Facebookia, lukee sähköpostit ja pelaa joskus tietokonepelejä.

*"Se [Facebook] on antanut paljon, hämmästyttävää kyllä."
"Kun hän menee ilta-pesulle, mulla on tunti omaa aikaa. Alussa, kun tuli pieni piipahdus ja pyyntö, olin heti hänen luonaan. Nyt en pudota heti... voin tehdä yhden asian loppuun. Olen koko ajan kuulolla ja itse asiassa nytkin mietin, miten hän pärjää."*



Hoidettava menee nukkumaan, ja omaishoitaja varmistaa, että kaikki on kunnossa ja hyvin.

Tekee vielä hetken ristikoita ja sudokuja

Menee nukkumaan
Ei saa unta, pyörii sängyssä ja nukahtaa kahdelta



21

22

23

24

1



Iltaatee ja iltalääkkeet



Pesee hampaat
Peseytyy
Laittaa pyjaman päälle

Vie itse vesilasin keittiöstä makuuhuoneeseen, jolloin ei voi käyttää keppiä



Menee nukkumaan

Herää aamuyöllä ja käy wc:ssä. Ei vaadi omaishoitajan heräämistä tai nousemista.

Lapset ja lastenlapset pitävät yhteyttä ja tietoa siitä, että heiltä saa apua tarvittaessa rauhoittaa. Jo lastenlasten ajattelemisen tuo hyvän mielen ja merkityksen elämälle. Hoidettava on ollut aina sosiaalinen, ja hoitaja ajattelee, että ulkoilun ja osallistumisen on oltava mahdollista niin kauan kuin hoidettava sitä haluaa. Ystävät pitivät aluksi yhteyttä, mutta vähitellen heistä jäi jäljelle vain muutama, joista on tarvittaessa apua myös arjessa. Tapaamiset ovat joskus kiusallisia, kun kaikki eivät osaa suhtautua sairaaseen. Jotkut tuttavat ovat alkaneet puhua hoidettavan ohi omaishoitajalle. Kaikes-ta huolimatta entisiä sosiaalisia suhteita on päätetty ylläpitää, sillä ”kotiin ei kannata jäädä istumaan”. Uusia löytöjä omaishoitajalle ovat olleet sähköposti, Skype ja Facebook, joiden avulla hän pitää yhteyttä sukulaisiin ja ystäviin.

Omaishoitaja on löytänyt uuden identiteetin vertaistukiryhmässä. Siellä hän tapaa samassa tilanteessa olevia, oppii uutta ja saa varmuutta työhönsä. Molemmat kokevat löytäneensä vertaistukiryhmästä myös kohtalotovereita, joille voi purkautua, puhua ”suunsa puhtaaksi”, koska tietää, että kaikki keskustelut ovat täysin luottamuksellisia.

Omaishoitajasta on raskasta seurata ennen niin käytännöllisen ja tarkan puolison hankaluuksia syömisessä ja itsensä ilmaisemisessa. Myös toimintakyvyn heikkene-miseen liittyvä ruumiillisen hoivan lisääntyminen tuntuu raskaalta. Molemmilla on vaikeita hetkiä ja elämäntilanne ”kalvaa mieltä”. Mutta vastapuolena on se, että he saavat olla yhdessä. Molemmat toivovat, että tilanne säilyisi ennallaan.

Huokoisen omaishoidon arjen tila-aikapolon piirteitä

Kuviossa 5 esitettyä tila-aikapolkua tarkasteltaessa huomio kiinnittyy omaishoitajan ja hoidettavan liikkumista kuvaaviin polkuihin. He nukkuvat samassa makuuhuoneessa ja heräävät samaan aikaan, mutta illalla omaishoitaja on vielä jonkin aikaa hereillä hoidettavan mentyä nukkumaan. Molemmat liikkuvat päivisin kodin kaikissa huoneissa, ja hoidettavakin voi poistua yksin kotoa. Omaishoitaja viettää eniten aikaa keittiössä ja työhuoneessaan, hoidettava viihtyy omassa keinutuolissaan olohuoneessa. Päivällä hän lepää hetken makuuhuoneessa.

Huokoisen omaishoidon vaiheessa rytmi on enimmäkseen rauhallinen. Ruumiillisen hoivan osuus on vähäinen ja hoidettava pystyy tekemään monia asioita itse. Vaikka omaishoitaja ei käytä päivän mittaan kovinkaan paljon aikaa hoitotoimiin, hänen on oltava varuillaan. Hoito ja hoivatoimet näkyvät tila-aikapolulle merkittyinä kohtauspisteinä, joita tässä huokoisen hoivan kuvauksessa on yhdeksän. Tila-aikapolon yksi tihentymä, omaishoitajaa rasittava asia, osuu lounasaikaan.

TAULUKKO 5. Huokoinen omaishoidon arki. Säännöllisesti toistuvat tapahtumat päivän, viikon, kuukauden ja vuoden aikana.

Päivä	Viikko	Kuukausi	Vuosi
24 h	7 pv	4 vkoa	12 kk
Aamutoimet	Ma: Vesijumppa ip, molemmat	1 x kk vertaistukiryhmä, molemmat	2 x vuodessa terveystarkastuk- set molemmilla
Erialaista ohjelmaa	Ti: Hoidettavan terapia, ap	1 x kk, oh-vertais- tukiryhmä	2 viikon loma
Lounas	Ke: OH: harrastus	Omaishoitajan va- paa 3 pv/kk tai 6 pv/joka toinen kk	
Iltapäivisin erilais- ta ohjelmaa	To: omaishoitajan tai hoidettavan harrastus tai ver- taistukiryhmä		
Päivällinen tai tukeva iltapala	Pe: yhteinen lounas palvelu- keskuksessa		
Illtatoimet			
Nukkumaan			

Omaishoitaja ja hoidettava, joille molemmille on tärkeää saada olla yksin, ovat sopineet treffeistä olohuoneessa tiettyyn kellonaikaan illalla. Silloin he juovat kahvia, katsovat yhdessä televisiota sekä keskustelevat lapsenlapsista ja päivän kulusta. ”Treffit” ilmaisee sanana tapaamisen luonteen ja viittaa läheiseen suhteeseen, seurusteluun ja toistensa kohtaamiseen miehenä ja vaimona. Treffeillä hoiva ja huolehtiminen on päätetty jättää taka-alalle.

Kuten taulukosta 5 ilmenee, päivärytmin lisäksi puolisoilla on toistuva, ajoittain kii-
reinenkin viikko- ja kuukausiohjelma. Viikon aikana voi olla säännöllisesti harrastuk-
sia, liikuntaa ja kuntoutusta. Kuukautta rytmittävät vertaistukiryhmien tapaamiset
ja vapaapäivät, joita omaishoitaja kuitenkin pitää mieluiten viikon ajan joka toinen
kuukausi. Vuosittain toistuvat hoito- ja palvelusuunnitelman tarkastus, terveystar-
kastukset omalla lääkärillä ja loma kotimaassa tai ulkomailla.

Haastattelussa ilmeni, että huokoisessa omaishoidon vaiheessa oli vaikeaa hyväksyä puolison muuttuminen erilaiseksi. Huokoinen omaishoidon vaihe liittyy usein tilanteeseen, jossa omaishoitaja ja hoidettava ovat toiveikkaita kuntoutumisen edistymisestä. He tuntevat surua huomattaessaan, että heidän täytyy hyväksyä ajatus siitä, että tutusta puolisoista joutuu luopumaan vähitellen. Ongelmallisina tilanteina arjessa omaishoitajat toivat esiin hoidettavan vaikeudet syömisessä ja siitä seuraavan sotkuisuuden. Jatkuva auttaminen voi olla muutenkin stressaavaa, kun autonkuljettajana toimiminen sitoo ja ajan kulkua joutuu seuraamaan koko ajan. Näitä arjen tilanteita helpottaa, että hoidettavalla voi olla vielä tässä vaiheessa arjessa mukana olevia ystäviä.



5.2 KUORMITTAVA OMAISHOIDON ARKI

Kuormittava hoivan arki on konstruoitu pääasiassa neljästä haastattelukertomuksesta. Kunnan vanhuspalvelujen näkökulmasta konstruoitua tapausta vastaava kunnan ohje voisi kuulua seuraavasti:

Hoitaja on koko ajan sidottu hoivaan ja huolenpitoon, se on ympärivuorokautista, fyysisesti ja/tai psyykkisesti raskasta. Omaishoitaja ei voi käydä työssä kodin ulkopuolella.

Kuormittavaa arkea elävälle omaishoitajalle maksetaan noin 700 euroa kuukaudessa.

Kehyskertomus 2

Alzheimerin tauti ja Parkinsonin tauti vaikuttavat päivän muotoutumiseen. Parkinsonin tauti vaikuttaa liikuntakykyyn ja päivärytmiin, kun ensimmäinen lääke täytyy antaa jo aikaisin aamulla. Joskus verenpaine heilahtelee ja on niin matala, että aamutoimet täytyy keskeyttää saman tien ja mennä lepäämään. Alzheimerin taudin mukana ovat tulleet harhat, jotka ovat hoidettavalle totta, mutta kuormittavat omaishoitajaa kaikkein eniten. Kuitenkin hoidettava tuntee vielä kaikki, ja hyviä ja selkeitäkin hetkiä on. Harhat varjostavat arkea ja ”ovat päällä koko ajan”.

Omaishoitajan vastuulla on kaikkien kotitöiden ja käytännön asioiden hoito. Hoidettava tarvitsee apua pukeutumisessa, peseytymisessä ja wc-käynneillä. Omaishoitaja jakaa lääkkeet dosettiin kerran viikossa ja huolehtii niiden antamisesta viisi kertaa päivässä. Hoidettava syö itse, kun omaishoitaja pilkkoo ruuan valmiiksi, mutta parin hoidettava haluaa edelleen ajaa itse. Yöheräämiset, jolloin hoitaja auttaa hoidettavan portatiiville joskus jopa neljä kertaa yössä, väsyttävät. Onnekseen hän pystyy nukahtamaan hyvin uudelleen.

Hoidettava liikkuu kotona rollaattorin avulla ja käyttää kodin ulkopuolella pyörätuolia, koska sairaus vie joskus jalat alta. Hän kaatuu entistä useammin, nostot voivat olla vaikeita ja apuun on kutsuttava lapsi, lapsenlapsi, turvapalvelu tai ambulanssi. Nyt omaishoitajan mukaan vielä pärjätään, kun hoidettava pystyy seisomaan omilla jaloillaan. Esteettömyyden vaatimus lisääntyy. Usein kylpyhuoneeseen joudutaan tekemään muutostöitä. Tuolien alla on korotukset eikä mattoja ole kulkureiteillä.

Hoiva ja etenkin lääkkeiden anto rytmittävät arkea. Hoidettava voi olla yksin kotona tunnin tai pari. Omaishoitaja ajoittaa harrastuksensa usein aamuun, jolloin hoidettava vielä nukkuu. Kotihoidon palveluja ei tällä hetkellä ole, kun omaishoitaja koki, että suihkutuspalvelua käytettäessä kotihoidon ja heidän omat aikataulunsa eivät menneet yhteen. Tärkein hoito ja tuki kunnalta on fysioterapia, jota he ostavat myös yksityisesti, koska heidän mielestään on tärkeää tukea kaikella tavalla liikuntakyvyn ylläpitoa.

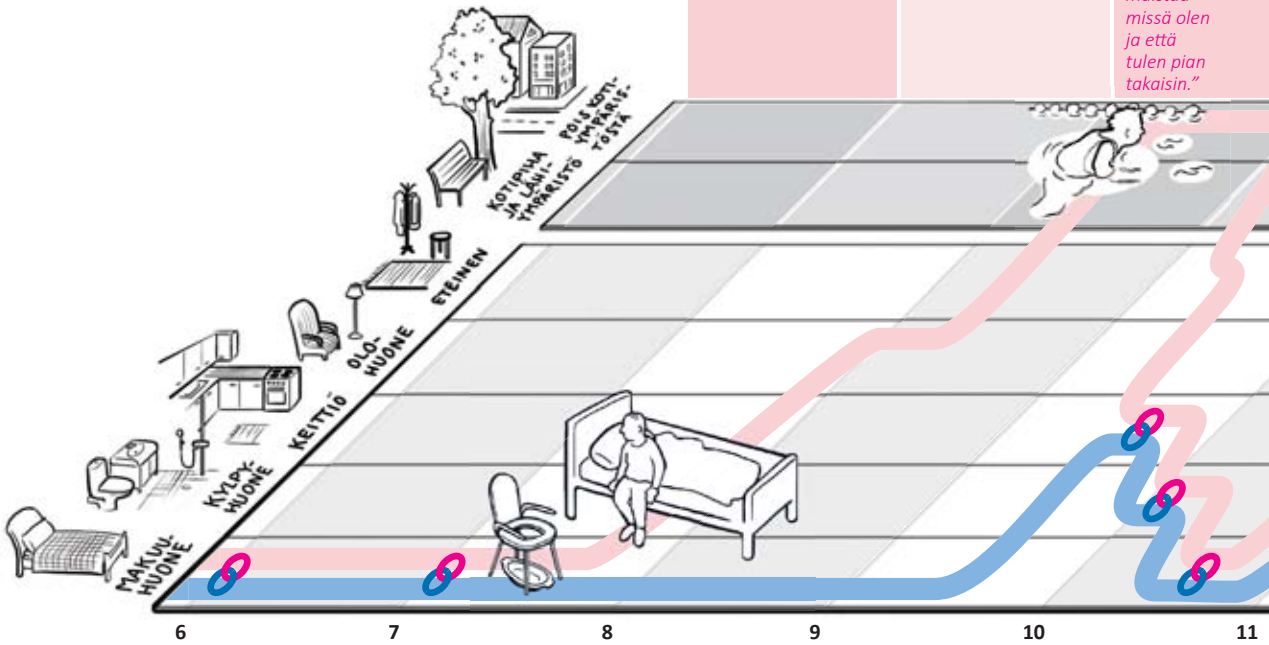
Toimintakyvyn heikennyttyä omaishoitaja ja hoidettava ovat saaneet kodin muutostöinä kaupungin kustantaman luiskan ja pesuja helpottavan esteettömän suihkukappin. Muutos siirtänyt käyttämään pyörätuolia on suuri. Hoito on jo tässä vaiheessa raskasta. Hoitajan jaksamista tukemaan on järjestetty kahden viikon kotihoidon jälkeen viikon jakso yksityisessä palvelukodissa kunnan hankkimana palveluna. Intervallijaksot ovat silti hoitajalle aina vaikeita. Hän tuntee syyllisyyttä siitä, että vie hoidettavan pois kotoa. Toisaalta omaishoitaja ymmärtää, että viikon lepo on hänelle itselleen tärkeää. Hoidettava ei mene laitoshajalle mielellään, mutta ei tuo sitä esille eikä siitä kieltäydykään. Hoitohenkilökunta antaa hyvää hoitoa ja he kannustavat myös omaishoitajaa lepäämään.

Lapset asuvat lähellä ja pariskunnalla on jo aikuisia lastenlapsiakin. Heistä on suuri apu ja turva. Heillä on paljon ystäviä ja hoitaja pitää oman jaksamisensa takia tärkeänä näiden suhteiden ylläpitoa, kuten myös omia liikuntaharrastuksiaan kolme-neljä kertaa viikossa. Vertaisryhmien tapaamiset ovat omaishoitajalle tärkeitä. Niissä tapaa tuttuja, saa tietoa ja oppii uusia asioita, kuten muistisairauksiin suhtautumista. Omaishoitaja pitää tärkeänä, että hoidettavalla on muutakin seuraa kuin hän, joten heille tulee vapaaehtoistyöntekijä kerran viikossa, kun omaishoitaja on kuorossa.

KUVIO 6. Kuormittava omaishoidon arki – Muistisairaana ja liikuntarajoitteisen omaisen ympärivuorokautinen hoiva

OMAISHOITAJA

- Antaa hoidettavalle aamulääkkeet – se on hankalaa
 - “Hyvää muistiharjoitusta, lääkkeiden antaminen ajallaan... ja niiden laittaminen. Teen aina samassa järjestyksessä. Se on jotenkin niin selvänä päässäni. Ainakin toistaiseksi on mennyt näin, ja teen jos järki pysyy.”
 - Auttaa hoidettavan portatiiville
- Omaa aikaa**
- Juo aamukahvin katsoen samalla Aamu-TV:tä.
- Lähtee uimahallille, jossa tapaa myös ystäviään.
- “On tärkeää, että voi pitää omia harrastuksia ja virkistysmenoja, joita on ollut ennen. Nyt minulla on vielä hyvin, kun mieheni muistaa missä olen ja että tulen pian takaisin.”



HOIDETTAVA

- Valittaa jalkasärkyä. Omaishoitaja laittaa särkyvoidetta jalkaan.
- Ottaa aamulääkkeet ja käy portatiivilla omaishoitajan avustamana. Jää nukkumaan sänkyyn.
- Nukkuu
- Syö aamupalaa omaishoitajan avustamana. Omaishoitaja laittaa silmätipat ja muistilääkkeen.
- Peseytyy ja pukeutuu omaishoitajan avustamana.
- Joutuu välillä menemään pitkään matalan verenpaineen takia. Omaishoitaja mittaa verenpaineen.

Palaa uimasta. Hoidettava nukkuu vielä – kaikki hyvin.

Valmistaa aamupalan

- Antaa hoidettavalle aamupalaa. Joskus hoidettavan on vaikea syödä itse. Laittaa hoidettavalle silmätipat sekä laastarin, joka on muistilääke.

- Pesee ja pukee hoidettavan.

- Välillä hoidettava on laitettava matalan verenpaineen takia hetkeksi pitkälle sängyn päälle ja nostettava jalat ylös, kunnes verenpaine palautuu normaaliksi.

- Katsovat yhdessä televisiota.

- Lounas yhdessä. Antaa lääkkeitä hoidettavalle

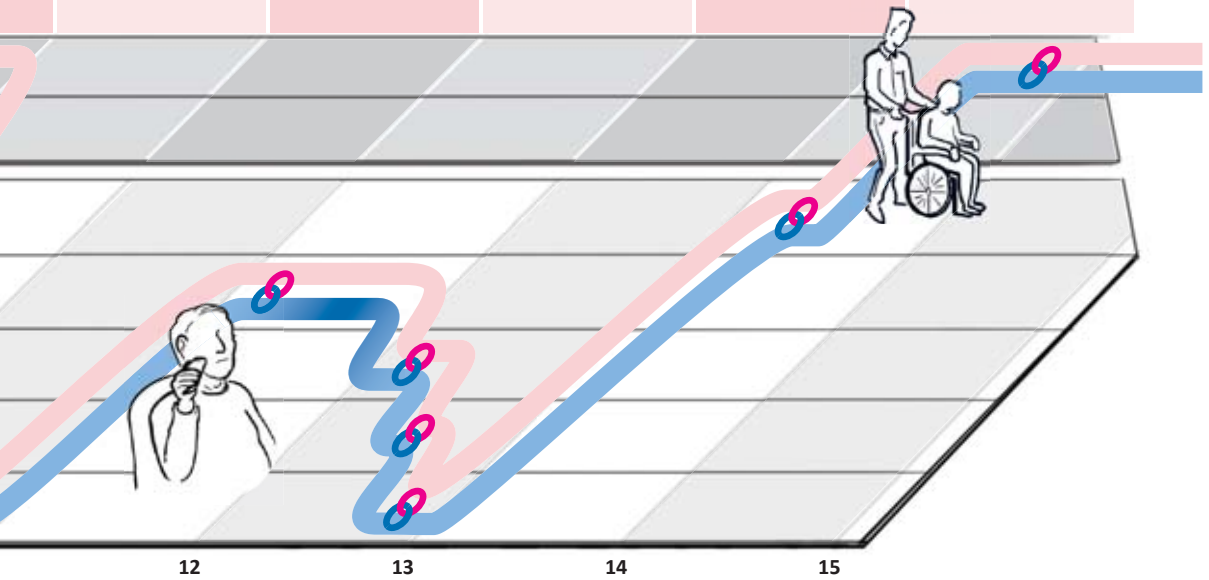
- WC-käynti
- Hetki lepoa

Ohjelmaa

- Lähtevät yhdessä ystäväpariskunnan luo. Edellisenä päivänä tilattu taksi tulee hakemaan. Kuljettaja hakee hoidettavan ja auttaa alas luiskaa. Pyörätuoli mahtuu autoon (tilattaessa kerrottu, että on pyörätuoli). Hoidettava pystyy autettuna siirtymään taksin etupenkille. Omaishoitaja istuu takapenkille. Sopivat, että sama taksi hakee kotiin klo 15.

- Auttaa hoidettavaa kahvipöydässä.

Hienot kupit, mustikkapiirakkaa. Vaikea syödä. Astioiden ja tarjottavien pitäisi olla selkeitä ja yksikertaisia.



- Katsovat yhdessä TV:stä iltaohjelman uusintaa. Hoidettavalla on oma nojatuoli, jossa on korotetut jalat. Hän istuu siinä usein ja katselee ulos puutarhaan.

Hoidettava ajaa itse parin nojatuolissaan. Se on hänelle tärkeää.

- Lounas yhdessä. Omaishoitaja antaa lääkkeitä
- WC-käynti
- Hetki lepoa

Ohjelmaa

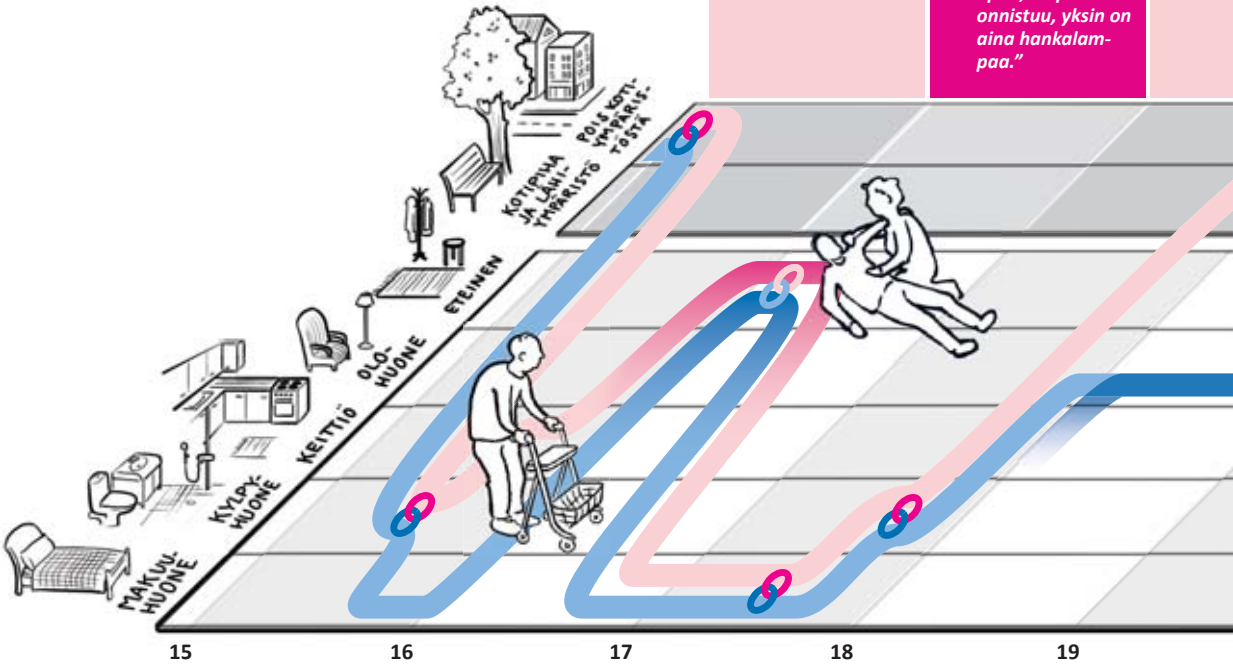
- Lähtevät yhdessä taksilla ystäväpariskunnan luo.
- Kahvipöydässä syöminen on vaikeaa. Omaishoitaja auttaa.

OMAISHOITAJA

- Lähtö kotiin. Sama taksi tulee hakemaan.
- Auttaa hoidettavaa WC:ssä
- Selailee postin

• Hoidettava kaatuu eteisessä. Omaishoitaja pystyy nostamaan hoidettavan ensin polvilleen ja siitä nostovyön avulla pystyyyn, ja auttaa hoidettavaa menemään rollaattorin avulla makuuhuoneeseen lepäämään. Omaishoitaja mittaa hoidettavan verenpaineen ja nostaa tämän jalat ylös.

"Kaatumista pitää varoa... Hän kaatui niin hyvin, että huomasin, että päästään ylös omin voimin. Minulle on sanottu, että yli voimien ei saa yrittää. Jos on apua, helpommin onnistuu, yksin on aina hankalampaa."



HOIDETTAVA

- Lähtö kotiin. Sama taksi tulee hakemaan.
- Käy WC:ssä omaishoitajan avustamana
- Menee lepäämään

- Kaatuu eteisessä. Omaishoitaja auttaa ylös ja vie sänkyyn lepäämään.

- Omaishoitaja antaa lääkkeitä ja tukevan välipalan, jossa on proteiinia. Hoidettavan kunto on parempi.
- Käy WC:ssä omaishoitajan avustamana

Omaishoitaja lähtiessä hoidettavan kanssa tulee aina sama tuttu rouva. Keskustelevat ja katsovat televisiota.

Antaa hoidettavalle lääkkeitä ja tukevan välipalan, jossa on proteiinia.

Auttaa hoidettavaa WC:ssä

Omaa aikaa

Menee kuoroharjoituksiin



Katsovat televisiota ja TV-uutiset yhdessä. Hoidettavalla on harhoja ja pientä sekavuutta

"Miten suhtautua, kun dementia potilas sanoo, että menee äidin luo? Pitää mennä tunteeseen mukaan, kunnioittaa hänen sen hetkistä todellisuutta. Se on niin vaikeaa. Fyysinen menee – tämä on raskaampi tämä henkinen. Harhakuvat ovat kaikkein rasittavimpia. Ja se, että ihminen ei ole enää sama kuin ennen."

Auttaa hoidettavalle iltapalaa ja lääkkeitä

Iltatoimet

Omaishoitaja valvoo ja auttaa hampaiden pesussa.

"Hammaspesu illalla, valvon sen. Meni kerran suoraan hoivakodista hammaslääkärille. Huomattiin, että hampaat oli huonosti puhdistettu. Hän istuu... sähköhammas harja meillä on ollut 3-4 vuotta. Ja hammasväliharjalla jokainen hampaan väli... fluorihuuhtelu joka ilta. Hammaskivi otetaan pois 4 kuukauden välein. Käymme hammashoitola."

Pukee hoidettavan päälle pyjaman ja laittaa vaippahousut yöksi

"Laitan yöksi vaipan, joskus menee vaippaan ja joskus ohikin...useimmiten pysyy kuivana. Kotona pidämme vaippaa vain yöllä. Yöllä autan portatiiville, kun hän haluaa ja jaksaa nousta... se on niin arvokasta hänelle..."

Laittaa hoidettavalle silmätipat

Menee nukkumaan

Auttaa hoidettavan yöllä portatiiville

20

21

22

23

2

Katsovat televisiota ja TV-uutiset yhdessä. Hoidettavalla on harhoja ja pientä sekavuutta

Omaishoitaja antaa iltapalaa ja lääkkeitä

Hoidettava istuu nojatuolissa, jossa korotetut jalat niin että siitä pääsee helpommin nousemaan.

Pesee hampaat omaishoitajan avustamana

Omaishoitaja auttaa yövaatteiden pukemisessa

Omaishoitaja laittaa silmätipat

Hoidettava nukahuttaa heti

Käy portatiivilla omaishoitajan avustamana

Elämänpiiri on kuitenkin kaventumassa, kun lähtemisestä on tullut vaihalloista. ”Se on aina projekti.” Lähteminen edellyttää etukäteissuunnittelua, invataksien ja saattajapalvelun tilaamista. Siitä huolimatta he lähtevät retkille ja kirkkoon yhdessä aina kun mahdollista.

Suhde puolisoon on omaishoitajan mielestä muuttunut. Siihen on tullut selvästi mukaan hoitorooli, ”kun se on koko ajan sitä toisesta huolehtimista”. Välillä hänen silmiinsä tulee kyynelä, kun hän ajattelee sitä, miten sairaudet ovat muuttaneet puolisoa. Omaishoitaja, Helena, pohtii, miten sitten toimitaan, jos hoidettava joutuu kokonaan pyörätuoliin, eikä liikuntakykyä ole ollenkaan jäljellä: ”Miten jaksan nostaa? Tai sitten, kun hän ei enää muista, missä olen. Sitten en pääse enää asioille ja omiin harrastuksiin. Miten sitten jaksan?”

Kuormittavan omaishoidon arjen tila-aikapolun piirteitä

Tila-aikapolkua tarkastelemalla kiinnittyy ensiksi huomio rytmiin, joka poikkeaa huokoisen omaishoidon arjen rytmistä (kuvio 6). Hoidettava saa lääkkeitä viisi kertaa päivässä ja ensimmäisen lääkkeen aikaisin aamulla, jonka jälkeen hoidettava nukkuu vielä muutaman tunnin. Tämä aika on omaishoitajan omaa aikaa, jonka hän viettää keittiössä ja liikuntaharrastusten parissa. Sen jälkeen alkaa päivän tihein jakso, joka voi kestää toista tuntia, jonka aikana omaishoitajan ja hoidettavan polut kulkevat rinnakkain. Näihin tunteihin sisältyy aamupala ja omaishoitajan apu peseytymisessä ja pukeutumisessa. Aamutoimet kylpyhuoneessa ovat hoidettavalle voimia vievä ponnistus. Päivän kulkua ei voi ennakoita etukäteen, mikä lisää epävarmuutta. Hoidettava lepää makuuhuoneessa päivisin, mutta viettää aikaa myös olohuoneessa omassa nojatuolissaan istuen. Siinä hän saattaa syödä välipalan ja iltapalan. Hoidettava kaatuu yhä useammin kotona liikkeessaan. Usein omaishoitaja joutuu kutsumaan apua nostamiseen. Muistisairaana harhat kuormittavat ja tekevät arjesta raskaan.

Hoiva on ruumiillista hoivaa, kuten pesemistä, pukemista, auttamista wc:ssä ja vaippojen laittamista. Hoivaan menee aikaa 3–4 tuntia päivässä ja sen lisäksi yöheräämiset lisäävät hoivan kuormittavuutta. Apuvälineiden määrä lisääntyy ja kodin rajat alkavat vähitellen tulla vastaan. Kotoa poislähteminen vaikeutuu, kun rollaattorin ja vähitellen pyörätuolin takia on tilattava invataksi ennakkoon tietyn ajaksi. Hoidettavan voi jättää yksin muutamaksi tunniksi, mutta silti omaishoitajan mielessä on koko ajan, onko kotona kaikki kunnossa.

Tässä vaiheessa omaishoitajan voimia kuluttavat eniten epävarmuus, kokoaikainen varuillaan oleminen ja toisen seuraaminen, ja se, kun näkee hoidettavan liukuvan

vähitellen pois omaan maailmaansa. Kuormittava omaishoidon vaihe poikkeaa muista erityisesti siinä, että henkinen kuormittavuus on suuri muistisairauden edetessä.



5.3. PAINAVA OMAISHOIDON ARKI

Kuvaus painavan omaishoidon arjesta on konstruoitu pääasiassa viiden omaishoitajan haastattelukertomuksista. Konstruoitua tapausta vastaava kunnan ohje voisi kuulua esimerkiksi seuraavasti:

Laitoshoidon tai ympärivuorokautista hoivaa antavan asumispalvelun vaihtoehto, jolloin hoitaja ei käy töissä kodin ulkopuolella. Kunta voi määritellä hoidon vaikeusasteen ja siihen oikeuttavan palkkion niin, että se sisältää hoitotoimenpiteitä (asentohoidot, imut, katetrointi) tai hoidon, joka on joko fyysisesti tai psyykkisesti raskasta silloin, kun kyseessä ovat kahden autettavat, saattohoitettavat tai yhden autettavat vaikeasti käytöshäiriöiset.

Omaishoitajalle maksetaan korkeimman maksuluokan mukaan omaishoidon tukea noin 1500 euroa kuukaudessa.

Kehyskertomus 3

Hoidettavan alaraajahalvaus tuli leikkauksen komplikaationa täysin yllättäen. Hoidettavalla on myös muita säännöllistä hoitoa vaativia sairauksia. Hoidettava ei voinut palata kuntoutuksen jälkeen entiseen kotiin pyörätuolin kanssa, joten he joutuivat hankkimaan uuden asunnon ja muuttivat esteettömään kerrostaloasuntoon.

Hoidettava annostelee lääkkeitä dosettiin ja ottaa ne itse, hän laittaa itse insuliinipistoksen ja kotisairaanhoidaja käy pistämässä muut lääkepistokset. Omaishoitaja kokee, että tiedon hankkiminen palveluista, apuvälineistä ja kuntoutuksesta ja työnjaosta sopiminen kotihoidon kanssa on ollut työlästä. Tietoa pitää hankkia itse, kirjoittaa hakemus ja perustella hyvin. Joitakin itselleen tärkeinä pitämiään kuntoutukseen liittyviä laitteita ja palveluja omaishoitaja ja hoidettava ovat ostaneet itse. Hoidettavan

KUVIO 7. Painava omaishoidon arki –
Pyörätuolissa olevan omaisen
ympäri vuorokautinen hoiva

OMAISHOITAJA

Herää
hoidettavan
soittokellon
ääneen.

🔗 Käy kääntämässä
hoidettavan
selälleen,
peittelee
ja menee
takaisin nuk-
kumaan.

Nukkuu

Herää

**Omaa
aikaa**

Venyttelee

Käy suih-
kussa ja
pukeutuu

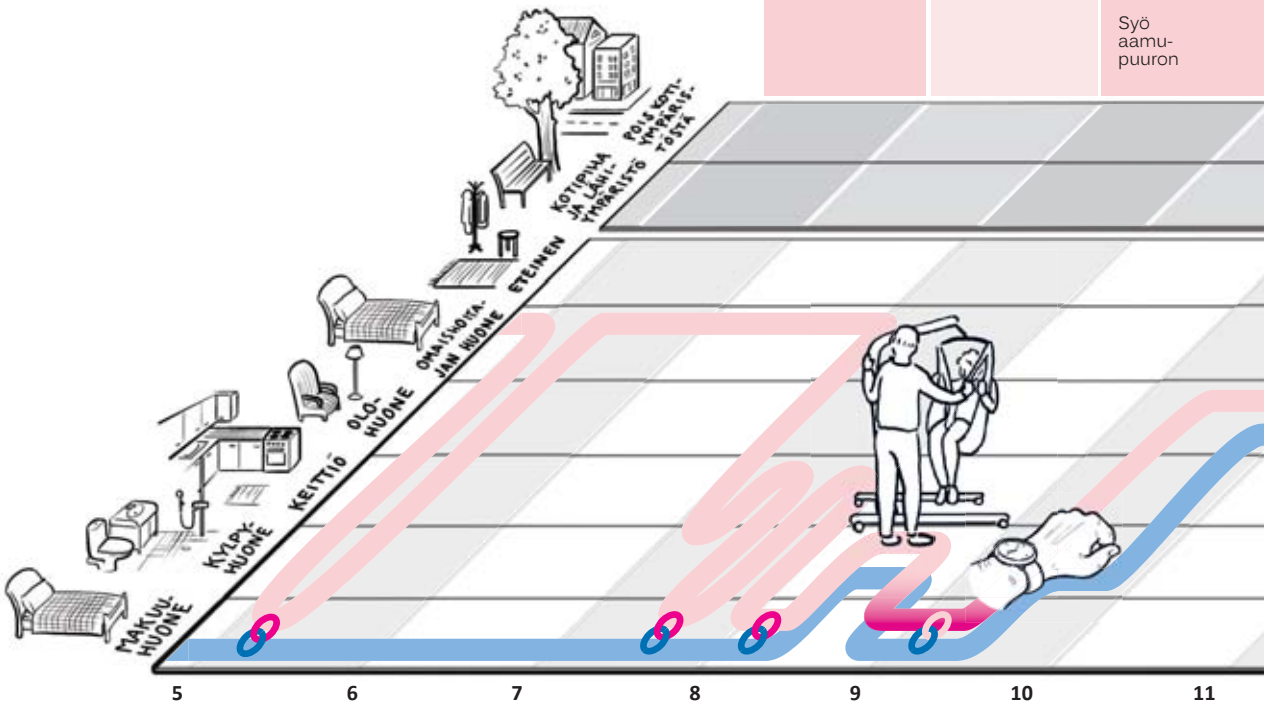
Juo kupin
kahvia ja
selailee
aamu-
lehden
pikaisesti

Ottaa
omat
aamu-
lääkkeet

Valmis-
telee
aamupa-
lan

🔗
Vie
aamupa-
lan tar-
jottimella
sänkyyn
ja valvoo,
että lää-
kkeet tulee
otettua

Syö
aamu-
puuron



HOIDETTAVA

Painaa
yöpöydän
sivussa olevaa
soittokelloa

🔗 Omaishi-
oitaja tulee
kääntämään
hoidettavan
selälleen ja
peittelee.

Nukkuu

Herää

🔗 Omaishi-
oitaja tuo
aamupa-
laksi puuroa
ja kahvia
tarjottimella
sänkyyn ja
huolehtii
lääkkeiden
ottamisesta

🔗 Aamutoimet
omaishoitajan
kanssa

🔗 Omaishi-
oitaja pukee
hoidettavalle
vaatteet ja
siirtää siirto-
lautan avulla
sängystä
pyörätuoliin.

Pesee itse
kasvonsa
ja hampaat
ja tekee
aamutoimia
itsenäisesti

🔗 Polkee
Motomedia.
Omaishoitaja
auttaa laitte-
eseen ja pois.

Lukee lehtiä



Aamutoimet

Tyhjentää yöpussin

Kääntää hoidettavan kyljelleen

Vie hoidettavan nostolaitteella kylpyhuoneeseen, siirtää suihkupyörätuoliin.

Vie hoidettavan takaisin sänkyyn, puhdistaa ja voitelee.

Puhdistaa kystofiksin

Laittaa vaipan hoidettavalle

Vaihtaa päiväpussin ja pesee yöpussin

Laittaa hoidettavalle tukisukat jalkaan ja kääntää tämän kyljelleen

Jäävät odottamaan kotihoitoa



Kotihoito

ei tule; omaishoitaja pukee hoidettavalle vaatteet ja siirtää siirtolaudan avulla sängystä pyörätuoliin. Laittaa hoidettavan päälle puseron ja katsoo, että kaikki toimii

Lukee lehtiä ja käy tietokoneella

Tekee kotitöitä ja valmistelee lounasta.



Auttaa hoidettavan Moto-med-laitteeseen ja pois.

Lähtee kuntosalille omalla autolla

Omaishoitajalla huoli koko ajan hoidettavan pärjäämisestä

Lounas



Syövät yhdessä.

"Hoidettava syö hitaasti. Meinaa joskus tukehtua. Minulla on jatkuva huoli, nyt myös tukemisesta. Se rassaa... mitä osaa oikeasti tehdä, jos tulee kramppi, tukoksen tunne ruokatorvessa. Edes vesi ei mene alas."

Lepäilee ja lukee

Ohjelmaa



Omaishoitaja vie hoidettavan taidekerhoon. Invataksi tulee hakemaan. Kyydistä on sovittu pari päivää etukäteen, jotta saadaan taksinkuljettaja, joka suostuu viemään hoidettavan pyörätuolilla portaat alas (15 porrasta).

Lukee mukaan ottamaansa kirjaa ja juo kahvin sillä aikaa, kun hoidettava on taidekerhossa.



12

13

14

15

16

On tunnin yksin kotona ja lukee sekä katsoo televisiota.



Lounas yhdessä

Lepäilee ja lukee

Ohjelmaa

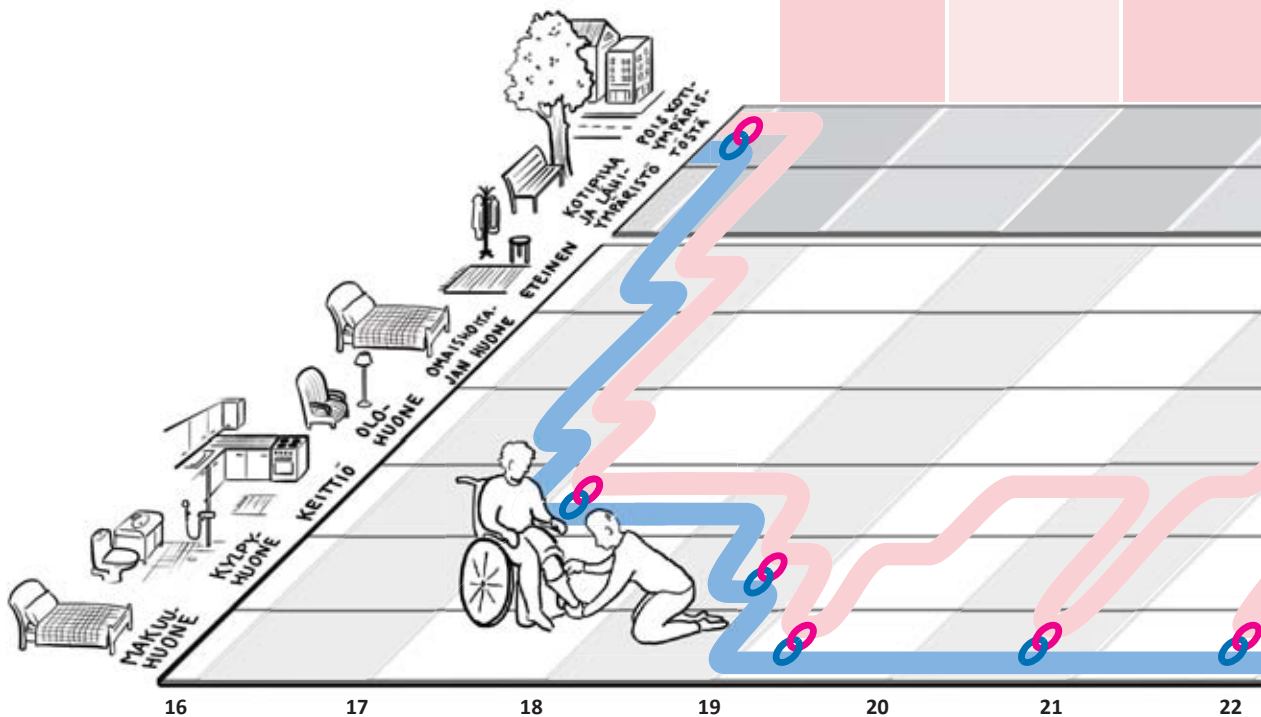


Lähtee omaishoitajan saattamana taidekerhoon. Invataksi tulee hakemaan.

Nauttii maalaamisesta tutussa seurassa.

OMAISHOITAJA

- Invataksi tulee hakemaan kotiin.
Hoitaa asioita tietokoneella ja tekee hakemusta kuntaan
- Kevyt ruokailu ja lääkkeet
- Ottaa hoidettavalta tukisukat pois



16

17

18

19

20

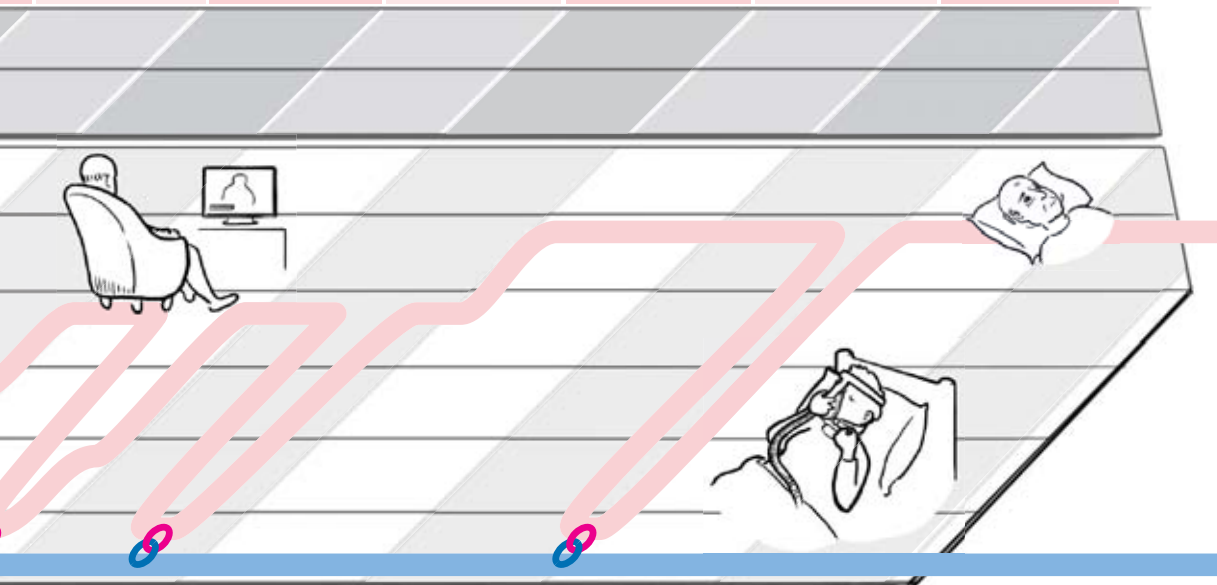
21

22

HOIDETTAVA

- Invataksi tulee hakemaan kotiin. Taksinkuljettaja vetää hoidettavan pyörätuolissa 15 porrasta ylös.
Katsoo televisiota, istuu pyörätuolissa
- Kevyt ruokailu ja lääkkeet
Jalkoja särkee
- Iltatoimet**
Peseytyy ja pesee hampaat
Omaishoitaja ottaa tukisukat ja vaipan pois
- Omaishoitaja laittaa hoidettavalle yöpuvun ja siirtää pyörätuolista sänkyyn siirtotölyn avulla
Katsoo sängystä televisiota, joka on makuuhuoneen seinässä sillä korkeudella, että näkee hyvin
- Syö iltapalaksi voileivän ja teetä
Ottaa iltalääkkeet ja ottaa doseista valmiiksi myös aamulääkkeet yöpöydälle
- Katsoo televisiota sängyssä

<p>🔗 Laittaa hoidettavalle yöpuvun ja siirtää pyörätuolista sänkyyn siirtolevyn avulla</p> <p>Pesee tukisukat</p> <p>Tekee keittiötöitä ja valmistelee iltapalan</p>	<p>🔗 Vie hoidettavalle iltapalan sängyn vieressä olevalle sairaalapöydälle.</p> <p>Syö itse voileivän ja teetä</p> <p>Katsoo TV-uutiset</p>	<p>🔗 Käy välillä tarkistamassa, että hoidettavalla on kaikki hyvin</p> <p>Tyhjentää yöpussin</p>	<p>🔗 Tuo hoidettavan sängyn viereen vesipullon, kääntää hoidettavan toiselle kyljelle ja laittaa Bipapin päälle (hengitysvaikeuksien ja astman takia)</p> <p>Menee nukkumaan</p>	<p>Nukkuu</p>	<p>🔗 Hoidettava herättää soittokeuhkolla jalkojen nykimisen takia. Omaishoitaja kääntää hoidettavan kyljelleen.</p> <p>Valvoo, päättäsärkee</p> <p>Nukahtaa kolmelta</p>
--	---	--	--	---------------	--



23

24

1

2

3

<p>🔗 Omaishoitaja tuo sängyn viereen vesipullon, kääntää toiselle kyljelle ja laittaa Bipapin päälle (hengitysvaikeuksien ja astman takia)</p>	<p>Nukkuu</p>	<p>Jalat nykivät</p> <p>🔗 Painaa soittokeuhkolla, ja omaishoitaja tulee kääntämään</p>	<p>Nukkuu</p>	<p>Ottaa itse Bipap-laitteen pois</p>
--	---------------	--	---------------	---------------------------------------

sähköpyörätuoli mahdollistaa sen, että he ulkoilevat yhdessä tehden pitkiäkin lenkejä. Lähiympäristö on täysin esteetön.

Omaishoitaja huolehtii käytännön asioista, tekee kotitöitä ja vaativiakin hoitotoimenpiteitä. Hoidettava sanookin, että omaishoitaja tekee mitä haluaa, kun muut tekevät mitä osaavat. Omaishoitaja uskaltaa jättää hoidettavan yksin vain pieneksi hetkeksi, koska pelkää hänen tukehtuvan. Sopimukseen liittyvät vapaapäivät omaishoitaja pitää joka toinen kuukausi viikon kerrallaan, ja se viikko menee usein siivoamiseen ja muihin käytännön asioihin.

Apuvälineitä on niin paljon, että ne ovat hallitsevassa roolissa kotona. Ne ovat kaikki tärkeitä hoidettavan toimintakyvyn vajeiden täyttämiseksi ja osa auttaa omaishoitajaa työssä. Ilman nosturia siirrot ja nostot olisivat paljon raskaampia. Aluksi arjessa oli mukana enemmän kotihoidon henkilökuntaa, mutta vähitellen joitakin tehtäviä siirrettiin sekä hoidettavalle että omaishoitajalle. Omaishoitaja seuraa hoidettavan vointia ja tunnistaa heti, jos lääkityksessä on ongelmia. Hän on opetellut ja oppinut hoitajien työtä seuraamalla heidän työtään. Hoitotoimenpiteet vievät aikaa ja osa niistä on hyvin vaativia.

Arjessa raskaita ovat nostot ja yöheräämiset, koska hoidettavaa pitää kääntää pari kertaa yössä. Kotihoidon apua pitäisi saada sopimuksen mukaan 2–3 kertaa viikossa nostamisiin ja suihkutukseen. Kotihoidon henkilökunta tietää, että omaishoitaja osaa ja pärjää ja hän itsekin ymmärtää, että on asiakkaita, jotka ovat täysin riippuvaisia kotihoidosta. Omaishoitaja on itse tehnyt työtään helpottavia ratkaisuja ja välineitä ja suunnitellut työsarjat muotoutumaan ympäristön asettamiin rajoihin.

Omaishoitajan ja hoidettavan elämämpiiri on kaventunut. He ovat pääasiassa kahdestaan ja sosiaaliset suhteet keskittyvät muutamiin läheisiin. Yhteyttä muihin tulee pidettyä lähinnä puhelimen ja sähköpostin välityksellä. Vertaisryhmistä omaishoitaja ei koe tässä vaiheessa saavansa tarvitsemaansa tukea eikä hän sinne pääsisikään. Tässä tilanteessa hänen pitäisi saada joku kotiin hoidettavan kanssa. Omaishoitaja kaipaa mahdollisuutta viedä hoidettava pikaintervallihoidoon, että hän voisi joskus pitää pari päivää vapaata ja lähteä pois kotoa. Hän luottaa enemmän ammattilaisiin, koska ”kuka tahansa vapaaehtoinen” ei kotiin voi tulla.

Omaishoitaja toteaa, että tilanne muuttuu vaikeammaksi, ”kun hänellä on kipuja ja minulla on kipuja”, ja iän myötä molempien kivut ovat lisääntyneet. Entä sitten, kun hän ei enää jaksa? Varasuunnitelmaa ei ole.

Painavan omaishoidon arjen tila-aikapolun piirteitä

Tila-aikapolussa huomio kiinnittyy aamun tiheään rytmiin ja toisaalta hoidettavan siirtymiseen vuoteeseen jo aikaisin illalla (kuvio 7). Hoidettavalla ei ole liikuntakykyä, jolloin ruumiin vaativuus alkaa tulla esiin konkreettisesti. Hoidettava liikkuu pyörätuolilla. Pyörätuoli vetää puoleensa toisia apuvälineitä: nostolevy ja nostoliina, nosturi ja pyörätuoleja eri tarpeisiin. Pyörätuoli asettaa myös tilalle vaatimuksia. Esteettömyyden merkitys korostuu ja kodin rajat alkavat tulla vastaan.

Kohtaamispisteissä toiminta liittyy aamu- ja iltarutiineihin liittyvään ruumiilliseen hoivaan: pesut, intiimihygienia, useat nostot ja siirrot sängystä pyörätuoliin ja takaisin sänkyyn; kääntämiset, iltarutiinit ja yöheräämiset. Liitteessä 6 on kuvattu vaiheet, jotka sisältyvät tilanteeseen, jossa hoidettavaa siirretään nosturilla sängystä pyörätuoliin. Päivittäistä hoivaa helpottaa että, että hoidettavan kognitiiviset kyvyt ovat hyvät ja puolisoiden välinen kumppanuus kannattelee arjessa molempia. Kotihoito osallistuu hoitoon joitakin kertoja viikossa, kun he käyvät auttamassa nostoissa ja suihkupäivinä. Hoivaan ja hoitoon kuluu aikaa 3–5 tuntia päivässä, minkä lisäksi yöheräämiset lisäävät hoivan raskautta.

Liikuntakyvyn menettäminen kokonaan vaikuttaa merkittävästi tila-aikapolkuun ja omaishoitajan antamaan hoitoon. Uusien apuvälineiden käyttäminen edellyttää uuden opettelemista. Hoivaan kuluu enemmän aikaa, rytmi on pakottava ja sitova ja etenkin aamu- ja iltarutiinit muuttuvat olennaisesti aikaisempiin vaiheisiin verrattuna. Omaishoitajalle hoiva muuttuu fyysisesti raskaammaksi ja hoidettavalle pyörätuolissa istuminen voi tuoda kipuja ja muita fyysisiä ongelmia. Kotoa pois lähteminen vaikeutuu ja muutenkin vaatimukset elinympäristöä kohtaan lisääntyvät.

Kotihoidon käyntien ja avun epävarmuus rasittaa. Hoidettavan nielemisvaikeudet huolestuttavat niin, että omaishoitaja ei enää uskalla jättää hoidettavaa yksin. Omat kivut ja puolison lisääntyvät kivut huolestuttavat.

Samassa tilanteessa oleva toinen omaishoitaja on kirjannut viikkoseurantalomakkeeseen tarkat kuvaukset aamutoimista klo 7.30 alkaen:

Menen keittiöön esivalmistamaan aamiaista ja keitän itselleni kahvit. Nautin kahvini istuen vuoteellani ja pikaluen päivän lehden. Ajastan kaikki haluamani televisio-ohjelmat. Menen kylpyhuoneeseen valmistamaan puolison aamupesuvälineet: hammasvälineet, pyyhkeet ja kasvojenpesupyyhkeen. Vien ne puolison makuuhuoneessa olevalle tarjoilupöydälle. Poistan peitteet ja mittaan jalkaterät. Pidän päivittäin kirjaa jalkojen turvotuksesta, tyhjennän virtsapussin, kirjaan koko päivän nesteen määrän ja seuraan, jos

Kehyskertomus 4

Hoidettavalla on ollut kaksi aivoinfarktia ja pitkälle edennyt muistisairaus. Aivoinfarktit veivät vähitellen liikuntakyvyn. Aluksi hän pystyi kävelemään ilman keppiä, mutta toisen infarktin jälkeen rollaattorin avulla ja istuu lopulta pyörätuolissa, jossa jaksaa kipujen takia istua vain pari tuntia kerrallaan. Nyt hän on käytännössä sänkypotilas, mutta omaishoitajan mielestä on tärkeää, että hoidettavalle puetaan aamulla vaatteet ja siirretään edes hetkeksi pyörätuoliin. Läsnaolo konkretisoituu koko illan jatkuvana kotona olemisena. Kotona on niin paljon apuvälineitä ja hoitotarvikkeita, että se alkaa tuntua sairaalalta. Lisäksi hoiva on levittäytynyt koko kotiin niin, että omaishoitajan omaksi rauhoittumispaikaksi on muodostunut kylpyhuone, jossa voi purkaa pahaa oloaan ja väsymystään.

Kaksi kotihoidon hoitajaa tulee kotiin säännöllisesti joka päivä. Aamun ja koko päivän rytmii säätelee kotikäyntien lisäksi myös lääkkeiden antaminen. Omaishoitaja antaa puolisolleen ensimmäisen lääkkeen joka aamu kuudelta. Kaksi hoitajaa tulee ensimmäisen kerran aamulla kahdeksalta. He auttavat hoidettavan nostoissa, pesemisessä ja pukemisessa ja nostavat hoidettavan pyörätuoliin, jossa hän jaksaa istua muutamana tunnin. Omaishoitaja syöttää aamupalan ja antaa loput aamulääkkeet. Kotona annettavan fysioterapiapalvelun omaishoitaja ostaa itse, koska on huomannut, että se helpottaa hoidettavan oloa.

Ilman saamaansa apua omaishoitaja ei selviäisi. Nyt kun auttamaan tarvitaan kaksi hoitajaa, he tulevat säännöllisesti sovittuna aikana. Vaikka heillä on kotona apuvälineitä nostoihinkin, olisivat nostot ja siirrot omaishoitajalle lähes ylivoimaisia, koska hoidettavalla ei ole enää omaa lihasvoimaa, jolla pystyisi auttamaan. Välillä tuntuu kuitenkin siltä, että kotihoidon avustajien kiire heijastuu myös hoidettavan kohteluun.

Jaksohoito on suunniteltu niin, että hoidettava on kaksi viikkoa kotona ja kaksi viikkoa laitoksessa. Omaishoitaja käy pari–kolme kertaa viikossa katsomassa hoidettavaa laitoksessa. Useammin hän ei jaksa mennä, koska käynnit siellä ovat henkisesti raskaita.

Hoidettava vaatii jatkuvaa huomiota ja huutaa omaishoitajaa aina, jos tämä ei ole ihan vieressä. Omaishoitaja ei pääse käytännössä lähtemään mihinkään ja toteaaakin, että ”kiinni ollaan”. Hän voi käydä pikaisesti kaupassa, kun hoidettava nukahtaa iltalääkkeiden antamisen jälkeen. Omaishoitaja on joutunut jättämään harrastuksensa. Nyt hän tekee vain sellaista, jonka voi jättää kesken, kun hoidettava kutsuu: ristisanatehtäviä, sudokuja ja kirjeiden kirjoittamista.

KUVIO 8. Kiinnipitävä omaishoidon arki – Sänkyhoidossa olevan omaisen ympärivuorokautinen hoiva

OMAISHOITAJA

Herätyskello soi.

Omaishoitajan täytyy antaa hoidettavalle päivän ensimmäinen lääke. Sitä on vaikea antaa, ja omaishoitaja pelkää, että hoidettava tukehtuu.

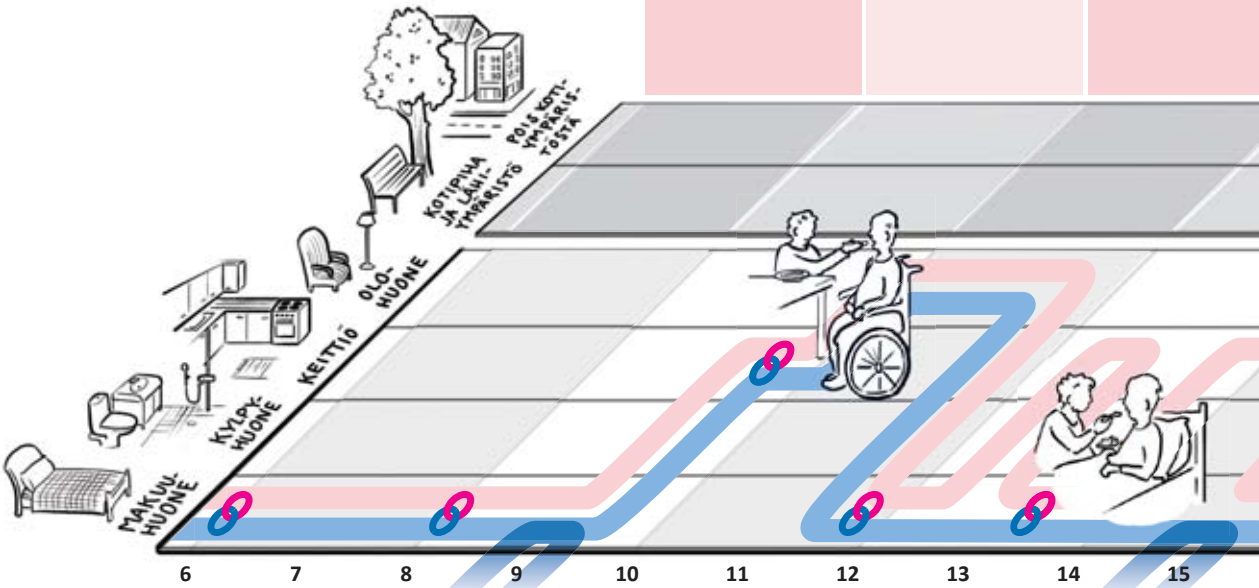
Menee vielä hetkeksi takaisin nukkumaan.

Antaa lääkkeet hoidettavalle.

Syöttää hoidettavalle aamupalan keittiössä.

Viettävät aikaa olohuoneessa.

Hoidettava valittaa kipua, joten omaishoitaja siirtää tämän siirtolevyn avulla pyörätuolista takaisin sänkyyn lepäämään.



HOIDETTAVA

Omaishoitaja antaa päivän ensimmäisen lääkkeen. Hoidettava nukahtaa uudelleen.

Omaishoitaja antaa lääkkeet. Kotihoitosta tulee kaksi avustajaa pesemään ja pukemaan hoidettavan. He nostavat tämän sängystä pyörätuoliin.

Hoidettava istuu pyörätuolissa, mutta parin tunnin kuluttua kivut yltyvät niin koviksi, että omaishoitaja siirtää hänet takaisin sänkyyn lepäämään.

Makaa sängyssä. Omaishoitajan syöttää lounaan.

Nukkuu. Kotihoito käy kääntämässä hoidettavan.

Tekee kotitöitä ja laittaa ruokaa, mutta ei voi lähteä kotoa mihinkään, ei uloskaan.

🔗 Syöttää hoidettavan ja antaa tälle lääkkeit.

Kirjoittaa kirjettä olohuoneessa.

Nukkuu päiväunet hoidettavan vieressä.

🔗 Hoidettava huutaa, ja omaishoitaja käy katsomassa häntä.

🔗 Syöttää hoidettavan.

Vetäytyy kylpyhuoneeseen itkemään väsymystään.

"Mun oma paikka on, kun oikein väsyttää, tuo kylpyhuone tuolla. Se on se. Niin... Sitten kun on väsynyt, niin silloin itkee. Niin se on, menen aina tuonne itkemään. Olen mä istunut paljon tuolla vessassa."

Tekee ristisanoja olohuoneessa.

🔗 Käy katsomassa hoidettavaa.

🔗 Antaa lääkkeit hoidettavalle ja juottaa tälle vettä.

Pistäytyy lähellä olevassa kaupassa hoidettavan nukuessa, ja menee sitten itsekin nukkumaan.



16

17

18

19

20

21

22

23

24

Makaa sängyssä.

🔗 Omaishoitajan läsnäolo on hoidettavalle tärkeää. Hän huutaa tätä nimellä, mutta ei tunnista omaishoitajaa aina vaimoksi.

🔗 Omaishoitaja syöttää päivälisen.

Makaa sängyssä.

🔗 Huutaa omaishoitajaa luokseen.

🔗 Omaishoitaja antaa lääkkeit ja vettä.

Kotihoito käy laittamassa hoidettavan nukkumaan.

Nukkuu.

Omaishoitaja saa säännöllisten kotikäyntien lisäksi kotihoidosta apua yhteensä kahdeksan tuntia kuukaudessa. Silloin hän pääsee mukaan vertaistukiryhmän toimintaan. Ystävien tapaaminen on harventunut, sillä ”vanhojahan me ollaan jo kaikki”. Kyse on myös siitä, että ihmiset kammoksuvat pyörätuolissa istuvaa sairasta eivätkä ystävät osaa suhtautua sairaaseen. Omaishoitajalla on pari vanhaa ystävää, joiden kanssa hän pitää säännöllisesti yhteyttä puhelimitse. Lapsilta hän saa tarvittaessa apua. Lastenlapsilla on omat perheet ja pieniä lapsia, jotka vievät heidän aikaansa.

Suhde on muuttunut vuosien varrella, kun hyvin pian puolison sairastumisen jälkeen mukaan tuli hoitorooli. Riippuvuus lisääntyi ja viime vuosina hoidettava ”on lähinnä isona vauvana, joka makaa liikkumatta ja puhumatta vaipoissa ja on hoidettavana”. Välillä hoidettava ei tunnista omaishoitajaa, mutta on myös selkeitä hetkiä.

Omaishoitajalla on omia sairauksia, jotka vähentävät hänen toimintakykyään ja jaksamistaan, ja samaan aikaan hoidettavan kunto ja voimat heikkenevät. Sitten kun omaishoitaja ei enää jaksa hoitaa, hoidettava joutuu laitokseen kokonaan. Sen ajattelu tuntuu raskaalta.

Kiinnipitävän omaishoidon arjen tila-aikapolun piirteitä

Tila-aikapolku (kuvio 8) poikkeaa aikaisempien omaishoidon vaiheiden poluista kolmella tavalla. Samalla, kun hoidettava kiinnittyy kotiin sänkytötilaana, hän irtautuu kodista säännöllisesti toistuvien laitosjaksojen takia. Hoidettavalla ei ole enää omaa lihasvoimaa, jolloin nostot ja siirrot ovat erittäin raskaita. Toinen ero on siinä, että kotona annettava hoito ei onnistu enää ilman ammattilaisten tukea. Kotona käy kaksi kotihoidon hoitajaa säännöllisesti kaksi–neljä kertaa päivässä. He auttavat hoidettavan pesemisessä, pukemisessa, aamu- ja iltatoimissa ja kääntämisessä. Kotona on paljon hoitotarvikkeita ja apuvälineitä. Kolmanneksi omaishoitajan läsnäolon tarve on jatkuvaa, vaikka hoidettava ei aina välttämättä tunne puolisoaan. Hoidettava kutsuu omaishoitajaa usein luokseen, joten omaishoitaja on täysin sidottu hoivaan koko vuorokaudeksi kotihoitajaksojen aikana.

Tässä hoivan vaiheessa iäkäs puoliso on usein muistisairas, monisairas ja täysin liikuntakyvytön. Silloin jatkuvan läsnäolon velvollisuus, ruumiillinen työ ja siitä aiheutuva väsymys ja puolison hiipuminen vähitellen pois tuntuvat raskaalta. Haastattelujen mukaan omaishoitaja kokee arjen ristiriitaiseksi. Omaishoitaja tietää, että laitoshoitajaksot ovat hänelle itselleen tärkeitä, koska ilman niitä hän ei jaksa hoitaa puolisoaan. Hän tuntee kuitenkin syällisyyttä siitä, että puoliso viedään kotoa pois. Laitoksessa käynnit ovat omaishoitajalle henkisesti raskaita. Omaishoitaja pystyisi itse vielä

harrastamaan ja tapaamaan ystäviään, mutta hoiva kiinnittää hänet kotiin hoidettavan rinnalle. Toisaalta hän haluaa hoitaa puolisoa kotona niin pitkään kuin mahdollista.

Omaishoidon arjen kuvausten merkitys

Olen esittänyt neljän omaishoitajan erilaiset arjen kuvaukset empiirisen aineiston perusteella luotujen konstruktoiden avulla. Yksityiskohtia ja tapahtumia vuorokauden aikana on niin paljon, että niiden kuvaaminen ja käsittely yhtenä kokonaisuutena on mahdotonta. Kirjallisuudessa on pystytty havainnollistamaan joitakin tutkimuksen teemoja. Joidenkin kirjailijoiden tapa kirjoittaa on yksityiskohtaista ajankuvausta. Aineiston lukeminen on tuonut mieleeni Kalle Päätalon tarkat kuvaukset omasta elämästään. Päätalon kirjojen vahvuutena pidetään kerronnan perusteellisuutta, joiden kautta hän synnyttää niin vahvoja mielikuvia, että ihmiset reagoivat niihin jopa fyysisesti. Kuvaukset menevät luihin ja ytimiin (Hirvasnoro 2013, 20–21). Antti Hyryn kerronta on niukkaa, mutta hän kuvaa äärimmäisen tarkasti arjen tekemiset yksityiskohtia myöten. Riikka Pelo (2013) kuvaa jokapäiväistä elämää tuoden esille elämään liittyviä monia materiaalisia ja inhimillisiä sidoksia. Kuvaus on virtavaa ja se tuo esille läheisiin sidoksiin liittyvät vaikeudet, tuskan, kiintymyksen, sidosten venyvyyden ja kiinnipitävyyden ja myös katkokset. Tommi Kinnusen (2014) kirja Neljäntienristeys on monitasoinen ja ristiriitainenkin kuvaus huolehtimisesta ja velvollisuudentunnosta. Hän kirjoittaa koskettavasti tilanteesta, jossa kaksoset joutuvat eroon toisistaan ja kuvaa heidän välisensä sidoksen murtumista niin konkreettisesti, että se toi mieleeni Eliasien kuvauksen rakkaan menettämisestä, valenssin murtumisesta.

Kaunokirjallisuudessa arjen pienimpienkin yksityiskohtien kuvaamisella voi tuoda esiin merkittäviä ja suuria asioita. Tutkimuksessa yksityiskohtia on vaikea kuvata sanallisesti niin, että ne ymmärtäisi sellainen, jolle toiminta ei ole tuttua. Sanallisia kuvauksia voi täydentää kuvin. Niiden avulla voi ymmärtää toimintaa, eleitä ja eleiden sarjojen monimuotoisuutta ja kurinalaisuutta. Ajattelen, että kuvien avulla voi kokea omaishoidon arjen vaatimukset ja rytmin sekä tunnistaa inhimilliset sidokset ja niiden kietoutumisen materiaaliseen ympäristöön.

Voiko tiedon visualisointi herkistää tutkijaa ja lukijaa niin, että kokemuksellinen ulottuvuus voidaan tavoittaa? Uskon, että voi. Edellä olen kuvannut omaishoidon arkea visualisointien ja narratiivien avulla. Kokemuksellinen ulottuvuus tulee esille omaishoitajien suorissa sitaateissa, jotka tuovat esiin eri omaishoidon vaiheeseen liittyviä kipupisteitä ja iloja. Kuva välittää myös tunnetiloja, mutta myös arjen rytmin ja liikkeen tilassa. Se välittää yhdessä vietetyn ajan, hoivan vaiheiden erot ja asteittaisen ruumiillisen hoivan lisääntymisen.

Visualisoinneista näkee myös, että arkeen kuuluu itse luotuja rutiineja, jotka tuovat rytmiä ja turvallisuuden tunnetta, kuten aamulehtien luku, televisiouutiset ja päiväkävely. Kotitöiden tekemisen perustana ei ole sukupuolitapaisuus, vaan omaishoitaja huolehtii arjesta ja kotitöistä, olivatpa ne perinteisesti miesten tai naisten töitä. Hoidettava tekee kotitöitä kykyjensä mukaan. Miehellä on tärkeää huolehtia itse parranajamisesta, vaikka toimintakyky olisi muuten vähäinen, ja nainen haluaa ”sonnustautua” itsenäisesti.

Arjen toiminnoissa ajallisesti seuraavien vaiheiden eli kahden eri vaiheen välissä olevissa siirtymävaiheissa esiintyy samanaikaisesti kahden sekvenssin tekoja (Korvela & Rönkä 2014, 203). Niillä tarkoitetaan eri henkilöiden keskinäisissä suhteissa samaan aikaan ilmenevää vastakkaisuutta. En tavoittanut näitä, mutta hoivan vaativuuden ja sitovuuden siirtymävaiheissa oli tunnistettavissa edestakaista liikettä kahden sekvenssin välillä (kuvio 9). Yleisin esimerkki näistä siirtymävaiheista liittyy apuvälineiden käyttöön: hoidettava käyttää kotona rollaattoria, mutta kotoa pois lähtiessään hän käyttää mieluummin pyörätuolia, koska pelkää kaatumista. Ennen lopullista siirtymistä sitovamman apuvälineen käyttäjäksi, mitä voi myös kutsua avautumiseksi uuteen vaiheeseen, omaishoitajat ja hoidettavat yrittävät estää toimintakyvyn pysyvän huononemisen.

Mitä muuta arki on kuin pakkoa ja vaativaa rutiinia? Se on ärsyntyntymistä, kun ollaan yhdessä 24 tuntia vuorokaudessa, mutta myös iloa ja yhteistä huumoria. Toisen hius-ten ohimenevä silitys on merkityksellinen teko. Arki on myös yhteisten muistojen jakamista, hellyyttä ja kumppanuutta, joka on saanut ja saa koko ajan uusia ja muuttuvia muotoja.

Luce Giard (2013b, 238) on kuvannut arkea niin, että jo kuvausta lukiessa tuntee päivän rytmin.

Aamulla: herääminen, makuuhuone; keittiöön; kylpyhuoneeseen; makuuhuoneeseen; olohuoneeseen; ”vihdoin voin istahtaa”; ulos kauppaan. Tänään, huomenna ja siitä edelleen joka päivä on aloitettava sama ketju. Tehtävä alkaa aina uudestaan, joka aamu samat rutiinit, jotka osittain ovat muotoutuneet rituaaleiksi, sama työn raskaus, uudestaan ja uudestaan päivästä toiseen.

Omaishoitajan päivä, raskaan työn tekeminen kodin yksinäisyydessä, toistuvuus, konkreettinenkin ruumiin paino ja työn ruumiillisuus ovat arkea, jossa toistuvat ja pakolliset eleet ja askelet seuraavat toisiaan. Omaishoidosta puhuttaessa haluamme ajatella läsnäoloa, läheisyyttä, huolehtimista ja huolenpitoa. Hoivan ruumiillisuus, ”vaativa ruumis”, unohtuu. On käveltävä, juotava, syötävä, peseydyttävä, pestävä

hampaat ja ajettava parta, on puettava ja käytävä wc:ssä. Oman toimintakyvyn heikentyessä ihminen vähitellen ”riisutaan” näistä itsestäänselvinä pitämistämme kyvyistä. Kaikkein intiimeimmät ruumiin fysiologiaan liittyvät perustoiminnat on pakko luovuttaa toisen hoidettavaksi, koska selviää niistä vain toisen ihmisen ja apuvälineiden tukemana ja lopulta kokonaan toisen auttamana.

Tämän hoivan todellisuutta koskevan kuvauksen jälkeen tarkastelen seuraavassa luvussa omaishoidon inhimillisiä sidoksia. Pohdin luvussa edellä olevissa kuvauksissa esille tullutta hoidettavan muutosta aktiivisesta toimijasta apua tarvitseväksi ja avusta kokonaan riippuvaiseksi ”vaativaksi ruumiiksi”. Hoivan figuraatio, jota järjestää apua ja toista tarvitseva vaativa ruumis, alkaa muodostua. Sen tarpeet ja omaishoidon ydinsidokset määräävät, miten ja millaiseksi omaishoidon suhdemuodostelma rakentuu.



Kuudes luku

OMAISHOIDON FIGURAATION INHIMILLISET SIDOKSET

Tässä luvussa tarkastelen, mitkä ovat omaishoidon suhdemuodostelman tärkeimmät ihmissuhteet ja millaisia nämä sidokset ovat. Kysyin hoivaverkostoa kartoittavalla lomakkeella, keitä omaishoitajat pitävät merkittävänä ihmisinä elämässään ja millaista apua he heiltä saavat. Läheissuhteita kuvaavan lomakeaineiston mukaan hoivan suhdemuodostelmaan liittyviä merkityksellisiä ihmissuhteita ovat lapset ja lastenlapset, omat ja puolison sisarukset, muut sukulaiset, serkut, iäkkäät tädit ja sedät, ystävät ja ystäväpiiri. Vertaistukiryhmän jäsenten kanssa syntyy uusia merkittäviä ihmissuhteita, jotka osalla omaishoitajista jatkuvat läpi omaishoidon prosessin. Omat harrastuspiirit ovat tärkeitä ja harrastusten kautta saadaan myös ystäviä. Ammatillisista lomakkeissa mainittiin terveystieteiden henkilökunta sekä kotisairaanhoidon ja kotipalvelun henkilökunta. Myös naapurit, invataksi tai luottotaksi, siivooja, avustaja, diakoni ja neuvonantaja mainittiin. Esimerkkinä kuvaan taulukossa 6 yhden omaishoitajan suhdemuodostelmaan kuuluvat läheiset.

Kaikki ihmiset kuuluvat useaan figuraatioon (Elias 1978), kuten myös tämän esi-merkin Helena. Hän harrastaa liikuntaa, laulaa kuorossa, hänellä on pitkäaikaisten ystävien muodostama ystäväpiiri ja hän toimii aktiivisesti vertaisryhmissä ja seurakunnassa. Puolison hoivan tarpeen lisääntyessä Helenankin figuraatioiden sisäinen ja niiden välinen dynamiikka muuttuu ja järjestyy uudelleen. Vaikka hoivan figuraatio laajenee, Helena on pystynyt järjestämään hoidon niin, että hän on voinut jatkaa omia harrastuksiaan.

Ystävä on joillekin omaishoitajille merkittävämpi kuin joku omista sisaruksista, mutta Helenan tapauksessa jokaisen sisaruksen emotionaalinen merkitys on sama. Helenalla on useita eri-ikäisiä lapsenlapsia, joihin kaikkien hän pitää tiiviisti yhteyttä, mutta hoivan suhdemuodostelmaan hän nimesi yhden aikuisen lapsenlapsen, jolta hän saa säännöllisesti apua.

Perhettä lukuun ottamatta suhteiden emotionaalinen merkitys ei noudata itsestään-selviä kategorioita. Ystävät, sisarukset, naapurit, vertaistuki ja vapaaehtoiset sijoituvat hoivan kehille yksilöllisen merkityksen mukaan, vaikka kategoria on usein niiden taustalla. Omat ja puolison sisarukset ja muut sukulaiset sekä ystävät sijoittuvat emotionaalista merkitystä kuvaaviin luokkiin (2–5). Ammattilaisten osallistuminen hoivaan perustuu työsuhteeseen. Heille osallistuminen hoivaan on velvollisuus tai jopa pakko. Heidät mainittiin merkityksellisinä suhteina, mutta heitä ei välttämättä sijoitettu mihinkään annettuun emotionaalista merkitystä kuvaavaan luokkaan.

Omaishoidon muodostelma on monitasoinen ja siinä on paljon toimijoita. Jokaisella on oma paikka ja rooli, mutta vahvasti yhtenäiseksi ryhmäksi identifioituminen ei välttämättä onnistu. Osa omaishoidon suhdemuodostelmaan kuuluvista ihmisistä kuitenkin kokee kuuluvansa yhteen ryhmänä. Ryhmä identifioi itsensä meiksi, joka erottaa sen muista, heistä. Hoivan verkostossa toiset, he, voivat olla esimerkiksi ammattilaisia, joiden kanssa tehdyn sopimuksen luonne on erilainen ja joita voidaan siksi pitää ulkopuolisina tai toisina. Kuitenkin juuri omaishoitajan ja kotihoidon ammattilaisten välille syntyvä me-kokemus olisi tärkeä. Sen ymmärtämisessä auttaa Elias (1978) ajatus siitä, että figuraatio on enemmän kuin yksittäisten sosiaalisten sidosten summa. Tätä figuraation synnyttämää piirrettä Jallinoja (2009, 16–19) kuvaa yhteisyydeksi. Hän perustaa jakonsa kolmeen yhteisyyden muotoon tukeutuen Herman Schmalenbachin (1977) jakoon yhteisö, liitto ja yhteiskunta. ”Yhteisö” sitoo osapuolet itsestään selvästi ja luonnollisesti yhteen. ”Liitolle” on ominaista tunnekomponentti, mikä tekee sen epävakaaksi. Kolmantena perusmuotona on ”yhteiskunta”, joka perustuu neuvottelun pohjalta syntyvään sopimukseen. Jallinoja (2009, 17) korvaa nämä käsitteillä ”yhteisöllinen yhteisyys”, ”rakkauden yhteisyys” ja ”sopimuksellinen yhteisyys”. Voidaan ajatella, että omaishoidon figuraation liitytään kaikkien näiden kolmen yhteisyyden muodon perusteella. Perhepiiriin liittyminen

TAULUKKO 6. Omaishoitajan (Helena, 83 v.) ilmoittamat merkitykselliset ihmissuhteet, ystävyysuhteen kesto, tapaamisten frekvenssi, muut yhteydenpitotavat ja yhteydenpidon frekvenssi.

Emotionaalinen läheisyys	Suhteen luonne ja ystävyysuhteen kesto (v.)	Tapaamisen tiheys	Muu yhteydenpito ja yhteydenpidon tiheys
1	Tytär 1	1-2 x viikko	Puhelin lähes joka päivä
	Tytär 2	1 x viikko	Puhelin lähes joka päivä
	Lapsenlapsi	2 x viikko	Puhelin 2 x viikko
	Muut lastenlapset	Usein	Puhelin
2	Sisko 1	4 x vuosi	Puhelin 2 x viikko
	Sisko 2	4 x vuosi	Puhelin 2 x viikko
	Veli	1 x vuosi	Puhelin 1 x viikko
3	Ystävä 1 (30 vuotta)	3 x viikko	Puhelin 3 x viikko
	Ystävä 2 (40 vuotta)	2 x viikko	Puhelin 4 x viikko
	Ystävä 3 (30 vuotta)	2 x viikko	Puhelin 3 x viikko
4	Ystävä 4 (45 vuotta)		Puhelin 2 x viikko
5	Neuvonantaja 1 (3 vuotta)	2 x kk	
	Hoitaja 1 (5 vuotta)	1 x viikko	
	Ystävä 5 (40 vuotta)	1 x viikko	

Emotionaalinen läheisyys	Suhteen luonne ja ystävyyssuhteen kesto (v.)	Tapaamisen tiheys	Muu yhteydenpito ja yhteydenpidon tiheys
Ei määrännyt paikkaa, mutta nimesi tärkeiksi ihmisiksi	Hoitosuhde 1 (intervallipaikka)	1 viikko/kk	
	Hoitosuhde 2	1 x viikko	
	Vertaistukiryhmä 1	2 x kk	
	Vertaistukiryhmä 2; erittäin hoitava ryhmä	1 x kk	
	Puolison virkistys-/vertaistukiryhmä	1 x viikko	
	Liikuntaryhmä 1	2 x viikko	Soittaa ja kysyy, jos en mene uimaan
	Liikuntaryhmä 2	1 x viikko	Tekstiviesti, jos en mene kuntosalille
	Kuoro	1 x viikko	
			Vapaaehtoinen tulee kotiin (vapaaehtoista ei taulukossa)

omaishoidon suhdeverkostoon perustuu yhteisölliseen ja rakkauden yhteisyyteen. Omaishoitajan liittyminen perustuu kaikkiin kolmeen yhteisyyden muotoon, joista sopimuksellinen yhteisöllisyys syntyy julkisen palvelujärjestelmän kanssa. Sopimus on velvoittava ja sen puitteissa omaishoitaja ja ammattilaiset jakavat hoivavastuuta hoidettavasta. Omaishoitajaa motivoiva rakkaus ja etiikka, ja toisaalta ammattilaista motivoiva ammatillinen etiikka, ovat hyvä lähtökohta yhteisyyden kokemuksen syntymiselle, koska molempien tavoitteena on hoidettavan hyvä hoito ja hoiva.

Kuten edellä on tuotu esiin, osapuolet kiinnittyvät omaishoidon figuraatioon erilaisin perustein ja empiirinen kysymys on se, mikä liittää ihmiset suhteiden muodostelmaan ja mikä erottaa siitä. Seuraavaksi kohdistan katseeni tarkemmin inhimillisiin sidoksiin, mutta aloitan kuvaamalla hoidettavan muutosta toimintakykyisestä, aktiivisesta toimijasta ”vaativaksi ruumiiksi”.

6. 1. KYKENEVÄSTÄ TOIMIJASTA VAATIVAKSI RUUMIIKSI

Omaishoitoa voi luonnehtia prosessina, jonka aikana hoidettavan kunto huononee, ja hän muuttuu aktiivisesta toimijasta ja tasavertaisesta puolisosta kokonaisvaltaisen hoivan kohteeksi. Hoivaa määrittävät hoidettavan keholliset tarpeet, jotka korostuvat hiukan samaan tapaan kuin pienellä lapsella. Ruumiilliset tarpeet ikään kuin vaativat yhä enemmän huomiota ja elämä alkaa jäsentyä niiden mukaiseksi. Vaativan ruumiin käsitteeseen olen päätenyt pohtimalla aineistoa, figurationaalista näkökulmaa ja Silva Tedren (1999, 159–170) ”välttämättömyyksien ruumista”, joka kuvaa ruumiin fysiologiset tarpeet, mutta ei käsitteenä nosta esiin tilanteen relationaalista luonnetta. Vaativan ruumiin käsite nousee ajatuksesta, että hoidettavan ruumis vaatii hoitoa ja hoivaa, ja omaishoitaja vastaa tähän tarpeeseen. Hoivan antaminen on omaishoitajan tehtävä, johon hän on ensin itse ryhtynyt, mutta joka häntä myös kunnan valtuuttamana omaishoitajana velvoittaa. Tässä osiossa tarkastelen, miten hoidettava muuttuu toimijasta ruumiiksi, joka vaativuudellaan järjestää laajaa omaishoidon suhdemuodostelmaa.

Hoidettavan toimintakyvyn heikkenemistä ja sen konkretisoitumista arjessa voidaan kuvata prosessina huokoisesta kiinnipitävään hoivan arkeen, kuten olen tehnyt luvuissa 5.1–5.4. Muutoksen taustalla on hoidettavan toimintakyvyn vaje, jonka kompensoimiseen hoidettava tarvitsee omaishoitajan, palvelujärjestelmän, lääkkeiden ja apuvälineiden apua. Prosessin kuluessa hoivan sidokset muuttuvat: hoivan tarpeen edessä syntyy paitsi katkoksia myös uusia sidoksia.

Länsimainen ihmiskäsitys on korostuneen henkinen ja kehoton ja yksilö kykenevä, pärjäävä, itsenäinen ja aktiivinen (Ketokivi & Meskus 2015, 39). Kun ihminen sairastuu, tämä käsitys itsestä murtuu, ja ruumis ja sen esiintulo koetaan häiriönä. Sairaus muuttaa hoidettavan suhdetta itseän ja on uhka identiteetille. Monet tutkimukset hoidettavista olivat olleet kiireisiä ja sosiaalisesti aktiivisia ihmisiä. Aivoinfarktin jälkeen oli pakko hyväksyä muutos: käveleminen, syöminen ja monet käytännön asiat on opeteltava uudelleen ja on hyväksyttävä se, että on toisen autettavana. Myös omaishoitaja kokee tutun maailman ja oman minän jatkuvuuden olevan uhattuna puolison sairastumisen myötä.

Elämän keskiössä on tästä lähtien hoidettava, jonka ympärille muodostuu hoivaa antavien ihmisten ja toimintakykyä tukevien asioiden verkko, joka muotoutuu hoivan tarpeen muuttuessa. Näin vaativa ruumis on koko omaishoidon suhdemuodostelmaa järjestävä periaate (nk. order principle, Fuhse 2009), joka sitoo eri toimijat yhteen, mutta myös aikaansaa liikettä ja toimintaa tarvitsevan kehon ympärillä.

Vanhusten tärkeimmät toimintakykyä rajoittavat sairaudet ovat Alzheimerin tauti ja muut demensiasairaudet, tuki- ja liikuntaelinsairaudet, aivohalvaus ja sydänsairaudet. Monisairastavuus on kaikkein yleisintä ikääntyneessä väestössä, ja noin 70 prosentilla 80 vuotta täyttäneistä on vähintään kaksi sairautta. (Pitkälä, Valvanne & Huusko 2010, 441). Nämä sairaudet tulivat esiin myös tämän tutkimuksen hoidettavilla. Aivoinfarkti aiheuttaa nopean ja rajun toimintakyvyn muutoksen, kun taas hitaammin etenevä muistisairaus tai muut pitkäaikaissairaudet antavat sekä hoidettavalle että omaishoitajalle aikaa sopeutua muutokseen.

Toimintakyvyn menettämistä voi kuvata myös kykyjen riisumisena, jota voi tarkastella sen mukaan, missä järjestyksessä toimintakyky typistyy. Inhimilliset ja materiaaliset sidokset kannattelevat ja tukevat hoidettavan toimintakykyä. Kun sidos on vahva, voidaan ajatella, että hoidettava, hoitaja ja apuväline muodostavat yhdessä tai useammassa kokoonpanossa toiminnan relationaalisen yksikön (vrt. Ketokivi & Meskus 2015). Tedren ajatuksia ja välttämättömyyksien ruumiin käsitettä soveltaen ajattelen, että hoivan sidoksellisuutta tutkittaessa käsite 'vaativa ruumis' tuo uuden tarttumapinnan siihen, miten sidoksellisuutta voidaan tarkastella. Hoidettavan ruumiin vaativuudessa korostuu relationaalisuus, jonka tehtävä on turvata haurastuvan, fyysisesti heikon ja muita entistä enemmän tarvitsevan kehon toimijuus. Puhuttaessa vanhojen ihmisten antamasta omaishoidosta hoidon vaativuuden merkittävä tekijä on hoidettavan kunnon lisäksi hoitajan ikä ja haurastuva toimintakyky: tehdessään fyysisesti ja henkisesti raskasta hoivatyötä myös hoitaja tarvitsee tukea kyetäkseen auttamaan hoidettavaa. Hän joutuu omaishoitajana luopumaan monista itselleen tärkeistä asioista ja toiminnoista. Myös hänen elinpiirinsä pienenee, kun puolison tarpeet

määrittävät elämää. Siten hoidettavan ruumis vaatii hoitajalta paljon niin fyysisesti, henkisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin.

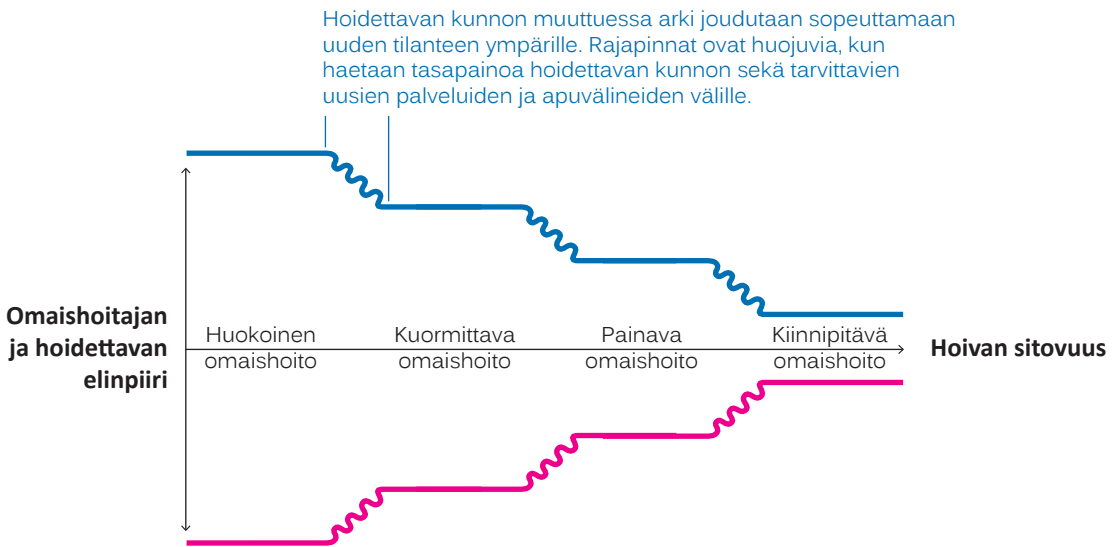
Toimintakyvyn menettäminen tuntuu vanhuksesta hämmäntävältä ja pelottavalta-kin. Toimintakyvyn menettämiseen liittyvä ahdistus voi johtua kokemuksesta, että ei enää itse pysty vaan joutuu odottamaan muiden apua, eikä voi tehdä asioita omalla tavallaan (Tedre 1999, 165). Toimijuuden menettäminen ja jo sen uhkakin aktivoivat hoitajaa ja hoidettavaa luomaan sidoksia, joiden avulla he voivat yrittää säilyttää edes jonkinlaista toimijuutta ja autonomiaa (Ketokivi & Meskus 2015). Kun toimintakyky edelleen heikkenee, eivätkä asiat ole enää hallittavissa, aktiivisesta toimijasta tulee ”huollettava ja passiivisuuteen pakotettu” (Soivio 2004, 169).

Oireillessaan ruumis vaikuttaa kaikkiin elämänalueisiin ja muuttaa puolisoiden välisiä suhdetta sekä suhteita ulkomaailmaan. Sairastuminen kiinnittää huomion ruumiiseen ja siitä tulee objekti, tarkkailun ja hoivan kohde, kaiken keskipiste, joka järjestää arkea. Ruumiin tarvitsevuus, tai kuten sitä itse kuvaan vaativuuden käsitteellä, lisääntyy toimintakyvyn rajoitteiden myötä. Se tuo arjen ja kaiken keskelle ruumiin toimintoina, jotka tavallisesti sysätään ihmisen ajatuksista syrjään. ”Vaativa ruumis” valtaa tilaa kotona, jolloin kodilta edellytetään tilana kykyä vastaanottaa kotiin tuleva hoidettava ja muotoutua hoivan vaatimuksiin. Hoiva on vaativaa ja monitasoista sisältäen vähäistä, keskinkertaista tai vahvaa ruumiillista hoivaa (Tedre 1999) tai hoitoa, välillistä ja välitöntä hoivaa niin kuin Kuronen (2007) määrittelee. Anteroksi nimeämäni omaishoitaja tuo hoivan eri tasot hyvin esiin:

Ei omaishoitajan työ ole sitä, että se katsoo jonkun perään ja laittaa ruokalautasen eteen, kyllä tässä on miljoona muutakin. Ja yleensäkin, meillä on ainakin kaikilla ketä tunnetaan, niin kyllä meillä on jokaisella ollut tämä lääkeruljanssi, haavanhoito ja tämmöiset vaipparumbat, ne on ollut aina semmoisia, jotka vie hyvin paljon työtä. No tietysti puhtaus ja kotikin pitäisi siivota joskus. Kyllä siinä on montaa lajia. (Antero, omaishoitaja, 72 v.)

Antero kuvaa hyvin sitä, miten omaishoitajan työtä tehdään samaan aikaan monella tasolla. Siihen kuuluu huolenpitoa ja välillistä hoivaa, kuten ruuanlaitto ja kodin siivoaminen, välitöntä hoivaa, kuten puhtaus ja vaippojen vaihtaminen sekä haavanhoito ja vaativa lääkehoito, joiden perusteena on objektiivisesti arvioitu lääketieteellinen tarve.

Antero kuvaa samalla, miten monenlaista ruumiin vaativuus voi olla. Aluksi vaativuus voi olla avunpyyntöä arjen askareista suoriutumiseen, mutta vähitellen ”vaativa ruumis” viittaa vahvaan ruumiilliseen hoivaan, jolloin hoiva liittyy hoivan tarvitsijan



KUVIO 9. Hoidettavan toimintakyvyn muutos. Kykenevästä toimijasta ”vaativaksi ruumiiksi”

ruumiin prosesseihin. Tällöin fysiologinen perusta aiheuttaa pakottavuuden ja päivittäisen avun tarpeen. Näissä hoivatilanteissa korostuu ruumiillinen läheisyys.

Kuviossa 9 esitetään muutos aktiivisesta ja itsenäisesti pärjäävästä toimijasta hoidettavaksi. Siinä näkyy myös, miten ruumiin vaatavuuden lisääntyessä omaishoitajan ja hoidettavan elinpiiri kapenee. Jäljelle jäävät sidokset ovat sitäkin vahvempia ja samalla yhä enemmän hoidettavaan ja kotiin kiinnittäviä. Elinpiirin muuttuessa vähemmän huokoiseksi, hoivan arjen figuraatio tihenee ja muuttuu vaativammaksi. Omaishoitajan työn luonne muuttuu hoivan prosessin aikana. Siirtymistä uuteen hoivan vaiheeseen edeltää vaihe, fluktuoiva liike, jossa vielä kamppaillaan toimintakyvyn säilymiseksi. Kuvaan muutosta materiaalistien sidosten näkökulmasta luvussa 7.

Vanhusten kykyä selviytyä jokapäiväisestä elämästä kuvataan geriatriassa fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena toimintakykynä. Fyysinen toimintakyky on kävelyä ja selviytymistä arjen askareista kotona sekä liikkumista ulkona. Psykkistä toimintakykyä tarkastellaan kognitiivisena kyvykkyytenä ja sen vajetta masennuksena ja ahdistuksena. Sosiaalinen toimintakyky on sosiaalista aktiivisuutta, osallistumista, tiivistä läheisverkostoa sekä koettua yksinäisyyttä. (Pitkälä, Valvanne & Huusko 2010, 238–241).

Omassa aineistossani fyysisen toimintakyvyn ja etenkin liikuntakyvyn säilymisen merkitys korostui. Se osoittautui sekä inhimillisiä että materiaalisia suhteita niin keskeisesti määrittäväksi, että eri hoivan vaiheet hahmottuivat liikkumista tukevien apuvälineiden ympärille. Hoidettavan vähäisenkin lihasvoiman ylläpitämisen merkitystä kuvaa se, että mahdollisuus toimia omaishoitajana voi riippua siitä, pystyykö hoidettava seisomaan 30 sekuntia. Hoidettavan hyvä psyykinen toimintakyky ja kognitiivinen kyvykkyys tukevat omaishoitajan jaksamista, vaikka hoiva olisi muuten raskasta. Sosiaalinen toimintakyky liittyi omaishoitajan ja hoidettavan aikaisempaan sosiaaliseen aktiivisuuteen siten, että lähisuhteet säilyivät vaikeastakin sairaudesta huolimatta. Kognitiivinen kyvykkyys tuki molempien jaksamista ja toisaalta psyykkisten tai kognitiivisten taitojen heikkeneminen, mutta myös kivut, tekivät päivät raskaaksi. Omaishoitajat käyttivät ilmaisua ”päivä kerrallaan”, joka viittaa tulevaisuuden perspektiivin puuttumiseen. Tämä tuli hyvin esiin erään omaishoitajan ytimekkäänä päiväkirjamerkintänä: ”Ei unelmia.”

Omaishoitajat käyttivät vahvojakin ilmauksia siitä, miten he ovat avovankilassa tai ”kiinni”.

Se on ympäri vuorokauden, nukumme samassa huoneessa. Josain vaiheessa jouduin heräilemään, mutta nyt menee paremmin. [Hoidettavan] näkö on heikentynyt, eikä hän pysty liikkumaan. Kuulo on erittäin tarkka. Hän on hyvin riippuvainen. Eeva hei, missä

olet, hän huutaa heti, jos olen vähän kauempana. (Eeva, omaishoitaja 84 v.)

Puoliso vaatii jatkuvaa läsnäoloa ja varmistaa vaimonsa paikalla olemisen huutamalla häntä sängystä heti, jos ei kuule, että vaimo on lähellä. Sointu (2011, 158–172) puhuu tihentyneen läsnäolon tarpeesta silloin, kun hoivaan liittyy välttämätön fyysinen läheisyys. Raskaan laitoshoidon korvaavan hoivan vaiheessa omaishoitaja on sidottu hoidettavaan lähes koko vuorokaudeksi. Hoidettava jaksaa istua muutaman tunnin pyörätuolissa, mutta kipujen takia hänet on kohta siirrettävä takaisin sänkyyn. Kun hoidettava on sängyssä, hän kutsuu omaishoitajaa useita kertoja päivässä luokseen. Hoidettava haluaa ehkä kutsullaan varmistaa, että ei ole yksin. Kotihoidosta käydään kolme kertaa vuorokaudessa auttamassa kääntämisessä, nostoissa, peseytymisessä ja pukeutumisessa. Kotikäynnit ja lääkkeiden antaminen määräävät tiukasti päivän rytmin.

Pitkälä ym. (2010, 438–444) kuvaavat toiminnan vajauksen syntyä prosessina, jossa sairaudet johtavat fysiologisiin vaurioihin, elinten toiminnan heikkenemiseen sekä toiminnan rajoitteisiin ja vajakuihin. Toiminnan heikkenemistä voi olla kävelyn hitaus tai kognitiivisten kykyjen heikkeneminen ja toiminnan vajeista liikuntaesteisyys, joka heijastuu arjesta selviytymiseen (mt. 439). Omaishoitotilanne syntyy siinä vaiheessa, kun hoidettavalla on vaikeuksia selviytyä päivittäisistä perustoiminnoista, kuten kävelemisestä, syömisestä, peseytymisestä, pukeutumisesta ja WC:ssä käymisestä. Fyysisen toimintakyvyn vajeiden lisäksi omaishoidon piirissä on muistisairas, jolla se on ainoana diagnoosina tai iäkkäillä yhtenä diagnoosina muiden joukossa. Kaikkia omaishoidon tilanteita kuitenkin yhdistää niiden sitovuus, joka ajan kuluessa muodostuu yhä uusia elämäntilanteita rajoittavaksi ja joka lopulta valtaa intesiteetillään koko omaishoitajan ja hoidettavan elämän.

Suhdemuodostelman pysyvät, koko omaishoidon ajan kestävät suhteet syntyvät hoidettavan ja omaishoitajan sekä heidän ja ammattilaisten välille. Kutsun näitä omaishoidon figuraation ydinsidoksiksi (Castrén 2014, 154). Ne ovat merkittävämpiä kuin muut sidokset, koska ne vaikuttavat siihen, miten suhdemuodostelman muut sidokset muotoutuvat, mitä Castrén kuvaa osuvasti puhumalla verkostosuhteiden kohtalon suuntaamisesta. Seuraavaksi käsittelemme puolisoitten välistä sidosta, joka muodostaa omaishoidon ensimmäisen ytimen.

6.2. OMAISHOITAJAN JA HOIDETTAVAN VÄLINEN SIDOS

”Muuttuuhan se suhde, kun hoiva tulee suhteeseen. Toisaalta ajattelen, että tämä on nyt meidän perhe-elämää” ja ”elämä on jatkuvaa toisen huomioimista”, sanoo Helena, 83-vuotias omaishoitaja. Omaishoitajien puheessa toistui usein, miten ”kaikki pyörii hoidettavan ympärillä” ja ”kaikessa on otettava hoiva huomioon”. Tämä on vaativan ruumiin toiminnan logiikka: se tulee ensin ja muut asiat vasta sitten.

Avioliitto tavallaan suojaa dyadista suhdetta sen hauraudelta. Hauraus perustuu siihen, että dyadisen suhteen olemassaolo on riippuvainen molemmista osapuolista. Sidosten välinen sitkeys tulee esille avioliitossa, jonka tärkeä periaate on yhteenkuuluvuuden tunne, kun se samalla kestää vihaa, yhteentörmäyksiä ja loukkaantumisia hajoamatta ulkonaisesti. (Simmel 1950, ks. Maksimainen 2014, 135). Simmelin dyadin ajatukseen tukeutuen, voi ajatella, että avioliittoon tuleva hoivan tarve on ”kolmas”, joka voi olla uhka. Hyvä parisuhde on liima, joka hyväksyy liittoon ”kolmannen” ja puoliso ryhtyy omaishoitajaksi. Omaishoitajan ja hoidettavan, aviopuolisoiden välinen sidos kuvaa poikkeuksellista vastuun ottamista silloin, kun toinen on hauraimmillaan ja avuttomimmillaan.

Omaishoidon suhdemuodostelman tärkeimmät sidokset ovat omaishoitajan ja hoidettavan välinen sidos ja heidän suhteensa ammatillaisiin. Puolisoiden välinen sidos on koko figuraation ydinsidos. Ydinsidoksella on figuraatiossa muita sidoksia merkittävämpiä vaikutuksia ”verkostosuhteiden kohtaloon”, kuten Castrén (2014, 154) korostaa. Omaishoidon tapauksessa merkittävin toiminta (hoito ja hoiva) tapahtuu suhteessa puolisoon. Omaishoitaja on ydinpositiossa myös siinä mielessä, että hän on kunnan suuntaan toimiva, omaishoidosta vastaava henkilö, joka välittää vaativan ruumiin tarpeet palvelujärjestelmän toimijoille.

Tavatessani omaishoitajia huomioni kiinnittyi heidän sitoutumiseensa ja määrätietoisuutensa. Arki täyttyi rutiineista ja tehtävistä, jotka toistuvat päivästä toiseen Luce Giardin (2013b, 237–238) kuvaamassa tahdissa. Erot arjen rytmissä tulevat esiin eri hoivan vaiheiden visualisoinneissa, jotka on esitetty luvuissa 5.1–5.4 kuvioissa 5–8. Aamulla omaishoitaja ja hoidettava liikkuvat makuuhuoneesta kylpyhuoneeseen ja takaisin, sitten he menevät keittiöön ja edelleen olohuoneeseen tai makuuhuoneeseen lepäämään aamurutiineista väsyneenä. Ruumiin vaativuuden lisääntyessä tilan käyttö typistyy kotiin ja kodissa lopulta lähes kokonaan yhteen huoneeseen. Arjen rytmi, toistuvuus ja vaatimukset sitovat ajatukset käytännön työhön ja suorittamiseen.

Keskustelujen aikana oli hetkiä, jolloin sekä haastattelemallani omaishoitajalla että minulla tulivat kyneleet silmiin. Omaishoitajan ääni murtui, hän piti lyhyen tauon puheessa, silmissä oli ahdistunut katse tai hän vain oli hiljaa. Hän saattoi myös pohtia ääneen tulevaisuuteen liittyvää epävarmuutta. Tulkitsin, että omaishoitaja piti yllä ammattiroolia, jonka tukemana hän keskittyi hoivatyöhön. Sen alla oleva inhimillisyys nousi haastattelujen aikana pintaan niin, että oivalsin vasta haastattelun edetessä, mitä yksi omaishoitaja oli tarkoittanut todetessaan itsestäänselvästi heti ensimmäisen haastattelun lopussa, että ”suruhan on sitten mukana tässä prosessissa koko ajan”. Silloin vain nyökkäsin, enkä ymmärtänyt lauseen merkitystä ja syvyyttä, mutta se palasi mieleeni toistuvasti tutkimuksen edetessä. Vasta tutkimuksen loppuvaiheessa aloin ymmärtää lauseen merkityksen. Huomasin, että voin todeta Honkasalon (2008a, 226) tavoin, että sen selvittäminen, mikä sattuu, on hidasta, koska ”samalla pitää löytää lukemattomia tavallisia, häviävän pieniksi jääviä kohtaamisia, elämän väistämättömiä rajoja”. Honkasalon mukaan tutkijan tulee olla alttiina, ”mukana huolien maailmassa” ja kuunnella ihmisten äänen sävyjä ja hiljaisuuksia.

Äänensävyt, hiljaisuus, kerrotut yhteiset muistot, toiveet ja pelot alkoivat tutkimuksen kuluessa kiteytyä mielessäni kärsimyksen teeman ympärille. Utriainen (2004, 228) kuvaa, miten kärsimys voi olla kipua, tuskaa, ahdistusta, masennusta, syrjintää, häpeää ja syyllisyyttä, elämänhallinnan menettämistä, menetyksiä ja pettymystä, jatkuvaa pahaa oloa, väsymystä ja yksinäisyyttä.

Aloin pohtia, mitä suru ja kärsimys omaishoitajan ja hänen puolisonsa suhteessa ovat ja mitä suhteessa tapahtuu omaishoidon prosessin aikana. Puolisot ovat olleet tasa-vertaisia kumppaneita, vaikka suhde on voinut sisältää myös ristiriitoja. Omaishoidossa on huomattava, että sidos ja siksi hoiva puolisoiden välillä on kokemuksellisesti erilaista kuin oman lapsen tai vanhempien hoivaaminen.

Surun ja kärsimyksen näkökulmasta omaishoidon prosessia voidaan tarkastella luopumisen prosessina, jonka aikana elämän ehkä vahvin ja pitkäaikaisin emotionaalinen sidos muuttuu, muotoutuu, murtuu ja lopulta katkeaa. Tämä palautti minut lähtökohtaani Eliasiin (1978, 135–136) ja valenssin käsitteeseen, jolla hän kuvaa affektiivista ja emotionaalista liittymistä toiseen. Kärsimystä voi yrittää tavoittaa tarkastelemalla eri hoivan vaiheissa ilmaistuja kipukohtia eli sitä, mikä kulloinkin on vaakalaudalla. Aloin etsiä sitä, miten omaishoitajat tuovat kärsimyksen käsitteistön avulla esiin oman kipukohtansa kokemuksellisen ytimen omaishoidon eri vaiheissa.

Omaishoidon alkuvaiheessa ollaan toiveikkaita toimintakyvyn palautumisesta. Toivosta luopuminen ja uuteen tilanteeseen sopeutuminen oli omaishoitajille ja heidän puolisoilleen raskasta ja ahdistavaa.

Johan: Nykyisin tämä on 24/7-hoitoa. En voi olla pois, vaimo on nykyisin sidottu pyörätuoliin. Vaimo kaatui noin vuosi sitten ja olkapäähän jäi kipua ja liikerajoitusta. Siitä jäi myös kaatumisen pelko ja kepin kanssa kävely jäi. Ristiriitoja tulee. Kova temperamentti meillä molemmilla. Maailma romahti täysin, kun Leena sairastui. Alkuvuosina ajattelimme, että kuntoutuminen etenisi pidemmälle. Mutta pari vuotta sitten lääkäri sanoi, että tilanne ei enää parane vaan vähitellen heikkenee. Siihen on täytynyt yrittää nyt sopeutua. Mieliälä vaihtelee meillä molemmilla. Samoin Leenan kunto. Vuosi sitten alkoi taantuminen.

Leena: Kun Johan tulee kotiin, se heti ovelta huutaa: haloo, haloo, missä olet, oletko kaatunut.

Johan: Joo, kova huoli on koko ajan. On tämä aika stressaavaa... kyllä tämä kalvaa meikäläistä.

(Johan, omaishoitaja, 72 v. ja Leena, hoidettava, 74 v.)

Johanin toivo oli tällä hetkellä siinä, että oma kunto ei heikkenisi eikä sydänvaiva pahentuisi. Kysyessäni unelmista, Johan vastasi: ”Että terveys pysyisi olevalla tasolla”, ja jatkoi kertomalla:

Johan: Ei mulla muuta, ettei vain mene pahemmaksi. Koska mulla on jo tämä pumpppuuha. Se on siinä rajamailla, että ei saisi (...) toivoa voi, että se ei pahenisi, sitä ei tiedä.

Leena: Se on kyllä tietysti joo. Tietysti tiedän, että mitään ihmeparrannuksia ei tapahdu.

Johan: Niin, mutta kun pysyisi tuolla tasolla.

Leena: Olen tämä mikä olen [tulee kyöneleet silmiin].

Johan: Joo valitettavasti, mutta siihen saadaan vaan tottua.

(Johan, omaishoitaja, 72 v. ja Leena, hoidettava, 74 v.)

Utriainen (2004, 243) kuvaa, miten maailma muuttuu vähitellen vieraaksi ja käsittämättömäksi paikaksi, joka lopulta voi johtaa anomian tunteeseen, kun yhteiset merkitykset ovat menettäneet voimansa. Näin voidaan ajatella käyvän muistisairaalle, kun hän menettää yhteiset muistot ja yhteisesti luodut merkitykset. Omaishoitajalle puolison hiipuminen pois, siirtyminen omaan maailmaan, jossa harhat ovat todellisia ja määräävät elämää, on raskasta. Arkeen tulee jännitteitä ja tiheyttä, johon on vaikea suhtautua.

Helena piti tutkimukseen liittyen kahden viikon ajan päiväkirjaa:

On erittäin tärkeää minulle, että voin käydä kerhoissa, kuorossa ja vertaisryhmässä. Siellä ovat ystävät, jotka myötäelävät tämän hetkistä elämäntilannettamme. Ennen kävimme yhdessä kaikissa tilaisuuksissa, kirkossa, konserteissa, kerhoissa. On vaikeaa tottua

yksin lähtemään. Tänä päivänä on ollut jotenkin kevyt olo. Huomaan, että oloni tila seuraa sitä, miten läheiseni voi. Päivät ovat niin erilaisia, tänä päivänä on ollut hyvä, niin kuin eilenkin. (Helena, omaishoitaja, 83 v.)

Helenan mielestä tilanne ei ole vielä kovin huono, koska puoliso tunnistaa kaikki läheiset, ja välillä on hyviäkin päiviä. Helena kirjoitti päiväkirjaansa:

Mutta tämä päivä,
tämä päivä on vielä hyvä.
Aurinko on aurinko ja
Tähdet kirkkaat ja
Taivas sininen

(Maaria Leinonen, osa runosta)

Tämä runo tuli mieleen tänä keväisenä aamuna (...) Ei kannata haikailla sen perään, millaista oli ennen noin 10 vuotta sitten, kun sairaus ei vielä sävyttänyt elämäämme. Tämä päivä on hyvä. Miehelleni on usein harhoja: ihmisiä, nauvoja, laatikoita ym. joita hän näkee. Ne tuntuvat pahalta, aina ihmettelen, miten tulisi suhtautua niihin. Olen kysynyt neuvoa viisaammilta. Tuntuu, että teoria ja käytäntö ovat eri asia. Pari päivää on ollut sellaista, että näitä harhoja on ollut vähän. Tuskin ollenkaan. Huomaan, että silloin itselläni on paljon helpompaa, on paljon kevyempi olo. Tuntuu, että se onkin vaikeinta, kun toinen elää kuin omissa maailmoissaan. Entistä puolisoa ei enää ole. Joskus, kun jotain entistä vilahtaa, hymy tai jokin huumorin pilke, se ilahduttaa kovasti. (Helena, omaishoitaja, 83 v., päiväkirjamerkintöjä)

Kuormittavan hoivan vaiheessa puolisosssa tapahtuva muutos on raskainta, mutta päiviin sisältyy myös hyviä hetkiä, kuten hymy tai tuttu pilke silmissä. Oma hyvinvointi vaihtelee puolison tilanteen mukaan. Muistisairaana puolison harhat tekevät päivistä raskaita.

Kärsimys, kun sillä tarkoitetaan ahdistuneisuutta ja pelkoa, voi liittyä myös osaamattomuuden tunteeseen siitä, suoriutuuko kaikista omaishoitajan tehtävistä. Antero, ystäväänsä pitkään hoitanut omaishoitaja, piti läikehoitoa vaativana ja kertoi, miten hän annostelee lääkkeitä illalla hoidettavan jo ollessa nukkumassa ja laskee kaikki vielä uudelleen aamulla. Hän mietti, ”miten voisi luottaa itseensä” ja häpesi ja syytti itseään virheestä, joka oli tehty apteekissa. Hän sanoikin, että lääkkeiden antaminen rasittaa ja ahdistaa. Anteron toivomus oli, että ammattilaiset jakaisivat lääkkeitä, kuten ovat tehneet aikaisemmin.

Hoivaan kuluvan ajan ja vaatimusten lisääntyessä iäkkään omaishoitajan oma jaksaminen alkaa olla koetuksella ja samalla huoli puolisossta lisääntyy. Nyt omaishoitajan

suurin huoli oli pelko puolison tukehtumisesta nielemisvaikeuksien takia. ”Mitä osaan tehdä, jos oikeasti tulee kramppi ja hän meinaa tukehtua?” Erkki ei uskaltanut enää jättää Tuulaa yksin kuin pieneksi hetkeksi. Toinen huoli liittyi puolison lisääntyviin kipuihin ja toisaalta myös omiin kipuihin ja väsymiseen.

Erkki: Mutta hänellä on kipuja ja minulla on kipuja. Minäkin väsyn ja tiuskin sitten, kun en jaksa tehdä.

Tuula: Ja kun päätä särkee niin.

Erkki: Tämä vaikuttaa olemiseen. Ja eihän hänelläkään mukavaa ole, kun särkee ja joutuu pyöritellä sängyssä ja muuta. Kivut on lisääntyneet vuoden sisällä ja pahenee koko ajan. Itse vanhenee, niin kivut tuntuu. Eihän tässä enää paljon muuta.

Tuula: Päivä vaan ja hetki kerrallaan.

(Erkki, omaishoitaja, 69 v. ja Tuula, hoidettava, 65 v.)

Erkillä oli pitkäaikainen krooninen kipu, johon ei ollut diagnoosia eikä hoitoa. Se oli vienyt luottamuksen lääkäreihin. Kipu oli kausittaista ja kipukohtaukset voimakkaita. Honkasalo (2004a, 44) kuvaa, miten kipupotilas kulkee edestakaisin identiteettien maassa, koska kroonisella kivulla ei ole vakiintunutta nimeä. Sairaus ajaa ikään kuin välitilaan, liminaalivaiheeseen tilojen väliin, jossa ei ole terve, mutta ei ”oikein sairaskaan”.

Kärsimyksessä voi erottaa kolme ulottuvuutta. Ensimmäinen ulottuvuus on kipu eristävinä ja epämiellyttävinä fyysisinä tuntemuksina, joita ei pysty jakamaan toisten kanssa. Toinen ulottuvuus on sairauteen liittyvä ruumiillinen oireilu ja epävarmuuden sietäminen ja kolmantena on epätietoisuus oman olemassaolon jatkuvuudesta. (Soivio 2004, 167–168.) Kärsimys voi tarkoittaa tilannetta, jossa ihminen ei kykene antamaan elämälle mieltä, merkitystä. Kivun kestoa ei tiedä, vaan siihen on alistuttava ja sitä on siedettävä. Sietämisen ja toimijuuden välille syntyy jännitettä, ahtautta. (Honkasalo 2004a, 54–58; 79.)

Kärsimys voi muodostua myös esimerkiksi kivun toistumisesta tai pitkästä kestosta (Utriainen 2004, 226–230). Erkki (omaishoitaja) sietää oman kipunsa ja kärsimyksensä, koska hänelle tärkeä sosiaalisia tilanteita jäsentävä ja merkityksiä luova kehys on työ omaishoitajana. Omaishoitoa voidaan pitää kehyksenä, joka pysyvänä instituutionaalisen rakenteena tarjoaa omaishoitajalle suojaavan kehyksen, ja kuin ”metaforanaan toimiva vaate, suojaavat, antavat ääriä, koskettaa, liittävä minän yhteiseen maailmaan ja sen merkityksiin” (Utriainen 2004, 242). Utriainen puhuu myös ”elämän estymisestä”, jolloin toiminta tai merkitys menettää mahdollisuutensa (mt. 241). Tulkiten sen voivan tarkoittaa kärsimystä silloin, kun omaishoitaja käpertyy kotiinsa jo silloin, kun voisi itse vielä liikkua ja olla aktiivisesti mukana harrastuksissa.

En pääse täältä mihinkään – en voi käydä kaupassa enkä apteekissa. Jos [hoidettava] nukahtaa, voin juuri ja juuri käydä postilaatikoilla. Kiinni ollaan. (Eeva, omaishoitaja, 81 v.)

Hoivan tekee vaativaksi sen kokonaisvaltaisuus. Eeva on hoidettavassa niin kiinni, että hän ei pääse poistumaan kotoaan juuri ollenkaan. ”Kiinni ollaan” kuvaa hyvin sitä, miten hän kokee joutuneensa jäämään paikoilleen. Sointu (2011, 168) kuvaa, miten läsnäolo intensiivisimmillään on puoliossa kiinni olemista ajatusten, tunteiden, aistien ja kehojen läheisyyden kautta. Omaishoitajan kiinni oloa vahvistaa sekin, että hän on töissä kotona, eikä hän voi säädellä läsnäoloaan. Myös tämän tutkimuksen omaishoitajat kuvaavat tilannettaan kiinni olemisena ja jatkuvan läsnäolon vaatimuksena. Utriainen (2004, 239–244) kuvaa tällaista tilannetta metaforilla kätertyminen, liikkeen estyminen ja pysähtyminen sekä kuristuminen ja tukahtuminen. Hän puhuu myös limittyvistä maailman otteista ihmisestä ja ihmisen otteesta maailmasta.

Vaikka hoito on raskasta, omaishoitajat kohtaavat toisenlaisen kärsimyksen viedessään puolisonsa laitoshoidon. Hoidettavan laitosjakson aikana omaishoitajat ovat yleensä niin väsyneitä, että käyttävät ajan nukkumiseen, lepoon ja niiden asioiden hoitamiseen, joita eivät muulloin ehdi tehdä. Tilanteeseen liittyy ristiriitaisia tunteita, ja omaishoitajat tuntevat syyllisyyttä. He yrittävät käydä tapaamassa puolisoa, koska ”vasta sitten, kun tietää, että toisella on kaikki hyvin, voi rauhoittua”, kuten Helena toteaa.

Menin ystäväni kanssa [hoivakotiin] katsomaan miestäni, joka oli päiväleuvolla lounaan jälkeen. Aina tulee hyvä mieli, kun käy katsomassa, vaikka itsellä on ristiriitainen olo aina pois lähtiessä, pitäisi viipyä kauemmin. Hoitajat vakuuttavat, kyllä pidämme hänestä hyvää huolta. (Helena, omaishoitaja, 83 v.)

Tutkimuksessa oli mukana kaksi hiljattain leskeksi jäänyttä omaishoitajaa. Neuvottelu kotihoidosta laitoshoidon siirtymisestä ja sen toteuttaminen on heidän mukaansa raskain luopumisen vaihe.

Vasta siinä vaiheessa, kun lääkäri ilmoitti, että nyt mieheni on niin huonossa kunnossa, että häntä ei enää kotiuteta, tajusin asian. Se oli kyllä ihan kauhea vaihe. Kyllä minä silloin jo masennuin ja oli vaikeata käydä häntä katsomassa. (...) En käynyt joka päivä hänen luonaan, välillä en vain jaksanut lähteä. Aina kun tulin kotiin, olin henkisesti aivan loppu, sillä aina kun menin sinne, huomasin kuinka hän päivä päivältä hiipui pois tästä maailmasta. Kyllä se oli raskasta aikaa, vaikka en nyt jälkeinpäin edes muista, kuinka yleensä jaksoin silloin. Olin monta viikkoa niin, että olin vaan. En tiedä miten aika meni, mutta epäilen, että nukuin aika paljon. Vähitellen heräsin horroksesta ja tajusin, että elämä jatkuu. (Anna, omaishoitaja, 80 v.)

Tulkitsen, että Annan kertomus on kuvaus valenssin repeytymisestä. Valenssi tarkoittaa erityistä suuntautumista toisiin (Elias 1978). Jokaisella on toiseen kiinnittyneitä ja vapaita kiinnittymistä hakevia valensseja. Yksi Annan valensseista on kiinnittynyt puolisoon, jonka kuollessa Anna menettää sen osan itseä, jonka valenssi toiseen on liittänyt. Valenssin irti repeytyminen rikkoo ihmistä sitä enemmän, mitä läheisempi suhde puolisoitten välillä on ollut. (Elias 1978, 136; Ketokivi 2014, 147). Anna kuvaa, miten voimaton hän oli, kun puoliso oli viety laitokseen, eikä jaksanut käydä katsomassa häntä sairaalassa. Puolisonsa kuoleman jälkeen Anna kertoi olleensa horroksessa, josta heräsi vähitellen joidenkin kuukausien kuluttua. Anna kertoi minulle myöhemmin lähettämässään kirjeessään, että vaikka hän edelleen kaipasi puolisoaan, hän osasi jo olla onnellinen siitä, että hänellä on perhe ja ystäviä.

Vaikka puolisoitten välinen suhde on aina omaishoidon ydinsidos, se vaihtelee ihmisten eroavaisuuksien mukaan.

Omaishoitaja on monelle sairaalle puolisolle ainoa kehys, joka tuo turvan ja mahdollisuuden pitää kiinni maailmasta aktiivisena toimijana. Omaishoidon alussa palvelujärjestelmän tehtävä on ottaa vastaan tulokas. Hannah Arendt (2002, 16–17) tarkoittaa tulokkaalla myös esimerkiksi toipilasta, joka palaa sairaalasta kotiin. Hoidettavan lisäksi omaishoitaja on uudessa elämäntilanteessa. He ovat ikään kuin liminaalitulossa; sairastunut ei ole entinen itsensä eikä kumpikaan ole vielä sopeutunut uuteen tilanteeseen. Heille on tärkeää, millä tavalla heidät otetaan vastaan ja sidotaan takaisin yhteisöön (ks. myös Utriainen 2004, 243). Heistä täytyy pitää kiinni ja kannatella, kunnes omaishoitaja pystyy itse ottamaan kiinni maailmasta ja tukemaan myös hoidettavaa (Utriainen 2004, 243).

Hoivan figuraatio laajenee, kun ”vaativa ruumis” järjestää suhteita laajemmassa muodostelmassa, mikä heijastuu puolisoitten väliseen suhteeseen. Erilaisten omaishoitajien ympärille muodostuu erilaisia suhdemuodostelmia. Kysymys siitä, mikä on omaishoitajan vaikutus suhdemuodostelman laajuuteen ja siihen liittyviin sidoksiin, tuli mieleeni huomattuani, miten erilaisia hoivan suhdemuodostelmat olivat ja miten erilaisia merkityksiä omaishoitajat antoivat niille. Empiirinen aineisto tuo esille sen, että omaishoitajat eroavat muun muassa siinä, miten he asennoituivat tehtäväänsä omaishoitajana, hoidettavaan, julkiseen palvelujärjestelmään ja järjestöjen tarjoamaan apuun.

Tavatessani omaishoitajia huomasin, miten he elivät arkea monella tavalla ja toimivat omaishoitajina eri tavoin. Osa omaishoitajista tarvitsi tukea enemmän ja heillä oli tarve keskustella hoitohenkilökunnan kanssa, osa oli erittäin itsenäisiä ja pärjääviä. Omaishoitajien odotukset, toimintatavat ja suhde puolisoon ja eri toimijoihin



ITSENÄINEN
SELVIITYJÄ



MYÖTÄILEVÄ
HUOLEHTIJA



KIINNITTUNYT

olivat niin erilaisia, että ajattelin, että näiden piirteiden tunnistaminen voisi auttaa omaishoitajien yksilöllisten tarpeiden tunnistamisessa ja niihin vastaamisessa. Eritellen seuraavassa omaishoitajien eroavaisuuksia Margaret Archerin (2012) kehittämän refleksiivisyyden muotojen typologian avulla.

Archer erittelee neljä erilaista refleksiivisyyden muotoa, jotka auttavat erittelemään sitä, miten erilaisilla tavoilla omaishoitajat suuntautuvat heidän ympärillään oleviin ihmisiin ja palvelujärjestelmään. Ensimmäinen kategoria on nk. kommunikatiivinen refleksiivisyys, joka on ajattelua tai sisäistä puhetta suhteessa ympäröiviin ihmisiin. Kommunikatiivisesti refleksiiviset omaishoitajat nojaavat päätöksenteossaan muihin ihmisiin. Heillä on tarve ikään kuin hyväksyttää oma toimintatapansa yhteisön jäsenillä. ”Autonomisesti refleksiiviset” puolestaan ajattelevat itsenäisesti ja tekevät päätöksiä nopeasti itsenäisen dialogin kautta palaamatta niihin uudelleen. Heidän suhteensa toisiin ihmisiin on eriytyneempi ja väljempi. Autonomisesti refleksiiviset omaishoitajat pyrkivät tekemään omia päätöksiä ja toimimaan itsenäisesti. ”Metarefleksiivisyys” on sisäistä keskustelua, jonka avulla arvioidaan omaa toimintaa ja tarvittaessa suunnataan se uudella tavalla. Metarefleksiivinen omaishoitaja pohtii paljon tekemiään ratkaisuja ja on avoin muuttamaan toimintatapaa paremmin tilannetta tai omia arvoja vastaavaksi. Näitä kolmea refleksiivisyyden muotoa yhdistää se, että sisäinen vuoropuhelu auttaa omaishoitajia tekemään ratkaisuja ja toimimaan. ”Murtunut refleksiivisyys” taas on refleksiivisyyden muodoista se, joka ei yllä toimintaan asti. Se on arjen muutostilanteista nousevaa sisäistä keskustelua, melkeinpä vellontaa, jonka avulla ei ole mahdollista löytää ratkaisua. Myös keskustelu muiden kanssa lisää stressiä. On mahdollista, että jollakin on kaikki neljä refleksiivisyyden muotoa, mutta yleensä yksi niistä on vallitseva. (Archer 2012.)

Thomas Scheff (1997, 65–74) erottelee suhteet eriytyneisiin, tukahduttaviin ja tasapainoisiin. Aviopuolisoiden välistä suhdetta kuvaavina ne vaikuttavat laajemmin suhteiden muodostelmaan. Tasapainoinen suhde edellyttää osapuolten yhteisymmärrystä sekä mentaalisisällä että emotionaalisisellä tasolla. Tasapainoisessa suhteessa voi olla konflikteja, mutta ristiriitatilanteessa molemmat osapuolet voivat ottaa toisensa huomioon. Siksi konfliktikin voi olla rakentava ja toimia molempien hyväksymänä muutosta eteenpäin vievänä tekijänä. Tasapainoinen sidos on turvallinen ja varma. Se sallii molempien puolisoitten omat ystävät ja harrastukset. Uhka suhteeseen voi tulla kahdelta suunnalta, jolloin syntyy kaksi muuta Scheffin kuvaamaa sidosta, tukahduttava tai eriytynyt sidos. Tukahduttava sidos voi olla liian tiivis, kun ”minä”, tässä yhteydessä omaishoitaja, hyväksyy toisesta piirteitä, joiden takia on valmis luopumaan osasta itseään, kun hän myötäilee ja sulautuu toisen vaatimuksiin. Eriytymistä tapahtuu silloin, kun sidos on liian löysä. Jos sidos on löysä, se voi johtaa siihen, että puoliso päättää ettei ryhdy omaishoitajaksi.

Nimeän aineistojen omaishoitajien profiilit Archerin ja Scheffin tarjoamista näkökulmista lähtien itsenäiseksi selviytyjäksi (autonominen refleksiivisyys dominoi), myötäileväksi huolehtijaksi (kommunikatiivinen refleksiivisyys dominoi) ja kiinnittyneeksi, jossa on piirteitä näistä molemmista. Itsenäiselle selviytyjälle on tärkeää voida tehdä yhteistyötä ammattilaisten kanssa. Hänellä on vahva omaishoitajan identiteetti. Hän haluaa sujuvan ja avoimen keskusteluyhteyden ammattilaisten kanssa. Hän antaa palautetta, mutta tekee sen rakentavassa mielessä. Häntä pidetään helposti vaativana omaisena. Tätä profiilia luonnehtii tasapainoinen suhde puolisoon, mihin liittyy itsenäisyys myös muilla elämänalueilla. Hoidettavat arvostavat puolisoitaan: ”Muut tekevät mitä osaavat, mutta sinä, mitä haluat”, sanoo Tuula, 65-vuotias hoidettava, puolisolleen Erkille. 78-vuotias Olavi puolestaan sanoo puolisolleen ja omaishoitajalleen Marjalle, että ”parasta tässä on se, miten sinä hoidat”. Muistan haastattelun tunnelman, ja erityisesti Olavin tapa kiittää vaimoan erään haastattelun yhteydessä on samanlainen rakkaudentunnustus kuin Kai Niemisen runossa (2012, 59):

Kuuntelen liikkumistasi viereisessä huoneessa, työteon ääniä, kuulen kun pysähdyt miettimään. Äkkiä tiedän miten sen sinulle kerron: en halua, että siellä olisi kukaan muu.

Omaishoitaja ja hoidettava ovat itsenäisiä myös nykyisessä tilanteessa ja antavat tilaa toisilleen. Omaishoitajat, Marja ja Erkki, edustavat autonomista reflektiivisyyttä: he hyväksyvät tilanteen ja ajattelevat, että ”Elämässä tulee erilaisia vaiheita. Tätä eletään nyt.” Kunnan organisaatio on tyytyväinen itsenäiseen selviytyjään eli autonomisesti refleksiiviseen omaishoitajaan resurssina, mutta hänet kannattaisi nähdä myös hyvänä kumppanina, jonka kanssa on mahdollisuus kehittää yhteistyötä ja jakaa vastuuta.

Kommunikatiivisen refleksiivisyystyyppin nimesin myötäileväksi huolehtijaksi. Hän tarvitsee sekä ammattilaisten että läheisten tukea ja kannustusta. Hän mukautuu elämään puolison ehdoilla ja luopuu omista tarpeistaan. Toisen auttaminen on hänelle luontaista: ”Tein liikaa hänen puolestaan, kun ajattelin, että se auttaa häntä”. (Kaarina, omaishoitaja, 69 v.) tai ”Minulla vaan tulee vaistomaisesti tehtyä.” (Riitta, omaishoitaja, 78 v.).

Myötäilevä huolehtija haluaa keskustella ja tarvitsee neuvoja, konkreettista tukea ja rohkaisua sekä ammattilaisilta että läheisiltä. Hän on herkkä ja ystävällinen ja aistii herkästi muiden tunnetilat. Hän miettii asioita pitkään ja palaa niihin uudestaan. Hoitotoimenpiteet aiheuttavat hänelle stressiä, ja hän tarvitsee rohkaisua myös itsensä huolehtimiseen.

Kolmannen omaishoitajatyypin ja hänen puolisonsa välinen suhde on vahva ja tiivis. Nimesin tämän omaishoitajatyypin kiinnittyneeksi. Omaishoitaja ja hoidettava viihtyvät kahdestaan:

Meillä on pitkä yhteinen taival. Saa kuitenkin aina kiinni, mistä toinen haluaa puhua ja mitä haluaa. (Lisa, omaishoitaja, 71 v.)

Omaishoitaja kokee syyllisyyttä, kun vie puolison pois kotoa vapaapäiviensä ajaksi. Toisaalta hän tietää, että se on välttämätöntä oman jaksamisen kannalta. Puolison laitokseen meneminen ahdistaa:

Pahalta tuntuu. Minulle tulee sellainen tunne, että pitäisi käydä useammin. En kyllä vähällä luovuta kokonaan. Se on vähän kuin pienen lapsen hylkäämistä. Pakkohan se päätös on jossain vaiheessa tehdä. Katsotaan nyt. (Eeva, omaishoitaja, 81 v.)

Omaishoitaja odottaa henkilökunnalta ammattimaista ja hyvää kohtelua ja on pettynyt, jos hoitajat käyttäytyvät ja puhuvat epäasiallisesti. Omaishoitaja miettii tulevaisuutta ja pyrkii ennakoimaan tilanteet niin, että asiat ovat kunnossa silloinkin, jos toiselle, kummalle tahansa, sattuu jotakin. Ammattilaisten on hyvä huomioida puolisojen välinen kiintymys toisiinsa. Sekä omaishoitajan että hoidettavan huomioon ottaminen hoivatilanteissa on tärkeää.

Omaishoidon tekee vaativaksi puolisojen emotionaalinen sidos. Toisen sairastuminen aloittaa luopumisen prosessin, johon liittyy yhteinen kärsimys. Soivio (2004, 167–168) erottaa kolme, myös tähän tilanteeseen sopivaa kärsimyksen ulottuvuutta: kipu ja sen sietäminen sekä epävarmuus tulevaisuudesta. Omaishoitajilla kipu oli kroonista särkyä ja vihlova kipua tai sydänkipuja ja rytmihäiriöitä, jotka herättivät yöllä. Epävarmuus tulevasta ahdisti ja teki elämästä sietämistä, jossa tartuttiin kiinni arjen rutiineihin. Omaishoitajien erilaisuus tuottaa erilaista arkea ja erilaista sidoksellisuutta hoidettavaan. Suhde on tasa-arvoinen myös hoivatilanteessa, jolloin omaishoitaja pitää huolta omasta jaksamisesta ja omasta tilasta. Huolehtivalla omaishoitajalla ja kiinnittyneellä omaishoitajalla on vaara väsyä, koska he asettavat hoidettavan tarpeet omien tarpeidensa edelle.

Ruumiin vaativuuden lisääntyessä huokoisuus myös sosiaalisissa suhteissa vähenee ja elämä tiivistyy kotiin tämän ydinsidoksen ympärille. Siirryn seuraavaksi tarkastelemaan omaishoidon toista ydinsidosta, joka on kunnan kanssa tehtävä sopimussuhde. Tämän jälkeen tarkastelen, millaiseksi lähipiiri omaishoidossa muotoutuu.

6.3. OMAISHOIDON SOPIMUKSET

Omaishoidon figuraatio syntyy, kun puolison sairastuttua aviopuoliso tai muu lähiomainen ryhtyy omaishoitajaksi. Kaikki muut hoivaan liittyvät sidokset liittyvät tähän ydinsidokseen. Hoiva voi alkaa informaalina hoivana, mutta kunnan kanssa tehtävän sopimuksen kautta omaishoidosta tulee osittain formaalia hoivaa ja osa kunnan palvelujärjestelmää.

Omaishoidon toisen ydinsidoksen muodostaa sopimus kunnan ja omaishoitajan välillä. Luvussa 2 on kuvattu omaishoidon sopimusta määrittävää lainsäädäntöä. Sopimus on suppea, mutta siihen pitää liittää hoito- ja palvelusuunnitelma, jossa määritetään omaishoitajan ja ammattilaisen välinen työnjako. Sopimusta tehdessä arvioidaan palvelutarve, määritetään palkkion suuruus ja kolmen lakisääteisen vapaapäivän aikainen hoito. Yleensä sopimukset tehdään toistaiseksi voimassa oleviksi. Huokoisen ja vielä kuormittavankin hoivan vaiheissa ammattilaisten rooli voi liittyä vain vapaapäivien aikaisen hoidon järjestämiseen, mikä yleensä tapahtuu laitoksessa.

Suhteita ja välityksiä tutkineen Michel Serresin (1994) mukaan sopimuksen perusajatus on solmu, joka merkitsee yhteen tai kokoon kiskomista (lat. *con-trahere*) ja kohtaamista. Solmittu sopimus välittää eri suuntiin vaikuttavia, mutta erillisinä pysyviä voimia. Se sitoo osapuolia toisiinsa, mutta varmistaa, että kumpikaan osapuoli ei hyödy yksipuolisesti. Tämä Serresin ajatus sopimuksesta solmuna sopii myös omaishoidon kontekstiin ja siihen liittyviin erilaisten sidosten ja sopimusten muotoihin. Serresin mukaan ”suuret perustavaa laatua olevat sopimukset ovat sanattomia”. Ne liittyvät moraaliin, arvoihin ja yhteisiin kokemuksiin ja siten ovat toimintamme perusta. Tedren (1999, 26) mukaan sanattomista sopimuksista ei tarvitse neuvotella vaan ne perustuvat kulttuurisesti jaettuun merkitykseen, jotka tulevat näkyväksi vasta ”yhteentörmäyksissä”. Tehdessään omaishoitosopimuksen kunnan kanssa omaishoitaja samalla sitoutuu hoivaamaan puolisoaan kodissaan monenlaisten ja monien eri ammattiryhmien edustajien kanssa, joita hän ei tunne.

Omaishoidon figuraation ydinsidokset tekee sosiologisesti mielenkiintoiseksi se, että toinen sidoksista perustuu rakkauteen, kun taas toinen ydinsidoksista perustuu oikeudelliseen ja hallinnolliseen sopimukseen, jonka muotoa määrää laki. Omaishoitosopimuksen myötä nämä kaksi sopimuksellista näkökulmaa sekoittuvat, kun omaishoitaja ottaa ”palkkaa” vastaan tehtäväkseen puolisonsa hoitamisen, mikä muuten olisi kunnan vastuulla. Tätä edeltää useimmiten informaalin hoivan tarve ja sitä antavien suhteiden muotoutuminen, kunnes tilanne vaatii selkeämpiä ratkaisuja, ja omaishoitaja tekee sopimuksen kunnan kanssa.

Omaishoidon sopimuksellisten suhteiden tarkastelussa auttaa jako informaaliin, semiformaaliin ja formaaliin hoivaan, kuten Birgit Geissler ja Birgit Pfau-Effinger (2005) ovat tehneet. Informaalia hoivaa antavat läheiset, eikä siitä makseta palkkaa. Informaalin hoivafiguraation suuruus riippuu omaishoitajan ja hoidettavan aikaisemmasta sosiaalisesta aktiivisuudesta sekä oman perhepiirin mahdollisuudesta ja halukkuudesta osallistua hoivaan. Vaikka sopimuksellisuus ei ole muodollista, tarvitsevan läheisen hoitamiseksi on ekplisiittisesti tehtävä järjestelyitä, joita voi pitää sopimuksellisina. Formaalilla hoivalla tarkoitetaan ammattilaisten tekemää palkallista hoivatyötä, jonka luonne määrittyy hoitotyön, kunnan ja lainsäädännössä kirjattujen sääntöjen ja kriteerien mukaisesti. Lisäksi sitä muotoilevat erilaiset sanattomat tai tietyssä organisaatiossa tehtävän hoitotyön arjessa muodostuneet käytännöt siitä, miten toimitaan. Semiformaalissa hoivassa on molempien piirteitä, kuten palkan maksaminen informaalista hoivasta. Clare Ungerson (1990) määrittelee omaishoidon eri toimijoiden – omaisten, ammattilaisten vapaaehtoisten ja järjestöjen – muodostamaksi palkkatyön ja epävirallisen hoivan hybridiksi. Omaishoidon suhdemuodostelmaa voi hyvin kuvata tällaiseksi hybridiksi, koska perheen logiikka ja hoidon ammatillisuus kietoutuvat siinä yhteen. Kunnan kanssa tehty sopimus velvoittaa puolisoiden välistä suhdetta ja annettua hoitoa. Tämän lisäksi omaishoidon asetelmaan liittyy hoivaan kietoutuvia materiaalisia ”toimijoita”, apuvälineitä, jotka tukevat hoidettavan toimintakykyä.

Omaishoitajan ja kunnan tekemän sopimuksen lisäksi on muita hoivasopimuksia. Kaikissa muodoissa ne liittyvät hoidettavaan, hoitajaan, joka on auttaja ja itsekin avun tarvitsija sekä heidän suhteeseensa muihin auttajiin, auttajaorganisaatioon ja hyvinvointivaltioon. Hoivasopimukset perustuvat sosiokulttuurisiin käsityksiin, mutta myös hyvinvointivaltion palvelujärjestelmän asettamiin rakenteellisiin ehtoihin. Sopimuksilla säädellään puolisoiden välistä suhdetta päättämällä, millaisia hoivaa tukevia palveluja annetaan hoitajalle ja hoidettavalle. Konkreettisessa hoivatilanteessa sopimukset liittyvät ja vaikuttavat ammattikulttuurien käytäntöihin. (Tedre 1999, 28.)

”Itsestään selvä” läheisten tai ystävien tarjoama apu, joista ei neuvotella, perustuu sanattomaan sopimukseen, jonka voi liittää sukupuoleen, kotiin, rutiineihin ja hoivatyön ruumiillisuuteen (Tedre 1999, 20–29). Omaisten kesken sovitut hoivajärjestelyt ja työnjako ovat ekplisiittisiä, mutta epäformaaleja. Järjestöjen tai yksityisen sektorin antama apu voi perustua kunnan kanssa tehtyyn sopimukseen, mutta yksityiset toimijat tai kolmas sektori voivat tehdä sopimuksen myös suoraan omaishoitajan kanssa. Näin omaishoito muotoutuu monenlaisissa sopimuksellisissa suhteissa. Omaishoitaja on tavallaan kaksoisroolissa: hän on itse avun tarvitsija ja palvelujen käyttäjä suhteessa mm. julkiseen sektoriin, mutta palvelujen antaja ja työntekijä suhteessa palvelujärjestelmään ja hoivan tarvitsijaan. Hän voi olla palvelujen ostaja suhteessa yksityissektoriin. Sen lisäksi hän on hoivan tarvitsijan puolestapuhuja ja

määrittää omaishoidettavan puolesta tarvittavista palveluista. Suhdetta koti- ja laitoshoidon henkilökuntaan muovaa paitsi omaishoitajan osaaminen, myös puolisoiden välinen suhde.

Järjestöt voivat täydentää omaishoidon kokonaisuutta tarjoamalla omaishoitajille koulutusta, virkistyspalveluja ja vertaisryhmätoimintaa yhteistyössä kunnan kanssa. Näin omaishoitajalle kohdennetaan palveluja, joilla halutaan tukea hänen toimintakykyään. Yhdessä tehtävän hoito- ja palvelusuunnitelman avulla on mahdollista järjestää eri toimijoiden roolit niin, että omaishoitajalle jää aikaa olla muutakin kuin hoitaja.

Omaishoitajat hahmottivat itsekkin eri roolinsa suhteessa hoidettavaan. Se tulee ilmi mm. seuraavan omaishoitajan pohdinnoissa:

Siinä on ristiriita. Kun kokee, että tämä kuuluu tämä hoitaminen, on meidän tämän hetkistä perhe-elämää. Alussa tuntui ihmeelliseltä, että tästä saa palkkaakin. Sitten se vielä korotettiin. Käytännön pakosta muuttuu, tulee sellainen hoitorooli suhteeseen. (Helena, omaishoitaja, 83 v.)

Toinen omaishoitajan perustelee huonokuntoiselle miehelleen syömisen tärkeyttä:

Sanoin, että sinun on syötävä, muuten joudun syytteeseen, että olen nälkiinnyttänyt sinut. Muista, että olen aina sinun puolella, tämä on minun työ, ja sitten on kaikki se mikä on meidän välillä. (Annikki, omaishoitaja, 78 v.)

Helena ja Annikki toivat molemmat esiin läheisen suhteen lisäksi uuden roolinsa omaishoitajina. Kolmas omaishoitaja joutui sairaalassa korostamaan omaa rooliaan omaishoitajana.

Se on niin pienestä kiinni, mitä tapahtuu hänen kohdallaan, kun hän ei itse voi mitään. Tytöt (hoitajat) oli vähän sitä mieltä, että "tuo nainen tuossa vaan", "me käytämme meidän voiteitamme". Sanoin, että ette käytä ja sanoin: kuka häntä viime kädessä hoitaa? (Marja, omaishoitaja, 70 v.)

Kaikki kolme esimerkkiä tuovat esiin omaishoitajan ja hoidettavan väliseen sidokseen liittyvän emotionaalisen ja toisaalta kunnan kanssa tehtyyn sopimukseen sisältyvän lupauksen hoivatyöstä. Näin puolisoiden välistä suhdetta muovaa hyvin konkreettisesti kunnan kanssa tehtävä hoitosopimus, joka asettaa omaishoitajat uudenlaiseen hybridiseen rooliin suhteessa hoidettavaan puolisoon. He ovat samanaikaisesti

puolisoiita ja maallikkosairaanhoidattajia, joita tietyt hoidon periaatteet ja kriteerit aina-kin moraalisesti sitovat.

Pentti Koistinen (2003, 74) kysyy moniin toimijoihin viitaten: ”Miten rakennetaan verkostot sukulaisten, naapureiden, kotihoidon organisaation, hoitohenkilökunnan, asiantuntijoiden kanssa niin, että hoidosta muodostuu aukoton kokonaisuus. Yhteensovittamisen ongelmat, intressiristiriidat, toisistaan poikkeavat tilanteen tulkinnat ovat omaishoitajan arkipäivää.” Kysymyksen hoivan aukottomuudesta ja monien toimijoiden saumattomasta yhteistyöstä voi liittää Elias (1978) näkemykseen siitä, että asioiden etenemisen ennustaminen ja kontrollointi käy sitä vaikeammaksi, mitä enemmän on toisistaan riippuvaisia ihmisiä. Elias mukaan kompleksisuus, toisiinsa kietoutuvien ihmisten toisiinsa kietoutuvat toiminnat synnyttävät väistämättä ennakoinnattomia tuotoksia (Dopson 2005, 1228). Toisaalta omaishoidon arjessa pätee myös se, että kun yksilön toiminta riippuu yhä useammasta, kasvaa samalla pyrkimys ennakoita yhä pidempiä tapahtumaketjuja, ja lopulta koko elämä otetaan ennakoinnin ja suunnittelun kohteeksi (Sironen 1993, 65–86). Omaishoidon sopimukseen liittyvän hoito- ja palvelusuunnitelman tekeminen on yksi tapa hallita, ennakoita ja suunnitella elämää muuttuvan hoivan tarpeen ehdoilla. Omaishoidon sopimukseen sisältyvien sidosten kokonaisuuden ja niiden synnyttämän figuraation tarkastelu on tärkeä lähtökohta omaishoidon ymmärtämiseksi.

Hoivan figuraatioon liittyy puolisoitten ja kunnan lisäksi eri tahoja: lähipiiri, ystävät, vertaistukiryhmän jäseniä, kolmas sektori ja yksityinen sektori. Suhteet sitovat eriasteisesti, mutta ne ovat myös eri tavalla sitovia (Somers 1994, 622; Ketokivi 2014, 142). Eri toimijat aktivoituvat eri tilanteissa ja hoivan eri vaiheissa, jolloin niiden merkitys ja painoarvo vaihtelevat. Kaikki suhteet ovat kuitenkin osa laajempaa suhteiden muodostelmaa (Castrén 2014, 152), joka on syntynyt ”vaativan ruumiin” ympärille ja jonka tarpeiden mukaisesti muodostelman sidokset ja toimijat liikkuvat (vrt. Eliasin seurataanssin metafora esim. 1994; 2004).

6.4. INHIMILLISTEN SUHTEIDEN FIGURAATIO LAAJENEEN

Perhepiiriin lisäksi omaishoittoon liittyvät tärkeät suhteet voivat perustua sukulaisuuteen ja oikeudellisiin sopimuksiin, kuten esimerkiksi edellä esitettyyn omaishoidon tuen sopimukseen. Castrén (2014, 140) toteaa, että ihmisiä liittävät yhteen myös ”heimokommin institutionalisoituneet seikat kuten tunteet ja kokemukset jokapäiväisessä elämässä jaetusta läheisyydestä, läsnäolosta, hoivasta, huolenpidosta ja rakkaudesta”. Laajennan nyt tarkastelua lähisukulaisiin ja muihin omaishoitajien mainitsemien suhteiden tarkasteluun. Empiirisen aineiston perusteella voidaan tunnistaa omaishoidon

TAULUKKO 7. Omaishoidon suhdemuodostelmaan kiinnittyvät toimijat, emotionaalinen läheisyys (1–7) sekä rooli omaishoidon figuraatiossa omaishoitajien kuvaamana.

Emotionaalinen läheisyys asteikolla 1–7	Suhde	Rooli hoivan figuraatiossa
1	Lapset	Tuki, hoiva, asioiden hoito, välittäminen, ilo, virkistys
1–2	Lapsenlapset	
2–4	Omat ja puolison sisarukset	Hoiva ja tuki, välittäminen
4–5	Muut sukulaiset (serkut, tädit jne.)	Välittäminen; tietää, että on lähimpien mielessä
3–6	Ystävät, ystäväpiiri	Apu, tuki, virkistys, välittäminen
4–6	Vertaistukiryhmät, joista ystäviä	Tieto, virkistys, ymmärtäminen, ystävyys
	Harrastusryhmä	Virkistys, "rento olo", ystävyys
6–	Terveysaseman henkilökunta	Sairaanhoido, kuntoutus
	Koti- ja laitoshoidon henkilökunta	Hoito ja hoiva
	Osa naapureista	Apu, välittäminen
	Fysioterapeutti, yksityinen	Kuntoutus
	Siivooja ja avustaja	Kotityöt, apu
	Neuvonantaja ja diakoni	Opastus
	Luottotaksi	Kuljettaminen
	Invataksi	Kuljettaminen, saattajapalvelu

suhdemuodostelmaan liittyviä toimijoita ja toimijoiden rooleja. Taulukkoon 7 olen koonnut yhteen näitä läheisiä, läheissuhteen roolitusta omaishoidossa sekä suhteille annettuja emotionaalisia merkityksiä.

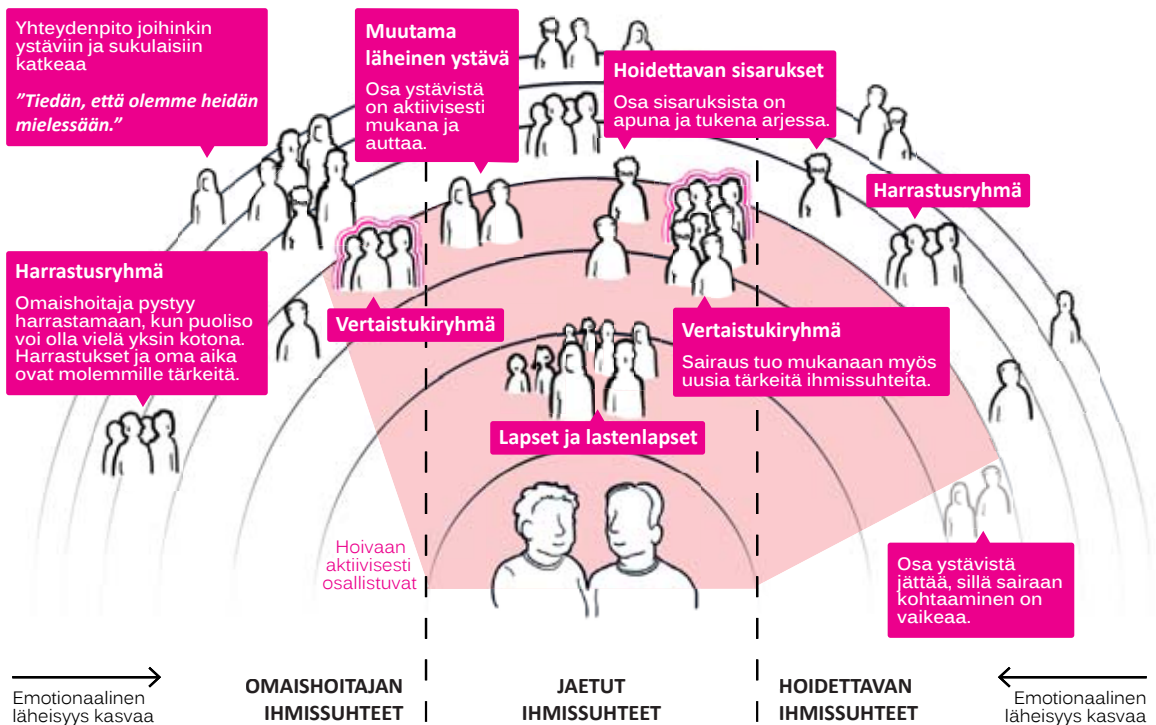
Olen yhdistänyt haastattelutietoa viikkoseurantalomakkeiden ja läheissuhteita kuvaavien lomakkeiden avulla saatuun tietoon. Seuraavissa kuvauksissa yritän valottaa näitä inhimillisiin sidoksiin liittyviä rooleja. Tehtävät ovat osittain päällekkäisiä. Lähiverkostoon kuuluvan henkilökohtaisista ominaisuuksista, suhteesta hoidettavaan ja kyvystä auttaa riippuu, millaiseksi hänen tehtävänsä muotoutuu.

Omaishoitoon liittyviä inhimillisiä suhteita voi kuvata sijoittamalla keskeiset suhteet ympyrän kehille (Ketokivi 2010; 2012, 478) tai kuvata ne ketjuna, tähtenä, timanttina ja tähdistönä (Marin 2003, 79). Pohdimme Maria Jaatisen kanssa omaishoidon figuraatioon liittyvien suhteiden visuaalista esittämistapaa tavoitteena, että sanallisten kuvauksien ohella välittyisi uutta, helposti omaksuttavaa informaatiota hoivan suhdemuodostelman muotoutumisesta. Maria oli tehnyt neljä eri vaihtoehtoa hoivasuhteiden kuvaamisesta. Ensimmäinen niistä oli puu, jossa oksat vähitellen surkastuivat lähisuhteiden määrän vähentyessä. Hoivaverkostoa voisi kuvata myös hoivan vaatimusten leviämisenä laavamaisesti niin, että se peittää ja tukahduttaa jotain alleen ja toisaalta imaisee joitakin mukaan hoivan figuraatioon. Yhdessä Marian ehdotuksista muutosta kuvattiin viuhkamaisen kuvion avulla, jossa viuhkan laajuus kuvasi hoivaverkoston laajuutta. Päätimme liittää viuhkakuvioon puoliympyrän, joka mahdollisti emotionaalisen läheisyyden kuvaamisen ympyrän kehien avulla.

Päädymme siis kuvaamaan lähisuhteita sijoittamalla ne ympyrän kehälle niin, että emotionaalinen merkitys vähenee sisäkehästä ulkokehille mentäessä.

Hoivan muodostelma on kiteytetty kahdessa kuviossa, joiden avulla voi hahmottaa suhdemuodostelmassa tapahtuneen muutoksen. En pidä tarkempaa vaiheittaista kuvausta tarpeellisena, koska inhimillisen figuraation muodostumiseen vaikuttavat merkittävästi omaishoitajan ja hoidettavan aikaisemmat sosiaaliset suhteet ja sosiaalinen aktiivisuus, eikä ainoastaan hoivan vaihe.

Eri hoivan vaiheita kuvaavat läheissuhteiden kuviot ovat siis kaksi ääripäätä, joista toisessa on paljon moniin eri rooleihin liittyviä toimijoita ja tilanteita (kuvio 10). Toisena ääripäänä on tilanne, jossa hoiva on kiinnipitävää hoivaa ja pelkistynyt ammatillaisen ja omaishoitajan antamaan hoivaan (kuvio 11). Emotionaalinen merkitys on sitä suurempi, mitä lähempänä ympyrän keskustaa henkilö on. Kuvioon on merkitty erikseen omaishoitajalle ja hoidettavalle merkitykselliset suhteet sekä sektorimainen uusi alue, jota kutsutaan hoivan alueeksi. Hoivan alueella ovat ne omaishoitajan



RIIPPUVUUS APUVÄLINEISTÄ

Keppi tukee itsenäistä liikkumista kotona ja ulkona.



Keppi



Ortoosi



Turva-ranneke



Lääkkeet



Oma auto

KUVIO 10. Hoivan sidoksia huokoisen omaishoidon arjen vaiheessa

ja hoidettavan yhteiset ja jaetut merkitykselliset suhteet, joilla on merkitystä itse omaishoitotilanteessa.

Käytössä olevat apuvälineet on kuvattu kehäkuvion ulkopuolella. Ne kuvaavat materiaalisia sidoksia, joiden merkitys hoivan tarpeen lisääntyessä korostuu.

Kuviossa 10 hoivan figuraation keskellä ovat omaishoitaja ja hoidettava. Heitä lähinnä ovat apua ja tukea antavat lapset ja lastenlapset. Hoiva ei ole vielä niin vaativaa, että molempien omille ystäville ja harrastuksille ei jäisi aikaa. Hoidettava tarvitsee omaishoitajan tukea voidakseen jatkaa omaa sosiaalista elämäänsä. Yhteydenpito ystäviin voi katketa eri syistä (himmennetty kuvio oikealla puolella hoivan kehällä), mm. siksi, että omaishoitaja ei jaksa pitää yhteyttä, mutta myös ystävien suhtautuminen voi olla torjuvaa. Näitä korvaamaan tulee kuitenkin uusia sidoksia, kuten vertaistukiryhmä jaettujen ihmissuhteiden aluella, jonka merkitys on suuri tässä hoivan vaiheessa.

Hoivaan ovat sidoksissa läheisin perhe, osa sisaruksista, muutama läheinen ystävä ja sekä omaishoitajan että hoidettavan vertaistukiryhmät. Ammattilaisten rooli on vähäinen kunnan roolin rajoittuessa vapaapäivien aikaiseen hoitoon sekä hoito- ja palvelusuunnitelman tarkistamiseen sovituin väliajoin. Hoidettava ja omaishoitaja käyvät normaalisti terveysasemalla omalla lääkärillä terveystarkastuksessa ja kontrolleissa. Totuttua elämäntapaa ja suhteita yritetään ylläpitää, vaikka se vaatii ponnisteluja.

Tanja Kuronen (2015, 68–71) kuvaa Nel Noddingsin (1984) tapaa havainnollistaa hoivaamismotiivin voimakkuutta kolmen hoivan kehän avulla. Intiimi kehä on sisin kehä, jossa hoivaamisen perusta on rakkaus ja suhteiden henkilökohtaisuus (perhesuhteet). Ulommilla kehillä hoivaan osallistumisen perusta on välittämistä ja huolenpitoa, johon sekoittuu moraalinen ja velvollisuuden tunnetta. Tähän hoivan kehään voi liittyä täydyttämistä, mutta hoivasuhde rakentuu vain hoivatyön tekemisen ympärille.

Jallinojan (2009) käsitteistössä intiimille kehälle sijoittuisi rakkauden yhteisyyden perusteella lähipiiri. Yhteisöllinen yhteisyys kuvaisi henkilökohtaisten suhteiden kehää. Siihen kuuluisivat ystävät, kaukaisemmat sukulaiset ja työ- ja harrastuskaverit, osa vertaistukiryhmien jäsenistä, harrastuksista saadut ystävät sekä vanhoja koulu-, opiskelu- tai työkavereita. Henkilökohtaisten velvollisuuksien kehien ulkopuolelle voisi ajatella sijoittuvan vapaaehtoistyöntekijöiden ja järjestöjen lisäksi hoivan ammattilaiset julkiselta ja yksityiseltä sektorilta (sopimuksellinen yhteisyys). Heidän työnsä perustana ei ole rakkaus vaan he toimivat sopimuksen, ammattietiikan ja moraalisen velvoittamana. Hoivan kehille sijoittuminen kertoo hoivan figuraatioon liittymisen

TAULUKKO 8. Omaishoidon suhdemuodostelmaan liittyvät toimijat, tapaamisen tiheys ja muut yhteydenpitotavat huokoisen hoivan vaiheessa

Emotionaalinen läheisyys asteikolla 1–7	Suhteen luonne	Tapaamisen tiheys	Muu yhteydenpito ja yhteydenpidon tiheys
1	Tytär 1 + perhe	1 x viikko	Usein, puhelin yleisin
	Tytär 2 + perhe	1 x kk	Usein puhelin
2	Hoidettavan sisko	2 x kk	Puhelin, email 1 x viikko
	Oma sisko + mies	vaihtelevasti	Puhelin, Facebook
3	Hoidettavan sisko + mies	2 x vuosi	Puhelin, email
	Hoidettavan veli + vaimo	2 kertaa vuodessa	Puhelin, email, Facebook
	Ystäväpariskunta 1	1 x viikko, harrastus	1 x viikko, puhelin
	Ystäväpariskunta 2	2 x kk, harrastus	Harvoin
4	Oma veli	Harvoin, sukutapaamisissa	
	Vanhat koulu- ja opiskelukaverit, muualla asuvat sukulaiset		Puhelin, email, Facebook
	Vertaistukiryhmä	Kerran kuukaudessa	
5–7	Ammattilaiset		

perustasta ja se antaa emotionaalisen merkityksen lisäksi viitteen roolista, jonka kukin hoivan figuraatioissa ottaa, mitä on kuvattu taulukossa 7.

Taulukossa 8 kuvaan omaishoitovaihetta, jossa on vähemmän kasvatusten kohtaamisia. Lähiperhettä lukuun ottamatta muita sukulaisia ja ystäviäkin nähdään harvoin. Omaishoitaja pitää omia lapsia lukuun ottamatta mieluiten yhteyttä sähköpostin tai facebookin avulla. Yhteydenpitoon ystävien kanssa hän varaa joka ilta tunnin omaa aikaa. Taulukosta huomaa, että ystävät voivat olla emotionaalisesti läheisempiä kuin omat sisarukset. Vertaistukiryhmät on tässä tapauksessa sijoitettu kehälle 4 eli annettu sama emotionaalinen merkitys kuin veljelle ja ympäri maailmaa asuville sukulaisille ja ystäville.

Lähisukulaiset

Ajattelenkin, että jos ei ole lapsia, että miten ihmeessä ne pärjää. Vaikka ei niin olisi niin tiiviisti yhteydessäkään, niin se tietoisuus jo auttaa ja tuo turvallisuutta. On tukea. (Helena, omaishoitaja, 83 v.)

Perhepiiriin liittyminen hoivan muodostelmaan on kulttuurisesti säädettyä sukupuolvisopimukseen liittyvää sosiaalista vastavuoroisuutta ja vaihtoa (Marin 2003, 83–85). Kiinnittyminen liittyy myös Jallinojan (2009) käsitteistön tarjoamiin rakkauden ja jälkeläisyydestä kumpuavan yhteisölliseen yhteisyyden muotoihin. Kaikki omaishoitajat pitivät lasten merkitystä erittäin tärkeänä, vaikka he eivät pystyisi osallistumaan tiiviisti konkreettiseen hoivaan. Haastattelussa tuli lomaketietoa vahvemmin esille, että lasten puoliset ja ns. bonuslastenlapset, lapsen puolison lapset edellisestä liitosta, asetetaan samaan kategoriaan omien, verisukulaisuuteen perustuvien lasten ja lastenlasten kanssa.

Vaikka sairaus on yhden perheenjäsenen sairaus, se heijastuu puolison lisäksi aikuisiin lapsiin ja heidän perhe-elämäänsä. Kun aktiivisesta ja pärjäävästä vanhemmasta tulee avuton ja apua tarvitseva, joutuvat myös lapset miettimään omaa rooliaan hoivan kokonaisuudessa. Jallinoja (2009, 11–31) on kuvannut perheenjäsenen sairastumista vieraan saapumisena perheeseen. Siihen voidaan suhtautua eri tavoilla: sitä voidaan vierastaa ja torjua, se voi herättää kiusaantumista, vieroksuntaa, torjuntaa ja pelkoa. Minna Zechner, Kirsi Lumme-Sandt ja Tapio Kirsi (2009, 236–257) ovat kuvanneet sairautta vanhusperheen vieraana, joka vaikuttaa ystäviin, perheenjäsenten suhteisiin, totuttuihin rooleihin, työnjakoon ja vastuisiin. Perhe voi tulla tietoiseksi yhteenkuuluvuudestaan ja perhetunne tihenee. Yhden perheenjäsenen sairastuminen voi myös loitontaa osan perhepiiriin kuuluvista. Sairaus vaikuttaa kuitenkin perhedynamiikkaan sen järjestäessä uudelleen perheen jäsenten välisiä suhteita.

Tutkimuksen omaishoitajien lasten roolit muotoutuivat työn sitovuuden, koulutustaustan, perhe-elämän vaiheen ja sen mukaan, miten lähellä he asuivat vanhempiaan. Joillakin aikuiset lapset saattoivat itse olla avun tarpeessa. Silloin omaishoitajalla ja hoidettavalla oli huoli heistä ja he yrittivät olla lasten tukena. Tässä aineistossa oli kaksi perhettä, joissa hoivaan liittyviä ratkaisuja oli tehty mahdollistamalla vanhempien muutto lasten perheiden lähelle. Ratkaisu lisäsi turvallisuuden tunnetta, kun omaishoitaja sai tukea arjessa, eikä ollut enää riippuvainen epävarmoiksi koetuista palveluista ja vaihtuvista hoitajista.

Yhdessä tehtiin päätös muuttamisesta tänne. Heidän apunsa on ollut suuri, emme ole tarvinneet mitään. Paitsi ihan alussa. (Kaarina, omaishoitaja, 69 v.)

Lapsille muotoutuu usein hiukan erilaiset roolit suhteessa omaishoittoon. Lähellä, samassa pihapiirissä asuvan lapsen perhe seurasi vanhempien tilannetta, mutta ei tyrkyttänyt apuaan vaan kunnioitti vanhempien yksityisyyttä. Kauempana asuva lapsi otti vastuuta hankalampien tilanteiden hoidosta.

Ne hoitaa sillä tavalla, että toinen yrittää hoitaa täällä ja sitten hän voi siellä kauempana ollessaan vähän niin kuin [puuttua] tämmöiseen arkaankin asiaan. Joo, ne kyllä keskenään [ovat sopineet] sillä tavalla. Mutta kun hän [hoidettava] torjuu sen [avun], niin ne antaa meidän olla rauhassa. (...) niin sanoi poika tuossa, että kun hän näkee, että me liikutaan ja ollaan niin ei siinä mitään, mutta sitten kun on jotakin, niin sitten [autetaan]. Sitten nyt tällä hetkellä on sillä tavalla, että ne tuovat suurimmat kauppaostokset minulle. (Riitta, omaishoitaja, 78 v.)

Ketokivi (2009, 41–42) kuvaa, miten perheenjäsenille muotoutuu omat, toisiaan täydentävät ja perheen kokonaisuuteen sopivat roolit, mutta toisaalta perheessä suhteet voivat perustua myös erityisiin, perheen sisäisesti hyväksytyihin eroihin. Vakiintunut, sukupuolitunut työnjako näkyy rooleissa hoivan figuraatiossa (Zechner ym. 2009, 239). Tyttäret olivat opetelleet hoivatoimenpiteitä niin, että he pystyivät toimimaan omaishoitajan sijaisena. Pojat saattoivat korvata tätä pitämällä yhteyttä päivittäin tai tarjoamalla apuaan asioista neuvottelemisessa sekä muissa käytännön asioiden tai talousasioiden hoitamisessa. Omaishoitajat pitivät kumpaakin apua yhtä arvokkaana.

Vaikka omaishoitajat antoivat lapsille lähi-suhteita kuvaavassa lomakkeessa saman emotionaalisen merkityksen, tuli haastattelussa esiin se, että toiset lapset olivat ottaneet etäisyyttä vanhempiinsa ja eri syistä johtuen pitivät yhteyttä vain harvoin.

Lapsista ei ole ihan äkkiä avuksi, jos apua tarvitaan. Mutta puhelimitse ollaan yhteydessä, varsinkin nämä kaksi nuorinta soittaa päivittäin. Niistä lapsenlapsista ei ole kyllä apua näissä touhuissa. Ne on niin kiinni omissa... on omia pieniä lapsia. (Eeva, omaishoitaja, 80 v.)

Lastenlapsilla on erilainen rooli, joka muotoutuu iän, sukupuolen ja asumispaikan etäisyyden perusteella. Lisa kuvaa lastenlasten merkitystä hoidettavalle seuraavasti.

Nyt on sellainen vaihe, että hänen mielestään elämä ei ole kivaa. Se on minulle erittäin raskasta. Huomaan sen hänen silmistään. Silloin täytyy ottaa esiin lastenlapset. Lapset hyväksyvät aikuiset sellaisena kuin se on. (...) Sanon hänelle, että lapsenlapset ovat sinulle iso ilo ja sinä olet heille tärkeä. He oppivat ymmärtämään elämää monipuolisemmin ja hyväksymään erilaisuutta. Molemmat saavat ja antavat. Se menee hänelle perille. (Lisa, omaishoitaja, 71 v.)

Hoidettavalle on tärkeä kokemus, että hän voi itsenään ja omalla esimerkillään antaa jotain lastenlapsille. Osa aikuisista lapsenlapsista auttaa käytännön asioissa ja on omaishoitajan tukena hoivatoimenpiteissä. Lapsenlapset ovat omaishoitajalle ja hoidettavalle tärkeitä ja tuovat merkityksen elämälle pelkällä olemassaolollaan. He ymmärsivät, että aikuisilla lastenlapsilla, jotka itse elävät vaativaa elämänvaihetta omissa perheissään, ei ole mahdollisuutta osallistua hoivaan.

Empiirisen aineiston mukaan yhteydenpito sukulaisiin riippui iästä, asuinpaikasta ja sisarusten terveydentilasta. Iäkkäillä omaishoitajilla ja hoidettavilla on yleensä hyvin iäkkäitä ja itsekin apua tarvitsevia sisaruksia. Toiset pitävät sisaruksiin tiiviisti yhteyttä ja toiset tapaavat heitä vain sukujuhlissa hyvin harvoin, kuten omaishoitaja Kaarina: ”Sisarusten kanssa emme kyläile vaan tapaamme lähinnä merkkipäivillä.”

Myös yhteydenpidon muodot vaihtelevat. Helena soittaa kolmelle siskolleen kaksi kertaa viikossa. Kasvotusten tapaaminen ei ole välttämätöntä, vaan puhelimen ohella sähköposti, Facebook ja Skype ovat tulleet tärkeiksi esimerkiksi Marjalle ja Olaville, jotka ovat viikottain yhteydessä poikansa perheeseen, jota he pitkän etäisyyden takia tapaavat kolme kertaa vuodessa.

Lisa kuvaa, miten tärkeää on voida pitää yhteyttä ulkomailla asuviin serkkuihin ja muihin sukulaisiin sähköpostin avulla.

Mulla on yksi ystävä, jolle voin soittaa, tarvittaessa voin soittaa. Täytyy sanoa, että omat ystävyysuhteet ovat jääneet vähemmälle, en ole yksikertaisesti jaksanut. Olen löytänyt vanhoja koulukavereita

Facebookin kautta, se on hauskaa. Se on antanut minulle hyvin paljon. Joo, se on antanut mulle kyllä paljon, hämmästyttävää kyllä. Alussa, kun liityin... kun vanhoja lapsuudenkavereita ottaa yhteyttä ja piiri laajenee. Voi muistella. Helppoa pitää yhteyttä, katsoa vanhoja valokuvia. Se on ollut tosi hyvä. (Lisa, omaishoitaja, 71 v.)

Lisalle yhteydenpito ystäviin oli tärkeä jokapäiväinen tapahtuma. Kotoa poistuminen oli hankalaa, joten tietokone mahdollisti hänelle oman ajan ja tilan viettää aikaa ystävien kanssa.

Meillä on myös paljon sukulaisia, jotka seuraavat vointiamme, myös yksi sukupolvi meitä vanhempia. Hyvin tärkeät. (Lisa, omaishoitaja, 71 v.)

Suhdemuodostelman laajuuteen vaikuttaa, miten sosiaalisesti aktiivisia omaishoitaja ja hoidettava ovat aikaisemmin olleet. Osa hyväksyy hoivan suhdemuodostelmaan helposti uusia ihmisiä, kun taas osa kokee ulkopuoliset tunkeilijoina ja sulkee muut omaishoidon figuraation ulkopuolelle. Lähi-suhteissa tapahtuu muutoksia omaishoidon alkuvaiheessa ja hoivan vaativuuden lisääntyessä. Pitkäaikaiset ystävyys-suhteet säilyvät, mutta lyhytaikaiset ja esim. harrastuksiin perustuvat suhteet katkeavat, kun yhteistä motivaatiota tapaamiselle ei enää ole toisen sairastuttua. Suhdemuodostelmaan kiinnittyy myös uusia sidoksia, kun omaishoitaja osallistuu erityisesti omaishoidon alkuvaiheessa vertaistukiryhmien toimintaan.

Vertaistukiryhmät

Vertaistukiryhmät ovat kolmannen sektorin järjestämää tukea omaishoitajille. Kunta voi olla mukana toiminnassa välillisesti ja monet järjestöt tekevät kuntien kanssa yhteistyötä vertaistukiryhmistä tiedottamisessa. Vertaistukiryhmien merkityksen kuvaamisessa huomasin ristiriitaa lomakkeessa annetun arvion ja haastattelussa kuvatun merkityksen välillä. Vertaistukiryhmien tärkeys tuli voimakkaasti esiin haastattelupuheessa, mutta lomakearvioinnissa heidän merkityksensä ei korostunut. Lomakkeessa pyydettiin arvioimaan hoivan suhdemuodostelmaan kuuluvien emotionaalista merkitystä, joten arvioin, että vertaistukiryhmien suurin merkitys perustuu johonkin muuhun. Tarkastelen sitä seuraavien esimerkkien avulla.

Lisa kuvasi hämmennyksen ja epävarmuuden tunnetta ennen kuin hän meni vertaistukiryhmään. Siellä hän kertoi löytäneensä paikkansa. Hän sai varmuutta ja löysi identiteetin omaishoitajana, kuten hän itse sanoo kuvaavasti, ”kollegoiden joukossa”. Ilmaisuu kuvaa myös sitä, miten omaisen hoitaminen on rinnastettavissa ammatilliseen

tehtävään. Omaishoitajien keskinäinen vertaisuus on tärkeää, sillä sen pohjalta vertaisryhmässä syntyy luottamus ja tahdikkaus. Vertaistukiryhmän merkitys nousee empatiasta, kyvystä kohdata toisen ihmisen hankala tilanne myötätuntoisella tavalla. Vertaistukiryhmässä yhdistävän siten perustana on sama elämäntilanne, siihen liittyvät tunteet ja ajatukset tulevaisuudesta. Vertaistukiryhmästä muodostuu siten uusi tärkeiden ihmisten, merkittävien tuttuja ja jopa ystävien ryhmä (Ketokivi 2008, 169). Lisa kuvasi jo aikaisemmin turvattomuuden tunnetta uudessa tilanteessa. Elämän perspektiivittömyys ja neuvottomuuden tunne johtavat turvattomuuden tunteeseen ja haluun olla yhteydessä muihin, jotka ovat samassa tilanteessa.

Siinä ei tarvitse teeskennellä. Tietää, että jokainen tietää, mistä puhuu. Jos on sellainen, että ei ole ikinä maailmassa hoitanut toista ihmistä, niin ei ne ymmärrä. (...) Luottamuksellinen ilmapiiri, tietää, että asiat pysyvät siinä. Saa tukea ja voi antaa tukea.

Se, että voi manata ja haukkua... se on tärkeää, että senkin saa ulos. Jokainen ottaa sen niin kuin haluaa ja tietää, että siinä on mukana aidot tunteet. (Lisa, omaishoitaja, 71 v.)

Ketokivi (2010) käyttää nimitystä voimaannuttava sidos vuorovaikutuksesta, jossa henkilöillä on samankaltaisia elämäntilanteita tai kokemuksia, joihin ihminen voi samaistua saaden siten uutta voimaa elämässä jaksamiseen. Se syntyy usein perheen ulkopuolisten ja aikaisemmin tuntemattomien kanssa, ja vertaiset voivat tukea toisiaan eri tavalla kuin omaiset ja läheiset, jotka ovat omine tunteineen liian lähellä. Kokemuksellinen vertaisuus antaa mahdollisuuden kohdata ja ilmaista tunteita, jotka vertaisten kesken todetaan normaaleiksi tilanteeseen liittyviksi tunteiksi. Ketokivi (mt.) puhuu kohtalotoveruudesta, jossa toinen samassa tilanteessa oleva ymmärtää sanomattakin toisen tilanteen ja tunteet.

Helena kuvaa vertaistukiryhmänsä merkitystä useasta näkökulmasta:

Erittäin hoitava ryhmä. Nämä kaikki on vielä tuttuja ja nämä vetäjät erittäin tuttuja. Ehkä henkisesti vielä hoitavampi, kun kaikki ovat olleet niin pitkään ja ovat niin tuttuja ja olen tuntenut 5–6 vuotta. Se on erittäin tärkeä henkinen [tuki], tämä omaishoitajaryhmä. Siellä on aina asiantuntija. Siellä saa apua ihan käytännön tilanteisiin. Sieltä saa ihan voimaa itselleen. (Helena, omaishoitaja, 83 v.)

Ryhmässä on tuttuja ja siellä vierailee eri alojen asiantuntijoita. Se on henkisesti hoitavaa ja sieltä saa voimaa. Vertaistukiryhmien tärkeä merkitys onkin siinä, että saman kokeneiden, kohtalotovereiden kanssa on helppo kommunikoida. Heille ei tarvitse selittää asioita. Vertaistukiryhmä antaa mahdollisuuden ja tilan purkaa tunteita vapaasti, koska hämmäntävät ja ahdistavatkin tunteet ovat kaikille tuttuja ja normaaleja tilanteeseen liittyviä tunteita (Pietilä-Hella 2010, 170). Myötätuntoinen

sidos on voimaannuttavan sidoksen ohella toinen vertaisten sosiaalisen vuorovaikutuksen muoto. Sitä voi kuvailla alttiudeksi kohdata toinen ihminen empaattisella tavalla, vaikka sidos muuten ei olekaan erityisen henkilökohtainen (Hautamäki 2013). Hoivan figuraatiossa empatia merkitsee kykyä myötäillä toisen tunteita. Myötätuntoa osoittava toiminta ei ole tunkeilevaa muttei myöskään vetäytyvää (Ketokivi 2008). Osaan vertaistukiryhmistä voivat osallistua sekä omaishoitaja että hoidettava. Johannin ja Leenan mielestä parhaita vertaistukiryhmiä ovat sellaiset, jossa voi olla yhdessä puolisonsa kanssa. He kuvaavat ryhmässä vallitsevaa luottamuksen ilmapiiriä:

Johan: Siinä on sekä omaishoitajia että hoidettavia. Se on oikeastaan se kaikkein paras ryhmä. Siellä juttu lentää, me tunnetaan kaikki toistemme tapahtumat, miten kaikki on mennyt.

Leena: Se on! Se ei lähde mihinkään.

Johan: Jutut pysyvät ryhmän sisällä. Vertaisryhmä on siitä hyvä, sieltä saa vihjeitä. Hei, tuolta saa sitä ja sen voi tehdä näin ja se on hyvää.

Leena: Siellä voi puhua vapaasti, siellä pysyy asiat sisäisesti.

Johan: Mutta me ei haluta kasvaa. Sitten se tulee liian isoksi. Sitten tulee helposti kuppikuntia. Meillä on toistaiseksi niin, että kaikki soittaa suutaan, mahtuu kahvipöydän ympärille ja soittaa suutaan.

(Johan, omaishoitaja, 72 v. ja Leena, hoidettava, 74 v.)

Annikki oli kuullut sattumalta SPR:n vertaistukiryhmästä, josta tuli hänelle tärkeä tuki omaishoitajana toimimisen aikana:

En aluksi tiennyt, että minulle kuuluu nämä kolme vapaapäivää joka kuukausi. En tiennyt mistään mitään. Silloin kaikenlaisia papereja tuli niin paljon, että en jaksanut lukea niitä kaikkia. Ne pisimpään omaishoitajana olleet kertoivat ja SPR:n työntekijät kanssa. (Annikki, omaishoitaja, 78 v.)

Vertaistukiryhmien merkitys perustuu siis eräänlaiseen kollegialisuuteen, tiedon saantiin ja toisten kokemuksesta oppimiseen sekä myötätuntoiseen sidokseen. Tämä koettiin tärkeäksi, vaikka se ei olisi ollutkaan kovin henkilökohtainen. Etenkin vertaistukiryhmissä, joihin osallistuivat molemmat puoliset, syntyi uusia pariskuntien välisiä ystävyysuhteita. Nämä suhteet tuotiin esille empiirisessä aineistossa sekä lomake- että haastatteluaineistossa. Hoivan määrätessä arkea yhä enemmän elämänpääri kaventuu ja ammattilaisten merkitys hoivassa korostuu. Suhdemuodostelma pelkistyy lopulta vain hoidollisesti tärkeimpiin ja välttämättömiin sidoksiin. Seuraavaksi tuon esille omaishoitajan ja hoidettavan suhdetta ammattilaisiin esimerkkien avulla.

6.5. OMAISHOITAJA JA KOTIHOIDON AMMATTILAISET

Hoiva-ammattilaisten rooli ja merkitys vaihtelee omaishoidon eri vaiheiden, mutta myös omaishoitajien ominaisuuksien mukaan. Annettua hoivaa arvostetaan ja pidetään tärkeänä, ja tieto avun ja tuen saamisen mahdollisuudesta on tärkeä. Silti osa omaishoitajista haluaa säilyttää kodin yksityisyyden, minkä vuoksi he alkavat käyttää kotihoidon apua vasta, kun on pakko. Omaishoitajilla on siten valtaa päättää, milloin he päästävät ammattilaiset kotiin. Omaishoitajan palvelujärjestelmään, institutionaaliseen kehykseen, kohdistuvat odotukset vaihtelevat. Omaishoidon alkutilanteessa omaishoitajalla on odotuksia kumppanuudesta ja yhteistyöstä.

Ammattilaisten merkitys korostuu sekä omaishoidon alkuvaiheessa että omaishoidon myöhemmissä vaiheissa, jolloin hoiva on joko hoidollisesti vaativaa tai fyysisesti raskasta. Omaishoitaja ja ammattilainen toimivat samassa institutionaalisessa kehyksessä, jossa yhdistyvät formaali ja informaali hoiva. Heidän roolinsa ja sidoksensa yhteisessä omaishoidon figuraatiossa määrittyvät jokaisessa suhteessa erikseen, koska sekä omaishoitotilanteet että omaishoitajat ovat erilaisia. Utriainen (2004, 242) puhuikin yhteiskunnalliseen instituutioon kiinnittyvistä mahdollisuuksista, toivon ja merkityksen horisonteista, joiden romahtaessa ihmisen omakin ote kirpoaa. Palvelujärjestelmä voi toiminnallaan joko romahduttaa tai tukea elämän kehyksiä ja niiden mahdollistamia otteita.

Eeva kertoo, miten hän meni hoitoneuvotteluun keskustelemaan miehensä hoidon järjestämisestä. Hän odotti kahdenkeskistä neuvottelua, ja paikalla olikin ollut noin 20 ihmistä, kunnan edustajia, joilla kaikilla ei ollut minkäänlaista käsitystä miehen tilasta ja tarpeista, ja osa heistä ei koko aikana puhunut mitään. Eeva oli kysynyt, voiko hoitoa miltään osin kustantaa vammaispalvelulain mukaan. Ei voi, oli hänelle sanottu ja lisätty, että palveluja voi hankkia myös yksityisesti. Keskustelu ja sen sävy oli Eevan mielestä ollut erikoinen ja hämmentävä. (Kenttämuistiinpanot 7.6.2013)

Ala-Nikkola (2003, 88–91) on tutkinut kotihoidon päätöksentekotodellisuutta. Hän korostaa sen tärkeyttä, että valta, oikeudet ja vastuu jakautuvat mahdollisimman tasaisesti ammattilaisille ja asiakkaille, koska niiden epätasapaino aiheuttaa ongelmia päätöksenteossa. Eevan kuvaama neuvottelutilanne osoitti palvelujärjestelmän ylivallan. Asetelma oli epäsymmetrinen, kun yksi yli 80-vuotias omaishoitaja kutsuttiin keskustelemaan täysin liikuntakyvyttömän miehensä kuljetuspalveluista 20 hoito- ja sosiaalialan ammattilaisen kanssa.

Formaali konteksti eli omaishoitoa säätvät lait ja ohjeet antavat kehyksen omaishoitajan toimintaan, koska omaishoitajan ja hoidettavan oikeudet ja velvollisuudet on turvattu myös lainsäädännön avulla. Omaishoitajalla ei ole kuitenkaan usein hoitoalan koulutusta eli hän ei kuulu samaan professioon kuin hoitoalan ammattilaiset. Tämän vuoksi ammattilaisten ja ei-ammattilaisten välille syntyy helposti jännitteitä. Jännitteitä voi tarkastella mm. valtakysymyksinä, jotka voivat liittyä asemaan hierarkiassa, kokemukseen ja osaamiseen. Osa omaishoitajista oli perehtynyt hoitoon tarkasti. He olivat opetelleet kaikki hoitotoimenpiteet, tunsivat tarkkaan sairaudet ja niiden kulun ja olivat itse kehittäneet työmenetelmiään ja työvälineitään niin, että hoito oli heille helpompaa ja puolisolle miellyttävämpää. He seurasivat tarkasti myös ammattilaisten työtä ja ottivat kantaa hoitoon. He olivat varmoja omasta osaamisestaan ja asemastaan. Omaishoitaja kertoi tilanteista, joissa tulee esiin vastakkainasettelua hänen ja ammattilaisten välillä.

Täällä oli yksi hoitaja, jota neuvoin ihan aiheesta. Hoitaja tokaisi, että on kymmenen vuotta tehnyt näitä hoitotoita ja osaa kyllä. Minä sanoin, että et osaa. Se pitää tehdä näin. Hän myönsi ja pyysi myöhemmin anteeksi. (Erkki, omaishoitaja, 69 v.)

Ammattilaiset voivat käyttää asemavaltaa, johon vedoten he voivat rajata tai määrätä työn tekemisen tapaa tai palvelun sisältöä. Nämä tilanteet voivat johtaa suhteiden asymmetriaan ja jännitteisiin, joita voi olla vaikea korjata.

Julkisella sektorilla on valtaa, mutta niin on myös omaishoitajalla, jonka palvelusta kunta on riippuvainen. Valtasuhteissa on aina muutoksen mahdollisuus suhteen dynamiikan takia. Niiden välillä on keskinäinen riippuvuus, joka säätelee vallan tasapainoa muotoutuen eri tilanteissa (Elias 1978). Omaishoitajan näkökulmasta esimerkki vallasta suhteessa julkiseen sektoriin on tilanne, jossa omaishoitaja voi veronmaksajana edellyttää ainakin lakisäateisten palvelujen saamista. Hänellä on myös mahdollisuus valittaa viranomaisen kohtelusta, heidän tekemistään toimenpiteistä ja päätöksistä. Suhteet ovat kaksisuuntaisia: julkisella sektorilla on oikeus ja velvollisuus valvoa omaishoidon toteutumista ja omaishoitajan toimintaa, ja siksi kotihoidon työntekijälle kuuluu myös valvova rooli, minkä osa omaishoitajista koki kontrollointina.

Luottamus on sosiaalisen suhteen perusoletus (Marin 2003, ks. Seligman 1997). Seligman (1997) erottaa neljä erilaista luottamussuhdetta. Luottamus (trust) kohdistuu yksilöön ja luottavaisuus (confidence) järjestelmään tai instituutioon. Usko (faith) liittyy täysin vieraaseen ihmiseen ja tuttuus (familiarity) viittaa kohteen hyvään tuntemiseen. Luottamus tai epäluottamus perustuu siihen, tunteeo vastapuolen hyvin. Tunne kontrollin kohteena olemisesta heikentää omaishoitajan kokemusta siitä, että hänen luotetaan.

Tehtävien siirto omaishoitajalle tai hoidettavalle osoittaa, että palvelujärjestelmä luottaa omaishoitajan osaamiseen ja jaksamiseen. Työnjaon muutoksista kertovat esimerkit, joiden mukaan aluksi kotihoito jakoi lääkkeitä, mutta pian se siirrettiin hoidettavan tehtäväksi. Annikki, 78-vuotias omaishoitaja kertoi, että kotihoidosta käytiin säännöllisesti vain 1–2 kertaa kuukaudessa, koska he ajattelivat ja tiesivätkin, että hän pärjää. Luottamus voi ilmetä erisuuntaisesti: kotihoidon työntekijä luottaa kokeneeseen omaishoitajaan ja siirtää tehtäviä hänelle. Omaishoitaja puolestaan ei luota hoitajiin ja muihin ammattilaisiin vaan tarkistaa, ovatko he tehneet työnsä oikein ja korjaa jälkiä: ”Joudun korjailemaan hoitajien työtä. Minä en luota heihin.” Kuten jo aikaisemmin viittasin, osoittaa omaishoitaja luottamusta palvelujärjestelmää kohtaan. Kotihoidon henkilökunnan päästäminen kotiin osoittaa, että omaishoitajat luottavat palveluorganisaatioon. Työn tekeminen asiakkaan kotona edellyttää ”vie-raalta”, toisen kotiin menevältä hoitajalta, erityistä tahdikkuutta.

Ihan harvat niistä juttelee niin kuin pitäisi. Jos on uusi ja tottumaton tai luonteeltaan sellainen, että ei sovi. Pitää olla pitkä pinna ja ihmisten ymmärtämistä. Tulee sellainen avustaja, joka näyttää jo kokeneelta, mutta sanoo sitten, että ”et kyllä huido”. Huomaa sen, että on outoa potilaalle. Tulee sellaisia käskyjä ja komentoja, jotka ei toimi. (Eeva, omaishoitaja, 81 v.)

Hoitajan käytös omaishoitajan ja hoidettavan omassa kodissa tuntui omaishoitajasta tahdittomalta. Hänen mielestään hoitajan olisi pitänyt ymmärtää vakavasti sairaan hoidettavan tilanne. Myös kohtaamiseen ja koskettamiseen liittyvä tilannetaju korostuu kotona annettavassa hoivassa. Ammattilaisen valta-asemaa vahvistavat koulutuksen ja profession antama varmuus ja rooli hoivaverkostossa. Eeva on tahdikas ja seuraa etäämpää varoen puuttumasta ammattilaisten töihin. Hän ajatteli loukkaavansa hoitajia, jos menisi kertomaan omia kokemuksiaan puolisonsa hoitamisesta.

En tiedä, mitä ne tykkää, jos menen sanomaan. Esimerkiksi vaipanvaihto. Jos vetää liian kovaa, iho menee rikki. (Eeva, omaishoitaja, 81 v.)

Tahdittomuus voi ilmetä myös toisella tavalla. Omaishoitajan, Marjan, mielestä käyttäytyminen oli tahditonta ja vääränlaista asemavallan käyttöä, kun hoitotarvikkeiden jakaja ei antanut lääkärin määräämiä hoitotarvikkeita, vaan tyrmsi tylysti sanoen ”meillä ei ole tätä, ette te tätä tarvitse”. Marjan mielestä omaishoitajiin tulisi suhtautua niin, että tietyt hoitotarvikkeet kuuluvat heille, koska he hoitavat. Lisäksi on tahditonta kertoa asioista niin, että avun pyytäjä kokee häpeää. Vallankäyttöä on myös se, ettei asioista kerrota.

Omaishoidon tilannetta voidaan tarkastella myös vallan epäsymmetrian näkökulmasta. Ammatillisella on enemmän valtaa, ja suhteiden epäsymmetria merkitsee sitä, että asiakkaat joutuvat suhteuttamaan omat tarpeensa tarjottuihin palveluihin. Esimerkiksi kodin hoivan logiikka ja kotihoidon ajan ja toiminnan logiikka voivat poiketa toisistaan niin paljon, ettei yhteistä rytmiä löydy.

Enää ei käydä säännöllisesti sovittuina aikoina aamuisin, kuten joskus alkuaikoina. (...) On sovittu, että tulevat kotihoidosta aamuisin kahdeksan ja yhdeksän välillä ja he tulivat kymmeneltä. Silloin olin jo tehnyt hommat itse. Ajattelen, että kun eivät itse ilmoita myöhästymisestä, ei minullakaan ole velvollisuutta ilmoittaa kotihoitoon, että ei tarvitse enää tulla. Voisivat edes ilmoittaa. Joskus käyvät ovella ja silloin sanon, että heitä ei enää tarvita. Nehän on sanonut, että joku johtaja on sanonut – tai en tiedä onko se johtaja – että enää ei ole aikoja, tullaan silloin, kun ehditään. (Erkki, omaishoitaja, 69 v.)

Erkin kuvauksissa tulee esiin omaishoitajan vallankäyttö, koska hän ei ilmoita etukäteen kotihoidon henkilökunnalle, että heidän ei tarvitse tulla, koska työt on jo tehty. Hän kertoo asiasta vasta, kun hoitajat ovat tulossa.

Tiistaisin on kello 13 suihku, josta on sovittu, että kotihoito tekee sen. Aamuaikaa ei olla saatu, joten puen ja laitan vaimon normaalisti. Eihän kukaan voi siihen asti olla yövaatteissa ja sängyssä. (Erkki, omaishoitaja, 69 v.)

Omaishoitajan kuvaus tuo esiin hoivarationaliteetin ja kotihoidon välisen jännitteen. Hoivatyössä on seurattava ”ruumiin aikaa” ja sitä on vaikea sovittaa määrättyjen ja etukäteen sovittujen kellonaikojen mukaan. Kotihoidon logiikka rakentuu järjestelmän ehdoilla ja asiakastapaamisiin käytettävissä oleva aika suunnitellaan etukäteen. Jos päivän aikana tulee poikkeamia, se heijastuu koko päivän rytmiin ja seuraavat asiakkaat joutuvat odottamaan. (Tedre 2004, 57–58.) Sama palvelujärjestelmän logiikka tulee esiin Erkin kuvaamassa tilanteessa. Tämän omaishoitajan valta perustuu siihen, että hän osaa hoitaa vaimoaan, eikä ole kotihoidosta yhtä riippuvainen kuin monet muut asiakkaat. Hän tuo asian esiin kertomalla kotihoidossa tapahtuneesta muutoksesta.

Kotihoito luottaa siihen, että osaan ja jaksan tehdä. Viikoittain kotihoidon osuus on nykyisin todella vähäinen. Vaimolle on sanottu, että onhan hänellä minut. Meidät on priorisoitu hänille. Monet muut menevät tarpeineen edelle. Hoitajat sanovat, että siellä on diabetespotilaita ja ne on vanhoja ja niiden pitää saada insuliinipistokset ajallaan ja sinne pitää mennä. Kyllä minä sen ymmärrän. Huonompaan suuntaan on menossa koko ajan. (Erkki, omaishoitaja, 69 v.)

Omaishoidon peruskysymys on kahden erilaisen logiikan yhteensovittaminen. Kun työ aikataulutetaan ja ajankäyttöä kontrolloidaan, työtä tehdään organisaatiolähtöisesti. Yksilöllisten tarpeiden toteutuminen, asiakaslähtöinen toiminta edellyttäisi asiakkaan kuulemista, ajallista huokoisuutta ja mahdollisuutta joustoon. (Tedre 2004, 57–58.)

Hoivaverkoston vastuunkantajaksi joutuu yleensä omaishoitaja, joka myös useimmiten paikkaa hoiva-aukkoja kriisitilanteissa (Finne-Soveri 2012). Yllätyksellisyys, ennakkoimattomuus ja sattumanvaraisuus asettavat verkostomaiselle toiminnalle erityisiä haasteita, joista selviytyminen vaatii kokemusta ja kykyä improvisoida ja sopeutua muuttuneisiin tilanteisiin.

Elias (1978, ks. myös Dopson 2005, 1128–1129) käyttämän joukkuevertauksen avulla omaishoidon figuraation toiminta näyttäytyy toisiinsa kytkeytyvien toimintojen ja toimijoiden verkostona. Ensinnäkin kahden osapuolen toiminta muovautuu ja määräytyy suhteessa toisiinsa. Toiseksi sosiaalista dynamiikkaa on vaikea hallita ja tiedostaa, koska kyse on laajalle levittyvästä omaishoidon muodostelmasta, jossa myös epäsuorat, toimijoille näkymättömät suhteet voivat aiheuttaa ketjureaktioita.

Hoivaan liittyy tapahtumien tilannesidonnaisuus ja ennakkoimattomuus. Jokainen omaishoitaja, hoidettava ja heille tehtävä kotikäynti ovat kytköksissä laajempaan kotihoidon suunnitelmaan. Kotihoidon henkilökunnan tulee noudattaa toiminnassaan koko organisaation sääntöjä ja esimiehen suunnittelemaa aikataulua ja ohjeita. Kotihoidon myöhästymisen syy voi olla seurausta ennakkoimattomasta tapahtumasta edellisten kotihoidon asiakkaiden luona. Jos kotihoidon henkilökunta joutuu tiivistämään päivän ohjelmaa, yksi vaihtoehto selvittää tilanteesta on luopua käynnistä niiden henkilöiden luona, joiden he tietävät selviävän itsekin.

Annalla oli kokemus tilanteesta, jossa kotihoidon käytäntö muuttui. Tämä on esimerkki tilanteesta, jossa paine muutokseen lisääntyy eli tapahtuu avautuminen uuteen hoivan vaiheeseen. Vaativamman hoivan vaiheessa alettiin soveltaa uutta ohjetta ja siirryttiin käytäntöön, joka vähensi odottamista.

Ei mua häirinnyt, vaikka aina tuli kyllä eri ihminen. Mutta silloin kun hän vielä käveli sen rollaattorin kanssa, niin silloinhan tuli vaan yksi. Se tuli koska sattui. Siis minä ymmärrän sen, että jos ne käy jonkun yksinäisen luona, joka tapahtuikin muutaman kerran... mutta silloin ne soitti. Että ne, jos se on semmoisessa kunnossa, että niiden täytyy tilata ambulanssi, niin ne ei saa jättää sitä, ne odottaa siinä, kunnes ambulanssi tulee. Silloin ne yleensä soittaa, että nyt he ei voi tulla. Mutta sitten! Kun hän meni huonompaan kuntoon, että hän ei enää kävellyt, niin tuota, niin niitä piti tulla kaksi. Niin silloin

ne tuli säännöllisesti. Kun katso kun ne lähtee sieltä pääpaikalta, ne menevät ensin semmoiseen paikkaan, missä täytyy olla kaksi, ja sen jälkeen ne hajoaa. Niin silloin aikataulu piti hirveen hyvin. (Anna, omaishoitaja, 80 v.)

Omaishoitajat pitivät asioista kertomatta jättämistä vallankäyttönä. Nämä olivat tilanteita, joissa ei annettu ohjausta eikä neuvontaa, omaishoitajan tarve kyseenalaistettiin tai häntä vähäteltiin. Kun tilanne on uusi, omaishoitajat tuntevat epävarmuutta siitä, mitä asioita pitää seurata ja missä tilanteissa pitää ottaa yhteyttä kotihoitoon. Epävarmuus ahdistaa, ja joskus he kokevat jopa häpeää omasta epävarmuudestaan, ”osaamattomuudesta”, kuten Kaarina kuvasi. Omaishoitajille tuli kokemus siitä, että heidät on jätetty yksin. Utriainen (2004) liittää häpeän ja ahdistuksen kärsimyksen kategoriaan. Omaishoitajat kuvasivat tiedon välittämisen ongelmia etenkin omaishoidon alkuvaiheissa, jolloin he itsekään eivät vielä tunteneet toimintakenttää.

Enemmän olisi tarvittu siinä alussa, kun omaishoitaja tulee omaisen kanssa kotiin. Osa ei tiedä yhtään mitään. Omaishoitajat jätetään hyvin yksin. (Riitta, omaishoitaja, 78 v.)

Eliasia (1978) soveltaen voidaan ajatella, että molemmat osapuolet pystyvät kontrolloimaan toisiaan jossain määrin myös hoitotilanteessa. Kun vallan epäsymmetria vähenee, vähenevät samalla vahvemman osapuolen vaikutusmahdollisuudet ja heikomman osapuolen kontrolli vahvempaan kasvaa. Tästä on kyse esimerkiksi silloin, kun omaishoitaja oppii hoivaan ja hoitoon liittyviä toimenpiteitä, oppii seuraamaan oireita, kyseenalaistamaan ja arvioimaan ammattilaisen antamaa hoitoa.

Erkki ei ollut mukana pesutilanteissa silloin, kun kotihoito tuli pesemään puolisoa.

Hoitajat eivät kuuntele edes pesutilanteessa, vaikka kertoisin, että heidän tapansa pestä on kivulias. Pesutilanteessa pyöriin ja horjuin nosturissa. Hoitaja ei osannut korjata tilannetta. Huudettiin miestä apuun. (Tuula, hoidettava, 65 v.)

Ammattilaisista oli hyviä kokemuksia, mutta oli koettu myös epä mukavuutta, voimattomuutta, vihaa ja pettymystä, mikä aiheutti pahaa mieltä. Marja kertoo, millaista on olla hoidettavan puolestapuhuja:

Minun pitää olla kuin haukka – niinhän minä olenkin. Mutta se ei ole oikea tapa. Sitten kummatkin masentuu, sekä hoidettava että hoitaja. (Marja, omaishoitaja, 70 v.)

Olen soveltanut omaishoidon kontekstiin Elias (1978) ajatusta siitä, että valta on molemmin puolin mahdollistavaa tai rajoittavaa, mutta myös epäsuoraan vaikuttavaa. Henkilökohtainen valta saattaa rakentua omaishoitajan aktiivisuuden perusteella. Omaishoitaja voi saada muodollista statustaan enemmän painoarvoa, jos hän pystyy tekemään hyviä ja perusteltuja esityksiä esimerkiksi tarvittavista apuvälineistä päätöksiä tekeväälle virkamiehelle. Omaishoidossa heikomman eli hoidettavan valtaa kuvaa tilanne, jossa omaishoitajan ajankäyttöä ja rytmiä säätelevät hoidettavan hoivan tarve ja vaatimukset. Hoidettava voi syyllistää omaishoitajaa, mikä on myös vallankäyttöä. Toisin sanoen molemmat osapuolet pystyvät kontrolloimaan toisiaan jossain määrin.

Muutoksia omaishoidon figuraatiossa

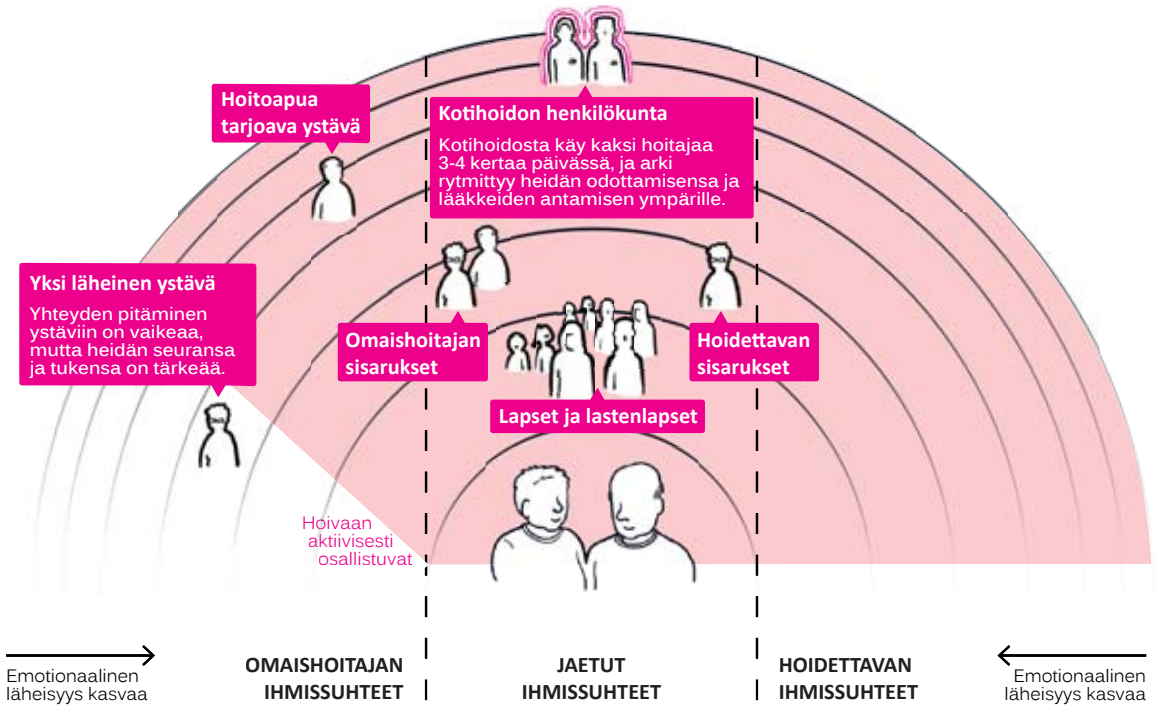
Omaishoidon muodostelma muotoutuu hoivan vaativuuden lisääntyessä. Yhteinen hoivan figuraatio, hoivan ydinalue laajee niin, että hoidettavalla ei ole enää hoivan ulkopuolisia sosiaalisia suhteita. Omaishoitajan suhteet rajoittuvat lähes ainoastaan lapsiin, lastenlapsiin ja muutamaankin pitkäaikaiseen ystävään. Aikaisempia ystävyys-suhteita on katkennut hoivan alkuvaiheista lähtien. Lyhyet yhteisen harrastuksen ja toiminnan kautta syntyneet ystävyys-suhteet katkeavat, kun suhteen perustana ollut harrastusta ei enää ole. Suhteet vertaisiin voivat olla uusia ja lyhytaikaisia, mutta vertaisuus ja yhteinen kokemus ylläpitävät suhdetta. Pitkäaikaiset, elämän mittaiset ystävyys-suhteet kestävät ja yhteydenpito jatkuu. Taulukossa 9 on kuvattu lähisuhteita ja yhteydenpitotapoja vaiheessa, jossa elämä täyttyy kokonaan hoivasta. Tapaukset harvenevat, mutta puhelinsoitot ovat omaishoitajalle erittäin tärkeitä sidoksia ulkomaailmaan.

Suhdemuodostelma voi olla vielä tätä suppeampi (taulukko 10). Osa tutkimuksessa mukana olleista aviopuolisoista oli perhekeskeisiä ja he viihtyivät hyvin kahdestaan. Iäkkäät sukulaiset asuvat kaukana. Käytännössä hoivassa ovat apuna kotihoidon ammattilaiset ja päivätoiminnan henkilökunta. Materiaalisia sidoksia on sitäkin enemmän, sillä hoivatoimenpiteiden tukena tarvitaan apuvälineitä. Hoidettavan siirtyminen pyörätuoliin on tilanne, jonka myötä hoivan figuraation materiaalistien sidosten määrä lisääntyy. Kuvion 11 suhdemuodostelmaan liitetty kuvaus materiaalisista riippuvuuksista sopii kuvaamaan myös tätä vaihetta.

Kuvio 11 voi esittää sekä taulukon 9 että 10 tilannetta. Se osoittaa, miten ”vaativa ruumis” valtaa tilaa kotona materiaalistien sidosten voimistuessa. Samalla formaali hoiva laajenee, ja lähes koko elämä on hoivaa. Kun huokoisessa omaishoidon vaiheessa omaishoitaja ja hoidettava liittyivät yhteisiin ja omiin harrastus- ja ystäväpiireihin,

TAULUKKO 9. Omaishoitajan suhdemuodostelma kiinnittävän hoivan vaiheessa. Suhteen luonne, tapaamisen tiheys ja muut yhteydenpitotavat

Emotionaalinen läheisyys asteikolla 1–7	Suhteen luonne	Tapaamisen tiheys	Muu yhteydenpito ja yhteydenpidon tiheys
1	Poika 1 + miniä	Joka viikonloppu kauppaan miniän kanssa, poika hoidettavan kanssa	Puhelin, poikien kanssa päivittäin
	Poika 2	Joka toinen kk	Puhelin, poikien kanssa päivittäin
	Tytär 1	1 kerta/kk	Puhelin, tytön kanssa viikoittain
2	Lastenlapset, 10	Harvoin	Harvoin
	Sisar	Pitävät tiiviisti yhteyttä	Puhelin
3	Veli		Puhelin, viikoittain
	Ystävä/koulukaveri		Puhelin, viikoittain
5	Vanha ystävä	Satunnaisesti	Puhelin; tulee tarvittaessa auttamaan
6	Jotkut pitkäaikaiset avustajat tulleet läheisimmiksi	Kotivastajat käyvät 3-4 x päivässä	
	Intervallipaikan hoitajat	Intervalli: 2 vkoa laitoksessa ja 2 vkoa kotona	



RIIPPUVUUS APUVÄLINEISTÄ

Hoidettava pystyy viettämään vain joitakin tunteja vuorokaudesta poissa sängystä. Liikkuminen sekä kotona että sen ulkopuolella on vaikeaa ja vaatii paljon järjestelyjä.



Sairaala-sänky



Sairaala-pöytä



Pyörätuoli



Nosturi



Lääkkeet



Invataksi

KUVIO 11. Hoivan sidoksia kiinnittävän omaishoidon arjen vaiheessa

TAULUKKO 10. Omaishoidon suhdemuodostelma painavan hoivan vaiheessa.

Emotionaalinen läheisyys asteikolla 1–7	Suhteen luonne	Tapaamisen tiheys	Muu yhteydenpito ja yhteydenpidon tiheys
1	Poika 1	Useita kertoja viikossa	Puhelin
	Poika 2	Pari kertaa kk	Puhelin, viikoittain
2	Hoidettavan äiti ja lapsuuden perhe	Kerran vuodessa	Puhelin
3	Omaishoitajan veli 1	Neljä kertaa vuodessa	Puhelin
	Sisko 1	Pari kertaa vuodessa	Puhelin, 1 x kk
4	Muut sukulaiset	Kerran vuodessa	

tässä vaiheessa hoidettavalla ei ole omaishoitajan, perheen ja ammattihoitajien lisäksi muita inhimillisiä sidoksia. Omaishoitajien kuvaukset haastatteluissa tuovat esiin sen, miten elämä tiivistyy hoivan ympärille. Päivää rytmittävät hoitajien kotikäynnit pareittain kolme kertaa päivässä. Silloin hoidettava pestään, puetaan ja nostetaan pyörätuoliin. Ammatillaiset huolehtivat raskaimmasta ruumiillisesta hoivasta. Figuraatioon liittyy entistä enemmän materiaalisia sidoksia, apuvälineitä ja lääkkeitä, jotka alkavat järjestää elämää ja ihmisenä olemista. Luvussa 7 käsittelemme tarkemmin sitä, miten koti, erilaiset apuvälineet ja materiaaliset esineet vastaavat vaativan ruumiin tarpeisiin ja avustavat sitä toimijuuden ylläpitämisessä.



Seitsemäs luku

OMAISHOIDON FIGURAATION MATERIAALISET SIDOKSET

Lasken omaishoidon suhdemuodostelmaan kuuluvaksi inhimillisten sidosten ohella materiaaliset sidokset, jotka voivat liittyä hoitoon tai hoidettavaan suoraan tai välillisesti inhimillisten sidosten kautta. Materiaalisten sidosten tarkastelu tuntuu omaishoidon tapauksessa välttämättömältä, koska erilaiset apuvälineet, luiskat ja muut toimintakykyyn ja turvallisuuteen liittyvät esineet olivat silmiinpistävän merkittävässä roolissa haasteltavien arjessa. Ne valtasivat kodeissa yhä enemmän tilaa ja toimivat merkkeinä hoidettavan kunnon huononemisesta ja hoidon vaativuuden lisääntymisestä. Vaikka käsittelen materiaalisia ja inhimillisiä sidoksia analyttisesti erillään, kentällä nämä kaksi kietoutuvat toisiinsa jopa häivyttäen niiden välisen rajan. Asian voi ilmaista myös toisin: ei ole puhtaasti inhimillistä tai sosiaalista suhdetta, vaan materiaaliset sidokset toimivat välittäjinä kahden ihmisen välillä. Omaishoitotilanteessa materiaalisten esineiden rooli ihmisen toiminnan mahdollistajana ja omaishoitosuhteen välittäjinä on elintärkeä: jos rollaattoria tarvitsevilla henkilöllä

ei olisi tätä apuvälinettä, hän ei voisi kävellä juuri lainkaan. Omaishoitajan kannalta rollaattori taas tarkoittaa sitä, ettei hänen tarvitse olla joka hetki fyysisesti tukemassa hoidettavaa. Hajoamisen hetkellä materiaalisen maailman ensisijaisuus tulee esiin (Lehtonen 2008, 118). Omaishoitotilanne on elämän murtumakohta, jossa aikaisemmat itsestäänselvytykset eivät päde. Tieto siitä, miten materiaaliset sidokset tukevat, kompensoivat ja säätelevät elämää, auttaa ymmärtämään paremmin sitä maailmaa, jossa hoidettavan ”vaativa ruumis” järjestää yksittäisten ihmisten, suhteiden, kotien ja laajalle levittäytyvien inhimillisten ja materiaalisten suhdemuodostelmien elämää.

Hoivan rutiineihin liittyy useita materiaalisia tekijöitä: koti, sänky, lääkkeet, hoitotarvikkeet ja erilaiset apuvälineet, joilla on merkitystä arjessa. Apuvälineille on löydettävä kotoa paikka ja niitä on opeteltava käyttämään. Luvussa 5 omaishoidon eri vaiheita kuvaavat tila-aikapolut (kuviot 5–8) tuovat esille mm. sen, miten hoivan eri vaiheisiin liittyy liikunta- ja toimintakyvyn muutoksia, jotka muokkaavat arkea ja edellyttävät paitsi hoidettavan liikkumista ja toimintaa tukevia, myös hoitajan työtä helpottavia apuvälineitä. Materiaalisten ja inhimillisten toimijoiden avulla kompensoidaan hoidettavan toimintakyvyn vajetta.

Pohdin, voisivatko keppi, rollaattori, pyörätuoli ja sänky toimia omaishoidon arkea ilmaisevina metaforina samaan tapaan kuin Tedre käyttää siivousta, kylvettämistä (toiselle kylvetettävänä oloa) ja vaipanvaihtoa hyvinvointivaltion hoivan metaforina. Hän pääättelee, että erityisesti kylvetettävänä oleminen osoittaa, että ihminen ei selviä yksin. Vaipanvaihto metaforana liittyy intiimiin hygieniaan, alueeseen, joka on tabu ja josta siksi vaietaan. (Tedre 2000, 525.) Jos palataan kepin, rollaattorin, pyörätuolin ja sängyn metaforiin, ne ilmaisevat eriasteisia fyysisen toimintakyvyn vajeita, mutta kuvaavat samalla hoivan vaiheita laajemmin. Kepin, rollaattorin, pyörätuolin ja sängyn merkityssisältö liittyy ihmisen riippuvuuteen muista ja laajempaan keskinäisriippuvuuteen hoivan suhdemuodostelmassa. Kaikkien näiden toimijoiden avulla tuetaan joskus pitkienkin riippuvuusketjujen kautta hoidettavan autonomiaa ja itsenäisyyttä. Paju ilmaisee tämän sanomalla, että ”aineellinen ruumis kykenee vaikuttamaan esineisiin ja olentoihin ja tulemaan itse niiden vaikuttamaksi”. Hän käsittää inhimilliset ja ei-inhimilliset olennot ja elementit aineellisiksi, koska ”inhimillinen ruumis on aineellisuutensa vuoksi väylä muuhun aineelliseen maailmaan ja esineiden käyttöön, kosketukseen ja kosketetuksi tulemiseen”. (Paju 2013, 208.)

Liike on sidoksissa paitsi ruumiillisuuteen myös aineelliseen ympäristöön. Paju (2013, 154) kuvaa, miten Merleau-Pontyille (1998) ”liike on perustava inhimillisen subjektin maailmassa olemiselle”. Liikettä ei tule ymmärtää vain liikkumisena, vaan osana arjen käytäntöjä. Liikkeellä on keskeinen merkitys kaikessa inhimillisessä toiminnassa. Liike on eleitä ja liikkumista, mutta myös puhe, äänen käyttäminen, on liikettä. Liike asettuu omaishoidon arjessa erilaisiin tilanteisiin: jaloilla eteenpäin liikkumiseen,

seisomiseen, istumiseen ja tuolilta nousemiseen, pukemiseen, wc-käynteihin, pesemiseen ja peseytymiseen, nukkumaan laittamiseen ja nukkumaan menemiseen, nukkumiseen sekä kääntämiseen ja kääntymisiin ja öisiin heräämisiin. Nielaiseminen, joka liittyy juomiseen, syömiseen ja lääkkeiden ottamiseen, on liikettä. Näiden lisäksi liike ilmenee myös ei-toivottuna ja ei-tarkoituksenmukaisena tai ennakoimattomana tapahtumana: kaatumisena, yskimisenä ja tukehtumisen mahdollisuutena.

Liikuntakyvyn heikkeneminen voi ilmetä myös käsien heikentyneenä toimintana, puristusvoiman heikkenemisenä. Sairaudet tai lääkkeiden sivuvaikutukset voivat ilmetä käden holtittomina liikkeinä tai tarraavina ja tiukkoina otteina, jotka eivät ole tahdonalaisia. Halvaantunut käsi hämmentää. Käsi ei ole enää huomaamaton vaan se tulee näkyväksi, kun ”normaali hajoaa”. Kun käsi ei toimi totutusti, on arkiset toiminnot, kuten syöminen, peseminen, wc-käynnit, pukeminen, opeteltava uudelleen ja pyydettyä apua. Samoin aiemmin mainitsemani hätääntynyt itseä suojeleva huitominen pesutilanteessa on tällaista ei-tahdonalaista liikettä.

Monet arjen toiminnoista ovat niin itsestäänselviä, että niihin ei kiinnitä mitään huomiota. Syöminen tekona muuttuu näkyväksi vasta silloin, kun se ei suju. Omaishoidossa syöminen tai syöttäminen tulivat esille kaikissa omaishoidon vaiheissa. Hoidettava voi joutua opettelemaan käyttämään kättä, joka ei ole hallitseva ja koordinaatiopeittäjä. Hän ei ehkä hahmota liikettä, lusikka ei osu suuhun, ruokaa putoaa syliin, hän näkee huonosti tai ei pysty muuten hahmottamaan lautasella olevaa ruokaa. Syömisestä tulee sotkuista, mikä on omaishoitajan mielestä kiusallista. Omaishoitajalle on raskasta seurata ennen käytännöllisen ja tarkan puolison hankaluuksia syömisessä. Hoivan raskautta lisää se, että hoitajan on usein vaikea hyväksyä hoidettavan toimintakykyyn liittyvät muutokset. Omaishoitaja ärsyyntyy, kun puolison taidot unohtuvat ja tavat muuttuvat.

Hän ei ihan käytännöllisesti pysty syömään tämän hänellä olevan ataksian takia. Käsi ei tottele. Hän on aina ollut hyvin käytännöllinen. Hän ei ole sitä enää. Normaalisti otetaan lusikan reunalla, ei kärjellä. Hän syö lusikan kärjellä eikä hahmota, että sen voisi kääntää. (Lisa, omaishoitaja, 71 v.)

Omaishoidon eri vaiheissa kodilta, huonekaluilta, astioilta ja vaatteilta vaaditaan enemmän. Kotiin pitää päästä, samoin kodista pois. Tuolien jalkoihin laitetaan korokkeet istumisen ja tuolilta nousemisen helpottamiseksi. Vaatteiden pitää olla joustavia ja helposti puettavia. Housujen mallissa pitää huomioida pyörätuolissa istuvan miehen tai naisen anatomian vaatimukset ja halvaantumisen aiheuttamat muutokset. Näihin on jo löydettykin ratkaisuja suunnittelun avulla.

Omaishoidon arjessa laitteet, lääkkeet, apuvälineet ja hoitotarvikkeet, kodin esineet, koti ja muu materiaallinen ympäristö ovat keskeisiä. Latour (2005) antaa kaikelle tälle materiaaliselle toimijan aseman. Latour siis nostaa yleisesti toisarvoisina pidetyt asiat, materiaaliset välitykset, toiminnan analyysin kannalta samanarvoisiksi ja yhtä aktiiviksi toimijoiksi inhimillisten toimijoiden rinnalle. Voidaan ajatella, että erilaiset materiaaliset toimijat sen sijaan, että ne olisivat vain passiivisia sijaisvälittäjiä, myös ”valtuuttavat, sallivat, tarjoavat, rohkaisevat, mahdollistavat, ehdottavat, vaikuttavat, estävät tai kieltävät yksilöiden toimintaa”. (Törrönen, Tiegerstedt & Vismanen 2015, 21–22.)

Susanne Jacobsson (2014) on tutkinut nuorten liikuntavammaisten kokemuksia apuvälineiden muotoilusta ja niihin liittyvästä leimasta sekä sitä, miten he itse ovat apuvälineitä personalisoimalla voineet vaikuttaa leimaan. Personalisointia pidetään tutkimuksessa keinona hallita apuvälineisiin liittyvää leimaa. Tutkimuksessa todettiin, että muotoilulla voidaan vaikuttaa identiteetin ilmaisuun, rakentumiseen ja vahvistamiseen. Personalisointi vaikutti siihen, miten käyttäjät itse näkivät itsensä ja miten he tulivat nähtyiksi. Tutkimus osoitti, että apuvälineiden muotoilussa huomio kiinnitetään pääasiassa apuvälineen funktioon eli siihen, miten se avustaa toiminnossa. Personalisointi liittäisi perinteisesti avustavina nähtyihin tuotteisiin esteettisiä, sosiaalisia ja identiteettiin liittyviä käyttötarkoituksia. (Jacobsson 2014.)

Harvoin tullaan ajatelleeksi, millaisia mielikuvia vanhusten käyttämät apuvälineet herättävät, ja sitä, että toimintakyvyn puutteiden ohella myös apuväline voi leimata. Jacobssonin mukaan apuvälineillä voi olla muitakin kuin avustavia toimintoja ja siksi hän ehdottaa, että apuvälineet tulisi nähdä kuin mitkä tahansa tuotteet. Tekisikö apuvälineiden personalisointi ne vähemmän leimaaviksi ja pikemminkin voimaannuttaviksi, vähemmän huomiota herättäväksi ja pikemminkin kiinnostaviksi tai ”nöyremmiksi”, huomaamattomiksi. Tätä lähestymistapaa on tärkeää pohtia myös vanhusten kohdalla.

7.1. KOTISIDOKSEN TIHENTYMINEN

Empiirinen aineisto osoitti kodin keskeisen roolin hoivan suhdemuodostelman muokkaajana. Jatkan hoivan figuraation rakentumisen kuvaamista käsittelemällä kotia materiaalisena, toimintaa mahdollistavana, mutta myös rajoja antavana ympäristönä.

Omaishoito toteutuu kotona. Omaishoitajan voisi ajatella identiteettinä, joka on myös paikan – kodin – merkitsemä, samalla tavalla kuin Anni Vilkkonen (2010, 39) puhuu sijainnin merkitsemistä ”merimiehestä” ja ”maanviljelijästä”. Omaishoitaja tuo

käsitteenä suhdenäkökulman lisäksi implisiittisesti esille myös paikan, jossa hoiva tapahtuu. Omaishoitajan suhde kotiin muuttuu: sen lisäksi, että kodissa asutaan, eletään ja siellä vietetään vapaa-aikaa, siitä tulee omaishoitajalle työpaikka, minkä lisäksi se toimii puolijulkisena tilana osana julkista palvelujärjestelmää (Sointu 2009, 180–181).

Koti, vaativa ruumis, lääkkeet, apuvälineet ja hoiva kietoutuvat toisiinsa. Tätä vyyhtiä yritän purkaa, ja aloitan sen tarkastelemalla vaativan ruumiin asettumista ja levittäytymistä kotiin. Erilaiset hoivan tarpeet apuvälineineen ja hoivatekoineen vaativat erilaisia hoivaympäristöjä. Oletetaan, että koti fyysisenä ympäristönä mahdollistaa hoivan, mutta se voi myös osoittaa rajat kotona annettavalle hoivalle. Koti on yksilöllinen ja alun perin rakennettu kodiksi, mutta se muotoutuu tarvittaessa elämän varrella erilaisiin tarpeisiin. Tila on otettava uudelleen haltuun rakentamalla siitä vaativan ruumiin tarvitsema materiaallinen ympäristö.

Paikalla ja tilalla on eri yhteyksissä eri merkityksiä sekä eri tasoja ja muotoja. Usein paikka viittaa konkreettiseen ympäristöön, kun taas tilalle on keskeistä toiminnallisuus. Voidaan ajatella, että tila on sosiaalinen käsite silloin, kun se sisältää tilalle merkityksen antavan ihmisen (Marin 2003, 23). Myös Michel de Certeau ja Luce Giard (2013b, 174–179) erottavat paikan ja tilan: paikkaan sisältyy järjestys, liikkumattomuus ja pysyvyys (kaikki on omalla paikallaan) ja tilaan kuuluu liike ja aika. Ruumiillisuus ja tilallisuus kietoutuvat yhteen. Ihminen on tilassa sen kokevana osana eli ruumis asuu tilassa, eikä ole vain objekti, kuten Merleau-Pointry Pajun (2013, 24–25) mukaan toteaa. Kodin voi nimetä eleyksi tilaksi eli paikaksi, jota käytetään tai puhua tapahtumapaikasta (locale) kuten Giddens (1991) tekee viitatessaan ajan, paikan ja toimijuuden yhteenkietoutuvuuteen. Omaishoitotilanteessa koti on paikka, johon hoivalle luodaan puitteet. Se muotoutuu ja muuttuu eleyksi tilaksi tai hoivan tapahtumapaikaksi, jossa aika, paikka ja toiminta kietoutuvat yhteen materiaallisen ja yhä vaativammaksi tulevan ruumiin ehdoilla.

Tilassa ei vai vain olla, vaan tilaa eletään ja siinä toimitaan, eli tila ei ole staattinen vaan muokkautuva (Paju 2013, 77). Tämän voi sanoa niinkin, että asunnon fyysiset ja tilalliset puitteet eivät ole pelkkä ulkoinen kehys, jossa todellinen elämä tapahtuu, vaan ne ovat elämä. Saarikangas (1990, 182–183) kiteyttää, että ”asunto on sekä ihmisen yksityisen elämän näyttämö että sosiaalinen käytäntö”. Tilan merkitykset syntyvät käyttäjien kautta, mutta myös niin, että merkitykset eivät synny tilasta riippumatta. Koti on monen vaatimuksen risteyksessä ja siksi myös jännitteinen. Kotia voidaan pitää Soinnun (2009) kuvaamalla tavalla monien yhteyksien, suhteiden ja liikkeiden kietoutumispaikkana. Juhani Pallasmaa (1992) on kiteyttänyt ajatukset kodista olotilana, rituaaleina, rutiineina, elämänrytminä ja jatkumona.

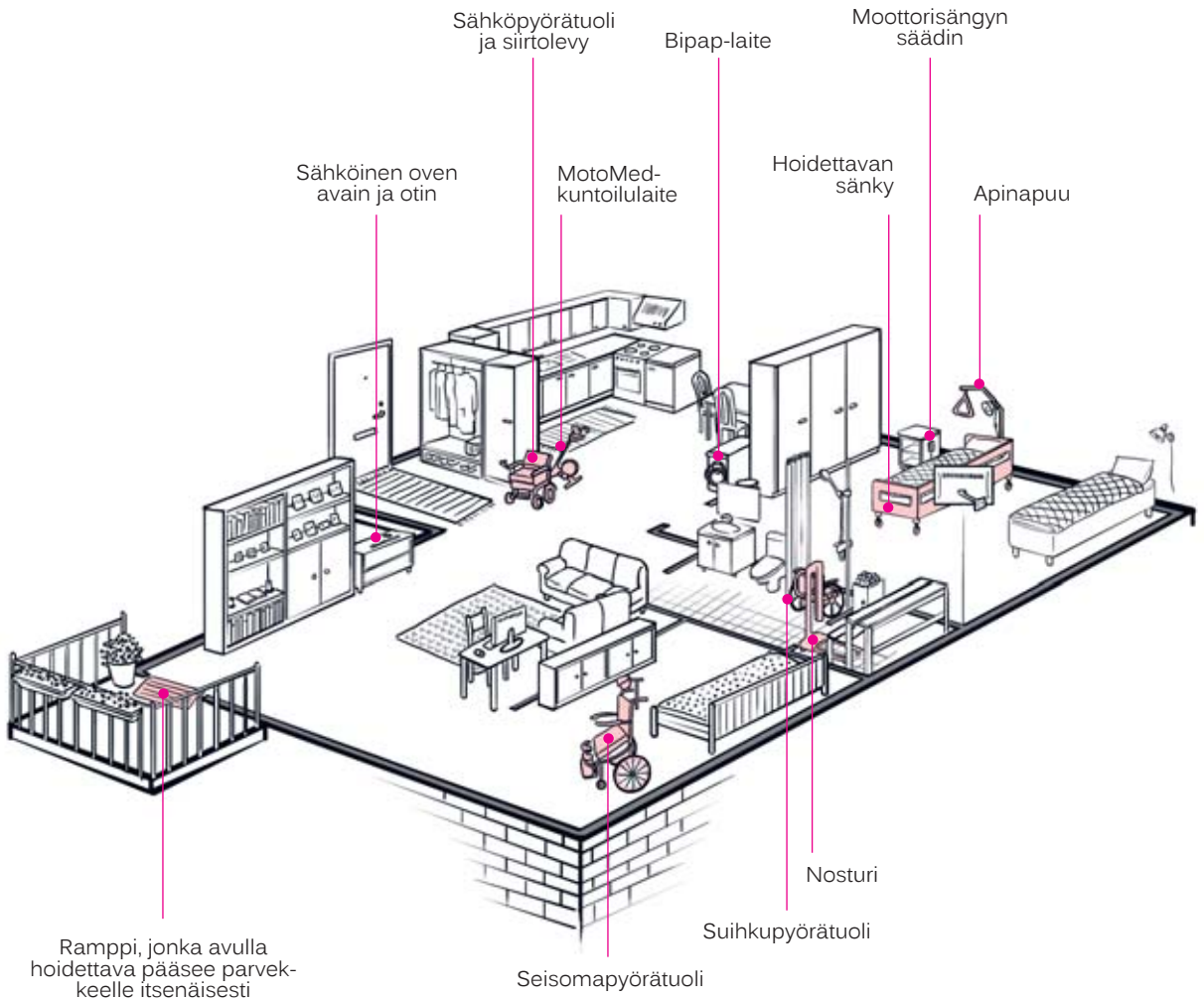
Koti ei ole objekti, rakennus, vaan vaikeasti määriteltävä, monimutkainen olotila, johon liittyvät muistot ja mielikuvat, halut ja pelot, menneisyys ja tulevaisuus. Koti on myös kokoelma rituaaleja, elämänrytmisiä ja arkirutiineja. Kotia ei luoda yhdellä kertaa vaan ajan kuluessa. Se on jatkumo, joka syntyy perheen ja yksilön mukautumisesta maailmaan. (Pallasmaa, 1992.)

Kodin pitäisi taipua hoivan paikaksi silloinkin, kun toisesta puolisosta tulee autettava ja hoiva täyttää kodin ja elämän vähitellen lähes kokonaan. Omaishoidon alkuvaiheessa myös julkinen palvelujärjestelmä kiinnittää erityisesti huomiota kotiympäristöön. Kodin soveltuvuus ja kodin muutostöiden tarve selvitetään ennen omaishoidon tuen sopimuksen tekemistä. Lakiin omaishoidon tuesta (2006, 3 §) on kirjattu yhdeksi tuen myöntämisedellytykseksi, että hoidettavan koti on ”terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle hoidolle sopiva”.

Liikkumista ja ruumiillisia toimintoja ohjaavat asunnon seinät, oviaukkojen suuruus ja ovien aukeamissuunta, kynnykset, portaat, isokokoiset huonekalut ja matot. Liikkumiseen vaikuttavat myös kotoa ulospääsy, hissi ja ulko-ovien aukeaminen. Hoiva ja siihen liittyvät hoitotarvikkeet, apuvälineet ja tehtävät hoitotoimenpiteet asettavat kodille eriasteisia ja erityisiä vaatimuksia, jolloin tilan rajoitukset tulevat nopeammin vastaan.

Ihmisen ruumiin ja tilan materiaalisuus vaikuttavat liikkumisen mahdollisuuksiin ja toimimisen tapoihin (Paju 2013, 161–162). Tila vaikuttaa hoitokäytäntöihin ja määrittää niiden tekemistä. Omaishoidossa rajat, materiaaliset esteet ja ahtaus, voivat tulla vastaan. Silloin kodin materiaalista ympäristöä muokataan tekemällä kodin muutostöitä, joihin voi saada apua määrärahojen puitteissa kunnan työntekijän arvioinnin perusteella. Kodin voi toisin sanoen luoda hoivan paikaksi muuttamalla ympäristöä hoivaa tukevaksi, mutta myös koulimalla sitä tähän tehtävään, kuten Vilkkonen (2010, 37) kuvaa fyysisen asunnon luomista kodiksi jokapäiväisten käytäntöjen avulla. Rajojen rikkomisen voi olla sekä ympäristön muutosta että sedimentaation eli vanhan käytötavan purkamista. Thomas E. Gieryn (2002) viitaten Lehtonen (2008, 72) toteaa, että rakennusten ja tilojen sijoittelun ehdottamalla tavalla ei ole pakko toimia, vaikka ne ohjaavatkin toimintaa. Lehtonen kuvaa, kuinka rakennusten valmistuttua tilaa ja sen rakenteita voi muokata, jos vain huomaa tilojen toisenlaisen käyttötavan ja sen tarjoamat mahdollisuudet.

Kuvioissa 12 on Erkin ja Tuulan koti, jonne Tuula muutti suoraan kuntoutussairaalaan. Kuva on piirretty ottamiini valokuvien, tekemieni piirrosten ja sanallisten kuvausten perusteella. Erkki ja Tuula loivat uudesta kodistaan hoivaa tukevan ympäristön, jossa omaishoitaja ja hoidettava opettelivat uudet käytännöt ja sijoittivat



KUVIO 12. Apuvälineiden sijoittuminen kotiin

apuvälineet sopiviin paikkoihin. Koti on suunniteltu niin, että se tukee Erkin hoiva-työtä ja Tuulan omatoimisuutta.

Sähköpyörätuoli mahtuu hissiin, joten talon neljänteen kerrokseen pääsee helposti. Tuula pystyy itse avaamaan ulko-oven sähköavaimella. Kun astuu rappukäytävästä asuntoon, huomaa ensimmäiseksi kodin valoisuuden ja avaruuden. Sähköpyörätuolin paikka on ulko-oven lähellä vasemmalla olevan naulakon vieressä siten, ettei se häiritse liikkumista kotona. Erkki on laittanut siirtolevyn ja siirtoliinan istuimelle, josta ne ovat helposti otettavissa, kun hän siirtää Tuulaa sängystä pyörätuoliin ja päinvastoin. Sähköpyörätuolin vieressä on Motomed-kuntoilulaite, jota Tuula pystyy käyttämään yksinkin, kun Erkki on laittanut kengät jalkaan. Oven lähellä olevan pöydän päällä on sähköavain. Ovien avaaminen voi saattaa osapuolet hankaliin tilanteisiin. Pyörätuolissa istuen ei pääse lähelle ovea, eikä pysty väistämään avautuvaa ovea. Erkki oli ratkaissut ongelman muuttamalla ison haarukan käyttötarkoitusta ja tehnyt siitä apuvälineen, jonka avulla Tuula saa oven itse auki. Pöydän päällä on otin, jonka avulla Tuula voi nostaa lattialle pudonneet pienet tavarat, jopa lääketabletin.

Sisälle tultaessa vasemmalla puolella on keittiö ja avoin ruokailutila. Tuula ja Erkki laittavat joskus yhdessä ruokaa ja leipovat. Tuula vatkaa ja Erkki laittaa taikinan uuniin, koska Tuula ei pääse pyörätuolilla riittävän lähelle uunia. Myös pyykin he pesivät yhdessä ja Erkki tekee Tuulan ohjeiden mukaan. Makuuhuoneen ovenpielessä on happilaite, jota Tuula käyttää öisin. Makuuhuoneessa on Tuulan moottorisänky ja toinen tavallinen sänky huoneen perällä. Tuulan sängyn vieressä on yöpöytä, johon on kiinnitetty moottorisängyn säädin sekä soittokello, jolla Tuula voi kutsua Erkkiä. Huoneessa on kolme kaappia, joissa säilytetään hoitotarvikkeita ja vaatteita. Sängyn yläpuolelle on asennettu apinapuu, jonka avulla Tuula voi itse auttaa nostoissa ja helpottaa Erkin työtä. Makuuhuoneen seinälle on asennettu televisio niin, että Tuula pystyy katsomaan sitä sängystä. Makuuhuoneen vieressä on tilava wc ja kylpyhuone, jonne mahtuvat suihkupyörätuoli ja nosturi, jonka saa taitettua kokoon niin, että sen saa autoon. Ulko-ovesta oikealla on olohuone, jossa on sohvaryhmä. Olohuoneessa on riittävästi tilaa, jotta Tuula voi liikkua sisäpyörätuolilla ja käyttää myös seisomapyörätuolia. Sohvan vieressä on tietokonepöytä, jonka ääressä Erkki työskentelee, maksaa laskuja ja tekee hakemuksia. Parvekkeelle, jossa on paljon kukkia, päästään oven eteen tehtyä rampia pitkin.

Omaishoitajalle ja hoidettavalle koti on tärkeä yksityisalue. Se on paikka, jossa saa olla rauhassa. Koti paljastaa aina myös asukkaansa persoonallisuuden (Certeau & Giard 2013b, 174–175). Vieraaseen kotiin menessään ihmiset arvioivat nopeasti, yhdellä silmäyksellä, moniaistisesti materiaalisia ympäristöjä. Ihmisiä tulkitaan kodin, vaatetuksen, esineiden ja taulujen perusteella. Jopa ihmisen historiaa tai suhdetta

toisiin voisi päätellä materiaalien esineiden merkityksiä lukien. (Miller 1998; Lehtonen 2008, 93–95.)

Itse menin aina uuteen kotiin kiinnostuneena näkemään, millaisia ihmisiä siellä asuu ja miten hoiva näkyy kodissa. Painavan hoivan vaiheessa pyörätuoli, joka koettelee kodin rajoja, vetää puoleensa myös muita materiaalisia toimijoita. Tuulan ja Erkin kodissa oli paljon apuvälineitä, mikä kertoi hoivan mukana olosta arjessa, mutta kodissa tulivat vielä vahvemmin esiin pariskunnan harrastukset ja heidän kädentaitonsa. He olivat tehneet yhdessä seinävaatteita ja Erkki taidokkaita puutöitä. Kirjahyllyssä oli avoin Raamattu, seinillä omaishoitajan maalaamia tauluja, vanhempien valokuvia ja omia nuoruudenkuvia sekä muita tärkeitä kuvia perheestä. Valokuvat, taulut ja esineet kiinnittivät heidät sukuun ja yhteisöön. Apuvälineet eivät tulleet erityisen vahvasti esille, koska ne ”peittyivät” tai jäivät toisarvoiseksi taulujen, valokuvien, käsitöiden, puutöiden ja muun henkilökohtaisen ja kauniin varjoon. Se kaikki muu teki apuvälineet ”nöyriksi”, vaikka voisi ajatella päinvastoin. Miller (1998; ks. myös Lehtonen 2008, 96) puhuu tavanomaisten esineiden nöyryydestä, millä hän tarkoittaa sitä, että esineet ovat itsestäänselvyytensä takia huomaamattomia. Voisi ajatella, että apuväline ei olisi huomaamaton vaan nousisi esiin epätavallisuutensa takia.

Tuulan ja Erkin kodissa huomio kiinnittyi heidän keskinäiseen suhteeseensa, heidän taipumuksiinsa ja harrastuksiinsa. Muut, myös apuvälineet, olivat taustalla. Koti oli tasapainoinen. Iris Marion Young (1997, 149–150) ehkä tarkoittaa tätä, kun hän pohtii ”kodin tekemistä”, jolla hän viittaa kodin ja sen tavaroiden järjestelyyn, huonekalujen paikan ja kodin sisustuksen suunnitteluun sekä muistoja sisältävien esineiden järjestykseen. Ne takaavat ja turvaavat sen, että koti jäsentyy siellä asuville heidän identiteettiään, päivittäisiä rutiinejaan ja ruumiillisia tapoja tukevana.

Tim Ingoldin (2011, 45) mukaan länsimainen kulttuuri on kuitenkin pystyssä kävelijöiden kulttuuri. Hän jatkaa: ”Jalkojemme kautta olemme perustavammin ja jatkavammin kosketuksessa ympäristöömme ja sen materiaalisuuksiin.” Kun hoidettava siirtyy pyörätuoliin, suora yhteys lattiaan häviää ja yhteys lattiaan syntyy pyörätuolin pyörien välityksellä. Lattian välittämä jalkojen liike on rytmiltään erilaista. Istuminen ja istumakorkeus vaikuttavat myös ympäristön kokemiseen ja arjesta selviämiseen.

”Oma huone”

Edellä olen kuvannut, miten eri tavoin ”vaativa ruumis” pyyntöineen ja apuvälineineen levittäytyy kotiin, niin että apuvälineitä on joka huoneessa, ja omaishoitaja pohtii kodin muistuttavan sairaalaa. Kaiken tämän omaishoitoon ja kotiin kuuluvan materiaalisien kuvauksen jälkeen jäin miettimään, mihin omaishoitaja asettuu.

Arkkitehti Juhani Pallasmaan (1992) mukaan on turhauttavaa joutua elämään tilassa, jota ei pysty tunnistamaan tai merkitsemään omakseen. Omaishoitaja Anna oli luopunut omasta käsityksestään kodikkuudesta ja mukautunut miehensä toiveisiin. Paikka, joka oli rakas ja erityinen, muuttui yhä enemmän tilaksi, jota otettiin pragmaattisesti haltuun. Kun tapasin Annan noin puoli vuotta puolison kuoleman jälkeen, hänellä oli menossa sisustusprojekti, jonka avulla hän tavallaan merkitsi tilaa omakseen. Hän oli tekemässä kotia mieleisekseen, omaksi kodikseen. Apuvälineitä oli palautettu ja osa siirretty ystäville. Kodin seinät olivat jo taulujen peittämät ja lattialla oli mattoja. Hän muistelee vielä aikaa, jolloin hoiva oli keskeisellä paikalla arjessa:

Täällä oli mulla hoitopöytä ja kaikki. On vieläkin neulat, neulat mun täytyy viedä pois, ja kyllä se semmoista vähän sairaalameiningiltä vaikutti, ilman muuta. Vaippoja oli joka paikassa ja ruokapöydällä. Kyllä se oli sellaista, ei se ihan normaalia kotia ollut. (Anna, omaishoitaja, 80 v.)

Vaativan ruumiin ja hoitovälineiden levittäytyttyä koko kotiin omaishoitajalle oli tärkeää varata kodista joku paikka omaksi yksityisalueeksi. Oma paikka merkitsi samaa kuin oma aika: hetken vapautuminen hoitovelvollisuudesta antaa mahdollisuuden ”olla itselleen totta”, kuten tanssija Hanna Brotherus (2015) kuvaa tanssiteostaan: ”Haluan oman tilan, jonne saan oven kiinni ja ikkunan auki. Haluan yhden tilan, jossa olen itselleni totta.” Omaishoitotilanteiden päällekkäisytydessä ja sitovuudessa on paljon samaa kuin äidin kokemassa lapsiperheen arjen tukahduttavuudessa.

Omaishoitajien oma aika ja paikka liittyi usein rauhalliseen aamuun, jolloin hoitaja sai juoda kahvia rauhassa hoidettavan nukkuessa. Oma paikka saattoi olla olohuoneessa tietty paikka sohvalla, missä voi lukea lehteä, mutta mistä voi samalla katsella televisiota tai ulos ikkunasta. Tapa katsoa ikkunasta ulos on yleinen. Juhani Pallasmaa (1992) sanookin, että ”kodin tunne on erityisen voimakas silloin, kun ikkunasta katsotaan pihalle tai puutarhaan.” Kotona omaishoitajalla ja hoidettavalla oli molemmilla vakiintuneet paikat, joista he katsoivat iltaisin televisiota. Tärkeä voimaantumispaiikka voi olla esimerkiksi 50-vuotishäälahjaksi saatu huvimaja:

Nämä alkukesän päivät ovat ihania, erityisesti kun aurinko paistaa ja on kesäisen lämmintä, niin mieli on pakahtua ilosta. Sitten kohta

jo tuntuukin surulliselta, kun huomaa, että enää ei ole voimia tehdä kaikkea, mitä ennen tekisin puutarhassa. Käyn huvimajan keikutuolissa voimaantumassa. Sekin on surullista, että mieheni on vaikea päästä sinne. Vielä viime kesänä joimme aamupäiväkahvit huvimajassa joka kesäaamu. (Helena, omaishoitaja, 83 v.)

Helenalle huvimaja on merkityksensä säilyttänyt paikka, vaikka nyt, kun hän joutui menemään sinne yksin, kokemukseen liittyi haikeus. Helena nautti myös keittiössä puuhaamisesta. Pääsin toteamaan sen itsekin, kun kävin jouluna 2013 Helenan luona viemässä hänelle uuden päiväkirjan. Hän oli leipomassa. Joulupullat olivat uunissa ja jouluglögipöytä oli katettu yllätysvieraita varten. Hän tarjosi glögiä, jutteli minun kanssani, seurasi uunissa olevien pullien paistumista, voiteli paistamista odottavat pullat, otti välillä esiliinansa taskussa soivan kännykkänsä ja antoi ohrapuuronkeitto-ohjeet ystävälleen.

Myös Riitta nautti leipomisesta. Hän kuvaa, miten hän välillä kaipaa mahdollisuutta olla yksin. Se toteutuu leipomalla tai pihatöissä, mutta myös lähtemällä kotoa pois.

Minä esimerkiksi tykkään leipoa ja laittaa ruokaa. Niin se leipominen on kuin terapiaa, se työn hakeminen ja se työn järjesteleminen, sitten nuo ulkotyöt tuolla kesälläkin. Että minä saan siitä, minä kaipaan silloin kun hän paljon puhuu, niin sitä yksinäisyyttäkin. Suoraan sanoen. Mutta sitten se on, semmoinenkin on, että mä olen oppinut lähtemään ja itse hakemaan lisää. Että haen kaikkia tilaisuuksia ja olen käynytkin. Semmoinen poissaolo, joka myöskin hyödyttää tai muuten.

Mutta toi kysymys jäi vielä kesken, siitä että mikä on lempipaikka. No kun tämä asunto kuitenkin on niin pieni, että minä joskus kaipaisin, et meillä olisi ovellinen [huone], että siellä ei ole mitään ovea. Jos multa lempipaikkaa kysytään, niin se on ollut tuo tila tuolla perällä. Minä olen istunut tuolla sohvalla illallakin, kun hän menee aikaisin nukkumaan. Ja se on minulle... tekee hyvää semmoinen aika, että minä saan lukea. (Riitta, omaishoitaja, 69 v.)

Riitta kuvaa hyvin rutiinien, työn järjestämisen, tuomaa turvaa ja elämänhallinnan tunnetta, joka kuuluu leipomiseen. Oven kiinni saaminen tuli esiin konkreettisimmin Riitan haastattelussa, kun hän harmitteli, ettei heidän asunnossaan ollut laitettu ovea muualle kuin makuuhuoneeseen. Oma paikka ilman suljettavaa ovea tuntuu vajaalta. Oven kiinni paneminen, toisten sulkeminen ulkopuolelle on tärkeää silloin, kun on koko päivän samassa tilassa kuulostellen toisen tarpeita.

Omaishoitajalla voi olla oma huone, jossa hän viettää päivittäin aikaa. Lisa piti joka ilta yhteyttä ystäviin Facebookin tai sähköpostien välityksellä. Eeva Jokisen (2005, 97–100) mielestä tietokonetta voi pitää omana huoneena. Tietokone ei rajoitu vain

tilaan, vaan sen kautta avautuu koko maailma. Joku vertaa sitä omaan soppeen. Yhteydenpito vanhoihin ystäviin, koulukavereihin ja sukulaisiin voi olla tässä elämänvaiheessa helpompaa tietokoneen välityksellä kuin muilla tavoilla.

Omaishoitajilla oma aika tarkoittaa hetkeä, jolloin ei tarvitse olla valppaana, tarkkaavaisuus kohdistettuna hoivaa tarvitsevaan eikä valmiina ”ponnahtamaan pystyyn” heti, kun kutsutaan.

Anna: Tiedätkö, mikä mun [paikka] oli, kun mua oikein otti päähän.

Antero: Tämmöisiä hulluja me ollaan! (nauraa)

Anna: Toi kylppäri tuolla. Joko mä menin kiroilemaan sinne tai sitten itkemään, jompikumpi. Se oli se.

Antero: Mä en [kiroillut], mutta se jälkimmäinen jäi mulle, että mä olin yhteen aikaan... Mä pillitin koko ajan. Mulla oli niin hermot loppu.

Anna: Niin, sitten kun on väsynyt, niin silloin itkee. Niin se on, menin aina tuonne itkemään. Olen mä istunut paljon tuolla vessassa.

Antero: Kesällä mä menen parvekkeelle, mulla on tuoli nurkassa, mä menen sinne mököttämään.

(Anna, omaishoitaja, 80 v. ja Antero, omaishoitaja, 72 v.)

Oma paikka voi olla tarpeen myös silloin, kun tuntuu, ettei jaksa enää, vaan haluaa vetäytyä tilanteesta kokonaan. Antero menee silloin parvekkeelle ”mököttämään” ja on siellä kertomansa mukaan usein. Myös Sointu (2011, 158–173) kuvaa, miten puolisoaan kotona hoitavien arjessa jatkuva läsnäolo luo tarpeen yksin olemiselle. Läsnäolo on keskeinen hoivan ulottuvuus, joka jää helposti tunnistamatta hoivatyön rinnalla. Sointu kuvaakin läsnäolon ulottuvuuksia huolehtimisena, valveilla ja varuillaan olemisena sekä näiden synnyttämänä oman tilan kaipuuna.

Oma paikka voi olla kotona tietty nojatuoli, olohuoneen nurkka, oma huone, jonne saa oven kiinni. Se voi olla piha ja puutarha tai keittiö, jossa mieluinen toiminta rajaa tilan itselle ja vapauttaa ajatukset arjesta. Oma paikka voi olla tietokone, tai se voi löytyä lähtemällä pois kotoa taidenäyttelyyn tai kuuntelemaan luentoja. Pääasia on, että voi olla yksin ilman velvollisuuksia mihinkään suuntaan.

Olen edellä kuvannut kotia materiaalisena ympäristönä ja apuvälineiden sijoittumista kotiin. Esimerkkinä oli Tuulan ja Erkin koti, jossa apuvälineitä oli paljon. Seuraavaksi tarkastelen, miten esineet järjestävät toimintaa ja omaishoitajan ja hoidettavan olemista omaishoidon eri vaiheissa. Tarkastelen sitä jokaiseen omaishoidon vaiheeseen liittyvän, metaforisesti toimintakykyä kuvaavan materiaalsen apuvälineen avulla.

7.2. KEPPI

Keppi ilmentää vielä olemassa olevaa autonomiaa ja itsenäisyyttä. Toisaalta keppi ja epävarma liikkuminen kertovat avun tarpeesta. Keppi ilmaisee, että joku hoivaa ja auttaa käytännön asioissa. Se viestittää, että sekä materiaaliset että inhimilliset sidokset ovat notkahtaneet entiseltä paikaltaan ja järjestäytyneet uuteen asentoon, kunnes seuraava muutos aiheuttaa uuden järjestäytymisen.

Kodin sopivuus hoivan paikaksi alkaa mietittyä jo sairaalassa. Lisa kuvaa ajatuksiaan ajalta, jolloin vielä pyörätuolissa olevan miehen kotouttamista suunniteltiin ja näytti todennäköiseltä, että puoliso kuntoutuisi niin, että hän pääsisi liikkumaan kepin avulla.

Alussa huolena oli, ennen kuin hän pääsi sairaalasta, että pitääkö meidän heti hankkia uusi asunto... eikä voida asua vanhassa kodissa. Kun hän kävi kotivierailulla, totesimme, että pärjätään ainakin jollain tavalla, esimerkiksi kuukauden sisään ei tarvitse tehdä mitään. Sitten kotihoidosta tultiin käymään. Ne katsoivat lähinnä [tiloja], miten pärjää kotona. Laitettiin kaiteita ja kahvoja ja sen kautta se meni. Asuimme silloin vielä omakotitalossa, jossa wc ja asuin-kerros olivat eri kerroksissa. Se oli käytännössä hankalaa ja joitakin kaatumisiakin sattui. (Lisa, omaishoitaja, 71 v.)

Keppi ei vaadi kodilta välttämättä paljon. Kotiin voidaan asentaa kahvoja ja liikkumista helpottavia rampeja kynnyksille. Ortoosia käytetään tukemaan kättä ja estämään sen jäykistyminen. Ortoosi ilmentää käden spastisuutta eli sitä, ettei se toimi aivan normaalisti. Turvaranneketta painamalla saa kutsuttua apua. Tuolien jalkoihin asetetut korotukset helpottavat kepin lisäksi tuolista nousemista ja auton käännettävä etuistuin helpottaa autoon menemistä. Nämä uudet materiaaliset sidokset eivät ole vielä juurikaan elämää rajoittavia, mutta portaat ja talon kaksikerroksisuus ovat este, joka vaikeuttaa arkea. Portaat menettävät merkityksensä tilojen yhdistäjänä silloin, kun niitä ei voi käyttää. Materiaalinen ruumis ja apuväline muodostavat yksikön, eikä tila aina mahdollista ”yksikön” liikkumista. Muun muassa Paju (2013) puhuu ruumiin ja esineen välisen rajan häipymisestä. Portaissa voi ehkä liikkua kepin avulla, mutta rollaattorin tai pyörätuolin kanssa se on mahdotonta. Silloin välittäjänä voi toimia porrashissi, mutta sen saaminen edellyttää hyvin perustellun hakemuksen tekemistä, fysioterapeutin kotikäyntiä sekä kunnan virkamiehen tekemää arviota ja myönteistä päätöstä.

Sosiaalisen elämän jatkamisen onnistuminen riippuu siis paitsi hoidettavan omasta halusta myös omaishoitajan halusta auttaa ja tukea puolison aktiivista elämää. Joskus

ystävät toimivat autonkuljettajina ja ottavat hoidettavan mukaan entisiin yhteisiin harrastuksiin. Osa ystäväistä pitää vain etäisesti yhteyttä tai jättää kokonaan.

Tavattuani Lisan kirjoitin:

Parin vuoden kuluttua he muuttivat kerrostaloasuntoon. Asunnossa on olohuone, ruokailutila ja keittiö, makuuhuone, työhuone, iso kylpyhuone ja sauna. Iso lasitettu parveke, jonne pääsee sekä olohuoneesta että kylpyhuoneesta ja saunasta. Asunnossa ei ole kynnyksiä ja asunto on esteetön. Sinne pääsee autotallista hissillä. Uuteen asuntoon on tehty rakennusvaiheessa muutos, jossa keittiö on siirretty lähemmäksi sisäänkäyntiä ja makuuhuone on sijoitettu kylpyhuoneen lähelle. Tarkoituksenmukaista, koska wc-käyntejä on useita joka yö. Sänkyä sijoitettaessa oli ajateltu, että puoliso nukkuu lähellä kylpyhuoneen puoleista ovea. Vasta myöhemmin huomattiin, että halvaantuneelle puolelle on vaikea nousta, kun ei saa tukea, ja hän nukkuu kuitenkin ikkunan puolella, josta on pidempi matka vessaan. Kaikki tilat ovat niin avaria, että tulevaisuudessa on tarvittaessa helppo liikkua myös pyörätuolin avulla. Nyt hän liikkuu kotona välillä myös ilman keppiä, mutta yleensä liikkumisen apuna on monipistekeppi, joista yksi oli eteisessä. (Kenttämuistiinpanoja, 25.4.2013)

Kirjaukseni tuo esille sen, että vaativa ruumis määrittää myös huonekalujen sijoittamista, eikä jokaista yksityiskohtaa välttämättä osaa ottaa huomioon. Keppi tukee hoidettavan itsenäistä kävelyä lähiympäristössä ja kotoa pois lähtöä. Oma toimijuus ja itsenäisyys säilyvät, kun voi käydä yksin kävelyllä. Elämässä on huokoisuutta, joustonvara, joka mahdollistaa aktiivisen elämän jatkumisen.

Kepin käytön syynä on usein toispuolinen halvaus, jolloin toinen käsi on halvaantunut ja hoidettavan tasapaino voi olla heikentynyt. Keppejä on erilaisia ja niissä pitäisi olla mahdollisuus säätää korkeutta. Malli täytyy valita yksilöllisesti, sillä kepit antavat tukea eri tavalla. Noin 15–20 % ruumiinpainosta kohdentuu keppiin, jolloin niveliin kohdistuu vähemmän painoa. Kolmipistekepin tai kynnärsauvan käytön avulla saadaan siirrettyä vielä suurempi osa painosta pois raajaa rasittamasta. (Valvanne, Petäjävaara & Koivuniemi 2010, 460–462)

Kun hoidettava lähti kävelyllä, omaishoitaja ei alkanut hössöttää vaan antoi hänen toimia itse. "Tarvitsetko apua?" "Ei", "Hyvä", "Kiitos". Omaishoitaja antoi puolison olla itsenäinen ja pärjätä yksin. Hoidettava laitto itse kengät jalkaan, vaikka siihen menikin aikaa. Samoin tullessaan kävelyttä hän sai itse oven auki – vaikkakin omaishoitaja kuuli tulon heti ja sanoi hiljaa, jaha, saako hän oven auki. (Kenttämuistiinpanoja, 10.7.2013)

Tämä omaishoitaja kunnioittaa hoidettavan autonomiaa ja tukee itsenäisyyttä. Toinen omaishoitaja pohti vastaavassa tilanteessa, että hänen olisi pitänyt kannustaa puolisoaan enemmän, koska se olisi tukenut tämän itsekunnioitusta ja omanarvontuntoa.

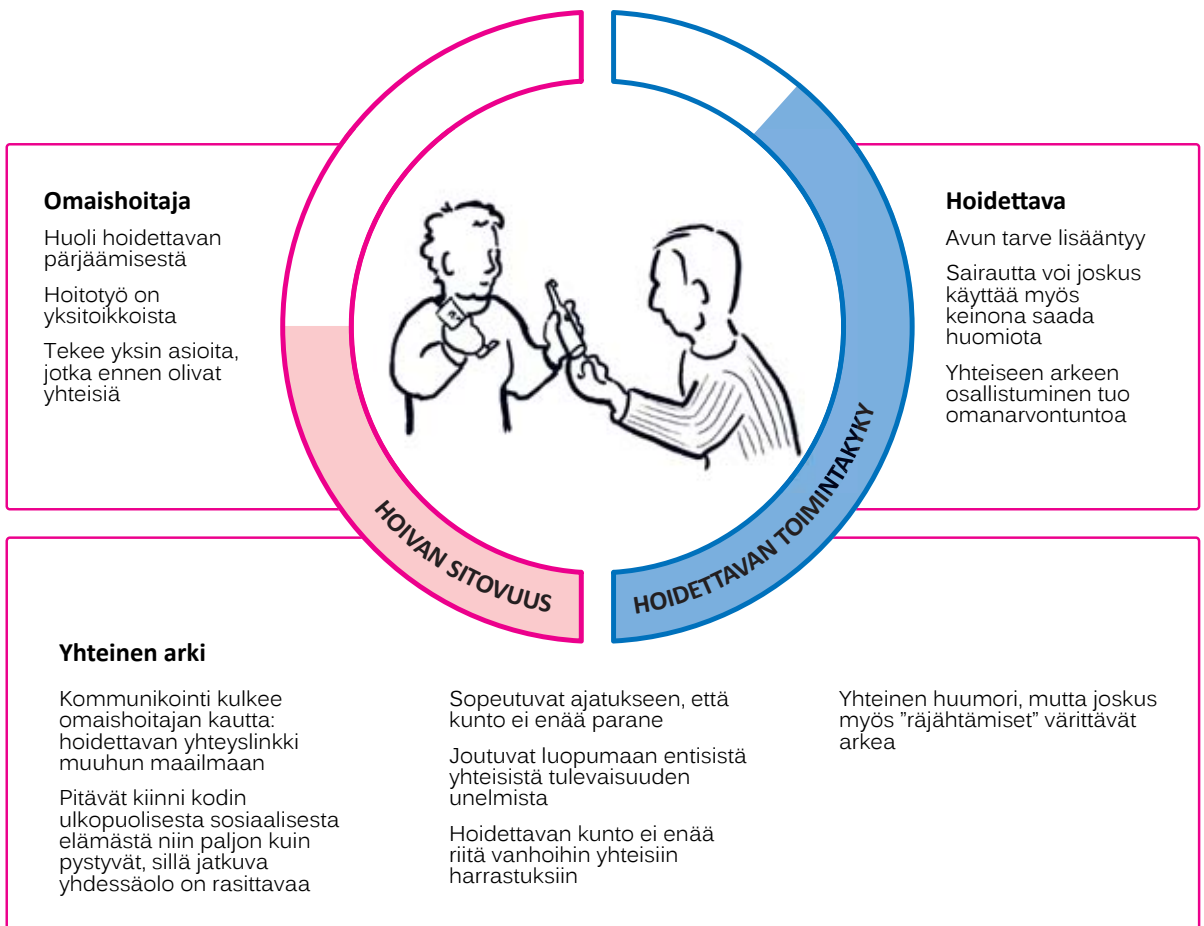
Olen itsekin huomannut, että mies olisi varmaan kuntoutunut paremmin, jos olisin antanut hänelle enemmän vastuuta. Tein liikaa hänen puolestaan. Sillä tavalla hoidettavalle tulee omanarvontuntoakin, kun yhdessä miettii, miten voi jakaa arjen asioita. Se vaikuttaa mielialaankin. Nyt antaisin toiselle enemmän vastuuta ja mahdollisuuksia. Silloin tein niin paljon hänen puolestaan, kun ajattelin, että se auttaa häntä. (Kaarina, omaishoitaja, 69 v.)

Tärkeimmät materiaaliset sidokset liittyvät tässä vaiheessa kotiin ja apuvälineistä keppiin ja autoon. Autoon liittyvä välttämätön inhimillinen sidos on henkilö, jolla on autolla ajamisen taito, joka on ”aivan toisenlaisen materiaalsen kokonaisuuden itsestään selväksi omaksuttu hallinta”, kuten Lehtonen (2008, 93) kuvaa latourilaisittain. Auto ja autonkuljettajana toimiva omaishoitaja, lapsi, ystävä tai taksinkuljettaja mahdollistavat hoidettavan harrastuksiin osallistumisen ja ystävien tapaamisen. Liikuminen tavallisella taksilla on yksinkertaista. Kotoa pois pääsy taksilla kytkeytyy palvelujärjestelmään ja lainsäädäntöön tilanteessa, jossa kunnan virkamies voi päätöksellään myöntää sosiaalihuoltolain mukaisen matkakortin, joka oikeuttaa tiettyyn määrään taksimatkoja kuukauden aikana. Elämässä on siis vielä huokoisuutta. Vaikka ystävässä tapahtunut muutos aiheuttaa hämmennystä, materiaaliset sidokset eivät paljoakaan rajoita aktiivista sosiaalista elämää.

Kuvio 13 ilmaisee sen, että hoivan sitovuus on huokoisessa hoivan vaiheessakin enemmän kuin hoidettavan toimintakyvyn vaje. Konkreettisen auttamisen lisäksi omaishoitajan on oltava varuillaan, paikalla ja tavoitettavissa lähes koko ajan.

Ruumiillisuuden korostuminen ja materiaalistien sidosten, apuvälineiden ja hoitotarvikkeiden tulo suhteeseen hämmentää. Johan (omaishoitaja, 72 v.) kuvaa muutosta hoidon tarpeessa:

Kuormittavinta on peseminen, WC-asioiden hoito ja pukeminen. Käsi on välillä holtiton ja heilahtaa. Pukeminen on hankalaa. Vaatteiden pitää olla pehmeää materiaalia ja joustavia. Muuten vaatteet voi repeytyä ja kiristää. Ei voi olla ja pukeutua niin kuin ennen. Välillä käsi nousee hyvin, välillä ei ollenkaan. (Johan, omaishoitaja, 72 v.)



KUVIO 13. Hoivan sitovuus huokoisen omaishoidon vaiheessa.

Leena (hoidettava 74 v.) perustelee hymyillen kunnan vaihtelua:

Täytyyhän sitä saada sillä tavalla myötätuntoa, kun et sitä muuten anna. (Leena, hoidettava 74 v.)

He yrittävät pitää kiinni aikaisemmista sosiaalisista suhteista ja luoda uusia suhteita vertaistukiryhmissä. He eivät halua jäädä kotiin, sillä jatkuva yhdessä oleminen on raskasta. Koska Leenalla on toispuolinen halvaus, he tietävät, että kun keppi ei anna enää riittävää tukea, täytyy Leenan alkaa käyttää pyörätuolia. Sitä ennen on syytä katsoa, miten rollaattorin käyttö vaikuttaa jokapäiväiseen elämään.

7.3. ROLLAATTORI

1960-luvun omakotitalo, portti oli auki. Talolle noustaankin mäkeä kiviportaita pitkin. Viime talvena kaupunki on tehnyt portaiden vastakkaiselle puolelle luiskan, joka on riittävän loiva, niin että kotiovelle pääsee rollaattorilla ja pyörätuolilla. Omaishoitaja kertoi pohtineensa, pilaako metallinen luiska kauniin vihreän ympäristön. Nyt keuhkoilla ja kesällä hän on huomannut, miten hyvin se istuu maisemaan ja miten paljon se on heitä auttanut. (Kenttämuistiinpanoja 14.6.2013)

Ensimmäiseen haastatteluun menin taloon, josta näki jo ulkopuolelta, että talon asukkaista ainakin toisen liikuntakyky on heikentynyt. Kotiovelta katutasolle rakennettu luiska osoitti konkreettisesti sen, että hoivan tila jatkuu myös kodin ulkopuolelle. Olennainen osa elämää on edelleen kotoa pois pääsyn mahdollisuus. Rollaattori ei rajoita kotoa lähtemistä ja sen asettamat vaatimukset kodin sisustukselle ovat vähäiset. Hoidettavalla on edelleen omaa liikuntakykyä jäljellä, mutta kaatumisen yleistyminen, kun jalat eivät kannata sairauden takia. On varmistettava, että matot ja huonekalut eivät haittaa liikkumista. Kynnyksiin asetetut rampit helpottavat niiden ylittämistä. Kylpyhuoneen esteettömyys tulee tässä hoivan vaiheessa keskeiseksi hoivaa tukeväksi tekijäksi.

Kylpyhuoneeseen tulee suihku. Nyt siellä on amme ja bidee, joiden käyttö on hankalaa. Korvausta haettiin samalla kuin luiskaa ulos, mutta avustusta ei myönnetty. Laitetaan nyt kylpyhuone itse, se maksaa 4000 euroa. Esteetön suihkukaappi, jonne pääsee suihkutuolilla, jossa on pyörät alla. Amme otetaan pois ja bidee. En nyt tiedä, miten kaupunki suhtautuu. Nyt voi hakea uudestaan muutosta aikaisempaan päätökseen. Suihkukaapin saaminen helpottaa, kun sitä aina pelkää kaatumista ja horjahtamista. (Helena, omaishoitaja, 83 v.)

Jo niissä vaiheissa, joissa apuvälineenä on keppi tai rollaattori, portaat rajoittavat liikkumista. Rapuissa liikkumiseen tarvitaan kahden ihmisen apua. Omakotitalossa asuva Helena kertoo, miten saunominen Ilmarin kanssa onnistuu nykyisin lapsenlapsen avulla.

Sauna on alakerrassa ja niitä portaita on hankala mennä. Ei pääse ollenkaan ilman apua. Joskus hän vielä pääsee saunaan, nytkin tällä viikolla lapsenlapsi auttoi. Tuossa on jyrkät raput ja minä olen toisena siinä. (Helena, omaishoitaja, 83 v.)

Helenan puolison, Ilmarin, toimijuutta rajoittavia esteitä ovat korkea mäki, talolle johtavat kiviportaavat, ahdas kylpyhuone ja kynnykset. Tilaa muokataan esteettömäksi materiaalistien välittäjien avulla, kun rakennetaan luiska, rampit ja suihkukaappi. Ah-taiden portaiden aiheuttama este ratkaistaan inhimillisten sidosten avulla, kun lapsenlapsi ja omaishoitaja auttavat liikkumaan portaissa.

lääkkäällä muistisairaalla on usein liikuntakykyä heikentäviä sairauksia, minkä takia hän käyttää rollaattoria. Hän kuitenkin kävelee vielä ja työntää rollaattoria eteenpäin kahdella kädellä. Rollaattorin etupuolella on teline, johon voi laittaa kirjan tai muita tavaroita. Muistisairaus vaikuttaa kodin tuntuun, kun sen mukanaan tuomat vieraat, harhat, ovat tosia hoidettavalle. Omaishoitajan on vaikeinta tottua näihin elämään häiritseviin "vieraisiin", kun hän ei itse näe eikä tunnista niitä. Aamiaiselle osallistuvan perheen entisen kissan silittäminen tai jo edesmenneiden isän ja äidin läsnäolo muuttavat kodin henkeä ja tekevät siitä raskaan (ks. Marin 2003).

On oppimista paljon suhteutumistavassa... Se [harhat] on sellaista, mikä tuo päivään rasittavaa. Ja kun läheisestä on kysymys, sitä ajattelee, miten hän on niin muuttunut. Tai sairaus muuttanut, ei hän vaan se on sairaus, joka tällaista aiheuttaa... (liikuttuu, ääni murtuu). Eniten suhtautumisessa. Henkisen, fyysinen [hoito] menee, mutta tämä on raskaampi tämä henkinen. Että miten auttaa tässä, joka on päällä melkein koko ajan. (Helena, omaishoitaja, 83 v.)

Annaksi nimeämäni omaishoitaja kertoo muutosten vaikutuksista hoivaan. Alkuvaiheen levottomuus ja yövalvomiset olivat omaishoitajille raskaita:

Se on niin vaiheikas toi Alzheimer, kun siinä on niitä eri vaiheita. (...) Ikäviäkin vaiheita, semmoisia, kun ei ole saanut moneen viikkoon nukkua, kun se kaiket yöt silloin alussa käy kaikki kaapit lävitse ja hakee jotakin, ja tämmöistä. Että onhan niitä ollut raskaita aikoja. (Anna, omaishoitaja, 80 v.)

Muistisairaana liikuntakyvyn heikkenemisen voi paradoksaalisesti kokea myös helpotuksena.

Aina kun tuli jotain uutta, niin se oli hankalaa. Mutta sitten toisaalta, täytyy ajatella sillä lailla, että esimerkiksi, kun ei hän kävellyt enää, tai käveli, käveli kyllä rollaattorilla, mutta huonosti. Mutta ei hän karannut ulos, ei tarvinnut soittaa poliisille, että nyt on taas hävinnyt. (Anna, omaishoitaja, 80 v.)

Anna kuvaa myös, miten vaippojen käyttöönottoon liittyy arkea helpottavia asioita.

Vaikka hän aina meni niin kuin huonompaan kuntoon, niin aina tuli jotain positiivista. Ja sitten kun ei hän enää käynyt vessassa ja hänellä oli vaipat, niin ei tarvinnut joka kerta pestä kylpyhuonetta sen jälkeen, kun hän oli käynyt siellä. Se on semmoinen tauti, että jostain pääsee niin kuin helpolla sitten taas, kun joku vaihe loppuu. (Anna, omaishoitaja, 80 v.)

Omaishoidon arjen ennakoimattomuus aiheuttaa tilanteita, jotka heijastuvat laajemmin ympäristöön ja inhimillisiin sidoksiin, kun hoidettava tarvitsee auttajaa.

Kaatumista pitää varoa, pitkään aikaan ei ole mitään tapahtunut, mutta juuri tänään aamulla tapahtui noin tuntia ennen kuin tulit. Menin keittiöön ja hän lähti tulemaan ja jotenkin horjahti rollaattorilla. Jalat menivät alta. Hän kaatui niin hyvin, että huomasin, että päästään ylös omin avuin. Ehdin kuitenkin jo ajatella, että pitääkö perua tämä tapaaminen. Tuntuu niin raskaalta, kaikki jalat ja kaikki tuntuu niin raskaalta. Katsoin, että nyt on sellaisessa asennossa, että on mahdollista saada ylös. Ensin sain hänet polvilleen ja siitä ylös. Meillä on sellainen vyö, niin sen avulla sitten sain. (Helena, omaishoitaja, 83 v.)

Nostamiseen liittyvät liikkeet on opeteltava ja vaihtoehtoisia tapoja toimia on mietittävä eri tilanteissa myös äkillisiä ja ennakoimattomia tilanteita varten. Helenalla oli erilaisia vaihtoehtoja, kun hän mietti puolisonsa nostamista. Hän oli oppinut tunnistamaan kaatumisasennosta, milloin se on niin ”hyvä”, että hän pystyy auttamaan hoidettavan ylös ilman muiden apua. Materiaalisena tukena Helenalla on nostovyö. Helena tiesi myös, että yli omien voimien ei saa nostaa, vaan on pyydyttävä apua. Silloin hän kutsuu apuun jonkun perheenjäsen, naapurin, turvapalvelun tai ambulanssin.

Rollaattori apuvälineenä ei ole yhtä vaativa kuin pyörätuoli. Vaiheessa, jossa liikkuminen on jo vaikeaa, omaishoitaja tuo makuuhuoneeseen portatiivin, koska hoidettava ei aina jaksa enää kävellä yöllä WC:n asti. Omaishoitaja auttaa hoidettavan portatiiville joskus jopa useita kertoja yössä. Sekä keppi- että rollaattorivaiheessa havaitaan

vastavuoroista liikettä eri vaiheiden välillä tilanteessa, jossa aikaisempi apuväline ei enää tunnu turvalliselta kaatumisten yleistyessä. Aluksi uuteen apuvälineeseen turvaututaan kotoa pois lähdettäessä. Vaikka kotoa lähteminen on työlästä, omaishoitaja ja hoidettava haluavat ylläpitää sosiaalisia suhteita.

Matka-apu on ensimmäinen ja tärkeä. Paljon on osallistuttu kaikkien toimintaan. Yhdessä käytiin, kun vielä päästiin. Viime aikoina se on vaikeutunut, vuodenvaihteesta on ollut pyörätuoli käytössä [kun lähdetään kotoa]. Meillä on nyt inva-taksimahdollisuus. Saattajapalvelu kuuluu siihen. Haetaan sisältä ja tuodaan sisälle. Mahdollistaa käymisen kirkossa, vaikka kunto on huonompi. Pyörätuoli on turvallisempi kuin rollaattori. Jalat pettävät helposti. Invataksi ja saattajapalvelu mahdollistaa paljon. Ei tarvitse jännittää, on turvallisempi olo, kun jalat eivät voi pettää. (Helena, omaishoitaja, 83 v.)

Uuteen, vaativampaan hoivan vaiheeseen johtavaa siirtymävaihetta voidaan kuvata myös kamppailuna apuvälineiden asemasta tai taisteluna toimintakyvyn säilymiseksi. Kuten edellä mainitsin toispuoleisen halvauksen takia keppiä käyttävien seuraava apuväline on pyörätuoli. Omaishoitaja, jota Leena tässä tilanteessa puhuttelee ”doktooriksi”, yrittää kannustaa hoidettavaa liikkumaan kepin kanssa ja myöhentää siirtymistä pyörätuolin käyttäjäksi:

Leena: Niin vuosi sitten sattui se kaatuminen. Nyt olen saanut kaksi kertaa kortisonia

Johan: Kolme. Nyt oli kolmas ja nyt pitäis kuulemma parantua.

Leena: Ei, ei kuulkaa doktöör!

Johan: Sinä itse sanoit, että kun saat kortisonin, voit jopa yrittää kävellä itse hiukan.

Leena: Kyllä se tuntuu... mahdottomalta.

Johan: Tasapaino on tosi pahasti häiriintynyt. Signaalit ylhäältä alas ei mene raajoihin. Puhumattakaan nopeudesta, mutta se ei tahdo mennä ollenkaan. Se on kaikki tätä. Infarkti on iskenyt sellaiseen kohtaan, missä on tasapaino... ja sitten signaalit raajoihin ja siksi hän kaatuilee ja pelkää kaatumista. Siksi hän ei uskalla, vaikka olen sanonut, että yritä, että pidetään pyörätuoli takana, mutta ei hän sittenkään.

(Johan, omaishoitaja, 72 v. ja Leena, hoidettava, 74 v.)

Vähitellen hoidettavan täytyy siirtyä käyttämään sitovampaa apuvälinettä, pyörätuolia, etenkin silloin, kun siirrytään kodin ulkopuolelle. Siirtymä pyörätuoliin aiheuttaa muutoksen koko figuraatiossa.

7.4 PYÖRÄTUOLI

Apuvälineisiin liittyvä sidoksellisuus voidaan nähdä paitsi vapauden rajoittajana myös toiminnan ja autonomian mahdollistajana. Sidoksellisuus on sitä, että toiminta syntyy kytkeytyneenä inhimillisiin tai ei-inhimillisiin sidoksiin. Pyörätuolin käyttäminen vaikuttaa kotiin ja suhdeverkoston muihin toimijoihin monella tavalla. Silloin, kun omaa liikuntakykyä ei ole ollenkaan, ”vaativa ruumis” ja pyörätuoli toimivat välittäjinä, kun siirtämiseen ja liikkumiseen tarvitaan uusia apuvälineitä ja ihmisiä. Erityisesti omaishoitajien on opetettava uusia eleitä ja niistä koostuvia liikesarjoja.

Haastattelemani omaishoitajat toivat esille pyörätuoliin siirtymisen aiheuttaman sosiaalisen muutoksen. Se vaikuttaa hoidettavan suhteeseen omaishoitajan, läheisten ja palvelujärjestelmän kanssa. Pyörätuoliin siirtyminen vaikuttaa koko suhteiden muodostelmaan, kun itsenäisyys ja autonomia vähenevät ja riippuvuus toisista lisääntyy. Toisaalta siirtymä mahdollistaa sosiaalisen elämän jatkumisen. Manuaalisen pyörätuolin avulla voi liikkua itsenäisesti, jos jaksaa kelata. Pyörätuoli välittää liikettä, mutta se voi myös yhdistää kaksi ihmistä, kun toinen haluaa työntää vanhan ihmisen pyörätuolia. Sähköpyörätuoli mahdollistaa itsenäisen liikkumisen ja tukee omaa toimijuutta. Eläminen alkaa keskittyä kotiin, koska kotoa lähteminen vaatii järjestelyä, tai kuten omaishoitajat sanovat, että ”se on aina projekti” tai ”lähteminen vaatii ponnisteluja, helpompi olisi jäädä kotiin”.

Hissin puute rajoittaa liikkumista ja esimerkiksi pyörätuolin saaminen ulos edellyttää muiden antamaa apua. Marja kertoo heidän olevan ”naimisissa”, vahvasti sidoksissa ja riippuvaisia tiettyyn autonkuljettajaan.

Ongelma on se, että meillä on nuo portaat. Ongelma on se, että päästään ulos. Me ollaan omalla tavallaan naimisissa taksikuskin kanssa. Ei taksin, niitähän aina saa. Lähteminen on aina projekti. Ollaan aika riippuvaisia, että saadaan sellainen henkilö, joka pystyy vetämään portaat ylös. Se on aika ongelma. (Marja, omaishoitaja, 70 v.)

Kotoa pois lähteminen edellyttää ennakointia. Spontaani lähteminen ei enää onnistu, vaan kaikki pitää suunnitella etukäteen. Invataksi pitää tilata edellisenä päivänä. Jos talossa ei ole hissiä, kuljettajan pitää suostua vetämään pyörätuoli ja siinä istuva hoidettava portaat alas ja tullessa taas ylös. Hoidon kannalta on tärkeää, että hoidettava pystyy seisomaan vähintään 30 sekuntia, jolloin ei vielä tarvita nostolaitetta. Marja kuvaa hoidettavansa tilannetta seuraavasti:

Se on meille elinehto. Pystyy nyt nippanappa seisomaan, että saan siirrettyä pyörätuoliin. Sen säilyminen on meille elinehto. Hiuskarvan varassa eletään yhdessä. (Marja, omaishoitaja, 70 v.)

Pyörätuoli ja siihen liittyvät muut apuvälineet edellyttävät uudenlaisten eleiden sarjojen opettelua niin omaishoitajalta kuin hoidettavaltakin. Hiukan samaan tapaan kuin lapsen, joka oppii uusia eleiden sarjoja toimintakyvyn lisääntyessä, sairaan ihmisen on opeteltava uusia eleiden sarjoja kunnon heiketessä ja siihen liittyvien apuvälineiden hallinnassa.

Miten löytää oikeat, yksinkertaiset, tavalliset ja täsmälliset sanat voidakseen kertoa näistä lukuisista ketjuuntuneista elesarjoista (...). Miten valita kyllin todet, luonnolliset ja elävät sanat, jotta voisi ilmaista ruumiin painon, ilon, laiskuuden, hellyyden ja ärsyyntymisen, joiden valtaan joutuu kohdatessaan tämän aina uudelleen alusta alkavan tehtävän... (Giard 2013b, 237.)

Tämä Luce Giardin ajatus on tullut usein mieleeni tutkimuksen aikana, kun olen pohtinut, miten pystyn kuvaamaan arjen kaikkine yksityiskohtineen ja vivahteineen. Siirryttäessä vaativamman hoivan alueelle omaishoitajan on opeteltava uusia tapoja toimia. Giard kuvaa arkea lukuisia kertoja ketjuuntuneina eleiden sarjoina, kun toistuvat ja pakolliset eleet ja askareet seuraavat toisiaan. (Giard 2013b, 237–244.)

Rutiinia pidetään tylsänä, mutta sen merkitys voi olla myös vapauttava silloin, kun puhutaan vaativista hoitotoimenpiteistä. Rutiini syntyy uusien tapojen toiston ja niiden tapaistumisen myötä. Kyse on opettelusta, oppimisesta ja opettamisesta (Berger & Luckmann 1994.) Tarkasti samalla tavalla toteutetut aamurutiinit toistuvat joka aamu. Täsmällisyys ja tapa, jolla omaishoitaja suhtautuu puolisoonsa ja hänen auttamiseensa, ei ole aina pelkkää rutiinia, vaan siinä on nähtävissä myös rituaalinomaisia piirteitä.

Painavassa omaishoidon vaiheessa hoiva on ruumiillista ja intiimiä hoivaa: se on ruumiiden läheisyyttä, mutta myös apuvälineiden välittämää hoivaa. Jos tilat ovat sellaiset, että ne mahdollistavat nosturin käytön ja hoidettavan siirtämisen sen avulla kylpyhuoneeseen, muotoutuvat aamun rutiinit erilaisiksi kuin ahtaamissa tiloissa. Seuraavaksi kuvaan Erkin ja Tuulan arjen rutiineja havainnointikäynnillä tekemiä merkintöjen ja ottamieni valokuvien perusteella.

Aamu alkaa "yöpussin" tyhjennyksellä. Sen jälkeen Erkki vie aamupuuron ja aamukahvin sänkyyn, samoin vesipullon. Tuula ottaa lääkkeet itsenäisesti. Hän laittaa ne itse viikoittain lääkeannostelijaan ja ottaa siitä jo iltapäivällä valmiiksi illan ja aamun lääkkeet yöpöydälle. Aamiaisen jälkeen Erkki hakee nosturin, jonka avulla

vie Tuulan kylpyhuoneeseen suihkupyörätuoliin. Hän kääntää Tuulan kyljelleen, laittaa nosturin punaisen liinan toisen reunan kyljen alle ja levittää sen sängylle niin, että se jää suoraan selän alle, kun hän pian kääntää vaimon kyljeltä selälleen ja laittaa nosturin liinan hihnat ristiin jalkojen välistä. Koska siirrettäessä jalat helposti tärisyvät ja heiluvat, Erkki laittaa vaimon nilkkoihin oman keksintönsä, pehmustetun pidikkeen, joka estää jalkojen heilumisen holtittomasti. Hän siirtää nosturin sängyn viereen ja kiinnittää nostolaitteen liinan pidikkeisiin ja aloittaa nostamisen sängystä. Vaimon keho mukautuu samanlaiseen ”pyöreään” ja rentoon asentoon kuin pienellä lapsella, jota pidetään sylissä. Erkki ohjaa nosturia ja se liikkuu kevyesti ja pehmeästi makuuhuoneesta eteiseen, jossa on vaimon suihkupyörätuoli. Siirtämistä helpottaa se, että asunto on täysin esteetön, siellä ei ole kynnyksiä ja ovet ovat tarpeeksi leveät. Vaimo pyytää itselleen nosturin ohjaimen, jolla hän itse säättää ”pudotustaan” suihkupyörätuoliin. Mies on sitä ennen sijoittanut suihkupyörätuolin oikeaan kohtaan ja seisoo itse pyörätuolin takana. Kun vaimo on päässyt istumaan tuoliin, Erkki irrottaa nosturin liinan pidikkeistä, ottaa liinan ja pyörätuolin jalkatuen pois ja siirtää suihkupyörätuolin tilavaan kylpyhuoneeseen. (Kenttämuistiinpanot, 4.10.2013)

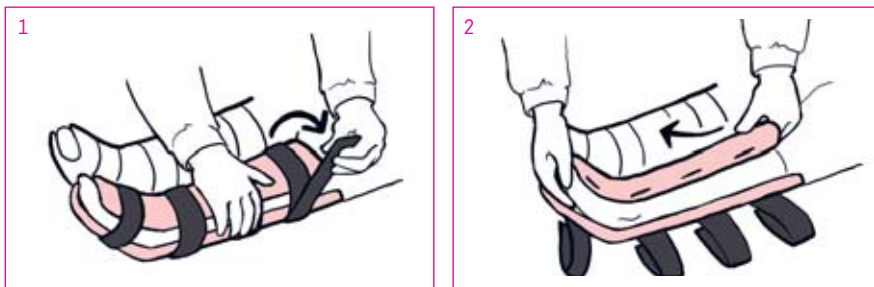
Omaishoitaja tekee suihkupyörätuolissa istuvalle puolisolleen kolme kertaa viikossa noin tunnin kestävän suolenhuuhtelun ja vie hoidettavan nosturilla takaisin sänkyyn. Omaishoitaja puhdistaa ihon ja voitelee, puhdistaa kystofixin ja laittaa harson. Hoidettava pesee itse kasvonsa ja tekee aamutoimia itsenäisesti, ”laittautuu”, kuten Erkki sanoo. Kotihoito tulee kahtena aamuna viikossa, mutta joskus hoitajat joutuvat perumaan tulonsa kiireellisimpien potilaiden tarpeisiin ja omaishoitajan osaamiseen vedoten. Yleensä omaishoitaja ja hänen puolisonsa odottavat aamuyhdeksään asti ja jos kukaan ei ole tullut, he tekevät hoitotoimet itse.

Painavassa hoivan vaiheessa on ”teknisiä eleitä” (Giard 2013b, 242), jotka omaishoitaja on opetellut niin hyvin, että hän pystyy arvioimaan hoitajien työtä ja osaa opettaa heitä. Kuvatut eleiden sarjat liittyvät aamurutiineihin, jotka omaishoitaja tekee kello 7.30–9.30 (ks. myös liite 6). Aamulla on laitettava tukisukat ja tukikengät hoidettavan vielä maatessa sängyssä. Tukisukkien laittamisessa on omat nikkinsä, eikä se onnistu kaikilta hoitajilta. Tukisukkiin ei saa jäädä ryppyjä, koska ne painautuvat ihoon ja aiheuttavat kipua. Myös tukikengät voi laittaa taidokkaasti niin, että se ei aiheuta kipua.

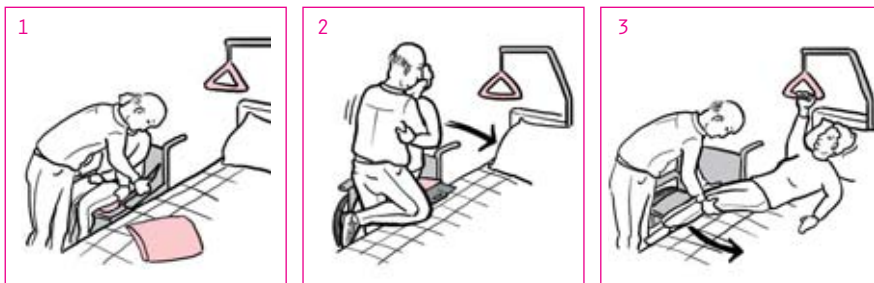
Tukikengät tehdään aina yksilöllisesti. Samanlaisia tukikenkiä käytetään silloin, kun jalka on kipsissä. Mies kertoo, että tuki on tehty vähän liian kovaksi ja hänen pitää kädellään tukea ja auttaa toisella kädellä varvasaukosta kenkiä laitettaessa niin, että reuna ei vahingoittaisi vaimon jalkaa. Hän laittaa oikean käden sormet peukaloo lukuun ottamatta kengän avonaisesta kärjestä sisään ja ottaa vastaan niiden avulla vaimon varpaat auttaen ne paikalleen. Kengät ulottuvat noin 2/3 pohkeen mitta noin 10 cm polven alapuolelle

ja ne kiinnitetään säären etupuolelta ja jalkapöydän päältä yhteensä neljällä tarrakiinnittimellä (kuvio 14). (Kenttämuiistiinpanot, 4.10.2013)

Tukikenkien laittamista voidaan siis kuvata ”eleiden sarjoina” ja ”välttämättöminä teknisinä eleinä”, jotka määräytyvät käytännöllisyydestään ja toiminta-aikomuksestaan (Giard 2013b, 241–242). Tukikengät estävät nilkkojen jäykistymisen väärään asentoon ja siksi niitä pidetään päivittäin pari tuntia. Päälle puetaan muut vaatteet ja sitten omaishoitaja siirtää hoidettavan siirtolevyn avulla sängystä pyörätuoliin. Teknisten eleiden lisäksi Giard (mt.) puhuu myös ilmaisevista eleistä, jotka asettuvat teknisten eleiden lomaan. Ilmaisevilla liikkeillä voidaan kuvata hoivaan liittyvää hellyyttä, kun omaishoitaja kampa ja silittää vaimon tukkaa tai kysyy ”onko kaikki hyvin”.



KUVIO 14. Uusia eleiden sarjoja 1: tukikenkien riisuminen. Kuvat tehty hoivatilanteessa ottamieni valokuvien perusteella.



KUVIO 15. Uusia eleiden sarjoja 2: siirto pyörätuolista sänkyyn. Kuva tehty hoivatilanteessa ottamieni valokuvien perusteella

Kuviossa 15 on esitetty toimintakokonaisuus, joka omaishoitajan on opeteltava silloin, kun hoidettavalla ei ole enää liikuntakykyä. Erkki siirtää hoidettavan pyörätuolista sänkyyn ja päinvastoin useita kertoja päivässä.

Erkki siirsi Tuulan pyörätuolista sänkyyn siirtolevyn avulla. Hän siirsi pyörätuolin sängyn viereen. Tuolissa vasemman lonkan ja reiden nosto niin, että saa pienen tyynyn alle, sen päälle musta, kova liukas siirtolevy (noin 30 x 50 cm) ja sen päälle punainen liukukangas (leveys ehkä noin 50–60 cm), joka on ommeltu renkaaksi niin, että mahdollistaa liikuttamisen. Erkki nostaa ylävartalon hartioista sängylle ja liu'uttaa alavartalon sängylle ja nostaa myös jalat. Tuula auttaa käsillään sängyn yläpuolella olevasta "apinapuusta" nostaan. Noston jälkeen Tuulan jaloissa on pientä tärinää. Erkki ottaa pois tukikengät, joita Tuula pitää pari tuntia päivässä. Tuen reuna ja koko kenkä on kova. Erkin otteet ovat nopeita ja varmoja. Hän osaa homman, mutta se vaatii keskittymistä ja systematiikkaa, ettei tule vahinkoja. Kaiken tarvittavan pitää olla lähellä. (Kenttämuistiinpanot, 4.10.2013)

Omaishoitajan on opeteltava useita uusia ”vaativan ruumiin” liikkumista ja toimintaa tukevia ”tekniikoita” ja niihin liittyvien apuvälineiden käyttöä (Giard 2013b). Näiden avulla hän voi kompensoida hoidettavan liikuntakyvyn menetystä. Eri pyörätuolien käyttöön liittyy erilaisia niksejä, jotka ovat Erkin omia oivalluksia.

Omaishoidon vaiheet poikkeavat myös siinä, miten hoidettava menee nukkumaan. Eri hoivan vaiheissa nukkumaan menon rytmi, rutiinit ja nukkumaan menemiseen sisältyvät pakolliset eleet ovat erilaisia. Taulukossa 11 on kuvattu nukkumaanmeno huokoisen ja painavan omaishoidon arjen vaiheissa. Nukkumaanmeno tekee näkyväksi omaishoittoon liittyvän tilan sosiaalisen ulottuvuuden.

Taulukossa esitetyn kahden eri omaishoidon vaiheen omaishoitajan ja hoidettavan toimintakentät käyvät ristiin eri tavalla sekä ajallisesti että tilallisesti. Myös hoivaan liittyvä läheisyys on erilaista. Huokoisessa vaiheessa hoidettava peseytyy itsenäisesti ja käyttää siihen aikaan puolesta tunnista tuntiin, minkä ajan omaishoitaja on varannut omaksi ajakseen. Hoitaja ja hoidettava ovat kumpikin omalla tahollaan. Painavan omaishoidon vaiheen nukkumaan menon voi eritellä 12 eri vaiheeseen. Omaishoitaja joutuu auttamaan jo siirryttäessä olohuoneesta makuuhuoneeseen. Riisumisen ja yövaatteiden laittamisen lisäksi apu on myös intiimiä hoivaa. Eleiden sarja päättyy tarkastukseen, että kaikki tarvittava on käden ulottuvilla, valojen sammuttamiseen ja hyvän yön toivottamiseen.

Painavan hoivan vaiheessa omaishoitajan työ on välitöntä ruumiillista työtä, johon liittyy pitkiä aamu- ja iltarutiineja ja puolison nostamista monta kertaa päivässä.

TAULUKKO 11. Hoidettavan nukkumaanmeno huokoisen ja painavan hoivan vaiheissa

**Huokoinen omaishoidon arki.
Hoidettava käyttää keppiä, mutta pystyy liikkumaan kotona myös ilman keppiä.**

1. Hoidettava iltapesulla kylpyhuoneessa
2. Hoidettava hakee itse keittiöstä vesilasin ja vie sen yöpöydälle. Kantaessaan vesilasia hoidettava ei voi käyttää keppiä.
3. Vaihtaa itse yöpuvun, tekee iltajumpan, joka ylläpitää käsien liikkuvuutta
4. Menee nukkumaan
5. Omaishoitaja käy katsomassa että kaikki on hyvin, hyvää yötä

**Painava omaishoidon arki.
Hoidettavalla on pyörätuoli, mutta hän pystyy seisomaan tuettuna 30 sekuntia.**

1. Siirtyminen makuuhuoneeseen (pyörätuoli)
2. Sängyn valmistelu yökuntoon, suojaliinat, tyynyt ym.
3. Nestepussin tyhjennys
4. Nosto pyörätuolista, housujen poisto, auttaminen vuoteen reunalle
5. Yöhousut jalkaan, nosto hetkeksi seisomaan
6. Tuki- ja nappulasukat pois
7. Autan jalkojen nostamisessa vuoteelle ja liukumaan sängyn päätäyn
8. Katetrin tarkastus
9. Yövaatteiden ja tynnyjen asettelu
10. Auttaminen kylkiasentoon, käsien puhdistus, lakanan ja peitteiden asettelu
11. Tarkastus: soittokello, nenäliinat, roskapussi ja juoma käden ulottuvilla
12. Valojen sammuttaminen, hyvää yötä

Erona aikaisempiin vaiheisiin painavassa hoivan vaiheessa on materiaalisuuden korostuminen, kodin rajojen koettelu ja kotihoidon käynnit, mitkä voivat aiheuttaa pitkiä riippuvuusketjuja. Seuraavassa omaishoidon vaiheessa hoidettavan elämä alkaa keskittyä kodissa yhteen huoneeseen ja sänkyyn.

7.5. SÄNKY

Parina ensimmäisenä vuonna [aivoinfarktin jälkeen] hän pystyi liikkumaan vanhassa kodissa vähän rollaattorin kanssa. Sitten muutettiin tähän uuteen kotiin ja sen jälkeen hän ei ole enää pystynyt liikkumaan. Hän on sänkypotilas. Kiinni ollaan. (Eeva, omaishoitaja, 81 v.)

Omaishoitaja ja apuvälineet ovat toiminnan jatkumisen mahdollistajia, kun toimintakykyä asteittain "riisutaan". Kun liikuntakykyä ei enää ole, tarvitaan kotihoidon avustajia. Viimeistään tässä vaiheessa koti on myös julkista tilaa. Kaksi kotihoidon avustajaa tulee kotiin. Heidän käyntinsä muuttuvat säännöllisiksi ja he tulevat yleensä sovittuna aikana. Kotihoidon käynnit määräävät päivän rytmin.

Omaishoidon vaatavuus lisääntyy edelleen. Kodin fyysiset rajat tulevat vastaan silloin, kun nosturi ei mahdu kotiin ja hoitajat eivät enää pysty hoitamaan hoidettavaa kotona. Sänkypotilaan hoitoon tarvitaan paljon hoitotarvikkeita ja apuvälineitä. Hoidettava on sängyssä lukuun ottamatta paria tuntia, jolloin hän istuu pyörätuolissa. Ruumiin vaatavuus tarkoittaa avun tarvetta, kun hoidettavalla ei ole enää lihasvoimaa, jonka avulla hän pystyisi itse helpottamaan omaishoitajaa. Nostamiseen, kääntämiseen, peseytymiseen ja pukeutumiseen tarvitaan ammattilaisten apua ja koska hekään eivät pysty toimimaan yksin, tarvitaan nosturia.

UT: Miten koit sen, että kun on paljon apuvälineitä, niin miten se vaikutti siihen kodin henkeen? Tai ne olivatko ne vaan tarpeellisia niin se ei tuntunut siltä...

Anna: Ne oli tarpeellisia ja ei siinä... Ne oli tarpeellisia kaikki. Siitä mä kärsin, kun ei ollut mattoja. Kun mä tykkään, mä tykkään, että ikkunaverhot, taulut ja matot, niin sitten on kodikasta. Ilman mattoja ei ole.

(Anna, omaishoitaja, 80 v.)

Tavaroiden järjestely luo kotiin väyliä ja reittejä, ja tilasta itsestään voi ajatella tulevan tiedostamaton ja huomaamaton käyttäjälleen. Esimerkiksi tuttuja reittejä kulkeminen päivästä toiseen habitualisoi liikkeen ja sedimentoi tilan, kodin ja arkiset toimet.

Parina ensimmäisenä vuonna [aivoinfarktin jälkeen] hän pystyi liikkumaan vanhassa kodissa vähän rollaattorin kanssa. Sitten muutettiin tähän uuteen kotiin ja sen jälkeen hän ei ole enää pystynyt liikkumaan. Hän on sänkypotilas. Hän ei koe tätä kodikseen. (Eeva, omaishoitaja, 81 v.)

Vaikka toimintakykyyn tulee puutteita esimerkiksi näön ja liikuntakyvyn heiketessä, hoidettava pystyy liikkumaan kotona, koska kodin tila ja reitit ovat tulleet tutuiksi. Muutto uuteen kotiin voi aiheuttaa sen, että vanhassa kodissa rollaattorin kanssa haasteellisessa ympäristössä liikkunut iäkäs puoliso ei pystynyt uuteen kotiin muuton jälkeen enää liikkumaan täysin esteettömässä, mutta hänelle vieraassa ympäristössä, muuten kuin pyörätuolin avulla. Hän ei myöskään pystynyt tuntemaan uutta kotia kodikseen.

Apuvälineitä tulee hoivan tarpeen edetessä yhä lisää, ja omaishoitajat alkavat puhuvat ”sairaalameiningistä”. Apuvälineet ovat tärkeitä arjen helpottajia, mutta kun niihin tottuu itse, niin ystävät ja naapurit vielä ahdistuvat ja ”kammoksuvat pyörätuolissa istuvaa”. Apuvälineet tekevät näkyväksi vaativan ja avuttoman ruumiin. Omaishoitajat kuvasivat, miten ihmiset kammoksuvat pyörätuolissa istuvaa. Heitä pelottaa huomata elämän hauraus, minkä ”vaativa ruumis” ja apuväline tekee näkyväksi.

Kun päädytään vaiheeseen, jossa hoidettava on sänkypotilas, hoitoa säätelevät ihmisen fysiologia ja ruumiin perustoiminnot. Hoivan ydin on ruumiillisessa hoivassa ja sen pakottavuudessa ja elämä tihenee kotiin ja sänkyyn. Yksi omaishoitaja kuvasi, että hoidettava ”makaa kuin vauva vaipoissa ja nukkuu paljon”. Kuukauden rytmiä säätelee jaksohoito, jonka mukaan hoidettava on kaksi viikkoa kotona ja kaksi viikkoa laitoksessa, jonne hänet viedään invataksilla. Omaishoitaja pakkaa mukaan hygieniavälineet ja vaatteet, joihin hän on ommellut nauhan, jossa on puolison nimi. Siitä huolimatta vaatteet helposti vaihtuvat laitoksessa. Omaishoitajalle hoidettavan irtautuminen kodista on raskasta ja tuo syyllisyyden tunteen.

Jos itse uuvun, en jaksa näitä toiminoja. Vaikka puutarhanhoito on hauskaa. Entä jos ei jaksa... jaksako sen kestää, että kaikki ei ole niin kunnossa. Miten hoituu se, jos hän joutuu pyörätuoliin. En osaa sanoa, miten... Jos itse pysyisi yhtä terveenä kuin nyt. Tai sitten luopuu näistä ulkopuolisista menoista. Ajattelee, että kyllä tässä nyt mennään. (Helena, omaishoitaja, 83 v.)

Sänky kuvaa omaishoidon ja sidoksellisuuden metaforana ruumiin painavuutta. Sänky vetää myös hoitajat ja läheiset puoleensa ja kiinnittää hoidettavan lähes liikkumattomaksi. Hän on koko ruumiin painolla sängyn päällä, eikä pysty itse kääntymään. Vaativaa ruumis on kivulias, raskas ja hauras, ja hoidettavaa on vaikea kääntää tai

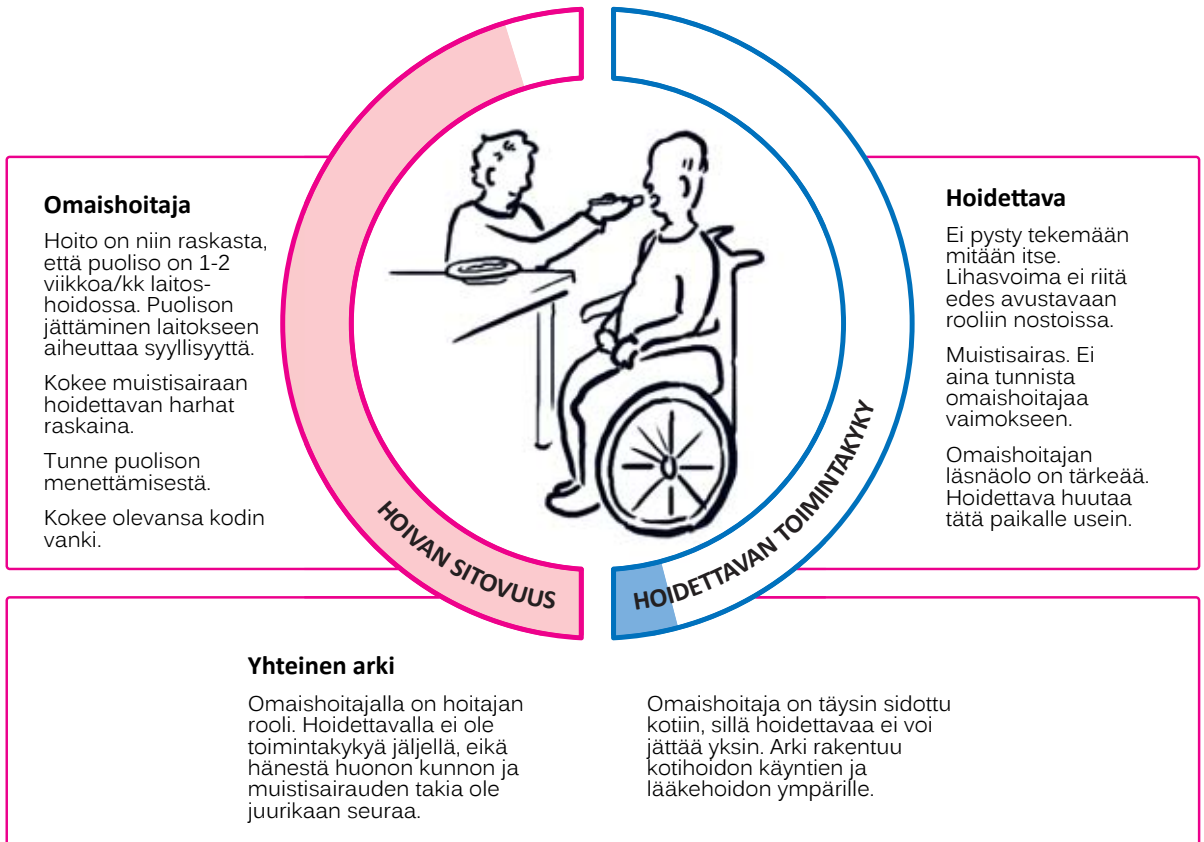
nostaa sängystä. Materiaalisia toimijoita, apuvälineitä on paljon ja koti alkaa muistuttaa sairaalaa. Avun antaminen ja hoito vievät enemmän aikaa ja tilaa. Huokoisuus häviää ja arki muuttuu tiheäksi. Kiinnipitävyyden vaikutelmaa lisää se, että kotihoidon kaksi avustajaa määräävät päivän rytmin tulemalla kolme kertaa päivässä kotiin pesemään, pukemaan ja kääntämään hoidettavaa. Tässä hoivan vaiheessa riisutuksi tulemisen ja alastomuuden käsitteet ovat keskeisiä. Utriainen (2004, 239–241) liittäne identiteetin ja kärsimyksen representaatioon.

Samalla tavalla kuin sänky pitää kiinni hoidettavasta, pitää hoidettava kiinni omaishoitajasta, joka ei uskalla jättää hoidettavaa hetkeksikään yksin. Kun hoidettava on menettänyt toimijuutensa lähes kokonaan, hän pitää yhteyttä materiaaliseen maailmaan äänen avulla. Hän kutsuu puolisoaan, omaishoitajaa, toistuvasti luokseen. Ääni syntyy ruumiin sisällä hengityselimien ja suun lihasten monimutkaisen yhteistyön tuottamana ja on siksi materiaalinen. Ääni on myös relationaalinen suuntautuessaan äänen tuottajasta pois päin, kohti jotain toista tai toisen ”aina avoinna olevaa korvaa”, kuten Honkasalo (2004b, 319–321) asian ilmaisee. Elaine Scarryn (1985, 50) mukaan ääni on itsen ruumiillinen jatke, jonka avulla ihminen voi ”laajentaa tai inhimillistää tilaa itsensä ympärillä”. Kun ruumis on raskas ja liikkumaton, lähes ainoa side elämään on lopulta ohut säie: relationaalisuutta osoittava, toista kohti suunnattu ääni, jolla hoidettava pyrkii pitämään kiinni maailmasta (Honkasalo 2004b, 313–325). Loppuvaiheessa ääni on side, kutsuva ääni, joka saa puolison tulemaan ihan lähelle. Yhteys maailmaan on vielä olemassa.

Tässä vaiheessa hoidettava alkaa siis irtautua kodista vähitellen. Omaishoitaja kokee vaikeaksi siirtää hoitovastuuta ammattilaisille ja käydä itse ”vierana” katsomassa hoidettavaa laitoksessa. Annan mukaan jaksohoito ennakoii aikaa, jolloin siirtyminen laitokseen kokonaan on pian edessä, mikä oli raskain luopumisen vaihe. Eeva puolestaan toteaa, ettei halua edes ajatella sitä, ”periksi en anna ainakaan vielä”.

Kiinnipitävän hoivan keskeiset elementit on kiteytetty kuvioon 16. ”Vaativa ruumis” sitoo omaishoitajan kokonaan hoivaan ja tässä vaiheessa aviosidosta voidaankin pitää äärimmäisenä sidoksena. Omaishoitaja on kiinni hoivassa koko ajan ja hänellä on lähinnä hoitajan rooli. Hoidettavalla ei ole juuri ollenkaan toimintakykyä ja hän on kivulias. Kiinnipitävän hoivan vaiheessa hoidettava on jaksohoidossa eli hän on 1-3 viikkoa joka kuukausi laitoshoidossa, jonne hänet viedään invataksilla.

Sänkypotilas on yleensä iäkäs monisairas potilas, jolla on muistisairauden lisäksi pitkäaikaissairauksia. Sen vuoksi hänellä voi olla useita lääkkeitä, joiden antaminen käy yhä vaikeammaksi hoidettavan nielemisvaikeuksien vuoksi. Lääkehoito on omaishoitajan vastuullinen tehtävä omaishoidon alusta alkaen muuttuen koko



KUVIO 16. Hoivan sitovuus kiinnipitävän hoivan vaiheessa.

ajan vaativammaksi. Lääkehoito on niin keskeinen ja omaishoitajia kuormittava osa omaishoitoa, että sitä on syytä tarkastella seuraavaksi.

7.6. LÄÄKEHOITO

Nyt ei kotipalvelusta ole apua. Joudut itse tekemään kaiken. Ja kun hän ei esimerkiksi suostu ottamaan aamulla verensokeria, ei pistämään insuliinia, ne on kaikki mun töitä, mitkä teki ennen kotipalvelu. Tietysti ne sitten, jos olisi niin tiukka tilanne, niin kyllähän sieltä sitten voisi varmaan apua saada, mutta ei tässä vaiheessa. Niin ja mikä on muuttunut, katso lääkkeitten haku ja kaikki lääkkeisiin liittyvä, reseptien uusimisesta [alkaen], lääkärit, kaikki... niin. (Antero, omaishoitaja, 72 v.)

Lääkehoito on tärkeä ja vaativa omaishoitajan tehtävä. Sitä voidaan kuvata prosessina, joka etenee lääkärin määräämästä lääkkeestä reseptin saamiseen, lääkkeen hakemiseen apteekista, lääkkeen jakamiseen ja antamiseen hoidettavalle, lääkkeen imeytymiseen ja sen vaikutusten ja sivuvaikutusten seuraamiseen. Jos jossain näistä vaiheista tapahtuu katkos, se aiheuttaa omaishoitajalle haittaa ja hoidettavalle terveydellistä vaaraa.

2000-luvun aikana on keskusteltu hyvinvointipolitiikan ja eri elämän osa-alueiden lääkkeellistymisestä (vrt. medikalisaatio). Medikalisaatiolla tarkoitetaan tilannetta, jossa ihmisen tai yhteiskunnan ongelmat otetaan lääketieteen piiriin ja selitetään lääketieteellisin perustein. Lääketieteellinen hoito ulotetaan arkipäiväisiin asioihin ja sairaan rooli annetaan silloinkin, kun on ollut kyse pikemmin sosiaalisesta poikkeavuudesta. (Tilvis 2010, 417.) Medikalisaatiota pidettiin seurauksena lääkäriprofession vallasta. Siitä ”syytettiin” lääkäreitä, mutta nyt ajatellaan, että länsimaissa medikalisaation ajurina on lääketeollisuus. Lääkkeiden käyttö on lisääntynyt ja lääkkeellistymisestä on tullut yksi 2000-luvun keskeisimmistä terveystieteellisistä tutkimuskohteista. Se voidaan määritellä prosessina, jossa sosiaalisen, käyttäytymiseen liittyvän tilan tai kehon oletetaan olevan lääkehoidon tarpeessa. Lääkkeellistymisen osoituksena voidaan pitää lääketeollisuuden ja lääkehoidon lisääntynyttä roolia sairauksien määrittelyssä ja terveyspolitiikan osana, pyrkimystä hoitaa ja hallita elimistön psyykkistä ja somaattista tilaa lääkkeiden avulla sekä lääkkeiden käyttöä arkielämästä selviytymisen keinona. (Abraham 2010, 603–622.)

Tarkastelen myös lääkehoitoa osana hoivan figuraatiota. Lääkehoitoa voidaan tarkastella hoivan suhdemuodostelmaan liittyvänä tapahtumana. Lääkehoito on sidoksellista kahdella tavalla. Se on materiaalista sidoksellisuutta, kun lääkeaine imeytyy esimerkiksi ruuansulatuskanavassa solutasolla tai ihon kautta ruumiilliseen, materiaaliseen

ihmiseen. Toisaalta inhimillinen sidoksellisuus syntyy sosiaalisen sidoksen kautta, kun hoitaja antaa hoidettavalle lääkettä useita kertoja päivässä. Myös yhteistyö lääkärin, apteekin ja kotisairaanhoidajan kanssa on osa lääkehoidon sidoksellisuutta.

Lääkkeet siis vaikuttavat ihmisen toimintaan ja toimivat välittäjänä kahden ja useamman ihmisen välillä. Lääkkeet ovat materiaalisia myös siinä mielessä, että ne vaikuttavat materiaalsen ruumiin toimintoihin ja mahdollistavat aktiivisen toiminnan jatkumisen pidempään.

Ja lääkkeitten jako ei ole tänä päivänä yksinkertaista... että sanotaan ne pillerit. Meillä esimerkiksi menee kuusitoista pilleriä aamulla. Niin mun täytyy niistä kuudestoista joka kerta [lajitella], kun lääkkeitähän ei oteta kerralla. Vaan siellä on sellaisia pillereitä meillä esimerkiksi, jotka otetaan pelkästään tyhjään vatsaan veden kanssa. Ja sitten loput, osa pillereistä, esimerkiksi jugurtin kanssa, viilin, tai mitä nyt sitten kukakin. Ja se on tämä lääkkeen ottaminen aina semmoinen operaatio. Osa lääkkeistä on pulvereina, ne otetaan sitten veden kanssa. Tämä lääkepuoli on aika monimutkainen. Meillä on semmoinen kolmekymmentä pilleriä vuorokaudessa. (Antero, omaishoitaja, 72 v.)

Vanhuksilla on paljon pitkäaikaisairauksia, joihin he käyttävät paljon lääkkeitä. Suomessa kolme yleisintä erityiskorvaukseen oikeuttavaa sairautta 75 vuotta täyttäneillä ovat krooninen verenpainetauti (noin 500 000 henkilöä), diabetes (noin 286 000 henkilöä) ja keuhkoastma (noin 248 000 henkilöä). Lääkehoidon tavoitteena on vanhuksen toimintakyvyn ja hyvinvoinnin tukeminen. Vanhuksen tarkoituksenmukainen ja hyvä lääkehoito on kuitenkin vaikeaa. Monisairaiden vanhusten lääkkeiden käytön riskit liittyvät usein lääkitysten monimutkaisuuteen ja lääkkeiden haitallisiin yhteisvaikutuksiin. 75 vuotta täyttäneistä käyttää reseptilääkkeitä päivittäin yli 80 prosenttia. Eräiden tutkimusten mukaan kotona asuvalla ikääntyneellä on käytössään keskimäärin 4–5 lääkettä. (Pitkälä ym. 2010, 361–362, 371.)

Vanhukset ovat herkkiä lääkkeiden sivuvaikutuksille. Kuivuminen, rasvoittuminen ja veren hyytymishäiriöt ovat elimistön yksilöllisiä vanhenemismuutoksia. Nämä ikääntyessä tapahtuvat fysiologiset muutokset vaikuttavat lääkeaineen imeytymiseen, lääkkeen kulkeutumiseen, aineenvaihduntaan, poistumiseen tai vaikutusvasteeseen eli farmakodynamiikkaan. Lääkkeiden käytössä tapahtuu helposti sekaannuksia ja toisinaan heikentynyt hoitomyöntyvyys vaikeuttaa hoitoa (mt., 362). Lääkkeet voivat parantavien vaikutusten lisäksi aiheuttaa ennakoimattomia tai ei-toivottuja sivuvaikutuksia. Optimaalisen hoitovasteen saamiseksi tarvitaan usein yhdistelmähoitoja, mistä seuraa monilääkitykseen liittyviä ongelmia.

Viime vuosina vanhusten lääkehoitoon on kiinnitetty paljon huomiota. Erityisesti on kiinnitetty huomiota kokonaistilanteen hallintaan sekä lääkärien vastaanoton, hoitohenkilökunnan ja apteekkien yhteisvalvontaan. Myös lääkityksen rajaamisesta vain kaikkein välttämättömpään on keskusteltu. Kaikkien lääkemuutosten tekemisen yhteydessä oireiden seuranta ja potilaan tai hänen hoitajansa kuuleminen on tärkeää (mt. 364).

Myös omaishoitajien kanssa käytyjen keskustelujen aikana tulivat esille yleisimmät sairaudet, kuten verenpaine, diabetes, sydämen vajaatoiminta, syöpä, Parkinsonin tauti ja Alzheimerin tauti sekä näiden sairauksien hoidossa käytettävät lääkkeet. Omaishoitajat ottivat lääkehoidon hyvin vakavasti. Monilla hoidettavilla oli useita lääkkeitä, joita otettiin keskimäärin kolmesta viiteen kertaa päivässä, kuten Antero edellä kuvasi. Anteron hoidettavalla oli lähes 30 lääkettä päivässä, ja lääkkeen antamiseen liittyi haasteita ja riskejäkin.

Mutta onhan hänelläkin niin kuin vaihdettu lääkkeitä ja nyt on vähän sellainen juttu, että ne käytäisiin läpi, että ovatko kaikki tarpeellisia. Mutta me käydään kyllä kerran vuodessa vähintään neurologin vastaanotolla. Siellä niin kun... lääkkeit, niitten pitoisuus seurataan ihan tarkkaan. (Antero, omaishoitaja, 72 v.)

Vanhudessa farmakodynamiikka poikkeaa paljon yksilöiden välillä. Lääkkeillä on tietty imeytymis- ja vaikutusaika, jonka mukaan annostelu on sopeutettava. Eri lääkkeillä voi olla yhteisvaikutuksia (polyfarmasia) ja yksittäisillä lääkkeillä sivuvaikutuksia. Seuraukset voivat johtua myös sekaannuksista lääkkeiden annossa tai unohtuksesta. Aina seurausten alkuperää ei voida tunnistaa. Jos edellisen päivän iltalääkkeet jäävät antamatta, se heijastuu koko seuraavan päivän toimintakykyyn ja jaksamiseen. Siitä voi seurata esimerkiksi tasapainohäiriöitä ja kaatumista.

Lääkehoidossa on vaiheita, joiden yhteydessä voi sattua monenlaisia yllätyksiä. Lääkehoito sitoo omaishoidon arkeen etäisesti myös lääkärin ja apteekin henkilökunnan. Kuvailen seuraavaksi sähköistä lääkemääräystä ja lääkkeiden pussijakelua osana lääkehoidon riippuvuusketjua, suhdemuodostelmaa.

Omaishoitajien kuvauksissa tuli hyvin esille koko lääkehoidon prosessi. Omaishoitajan tehtävänä on huolehtia, että kotona on lääkkeitä ja että resepti uusitaan ajoissa, koska lääkkeen antoon ei saa tulla katkosta. Viime vuosina on otettu käyttöön sähköinen resepti, joka on muuttanut totuttua lääkkeen uusimis- ja hakemiskäytäntöä. Kuten usein uuden toimintatavan käyttöönoton yhteydessä, myös tässä koettiin olleen ongelmia.

Antero: Mutta tuota, nämä e-reseptit menevät sitten kyllä kotipalvelun lääkärin kautta, että meidän ei enää tarvitse terveyskeskukseen mennä. Se on sikäli helpompi. Et mä sitten teen lunttilaput farmaseuteille, jos joku on loppu, että he koneelta tarkastaa sen, että onko vielä voimassa ja onko jäljellä. Se on aina hankala, kato nyt kun ei ole reseptiä, niin sä et tiedä, onko siellä jäljellä mitään ja onko se voimassa. (...)

UT: (...) silloin pystyi niin konkreettisesti seuraamaan.

Antero: Juu, sen tiesi itse... Ne lyö mulle tarran, että tuon verran on jäljellä ja uusittava, ja kun apteekki ei saa enää lääkäriä uusittua... ne eivät ota vastaan puheluja. Aikaisemmin se oli, niin yksinkertaista et se oli niin sillain, mutta... kaikki on tietokonemaailmaa (hymähtää).

(Antero, omaishoitaja, 72 v.)

Yhteistyötä apteekkien kanssa pidettiin hyvänä ja koettiin, että sieltä sai apua ja neuvontaa uusissa tilanteissa. Sen sijaan sähköiseen lääkemääräykseen jotkut suhtautuivat epäröiden.

Reseptihommat oli aikaisemmin aika selvät. Niistä näki, mitä sai mitä ei. Laatikon kyljestä näkee, saako vai ei. Ja jos laatikot menee sekaisin niin ei saa selvää. Pitää olla tarkkana ja vanha [lääke] käyttää heti... vielä en ole siihen oikein päässyt sisään. (Erkki, omaishoitaja, 69 v.)

Sähköinen resepti on reseptikeskuksen kautta apteekkiin lähetetty lääkemääräys. Vuonna 2014 sähköisiä reseptejä oli 70 % toimitetuista resepteistä. Reseptin etuna pidetään sitä, että potilas- ja lääkitysturvallisuus paranee. Se helpottaa myös lääkkeen määräämistä ja toimittamista. Kun lääkemääräys on kirjautunut reseptikeskuksen tiedostoon, lääke on heti noudettavissa mistä tahansa apteekista. Asiakas saa lääkärin vastaanotolta e-reseptiin liittyvän potilasohjeen, missä ilmenee potilaan nimen lisäksi lääkemääräyksen kirjoittaneen lääkärin nimi ja puhelinnumero, lääkkeen nimi, lääkkeiden määrä ja annostelu. Tässä ohjeessa ei näy jäljellä olevien noutamattomien lääkkeiden määrää kuten aikaisemmissa paperiresepteissä, mikä haastateltavien mielestä aiheutti sekaannusta ja huolta lääkkeiden saatavuudesta. Omaishoitajat pitivät tätä yleisenä häirtana.

Omaishoitajat kuvasivat myös lääkehoitoon liittyvää työnjaon muutosta. Omaishoitajan ja kotihoidon välisen työnjaon merkittävä muutos on ollut lääkkeiden jakamisen siirtäminen kotihoidolta omaishoitajille. Heille tarjotaan mahdollisuutta siirtyä lääkeannosjakeluun, jossa lääkkeet tulevat annosteltuna päiväannoksittain pusseihin. Osa omaishoitajista pitää toimintatapaa hyvänä kokien sen arkea helpottavaksi.

UT: Niin tuossa tuli ne lääkkeet mainittua... tuleeko ne jotenkin annosteltuina?

Riitta: Joo, annosteltuna pusseissa.

UT: Ja sitten te huolehditte, että puolisonne ottaa ne.

Riitta: Joo, hän. Kyllä se on hyvä huolehtia. Mä voin näyttää, ne on tässä ihan lähellä, kaikki pitää olla lähellä. Ne on tällaisissa pusseissa, tässä just tyhjenee. Niin mä haen joka toinen viikko apteekista. Musta tämä on suuri muutos, koska hänellä oli se huono tapa silloin jo, että hän kaikki lääkkeet levitteli. Heitti rasiat tuonne ja ne levyinä oli tuolla.

(Riitta, omaishoitaja, 78 v.)

Lääkehoitoon liittyy myös epävarmuuden tunnetta ja huolta, jolloin kaivataan paluuta entiseen käytäntöön.

Annettaisiin ammatti-ihmiselle ammatti-ihmisen työt, niin kuin esimerkiksi lääkkeenjako ja tämmöisten hoitojen. Kyllähän mä ymmärrän, että mä jaksan sen tehdä ja osaan, mutta kun joskus tulee semmoinen turvattomuuden tunne, et teenkö mä oikein, osaanko mä tehdä. Ja silloin se rasittaa kaikista enempi itseään. Mä kyllä jaan... mutta mä jaan silloin, kun nukutaan ja on hiljaista ja saan olla yksin ja rauhassa. Mutta mä en laske [uudestaan] samana päivänä. Mä jaan niin kun tänään, mä jätän ne yöksi siihen ja mä huomenna lasken sitten joka ainoan pillerin. Että se tarkastuslaskenta on mulle ihan [välttämätön]. Ei siinä nyt ole mitään sattunut, mutta mä pelkään, että onko se oikein. (Antero, omaishoitaja, 72 v.)

Antero epäili omia kykyjään ja pohti osaamistaan: voiko hän luottaa itseensä. Lääkkeiden annostelu rytmittää myös aikaa. Työlle täytyy varata rauhallinen hetki, jolloin kukaan ei keskeytä sitä ja aikaa on varattava myös seuraavan päivän tarkastuslaskentaan. Lääkehoito onkin vastuullista työtä, joka vaatii tarkkuutta ja keskittymistä.

Yksi omaishoitaja piti kaikkea lääkkeisiin liittyvää hyvänä muistiharjoituksena. Toisille lääkkeistä vastaaminen on stressi, joka huolestuttaa ja pelottaa. Lääkehoidon prosessia on kehitetty viime vuosina, ja nyt on kiinnitetty huomiota monilääkitykseen ja lääkkeiden määrään, joihin puuttumiseen haetaan keinoja. Lääkehoito sitoo aikaa, kun lääkkeitä annetaan monta kertaa päivässä. Lääkkeiden antamiseen liittyy myös jännitteitä, jos hoidettava uskoo pystyvänsä huolehtimaan lääkkeistä itse, mikä ei aina onnistu.

Kyllä hän siitä ottaa, mutta kyllä mä joudun huomauttamaan. Et kyllä mulla on pari iltaa ollut, että mä en ole katsonut, kun mä olen tehnyt tässä jotakin. Niin tuota, mä olen herättänyt sitten että iltalääkkeet on ottamatta. Mutta sehän hänellä on juuri, kun hän sanoo,

että hän pärjää itse. Ja hän osaa itse huolehtia. Ja hän ei tarvitse neuvoa. (Riitta, omaishoitaja, 78 v.)

Puhuimme Anteron kanssa lääkejakelesta ja siihen tulleista muutoksista, kun Anna tuli paikalle.

Antero: Mä kerroin hänelle [UT:lle] siitä, että mun mielestä saisi palata siihen vanhaan, että lääkkeitten jako ja tämmöisestä olisi ammatti-ihmisten työtä eikä meidän.

Anna: Onhan se! Onhan se ammatti-ihmisten työtä, jos sä maksat! Jos sä tilaat sen rullan.

Antero: Niin, mutta kun ei se rulla käy meillä.

Anna: Miksei?

Antero: Ei se...kuka sen repii auki. Minäkö sen revin auki?

Anna: Niin tietysti se ja se kuka sen antaa.

Antero: Niin, kuka sen antaa ja meillä ei käy se, että rullasta tulee, koska se rulla pannaan kolme kertaa päivässä (...) Niin ei se käy sillä lailla, että kun se aamunauha tuodaan, se on suurin piirtein tämän kokoinen... (näyttää käsillään)

Anna: Joo, ja sitkeä kuin mikä!

Antero: Niin, ja siinä on sen koko aamun lääkkeet. Ei sitä voi sillain käsittää... että mun pitää ottaa sieltä neljä viisi pilleriä, jotka otetaan tyhjiin vatsaan, sitten pitää ottaa se pulverilappu sieltä pois, mikä pannaan veteen. Ei se sitä koko muovipussia voi niellä kerrallaan.

Anna: Joo, ei, ja se on hirveen kallis, tai siis [ihan turhaa]

Antero: Se on niin kallis ja sitten hankala kaikin puolin, että (...)

Anna: Ja sitten että, sehän on tarkoitus että se revitään. Jos sä revit sen auki, niin ne pillerit on tuolla... (näyttää lattialle)

(Antero, omaishoitaja, 72 v. ja Anna, omaishoitaja, 80 v.)

Kahden omaishoitajan välinen dialogi oli niin intensiivinen ja tiivis, ettei minulla ollut mitään mahdollisuutta puuttua keskusteluun. Tunsin itseni ulkopuoliseksi ”on-nekkaaksi” tarkkailijaksi, joka sai seurata näitä kahta omaishoitajaa, jotka innostivat toinen toistaan tarkkaan kokemusten kuvailuun.

Ajatus lääkkeistä aktiivisina toimijoina avaa uuden näkökulman: lääkkeet tekevät jotakin (Latour 2005). Lääkkeet muodostavat materiaalsen sidoksen materiaalsen ihmisen kanssa solutasolla. Lääkeaine yrittää palauttaa ihmisen toimintakykyä ja tehdä yksilöstä sen yksilön, joka hän oli aikaisemmin. Lääkkeet voivat olla voiteita, laastareita, tabletteja, kapseleita, nestettä, pulveria tai jauhetta, joka pitää sekoittaa nesteseen. Lääkkeiden antotapoja on monia. Ne voidaan antaa suun kautta, kielen alle,

lihakseen, laskimoon, ihon alle, rektaalisesti, paikallisesti (silmälääkkeet ja voiteet), inhalaatioina ja nenämahaletkun avulla. Lääke imeytyy kudoksiin, osallistuu fysiologisiin prosesseihin ja imeytyy osaksi ihmisen kehoa. Osa lääkkeistä on täsmälääkkeitä, joiden vaikutus kohdistuu tiettyihin elimiin, mutta osalla on myös laajempaa vaikutusta. Lääkkeisiin voi liittyä ohjeita ottaa lääke ruoka-aikana tai välttää tiettyjä ruoka-aineita. Voiteet estävät makuuhaavojen syntymisen ja iho-ongelmat. Esimerkiksi Parkinsonin taudin lääkitys lisää toimintakykyä ja hyvinvointia. Oloa helpottavan ja parantavan vaikutuksen takia omaishoitaja sietää aikaisen aamuhäätä, ja molemmat jatkavat nukkumista vielä lääkkeen ottamisen jälkeen.

Lääkkeiden otossa on kriittistä oikea annostelu ja oikea ajoitus. Lääkkeitä voi joutua antamaan esimerkiksi joka tunti, joka toinen, kolmas ja joka neljäs tunti tai kerran päivässä, kahdesti, kolmesti, neljästi, viidesti päivässä tai joka toinen päivä, kerran, kaksi, kolme, neljä, viisi tai kuusi kertaa viikossa tai kerran kuukaudessa, kaksi kertaa kuukaudessa jne. Kun eri lääkkeitä annetaan vielä eri ohjeiden mukaan ja niiden antotavat ovat erilaisia, on helppoa ymmärtää omaishoitajien kuvaukset lääkehoidon vaativuudesta ja sitovuudesta.

Mutta kaikki harrastukset, ne mun piti jättää, kun en päässyt mihinkään. Ja se oli, se Parkinson-lääke annetaan eri aikaan kuin muut lääkkeet, niin se tarkoitti käytännössä sitä, että viisi kertaa päivässä hän sai lääkettä. Plus insuliinit ja sokerimittaukset ja... kaikki muut, niin tota, niin mulla oli ihan tarkka koko päivä. Että koirakin oli opetettu niin, ettei olisi tarvinnut kelloa lainkaan. Mä olisin huomannut koirasta, mitä kello oli. Koska se oli aamulla, silloin kun mies vielä nukkui, ennen kun kotihoito tuli, kun oltiin ulkona ja sitten, kun ne [kotihoito] pani hänet päivällä nukkumaan, niin tuota, silloin se oli ulkona ja sitten kun oli ilta, kun hän oli jo mennyt nukkumaan niin kuin yöksi, niin sen jälkeen yhdeksän puoli kymmenen aikaan illalla. Sitten koira tottui siihen rytmiin ja meillä on se edelleen. (Anna, omaishoitaja, 80 v.)

Omaishoitaja siis huolehtii resepteistä ja lääkkeiden riittävydestä. Jos lääkkeitä on paljon, viikkoannos jaetaan valmiiksi lääkeannostelijaan päiväkohtaisesti ja lääkeottoaikojen mukaan. Joskus hoidettava huolehtii lääkkeiden jakamisesta ja ottamisesta itse, mutta silloinkin omaishoitaja laittaa 1–3 viikon lääkkeet dosettiin ja huolehtii ja valvoo lääkkeiden oton. Kevyemmän hoivan vaiheessa lääkkeiden antaminen ei vielä määrää ratkaisevasti päivän rytmiä, kun lääkkeet otetaan 2–3 kertaa päivässä ruokailun yhteydessä. Omaishoitaja valvoo lääkkeiden oton samalla, kun ottaa omatkin lääkkeensä. Aina hoidettava ei tunnusta avun tarvetta eikä edes lääkkeiden oton välttämättömyyttä. Jos hoidettava on huonossa kunnossa, lääkkeiden antaminen koetaan vaikeaksi.

Yksi omaishoitajista, Helena, kertoi, että päivän rytmin määrää lääkkeiden anto, kun esimerkiksi tietyt lääkkeet pitää antaa heti aamulla ja eri lääkkeitä otetaan viisi, kuusi kertaa päivässä. Lisäksi yöllä täytyy joskus antaa nukahtamis- tai särkylääke. Lääke Parkinsonin tautiin pitää ottaa aikaisin aamulla, ja osa omaishoitajista varmistaa heräämisen laittamalla herätyskellon soimaan. Puoliso on saatava hereille edes siksi aikaa, että hänelle saa annettua lääkkeen. Aamulääkkeen antamiseen liittyi usein myöskin pelko puolison tukehtumisesta. Omaishoitajan määräaikoina antamien lääkkeiden lisäksi pistoksina annettavia lääkkeitä käy antamassa kotisairaanhoidaja kerran viikossa tai kuukaudessa ennalta sovittuna aikana.

Lääkehoitoon kuuluu myös lääkkeiden vaikutuksen seuranta ja huolenpito oikeasta annostuksesta. Lääkkeellä voi olla ikäviä sivuvaikutuksia, ja kullekin sopivan lääkkeen ja oikean annostuksen löytyminen voi viedä aikaa. Etenkin vanhoilla ihmisillä yksilölliset erot ovat suuria ja siksi on tärkeää, että omaishoitaja seuraa lääkkeiden aiheuttamia vaikutuksia.

Kaliumtasapainon seuranta liittyy nesteenoistolääkkeiden käyttöön. Yksi omaishoitajista piti tarkkaa kirjanpitoa nautituista ja poistuneista nesteistä sekä eri laboratorioarvoista Excel-taulukon avulla. Hän oli opetellut raja-arvoihin ja oikeaan annostukseen liittyviä asioita lääkärin ja sairaalajaksojen epikriiseistä. Hän seurasi muutoksia tarkasti ja otti itse yhteyttä lääkäriin huomattessaan poikkeavia arvoja.

Tyypillistä on monta kertaa päivässä tehtävä verensokeriarvojen seuranta ja sen mukainen insuliinin annostus. Toinen yleinen seurattava asia ovat verenhyytymisarvo (INR) verenhennuslääkkeitä käytettäessä. Kun hoidettavalla on käytössään monia lääkkeitä, on niillä usein farmakologisia yhteisvaikutuksia eli interaktiota, joista voi aiheutua merkittävää haittaa. Esimerkiksi verenhennuslääkkeenä käytetyn varfariinin vaikutus voimistuu huomattavasti, jos sen kanssa käytetään samanaikaisesti veren hyytymistä estävää eli verihiutaleiden sakkautumista vähentävää tulehduskipulääkettä, kuten ibuprofeinia, yleisesti käytettyä amoksisilliini-antibioottia tai sydämen vajaatoimintaan käytettävää digoksiinia. Toisaalta jokin lääkeaine voi vähentää toisen lääkkeen pitoisuutta veressä, jolloin määrättyllä lääkkeellä ei ole toivottua farmakologista vaikutusta kohdekudoksessa. Esimerkkinä tästä on varfariinin verta ohentavan vaikutuksen heikkeneminen C-vitamiinin vaikutuksesta. (Pharmaca Fennica 2016.) Lääkkeiden välisiä interaktioita on vaikea hallita, koska ne voivat olla hyvinkin yllättäviä ja ilmetä eri puolilla kehoa.

Lääkärit samoin kuin apteekit voivat varmistaa tietojärjestelmiensä avulla lääkkeiden yhteensopivuuden. Lääkkeisiin reagoidaan yksilöllisesti ja sivuvaikutusten

tunnistaminen ja avun hakeminen on hankalaa. Iäkkäät omaishoitajat kokivatkin lääkehoidosta lankeavan vastuun kuormittavaksi ja haasteelliseksi.

Lääkkeiden antaminen järjestää päivärytmiä omaishoidon eri vaiheissa eri tavoilla. Rytmiiin kuitenkin tottuu, ja lääkehoidosta tulee olennainen ja määräävä osa omaishoidon arkea. Omaishoitajat suhtautuivat lääkkeiden antamiseen vastuullisesti. Oman lääkityksensä suhteen he saattoivat olla välinpitämättömmämpiä etenkin sen jälkeen, kun puolison lääkkeitä ei tarvinnut enää huolehtia. Hoidettavan lääkehoidosta huolehtiminen muistutti omaishoitajia myös omien lääkkeidensä ottamisesta. Lääkehoidon laiminlyönnistä voi aiheutua hoidettavalle vakavia seurauksia. Lääkkeen unohtaminen voi lisätä kaatuilua ja sekavuutta. Omaishoitajat huolehtivat hoidettavien lääkehoidosta tunnollisesti. Lumme-Sandt toteaaakin, että huonoimmassa kunnossa olevien vanhusten hoitomyöntyvyys voi olla muita parempi, koska he saavat apua lääkkeiden ottamisessa. Omaishoitajat toivat itse esiin lääkehoidon haasteita, kuten hoidettavan toiminnalliset vaikeudet, jotka voivat heikentää hoitomyöntyvyyttä silloin, kun tabletteja voi olla hankala niellä niiden suuren koon takia. Lääkkeiden pienen koon ja samanlaisuuden takia niitä on vaikea erottaa toisistaan. (Lumme-Sandt 2002, 30–31.)

Yksi tärkeimmistä omaishoidon sidoksellisuutta ja kuormittavuutta lisäävistä tekijöistä ovat siis potilaan lääkehoitoon liittyvät kysymykset. Lääkehoito lisää hoivan sidoksellisuutta silloin, kun potilaalla on käytössä useita lääkkeitä, niitä joudutaan antamaan useita kertoja päivässä ja niitä täytyy antaa eri tavoilla. Erityisesti aikaisin aamulla annettavat lääkkeet kuormittivat omaishoitajia. Kuten edellä on tullut esille, lääkehoito toteutuu omaishoidossa inhimillisten sidosten avulla ja lääkkeet liittävät inhimilliset toimijat hoidettavaan ja toisiinsa.

Edellä olen käsitellyt omaishoidon materiaalisia sidoksia. Materiaalisuus tulee esiin tilallisuutena, kun koti tarjoaa mahdollisuuksia hoivalle, mutta samalla hoiva koettelee kodin rajoja. Se tulee esiin apuvälineinä, hoitotarvikkeina ja lääkkeinä ja niihin liittyvinä inhimillisinä sidoksina. Kun ajatellaan materiaalisia sidoksia, ajatus ketjuuntumisesta on olennainen: ihmiset, materiaalit, laitteet ja teot, joita ihminen tekee tilassa ja ajassa, voidaan nähdä toiminnallisena kokonaisuutena. Toimijuus ei ole kuitenkaan yksilön toimijuutta, eli ei ole olemassa puhtaasti sosiaalista –vaan se syntyy useamman elementin yhteen tulosta, sidoksellisuudesta. Voidaan jopa paradoksaalisesti sanoa, että toimijuus ei edellytä aktiivista toimintaa vaan hoidettavan toimijuus syntyy olemalla suhteessa ja sidoksissa muihin toimijoihin. (Latour 2005; Lehtonen 2008, ks. myös Lämsä 2013.) Tämä on tilanne myös kiinnipitävän omaishoidon vaiheessa, kun hoidettava pitää kiinni omaishoitajasta – loppuvaiheessa kutsuvan äänen avulla –ympäri vuorokauden. Seuraavaksi pohdin vielä kokoavasti, mikä on tämän tutkimuksen perusteella olennaista omaishoidon koreografian syntymisessä.



Kahdeksas luku

OMAISHOIDON ARJEN KOREOGRAFIA

On aika palata lähtökohtaani Norbert Eliasn tanssimetaforaan, jossa ihmiset huomioivat toinen toistensa liikkeet liikkeessaan tanssin muodostelmassa. Kuvaus auttoi minua pysymään fokuksessa, erilaisissa sidoksissa, niiden keskinäisessä riippuvuudessa ja figuraatioiden muotoutumisessa. Tanssilajien muuntuminen masurkasta rokkiin muistutti vaihtuvasta rytmistä ja kytköksestä historiallisiin ja kulttuurisiin muutoksiin.

Lähestyin omaishoidon arjen sidoksia kolmen tutkimuskysymyksen avulla. Kysyin suhdemuodostelman rakentumisesta ja sen muuttumisesta hoivan eri vaiheissa sekä siihen liittyvistä katkoksista ja kiinnittymisistä. Toinen tavoite oli teoreettinen, ja liittyi Eliasn figurationaalisen sosiologian tarjoamien sidoksellisuuden ja keskinäisriippuvuuden käsitteiden hyödynnettävyyteen hoivatutkimuksessa.

Figurationaalinen lähestymistapa avaa mahdollisuuden tarkastella sidoksia laajemmissa muodostelmissa. Omaishoidon koreografiaan eli askelmerkkeihin ja siihen, miten omaishoitoa toteutetaan, vaikuttavat yhteiskunnallinen konteksti ja puitteet (luku 2 ja kuvio 1). Vanhuspalveluja ohjaava lainsäädäntö asettaa omaishoidolle tietyt

raamit. Koreografiaan vaikuttavat muutkin yhteiskunnalliseen kontekstiin liittyvät asiat: väestörakenne, taloudellinen tilanne, vanhuskäsitys ja vanhuspolitiikka. Vaikutus ei ole vain kotimaista, vaan OECD ja Euroopan Unioni ja ovat vaikuttaneet 1980- ja 1990-luvuilta alkaen Suomen hoivapolitiikan suuntaan, kun kotihoitoa alettiin esittää vammais- ja vanhuspolitiikan ratkaisuksi. Sosiaalipolitiikan eri sektorien välillä on kilpailua ja niiden tärkeysjärjestys määräytyy poliittisten intressien perusteella. Hoiva politisoitui varsin myöhään, vasta 1990-luvulla (kuvio 1). Nämä kaikki seikat vaikuttavat taustalla, kun kunnissa käsitellään ja tehdään vanhuksia koskevia päätöksiä kuntien soveltamien ohjeiden ja resurssien perusteella. Virkamiesten tekemät päätökset vaikuttavat vanhusten arkeen, käsityksiin itsestä ja kokemuksiin elämästä. Ne heijastuvat kotihoitoon henkilökunnan tapaan toimia ja kohdata asiakkaat konkreettisissa hoivatilanteissa (kuvio 5-8).

Elias (1978) tarjoama lähestymistapa sopii hyvin hoivan ja hoivaverkoston tarkasteluun myös mikrotasolla. Se herkistää tunnistamaan yksittäisen toimijan paikan kokonaisuudessa ja suhteessa muihin. Puhumalla prosessisosiologiasta Elias (1978; van Krieken 2001) halusi korostaa kaikkiin suhteisiin liittyvää dynamiikkaa ja muutosta.

Empiirisen aineiston perusteella erotin omaishoidossa neljä vaihetta, jotka nimesin huokoisen, kuormittavan, painavan ja kiinnipitävän hoivan arjeksi. Arjen rytmiin, sitovuuteen ja siihen kiinnittyviin materiaalsiin ja inhimillisiin sidoksiin vaikuttaa hoidon tarve, jota kuvasin tutkimuksessani ”vaativan ruumiin” käsitteellä. Ero vaiheiden välillä paikantuu materiaalistien sidosten hallitsevuuden vahvistumiseen ja nousuun keskeiseksi arkea järjestäväksi tekijäksi. Materiaaliset sidokset, erityisesti lääkehoito ja apuvälineet sekä uusina inhimillisinä sidoksina kotihoitoon henkilökunnan käynnit kiinnittävät kotiin ja määräävät päivän rytmin. Ydinsidokset, johon kuuluvat hoidettava, omaishoitaja ja palvelujärjestelmä, vaikuttavat hoivan inhimillisten sidosten muotoutumiseen ja muodostavat omaishoidon ydinkolmion. Omaishoitaja ja kunta ovat sopimuksen osapuolia, ja hoidettavan ääni kuuluu vain hoito- ja palvelusuunnitelmaa tehtäessä.

Omaishoidon arjen figuraatiossa on kysymys keskinäisestä riippuvuudesta. Kun muodostelmassa on paljon toimijoita ja keskinäisen riippuvuuden kudelmat ovat monimutkaisia, asiat kietoutuvat toisiinsa ja tarve suunnitella ja ennakoida tulevaa lisääntyy. Tämä on keskeinen piirre omaishoidossa, ja siksi pakottavuuden teema tuli mieleeni jo varhain analyysivaiheessa tehdessäni kuvausta omaishoitajien päivästä. Pakottavuus liittyi sovittuihin aikatauluihin, lääkehoitoon ja myöhemmin yhä enemmän ruumiin fysiologian säätelyyn pakkoon tehdä tietyt asiat säännöllisesti ja tiettyyn aikaan. Omaishoitajan työ on samalla tavalla pakottavaa kuin kenen tahansa hoitajan työ sillä erotuksella, että työaika ei pääty, vaan hän hoitaa läheistään kotona ympäri vuorokauden.

Omaishoidon koreografia rakentuu hoidettavan ja hänen tarpeidensa ympärille. Koreografia voi olla kuvioituja askelia, sisältöä, kokonaisuutta, ”näyttämön ulkopuolelle valuvaa koreografista rihmastoa” tai sosiaalista koreografiaa, jossa ovat mukana yhteiskunnalliset tai kansalaisten muodostelmat (Tuovinen 2013). Koreografia syntyy inhimillisistä ja materiaalisista sidoksista. Jorma Uotisen (2013) mukaan tanssin koreografian keskeiset elementit ovat partneri, lattia ja rytmi. Omaishoitaja, ystävät, naapurit ja ammattilaiset liittyvät hoidettavaan suoraan tai apuvälineiden, auton ja muiden materiaalistien sidosten kautta. Koti on tapahtumapaikka ja hoivan jäsentäjä.

Rytmin määrää ”vaativa ruumis”, joka heijastuu arkeen, tulee kaiken keskelle, on muuttuva ja muotoutuva. ”Vaativa ruumis” valtaa yhä enemmän tilaa, se voi tulla hiipien, mutta välillä jopa mellastaa tai tulla rymisten. Hoidettavan äänen heiketessä ruumiin vaativuus kasvaa. Muutos saadaan esille käyttämällä apuvälinettä metaforana kuvaamaan eri hoivan vaiheita. Keppi, rollaattori, pyörätuoli ja sänky ilmaisevat hoivan sitovuutta ja pakottavuutta hoidettavan toimintakyvyn heikkenemisen prosessissa (kuviot 5-8 ja luku 7). Vaativa ruumis, aika ja rytmi sekä materiaaliset ja inhimilliset toimijat ovat keskinäisessä riippuvuussuhteessa, ja muutos yhdessä heijastuu koko hoivan figuraatioon.

Puoliso muuttuu sairastumisen takia yhtäkkiä tai pidemmän ajan kuluessa, jolloin kyky toimia itsenäisesti heikkenee. Ensimmäisenä hoivapyyntöön vastaa oma puoliso ryhtymällä omaishoitajaksi. Lääkärin kommentti ”Et tiedä, mihin ryhdyt” ei aina vaikuta päätökseen. Joidenkin puolisoitten päätökseen voi vaikuttaa Emmanuel Levinasin moraalinen imperatiivi ”Älä tapa”, joka Marika Tuohimaan (2001, 38) tulkinnan mukaan merkitsee ”rakkautta, joka on vastuun ottamisen tiedostamista, tulemistä tietoiseksi toisen hauraudesta, kuolevaisuudesta ja toisesta huolehtimisesta”. Se merkitsee avun antamista silloin, kun toisella on vaikeaa. Tämä ajatus antaa yhden vastauksen pohdintaani siitä, mikä pohjimmiltaan sitoo puolison vaativaan hoitotyöhön: pakottavuus on tässä yhteydessä velvollisuutta, joka liittyy paitsi rakkauteen ja välittämiseen myös yleisemmin eettiseen velvollisuuteen auttaa pitkäaikaista puolisoa.

He itse puhuvat myös itsestäänselvyydestä ja luonnollisuudesta, koska he ovat avioituessaan sitoutuneet rinnalla kulkemiseen ja luvanneet rakastaa myötä- ja vastoinkäymisissä. Toisaalta omaishoitajat kertoivat minulle, että kaikki eivät koe velvollisuudekseen vastata myöntävästi huolehtimisen tarpeeseen. Toisinaan hoivan sitoutumisen perustana voi olla myös perheen tai hoitohenkilökunnan suostuttelu tai painostus, jolloin vedotaan eettisiin, moraalisiin ja kulttuurisiin perusteluihin.

Elias korostaa ihmisten sidoksellisuutta ja suhdetta toisiin: ihminen ei ole suljettu yksilö, ”homo clausus”, vaan aina avoin ja sidokellinen ”homines aperti” (Elias, 1978;

Dunning & Hughes 2013, 56–63). Puolison lisäksi hoivaan liittyy muitakin, joilla kullakin on oma roolinsa muodostelmassa. Omaishoidon figuraatioon liittyvät sidokset ovat erilaisia. Omaishoidossa tilanne on erityinen siksi, että hoivaa antaa sekä läheinen, jolla on tunneside hoidettavaan, että hoivan ammattilainen, jonka toimintaa ohjaa ammattietiikka ilman henkilökohtaista suhdetta hoidettavaan. Paikka figuraatioissa kuvaa heidän merkitystään omaishoitajalle (luku 6). Perhesidos on vahva ja omaishoitajille ja hoidettaville merkityksellisimpiä suhteita ovat suhteet lapsiin, lastenlapsiin ja osaan omista sisaruksista. Sisarusten paikka muodostelmassa määräytyy henkilökohtaisen suhteen perusteella, vaikka sisaruus on kategoriana usein taustalla. Myös ystävien suhde hoidettavaan voi perustua pitkäaikaiseen ystävyyssuhteeseen koulu- ja opiskeluajoilta, yhteisiin harrastuksiin tai työkaveruuteen. Ystävät auttavat käytännön asioissa ja heidän kohtaaminen tuo iloa. Osa ystäväistä tai jopa sisaruksista voi myös jättää, mutta uusina sidoksina tulevilta vertaisilta he saavat voimia arkeen. He neuvovat ja antavat paikan, jossa voi puhua vapaasti. Suhde hoivan ammattilaisiin on erilainen, koska suhde ei ole henkilökohtainen, vaan perustuu ammattilaisen asemaan palvelujärjestelmässä. Ammattilaiset antavat hoivaa sopimuksen perusteella. Kaikkiin näihin sidoksiin liittyviä kiinnittymisiä ja katkoksia olen kuvannut käsitellessäni inhimillisiä sidoksia (luku 6).

Koti on fyysistä tilaa, inhimillisiä suhteita ja toimintaa. Kun hoiva asettuu kotiin, ”koti on koulittava siihen tehtävään” (Vilko 2010). Hoivan asettuminen näkyy kahvoina ja apuvälineinä, mattojen puuttumisena ja hoitotarvikkeina tai sairaalasänkynä. Ne ovat kaikki suhteessa tilaan, kotiin, joka rajoittaa, mahdollistaa ja jäsentää toimintaa. Kodin pitäisi olla vakaa ja tuottaa turvallisuutta. Aina koti ei kuitenkaan muotoudu hoivan vaatimuksiin. Vaativa ruumis voi pakottaa kotisidoksen katkaisemiseen. Muutto toimivampaan ja siksi turvallisempaan kotiin voikin saada hoidettavan tuntemaan itsensä eksyneeksi jouduttuaan irrottamaan itsensä emotionaalisesta kotisidoksesta.

Lisääntyvät materiaaliset sidokset tekevät kotoa pois lähtemisen vaikeaksi, ja ennen pitkää ne kiinnittävät kotiin ja lopulta kodissa yhteen paikkaan. Sängystä tulee paikka, josta hoidettava ei jaksa nousta kunnan ja lihasvoiman heiketessä. Sängystä tulee kodin keskipiste myös omaishoitajalle. Hän hoitaa sängyssä makaavaa puolisoaan ja asettuu itsekin väsyneenä lepäämään tämän viereen. Sänky korvaa lattian, kun hoidettava ei enää liiku ja tanssi alkaa rakentua sängyn ympärille. Yhteisestä tanssista on tullut yhä vähäeleisempää.

Koti alkaa jäsentää hoivaa myös muulla tavalla, kun kotihoidon säännölliset kotikäynnit alkavat rytmittää päivää. Hoivan loppuvaiheissa kodin rinnalle tulee laitos, joka tulee omaishoitajan ja hoidettavan väliin. Laitoksessa vietetyt omaishoitajan vapaa-päivät ja myöhemmin pidemmät intervallihoitajaksot loitonnuttavat hoidettavaa kodista. Se pakottaa omaishoitajan antamaan vähitellen hoitajan roolia sellaisille, joilla

ei ole henkilökohtaista suhdetta puolisoon. Omaishoidon koreografian näkökulmasta ja tanssimetaforaa käyttäen tanssipartneri vaihtuu, kun ammattilaiset vievät puolison laitokseen ja ottavat entistä enemmän vastuuta hoidettavasta (ks. luku 7).

Aika, rytmi ja elämän pakottavuus tulee esiin lainauksessa: ”Mitä kattavammaksi ja tiheämmäksi ihmisten välisten riippuvuuksien verkko kutoutuu, sitä pakottavammaksi käy sivilisatorinen itsepakko, aikakuri ja ajantaju. Sisäinen ääni, joka kysyy aikaa, on kaikkialla läsnä.” (Elias 1985, ks. Sironen 1993, 82). Elämä itsessään on muuttuvaista ja sellaisena pakottavaa. Pakottavuus on seurausta inhimillisen elämän hauraudesta, sillä hauras järjestys voi pettää milloin tahansa (Mol 2008). Omaishoitotilanteessa tietoisuus tästä korostuu. Sanakirjamäärittelyn mukaan pakottavuus tarkoittaa erityisen vaativaa, ankaraa ja velvoittavaa. Pakko on välttämättömyys. Se ei ota huomioon asianosaisen omaa tahtoa: täytyy, tarvitsee, pitää, on tehtävä jotakin. Velvollisuus voi syntyä sitoumuksen, lain, moraalikäsitteen tai kulttuurisen sopimuksen perusteella. Joskus voi olla pakko tehdä jotakin jopa vastoin luontaista halua tai taipumusta, velvollisuudesta ja vastahakoisesti (Nykysuomen sanakirja, 1983). Hoidettavan ruumiin ja sielun tarpeet vaativat huomiota, hoitoa ja hoivaa.

Tutkimuksen aikana omaishoito avautui minulle vähitellen neljästä pakottavuuden näkökulmasta. Pakottavuus oli mukana jokapäiväisessä elämässä muotoutuen hoivan eri vaiheiden myötä. Ensimmäinen pakko on velvollisuus auttaa toista rakkauten tai eettisen ja moraalisen vaatimuksen perusteella. Toinen pakko on ruumiin pakkoa, joka liittyy toimintakyvyn alenemiseen ja fysiologisiin tarpeisiin. Ruumiin vaatimukset kiinnittävät ruumiilliseen hoivaan, apuvälineisiin, lääkkeisiin ja muihin materiaaliisiin sidoksiin. Kolmas pakko on vähintään kahden ihmisen, hoivan antajan ja hoivan tarvitsijan, samassa rytmisessä tai tahdissa olemista. Se edellyttää läsnäoloa, hoivayhteyttä ja empatiaa. Neljäs pakko syntyy sidoksista palvelujärjestelmään. Näin omaishoidon arkinen koreografia on omaishoitajan näkökulmasta ulkoa käsin määritettyä, samalla kun se voi milloin vain muuttua. Omaishoitajan tehtävänä on paradoksaalisesti olla näiden eri pakottavuuksien vietävänä ja silti viedä ja johtaa koko omaishoidon suhdemuodostelman tanssia. Toimijuuden näkökulmasta korostuu ristiriita pienen toimijuuden (Honkasalo 2004a, 57–58) ja vähäisten vaikuttamismahdollisuuksien sekä aktiivisen, pärjäävän ja liikkeelle panevan toimijuuden välillä. On oltava notkea mutta vahva ja joustava mutta luja.

Aikapakko syntyy ruumiin pakon ja samassa tahdissa olemisen pakosta. Aikapakko voi heijastua eripituisina jaksoina. Esimerkkinä pakottavuudesta useilla eri aikataasoilla on lääkehoito, joka alkaa määrätä päivärytmiä yhä enemmän, kun hoiva etenee huokoisesta hoivasta kiinnipitävään hoivaan. Kaikki lääkehoitoon kuuluvat vaiheet kietoutuvat toisiinsa ja jakautuvat eri mittaisiin jaksoihin. Yhdenkin asian unohtaminen voi heijastua koko hoivan figuraatioon laajasti (luku 7).

Norbert Eliasin kuvauksella aikapakosta voi olla useita merkityksiä (ks. Sironen 1993, 81–83). Omaishoidossa se voidaan liittää ruumiin fysiologisiin pakkoihin. Arkea säätelee rytmi, jonka mukaan vaativa ruumis tarvitsee säännöllisesti ajallaan lääkkeitä, ruokaa, juomaa ja wc-käyntejä. Aamurutiinit ja iltapesut vievät yhä enemmän aikaa. Tilanne viittaa myös arkeen, jossa ihmisten väliset riippuvuudet muodostavat laajalle levittyvän riippuvuuksien ketjun ja ammattilaiset alkavat säädellä elämää kotona. Kodin ja palvelujärjestelmän aikakäsitykset ovat erilaisia. Organisaation ajan ja toiminnan logiikka perustuu työaikalakiin, työvuoroihin, sääntöihin ja niistä aiheutuvaan aikapakkoon ja rytmiin. Kodissa toiminta toteutuu enemmän hoidettavan ehdoilla noudatellen jonkinlaista orgaanista ajan jäsentyä.

Rytmi muuttuu siirryttäessä omaishoidon vaiheesta toiseen: huokoisen, kuormittavan, painavan ja kiinnipitävän arjen koreografia on erilainen (kuviot 5-8). Rytmi ilmenee omanlaisena ja muuttuvana perusrhythminä, jonka rinnalla kulkeva vaihteleva rytmikka voi olla joko painostavaa tai vapauttavaa. Omaishoitaja vastaa oikeista askeleista ja pakottavassa rytmisissä pysymisessä, mutta tunnistaa myös hetken, jolloin rytmi on muuttumassa.

Omaishoidon alkutilanteessa hoidettavalla ja omaishoitajalla on vielä omia askelkuvioita ja tilannekohtaisesti mahdollisuus improvisointiin. Hoivan vaativimmassa vaiheessa hoidettava on lähes kokonaan sänkytötilaana. Omaishoitaja menettää hoidettavan mukana omaa autonomiaansa. Hän pääsisi itse liikkumaan, mutta hoidettava ja arjen pakottava koreografia sitovat hänet lähelle ja kiinni, koska tanssi jatkuu vielä yhdessä (ks. luku 5.4 ja kuvio 8).

Arki pitää tiukasti kiinni toistuvuudellaan ja tiivistyvällä rytmillään, kun asiat on tehtävä ajallaan. Omaishoitajalla ei ole mahdollisuutta valita, sillä tekemättä jättäminen olisi välinpitämättömyyttä ja toisen hylkäämistä. Arki on kuin koneisto, joka pakottaa koreografian, jossa ei ole tilaa improvisaatiolle, vaikka toisaalta arjen ennakoimattomat tilanteet pakottavat jatkuvasti improvisoimaan. Yllättävät tilanteet päivän aikana saattavat heijastua omaishoitajan ja hoidettavan päivään sekoittaen sen rytmin. Rutiinin pettämisellä on seurauksia, kun kaatuminen rytmittää päivän uudestaan. Pieni asia, esimerkiksi kirjan putoaminen lattialle, ei muuta rytmiä, mutta kumman tahansa kaatumisen voi aiheuttaa pitkänsä riippuvuusketjun etenemisen.

Tahdikkuus

Hoivalla ja tahdikkuudella on yhtymäkohtia. Tahdikkuus on Ossi Naukkarisen (2011, 320) mukaan vähintään kahdenvälistä suhteessa olemista, joka toteutuu arjen kohtaamisissa. Suhteen ei kuitenkaan tarvitse olla tasapuolinen tai symmetrinen niin kuin ei ole hoivassakaan; tahdikkuus sopii hyvin Norbert Eliasian ajatukseen figuraatiosta.

Naukkarinen tuo esille tahdikkuuteen liittyvien *tact/takt* sanojen etymologian taustalla olevat sanat *tactus* ja *tango*, jotka viittaavat fyysiseen koskettamiseen. *Con-tact* on intensiivistä vuorovaikutteista koskettamista. Nämä sanat merkitsevät kykyä koskettaa toista niin, että se ei tunnu painostavalta. Tahdikkuus on hetkessä olemista ja tilannetajua "tässä ja nyt". (Naukkarinen 2011, 322–324)

Naukkarinen (mt.) käyttää tahdikkuutta sekä suhdemerkityksessä että kuvaamaan tahtia, rytmiä. Silloin tahdikas pysyy samassa rytmisessä, elää samaa aikaa. Tahdikkuus on saman maailman jakamista. Vaikka hoiva muuttuu painavammaksi, hoidettavan kognitiivinen kyvykyys kannattelee arjessa. Omaishoitaja ja hoidettava voivat keskustella ja heillä voi olla yhteistä toimijuutta. He ovat samassa tahdissa. Eri tahdissa oleminen on kuormittavaa. Näin käy silloin, kun muistisairauden edetessä kotiin tulee mukaan maailma, joka on vain toiselle totta. Hoidettava hiipuu vähitellen omaan maailmaansa. Välillä katse, hymy ja pilke silmässä palauttavat omaishoitajan mieleen entisen puolison.

Palvelujärjestelmän aikalogiikan sekä omaishoitajan ja kotona annettavan hoivan logiikan yhteensopimattomuus on eri tahdissa kulkemista, mutta kumpikin voi myös käyttäytyä toisiaan kohtaan tahdittomasti. Omaishoitoa annetaan yksityiskodissa, jonka voi ajatella olevan omaishoidon sopimuksessa määritelty osa palvelujärjestelmää, puoliksi julkinen tila. Ammattilainen tulee kotiin, jossa annetaan puolivirallista hoivaa, mutta toisaalta vieraana yksityiskotiin. Omaishoitaja kuvasi kotia ”pyhänä paikkana” ja hän edellytti tahdikkuutta, joka kaikkien kotiin tulijoiden pitäisi ottaa huomioon. Vieras on tervetullut ja tarpeellinen, mutta henkilökunnan vaihtuvuuden takia läheisempi suhde syntyy vain harvojen jo kokeneempien ammattilaisten kanssa. Omaishoitajat reagoivat tilanteeseen kukin itselleen tyyppillisellä tavalla. Omaishoitaja voi väistyä hoitotilanteesta, eikä puutu hoitoon, koska on riippuvainen ammattilaisen avusta. Hän on siis tahdikas ja vaikenee. Toisaalta omaishoitaja voi valvoa ja seurata ammattilaisten työtä tarkasti ja antaa tarvittaessa tiukkakin palautetta.

Tahdikkuus ei ole sääntöjen ulkokohtaista noudattamista. Tahdikas ottaa muut huomioon, eikä korosta itseään. Oletuksen tahdikkaasta käyttäytymistä voi liittää asemaan, sillä lääkäriltä ja hoitajalta odotetaan tahdikasta käyttäytymistä. Valtaa voi

käyttää tahdikkaasti, mutta erityisesti asemavallan käyttäminen väärin on loukkaavaa ja osoittaa tilannetajun puutetta. Ammatillaisen tahdittomuus saa omaishoitajan tuntemaan hämmennystä ja häpeää.

Miten tahdikkuus voisi toteutua konkreettisesti omaishoitotilanteessa? Naukkarinen (mt.) kuvaa asiaa toisesta näkökulmasta eli tuomalla esiin sen, mitä tahdikkuuden tuloksena voisi syntyä. Tahdikkaasta käyttäytymisestä tulee hoivatilanteessa hyvä mieli, yhteenkuuluvuuden tunne, tyytyväisyys ja halu pitää hyviä välejä. Vanhuksia ja muita hauraita potilasryhmiä hoidettaessa korostuu kyky samaistua toisten elämäntilanteeseen, jolloin tarvitaan tilannetajua, joka puolestaan edellyttää läsnäoloa ja empatiakykyä.

Tahdikkuutta on myös äänen sävy, katse ja tapa, jolla koskettaa. Se voi olla hengityksen rytmiä, oikein valittuja sanoja, mutta myös hiljaisuutta. Molempien osapuolten tahdikkaan käyttäytymisen tuloksena voi syntyä Frank Martelan (2012) kuvaama hoivayhteys. Hoivan antaminen edellyttää toisen osapuolen halua ottaa hoiva vastaan. Hoivayhteys syntyy silloin, kun huomioi toisen yksilönä, on läsnä tässä hetkessä, avautuu toinen toiselle, muodostaa jaetun tilan, jolloin syntyy tunnetilojen virtaavuus ja hoivatoimenpiteet saadaan tehtyä. Sen jälkeen katsein, elein tai sanoin molemmat osapuolet kiittävät toisiaan. Martela korostaa hoivayhteyden syntymisen merkitystä sekä hoitajalle että hoidettavalle. Kaikki nämä Martelan hoivayhteyden syntymiseen liittyvät piirteet ovat olemassa myös Naukkarisen kuvaamassa tahdikkaassa käyttäytymisessä ja samassa tahdissa kulkemisessa. Hoivayhteyden pitäisi syntyä myös hoidettavan, omaishoitajan ja ammattilaisten välille. Kaikkea rytmiä ei voi muuttaa, eikä eri rytmejä voi myöskään täydellisesti sovittaa yhteen, mutta tahdikas osaa olla väärässäkin rytmissä mukana oikealla tavalla.

On olemassa ikään kuin pulssi, johon tahdikas ihminen osaa ajallisten muutosten virrassa sovittua. Sovittaa askeleensa, hengityksensä, katseensa ja sanansa johonkin, joka kehkeytyy jatkuvasti ja saattaa muuttua yllättäen orkesterin vaihtaessa tangosta bossa novaan. Kyse on "fyysisestä taidosta, osaamisesta, jota ei korvaa mikään teoreettinen tieto sen paremmin kuin pyörällä ajamisen taidon voisi korvata luettu tieto pyörällä ajamisesta. Ainoa tapa opetella tahdikkuutta ovat käytännön tilanteet, joissa tahdikkuus varsinaisesti tapahtuu, realisoituu". (Naukkarinen 2011, 322)

Naukkarinen päätyy tahdikkuuden kuvauksessaan Eliasian tapaan tanssiin ja musiikkiin. Richard Sennett puolestaan (2004) kuvaa sosiaalisen siteen muodostumista musiikkiesityksen yhteydessä. Yksinäinen soitto on rytmisen yhteistyön perusmuoto, jossa soittajat soittavat eri nuotteja monella soittimella yhtäaikaaisesti. Musiikkiesityksiin voi sisältyä haastavia, lyhyen hetken sisältyviä katkoksia tai rytmisiä muutoksia, joista soittajien on selvittävä. Sennett kuvaa, miten soittajien välisen siteen

muodostuminen alkaa katsekontaktista ja kehonkielestä. Niillä he viestittävät toisilleen tietyn ”sivaltavan kuudestoistaosanuotin”. Onnistuminen edellyttää kaikilta soittajilta itsekuria ja hienovaraista pidättäytyneisyyttä.

Sennett puhuu nuottisopasta objektiivisena ja ratkaistavana ongelmana. Jos hoiva-verkoston muodostumisen alkuvaihetta kuvattaisiin nuottisoppana, siihen kuuluvien olisi ratkaistava ongelmat ja opetettava ”soittamaan yhteen ja yksiaanisesti” tahdisa ja tahdikkaasti, toinen toistaan kunnioittaen omassa sosiaalisessa kudelmassaan, mutta samassa omaishoidon figuraatiossa. Toistojen kautta muotoutuu yhteisistä käytännöistä vähitellen toimintatapoja, työnjakoa tai rituaaleja, jolloin tiedämme etukäteen, millä tavalla meidän tulee käyttäytyä ja ilmaista itseämme. (Sennett 2004, 209–211.) Todellisuus on kuitenkin monimutkaista, jännitteistä ja vajavaista. Elämään ei ole partituuria, vaan elämä toteutuu yritysten ja erehdysten kautta. Siksi myös omaishoidon koreografian muotoutumisessa on haasteita.

Omaishoidon eri vaiheissa oli tunnistettavissa kipupisteitä, joilla tarkoitan kärsimystä ja surua tuottavia asioita. Näiden tunnistaminen auttaisi hoitajia kohtaamaan omaishoitajat empaattisesti. Omaishoitajat kertoivat ystävien ymmärtämättömästä käyttäytymisestä ja ystävyyssuhteiden katkeamisesta (kuvio 5). Kertomuksissa tuotiin esiin viitteitä yksinäisyydestä, ”yksinäisiä pirulaisia me ollaan”, ja toisten antaman tuen tärkeydestä. Omaisten harhat ja puolison hiipuminen pois kuormittavat (kuvio 6). Ruumiillisen hoidon vähittäinen lisääntyminen tekee hoidon raskaaksi. Kipujen ja huolten lisääntyminen, vaativa lääkehoito, toisen menettämisen pelko ja pakko olla lähellä koko ajan ovat muita kipupisteitä, surun ja kärsimyksen kuvauksia omaishoidon eri vaiheissa (kuviot 7 ja 8).

Omaishoitajan ja hoidettavan välinen suhde ei ole myöskään helppo. He ovat yhdessä ympäri vuorokauden. Jännitteitä tuli esiin omaishoitajien kuvauksissa: ”Omat kivut ja väsyminen vaikuttavat. En meinaa jaksaa, ja silloin tiuskin.” Erimielisyydet nukku-maanmenoajoista aiheuttavat jännitteitä. Ruumiillisen hoivan lisääntyminen ja hoi-van muuttuminen vaikeammaksi voivat aiheuttaa paineita ja ”räjähtämistä”. Muisti-sairaana puolison jatkuva puhuminen ja samojen asioiden kysyminen rasittavat. Näistä tilanteista omaishoitajat haluavat konkreettisesti pois: harrastuksiin, puutarhatöihin, tapaamaan ystävää, edes hetkeksi parvekkeelle ”mököttämään” tai kylpyhuoneeseen itkemään ja kokoamaan itseään.

Hoivan kiinnipitävässä vaiheessa tulee vaikutelma, että hoidettavalla ei ole enää toimijuutta. Omaishoitajat kertoivat, että puoliso huutaa heidän nimeään toistuvasti. Äänen avulla hoidettava haluaa varmistaa, että hänellä on vielä jonkinlainen side maailmaan, eikä ote – jota Honkasalo pitää yksipuolisena eikä sosiaalisen sитеen

tapaan vuorovaikutuksellisenä, ole vielä irronnut (Honkasalo, 2008a). Toisaalta kieli on toiminnan tapa. Elaine Scarry on tutkinut kivun ja kielen välistä suhdetta, ja hän on todennut, että ääni on itsen ruumiillinen jatke, jonka avulla voi ottaa haltuun tilaa, kiinnittyä maailmaan ja saada lohtua (Honkasalo 2004b, 314). Kodissa ainoa heikko, mutta silti kiinnipitävä sidos toiseen on ääni, joka liittyy hoidettavan puolisoon ja ympäröivään maailmaan.

Luopuminen onkin olennainen osa omaishoidon prosessia. Omaishoitajan ja hoidettavan välisen suhteen luonteen ymmärtäminen ja sen muotoutuminen omaishoidon eri vaiheissa vaatii empatiakykyä ja tahdikkuutta. Tämä korostuu myös Honkasalon (2008a, 244–245) esiin tuomasta näkökulmasta. Hän kuvaa, miten oma tai läheisen sairaus tekee ihmisen haavoittuvammiksi. Silloin asiat ja kohtaamiset tuntuvat toisenlaiselta ja suhde toisiin ja yhteiskuntaan on avoimempi ja haavoittuvampi. Tämän haavoittuvuuden ymmärtäminen on tärkeää paitsi arjen työssä myös tehtäessä vanhuspoliittisia päätöksiä.

Tutkimuksessani toistuvasti esille tullut rytmi ja aikapakko liittyvät tahtiin, samatahtisuuteen tai yhteisestä tahdistä poikkeamiseen. *Tactus*, tahti, kosketuksena puolestaan tarjoaa yhteyden ruumiillisuuteen. Tahdikkuuden sisältämän suhdeulottuvuuden avulla sen voi liittää empatiaan, joka auttaa omaishoitotilanteen ymmärtämisessä. Empatian merkityksen tuo esiin myös Hautamäki (2013), joka viittaa Eliasin holistiseen ajatteluun sanoessaan, että ”empatia auttaa pääsemään figuraatiotilaan, jossa myötäilläään toisen elämää, tunteita ja kehoa”.

Arvio tutkimuksesta

Omaishoitajat kantavat merkittävää hoivavastuuta. He itse kaipasivat kumppanuutta, jolloin omaishoitaja, hoidettava ja kotihoidon henkilökunta voisivat kehittää yhteistä koreografiaa, jossa olisi huokoisuutta ja tilaa myös improvisaatiolle. Kyse on arvostuksesta ja asenteesta sekä arjesta että yhteiskunnallisesti.

Norbert Eliasin tarjoama figurationaalinen lähestymistapa herkisti sidosten moninaisuuden ymmärtämiseen. Sen avulla voi tuoda esille arjen monimuotoisuuden ja toisaalta siihen liittyvän ennakoimattomuuden. Ennakoimattomuus liittyy mm. monien asioiden keskinäisestä riippuvuudesta syntyvään toisiinsa vaikuttavuuteen ja odottamattomien tapahtumien väistämättömyyteen, jotka Elias nimeää ”sokeiksi sosiaalisiksi prosesseiksi”.

Etnografisessa tutkimuksessa, jossa pyritään tutkittavan ilmiön monipuoliseen tarkasteluun ja tiheään kuvaukseen, haastattelut ovat aina osa suurempaa empirisen materiaalin kokonaisuutta. Haastatteluaineisto ja viikkoseurantalomakkeen avulla saamani strukturoitu tieto arjen rakentumisesta ja sen logiikasta olivat tutkimukseni pääaineisto, jota muut aineistot täydensivät. Hoivaverkoston kuvaukset täydensivät haastatteluaineistoa ja sen avulla sain lisäinformaatiota sosiaalisten suhteiden määrästä, intensiteetistä ja merkityksestä. Sen lisäksi lomakkeilla kerätty aineisto toi tutkimukseen narratiivista aineistoa täydentävän näkökulman, jossa tutkimukseen osallistuja on informantin roolissa ikään kuin ulkopuolisena arvioijana (Castrén & Ketokivi 2015). Aineistossa olleet kaksoishaastattelut ja läheisensä äskettäin menettäneiden omaishoitajien haastattelut rikastuttivat sitä. Päiväkirjamerkinnöistä löysin myös unelmia ja asioita, jotka muuten olisivat jääneet sanallistamatta. Kirjoitin haastattelujen jälkeen myös ajatuksia haastattelun kulusta kenttämuistiinpanoihini. Tavoittelemani tiheään kuvaukseen pääsin yhdistämällä aineistoja yhtäaikaaisesti niin, että ne täydensivät, kyseenalaistivat ja selittivät toisiaan. Pohdin pitkään aineiston riittävyttä. Mielestäni aineisto on laadullisesti monipuolinen ja riittävä suhteessa tutkimuskysymyksiini. Erityisesti itsedokumentointiaineistot täydensivät sitä merkittävällä tavalla.

Omaishoitajat olivat toimineet omaishoitajina 2–14 vuotta ja keskimäärin kuusi vuotta. Kun informanteiksi otetaan henkilöitä, jotka pystyvät parhaiten antamaan tietoa tutkittavasta ilmiöstä, voi tutkimukseen osallistuvien määrä olla myös pieni. Tutkimuksessa mukana olevat omaishoitajat ovat jo pitkän kokemuksensa perusteella eräänlaisia asiantuntijoita. Osa heistä oli käynyt läpi kaikki omaishoidon vaiheet, joten he pystyivät kuvaamaan retrospektiivisesti aikaisempia vaiheita sekä tunnistamaan niihin liittyvät muutostilanteet ja hoidon tarpeen muutosten seuraukset arkeen. Näin ollen arvioin, että sain luotettavan kuvan omaishoidon arjen kokonaisuudesta.

Kun figuraation sisällä oleva toimija puhuu, hän ei itse hahmota muodostelman kokonaisuutta. Sen tavoittaa vain tutkija, joka omaishoitajien haastatteluiden lisäksi havainnoi, kerää lomakkeella tietoa suhteista ja dokumentoi tilallisen ja materiaalsen järjestyksen. (Castrén & Ketokivi 2015.) Figuraatio on siis kahtalainen. Omaishoitajat voivat minä -perspektiivistään kertoa, miltä tuntuu toimia muodostelmassa, mutta samalla tuo muodostelma on heille kokonaisuudessaan hahmottomaton. Näin tutkija jäljittää ja rakentaa kuvan figuraatiosta, sen osien suhteesta toisiinsa ja asettaa nämä kaksi näkökulmaa: minän eli toimijan sekä muodostelman kokonaisuuden rinnakkain, jolloin syntyy holistinen kuva asetelmasta ja sen eri positiioista.

Työkokemukseni kautta pystyin hahmottamaan omaishoitajien kuvailemat tilanteet ja niihin liittyvät vaikeudet. Voidaan pohtia, ovatko omaishoitajat parhaita informantteja omaishoitajan ja hoidettavan välisestä suhteesta tilanteessa, johon he ovat itse

tiukasti kietoutuneita. Kolmessa haastattelussa oli mukana myös hoidettavia, mikä täydensi kuvaa myös omaishoitajan ja hoidettavan välisestä suhteesta. Hoidettavien minä -näkökulma, heidän kuulemisensa tai kaikkien hoidettavien tapaaminen olisi täydentänyt käsitystä suhteiden kokonaisuuden näkökulmasta, mutta se olisi vaatinut toisenlaista lähestymistapaa. Hoidettavien kunnan takia tutkimuksen olisi tuolloin pitänyt perustua enemmän havainnointiin ja elämiseen arjessa tutkittavien kanssa.

Kuntien tavat toteuttaa omaishoitoa vaihtelevat, joten tämä aineisto on erityinen myös siinä suhteessa, että tutkimus rajoittuu pääkaupunkiseudulle. Lisäksi rajasin tutkimukseen osallistuvat omaishoidon tuen sopimuksen tehneisiin omaishoitajiin, joiden yhteystiedot sain omaishoitajärjestöjen kautta. Omaishoitotilanne on usein hyvin raskas, joten on oletettavaa, että tutkimuksiin osallistuvat ne, joiden tilanne on keskimääräistä parempi tai ne, joilla on erityisen hyvä motivaatio ja tarve kertoa oma tarinansa. Aineiston omaishoitajat olivatkin omaa tilannettaan reflektioivia yksilöitä, joille oli tyypillistä aktiivinen ote elämään, sitkeys, erilaiset harrastukset ja kuuluminen vertaisryhmiin. Voikin olettaa, että tämän aineiston omaishoitajat selviytyvät tehtävistään keskimääräistä paremmin, heillä on aktiivisuutta ja kyvykkyyttä hakea tietoa.

Koska sosiaali- ja terveystoimi kokonaisuutena on minulle tuttu työni kautta pitkältä ajalta, en pidä tutkimukseni kenttävaiheen lyhyttä ongelmana. Omaishoidon ja siihen liittyvien käytäntöjen ja lainsäädännön tunteminen, virkamiehenä kohdatut haasteet ja kysymykset sekä taustalla oleva erikoishammaslääkärin koulutus ja kliininen työ antoivat tarvittavaa taustatukea tutkimukselle ja herkistivät minua omaishoitajien viesteille. Kentällä käytetty aika oli pysäyttävää, välttämätöntä, avartavaa sekä uutta tietoa tuovaa. Ilman omaa kenttäkokemusta ja omaishoitajien kohtaamista en olisi saanut tutkimukseeni riittävää syvyyttä. Myös se, että keräsin ja litteroin tutkimusaineiston itse, oli tiedon käsittelyn ja tiedonmuodostuksen kannalta tärkeää.

Halusin esittää tulokset niin, että niistä välittyy arki mahdollisimman monipuolisesti. Siksi käytin palvelumuotoiluun kuuluvaa tiedon havainnollistamista eli visualisointia tutkimustulosten kuvaamisessa. TaK Maria Jaatisen kanssa teimme tutkimuksen aikana yhteistyötä päätyen monivaiheisen iteratiivisen prosessin avulla tutkimustuloksia ja omaishoidon arkea havainnollisesti esittäviin kuviin. Tavoitteena oli kokeilla paitsi palvelumuotoilijan ja tutkijan yhteistyötä, myös sitä, miten luovien menetelmien avulla voidaan välittää tulosten kokemuksellinen ulottuvuus. Päädyimme kuvaamaan arkea tila-aikapolkuna, joka yhdistää samaan kehikkoon tilan, ajan, toimijat ja toiminnan.

Tila-aikapolku on menetelmä, jonka avulla voi esittää kolmiulotteisesti toimintaa ja liikkumista ajassa. Maria työskenteli tuottamani analysoidun aineiston, kirjoittamieni kuvausten ja keskustelujemme perusteella, mutta alkuperäistä aineistoa käsittelemällä minä. Palvelumuotoilussa on tärkeää kohdata asiakas omassa ympäristössään, sillä se auttaa eläytymään asiakkaan tilanteeseen ja lisää ymmärrystä hänen elämästään. Marian empatia- ja oivalluskyvyn ansiosta kuvista välittyi tilanteiden vaativuus ja tunteiden koko kirjo. Palvelumuotoilun tavoitteena on tuottaa tietoa suunnitellua varten, mikä ei ollut tavoite tässä tutkimuksessa. Jatkossa onkin mielenkiintoista selvittää, millä tavalla kiinteämpi yhteistyö tutkijan ja palvelumuotoilijan välillä jo aineistonkeruun vaiheessa lisää tietoa ja ymmärrystä tutkittavasta kohteesta.

Omaishoittoon ja kotihoitoon laajemminkin voi liittyä ongelmia, joita tämän tutkimuksen aineistossa ei tullut esille. Onnistuneen omaishoidon edellytys on stabiili perhetilanne. Elämä on kuitenkin jännitteistä ja vajavaista, ja vaikka kodeissa on paljon hyvän tarkoitusta, kodeissa on myös tahdittomuutta, väsymystä ja kireyttä. Käsitys kotihoitoon ja perheessä annetun hoidon paremmuudesta on niin vahva, että helposti unohtuu, että kaltoin kohtelu, huono hoito ja väkivalta voivat olla todellisuutta myös vanhusten kodeissa. Erilaiset käytöshäiriöt ja aggressiivinen käyttäytyminen, jotka voivat liittyä sairauksiin tai ilmetä lääkehoidon sivuvaikutuksina, lisäävät omaishoidon raskautta. Alkoholin käyttö on lisääntynyt myös vanhemmissa ikäluokissa, mikä voi tuoda jännitteitä arkeen. Tilanteiden tunnistaminen vaatii ammattilaisilta herkkyyttä ja taitoa puuttua vaativiin tilanteisiin.

Omaishoidon näkökulmasta Elias ajatus figuraatiosta ja siitä, miten suhteet ja etenkin inhimilliset sidokset asettuvat laajempaan suhteiden muodostelmaan, on tärkeä. Se tukee holistista ajattelua ja ymmärrystä kaiken toisiinsa vaikuttavuudesta. Elias ajatus siitä, että ihmiset etsivät toisia moninaisten emotionaalisten tarpeiden täyttämiseen, liittyy myös hoivaan, sillä hoivaverkostoon liittyvillä toimijoilla on erilainen rooli ja merkitys. Kuten aikaisemmin totesin, omaishoidon figuraatiossa osoittautui olevan ydinsidoksia, jotka ovat muita sidoksia merkittävämpiä. Ydinsidokset kannattelevat omaishoidon arkea ja niiden ympärille ja välittämällä syntyy muita sidoksia, mutta samalla syntyy jännitteitä ja rajoituksia, jotka heijastuvat koko suhdemuodostelmaan. Esimerkiksi ammattilaisten tulo kiinteästi hoivan figuraatioon alkaa määrittää muita suhteita. Toisaalta apu on odotettua ja arvostettua, mutta toisaalta se rajaa arkea pakottamalla heidät palvelujärjestelmän hoivan logiikkaan.

Tämä tutkimus valottaa omaishoidon arjen moninaisuutta ja dynamiikkaa Norbert Elias figuratiivisen sosiologian avulla. Olen tuonut esille omaishoidon figuraation erilaisia sidoksia, joista äärimmäistä sidoksellisuutta edustaa omaishoitajan kiinnittyminen hoivaan vuosiksi. Omaishoidon arjen koreografian määrää tietty pakottavuus: ”vaativa ruumis” ja sen tarvitsevuus. Keskinäisten riippuvuuksien ketjut

pakottavat ennakointiin ja suunnitteluun samaan rytmiin pääsemiseksi, kun riippuvuus toisista lisääntyy. Edellä kuvaamani hoivan ydinsidokset synnyttävät omaishoidon figuraation ja samalla upottavat siihen muita inhimillisiä ja materiaalisia toimijoita. Materiaalisten sidosten tarkastelu osana inhimillistä suhdemuodostelmaa luo omaishoidon arjesta kokonaisemman kuvan. Omaishoidon figuraatio on yksilöllinen. Sen monet sidokset ja omaishoitajien yksilölliset piirteet ovat tärkeä lähtökohta omaishoidon tilanteen hahmottamisessa. Omaishoidon figuraation inhimillisiin sidoksiin liittyvinä tahdikkuus, empatia ja kunnioitus helpottaisivat omaishoidon koreografian muotoutumista ja noudattamista.

Yritys tavoittaa omaishoidon arjen koreografiaa ja sen rakentumiseen liittyvää sidoksellisuutta on ollut mielenkiintoinen tehtävä. Virkamiehenä olen toisaalta mukana, sisällä palvelujärjestelmässä, toisaalta tutkijana tarkastelemassa ja ihmettelemässä kokonaisuutta ulkopuolelta, olen siis ”katsonut sekä jotain että itseäni”.

Jorma Uotinen (2013) kiteyttää, että "taiteilijan pyrkimyksenä on löytää totuus. Tämä ei tietenkään onnistu, mutta matkallaan hän näkee sellaista, mitä muut eivät näe". Uotiselle (2013) "jokainen koreografia on yksilö, jolla on omat vain sille kuuluvat ominaisuudet (...) Se ei kommunikoi täsmällisiä viestejä, vaan panee katsojan tajunnassa liikkeelle moniulotteisen prosessin". Ajattelen, että Uotisen kuvaus pätee myös tutkimusprosessiin ja tutkijan kokemuksiin sen aikana: vasta yhteys lukijaan antaa tutkimukselle merkityksen.

LIITE 1. Pyyntö osallistua omaishoitotutkimukseen keväällä 2013

PYYNTÖ OSALLISTUA OMAISHOITOTUTKIMUKSEEN KEVÄÄLLÄ 2013

Tällä hetkellä käydään keskustelua vanhuspalvelujen järjestämisestä. Omaishoidon merkitystä pidetään tärkeänä, kun yritetään ratkaista tulevaisuuden vanhuspalvelujen haasteita. Jo nyt oma puoliso tai muu läheinen on ikääntyneen ihmisen tärkein avun ja hoivan antaja.

Teen väitöskirjaani liittyvää tutkimusta Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan laitokselle. Olen kiinnostunut siitä, miten iäkkäät omaishoitajat kokevat asemansa hoivaverkostossa, eri osapuolten tuottamat palvelut (julkinen sektori, lähipiiri, vapaaehtoiset, yksityissektori) ja niiden merkityksen sekä yhteistyön sujumisen. Minua kiinnostaa myös se, mikä on fyysisen koti- ja lähiympäristön merkitys, kun hoivaa annetaan kotona.

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa vanhuspalveluihin kuuluvan omaishoidon palvelukokonaisuuden kehittämistä varten paneutumalla omaishoitajan ja hoivan saajan arkeen, kokemuksiin ja elinympäristöön. Tutkimukseen kuuluvan haastattelun ja havainnoinnin teen tutkimukseen osallistuvien kotona. Tapaamiskertoja on yhdestä kolmeen, yhden tapaamisen kestäessä 1-3 tuntia. Nauhoitan keskustelut ja jos valokuvaan ja videoin joitakin tilanteita, sovimme siitä erikseen.

Kaikki tutkimusmateriaali tulee ainoastaan minun käyttööni. Tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyys ei tule esiin missään tutkimuksen vaiheessa. Aineisto käsitellään luottamuksellisesti ja hävitetään sen jälkeen, kun sitä ei enää tarvita.

Etsin tutkimukseeni 65 vuotta täyttäneitä pääkaupunkiseudulla asuvia omaishoitajia, joille on myönnetty sosiaalihuoltolain mukainen omaishoidontuki. Omaishoitaja voi olla puoliso, sisarus, lapsi tai muu läheinen.

Toivon yhteydenottoa mahdollisimman pian. Teen haastattelut huhti- kesäkuun aikana. Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksestani ja sen toteuttamisesta.

Ystävällisin terveisin

Nimi

Gsm

Sähköposti

LIITE 2. Omaishoidon arki. Haastatteluteemat

1. OMAISHOIDON ALKU

2. HOITO-JA PALVELUKOKONAISUUDEN SUUNNITTELU

3. PÄIVÄN RAKENTUMINEN JA PÄIVÄN KULKU

Millainen on arjen perusrakenne?

Mikä toimii hyvin, mikä ei toimi?

Mikä on pakko saada tehtyä? Mitä voi jättää tekemättä?

Miten koet oman osaamisesi? Miten toimitte kriittisissä tilanteissa?

Mikä on välttämättömin tuki?

Mikä omaishoitajana toimimisessa on palkitsevinta?

Mikä kuormittaa eniten?

Oma jaksaminen, miten arvioit omat voimavarasi ja toimintakyvyn

4. HOIVAVERKOSTOSTA

Keitä hoivaverkoston kuuluu?

Millaista apua konkreettisesti saat?

Ketkä ovat tukena puolisoasi hoidossa? Keneltä saatu tuki on tärkeintä?

Onko mielestänne eri osapuolten työnjako ja vastuut selvät?

Miten mielestänne työtä pitäisi jakaa?

Kenelle soitat, kun tarvitset apua tai tapahtuu jotain yllättävää?

5. KOTIHOITO

Miten arvioit kotihoidon palveluja: Mitä kotihoito tekee, mitä palvelu on pääasiassa

Käykö sama henkilökunta pysyvämmän ja mitä henkilökunnan vaihtuvuus vaikuttaa?

Kuunteleeko henkilökunta, ottaako teidän mielipiteenne huomioon

Tuleeko joistakin hoitajista muita tärkeämpiä?

6. MUUT SOSIAALISET SUHTEET, NIIDEN YLLÄPITO, VUOROVAIKUTUKSEN JA YHTEYDENPIDON TAVAT JA TILANTEET

Onko omaishoito vaikuttanut ystävyys-suhteisiin?

Onko mahdollisuus tavata ystäviä kodin ulkopuolella?

Keitä kotona käy, keitä tapaa, keihin pitää yhteyttä?

Millaisia muuten ovat vuorovaikutuksen ja yhteydenpidon tavat ja tilanteet?

Onko omia harrastuksia, omaa aikaa? Missä useimmin käytte yhdessä tai erikseen? Matkustatteko? Millä liikutte, millä tavalla ja kenen kanssa?

Ulkoiletteko, miten ja kuinka usein?

7. KOTI

Mikä on kummankin omaa tilaa – miten se määrittyy ja mikä merkitys omalla tilalla ja omalla rauhalla on?

Miten koti on muuttunut ympäristönä, miten vaikuttanut viihtyvyyteen?

Onko teille muotoutunut omat paikat kotona –miten ne määrittyivät?

Henkilökohtaisesta reviiristä? Onko tila rajoittunut, muuttunut aikaisemmasta?

8. MUUTA

Mitä ajattelet omaishoitajana toimimisesta?

Mitä voisi tehdä toisin?

Miten muutosta tai parannusta toivot?

LIITE 3. Kirje omaishoitajille. "Viikko omaishoitajan elämässä"

Lämmin kiitos antoisista haastatteluhetkestä! Omaishoitajien arjen monien yksityiskohtien muodostaman kokonaisuuden ymmärtämiseksi kerään tutkimustani varten tietoa haastattelujen lisäksi mm. seurantalomakkeen ja päiväkirjan avulla.

Pyydän sinua kirjaamaan *seurantalomakkeeseen* (Liite 1) viikon ajan kunkin päivän tapahtumat. Voit aloittaa kirjaamisen viikoilla 21, 22 tai 22 mistä viikonpäivästä tahansa ja jatkaa siitä viikon ajan eteenpäin.

Lomakkeessa on neljä saraketta:

Ensimmäisessä sarakeessa on vuorokauden tunnit alkaen klo 6 aamulla.

Toiseen sarakeeseen kirjataan toiminta tiettyinä ajankohtana. Kirjaa mahdollisimman tarkasti päivän tapahtumat, myös päivittäin toistuvat rutiinit. Merkitse myös ”oma aikasi”.

Kolmanteen sarakeeseen (Lisätietoja) kirjataan mm. paikka, kuka tekee, avustamisen tarve ja käytössä olevat apuvälineet. Kirjaa myös se, missä ja mitä teet, silloin kun sinulla on ”omaa aikaa”.

Neljänteen sarakeeseen (Muita kommentteja) voit kirjata ajatuksia ja parannusehdotuksia. Esimerkiksi: Mikä arjessanne toimii hyvin? Mikä ei toimi? Mikä harmittaa? Mikä tuottaa iloa? Mitä voisi tehdä toisin? Mikä helpottaisi ja rikastuttaisi arkea? Tuo esille mieleesi tulevia, pieniltäkin tuntuvia parannus- ja kehittämisehdotuksia. Jos haluat pohtia joitakin teemoja enemmän, voit kirjoittaa niitä päiväkirjaan.

Kartoitan tutkimusta varten myös *lähi- ja hoivasuhteita*. Pyydän sinua kirjaamaan lomakkeeseen (Liite 2) teille läheisten ja muuten merkityksellisten ihmisten sekä apua ja hoivaa antavien vapaaehtoisten ja ammattilaisten etunimen ja muut tiedot (8 saraketta).

Liite 3 on *perustietolomake*.

Seurantalomakkeen lisäksi lähetän sinulle postissa vihkon, johon voit kirjoittaa *päiväkirjaa* viikon ajan ja halutessasi pidempäänkin. Jos koneella kirjoittaminen tuntuu mukavammalta, voit kirjoittaa päiväkirjaa myös tietokoneellasi.

Halutessasi voit liittää lähettämäni vihkoon itsellesi merkityksellisiä kuvia, kirjoituksia, ajatuksia ja runoja.

Päiväkirjan takakannessa olevassa taskussa on kolme *korttia*, joihin on kirjoitettu kaksi omaishoidolle asetettua tavoitetta ja kysymys unelmistasi. Olisi hienoa, jos kirjoittaisit niistä syntyviä ajatuksiasi kortin toiselle puolelle tai päiväkirjaan.

Jos täytät seurantalomakkeet tietokoneella, voit palauttaa ne seurantaviikon jälkeen sähköpostilla. Muuten voimme sopia tapaamisesta ja käyn noutamassa materiaalin. Päiväkirjan ja korttikirjoitukset voit palauttaa, kun seuraavan kerran tapaamme tai vielä myöhemminkin kesällä.

Jos sinulla on kysyttävää, niin soita (gsm.) tai laita sähköpostia. Vastaan mielelläni kaikkiin kysymyksiin!

Kevätterveisin

LIITE 4. Viikkoseurantalomake

TUTKIMUS OMAISHOIDON PALVELUKOKONAISUUDESTA

Toiminta ja tapahtumat eri vuorokauden aikoina seurantaviikolla

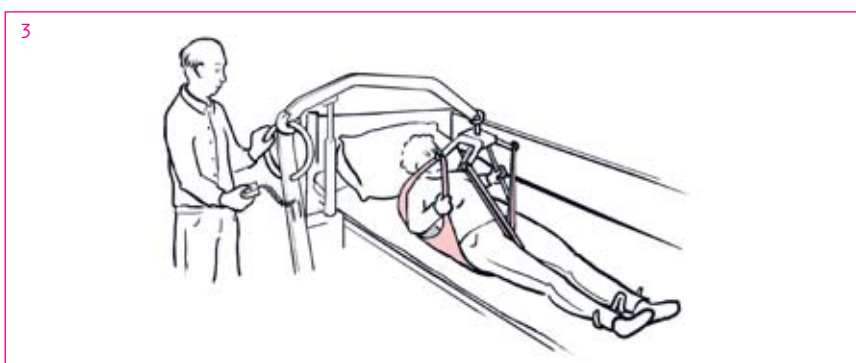
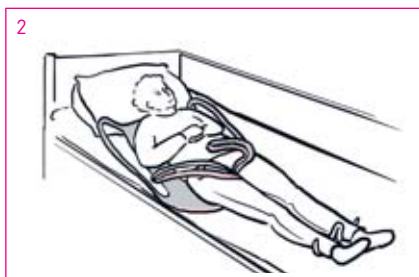
Seurantalomake (jokaiselle viikonpäivälle on oma lomake). Voit aloittaa seurannan mistä päivästä tahansa.

Nimi: _____ **Seuranta-aika:** _____

Maanantai: _____ (päivämäärä)

KLO Koska tehdään?	TOIMINTO/ TAPAHTUMA Mitä tehdään? (esim. aamiainen, lääkkeiden anto, ystävän vierailu, ulkoilu jne.). Merkitse taulukkoon myös "oma aika" ja lisätietoja kohtaan mitä ja missä silloin teet.	LISÄTIETOJA Missä tehdään (paikka ja miten sinne pääsee), miten tehdään (kuka tekee, avun tarve), käytössä olevat apuvälineet.	MUITA KOMMENTTEJA esim. omia huomioitasi, ajatuksiasi, haasteita, mikä apu tai apuväline auttaisi, parannusehdotuksia, mitä voisi tehdä toisin ym. Näitä pohdintoja voit kirjoittaa enemmän myös päiväkirjaan
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			

LIITE 6. Siirto nosturilla pyörätuoliin



LÄHTEET

- Abraham, John (2010). Pharmaceuticalization of Society in Context: Theoretical, Empirical and Health Dimensions. *Sociology*, 44 (4), 603–622. Tulostettu 29.4.2015. <http://www.sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav>
- Ala-Nikkola, Merja (2003). Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Etnografinen tutkimus vanhustenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta. *Acta Universitatis Tamperensis* 972. Tampere: Tampere University Press.
- Andersson, Sirpa (2007). Kahdestaan kotona. Tutkimus vanhoista pariskunnista. *Stakes. Tutkimuksia* 169. Helsinki: Stakes.
- Anttonen, Anneli (2009). Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa Anttonen, Anneli, Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.) (2009). *Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 54–98.
- Anttonen, Anneli & Sipilä, Jorma (2000). *Suomalaista sosiaalipolitiikkaa*. Tampere: Vastapaino.
- Anttonen, Anneli & Sointu, Liina (2006). Hoivapolitiikka muutoksessa. Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12:ssa Euroopan maassa. Hyvinvointivaltion rajat-hanke. *Stakes. Helsinki* 2006.
- Archer, Margaret (2012). *The reflexive imperative in late modernity*. New York: Cambridge University Press.
- Arendt, Hannah (2002). *Vita Activa. Ihmisenä olemisen ehdot*. Käänt. Ritva Oittinen ja työryhmä. Tampere: Vastapaino.
- Atkinson, Paul, Delamont, Sara & Housley, William (2008). *Countours of Culture. Complex ethnography and the ethnography of complexity*. Plymouth: Alta Mira Press.
- Bech Jørgensen, Birte (1991). What are they doing when they seem to do nothing? Teoksessa Ehrnrooth, Jari & Siurala, Lasse (eds.), *Construction of Youth*, 68–123. Helsinki: VAPK-Publishing.
- Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas (1994). *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen*. Käänt. V. Raiskila. Helsinki: Gaudeamus. Alkuperäisjulkaisu 1966.
- Bury, Michael (1982). Chronic Illness as a Biographical Disruption. *Sociology. Sociology of Health and Illness*, 4, 168–195.
- Cairo, Alberto (2013). Visualisointi on työkalu, ei itsetarkoitus. Viitattu 10.4.15 (<http://www.hri.fi/fi/ajankohtaista/visualisointi-on-tyokalu-ei-itsetarkoitus/>)
- Castrén, Anna-Maija (2009). Mahtuuko ero perheeseen? Perheen hajoaminen ja uusperhe perheenä. Teoksessa Jallinoja, Riitta (toim.) (2009). *Vieras perheessä*. Helsinki: Gaudeamus, 106–127.
- Castrén, Anna-Maija (2014). Konfiguraationaaliset näkökulmat perheeseen. Teoksessa Jallinoja, Riitta & Hurme, Helena & Jokinen, Kimmo (toim.). *Perhetutkimuksen suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 139–166.
- Castrén, Anna-Maija & Ketokivi, Kaisa (2015). Studying the Complex Dynamics of Family Relationships: A Figurational Approach. *Sociological Research Online*, 20 (1), 3 <<http://www.socresonline.org.uk/20/1/3.html>> DOI: 10.5153/sro.3539. Published: 28 Feb 2015

- Certeau, Michel de (2013a). *Arkipäivän kekseliäisyys. 1: Tekemisen tavat*. Käänt. T. Kilpeläinen & Eurooppalaisen filosofian seura ry. Tampere: Eurooppalaisen filosofian seura ry/niin & näin. Alkuperäisjulkaisu 1990.
- Certeau, Michel de, Giard, Luce & Mayol, Pierre (2013b). *Arkipäivän kekseliäisyys. 2: Asuminen, ruuanlaitto*. Käänt. T. Kilpeläinen & Eurooppalaisen filosofian seura ry. Tampere: Eurooppalaisen filosofian seura ry/niin & näin. Alkuperäisjulkaisu 1990.
- Dopson, Sue (2005). *The diffusion of Medical Innovations: Can Figurational Sociology Contribute?* *Organization Studies*: 26, 1125-1144. Sage Publications, London.
- Douglas, Mary (2000). *Puhtaus ja vaara. Rituaalisten rajanvedon analyysi*. Tampere: Vastapaino.
- Dunning, Eric & Hughes, Jason (2013). *Norbert Elias and Modern Sociology. Knowledge, Interdependence, Power, Process*. London & New York: Bloomsbury.
- Elias, Norbert (1978)[1970]. *What is Sociology?* Lontoo: Hutchinson.
- Elias, Norbert (1993). *Kuolevien yksinäisyys*. Käänt. Nieminen, J. & P. Tampere: Gaudeamus. Alkuperäisjulkaisu 1982.
- Elias, Norbert (1994)[1939]. *The Civilizing Process*. Oxford: Basil Blackwell.
- Elias, Norbert (2004). *Mozart. Neron muotokuva*. Käänt. A. Vuola. Helsinki: Gaudeamus Alkuperäisjulkaisu 1991.
- Eräsaari, Leena (2002). *Julkinen tila ja valtion yhtiöittäminen*. Helsinki: Gaudeamus.
- Eräsaari, Leena (2011). *Sosiaalipalvelut käännöksen jälkeen. Teoksessa Sosiaalipolitiikka. Hukassa vai uuden jäljillä*. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 181–203
- Evers, A. (1990). *Introduction. In Care for the elderly. Significant innovations in three European countries*, pp. 1–6. Kraan, R.J., Baldock J., Davies, B., Evers A., Johansson L., Knapan M., Thorslund M. & Tunissen, C. Campus, Westview.
- Felski, Rita (2000). *The Invention of Everyday Life*. *New formations* 39, 15–31.
- Finne-Soveri, Harriet (2012). *Vanhenemiseen varautuva kaupunki. Esimerkkinä Helsinki*. *Raportti* 31, 2012. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Fuhse, Jan A. (2009). *The Meaning Structure of Social Networks*. *Sociological Theory* 2009, 27:1. Tulostettu 11.8. 2014. <http://stx.sagepub.com/content/27/1/51>
- Geertz, Clifford (1973/1993). *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books.
- Geertz, Clifford (2000). *Thick description toward an interpretive theory of culture*. Teoksessa Geertz C. *The interpretation of cultures. Selected essays*. Basic Books, 3–30.
- Geissler, Birgit & Pfau-Effinger, Birgit (2005). *Change in European care arrangements*. Teoksessa Pfau-Effinger, Birgit & Geissler, Birgit (toim). *Care and Social Integration in European Societies*. Bristol: Policy Press, 3–19.
- Giard, Luce (2013b). *Eleiden sarjoja*. Teoksessa Certeau, Michel de, Giard, Luce & Mayol, Pierre *Arkipäivän kekseliäisyys. 2: Asuminen, ruuanlaitto*. Käänt. T. Kilpeläinen & Eurooppalaisen filosofian seura ry. Tampere: Eurooppalaisen filosofian seura ry/niin & näin. Alkuperäisjulkaisu 1990, 237–257.

- Giddens, Anthony (1991). *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford University Press.
- Gieryn, Thomas F. (2002). "What buildings do". *Theory and Society* 31,35–74.
- Haatanen, Kalle (2005). *Pitkäveteisyyden filosofiaa*. Jyväskylä: Arena Kustannus Oy.
- Hammerseley, Martyn & Atkinson, Paul (2007). *Ethnography. A Case Study*. *Ethnography*, 4, 241–266.
- Heiskala, Risto (2000). *Toiminta, tapa ja rakenne. Kohti konstruktionistista synteisiä yhteiskuntateoriassa*. Helsinki: Gaudeamus.
- Herzfeld, Michael (2001). *Anthropology: Theoretical Practice on Culture and Society*. Blackwell Publishers, Oxford.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2010). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Yliopistopaino: Helsinki
- Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2010). *Tutki ja kirjoita*. 15–16 painos. Helsinki: Tammi.
- Hirvasnoro, Kai (2013). *Kalle Päätalo – väheksytty työväen kirjailija*. *Kulttuurivihkot* 6/2013.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2004a). "Elämä on ahasta täällä". *Otteita maailmasta, joka ei pidä kiinni*. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa, Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere, Vastapaino, 51–81.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2004b). *Jotain jää yli. Ruumiillisuus konstruktionismin ja eletyn jälkeen*. Teoksessa Jokinen Eeva, Kaskisaari, Marja & Husso, Marita (toim.) (2004). *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino, 305–328.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2008a). *Reikä sydämessä*. Tampere: Vastapaino.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2008b). *Etnografia terveyden, sairauden ja terveydenhuollon tutkimuksessa*. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 45, 4–17.
- Huttunen, Laura (2010). *Tiheä kontekstointi: Haastattelu osana etnografista tutkimusta*. Teoksessa Ruusuvoori, Johanna, Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti. *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 39–63.
- Hylland Eriksen, Thomas (1995/2004). *Toista maata? Johdatus antropologiaan*. Suom. Maarit Forde & Mari Tapaninen. Helsinki: Gaudeamus.
- Hyysalo, Sampsa (2009). *Käyttäjätuotekehityksessä Tieto, tutkimus, menetelmät*. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Hägerstrand, Thorsten (1970). *What about People in Regional Science?* Presidential address. 9th European Congress of the Regional Science Association. *Papers of the Regional Science Association*, vol. XXIV.
- Häyrynen, Antti (2004). *Johdanto: Norbert Eliasin muotokuva Mozartista ja Loppusanat: Mozartin viimeinen vuosikymmen*. Teoksessa Elias, Norbert (2004). *Mozart. Neron muotokuva*. Käänt. A. Vuola. Helsinki: Gaudeamus, 7–18 ja 195. *Alkuperäisjulkaisu 1991*.
- Ingold, Tim (2011). *Being Alive. Essays on Movement, Knowledge and Description*. London & New York: Routledge.

- Jacobsson, Susanne (2014). *Personalised Assistive Products: Managing Stigma and Expressing the Self*.
- Jallinoja Riitta (2009). *Vieras perheessä: suhteen hahmotus*. Teoksessa Jallinoja Riitta (toim.) *Vieras perheessä*. Helsinki: Gaudeamus, 11–31.
- Jallinoja, Riitta, Hurme, Helena & Jokinen Kimmo (toim.) (2014). *Perhetutkimuksen suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Jokinen, Eeva (2005). *Aikuisten arki*. Helsinki: Gaudeamus.
- Jokinen, Eeva, Kaskisaari, Marja & Husso, Marita (toim.) (2004). *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino.
- Julkunen, Raija (2004). *Sosiaalipolitiikan ruumis*. Teoksessa: Jokinen, Eeva, Kaskisaari, Marja & Husso, Marita (toim.) (2004). *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino, 17-60.
- Kaivolainen, Merja, Kotiranta, Tuija, Mäkinen, Erkki, Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.) (2011). *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Helsinki: Duodecim.
- Kalliomaa-Puha, Laura (2007). *Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoivan instrumenttina*. Helsinki: Kela
- Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma (2014). *Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen raportteja ja muistioita 2014:2*.
- Kantola, Anu (2002). *Markkinakuri ja managerivalta: Poliittinen hallinta Suomen 1990-luvun talouskriisissä*. Helsinki: Loki.
- Karjalainen Timo (2004). *Ammattihoito vai omaishoito? Yhteiskuntapolitiikka 69, 547-553*
- Kehusmaa, Sari, Autti-Rämö, Ilona & Rissanen, Pekka (2013). *Omaishoidon vaikutus ikääntyneiden hoidon menoihin*. *Yhteiskuntapolitiikka 78, 138–151*.
- Keinonen, Turkka, Vaajakallio, Kirsikka & Honkonen, Janos (toim.) (2013). *Hyvinvoinnin muotoilu. Aalto-yliopiston julkaisusarja: taide + muotoilu + arkkitehtuuri*. Helsinki: Aalto Arts Books.
- Kerosuo, Hannele (2006). *Boundaries in Action: An Activity-theoretical Study of Development, Learning and Change in Health Care for Patients with Multiple and Chronic Illnesses*. Helsinki: Helsinki University Press.
- Ketokivi, Kaisa (2008). *"Biographical Disruption, the Wounded Self and the Reconfiguration of Significant Others"* Teoksessa *Beyond the Nuclear Family: Families in a Configurational Perspective*. Widmer, Eric & Jallinoja, Riitta (toim.) *Population, Family and Society*, Vol. 9. Bern: Peter Lang.
- Ketokivi, Kaisa (2009). *Torjuttu autonomia. Lapsuudenperheen vieraantuneet siteet ja aikuisten lasten vaihtoehtoiset elämänpolut*. Kirjassa Jallinoja (toim.) *Vieras perheessä*. Helsinki: Gaudeamus, 32-62.
- Ketokivi, Kaisa (2010). *The Relational Self, the Social Bond and the Dynamics of Personal Relationships*. Doctoral dissertation. *Sociology Research reports*, 263. University of Helsinki.
- Ketokivi, Kaisa (2012). *The Intimate Couple, Family and the Relational Organization of Close Relationships*. *Sociology 46:3, 473–489*.

- Ketokivi, Kaisa (2014). Sidoksen kysymys sosiologisessa ajattelussa ja läheissuhteiden tutkimuksessa. *Sociologia*, 51, 139–154.
- Ketokivi, Kaisa & Mianna Meskus (2015). The dilemma of ‘the capable actor’ and the case of disrupted lives. *Contemporary Social Science*, 10, 39–51.
- Kinnunen, Tommi (2014). *Neljäntienristeys*. WSOY. Helsinki.
- Kirsi, Tapio (2004). Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. *Acta Universitatis Tamperensis* 1051. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.
- Knif, Pirjo (2012). Keski-ikäiset ikääntyvien omaistensa auttajina? Tutkimus sukupolvien välisestä informaalisesta hoivasta. Jyväskylän yliopisto. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 439. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.
- Koistinen, Pertti (2003). *Hoivan arvoitus*. Tampere: Vastapaino.
- Koivula, Riitta (2013). Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta. *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tutkimus* 108. Tampere: Suomen yliopistopaino.
- Koponen, Juuso (2013). Infografiikan tarkoitus ei ole koristelemineen. <http://informaatiomuotoilu.fi/author/juuso/page/2/>.
- Korvela, Pirjo & Rönkä, Anna (2014). Arkielämä näkökulmana perheeseen. Teoksessa Jallinoja, Riitta, Hurme, Helena, Jokinen, Kimmo (toim.) *Perhetutkimuksen suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 192–214.
- Koskinen, Simo (1994): Ketkä kulloinkin ovat olleet vanhuksia. Vanhuskäsitykset sosiaali- ja kulttuurihistoriallisina ilmentyminä. Teoksessa Sailas, Raija & Mikkonen, Sirkku (toim.) 55+. *Katsaus ikääntyvien elinoloihin*. Helsinki: Tilastokeskus ja Stakes. *Elinolot* 1994:1. 9-13
- Krieken, Robert van (2001). *Norbert Elias and Process Sociology*. <http://www-personal.usyd.edu.au/~robertvk/papers/ritzer.htm>. Tulostettu 6.1.2013. Teoksessa *The Handbook of social Theory*. Käänt. Ritzer, Georg & Smart, Barry. London: Sage, 352-367.
- Kröger, Teppo (2009). Hoivapolitiikan rajanvetoja. Kirjassa Anttonen, Anneli, Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.) *Hoiva–Tutkimus, politiikka ja arki*, 99–125. Helsinki: Vastapaino.
- Kuronen, Tanja (2007). Vanhusten kotisiivous – hoivaa vai palvelua. Teoksessa Seppänen, Marjaana, Karisto, Antti, Kröger, Teppo (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. PS-kustannus. Juva: WS Bookwell Oy, 121–138.
- Kuronen, Tanja (2015). *Hoivapommin purkajat*. Gaudeamus: Helsinki.
- Kuula, Arja (2011). *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Lappalainen, Sirpa (2007). Mikä ihmeen etnografia? Teoksessa Lappalainen, Sirpa, Hynninen, Pirkko, Kankkunen, Tarja, Lahelma, Elina & Tolonen, Tarja (toim.) *Etnografia metodologiana. Lähtökohdista koulutuksen tutkimus*. Tampere: Vastapaino, 11-14.
- Latour, Bruno (2005). *Reassembling the social. An Introduction to Actor-Network Theory*. Oxford: Oxford University Press.

- Latour, Bruno (2006). Emme ole koskaan olleet moderneja. Käänt. R. Suikkanen. Tampere: Vastapaino. Alkuperäisjulkaisu 1991.
- Layder, Derek (1993). *New Strategies in Social Research. An Introduction and Guide.* Cambridge: Polity Press.
- Lehtonen, Turo-Kimmo (2008). *Aineellinen yhteisö.* Helsinki: Tutkijaliitto.
- Leinonen, Anu (2011). Toimivat palvelut – edellytys ansiotyön ja omaishoivan yhdistämiselle? *Yhteiskuntapolitiikka* 76 (5), 553–563.
- Leppo, Anna (2012). *Precarious pregnancies. Alcohol, drugs and the regulation of risks.* Publications of the Department of Social research 2012: 3. Sociology. Helsinki: Unigrafia.
- Linnosmaa, Ismo, Jokinen, Sari, Vilkkö, Anni, Noro Anna & Siljander, Eero (2014). *Omaishoidon tuki. Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012.* Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 9/2014.
- Lumme-Sandt, Kirsi (2002). *Ikäihmiset ja lääkkeiden käytön moninaiset maailmat.* Acta Universitas 900, Tampere: Tampereen yliopistopaino.
- Lumme-Sandt, Kirsi (2009). *Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa.* Teoksessa Ruusu vuori, Johanna, Tiittula, Liisa (toim.) *Haastattelu.* Tutkimus, tilanteet, vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 125–144.
- Lämsä, Riikka (2013). *Potilaskertomus. Etnografia potiluuudesta sairaalaosaston käytännöissä.* Tutkimus 99. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere: Suomen yliopistopaino Oy.
- Maksimainen, Jaana (2014). *Avoliiton pelastamisesta parisuhteen hoitamiseen. Muodosta sisältöön.* *Sociologia*, 51, 123–138.
- Marin, Marjatta (2003). *Elämän paikallisuus ja paikat.* Teoksessa Marin, Marjatta & Hakonen, Sinikka (toim.) *Seniöri- ja vanhustyö arjen kulttuurissa.* PS-kustannus.
- Martela, Frank (2012). *Caring Connections. Compassionate Mutuality in the Organizational Life of a Nursing Home.* Doctoral Dissertations 144. Aalto University Publication Series. Helsinki: Unigrafia.
- Mattelmäki, Tuuli (2006). *Muotoiluluotaimet.* Helsinki: Teknoliateollisuus.
- Merleau-Ponty, Maurice (1998). *Phenomenology of Perception.* Käänt. Colin Smith, London & New York: Routledge. Alkuperäisjulkaisu 1945.
- Mikkola, Tuula (2009). *Sinusta kiinni.* Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja ja tutkimuksia 21. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Tampere: Juvenes Print Oy.
- Miller, Daniel (1998). "Why some things matter?" Teoksessa Miller, Daniel (toim.) *Material Cultures. Why some things matter.* The University of Chicago Press, Chicago, 3–21.
- Mol, Annemarie (2008). *The Logic of Care. Health and the problem of patient choice.* Routledge.
- Naukarinen, Ossi (2011). *Tahdikkuus esteettis-eettisenä toimintaperiaatteena.* *Tiede & edistys* 4, 315–330.
- Niemelä, Mikko (2008). *Julkisen sektorin reformin pitkä kaari Valtava-uudistuksesta Paras-hankkeeseen.* *Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia* 102. Helsinki: Kela.

Niemelä, Mikko & Saarinen, Arttu (2012). The role of ideas and institutional change in Finnish public sector reform. *Policy & Politics*, 40, 171–191. Tulostettu 26.4.2012. <http://dx.doi.org/10.1332/147084411X581871>

Niemelä, Pauli (2007). Vanhuus ja turvattomuus. Teoksessa: Seppänen, Marjaana, Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS -kustannus, 167–180.

Nieminen, Kai (2012). Istun tässä, ihmettelen. Valitut runot. Helsinki: Tammi.

Noddings, Nel (1984). *Caring. A Feminine Approach to Ethics & Morals Education*. University of California Press.

Nykysuomen sanakirja (1983) osat 1 (A–K) 2 (L–R) ja 3 (S–Ö). Porvoo. Helsinki. Juva: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Paju, Elina (2013). Lasten arjen ainekset. Etnografinen tutkimus materiaalisuudesta, ruumiillisuudesta ja toimijuudesta päiväkodissa. Helsinki: Tutkijaliitto.

Pallasmaa, Juhani (1992/1994). Identiteetti, intimitteetti ja kotipaikka. Huomioita kodin fenomenologista. <http://www.uiah.fi/studies/history2/identi.htm>. *Arkkitehtilehti* 1/1994.

Palola, Elina (2011). Valinnanvapauden problematiikasta sosiaalipolitiikassa. Teoksessa: Palola, Elina & Karjalainen, Vappu (toim.) (2011). Sosiaalipolitiikka. Hukassa vai uuden jäljellä? Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 283–309.

Pelo, Riikka (2013). Jokapäiväinen elämämme. Helsinki: Teos.

Pietilä-Hella, Riitta (2010). Tuntemattomista vertaistuttaviksi. Esikoisäitien ja -isien perhevalmennusprosessi Espoon uudentyyppisessä perhevalmennuskokeilussa. *Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia* 29. Tampere: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Pharmaca Fennica (2016). Helsinki: Lääketietokeskus Oy.

Pitkälä, Kaisu, Valvanne, Jaakko & Huusko, Tiina (2010). Geriatriinen kuntoutus. Teoksessa: Tilvis, Reijo, Pitkälä, Kaisu, Strandberg, Timo, Sulkava, Raimo & Viitanen, Matti (toim.) (2010). *Geriatría*. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim. 438–456.

Pyyhtinen, Olli (2014). Väilysten sosiologiaa. Sosiaalisista selityksistä sosiaaliseen selittämiseen. *Sosiologia*, 51, 155–160.

Rastas, Anna (2010). Haastatteluaineistojen monet tehtävät etnografisessa tutkimuksessa. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna, Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 64–89.

Rintala, Taina (2003). Vanhuskuvat ja vanhustenhuollon muotoutuminen 1850-luvulta 1990-luvulle. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. *Tutkimuksia* 132.

Rintala, Taina (2005). Euroopan Unionin sosiaalipoliittiset linjaukset ja suomalainen vanhuspolitiikka. *Yhteiskuntapolitiikka* 70 (2005):4, 396–410.

Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (2009). Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 22–56.

Ruusuvuori, Johanna, Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (2010). Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna, Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 9–36.

Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (2003). Iäkkäät omaishoitajat. Omaisia vai hoitajia. Gerontologia, 17:3.

Saari Juho (2006). Sadan vuoden sosiaalipolitiikka-muutoksen jaksottaminen Suomessa. Teoksessa: Saari, Juho (toim.) Historiallinen käänne. Johdatus pitkän aikavälin historian tutkimukseen. Helsinki: Gaudeamus, 257–288.

Saari Juho (2009). Hyvinvointivaltio ja sosiaalipolitiikka. Teoksessa: Saari, Juho (toim.) Hyvinvointivaltio. Suomen mallia analysoimassa. Helsinki: Gaudeamus, 13–64.

Saarikangas, Kirsi (1990). Asunto, kieli, käytäntö ja sukupuoli. Tiede & edistys, 3, 182–192.

Salin, Sirpa (2008). Lyhytaikaisen laitoshoidon reaali-malli vanhuksen kotihoidon osana. Acta Universitatis Tamperensis 1346. Tampere: Tampereen Yliopistopaino.

Salmi Minna (2004). Arkielämä kokoaa yhteen työn ja perheen. Teoksessa Salmi, Minna, Lammi-Taskula Johanna (toim.) Puhelin, mummo vai joustava työaika? Työn ja perheen yhdistämisen arkea. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan tutkimuskeskus. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 11–28.

Sanders, Elizabeth B.-N. (2002). From User-Centered to Participatory Design Approaches. Design and the Social Sciences. J. Frascara (Eds.) Design and the Social Sciences. Taylor & Francis Books Limited, 2002.

Sarvimäki, Anneli (2006). Vanhustenhuollon tutkimus ja tutkimusetiikka. Teoksessa Topo, Päi- vi (toim.): Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Seminaari 26.1.2006. Työpa- pereita 21. Helsinki: Stakes, 8–13.

Scarry, Elaine (1985). The Body in Pain. Oxford University Press, New York.

Scheff, Thomas (1997). Emotions, the Social Bond and Human Reality. Part/Whole Analysis. Cambridge: Cambridge University Press.

Schmalenbach, Herman (1977). On Society and Experience. The Heritage of Sociology. Käänt. Günter Lüschen & Gregory P. Stone. London & Chicago: The University of Chicago Press (saksalainen alkuteos 1922).

Sennett, Richard (2004). Kunnioitus eriarvoisuuden maailmassa. Käänt. K. Koskinen. Tampere: Vastapaino.

Serres, Michel (1994). Luontosopimus. Käänt. Aila Virtanen & Jussi Välimäki. Tampere: Vastapaino.

Seppänen, Marjaana, Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.) (2007). Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS -kustannus.

Simmel, Georg (1950). The Sociology of Georg Simmel. Toim. Kurt H. Wolff. New York: The Free Press.

Sironen, Esa (1993). Elias – kuka? Teoksessa Norbert Elias. Kuolevien yksinäisyys. Käänt. Nieminen, J. & Nieminen, P. Tampere: Gaudeamus, 65–86. Alkuperäisjulkaisu 1982.

Sointu, Liina (2009). Koti hoivan tilana. Teoksessa Anttonen, Anneli, Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.) (2009). Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 176-199.

Sointu, Liina (2011). Läsnäolo hoivan arjessa. Janus, vol. 19 (2) 2011, 158–173.

Soivio, Juha (2004). Kärsimys, lääketiede ja toivo. Esimerkkinä sepelvaltimotaudin hoito. Teoksessa Honkasalo, Marja-Leena, Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä. Tampere: Vastapaino, 166-190.

Somers, Margaret (1994). The Narrative Constitution of Identity. A Relational and Network Approach. *Theory and Society* 23, 605-649.

Stoller P., & Olkes, C. (1989). The Taste of Ethnographic Things. Teoksessa Stoller P (toim.) *The Taste of Ethnographic Things: the senses of anthropology*. University of Pennsylvania Press, 15-34.

Sulkunen Pekka (2007). Projektiyhteiskunta ja uusi yhteiskuntasopimus. Teoksessa: Rantala, Kati & Sulkunen, Pekka (toim.) *Projektiyhteiskunnan kääntöpuolia*. Helsinki: Gaudeamus, 17-38.

Tavory Iddo & Jerolmack, Colin (2014). Molds and Totems: Non-humans and the Constitution of the Social Self. *Sociological Theory*. Vol. 32. Issue 1, 64-77.

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

Tedre, Silva (2000). Hoivaa jokapäiväisten toistojen maailmassa. *Yhteiskuntapolitiikka* 65, 520-526.

Tedre, Silva (2004). Tukisukkahousut sosiaalipolitiikkaan! Inhomaterialistinen hoivatutkimusote. Teoksessa Jokinen, Eeva, Kaskisaari, Marja & Husso, Marita (toim.) *Ruumis töihin! Käsité ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino, 41-63.

Tillmann, Päivi, Kalliomaa-Puha, Laura & Mikkola, Hennamari (2014). Rakas, mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Helsinki: Kela

Tilvis, Reijo, Pitkälä, Kaisu, Strandberg, Timo, Sulkava, Raimo & Viitanen, Matti (toim.) (2010). *Geriatrics*. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim.

Tolonen, Tarja & Palmu, Tarja (2007). Etnografia, haastattelu ja (valta)positiot. Teoksessa: Lappalainen, Sirpa, Hynninen, Pirkko, Kankkunen, Tarja, Lahelma, Elina & Tolonen, Tarja (toim.) *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus*. Tampere: Vastapaino.

Tuohimaa, Marika (2001). Emmanuel Levinas ja vastuu toisesta. niin & näin. 3/2001, 35-39.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi Anneli (2006). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuovinen, Paula (2013). Mitä on koreografia? Mikä on tanssia? *Teatteri & tanssi*. Nro 1. Esittävien taiteiden aikakauslehti. Ks. myös <http://www.teatteritanssi.fi/4926-mita-on-koreografia-mika-on-tanssia/>

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

Törrönen, Jukka, Tiegerstedt, Christoffer & Vismanen, Elina (2015). Mitä annettavaa toimijaverkkoteorialla on riippuvuuksien tutkimiselle? *Omaelämäkerrat latourilaisen analyysin koetinkivenä*. *Sosiologia*, 52, 1, 19-37.

Ungerson, Clare (1990). The language of care. Crossing the boundaries. Teoksessa: Ungerson, Clare (toim.) *Gender and Caring. Work and Welfare in Britain and in Scandinavia*. Herfordshire: Harvester Wheatsheaf, 8-33.

- Uotinen, Jorma (2013). Mitä on koreografia? Mikä on tanssia? Teatteri & tanssi. Nro 1. Esittävien taiteiden aikakauslehti. Ks. myös <http://www.teatteritanssi.fi/4926-mita-on-koreografia-mika-on-tanssia/>
- Utriainen, Terhi (2004). Suojaavat kehykset ja alaston kärsimys. Teoksessa Honkasalo, Marja-Leena, Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 226–252.
- Vaajakallio, Kirsikka (2012). *Design Games as a Tool, a Mindset and a Structure*. Doctoral Dissertations 87/2012. Aalto University Publication Series. Helsinki: Unigrafia.
- Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2009). Ristiriitainen omaishoiva – läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa Anttonen, Anneli, Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2009) *Hoiva - Tutkimus, politiikka ja arki*. Helsinki: Vastapaino, 126–153.
- Valvanne, Jaakko, Petäjävaara, Tiina & Koivuniemi, Ulla (2010). Apuvälineet. Kirjassa Tilvis, Reijo, Pitkälä, Kaisu, Strandberg, Timo, Sulkava, Raimo & Viitanen, Matti (toim.) *Geriatría*. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim. 457–467.
- Veijola, Soile (1998). Liikkuvat subjektit, paikallinen tieto. Tutkimuksia urheilusta, turismista ja sosiologiasta. Väitöskirjan yhteenveto. Helsingin yliopiston sosiologian laitoksen tutkimuksia No.232. Helsinki: Cosmoprint Oy.
- Vilkko, Anni (2010). Koti ja toimijuus. Teoksessa: Vilkko, Anni, Suikkanen, Asko & Järvinen-Tassopoulos, Johanna (toim.) *Kotia paikantamassa*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 35–58.
- Virkola, Elisa (2014). Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja– muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 439. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.
- Voutilainen Päivi, Kattainen Eija, & Heinola Reija (2007). Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihteluista 1994–2006. Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 2007:28. Helsinki.
- Widding Isaksen, Lise (1994). *Den tabulerade kroppen. Kropp, kjoenn och tabuer i dagens omsorgsarbeid*. Avhandling for Dr. Politgarden. Septermer 1994. Sociologisk institut. Bergen: Universitet i Bergen.
- Williams, Fiona (2004). Care, Values and Support in Local Self-help Groups. *Social Policy and Sociology* 3, 431–438.
- Ylä-Anttila, Kimmo (2010). Verkosto kaupunkirakenteen analyysin ja suunnittelun välineenä. Tampere: Tampereen teknillinen yliopisto. Arkkitehtuurin laitos.
- Young, Iris Marion (1997). *Intersecting Voices. Dilemmas of Gender, Political Philosophy and Policy*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Zechner, Minna (2010). Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. *Acta Universitatis Tamperensis* 1543. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.
- Zechner, Minna, Lumme-Sandt, Kirsi & Kirsi, Tapio (2009). Vanhusperheen vieraat. Kirjassa Jallinoja, Riitta (toim.) *Vieras perheessä*. Tampere: Juvenes Print Oy.

Muut lähteet

Hanna B. (2015) Hanna Brotheruksen tanssiteos. Kantaesitys Kansallisteatterissa 21.5.2015.

Hautamäki, Antti (2013). TUJO 3, Innovaatiojohtamisen kurssi. HY, Valiotieteellinen tiedekunta.

Tilastot

THL. Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi. 2005–2016.

Suomen tilastollinen vuosikirja 2015. 110. vuosikerta (uusi sarja). Tilastokeskus. Helsinki 2015.

Vuodet 1911–1970: Suomen tilastollinen vuosikirja 1982

Vuodet 1971–2013: Väestö ja kuolemansyytilastot. Tilastokeskus.

Ennuste 2020–2060: Eurostat EUROPOP 2010

Vuodet 1920–1995. Tilastokeskus. Väestötilastot.

Vuodet 1996–2013. THL. Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet 2005–2013.

Ennuste 2020–2060. Comission services based on Eurostat EUROPOP2010 data

http://ec.europa.eu.economy-finance/publicatios/european_economy/2011/pdf/ee-2011-4_en.pdf s.55

