IKÄÄNTYNEEN OMAISHOITAJAN KOKEMUKSIA PUOLISON SAIRASTUMISESTA, PUOLISON MENETYKSESTÄ JA SELVIYTYMISESTÄ

Narratiivinen tutkimus omaishoitajuuden käännekohdista

Kevät 2009
Pro gradu -tutkielma
Sosiaalityön koulutusohjelma
Lapin yliopisto
Hautajärvi Teija
Leiviskä Heli

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

IKÄÄNTYNEEN OMAISHOITAJAN KOKEMUKSIA PUOLISON SAIRASTUMISESTA, PUOLISON MENETYKSESTÄ JA SELVIYTYMISESTÄ

Narratiivinen tutkimus omaishoitajuuden käännekohdista

Tekijät: Hautajärvi, Teija & Leiviskä, Heli

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityön koulutusohjelma
Työn laji: Pro gradu -työ X Sivulaudaturtyö__ Lisensiaatintyö__
Sivumäärä: 153
Vuosi: Kevät 2009

Tiivistelmä:

Tutkimuksessa tarkastellaan omaishoitajuuden käännekohtia eli yli 65-vuotiaiden puoliso-omaishoitajien kokemuksia hoidettavan puolisonsa sairastumisesta, menetyksestä kuoleman vuoksi ja selviytymisestä. Tutkimuksessa kysytään: 1.) Miten omaishoitajat ovat kokeneet puolison sairastumisen ja ajan puolison sairastumisen jälkeen? 2.) Miten omaishoitajat ovat kokeneet hoidettavan puolisonsa menetyksen? 3.) Millaiset kokemukset tukevat selviytymistä? Tutkimuksen teoreettisessa paikannuksessa tarkastellaan omaishoitajuusilmiötä suomalaisen yhteiskunnallisen kontekstin näkökulmasta, surua elämänkriiseihin reagoimisen näkökulmasta ja selviytymistä erilaisine selviytymiskeinoineen. Tutkimus on laadullinen tutkimus, johon sovelletaan narratiivista eli tarinallista lähestymistapaa. Tutkimusaineisto on kerätty haastattelemalla seitsemää (n=7) yli 65-vuotiasta puolisonsa omaishoitajana toiminutta henkilöä, jotka ovat menettäneet puolisonsa kuoleman vuoksi. Aineiston analyysissä on käytetty narratiivien analyysiä ja lähestymistapana aineiston teemoittelua. Aineiston analyysi on toteutunut aineistolähtöisesti ja on keskittynyt kerronnan sisältöön. Tutkimuksen empiriaosio muodostaa tutkimustehtävien mukaisesti kolmiosaisen juonellisesti etenevän kokonaiskertomuksen.

Ensimmäinen omaishoitajuuden käännekohta on puolison sairastumiseen viittaavat oireilut ja lopulta sairauden diagnoosi. Omaishoitajuusilmiön toinen merkittävä käännekohta on puolison menetys. Selviytymistä koskevassa luvussa saa huomion sekä kotihoivasta selviytyminen että puolison menetyksestä selviytyminen. Kokonaisuudessaan selviytyminen nähdään omaishoitajien elämän yhdeksi käännekohdaksi. Ensimmäisestä omaishoitajuuden käännekohdasta lähtien omaishoitajat kokevat jatkuvia muutoksia niin emotionaalisella kuin arjen toiminnallisella tasolla. Muutosten tasoja kehystävät surun kokemukset, mitkä ovat reaktioiltaan moni-ilmeisiä ja voimavaroja kuluttavia. Omaishoitajuus näyttäytyy jatkuvana ilmiönä, joka ei pääty siihen, kun hoidettava puoliso kuolee. Puolison sairastuminen ja menetys elämän käännekohtina merkitsevät vaikeiden kokemusten kasautuvaa luonnetta, joista selviytyminen vaatii todellista kamppailua. Selviytyminen näyttäytyy jatkuvana muutosprosessina, johon vaikuttavat synteesinä omaishoitajan ulkoiset voimavarat, kuten sosiaalinen verkosto, sekä sisäiset muutosvoimat, kuten oma fyysinen terveys. Tutkimuksen mukaan omaishoitajien jaksamiseen hoivatyössään sekä omaishoitajuuteen liittyvissä käännekohdissa tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota. Omaishoitajat tarvitsevat konkreettisen avun lisäksi ohjausta, tukea, neuvontaa ja aktivointia sekä mahdollisuuden tunteiden ja ajatusten jakamiseen niin hoivatyön aikana kuin sen päättymisen jälkeen.

Avainsanat: Omaishoitajuus, menetys, suru, selviytyminen, narratiivinen tutkimus

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi X
Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi X
(vain Lappia koskevat)

SISÄLLYS

1 JOHDANTO ... 3

2 TUTKIMUKSEN KÄSITTEELLISIÄ JA TEOREETTISIA PAIKANNUKSIA ... 6

2.1 Näkökulmia omaishoitoon ... 6
2.2 Elämänkriisit surun laukaisijana ... 11
2.3 Selviytyminen selviytymiskeinoineen ... 17

3 NARRATIIVISUUS TUTKIMUKSELLISENA LÄHESTYMISTAPANA ... 25

3.1 Tutkimuksen näkökulma, tarkoitus ja tehtävät ... 25
3.2 Tutkimuksellisia lähtökohtia ja sitoumuksia ... 28
3.3 Narratiivien sanoittajat ja narratiivien keruumetodi ... 32
3.4 Narratiivien käsittely ja analysointi ... 42

4 KERTOMUKSIA AJASTA PUOLISON SAIRASTUMISEN JÄLKEEN ... 48

4.1 Puolison sairaus arjen kehystäjänä ... 48
4.2 Menetyksen läsnäolo ... 60

5 KERTOMUKSIA AJASTA MENETYKSEN JÄLKEEN ... 72

5.1 Puolison menetyksen todentuminen ... 72
5.2 Puolison poissaolo surun arjessa ... 86

6 KERTOMUKSIA SELVIYTYMISESTÄ ... 98

6.1 Sidokset ulkoisiin voimavaroihin ... 98
6.2 Sisäiset muutosvoimat ... 114

7 LOPUKSI - KOKOAVAA TARKASTELUA ... 131

LÄHTEET ... 147

1 JOHDANTO

Tutkimuksemme keskiössä ovat omaishoitajuuden käännekohdat eli yli 65-vuotiaiden puoliso-omaishoitajien kokemukset hoidettavan puolisonsa sairastumisesta, menetyksestä kuoleman vuoksi ja selviytymisestä. Omaisten kotona tehtävä hoivatyö on ollut eri alan tutkijoiden mielenkiinnon kohteena omaishoidon tuen reilun kymmenvuotisen historian aikana, mutta tutkimusten tarkastelunäkökulma on painottunut erityisesti kotona järjestettävän hoivan tukemiseen, sen kuormittavuuteen, omaishoitajien jaksamiseen ja hoivatyössä selviytymiseen (esim. Rissanen 1999; Pietilä & Saarenheimo 2003, 2005, 2006; Koistinen 2003, Kirsi 2004a, 2004b). Läheisen menetyksestä aiheutuvan kriisin, surun ja selviytymisen tematiikat ovat olleet useiden eri tieteenalojen mielenkiinnon kohteina eri aikoina (esim. Cullberg 1977; Lazarus & Folkman 1984; Attig 2005; Schaefer & Moos 2004; Rosenblatt 2004; Uusitalo 2006a), mutta hoidettavan omaisen menetykseen liittyvää tutkimusta ja menetyksestä selviytymistä on tutkimuksissa sivuttu vaatimattoman vähän (ks. kuitenkin Pietilä 2005a).

Tutkimuksemme aiheen valinnan lähtökohtana on ollut tutkimuksellisten katvealueiden täydentämisen ohella käytännön työntekijöiden äänen kuuleminen, jonka mukaan tutkimusilmiön todellinen tarve on saanut huomionsa. Käytännön ääni paikantuu Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry:n toiminnanjohtajan ja vertaistuen koordinaattorin, Minna Salmisen, kokemuksiin. Tutkimuksemme on laadullinen tutkimus, johon sovellamme narratiivista eli tarinallista lähestymistapaa. Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvata ja ymmärtää narratiivien sanoittajien eli haastattelemamme seitsemän (n=7) puoliso-omaishoitajien kokemuksia, jotka liittyvät omaishoitajuuden käännekohtiin. Tutkimuksemme omaishoitajat on tavoitettu vertaistukikontekstista, joka on kohdennettu heille, joiden omaishoitajuus on päättynyt hoidettavan puolison menetykseen. Tutkimuksemme omaishoitajia yhdistää vuosikymmeniä kestänyt yhteinen avioliitto puolisonsa kanssa, puolison sairastuminen ja sairastumisen myötä omaishoitajuus sekä puolison menetys kuoleman vuoksi. Tutkimuksen tehtävänä on muodostaa kokonaiskuvaa puolison sairastumisesta ja menetyksestä aiheutuvista kokemuksista ja selviytymisestä omaishoitajan näkökulmasta. Tutkimusaineiston analyysissä on käytetty narratiivien analyysiä ja lähestymistapana aineiston teemoittelua. Aineiston analyysi on toteutunut aineistolähtöisesti ja se on keskittynyt kerronnan sisältöön.

Ensimmäisestä omaishoitajuuden käännekohdasta lähtien omaishoitajat kokevat jatkuvia muutoksia niin emotionaalisella kuin arjen toiminnallisella tasolla. Muutosten tasoja kehystävät surun kokemukset, mitkä ovat reaktioiltaan moni-ilmeisiä ja voimavaroja kuluttavia. Puolison sairastuminen ja menetys elämän käännekohtina merkitsevät vaikeiden kokemusten kasautuvaa luonnetta, joista selviytyminen vaatii todellista kamppailua. Tutkimuksemme tuo sosiaalityön tutkimuksen näkökulmasta esille vaikeassa elämäntilanteessa olevien ikääntyneiden ihmisten todellisuutta, johon yhteiskunnallinen ja kulttuurinen todellisuus antavat omat merkityksensä. Tutkimuksellisesti on tärkeää lisätä ymmärrystä ja tietoa omaishoitajan kokemuksista ja laajentaa menetykseen liittyvää käsitystä sekä luoda ajatuksia siitä, miten omaishoitajien selviytymistä voitaisiin tukea jatkossa. Tiedon merkitys tulee yhä lisääntymään samassa suhteessa, kun ikääntyvien eli yli 65-vuotiaiden väestöllinen osuus tulee kasvamaan tulevaisuudessa. Määrällisen osuuden kasvamisen lisäksi eliniän piteneminen lisää osaltaan huonokuntoisten ikääntyneiden, ja siten hoivan tarpeessa olevien ihmisten määrää.

Paikannamme aluksi tutkimuksen teoreettisia ja käsitteellisiä lähtökohtia kehyksenä aiheen ymmärtämiselle. Lähestymme omaishoitajuusilmiötä yhteiskunnallisen kontekstin näkökulmasta, ensisijaisesti suomalaisesta kehyksestä lähtien. Omaishoitajuusilmiön lisäksi käsittelemme surua elämänkriiseihin reagoimisen näkökulmasta ja selviytymistä erilaisine selviytymiskeinoineen. Kolmannessa luvussa täsmennämme tutkimuksemme asetelmaa aiheen näkökulman, tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävien kerronnasta lähtien. Koska sovellamme laadulliseen tutkimukseemme narratiivista lähestymistapaa, kuvailemme lähestymistavan keskeisen ideologian lisäksi sen tarjoamia soveltamismahdollisuuksia omassa tutkimuksessamme niin tutkimusaineiston, sen keruun ja analyysin dimensioista, tutkimuksellisten sitoumusten näkökulmasta.

Tutkimuksemme empiriaosio, joka käsittää luvut neljä, viisi ja kuusi, on rakennettu tarinanomaisesti, muodostaen juonellisesti eheän kolmiosaisen kokonaisuuden. Neljännessä luvussa saa huomion omaishoitajuuden ensimmäinen käännekohta eli puolison sairastuminen. Ensimmäisen käännekohdan kehyksessä tarkastelemme omaishoitajien kokemuksia puolison sairastumisesta ja sairaan puolison rinnalla elämisestä sekä puolison kunnon heikkenemisestä ja kuoleman lähestymisestä. Omaishoitajuusilmiön toinen merkittävä käännekohta on puolison menetys, jota käsittelemme viidennessä luvussa sekä kuolemaan liittyvien välittömien kokemusten että arjen muutosten näkökulmasta. Kuudennessa eli selviytymistä koskevassa luvussa saa huomion sekä kotihoivasta sel-

viytyminen että puolison menetyksestä selviytyminen. Kokonaisuudessaan selviytyminen nähdään omaishoitajien elämän yhdeksi käännekohdaksi. Tuomme esille, mitkä asiat ovat edesauttaneet, ja mitkä puolestaan vaikeuttaneet puolison sairastumisen jälkeisestä elämästä sekä lopullisesta menetyksestä selviytymistä. Tarkastelemme selviytymistä sekä ulkoisten että sisäisten voimavarojen kautta. Lopuksi kokoamme tutkimustuloksia tarinanomaisessa kokonaisuudessa ja tarkastelemme niiden merkityksellisiä painotuksia suhteessa tutkimusaiheeseen, sekä pohdimme tutkimuksellisia ratkaisujamme ja niiden hyödynnettävyyttä tutkimuksemme eri vaiheissa.

2 TUTKIMUKSEN KÄSITTEELLISIÄ JA TEOREETTISIA PAIKANNUKSIA

2.1 Näkökulmia omaishoitoon

Voutilainen, Kattainen ja Heinola (2007, 14) kuvaavat omaishoitoa epävirallisena hoivana (care), joka rakentuu erityiseen, henkilökohtaiseen suhteeseen hoidettavan ja hoitajan välillä sekä tunteisiin ja kiintymykseen liittyvään vastuunottoon. Anttonen ja Sipilä (2000, 103–104) puolestaan huomauttavat, että aivan erityisesti hoiva sitoo hoitajan ajankäytön. Heidän mukaan hoivaamisella viitataan henkilökohtaiseen emotionaaliseen ja fyysiseen huolenpitoon heistä, jotka eivät selviydy ilman ulkopuolisen apua. Hoiva on useimmiten pitkäkestoista, ja se kohdistuu hoidettavan kokonaisuuden huomioon ottamiseen (Kirsi 2004a, 65), ei esimerkiksi tietyn sairauden hoitamiseen, kuten julkisessa terveydenhuollossa voidaan hoiva (vrt. käsite nursing) ymmärtää. Aaltosen (2005, 432) mukaan omaishoidossa hoidettavien tarpeet edellyttävät usein kokonaisvaltaisesti sekä sairauksien hoitoa ja ehkäisyä että arjen sujuvuuden tukemista. Koistinen (2003, 73, 93) huomauttaa, että hoiva on sosiaalinen ja eettinen suhde, mutta vaativimmillaan kokonaisvaltainen vuorovaikutussuhde. Omaishoito systeeminomaisena prosessina, johon kuuluu välittämistä (caring about), huolenpitoa (taking care), hoitamista (care giving) ja hoidon vastaanottamista (care receiving), on täten osuva kuvaus ilmaisemaan hoivan kokonaisvaltaisuutta ja moniulotteisuutta (Aaltonen 2005, 432; Kirsi 2004a, 20–21).

Omaiset ovat aina osallistuneet huomattavalla tavalla ikääntyneiden ihmisten hoivaan siitäkin huolimatta, että suomalaisen yhteiskunnan vastuu hoivan järjestämisestä kansalaisilleen on aikaisempaan verrattuna korostunut (Voutilainen ym. 2007, 14). Yhteiskunnan ja omaisten keskinäisiä hoivan toteuttamisen velvollisuuksia ja oikeuksia määritellään aina suhteessa yhteiskunnassa vallitsevaan kulttuurisiin sopimuksiin, poliittis-taloudelliseen tilanteeseen ja moraali-ideologiaan (Pietilä 2005, 18). Lainsäädännöllisten muutosten myötä aikuiset lapset vapautuivat lopullisesti huoltoapulain määrittämästä elatusvastuustaan vanhempiinsa vuonna 1970 (Anttonen & Sipilä 2000, 109), ja aviopuolisoiden velvollisuus huolehtia toistensa hoidosta kumottiin vuonna 1977 (Omaistoimikunnan mietintö 1986, 28). Hoivapalveluista tuli yhteiskunnallinen kysymys, ja

valtio kuntineen koettiin sen luontevaksi ratkaisuksi. Eläkejärjestelmän kehittyminen ja kotipalveluiden laajentuminen mahdollistivat ikääntyneiden irtaantumisen perheen ja lähiyhteisön tarjoamasta hoidosta. (Anttonen & Sipilä 2000, 109–111, 122.) Ikääntyneiden avopalveluiden kehittäminen takasi kunnille taloudellisia säästöjä, sillä kotona asumisen tukeminen oli kustannuksiltaan huomattavasti halvempi vaihtoehto kuin laitospaikkasijoitukset. Kustannuspolitiikan ohella avohuollon kehittämisellä on inhimillinenkin puolensa: lähes jokainen ikääntynyt ihminen haluaa asua omassa kodissaan niin pitkään kuin se on mahdollista. (Anttonen & Sipilä 2000, 119; Voutilainen ym. 2007, 31; Firbank & Johnson-Lafleur 2007, 182.)

Samalla, kun laitospaikkoja supistettiin, kotipalvelu ei kehittynyt siten, että se olisi korvannut palvelujärjestelmän muutoksen aiheuttaman aukon (Anttonen & Sipilä 2000, 119). Kun kaikkia pitkäaikaissairaita ei hoitopaikkojen puuttuessa voitu ottaa sairaalaan, alettiin heitä kotona hoitaville maksaa palkkioita. Anttonen ja Sipilä (2000, 136–137) kuvaavat tätä 1970-luvun lopulla tapahtunutta järjestelmämuutosta hyvinvointivaltiolliseksi ideaksi, joka korostaa julkisen vallan velvollisuuden ensisijaisuutta. Omaishoidon tuki nähdäänkin kunnallisen kotipalvelun ohella toiseksi tärkeäksi osa-alueeksi ikääntyneiden kotihoivan tukemisessa. Voutilainen ym. (2007, 17) esittävät, että kotona tehtävän omaishoidon tukeminen taloudellisesti aloitettiin Suomessa virallisesti 1980-luvun alussa ottamalla käyttöön vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidontuki osana sosiaalihuoltolakia (710/1982) ja -asetusta (607/1983). Vaikka laki ei velvoittanut kuntia maksamaan omaisille kotihoidon tukea, vuosia myöhemmin kaikki kunnat olivat ottaneet sen käyttöönsä kukin omalla tavallaan (Anttonen & Sipilä 2000, 137).

1990-luvulla ikääntyneiden palveluissa tapahtui selkeä rakennemuutos, kun palveluasuminen lisääntyi ja laitoshoito väheni (Nylander 2007, 33). Omaisten toisilleen antamasta hoivasta tuli entistä suurempi yhteiskunnallisen mielenkiinnon kohde 1990-luvun talouslaman myötä, kun julkisiin kustannuksiin alettiin etsiä aktiivisesti säästöjä (Koistinen 2003, 97; Pietilä 2005b, 20). Omaishoidon tuen uudistamisen lähtökohtana oli omaishoitajana toimivan jaksamisen tukeminen sekä oikeudellisen aseman ja sosiaaliturvan parantaminen siten, että omaishoidosta voi muodostua vaihtoehto kodin ulkopuolella tehtävälle työlle. Omaishoidon uudistamisella katsottiin olevan myös vaikutuksia vanhuspalvelujärjestelmään: kotona tapahtuvan hoivatyön uudistamisselvityksen perusteluissa huomautetaan aikaisempien vuosien tavoin, että omaishoito vauhdittaa laitos-

hoidon purkamista ja avopalvelujen kehittämistä. Väestön ikääntyminen ja avun tarpeen kasvaminen tiedostettiin lisäävän voimakkaasti laitoshoidon tarvetta, ellei samaan aikaan kehitetä avohoidon toimintamuotoja, ja paranneta avohuollossa hoitotyötä tekevien statusta. (HE 174/1992.) Voutilaisen ym. (2007, 17) mukaan vuodesta 1993 lähtien omaishoidon tuesta tulikin lakisääteinen sosiaalipalvelu, josta säädettiin sosiaalihuoltolaissa (710/1982) ja omaishoidon tuesta annetussa asetuksessa (318/1993).

Vuoden 2006 alussa voimaan tullut laki omaishoidon tuesta (937/2005) kumosi sosiaalihuoltolain omaishoidon tukea koskevat säännökset (27a-27c §) sekä asetuksen omaishoidon tuesta. Tutkimuksemme ihmiset ovat olleet oikeutettuja kunnalliseen omaishoidontukeen, jolloin puolison hoiva on kietoutunut kunnalliseen palvelujärjestelmään. Omaishoidon tukea koskevan vallitsevan lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen. Lain mukaan omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoidon tuki perustuu omaishoitajan ja hoidon järjestämisestä vastaavan kunnan väliseen omaishoitosopimukseen. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 1 § -2§.) Tutkimuksessamme omaishoito ymmärretään yleiskäsitteellisesti sellaiseksi hoivaksi, joka on kohdistunut ikääntyneeseen, ja jossa hoivan antajana on ollut ikääntynyt puoliso. Omaishoito ymmärretään lainsäädännön merkityksen siivittämänä puolisoiden yhteisessä kodissa tapahtuvaksi hoivaksi.

Omaishoidon tuki eroaa aikaisemmasta vanhuksen, vammaisen ja pitkäaikaissairaan sosiaalihuoltolain (710/1982) ja -asetuksen (607/1983) mukaisesta kotihoidon tuen käsitteestä muun muassa siinä, että omaishoidontukeen voi liittää palveluja, ei pelkästään rahansiirtoja, sekä siinä, että sitova hoitotyö oikeuttaa lomaan (Kalliomaa-Puha 2007, 11). Omaishoidon tuen kokonaisuus muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 2§), joiden tarve arvioidaan hoito- ja palvelusuunnitelmaa tehtäessä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 11). Omaishoidon tukea koskevaa lainsäädäntöä on edelleen vuosien varrella täsmennetty. Tästä esimerkkinä vuonna 2007 toteutunut lakimuutos, jossa lisättiin omaishoitajan vapaaseen oikeutettuja päiviä aikaisemmasta kahdesta kolmeen vapaapäivään kuukautta kohden.

Omaishoidon tukea on kuvattu hyvänä esimerkkinä uudenlaisesta sosiaalipolitiikasta, joka yhdistelee julkista ja yksityistä hoivaa. Williamsin (2004, 10) mukaan Suomi edustaa hoidon ja hoivan toteuttamisessa uusfamilistista mallia, jossa valinnanvapauden nimissä omaisille tarjotaan tukea ja verohelpotuksia, joiden avulla voidaan jäädä kotiin huolehtimaan perheenjäsenistä, ja mahdollisesti palata myöhemmin työelämään. Saarenheimo (2005, 7) huomauttaa, että suomalaisessa yhteiskunnassa omaishoitoa toteutetaan pitkälti perheiden, kunnallisen palvelujärjestelmän ja hoivan ammattilaisten yhteistyönä. Omaishoito koostuu paitsi erilaisista konkreettisista teoista tunteineen arjen hoivatyössä, myös hallinnollisista toimenpiteistä, joilla perheenjäsenet ja palvelujärjestelmä kietoutuvat yhteen. Lisäksi kolmannen sektorin järjestöjen merkitys on kasvanut osana omaishoitajuuden ilmiötä, tarjoten esimerkiksi omaishoitajuuteen liittyvää asiantuntijuutta ja vertaistukea omaishoitajille (Pietilä & Saarenheimo 2003, 43). Tutkimuksessamme puolison hoiva on joissakin tapauksissa toteutunut omaishoitajan ja kotisairaanhoidon ja -palvelun yhteistyönä, mutta valtaosassa omaishoitajat ovat olleet pääsääntöisesti itse vastuussa puolisonsa hoidosta. Kun esimerkiksi laitoshoidossa hoivatyötä tekevät työntekijät vaihtuvat työvuoroittain, on omaishoitaja läsnä niin aamu-, ilta- ja yövuorossa. Vaikka omaishoidontuki nimensä mukaisesti tukee omaishoitajuutta, on kuitenkin kotona tapahtuvan hoivan kokonaisvaltainen vastuu pääsääntöisesti omaishoitajilla.

Omaishoidon tuen edelleen kehittämisen keskeisenä yhteiskunnallisena tavoitteena on ollut vuosien varrella omaishoitajien aseman parantaminen (Voutilainen ym. 2007, 17). Omaishoidontukea on ansiokkaasti kehitetty vuosien varrella, mutta tuen yhtenäinen linja, ja samassa suhteessa omaishoitotilanteiden samanarvoisuuden korostaminen ovat olleet kritiikin kohteena yhteiskunnallisessa keskustelussa. Omaishoidon tuki ei ole universaali, sillä tuen taloudellinen suuruus, palvelut sekä myös tuen myöntämisen ehdot ja palveluun varatut määrärahat vaihtelevat kunnittain (Anttonen & Sipilä 2000, 139; Pietilä 2005b, 21; Voutilainen ym. 2007, 19). Omaishoidon tuen taso on myös niin alhainen ja kunnittain eritasoinen, ettei Aaltosen (2005, 433) mukaan voida vielä puhua Williamsin (2004, 10) esittämän uusfamilistisen mallin mukaisesta vaihtoehdosta tai yleisestä valinnanvapaudesta.

Vaikka tutkimuksemme ihmiset ovat saaneet omaishoidontukea, ei heidän asemaansa palvelun piirissä olemisesta voida tarkastella samanlaisesta katselukulmasta. Tutkimuksemme tarkoitus ei ole nostaa omaishoidontuen merkitystä, sen riittävyyttä, riittämättö-

myyttä tai palvelukokemuksen eroavuutta eri omaishoitajien välillä tarkastelun keskiöön. Tästä huolimatta se, miten omaishoitajat ovat kokeneet omaishoitotilanteen, on väistämättä sidoksissa yhteiskunnalliseen palvelujärjestelmään. Esimerkiksi omaishoitajan uuden roolin omaksuminen, oma jaksaminen tai hoivavastuun jakautuminen luovat merkityksiä sille, miten he ovat tilanteen kokonaisuudessaan kokeneet. Yhteiskuntakriittinen näkökulma tulee tutkimuksessamme näkyviin, jos näkökulma nousee esille omaishoitajien kokemusten kerronnassa. Tästä huolimatta näemme, että uusfamilistinen malli toteutuu omaishoitoilmiössä. Puolisoiden välinen omaishoitajuus perustuu vapaaehtoisuuteen, sillä kuten edellä esitimme, yhteiskunnallista, lainsäädäntöön perustuvaa (ks. Omaistoimikunnan mietintö 1986, 28) velvollisuutta omaishoitoon ei enää aikaisempien vuosikymmenien tavoin ole. Näin ollen tutkimuksessamme on ymmärrettävissä, että omaishoitoon vaikuttavat yhteiskunnalliset ja kulttuuriset kontekstinsa myös tästä tarkastelukulmasta.

Kalliomaa-Puha (2007, 11–12) huomauttaa, että omaishoidontuen kehittyminen on ollut selkeästi askel vanhusten suuntaan. Enemmistö, 65 prosenttia, kotona hoidettavista onkin yli 65-vuotiaita, työikäisiä reilu viidennes ja alle 18-vuotiaita 13 prosenttia. Voitaneenkin ajatella, että tuen kehittyminen on askeleissaan edennyt niiden ihmisten suuntaan, joiden arkea omaishoitajuusilmiö eniten koskettaa. Omaishoitajina toimivat yleisimmin puolisot, sillä lähes puolet omaishoitajista on hoidettavan omaisen puoliso. Toiseksi yleisimmin omaishoitajana toimivat omat lapset tai omat vanhemmat. Kunnallista omaishoidontukea sai vuonna 2005 noin 29 000 omaishoitajaa, ja omaishoidon tuen turvin hoidettiin vuonna 2005 noin 20 000 apua tarvitsevaa 65 vuotta täyttänyttä henkilöä, ja 14 500 yli 75-vuotiasta henkilöä. Omaishoidon tuen turvin kotona hoidetaan pääsääntöisesti henkilöitä, joiden avun tarve on suuri. (Nylander 2007, 42; Voutilainen ym. 2007, 14, 28, 32.)

Hoidettavan suuri avun tarve on sidoksissa myös hoidon sitovuuteen. Se, että omaishoidontuki on jokaiselle tutkimuksemme omaishoitajalle myönnetty, kertoo oman merkityksensä hoivan säännöllisestä sitovuudesta. Suomessa suurin osa omaisiaan hoitavista tekee kuitenkin hoivatyötä ilman julkista omaishoidon tukea, vaikka hoidon sitovuus ja hoidon tarve on runsasta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 15; Voutilainen ym. 2007, 19). Valitettavan usein tuen saantiin liittyvä merkityksensä on sillä, missä kunnassa omaishoitotilanne toteutuu. Yhtenäisen linjan puuttuessa omaishoitosuhteiden eriarvoi-

suus on todellista, vaikka tilanteet olisivat samanlaisia niin sitovuudeltaan kuin hoivan tarpeellisuudeltaan.

Tutkimuksemme käsittelee puoliso-omaishoitajuutta moniulotteisuuden aspektista. Omaishoitoa ei voida kuvastaa esimerkiksi pelkällä pitkäaikaissairauden hoitamisena, eikä myöskään pelkkä välittäminen riitä. Ymmärrämme hoivan systeeminomaisena kokonaisuutena, johon kulminoituvat välittämisen, huolenpidon ja hoidon elementit. Omaishoito on sitovaa ja se rytmittää arkea sen jokaisena tuntina. Kokonaisvaltaisuuden ohella näemme puoliso-omaishoitajuuden muutosten kehyksessä: omaishoitajuus merkitsee käännekohtaa yhteisessä elämänhistoriassa. Puolison sairastuminen muuttaa parisuhdetta, sen tasavertaisuuteen perustuvaa vuorovaikutusta, se muokkaa arkielämän jäsennystä ja näkemystä yhteisestä tulevaisuudesta. Muutosnäkökulman johdatuksena omaishoitajuus käsitetään etenevänä prosessina, jonka muotoon vaikuttavat puolison sairaus ja sen mukainen toimintakyky.

2.2 Elämänkriisit surun laukaisijana

Läheisen ihmisen sairastuminen tai lopullinen menetys on stressitekijä, joka vaikuttaa ihmisen kokonaisuuteen. Lazaruksen ja Folkmanin (1984, 21) mukaan kriisi tai stressi on yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksesta syntyvä tila, jonka yksilö ajattelee kuluttavan tai jopa ylittävän hänen voimavaransa tai vaarantavan hänen hyvinvointinsa. Myös Uusitalon (2007, 150) mukaan merkittävien elämänmuutosten kohdalla voidaan puhua stressistä, jossa ihminen kokee tapahtuneen asian ylivoimaiseksi omiin resursseihinsa nähden. Elämänkriisissä yksilö kohtaa ulkoisen tapahtuman, joka uhkaa hänen fyysistä olemassaoloaan, turvallisuuttaan, sosiaalista identiteettiään ja tyydytysmahdollisuuksiaan. Kriisi on stressin tavoin tapahtuma tai tilanne, jonka yksilö havaitsee tai kokee kestämättömäksi vaikeudeksi, ja joka ylittää henkilön olemassa olevat voimavarat ja selviytymiskeinot. Traumaattinen tapahtuma muuttaa ja koettelee elämän arvoja, joten yleensä koko elämä muuttuu. (Poijula 2007, 32–33, 68.) Tutkimuksessamme puolison sairastuminen ja lopulta hänen kuolemansa nähdään elämänkriiseiksi, jotka muuttavat tutkimuksemme ihmisten elämää radikaalisti. Menetystä, josta jatkossa puhumme surun yhteydessä, ei voida rajoittaa koskemaan pelkästään puolison kuolemaa. Jo puolison sairastumisen myötä tutkimuksemme ihmiset ovat kokeneet eriasteista menetystä – joko menetystä muun muassa totutusta yhteisestä arjenkulusta tai vuosikausia tuntemastaan puolison persoonasta.

Suru on luontainen tunneperäinen reaktio menetykseen ja menetyksen uhkaan eli reaktio kriisiin tai stressiin (Archer 2004, 264; Poijula 2002, 18; Hänninen & Pajunen 2006, 147). Surun määrittäminen käsitteenä on epäselvää ja ongelmallista, joka johtuu surun moniulotteisuudesta, tunnusmerkkien moninaisuudesta ja surun useista rinnakkaiskäsityksistä. Suruun (grief) liittyy läheisesti intensiivinen emotionaalinen kärsimys, jonka aiheuttaja on menetys (loss), onnettomuus (disaster), epäonni (misfortune) tai turhautuminen (frustration) ja huoli (trouble). (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 9.) Suru voidaan tulkita täten moniulotteiseksi prosessiksi paitsi läheisen menetyksen jälkeen, myös jo läheisen sairauden toteamisen jälkeen (Erjanti 1999). Tutkimuksessamme surua ei voidakaan paikantaa tunteeksi, joka on ilmentynyt vasta puolison menetyksen jälkeen. Koska puoliso-omaishoitajuus saa lähtökohtansa puolison sairastumista tai vammautumista, on ymmärrettävissä, että kyseinen elämän käännekohta on ollut surua aiheuttava elämänmuutos.

Surun ominaispiirre on sen yksilöllisyys; jokainen ihminen suree eri tavalla, vaikka kokemus eli tutkimuksessamme hoidettavan puolison sairastuminen ja menetys olisikin yhteinen. Doka (2002, 14) korostaa, että ihmiset kokevat läheisen menetyksen hyvin erilaisilla tavoilla, ja yleisesti voidaan vain sanoa, että surulle on ominaista sen vaikutus ihmisen kokonaisuuteen hyvinvointia heikentävästi (ks. myös Lazarus & Folkman 1984, 21). Myös Schaefer ja Moos (2004, 147) korostavat, että ihmiset reagoivat hyvin erilaisilla tavoilla läheisensä menetykseen. Tästä huolimatta surukokemuksissa on paljon yhteisiä piirteitä (Hänninen & Pajunen 2006, 161). Suru ei ole jotakin, joka alkaa tietyssä vaiheessa, ja joka menee ohi, vaan jotakin, jonka kanssa sureva elää (Poijula 2002, 18, 36–37).

Suru ei etene lineaarisesti tiettyjen vaiheiden (ks. esim. Cullbergin suruteoria, 1977) kautta, jolla viitataan surun dynaamisuuteen (Poijula 2002, 34–35; Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 13; Hänninen & Pajunen 2006, 146). Dynaamisen luonteen mukaisesti suru vaihtelee surijan tilanteen mukaan kaiken aikaa, ilmentyen ajoittain voimakkaammin ja välillä heikompana ihmisen elämässä. Hänninen ja Pajunen (2006, 145) huomauttavat, että monelle läheisen kuolema pitkän sairastamisen ja saattohoidon jälkeen voi olla helpotus, mutta viikkojen tai kuukausien päästä suru voi saapua arvaamattomasti ja voimakkaasti. Laaninen (2007, 113) korostaa, että suru ja luopumisen prosessi etenevät omalla painollaan ja se voi tuntua surevasta samalta kuin letkajenkka: jonakin

päivänä otetaan kolme askelta eteenpäin, ja toisena päivänä kaksi taaksepäin. Uusitalon (2006a, 313) mukaan menetyksen todentuessa sureva joutuu alistumaan siihen, ettei hän saanut pitää läheistään kauemmin lähellään. Vanhan surukäsityksen mukaan sureminen edellyttää irrottautumista kuolleesta ja menneestä, kiintymyssuhteen katkaisemista, mutta tarkoituksena ei ole unohtaa menetettyä läheistä, vaan käsitellä asiaa niin, ettei suru estä täysipainoista elämää (Poijula 2002, 31, 33, 41; ks. myös Hänninen & Pajunen 2006, 168).

Surua ilmaistessaan ihminen ikään kuin ottaa surun sisältään (mourning), ja asettaa sen muiden nähtäväksi ja kuultavaksi menetyksen jälkeen. Englanninkielisellä sanalla bereavement tarkoitetaan surua, joka aiheutuu omaisen menetyksestä. Sana grief tarkoittaa koettua surua eli kaikkia niitä surevan ajatuksia ja tunteita, joita hän kokee liittyvän menetykseen. (Poijula 2002, 18–20.) Uusitalo (2006a, 164–166) huomauttaa, että stereotyyppisin käsityksin suru tuo sanana mieleen itkun, alakulon, masennuksen, ikävän ja kaipuun. Corr (2002, 47–49) painottaa, että surun merkityksen rajoittuminen pelkästään surun tunneperäisiin osiin on koko surukokemuksen mitätöintiä ja surun stereotypisointia. Surun ilmeneminen menetyksen jälkeen on tätä moniulotteisempaa. Vaikka tunteiden tärkeys kokonaisvaltaisessa surun kokemisessa on kiistaton, on yhtä tärkeää huomioida suruun liittyvät muut tekijät, kuten fyysiset oireet ja käyttäytymisen häiriöt. Koska läheisen ihmisen sairastuminen tai menetys stressitekijänä vaikuttaa ihmisen fyysiseen ja emotionaaliseen terveyteen sekä sosiaalisiin toimintoihin (Lazarus & Folkman 1984, 21), kokonaisvaltaisuuden merkityksessä, ei kokemuksen aiheuttamia reaktioita voida eriyttää yhteen reaktioulottuvuuteen.

Uusitalo (2006a, 165) tulkitsee surun sisällön merkitsemään kaikkia menetyksen aiheuttamia kokemuksia, ajatuksia, tunteita ja käyttäytymismuotoja, jotka kaikki liittyvät toisiinsa ja ovat osa surukokonaisuutta. Sureva ihminen reagoikin yleensä suruunsa sekä kehollaan että psyykellään, fyysisesti ja psykosomaattisesti (emt., 318–319), joiden merkitykset näkyvät myös sosiaalisina surureaktioina (Poijula 2002, 45–46). Vaikka surureaktioita voidaan tarkastella eri ulottuvuuksien perspektiiveistä, ei eri ulottuvuuksien merkitystä toisiinsa voida kuitenkaan eriyttää. Ihminen on eri käyttäytymisen muotoineen ja ympäristötekijöineen vuorovaikutteinen systeemi, jonka surureaktiot ovat kaikki yhteydessä toisiinsa, vaikuttaen systeeminomaisesti toinen toisensa ilmenemismuotoon. On ilmeistä, että emotionaaliset surureaktiot vaikuttavat esimerkiksi siihen, miten ihminen on vuorovaikutuksessa sosiaaliseen ympäristöön, tai siihen, miten vastavuoroisesti

sosiaalisen ympäristön reaktiot vaikuttavat surevan omiin reaktioihin. Paitsi surureaktioiden kokonaisvaltaisuus, myös niiden vaikutus toisiinsa on tutkimuksellisessa ymmärryksessämme olennaista.

Vaikka suru ja sen kokeminen ovat monimuotoisia, yksilöllisesti koettuja kokonaisuuksia, voidaan kuitenkin esittää erilaisia tekijöitä, mitkä vaikuttavat surun muotoutumiseen. Esimerkiksi Uusitalo (2006a, 312) esittää, että surun muotoutumiseen vaikuttavat muun muassa surijan ikä, sukupuoli, elämänkokemus, henkilökohtaiset ominaisuudet, kuoleman luonne, avun saanti ja ympäristön tuki. Kaunosen (2000, 49) mukaan leskien suru on voimakkaimmillaan silloin, kuin puolison kuolemasta on kulunut aikaa kahdeksasta kuukaudesta kahteen vuoteen. Poijula (2002, 62–63) on havainnut, että noin kolmen vuoden kuluttua menetyksestä surevan on mahdollista huomata henkiseen kasvuun liittyviä muutoksia itsessään. Poijula (emt., 132) kuitenkin huomauttaa, että leskien suru kestää paljon pidempään kuin aikaisemmin oletettiin, ja osa oireista voi jatkua esimerkiksi yli 10 vuotta. Laanisen (2007, 123) mukaan suruun liittyvä hämmennys on sitä voimakkaampi, mitä nuorempi menehtynyt on, tai mitä yllättävämpi poismeno on ollut. Laaninen väittää, että mitä iäkkäämpi ja sairaampi puoliso on ollut, sitä helpompi menetys on hyväksyä.

Vallitseva surukäsitys osoittaa Uusitalon (2006a, 312) huomion tavoin, että kuolemantavalla on merkitystä surun muotoutumiseen. Poijulan (2002, 38) mukaan tutkimusten myötä on osoitettu, että suru voi olla erilaista läheisen äkillisen kuoleman jälkeen verrattuna odotettavissa olevaan kuolemaan. Tähän perustuen voidaan tulkita, että hoidettavan omaisen menetykseen voidaan sairauden etenemisen myötä valmistautua, eikä kuolema ole esimerkiksi tapaturmaisen kuoleman tavoin odottamaton. On kuitenkin ongelmallista määritellä, milloin menetys on johtanut traumaattiseen suruun, kriisiin, ja milloin niin sanottuun normaaliin suruun, riippumatta kuolintavasta. Surun sisällön suhde traumaattisen kriisin sisältöön (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 20) sekä surutyöhön ja traumatyöhön liittyvät psyykkiset prosessit ovat melko samanlaiset (Poijula 2002, 74). Näin ollen menetyksen aiheuttaman kriisin tai surun luonteen arviointi ei ole tutkimuksessamme olennaista ilmiötä tarkastellessa.

Uusitalo (2006a, 312) tuo esille, että menetyksen kokeminen on erilaista sen mukaan, onko kyseessä pitkän ja tiiviin yhteisen elämänhistorian päättyminen vai onko tunneside vainajaan jäänyt etäiseksi (ks. myös Hänninen & Pajunen 2006, 159–160). Tutkimuksessamme omaishoitajuus on kestänyt useita vuosia, ja koska käsittelemme puoliso-

omaishoitajuutta, kyseessä on hyvin läheisen ja tunnetasolla tärkeän ihmisen menettäminen. Sukupuolten välisistä eroista voidaan todeta, että puolisonsa menettäneet miehet kokevat menetyksensä yleensä psykososiaalisesti vaikeammaksi kuin vastaavasti puolisonsa menettäneet naiset (Schaefer ja Moos 2004, 147). Pietilän (2005a, 95) tulkinnan mukaisesti asiaan voi vaikuttaa se, että puoliso on usein ollut miehille läheisin uskottu ja arkielämän sekä sosiaalisen verkoston ylläpitäjä.

Surukäsityksessä on selkeitä eroja erilaisten kulttuurien ja yksilöiden välillä, joita muun muassa Rosenblatt (2004) on tutkinut. Merkittävä vaikutus on kulttuurisesti värittyneellä ymmärryksellä siitä, mitä yleensäkin kuoleman yhteydessä ajatellaan menetettävän. Muita vaikuttavia tekijöitä ovat kuoleman vaatimat rituaalit, surijan tulevaisuuden suhde edesmenneeseen ja kulttuurisesti sopiva tapa surra. Eri tekijät eroavat hyvinkin paljon eri kulttuurien välillä, ja siten ne muokkaavat surun ilmentymistä toisistaan poikkeaviksi. (Rosenblatt 2004, 286.) Uusitalon (2006a, 313) mukaan erilaisten kulttuuristen odotusten paineet voivat saada surijan tuntemaan surusyyllisyyttä, jolloin hän tuntee epäonnistuneensa oikealla tavalla suremisessa. Vaikka surun ilmentyminen vaihtelee eri kulttuurien välillä, ja tätä enemmän yksilöiden välillä, kaikille kulttuureille on yhteistä, että kuolema koetaan niissä kaikissa vaikeita tunteita herättäväksi tilanteeksi. (Rosenblatt 2004, 288; ks. myös Doka 2002, 9.)

Rosenblatt (2004, 289–290) muistuttaa, että surun ilmenemisen yleistämisessä täytyy olla varovainen. Kulttuurien välillä olevat suuret erot siinä, miten ja kuinka paljon ihmiset yleensä surevat, kyseenalaistavat toisaalta hieman surun yleismaailmallista luonnetta. On olemassa kulttuureja, joissa viha ja väkivalta tai itsetuhoinen käyttäytyminen ovat keskeinen osa surua, kun taas osassa kulttuureita ainakaan näennäisesti näitä tunteita ei koskaan liitetä suruun. Joissakin kulttuureissa sureminen kestää yleensä useita vuosia, kun taas joissakin toisissa kulttuureissa sureminen tapahtuu nopeasti. Brabantin (2002, 31) mukaan ihmiset, jotka surevat emotionaalisesti, kokevat ja ilmaisevat surun syvänä tunteena. Sellaiset ihmiset, jotka puolestaan ilmentävät suruaan välineellisesti, ilmaisevat suruaan fyysisillä, tiedollisilla tai käyttäytymisen keinoilla.

Uusitalo (2006a, 310) tuo tutkimuksessaan esille, että ihmiset usein peittelevät surun tunteitaan suojellakseen itseään tai opittujen käyttäytymismallien vuoksi. Syvää surua kokevaa hiljaista surijaa saatetaan jopa ihailla hänen hyvästä jaksamisestaan tai toiset ihmiset saattavat kyseenalaistaa koko surun olemassaolon. Puhumalla suruaan käsittele-

vät ihmiset saattavat saada suurempaa myötätuntoa osakseen kuin hiljaiset surijat. Suremista normittavat täten tietynlaiset käsitykset siitä, minkälaista suremisen pitäisi olla (Brabant 2002, 31; Hänninen & Pajunen 2006, 145–146). Ympäröivästä yhteiskunnasta peräisin olevat käyttäytymisen vaatimukset eli normit antavat raamit sille, minkälainen tapa käyttäytyä, ajatella ja tuntea on sopivaa kussakin tilanteessa (Brabant 2002, 31). Täten on huomioitava, että suremiseen, ja siihen, miten surun kuvaillaan ilmenevän, vaikuttavat epäilemättä kulttuurinen konteksti. Vaikka sureva voi tuntea ilonhetkiä, tai nauraa keskellä syvää surua, voi se aiheuttaa sekä hänessä itsessään että läheisissä häpeää ja hämmennystä (Laaninen 2007, 112). Stereotyyppiset käsitykset pitävät yllä ajatusta, että kuolema aiheuttaa väistämättä kielteisiä vaikutuksia, ja tähän muottiin eivät välttämättä myönteiset kokemukset paikannu.

Monesti lähipiiri odottaa, että suru helpottaa viimeistään parin vuoden kuluttua menetyksestä: Palosaari (2007, 74–75) esittää, että usein luotetaan liian vahvasti siihen, että aika parantaa surun kipeät tunteet. Pelkkä ajan kuluminen voi huonossa tapauksessa vain peittää ja arpeuttaa vaikeat tunteet. Ajan kulumisella on hyvätkin puolensa; se tarjoaa ihmiselle mahdollisuuden tehdä työtään surun kanssa. Uusitalo (2007, 81–82) huomauttaa, että menetyksen kokenut voi tuntea, että ympäristö asettaa hänelle kohtuuttomia vaatimuksia ja painostaa häntä mahdollisimman nopeaan surun käsittelyyn. Menetyksen kokenut voi kokea loukkaavana, jos häntä kehotetaan joko unohtamaan poismennyt tai jatkamaan omaa elämäänsä entiseen tapaan. Sureva ei pysty säätelemään surun tuloa, eikä hän pysty häätämään sitä myöskään pois.

Tutkimuksessamme ihmisten surua ei voida asettaa yhtenäiseen kaavaan. Suru voi ilmentyä väistämättömänä monien asioiden seurauksena, joka tutkimuksessamme paikantuu paitsi puolison sairastumiseen ja puolison menetykseen kuoleman vuoksi. Kokemus puolison sairastumisesta ja menetyksen kokemuksesta voivat olla erilaisia, vaikkakin jokaisella tutkimuksemme ihmiselle on taustallaan sama kokemus. Olemme tietoisesti pyrkineet eroon suruteorioiden vaiheittaisesta kahleesta, ja haluamme osoittaa lähtökohtaisesti kokemuksen ainutlaatuisuuden. Tämän myötä on selkeästi johdatettavissa, että paitsi yksilöllinen kokemus, myös surureaktiot vaihtelevat tutkimuksemme ihmisten välillä. Näemme surun paitsi ainutlaatuisena, myös moniulotteisena kokonaisuutena, missä mikään reaktio ei ole toistaan kokemuksena kivuttomampi, eikä mitään reaktiota voi vähätellä. Suru on reaktio, joka kulkee ihmisen arjessa mukana muuttaen välillä muoto-

aan, palaten välillä ehkä voimakkaampana, mutta jonka tiukasta otteesta on mahdollista päästä irti.

Suru on kokemus, joka on ensisijaisesti yksilöllisyyteen perustuva, mutta myös yhteiskunnallinen ja kulttuurinen ilmiö. Vaikka tutkimuksessamme omaishoitajan puoliso on ollut ikääntynyt ja kuolema tutkimuksellisessa perinteessä ajateltuna odotettavissa oleva pitkän sairastelun ja toimintakyvyn alenemisen vuoksi, eivät nämä tekijät poista tai vähennä menetyksen aiheuttamaa surukokemusta. Kyseiset elementit ovat kontekstoimassa ilmiötä, mutta eivät väheksyvässä merkityksessä. Omaishoitajuus menetyksen taustalla luo erityisen merkityksensä menetyksen kokemiseen, ja tämän vuoksi kokemusta on tarkasteltava lähtökohtaisesti sidoksissa omaishoitajuuteen. Surua ei voi myöskään irrottaa siitä yhteiskunnasta ja kulttuurista, missä elämme, ja missä surua koemme tai kohtaamme. Surukäsitys määrittää suremista, surun syvyyttä, sen kestoa tai ilmaisukeinoja vaikuttaen menetyksen kokeneen suruun tai suhtautumistapaan ympäröivää yhteiskuntaa kohtaan. Koska emme kuitenkaan analysoi ja tulkitse ihmisiä, vaan heidän kokemuksiaan, poistaa tämä lähtökohtaisesti asetelman tutkia esimerkiksi surun syvyyttä tai sitä, missä vaiheessa sureva surutuntemuksissaan on. Ymmärryksemme mukaan on suorastaan mahdotonta arvioida tai kategorioida ihmisiä surun syvyyden tai vaiheittaisuuden muottiin sen perusteella, miten he menetyksen aiheuttamaa suruaan ilmaisevat (vrt. Brabant 2002, 31).

2.3 Selviytyminen selviytymiskeinoineen

Selviytymisen (coping) käsite perustuu stressiteorioihin (Lazarus & Folkman 1984, 150), ja useat tutkijat tarkastelevat selviytymistä myös kriisin näkökulmasta. Kuten aikaisemmin on huomautettu, paitsi menetys, myös puolison sairastuminen ja sairaan puolison rinnalla eläminen voidaan nähdä stressiä aiheuttavaksi tapahtumaksi tai kriisiksi. Näin ollen emme voi tutkimuksessamme kiteyttää selviytymistä ilmiöksi, joka sidotaan lähtökohtaisesti ainoastaan puolison menetykseen. Elämänmuutos yhteisessä puolisoiden välisessä suhteessa sairastumisen myötä sisältää ymmärryksemme mukaan sellaista selviytymisen kokemusta, jota ilman muuttuneessa elämäntilanteessa ei ole mahdollista toimia tilanteen vaativalla tavalla. Selviytyminen on teema, jonka sidomme koko tutkimukselliseen ilmiöön kokonaisvaltaisesti. Selviytymisestä käytetään eri tutkijoiden keskuudessa nimitystä sopeutuminen tai elämän eheyden saavuttaminen (esim. Attig 2005), elpyminen (Erjanti 1999), toipuminen (Pietilä 2005a), elämänhallinta tai

tasapainon palauttaminen (esim. Uusitalo 2006a). Selviytymistulos voidaan lisäksi nähdä koherenssintunteena (sense of coherence: Antonovsky 1979) ja voimaantumisena (empowerment: Siitonen 1999). Useat eri selviytymisen määrittelyt osoittavat selviytymisen olevan monimerkityksinen ilmiö. Määrittelyt sisältävät yhtenäisiä elementtejä, mutta voivat painotuksiltaan vaihdella. Tutkimuksessamme käytämme yhtenäisesti selviytymisen käsitettä, vaikka omaishoitajuudesta ja menetyksen jälkeisestä selviytymisestä voitaisiin käyttää erilaista termistöä, erilaisen painotuksen merkityksessä.

Selviytyminen on Lazaruksen ja Folkmanin (1984, 141–142) mukaan dynaamista, koko ajan muuttuvaa tiedollista ja toiminnallista ponnistelua käsitellä sisäisiä ja ulkoisia uhkaavia tekijöitä, menetyksiä ja haasteita. Määritelmässä korostuu ihmisen ja ympäristön välinen suhde, jossa vaikuttavina tekijöinä ovat sekä ihmisen ominaisuudet että ympäristön luonne. Ihmisen selviytymiseen vaikuttavat kokonaisuudessaan se tilanne, mistä ihminen on selviytymässä (emt., 142), samoin kuin se, minkälaisia voimavaroja hän omaa. Heiskanen (1996, 171–172) näkee selviytymisen reaktiona tai toimintamallina ihmistä kohdanneen kriisin yhteydessä. Uusitalo (2007, 81–82) huomauttaa, että läheisen kiintymyssuhteen menetyksestä selviytymiselle ei voida asettaa mitään tarkkaa kestoa; jokaisella ihmisellä on oma yksilöllinen selviytymisen aikataulunsa. Schaeferin ja Moos'n (2004, 145–146) mukaan menetyksestä sopeutuminen on usein pitkällinen, vuosia kestävä prosessi. Surevien täytyy luoda uudestaan selviytymiskeinonsa jäljelle jääneistä velvollisuuksista ja uusista vaatimuksista käsin. (Ks. myös Hänninen ja Pajunen 2006, 167.) Uusien roolien ja itsensä uudelleenmäärittelyt elämän muutostilanteissa voivat olla erityisen vaikeita iäkkäille ihmisille, koska heidän voi olla vaikea löytää uusia sosiaalisia verkostoja ja omaksua uusia identiteettejä (Schaefer ja Moos 2004, 145–146).

Uusitalon (2007, 150) mukaan menetyksen kokenut henkilö ajautuu usein henkiseen, fyysiseen ja emotionaaliseen voimattomuuteen, josta hän pyrkii pääsemään yli eli selviytymään. Selviytyminen sanana antaa kuvan onnistuneesta ja loppuunsaatetusta tehtävästä. Uusitalo (emt.) kritisoi, etteivät stressi ja selviytyminen pysty kuvaamaan kattavasti menetyksen aiheuttamia reaktioita, elämän kriisiytymistä ja siitä toipumista. Jos stressin aiheuttajan ajatellaan olevan jokin ulkoinen ärsyke, joka saa ihmisessä aikaan reaktioita, näyttää ihminen hetkellisesti menettäneensä elämänhallintansa ja joutuneensa tasapainottomuuden tilaan. Näin ollen selviytyminen tarkoittaisi Uusitalon (emt.) mukaan elämänhallinnan ja entisen tasapainon palauttamista erilaisten selviytymiskeinojen

avulla. Attigin (2005, 38) mukaan ihmiselle on luontaista pyrkimys taistella elämän saamiseksi takaisin järjestykseen ja saavuttaa päivittäisen elämän eheys. Menetyksen aiheuttamaa kipua on tärkeä muokata ymmärrettävämpään ja hallittavampaan muotoon eli yrittää sopeutua menetykseensä. Uuden elämänhallinnan saavuttaminen voi lieventää menetyksen kipua ja ahdistusta. (Ks. myös Seale 1998, 193.) Emme tarkoita tutkimuksessamme selviytymisellä loppuunsaatettua selviytymisen prosessia. Painotamme pikemminkin selviytymisen dynaamisuuden ymmärryksessä, ettei selviytymiselle voida asettaa tiettyä tavoitetilaa tai ylipäätään sen määritteleminen on mahdotonta. Koska kyseessä on ihmisen elämään kuuluva kriisi, kyse on ennemminkin muuttuneesta elämäntilanteesta ja omiin vähentyneisiin voimavaroihin sopeutumisesta eri tilanteissa muuttuvin tai vaihtelevin kokemuksin. Tällä edelleen viittaamme siihen, että paitsi selviytymistä edellyttävät lähtökohdat, myös kokemukset siitä ovat yksilöllisiä.

Saaren (2000, 67–68) mukaan tapahtuneen hyväksymisen myötä alkaa sopeutuminen menetyksen aiheuttamiin muutoksiin; menetyksestä aiheutuneiden muutosten hyväksyminen on avainasemassa jäljelle jääneen omalle selviytymiselle (ks. myös Hänninen & Pajunen 2006, 167). Palosaari (2007, 41) huomauttaa, että menetyksen työstäminen ja eteenpäin pääseminen vaatii usein paluuta menneisyyteen ja sen rohkeaa kohtaamista. Surunsa työstämisen kanssa sopusoinnussa oleva ihminen on kykenevä nauttimaan nykyhetkestä, ei pelkää menneisyyttä ja odottaa tulevaisuutta. Uusitalon (2007, 84) mukaan surun työstämisen edetessä ihminen irrottautuu pikkuhiljaa tunneperäisesti menetetystä ihmisestä. Ennen kuin on mahdollista avautua lohduttaville tunteille ja suuntautua kohti tulevaisuutta, on käsiteltävä kipeät ja ahdistavat tunteet. (Ks. myös Hänninen & Pajunen 2006, 166.)

Hoff (2001, 456) huomauttaa, että läheisen ihmisen menetyksen kohtaaminen ja siihen hiljalleen sopeutuminen tuo väistämättä esille sen tosiasian, että meillä kaikilla on olemassa vain yksi elämä ja sen tuhlaaminen on haaskausta. Menetyksen jälkeisten surureaktioiden myötä sureminen eri keinoineen nähdään olevan elämän tärkeänä perustana, selviytymisen edellytyksenä puolison kuoleman jälkeen. Uusitalo (2007, 174) käyttää nimitystä toipumisorientoitunut suru siitä menetyksen käsittelyn vaiheesta, jossa ihminen pyrkii irrottautumaan surustaan ja keskittämään ajatuksensa jokapäiväisen elämänsä uudelleen järjestämiseen. Menetykseen sopeutumisen vaikeutta kuvastaa hyvin se, että ihminen voi palata hetkittäin ajatuksissaan taaksepäin menetysorientoituneeseen surutyöhön, ja siitä taas edelleen kohti toipumisorientoitunutta surua. Vaikka suru vuosien

kuluessa heikkenee ja muuttuu lempeämmäksi, on hyvin mahdollista, että pitkänkin ajan jälkeen suru ja kaipaus ovat voimakkaasti läsnä menetettyä muistellessa (Uusitalo 2007, 82).

Useat tutkijat ovat kuvanneet selviytymistä eri vaiheista koostuvana prosessina. Erjanti (1999, 139–144) on käyttänyt puolison menetyksestä selviytymisestä termiä elpyminen (recovery), jonka hän on jakanut viiteen erilaiseen ulottuvuuteen. Näillä ulottuvuuksilla on tilanteen luonnetta osuvasti kuvaavat nimet: elpymisen versojen tunkeutuminen surun läpi, käännekohta, surusta irrottautuminen, surusta toipuminen ja lempeä suru. Elpymisen versojen tunkeutuminen surun läpi on ensimmäisiä merkkejä siitä, että toipumista on tapahtumassa. Ne ovat usein hyvin pieniä ja lyhyitä hetkiä, joille on kuitenkin ominaista eteenpäin suuntautumisen ja toiveikkuuden tunne. Käännekohdassa menetyksen kokenut huomaa selkeästi, että suru alkaa suuntautua elpymistä kohti. Tässä vaiheessa alkaa voittaa tunne siitä, että elämä jatkuu ja on aika tehdä ensimmäisiä tulevaisuuteen suuntaavia suunnitelmia. Surusta irrottautumisen vaiheessa menetyksen kokenut tuntee, että on välttämätöntä päästää surusta irti; kukaan ei voi elää surren loputtomiin. Surusta toipumisessa on tyypillistä tunne selviytymisestä ja surutyön päätökseen saattamisesta. Lempeän surun vaiheessa suru on käsitelty ja siitä on päästy irti, mutta menetetty puoliso on edelleen läsnä muistoissa ja häntä kohtaan tunnetaan kaipausta.

Selviytymiskeinot, joihin edellä on useampaan otteeseen viitattu, ovat Lazaruksen ja Folkmanin (1984, 153–154) mukaan ihmisen käyttämiä keinoja stressitilanteesta selviytyäkseen, joilla pyritään ongelman ratkaisemiseen sekä toisaalta tunteiden työstämiseen, hallintaan ja stressin vähentämiseen. Uhkaavassa stressitilanteessa on ominaista, että ihminen tekee tapahtumasta tilannearviota, josta voidaan erottaa kaksi vaihetta: primaari- ja sekundaariarvio (Lazarus & Folkman 1984, 32–35). Primaariarviossa ihminen pyrkii arvioimaan, onko tilanne stressaava, vai mahdollisesti myönteinen tai hänen kannaltaan yhdentekevä. Jos tilanne arvioidaan stressaavaksi, koetaan menetys uhkaavaksi. Tällöin tilanne ei ole välttämättä vielä edes tapahtunut, mutta on odotettavissa. Sekundaariarviossa on puolestaan kyse omien sosiaalisten, psyykkisten ja fyysisten voimavarojen sekä materiaalisten resurssien arvioinnista. Kyse on siitä, arvioiko menetyksen kokenut selviytyvänsä tilanteesta omin voimavaroin, henkilökohtaisin selviytymiskeinoin, vai onko tarvetta ulkopuoliselle tuelle. Edelliset huomiot perustelevat edelleen sitä, miksi selviytyminen on nähtävä tutkimuksessamme läpikulkevana teemana. Omaishoitajuudessa sairaan ja huonokuntoisen puolison hoivaaminen, pelko menetyksestä, on

yksi esimerkki stressiä aiheuttavasta ennakoivasta tilanteesta, jossa selviytymisen merkitystä eri keinoineen ei voida sivuuttaa.

Lazarus ja Folkman (1984, 150) ovat jakaneet selviytymiseen vaikuttavat keinot tunne- ja ongelmasuuntautuneisiin. Tunnesuuntautuneet selviytymiskeinot, kuten huumori, välttäminen tai vastuun hyväksyminen, säätelevät tilanteen synnyttämää tunnereaktiota. Ne ovat usein käytössä silloin, kun tilanteen muuttamiseksi ei ole enää mitään tehtävissä. Ongelmasuuntautuneita selviytymiskeinoja, kuten tiedon etsiminen tai tuen hakeminen, on puolestaan mahdollista käyttää silloin, kun tilanteen muuttamiseksi on vielä tehtävissä jotain. Sosiaalisen tuen hakeminen katsotaan kuuluvaksi molempiin selviytymisen pääsuuntiin kuuluvaksi. Selkeää jakoa suuntauksien keinojen välille onkin vaikea tehdä, sillä usein keinot vuorottelevat keskenään ja toimivat jopa samanaikaisesti selviytymisen eri vaiheissa tilanteen ja ihmisen yksilöllisten ominaisuuksien mukaan. Usein tunnekeskeisten selviytymiskeinojen riittävän tehokas hyödyntäminen voi olla ongelmakeskeisten keinojen käytön edellytys, koska liian suuri ahdistus tekee rationaalisen toiminnan mahdottomaksi.

Ayalon (1995, 25–28) on laatinut kokonaisvaltaisen selviytymismallin, joka kuvastaa kriisissä olevan ihmisen erilaisia selviytymiskeinoja. Käsitellessään suuria vastoinkäymisiä ihminen käyttää hyväkseen uskomuksiaan, tunteitaan, sosiaalista vuorovaikutustaan, mielikuvitustaan, älyllisyyttään sekä fyysisyyttään. Kukin edellä mainittu ulottuvuus kuvaa yhtä keinoa, jonka kautta ihminen on vuorovaikutuksessa sekä omaan sisäiseen maailmaansa että ympäröivään ulkoiseen maailmaan. Ihmisten yksilölliset tavat selviytyä rankoista tilanteista rakentuvat näiden kuuden ulottuvuuden erilaisista yhdistelmistä. Ihmisten selviytymistavat ovat erilaiset ja he käyttävät selviytymistapojaan hyvin yksilöllisellä tavalla. Jokaisella ihmisellä on Ayalonin (1995, 27–28) mielestä kuitenkin kaikki edellytykset käyttää jokaista näistä kuudesta selviytymiskeinosta ja yhdistellä niitä itselleen sopivalla tavalla. Menetyksen kohdanneiden oma tahto määrittelee sen, millä tahdilla, ja miten asioita käsitellään (Palosaari 2007, 38).

Selviytymiskeinojen perusteella Ayalon (1995, 28) on jakanut ihmiset kuuteen eri selviytyjätyyppiin. Henkisesti suuntautunut ihminen turvautuu omiin arvoihinsa, uskomusjärjestelmiinsä sekä ideologioihinsa etsien niistä vahvistusta ja tukea. Emotionaaliset selviytyjät ilmaisevat tunteitaan esimerkiksi itkemällä, nauramalla sekä puhumalla (ks. myös Heiskanen 1994, 39). Sosiaalisesti suuntautuneille ihmisille on ominaista, että he

hakevat tukea ja apua esimerkiksi vertaisryhmästä. Luova selviytyjä analysoi uniaan ja turvautuu vaistoonsa sekä uskaltaa käyttää tavanomaisista poikkeavia ratkaisumalleja. Kognitiiviset selviytyjät osaavat valita selviytymispyrkimyksessään strategioita, joita ovat esimerkiksi tiedonkeruu ja ongelmanratkaisu. Fysiologiset selviytyjät purkavat paineitaan fyysiseen toimintaan ja liikuntaan (Ayalon 1995, 28) tai piirtämällä, kirjoittamalla tai ilmaisemalla itseään jollain muulla tavalla (Heiskanen 1994, 39). Uusitalo (2007, 173) huomauttaa, että selviytyjätyyppien jaottelu auttaa tiedostamaan, mitä itselleen luontaisia keinoja ihminen käyttää tietoisesti tai tiedostamattaan selviytyäkseen elämässään eteenpäin. Kukaan ei täysin vastaa mitään yksittäistä selviytyjätyyppiä, vaan yhdistelee itselleen sopivia piirteitä aina elämäntilanteen mukaan.

Selviytyminen voi olla myönteistä tai kielteistä, jolloin myönteisillä keinoilla on ihmistä kehittävä vaikutus, kun taas kielteiset mallit ovat selviytyminen esteenä. Raitasalo (1995, 69–70) on tarkastellut selviytymistä yksilön sisäisten voimavarojen valossa. Selviytymiseen vaikuttavat olennaisesti ihmisen kokonaiskäsitys itsestään, omista fyysisistä ja psyykkisistä ominaisuuksistaan ja itsetunnostaan. Poijulan (2007, 150–152) mukaan selviytymiseen tähtäävien ihmisten sisäisten voimavarojen kannalta keskeisimpiä tekijöitä ovat minän vahvuus, positiivinen asenne, sosiaalinen kyvykkyys, ongelmanratkaisukyky sekä yhteyden kokemisen tunne (ks. myös Tarkka 1996, 11). Vahva, itsenäinen ja positiivinen minuus osoittaa, että ihminen on sisältäpäin, ei ulkoapäin ohjautuva. Sisältäpäin ohjautuva ihminen on sisäisesti riippumaton eli hän kykenee oman itsensä ja tunteidensa ohjaamiseen kypsällä ja sosiaalisella tavalla. Sosiaalinen kyvykkyys tarkoittaa puolestaan sitä, että ihminen kykenee olemaan kanssakäymisissä erilaisten ihmisten kanssa joustavasti ja empaattisesti. Hyvä ongelmanratkaisukyky helpottaa tapahtuneiden asioiden ymmärtämistä ja käsittelyä. Yhteyden kokemisen tunteen myötä ihminen kokee, että hänellä on paikkansa maailmassa ja elämällä on tarkoitus. Hän tuntee myös yhteyttä muihin ihmisiin ja kykenee uskomaan parempaan tulevaisuuteen. (Poijula 2007, 150–152.)

Heiskasen (1995, 35) mukaan ihmisen omat sisäiset voimavarat auttavat menetyksen kokenutta selvittämään elämän eteen tuomia vaikeita elämäntilanteita ja etsimään ratkaisuja näihin tilanteisiin. Ihmisten välisissä voimavaroissa on suuria eroja, jotka selittyvät persoonallisuuden, aikaisemman elämänkokemuksen, koulutuksen, ympäristön ja sosiaalisen tuen vaikutuksista. Vaikka sidomme selviytymisen käsitteen johdonmukaisesti koko tutkimukselliseen tarkasteluun, on myös olennaista ymmärtää, että selviyty-

misen lähtökohdat ja omat voimavarat ovat erilaiset, kun sitä tarkastellaan omaishoitajuuden ja lopullisen menetyksen näkökulmista. Tutkimamme ilmiö on jatkuva ja muuttuva kokonaisuus, johon vaikuttavat muun muassa puolison sairauden eteneminen, joten selviytymisen dynaamisuus kulminoituu selviytymisen ymmärryksen yhdeksi tärkeimmäksi kulmakiveksi.

Uusitalon (2007, 165) mukaan ihmiset käyttävät yleensä hyväkseen aikaisemmin omaksumiaan selviytymiskeinoja työstäessään menetystään ja suruaan. Erilaisten selviytymiskeinojen valinta ei ole yleensä tietoista, vaan sureva käyttää sellaisia keinoja, jotka ovat osa hänen jokapäiväistä elämänhallintaansa. Koska tutkimuksessamme tarkastellaan elämänkriisejä usean eri kriisitilanteen näkökulmasta, voivat selviytymiskeinot liittyä aikaisempaan elämänhallintaan, mutta ne voivat näyttäytyä erilaisina eri elämänkriisien yhteydessä. Uusitalo (2007, 168) jatkaa, että jokaisen ihmisen selviytymistapa on yksilöllinen ja ainutlaatuinen, ja se koostuu juuri hänelle sopivista tavoista ja sisäisistä taipumuksista vastata elämän tuomiin haasteisiin. Se, miten ihminen rankan kokemuksensa jälkeen palautuu ja saavuttaa elämässään tasapainon, kehittyy geneettisesti määräytyneiden ja aiemmin opittujen ominaisuuksien sekä fyysisen, sosiaalisen ja henkisen ympäristön välisen vuorovaikutuksen seurauksena. Uusitalo (2006a, 312) tuo esille, että kaikki ihmiset eivät pysty koskaan selviytymään täysin menetyksestään, vaan heidän on täytynyt oppia elämään menetyksensä ja sen aiheuttaman surun kanssa. Toisaalta toiset ihmiset pystyvät koettelemuksista huolimatta kehittämään itseään ihmisinä siinä määrin, että kykenevät kääntämään suuretkin vastoinkäymiset voimavarakseen. (Ks. myös Lazarus & Folkman 1984, 139.) Schaefer ja Moos (2004, 145–146) esittävät, että usein menetyksestä selvinneet ihmiset ovat kehittäneet sosiaalisia ja henkilökohtaisia voimavarojaan sekä luoneet uusia selviytymiskeinoja.

Vaikka selviytyminen voidaan esimerkiksi Erjannin (1999) tavoin esittää eri vaiheista koostuvana ilmiönä, emme lähtökohtaisesti tarkastele tutkimuksemme ihmisten selviytymisen vaiheita, emmekä tämän mukaisesti määrittele sitä, missä vaiheessa kukin selviytymisessään on, tai mitkä tekijät osoittavat tietystä vaiheesta seuraavaan etenemisen mahdollisuuden. Emme näe selviytymistä välttämättä myöskään tietoisena tapahtumana tai prosessina, jonka voi ajallisesti määritellä tietyssä vaiheessa alkaneeksi. Vaiheet viittaavat kuitenkin selviytymisen dynaamisuuteen ja siihen, että kriisien hyvinvointia heikentävästä vaikutuksesta on mahdollista irrottautua ja toivottomuudessakin on toivoa. Ymmärrämme selviytymisen moniulotteisena kokonaisuutena, mutta erityisesti yksilöl-

lisenä prosessina, joten selviytymisen vaiheittainen tarkastelu ei sovi tutkimukselliseen ideologiaamme. Asioiden käsittely ja kokemukset selviytymisestä tapahtuvat omaishoitajien omassa tahdissaan ja heille sopivalla tavalla, eivät kaavamaisesti, eivätkä lineaarisesti.

Näemme selviytymiskeinot yksilöllisinä, monipuolisina ja vaihtelevina eri osiensa kokonaisuutena. Emme tyypittele tutkimuksemme ihmisiä selviytyjätyyppiin sen perusteella, mitä keinoja he käyttävät selviytyäkseen, mutta näiden esille tuominen kertoo erilaisten keinojen moni-ilmeisyydestä ja yksilöllisyydestä. Tutkimuksemme ihmisten omat sisäiset muutosvoimat, selviytymisen kokemukseen liittyvät ajatukset ja tunteet, ovat tutkimuksemme ymmärryksessä selviytymisen tärkein voimavara. Sisäiset muutosvoimat on nähtävä kuitenkin kokonaisuutena, johon vaikuttavat sisäisten voimavarojen lisäksi ulkoiset selviytymistä edistävät resurssit.

3 NARRATIIVISUUS TUTKIMUKSELLISENA LÄHESTYMISTAPANA

3.1 Tutkimuksen näkökulma, tarkoitus ja tehtävät

Tutkimuksemme aihe on yhteiskunnallisesti merkittävä, ajankohtainen ja inhimillisesti voimavaroja kuluttava ilmiö. Niemelä (2007, 178–179) huomauttaa, että omaishoitojärjestelmä on sosiaalityössä oma haasteensa. Ikääntyneet toimivat yhä useammin puolisonsa omaishoitajina. Järjestelmä voi olla inhimillinen, mutta asian kääntöpuolena ja sosiaalityön haasteena on, miten erityisesti ikääntyneet omaishoitajat itse jaksavat. Perinteisesti omaishoidontukipäätökset ovat sosiaalityöntekijöiden tehtäväkenttää tai niihin ongelmiin puuttuminen, mitä liian sitovat tai tuen puutteesta kärsivät omaishoitosuhteet ovat tuottaneet (Rissanen 2006, 139). Hoidettavan kuoleman jälkeen mennyt hoitaminen jäsentää omaishoitajan elämää vielä pitkään ja monin tavoin. Intensiivisen hoitamisen päättyminen voi olla samanaikaisesti sekä helpotus että aiheuttaa suunnatonta surua ja tarkoituksettomuuden tunteita. (Pietilä 2005a, 83.) Tässä tapauksessa omaishoitajuutta ei voida tarkastella selvärajaisena ilmiönä, joka alkaisi ja päättyisi täsmällisesti jossakin tietyssä kohdassa, vaikka näin palveluiden tarjoavat voivat ajatella. Omaishoitajuus on nähtävä kokonaisuutena, jonka merkitys jatkuu vielä hoidettavan kuoleman jälkeenkin.

Tutkimuksemme edetessä tutkimuksellinen näkökulma ja kysymykset ovat tarkentuneet. Kun alun perin tarkoituksena oli tutkia omaishoitajien kokemuksia menetyksestä puolison kuoleman jälkeisen ajan kehyksessä ja siitä selviytymisen kokemuksia, on tutkimusmatkan varrella selkeästi korostunut, ettei tutkimuksellinen intressi voi sivuuttaa omaishoitajuuden aikaa. Puolison sairauden ensimmäiset oireet ja viimein sairauden diagnoosi ovat aiheuttaneet omaishoitajissa moniulotteista surun ulottuvuutta, mitkä luovat merkityksiä menetyksen ja selviytymisen kokemuksiin. Tutkimuksellinen kiinnostuksemme kulminoituu näin ollen omaishoitajuusmatkan käännekohtiin: puolison sairastumiseen ja muuttuneeseen arkeen, puolison kuolemaan ja selviytymisen kokemuksiin. Tutkimuksen kokonaisuudessa keskeisiä teemoja ovat omaishoitajuus, menetys ja suru sekä selviytyminen.

Omaishoitajina toimivat suurimmassa määrin ikääntyneet puolisot, ja tämä perusteena rajasimme tutkimusaiheemme koskemaan ikääntyneitä, yli 65-vuotiaita, puoliso-omaishoitajia. Määrällinen selvitystieto omaishoitajista ei ole kuitenkaan ainoa rajauksen valintaperuste. Ikääntyneiden puolisoiden vuosia tai vuosikymmeniä kestäneen yhteisen matkan muuttuminen ja viimein yhteisen historian päättyminen merkitsee usein yhtenäisen yksilön hajoamista, ja selviytyminen voi olla äärimmäisen raskas ja voimavaroja kuluttava prosessi. Kun tätä näkökulmaa tarkastellaan suhteessa siihen tosiasiatietoon, että määrällisesti ikääntyvien osuus väestöstä lisääntyy länsimaissa aina 2030-luvun puoliväliin asti ja muutos on erityisen nopeaa Suomessa (esim. Nylander 2007, 29), ollaan uudenlaisen kysymyksen äärellä. Paitsi ikääntyvien väestöllinen lisääntyminen, myös eliniän piteneminen lisää hoivan tarpeessa olevien, iäkkäiden, huonokuntoisten vanhusten määrää. Samassa suhteessa omaishoitajuus, aviopuolisoiden menetys ja sen aiheuttama stressi oletettavasti lisääntyvät. Jos ikääntyviin puolisonsa menettäneihin kiinnitetään huomioita, voidaan vähentää menetyksen aiheuttamia seurauksia ja vanhenevan väestön surua (ks. Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 123).

Omaishoitajuuden ilmiötä on tutkittu runsaasti eri tieteenaloilla. Tutkimuksellinen kiinnostus on keskittynyt erityisesti omaishoitajien arjessa jaksamiseen ja selviytymiseen. Tutkimuksellisesti omaishoitajuuden kentässä on kuitenkin merkittäviä katvealueita. Vaikka ikääntyvien leskien määrän voimakas lisääntyminen on tiedostettu, on ikääntyvien menetyksiä tutkittu vaatimattoman vähän. Leskeyteen liittyvä surututkimus on aikaisemmin kiinnostunut erityisesti nuorista leskistä, ja ikääntyvien leskien osuus on sisällöllisesti sivuutettu. Samaten menetyksen ilmiö omaishoitajuuden kehyksessä on jäänyt vaille tutkimuksellista huomiota (ks. kuitenkin Pietilä 2005). On huomioitava, että omaishoitajuuden ilmiössä puolison menetyksen myötä ei jouduta luopumaan ainoastaan vuosia kestävästä avioliitosta, kumppanista, vaan myös hoitamiseen liittyvistä arkea jäsentävistä tehtävistä. Puolisot, jotka ovat toimineet pitkiäkin aikoja omaishoitajina, ja joiden päivää on rytmittänyt tiiviisti omaisen hoito, kokevat Salmisen (2007) mukaan putoavansa menetyksen myötä täysin tyhjän päälle. Jo tämä hyvinvoinnin vaarantumisen näkökulma riittäisi perustelemaan tutkimuksemme näkökulman tarpeellisuutta. Tutkimuksemme paikkaa omaishoitajuuteen liittyvän tutkimuksen yhden katvealueen.

Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvata ja ymmärtää niitä kokemuksia, tunteita, ajatuksia ja merkityksiä, joita hoidettavan omaisen puoliso-omaishoitajat sisällyttävät omaishoitajuuden käännekohtiin. Hoidettavan omaisen menetystä surevia on vaikea aut-

taa, jos ei ole tietoa siitä, mitä puolison sairastuminen ja lopullinen menetys saavat omaishoitajille aikaan, ja millaista tukea he muuttuneessa elämäntilanteessa tarvitsevat. Tutkimuksen tehtävänä on rakentaa ja tarkentaa kuvaa puolison sairastumisesta ja menetyksestä aiheutuvista kokemuksista ja selviytymisestä yksilön eli puoliso-omaishoitajan näkökulmasta. Tutkimuksessa kysymme: 1.) Miten omaishoitajat ovat kokeneet puolison sairastumisen ja ajan puolison sairastumisen jälkeen? 2.) Miten omaishoitajat ovat kokeneet hoidettavan puolisonsa menetyksen? 3.) Millaiset kokemukset tukevat selviytymistä? Tehtävänä on luoda kokonaiskertomusta siten, että tarkastelemme omaishoitajien kokemuksia puolison sairastumisesta ja sairaan puolison rinnalla kulkemisesta, puolison menetyksestä surun kehyksessä, ja näiden työstämisprosessin, selviytymisprosessin näkökulmasta. Selviytymisosiossa pyrimme luomaan kuvaa siitä, millaiset asiat ovat edesauttaneet, ja mitkä vaikeuttaneet puolison sairastumiseen sidoksissa olevaa elämisen aikaa ja lopulta menetyksestä selviytymistä.

Sosiaalityön tutkimukseen kiinnittymisen aspektista tavoitteenamme on tuoda esille vaikeassa elämäntilanteessa olevien ikääntyneiden ihmisten todellisuutta. Koska omaishoitajuus on tiukasti yhteiskunnalliseen ja kulttuuriseen kontekstiin liittyvä ilmiö, ja omaishoitajien subjektiivisesti koettu todellisuus sisältää niiden taustalla olevia yhteiskunnallisia ja kulttuurisia sidoksia, sisällytetään tavoitteeseen myös yhteiskunnalliset ja kulttuuriset merkitykset. Tavoitteena on lisätä omaishoitajan kokemusten pohjalta ymmärrystä ja laajentaa menetykseen liittyvää käsitystä sekä tarjota näkökulmia ja ehdotelmia siitä, miten kohderyhmän selviytymistä voitaisiin tukea ja mahdollisesti edesauttaa tulevaisuudessa.

Vaikka tutkimusaiheeseemme liittyvät ajankohtaisuus sekä yhteiskunnallinen paikkansa ja tilauksensa (Hurtig & Laitinen 2003, 89), näemme kuitenkin olevamme ennen kaikkea yhteistyökumppaneidemme, omaishoitajien asialla, tehden tutkimusta heidän lähtökohdistaan (Pohjola 2003, 58). Julkisen palvelujärjestelmän ja kolmannen sektorin toiminnan kehittämisen lähtöalustan lisäksi tutkimuksen tulokset johtopäätöksineen voivat parhaimmassa tapauksessa toimia omaishoitajien ja hoidettavan omaisen menettäneiden selviytymisen tukena. Tavoitteena on näin ollen ulottaa tutkimukseen sekä hoito- ja menetystaakka-paradigmaattista (ks. hoitotaakka-paradigma: Kirsi 2004a, 27, 87) näkökulmaa poliittisin tarkoitusperineen että selviytymisen positiivisten aspektien näkökulmaa kulttuurisesti ohjelmallisena kokemuksen tulkintakehyksenä.

3.2 Tutkimuksellisia lähtökohtia ja sitoumuksia

Ihmistä tutkivissa tieteissä, joissa tutkimus ja sen avulla saatavat tulokset liittyvät suoraan ihmisten kokemustodellisuuteen, käytetään yleensä laadullisia lähestymistapoja. Laadullinen tutkimusote sopii Syrjälän (1994, 12–13) mukaan tutkimukseen erityisesti silloin, kuin tarkastelun kohteena ovat tapahtumien rakenteet tai yksittäisten toimijoiden merkitysrakenteet. Koska tutkimuksemme kohdistuu ikääntyneiden omaishoitajien subjektiivisiin kokemuksiin ja sen ympärille sidottuihin merkitysrakenteisiin, on laadullisen tutkimusotteen valinta luontevin ratkaisu. Sovellamme laadulliseen tutkimukseemme narratiivista eli tarinallista lähestymistapaa.

Narratiivisuus on muodostunut viimeisten vuosikymmenien aikana keskeiseksi laadullisten tutkimusten työvälineeksi (Hänninen 1999, 14). Narratiivisuuden käsite on peräisin latinan kielestä tarkoittaen kertomusta ja kertomista (Heikkinen 2001, 186). Hänninen (1999) on kääntänyt termin tarinallisuudeksi. Narratiivisen tutkimuksen vahvaa esiinmarssia on esitetty heijastukseksi tieteen hivuttautumisesta positivismin paradigmasta yhä konstruktiivisempaan suuntaan (Uusitalo 2006a, 48). Narratiivisuuden uutta suuntausta on Laitila-Ukkolan (2005, 41) mukaan kuvattu tietämisen tavan kulttuurin muutoksena, tiedon luonteen uutena käsityksenä. Heikkinen (2001, 19) jatkaa samassa tematiikassa, että tutkijan valitsema tutkimusote määräytyy pitkälti sen mukaan, miten hän ymmärtää tiedon ja tutkittavan kohteen, ja millä tavalla maailma on hänelle olemassa.

Narratiivisuus ottaa kantaa tutkimusotteena sekä tiedon luonteeseen ja siihen, miten tutkittava kohde ymmärretään (ontologiaan) että siihen, miten tietoa saadaan (epistemologiaan). Guban ja Lincolnin (2000, 107–108) mukaan tiedon ontologia tarkastelee sitä, millainen on todellisuuden olemus, mitä voimme siitä tietää, ja millaisia asioita voidaan tutkia. Tutkimuksessa tehdyt ontologiset sitoumukset todellisuuden luonteesta määrittävät osaltaan sitä, että mikä tahansa yhteys asioiden välillä ei ole mahdollinen. Vain todellisista, olemassa olevista asioista voidaan saada tietoa muiden asioiden jäädessä käsittelyn ulkopuolelle. Tutkimuksessamme ontologisuus ymmärretään siten, että ihmisen olemisen, elämän ja tarinan välillä vallitsee tiivis yhteys. Hännistä (1999, 24) lainaten voidaan sanoa, että koko ihmisen olemassaolo on olemukseltaan tarinallista. Tiedon epistemologia on puolestaan keskittynyt siihen, millainen on tutkijan ja tutkittavan välinen suhde ja mitä ylipäänsä voidaan tietää (Guba & Lincoln 2000, 107–108). Hänninen

(1999, 29) esittää, että ihmisen mieleen on mahdollista päästä ainoastaan kielellisten ilmausten kautta.

Narratiivisuus on myös tutkimusmetodi (vrt. Heikkinen 2001, 185), joka on luonnollisesi sidoksissa narratiiviseen käsitykseen tiedon luonteesta. Narratiivisuuden käsite liittyy tieteellisessä keskustelussa tutkimusaineiston hankintaan ja aineiston analyysitapoihin sekä narratiivien käytännön sovelluksiin. Hänninen (1996, 116) tosin huomauttaa, että tarinallinen tutkimusote on laadullisen tutkimuksen lähestymistapa, joka ei muodosta yhtenäistä, eikä selvärajaista tutkimusmetodista konstruktiota vaan on enemminkin avoin keskusteluverkosto, jota yhdistää tarinan käsite. Uusitalo (2006a, 67) kuvaa, että lisääntyvä kiinnostus narratiiviseen tutkimukseen on osoitus siitä, että on tullut ikään kuin narratiivisuuden aika, jolloin tutkimuksessa halutaan antaa tilaa kertojien äänelle. Tämä on yksi narratiivisen tutkimuksen peruslähtökohta: perinteiseen laadulliseen tutkimukseen verrattuna narratiivisuudessa korostuu tietämisen subjektiivisuus. (Ks. myös Polkinghorne 1995, 7–8.) Hännisen (1996, 109) mukaan narratiivinen lähestymistapa sopii ihmistutkimuksessa vahvistuneeseen haasteeseen tarkastella ihmistä aktiivisena, merkityksiä antavana toimijana ja ihmiselämän ilmiöitä prosessinomaisina, kielellisesti tulkittuina sekä aikaan ja paikkaan sidottuina, jolloin keskeistä on kertomuksen alkuperäisyys, todellisuus ja uskottavuus.

Heikkisen (2001, 186–187) mukaan narratiivisuuden ydin on sen tarjoama näkökulma tietämisen prosessiin konstruktiivisuuteen pohjautuen. Tulkitsemme maailmaa koko ajan rakentuvana kertomuksena, joka on syntynyt ja on edelleen yhteydessä siihen kulttuuriseen kertomusperintöön, joka muodostaa ihmiskunnan tiedon. Samalla me ihmiset rakennamme oman identiteettimme tarinoiden kautta, narratiivisesti. Näin ollen sekä tieto maailmasta että tieto itsestä rakentuu ja muuttaa muotoaan aikaisemman tiedon ja kokemusten perusteella. Konstruktiivinen tiedonkäsitys ei tukeudu objektiivisiin, mitattavissa ja yleistettävissä oleviin totuuksiin, vaan tietäminen ymmärretään pikemminkin subjektiivisena, suhteellisena, paikallisena, erityisenä ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyneenä. (Guba & Lincoln 2000, 107–109.) Konstruktivismin mukaan todellisuuksia ei ole vain yksi, vaan on olemassa eri tavoin ihmismielissä ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa konstruoituvia todellisuuksia. Myös Uusitalo (2006a, 68) huomauttaa, että narratiivisen lähestymistavan mukaan tiedon ymmärretään olevan luonteeltaan kertomuksellista ja todellisuuden ajatellaan jäsentyvän kielen avulla. Narratiivisuudessa on ensisijaista ymmärtää tarinoiden ja ihmisen kokemuksen välinen yhteys siten, että narra-

tiivi mukailee elettyä elämää, ja elämä ja kokemukset puolestaan narratiivia. Tutkimuksemme peruslähtökohtana on ajatus, että tieto muodostuu puoliso-omaishoitajien subjektiivisesti eletyn elämää mukailevien kertomusten, tarinoiden, muodossa.

Narratiivisuus nähdään Heikkisen (2001, 189) mukaan prosessinomaiseksi suulliseksi tai kirjallisesti esitetyksi kerronnaksi, jossa juonellinen tarina muodostuu toinen toisiinsa linkittyneistä peräkkäisistä tapahtumista, ja tutkimuksessa narratiivien tarkoitus on tuottaa uutta tietoa. Tarina on myös Juhilan (2004, 173) ja Hännisen (1999, 20) mukaan ajallinen kokonaisuus ja se sisältää alun, keskikohdan ja lopputuloksen, joka tutkimuksessamme etenee hoidettavan puolison sairastumisesta (tarinan alku) puolison kuolemaan (keskikohta) ja omaishoitajana toimineen puolison selviytymiseen (lopputulos). Hänninen (1999, 20) jatkaa, että tarinan keskeinen elementti eli sielu on tarinan juoni. Juonen avulla on mahdollista muodostaa tarinasta kokonaisuus, jonka perusteella tarinan erilliset osat saavat merkityksensä. Narratiiveissa on täten nähtävissä kausaalisia syy-seuraus -suhteita, jota voidaan tarkastella tutkimuksessamme esimerkiksi kuoleman ulottuvuudesta: hoidettavan puolison kuolema voidaan nähdä syyksi, joka aiheuttaa omaishoitajassa surun erilaisia muotoja syyn seurauksena.

Tutkimuksessamme omaishoitajuuden aika sekä hoidettavan omaisen kuolema luovat puitteet, joilla lähestytään puoliso-omaishoitajien mennyttä ja nykyistä kontekstia. Tarina mahdollistaa menneisyyden, nykyhetken ja tulevaisuuden hahmottamisen yhtenä kokonaisuutena. Puoliso-omaishoitajien tarinat heijastavat mennyttä aikaa, sisältäen niitä kokemuksia, joita omaishoitajuuden aikana omaishoitaja on tuntenut hoidettavaa kohtaan, tai niitä merkityksiä, mitä hän omaishoitosuhteelleen on antanut. Lisäksi on huomioitava, että omaishoitajien tarinat sisältävät niitä kulttuurillisia, sosiaalisia ja historiallisia prosesseja, mitkä tämänhetkisessä yhteiskunnassa vallitsevat. Narratiivit muotoutuvat ja saavat merkityksensä esittämisyhteydessään, joten ne eivät kuvaa todellisen elämän tapahtumia, elettyä elämää, suoraviivaisesti. Vaikka narratiivisuudessa korostuu yksilön oma kokemus ja sen kielellinen tulkinta, nähdään tämän kuvaavan aina myös jotakin siitä sosiaalisesta maailmasta, jonka keskellä yksilö elää. (Juhila 2004, 173–174.)

Tutkimuksellisessa tiedon luomisessa tutkimuskohteet (yksilö, alue tai ihmisryhmä, elämisen olosuhteet) eivät näin ollen voi olla irrallisia, vaan ne on siis aina paikannettava tiettyyn aikaan ja paikkaan. Keskeisimpiä valintoja tutkimuskohteen kiinnittämiseen ja paikantamiseen liittyen on ilmiön luonteen määrittäminen siinä kontekstissa, kun se

milloinkin esiintyy (Juhila 2004, 173–174). Vapaaehtoisuuteen perustuva omaishoitajuus määrittää ilmiötä luultavimmin eri tavalla kuin aikana, jolloin omaishoitajuus oli määritelty lainsäädännössä puolisoiden velvollisuudeksi. Oletettavaa on, että esimerkiksi avioliitto ja lupaukset sen pysyvyydestä, sureminen tai vaikkapa yhteisöllisyys tai sen olemattomuus selviytymisen tukena heijastavat omaa historiallista aikaansa omaishoitajien kertomuksissa. On ymmärrettävä, että tutkimuksemme myötä syntyneet tulokset ovat yksi kontekstiin sidoksissa oleva tarina, yhden tarinallisen kiertokulun päätös (Uusitalo 2006a; Juhila 2004, 166), eikä tutkimuksen ansiokkuus ole sen toistettavuudessa.

Juhilan (2004, 174) mukaan narratiiveissa on erotettavissa sekä regressiivisiä tarinoita eli narratiiveja, jossa asiat käyvät vaihe vaiheelta huonommiksi, synkemmiksi, että progressiivisia eli menestystarinoita. Vaikka tutkimusaiheemme voidaan nähdä regressiiviseksi tarinaksi, on ilmiötä tavoitteellisesti tarkasteltava progressiivisen narratiivin mukaisesti, surusta kohti selviytymisen taipaletta. On kuitenkin ymmärrettävä, että me emme voi tutkijoina etukäteisolettamuksin määrittää puoliso-omaishoitajien tarinaa, vaan he jäsentävät tarinansa omasta kokemuksestaan käsin, johon ei välttämättä kuulu lainkaan toivottomuutta, tai ei lainkaan selviytymistä, ”menestystä”. Toisaalta taas toiselle selviytyminen voi olla jo lopputulos, ja toiselle tila, jota edelleen tavoitellaan. Joka tapauksessa tutkimuksella on tarkoitus jäsentää kokemusta tapahtumien kautta, joilla on merkitystä suhteessa tarinan päämäärään eli selviytymisen kokemuksiin (Polkinghorne 1995, 5).

Narratiivisuuden tarjoaman todellisuus- ja tietokäsityksen subjektiivisuuden ohella on huomioitava, että jokainen tutkimuksellisesti tuotettu tarina on ainutlaatuinen ja erityinen, ja on olemassa useita totuuksia, ei yhtä tiettyä yleistettävää metatotuutta. Vaikka tieto ilmentyy narratiivien muodossa, muodostuvat narratiivit usein dialogisesti, tutkittavien kanssa vuorovaikutuksessa keskustellen (Laitila-Ukkola 2005, 42; ks. myös Polkinghorne 1995, 9). Vaikka haluamme antaa kertomuksille puoliso-omaishoitajien täyden äänen tiedon todentajina, olemme tutkijoina persoonillamme ja läsnäolollamme vaikuttamassa siihen, millaiseksi tieto muodostuu. Myös Juhila (2004, 174) esittää, että narratiivi on aina jossain määrin osapuolten yhteistuotos, vaikka toinen asettuu kertojaksi (puoliso-omaishoitajat) ja toiset kuulijaksi (tutkijat). Kuulijat, joilla voidaan tässä tapauksessa viitata meihin tutkijoina, voivat erilaisilla väliintuloilla - kuten kommenteilla, kysymyksillä, myötäelämisellä, ihmettelyllä, hiljaisuudella - ohjata narratiivin suuntaa ja sisältöjä. On myös oletettavaa, että tutkimukseemme osallistuvat ovat tietoisesti

valinneet, millaisen tarinan he haluavat tutkimukselle antaa (ks. esim. Uusitalo 2006a, 58). Tutkimuksemme tietty näkökulma osaltaan vaikuttaa varmasti myös siihen, millaisen tarinan todellisuudesta omaishoitajat meille kertovat. Tutkijoina meiltä vaaditaan kuitenkin objektiivisuuden herkkyyttä siten, ettemme omilla mielipiteillä, henkilökohtaisilla arvoilla ja arvostuksilla vaikuteta tarinan kulkuun ja eletyn elämän todellisuuteen (Joona 2003, 120; Laitinen & Uusitalo 2007, 320).

Narratiivisen päättelyn pyrkimyksenä ei ole totuuksien selittäminen, vaan narratiivien ymmärtäminen, kuvaaminen ja tulkinta kokonaisuuksiksi. Ihmistieteellinen metodologia ei tarjoa välineitä täysin tuntemattoman maailman tutkimukseen, vaan ohjaa ymmärtämään syvällisemmin sitä maailmaa, esimerkiksi menetyksestä aiheutuvaa surua, joka on jo jollain tavalla meidän kaikkien keskuudessa tunnettu. Kunkin ihmisen tarina on kuitenkin hänen henkilökohtainen totuutensa, mutta kerrottu tarina ei ole koskaan koko totuus, eikä edes pysyvä totuus. Esimerkiksi aika voi muuttaa totuutta tai muistin aiheuttamat rajoitukset voivat tuoda oman sävynsä kertomuksiin. (Uusitalo 2006a, 60, 62.) Valitsemamme lähestymistapa on yksi keino tuottaa todellisuutta (Pohjola 2003, 61), ei ainoa, eikä kaikenkattava keino. Valinta on kuitenkin perusteltu ja vastaa siihen ideaan, mikä on tutkimuksemme tarkoitus tehtävineen ja tavoitteineen.

3.3 Narratiivien sanoittajat ja narratiivien keruumetodi

Laadulliset tutkimusmenetelmät mahdollistavat Uusitalon (2006a, 71–72) mukaan pääsyn ihmisten sisimpään kokemusmaailmaan, jolloin saavutettu tieto perustuu pääsääntöisesti narratiivisesti, suullisesti tai kirjallisesti kerättyyn tutkimusaineistoon. Laadullisen tutkimuksen pyrkimyksenä ei ole saada aikaan tilastollisia yleistyksiä, vaan pikemminkin tarkoituksena on kuvailla tarkasteltavana olevaa ilmiötä, ymmärtää sen toiminnan luonnetta ja antaa sille teoreettisesti toimiva tulkinta (ks. esim. Granfelt 2004, 136). Tutkimusjoukon pienuudesta ja halutun tiedon luonteesta johtuen laadullisessa tutkimuksessa on olennaista, että tiedonlähteinä toimivat henkilöt tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on siitä omakohtaista käytännön kokemusta. Tutkimuksemme narratiivien sanoittajat, puolisonsa omaishoitajana toimineet henkilöt ovat oman elämänsä, tutkimamme ilmiön, parhaita asiantuntijoita. Me emme voi tavoittaa ilmiön moniulotteisuutta ilman heidän omakohtaista kokemustaan.

Tutkimuksemme ensivaiheista lähtien oli selvää, että haluamme koota tutkimusaineiston haastattelun avulla, eli narratiivisuuteen kuuluen dialogissa omaishoitajien kanssa. Tutkimusaihettamme voidaan luonnehtia sensitiiviseksi aiheeksi, minkä aiheuttamat kokemukset omaishoitajille ovat emotionaalisesti vaikeita. Aineistonkeruu esimerkiksi kyselylomakkein ei tuntunut sopivalta, sillä se ei tarjoa mahdollisuutta päästä tutkittavan ilmiön lähelle. Uskomme, että yhteinen, välitön dialogi tarjosi meille parhaimman mahdollisen väylän kuulla, nähdä ja ymmärtää ihmisten syvintä, subjektiivisesti koettua kokemusmaailmaa, minkä kokonaisvaltaisuutta ei kyselylomakkein voida tavoittaa. Haastattelun valinta aineistonkeruumetodina täsmensi niitä ontologisia ja epistemologisia lähtökohtia, joihin olemme tutkimuksessamme sitoutuneet. Haastattelu on erityisen perusteltu aineistonkeruumenetelmä silloin, kun tutkimuksessa on kyse intiimeistä ja emotionaalisista asioista (ks. myös Laitinen 2004, 57) sekä silloin, kun halutaan antaa haastateltaville mahdollisuus tulkita kysymyksiä ja täsmentää vastauksia. Aineistonkeruumuodon valintaan liittyy myös tutkijoiden vastuu. Kyselylomakkein tai kirjoituspyynnöin toteutettu aineistonkeruu olisi mahdollisesti helpottanut meitä tutkijoina, mutta aiheen sensitiivisyyden vuoksi kasvotusten haastatteleminen tarjosi mahdollisuuden tarkastella sitä, mitä vaikeiden asioiden käsittely saa tutkimukseen osallistuneissa aikaan. (Laitinen & Uusitalo 2007, 321.)

Saastamoisen (1999) mukaan narratiivisen aineiston keruutavat jaetaan karkeasti sen mukaan, kerätäänkö kirjoitettuja (esimerkiksi päiväkirjat) vai suullisia narratiiveja (haastattelut). Saastamoinen esittää suullisten narratiivien haastattelun vaihtoehdoista narratiivisen, aktiivisen ja episodisen haastattelun. Narratiivisen haastattelun idea on, että haastattelija esittää haastateltaville yhden kysymyksen, jonka myötä haastateltavat voivat muotoilla yhtenäisen kertomuksen tapahtumien kulusta, niiden kehityksestä ja käänteistä. Haastattelija esittää vasta haastateltavan kertoman jälkeen tarkentavia kysymyksiä. Menetelmä vaatii tutkijalta paljon haastattelukokemusta; miten muotoilla kysymys siten, ettei se vie kertomusta liian kauas ilmiöstä, tai ei rajoita kertojan tarinaa? Aktiivisessa haastattelussa sekä haastateltavan että haastattelijan ajatellaan olevan aktiivisia toimijoita, jotka keskinäisessä vuoropuhelussa synnyttävät merkityksiä ja uutta informaatiota. Episodisessa haastattelussa yhdistetään puolestaan sekä narratiivista haastattelua että teemahaastattelua eli puolistrukturoitua haastattelua (ks. Uusitalo 2006a, 80–82.)

Valmistauduimme tutkimusaineiston keräämiseen laatimalla tutkimuksestamme esitteen, josta ilmenee tutkimuksemme tarkoitus tavoitteineen ja osallistumiseen liittyvät näkökulmat. Toimitimme laatimamme esitteen Oulun seudulla toimivan yhdistyksen vertaistukikontekstiin osallistuneille yli 65-vuotiaille omaishoitajille yhdistyksen toimesta. Koska olimme tehneet tiivistä yhteistyötä yhdistyksen yhteyshenkilön kanssa ja sopineet heidän osuudestaan tutkimusprosessissamme, vältyimme tutkimuksen eettisyyttä määrittävästä tutkimuslupabyrokratiasta, ulkoisista rajoitteista ja määräyksistä (ks. Laitinen & Uusitalo 2007, 317–318). Tutkimukseen halukkaat osallistujat ottivat suoraan yhteyttä meihin, ja heidän annettuaan suostumuksensa sovimme haastatteluun liittyvistä yksityiskohdista. Lähtökohtaisesti edellytyksenä oli osallistujien vapaaehtoinen suostumus tutkimukseemme (Laitinen & Uusitalo 2007, 318). Koimme tärkeäksi painottaa, että osallistujat voivat halutessaan keskeyttää tutkimukseen osallistumisensa missä vaiheessa tutkimusta tahansa. Toimme esille, että tutkimuksemme aineistonkeruu etenee heidän ehdoillaan (Laitinen & Uusitalo 2007, 318).

Tutkimuksemme narratiivien sanoittajiksi muodostui seitsemän (n=7), tutkimuksenteko hetkellä yli 65-vuotiasta puolisonsa omaishoitajana toiminutta henkilöä, jotka ovat menettäneet puolisonsa kuoleman vuoksi. Nuorin omaishoitaja oli tutkimushetkellä iältään 67-vuotias ja vanhin 84-vuotias. Varsinainen puolison omaishoitajuus oli jokaisella omaishoitajalla kestänyt useita vuosia, ja puolison kuolemasta oli kulunut aikaa tutkimuksenteon ajankohtana lyhyimmillään noin vuosi ja pisimmillään kaksi vuotta. Osa haastateltavasta omaishoitajasta ei ole ollut vielä 65-vuotias siinä vaiheessa, kun puoliso oli sairastunut, mutta se oli vaatinut jokaiselta omaishoitajalta esimerkiksi työjärjestelyjä siten, että puolison hoitaminen kotona on mahdollistunut. Varsinaisen omaishoitajuuden myötä jokainen omaishoitaja oli jo siirtynyt eläkkeelle. Omaishoitajista viisi (=5) oli naisia ja kaksi (n=2) oli miehiä. Suoritimme haastattelut vuoden 2008 syys- ja lokakuun aikana.

Tutkimuksemme narratiivien sanoittajat saivat valita tiedon tuottamisen paikan ja ajan sekä muodon ja laajuuden. Toteutimme haastattelut kaikissa tapauksissa haastateltavien omissa kodeissa. Tämä mahdollisti sen, ettei heidän tarvinnut nähdä vaivaa päästäkseen johonkin toiseen tapaamispaikkaan, ja oma koti haastatteluympäristönä antoi heille turvallisen ympäristön käsitellä vaikeaa kokemusta. Tapasimme jokaisen haastateltavan yhden kerran aikataulullisista syistä, vaikka usein narratiivisessa tutkimuksessa tutkimukseen osallistujia haastatellaan useaan otteeseen. Täten voi olla, että jotain olennaista

on voinut jäädä puuttumaan heidän narratiivistaan yhden tapaamiskerran rajoissa. Vielä ennen varsinaista aineistonkeruuta keskustelimme heidän kanssaan tutkimuksesta varmistaaksemme heidän ymmärrystään siitä, millaiseen tutkimukseen he ovat osallistumassa, ja heidän motivaatiotaan osallistua (Lee 1993, 75, 164; Mäkelä 2005, 386).

Koska olemme molemmat aloittelevia tutkijoita, hylkäsimme puhtaasti narratiiviseen haastatteluun perustuvan menetelmän. Aktiivinen haastattelu oli puolestaan sopiva siinä merkityksessä, miten ymmärrämme tutkimuksen kohteemme: merkityksiä antavana aktiivisena toimijana. Tästä huolimatta aktiivisesta haastattelusta puuttui mielestämme keskeinen kehys, joka ohjaa aloittelevia haastattelijoita toimimaan uudessa kokemuksessaan. Hyödynsimme tutkimuksessamme episodista haastattelua, jossa haastattelun tukena oli valmiiksi teemoitettu haastattelu, jota ei kuitenkaan laadittu tiukasti raamitetun kysymysluettelon pohjalta. Tutkimuksen teoreettisen kehyksen, tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymystemme ohjaamana laadimme haastattelulle episodimaisessa ideassa pääteemat, ja tämän myötä pääteemoille muutamia kysymyksiä.

Laadimme jokaisen pääteeman kysymykset suunnitelmallisesti mahdollisimman väljäksi, ei yksityiskohtia kysyviksi. Koska emme laatineet tiukkarajaista kysymysluetteloa, tarjosimme haastateltaville mahdollisuuden kertoa heidän oma tarinansa ilman tiukasti raamitettua runkoa ja etukäteisoletuksia. Suunniteltu, ja erityisesti toteutettu, aineistonkeruumenetelmä sisälsi tosiasiassa aineksia sekä narratiivisesta haastattelusta, aktiivisesta haastattelusta että episodisesta haastattelusta. Koska narratiivit voivat syntyä kokemuksista kertovien sanojen lisäksi myös kuvallisten, musiikillisten ja kehollisten narratiivien muodossa (Polkinghorne 1995, 8), saimme haastatteluaineiston lisäksi täydentävää aineistoa, kuten päiväkirjamerkintöjä, muistosanoja ja valokuvia. Nämä täydensivät aineistoa sekä korostivat narratiivien subjektiivisuutta ja ainutlaatuisuutta, ja toimivat ymmärryksemme täydentäjinä. Haastattelujen kesto vaihteli vajaasta tunnista noin kahteen tuntiin. Nauhoitimme kaikki haastattelut niiden jatkokäsittelyn helpottamiseksi.

Tutkimuksen alkuvaiheessa ajattelimme, ettemme rajaa ajallisesti sitä, milloin hoidettava puoliso on kuollut. Ehkä liian mustavalkoisesti järkeilimme, että emme voi määritellä kenenkään surua tai siitä selviytymistä ajallisiin raameihin. Olimme antamassa täyden vastuun osallistumisestaan hoidettavan omaisen menettäneelle omaishoitajalle itselleen (ks. Laitinen & Uusitalo 2007, 319). Ennen aineistonkeruuprosessia rajasimme aihetta kuitenkin siten, että puolison menetyksestä on täytynyt kulua aikaa puolisen vuotta.

Tästä huolimatta emme edelleenkään voineet tietää, onko aika ollut tarpeeksi pitkä menetyksen akuuttivaiheen käsittelylle. Vaikka puolison menetyksestä oli kulunut reilusti yli tuon puolen vuoden, vuosia, osa omaishoitajista toi esille, että aihe on niin sensitiivinen, että varsinaisesta kuolemasta ja menetyksestä puhuminen voi olla liian vaikea kokemus. Tämän asian kohtaaminen merkitsee tutkijoille eettistä vastuuta. Laitisen ja Uusitalon (2007, 322) mukaan eettinen vastuu saa merkityksensä siinä, että asia on oltava jollain tavalla käsitelty. Asian aikaisempi työstäminen helpottaa etäisyyden saamista, tapahtumien jäsentämistä ja selitysten löytämistä, jolloin ihminen voi helpommin kertoa vaikeista kokemuksistaan. Tämä asia oli tutkimuksessamme etukäteen varmistunut, sillä jokainen omaishoitaja oli osallistunut vertaistukikontekstiin ennen tutkimustamme.

Vielä haastattelujen alkuvaiheessa olimme rajanneet tutkimuksellisen näkökulman koskemaan rajatusti puolison menetystä ja siitä selviytymistä. Haastattelurungon kysymykset noudattivat luonnollisesti tätä samaa linjaa. Tästä huolimatta tarinat saivat yhä uudelleen sisältönsä ja juonensa siitä ajasta, kun puoliso oli sairastunut ja hänen toimintakykynsä oli hiljalleen huonontunut. Päätös siitä, että omaishoitajuuden konkreettista aikaa ei voi irrottaa menetyksen kokemisesta, syntyi siis jo aineistonkeruun ensi vaiheista lähtien. Tämä on yksi merkittävä esimerkki siitä, kuinka aineistonkeruun edetessä toteutimme tutkijoina jatkuvaa reflektointia, palasimme ajatuksissamme taaksepäin, ja tarkensimme aikaisemmin asetettua tarkastelunäkökulmaa ja tutkimustehtäviä. Tutkimuksellisten muutosten voimme todeta saaneen lähtökohtansa omaishoitajien narratiivien myötä.

Laitisen ja Uusitalon (2007, 318) mukaan osallistujien sitouttamiseen vaikuttaa olennaisesti tutkijoiden ymmärrys osallistujien roolista. Tutkimuksessa, jossa tutkitaan kokemuksia, on pohdittava tutkijan ja tutkimukseen osallistujien välistä suhdetta ja vuorovaikutusta: miten tutkija lähestyy ihmisiä, ovatko tutkimuksessa mukana olevat yhteistyökumppaneita vai tiedonkeruun kohteita (Pohjola 2003, 57; Laitinen & Uusitalo 2007, 317). Tutkimuksemme on riippuvainen osallistujista. Ilman heidän kokemustaan, todellisuuttaan, tietouttaan ja sanoitettuja kertomuksiaan ei olisi mahdollisuutta saada kysymyksiin vastauksia. Ilman heitä ei saada aikaan tietoa, eikä olisi tutkimustamme. Tämä ymmärtäen me emme voi puhua tutkittavista tiedonkeruun kohteina. He ovat yhteistyökumppaneita, olennaisen arvokkaita tiedon tuottajia.

Jokainen haastattelukerta oli erilainen ja vaati tutkijoilta mukautuvuutta. Haastattelutilanteissa hyödynnetty sisällöllinen menetelmä vaihteli haastateltavien tilanteen ja luonteenpiirteiden sekä haastattelutilanteen vuorovaikutuksellisuuden mukaan. Ensimmäisissä haastatteluissa tilanteen uutuuteen liittyvä epävarmuus meille tutkijoille asetti selvän tarpeen teemahaastattelun tapaiselle haastattelun toteutukselle. Etenimme tilanteessa hyvin suoraviivaisesti haastattelurungon mukaisesti. Osa omaishoitajista myös kaipasi suuntaa antavia kysymyksiä, joihin he vastasivat kertoen omaa tarinaansa. Osa omaishoitajista lähti rakentamaan tarinoitaan täysin itsenäisesti ja jäsentyneesti johdattelevan alkusanan jälkeen, minkä rakenne sisältää narratiivisen haastattelun aineksia. Näiden haastattelutilanteiden välimaastoon mahtui vielä tapauksia, joissa oli piirteitä molemmista haastattelutavoista eli etenivät episodimaisen haastatteluidean mukaisesti. Heidän kohdallaan tarina tuli kerrotuksi pitkälti heidän oman jäsennyksensä mukaan, mutta haastattelun loppuvaiheessa me haastattelijoina teimme joitakin teemoihin liittyviä lisäkysymyksiä haastattelurungon mukaisesti. Osa omaishoitajista oli valmistautunut tilanteeseen jo etukäteen jäsentäen ajatuksiaan paperille.

Oma roolimme tutkijoina sai haastatteluiden etenemisen myötä uusia piirteitä. Erityisesti haastattelukokemusten alkutaipaleella, narratiivisuuden ideologian hengessä, pelkäsimme sitä, kuinka voimme välikysymyksillä tai tulkinnallisilla tarkennuksilla ohjata heidän tarinaansa liikaa pois siitä tarinasta, minkä he itse haluavat meille kertoa. Toisaalta epävarmuuden tuoma haastattelurunkoon takertuminen vei paitsi kertojien ääneltä, myös tulkinnalta tilaa. Vaikka olimme valinneet tietoisesti sensitiivisen tutkimusaiheen, ei vaikeiden asioiden kohtaaminenkaan ole aina todellisuudessa mutkatonta (ks. myös Laitinen & Uusitalo 2007, 320). Tieteellisen objektiivisuuden vaatimus ajatuksissamme ja rohkeuden puute näkyivät selkeästi litteroidussa tekstissä, minkä teimme aina heti haastatteluiden jälkeen. Monet hedelmälliset tarinoiden vaiheet tehdä tarkentavia kysymyksiä ja luoda syvällistä merkitystä jäi näin ollen saavuttamatta. Epävarmuuden tunteella oli epäilemättä vaikutuksensa myös omaishoitajien ja meidän väliseen vuorovaikutukseen ja haastattelutilanteiden ilmapiiriin.

Varmuuden lisääntyessä ja objektiivisuuden vaateen kahleista irrottautuessa pystyimme hyödyntämään omia persooniamme tutkimuksellisina työvälineinä (ks. esim. Laitinen & Uusitalo 2007, 325). Pohjolan (2003, 57) mukaan tutkijalta edelletyt herkkyyden ulottuvuudet kulminoituvat subjektiiviseen sensitiivisyyteen, jossa sekä tutkija että tutkimukseen osallistuvat asettuvat molemmat tutkimustoiminnan subjekteiksi. Tutkijan kasvot-

tomuus, objektiivisuus ja neutraalius, mitkä usein asetetaan perinteisen tutkimuksen ideaaleiksi, eivät aina paikannu sitoutumisen kohteiksi. Pohjola jatkaa, että ihminen on oman työnsä, elämänsä ja kokemustensa omakohtainen toimija, jota on mahdoton piilottaa. Tämän ajatuksellisen näkemyksen siivittämänä kykenimme irrottautumaan haastattelurungosta ja etenemään tilanteessa kertojien omilla ehdoilla, ja samalla annoimme tilaa itsellemme tulkita kertomusten sisältöä koko haastattelutilanteen ajan. Luopuminen muodollisista työmetodeista loi tilanteeseen avoimuutta, ja mahdollisti subjektiivisen äänen narratiivien sanoittajille. Vaikka tutkimukseemme osallistuneet omaishoitajat voisivat olla ikänsä puolesta meidän vanhempia tai isovanhempia, emme kokeneet sukupolvisen eron haittaavaan missään vaiheessa vuorovaikutuksen ilmapiiriä. Kun olimme tilanteessa aidosti läsnä, aidosti halukkaita kuulemaan heidän tarinansa ilman muodollisuuksia, pystyimme tuntemaan konkreettisesti sen, mitä yhteistyökumppanuus, subjektiivisen tiedon tuottamisen arvostaminen voi saada parhaimmillaan aikaan. Haastateltavien tarinan jäsentäminen helpottui, mitä enemmän me annoimme tilaa koko juonellisen tarinan kertomiselle. Saimme kuulla sisällöllisesti syvällisiä ja monimerkityksellisiä tarinoita.

Kokemustemme jakaminen ja niiden reflektoiminen aina haastattelutilanteiden jälkeen toimi edelleen oman toiminnan muutoksen tarpeen kirkastajana, ja mahdollisti jatkuvan uuden oppimisen. Uuden oppiminen loi puitteet, lähtökohdan sille, miten omaishoitajat asettuivat kertojan asemaan. Meidän oman roolimme, tilanteen vuorovaikutuksen ja ilmapiirin lisäksi haastateltavien halu ja kyky puhua vaikeasta menetyksen kokemuksesta antoivat luonnollisesti oman merkityksensä kerronnan sisältöön. Varsinaisten haastattelutilanteiden perusteella tulkitsimme, että narratiivit eivät välttämättä mukaile suoraviivaisesti koettua elämää. Osa haastateltavista totesi, että varmasti paljon asiaa voi jäädä heidän kertomuksistaan puuttumaan joko muistin tai tarinallisen runsauden vuoksi. Koska käsittelemme osaksi niitä kokemuksia, jotka sijoittuvat ajallisesti menneisyyteen, ja osittain niitä kokemuksia, jotka sijoittuvat haastatteluajankohtaan, on ajalla väistämättä vaikutuksensa narratiivien sisältöön. Osa tutkimukseen osallistuneista toi myös esiin rehellisesti epäröintinsä siitä, ettei ole täysin varma edes siitä, pystyykö kertomaan tai haluaako kertoa tarinaansa sen kipeyden vuoksi.

> *” -- Ja semmosta se oli... Nyt kun siitä [puolison kuolemasta] alakaa jo puolitoista vuotta olla, niin sillä lailla ei muista…” H3*

> *”Jos sen oman tarinan oikeaoppisesti kertoo, niin siihen liittyy niin uskomattomia asioita. Niin vaikeita asioita --.” H5*

Vaikka tutkimuksellamme on tietty tarkoituksensa, kunnioitimme sitä, ettei aina kokemuksia pystytä pukemaan sanoiksi (esim. Laitinen & Uusitalo 2007, 323). Ennen varsinaisen haastattelutilanteen aloittamista osa tutkimukseen osallistujista ilmensi epävarmuutensa halukkuudesta osallistua tutkimukseen, vaikka siihen on ilmoittautunut. Korostimme edelleen sitä, että tutkimus on osallistujilleen vapaaehtoista ja oman osallistumisensa voi keskeyttää missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Kukaan omaishoitaja ei halunnut keskeyttää osallistumistaan, eikä kukaan tuonut enää haastattelujen jälkeen esille haluttomuuttaan osallistua. Haastattelun alussa esiin tulleet epäröinnit hälvenivät tilanteen edetessä. Voimme tulkita, että tilanteessa saavutettiin sellaista luottamuksellisuutta, että vaikeista asiasta puhuminen helpottui siinä kontekstissa, missä me tutkijat ja omaishoitajat olimme.

Kipeiden muistojen, menneisyyden haavojen, esiin nostaminen toi väistämättä tunnelatautuneen ilmapiirin. Vaikka omaisensa menettänyt olisi hyväksynyt puolisonsa kuoleman, jatkanut elämäänsä ilman läheistään, ja näin ollen selviytynyt surun tiukasta otteesta, ei suruprosessi välttämättä ole päättynyt. Itku tai hiljaisuus on kuitenkin sallittuja ja sellaisenaankin tärkeää tietoa käsiteltävästä asiasta. Tutkittaessa sensitiivisiä aiheita meidän tuleekin tutkijoina olla valmiita vastaanottamaan tunteiden kirjavuus. (Laitinen & Uusitalo 2007, 322.) Saimme paitsi kuulla, myös nähdä menetyksen kipeät kokemukset. Omaishoitajien itku haastattelutilanteissa tuntui luonnolliselta reaktiolta, eikä sen kuuleminen tai näkeminen tuntunut vaikealta. Vaikka emme olleet tilanteessa terapeutteja, emmekä näin ollen voineet soveltaa terapeuttisia menetelmiä, oli meidän tärkeää tietää, mistä he tarvitessaan ammatti-apua saavat (Laitinen & Uusitalo 2007, 322). Tähän emme kuitenkaan tulkinneet olevan tarvetta, eikä tilanteessa ollut terapiatilanteen asetelmaa. He eivät esimerkiksi kysyneet meiltä neuvoja tai ohjeita (ks. myös Laakso 2000, 55). Vaikka olimme tilanteessa vain intensiivisesti läsnä, kertomusta kuunnellen, sanoi osa haastateltavista tilanteella olleen terapeuttinen merkitys tutkimukseen osallistuneille. Näin ollen voimme olettaa, että olemme osoittaneet olevamme tutkijoina luottamuksen arvoisia, kunnioittaen heitä ja heidän asiantuntijuuttaan (ks. Laitinen & Uusitalo 2007, 324–325).

Kun aineistonkeruuprosessi oli kokonaisuudessaan tehty, otimme aineistoon etäisyyttä. Etäisyyden ottaminen tarjosi mahdollisuuden prosessoida tilanteita jälkeenpäin, ja poh-

tia edelleen tilanteista saatuja kokemuksiamme. Olemme yhä uudelleen omaishoitajia kunnioittavasti hämmästelleet sitä, kuinka monisäikeisiä tarinoita me olemme saaneet kuulla, ja kuinka avoimesti kokemuksista on meille kerrottu. Avoimuus oli kunnioitettavaa ja jopa yllättävää. Peruslähtökohdiltaan me olimme heille vieraita ihmisiä, ja tästä huolimatta he kertoivat meille avoimesti kokemuksistaan. On mahdotonta sanoa, missä vaiheessa olisimme voineet saavuttaa aineiston kylläänytymispisteen – tässä vaiheessa emme voi täysin vakuuttaa sitä saavuttaneemme. Tutkimuksemme ilmiö ja tutkimuksellinen lähestymistapa luovat kylläänytymispisteelle omat merkityksensä. Jokaisen tarina on ainutlaatuinen ja saanut merkityksensä subjektiivisesti koetusta elämästä. Jokainen tarina toi jotain uutta kokemuksellista merkitystä, mutta kokonaisuudessaan tutkimustehtäviin vastaaminen olemassa olevien kertomusten avulla oli mahdollista.

Yksi keskeinen asia sensitiivistä aihetta tutkittaessa on tutkimukseen osallistuvien kohtaaminen. Se, miten kohtasimme tämän arvokkaan asiantuntijan, miten annoimme hänelle mahdollisuuden kertoa hänen oman tarinansa, on antoisuudessaankin haasteellinen ja monimerkityksellisiä asioita sisältävä tehtävä. Sen perusteella, mikä tunnelma meille itsellemme välittyi haastattelutilanteista, voimme todeta arvostuksen välittyneen haastateltaville. Haastateltavien onnistunut kohtaaminen välittyi myös heidän sanoissaan meitä tutkijoita kohtaan. Näiden merkitystä ei voitane sivuuttaa, kun etsitään vastauksia avoimen kontekstin kysymyksiin. Osa toi myös esille, että ilman vertaistuen taustakontekstia asiasta kertominen avoimesti ei olisi varmasti ollut mahdollista. On myös ymmärrettävä, että koska tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista, on siihen osallistuminen koettu jollakin tapaa omakohtaisesti merkitykselliseksi (Laitinen & Uusitalo 2007, 324). Tutkimukseemme osallistuneet ihmiset toivat esille ajatuksensa tutkimuksemme tärkeästä aiheesta. Heidän osallistumistaan siivitti heidän halunsa auttaa samanlaisessa elämäntilanteessa olevia ihmisiä, mutta tämän ohella tarinoista välittyi välillisesti motiivi vaikuttaa yhteiskunnallisiin epäkohtiin.

> *”Minusta tämä teillä on oikia ja hyvä homma. Kyllä tämä on tärkiä ja oikia homma. Koitatte saaha mahollisimman sellaseksi nämä teokset, että ne tukkee tätä omaishoitajuutta.” H1*

Sensitiivistä aihetta käsittelevän tutkimuksen eri vaiheet herättävät usein myös itse tutkijassa monenlaisia tunteita ja ajatuksia (Lee 1993, 106; Uusitalo 2006b). Vaikka olimme valmistautuneet haastattelutilanteisiin tutustumalla monipuolisesti ilmiöstä ja siihen liittyvistä kokemuksista kertovaan tutkimuskirjallisuuteen ja keskustelleet tulevasta, yl-

lätti aiheen sensitiivisyys. Olemme tulleet kuin itsestään asettuneeksi tutkimuksessa enemmän sisä- kuin ulkopuolelle (ks. Laitinen 2004, 84). Tunteiden läsnäolo on mahdollistanut pääsyn syvemmälle omaishoitajien kokemusmaailmaan, mikä edelleen varmensi valintaamme koota aineisto haastattelun avulla. Tutkija voi tuntea myötätuntoa, eikä tutkijalta vaadita lujuutta ollakseen tunteeton. Sensitiivisiä aiheita käsittelevä tutkimus ei päästä itse tutkijaa helpolla, emmekä voineet välttyä henkilökohtaisesti koettujen tunteiden kirjavuudelta. Omien tunteiden hyväksyminen, tai erityisesti niiden näyttäminen, ei ollut niin mutkatonta kuin niiden vastaanottaminen. Kun etenimme haastatteluiden alkuvaiheessa muodollisten työmetodien mukaisesti, samassa suhteessa jouduimme keskittymään siihen, miten estämme omien tunteidemme näkymisen. Vielä silloin ajattelimme, että tutkijan ei tule näyttää omia kosketuksen tunteitaan. Käytimme energiaa siihen, kuinka kykenemme estämään itkun, mikä raamitti osakseen tilaa keskittymiskyvyltä, ja sitä, miten voimme sallia oman itsemme, oman persoonamme mukaan vuorovaikutukseen.

Laitinen ja Uusitalo (2007, 320) huomauttavat, että tutkijan tunteiden tunnistaminen ja läpikäyminen ovat merkittävä eettinen haaste. Yhteistyönä toteutettavan tutkimuksen yksi tärkeimmistä ansioista on siinä, että luottamukseen ja avoimuuteen perustuva yhteistyö on parhaimmillaan toisen tukemista. Omat tunteemme olivat yksi jatkuva reflektoinnin kohde haastatteluiden edetessä. Kävimme useita keskusteluja siitä, mitä meiltä vaaditaan, ja miten meidän tulee tilanteissa käyttäytyä. Mitä vähemmän pohdimme tätä itse haastattelutilanteissa, sitä enemmän tilanteet vapautuivat. Oli helpottavaa huomata, että tunteiden näyttäminen ei vie tutkimuksen vakuuttavuutta, vaan päinvastoin se loi yhteyttä meidän ja tutkimukseemme osallistuneiden ihmisten välille. Itkeminen oli myös meidän yksi keino käsitellä sensitiivisen tutkimusilmiön aiheuttamia tunteita. Toisten tilanteet koskettivat ja herättivät enemmän tunteita kuin toisten. Voimme todeta Laitisen (2004, 85) sanoin, että ehkä kyse on kertomuksista, kertomisen tavasta, olemuksesta ja olemisesta sekä myös meistä itsestämme, siitä mitä näemme, ja miten se heijastuu meihin itseemme. Omien tunteiden sivuuttaminen, ja niiden käsittelemättä jättäminen olisi voinut merkitä takertumista tutkimuksemme ihmisten kokemusten sisäpuolelle, antamista tunteillemme liiallisen vallan, jolloin tutkimuksen rationaalinen läpivieminen olisi saattanut kyseenalaistua. Tarvitsimme etäisyyden ottoa tutkimusaineistoon myös sen vuoksi, että omien tunteiden käsittelylle jäi tilaa.

3.4 Narratiivien käsittely ja analysointi

Aineiston kerääminen vapaamuotoisella haastattelulla auttoi meitä aineiston alkukäsittelyssä kokonaistarinan merkityksessä, sillä omaishoitajien kertomusten juonellinen perusrakenne noudatti luontevasti elämänvaiheittaista etenemistä puolison tapaamisesta ja perheen perustamisesta nykyhetkeen (ks. myös Ojuri 2004, 68). Jo haastattelutilanteissa huomasimme kerrotuista tarinoista seikkoja, jotka tuntuivat yhteneviltä tai eroavilta toisten tarinoiden kanssa, ja jotka ovat tutkittavan ilmiön kannalta merkityksellisimpiä. Näistä asioista muodostui teemoja, jotka jäsensivät aineistoa alustavasti ja antoivat viitteitä siitä, mihin aihealueisiin on syytä keskittyä jatkossa tarkemmin kuin muihin. (Ks. Nousiainen 2004, 51; Uusitalo 2006a, 92–93.) Alustavia teemoja olivat tutkimuksessamme yhteinen elämänhistoria, puolison sairastuminen, omaishoitajuusaika, puolison kuolema ja aika sen jälkeen. Varsinaiset haastattelut toimivat näin ollen jo tavallansa aineiston analyysipaikkana.

Aina kunkin haastattelujen jälkeen litteroimme haastattelut sanasta sanaan. Koska tutkimuksellisena tarkoituksenamme oli keskittyä kertomuksen sisältöön eli siihen, mitä narratiivien sanoittajat sanoivat kertomusten sisältöön keskittyen, eikä kertomuksen muotoon eli siihen, miten he kertoivat kokemuksiaan, emme merkinneet litteroituun aineistoon esimerkiksi taukojen pituuksia tai äänenpainoja. Liikutuksen, harmistuksen tai naurahduksen reaktiot merkitsimme litteroituun aineistoon. Litteroiminen antoisien haastatteluiden jälkeen oli siihen mennessä prosessin puuduttavin osio. Työläyden ohella litteroinnit toimivat kuitenkin reflektoinnin välineenä, minkä myötä olemme prosessimme edetessä tarkentaneet tutkimuksellisia lähtökohtia, tai kiinnittäneet huomiota omaan toimintaamme haastattelutilanteissa. Näin ollen on mahdotonta kertoa tarkkaa aikaa siitä, milloin olemme aloittaneet aineiston analyysin. Aineistoa kertyi yhteensä noin 86 sivua, Times New Roman -kirjasintyylillä, 12-fonttikoolla ja 1,5 rivivälillä.

Narratiivisen aineiston analyysiä voidaan lähestyä Polkinghornen (1995, 12) mukaan jakamalla analyysimenetelmä kahteen pääryhmään: narratiivien analyysiin (analysis of narratives) ja narratiiviseen analyysiin (narrative analysis). Narratiivien analyysi edellyttää tarinallisen aineiston. Narratiivien analyysilla tarkoitetaan analyysitapaa, jossa aineistoa käsitellään kokonaisuutena, narratiiveja tematisoidaan, tyypitellään ja luokitellaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa totuttuun tapaan. Narratiivien analyysi ei ole kuitenkaan menetelmällisesti rajattu, vaan aineistoa voidaan analysoida millä tahansa ana-

lyysimenetelmällä (Polkinghorne 1995, 12). Narratiivisella analyysitavalla viitataan puolestaan menetelmään, jossa yksittäisiä kertomuksia käsitellään kokonaisuuksina, tavoitteena narratiivin yksittäisten elementtien sitominen juonellistamisen avulla, ja tuottaa kerätystä aineistosta kokonaisia kertomuksia. Narratiivisen aineiston analyysin lähestymistavat voidaan edelleen eritellä kategoriseen tapaan, joka on samankaltainen perinteisen sisällön analyysin kanssa, sekä holistiseen tapaan. Kategorinen lähestymistapa voidaan jakaa joko kategoriseen sisällön analyysiin, jossa poimitaan tekstiaineistosta erillisiä ilmaisuja, joita luokitellaan, tai kategoriseen muodon analyysiin, jossa huomio kiinnitetään kertomuksen eri osien tyylillisiin ja kielellisiin piirteisiin. Holistisessa lähestymistavassa kiinnostus kohdistuu henkilöön ja hänen elämäänsä kokonaisuutena ja se sopii hyvin esimerkiksi tapaustutkimukseen. (Polkinghorne 1995, 13–14; Uusitalo 2006a, 92.)

Käytimme tutkimuksemme aineiston analyysissä narratiivien analyysiä ja lähestymistapana aineiston teemoittelua. Narratiivien analyysin tarkoituksena on luoda tarinallinen aineisto, joten analyysiyksikkömme on näin ollen ollut merkityksellinen kokonaisuus, ja analyysimme on keskittynyt kerronnan sisältöön. Aineiston analyysimme toteutui aineistolähtöisesti. Aineistoon tarttuminen etäisyyden ottamisen jälkeen sisälsi useita aineistojen lukemiskertoja. Haastattelujen lukeminen on Vilkon (1997, 102–104) mukaan monivaiheinen prosessi, joka voidaan kiteyttää kahteen vaiheeseen. Ensimmäisten lukukertojen aikana tutkija kiinnittää huomionsa aineistosta selvästi erottuviin seikkoihin eli muodostaa aineistosta esihavaintoja, jonka jälkeen on tarpeen siirtyä yleisistä havainnoista yksittäisten kertomusten systemaattiseen lähilukuun. Lukiessamme aineistoa ensimmäisiä kertoja, tehtävänämme oli syventää ymmärrystämme siitä, mitä omaishoitajat kertoivat. Pyrimme hahmottamaan aineistosta entistä tarkemmin, mitkä omaishoitajuuden käännekohtiin liittyvät teemat kertomuksissa esiintyivät (ks. myös Nousiainen 2004, 51).

Tutkimusaineistosta oli selkeästi havaittavissa, että jotkut asiat saivat kertomuksissa enemmän painoa kuin toiset niihin sisältyvien merkitysten tärkeyden vuoksi. Tämä ilmeni asiaan käytetyn ajan määrästä tai kerronnan tarkkuudesta (ks. myös Nousiainen 2004, 53). Tiettyjen kokemusten kertominen toi omaishoitajille mieleen erittäin tarkkoja yksityiskohtia ja kerronta eteni tarkasti tapahtumasta toiseen. Erityisesti puolison kuolema oli kokemus, joka sai runsaasti tilaa omaishoitajien kertomuksissa. Useat omaishoitajat kertoivat puolisonsa kuoleman ajankohdan päivämäärän ja kellonajan sekä ti-

lanteeseen liittyneet muut tekijät, kuten erilaisiin aistimuksiin liittyvät muistot sekä tunteet hämmästyttävän tarkasti.

Käsittelimme kerättyä aineistoa kokonaisuutena, mutta useiden lukemiskertojen jälkeen jaottelimme kunkin aineiston tutkimustehtävien mukaisiin narratiiveihin. Kertomukset sisälsivät näin ollen kolme tarinaa, joita jäsentävät tietty ajankohta omaishoitajuuden käännekohtien aspektista: puolison sairastuminen ja kokemukset sairaan puolison rinnalla kulkemisesta, puolison menetys ja selviytymisen kokemukset. Kyseiset teemoitetut tarinat toimivat empiirisen osiomme sisällöllisenä rakenteena. Vaikka jaottelimme kokonaiskertomuksen jäsennykseltään kolmeen tarinaan, ei analyysin tarkoituksena ollut kuitenkaan muodostaa tietynlaisia tyyppitarinoita, vaan kokonaiskertomuksen eriyttäminen jäsensi systemaattisesti tutkimuksemme asetelmaa sen tarkoituksesta tutkimustehtäviin. Käsittelimme kertomuksia kolmena tarinana, mutta emme erottaneet näitä kokonaiskertomuksesta, sillä jokaiseen tarinaan liittyvät asiat ovat merkityksellisessä yhteydessä toisiinsa. Pohjola (2003, 55) huomauttaakin, että sensitiivisyys vaatii historiallista ja kontekstuaalista herkkyyttä: tutkimuksessamme kokonaistarinoiden huomioon ottaminen kontekstoi sitä tutkittavan ilmiön todellisuutta, minkä vaikutuksista tarinat on muodostettu.

Jäsenneltyämme omaishoitajuuden käännekohtiin liittyvän kokonaiskertomuksen kolmeen erilliseen osioon, poimimme tekstiaineistosta esiin nousevia erillisiä ilmaisuja, muutaman sanan mittaisia koodeja, jotka merkitsimme aineiston marginaaliin molemmat tahoillamme. Löysimme aineistosta juonellisia yksityiskohtia, jotka nivoivat tarinoita toisiinsa (ks. Nousiainen 2004, 51). Koodeja olivat esimerkiksi väsymys, syyllisyys, vastuuntunto, katkeruus, ilo ja toiveikkuus. Aina ennen jokaista uutta luentakertaa esitimme aineistolle kysymyksen tutkimustehtäviimme liittyen, johon halusimme vastauksen (ks. Uusitalo 2006a, 93). Molempien erikseen tekemän koodauksen jälkeen yhdistelimme yhdessä saatuja koodeja, jonka tuloksena syntyi ilmiötä kuvaava yleisempi käsite. Yleisempi käsite, kuten puolison kuoleman jälkeiset emotionaaliset tai fyysiset surureaktiot, sisälsi eri ilmiöistä kertovia sekä yhtenäisiä että vastakkaisia teemoja. Analyysin lopputulema sisältää kuvauksia tarinoiden teemoista ja tapahtumista johdonmukaisella etenemistyylillä. Empiriaosion ensimmäisen luvun, Kertomuksia puolison sairastumisen jälkeen, teemoja ovat esimerkiksi omaishoitajaksi tulemisen prosessi, entisestä luopuminen sekä puolison kuolemaan valmistautuminen. Empiriaosion toisen luvun, Kertomuksia puolison menetyksen jälkeen, teemoja ovat esimerkiksi kuoleman

luonne ja arjen muutokset muun muassa sosiaalisesta tai psyykkisestä näkökulmasta. Selviytymisestä kertova empiriaosio sai sisältönsä muun muassa teemoista sosiaalinen tuki, ympäristön reaktiot, oma terveys ja muistot.

Tutkimuksessa muodostettuun tietoon liittyy voimakkaasti velvollisuus luotettavan tiedon tuottamiseen, joka sitoo tutkijoita eettisesti (Mäkelä 2005, 386; Laitinen & Uusitalo 2007, 324). Kyse on paitsi vastuusta, myös tutkijan vallan olemassaolosta: tutkija päättää viime kädessä tutkimuksen teoreettis-metodologisista ja tekstuaalisista valinnoista (mt. 321). Pohjola (2003, 56) kuvastaa tätä ideologiseksi herkkyydeksi, joka vaatii tutkijaa arvioimaan, millaista tietoa ja todellisuutta erilaiset teoreettiset lähtökohdat tuottavat (ks. myös Laitinen & Uusitalo 2007, 321). Pohjola (2003, 60) esittää, että suuret teoriat ja laajat käsitteet voivat peittää elämän yksilöllisyyden, moniaineksisuuden ja monimerkityksellisyyden. Esimerkiksi eri vaiheista ja ajanjaksoista koostuvien suruteorioiden hyödyntäminen tutkimuksessamme olisi mielestämme antanut menetyksen aiheuttamasta surusta ja surureaktioista lineaarisen vaikutelman sekä stereotyyppisen käsityksen. Toisin sanoen suruteoria olisi näkemyksemme mukaan peittänyt pahimmassa tapauksessa ”elämän yksilöllisyyden, moniaineksisuuden ja monimerkityksellisyyden”. Kyse on ollut reflektiivisestä arvioinnista ja valinnoista, jonka lähtökohtana on ollut ajatus säilyttää yksilöllisten kokemusten ainutlaatuisuus. Tieto, joka olisi perustunut suruteorian vaiheisiin, olisi sulkenut pois useita merkityksellisiä kokemuksiin liittyviä asioita. Koska analyysimme eteni aineistolähtöisesti, on omaishoitajien kokemus kertomuksen näkyvyyden lähtökohtana.

Lukiessamme aineistoja ja edelleen sitä analysoidessamme meidän täytyi tutkijoina muistaa, että oma asiasta muodostunut esiymmärryksemme edisti, mutta mahdollisesti myös vaikeutti tekstien ymmärtämistä. Tavoitteenamme oli mahdollisimman oikeanlaisen ymmärryksen saavuttaminen aineistosta, koska täydellisen totuuden selvittäminen on käytännössä mahdotonta. Eräsaari (1995, 83) tuo esille, että tieteellistä tutkimusta voidaan pitää tekijänsä näköisenä sosiaalisena konstruktiona. On ensisijaista, että pidämme tutkijoina huolen siitä, että kyseinen konstruktio antaa mahdollisimman tarkan ja oikean kuvan tutkimukseen osallistuvista henkilöistä ja heidän todellisuuksistaan. Erityisen tärkeää on saada omaishoitajien kertomusten ainutlaatuisuus säilymään ja näkymään tutkimuksessamme. Analyysin myötä omaishoitajien persoonallinen kertomus jäsentyi meidän tutkijoiden tulkitsemaksi tarinaksi, joka piti sisällään omaishoitajan läh-

tötilanteen, keskivaiheen ja nykyhetken kuvauksen sekä näihin tilanteisiin liittyvien kokemusten kuvauksen (ks. myös Ojuri 2004, 68).

Laitisen ja Uusitalon (2007, 322) mukaan tiedon eri ulottuvuuksien vuoropuhelu edesauttaa liittämään yksilölliset kokemukset ajan ja paikan sävyttämään käsitteelliseen kokonaisuuteen, jossa tieto tutkimusilmiöstä muodostuu. Pohjola (2003, 55–57) nimittää tätä kulttuuriseksi herkkyydeksi. Omaishoitajien tarina on sidoksissa paitsi omiin tulkintoihimme, myös teoreettisiin paikannuksiin ja muiden tutkijoiden näkemyksiin, jotka asetamme tutkimuksen empiirisessä osiossa vuoropuheluun. Huomio on peruste siitä, että kaikkia tiedon lajia, oman tulkinnan, teoreettisen näkemyksen ja empirian synteesiä tarvitaan tiedon luomisessa. Tavoittelemme tutkimuksessamme ainutlaatuisuuden ohella rehellistä otetta tuomalla empiriaosiossa esiin mahdollisimman paljon omaishoitajien omaa ääntänsä suorien haastattelulainausten muodossa. Toteutamme Laitisen ja Uusitalon (2007, 329) sanoin tutkijoiden kielen ja informanttien aitojen puheenvuorojen tasapuolista käyttämistä.

Omaishoitajien autenttisten puheenvuorojen kautta on mahdollista päästä osalliseksi omaishoitajien tarinaan, ja samalla lukijalle tulee tilaisuus tehdä omia tulkintojaan. Tällä on vaikutuksensa paitsi tutkimuksen luotettavuuteen, myös sen uskottavuuteen. Vaikka tiettyjen omaishoitajien kerronta nousee aitojen puheenvuorojen osalta toisia enemmän esille, tutkimuksemme pohjautuu tästä huolimatta koko tutkimusaineistoon. Kokemustaan pääsevät jakamaan kaikki omaishoitajat, myös he, joiden kerronnallinen runsaus ei ole päässyt joidenkin omaishoitajien kerronnallisuuden tasolle. Suorista omaishoitajien kerronnan lainauksista olemme poistaneet turhia täytesanoja, jotta lainaukset ovat lukijaystävällisiä. Olemme myös hieman muuttaneet omaishoitajien käyttämiä sanavalintoja ja tapaa puhua yleiskielellisempään muotoon, jolloin esimerkiksi murreperäisistä sanoista ei voida päätellä omaishoitajan henkilöllisyyttä.

Erilaisten käsitteiden käyttö sisältää tutkimuskohdetta arvottavia ja meitä tutkijoina sitovia tekijöitä. Olemme päätyneet käyttämään informanteistamme nimitystä omaishoitaja siitäkin huolimatta, että varsinainen omaishoitajuus on jo päättynyt. Käsitevalinnallamme haluamme ottaa kantaa siihen, että vaikka hoidettavan kuolema on katkaissut välittömän omaishoitosuhteen, jäsentää se kuitenkin edelleen monella tavoin omaishoitajien arkea ja heidän identiteettiään. Toisaalta käsitevalintaamme liittyy ihmisen kuvaaminen hänen aikaisemman taustansa pohjalta (Pohjola 2003, 62). Vaikka emme keskity

tutkimaan pelkästään kokemuksia omaishoitajuuden ajasta, kokemuksia määrittävät kuitenkin luonnollisesti omaishoitajuuden aika. Joka tapauksessa käsitevalinnat antavat tutkittavalle ilmiölle tietynlaisen merkityksen sekä ohjaavat tutkijan ajattelua ja tulkintaa (Pohjola 2003, 63; Granfelt 2004, 149), ja siksi omaishoitaja-käsitteen säilyttäminen tutkimuksessamme on tutkimusaiherajauksenkin vuoksi perusteltua.

Toinen tärkeä pohdintaa aiheuttanut käsitevalinta liittyi siihen, missä määrin voimme puhua omaishoitajista selviytyjinä. Sanavalintojen tekemisen ongelmallisuus tuli esiin joissakin haastattelutilanteissa (ks. myös Uusitalo 2006a, 95). Pohdimme joidenkin omaishoitajien kanssa, kuka voi määritellä, minkälainen ihmisen täytyy olla, jotta häntä voidaan pitää selviytyjänä? Mitä selviytyminen ylipäätään tarkoittaa? Voiko rakkaan puolison menetyksestä yleensäkään selviytyä? Näihin kysymyksiin ei ole olemassa yksiselitteisiä vastauksia. Vastauksia löytyy yhtä paljon kuin on vastaajiakin. Meidän olikin tärkeää muistaa tutkimusta tehdessämme, ettemme voineet asettaa selviytymiselle mitään tarkasti määritettyä ihannetilaa, vaan omaishoitajat itse määrittelivät sen, miten he kokivat olevansa selviytyneet puolisonsa menetyksestä, tai ovatko he ylipäätään selviytyneet. Kaikilla heillä oli ainutlaatuisia kokemuksia siitä, mitä selviytyminen pitää sisällään ja miten asioiden täytyisi olla, jotta he kokisivat olevansa selviytyneet.

Koska tavoitimme jokaisen narratiivin sanoittajan vertaistukikontekstin puitteista, voidaan tutkimukseen osallistuneita omaishoitajia pitää varsin valikoituneena joukkona. Tutkimuksemme ulkopuolelle on tässä tapauksessa jäänyt paljon samanlaisen menetyksen kokeneita omaishoitajia, jotka olisivat ehkä halunneet kertoa meille oman tarinansa. Vaikka emme nimellisesti tuo lukijoille esille omaishoitajia yhdistävää vertaistukikontekstia, merkitsee tutkimukseen osallistuvien omaishoitajien valikoituminen tutkimuksessamme sitä, että haastateltujen omaishoitajien anonymiteetin säilyttäminen tuloksia esiteltäessä vaatii meiltä erityistä huomiota. Kohdejoukon ollessa pieni ja tiettyyn vertaistukikontekstiin rajoittunut, yksittäisten henkilöllisyyksien paljastumisen riski on ilmeinen. Olemme ratkaisseet anonymiteettiin liittyvän ongelman poistamalla tutkimuksemme omaishoitajien nimet, ja niiltä osin, kun kerronnassa esiintyy ihmisten nimiä, ovat ne keksittyjä.

4 KERTOMUKSIA AJASTA PUOLISON SAIRASTUMISEN JÄLKEEN

4.1 Puolison sairaus arjen kehystäjänä

Tutkimuksessamme omaishoitajien tarinat yhteisestä elämänhistoriastaan puolisonsa kanssa saivat alkunsa puolison tapaamisesta ja jatkuivat suhteen etenemisestä avioliiton solmimiseen ja perheen perustamiseen. Tarinoissa omaishoitajat kuvasivat perheen yhteistä arkea opiskeluineen, työntekoineen ja harrastuksineen. Jokaisella tutkimukseen osallistuneella omaishoitajalla oli takanaan useita vuosikymmeniä kestänyt yhteinen elämä puolisonsa kanssa: omaishoitajan iästä riippuen yhteistä elämänmatkaa oli kertynyt enimmillään noin 65 vuotta. Omaishoitajat kuvasivat avioliittoaan pääasiassa onnelliseksi ja perhe-elämää sopusointuiseksi, mihin sisältyivät kuitenkin ”normaaliksi” ilmaistuja elämän karikoita.

> *”Ehkä nytten joka avioliitossa tai suhteessa, onhan niitä vaikeuksia.” H3*

Yhteisen elämän radikaali käännekohta oli puolison sairastumiseen viittaavat erilaiset **oireilut ja lopulta diagnoosi**. Toimintakyvyn muutokset näkyivät arkisten asioiden hoitamiseen liittyvissä tehtävissä tai työntekoon liittyvinä vaikeuksina. Ensimmäiset oireet saattoivat tulla ilmi vuosikymmeniä ennen kuin puolison toimintakyky muuttui huomattavasti heikommaksi. Tällaisissa tilanteissa sairauden diagnoosi saattoi vaihtua vuosien varrella tai oireiluun ei vain löydetty perimmäistä syytä. Varmuus oireiden syystä saattoi jäädä saamatta sen vuoksi, että esiintyviä oireita oli vähätelty ympäristön taholta ja niiden olemassaoloa oli jopa epäilty.

> *”Ja sitten seitkyt luvun, seitkytkaks-kolme, mun miehelle alako tulleen sellaisia ihmeellisiä, erilaisia vaivoja, jotka oli todellisia vaivoja, mutta kukkaan ei osannu sanua, mitä ne oli. Aina luultiin, että hän on vaan luulosairas.” H2*

> *”Kaikki sano, että ei, että ei se voi olla mittään vaarallista, että jotenkin vähän vähättelikin niitä.” H2*

> *”Lääkärit torju ihan kokonaan.” H3*

Puolisoiden oireet vaihtelivat sairauden luonteeseen liittyen. Muistihäiriöt, käyttäytymiseen ja persoonaan liittyvät muutokset tai liikkumisen vaikeudet olivat tavanomaisia

muutoksia aikaisempaan verrattuna. Oireiden selittämättömyys toi mukanaan elämisen epävarmuuden ja pelon. Puolisot kuitenkin sivuuttivat muuttuneen toimintakyvyn vähättelemällä oireita ja he kokivat tärkeäksi jatkaa samanlaista arkea kuin ennenkin. Sairaudesta oireileva puoliso saattoi jatkaa ensimmäisten oireiden esiintymisen jälkeen vielä useita vuosia työuraansa samassa työpaikassaan tai ammattia vaihtaen, vaikka oireet jatkuvasti etenivät ja vaikeuttivat työssä selviytymistä. Eräs omaishoitaja toi esille, että muuttuneeseen tilanteeseen ikään kuin turtui ja mukautui, ja lääkärit oli koettu auktoriteettina, jonka sanaan he uskoivat. Joissakin tapauksissa sairastunut puoliso ei myöskään myöntänyt sairauden mahdollisuutta, jonka vuoksi sen varmistuminen estyi. Diagnoosin varmistuessa sairastunut puoliso oli edelleen työelämässä, jäi tämän myötä varhaiseläkkeelle tai oli jo ennen tätä siirtynyt työeläkkeelle. Vaikka epävarmuus ja pelko olivat olleet arjessa läsnä jo ennen diagnoosin varmistumista, tarkoitti lopullinen diagnoosi elämänmuutosta, joka aiheutti omaishoitajissa voimakasta surua ja katkeruutta.

> *”No sehän oli kauhia jyssäys, se diagnoosi. Sehän tuntu, että se lysähtää elämä siihen paikkaan. Kaikki menee.” H3*

Jos diagnosoidusta sairauden luonteesta ei ollut etukäteistietoa, liittyi diagnoosin saamiseen voimakas toivo parantumisen mahdollisuudesta. Tilanteessa koettua surun voimakkuutta, toivottomuutta, lisäsi joko omakohtainen tai lääkärin antama tieto siitä, että kaikissa tapauksissa diagnoosi merkitsi jatkuvasti etenevää parantumatonta sairautta. Varsinaisen vanhuuden ja työnteon lopettamisen väliin jäävä ”kolmas ikä”, jota nykykulttuurissa korostetaan huolettomana, itsensä toteuttamisen, vapauden ja aktiivisuuden eläkkeelle siirtymisen jälkeisenä aikana, vaihtui uudenlaisten ongelmien ja sairauksien myötä ”neljänneksi iäksi”, jolla viitataan hoidon tarpeiden ja riippuvuuden lisääntymisen myötä varsinaiseen vanhuuteen (Koskinen & Aalto & Hakonen & Päivärinta 1998, 16; Kirsi 2004a, 67, 76). Eräs omaishoitaja totesi, että sillä hetkellä, kun lääkäri totesi sairauden olevan parantumaton, jonka etenemistä voidaan vain hidastaa lääkityshoidolla, tuntui maa kuvainnollisesti sortuvan jalkojen alta. Miettisen (2006, 60) sanoin tilanteeseen voidaan liittää ajatus tietämisen tuskasta. Ulkopuolinen ihminen antoi puolisoiden väliselle tulevaisuudelle synkän merkityksen, jonka sisältö jäi kuitenkin hämärän peittoon. Lääkäri voidaan nähdä portinvartijana, joka johdatti puolisot itkien uuteen elämänvaiheeseen, joka saattoi ennusteiden mukaan kestää muutamasta vuodesta muutamaan kymmeneen vuoteen. Jos kyseessä on parantumaton sairaus, saa prosessin alkuvaihe Miettisen (2006, 57) mukaan merkityksen, jonka mukaan lähdetään tietoiselle matkalle kohti kuolemaa.

Niissä tilanteissa, joissa sairaus oli todettu perinnölliseksi, lisäsi diagnoosin varmistuminen kielteisten tunteiden voimakkuutta. Huoli ei koskenut tällöin ainoastaan puolison kohtaloa, vaan myös jälkipolvien mahdollisuutta sairastua samaan sairauteen. Omaishoitajat kuvasivat sairauden todentamista myös sosiaaliseksi siinä merkityksessä, että se kosketti koko perhettä ja oman perhepiirin lisäksi ystäviä ja sukulaisia. Toisaalta omaishoitajat toivat kuitenkin esille, että siinä vaiheessa, kun oma puoliso sairastui, he eivät osanneet ottaa huomioon sairauden sosiaalista luonnetta oman voimakkaan surunsa keskellä.

Puolison sairauden luonne merkitsi lopulta kaikissa tapauksissa sitä, että puoliso tarvitsi säännöllisesti toisen henkilön rinnalleen arkipäivästä selviytyäkseen. Sairaus oli todellistunut, eikä sen vähättely ollut mahdollista, eikä arjen kulku enää mahdollistunut entisenlaisella tavalla. Lopulta sairaus hallitsi arjen kulkua, se vaati paljon ja oli lopulta läsnä vuorokauden jokaisena hetkenä. Puolison toimintakyvyn muutokset etenivät kuitenkin useimmissa tapauksissa hiljalleen, ja näin ollen omaishoitajuuden paikantaminen osaksi yhteistä elämää ei ollut asia, jonka alkaminen on ajoitettavissa tiettyyn ajankohtaan. Saarenheimon (2005, 37, 43) tutkimuksesta ilmenee, että kyse saattaa olla ennemminkin siinä, että terveempi puoliso pidättäytyy uusista hoitoratkaisuista ja pyrkii jatkamaan normaalia perhe-elämää, vaikka olosuhteet ovat muuttuneet. Puolison sairastuessa kokonaisvastuu asioiden hoitamisesta kasautuu kuitenkin väistämättä, hitaasti ja huomaamattomasti tai yhtäkkisesti, toisen puolison harteille. Omaishoitajuuden myötä puolisoiden tasavertainen kumppanuus ja yhteinen arki muuttavat muotoaan, kun välittämisen rinnalle astuu mukaan uusi ja välttämätön hoivan elementti. Saarenheimo (2005, 28) esittää, että tätä vaihetta voidaan kutsua **omaishoitajaksi tulemisen prosessiksi**.

Puolison sairastuminen muuttaa puolisoiden keskinäistä työnjakoa velvollisuuksineen ja vapauksineen ja tämän myötä roolit ja niihin liittyvät odotukset muuttuvat (Kirsi 2004a, 61; Koistinen 2003, 61, 67). On kuitenkin yleistä, ettei omaa roolia aina rinnasteta omaishoitajaksi, vaan tilannetta kuvataan luonnollisesti osaksi parisuhteen ja avioliiton velvollisuuksia (Kirsi 2004a, 83) tai yhteiseksi harrastukseksi, kuten eräs Saarenheimon (2005, 37) haastattelemista omaishoitajista on todennut. Myös Pietilän (2005a, 83) tutkimuksesta käy ilmi, että puolisoaan lisääntyvässä määrin hoitava henkilö ei välttämättä identifioidu omaishoitajaksi missään vaiheessa, vaan voi katsoa pariskunnan elävän tavallista arkea hyvine ja huonoine hetkineen. Omaishoitajien kertomuksien mukaan jo

sairauden diagnoosi oli kuitenkin luonut merkityksensä omaishoitajien uuden roolin omaksumiselle, vaikka vielä tuossa vaiheessa arki ei olisikaan sidoksissa varsinaiseen hoivaan. Omaishoitajat puhuivat myös omaishoitajuudesta, vaikka uusi rooli ei olisikaan vielä tässä vaiheessa sidoksissa sosiaalipalvelujärjestelmään omaishoidontuen osalta. Useissa kertomuksissa korostui käsitteiden muuttuminen puolisosta potilaaksi, ja jo diagnoosista puhuttaessa he käyttivät itsestään nimitystä hoitaja.

”Ja siitä elämä sitten jatku potilaan rinnalla elämisenä.” H4

Sosiaali- ja terveysministeriön (2006, 16) selvityksen ja Saarenheimon (2005, 43–44) tutkimuksen mukaan omaishoitajaksi ryhtymisen taustalla ovat usein moraalinen velvollisuudentunne ja emotionaalinen sitoutuminen, rakkaus ja kiintymys hoidettavaa kohtaan. Toisinaan omaishoito on ainoa mielekäs vaihtoehto tarkoituksenmukaisten palveluiden puuttuessa. (Ks. myös Kirsi 2004a, 66–67, 75; Pietilä 2005a, 85; Firbank & Johnson-Lafleur 2007, 198–199.) Vaikka hoivan tarjonta ikääntyneille on monipuolistunut, pitävät puolisot toistensa hoitamista kotona usein itsestäänselvyytenä (Saarenheimo 2005, 43, 44, 51; Pietilä 2005a, 86). Omaishoitajuus ja siihen sitoutuminen olivat tutkimuksemme omaishoitajille pääasiassa luonnollinen ratkaisu. On kuitenkin vaikea rajata, milloin voidaan puhua tietoisista päätöksistä, ja milloin tilanteesta, joka ei vaatinut erillisiä ratkaisuja, vaan oli itsestäänselvä yhteisen elämän jatkumo. Omaishoitajuuteen sitoutuminen muutti kuitenkin paitsi yhteistä elämää, myös omaishoitajan omaa entistä arjen kulkua. Osa puolisonsa omaishoitajina sittemmin toimineista olivatkin vielä diagnoosin varmistuessa työelämässä. Tietoisesta päätöksestä onkin kyse esimerkiksi silloin, kun omaishoitajat pyrkivät järjestämään puolison tarvitsemaa hoitoa muuttamalla omia työolosuhteita, jäämällä esimerkiksi hoitamaan työssään puolta virkaa tai kun he jäivät kokonaan pois työelämästä välttääkseen puolisonsa joutumisen laitoshoitoon.

Yhteiskunnallinen konteksti hoivavastuukysymyksistä heijastaa omaa merkitystään omaishoitajaksi ryhtymisen päätösten taustalla. Yhteiskunta ei ollut velvoittanut puolisoja omaishoitajuuteen, vaan velvollisuutensa mukaisesti esittänyt hoivan järjestämisen mahdollisuutta kunnallisen palvelujärjestelmän piiristä. Puolison hoitaminen kodin ulkopuolella oli kuitenkin viimesijainen vaihtoehto niin sairastuneen puolison kuin omaishoitajan näkökulmasta (ks. myös Voutilainen ym. 2007, 31). Tutkimuksemme omaishoitajien päätökset kunnioittivat paitsi puolison halukkuutta asua kotonaan mahdollisimman pitkään, myös omaishoitajana toimineen halukkuutta saada pitää puoliso

mahdollisimman kauan lähellään. Päätösten taustalla oli halu varmistaa, että puoliso saisi mahdollisuuden asua loppuun asti omassa kodissaan, tutussa ympäristössään. Eräs omaishoitaja oli käynyt tutustumassa paikalliseen vanhainkotiin, mutta lopulta se oli ollut tilanne, joka oli vahvistanut omaishoitajan päätöstä hoitaa puolisoaan kotona. Lisäksi omaishoitajien kerronnasta ilmeni, että esimerkiksi laitoshoitoon sijoittaminen olisi luultavimmin koettu kotona hoitamista raskaammaksi.

> *”-- itteni tietäen se olis ollu vielä vaikiampaa, jos mieheni olis ollu jossain laitoksessa hoidettavana. Minä olisin sitten siellä istunu ite päivät.” H5*

Omaishoitajat rinnastivat puolison hoitamiseen liittyvän päätöksen useissa tapauksissa lupaukseksi kulkea toinen toisensa vierellä niin kauan, kunnes kuolema erottaa heidät. Puolisoiden sairastuminen voidaankin tulkita sellaiseksi vastoinkäymiseksi, johon vihkikaavassa viitataan puhuttaessa avioliiton pysyvyydestä (Saarenheimo 2005, 26). Sosiaali- ja terveysministeriön (2006, 16) mukaan usein omaishoitajien päätösten taustalla voi olla halu tarjota puolisolleen parasta mahdollista hoitoa. Eräs omaishoitaja viittasi kyseiseen huomioon määrittäen sen merkityksen mustasukkaisuudeksi. Mustasukkaisuus taustoittaa pitkän avioliiton tuomaa kiintymystä ja tottumusta.

> *”Sitähän ei usko, että sitä miestä tai vaimoa kukkaan muu ossaaa hoitaa. Että semmonen sairas mustasukkasuus, ku on monesti takana niin pitkä aviolitto. Että ne [puolisot] on niin tottuneet toisiinsa.” H6*

Päätösten taustalla on kaiken kaikkiaan pääasiallisesti nähtävissä moraalisen velvollisuudentunteen lisäksi emotionaalinen kiintymys puolisoa kohtaan. Aina puolison sairastuminen ei kuitenkaan merkitse pelkästään kielteisiä tuntemuksia, ja uuden roolin omaksuminen saattaa tapahtua rationaalisen perustelun seurauksena. Eräässä tapauksessa omaishoitaja oli juuri jäänyt itse eläkkeelle, minkä hän oli kokenut erityisen vaikeana, ja puolison sairastuminen ei tuntunut tämän vuoksi niin pysäyttävänä elämänmuutoksena. Hän koki, että puolison sairastuminen paikkasi työelämän jättämän aukon. Omaishoitaja rinnasti omaishoitajuuden työntekoon, ja puolison sairastuminen tarjosi mahdollisuuden luoda työuran jatkumoa.

Sairauden etenemiseen liittyvät muutokset ilmentävät osuvasti **hoivan moniulotteisuutta**, ja omaishoitajuuden prosessinomaista rakentumista systeeminomaiseksi kokonaisuudeksi. Omaishoitajien tarinoiden mukaan sairauden eteneminen tarkoitti yhteisen arjen jatkumista jatkuvien muutosten kehyksessä. Aviopuolisoiden välille asettui muo-

toaan muuttava sairauden luonne, ja yhteinen elämä sai uuden matkakumppanin. Omaishoitajat kokivat puolison sairauden tekijäksi, joka kulki mukana joka tilanteessa, ja joka piti ottaa kaikessa toiminnassa huomioon: arjen jäsennys tapahtui sairauden ehdoilla (ks. myös Kirsi 2004a, 61; Koistinen 2003, 61, 67). Kun edelliseen arjen jäsennykseen oli sopeuduttu, saattoi sairauden eteneminen vaatia sen muuttumista yhä uudelleen. Välillä tilanne saattoi jatkua vuosiakin tasapainoisena, ja omaishoitajat kuvasivat tilanteen muuttumista sairauden etenemisen kehyksessä alaspäin menemisenä hiljalleen, porras portaalta. Muutokset olivat pääasiassa hitaasti eteneviä, mutta joissakin tapauksissa sairaus eteni yhtäkkisesti. Seuraavasta päivästä tai seuraavasta tunnista, ei ollut koskaan varmuutta, ja epävarmuus seuraavan hetken olemuksesta oli jatkuvasti läsnä oleva elementti. Vaikka olosuhteet olivat muuttuneet, entisestä arjesta kiinnipitäminen oli kuitenkin koko perheen keino ja voimavara yrittää unohtaa vaikutusvaltainen sairaus.

> *”Niin, pitkän aikaa meni oikein hyvin ja me elettiin semmosta valosaa, siis tosi mukavaa ja valosaa. Sillon näihin aikoihin syntyi meijän vanhin lapsenlapsi. -- Ei se ollu pelkästään lapsenlapsen syntymä, vaan sitä niiku eli sitä kauheen voimakkaasti, niinku unohti koko sairautensa ja niin ne varmaan kaikki muutki.” H5*

Kun varsinaisen hoivan tarve oli alkuvaiheessa vähäistä, korostui emotionaalinen sitoutuminen, hoivan välittämisen muoto (caring about). Lopulta omaishoitajuus muodostui pitkäkestoiseksi suhteeksi, johon kulminoituivat tiiviisti huolenpito (taking care), hoitaminen (care giving) ja hoidon vastaanottaminen (care receiving) (Aaltonen 2005, 432; Kirsi 2004a, 20–21). Kun puolison sairaus oli lopulta edennyt siten, että kokonaisvastuu asioiden hoidosta oli omaishoitajilla ja puoliso ei pärjännyt ilman omaishoitajana toiminutta puolisoa, arki eteni hoitamisen ja huolenpidon ehdoilla. Hoidon vastaanottamisen ulottuvuudesta viestitti se, että muutokset eivät koskettaneet pelkästään omaishoitajaa, vaan myös hoidettavana ollutta puolisoa. Puolisoiden välinen tasavertaisuus hajosi, ja sairastuneen puolison oli hyväksyttävä se, että omatoimisuuden heikentyessä hän joutui vastaanottamaan ravintonsa toisen avustamana, tai hän joutui turvautumaan liikkumisessaan täysin toiseen henkilöön. Hoidon vastaanottaminen kuvastaa hoivan kokonaisvaltaisuuden ainutlaatuisuutta. Sairauden luonne, muistihäiriöt tai liikkumisen vaikeudet, merkitsevät eri asiaa, kun puhutaan esimerkiksi hoivan vastaanottamisen ja roolin muutoksen hyväksymisestä.

> *”Sitten oli kamppailu ajokortista. Minä tulkittin, kun istuin rinnalla, että ei tämä ajo ole enää turvallista. Minä sanoin sille, että autolle on sama, mutta ajattele*

meitä kaks ihmistä joutuu kroonikoksi, jos sulla auto menee tuonne puoleen. Tai ajamme jonkun päälle. Että mikä vastuu on nyt kysymyksessä.-- Se sannoo vaan, että kyllä minä ossaan vielä ajjaa. Kävimme yhessä kyläpaikassa ja hällä katos autostaki valot. Me ajettiin pitkän matkaa pimeässä, ja hän sano, että auto on rikki. -- Ei auto ollu rikki, mutta tämä sairaus alko vaikuttaan tällä tavalla. Ei aina löytyny kaikkia, millä hillitään ja hallitaan autoa. Ja sitten kerran oltiin tuossa valtatiellä, niin hän katto näin vasemmalle ja se katse jäi vasemmalle. Ja kun hän ajoi ja näin katto, ja tuli tiessä mutka, auto meni osittain nurmelle, niin minä sanoin, että nyt jos koskaan vaihtuu kuski. Se sano lopulta ihan suosiolla, että tule sinä ajamaan." H4

"Suurin syy siihen, että minä jouvuin syöttään oli, että hänellä oli jäykkyys sormissa ja yleensä käden liike. Ne alko menneen niin, että ei pysyny se ruoka ku hetken, niin se oli jo tippunu pois ennen, ku kerkesi suuhun. Hän kärsi itte siitä, että ei onnistu. Se oli semmonen henkinenkin asia, kun ei ennää pysty itte syömään. Siinä on semmonenkin tunneasia. -- Hän hyväksy kuitenkin hyvin sen, että minä syötän." H4

Konkreettisen hoivan mukaan astumisen jälkeistä arkea omaishoitajat kuvasivat hoivarutiinien näkökulmasta (ks. esim. Wacklin & Malmi 2004, 44; Eskola & Saarenheimo 2005, 55). Hoivarutiinit sisälsivät kokonaisvaltaisesti puolison arkielämästä huolehtimisen ruokailusta lääkitykseen ja peseytymisestä liikkumiseen. Hoivarutiinien astuminen omaishoitajuuteen oli yksi muutos, joka sai aikaan omaishoitajissa kielteisiä tunteita. Hoivarutiinien välttämättömyys merkitsi ensinnäkin puolison kunnon heikkenemisen todellisuutta, ja toisekseen se toi mukanaan tilanteen, jossa omaishoitajana toimineen puolison rooli hoitajana merkityksellistyi konkreettisesti.

Tutkimukseen osallistunut omaishoitaja toi esille, että siinä vaiheessa, kun hän vaihtoi mieheltään vaippoja, konkretisoitui elämänmuutoksen todellisuus. Hän kuvasi katkeruuden tunnettaan, joka liittyi yhteiseen elämään ja tulevaisuuteen, näyttäytyen täysin erilaisena kuin vielä vuosia sitten oli saattanut kuvitella. Hän ilmaisi, kuinka kyseiset tilanteet herättivät hänessä voimakkaita itkureaktioita. Katkeruuden ohella hoivatilanteet ilmensivät säälintunteen omaa puolisoon kohtaan, kun puolison elämä oli rakentunut toisista ihmisistä riippuvaiseksi kokonaisuudeksi. Kirsin (2004a, 90) ja Saarenheimon (2005, 38–39) mukaisesti tämänkaltaiset tilanteet herättävät omaishoitajissa tunteen kumppanuuden loppumisesta. Vaikka jo puolison sairastuminen sai aikaan omaishoitajien puheissa roolien muuttumisen, vasta hoivan välttämättömyys korosti tutkimuksen osallistuneiden omaishoitajien tarinoissa konkreettista roolin vaihtumista kumppanuudesta hoivasuhteeksi.

”Niin minä sanoin hoitajan roolissa, kun minä olin niinku loppujen lopuksi hänelle hoitajan roolissa lopun aikaa.” H4

”-- niin minä olin tuolla tavalla niin kuin pienelle lapselle.” H3

Kirsin (2004a, 90) mukaan on yleistä, että vaikka puolison hoitamiseen sitoudutaan, avioliittoon perustuvaa kumppanuutta ja velvollisuutta hoitoon sitoutumista itsestään selvänä lähtökohtana kyseenalaistetaan. Kumppanuuden päättyminen, ja sen myötä jätetyksi tulemisen tunne luovat yksinäisyyttä, pettymystä ja säälintunnetta sekä hoidettavaa että parisuhdetta kohtaan. (Ks. myös Saarenheimo 2005, 31.) Vaikka roolin muutos konkretisoi kumppanuuden päättymisen, eivät omaishoitajat kyseenalaistaneet puolisonsa hoivaan sitoutumista. Muutokset puolison toimintakyvyssä saattoivat vaikuttaa pikemminkin siihen, että ulkopuolisen avun tarve tuli välttämättömäksi, mutta tästä huolimatta omaishoitajat halusivat hoitaa puolisoa yhä kotona. Hoivarutiinien rinnalla he kuvasivat puolison sairauden luonnetta ja sen jatkuvaa etenemistä, jotka vaikuttivat luonnollisesti hoivan muotoon ja sitovuuteen.

”Minä hoidin häntä täydellisesti siinä vaiheessa, kun ei hällä ollu ittellä mahdollisuutta pestä itteä, edes kasvoja. Kädet oli jo niin jäykistyneet.” H4

”Se oli pyörätuolipotilaana ja sänkypotilaana. Ei se pystyny ite nousemaan etes pyörätuoliin, se piti nostaa.” H1

”-- ja taas meni pitkän aikaa hyvin, mutta sitten alko tulla nielemisvaikeudet. Ja sitten se aiheuttaa tietysti sen, että täytyy laskea kalorit tarkkaan ja lisäravinteita antaa. Neljä lämmintä ateriaa päivässä syötiin soseutettuna, tai siis hän söi, tai mää syötin.” H5

”-- niin muun muassa sitten nielu meni semmoseksi, että se veltostu. Että se oli sen ruoan kanssa hirveen hankalaa, että kaikki ruoka piti soseuttaa.” H2

Puolison toimintakyvyn fyysisten muutosten lisäksi kokemukset puolison persoonan muuttumisesta oli vaikea kokemus omaishoitajille. Myös Saarenheimon (2005, 31) tutkimuksen mukaan omaishoitajuus tuntuu raskaalta erityisesti silloin, kun hoidettavan persoonallisuus on muuttunut sairauden takia. Lisätaakkaa tilanteeseen voi tuoda se, että hoidettavan dementoitumisen myötä yhteiset keskustelut ovat vähentyneet tai loppuneet kokonaan (emt.). Persoonallisuuden muutosten myötä tutkimuksemme puolisoiden väliseen yhteiseen elämään asettui täysin uusia piirteitä. Puolison persoonallisuuden muutosten myötä puolisoiden välinen sanallinen kommunikaatio väheni tai lakkasi kokonaan. Hoidettavan puolison taholta saattoi esiintyä aiheetonta mustasukkaisuutta ja itsetuhoisuutta, jotka voivat muodostua arkea hallitseviksi elementeiksi. Muutokset ovat

selkeä esimerkki siitä, kuinka omaishoitajuudessa ei riitä hoivarutiinien toteuttaminen, vaan esimerkiksi itsetuhoiset aikomukset vaativat omaishoitajalta valppautta ja jatkuvaa puolison valvontaa. Persoonallisuuden muutosten myötä puoliso saattoi myös syyttää omaishoitajana toiminutta puolisoa muun muassa ruoalla myrkyttämisestä. Persoonallisuuden muutokset vaativat omaishoitajalta kekseliäisyyttä siihen, miten hän kykenee huolehtimaan esimerkiksi puolison perustarpeista harhojen tuomien lisähaasteiden vuoksi. Vaikka näissä tilanteissa omaishoitajat ymmärsivät, että muutokset liittyivät taudin kuvaan, ei niiden kohtaaminen ollut mutkatonta. Puoliso saattoi käyttäytyä täysin erillä tavalla kuin mihin omaishoitaja oli tottunut. Puoliso, kenen kanssa omaishoitaja oli viettänyt vuosikymmeniä yhteistä, onnellista ja sopusointuisaksi kuvattua elämää, muuttui radikaalisti.

> *”-- ei meillä ollu mittään yhteistä keskustelua. Että se oli, että ”joo” tai ”ei”, ne oli ne sanat. Ei mittään semmosta kommunikaatiota ollu.” H3*

> *”Joo kyllä sitä oli niitä harhoja niitä oli, mustasukkaisuutta ja kaiken näköstä. Ja sehän oli se itsetuhoisuus oli loppuaikana melekeen jatkuvaa puhetta. Että hän hyppää sillalta jokkeen….” H1*

> *”Sitten semmonen, ihan hirvittävä aika tuli, kun hänelle tuli lisäksi harhoja. Ne harhat alko sillä tavalla, että minä myrkytän hänet ruoalla. Siinä olikin keksiminen, että miten... -- Että naapurit myy meijän osakkeen ja meillä ei oo kotia. Ja tämmösiä, että… Ne kesti aika kauan. Ne oli semmosia pitkä harhoja.” H5*

Saarenheimon (2005, 32) tutkimuksen mukaan yksi omaishoidon ahdistavimmista asioista on hoivan ympärivuorokautinen sitovuus, joka kahlitsee hoitajan ja hoidettavan toisiinsa täydellisesti. Yhteistä omaishoitajien tarinoissa oli, että omaishoitajuus oli lopulta paikantunut toiminnaksi, joka oli sidoksissa yhteisen arjen jokaiseen tuntiin. Jos puoliso joutui sairautensa vuoksi esimerkiksi sairaalaan, oli omaishoitaja näissä tilanteissa läsnä koko ajan. Omaishoidon sitovuus paikantui kuitenkin erityisesti kotioloissa siinä, että hoitajan oli oltava yötä päivää valmiina toiminaan tilanteen niin vaatiessa. Huonokuntoisen puolison hoitaminen on myös Saarenheimon (2005, 32) kuvauksen mukaan ”työtä vuorotta”. Sekä fyysinen avuntarve että persoonan muutokset vaikuttivat synteesinä hoivan sitovuuteen ja sen raskauteen. Eräs omaishoitaja totesi, että omaishoitajuuden sitovuutta voi verrata jopa vankilassa olemiseen. Muutama tutkimukseen osallistunut omaishoitaja kuvasi tilannetta, jossa puoliso oli keskellä yötä pudonnut sängystään lattialle, eikä omaishoitaja kyennyt yksin nostamaan puolisoaan takaisin sänkyyn. Toisessa tapauksessa omaishoitaja sai keskellä yötä poikansa avukseen, mutta toisessa tapauksessa puoliso oli joutunut olemaan yön lattialla, kunnes aamulla omaishoitaja oli

saanut avun. Vaikka sitovuus oli omaishoitajan voimavaroja kuluttava tekijä, eräs omaishoitaja kuitenkin kuvasi, että näihinkin tilanteisiin mukautui, ja niistä muodostui osa arjen normaalia rutiinia.

> *”Jos se putosi sängystä, niin minä vedin patjan alle ja sitte ootin, että jos joku tullee ja nostaa kaverina sänkyyn. -- Minä peittelin ja laitoin tyynyjä.” H6*

Hetkellisten yöherätysten ohella saattoi olla, ettei puoliso nukkunut lainkaan öisin, jolloin hän tarvitsi jatkuvaa valvontaa. Huoli puolison voinnista esimerkiksi hengitysvaikeuksien vuoksi saattoi olla niin voimakas, että omaishoitaja ei pystynyt itse nukkumaan lainkaan. Eräs omaishoitaja myös kuvasi, että persoonan muutokset vaativat omaishoitajaa toimimaan puolison mustasukkaisuuteen liittyvien harhojen ehdoilla.

> *”Mutta se oli monesti keskellä yötäki saatto olla niin, että sitä joutu pyörätuolin kanssa kaikki huoneet käymään läpi, että eihän siellä naisia oo.” H1*

Arjen uudenlainen jäsentyminen ja puolison toimintakyvyn muutokset eivät ole ainoita muutoksia, joita omaishoitajuudessa joudutaan kokemaan. Hoitajalta vaaditaan sekä fyysisiä, sosiaalisia ja henkisiä voimavaroja: hoitokykyä ja hoidon osaamista (Kirsi 2004a, 61). Paitsi puolisot, myös omaishoitajat tarvitsivat hoivatyössään niin arkipäivän toimintojen mahdollistavia kuin hoitotoimenpiteisiin liittyviä apuvälineitä. Esimerkiksi puolison nielemisvaikeudet merkitsivät sitä, että omaishoitajat joutuivat konkreettisesti opettelemaan erilaisten hoitotoimenpiteiden ja -välineiden käytön. Kyseiset tekijät osoittavat omaishoitajuuden kokonaisvaltaisen vastuun (ks. Voutilainen ym. 2007, 14).

Edellä kuvatut asiat osoittavat selkeästi, että puolison sairastuminen ja sairauden eteneminen merkitsivät jatkuvaa entisestä arjesta **luopumista**, sen hyväksymistä ja uusien muotojen vastaanottamista. Omaishoitajuuden hoivaympäristöstä, yhteisestä kodista, muodostui erilaisista apuvälineistä ja kodinmuutostöistä koostuva tila. Koti muuttui myös siinä merkityksessä, että osan omaishoitopariskunnan kotona kävi apuna sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökuntaa. Kodin ulkonäöllinen ja toiminnallinen järjestys muuttuivat, tarkoittaen samalla kodin kulttuuristen ja sosiaalisten merkitysten muutosta (ks. myös Saarenheimo 2005, 46). Eräs omaishoitaja kuvasi, että heidän olohuoneestaan tuli sairaalahuone hoitotarvikkeineen ja apuvälineineen. Arjen uudet muodot saivat rinnalleen uudenlaisen kodin, mutta sen rakentuminen muodostui välttämättömäksi hoivan osaksi omaishoitajien tarinoissa.

Saarenheimon (2005, 33, 51) tutkimuksesta ilmenee, että useat omaishoitajat ovat vähitellen luopuneet omista harrastuksistaan, ja sosiaaliset kanssakäymiset ovat vähentyneet tai totaalisesti loppuneet (ks. myös Eskola & Saarenheimo 2005, 54–55). Puolison sairastumisen myötä sekä omaishoitaja että puoliso joutuivat luopumaan paitsi työstä ja loma-ajoista, myös yhteisistä ja molempien omista harrastuksista. Vaikka puolison toimintakyky oli hyvin rajoittunut, omaishoitajat pyrkivät kuitenkin pitämään entisestä arjesta kiinni ottamalla puolisonsa mukaan erilaisiin arjen toimintoihin pienilläkin ratkaisuilla.

> *”Kun se meni sillä lain, että jos minä lähin johonkin tuohon pihalle tekemään töitä, niin minä siirrin sen tuonne akkunan viereen sängylle, että se näki akkunasta, missä minä oon. Jos minä lähin vähän etemmäs, niin minä lähin autolla ja otin hänet kyytiin. Se näki siitä autosta minut, että missä mää oon. Se sitten ku sitä rupes väsyttään, niin me lähettii pois. Että se… se anto merkin, että nyt lähetään sisälle.” H7*

> *”Ja laitoimme sen sängyn niin, että hän näki joelle ja sen saaren, mikä on kohalla. Ja siinä hän seurasi sitten ensin jään lähön, tulvan, joutsenet ja nurmi viherty. Sitten lehti tuli puihin. Hän kaikki nämä seurasi ja minä nostin [sängyn]hissillä sen verran koholle, että se ikkunasta näki saareen ja muualle ympäristöön.” H4*

> *”Tietysti kun se liikkuminen ja kaikki meni, mutta hirveen paljon me oltiin ulkona ja joka paikassa, missä käytiin, niin hän oli mukana. Jopa savusaunalle me vietiin ja oli siellä mukana, vaikkei pysty saunassa käymään. Kyllähän siinä sitä laatuakin siinä elämässä oli.” H2*

Vaikka arjen jäsennys sai uusia muotojaan sairauden myötä paikaten luopumisen osa-alueita, veivät ne kuitenkin tilaa muulta kodin ulkopuoliselta elämältä siten, että luopumisesta tuli hiljalleen pysyvä elementti. Vaikka läheiset sukulaiset ja ystävät jäivätkin omaishoitajapuolisoiden rinnalle, ja puolison sairaus saattoi tuoda mukanaan uusia ystäviä uusista konteksteista, esimerkiksi omaishoitajuuden kuntoutuskursseista, oli yksi korostunut tekijä omaishoitajien tarinoissa sosiaalisen elämän kaventuminen (ks. myös Saarenheimo 2005, 33, 51; Eskola & Saarenheimo 2005, 54–55). Toisin kuin Saarenheimon (2005, 46–47) tutkimuksessa, kodin muuttuminen ”sairauden merkeistä” koostuvaksi tilaksi hoivatarvikkeineen ja apuvälineineen ei saanut tutkimuksessamme merkitystä sosiaalisessa ulottuvuudessaan, sosiaalisen kanssakäymisen esteen syynä. Sosiaalisen elämän kaventuminen oli yhteydessä puolison sairauden luonteeseen. Puolison sairastuminen ja siihen liittyvät oireet saattoivat karkottaa entistä sosiaalista verkostoa pariskunnan elämästä sen vuoksi, että sairautta ja sen tuomia muutoksia puolisossa oli vaikea kohdata. Lisäsyynä saattoi olla yksinkertaisesti myös se, ettei aikaa tai omia

voimavaroja kodin ulkopuoliselle osallistumiselle ollut. Jos puolison liikkumisessa oli erityisiä vaikeuksia, ei osallistuminen mahdollistunut entisellä tavalla.

> *”Sitten ystävät… Kun sanotaan, että ystävät kaikkoaa. -- Ja kun se sairaus oli niin vaikee, niin niille oli vaikee tulla tänne. Ja joku on sitten jälestäpäin sanonukki, että he ei vaan pystyneet tulemaan, kun olivat kerran käyneet ja nähneet. -- Se oli niin rankkaa nähtävää, minkälaiseksi ihminen voi mennä.” H5*

> *”Hän hirveen nopeesti puhu, että siis niinku kukkaan muu ei saanu selvää kuin me oma väki. Kyllä se puhe sitten meni sillä tavalla, että hän ei halunnu niinku puhua... Ja sitten niinku niitä mietti, että toiset ei voi käyä kylässä, kun he eivät ymmärrä sitä. Ja Pentille oli hirveen arka sillä tavalla, taikka tarkka siitä… eihän se ole kiva, että ei ymmärrä, joutuu aina kysymään tai minun olla tulkkina. Niin se meni sitten ympyrä molemmilla kauheen pieneksi…” H2*

> *”Se niinku tällälailla pikkuhiljaa pienenee ja pienenee se omaishoitajan liikkumatila. Pienenee ja pienenee.” H6*

Kaikkien muutosten yhdistävänä tekijänä omaishoitajuus toi mukanaan **omaishoitajan omien voimavarojen heikkenemisen**. Omaishoitajien kokeman rasituksen on todettu voivan laskea hoivan laatua ja lopulta omaishoitaja saattaa itse olla ulkopuolisen avun, esimerkiksi laitoshoidon tarpeessa (Pietilä & Saarenheimo 2003, 23). Väsymyksen tunteet yhdistivät jokaista tutkimukseemme osallistunutta omaishoitajaa. Eräs omaishoitaja toi esille, että jälkeenpäin ajateltuna hänestä tuntuu, ettei hän olisi enää pystynyt jatkamaan puolison hoivaa enää yhtään pidempään. Tästä huolimatta hän uskoi ja tiesi vahvasti, että jos omaishoitajuus olisi jatkunut, hän olisi varmasti edelleen jaksanut. Näyttääkin siltä, että omalle väsymykselle ja omille tarpeille ei annettu tilaa, sillä omaishoitajuuden keskeinen ajatus oli turvata sairaan puolison hyvinvointi. Vaikka omaishoito vaati omaishoitajana toimineelta kokonaisvaltaista vastuuta ja useiden elämänmuutosten vastaanottamista, rakkaus puolisoa kohtaan oli niin voimakas, että halu pitää puoliso lähellä verhosi alleen omat väsymyksen tunteet.

> *”Kyllähän ne jotku päivät oli semmosia, että kun näin jälestäkäsin aattelee, että jos ykskaks pantais joku päivä tekemään niin, niin se olis aivan hirveätä. Ja ei siitä seleviäis millään. Mutta kun siinä meni siinä ympyrässä ite, niin ei siinä ollu sillä tavalla omaa elämää ei ajatellu niinku ollenkaan. Eikä sitä tullu ajatelleeksikaan, kun sitä halusi, että toisella on hyvä olla. Sen kaiken energian sitä vissiin käytti niinku siihen. Että kyllähän sitä itse oli hirveen väsyny.” H2*

Omaishoitajuuden arkea koskevien tutkimusten perusteella hoivan arki on pääsääntöisesti vaikeuksista koostuva kokonaisuus, mikä tulee väistämättä esille myös tutkimuksemme omaishoitajien tarinoissa. Saarenheimo (2005, 26) toteaa, että julkinen keskuste-

lu puoliso-omaishoitajista ja omaishoitosuhteesta luo kuvaa voimiensa äärirajoilla uhrautuvasta puolisosta, joka toteuttaa avioliittolupaustaan vaivojaan säästelemättä. Kirsi (2004a, 27, 87) kuvaa Saarenheimon näkemystä hoitotaakka-paradigmaksi (caregiver burden), johon perustuvat tutkimukset tuovat painokkaasti esille omaisten hoivatyön kuormittavuuden. Tutkimuksessamme välittäminen omaa puolisoa kohtaan oli niin voimakas hoivan elementti, että hoivatyötä oli tehty useissa tapauksissa oman jaksamisen äärirajoilla. Yhteisen elämän jatkuminen muutoksista huolimatta oli koettu arvokkaaksi mahdollisuudeksi, johon liittyi rakkauden lisäksi voimakkaasti usko ja toivo yhteisten päivien jatkumisen suhteen.

Ikääntyneen pariskunnan mikrokulttuuri muuttuu omaishoitoprosessissa usealla eri tasolla. Keskeinen juonenkulku tarkastelussa onkin jatkuvat muutokset, jotka muokkaavat aina omaishoitotilannetta kokonaisuudessaan ja luovat uudenlaisia merkityksiä tilanteen kokemiselle. Yhteisen elämän ensimmäisenä muutostekijänä voidaan nähdä puolison sairauden oireet ja lopulta sairauden diagnoosi. Siinä vaiheessa, kun omaishoitajaksi tulemisen prosessi alkaa, ei sairauteen liittyvästä informaatiosta huolimatta voida kuitenkaan kokonaisvaltaisesti käsittää, mitä kaikkea sairaus tuo konkreettisesti mukanaan yhteiseen elämään. Suuri osa omaishoitajien tarinoista käsittelee puolison sairauden etenemistä, joka raamittaa osaltaan hoivan kokoaikaista muuttumista. Hoiva näyttäytyy kertomuksissa moniulotteisena sisältäen kuvauksia välittämisestä, hoivarutiineista, vaadittavasta osaamisesta ja sitovuudesta. Omaishoitajuuden myötä omaishoitajat joutuivat luopumaan monista asioista, kuten entisenkaltaisesta kodistaan, sosiaalisista suhteistaan ja harrastuksistaan, mitkä vaikuttavat omalta osaltaan omaishoitajan omien voimavarojen heikkenemiseen. Omaishoitajuuden arjen kuvaus sisältää kokonaisuudessaan sekä toiminnallisen että emotionaalisen kokemusten ulottuvuudet. Omaishoitajat paitsi rakentavat tarinaansa näiden ulottuvuuksien kehyksessä, myös luovat merkityksiä niiden kautta.

4.2 Menetyksen läsnäolo

Omaishoitajat olivat puolison sairauden myötä joutuneet väistämättä vastaanottamaan uusia arjen muotoja, jotka eivät olleet pysyviä, vaan jatkuvasti vaihtuvia. Vaikka omaishoitajilla oli huolta muuttuneen yhteiselämän sujumisesta, suurena huolenaiheena ja turvattomuuden tunteen aiheuttajana oli myös tulevaisuus, puolison kunnon heikkeneminen (ks. myös Saarenheimo 2005, 31; Poijula 2002, 78). Omaishoitajien kertomus-

ten mukaan puolison sairaus eteni lopulta sellaiseen vaiheeseen, että **elämästä tuli epävarmaa arpapeliä**, ja epävarmuudesta muodostui arjen hallitsevin elementti. Useiden omaishoitajien mukaan erityisesti ruokailutilanteet olivat suurta varovaisuutta ja taitoa vaativia tapahtumia. Puolison sairauden edetessä he kohtasivat tilanteita, joissa kaikista varotoimista huolimatta ruokailutilanteesta oli meinannut tulla kohtalokas. Paikalle oli kuitenkin tullut apua ja tilanteesta oli selvitty säikähdyksellä. Tällaisia kokemuksia kohdanneet omaishoitajat kuvailivat tilanteissa olleen mukana hyvää onnea ja ainakin yhden omaishoitajan kohdalla usko korkeampien voimien suojeluksesta oli saanut vahvistusta.

> *”-- Se syöttäminen oli niin vaikiaa, että täytyy olla onnellinen siitä, ettei Mikko tukehtunu mulle tänne kottiin. On kai siinä ollu hirviän hyvvääkin tuuria. Sittenhän se ois ollu aivan hirveetä ja se ois ollu pakko kestää, jos se ois tukehtunu tuohon keittiöön.” H2*

> *”Että se oli arpapeliä ja monta kertaa mulla oli mies tukehtua. Se oli aina niinku Luoja laittanu, että minun vävypoika astui sissään ja ku hän näki, että minä oon miestä elvyttämässä, se puotti salkun ja sieppasi Eeron ja otti tämän heimlichinotteen ja se neljä viis kertaa ryssäytti näin ja Eero alko elämään. Tällästä tapahtu monta kertaa ja aina mulle tuli joku ihminen.” H4*

Ruokailutilanteiden lisäksi elämän epävarmuus näkyi myös muilla elämän alueilla. Omaishoitajat joutuivat olemaan ympäri vuorokauden valmiina auttamaan puolisoaan hänen vointinsa niin vaatiessa. Nopeaa toimintaa vaatineet tilanteet tulivat eteen yllättäen, eikä niitä pystynyt ennakoimaan tai niitä varten valmistautumaan. Omaishoitajilla oli taitoa toimia tilanteissa joko aikaisempien kokemustensa tai entisen ammattinsa antamilla valmiuksilla. Kertomuksista välittyikin kiitollisuus siitä, että he kykenivät toimimaan tilanteissa ja heillä oli näitä taitoja, joiden avulla he pystyivät pelastamaan puolisonsa hengen. Elämää kuitenkin varjosti koko ajan pelko rakkaan puolison menettämisestä. Erityisesti tässä omaishoitajuusprosessin vaiheessa korostui ennakoiva suru, jonka Poijula (2002, 78–79) paikallistaa sairaan omaisen rinnalla kulkemisen tunteeksi, joka sisältää epävarmuutta, taakkaa sekä emotionaalista, sosiaalista ja fyysistä rasitusta.

> *”Minä oon kerran yöllä, tais olla kymmenen yli yks yöllä, se oli jälleen tukehtumassa. Ja mulla oli se istuma-asennossa ja minä sitä heimlichin-otetta siinä istuma-asennossa, minä toisella kädellä painoin niin paljon, ku minä jaksoin. Ja se auttoi sen verran, että se ei tukehtunu siihen paikkaan, mutta ambulanssin olin kyllä jo soittanut. Ne vei sitten tuonne sairaalaan ja seuraavana päivänä minä hain sitten kotia. Minä sitten sanoin, että saanko imulaitetta kotia ja sain sen sitten. Minä ainakin viiskymmentä kertaa imin hänet elämään. Se oli hyvä, että minulla oli se taito. Sitä tarvittiin.” H4*

”Se meni täysin tajuttomaksi. Näytti, että se loppu nyt. Minä otin vaan pään rintaani vasten ja piätin siinä. Silitin päätä, ja sanoin, että meillä ei ole mitään hätää. Minä siinä vaiheessa olin jo soittanu ambulanssin. Koko ajan piti piättää, kun pelkäsi, että se kaatuu. Silitin vain päätä ja rauhotin, ja sanoin, että koita hengittää hyvin ja meillä ei ole mittään hättää, apu on tulossa, minä oon soittanu jo ambulanssin. Rauhotin vain siinä ja pijin ommaa rintaani vasten. Vesi valusi ja mulla kastu rintaki.” H4

”Minä pijin jalakoja koholla ja ensihoitajat sitten hoiti. -- Tunti siinä elvytettiin, niin hän virkosi. Tunti meni. Tonni tippaa meni ja erilaisia lääkkeitä. Puhelimella oltiin koko ajan myös lääkäriin yhteyessä.” H4

Vaikka puolison menettämisen uhka oli ollut pitkän ajan omaishoitajien elämässä läsnä, olivat he tehneet kaikkensa pärjätäkseen yhdessä puolisonsa kanssa kotona. Näin oli siitäkin huolimatta, vaikka elämä oli ollut hyvin raskasta hoitamisen vaativuuden ja sitovuuden vuoksi. Vaikeasta tilanteesta huolimatta sekä omaishoitajien että heidän puolisoidensa hartain toive oli edelleen se, että puoliso saisi olla kotona, vaikka sairaus oli edennyt ja muuttanut puolison toimintakyvyn varsin heikoksi. Saarenheimon (2005, 91) mukaan monet ikäihmiset ovat laitoshoidossa ainakin jonkin aikaa ennen kuolemaansa ja vain harvat kuolevat kotonaan. Tutkimuksessamme elämän epävarma arpapeli lähensikin sitä puolison viimesijaista hoivan järjestämisen vaihtoehtoa eli **puolison siirtymistä laitoshoitoon**. Samoin kuin Saarenheimon (2005) tutkimuksessa, myös tutkimuksessamme omaishoitajien tarinat loivat kuitenkin keskeistä merkitystä kotihoidon jatkumisen ihanteelle. Kotihoidon korostuminen laitoshoidon kustannuksella tuo selvästi esiin perhe-eetoksen, jonka mukaan perheen tulisi aina pitää yhtä ja huolehtia toisistaan. Omaishoidon jatkuminen kotona ei kuitenkaan ole aina mahdollista, ja laitoshoitoon siirtyminen voi muodostua ainoaksi hoivan toteutumisen vaihtoehdoksi.

Miettisen (2006, 105–107) mukaan läheisen siirtäminen pitkäaikaiseen laitoshoitoon on ratkaisu, joka järkyttää jossain määrin omaisten moraalista identiteettiä. Tämä tulee esille siinä, että omaiset perustelevat usein ratkaisuaan spontaanisti ja runsassanaisesti. Perusteluja ovat esimerkiksi hoitajan työssäkäynti tai hoitajan oma fyysinen ja psyykkinen jaksaminen, hoidon vaativuus ja vaikea suhde hoidettavaan. Joissakin tapauksissa omainen voi kokea jopa tahattomasti hylkäävänsä läheisensä yhteiskunnalle tämän siirtyessä laitoshoitoon. (Ks. myös Saarenheimo 2005, 44.) Moraalisesta näkökulmasta laitokseen sijoittamista voidaan pitää eräänlaisena puolison perusoikeuksien loukkaamisena ja siksi laitoshoitopäätöstä ei haluta tehdä ilman painavia syitä tai ainakaan yksin. Päätös laitokseen sijoittamisesta on usein niin vaikea, että sen tekeminen vaatii aina vahvistuksen ulkopuoliselta taholta. (Saarenheimo 2005, 44.)

Tutkimuksessamme omaishoitajan jaksamisen radikaali heikkeneminen oli yksi tekijä, joka saattoi kyseenalaistaa puolison omaishoitajuuden (vrt. Kirsi 2004a). Ajatukset laitoshoitoon siirtymisestä saattoivat hiljalleen tulla hyväksytyksi, mutta tätä ennen oli omaishoitajan itsensä täytynyt kokea totaalinen väsyminen. Jos puoliso oli muuttanut kotoaan laitoshoitoon tästä syystä, oli kerronnassa mukana omaishoidon jatkumisen ja laitoshoidon etujen puntarointia. Omaishoitajat perustelivat päätöstään työn ympärivuorokautisella sitovuudella ja omalla väsymyksellä, joka heijastui myös hoidettavaan puolisoon. Päätösten perusteluissa hoidon sitovuus näyttäytyi erilaisena laitoshoidon näkökulmasta, jossa hoitajat vaihtuvat työvuoroittain. Vaikka omaishoitajan voimat olivat loppuneet, kyse ei ollut siitä, ettei hän olisi halunneet hoitaa puolisoaan kotona. Laitoshoidon etujen esille tuominen suhteessa kotihoivaan rationalisoi omaishoitajan päätöstä, mutta päätös ei ollut kuitenkaan kivuton. Omaishoitaja vertasi pitkän yhteisen elämän päättymistä puolison laitoshoitoon siirtymisen vuoksi avioeroon. Vaikka omaishoitaja ymmärsi rajalliset voimavaransa hoitaa puolisoaan, oli puolison pitkäaikaiseen laitoshoitoon siirtyminen vaikea kokemus – jopa lopullista menetystä vaikeampi.

> *”Ja se tullee kerta kaikkiaan se väsyminen. Minä vain aattelin, että ei kai tämmöselle maalaisihmiselle väsyminen tuu. Että sitä ei niinku tajunnu, että se tullee niin täyvellisesti.” H6*

> *”Niinku mää ite ajattelin näin, että siellä kuitenki hoitaja vaihtuu aina kaheksan tunnin välein, että onhan sen eri toista olla siellä, kun kattoa täällä itkevää ihmistä.” H6*

> *”Se on kauhea se pitkäaikaissopimus [laitoshoitoon siirtyminen], että senkö teen, niin sillon minä kyllä itkin tyynyn märäksi. Se on niinku avioero. Vuoskausia on hoitanu tuolla likeisesti, niin se oli paljo pahempi, ku tuo kuolema.” H6*

Omaishoitajan voimavarojen heikkenemisestä huolimatta enemmistö tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista jatkoi puolisonsa hoitamista kotonaan, eikä usealle puolison siirtyminen laitoshoitoon ollut edelleenkään edes harkittavissa oleva vaihtoehto. Omalla tahdolla ja toivomuksella ei ollut kuitenkaan sijaa, ja kotona hoitamisen mahdollisuus vaihtui mahdottomuudeksi. Puolison kunnon heiketessä ja hänen terveydellisen tilanteensa muututtua lopulta erityisen vaikeaksi, tuli eteen väistämättä tilanne, että kotona selviytyminen kävi yhden omaishoitajan kertomusta lukuun ottamatta mahdottomaksi. Puolison sairauden hoitaminen muuttui niin vaativaksi, että hän tarvitsi jatkuvaa lääketieteellistä hoitoa ja joutui lopulta siirtymään laitoshoitoon. Suurimmassa osassa kertomuksia puolison heikentynyt kunto olikin se tekijä, joka pakotti tekemään päätöksen laitoshoitoon siirtymisestä. Tässä tapauksessa ulkopuolinen henkilö, esimerkiksi

lääkäri, otti jaettua vastuuta päätöksestä laitoshoitoon siirtymisen suhteen (ks. myös Pietilä 2005a, 91). Osassa kertomuksia puoliso itse ilmaisi halunsa päästä sairaalaan, ikään kuin hän olisi aavistanut elämänsä lopun läheisyyden ja kokenut parhaimmaksi viettää viimeiset hetkensä sairaalassa ammattitaitoisessa hoidossa. Eräässä kertomuksessa omaishoitaja koki helpottavana sen, että puoliso oli jo niin huonossa kunnossa, ettei hän tiennyt mitään sairaalaan menemisestä. Ensisijainen merkitys laitoshoitopäätöksen hyväksymisessä omaishoitajan näkökulmasta oli myös sillä, että sairas puoliso itse hyväksyi muutoksen.

> *”Sitten Aaro halusi tähän ommaan terveyskeskukseen. Varmaan niinku tajusi, että ei täältä ennää paluuta oo.” H2*

> *”Sitä kautta me mentiin syyskuussa 2006 sairaalaan ja sinä päivänä ei mun mies ees tienny missä hän on ja mitä tapahtuu. Sikäli se oli mulle helpompi se kottoo lähtö… [itkee] Ettei hän sitä ite tienny. Sitten siellä neurologian osastolla. Siellä hän sitten alko, ku se oli niin raskas se ruljanssi, sehän se sitten teki, ettei hän enää tienny mitä tapahtuu.” H5*

> *”Siellä hän sitten vähitellen alko kuitenkin tajuta, että hän on sairaalassa. Ja totesi ittekin onneksi, että me ei oltai ennää kotona pärjätty…[itkee] Silloin hän pystyi vielä muutaman sanan puhumaan peräkkäin.” H5*

Laitoshoitopäätöksen tekeminen ja lopulta päätöksen konkreettinen toteutuminen ovat usein ensimmäinen askel luopumisessa, ei vain puolison hoivasta, vaan myös puolisosta itsestään (Pietilä 2005a, 83). Jos tukea tai vahvistusta päätökseen puolison sijoittamisesta laitokseen ei ympäristön taholta saatu, teki se luopumisen kokemuksesta entistä vaikeamman. Omaishoitajien kertomuksien mukaan näyttää siltä, että tämä korostui erityisesti siinä tapauksessa, jos päätös oli perustunut niin sanotusti omakohtaiseen päätökseen, eikä esimerkiksi hoitoperusteluihin, joita ei voinut kotihoidossa enää toteuttaa. Jos ympäristön taholta oli suhtauduttu kielteisesti omaishoitajan päätökseen, tuli perusteluissa ilmi kuitenkin vahva tunne siitä, että puolison sijoittaminen laitoshoitoon on omakohtaisesti koettuna oikea päätös silloin, kun omaishoitaja ei itse pysty enää hoitamaan puolisoaan. Eräs omaishoitaja toi esille, että omaishoitajien tulisi muistaa tilanteessa vaikuttavat elämän realiteetit ja ymmärtää se, että vakavasti sairasta ihmistä on vaikea hoitaa kotioloissa turvallisesti. Hänen mielestään omaishoitajan kyvyillä ja jaksamisella on rajansa, joiden myöntämistä ei pitäisi nähdä heikkoutena, vaan tosiasioiden hyväksymisenä.

> *”Se on se, että se pitkäaikaissopimus, että mun pittää se nyt sijottaa tuonne, niin se [läheinen] mulle soitti, että sääkö viet sen laitoshoitoon. Niin mutta kyllä mää*

osasin ajatella, että… Niinku mää ajattelin sitä, että sen omaishoitajan pitäis jotenki ajatella se, että minä en pysty ennää hoitamaan." H6

Puolison eläminen laitoshoidossa elämänsä viimeiset aikansa kesti viikkoja, kuukausia tai yhdessä tapauksessa jopa vuosia. Kun puoliso oli siirtynyt laitoshoitoon, korostui omaishoitajien kerronnassa edelleen laitoshoidon epäsopivuus heidän rakkaalle puolisolleen suhteessa kotona tapahtuvaan hoitoon. Pietilän (2005a, 92) tutkimuksen mukaan on yleistä, että laitoshoito on moraalisesti arveluttavaa muun muassa siksi, että paitsi laitoshoito sinällään, myös laitoshoidon laatu mietityttää omaishoitajia. Tämä tulee tutkimuksessamme esille siinä, että puolison joutuminen laitoshoitoon oli ollut vaikeaa hyväksyä erityisesti niissä tapauksissa, joissa hoitohenkilökuntaa kohtaan ei ole kyetty tuntemaan täyttä luottamusta. Henkilökunnan kiire oli välittynyt omaishoitajalle ja aiheuttanut mielipahaa, ja puolison jättäminen heidän hoidettavakseen oli tuntunut vaikealta. Osa omaishoitajista kuitenkin ymmärsi hoitohenkilökunnan olevan kiireistä, eikä kohdistanut heitä kohtaan kritiikkiä, mutta itse tilanne ja laitoksen olosuhteet olivat vaikeita kestää.

"Mää oon kyllä sitä mieltä, että siellä kyllä hoitohenkilökunta sen kauheen kaaoksen keskellä yrittää kyllä minkä pystyy. Et en mää heitä kyllä ala moittiin, mutta se oli kamala paikka." H5

Vaikka puolison hoitovastuu ja -valta olivat siirtyneet pääasiassa laitoshoidosta vastaavalle henkilökunnalle, **ei puolison omaishoitajuus tai vastuu puolison hoidosta päättynyt** siihen, kun puoliso siirtyi pois omasta kodistaan eli omaishoitajuutta pääosin määrittävästä hoivaympäristöstä. Hoivasta ja puolisosta itsestään luopuminen (ks. Pietilä 2005a, 83) eivät näin ollen tapahtuneet kokonaisvaltaisesti laitoshoitoon siirtymisen myötä, vaan omaishoitajuus sai merkityksensä sen jatkuvuudesta. Omaishoitajat kertoivat, että puolison ollessa laitoksessa he elivät mukana koko ajan ajatuksin tai konkreettisesti läsnä koko puolison laitoshoidossa olemisen ajan. Miettisen (2006, 114) mukaan on hyvin tavallista, että pitkään omaishoitajana toiminut omainen jatkaa läheisensä hoitamista myös laitoksessa. Tämä johtuu suurelta osin omaishoitajuuden aikana muodostuneesta velvollisuudentunteesta läheisen hyvinvointia kohtaan sekä myös välittämisen tunteista puolisoa kohtaan. (Ks. myös Pietilä 2005a, 94; Sand 2003, 98.)

Kaikkien omaishoitajien kertomuksissa tuli esille, että vaikka suurin osa puolison fyysisestä hoitamisesta oli siirtynyt hoitohenkilökunnan vastuulle, he jatkoivat edelleen puolisonsa hoitamista, ei vain läsnäolollaan, vaan konkreettisesti hoivaa toteuttamalla.

Omaishoitajat osallistuivat puolisonsa hoitoon auttamalla ruokailussa ja kaikissa muissakin hoitotoimenpiteissä. Omaishoidon jatkuvuudessa ei ollut eroa sen perusteella, mikä oli ollut syy laitoshoitopäätöksen taustalla. Kaikissa kertomuksissa omaishoitaja säilyi puolison laitoshoitoon siirtymisestä huolimatta puolison tärkeimpänä läheisenä ja parhaana hoitajana, joka tiesi ja tunsi puolisonsa tarpeet kaikkein parhaiten. He vierailivat puolisonsa luona päivittäin tai useamman kerran päivässä viipyen hetken tai jopa koko päivän kerrallaan. Sand (2003, 96) huomauttaa tutkimuksessaan, että laitoshoitoon siirtymisestä huolimatta kuolevan läheisen lähellä halutaan pysyä ja olla yhdessä niin kauan kuin se on mahdollista. Tämä on usein syy siihen, miksei kotona malteta olla. Tutkimuksessamme joidenkin omaishoitajien kohdalla kotona oleminen oli täysin mahdotonta, sillä ajatukset olivat koko ajan puolison luona, joten he kävivät vain nukkumassa kotonaan.

> *”Sitten me sovittiin, että minä käyn syöttämässä. Minä olin aamusta iltaan siellä sairaalassa. Ja hyvä niin, sillä en minä olis pystyny täällä kotona olemaan.” H5*

Puolison elämisen ehdot vaativat päätöksiä hoitotoimenpiteistä, joihin omaishoitajien täytyi lähiomaisena ottaa kantaa, miten heidän puolisoaan hoidetaan hänen elämänsä loppuvaiheessa. Vastuu puolisonsa hoidosta ulottuivat omaishoitajille edelleen paitsi heidän itsensä valitseman luonnollisen hoivajatkumon, myös virallisesti määräytyvien byrokratiapolkujen kautta. Miettisen (2006, 96) mukaan omaisten ottaessa kantaa hoitotoimenpiteisiin liittyviin päätöksiin, he tyypillisesti painottavat ihmisten oikeutta kuolla rauhassa, turhia lääketieteellisiä toimenpiteitä välttäen. Tämä tulee hänen mukaansa kyseeseen erityisesti sellaisissa tilanteissa, joissa kuolema vaikuttaa olevan väistämätön ja ajallisesti jo lähellä. Tällaisten päätösten tekeminen ei ole kuitenkaan helppoa. Tutkimuksessamme omaishoitajat joutuivat pohtimaan omia ja puolisonsa toiveita hyvin herkässä tilanteessa.

Toisaalta omaishoitajat olisivat halunneet tehdä päätöksen, jonka turvin he olisivat saaneet edes jonkin verran jatkoaikaa yhteiselle elämälleen, mutta toisaalta puolison kärsimysten pitkäaikainen vierestä seuraaminen nosti esiin päätöksen inhimillisen puolen. Miettinen (2006, 62) esittää, että lääketieteellisten toimenpiteiden tultua mahdollisuuksiensa päähän kuoleman lykkäämisessä, tärkeimmälle sijalle hoitotoimissa nousee kuolevan kipujen lievittäminen. Päätöksen lopullisuus oli tekijä, minkä vuoksi sitä oli erittäin vaikea tehdä. Pitkällisen pohdinnan jälkeen useat omaishoitajat päätyivät sellaiseen ratkaisuun, että mitään kipuja ja kärsimyksiä pitkittäviä hoitoja ei enää aloiteta. Oli

yleistä, että hoitotoimenpiteisiin liittyviin päätöksiin liittyi joko sairastuneen puolison oma toive, ulkopuolisen henkilön tuki ja mielipide.

> *”Minä sanoin sille [lääkärille], ettei saa ennää aloittaa antibioottikuuria. Se ku ei ite ossaa sanoa, niin se on pakko ottaa ite se vastuu.” H6*
>
> *”Mun piti antaa se lupa, kun ei sillä ennää suonet ottanu vastaan sitä nesteliotinta, niin ne piti ottaa pois. Siihen piti antaa se lupa. Se oli niin, se oli niin minusta kauhiaa. Että kattoa siinä sitä. Kun ei pysty tekemään mittään.” H3*
>
> *”Minä sanoin näin, että Kallen toive on, että minkäänlaisilla letkuilla ei hänen elämää jatketa. Ja jos hän ei syötettynä pysty syömään tai juotettuna juomaan. Hänen elämää ei saa jatkaa millään tekojutuilla. Niin lääkäri sano näin, että me kunnioitamme Kallen päästöstä ja laitamme muuten lääkityksen niin, että lähtö on mieleinen. Kalle kuunteli vieressä. Koska hällä ei vielä ollu semmosta lääkitystä, niin hän oli hereillä.” H4*
>
> *”Ja tuli päivä, että kysyttiin, että tuota... tai sanottiin, että ei enää voi laittaa tiputusta, että suonia ei enää oo. Että annanko mää luvan poistaa kaikki letkut ja… Me sitten tyttären kans, mää sitten sanoin ensin, että mää en voi, että mää en voi ratkasta sitä. Sitten juteltiin tyttären ja lääkärin kanssa ja mää vaan niinku pakotin itteni tajuammaan, että se on niinku pakko.” H5*

Puolison sairauden eteneminen, laitoshoidon todellistuminen, mekaanisten hoitotoimenpiteiden lisääntyminen tai niiden mahdottomuus jatkaa enää puolison elämää pitkään, toivat mukanaan uusia elementtejä omaishoitajana toimineen elämään. Puolison elämän päätepisteen läheisyyden tultua kiistattomaksi, monet omaishoitajat alkoivat tietoisesti **valmistautua puolisonsa poismenoon**. Joissakin tilanteissa valmistautumisen aika oli hyvin pitkä, mikä johtui puolison kunnon pitkäaikaisesta vaihtelevuudesta hyvien ja huonojen päivien välillä. Miettinen (2006, 97) esittää, että omaiset pitävät tärkeänä, että kuoleva läheinen on täysin tietoinen kuoleman läheisyydestä, ja että hänellä on itsellään ollut aikaa valmistautua siihen. Ideaalitapauksessa kuoleva käy läpi psyykkisen prosessin ja pystyy hyväksymään lähestyvän kuolemansa. Miettisen (2006, 98) mukaan uskonnollisella vakaumuksella on tärkeä merkityksensä kuoleman lähestyessä, joten henkisten ja hengellisten asioiden käsittely koetaan tärkeimmiksi asioiksi kuolemaan valmistauduttaessa.

Kuolemaan valmistautuminen korostui tutkimuksessamme erityisesti paitsi omaishoitajien omakohtaisessa kokemuksessa, osittain myös siinä, miten sairastunut puoliso oli valmistautunut omaan kuolemaansa. Omaishoitajat kokivat tämän jäljellä olevan ajan arvokkaaksi yhdessäolon ajaksi, jota oli vietetty erään omaishoitajan kertomuksen mu-

kaan yhdessä perheen kesken sekä sukulaisten ja ystävien kanssa, jotka halusivat tulla jättämään hyvästinsä. Vaikka jäljellä olevan yhteinen aika oli täynnä epävarmuutta ja pelkoa, kumpusi tarinoista kiitollisuus annetusta yhdessäolon lisäajasta. Valmistautumisen vaikeus puolison kuolemaan kävi kuitenkin ilmi esimerkiksi siitä, että eräs omaishoitaja käytti puolison kuolemaan valmistautumisajasta ilmaisua ”jaakobinpaini”.

> *”Vieraita kävi mukavasti ja kaikkien kanssa keskusteli. Työporukkaa kävi myös. Muisteli työasioita. Hän muisteli ja kertoili mukana. Ja oli ihmeen virkeä. Täytyy sanoa, että ne viimeiset viikot oli ihmeen virkeä.” H4*

> *”Me saimma yheksän kuukautta arvokasta lisäaikaa. Se oli kaikille meille… lapsille ja kaikille.. [itkee] Hän tuli uskoon ja valmistautu poislähtöön. Me kaikki oikeastaan valmistauduttiin. Se oli semmosta jaakobinpainia --.” H3*

Jokainen läheistä ihmistä saattava toivoo läheiselleen kaikkea parasta mahdollista (Sand 2003, 100). Tämä näkyy tutkimuksessamme siinä, että puolisolle oli haluttu taata mahdollisimman kauniit ja rauhalliset sekä kivuttomat viimeiset hetket. Puoliso säilyi omaishoitajien kertomuksissa rakkaana ja arvokkaana ihmisenä loppuun asti. Hänen lähellään ei saanut metelöidä ja muutenkin piti käyttäytyä kunnioittavasti. Puolison paras ja kunnioituksen säilyttäminen pitivät sisällään oman ja puolison lähellä olevien läheisten toiminnan, sekä tämän turvaamisessa myös lääketieteellä oli keskeinen rooli (ks. myös Miettinen 2005, 93).

> *”Ja me tunsimma Paulistakin, että se kuulo, että hän säpsähti näin, kun joku kalahti. Kuulo oli hyvä, vaikka muuten oli tajuttomana. Sen vuoksi potilaan läsnä täytyy olla rauhallista, ei saa paiskoa ovia, ei saa mittään kolistella. Puhua pittää hiljaa, rauhallisesti ja potilasta kunnioittaen. Ei saa mittään loukkaavaa puhua, tai mittään henkilökohtasta. Tämä tilanne, hänen poismenonsa pitää tehdä maholllisimman kauniiksi.” H4*

> *”Vaikka se, ei se yhtään valittanu, mutta aika säännöllisesti me annettiin ne kipulääkkeet. Ja kasteltiin suuta ja geelillä voijeltiin.” H4*

Kuoleman läheisyys ja siihen valmistautuminen sai aikaan omaishoitajissa **fyysistä tekemisen ulottuvuutta ja psyykkisiä reaktioita**. Omaishoitajat kertoivat käsitelleensä ahdistustaan ja purkaneensa pahaa oloaan kotonaan tekemisellä, ja he saivat hetken helpotusta tehdessään arkisia kodin askareita. Erään omaishoitajan kertomuksessa puoliso kuoli kotiin, joten siihen liittyvät järjestelyt antoivat hänelle tekemistä ja pitivät hänet kiireisenä. Tekemisen avulla omaishoitajat saivat välillä muuta ajateltavaa ja saivat keskittyä johonkin muuhun kuin puolisonsa lähestyvään menetykseen. Henkisen valmistau-

tumisen lisäksi kuolemaan liittyvien asioiden konkreettinen hoitaminen osoitti kuitenkin kuoleman väistämättömän läheisyyden.

> *”Mää pesin täällä ikkunoita, kun koko ajan piti jotakin tehä, että purki sitä jotakin pahhaa oloa. Mää pesin ikkunoita ja yhtäkkiä mää tajusin, että mun pittää taas lähteä käymään.” H2*

> *”Minä laitoin valmiiksi kaikki mitä tarvitaan. Siotaan suu, ja pumpulit, vesikippo, että saahaan luomet kiinni ja hampaat oli vieressä, että pannaan heti suuhun, ennen ku leuka kangistuu. Sitten nämä peitto, lakanat ja puhtaat vaatteet, ja mitä puetaan päälle, uus kerrasto pantiin, ja pikkupöksyt ja vaippa sinne pöksyihin. Kahet sukat ja vanttuut kässiin. Kaikki laitoin ja viikkasin valmiiksi siihen huoneeseen pöyälle. Sitten hain puhelinluettelosta valmiiksi kaikki nämä numerot, mihin pittää soittaa, kun hän nukkuu pois. -- Se tietenkin oli meille sellasta terapiaakin, että meillä oli jotakin touhua. Semmosta muuta ajattelemista, kun minäkin niitä puhelinnumeroita kattelin kirkkoherranvirastoon, hautaustoimistoon, seurakuntataloon, kaikkia virkanumeroita. Kirjasin kaikki paperille.” H4*

Kuolemaan valmistautumisen ohella omaishoitajien ajatuksia siivitti puolison lähestyvä poismeno, ja osa omaishoitajista kertoi esimerkiksi aavistaneensa puolisonsa kuoleman etukäteen. Vaikka kokemus oli ollut hyvin voimallinen ja todellinen, vielä tässäkään vaiheessa omaishoitajat eivät kyenneet myöntämään itselleen puolisonsa kuoleman väistämättömyyttä. Erään omaishoitajan kertomuksessa puolison kuolema oli tullut uniin ja näyttänyt kuolemaan liittyvän merkin. Eräs omaishoitaja puolestaan kuvasi, kuinka kuoleman haju oli seurannut häntä heidän yhteiseen kotiin, kun hän oli palannut laitoshoidossa olevan puolisonsa luota. Kuoleman ennakointi ja siihen liittyvät todellisentuntuiset tunteet olivat saaneet omaishoitajassa aikaan voimakkaita surureaktioita, joita hän oli purkanut fyysisesti ”metsässä huutaen ja itkien”. Kotona oleminen kuoleman haju omaishoitajan seurana oli ollut vaikea kokemus, ja sen jälkeisiä välittömiä tapahtumia on ollut vaikea palauttaa mieleen.

> *”Ja minä tiesin, ku minulla on vähän niinku semmonen... näen enneunia, minä niinku tiesin, että hän loppuu ku tulppaanit kukkii.” H4*
> *”Se oli se haju, en mää sillon tajunnu, tai ehkä tajusinkin, mutta mää en vaan halunnu tajuta. Kun mää tulin kottiin, niin se haju seurasi mua perässä. Mää juoksin tuolla mettässä ja huusin ja itkin ja se oli aivan hirveetä… [itkee]. Se kalman haju jo jäi minnuun sieltä huoneesta jotenki. Se haju tuli talon sisälle ja meijän makuuhuoneeseen. Se tuntu, että se haisee niin hirveelle, etten mää voi siellä olla. Pakkohan se oli, mutta en minä muista sitä yötä, missä minä oon ollu. Tai oonhan minä kotona ollu, mutta en muista missä, oonko minä nukkunu vai mitä minä oot tehny.” H2*

Omaishoitajat olivat suurimmassa osassa kertomuksia loppuajasta jo niin väsyneitä, että elämä oli tuntunut epätodelliselta ja sumuiselta. Elämän eri toimintoihin oli ollut vaikea keskittyä, koska ajatukset olivat suuntautuneet täysin puolison lähestyvään kuolemaan. Kyseiseen reaktioon liittyy voimakkaasti tunne siitä, ettei kuolemaa edeltäviä tapahtumia voida täysin palauttaa mieleen. Eräs omaishoitaja kertoi, kuinka hän reagoi sairaalasta tulleeseen puhelinsoittoon toiminnalla, miten hän ei normaalitilanteessa toimisi. Tämä ilmentää paitsi sitä, miten epävarmuuden hallitsemaa elämä oli, myös sitä, kuinka kokonaisvaltaisia ja monimuotoisia tilanteeseen liittyvät tunnereaktiot omaishoitajilla olivat. Elämää oli jäsentänyt kokoaikainen jännitys ja huoli puolison voinnista, ja huonot uutiset saivat hänet toimimaan omasta mielestään epäloogisesti.

> *”Ihan huvittaviakin nyt ku ajattelee, miten hermostunu sitä oli loppujenlopuksi ja semmoinen, että ihan spontaanisti tekkee jotakin sellaista, mikä ei tulisi normaalisti mieleenkään. Minä olin saunassa ja sitten soi puhelin ja minä tiesin heti, että mikä on ja sieltä tytöt soitti, että haluatko käydä Matin tykönä, että nyt Matilla on taas vaikiaa hengittäminen --. Kun minä tulin pois sieltä saunasta, niin minulla oli vain pikkunen pyyhe päällä ja juoksin tuonne toiselle puolelle [lähistöllä asuvan pojan luo] -- Mää sanoin pojalle, että tuu äkkiä tänne, nyt pitää lähteä isin luo.” H2*

Monissa omaishoitajien kertomuksissa tuli esille, että loppuvaiheen hoito kesti usein yllättävän pitkään, mikä tuntui heistä vaikealta. Laitoshoidon ajallinen variaatio on oma kertomuksensa sairauden luonteesta, ja samalla siitä, ettei kuoleminen tapahtunut nopeana, muutamien päivien mittaisena kuolinkamppailuna, vaan tavallisesti hitaana prosessina, jossa on eletty pitkiäkin aikoja elämän ja kuoleman rajavyöhykkeellä (ks. myös Miettinen 2006, 50). Miettinen (2006, 96) tuo tutkimuksessaan esille, että yleensä omaiset toivovat läheisensä kuoleman tapahtuvan nimenomaan äkillisesti, koska sitä pidetään luonnollisena tapana kuolla, ja koska se säästää läheisen pitkäkestoiselta ja yleensä kivuliaaksi mielletyltä kuolemalta. Tutkimuksessamme puolison viimeisten hetkien kärsimysten seuraaminen oli kaikille omaishoitajille henkisesti erittäin raskasta.

> *”Se oli se viimiset kolme viikkoa, se oli aivan hirveetä ku tosiaan sen sydän oli hirveen vahva, niin se sydän toimi ihan täysin ja ne keuhkot oli niin loppu, että sellasta verivisvaa ku sieltä koko ajan tuli.” H2*

Vaikka puolison viimeisten elinaikojen seuraaminen voi olla läheiselle huomattavan vaikeaa, Sandin (2003, 98) tutkimuksen mukaan on yleistä, että läheisen ihmisen loppuhoitovaiheeseen liittyy edelleen toivo ja toiveikkuus läheisen paranemisesta. Vaikka kuoleman läheisyys olisi tiedostettu, ei tämä kuitenkaan välttämättä tarkoita kuoleman

hyväksymistä, vaan toivoa paranemisesta pidetään yllä viimeiseen hetkeen asti (Miettinen 2006, 72). Vaikka tutkimuksessamme puolison toimintakyky oli huonontunut radikaalisti ja omaishoitajat olivat valmistautuneet puolison menetykseen, toivat omaishoitajat esille elätelleensä pitkään toiveita siitä, että puoliso paranisi tai hänen vointinsa kohenisi edes sen verran, että hän voisi tulla takaisin kotiin tai pääsisi edes käymään kotona. He pitivät sinnikkäästi kiinni epärealistisista toiveistaan, eivätkä pystyneet myöntämään tilanteen vakavuutta edes itselleen. Puolison kärsimysten läheltä seuraaminen tuntui vaikealta, mutta siitä huolimatta he pelkäsivät puolisonsa lopullista menettämistä.

> *”Ja silti se semmonen kummallinen toivo, että entä jos vielä...”H5*

> *”Ja mää en vois edes kertoa miten hirviätä se oli se aika. Minkälaisessa tilassa ihminen voi olla. Ja siitä huolimatta mää vaan itsekkäästi toivoin ja ajattelin, että mää saan vielä hänet kottiin...” H5*

> *”Mielessä on jatkuvasti rakkaani menettäminen. En halua Einosta luopua. Rukoilen Taivaan Isältä voimia, että kestän, kun Einon elämä hiipuu hiljalleen kohti loppua. Onko se lähellä vai myöhemmin. Sitä ei kukaan tiedä.” Päiväkirjamerkintä, H4*

Puolison menetyksen läsnäolon paikannus pitää jatkuvuudellaan sisällään kokemuksia siitä ajasta, kun arki on muuttunut epävarmaksi elämän ja kuoleman väliseksi arpapeliksi. Kotihoivassa ei riittänyt enää hoiva päivittäisten hoivarutiinien ymmärryksessä, vaan niihin sitoutui vaikeita riskitilanteita, ja omaishoitajuuden rooli oli muuttunut useissa tarinoissa puolison hengen pelastajaksi. Vaikka puolison kotihoiva oli nähty edelleen selkeäksi ihanteeksi, oli kotona tapahtuvalla hoidollakin rajansa, ja puolison elämä sai kertomuksissa jatkumonsa laitoshoidossa yhtä omaishoitotilannetta lukuun ottamatta. Vaikka hoivaan asettui vahva julkisen hoivatoteuttajan rooli, jatkui omaishoitajuus edelleen niin emotionaalisella kuin toiminnallisella tasolla. Omaishoitajan toiminnan jäsentyminen uusilla muodoillaan oli sidoksissa kuolemaan ja tarkoitti muun muassa päätösten tekemistä hoitotoimenpiteistä. Kuoleman läsnäolo oli asettunut osaksi puolisoiden yhteistä elämää ja vaati valmistautumista puolison poismenoon. Aika kuoleman läheisyydessä täyttyi fyysisellä tekemisellä ja sai aikaan psyykkisiä reaktioita, kuten kuoleman aavistamista, epätodellisuutta ja toivoa puolison paranemisesta.

5 KERTOMUKSIA AJASTA MENETYKSEN JÄLKEEN

5.1 Puolison menetyksen todentuminen

Vuosikymmeniä kestäneen yhteisen elämänhistorian ja puolison sairastumisen myötä muotoutuneen omaishoitajuuden päättyminen puolison menetykseen oli omaishoitajille vaikea kokemus. Puolison menetys oli kuitenkin väistämätön tapahtuma, ja kuoleman todellisuus asettui osaksi omaishoitajien elämää. Puolisoiden kuolemaa edeltäneet välittömät tilanteet, puolison elintoimintojen voimakas huononeminen, sai omaishoitajissa aikaan tunteen siitä, että oli viimein aika antaa puolisolle **lupa kuolla**. Ajatus siitä, että on viimein annettava lupa kuolla, oli tiiviisti yhteydessä siihen kokemukseen, mitä eläminen sairaan puolison rinnalla oli ollut toivon ja toivottomuuden vaihdellessa. Elämän ja kuoleman rajavyöhykkeellä eläminen, elämisen arpapeli, oli vaatinut omaishoitajalta taistelua ja tietyissä omaishoitotapauksissa puolison hengen jatkuvaa pelastamista. Toivo puolison toimintakyvyn parantamisesta ei ollut kuitenkaan kadonnut. Lupa kuolemalle todensi viimein kuoleman väistämättömyyden, kun toivolla ei ollut enää elämän realiteeteissa sijaa.

Nikkonen (1995a, 82) on havainnut, että sairauden edetessä kuolevat ja heidän omaisensa tiedostavat kuoleman yleensä pikkuhiljaa väistämättömänä tosiasiana. Tutkimuksessamme puolison menetys todentui joko omaishoitajan intuitiivisen tunteen myötä tai siten, että puolisoa hoitanut henkilökunta saattoi viimein todeta elämänpolun pian päättyväksi. Seale (1997, 477) tuo esille, että kuoleman läheisyyden tietoisuus on nykyään merkittävästi kasvanut erityisesti syöpää sairastavien henkilöiden keskuudessa. Tämä johtuu pääasiassa lisääntyneestä lääketieteellisestä tiedosta sairauksien eri prosesseista ja kasvaneesta kyvystä ennustaa kuoleman todennäköisyyttä tiettyjen oireiden perusteella. Oma merkityksensä kuolematietoisuuden kasvulle on myös sillä, että lääkärit ovat nykyään aikaisempaa valmiimpia kertomaan asian kuolevalle.

> *”Minä niinkö, sillon minä niinkö, viimeistään sillon, annoin luvan kuolla. Siihen asti minä olin kiinni. Itselleni tein selväksi, että hän lähtee nyt [itkee].” H4*

Tietoisuus kuoleman läheisyydestä merkitsee Miettisen (2006, 60) mukaan sitä, että omainen asettuu **odottamaan kuolemaa kuolevan rinnalle**. Tutkimuksemme omaishoitajat kertoivat, että kun puolison välitön menetys oli pystytty varmistamaan, kaikki

omaishoitajat yhtä lukuun ottamatta olivat joko yksin tai lastensa perheiden kanssa puolisonsa rinnalla hänen viimeiset hetkensä. Eräs miesomaishoitaja kuvasi, kuinka hän sairaalaan mennessään kävi ostamassa kauniin kukkakimpun vaimolleen, ja meni saattamaan puolisonsa viimeiselle matkalleen. Hänen kertomuksessaan hoitajien mukaan huonossa kunnossa oleva puoliso piristyi hänen tulostaan ja keskustelevasta läsnäolostaan viimeisten elinminuuttiensa ajaksi. Keskustelu puolison kanssa johdatteli elämää kohti kuolemaa.

> *”Vaan ku Maija minun äänen kuuli, niin sieltä silimät rävähti auki. Minä istuin sinne viereen ja minä keskustelin tai puhuin sille. Ja sillä oli kovasti äitiä ikävä jo viime vuosina. Niin se sano, että milloin hän sen äitinsä näkis, niin minä sanoin, että ei se äiti ennää ole täällä. Vaan minä siellä sairaalassa sanoin, että jos nyt niin käy, että sinä pääset sinne äitis tykö, niin vie terveisiä minunki äitille. Ne on siellä samoilla paikoilla.” H7*

Omaishoitajat kokivat oman läsnäolonsa puolison kuoleman hetkellä erittäin merkitykselliseksi. Myös Miettinen (2006, 98–99) on havainnut, että omaisten läsnäolo kuoleman hetkellä koetaan tärkeäksi, ja sitä pidetään Utriaisen (1999) mukaan jopa ”hyvän” kuoleman edellytyksenä. Kuolema koskettaa vahvasti sekä kuolevaa että hänen omaisiaan ja tämä konkretisoituu viimeisten hetkien viettämisenä yhdessä. Tutkimuksemme omaishoitajat olivat läsnä puolisolleen heidän viimeisinä hetkinään jutellen, kädestä kiinni pitäen, vierellä leväten, saattaen puolisonsa viimeiselle matkalleen. Läsnäolon merkitys paikantui tarinoissa lopulta mahdollisuudeksi hyvästellä rakas puoliso. Oma läsnäolo oli eräässä kertomuksessa lopulta tilanne, joka helpotti omaa suhtautumista ja reagoimista puolison menetykseen.

> *”Minä tyttärelle sitten sanoin, että annakko sen tyynyn, ja minä pistin pään tyynylle. Näin minä sitten nukkuin, ja niinku käsi käessä lähti pois. Vaikkei se saattanu puhua mittään, niin minusta oli niin se lohduttavaa, että se käänti päänsä, katto sen viimesen kerran vielä siinä. Se oli niinku semmonen jäähyväisjuttu” [itkee]. H3*

> *”Minä sanosin, että en minä ollu kovin murheellinen, ku minä sain istua siinä vieressä ja se oli minusta semmonen oikeen hyvä lähtö Maijalle. Että se pääsi… Niin ei siinä minulla oo ollu... Jos minä en olis menny sinne, niin se olis paljon hankalampi olla.” H7*

Puolison kuolemaa edeltävän ajan emotionaalinen ja toiminnallinen kaaosmaisuus, puolison taistelu elämästä, päättyi kaikissa omaishoitajien tarinoissa levolliseen poislähtöön. **Kuoleman luonne** vaikutti siihen, miten omaishoitajat kokivat puolisonsa kuole-

man. Omaishoitajat kertoivat kuoleman olleen rauhallinen tilanne, jossa puoliso hiljalleen nukkui pois. Laakson (2000, 67) tutkimuksen mukaan on tavallista, että läheisen kuolema kuvataan kauniiksi ja juhlalliseksi kokemukseksi. Kuoleman kuvaaminen kauniiksi tarkoittaa Sealen (1998, 175) mukaan sitä, että läheisen kuolema on hyväksytty lopullisesti. Tutkimuksemme omaishoitajat kuvasivat kuoleman hetkeä ja siihen liittyneitä tapahtumia yksityiskohtaisesti tarkkoine kellonaikoineen, mikä kertoo Miettisen (2006, 50) mukaan menetyksen merkityksellisyydestä ja kokemuksen muotoutumisesta tärkeäksi osaksi heidän omaa elämäntarinaansa. Uusitalo (2006a, 229) tuo esille, että läheisen menetys voi vähentää kuoleman pelkoa tai poistaa sen kokonaan. Oman läsnäolon lisäksi rauhallinen kuolema loi merkitystä omaishoitajien kuolemaan suhtautumiselle. Eräs omaishoitaja toi esille, että varsinainen kuolema ei häntä enää pelota, mutta kuolemaa edeltävä aika on asia, joka sai kokemuksen myötä pelottavan merkityksensä (ks. myös Miettinen 2006, 99; Utriainen 1999, 103).

> *”Maija oli noin parikymmentä minuuttia siinä, katteli sitä kukkakimppua ja minua. Ja minä puhuin sille koko ajan siinä. Niin se veti kaksi kertaa syvvään henkiä ja se lähti.” H7*

> *”Kalle nukahti, hengitys vain loppu. -- Sitten se kuitenkin ihan rauhallisesti Kalle nukkui pois.” H2*

> *”Se oli hirveen rauhallinen tilanne. Se oli niinku… hyvin semmosen taiteellisen ja vaatimattoman ja erittäin hyvän miehen poismeno” [itkee]. H5*

> *”Kuolemaa en pelkää, mutta sitä edeltävää kammoksun. Mutta minun äiti nukku rauhallisesti pois ja nyt Olli. Että se kuolema ei kyllä pelota ennää yhtään.” H5*

Omaishoitotilanne, jonka ensisijaisena tavoitteena oli ollut hoidettavan puolison hyvinvointi, sai lopullisen sinettinsä siinä toivon merkityksessä, ettei puolison tarvinnut enää lainkaan kokea kipuja. Tutkimuksessamme kuoleman luonteen merkityksessä korostuivat puolison oma toive siitä, millaiset hänen elämänsä viimeiset hetket tulevat olemaan. Yksi omaishoitaja kuvasi kuoleman luonnetta kauniiksi sen vuoksi, että puolison elämä päättyi puolison oman toiveen mukaisesti. Myös Nikkosen (1995b, 38) mukaan ”hyvän” kuoleman perusedellytys on kuolevan omien toiveiden kunnioittaminen.

> *”Aattelin, että tämä on menny niinku kaikki hänen toiveiden mukaisesti. Matille ei tullu mittään lopussa semmosia kauheita kouristuksia tai kipuja. Ei tullu mitään semmosia. Että nyt on niinku hyvä aika pois lähteä. Ettei tullu mittään semmosta, mitä aina lopussa pelkää, että millainen on se lähtö. Että kuin se on potilaalle kivulias tai levoton, minkä takia jouvutaan panneen jopa näillä hihnoilla kiinnikin. Varsinkin, kun ennää ei menny lääkitys päälle, niin parkinsontaudissa voi tulla*

nämä loppukouristukset, että kun ei ennää mene ne lääkkeet, mitä on menny siihen parkinsoniin. Mutta kun ei tullu mittään. Se oli niin kaunis se loppuvaihe." H4

"Minä sanosin, että se lähti hymyhuulin täältä pinnalta poies." H7

Puolison sairauden luonne oli jokaisella vaatinut kokonaisvaltaisen toimintakyvyn alenemisen. Puolisot olivat olleet viimeiset hetkensä täysin toisista ihmisistä ja mekaanisista laitteista riippuvaisia ihmisiä. Ravinnon saannin edellytykset olivat lakanneet, ja elämisen edellytys, hengitys, ei mahdollistunut ilman hengityskonetta. Vaikka lähdönhetki oli kivuton voimakkaiden lääkkeiden vaikutuksesta, oli puolison elämisen ehdot hyvin vähäiset. Paitsi kivuton kuolema, myös kuolema sai myönteisen merkityksensä siitä ajatuksesta, että puoliso on nyt siirtynyt taivaan kotiin, missä hänen on helpompi olla. Myös Laakson (2000, 67) mukaan läheisille on erityisen tärkeää kuolevan kipujen ja kärsimysten loppuminen (ks. myös Pietilä 2005a, 95). Lisäksi niissä tilanteissa, joissa elämää oli varjostanut pelko ja suru puolison sairauden mahdollisesta periytymisestä jälkipolville, omaishoitajat kokivat erityisen hyvänä asiana sen, että puoliso ehti nähdä ennen kuolemaansa lasten varttuvan aikuisiksi ja menestyvän elämässään.

Pietilän (2005a, 95) mukaan puolison kuoleman jälkeen menetyksen, kaipuun ja helpotuksen kokemukset kietoutuvat usein toisiinsa. Tutkimuksemme omaishoitajien tarinoissa kuolemaan liittyvissä kokemuksissa, menetyksen välittömässä läheisyydessä, korostui puolison näkökulma. Omia tunnereaktioita, esimerkiksi itkemistä, omaishoitajat kuvasivat ainoastaan sivuten. Tarinoiden päämerkitys kuoleman kehyksessä oli siinä, miten kuolema oli edennyt puolison näkökulmasta, ja mitä se oli merkinnyt puolisolle. Omakohtaisesti vaikeaksi koettu puolison menetys sai siirtyä syrjään, omaishoitajat suhtautuivat siihen jopa väheksyvästi, koska päällimmäisenä ajatuksissa oli edelleen omaishoitotilanteen tavoin puolison etu. Omaishoitaja, joka ei ollut ehtinyt puolisonsa vierelle hänen kuollessaan, totesi, ettei ollut kokenut tästä huonoa omatuntoa siitä syystä, että hän niin voimakkaasti tunsi kuoleman olleen puolisolle itselleen hyvä asia.

"Sitten aamulla ne soitti yheksän aikaan, että nyt se Kaarlo kyllä mennee, mutta sinä et taija ehtiä tähän. No se Kaarlohan oli jo loppunu, mutta ne sano sen niin nätisti. Mulla ei kuitenkaan jääny huono omatunto siitä. Sitten minä vaan, että hyvä, että on päässy pois."H6

"Että olihan se Matille parempi, että sai loppua." H4

"-- eihän mulla oo mittään hättää, kun Paavolla ei ennää ahista henkiä [itkee]." H2

Useiden tutkimusten mukaan voidaan esittää (esim. Poijula 2002, 38), että puolison vuosia kestävä sairastaminen olisi tehnyt kuoleman luonteesta helpomman suhteessa äkilliseen kuolemaan. Miettisen (2006, 92) mukaan kuolemaan osataan tällöin suhtautua luonnollisesti ja sitä pidetään oikea-aikaisena varsinkin sellaisissa tilanteissa, joissa kuoleva on sairastanut jo pitkään ja hän on ollut erittäin huonossa kunnossa. Sinnemäki ja Simonen (1995b, 102) tuovat puolestaan esille, että pitkän elämän viettäneiden ikääntyneiden ihmisten kuolema täyttää jäljellejääneiden mielen haikeudella, mutta lasten, nuorten ja keski-ikäisten kuolemia on erityisen vaikea hyväksyä ja suruun on liittyneenä kapinaa, katkeruutta ja epätoivoa. Tutkimuksemme omaishoitajat toivat tästä poiketen esille, että kuolemaan ei pysty valmistautumaan, vaikka taustalla olisi ollut pitkäkin sairastelu, ja vaikka kuoleman läheisyyden olisi tiedostanut etukäteen. Myös Laakso (2000, 66) on havainnut, että ennusteista huolimatta läheisen kuolema on aina yllättävä tapahtuma. Tutkimuksessamme esille tullut kuoleman yllätyksellisyys oli tiiviisti sidoksissa omaishoitajien voimakkaaseen toivoon siitä, että puoliso olisi parantunut, palautunut toimintakyvyltään entiselleen ja palannut takaisin yhteiseen kotiin, jatkamaan heidän yhteistä elämäänsä. Puolison kuolema yllätti, eikä pitkä kuolemaan valmistautumisen aika helpottanut omaishoitajien kokemusta puolison menetyksestä.

> *”No eihän se yllättävä oo siinä mielessä, ku se niin pitkään kesti ne Aunen hoitotoimepiteet, ku niitä oli sairauksia ja oireita ollu jo aikaisemminkin. Mutta kyllä se siinä vaiheessa siitä huolimatta niin yllätykseksi tullee, se poismeno, vaikka sen on tiedostanu jo pitemmän aikaa.” H1*

> *”Sitten kun se tapahtui, niin se oli aivan hirviää. Vaikka sitä kuin siirti sitä ajatusta, ja toisekseen niinku toivoi… Enkä mää tiiä voiko sanoa, että toivoi, kun aina aattelin, että kun Juhanin ei tarvis enää kärsiä. Mutta en mää silti toivonu sitä kuolemaa. Oli jotenkin sellainen tunne, että se vaan ilmestyis tänne entisenään. Ja sillä selevä. Että se toipuis taas, niinku oli monta kertaa toipunukki. Ei sitä sitten tullu.” H2*

Omaishoitajat kokivat tärkeäksi **kuolleen puolison kohtaamisen**. Kuoleman jälkeen omaishoitajat saattoivat puolisonsa viimeiselle matkalleen avustaen vainajan laittoon liittyvissä toimenpiteissä joko yksin tai läheistensä kanssa. Nikkonen (1995b, 40) tuo päinvastaisesti esille, että omaiset eivät aina halua osallistua vainajan laittamiseen, koska heillä ei ole välttämättä käsitystä siitä, mitä ihmiselle kuollessa tapahtuu. Omaiset saattavat esimerkiksi olettaa, että kuolleen ulkonäkö muuttuu heti vieraaksi ja vastenmieliseksi. Ne omaiset, jotka osallistuvat vainajan laittamiseen, ovat Nikkosen (emt.) tutkimuksen mukaan ilmaisseet myöhemmin tyytyväisyytensä. Miettisen (2006, 135–136) mukaan kuolemaan liittyvät rituaalit tarjoavat keinon hallita ja ilmaista menetyk-

sen synnyttämiä tunteita ja auttavat kuoleman kohtaamisessa. Samalla ne mahdollistavat kuoleman ja erityisesti sen ruumiillisen todellisuuden kohtaamisen mahdollisimman avoimesti (ks. myös Uusitalo 2006a, 173). Tämä ilmentää kuoleman ottamista osittain takaisin omaisten vastuulle modernin yhteiskunnan hoivainstituutioiden hallusta.

Tutkimuksemme omaishoitajat toivat esille, kuinka he halusivat esimerkiksi pukea puolisonsa päälle heille itselleen aikoinaan tärkeäksi koettuja asusteita (ks. myös Laakso, 73). Kuollutta puolisoa ei muistuttanut hoivainstituutiot, vaan se mennyt elämä, jolloin puoliso oli vielä asunut puolisoiden yhteisessä kodissa. Omaishoitajat kuvasivat kuollutta puolisoaan kauniiksi, kun kaikki se tuska ja kuoleman läheisyyden aiheuttama jännitys oli hävinnyt hänen kasvoiltaan. Myös Miettinen (2006, 59) esittää, että kuolema mahdollistaa vainajalle paluun rauhalliseen ja jännitteettömään tilaan, mikä tuntuu omaisista kaikkien sairauksien ja kipujen jälkeen hyvältä.

> *”Täytyy sanoa, että ei nuoremman näköstä miestä ollu, kun Eino oli kuolleena. Se oli niin sileä ja hyvänvärinen. Ei se menny yhtään valkoseksi.-- Suu jäi pikkusen hymyyn, ja silmät jäi kiinni. Ja leuka jäi ihan normaalin näkösesti.” H4*

Poijula (2002, 91) esittää, että ruumiin katsomisella on tärkeä tehtävä surun avaajana ja käynnistäjänä, ja se myös auttaa hyväksymään kuoleman lopullisuuden ja vaikeuttaa tapahtuneen kieltämistä. Ruumiin katsominen voi vaikuttaa myönteisesti jäljellejääneiden emotionaaliseen kasvuun, sukulaisten välisiin suhteisiin ja kuolleen muisteluun. Se voi myös vähentää surevien sopeutumisongelmia, masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta. Eräs omaishoitaja esitti merkitykselliseksi, että he hyvästelivät puolison yhdessä läheisten kanssa siinä vaiheessa, kun vainaja oli vielä kauneimmillaan, eikä arkkua tämän hyvästelyn jälkeen enää avattu. Omaishoitajat halusivat, että arkussa nukkuva kaunis puoliso on viimeinen mielikuva, joka jää heidän muistoihinsa. Poijula (2002, 95) lisäksi huomauttaa, että ruumiin äärellä surevilla on mahdollisuus ilmaista tunteensa ja rakkautensa sekä kuollutta puolisoaan että toisiaan kohtaan. Omaishoitajien kertomuksien mukaan ennen viimeiselle matkalle saattamista he vielä koskivat, halasivat ja pitivät kiinni puolisostaan. Kuolleen puolison kohtaaminen todensi hyvästelyn tapahtuvan viimeistä kertaa.

> *”Niin me kaikki sitten totesimme, että nyt Hannes on päässy taivaan kotiin” [itkee]. H4*

Osa omaishoitajista kuvasi kuoleman jälkeistä välitöntä tilannetta ja surun ilmenemistä jatkuvalla **tekemisen ulottuvuudella** (ks. myös Brabantin 2002, 31) **ja tekemisen pakolla**. Eräs omaishoitaja oli puolisonsa kuoltua hoitanut kuolemaan liittyviä virallisia asioita, soittaen muun muassa hautaustoimistoon ja alkaen järjestellä hautajaisia. Jälkeenpäin asioita pohtiessaan useat omaishoitajat toivat esille hämmästyksensä siitä, kuinka he olivat osanneet ja pystyneet väsymyksen keskellä toimimaan ja organisoimaan kuolemaan liittyviä asioita. Eräs omaishoitaja vertasi käytöstään robottimaiseksi (ks. myös Saari 2003, 46–47). Hautajaisjärjestelyt tapahtuivat pääosin joko itse omaishoitajan toimesta, läheisen avustuksella tai tilauspalveluna. Osa omaishoitajista kuitenkin koki, että vastuu hautajaisista oli hänellä itsellään, ja ulkopuolinen apu rajoittui pelkästään toisten mielipiteiden kuuntelemiseen. Osa toi puolestaan esille, että he toimivat järjestäytyneesti sen mukaisesti, miten muut heitä ohjeistivat ja neuvoivat. Puolison saattaminen taivaan kotiin oli vienyt useilta omaishoitajilta kuitenkin niin paljon voimavaroja, ettei omatoiminen organisointi ollut mahdollista.

> *”Enhän minä ois itte jaksanu laittaa hautajaisia.” H4*

Hautajaisiin saapui sukulaisia, ystäviä ja läheisiä toinen toistansa tukien heidän surussaan. Poijulan (2002, 99) mukaan hautajaiset useimmiten lähentävät ihmisiä sekä antavat tukea. Suurimmalta osin ympärillä olevan ihmiset hautajaisten raameissa saivat kiitoksensa omaishoitajien tarinoissa. Miettinen (2006, 135) kuitenkin esittää, että jossain määrin on havaittavissa, että kuolemaan liittyvien traditioiden siirtyminen sukupolvelta toiselle ei ole mitenkään itsestään selvä asia ja eteen tulevien valintojen tekeminen voi olla erittäin vaikeaa ja aiheuttaa ongelmia. Osassa omaishoitajien kertomuksia tulikin ilmi, että ympäristön taholta ilmeni epäilyä sen suhteen, osaako omaishoitaja järjestää hautajaisia ja toimia niissä tilaisuuden vaatimalla tavalla. Tämä aiheutti hämmennystä ja pahaa mieltä omaishoitajassa, joka surunsa keskellä joutui taistelemaan ympäristön kielteistä suhtautumista vastaan. Tässä tapauksessa hautajaiset eivät toimineet tuen saamisen kontekstina, eivätkä ne lähentäneet menetetyn omaisen lähellä olevia ihmisiä.

> *”Se oli niinku kauhean hätääntynyt, etten minä ossaa tarpeeksi oikealla lailla haudata miestäni. -- Sitten se tuli hautajaisiin ja pukkas mua, että hän on ensimmäinen. Silloin mää olin kyllä niin ihmeissäni. -- Se oli kuitenkin niin vaikiaa aikaa.” H6*

Hautajaiset saivat omaishoitajien tarinoissa edellisestä huomiosta poiketen lämminhenkisen merkityksensä niiltä osin kuin ne sisältyivät kerrontaan. Hautajaiset oli suunniteltu

siten, että puolison oma henkilöhistoria ja persoona tulivat näkyviin – hautajaisissa kunnioitettiin vainajaa (ks. myös Poijula 2002, 99). Eräs omaishoitaja toi esille, että muistotilaisuudessa laulettu laulu oli osa aviopuolisoiden yhteistä historiaa, kertoen oman tarinansa menetetystä puolisosta. Samoin muistotilaisuuteen asetettu valokuva puolisosta muistutti läheisiä siitä valoisasta ja iloisesta puolisosta, kenen kanssa omaishoitajana toiminut oli saanut viettää vuosikymmeniä onnellisia vuosiaan. Sairauden merkitys ja sairauden väsyttämä puoliso sai väistyä, ja hän jäi muistoihin sellaisena ihmisenä, jona he hänet suurimmalta osin muistivat. Eräs omaishoitaja toi esille, että hän halusi kirjoittaa muistokirjoitukseen katkelman, joka kuvasi heidän yhteistä onnellista taivaltaan, sisältäen myös sen ajan, kun omaishoitaja hoiti sairastunutta puolisoon ja oli hänen lähellään viimeiseen elinhetkeen asti.

> *”Oli kanssasi hyvä taivaltaa, kättäs viimeiseen asti puristaa / Olin vierelläs, koetin lähtöäs keventää / Sulle halusin hellimmän muuton antaa, sinut saatoin rajalle ihanan maan / Jään sinua kyynelin kaipaamaan.” Muistokirjoitus, H4*

Hautajaisten jälkeen asioiden hoitaminen sai edelleen jatkumoa muun muassa perunkirjoitusten osalta, joihin liittyivät kokemukset tekemisen pakosta. Sinnemäki ja Simonen (1995b, 102) ovat havainneet, että kuoleman jälkeisten käytännön asioiden hoitaminen ei ole yksinkertaista ja niistä voi aiheutua monenlaista mielipahaa. Tutkimuksemme omaishoitajien ensimmäiset muuttuneen arjen hetket hautajaisten jälkeen saivatkin kielteisen merkityksen. Omaishoitajat kuvasivat, että totaalisen väsymyksen keskellä paperiasioiden hoitaminen tuntui kohtuuttomalta.

> *”Siitähän se lähti, tullee ne kaikki hirviät paperihommat. Omille nimille nuo muuttaa. Ja kun on perunkirjotukset ja tämmöset.” H3*

> *”Siitähän se arki alako heti erilaisena. Tämmösessä, missä on kaikkia ihan mahottoman paljon, niin sillä tavalla maatila ja kaikkia, niin se on kauhia rumba niiden kaikkien asioiden hoitaminen. Se oli aivan hirveetä se ensimmäinen… Kaikki tullee yhteenpötkyyn. Ei tajua, että aina pittää toimia ja aina pittää sitä ja tätä ja sitä ei saa tehä. Tähän pittää hankkia tämä ja kaiken maaliman perunkirjotukset ja... Kaikki oli aivan hirveetä. -- Se oli aivan mahotonta.” H2*

Eräs omaishoitaja kertoi, että kaiken sen tekemisen vastuun ja pakon keskellä suremiselle ei jäänyt tilaa. Hän kuvasi tätä aikaa elämässään kaaosmaiseksi, tuntien samalla vihaa yhteiskuntaa ja kaikkia niitä tahoja kohtaan, jotka vaativat häneltä jatkuvaa suorittamista voimattomuudenkin keskellä. Uusitalon (2006a, 315–316) mukaan onkin mahdollista, että sureva kokee läheisen menetyksen yhteydessä vihaa ja suuttumusta kuole-

mantavasta riippuen joko itse vainajaa tai ympäröivää yhteiskuntaa kohtaan. Lazarus (1991, 222) toteaa vihan syntyvän silloin, kun ihmiseen, tai siihen, minkä hän kokee omakseen, kohdistuu jokin alentava loukkaus. Tälle loukkaukselle on tyypillistä se, että se jollakin tavalla vaurioittaa ja koettelee ihmisen itsetuntoa ja minuutta. Poijulan (2002, 211) mukaan viha on merkkitunne, joka varoittaa hyvinvointia uhkaavasta tilanteesta. Tutkimuksemme omaishoitajan mukaan kunnioitus surevaa omaishoitajaa kohtaan oli hänen näkemyksensä mukaan kadoksissa, kun menetyksen kokeneelta ihmiseltä vaaditaan liian paljon ja liian nopeasti menetyksen jälkeen.

> *”Minä olin niin vihanen ja minä olin vaikka ja mitä. -- Mutta sitten se oli vaan pakko jossakin vaiheessa vaan alakaa.” H2*

Tekemisen ulottuvuuden ja tekemisen pakon ohella osassa omaishoitajien tarinoita korostui voimakkaasti välittömästi menetyksen jälkeinen **mielen ja ruumiin lakko**. Cullberg (1991, 142) huomauttaa, että kuolemaan liittyviin välittömiin tunteisiin voivat kuulua turtumus, tunnottomuus ja lamaantuneisuus, joiden nähdään helpottavan kuolemaan liittyvien käytännönjärjestelyiden hoitamista. Poijulan (2007, 33) mukaan menetyksen kokeneet voivat toimia siten kuin mitään ei olisi tapahtunut. Läheisensä menettänyt henkilö voi toimia järjestäytyneesti käytännön asioita hoitaen, mutta toisaalta hautajaisjärjestelyt muiden muassa voivat lopulta todentaa menetyksen ja yksin jäämisen. Saari (2003, 46–47) esittää, että shokissa olevan ihmisen toimintakyky voi jopa lisääntyä ja hänen aikakäsityksensä muuttua, mikä johtuu aivojen ”ylivirittymisestä”. Tällöin ihminen ottaa käyttöönsä kaiken tiedon ja kokemuksen, mitä hänelle on elämänsä aikana kertynyt. Samalla hänen tunteensa siirtyvät taka-alalle.

Eräs omaishoitaja kuvasi itseään tunteettomaksi, tunnelukossa olevaksi henkilöksi. Vaikka varsinainen puolison kuolema oli ollut rauhallinen, ja sen merkitys oli koettu hyväksi elämän päätökseksi puolison kannalta, yllätti omaishoitajaa yhteisen elämän murentumiseen liittyvät omakohtaisesti koetut reaktiot. Eräs omaishoitaja oli hoitanut ennen puolisonsa kuolemaa käytännön asioita hyvinkin järjestäytyneesti valmistellen puolison menetystä, mutta kuoleman todentuessa hänen tekemisensä ja emotionaaliset reaktionsa lakkasivat täysin. Omaishoitajan tunteettomuus saikin shokkitilan merkityksen hänen kerronnassaan.

> *”Sitten kun se varsinainen kuolema oli kohalla, minä en ennää pystyny. -- Minä niinku muutuin sitten, kun mies kuoli. Siihen asti minä olin ollu niin normaali. Mi-*

nä touhusin, puhelinnumerot ja muut. Mutta sitten, kun se tuli se lopullinen juttu, niin minä menin niin shokkiin." H4

Tunteettomuus oli yllättävä ja kokonaisvaltainen. Omaishoitaja kuvasi, kun hän katseli arkussa lepäävää puolisoaan, että se tuntui hänestä samalta kuin mitä tahansa huonekalua olisi siirretty. Hän ei pystynyt itkemään, hän ei tuntenut lohduttomuutta, eikä mitään menetyksestä aiheutuvaan suruun viittaavaa. Saari (2003, 42) esittää, että shokissa oleva ihminen ei tiedosta olevansa shokissa, joten siksi hän ei voi vaikuttaa siihen, miten hän siinä tilassa toimii. Shokissa ihmisen psyykkiset toiminnot poikkeavat tavanomaisista ja ihminen voi tuntea olonsa epätodelliseksi. Jälkeenpäin omaishoitaja sanoi ymmärtäneensä, että hänen tunnelukoksi nimittämänsä reaktio oli hänelle Luojan antama suojamekanismi. Ilman tunnelukon olemassaoloa hän uskoi, että surun voimakas vaikutus olisi musertanut hänet. Tunnelukko, tunteettomuus, viittaa useimmiten siihen, että omaiset torjuvat kuoleman todellisuuden, sillä ihmisellä ei ole mahdollisuuksia työstää tapahtunutta, ja ihmisen mieli suojautuu liian uhkaavaa todellisuutta vastaan (Poijula 2007, 33; Hänninen & Pajunen 2006; Cullberg 1977, 171–172).

Tunteettomuus ei ole yksinomaan tunteettomuuden kokeneen henkilökohtainen asia, johon viittaavat omaishoitajien huoli siitä, miten ympäristö tähän suhtautui. Uusitalo (2006a, 164) tuo esille, että monet surevat kokevat syyllisyyttä siitä, etteivät he koe tunteitaan riittävän syvästi tai eivät pysty reagoimaan tavanomaisesti. Yleisesti on esimerkiksi vallalla käsitys, että suru ilmenee aina itkuna. Huoli tunteettomuudesta ja epätavanomaisista reagointitavoista saattavatkin olla ulkoisten paineiden synnyttämiä. (ks. myös Corr 2002, 47–49.) Poijula (2002, 99) esittää, että esimerkiksi hautajaiset antavat oikeuden ja jopa rohkaisevat tuomaan esille kuoleman synnyttämiä tunteita. Tutkimuksemme omaishoitajat pohtivat kuitenkin erityisesti hautajaisia suhteessa heidän tunteettomuuteensa, kun he eivät olleet pystyneet itkemään. Yksi omaishoitaja oli kertonut huolensa papille, joka oli lohduttavin sanoin huojentanut omaishoitajan mieltä.

"Minä mietin sitä, että ku ne [sukulaiset] tullee, niin mitä ne sannoo, ku minä en ossaa itkiäkään. Pappi siihen, että kyllä hän tietää, että sinä olet itkenyt tarpeeksi, ettei sun sitä tartte." H6

Voimakkaiden surureaktioiden puuttuminen ei Uusitalon (2006a, 167) mukaan välttämättä ole merkki surun kokemisen ja ilmaisemisen vaikeudesta. Joissakin tapauksissa omaisen menetys laittaa päätepisteen pitkään jatkuneelle stressaavalle tilanteelle, kuten ympärivuorokautiselle huolenpidolle ja kuoleman odottamiselle. Tunteettomuudestaan

kertovat omaishoitajat toivat esille, että esimerkiksi hautajaisten järjestely onnistui oletettavasti kyseisen reaktion siivittämänä. Eräs omaishoitaja kuvasikin itkien sitä, kuinka hautajaiset menivät rutiinilla tunnepuolen ollessa täysin kylmä. Hän kertoi esimerkiksi lukeneensa muistosanat puolisolleen, mikä tuntui hänestä samalta kuin hän olisi lukenut tavallista sanomalehteä. Vaikka lapset ja muut läheiset olivat itkeneet, hän oli vain tyynenä katsellut puolison saattamista haudan lepoon. Laakso (2000, 69) on havainnut, että on hyvin tavallista, että läheiset eivät pysty itkemään hautajaisissa, vaikka he olisivat etukäteen pelänneet itkevänsä koko ajan. He voivat kokea itkemättömyytensä niin vaikeaksi asiaksi, että he kokevat sen vuoksi myöhemmin häpeää (emt.; Rosenblatt 2004, 286). Varsinaisessa hautajaistilanteessa omaishoitaja ei ollut ajatellut tunteettomuutensa olevan mitenkään normaalista poikkeavaa, mutta vasta myöhemmin hän oli pohtinut muiden suhtautumista hänen käyttäytymiseensä.

> *”Että monesti sanotaan hautajaisissa, kun nähhään omaisia, että et sinä paljo sure, kun et ees itke. Mutta ne ei muut ymmärrä sitä, että se on se tunnelukko, mikä tulee.” [itkee] H4*

Tunteettomuuden ohella osa omaishoitajista koki ruumiin lakon, joka ilmentyi esimerkiksi syömättömyytenä. Omaishoitajien syömättömyyteen liittyi paitsi tunne siitä, ettei pysty syömään, myös tunne siitä, että oma fyysinen voimattomuus rajoitti tekemistä. Laanisen (2007, 112) mukaan erityisesti aluksi on yleistä, että elimistö voi kapinoida puolison menettämistä vastaan. Tavallisia fyysisiä ja psykosomaattisia oireita ovat tutkimuksessamme esiintyneen syömättömyyden lisäksi muun muassa voimakas laihtuminen, unettomuus, ylensyönti, väsymys, levoton yliaktiivisuus tai sydämentykytys ja huimaus (ks. myös Poijula 2002, 46–48; Hänninen & Pajunen 2006, 144). Archerin (2004, 266) mukaan sureva ihminen voi kärsiä lisääntyneestä lääkkeiden, alkoholin tai huumeiden käytöstä sekä seksuaalisen halukkuuden vähenemisestä (ks. myös Poijula 2002, 45; Laaninen 2007, 112).

Välittömästi kuoleman tai tunteettomuudesta irtautumisen jälkeiset omaishoitajien ajatukset ja tunteet olivat tiiviisti sidoksissa menetetyssä puolisossa ja heidän yhteisessä elämässään. Stroebe, Hansson, Stroebe ja Schut (2004, 17) sekä Poijula (2002, 15) esittävät, että nykyisen surukäsityksen mukaan kahden ihmisen välisen kiintymyssuhteen ajatellaan olevan jatkuvaa, eikä sitä ole tarpeen tai mahdollista katkaista kuolemankaan kohdatessa. Tutkimuksemme omaishoitajat esittivät **puolisosta luopumisen vaikeuden** johtuvan siitä, että kyseessä oli harvinaisen hyvän ja tärkeän ihmisen menetys. Useat

omaishoitajat toivat esille, että vaikka yhteisen elämän taipaleeseen oli mahtunut niin onnellisia suvantovaiheita kuin kivisiä karikkoja, ei vaikeita aikoja muistanut siinä vaiheessa, kun puoliso oli kuollut. Puolisoon liittyvät ajatukset olivat pelkästään myönteisiä, ja avioliittoon yleisesti kuuluvia kriisejä ei uskottu olleenkaan, mikä on myös Laanisen (2007, 114) mukaan hyvin tavallista. Eräs omaishoitaja kuvasi osuvasti, että puoliso nähdään pyhimyksenä ja avioliiton merkitys yksinomaan onnen hetkistä koostuvana kokonaisuutena. Muistojen rajatun olemuksen myötä tavallinen arkielämä unohtui ja sai puolison kuoltua entistä arvokkaamman merkityksen.

> *”Se on kumma tuokin, että tavallinen normaali elämä, että on niitä kriisivaiheita pitkin aikaa, pitkässä avioliitossa ollu… Kun ihminen sitten kuolee, niin ne kaikki unohtuu. Kertakaikkiaan tuntu, että se on aivan niinku pyhimys. Että ei niitä muista.” H3*

Pyhimysvertauksen lisäksi puoliso sai kuolemansa jälkeen korvaamattoman merkityksensä omaishoitajien kerronnassa. Puolison korvaamattomuus liittyi erään omaishoitajan ajatukseen siitä, että heidän lapsensa eivät pärjää ilman menetettyä isää, mutta äidin poismeno olisi ollut kokonaisuudessaan parempi vaihtoehto perheen näkökulmasta. Ajankaan kuluessa puolison korvaamattomuus ei ollut haihtunut omaishoitajan ajatuksista, vaan hän piti edelleen tiukasti kiinni mielipiteestään.

> *”Niillä [lapsilla] oli tosi hyvä isä. Ja se ei oo sitä, mitä paljon on, että aika kultaa muistot. Vaan se on ihan tosi. Mutta se on semmonen varma asia.” H5*

Eräs omaishoitaja ilmaisi, että hän oli pyrkinyt säätelemään luopumisen vaikeutta etsimällä puolisostaan vikoja. Voimakas viha, mitä hän menetyksen vuoksi tunsi, ulottui yhteiskuntaan kohdistuvan vihan ohessa myös puolisoon (ks. Uusitalo 2006a, 315–316), ja purkautui puutteiden hakemisena. Omaishoitaja oletti, että epäkohtia löytämällä suru helpottaisi ja hellittäisi tiukkaa otettaan. Tässä prosessissaan hän kuitenkin epäonnistui, ja joutui toteamaan ajatuksensa mahdottomiksi. Harvinaisen hyvästä puolisosta ei löytynyt puutteita, ei minkäänlaista epäkohtaa, johon hän olisi voinut vihansa kohdistaa.

Puolison kuolema sai omaishoitajissa aikaan tunteita ja ajatuksia suhteessa omaan itseensä. Cullbergin (1977, 172–173) ja Uusitalon (2006a, 205) mukaan menetyksen yhteydessä yksilön psyykkinen **minuus kohtaa rajun uudelleen asennoitumisen**, ja ”miksi”-kysymysten kautta läheisensä menettänyt pyrkii löytämään merkityksiä tapahtuneelle kaoottisessa tilanteessa. Omaishoitajuuden aika paikantui omaishoitajien aja-

tuksiin itsesyytösten ulottuvuudesta. Monet menetyksen kokeneet ihmiset tuntevat Cullbergin (1977, 173) mukaan epärealistista syyllisyyttä tapahtuneen takia. Uusitalon (2006a, 201) mukaan menetyksen yhteydessä on tavallista, että jäljellejääneet tarkastelevat elämäänsä suhteessa kuolleeseen, ja erityisesti niihin tilanteisiin, joissa jälkikäteen ajateltuna olisi voinut toimia toisin. Näiden tilanteiden muistot saavat aikaan syyllisyydentunteiden heräämisen. Osa omaishoitajista toi esille, että he syyttivät itseään omaishoitajuuden aikana tekemistään arkisista päätöksistä ja ratkaisuista. Omaishoitajat kyseenalaistivat myös omaa toimintaansa suhteessa kuolemaan, ja perimmäinen kysymys koski edelleen sitä, oliko omaishoitaja toiminut tilanteessa oikein.

Useat omaishoitajat ilmaisivat ajatuksensa siitä, että elämä itsessään muodostui heille arvoitukseksi puolison kuoleman jälkeen. He totesivat ihmetelleensä sitä, mitä varten ihmiset elävät, ja mikä tarkoitus heidän omalla elämällään enää on. Pietilä (2005a, 95–96) esittää, että omaishoitajille on puolison kuoleman jälkeen tavallisia sellaiset ajatukset, ettei heillä ole enää mitään virkaa (ks. myös Schaefer ja Moos 2004, 145–146). Tarkoituksettomuuden tunne on erityisen vieras kokemus ikääntyneille naisille, joiden tehtävänä on aina ollut toisista huolehtiminen, ja joiden kohdalla oman itsen kehitysprojektit tuntuvat vierailta. Omaishoitajien elämäntarkoituksen pohtiminen viitoitti tietään heidän ikäänsä, suhteessa tulevaisuuden tavoitteisiin. He korostivat iän merkitystä suhteessa siihen, kuinka on eri asia olla nuori, jonka elämä täyttyy tulevaisuuden suunnitelmista, opiskeluista, työelämästä ja perheen perustamisesta. Ikääntyneenä tulevaisuuteen ei välttämättä osata katsoa, vaan ajatukset ovat sidoksissa menneeseen. Pietilä (2005a, 97) huomauttaa, että jos leskeksi jäänyt henkilö on jo ikääntynyt, hän voi halutakin pysyä ajatuksissaan menneisyydessä, joka voi johtua siitä, että tulevaisuutta ei ole enää paljon jäljellä.

Omaishoitajien tarinoista ilmeni, kuinka he elivät puolison kuoleman jälkeistä elämäänsä ikävöiden puolisoaan hyvin voimakkaasti, jopa niin voimakkaasti, että se peitti alleen heidän oman elämänsä merkityksen. Myös Pietilän (2005a, 95–97) mukaan omaishoitajana toimineet kokevat usein omaisen kuoleman jälkeen menettäneensä keskeisen tehtävänsä elämässään ja ajattelevat, ettei heidän elämällään ole enää mitään tarkoitusta (ks. myös Schaefer ja Moos 2004, 145–146). Pietilä (2005a, 97) esittää, että ei ole poikkeuksellista, jos puoliso-omaishoitaja toivoo jopa omaa kuolemaansa (ks. myös Uusitalo 2006a 196). Menetys voi olla niin rankka, että sureva saattaa kyseenalaistaa koko elämisen mielekkyyden (Uusitalo 2006a, 317–318), jolloin toiveena on pääsy kuolleen

puolison luo ja yhteiselämän jatkuminen tuonpuoleisessa. Pietilä (2005a, 95) toteaa, että jos menetykseen liittyviä kielteisiä tuntemuksia on paljon ja ne ovat voimakkaita, leskeksi jääneet ihmiset eivät pysty nauttimaan uudesta vapaudestaan ja omasta ajastaan, vaan he alkavat tuntea uupumuksen sijasta tyhjyyden tunnetta. Tulevaisuutta ja sen merkitystä, sen mukanaan tuomia uusia elämän polkuja, ei osata tai haluta ajatella siinä vaiheessa, kun yksi elämän tärkein tarkoitus on poistunut tuonpuoleiseen.

> *”Tuntu, että mitä tämä kannattaa. Että voi, ku on niin ikävä. Mitä minusta on hyötyä. Ja semmonen tunne, että hyvänen aika, että minäkin oon jo näin vanaha. Mitä tällä on merkitystä, ja mikä tämä loppu on. Ja kaikkia…” H3*

Puolison kuoleman todentumista koskevassa tarkastelussa omaishoitajien kokemukset ovat jäsentyneet niin kuoleman hetkeen kuin sen välittömään läheisyyteen liittyvien ajatusten ja tunteiden ulottuvuutena. Kuoleman todentuminen sai merkityksensä siitä, että omaishoitaja antoi puolisolleen luvan kuolla. Omaishoitajat asettuivat odottamaan kuolemaa puolisonsa rinnalle olemalla puolisonsa luona niin paljon kuin mahdollista, mikä loi merkitystä kokemuksille kuoleman luonteesta. Kuoleman luonne näyttäytyi omaishoitajien kertomuksissa kauniina ja erityinen merkitys oli sillä, ettei puolison tarvinnut tuntea enää kipua. Kuolleen puolison kohtaaminen todentui hänen hyvästelyssä ja laitossa hautajaisia varten.

Puolison kuoleman jälkeinen elämä tulee esiin omaishoitajien kokemuksissa ajanjaksona, joka on tiiviisti sidoksissa menetetyssä puolisossa. Ulottuvuudet sisälsivät kuolemaan liittyvien asioiden konkreettista hoitamista, mutta päällimmäisenä elämänmuutoksena näyttäytyi suru monimuotoisena tapahtumana. Tekemisen ulottuvuudessa omaishoitajalta ei vaadittu enää puolison hoivan osaamista, vaan asioiden hoitamisen kohteeksi oli vaihtunut kuolema. Puolison kuoleman jälkeen toiminta oli vaihtunut toimimattomuudeksi ja emotionaalisuus tunteettomuudeksi, mitkä tulivat näkyviin ruumiin ja mielen lakkoina. Omaishoitaja ei ollut myöskään enää varsinaisen hoivan toteuttajan roolissa, vaan suurimmassa määrin vaihtunut itse avun tarpeen kohteeksi. Omaishoitajat kokivat puolison kuoleman jälkeen vaaditut tehtävät pakkona, joka tuntui kohtuuttomalta. Puolisosta luopuminen oli vaikeaa, mitä ei helpottanut menetyksen aiheuttama omaishoitajien minuuden kohtaama uudelleen asennoituminen.

5.2 Puolison poissaolo surun arjessa

Tutkimuksemme omaishoitajat olivat rakentaneet puolisonsa kanssa yhteistä arkea vuosikymmenien ajan. Arki perustui yhdessä luotuihin muotoihin ja käytäntöihin. Omaishoitajuus oli tuonut yhteiseen arkeen oman lisänsä riippuvuuksineen ja velvollisuuksineen. Muutoksista huolimatta puolisoiden välinen suhde oli muotoutunut ajan kuluessa läheiseksi ja tämän vuoksi rakkaan ja pitkäaikaisen elämänkumppanin kuolema oli tuntunut vaikealta. Laaninen (2007, 111) ja Poijula (2007, 33) esittävät, että menetyksen todentuessa ajattelua on suostuttava muuttamaan; rooli on vaihtunut puolisosta leskeyteen. Roolin vaihtumisen merkityksessä hoidettavan puolison menetys muutti omaishoitajien arkea monimuotoisesti. Vaikka puolison kuolema oli tuntunut jossain määrin omaishoitajista helpotukselta siinä mielessä, että puolison kärsimykset olivat viimein loppuneet, eivät helpotuksen kokemukset ulottuneet uudenlaiseen arkeen.

Arjen **sosiaalisen** ulottuvuuden muutokset saivat moniulotteisia merkityksiä omaishoitajien kertomuksissa. Kaunonen (2000, 50) huomauttaa, että puolison kuoleman jälkeen läheiset pohtivat eniten sitä, kuinka he selviytyvät uudessa elämäntilanteessaan. He kokivat yksinäisyyttä, johon sisältyi sosiaalisen verkoston puutetta, kodin tyhjyyttä ja yksinoloa. Tutkimuksessamme ensisijaisen merkityksensä sosiaalisen elämän muuttumisesta sai poismennyt puoliso, omaishoitajuus ja heidän yhteinen kotinsa sekä sukulaisten ja läheisten muodostama sosiaalinen verkosto. Omaishoitajien uudenlainen arjenmuoto sai edellisistä muutoksista jatkumoa, mutta nyt edessä oleva oli käännekohdista erilaisin, sillä puolisoa ei enää ollut jakamassa yhteistä arjen kulkua. Uudessa elämäntilanteessa omaishoitaja rakensi arkea yksin, ilman pitkäaikaista ja rakasta aviopuolisoaan.

> *”Tietystihän se on ollu melekomoinen juttu ollu, että niin kauan yhdessä oltu. Niin niin sitten sitä tommonen tullee ero niin…” H1*

> *”Onhan se arki erilaista, kun se paras puuttuu.” H2*

Omaishoitajien tarinoissa menetyksen tuoma muutos uudenlaiseen arkeen ei koskenut ainoastaan rakkaan puolison menetystä. Omaishoitajat toivat esille, että puolison kuoleman myötä päättyi myös yhteistä arkea jäsentänyt omaishoito. Omaishoitajan kokemus itsestään ja paikastaan maailmassa, hänen identiteettinsä, oli sidottu kulloisiinkin sosiaalisiin suhteisiin ja käytännön toimintaan (ks. myös Pietilä 2005a, 96). Läheisen

menetys särki aikaisemman kokonaisuuden paitsi henkilökohtaisella, myös yhteisöllisellä tasolla, jota omaishoitajuus oli raamittanut. Omaishoitajien kokemukset identiteetistään rakentuivat pitkälti heidän menneille tehtävilleen puolisoina ja hoitajina. Puolison menettämisen lisäksi omaishoitajat menettivät tutun elämänrytminsä ja elämäntarkoituksensa, eikä uuden elämänsuunnan löytymisestä ollut mitään varmuutta. Omaishoitajuuden aikaan kuuluneet asiat, kuten puoliso, perhe, muut ihmissuhteet ja yhteisöt, jotka olivat antaneet elämälle tarkoituksen, määrittyivät uudella tavalla, ja saivat osan omaishoitajista pohtimaan elämäntarkoituksensa katoamista. Ihmisen yksityinen ja yhteisöllinen elämänhistoria pyyhkiytyi puolison menetyksen myötä pois.

Myös Attigin (2005, 35–36, 38) mukaan menetyksen kokemisessa on tyypillisesti mukana tunne siitä, että rakkaan ihmisen menettämisen lisäksi puoliso kokee menettäneensä osan omasta kokonaisuudentunteestaan, osan itsestään. Attig (2005, 40) lisää, että läheisen ihmisen menettämisen myötä koko ihmisen minuus muuttuu historiaa, rooleja ja identiteettiä myöten. Pietilän (2005a, 95–97) mukaan monien omaishoitajien on vaikea kohdata puolisonsa pitkäkestoisen ja intensiivisen hoitamisen loppuminen, vaikka hoito olisi ollut työlästä. Yhteisten avioliittovuosien lisäksi monista hoivaan liittyneistä tehtävistä on tullut itsestään selvä osa heidän päivittäisiä rutiinejaan ja hoitamisesta tärkeä osa heidän identiteettiään. (Ks. myös Schaefer ja Moos 2004, 145–146.) Pietilä (emt.) huomauttaa, että identiteettiin vaikuttavat menneisyyden kokemukset ja tulevaisuuden odotukset.

Koska muutamat tutkimuksemme omaishoitajista olivat pohtineet puolisonsa kuoleman jälkeen tulevaisuuttaan suhteessa ikäänsä ja kadoksissa olleeseen elämäntarkoitukseensa, on puolison menetyksellä ollut voimakas vaikutus arkisen elämän jäsennykseen. Eräs omaishoitaja toi esille menetyksen monitasoisuuden kertomalla siitä, kuinka puolison menettämisen lisäksi hän koki menettäneensä sekä työnsä että oman merkityksensä, joksi hän oli mieltänyt puolisonsa hoitamisen kotona ja myöhemmin sairauden edettyä laitoksessa. Omaishoitajuus oli jäsentänyt hänen elämäänsä tiiviisti ja täyttänyt hänen päivänsä jatkuvalla tekemisellä. Puolison kuoltua hänellä ei ollut enää rakasta elämänkumppania, eikä myöskään arkea rytmittänyttä hoivatyötä. Omaishoitaja koki jääneensä täysin yksin ja tyhjän päälle arkisessa elämässään.

> *”-- Kun se on tavallaan niinku työ mennee ja jää yksin, ja suru tullee. Se on kaks asiaa.” H3*

Puolison poissaolo tuntui ja näkyi erityisesti heidän yhteisessä kodissaan, jossa he olivat rakentaneet yhteistä elämäänsä vuosikymmenien ajan, ja joka oli toiminut omaishoitajuuden hoivaympäristönä. Aviopuolison poissaolo tuntuu myös Poijulan (2002, 40) ja Laanisen (2007, 110–111) mukaan erityisesti kotona, koska se on paikka, missä aikaa on vietetty eniten yhdessä. Omaishoitajuuden aikana puolisoiden yhteinen koti oli muuttunut niin ulkonäöllisesti että toiminnallisine järjestysmuotoineen. Koti oli täyttynyt hoivatarvikkeista ja apuvälineistä, ja osittain eri sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten säännöllisistä käynneistä. Tutkimuksemme omaishoitajat kuvasivat arkeansa ilman puolisoaan hiljaiseksi, joka liittyi tyhjyyden tunteeseen niin konkreettisella kuin henkisellä tasolla.

Puolison menetyksen jälkeen kodin ja arjen tyhjyys sekä yksin jääminen todentuivat konkreettisesti. Jos puoliso oli siirtynyt elämänsä loppuajaksi laitoshoitoon, täyttyi omaishoitajana toimineen arki omaishoitajuuden jatkumisella myös kodin ulkopuolella. Tuolloin heidän kotinsa oli toiminut lähinnä paikkana, jossa omaishoitajat kävivät olemassa vain hetken aikaa, tai pelkästään nukkumassa, ja muu arkinen aika oli kulunut puolison rinnalla. Vaikka puoliso oli ollut viimeiset aikansa laitoksessa, vasta puolison kuolema konkretisoi kodin tyhjyyden ja toi esiin sen tosiasian, että puolison hoitaminen ei ollut enää mahdollista. Omaishoitajuuden aikana puolisot olivat olleet niin tiiviisti yhdessä, ja arki oli ollut kiireistä ja hoitotyö sitovaa, että arjen erilaisuus ja tyhjyys aikaisempaan verrattuna oli huomattava.

> *”Kuule, minä sanosin, että se oli hilijasempaa, hilijasempaa sillon. -- Kyllä minä sen huomasin, että se on pois, kun se oli aina vieressä tuossa…” H7*
>
> *”Eihän tässä muuta oo, kun tää on hiljasta hissutusta nytten….” H2*
>
> *”Minä tytön kans otin niitä kamppeita, mitä sillä oli siellä [laitoksessa], niin vaikka se oli sen kolome vuotta ollu siellä, niin tämä tuntu tämä huusholli niin kauhian tyhjältä.” H6*
>
> *”Ja semmoselta ikävältä tuntu se, että nyt sitä ei ennää oo, että nyt mun ei tartte ennää mennä tuonne [laitokseen] ollenkaan. Että ku siinä oli tullu se määrätty aikataulu.” H6*

Yksin jääminen ja tyhjyyden tunne saattoivat todentua omaishoitajien arjessa myös niinä hetkinä, joihin sitoutui tuttua ja tavanomaista, yhteisöllisyyteen perustuvaa toimintaa. Puolison kuoleman jälkeiset ensimmäiset juhlapyhät olivat omaishoitajille vaikeita, sillä mieleen nousivat aikaisemmat perhejuhlat, joissa puoliso oli ollut vielä mukana. Erään

omaishoitajan perhe oli ratkaissut ensimmäisen joulun viettämisen vaikeuden lähtemällä täysin erilaiseen ympäristöön, missä ei ollut niin paljon asioita muistuttamassa puolison ja isän kuolemasta. Omaishoitajien kertomuksissa oli havaittavissa suunnatonta sitkeyttä, kun he pakottautuivat kestämään ensimmäisten juhlapyhien ja vuosipäivien tuomat muistot ja kaipauksen.

> *”Sitten ku se kuolema oli tullu, niin sillon joulukuussa, niin varmaan tuo poika aatteli, että tuota nyt lähetään johonki, että se joulunvietto, mikä mummulassa on ollu, niin ei tarvii sitä olla. Niin me oltiin tuolla erämaakämpillä jouluaika.” H6*

> *”Ensimmäinen jouluhan oli aivan hirvee. Kun ei… Kaikkihan tuli tietysti tänne ja pakkohan se oli ellää se ensimmäinen joulukin ja samoten ne… niinku varmaan kaikilla on ensimmäiset….” H2*

Kaunonen (2000, 50) esittää, että yksin jäämiseen liittyy usein huolta siitä, miten elämän arkiset käytännön asiat hoituvat tulevaisuudessa sekä siitä, miten päätöksenteko eri asioista onnistuu yksin. Koska tutkimuksemme omaishoitajat olivat omaishoitajuuden myötä joutuneet ottamaan täyden vastuun arjen kulusta ja tehneet pääsääntöisesti päätöksiään yksin, ei Kaunosen huomio saa tutkimuksessamme suurta merkitystä. Puolison kuolemalla ja sen vaikutuksilla omaishoitajien arkeen leskinä ei ollut juuri merkitystä myöskään esimerkiksi kotitöissä pärjäämisen suhteen, sillä omaishoitajat olivat jo puolison kunnon heikentymisestä lähtien hoitaneet yksin kaikki kodinhoidolliset tehtävät. Kotitöiden tekeminen puolison kuoleman jälkeen pelkästään itseä varten tuntui kuitenkin erään miesomaishoitajan mukaan erilaiselta.

> *”Niin no ei se siinä mielessä kovin paljon näy, koska sitä niinku omaishoitajaaikana joutu tekkeen ne kotityöt. Niin siinä vähän niinku tottu siihen kotitöiden tekkoon ja siihen oppi elämiseen semmoseen. Mutta kyllähän se tietysti on, että niin se vain jotenkin on erilaisempaa...” H1*

Arjen hiljaisuuden ja tyhjyyden kerronnan ohella suurin osa omaishoitajista toi esille, että omaishoitajuus raamitti heidän arjen jäsennystä edelleen. Pitkäkestoinen omaishoitajuus ei päättynyt puolison kuolemaan, eikä omaishoitajan roolista ollut helppo irrottautua. Nyt omaishoitajuus todentui niin ajatuksissa kuin tekemisissä, totuttujen arkirutiinien ehdoilla. Kun omaishoitajat olivat hoitamassa esimerkiksi arkeen kuuluvia asiointejaan, he hoitivat nämä kiireellisesti, ettei puolison tarvitse olla pitkän aikaa yksin ja he ehtivät kotiin tai laitokseen hoitamaan puolisoaan. Eräs omaishoitaja kertoi ottaneensa esimerkiksi kauppavalinnoissaan huomioon puolisonsa tarpeet ja toiveet, vaikka se ei enää ollut tarpeellista. Lisäksi puolison hoitotoimenpiteet tulivat edelleen tiettyinä kel-

lonaikoina tai totuttuina arkitapoina heidän mieliinsä. Omaishoitajuuden sitovuus ja sen vaikutus uudenlaiseen arkeen paikantavat tutkimuksessamme Poijulan (2002, 134) esittämää kiinnipitämisen vahvaa teemaa ja vaikeutta luopua aikaisemmasta omaishoitajuuden identiteetistään (ks. myös Schaefer ja Moos 2004, 145–146).

> *”Kaupassakin kun käyn niin, nytkin vielä, tuntuu, että voi että mulla on kiire. Yhtäkkiä sitä huomaa, että eihän mulla oo kiire.” H3*

> *”Kerrankin ostin ja lättäsin kaikkia ruokaa, ja mietin, että mitähän se Aapo haluais syyä, tykkääkö se tästä ja tästä.” H3*

> *”Monta vuotta se [lääkkeiden anto] oli mulla niin rutiinissa. Se oli tuolla korvien välissä. Aattelin, että lääkkeet pitää antaa, ennenku hoksasin, että eihän Hannesta ennää ole. Se meni pitkään niin.” H4*

> *”Ku minä niinku jälkeenki, ku yöllä heräsin ryyppäämään vettä, kun mulla astma kuivaa kurkkua, niin laskin lasin varovasti, hiljaa hiivin, ettei Hannes herää.” H4*

Omaishoitajuus oli muodostunut niin olennaiseksi osaksi omaishoitajien arkea, että puolison kuoleman jälkeenkin se jäsensi edelleen tiukasti heidän elämäänsä paitsi henkilökohtaisessa, myös yhteisöllisessä merkityksessä. Omaishoitajat olivat tottuneet arjen tiiviiseen rytmiin ja aikataulullisesti sitoutuviin tapahtuviin askareisiin ja hoitotoimenpiteisiin, ja etenkin eräs omaishoitaja huomautti, että myös lähipiirin ihmiset olivat sisäistäneet perheen päivärytmin tarkasti. Vaikka omaishoitaja oli jäänyt leskeksi, ja olisi voinut olla läheistensä kanssa tekemisissä lähes milloin tahansa, kukaan ei huomannut tätä ja omaishoitaja joutui olemaan yksin juuri niinä aikoina, kun hän olisi kipeimmin kaivannut seuraa.

> *”Tuntu ihan käsittämättömältä ja aamut oli hirveitä ku ei ollu mitään tekemistä. Kukaan ei kysyny mua. Ei soitanu kukkaan mulle. Tai no väärin, soitti monikin, mutta sillä tavalla, että ei aamulla ku oli ne aamurutiinit ollu niin kauan ku minä muistan. Se oli hirvee rumba aina aamulla. Sitten oli ne Kalevin hoitosysteemit, lääkitykset, pesut, kaikki oli huolehittava aamulla.” H2*

Omaishoitajien kertomuksissa tuli esille, että jo puolison sairastumisen, mutta lopulta hänen kuolemansa myötä omaishoitajien sosiaalinen elämänsä supistui huomattavasti. Vaikka surevat tarvitsevat usein elämän käännekohdassaan tukea läheisiltä ihmisiltä, on Uusitalo (2006a, 226) havainnut, ettei ole mitenkään poikkeuksellista, jos aikaisemmin läheisenä pidetyt ihmiset kaikkoavat jäljellejääneiden elämästä menetyksen tapahduttua. Kun omaishoitajuuden aikana omaishoitajien sosiaalinen liikkumatila pieneni, pysyi se suppeana myös puolison menetyksen jälkeen. Sosiaalisen verkoston kaventumista ei

voida tutkimuksessamme näin ollen sitoa pelkästään Uusitalon (emt.) esittämään menetykseen, sillä jos kuolemaan suhtautuminen ja surevien kohtaaminen voi olla vaikeaa, oli sitä jo puolison sairastuminen ja sairauteen liittyvien oireiden kohtaaminen. Niissä omaishoitotilanteissa, joissa sosiaalisia yhteyksiä muihin ihmisiin oli hoidettu molempien puolisoiden toimesta, oli väistämätöntä, että muiden ihmisten yhteydenotot hiljalleen hiipuivat puolison kuoltua. Toisaalta ne ystävät, jotka olivat kulkeneet omaishoitajan ja hänen puolisonsa rinnalla puolison sairastumisesta lähtien, olivat mukana omaishoitajalesken arjessa edelleen. Omaishoitajat kuvasivat heitä todellisiksi ystäviksi, jotka eivät jätä hädän hetkellä.

> *”Meillä oli paljo semmosta siinä omassa piirissä. Mutta neki väheni. Senhän ymmärtää, että kun miehineen tulevat kyllään ja niillä ei ookkaan ennää Kalevi juttukaverina. Sehän oli hyvin seurallinen sillon, kun se oli. Pieneni… Mulla on ne kaks siskoa, yks siskohan kuoli, mutta hänen kanssaan vähemmän oltiinki sillä lain tekemisissä. Ja omien tyttöjen kans. Onhan se muuttunu.” H3*

> *”Kun emäntähän kuulu marttoihin, niin sillon täällä lappo akkoja oikeen laumakaupalla toisinaan, joka päiväki. Mutta nyt ei kukkaa. Ei kettää..” H7*

> *”Kyllä ne muutamat harvat, ne jäi jo sillon, kun Antti sairastu. Mutta joka tapauksessa ne ystävät ei oo, ketkä kesti meijän kanssa sen, niin ne ei oo jättäny. Antin puolelta tulleita ystäviä sekä mun omat.” H5*

Vaikka sosiaaliset suhteet usein supistuvat puolison menetyksen jälkeen, on tutkimuksemme omaishoitajien kertomusten perusteella todettava Uusitalon (2006a, 226) mukaisesti, että monet jäljellejääneet saavat menetettyjen ystävien tilalle uusia ystäviä (ks. myös Tuominen 1994, 239). Yhdellä omaishoitajalla oli kokemusta siitä, että puolison kuoleman jälkeen hänen sosiaalinen elämänsä oli saanut uudenlaista ja laajempaa sisältöä. Hänelle entuudestaan tuttu ystäväpariskunta oli alkanut vierailemaan hänen luonaan ja hän oli ollut tälle pariskunnalle vertaistukena, koska myös kyseisen pariskunnan toinen osapuoli oli vaikeasti sairas. Tämä kuvastaa kauniilla tavalla sitä arvokasta inhimillistä lämpöä, jota omaishoitaja oli kykenevä omasta vaikeasta menetyksestään huolimatta, tai juuri sen ansiosta, antamaan muille ihmisille. Tutkimuksemme omaishoitajat on tavoitettu vertaustukikontekstista, ja useimmat omaishoitajista toivatkin esille, että myös tämän myötä heidän sosiaalinen verkostonsa on laajentunut.

> *”Sehän tuota tämä toinen pariskunta, että kun Matti kuoli, niin nehän alako käymään täällä. Niin pääsivät johonkin käymään. Se, kun mun mies kuoli joulun aikaan, niin Elli vuojen päästä tammikuussa. Että se ensimmäinen vuosi meni, että ne aika paljon kävi täällä, että olin niinku vertaisohjaajana.” H6*

”Aivan ihania kavereita oon saanu [vertaistukikontekstista].” H2

Menetys ja sen tuomat muutokset aiheuttavat Attigin (2005,40) ja Uusitalon (2006a, 314–315) mukaan **psyykkisiä muutoksia**, jotka ovat tutkimuksessamme sidoksissa monella tavalla sosiaalisen elämän muuttumiseen. Menetyksen tuomat muutokset kokonaisuudessaan voivat aiheuttaa turvattomuuden tunteita, joka voi olla psykososiaalista uhkaa, kohdistuen surevan itsetuntoon, minäkuvaan tai elämänhallintaan. Puolison kuoleman myötä hiljaisuus, tyhjyyden tunne ja sosiaalisen verkoston vähäisyys asettuivat osaksi omaishoitajien arkea ja vaikuttivat yksinäisyyden tunteeseen. Laakson (2000, 68) mukaan menetyksen kokeneille on tyypillistä tuntea yksinäisyyttä tai sen välttämistä ja pelkäämistä. Toisten ihmisten kohtaaminen saattaa olla heille vaikeaa tai päinvastoin heillä on pakottava tarve olla toisten kanssa tekemisissä.

Tuominen (1994, 235) esittää, että yksinäisyyden tunteet ovat jonkin verran yleisempiä leskeksi jääneiden miesten kuin naisten keskuudessa. Miehille puolison menettäminen on erityisen rankkaa, koska puoliso on usein ollut heille läheisin uskottu sekä arkielämän ja sosiaalisten verkostojen ylläpitäjä (Pietilä 2005a, 95). Pietilä (2005a, 95, 97) esittää, että ikäihmisistä lesket ovat yksinäisimpiä ja masentuneimpia. Jokainen tutkimuksemme omaishoitaja oli mennyt nuorena naimisiin puolisonsa kanssa ja arki oli ollut siitä lähtien kiireistä perheen perustamisineen, harrastuksineen ja töineen. Puolison kuoltua yksinäisyys oli monien kohdalla täysin uusi kokemus ja se tuntui lopulliselta. Yksinäisyys oli omaishoitajien kohdalla sekä emotionaalista että käytännöllistä.

> *”-- niin ku mää en ole koskaan ollu niinku yksin. Meillä on ollu tämä ydinperhe ja kuitenkin ennen sitäkin porukkaa koko ajan. Niinku kun nää nuorimmaisetkin on tässä ollu, niin en oo ollu yksin. Ja Kauko oli semmonen, että oltiin me sitten halakomettässä, oltiin me sitten missä hyvänsä, niin me oltiin aina joka paikassa [yhdessä]. Kauko tykkäs niin ja mää tykkäsin kans.” H2*

> *”No sitten oli sitä tanssiaikaa sillon seurusteluaikana. Sitten menin naimisiin ja sitten tuli lapset. Minä en oo ollu koskaan yksin. Minä oon nyt täysin yksin.” H3*

Schaefer ja Moos (2004, 147) huomauttavat, että usein puolisonsa menettäneillä yksinäisyyden voimakkuutta voi lisätä se, että ihminen surressaan osana sosiaalista todellisuuttaan vertaa itseään suhteessa muihin ihmisiin. Tutkimuksemme omaishoitaja kertoi, kuinka hänen on omassa tilanteessaan vaikea seurata toisten pariskuntien riitelyä ja tyytymättömyyttä. Hän oli surullinen siitä, että ihmiset eivät osaa arvostaa kaikkea sitä hyvää, mitä heille on annettu. Sosiaalisen verkoston kaventumisen taustalla voidaankin

nähdä myös surevan omaehtoinen toiminta, jolloin sureva ei halua nähdä sosiaalisten tilanteiden tuomia menetyksestä muistuttavia asioita. Sosiaalisen vertaamisen seurauksena syntyy Uusitalon (2006a, 316–317) mukaan sosiaalista eristäytyneisyyttä, kuolleesta muistuttavien ihmisten ja tilanteiden välttelyä ja hylätyksi tulemisen tunteita (ks. myös Poijula 2002, 45–46; Attig 2005, 37).

Omaishoitajien arkea väritti puolison kuoleman jälkeen katkeruus erityisesti siitä, että heillä ei ollut mahdollisuutta yhteiseen pitkään vanhuuteen. Yhteisiä eläkepäiviä oli jo ehditty odottaa, kunnes puolison sairastuminen oli murskannut suunnitelmat. Unelmien murskaantuminen toi mukanaan katkeruuden ja masentuneisuuden tunteita, joita oli havaittavissa omaishoitajien kertomuksissa, osittain vertaussuhteessa sosiaaliseen todellisuuteen. Uusitalon (2006a, 187, 224–225) mukaan läheisen menetykseen liittyy olennaisena suru osana menetettyjä mahdollisuuksia. Menetys ei koske ainoastaan itselle läheistä ihmistä, vaan usein menetetään myös mahdollisuus osoittaa ja vastaanottaa rakkautta sekä elää elämäänsä yhdessä menetetyn läheisen kanssa. Läheisen kuolema romuttaa jäljellejääviltä sen tulevaisuuden, jonka varaan elämää oli yhdessä rakennettu (ks. myös Nikkonen 1995a, 83).

> *”Kyllä sitä monesti ajattelee, kun kattoo nuita pariskuntia, kun ne tappelee, ja tekkee vaikka ja mitä, että miten ne ei osaa olla onnellisia siitä, mitä heillä on.” H2*

> *”Että kyllä niitä määrättyjä päiviä on, jolloin on hirviän katkera. Eilen just oli mun yhen kaverin kanssa puhetta, että semmosia päiviä on, että unelmoi, että minkälaista se ois, jos molemmat ois saanu olla eläkkeellä ja terveinä ja avioliitto olis niinku pystyssä..” H2*

Tutkimuksessamme eräs omaishoitaja kertoi tunteneensa puolisonsa kuoleman jälkeen pelkoja. Uusitalo (2006a, 228–229, 231) esittää, että läheisen menetyksen jälkeen erilaiset pelot ovat surevalla hyvin tavallisia. Läheisen menetys voi nostaa esille kysymykset omasta kuolevaisuudesta sekä aiheuttaa myöhemmin muissa elämäntilanteissa aktivoituvaa menettämisen pelkoa. Pelot voivat liittyä yksin olemiseen sekä joissakin tapauksissa ihminen voi pelätä lähes kaikkia elämään liittyviä asioita. (emt.) Omaishoitajan jääminen yksin pitkän avioliiton jälkeen oli vaikea kokemus, ja pelko kohdistui yleensä yksin pärjäämiseen, mutta se saattoi näyttäytyä myös alitajunnasta kumpuavana ja selittämättömänä.

> *”Joskus aina mää herrään aamuyöstä, semmoseen, että on niiin hätä sydämessä. Minä aattelin, että onko sitä niin vaiston ihminen, että onko jollakin hätä tuolla. Minä silleen projisoin, että jollakin on nyt hätä. Se kyllä mennee ohi sitten, ku onneksi tuo lehti tullee niin aikasin. Mää haen lehen ja lueskelen sitä, enkä paa nukkuun ennää. Se mennee ohi se hätä.” H6*

Vaikka omaishoitajat olivat kokeneet yksinäisyyttä ja pelkoa muun muassa yksin pärjäämisestä, osa omaishoitajista koki, että puoliso on edelleen läsnä heidän arjessaan. Cullbergin (1977, 172–173) mukaan surevan ajatuksiin ja kuvitelmiin saattaa sisältyä jopa sekavuuden ja harhaisuuden piirteitä. Erään Laanisen (2007, 111) haastatteleman aviopuolison menettäneen kertomuksesta ilmenee, että hän oli menetyksen jälkeen vakuutellut puolisonsa olevan työmatkalla tai muuten tilapäisesti poissa kotoa. Harhaisuuden ja sekavuuden ohella tämä voi olla osoitus kapinoinnista luopumista vastaan. Poijulan (2002, 134) mukaan leskeksi jääneen suhde kuolleeseen puolisoon sisältää sekä irtipäästämisen että kiinnipitämisen vahvat teemat, jotka kietoutuvat tiiviisti toisiinsa. Omaishoitajat toivat esille tuntemuksiaan, joiden mukaan heidän puolisonsa katselee heitä edelleen, on heidän lähellään ja seuraa heidän elämäänsä. Eräs omaishoitaja kertoi tuntevansa puolisonsa läsnäolon niin voimakkaasti, että hän ajoittain keskustelee kuolleen puolisonsa kanssa, eikä hän sen vuoksi tunne itseään yksinäiseksi.

> *”Kun minä herrään tuolta sängystä, niin mnä aattelen, että Kyösti on siinä vieressä, mutta onkin vain päivätyynyt. Mulla on semmonen tunne, että se on vieressä.” H4*

> *”Mutta kyllä se vielä näihin astikin vaikka oon ollu tässä huoneistossa yksinkin niin tuota se tunne, etten minä oo yksin. Se jopa, että minä saatan unenpöpperössä puhella ja vastailla johonkin asioihin… niin… Se on tunne, niinku sitä kuulis jotain ääniä ja sillä tavalla en mää tunne oloani yksinäiseksi.” H1*

Pietilä (2005a, 95–97) tuo esille, että koska puolison pitkä ja intensiivinen hoitaminen on vaatinut omaishoitajilta heidän kaiken aikansa, leskeytyneet omaishoitajat ovat usein paitsi eristäytyneet sosiaalisesti, myös heidän **fyysinen toimintakykynsä** on heikentynyt jo ennen hoidettavan omaisen menetystä (ks. myös Pietilä & Saarenheimo 2003, 18, 22, 23). Tutkimuksemme omaishoitajat eivät tuoneet esille omia fyysisiä toimintakyvyn muutoksia tai niiden vaikutuksia suhteessa uudenlaiseen arkeen. Fyysisistä terveydellisistä muutoksista omaishoitajat saattoivat todeta niitä sivuten, mutta eivät liittäneet niiden merkitystä puolison kuolemaan. Inhimillisten kärsimysten ohessa surulla on kuitenkin suuri merkitys myös kansantaloudellisesti mitattuna. Surun kielteisiä seurauksia on ihmisen sairastuminen erilaisiin fyysisiin ja psyykkisiin sairauksiin sekä se, että

surusta kärsivien ihmisten onnettomuusriski ja kuolleisuus on suurempi kuin muulla väestöllä (Pietilä 2005a, 86). Ennenaikaisiin kuolemiin johtaneita terveydellisiä syitä ovat erilaiset sairaudet, kuten sydäntaudit, syöpä ja maksakirroosi sekä väkivalta ja itsemurhat (Corr 2002, 47). Myös Tuomisen (1994, 384) tutkimuksen mukaan puolison kuolemalla on havaittu olevan haitallisia vaikutuksia leskeksi jääneiden terveydentilaan.

Kaunosen (2000, 50) mukaan arkiseen pärjäämiseen liittyvää huolta leskeyden myötä aiheuttaa **taloudellinen selviytyminen**. Miehillä taloudellisiin asioihin liittyvä huoli ei ole yleensä niin voimakasta kuin naisleskillä, mikä kuvastaa sitä, kuten Tuominen (1994, 197) on tutkimuksessaan havainnut, että leskeksi jääneiden naisten tulot pienenevät yleensä enemmän kuin miesleskien, koska perheen miesten tulot ovat olleet pääsääntöisesti suuremmat kuin naisten. Tutkimuksessamme osa omaishoitajista koki puolison kuolemalla olleen taloudellista merkitystä heidän elämäänsä. Omaishoitajat mainitsivat kuitenkin kuoleman vaikutuksista taloudellisiin asioihin vähäisesti, mikä kuvastaa asian toisarvoisuutta muihin menetyksen seurauksiin verrattuna. Poijulan (2002, 135) mukaan leskeksi jäänyt voi haluta jatkaa kuolleelta keskeneräisiksi jääneiden tehtävien tekemistä loppuun, joka tutkimuksessamme kytkeytyi leskeyden taloudellisiin muutoksiin erityisesti yhden omaishoitajan kohdalla. Omaishoitaja kertoi puolisolleen antamastaan lupauksesta pitää huolta suvussa kulkeneesta maatilasta. Vaikka ison tilan asioista huolehtiminen sisälsi paljon työtä ja vastuuta, mikä oli rankkaa sekä fyysisesti, psyykkisesti että taloudellisesti, omaishoitaja oli vakaasti päättänyt kunnioittaa puolisonsa toivetta ja pitää lupauksensa hoitamalla tilaa niin kauan kuin vain kykenisi.

Vaikka suruun liitetään yleensä kielteisiä tunteita, saattaa suruprosessissa esiintyä yhtäaikaisesti **myönteisiä ajatuksia ja kokemuksia**, kuten helpotusta ja iloa (Kirsi 2004a, 67). Frantzin, Farrellin ja Trolleyn (2000, 198–199) tutkimuksen mukaan läheisen kuolemalla on monia myönteisiä vaikutuksia suremaan jääneiden ihmisten elämälle. Kolmasosa heidän tutkimukseensa osallistuneista ihmisistä on havainnut perhesuhteidensa lähentyneen. Muita myönteisiä vaikutuksia ovat elämänarvostuksen, itseluottamuksen, myötätunnon ja uskonnollisten arvojen lisääntyminen sekä kuolemanpelon voittaminen ja tieto siitä, että läheisen ei tarvitse enää kärsiä. Ainoastaan pieni joukko ihmisiä on heidän tutkimuksensa mukaan sitä mieltä, ettei läheisen kuolemalla ole mitään myönteisiä vaikutuksia. (emt.) Vaikka tutkimuksessamme puolison hoitaminen oli ollut loppuaikana raskasta ja osa omaishoitajista oli jo toivonut puolisonsa kärsimysten loppumista,

suurin osa heistä ei nähnyt puolison kuolemalla olleen juurikaan myönteisiä vaikutuksia arkeensa.

Pietilä (2005a, 95) huomauttaa, että vaikka omaishoitotilanteet ovat olleet raskaita esimerkiksi vaikeasti dementoituneen puolison hoitamisen myötä, ja leskeytymisellä on voinut ollut seurauksena jopa myönteisiä asioita, niistä ei välttämättä haluta kertoa, ettei niitä tulkittaisi epälojaaliudeksi edesmennyttä puolisoa kohtaan. Leskeytyneiden omaishoitajien puheissa puolison kuolemasta sekoittuvat kuitenkin Pietilän (2005, 95) mukaan usein toisiinsa ristiriitaisesti kaipuun ja helpotuksen kokemukset. Eräs omaishoitaja kertoi itsetuntonsa kohonneen sen seurauksena, kun hän oli joutunut yksin kantamaan vastuun perheen asioista ja olemaan yhteydessä erilaisiin virastoihin ja laitoksiin, ja välillä jopa taistelemaan oikeuksistaan. Myönteisiin seurauksiin paikantuvat kokemukset olivat tiiviisti sidoksissa omaishoitajuuteen, ja sen vaikutuksista uudenlaiseen arkeen.

> *”Ja se on huomattavasti se itsetunto kohonnu niin. -- Sitä niin joutu tuonne virastoihin ja laitoksiin soittelemaan ja jopa loppuaikana kipakkaanki sävvyyn, ku se on tuota se asioitten hoitaminen nykyaikana, niin se on niin menny mutkikkaaksi.” H1*

Myös Kirsin (2004a, 67) tutkimuksesta ilmenee, että välttämättä puolison kuolema ei aiheuta pelkästään ahdistusta tai epätoivoa, vaan mahdollisesti vapautumista omaishoitajuuden kahleesta, johon eristys, jännitys ja pelko selviytymisestä ovat tiiviisti kuuluneet. Tutkimuksessamme puolison hoitaminen kotona oli ollut kaikissa tapauksissa omaishoitajan voimavaroja kuluttavaa. Puolison siirryttyä laitoshoitoon omaishoitajat olivat jatkaneet edelleen puolisonsa hoitoa. Omaishoitajat olivat väsyneitä puolison kuolinhetken koittaessa, ja eräs omaishoitaja toi kertomuksessaan esille päässeensä puolisonsa kuoltua viimein palautumaan pitkäaikaisesta väsymyksestä. Yksin jääminen omaishoidon jälkeen voi mahdollistaa myös Routasalon ja Pitkälän (2003, 47) mukaan myönteisessä merkityksessä mahdollisuuden lepoon. Puolison menetyksen arkiset, myönteiset vaikutukset olivat sidoksissa erityisesti erään omaishoitajan omaan jaksamiseen ja omaishoitotilanteen ympärivuorokautiseen vaativuuteen.

> *”Tietysti kyllähän se autto [puolison kuolema] siinä mielessä, että helepottavaa että siinä pääsee vähän niinku palautumaan sitten, kun sitä ei tarvi ennää öitä valvoa.” H1*

Kirsin (2004a, 67) haastatteleman omaishoitajan kertomasta ilmenee, että dementoituneen puolison kuolema on mahdollistanut paluun sosiaalisesti aktiiviseen elämään. Tutkimuksessamme omaishoitajuus oli rajoittanut kaikkien omaishoitajien omaa vapautta ja valinnanmahdollisuuksia suhteessa vapaa-aikaansa ja harrastuksiin. Ainoastaan yhden omaishoitajan kertomuksessa tuli esille, että hän koki saaneensa puolisonsa kuoleman jälkeen enemmän mahdollisuuksia omaan ajankäyttöön ja itsensä toteuttamiseen. Myös Raitasalo ja Pitkälä (2003, 47) huomauttavat, että myönteinen yksinäisyys voi paikantua siihen, että omaishoidon jälkeen yksin jääminen mahdollistaa vapauden ja omiin harrastuksiin pääsemisen.

> *”Niin no kyllä se tuollain on, että on enempi aikaa sitten vähän tuolla niinku kuljeskella, että enempi se sittoo tuollanen yhteiselämä. -- Mutta kun sitä yksin on nyt päättämässä niin sitä on niinku vapaa aina millon minnekin lähtemään paremmin.” H1*

Puolison poissaolo näkyi ja tuntui omaishoitajan arjessa monimuotoisesti. Surunsa keskellä omaishoitajat joutuivat toteamaan arkisen elämänsä muuttuneen kokonaisvaltaisesti usealla eri arjen tasolla puolison kuoleman jälkeen. Puolison kuoleman jälkeinen arki sai erityisen merkityksensä sosiaalisessa ulottuvuudessaan. Omaishoitajat menettivät läheisimmän ihmisensä, puolisonsa, ja tämän lisäksi myös hoitajan roolinsa. Muutoksien arjessa koti muutti jälleen muotoaan, omaishoitaja koki uudenlaisen elämänmuodon, yksin jäämisen, joka saattoi sosiaalisen ja psyykkisen ulottuvuuksien vaikutuksesta muotoutua yksinäisyyden tunteeksi. Entisestä kiinnipitämisen teema näyttäytyi erityisesti menetetyssä puolisossa, jonka omaishoitajat tunsivat olevan edelleen läsnä, sekä omaishoitajuudessa, joka jäsensi edelleen omaishoitajien arjen kulkua. Puolison menetyksen jälkeinen arki sai ensisijaisen merkityksensä kielteisten ulottuvuuksien kehyksessä. Myönteiset, omaishoitajan arkeen vaikuttavat tekijät, saivat sen sijaan vaatimattoman merkityksen niissä kertomuksissa, joissa omaishoitajat niistä mainitsivat. Myönteiset merkitykset olivat tiiviisti sidoksissa omaishoitajuudessa, ja muun muassa sen raskaudessa, jolloin puolison menetys näyttäytyi mahdollisuutena palautua omaishoitajuuden aikaisesta ympärivuorokautisesta sitovuudesta. Kaiken kaikkiaan puolison poissaolo näyttäytyi arkena, jota surun monimuotoisuus arjenmuutosten jokaisella tasolla kehysti.

6 KERTOMUKSIA SELVIYTYMISESTÄ

6.1 Sidokset ulkoisiin voimavaroihin

Puolison sairastuminen ja puolison saattaminen taivaan kotiin ovat vaatineet omaishoitajana toimineelta puolisolta äärimmäistä kestävyyttä ja jaksamista. Elämä on kulkenut jatkuvien muutosten läpi ja edelliseen muutokseen sopeutuminen on saattanut jo seuraavana hetkenä vaatia uusia selviytymisen keinoja. Sekä puolison sairastuminen ja omaishoitajuus että lopulta puolison menetys ovat olleet elämänkriisejä, jotka ovat aiheuttaneet omaishoitajissa eriasteista voimattomuutta ja surua. Tästä huolimatta omaishoitajana toimineet ovat hoitaneet puolisoaan niin pitkään kuin se on ollut sairauden vaatimien toimenpiteiden mukaan mahdollista. Ihminen tarvitsee enemmän tai vähemmän toisia ihmisiä selviytyäkseen (ks. myös Ikonen 2000, 69). Omaishoitajien selviytymistä heidän elämänkriiseissään ovat olleet tukemassa erilaiset ulkoisiksi määrittämämme voimavarat, kuten makrotasoinen yhteiskunnallinen tuki ja omaishoitajan lähiympäristössä olevat auttamisen muodot.

Tutkimuksessamme jokainen omaishoitotilanne oli ollut sidoksissa sosiaalipalvelujärjestelmään **omaishoidontuen** osalta. Saarenheimon (2005, 7) mukaan omaishoitoa toteutetaan yhteistyössä kunnallisen palvelujärjestelmän ja hoivan ammattilaisten yhteistyönä. Kirsin (2004a, 80–81) tutkimuksen mukaan omaishoidon tukea saavat hoitajat kokevat omaishoitopalkkion osoitukseksi tekemänsä hoitotyön arvostamisesta, ja tuen puute koetaan osoituksena hoitotyön yhteiskunnallisen arvostuksen vähäisyydestä (emt.). Omaishoidontuen saaminen edellyttää usein omaishoitajilta itseltään paitsi tietoa, myös aktiivisuutta hakea muuttuneeseen tilanteeseen yhteiskunnallista tukea. Tiedon ja avun saamisen ulkopuolisiksi edesauttajiksi omaishoidontuen ja siihen liittyvien palveluiden osalta omaishoitajat mainitsivat kunnallisen sosiaalityöntekijän ja paikallisen omaishoitoyhdistyksen. Tutkimuksessamme omaishoitajat kertoivat saaneensa omaishoidontukea sitoen sen toteutumisen rahalliseen tukeen. He toivat kuitenkin esille, että se rahallinen summa, jonka he kunnalliselta taholta saivat, oli vähäinen ja vähämerkityksinen. Rahallinen apu, olipa se määrältään mikä tahansa, ei suoranaisesti auttanut omaishoitajien kotihoivassa selviytymistä.

”Sitähän maksullista omaishoitaja-aikaa sitä hirveän vähän aikaa oli, ja sehän oli loppujen lopuksi niin naurettavan pieni. Sillä ei ollu taloudellisesti mitään merkitystä -- Sain minä sitä reilu kolome vuotta kuitenkin. Mutta pienihän se oli ja se ei merkinnu sillä tavalla mittään, mutta olipahan kuitenkin.” H2

”Sain minä omaishoidon tukea ja ei se niinku, minulla ei rahallisesti ollu mitenkään siinä, toimeen tulin kohtalaisen hyvin.” H1

Erityisesti ikääntyneissä omaishoitoperheissä hoidettavan ja hoitajan yksilölliset tarpeet ovat aina suhteessa toisiinsa. Tarpeet kasvavat pariskunnan yhteisistä kokemuksista ja perheen kulttuurisista asenteista. Suurin osa omaishoitoperheistä tarvitsee kotona hoitamisen mahdollistamiseksi esimerkiksi kotisairaanhoitoa (Saarenheimo 2005, 47.) Tutkimuksemme omaishoitajat kaipasivat taloudellisen tuen sijasta eniten konkreettista apua kotiin, omaishoidon arkiselle tasolle, jotta puolison hoivan järjestämisen ihanne, kotihoiva mahdollistuisi. Tutkimuksessamme osa omaishoitotilanteista oli sellaisia, että puolison sairauden luonne saattoi vaatia sellaista sairaanhoidollista osaamista, mitä omaishoitajan ei voida velvoittaa tekevän. Osa omaishoitajista sai kotiinsa myös kotipalvelua, kun esimerkiksi liikuntakyvyttömän puolison peseytymistilanteet eivät fyysisesti mahdollistuneet yksin omaishoitajan toimesta.

Kotipalvelu toimi arkitoimintojen edesauttajana ja niiden mahdollistajana, mutta saattoi aiheuttaa omaishoitajissa vaikeutta hyväksyä ulkopuolisen avun saaminen. Erityisesti konkreettisesti niiden tilanteiden näkeminen, jossa puolisoa hoitavat vieraat ihmiset, aiheutti omaishoitajissa surun tunteita. Vaikka omaishoitajat saivat konkreettista apua, ja se mahdollisti omaishoitajuuden, voi se tästä huolimatta luoda selviytymistä vaikeuttavia tunteita ja ajatuksia. Saarenheimo (2005, 50–51) ja Pietilä (2005a, 90) tuovat tutkimuksissaan esille, että hyvääkin tarkoittava kotipalvelu voidaan joskus kokea enemmän rasitteena kuin helpotuksena; esimerkiksi kotipalvelu voi tarkoittaa sitä, että omaishoitaja ja hoidettava ovat pakotettuja mukautumaan ammattilaisten aikatauluihin ja työtapoihin. Lisäksi oma koti koetaan usein intiimiksi yksityisalueeksi ja asiantuntijan apu omaan kotiin rikkoo tätä näkemystä. (Saarenheimo 2005, 50–51; Pietilä 2005a, 90.) Tutkimuksemme omaishoitajat kritisoivat, että vaikka kotipalvelua olisi myönnetty, ei sen aikataululliseen toteutumiseen pystytty luottamaan.

”-- Ja sekin, mitä tarjottiin, niin vähempi ne ajat piti paikkansa, milloin piti tulla. Yleensä ei tultu. Ei ollu sijaista ja… Hammaslääkärissä käyntejä tai muuta sellasta ei itelle voinu sopia.” H5

Omaishoidontuen taloudellinen tukimuoto sai välillisen merkityksen, sillä osalla omaishoitajista se toimi välineenä saada konkreettista apua kotiin, mitä he todellisuudessa eniten kaipasivat. Omaishoitajat saattoivat ostaa itse hoivan ammattilaisten apua kotiinsa käyttäen siihen sekä omaishoidontuen taloudellisen tuen että tämän vähäisyydestä johtuen eläketulojansa. Osa omaishoitajista toi kuitenkin esille, että ulkopuolisen avun hakeminen saattoi estyä siitä syystä, että sen tarvetta on vaikea myötää, apua on vaikea hakea tai erilaisista tukimahdollisuuksista ei ole tietoa. Myös Eskola ja Saarenheimo (2005, 60) tuovat tutkimuksessaan esille, että kynnys pyytää ulkopuolista apua voi olla yllättävän korkea liittyen omillaan toimeen tulemisen eetokseen erityisesti ikääntyneellä sukupolvella. Avun pyytämisen voi estää se, että kunnallisen sosiaalihuollon palveluihin voidaan liittää köyhäinavun leima ja tämän myötä nöyryyttävyys (Saarenheimo 2005, 51). Omaan jaksamiseen ja pärjäämiseen omaishoitajana uskovat omaishoitajat voivat tehdä usein itsestään niin korvaamattoman, että ulkopuolista apua ei aina edes haluta. Suurin osa omaishoitajista kuitenkin koki, että konkreettisen avun saanti kunnalliselta taholta oli vaikeaa ja lähes olematonta. Omaishoitajat viittasivat kertomuksissaan myös eriarvoisuuteen, jota omaishoitajat joutuivat kohtaamaan riippuen esimerkiksi siitä, millä paikkakunnalla he asuivat.

> *”-- mutta sehän se oli se, että kun sitä apua ei sitten saanu.” H1*

> *”Kyllähän se ois tärkiää, kun on nuin paljon noita omaishoitajia, jotka ei saa minkäänlaista tukea, että ne sais tietoa. Apua on vaikia mennä ite pyytämään ainakin meillä vanhemmilla.” H3*

> *”Minä säälin sellasia ihmisiä, jotka jossaki tuolla maaseutumökissä sillä tavalla joutuu huonoa potilasta hoitamaan ja niin vaatimaton on, ettei uskalla ottaa yhteyttä. Maaseudulla kaikkiin virastoihin ja laitoksiin yhteydenotto ei niin heleppua ookkaan kuin mitä kaupunkipaikoissa. -- maaseudulla niitä samoja asioita oli paljon eri tavalla tulkittu kuin mitä täällä kaupungissa. Niin.. ja tuota sellaisia lakisääteisiä, jotka kuulus niinku hoitajalle niin tuota niitä oli jopa laiminlyöty maaseutukunnissa.” H1*

Omaishoitajat odottavat yhteiskunnan kantavan oman osansa hoidettavan hoidosta (Kirsi 2004a, 83; ks. myös Rissanen 1999, 150). Tutkimuksemme omaishoitajat toivoivat paitsi konkreettista apua hoivatilanteisiin, myös henkilöä, joka voisi esimerkiksi päivystää välillä yöaikaan. Omaishoitajien oma mahdollisuus levätä öisin oli osassa tapauksessa muutamiin tuntiin sidoksissa tai täysin mahdotonta, sillä hoidettava ei itse aina nukkunut tai vaati omaishoitajia toimimaan hoidettavan puolison ehdoilla. Omaishoitajat korostivat, että konkreettinen apu yhteiskunnan taholta mahdollistaa omaishoitotilan-

teen jatkumisen kotona, ja viittasivat avunsaannin olemattomuuden olevan yhteiskunnallisen vastuun laiminlyömistä. Inhimilliset tarpeet ja yhteiskunnan tukipalvelut eivät näin ollen aina kohtaa, eivätkä edistä omaishoitajien arjessa selviytymistä. Tästä huolimatta omaishoitajat ovat toteuttaneet puolisonsa kotihoivaa mukautuen julkisten tukipalveluiden riittämättömyyteen. Kyseessä voidaan nähdä tällöin olevan Saarenheimon (2005, 50) tutkimuksen mukainen periksi antamisen ja väistämättömän sopeutumisen strategia.

Hoidon sitovuudesta ja raskaudesta huolimatta omaishoitajat eivät aina halua hyödyntää omaishoitajien vapaapäiviä, vaikka he olisivat siihen oikeutettuja. Saarenheimon (2005, 31–32, 47) tutkimuksesta ilmenee, että syynä tähän saattaa olla pelko siitä, ettei puoliso hyväksy vierasta henkilöä, tai ettei hänen tarpeensa tule riittävän hyvin huomioiduksi. Lisäksi syitä siihen, ettei omaishoitaja pidä lakisääteisiä vapaitaan, ovat esimerkiksi hoidettavan kieltäytyminen hoidosta, sopivan hoitopaikan puute ja hoidon maksullisuus tai se, ettei vapaiden järjestämisestä ole kunnan kanssa sovittu (Voutilainen ym. 2007, 44). Hoidon sitovuus, ulkopuolisen avun vähyys tai se, etteivät omaishoitajat pidä omia vapaapäiviään syystä tai toisesta merkitsevät sitä, ettei hoitajalla ole aikaa omalle itselleen, omille tarpeilleen, omien toiveiden toteuttamiselle (Saarenheimo 2005, 31–33, 47, 51). Tutkimuksemme omaishoitajat hyödynsivät omaishoidontukeen kuuluvia omaishoitajan vapaapäiviä vaihtelevasti. Omaishoidontukeen kuuluvat omaishoitajan vapaapäivät olivat osa omaishoitajien oikeuksia, mutta aina niiden toteutuminen ei ollut mutkatonta. Osa osti edelleen kotiinsa palveluita esimerkiksi Suomen Punaiselta Ristiltä, koska aina kunnallinen apu ei vapaapäivien viettämistä mahdollistanut. Jos omaishoitajan vapaapäivien ajaksi apu tuli kotiin, oli usein puolison sairauden luonteen vuoksi edellytyksenä, että omaishoitajaa sijaistava henkilö oli sairaanhoidon ammattilainen.

> *”Eikä ne olis muita työntekijöitä päästäneetkään, koska mun miehen tilanne oli jo niin vaikia. Mun mieshän ei ennää pystyny pitää silmiä auki sitten loppuaikoina ja se syöminen oli tosi huonoa. Tukehtuminen ja henkitorveen vetäminen oli se suuri vaara siinä. Ja aivan käännettävä ja väännettävä.” H5*

> *”Mulla oli sairaanhoitaja hoitamassa. Einoa ei voinu ennää luottaa muille. Piti olla ammatti-ihminen.” H4*

Eräs omaishoitaja toi esille, että puolison hoitaminen hänen vapaapäiviensä aikana ei onnistunut hänen toivomallaan tavalla. Kotiin ei saanut apua, ellei pystynyt maksamaan esimerkiksi yksityisille sairaanhoidon ammattilaisille. Laitoshoidon järjestäminen va-

paapäivien ajaksi ei mahdollistunut aina siitä syystä, että hoidon tarvitsijoita on paljon, ja paikkaa ei näin ollen yksinkertaisesti aina löytynyt. Puolisoa ei myöskään aina mielellään viety laitoshoitoon, sillä omaishoitajalle oli jäänyt vaikutelma, että laitoshoito viittaa aina tuntuvaan lääkehoitoon. Oman puolison ”taannuttaminen” voimakkaiden lääkkeiden voimalla vaikeutti laitoshoitoon sijoittamista edes muutamien päivien ajaksi. Eräs omaishoitaja viittasi kritiikillään siihen, että laitoksissa on usein liian paljon potilaita suhteessa hoitajien määrään, ja henkilökunnan vähyys korvataan ”myrkyillä”.

Omaishoidontuen sisällyttämät vapaapäivät saivat myös kritiikkiä niiden vähyyden osalta. Omaishoitajan työnkuva käsittää pääsääntöisesti vuorokauden jokaisen tunnin, ja vapaapäivät kuukautta kohden ovat tähän työmäärään nähden vähäisiä. Kritiikki on tiiviisti sidoksissa omaishoitajien jaksamiseen. Eräs omaishoitaja toi esille, että niinä muutamina vapaiksi osoitettuina päivinä ei omaishoitaja pääse palautumaan omaishoitoon liittyvästä kokonaisvaltaisuudesta. Hän huomautti, että vaikka hän niiden muutaman päivän ajan olisi saanut aikaa itselleen, ja vaikka hän olisi ollut fyysisesti kaukana kotoaan, täyttivät puoliso ja omaishoito ajatukset täydellisesti. Omaishoidosta on vaikea irrottautua sen sitovuuden ja hoivan kokonaisvaltaisuuden vuoksi, ja omaishoito on läsnä kaikissa elämään liittyvissä tilanteissa silloinkin, kun hoidettava puoliso ei ole vierellä. Osa omaishoitajista ei myöskään halunnut hyödyntää vapaapäiviään. Heille saattoi riittää muutaman tunnin mittaiset asiointireissut, mutta pidemmäksi aikaa he eivät aina osanneet lähteä puolisonsa viereltä.

> *”Ei siinä muutamassa päivässä, ei. Se on kuitenkin niin, että se pyörii se toimenpide [omaishoito], että vaikka sitä on jossain syrjässä, niin sekin se pari päivää, niin eihän niitä kerkiä unohtammaan. Ei, ei, ei…” H1*
>
> *”Kun sehän on 24 tuntia sitä hommaa. Kuitenki aina mielessä.” H3*
>
> *”Ku se tuntu vaan sitten siltä, että mihin mää lähen. Että ei tässä oo sen kummepaa. Kun se Kalevi kuitenkin oli semmonen, että se pysy sängyssä ja oli… Ne oli ne kauppareissut semmosia mun tuuletusreissuja, autolla kävin pari tuntia. En minä niitä osannu käyttää tai lähtä mihinkään.” H3*

Osa omaishoitajista kaipasi itselleen edelliseen viitaten pidempiä vapaajaksoja, jotka olisivat mahdollistaneet omaishoitajuudesta irtautumisen. Yhdessä omaishoitotilanteessa hoidettavalle puolisolle oli järjestetty loppuvaiheessa vuorohoito siten, että hän vietti kaksi viikkoa terveyskeskuksen vuodeosastolla ja kaksi viikkoa kotonaan. Omaishoitaja toi esille, että laitosajan jälkeen oli suuri työ saada puoliso samanlaiseen toimintaky-

kyyn, mitä hän oli ollut kotoa lähtiessään. Omaishoitajana toimineen selviytyminen vuorohoitopaikan avulla oli saanut sen ensisijaisen tarkoituksen sijasta päinvastaisen merkityksen. Hän totesi henkilökuntaa olevan vähän, jolloin potilaille jäävä aika on vähäistä. Vuorohoidosta huolimatta omaishoitaja ei pystynyt myöskään irrottautumaan puolisostaan, vaan kävi usein sekä aamulla, päivällä että illalla puolisonsa luona. Hoidettavan puolison kotihoiva on sitovaa ja lopulta jäsentää omaishoitajan arkea niin voimakkaasti, että vaikka ulkopuolinen avunsaanti mahdollistaa omaishoitajalle itselleen omaa aikaa, pidempiaikaisestikin, sitä ei pystytä hyödyntämään. Kysymys on myös vastuusta. Jos esimerkiksi vuorohoitopaikkaan ei pystytä luomaan täyttä luottamusta, kuten edellä on osoitettu, omaishoitajat mieltävät edelleen puolison hoivavastuun olevan heillä itsellään.

Eräs omaishoitaja korosti sitä tosiasiaa, että omaishoitajuus on sen inhimillisyyden ohella yhteiskunnalle huomattavasti laitoshoitoa halvempi vaihtoehto. Hän edelleen painotti sitä, kuinka hoidettavalle olisi mielekkäämpää saada kuolla kotona tutussa ja turvallisessa ympäristössä. Hänen kokemuksensa mukaan sitä ei yhteiskunnan taholta mahdollisteta. Eräässä tapauksessa paitsi omaishoitajan oma sairaanhoidollinen ammattitaito ja tiivis sairaan- ja terveydenhuollon viranomaisverkosto oli kuitenkin tämän mahdollistanut. Tämä loi merkitystä kuoleman kohtaamiselle ja sen hyväksymiselle, ja lopulta selviytymiselle siinä merkityksessä, että kotona kuolemisen mahdollistaminen oli ollut puolison toive.

Puolison kotihoivasta selviytyminen oli vaatinut omaishoitajilta hoivan osaamista ja edelleen osaamisen kehittämistä. Hoivaan tarvittavat **apuvälineet ja hoivatarvikkeet** kuuluivat tärkeänä osana omaishoidon mahdollistamisen tekijöihin. Vaikka erilaiset hoivakalusteet ja apuvälineet muuttivat kotiympäristöä, olivat omaishoitajat niistä kiitollisia. Eräs tutkimukseen osallistunut omaishoitaja kertoi kuinka oli aikoinaan hoitanut omaa halvaantunutta äitiään, ja apuvälineitä ei tuolloin ollut. Hän sitoi näkemyksensä yhteiskunnalliseen kontekstiin, jonka mukaan omaishoitajuutta tuetaan eritavoin eri aikoina, ja apuvälineet ovat yksi tärkeä hoivan mahdollistaja. Kiitollisuus kumpusi vuosikymmenien takaiseen kokemukseen vertaamisesta. Lisäksi eräs omaishoitaja toi esille, että puoliso oli saanut lääkinnällistä kuntoutusta fysioterapian muodossa heidän omassa kodissaan. Apuvälineiden ohella kuntoutus oli yksi keino ylläpitää puolison toimintakykyä ja samalla se edesauttoi omaishoitajan hoivatyössä selviytymistä. Kotikunta sai tässä muodossa kiitoksensa siitä, ettei se ollut jättänyt omaishoitajuutta marginaaliin.

”Ja fysioterapeutti kävi kotona meillä. Meillä oli kuiten sitten paljon tämmöstä hyvääkin. Ettei nyt kaupunki meitä teilannut kuitenkaan. Apuvälineetki saatiin kaikki, ettei niitä tarvinnu kyllä kerjätä. Että semmonen oli ihan hyvä.” H5

Osa omaishoitajista oli osallistunut omaishoitajille tarkoitettuihin yhden tai kahden viikon **kuntoutuskursseille** omaishoitajuuden käännekohtien aikana, joko heti puolison diagnoosin varmistumisen jälkeen tai puolison siirryttyä laitoshoitoon. Pidemmät omaishoitajien lomajaksot olivat kuitenkin harvinaisia tutkimuksemme omaishoitajille. Omaishoitajat, jotka olivat saaneet mahdollisuuden osallistua pidemmille kursseille, korostivat, että kurssille hakeutumisen vaiheessa tarvitaan usein ulkopuolista henkilöä, joka välittää tietoa tai konkreettisesti avustaa hakemusten laatimisessa. Omaishoitajat kokivat, että omaishoitajuuden käännekohtien jälkeen toteutuneet kurssit tulivat juuri oikeaan aikaan, ja myöhemmin järjestettynä niille osallistuminen olisi saattanut jäädä.

”Ku en mää osannu, ku mulla oli papereita pino tuossa, niin en mää osannu. Mää vein niitä tuonne Kelalle. Itkin kauhiasti. -- Se oli niin pian sen jäläkeen se, sen pitkäaikaissopimuksen [laitoshoitoon siirtyminen] jäläkeen. -- Jos siinä ois pitempi aika ollu, niin minä oisin pian sanonu, että en kai minä sinne lähe.” H6

”Vuonna 2004 [puolison diagnoosin varmistumisen aikaan] se tytär rupes, ku se näki, että minä olin ihan lyöty maahan. Sehän sattu sitten sillä lailla, että minä pääsin sitten toukokuussa [omaishoitoyhdistyksen järjestämällä] kurssilla käymään, ja siellähän minä sitten, ku minä sinne menin siihen tilaisuuteen, niin minä en osannu muuta ku itkiä.” H3

Eräs omaishoitaja koki ensiarvoiseksi sen, että he molemmat, sekä omaishoitaja että hoidettava puoliso, pääsivät yhdessä kuntoutuskursseille. Tämän mahdollistajana puolisoa hoitanut lääkäri sai kiitoksensa. He olivat päässeet kuntoutuskeskukseen kaksi kertaa vuodessa, kahden viikon ajaksi. He saivat molemmat kursseilla yksilöllistä kuntoutusta. Omaishoitaja toi esille, että tukimuoto oli yksi tärkeimmistä hänen kotihoivasta selviytymisen edesauttajista.

”Niin meillä oli siis semmonen onnellinen juttu, että Olavin lääkäri oli niin fiksu, että hän tota kuntoutuksen yhteydessä otti minut siinä huomioon. Että mää jaksan, enkä mää ois varmaan muuten jaksanu. Mää luulen, etten ois varmaan muuten selvinny siitä. -- Olavilla oli yksilöllinen kuntoutus sen verran, kun hän jakso ja pysty, sitä ei paljon ollu. Mutta siellä hoitajat syötti ja minä sain harrastaa jotakin. Olla ulkona, altaalla, jumpassa tai tehä jotakin siellä työtuvalla.” H5

Vaikka omaishoito oli jäsentänyt puolisonsa omaishoitajina toimineiden arkea puolison siirryttyä laitoshoitoon ja lopulta menetyksen jälkeen hyvinkin voimakkaasti, yhteis-

kunnan tarjoama omaishoidontuki sidotaan palvelujärjestelmän osalta varsinaiseen kotihoivaan. Hoidettavan puolison kuoltua, omaishoitajuuden päättymisen myötä, päättyi omaishoitajien mukaan myös yhteiskunnallinen tuki omaishoitajuuden merkityksessä. Koska yhteiskunnallinen palvelujärjestelmä sitoo omaishoitajuuden konkreettiseen hoivaan, ei omaishoitajia huomioida enää tämän päätyttyä.

> *”No ei, minusta tuntuu, että tukkeeko se ollenkaan siinä vaiheessa, kun se päättyy. Nämähän ne vain nämä raha-automaattiyhdistykset ja mitä niitä oli niitä rahoittajia niin --.” H1*

Raha-automaattiyhdistyksen toiminnalla omaishoitaja viittaa **kolmannen sektorin, omaishoitoyhdistyksen** toimintaan, jonka merkitys omaishoitajien elämässä oli jatkunut myös siinä vaiheessa, kun byrokraattisesti määritelty omaishoitajuus oli päättynyt. Osa omaishoitajista oli saanut omaishoitajuuden aikana tukea paikalliselta omaishoitoyhdistykseltä, joka merkityksellistyi selviytymistä tukevaksi tukimuodoksi erityisesti tiedon saannin edesauttajana. Vaikka tiedonsaanti oli tärkeää, ei sitä kuitenkaan koettu riittäväksi siinä tilanteessa, kun omaishoitaja tekee hoivatyötään oman jaksamisensa äärirajoilla. Eräs omaishoitaja kritisoi, että yhdistystoiminta laajenee taloudellista etua tavoittelevaksi organisaatioksi, jonka murroksessa omaishoitajat jäävät organisaation ulkopuolelle, vaikka juuri heidän tulisi olla toiminnan keskiössä. Tiedonsaanti yhdistyksen toimesta, omaishoitajuuden tukimuotona, sai näin ollen myös vähäisen merkityksen.

> *”Joskus tullu mieleen tämmönen ajatus, että onko tämä omaishoitajienliitto, paisuuko tämä liian isoksi, jotta siitä tullee semmonen organisaatio että se… pyörii tää juttu niin tota sen sisällä ja sen ympärillä nämä niinku nämä omaishoitajat jääpi tavallaan sinne ulkopuolelle siitä asiasta. Ne ei saa muuta tukea kuin korkeintaan sellasta, että siellä joku henkilö käy ja jotaki kertoo ja tietoa antaa ja muuta tukea ei saa.” H1*

Tutkimuksemme omaishoitajat olivat osallistuneet kolmannen sektorin organisoimalle vertaistukikurssille, joka oli kohdennettu heille, joiden omaishoitajuus oli päättynyt. Koska tutkimuksemme omaishoitajat on tavoitettu vertaistukikontekstista, on vertaistuki **sosiaalisen tuen** muotona ollut lähtökohtaisesti tukimuoto, jonka avulla on tietoisesti pyritty hakemaan selviytymistä edistäviä kokemuksia puolison kuoleman jälkeen. Osa omaishoitajista oli osallistunut jo varsinaisen omaishoitajuuden aikana yhdistyksen toimintaan, ja puolison kuoleman jälkeen sen toimintaan osallistuminen jatkui omaishoitajuuden merkityksessä. Varsinaisen omaishoitajuuden aikana vertaistuen merkitys sel-

viytymiselle sai sivuavan merkityksensä, mutta puolison kuoleman jälkeen merkitys korostui tuen tärkeänä ulottuvuutena (ks. Poijula 2002, 81–82; Koistinen 2003, 114).

Sosiaalinen tuki on Kaunosen (2000, 54) tutkimuksen mukaan voimakkaassa suhteessa leskien selviytymiseen. Sosiaalinen tuki voidaan jakaa Poijulan (2002, 81–82) mukaan osallistuvaan ja surua välttelevään tukeen. Osallistuvan tuen avulla sureva saa mahdollisuuden ja luvan puhua tapahtuneesta. Osallistuva tuki voi olla yhdessä itkemistä, lohduttamista, muistojen ja tunteiden jakamista, ymmärretyksi tulemista, huolenpitoa ja välittämisen osoittamista. Sosiaalinen tuki voi olla auttamista kuolemaa koskevissa tehtävissä, kuten hautajaisjärjestelyissä, surevan perustarpeista huolehtimista tai käytännön asioissa neuvomista. Sosiaalisiin toimintoihin liittyvä tuki tarkoittaa surevan vetämistä mukaan sosiaalisiin toimintoihin. Välttelevä tuki tarkoittaa puolestaan etäisyyden pitämistä vaikeisiin kysymyksiin, surevan auttamista ajattelemaan muuta, yhdessä tekemistä, piristämistä ja teeskentelemistä, ettei mitään ole tapahtunut. Menetyksen kokenut ihminen voi tarvita molempia tuen muotoja, sekä osallistuvaa että välttelevää tukea, mutta liiallisen välttelyn seurauksena surematon suru voi ohjautua fyysiseksi tai psyykkiseksi oireiluksi. (Ks. myös Hänninen & Pajunen 2006, 172–174.)

Suurimmassa osassa vertaistukikonteksti sai ensiarvoisen merkityksen omakohtaiselle selviytymiselle. Osa omaishoitajista kuitenkin ohitti vertaistukikontekstin merkityksen selviytymiselleen ja mainitsi siitä vain ohimennen ”jonkin sortin kurssina” tai ”jonakin vertaisjuttuna”. Ne omaishoitajat, jotka kokivat vertaistukikurssin tärkeänä tekijänä selviytymiselleen, antoivat vertaistuelle monisäikeisiä merkityksiä. He kiittelivät kertomuksissaan kurssin organisoijia, kurssille osallistuneita ammattihenkilöitä, kurssin sisältöä ja erityisen kiitoksensa saivat kurssille osallistuneet saman kokeneet omaishoitajat. Laakso (2000, 78) on myös tutkimuksessaan havainnut, että saman kokeneiden kohtalotovereiden tuki on arvokasta. Toisten samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten kanssa on helppo puhua vaikeistakin asioista, koska kokemukset ovat yhteisiä ja he siten ymmärtävät toisiaan. Osa omaishoitajista oli avunsaannin toiveesta huolimatta ollut alussa epäileväinen siitä, voiko mikään ulkopuolinen tekijä auttaa häntä hänen surussaan. Lopulta vertaistukikurssi sai tärkeän merkityksensä, ja osoitti omaishoitajien epäilevät ajatukset tarpeettomiksi.

> *”Mää aattelin, että joo mää meen ja kuuntelen, miten kaikki viisaat sanoo, miten surusta selvitään ja nukun siellä tälleen näin [nojaa kyynärpäillään pöytään] ja aattelen, että joo joo, antaapa olla, mutta kulluupa se aika sitten sieläkin. Tällä-*

nen ajatus minulla oli, ku mää sinne menin, mutta ajatus tasan tarkon muuttu." H2

"Tammikuussa minä pääsin omaishoitajien järjestämälle kurssille, kun omaishoito päättyy puolison kuolemaan, ja sitä kesti kesäkuun alkupäiville. Niin tuota se kurssi oli niin hyvä, että minä en ois elämänkuunapäivänä uskonu, että minä niin hyvin olen selviytyny. Minä en ois uskonu sillon tammikuussa." H4

"Ja se oli semmonen suuri apu." H5

Vertaiskurssin vaiheittainen eteneminen sai kiitosta. Useimmiten ensimmäinen tapaaminen oli koettu niin järkyttäväksi, että sen jälkeinen voimattomuus ja itku valtasivat eräänkin omaishoitajan täydellisesti. Jatkotapaamisilla omakohtaiset tunteet hiljalleen helpottuivat ja kipeän kokemuksen käsitteleminen mahdollistui. Tämä ei olisi kuitenkaan onnistunut ilman sitä, että kaikki kurssille osallistuneet saman elämänkohtalon kokeneen ymmärsivät toisiaan ja pystyivät tukemaan toisiaan suuressa surussaan. Omaishoitajat kokivat vertaistukiryhmäläisten myötäelämisen tärkeäksi tuen elementiksi. Heiskasen (1994, 40) mukaan selviytymistä voikin edistää erityisesti omien kokemusten vertaaminen samanlaisessa elämäntilanteessa olleiden toisten ihmisten kokemuksiin (ks. myös Pietilä 2005a, 97). Tutkimuksemme omaishoitajat kokivat, että he pystyivät toistensa kanssa jakamaan kokemuksensa kokonaisuudessaan ja löysivät omassa ryhmässään yhteenkuulumisen tunteen. He käsittelivät niin keskenään kuin kurssin organisoijien kanssa menneisyyttä, elämän nykyhetkeä ja suuntasivat yhteisvoimin katsettaan tulevaisuuteen. Eräs omaishoitaja toi esille, että elämä ilman puolisoa oli ollut mahdotonta kestää, mutta lopulta yhdistyksen toiminta ja vertaistuki antoivat voimavaroja jatkaa elämässä eteenpäin.

"Kaikki, jotka sinne kurssille tuli, kaikki olimma niin murheen murtamia. Ei hymyä tullu kellään. Olimma raskasta porukkaa vetäjille, kun olimma niin surun murtamia. Kaikilla sama kohtalo." H4

"Kyllä se oli se ensimmäinen reissu niin raskas, niin raskas, kun kaikki revittiin auki. Kaikki, aivan hirvee. No, sen toisen kurssin jälkeen, tai jakson jälkeen, niin jotenkin tuntu sitten, että onko mussa jotenkin kuitenkin heränny semmonen… Että kun on kuiteski niinku muitakin ja nekin on niinku kokeneet ihan hirveitä." H2

"Omaishoitajien kaikki, mitä siellä on ollu, niin siellä on osattu suhtautua oikein. Siellä on saanu olla oma ittensä. Siellä on ihmisiä, jotka ovat kokeneet lähes samoja, pahempaa tai helpommalla päässeet. Kuitenkin elämänkokemusta. -- Sit se apu, mitä sieltä saa, on ollu niin oikeeta." H5

Vaikka vertaistukikurssi oli ollut merkityksellinen apu omaishoitajien muuttuneessa elämäntilanteessa, oli se ollut kokemuksena rankka. Tästä huolimatta omaishoitajat näkivät surun käsittelyn selviytymisen edellytykseksi. Kaiken kaikkiaan vertaistukikurssin sisällöllinen merkitys oli sen jatkuvuudessa (ks. myös Koistinen 2003, 114). Vertaistuen merkitys jäi useimmissa tilanteissa osaksi omaishoitajien elämää, vaikka varsinainen kurssi päättyikin. Osa omaishoitajista oli edelleen tiiviissä yhteydessä yhdistyksen toimintaan, he tapasivat toisiaan vapaa-ajallaan tai saivat kipinän toimia itse tukihenkilönä muille puolisonsa menettäneille omaishoitajille. Monet vaikean elämäntilanteen kokeneet haluavatkin Heiskasen (1994, 40) mukaan auttaa muita samanlaisen tilanteen kokeneita ja sitä kautta omat kärsimykset saavat merkityksen. Toisten auttaminen voi olla hyvin terapeuttista ihmiselle itselleen. (emt.) Vertaistukikontekstissa tavatuista omaishoitajista tuli useille omaishoitajille myös kallisarvoisia ystäviä, jotka edelleen auttoivat puolison menetyksestä selviytymistä.

Tärkein sosiaalisen tuen muoto on usein läheisten ihmisten, sukulaisten ja ystävien tarjoama tuki ulkoisena voimavarana (Hänninen & Pajunen 2006, 172, 174). Eskolan ja Saarenheimon (2005, 53) mukaan omaishoitajan selviytyminen hoitotehtävässään on pitkälti riippuvainen muiden ihmisten antamasta henkisestä, käytännöllisestä ja sosiaalisesta tuesta. Kaunosen (2000, 50–51) tutkimuksen mukaan leskien tärkein selviytymisen lähde ovat perhe ja ystävät, jotka mahdollistavat suremisen. Sosiaalinen tuki lähiyhteisön näkökulmasta saikin tutkimuksessamme moniulotteisia merkityksiä usean eri kokemustilanteen yhteydessä. Omaishoitajat mainitsivat lähiyhteisön sosiaaliseen tukeen kuuluvaksi erityisesti omat lapset ja heidän perheensä. Myös Kirsin (2004a) tutkimuksen mukaan perheen aikuiset lapset muodostavat tärkeimmän hoitokykyä tukevan sosiaalisen voimavaran. Huomionarvoista on, että oma hoidettava puoliso sai omaishoitajan jaksamisessa oman tärkeän merkityksensä. Vaikka konkreettinen apu ei luonnollisestakaan ole enää mahdollista sairastuneen puolison taholta, joka itse ei pärjää enää arjessa ilman omaishoitajaa, oli emotionaalinen ulottuvuus voimakkaasti läsnä. Henkinen yhteys ja välittäminen puolisoa kohtaan olivat olleet kallisarvoinen omaishoitajan kotihoivasta selviytymisen voimavara. Puolison menetyksen myötä omaishoitaja menettikin samalla yhden selviytymisen tärkeimmän voimavaransa.

Tutkimuksemme omaishoitajat kokivat, että omien lasten apu ja tuki olivat olennaisia tekijöitä varsinaisen kotihoivan aikana, puolison kuoleman kohtaamisessa ja siitä selviytymisessä. Osaa omaishoitajia mietitytti kuitenkin yhteiskunnan muuttuminen ja yh-

teisöllisyyden murentuminen verrattuna aikaisempiin kokemuksiin. Eräs omaishoitaja toi esille, että kun hän oli hoitanut aikoinaan sairastunutta äitiään, oli koko perhe osallistunut hoivan toteuttamiseen. Omaishoitajan näkökulma liittyy vastuukysymykseen, joka hänen kokemuksensa mukaan on omaishoitajuudessa siirtynyt usein yhden henkilön harteille. Omaishoivaan liittyvää konkreettista apua olisi kuitenkin ollut läheisten taholta saatavissa, mutta se ei aina mahdollistunut puolison vaativasta sairaudesta johtuen. Tämä on osoitus siitä, miten vaikeita ja haastavia sekä kokonaisvaltaista osaamista vaativa omaishoitotilanteet tutkimuksessamme ovat todellisuudessa olleet. Vaikka läheisten oli ollut vaikea ja pääosin mahdotonta antaa konkreettista apuaan varsinaisen omaishoitajuuden aikana, oli läheisten läsnäolo ja heidän antamansa henkinen tuki tärkeä sosiaalisen tuen voimavara.

> *”Ja lapset pelkäsivät, ne ei millään jääneet isänsä kanssa. Minä olin sit 24 tuntia, ku kukkaan muu ei uskaltanu. Vaikka ne tuli kaveriksi, niin minun piti silti olla hereillä, seurata hengittääkö, alkaako rykiä ja nouseeko limmaa. H4*

> *”Lapset ja muut omaiset. Olen saanut tukea teiltä kiitettävästi. Eiköhän me yhdessä jakseta eteenkin päin. Onhan Arvi meille kaikille rakas ja läheinen.” Päiväkirjamerkintä, H4*

Monissa kertomuksissa tuli myös esille, että omaishoitajan lisäksi muut perheenjäsenet, kuten lapset ja lapsenlapset vierailivat laitoksessa tiiviisti tapaamassa vanhempaansa tai isovanhempaansa osallistuen näin edelleen hänen elämäänsä. Omaishoitajan ei tarvinnut kantaa yksin huolta puolison lähestyvästä menetyksestä ja sai rinnalleen ne tärkeät ihmiset, jotka olivat olleet heidän elämässään läsnä myös kotihoivan aikana. Tämä oli yksi merkityksellinen tekijä, joka auttoi omaishoitajia kohtaamaan puolisonsa radikaali kunnon heikkeneminen. Koska omaishoitajista tuntui useimmiten siltä, että laitoshoidosta huolimatta hänen on oltava läsnä puolisonsa vierellä ja kantaa edelleen vastuunsa puolisonsa hoivasta, jakoivat erityisesti omaishoitajan lapset monissa tarinoissa hoivavastuuta läsnäolon merkityksessä. Läheisten tarjoaman sosiaalisen tuen tarve ja sen toteuttamisen mahdollisuus muutti täten muotoaan.

> *”Siellä oli aina joku tai sitten oli useempia. Ja lapsen perheellä oli täällä tietysti ollu jo pitkään vaikeeta, kun hän tietysti sillä tavalla hänkin, joko töihin mennessä tai töistä tullessa yritti käydä jo täällä kotona. Ja sitten, kun isä oli sairaalassa niin sitten sinne. Että oli kuin myöhäinen tahansa, niin varmaan hän sinne meni.” H5*

Siinä vaiheessa, kun hoidettava puoliso menehtyi, muuttui myös omaishoitajan konkreettinen avun tarve. Omaishoitaja ei enää tarvinnut konkreettista apua toisen ihmisen hoivassa, mutta avuntarvitsijaksi muodostui omaishoitaja itse. Olemme tuoneet esille, kuinka omaishoitajat kohtasivat puolison menetyksen jälkeen ruumiin ja mielen lakot, joiden aikana kokonaisvaltaisen toimimattomuuden myötä jo omista perustarpeista huolehtiminen ei ollut mahdollista. Siinä vaiheessa useimmilla omaishoitajilla oli ollut lähellään omia lapsiaan ja heidän perheitään, jotka olivat pitäneet huolta puolisonsa menettäneen läheisensä perustarpeista ja auttaneet esimerkiksi hautajaisjärjestelyissä ja neuvoneet muissa käytännön järjestelyissä. Lisäksi omaishoitajat toivat esille, että tässä vaiheessa lähipiiri saattoi hyvää tarkoittaen järjestää omaishoitajille tekemistä arjesta irrottautumisen muodossa, muuta menetykseen sidoksissa olevaa ajateltavaa esimerkiksi yhteisen matkustamisen avulla. Kyseinen sosiaalisen tuen muoto voidaan nähdä osaksi surua välttelevää tukea, vaikkakin suurin osa omaishoitajien saamasta auttamisen muodoista on ollut osallistuvaa tukea (ks. Poijula 2002, 81–82).

> *”Lapset alko kantaan mulle vuoron perään lämpimän aterian. Minähän niinku meen hengiltä kokonaan, ku minä en pystyny mittään tekemään. Se oli niin suuri muutos.” [itkee] H4*

> *”Lähinpänä asuva lapsen perhe, miniä lähinnä, piti minut vuoden ruoissa.” H2*

> *”Mutta eihän se [matka] muuta ku siirsi tavallaan asioita. Jatkuhan niitä sittenkin niitä asioita. Jatkuu tietenkin vieläkin. Mutta sitten se oli vaan pakko jossakin vaiheessa vaan alakaa.” H2*

Puolison sairastumisen ja lopulta kuoleman aiheuttama suru näyttäytyi monissa omaishoitajien kertomuksissa koko perheen sisäisenä tapahtumana, jossa korostui surun sosiaalinen, ihmisiä yhdistävä luonne (ks. myös Laakso 2000, 75). Omaishoitajat painottivat, että elämään liittyviä kriisejä on täytynyt käydä läpi muun muassa keskustelemalla. Tutkimuksessamme korostui perheen pyrkimys yhdistää voimansa ja auttaa toinen toistaan kestämään puolison ja vanhemman menetys. Perheen tavoitteena oli jatkaa elämäänsä yhdessä eteenpäin. Erityisesti niinä vaikeina hetkinä, kun omaishoitajaa on puolison kuoleman jälkeen mietityttänyt oma elämäntarkoitus tai oma hyödyttömyys, on esimerkiksi lastenlasten muistaminen piristänyt hänen mielialaansa ja muistuttanut niistä tärkeistä asioista, minkä vuoksi elämällä on tärkeä tarkoituksensa. Tunne siitä, että omaishoitajasta välitetään, häntä tuetaan ja ollaan edelleen läsnä hänen elämässään, on tarjonnut ansiokkaita voimavaroja selviytymiselle. Uusitalo (2006, 296) huomauttaa, että kun ihminen näkee oman tehtävänsä ja on löytänyt olemassaololleen mielekkään

syyn, hänellä on selviytymisen avaimet. Omaishoitajien selviytymisen avainten löytämisessä lähipiirin tarjoamalla sosiaalisella tuella oli tutkimuksessamme ensisijainen merkitys.

> *”Lapset kävi yöreissulla täällä. Halusivat niinku käyä. Olihan se suru heilläkin. Yhtälainen tietenkin. Niin mentiin sillain etteenpäin.” H4*
>
> *”Meillä ainakin lapset pitää minusta hirviän hyvän huolen.” H2*
>
> *”Että… tämä lähipiiri, lasten ja lasten perheen kanssa ollaan pystytty puhumaan. Kyllä siinä on lasten puolisotki joutuneet joustamaan ihan hirveesti. Ja kyllä olleet suurena apuna mulle.” H5*
>
> *”Se apu kuitenkin tuli. Tietysti nuo omat on aivan korvaamattomia. Oon pysty niien kanssa puhumaan. Ja on ollu ihmisiä, joiden kanssa oon pystyny puhumaan ja käymään tilannetta läpi.” H5*
>
> *”Sitten muistaa, kun nämä lapset on niin ihania, ja ne käy tässä vieläki, että vaikka kumpiki ovat murrosikäsiä. Ne kyllä käy aina täällä hilipaseen mopolla.” H3*

Ystävien merkitys korostui omaishoitajien tarinoissa selviytymisen tukemisessa. Ystävät, jotka olivat kestäneet omaishoitajuuden mukanaan tuomat elämän käännekohdat ja jääneet omaishoitajan elämään, olivat olleet omaishoitajien tukena sekä omaishoitajuuden aikana että puolison menetyksen jälkeen. Kaikilla omaishoitajilla ei ollut kuitenkaan sellaista ystävää, jonka kanssa he olisivat voineet jakaa elämän käännekohtiin liittyviä kokemuksiaan. Uusitalon (2006a, 297) mukaan menetyksen kokeneet ihmiset, joiden lähellä on perhe tai edes yksi läheinen, löytävät muita helpommin merkityksellisen syyn jatkaa eteenpäin. Yksinolo ja yksinäisyys eivät anna mahdollisuutta jäsentää kokemustaan vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Tällöin menetykseen liittyvä sisäinen tarina saattaa Uusitalon tulkinnan mukaan jäädä juoneltaan niin ohueksi ja repaleiseksi, etteivät toipuminen ja sopeutuminen mahdollistu lainkaan.

Siinä tapauksessa, jos omaishoitajalla ei ollut sosiaalista ystäväverkostoa, korostui omien lasten ja heidän perheidensä sekä muiden sukulaisten merkitys. Merkitys näkyi myös päinvastoin: jos omia lapsia tai lähisukulaisia ei ollut, antoivat ystävät erityisiä voimavaroja selviytymiselle. Omaishoitajien tarinoista ilmeni, että myös yksinolo saa selviytymisen ainutlaatuisuuden myötä oman tärkeän merkityksensä. Vaikka sosiaalinen lähiverkosto tai vertaistuki on todettu yhdeksi tärkeimmäksi selviytymiskeinoksi, voi menetyksen kokeneella olla tarve olla yksin ja vetäytyä muista ihmisistä (Poijula 2002, 40, 45). Aina ulkopuolisia ystäviä ei osattu edes kaivata, jolloin esimerkiksi tunne siitä,

että oma puoliso oli edelleen läsnä omaishoitajan mielikuvissa, sai arkipäivästä selviytyminen tärkeän merkityksen. Lisäksi on huomioitava, että vaikkei sosiaalista tukiverkostoa lähipiirin toimesta menetyksen käsittelyssä ole ollut aktiivisesti läsnä, on jokainen tutkimuksemme omaishoitaja osallistunut vertaistukikontekstiin, jossa heille on tarjoutunut mahdollisuus käsitellä menetykseen liittyvää tarinaansa ohuesta ja repaleisesta eheämmäksi (ks. Uusitalo 2006a, 297).

Ympäristön tuki tai suhtautuminen voi saada myös kielteisen merkityksen omaishoitajien selviytymiselle. Laakson (2000, 77) mukaan läheisten ihmisten kielteinen tuki ilmenee tuen ja lohdutuksen puuttumisena. Surevan kohtaaminen ja kuolemasta puhuminen on monille vaikeaa, joten läheiset usein välttelevät ja jopa pelkäävät ottaa yhteyttä menetyksen kokeneeseen. Tutkimuksessamme ympäristön ihmisiltä ei voinut aina odottaa tukea eikä edes osittaista ymmärrystä omaishoitajan tilannetta kohtaan. Omaishoitajat joutuivat kokemaan ajattelemattomuutta, ja jopa suoranaista ilkeyttä ihmisten puheissa. Eräs omaishoitaja kertoi joutuneensa ihmisten ikävien puheiden kohteeksi sen vuoksi, että hän oli vastakkaista sukupuolta olevan henkilön ystävä. Tämä rinnastui ihmisten puheissa seurustelusuhteeksi, eikä ystävyyttä pidetty mahdollisena. Vaikka omaishoitaja loi ystävyyssuhteelle tärkeitä merkityksiä selviytymiselleen, ympäristön asenteet ja suhtautuminen voivat vaikeuttaa tai pahimmillaan estää omakohtaisesti merkittäväksi koetun selviytymiskeinon hyödyntämistä.

> *”Sitten tämä Mauno, niin paljon ollaan sen kans kulettu yhesä. -- Niin sitten, siitä oli varmaan vuosi, niin tuossa avopalvelukeskuksessa oli tapaninpäivätanssit. No, mihin sää Maunon oot jättäny, kun sää yksin tulit? Minä, että no en minä tiiä, misä hän, ilmeisesti kotonaan. -- Että enempi on semmosia negatiivisia tunteita tullu siitä, että miten tuo ympäristö siihen suhtautuu. Sillain sitä on niin herkkä, että sitä pahottaa mielensä. Sillä lailla, että voi että on tökerö, kun tuolla lailla kysytään.” H6*

> *”Että niinku hirviän pian käänty se, että ei voi enää ollakaan tämmöset omaishoitajat, joilta on kummaltakin aviopuolisot kuollu, että nyt ne on yhessä. Semmosta ratkasua, että hei, nehän on vanhoja tuttuja, ja voihan ne olla ystäviäkin.” H6*

Omaishoitajat kohtasivat puolisonsa kuoleman jälkeen ympäristön ihmisten taholta kliseemäisiä oletuksia omasta voinnistaan ja jaksamisestaan. Ihmisten oli vaikea suhtautua omaishoitajan menetykseen ja suruun, joten he korostivat omaishoitajan pärjäämistä ja asioiden näyttämistä ulkoisesti hyvältä. Sosiaalinen tuki voidaan nähdä tässä tapauksessa surua välttelevänä tukena (ks. Poijula 2002, 81–82). Toiset ihmiset, joille ei ole tapahtunut samankaltaista menetystä, eivät voi täysin ymmärtää sitä, mitä puolison kuo-

lema omaishoitajassa aiheuttaa, ja minkälaisia asioita kuoleman lopullisuus merkitsee. Omaishoitajan kokemukset ympäristön suhtautumisesta heijastavat oletettavasti vallitsevaa kulttuuri-asenteen aikaansa. Jos omaishoitaja on näyttänyt ulkoisesti ”reippaalta”, voi ulkoinen hyvinvoiva olemus herättää ulkopuolisissa tunteen siitä, että omaishoitaja on selviytynyt menetyksestä. Esimerkki on osoitus siitä, että kulttuuriset normitukset suremisen muodosta ja selviytymisen vaikutuksista eivät todellisuudessa aina kohtaa sen kanssa, mitä sureva ja surusta selviytymisen taipaleella kulkeva tuntee ja ajattelee (ks. myös Rosenblatt 2004, 286, 289–290). Pahimmassa tapauksessa stereotyyppiset käsitykset voivat haitata kulkua selviytymisen taipaleella.

> *”-- kyllä monet sanoo, että sää oot toipunu ihan hyvin. Olin kirjottanu tuonne ikävissäni saunakirjaan, että ärsyttää sekin, että jotku sanoo, että sää nyt oot varmaan toipunu, kun oot niin reipas.”*

Joskus menetyksen kokeneet hakevat tukea selviytymiseensä myös **ammattiauttajilta**. Palosaari (2007, 40–41) toteaa, että toipumistyötä tehdään usein itsekseen, välillä ehkä ammattilaisen kanssa. Elämässä ikään kuin vuorottelevat aktiivisempien ja hiljaisempien aikojen jaksot. Tutkimuksessamme osa omaishoitajista oli käynyt jo varsinaisen puolisonsa kotihoivan aikana hakemassa tukea muuttuneeseen tilanteeseen tapaamalla muun muassa psykologia tai seurakunnan työntekijöitä. Osa omaishoitajista ei ollut kokenut saavansa tästä apua selviytymiselleen, mutta osa toi esille, että terapia, keskustelutuki ja lääkitys erityisesti puolison kuoleman jälkeen ovat auttaneet heitä heidän selviytymisessään. Eräs omaishoitaja, jolle oli tarjottu puolison kuoleman hetkellä lääkettä ajatuksena, että puolison kuolema on näin helpompi kohdata, suhtautui lääkitykseen torjuvasti. Hän huomautti, että siinä vaiheessa on tärkeä kohdata tilanne realiteettien mukaisesti, ilman lääkehoidollista osuutta. Asian välttelemisestä lääkkeen avulla ei ole hänen mukaansa apua.

> *”-- mää kävin psykologin juttusilla, mutta ei onnistunu. Sitten mää oon yrittäny seurakuntaa, eikä sekään ollu mulle tehty.” H5*

> *”Oonhan minä sitten käyny tämän erikoissairaanhoitajan luona juttelemassa. Ja mulla on yks pilleri, jota minä otan illalla niinkö, että saa sitä.. Se on aika ilmeisesti teheny ja auttanu, niinku kaikki nämä muutki. Että mää oon käyny niinku terapiassa jutteleen.” H3*

> *”Niin tuota… Ensimmäiseksi mulle tuuaan vesilasi ja diapami. Minä kysyin, että mitä minä tällä teen. No Jaakko on niin huonona, että lääkäri käski antaa mulle diapamin. Minä siihen, että en minä veikkoset tartte. Minä kuule haluan kohata kaikki selvin päin. Minä en tartte mittään lääkkeitä.” H4*

Selviytymisen ulkoiset voimavarat jakautuvat tutkimuksessamme usealle eri tasolle. Ulkoisia voimavaroja yhdistää niiden fyysinen, emotionaalinen ja sosiaalinen luonne. Omaishoidontuen eri muodot, apuvälineet ja hoivatarvikkeet, kuntoutus, kolmannen sektorin toiminta sekä sosiaalinen tuki ja ammattiauttajat ovat yhdessä auttaneet omaishoitajia selviytymään niin kotihoivassa kuin puolison menetyksen jälkeisessä arjessa. Puolison omaishoitajuus ja sen muutokset esimerkiksi hoivaympäristön vaihtumisen kehyksessä, ja lopullinen puolison menetys ovat merkinneet kuitenkin paitsi erilaista ulkoisten voimavarojen tarvetta, myös erilaista avun ja tuen saamista. Selviytyminen on näyttäytynyt jatkuvana muutosprosessina.

6.2 Sisäiset muutosvoimat

Omaishoitajien elämänmuutosten, puolison sairastumisen ja menetyksen, vastaanottaminen ja niistä selviytyminen ovat vaativat omaishoitajina toimineilta ulkoisten voimavarojen lisäksi henkilökohtaisia voimavaroja, jotka nimitämme sisäisiksi muutosvoimiksi. Sisäiset muutosvoimat pitävät tutkimuksessamme sisällään Ikosen (2000, 69) ajatuksen ihmisestä oman elämänsä parhaana asiantuntijana. Ikosen ajatus ihmisen omasta asiantuntijuudesta paikantuu tutkimuksessamme esimerkiksi siinä, että omaishoitajien selviytymiseen tarvittavat ulkoiset voimavarat emotionaalisen ja sosiaalisen tuen taholta ovat pääosin heidän itsensä määrittämät. Tällä viittaamme siihen tosiasiaan, että omaishoitajat ovat tarkoituksellisesti hakeutuneet esimerkiksi vertaiskontekstiin ja ammattiihmisten luokse, tietoisesti pyrkineet etsimään selviytymistä tukeva ulkoisia voimavaroja, joita kehystävät emotionaalinen ja sosiaalinen auttamisen konteksti. Oma asiantuntijuus avun etsimiselle on tuottanut tulosta selviytymisen polulla, ja esimerkiksi vertaistuki on saanut pääosin tärkeän merkityksen sen jatkuvuudesta. Ikonen (emt.) huomauttaa, että ihmisen oman asiantuntijuuden myötä erilaisissa elämänkriiseissään ihminen voi myös auttaa itse itseään.

Omaishoitajien kertomusten siirtyessä selviytymisen henkilökohtaisiin tunne- ja ajatuskokemuksiin, sai se useat omaishoitajat **kyseenalaistamaan selviytymistä**. Selviytyminen sanana saattoi antaa kuvan Uusitalon (2007, 150) esittämästä onnistuneesta ja loppuunsaatetusta tehtävästä, mikä saattoi tuntua omaishoitajista mahdottomalta ajatukselta. Pietilän (2005a, 96–97) mukaan täydellinen toipuminen puolison kuolemasta ja tulevaisuuteen suuntautuminen nähdään usein sekä mahdottomana että epähaluttavana, koska omaishoitajina toimineet haluavat säilyttää puolisonsa muiston osana elämäänsä ja

identiteettiään. Pietilän (2005a, 97) mukaan kaikesta huolimatta lesket kuitenkin toivovat, että he kykenisivät sopeutumaan tilanteeseensa ja osallistumaan aktiivisesti sosiaaliseen elämään. Vähitellen sureva ikään kuin oppii menetykseensä, selviytyy, ja poismenneestä rakkaasta kasvaa sisäistetty aarre, yhteisistä muistoista selviytymisen kallisarvoinen voimavara (Poijula 2002, 22).

Kun omaishoitajat ovat jäsentäneet uudenlaista arkea kaiken sen kokemuksen jälkeen, mitä omaishoitajuusprosessiin on kuulunut, ja kun omaishoitajat ovat todenneet arjen olevan erilaista erityisesti sen vuoksi, että sen paras tekijä eli puoliso puuttuu, oli omaishoitajien kaiketi mahdotonta kääntää ajatukset selviytymiseen. Uusitalo (2006a, 263) on myös havainnut, että läheisen kuolemasta selviytymisestä on vaikea puhua, koska siitä ei ole aina mahdollista selviytyä koskaan. Eräs omaishoitaja kritisoi painokkaasti paitsi selviytymisen käsitteellistämistä, selviytymiselle ja selviytyjälle asetettuja mekaanisia tavoitteita sekä kyseenalaisti sen, onko selviytyminen kaiken koetun jälkeen mahdollista.

> *”En minä ossaa sitä sanoa… milloin minä sitten olisin se selviytyjä? Mitä se selviytyminen sitten on? -- Hyvä kysymys [selviytymisestä]. Selviytyykö sitä? Minkälainen mun pitäis niinku olla, että olisin selviytynyt? Siinäpä se on yks hyvä kysymys. Millon voi sanoa, että on selviytynyt?” H2*

> *”Pakkohan se on selevitä. Sillälaillako ittekukanenkin seleviää.” H2*

Omaishoitajan selviytymiseen liittämän välttämättömyys-ajatuksen taustalla oli tunne siitä, että kaikesta huolimatta selviytymistä on vaadittu, sitä on tarvittu, että omaishoitajuuteen liittyvien käännekohtien jälkeen omaishoitajan arki on voinut jatkua. Omaishoitaja viittaa kommentillaan myös selviytymisen ainutlaatuiseen kokemukseen. Valmista määritelmää selviytymisestä ei ole, vaan sen määrittäminen on sidoksissa jokaisen henkilökohtaiseen kokemukseen. Vaikka selviytymistä on omaishoitajien toimesta kyseenalaistettu, sisäiset muutosvoimat saattavat kuitenkin sisältää pieniä toiminnallisia ja ajatuksellisia hetkiä, jotka ovat voineet saada aikaan omaishoitajassa selviytymiseen viittaavia tunteita. Lähtökohtaisesti selviytymistä on tarvittu kokonaisvaltaisesti omaishoitajuuteen liittyvien käännekohtien aikana. Omaishoitajat ovat selviytyneet omaishoitajuudessaan kukin omalla tavallaan, ja omaishoitajuuden aikaiset kokemukset selviytymisestä ovat luoneet merkitystään selviytymisen henkilökohtaisiin kokemuksiin sille ajalle, kun puolisosta on jouduttu kuoleman vuoksi luopumaan.

Varsinainen kotihoivan aika on vaatinut omaishoitajana toimineelta kokonaisvaltaista osaamista sekä **fyysistä jaksamista**. Hoidettavan puolison fyysinen toimintakyky saattoi olla niin alentunut, että esimerkiksi kaikki siirtymätilanteet oli toteutettava omaishoitajan toimesta. Vaikka omaishoitotyön tukena oli konkreettisia apuvälineitä tai tarvittaessa toisen henkilön apu, vaati työ omaishoitajalta erityistä fyysistä terveyttä. Omaishoitajat kokivatkin tärkeäksi puolison sairastumisesta ja kuolemasta selviytymiseen vaikuttavaksi sisäiseksi tekijäksi oman terveytensä. Omaishoitajan oma terveys oli arvokas voimavara, jonka avulla he pystyivät toteuttamaan puolisonsa huolenpitoa (taking care) ja hoitamista (care giving) (ks. Aaltonen 2005, 432; Kirsi 2004a, 20–21). Terveys sisäisenä voimavara sai erityisen merkityksen siinä suhteessa, että sen avulla omaishoitajat pystyivät pysymään päätöksessään hoitaa puolisoaan kotonaan ja ensisijaisesti kunnioittaa puolison toivetta saada asua tutussa ja tärkeässä kotiympäristössään mahdollisimman pitkään.

> *”Että… minä oon siitä kiitollinen, että minä pystyin hänet hoitaan loppuun asti. Se oli mulle niin kauhean iso asia. Minä olin sen hänelle aikaisemmin luvannu. Ja hän sanoi, että älkää viekö minua laitokseen. Minä sanoin, että ei viiä. Sen lupasin ja lupauksen pijin. Ja siitä hän oli kiitollinen mulle.” H4*

Omaishoitajat loivat omakohtaiseen terveyteen liittyvän sisäisen selviytymisen voimavaran merkitystä myös puolison kuoleman jälkeiselle ajalle. He toivat esille, että oma terveys oli se perusta, jolle selviytymistä oli ollut mahdollista alkaa rakentamaan myös puolison kuoleman jälkeen. Eräs omaishoitaja toi esille, että omaa selviytymistä vaikeuttaa se, jos terveyteen liittyviä ongelmia ilmaantuu. Osassa omaishoitajien kertomuksia kävi ilmi, että terveys on niin merkittävä uuden elämän perusta, että jos terveys säilyy, voidaan menetyksen luomaa kipua säädellä sen mukaisesti. Tämä ilmeni erityisesti niissä tapauksissa, jos omaishoitajalla oli ilmennyt puolison kuoleman jälkeen erilaisia fyysisiä terveyteen liittyvä oireita. Eräs omaishoitaja toi painokkaasti esille, kuinka hän teki vakaan päätöksen päästää hiljalleen irti yksinolon katkeruudesta, jos hänen fyysiset oireilunsa todetaan terveydelle vaarattomiksi. Omaishoitaja antoi päätökselle ja erityisesti sen pitämiselle selviytymiseen liittyvän merkityksen. Puolison kuoleman jälkeen omaishoitajien huoli terveydestään on merkityksellisesti oikeutettu. Omaishoitajat ovat nähneet, mitä erilaiset sairaudet voivat ihmiselle aiheuttaa, ja he toivatkin esille, kuinka fyysinen terveys on suhteessa psyykkiseen mielialaan, jotka yhdessä voivat vaikeuttaa puolison menetyksestä selviytymistä.

> *”Kyllä se tietysti on se kaikkein ensimmäisen tärkein se oma terveys. Se on kyllä ehdoton, että se jos alakaa vähä oireilemmaan niin kyllä se sitten kyllä masentaa.” H1*

> *”Mulla on ollu omia terveyteen liittyviä ongelmia, ja mää sillon kesällä päätin, että jos mää selviän tästä, että mulla ei oo masussa mitään, niin mää en yhtään kertaa sano itelleni, että sää oot yksinäinen, enkä valita sitä, että mää oon yksin. Tähän päivään mennessä mää oon sen pitäny. Että ehkä se joku merkki siitä on, että sitä niinku alkaa selviämään.” H2*

Puolison kotihoivan mahdollistaja ja siinä selviytymisen tekijänä voidaan nähdä fyysisen terveyden ohella **psyykkinen jaksaminen**. Puolison konkreettiset hoivatarpeet, esimerkiksi puolison tarve käyttää vaippoja tai ammattihenkilöiden apu kotona, saattoivat nostaa omaishoitajissa esille voimakkaita surun reaktioita, katkeruutta ja sääliä puolisoa kohtaan, jotka voivat toimia selviytymistä vaikeuttavina tekijöinä. Omaishoitajien kertomusten mukaan on todettavissa, että vaikka puolison sairaus oli vaikutusvaltainen ja hallitsi omaishoitopuolisoiden arkea, kokivat omaishoitajat yhtenä selviytymisen keinona, erityisesti sairauden alkuvaiheessa sen unohtamisen, sivuuttamisen. Sairauden unohtaminen vaati entisestä arjesta voimakasta kiinnipitämistä, ja huomion kiinnittämistä sairauden vaikutusvaltaisuudesta muihin yhteisen arjen rikkauksiin.

Sairauden etenemisen myötä sen merkitystä aviopuolisoiden yhteiseen elämään ei voitu kuitenkaan sivuuttaa, eikä se voinut toimia yhtenä kotihoivan selviytymisen keinona. Omaishoitajat joutuivat kohtaamaan arjen eritasoisia muutoksia, joita puolison sairaus raamitti. Kotihoivasta kerrottuaan puhuivat useat omaishoitajat itsestään hoitajina ja puolisostaan potilaina. Tämä kuvastaa yhtä puolison sairastumisen aiheuttamaa muutosta verrattuna aikaisempaan, mutta osoittautui myös yhdeksi omaishoitajuudessa selviytymiseksi voimavaraksi. Omaishoitajien kertomusten mukaan sairauden sivuuttamisen sijasta tunteiden kieltäminen nousee esille uudelleen siinä vaiheessa, kun puolison sairaus on huomattavasti edennyt. Uudenlaisen roolin omaksuminen ja omien tunteiden kieltäminen näyttäytyivät omaishoitajien yhtenä selviytymisen edellytyksenä.

> *”Niin, minä en olis jaksanu, jos minä en olis ollu hoitajan roolissa. Minä niinku panin omat tunneasiat syrjään. Minä en ois muuten jaksanu. Minä hoijin aina niinku sairaalapotilasta. Se autto minua jaksammaan. [itkee].” H4*

Tunteiden kieltäminen saa selviytymiseen viittaavan merkityksensä myös siinä vaiheessa, kun puoliso on kuollut. Omaishoitajat estivät tietoisesti kipeitä ajatuksia nousemasta mieleen ja yrittivät keskittyä vain myönteisiin ajatuksiin. Eräs miesomaishoitaja oli ko-

kenut itselleen hyväksi toimintatavaksi sen, ettei kaikkia negatiivisia tunteita kannata alkaa miettiä aina kovin syvällisesti. Hänen mukaansa tätä tärkeämpää oli yrittää löytää elämästään hyvin olevia asioita ja keskittyä nauttimaan niistä. Tämä ajattelutapa voi auttaa kestämään hetken aikaa, mutta tunteiden piilottaminen ja niiden käsittelemättä jättäminen on esteenä surevan täysipainoiselle selviytymiselle. Kipeät tunteet on jossain vaiheessa kohdattava, jotta niistä on mahdollista päästä yli.

”-- ei sitä passaa kaikkia alakaa niin paljon miettimään ja murehtimaan.” H1

Tutkimuksemme mukaan on kiistämätön tosiasia, että rakkaus puoliso kohtaan on ollut yksi merkityksellisin sisäinen voimavara puolison sairastumisen aiheuttamassa elämänmuutoksessa. Niissäkin tilanteissa, joissa suru, katkeruus tai sääli kehysti omaishoitajan kokemusmaailmaa hoivatyössään, välittäminen hoivan elementtinä auttoi selviytymään. Huomionarvoista on, että vaikka omaishoitajat olisivat omaishoitajuudessaan väsyneitä, haluavat he kuitenkin hoitaa puolisoaan mieluiten itse rakkaudesta puolisoonsa (ks. myös Saarenheimo 2005, 40). Sairauden tuomien haasteiden ohella hoivaarki olikin suuressa määrin emotionaalista rikkautta, aviopuolisoiden mahdollisuutta saada yhä olla toistensa rinnalla. Kirsin (2004a, 27, 87) esittämän hoitotaakkaparadigman (caregiver burden) sijasta omaishoitajuuden myötä hoidettavan ja hoitajan tunneside voi näin ollen vahvistua entisestään, ja he saattavat nauttia mahdollisuudesta elää yhdessä vaikeuksista huolimatta (Pietilä 2005a, 85). Omaishoitajuutta voidaankin kuvata sen kuormittavuuden ohella henkisesti rikastuttavana, rakkaudesta ja välittämisestä koostuvaksi ilmiöksi (Pietilä & Saarenheimo 2003, 22).

Kirsi (2004a, 65) kiteyttää, että aviopuolisoiden yhteinen matka voi olla täynnä läheisyyttä ja hellyyttä omaishoitajuuden tuomista muutoksista huolimatta, ja ne muodostavat usein tärkeimmän hoitamisen voimavaran ja menetelmän. Saarenheimon (2005, 34) mukaan positiivisten asioiden löytäminen hoitamisesta, puolisoiden välisestä suhteesta tai omasta tilanteesta koetaan helpottavana jopa sellaisissa tilanteissa, jotka ulkopuolisten mukaan vaikuttavat liian raskailta. Saarenheimo (emt.) jatkaa, että parhaiten tilanteeseen sopeutuneille omaishoitajille on tyypillistä sellainen asennoituminen, jonka mukaan asiat ovat juuri siten kuin niiden kuuluukin olla. Tämä ajattelutapa ei jätä tilaa katkeruudelle, joka voisi syntyä ideaalitilan ja todellisen tilanteen välisestä ristiriidasta.

Tutkimuksessamme puolison sairauden tuomien persoonallisuuden muutosten sijasta omaishoitajat edelleen näkivät puolisossaan sen rakkaan ihmisen, kenen kanssa he olivat kulkeneet vuosikymmeniä yhteistä elämäänsä. Eräs omaishoitaja toi painokkaasti esille, että kaiken kaikkiaan puolison sairastuminen ja sen myötä tulleet muutokset kuitenkin lähensivät heitä puolisoina. Puolisoiden välinen kumppanuus voi siis sen katoamisen ohella myös syventyä sairauden aikana, ja vahvistaa omaishoitajan sisäisiä voimavaroja. Lisäksi omaishoitajat esimerkiksi kuvasivat, että heidän elämässään säilyi sairauden tuomista vaikeuksista huolimatta entisenlainen huumori, jonka vain he kaksi ymmärsivät. Puolisolla, heidän yhteisellä avioliitollaan ja välittämisellä on ollut merkittävä vaikutus omaishoitajana toimineen psyykkiselle hyvinvoinnille.

> *”Se aika, mikä me Olavin kanssa tässä oltiin, niin ihan loppuun saakka kaikkine harhoineen, vaikeuksineen, mitä siinä nyt on, niin kyllä se lähensi meitä. Ja en ois antanu sitä pois millään. Se oli tosi mukavaa aikaa.” H5*

> *”Hänellä oli hirveen hyvä tilannekomiikka. Se säily siis niin pitkään, kun hän pysty puhumaan. Siis sattuhan meille täällä vaikka mitä, niin kyllä siinä vaikka parilla sanalla, kun ei puhetta ennää tullu, ei pystyny tuottaa puhetta, niin semmosta tuskallista saatto olla, kun se ei tullu ulos. Mutta jotenki, ku tiesi, että minä sitä ymmärsin paremmin kuin muut, niin kyllä se pilke siellä silmässä säily.”H5*

Omaishoitajan kertomuksesta ilmenee, että vaikka sanallinen vuorovaikutus oli kadonnut puolisoiden väliltä, säilyi ja korostui sanaton kommunikaatio, jonka ymmärtäminen perustuu puolisoiden väliseen vuosikymmeniä kestäneeseen yhteiseen elämänhistoriaan. Tutkimuksemme omaishoitajat kokivatkin puolisonsa kanssa edelleen onnellisia hetkiä, jolloin sairaus ei ollut koko elämän määrittäjä, vaan se puolison persoona, johon he ovat aikoinaan rakastuneet, ja jota he edelleen voimakkaasti rakastivat. Huomionarvoista on myös, että puolison toimintakyvyn heiketessä useat omaishoitajat toivat esille, kuinka tärkeä merkitys kotihoivassa oli sillä, että hoidettava puoliso oli hyväksynyt roolien muuttumisen. Omaishoitajan selviytymisen kokemukset hoivatyöstään olivat sidoksissa hoivan moniulotteisuuteen, johon kuuluvat paitsi hoivan välittämisen muoto (caring about), tässä selviytymisen ulottuvuudessa myös hoidon vastaanottaminen (care receiving) ja sen hyväksyminen puolison taholta (ks. Aaltonen 2005, 432; Kirsi 2004a, 20–21).

Monet omaishoitajat toivat esille, että voimakas välittämisen tunne puolisoa kohtaan yhdessä avioliiton onnellisuuden kanssa oli tekijä, joka auttoi omaishoitajia kokoamaan omia voimavarojaan ja helpotti elämän jatkamista myös siinä elämän käännekohdassa,

kun puoliso siirtyi taivaan kotiin. Onnellisen avioliiton muisto ikään kuin kannatteli omaishoitajia surun keskellä ja mahdollisti sen, ettei omaishoitajien tarvinnut työstää avioliiton aikaisia ristiriitoja tai ikäviä tapahtumia puolisonsa menetyksen jälkeen. Kaikkien omaishoitajien avioliittoon oli kuulunut normaaliin elämään liittyviä vaikeuksia, mutta kaikilla heillä oli ollut kertomuksien mukaan tasainen ja hyvä avioliitto. Puolison menetyksen aiheuttaman surun muututtua hallittavaksi, eräs omaishoitaja myös osoitti, että vaikka kaipaus puolisoa kohtaan säilyy, omaa selviytymistä edistää tunne siitä, että puoliso on saanut olla levossa ilman kipuja. Puolison hyvinvoinnin vaaliminen, joka sai korostuneen merkityksensä kotihoivan aikana jopa niin, että omaishoitaja sivutti omat väsymyksen tunteensa, sai edelleen merkityksensä selviytymiseen viittaavissa kokemuksissa.

> *”Markku oli niin kauhian hyväluontonen, että meillä ei ollu mittään semmosia… selevittämättömiä mörköjä, ettei tarvinnu mitään sellasia selvitellä ollenkaan. Meillä oli hirviän hyvä avioliitto. Se kait se sitten kanto... Ei tarvinu mittään selevityksiä tehä, ei lasten kanssa eikä keskenäänkään. -- Ja monet mulle sano siinä surussa, että teillä on niin hyvä avioliitto ollu, että kyllä se kantaa niin paljon, että seleviää.” H2*

> *”Avioliiton onnellisuus ja kauniit muistot kantavat pitkälle. Tänä päivänä olen kiitollinen, että rakkaani on saanut olla levossa ilman vaivoja, joita sairaus toi mukanaan. Kaipaan hänen läsnäoloa, mutta suru on muuttunut hallittavaksi.” Päiväkirjamerkintä, H4*

Omaishoidon aikana yksi merkittävimmistä myönteisen mielialan edesauttajista kohdistui hoidettavaan puolisoon, ja puolison kuoltua hyvinvoinnin konkreettiset edesauttajat osittain vaihtuivat. Vaikka läheisten merkitys oli konkreettisen omaishoidon aikana ollut merkittävää sosiaalisen tuen ymmärryksessä, useat omaishoitajat toivat esille, että vertaistuen avulla he saattoivat löytää itkun ohessa jopa surun alle kätkeytyneen huumorin ja iloisuuden. Uusitalo (2007, 84) kiteyttää yhdeksi selviytymisen heijastumaksi sen, että sureva alkaa kokea olonsa toiveikkaammaksi kuin aikaisemmin sekä pystyy tuntemaan jälleen myös vilpittömästi iloa. Psyykkisen hyvinvoinnin ymmärryksessä myös tutkimuksemme omaishoitajat painottivat, kuinka oma mieliala, iloisuus tai huumori on näyttäytynyt selviytymisen merkkeinä puolison kuoleman jälkeen.

> *”Vaikka eihän ne mittään niin helppoja ollu [vertaistukikurssi], mutta siellä oli jo sitä huumoria. Jopahan me vähän naurettiinkin yöllä väsyksissä ja itkukin tuli. Ne illathan ne oli aivan mahtavia, kun meillä oli sitten niitä yhteisiä, että ei ollu niin virallista…” H2*

> *”Niin no kyllähän se tietysti tunne on sellanen, että niin huomaahan sen, jos sitä alakaa kovin olla masentunut ja sillä tavalla, niin tuota kyllähän se sitten huomaa, että tuota… sitä on niinku paremmin selviytynyt, jos pyssyy virkiänä ja mieliala ja kaikin puolin.” H1*

Mielialan pitäminen positiivisena puolison menetyksen jälkeen oli välillä ymmärrettävästi mahdotonta. Vaikka omaishoitaja oli päättänyt lopettaa murehtimisen ja keskittyä niihin asioihin, jotka kaikesta huolimatta olivat elämässä hyvin, ei se aina onnistunut. Puolison menetys oli ollut entisen elämänsuunnan hajottava kokemus, joten ajoittain masennuksen ja surun tunteet nousivat jälleen pintaan. Eräs omaishoitaja kertoi mielialansa vaihtelevan huomattavasti, päivittäin tai jopa hetkittäin. Saaren (2000, 60–61) mukaan mikä tahansa asia saattaa tuoda mieleen menetetyn ihmisen, jolloin esiin saattavat nousta yhä uudelleen voimakkaat kaipauksen, ikävän ja surun tunteet. Läheisen ihmisen menettäneet puhuvat usein hyvistä ja vaikeista päivistä. Vaikeina päivinä menetys ja siihen liittyvät tunteet täyttävät mielen ja hyvinä päivinä nuo tunteet ovat taaempana. (emt.) Omaishoitaja kertoi, että välillä elämä tuntui mukavalta ja elämisen arvoiselta, sillä hän oli säilyttänyt terveytensä ja hänellä oli läheiset suhteet lapsiinsa ja lapsenlapsiinsa. Elämällä tuntui olevan vielä paljon tarjottavanaan. Toisena hetkenä mieliala muuttui masentuneeksi, eikä mikään tuntunut merkitykselliseltä. Elämä ja oma tulevaisuus näyttäytyi vaikealta ja synkältä elämän parhaan asian, puolison puuttuessa.

> *”Ja yrittää ittiä mukamas hoitaa, mutta vaihtelevalla menestyksellä. -- Jonakin päivänä sitä ajattelee, kuinka ihanaa tää olis tää elämä jos Heikki ois vielä täällä, ja toisena päivänä aattelee, että mää tiiän, että mulla on siinä [elämän] vaa’assa paljon asioita siinä paremmalla puolella. Mutta kuitenki se paras puuttuu. Ja kun mää tiiän senkin, että sitä ei tuu koskaan saamaan.” H2*

Puolison kuoleman jälkeen puolison yhteisten **muistojen** vaaliminen ja niiden pohtiminen olivat omaishoitajien mukaan tärkeitä selviytymistä edesauttavia tekijöitä. Omaishoitajat toivat esille, että muistot auttoivat heitä pääsemään lähelle menetettyä puolisoa ja olemaan yhteydessä menetettyyn puolisoon. Muisteleminen liittyi monilla omaishoitajilla puolison haudalla vierailuun ja sen kunnostamiseen. Sinnemäen ja Simosen (1995b, 102) mukaan läheisen haudalla vierailu on monille suremaan jääneille tärkeää jopa kymmenien vuosien kuluttua läheisen kuolemasta. Omaishoitajuuden aikaisten ja puolison kuolemaan liittyvien rankkojen kokemusten muistikuvat alkoivat pikkuhiljaa ajan kuluessa haalistua ja niiden rinnalle alkoi nousta elämässä tapahtuneiden mukavien asioiden muistoja. Kuten eräs omaishoitaja totesi, elämä ei ollut suinkaan pelkästään

puolison sairastamista ja kipua, vaan elämässä oli ollut myös puolisoiden välisiä myönteisiä tapahtumia sekä lastenlasten syntymisiä ja muita elämään kuuluvia juhlahetkiä.

> *”Hauvalla on nyt sitten vuojen käyny joka viikko. Ja se on hyvä, kun minä oon ajokykynen ja mulla on auto. Että pääsee, niin ei tartte... Sillon varsinkin alakuaikoina radion pani autossa päälle, ja siellä alako tulleen niitä haikeita tanssikappaleita, niin ei, minä panin kiinni. Minä itkin januita syrjäteitä kiertelin ja kävin aina kohentamassa hautaa.” H3*

> *”Mutta se mikä on merkittävvää, niin on se kyllä niin, että ne alkaa tulla ne mukavat muistot esille vähitellen. Ne antaa hirveesti voimaa. Että se ei oo vaan sitä sairautta ja ikävää ja sitä Osmon kärsimistä. Vaan siinä on paljon mukavaa.” H5*

> *”Elän niissä kauniissa muistossa, joita sain viettää hänen rinnalla 48 vuotta. Kiitollisuudella muistelen rakastani. Rakkaudella Alli.” Päiväkirjamerkintä, H4*

Vähitellen muistot saivat sisältönsä myös niistä ”ikävistä” tai avioliittoon kuuluvista ”normaaleista”, ristiriitaisistakin asioista ja tapahtumista. Kuten aikaisemmin on ilmennyt, aluksi puoliso näyttäytyi omaishoitajien muistoissa ylivertaisen hyvänä ihmisenä, ja puoliso sai pyhimysvertausta muistuttavan mielikuvan. Vähitellen muistot asettuivat todellisuutta vastaavalle tasolle ja omaishoitajat näkivät puolison omana itsenään hyvine ja huonoine ominaisuuksineen. Elämässä tapahtuneet ristiriitatilanteet näyttäytyivät normaaliin elämään kuuluneina tapahtumina, joiden kieltämiselle ei ollut enää tarvetta, ja omaishoitajat kykenivät suhtautumaan puolisoonsa ja yhteiseen elämäänsä aikaisempaa realistisemmin. Todelliset muistot edesauttoivat selviytymään, ja eräs omaishoitaja toikin esille, että elämän realistisuus auttaa pääsemään irti siitä yksinjäämisen katkeruudesta, mitä puolison kuolema oli aiheuttanut.

> *”Ja sitten ne on alkanu tulla ne ikävät puolet mieleen, ja ne naurattaa. Ja se on hirveen hyvä, että tullee myös ne ikävät puolet esille. Tai ne normaalit, mitä ne nyt onkaan. Ettei se oo vaan sitä, että voi voi, mistä mää jäinkään paitsi nytten. Että kaikki jäi kesken.” H5*

Joskus puolisoon liittyvät muistot ovat niin henkilökohtaisia ja merkityksellisiä, että niiden jakaminen toisten kanssa tuntuu mahdottomalta. Muistoihin voi sisältyä puolisoiden välisiä tapahtumia, jotka olivat olleet erityisen kauniita ja tärkeitä heidän yhteisen elämänsä aikana. Toisaalta muistot repivät auki vasta paranemassa olevia haavoja, tuoden surun ja ikävän taas vaikutusvaltaisempana mieleen. Laakso (2000, 81) tuo esille, että kuolemaa ei voi unohtaa koskaan, mutta kuolleen läheisen muistelemisen aiheuttama tuska helpottuu vähitellen ja muisteleminen muuttuu miellyttäväksi. Eräs omais-

hoitaja kertoi hänen ja puolisonsa yhteisestä tavasta viettää aikaa kahden kesken kotonaan tietyssä paikassa. Näiden menetettyjen yhteisten hetkien muisto tuntui niin kipeältä, ettei hän kyennyt menemään pitkään aikaan kyseiseen paikkaan. Hänen täytyi tietoisesti kohdata ja käsitellä hänen ja puolisonsa välisten merkityksellisten hetkien muisto, että hän kykeni kohtaamaan muiston tapahtumapaikan ja sen nostattamat tunteet. Yhteiseen elämään ja kumppanuuteen liittyvän muiston rohkea kohtaaminen oli lopulta osoittautunut tekijäksi, jonka jälkeen hänellä oli ollut helpompi olla.

> *”Mää en halunnu mennä saunaan ollenkaan tuonne ylös, ja pyrin käymään aina savusaunalla tai pihasaunassa. Ne varta vasten lämmitin itelle, ettei ylös tarvi mennä. Sitte kun syksy tuli, niin mun oli pakko ajatella, ettei tämä voi jatkua tämmösenä. Sitten vaan yks kerta piti mennä, laittaa kynttilään tuli ja yks ilta istua ja itkeä siellä. Sen jälkeen se oli helpompi.” H2*

Saaren (2000, 67–68) mukaan luopumisen avulla on **mahdollisuus avata tilaa uudelle**. Vaikka omaishoitajuuden aikana omaishoitajat olivat sitovan hoivatyönsä vuoksi joutuneet luopumaan useista entisen arjen muodoista, oli tilalle tullut jatkuvasti uutta. Muutokset olivat edenneet puolison sairauden ehdoilla ja vaatineet omaishoitajilta jatkuvaa toimintaa. Entisestä luopumisen tilalle oli kuitenkin asettunut aina jotain uudenlaista arjen muotoa, eikä arki saanut tyhjyyden merkitystä. Puolison kuoleman jälkeen omaishoitajat joutuivat luopumaan tärkeimmästä muutosten arkeen kuuluvasta henkilöstä. Läheisen ihmisen menetyksen jälkeen uudenlaisen elämän hyväksymiseen liittyvää kehitystä tapahtuu Saaren (emt.) mukaan hiljalleen, usein jopa huomaamatta. Välittömästi menetyksen jälkeen ihminen joutuu pakottautumaan olemaan kiinnostunut asioista ja muista ihmisistä, koska olettaa läheisten odottavan sitä häneltä ja haluaa näin ollen miellyttää heitä. Hiljalleen omaehtoinen kiinnostus elämää kohtaan kuitenkin lisääntyy. Uusitalon (2007, 84) mukaan selviytymisestä viestittääkin se, että sureva alkaa kiinnostua uudelleen elämästään ja ympäristöstään.

Omaishoitajien omaehtoisesta kiinnostuksesta elämää kohtaan voidaan nähdä kertovan se, että he ovat tietoisesti hakeneet tukea selviytymiselleen vertaistukikontekstista tai ammatti-ihmisiltä. Tuolloin ajatukset ovat olleet tiiviisti sidoksissa menetetyssä puolisossa ja menetyksestä aiheutuvassa surussa, jota Uusitalo (2007, 174) nimittää menetysorientoivaksi suruksi. Omaishoitajien selviytymistä koskevien kertomusten mukaan he tunsivat saaneensa takaisin entisiä voimavarojaan, ja palasivat hiljalleen, mutta omaehtoisesti takaisin omaishoitajuuden aikana menetettyyn vapaa-aikaan. Suurin osa omaishoitajista toi esille harrastamisen tärkeänä osana heidän uudenlaista elämäänsä.

Jokapäiväisen elämän omaehtoinen uudelleenjärjestäminen viittaa Uusitalon (emt.) mukaan menetyksen sijasta toipumisorientoivaan suruun. Omaishoitajuuden aikana harrastaminen ei ollut omaishoitajille mahdollista kotihoivan sitovuuden vuoksi ja puolison kuoleman jälkeen heillä ei ollut voimavaroja tai halua jatkaa omia harrastuksiaan tai ryhtyä harrastamaan uudenlaisia asioita. Eräs omaishoitaja toi esille, että välittömästi puolison menetyksen jälkeen hän ei ollut pystynyt edes lukemaan, sillä keskittyminen ei ollut mahdollista ajatusten ollessa menetetyssä puolisossa. Kun hän oli pystynyt palaamaan harrastuksensa äärelle, oli se yksi osoitus siitä, että hänen sisäiset voimavaransa olivat asteittain palautuneet ja mahdollistaneet selviytymisen polulla askeleiden ottamisen.

> *”Niin on kai sitä jollain tasolla jo tässä elämässä kiinni, kun on alkanu harrastaa sellasta, mitä oon ennenkin harrastanu. Pystyny lukemaan, kun mulla oli sillain, että en ees pystyny lukemaan. Mää muka luin, mutta mää en tienny mitä mää luin.” H5*

Puolisosta luopuminen oli ollut vaikea kokemus, mutta hiljalleen menetetyn puolison ja omaishoivatyön tilalle alkoi avautua uusia mahdollisuuksia (ks. Saari 2000, 67–68), arkea jäsentäviä harrastuksia. Tuomisen (1994, 319–320) tutkimuksen mukaan noin viidesosa leskistä on löytänyt uusia harrastuksia leskeysaikana ja naisilla tämä on tyypillisempää kuin miehillä. Yleisimmin lesket ovat luopuneet sellaisista sosiaalisiin tilanteisiin liittyvistä harrastuksista, joihin oli osallistuttu yhdessä puolison kanssa, mikä on luonnollista puolison kuolemasta johtuen. Puolison kuoleman jälkeisen ajan kuluessa halu harrastaa oli herännyt, vaikka alkuun harrastuksiin lähteminen oli ollut useille omaishoitajille vaikeaa. Kodin ulkopuolella osallistuminen harrastusten muodossa oli kuitenkin vähentänyt yksinäisyydentunnetta, lisännyt yhteenkuuluvuudentunnetta ja omalta osaltaan vaikuttanut elämäntarkoituksen löytämiseen.

> *”Että pittää vaan lähtiä johonki. -- Yhen kerran, kun pääsee kynnyksen yli, niin siellä sitä pikkuhiljaa soppeutuu sakkiin. Ja tuntuu, että sitä johonki niinku kuuluu. Johonkin ryhmään. Se on ihmisellä vissiin semmonen tarve, laumahenki.” H3*

Tutkimuksemme omaishoitajat kokivat harrastamisen selviytymistä edistäväksi tekijäksi, mutta myös selviytymisen tulokseksi. Omaishoitajien harrastusten määrä vaihteli yksilöstä riippuen. Useimmat omaishoitajat kertoivat harrastavansa monipuolisesti, joissa painottui oman kunnon hoitaminen ja käsillä tekeminen, kuten ulkoilu ja muu liikunta sekä käsityöt tai puutarhan hoito, kirjoittaminen ja lukeminen. Uusitalo (2006a, 289) ja

Laakso (2000, 70) ovat havainneet, että monet ihmiset käyttävät taiteellista tai kirjallista luovuuttaan selviytymisen keinona. Luovuuden, mutta myös muun harrastustoiminnan avulla surevat kykenevät työstämään samalla suruaan sekä toisaalta saavat mahdollisuuden ajatuksien ja tunteiden lepuuttamiseen surun keskellä. Tutkimuksemme omaishoitajat toivat myös esille, että kodin askareista huolehtimisen myötä he saivat tekemisen lisäksi sisältöä elämäänsä ja kokivat oman työpanoksensa tärkeäksi. Toiset viihtyivätkin enemmän kotona omissa oloissaan ja tekivät mieleisiään asioita siellä, mikä on aktiivisen harrastustoiminnan ohella huomionarvoista selviytymistä tarkasteltaessa. Välittömästi puolison kuoleman jälkeen oma koti oli tuntunut tyhjältä ja yksinolo siellä vaikealta, mutta ajan kuluessa kodista oli muodostunut edelleen tärkeä ympäristö. Omaishoitajat toivat myös edelleen esille toiveitaan osallistumisen suhteen. Luopumisen tilalle avautuu näin jatkuvasti jotain uutta.

> *”Pikkuhiljaa on tullu tässä mieleen, että kesällä voi käyä ajella ja käydä tuolla jossain lavan nurkilla vahtaamassa. Vanha kopsukka. Pitäs ottaa systeri autoon ja käyä siellä. Kun minä tansseista tykkään. [Nauraa].” H3*

Matkustelu oli muutamalle omaishoitajalle selviytymisestä kertova asia (ks. myös Pietilä 2005a, 97). Omaishoitajat kokivat mielenkiinnon heräämisen matkustelua kohtaan oman vahvistumisen synnyttämäksi haluksi. Eräs omaishoitaja antoi kuitenkin varsinaiselle matkalle sivuavan merkityksen. Hän sai sisäistä voimaa erityisesti siitä, että hän sai mahdollisuuden osallistua muiden mukana, muut hyväksyivät hänet osallistuvaan yhteisöön. Tärkeää oli ennen kaikkea se, että hän osasi irrottautua puolison menetyksen kehystämästä arjesta. Selviytymisestä viittaavan merkityksen matkustelu sai siinä ulottuvuudessa, että matkoilla konkretisoituu ikävä kotiin ja kotiin palaamisen odotus. Matkustelu osana selviytymistä oli osoittanut, että elämä ilman puolisoa heidän yhteisessä kodissaan ei tuntunut hänestä enää niin ahdistavalta kuin aikaisemmin.

> *”Että mää kelpaan niitten mukaan, että mää ossaan jo irrottautua. -- Niin se, ei niinkään ne matkat, vaan se, että mulla on ikävä kottiin ja mää pystyn täällä olemaan. Täällä on ihana olla.” H5*

Palosaari (2007, 152–153) esittää, että menetyksen työstämisessä useat surevat tarkistavat suhdettaan **uskontoon** ja Jumalaansa. Selviytymisprosessissa menetyksen kokeneelle uskonto ja Jumala ovat monella tapaa selviytymisen voimavaroja. Kaunonen (2000, 51) on myös havainnut, että surunsa keskellä lesket kääntyvät uskonnon ja seurakunnan puoleen. Uskonto näkyy heidän elämässään tyypillisesti raamatun lukemisena, seura-

kunnan työntekijöiden tapaamisena tai seurakunnan tapahtumiin osallistumisena. Uusitalo (2006a, 286) huomauttaa, että uskonnon tukevan merkityksen lisäksi menetyksen ja surun keskellä luottamus Jumalaan voi joidenkin ihmisten kohdalla myös horjua. Osa surevista voi Laakson (2000, 83) mukaan olla vihaisia Jumalalle, kieltää Jumalan olemassaolon tai kapinoida uskonasioita vastaan. Omaishoitajat toivat uskonasioiden merkityksiä esille selviytymisessään vaihtelevalla tavalla ja suurin osa heistä ei tuonut uskonasioita esille lainkaan. He saattoivat sivuta uskonasiat mainitsemalla, että vaikkei omaishoitaja omaakaan erityistä uskonnollista vakaumusta, hänen ajatustensa taustalla on kuitenkin olemassa pieni toive siitä, että tarvittaessa hänellä on mahdollisuus turvata Jumalaan. Tutkimuksessamme kaksi omaishoitajaa kertoi saaneensa lohtua elämäänsä uskonnosta puolisonsa kuoleman jälkeen. Yksi omaishoitaja sanoi rukoilleensa ja olleensa yhteydessä Jumalaan myös puolison sairastumisen ja omaishoitajuuden aikana, mutta toisella omaishoitajalla rukoileminen oli muuttunut tietoiseksi vasta puolison kuoleman jälkeen. Uskonto antoi omaishoitajille turvaa ja tunteen siitä, että tulevaisuudella on heille vielä paljon annettavaa. He tunsivat luottamusta korkeampien voimien huolenpitoon ja pystyivät näin siirtämään osan huolistaan pois omilta harteiltaan.

> *”-- Mutta ei mulla mittään semmosta hengellistä pohjaa tai tämmöstä ei oo. Antero oli kyllä uskossa. -- Mulla ei sellasta pohjaa niinku sillä tavalla oo, vaikka kyllähän se sinapin siemen on tuolla... Jos sitä joskus tarvii, niin se sieltä löytyy.” H2*

> *”Se [rukoileminen] on niinku illallaki semmonen turva. Se on niinku sellasta vuoropuhelua. Semmonen hätähuutoki ylöspäin. Ja luottamus, että kyllä minusta ja lapsista pietään huolta.” H3*

Puolison menetyksestä selviytyminen on omaishoitajien tarinoiden perusteella väistämättä yhteydessä **aikaisempiin menetyskokemuksiin ja muihin elämän tuomiin vaikeisiin kokemuksiin**. Tutkimuksessamme oli selkeästi havaittavissa, että omaishoitajien aikaisemmat menetykset ja niiden käsittelemättömyys vaikeuttivat voimakkaasti paitsi puolison kuolemaan reagoimista, ulottuu niiden merkitys myös menetyksestä selviytymiseen. Hammarlund (2004, 100) huomauttaa, että jos elämänkriisiin, kuten läheisen menetykseen liittyy jokin aiempi samankaltainen tapahtuma, jota ihminen ei ole pystynyt käsittelemään ennen uutta stressiä aiheuttavaa tilannetta, voi hän reagoida uudessa tilanteessa yllättävän voimakkaasti (ks. myös Uusitalo 2006a, 198, 230). Eräs omaishoitaja kertoi, että hän oli aikaisempina vuosina menettänyt kaksi hyvää ystäväänsä, puolisonsa sisaren ja oman äitinsä, joiden menetyksiä hän ei ollut vielä käynyt läpi. Kasautuvista kokemuksista, joista kyseisen omaishoitajan tapauksessa voidaan puhua,

selviytyminen voi olla Uusitalon (2006a, 276) tutkimuksen mukaan erittäin vaikeaa. Kun ihmisen osana on ottaa vastaan murhetta murheen päälle, ei Uusitalon mukaan voida edes enää yksilöidä, mistä kaikista tapahtumista ihminen yrittää päästä yli. Saarenheimo (2005, 35) esittää, että kielteisten tapahtumien kasaantuessa elämäntapahtumia ketjutetaan yhteen onnettomuustarinaksi, eikä niitä kyetä tarkastelemaan toisistaan irrallisina tapahtumina. Samaan tarinaan yhdistetyt kielteiset tapahtumat vahvistavat toisiaan ja lisäävät kielteistä asennoitumista myös tulevaisuuden suhteen.

> *”Sitten tota… Siksi, miksi mää oikeestaan pelkään tätä tilannetta vieläki, että sen niin hyvin muistaa. -- Nämä menetykset... niin enhän mää mittään ollu käyny yli. Mulla oli kaikki vasta sitten eessä, kun Mattia ei ennää ollu.” H5*

Selviytymistä vaikeuttavan ulottuvuuden ohella on Uusitalon (2006a, 276) mukaan yleistä, että aikaisemmat elämän eteen tuomat koettelemukset voivat myös auttaa selviytymään uusista vastoinkäymisistä. Ihmisellä on mahdollisuus saada voimaa myönteisistä muistoistaan sekä aikaisemmista selviytymisen tunteistaan ja kokemuksistaan. Eräs tutkimuksemme miesomaishoitaja kertoi, että hänen selviytymistään edistävänä voimavarana olivat olleet aikaisemmat elämänkokemukset, jotka olivat vahvistaneet häntä ihmisenä ja antaneet hänelle selviytymisen kokemuksia, joista oli ollut apua puolison menetyksestä selviytymisessä. Myös muutamilla muilla omaishoitajilla oli ollut menneisyydessään sellaisia kokemuksia, joiden he kokivat auttavan puolison menetyksestä selviytymisessä. Tunne siitä, että suuristakin vastoinkäymisistä on mahdollista selviytyä, antoi heille välineitä ja voimavaroja käsitellä suruaan sekä suunnata elämäänsä kohti tulevaisuutta ja selviytymistä. Eräs omaishoitaja kertoi olleensa pienenä poikana evakossa ja hän koki sen voimistaneen ja valmentaneen häntä vastoinkäymisten kohtaamiseen ja niistä selviytymiseen.

> *”Sitä on elämässä kuitenkin ollu kaikenlaista kokemusta, niin sitä on sen verran karastunu, että niin sitä paremmin jaksaa. Minä oon jo pikkupoikana evakossaki ollu.” H1*

Omaishoitajat näkivät **ajan kulumisen** yleisesti selviytymistä edistävänä tekijänä, joka auttoi sopeutumaan puolison menetykseen. Omaishoitajien puolisoiden kuolemasta oli tutkimuksen aineistonkeruun hetkellä kulunut aikaa reilusta vuodesta kahteen vuoteen. Vaikka erilaisten tutkimusten myötä on osoitettu (ks. Kaunonen 2000, 49; Poijula 2002, 62–63) erilaisia ajallisia määreitä siitä, milloin leskien suru on voimakkaimmillaan tai siitä, missä vaiheessa suru voi yleensä alkaa hellittämään, tutkimuksessamme menetyk-

sestä kuluneella ajalla ei ollut havaittavissa suoraa yhteyttä omaishoitajien selviytymiskokemukseen. Omaishoitajat viittasivat kuitenkin kerronnassaan, että ajan myötä suru on hieman irrottanut otettaan. Kertomuksissa oli havaittavissa suuri luottamus suhteessa tulevaisuuteen, että aika tulee auttamaan puolison menetyksestä ja sen aiheuttamasta surusta selviytymisessä.

> *”Ja sitten jollakin tavalla tietenkin aikakin tekkee tehtävänsä…” H5*

Omaishoitajien tuntema ikävä pitkäaikaista elämänkumppania kohtaan on ollut niin voimakasta, että selviytyminen on ollut **todellista kamppailua**. Uusitalon (2006a, 301) mukaan on tavallista, että monet ihmiset eivät kykene selviytymään menetyksestään siinä mielessä, että kykenisivät kääntämään kokemuksensa itselleen voimavaraksi. Elämä voi ulkoisesti jatkaa kulkuaan, mutta siitä puuttuu ilo ja tyytyväisyys. Laakso (2000, 82) tuo esille, että menetys voi vaikuttaa ihmisiin hyvinkin kielteisesti. Tyypillisiä esiin nousevia piirteitä on tällöin lannistuminen, pelkojen lisääntyminen, katkeruus, luovuuden katoaminen ja elämänhalun väheneminen. Uusitalo (2006a, 165) esittää, että pahimmassa tapauksessa sureva ei koskaan palaudu lähellekään entistä toimintakykyään, vaan kantaa työstämätöntä surua kuolemaansa saakka. Laanisen (2007, 109, 111) mukaan äärimmäinen vaihtoehto on jumittua menetykseen, sen aiheuttamaan suruun, katkeroitua ja ajautua elämättömään elämään, jossa ei ole iloa eikä merkitystä. Vaikka osa tutkimuksemme omaishoitajista koki selviytymisensä puolisonsa kuolemasta olevan vielä kovasti kesken, ei selviytymisen kokemukset saa edellä kuvatun kaltaista kielteisen vallan merkitystä. Vaikka omaishoitajat saattoivat kuvata pahoinvointiaan suhteessa puolison menetykseen, kertomuksissa oli kuitenkin mukana toive paremmasta huomisesta.

> *”Jossain vaiheessa mää oon aatellu, että mää en selviydy ikinä. Enkä mää hirviän hyvin voi tänä päivänä silti. Parempaan pitäis kuitenkin olla menossa.” H2*

Eräs omaishoitaja kertoi selviytyneensä oman periksiantamattomuutensa ansiosta. Puolison kuolemasta selviytyminen oli vaatinut häneltä määrätietoista sisukkuutta ja päätöstä selviytyä. (Ks. myös Attig 2005, 38.) Vaikka aika oli osassa tarinoita tehnyt selviytymistä edistävän tehtävänsä, tai omaishoitajat uskoivat ajan voimaan, he tästä huolimatta painottivat, että selviytyminen ei tarkoita sitä, että puoliso tulisi unohtaa. Omaishoitajat näkivät ikävän olevan pysyvä elementti heidän elämässään. Useat omaishoitajat toivat ikävän tunteestaan huolimatta esille, että selviytymisessä on tärkeintä se, että jak-

saa jälleen elää omaa arkista elämäänsä, eivätkä ajatukset ole koko ajan menneessä. Jotta pystyisi selviytymään, omaishoitajilta vaaditaan rohkeutta irrottaa otteensa menneestä ja suunnata katseensa kohti tulevaa. Selviytymiselle yleisesti asetettu tavoite, että elämän olisi hyvä jatkua menetyksestä huolimatta, saattoi tuntua omaishoitajista sopivalta.

> *”Ja ei kukkaan, joka 50 vuojen yhteisien vuosien jälkeen menettää sen aviopuolison, niin ei sitä koskaan unoha, ei voi unohtaa.” H2*

> *”Mää alan jollekin tasolle jo päästä, mutta ikävää ei mikkään tapa. Että se siitä.” H5*

> *”En mää tiedä, mitä se olisi sitten se, että mää olisin selviytynyt. Mutta kuitenkin se, että jaksaa joka päivä, ettei ajatukset pyöri siinä yhdessä ja samassa.” H2*

> *”Tartteeko sitä selevitäkkään tämän kummemmin? Tuntuu kuitenkin, että oma elämä on päässy jatkumaan.” H6*

Omaishoitajat kokivat, että selviytyminen samanlaiseksi ihmiseksi kuin he olivat aikaisemmin olleet, on mahdotonta. Toisaalta kotihoiva ja lopulta puolison menettäminen oli ollut kokemus, joka oli auttanut heitä kasvamaan ihmisenä. Laaninen (2007, 109) esittääkin, että surulla voi olla myös **myönteisiä seurauksia**. Kun menetyksestä aiheutuneen surun terävin kärki on taittunut, voi sureva kokea kehittyneensä ihmisenä ja saada uuden arvojärjestyksen elämäänsä. Poijulan (2002, 20) mukaan menetyksen myönteisinä seurauksina surevan omat voimavarat ja hyvät tukiverkostot voivat johtaa jopa aikaisempaa parempaan toimintakykyyn. Frantz ym. (2000, 201) ovat havainneet, että läheisen kuoleman aiheuttaman surun helpottuessa ihmiset kokevat tulleensa vahvemmiksi, pystyvämmiksi, itsenäisemmiksi ja heidän itseluottamuksensa on vahvistunut. Laakso (2000, 82) lisää, että menetyksen kokeneiden myönteisiä seurauksia ovat kuolemanpelon voittaminen, varmemmaksi ja kiitollisemmaksi tuleminen, ihmisenä kasvaminen ja nöyryyden oppiminen.

> *” Enkä varmaan samanlaiseksi seleviä ikinä. Että on se semmonen koulu ollu, että… eihän sitä entisensä oo varmasti koskaan. Mutta siinä on myös hyviä puolia, että on siinä kasvanu.” H2*

Vaikka omaishoitajat saattoivat kyseenalaistaa selviytymistään, omasivat he useita sisäisiä muutosvoimia, joiden avulla he kokivat saaneensa ainakin osittain takaisin aikaisempia voimavarojaan sekä pystyneet rakentamaan uutta elämäänsä muutosten keskellä. Sisäiset muutosvoimat edistivät puolison sairastumisesta ja menetyksestä aiheutuvaa surun käsittelyä. Omaishoitajan sisäiset muutosvoimat näyttäytyivät niin fyysisinä kuin

psyykkisinä selviytymisen voimavaroina, ja näissä samoissa ulottuvuuksissa selviytymisen tunne oli myös saavutettu. Muistot, erilaisten aktiviteettien vastaanottaminen, uskonto, aikaisemmat elämänkokemukset ja aika pitivät sisällään selviytymisen voimavaroja. Vaikka selviytyminen olisi koettu todelliseksi kamppailuksi, oli kaikissa kertomuksissa havaittavissa selkeää tulevaisuuteen suuntautumista. Osa omaishoitajista koki jopa kasvaneensa ihmisenä kokemustensa vuoksi.

Puolison sairastumiseen ja menetykseen liittyvät kokemukset sekä niistä selviytyminen limittyvät toisiinsa ja ovat suhteessa toisiinsa, vaikka olisivat vaatineet omaishoitajalta erilaisia selviytymisen voimavaroja. Vaikka omaishoitajien kerronta olisi siirtynyt tarkastelemaan selviytymisen tunnetta suhteessa puolison lopulliseen menetykseen, saattoivat ajatuksissa edelleen olla omaishoitajuuden aikaiset selviytymisen kokemukset. Ulkoisten voimavarojen ja sisäisten muutosvoimien yhtenäisen voiman merkitystä omaishoitajien selviytymisessä ei voida eriyttää toisistaan. Näiden yhteisvaikutuksesta elämä puolison sairastumisen jälkeen ja lopulta ilman puolisoa on voinut jatkua. Huomionarvoista on, että jo avun hakeminen ulkoisten voimavarojen taholta vaatii sisäisiä voimavaroja, mutta toisaalta omaishoitajan sisäiset selviytymiset muutosvoimat ovat monessa ulottuvuudessaan saaneet lähtökohtansa myös ulkoisista voimavaroista.

7 LOPUKSI - KOKOAVAA TARKASTELUA

Tutkimuksemme tehtävänä on ollut rakentaa ja tarkentaa kuvaa puolison sairastumisesta ja menetyksestä aiheutuvista kokemuksista sekä selviytymisestä yksilön eli puoliso-omaishoitajan näkökulmasta. Olemme analysoineet ja tulkinneet omaishoitajien kokemuksilleen antamia merkityksiä ja painotuksia tutkimustehtävien mukaisesti, joiden myötä olemme rakentaneet kokonaistarinaa omaishoitajuuden käännekohdista. Omaishoitajien kokonaiskertomus on rakentunut seitsemän (n=7) puolisonsa omaishoitajana toimineen tarinasta, joita sitoo yhteen niiden juonellisuus, ja ilmiönä samankaltaiset kausaaliset syy-seuraussuhteet. Syy-seuraus -suhteen yhtäläisyyden lisäksi tarinoista on osittain ollut löydettävissä samankaltaisia piirteitä, jotka ovat omalla tavallaan sitoneet omaishoitajien tarinoita yhtenäiseksi kertomukseksi. Jokainen tarina on ollut kuitenkin sisällöllisesti, ainutlaatuisuudessaan erilainen, mikä kertoo omaishoitajuusprosessin ja siihen liittyvien käännekohtien kokemusten monimuotoisuudesta (ks. myös Doka 2002, 14).

Omaishoitajien elämän käännekohdista kertova kokonaistarina sai tutkimuksessamme lähtökohtansa siitä ajasta, kun puolison sairastumiseen viittaavat merkit ovat ilmenneet, ja kun lopulta sairaus on saanut diagnoosinsa. Varsinaisessa kerronnassa omaishoitajat rakensivat omaa tarinaansa kertomalla puolisoiden välisestä vuosikymmeniä kestäneestä yhteisestä elämänhistoriasta, joka toimi paitsi jokaisen omaishoitajan ainutlaatuisen tarinan kokoavana sidoksena, myös meidän tutkimuksellisen ymmärtämisen täydentäjänä. Vaikka tutkimuksellisesti yhteinen elämänhistoria ja siihen liitetyt kuvaukset saivat muuta vähäisemmän kirjoitetun paikkansa, ovat aviopuolisoiden yhteiset elämänsä varrella koetut asiat teema, joka kulkee läpi juonellisen omaishoitajuustarinan. Lähtökohtaisesti sairastuneen puolison hoitaminen kotona perustui yhteiskunnalliselta merkitykseltään vapaaehtoisuuteen, ja henkilökohtaiselta merkitykseltään välittämisen ulottuvuuteen.

”Jos kyseessä on parantumaton sairaus, saa prosessin alkuvaihe merkityksen, minkä mukaan lähdetään tietoiselle matkalle kohti kuolemaa”, lainasimme Miettisen (2006, 57) tutkimuksellisia tulkintoja omaishoidon arkea koskevan luvun alkuvaiheessa. Tähän tulkintaan emme voi tutkimuksemme omaishoitajien tarinoiden perusteella vielä tässä vaiheessa kokonaiskertomusta yhtyä. Epävarmuus ja pelko hallitsivat elämänmuutoksen

kokemusta sen ensimmäisestä käännekohdasta alkaen, jatkuen matkan varrella muotoaan välillä muuttaen. Kokemuksissa suru puolison sairastumisesta, sairauden etenemisestä ja näiden vaikutuksesta yhteiseen elämään oli poikkeuksetta läsnä oleva elementti. Tutkimuksessamme puolison menetystä enteilevä ennakoiva suru paikantui jatkuvaksi epävarmuudeksi, mutta joka omaishoitajuuden yhteisvaikutuksesta aiheutti omaishoitajissa kokonaisvaltaista rasitetta. Negatiivisten tunnekokemusten ohella nousi tarinoissa kuitenkin vahvasti esille tunteiden positiivisuus, välittämisen voimakas elementti, joka loi omaishoitotilanteelle jatkumoa ja piti sitä jatkuvasti yllä. Omaishoitajat pyrkivät hallitsemaan puolison sairastumiseen liittyviä voimakkaitakin surun kokemuksia pitämällä kiinni entisestä arjesta. Vaikka arki oli ollut jatkuvaa muutosta puolison sairauden etenemisen vuoksi, ja muutokset aiheuttaneet epävarmuutta ja surua, ei kuolema saa tässä vaiheessa Miettisen luomaa merkitystä. Kuolema ei hallinnut ajatuksia tai tekoja, eikä sen raameissa edetty yhteistä arkea muutoksista huolimatta.

Omaishoitotilanteiden arki oli jäsennetty puolison sairauden ehdoilla, ja vaikka sairauden luonne toi mukanaan vaikeasti kohdattavia tilanteita, niistä saattoi muodostua normaali osa yhteistä arkea. Vaikka omaishoitajuus ympärivuorokautisen sitovuuden vuoksi toi mukanaan väsymyksen tunteita, omaishoitajat sivuuttivat ne, ja he jatkoivat arkea huolimatta omaishoitajan alentuneesta toimintakyvystä. Niin paljon kuin puolison sairaus aiheuttikin surua, kulki sen rinnalla tätä voimakkaampi kokemus välittämisestä, rakkaudesta. Vaikeuksista huolimatta omaishoitajien tarinat heijastivat arvostusta sitä mahdollisuutta kohtaan, että puolisot saivat edelleen jatkaa yhteistä elämäänsä. Usko yhteisen elämän jatkumisesta saattoi sivuttaa epävarmuuden, pelon ja omat väsymisen tunteet, rakkaus puolisoa kohtaan surun elementit ja yhteinen arki välillä jopa hallitsevan sairauden luonteen.

Omaishoidon arjen kuvaus sai merkitykseltään sekä toiminnallisen että emotionaalisen ulottuvuuden. Omaishoitajien kokemuksissa toiminnallisuuden ulottuvuus ei ollut sidoksissa esimerkiksi pelkästään hoivarutiineihin, mitkä usein voidaan asettaa omaishoitajuuden arkea hallitsevaksi tasoksi. Toiminnallisuudella viittaamme muutosten kokonaisvaltaisuuteen ja hoivan moniulotteisuuteen: omaishoitajuus muuttaa arkea niin fyysisellä, sosiaalisella ja henkisellä tasolla. Puolison sairastuminen ja omaishoitajuus vei osansa jokaiselta tasolta verrattuna siihen aikaisempaan elämään, mitä aviopuolisot olivat kokeneet, ja mihin he aikaisemmin olivat tottuneet. Arkea hallitsevat ulottuvuudet, toiminnallisuus ja emotionaalisuus, eivät olleet toisistaan irrallisia, vaan arki muodostui

näiden ulottuvuuksien kombinaatiosta. Vaikka omaishoitajat kuvasivat arkea hoivarutiinien näkökulmasta, liittyi merkitysten antoon aina myös voimakkaasti tunteet.

Omaishoitajien kokonaistarina sai edelleen muutoksensa puolison sairauden edetessä siihen vaiheeseen, että puolison hoitaminen vaatii erityistä, ammattitaitoista osaamista ja elämisen ehdot erilaatuisia mekaanisia laitteita. Tämän ohella omaishoitajan totaalinen väsyminen saattoi kyseenalaistaa puolison hoivan toteuttamisen kotona, jolloin päätös hoivan jatkamisesta muussa ympäristössä oli väistämätöntä. Vaikka päätös puolison hoitamisesta kotona oli saanut aikaan omaishoitajissa myönteisiä tunteita siinä merkityksessä, että se oli paikannut arjen aukkoja, joita oli muodostunut esimerkiksi eläkkeelle siirtymisen vuoksi, yllättivät omaishoidon kokonaisvaltainen sitovuus ja raskaus omaishoitajaksi ryhtyneen puolison.

Laitoshoitoon siirtymisestä huolimatta suurimmassa määrin omaishoitajat eivät halunneet luopua puolisostaan ja he toteuttivat niin kauan kuin se oli vain mahdollista. Kotihoivan tärkeyden taustalla oli edelleen voimakas välittämisen tunne, kotihoivan inhimillisyys sekä omaishoitajan että puolison näkökulmista. Vaikka omaishoitajat joutuivat pelastamaan puolisonsa hengen useaan otteeseen, laitoshoitoa tärkeämpää oli se, että puolison hengen pelastamiseksi tarvittavat laitteet saatiin kotiin käyttöön. Tilanteet lisäsivät omaishoitajan kokonaisvaltaista vastuuta, ja osaamisen kehittäminen ja nopea reagointikyky olivat väistämättömiä puolison elämän jatkamiseksi. Omaishoitajien oli varauduttava uusiin tilanteisiin vuorokauden jokaisena hetkenä. Kotona selviytyminen kävi kuitenkin yhtä poikkeusta lukuun ottamatta mahdottomaksi ja tämän väistämätön seuraus oli hoivaympäristön muuttuminen sekä lääketieteellisen hoidon merkityksen kasvaminen ja sen asettuminen välttämättömäksi osaksi hoivaa. Yhdessä tapauksessa omaishoitajan oma osaaminen, mekaaniset laitteet sekä lääketieteellinen hoito ja tiivis yhteistyö viranomaisverkoston kanssa mahdollistivat puolison kotihoivan loppuun asti.

Yhden omaishoitajan mukaan puolison siirtyminen pitkäaikaiseen laitoshoitoon oli kokemuksena vaikeampi kuin lopullinen puolison kuolema. Omaishoitajat kaipasivat tässä elämän vaiheessa tukea ympäristöltä, jaettua päätösvastuuta puolison hoivan jatkamisesta muualla kuin kotona. Jos ympäristö kyseenalaisti omaishoitajan päätöstä, teki se tilanteesta kokemuksena erityisen vaikean. Ympäristön kielteinen merkitys on sidoksissa siihen, ettei omaishoitajuuden todellista tilannetta tiedetä, eikä tunneta ulkopuolisen henkilön taholta. Kyseenalaistaminen ja tuen puuttuminen sai aikaan omaishoitajilla

kielteisiä tunteita, vaikka he tiedostivat laitoshoidon olevan ainoa todellinen vaihtoehto turvallisen hoivan toteuttamiseksi. Puolison siirtyminen laitoshoitoon oli ensimmäinen luopumisen askel sekä hoivasta että puolisosta. Ajatuksellinen ihanne kotihoivasta kävi mahdottomaksi, arkea jäsentävää kotihoivaa ei enää ollut, eikä puolisoa jatkuvasti läsnä heidän yhteisen arkitoiminnan tilallisessa ulottuvuudessa, heidän yhteisessä kodissaan.

Vaikka puolison siirtyminen laitoshoitoon sisälsi luopumista, ei omaishoitajuus päättynyt siihen, kun puolison varsinainen ympärivuorokautinen hoivavastuu toteutetaan laitosympäristössä ammattihenkilöiden toimesta. Palvelujärjestelmä ei kuitenkaan enää tässä vaiheessa miellä omaishoitajaa omaishoitajaksi, omaishoitaja ei ole enää virallisesti puolison hyvinvointia ylläpitävä hoivaresurssi. Omaishoitajuuden toiminnallinen ulottuvuus säilyi hoivaympäristön muuttumisesta huolimatta toistuvana ja pysyvänä, ja emotionaalinen ulottuvuus sai yhä vahvemmin epävarmuuden piirteitä puolison elämän muuttuessa elämän ja kuoleman väliseksi taisteluksi. Kaiken kaikkiaan puolison kuoleman läheisyyttä kehystävä elämä oli ajautunut kohti puolison kuolemaa, mutta ennen lopullista menetystä omaishoitajat olivat kokeneet uusia ja moniulotteisia elämän haasteita, joita lähestyvä menetys oli kehystänyt. Omaishoitajien arki sisälsi tekemisen ja tunteiden kaaosmaisuutta. Vielä tässä vaiheessa elämää oli eletty kuitenkin vain hetki kerrallaan, eikä seuraavaa vaihetta, rakkaan puolison kuolemaa ja sen tuomia muutoksia, pystytty vielä käsittämään. Laitoshoitoon siirtyminen tai kotihoidossakin sairauden eteneminen kuitenkin siten, ettei eläminen omaehtoisilla elintoiminnoilla pystynyt jatkumaan, voidaan tutkimuksessamme katsoa olevan lähtökohta tietoiselle matkalle kohti elämän päätepysäkkiä (vrt. Miettinen 2006, 57).

Voitaneen ajatella, että puolison viimeisten hetkien seuraaminen auttoi omaishoitajia valmistautumaan lopulliseen menetykseen, kuolema ei ollut odottamaton ja näin ollen omaishoitajat tekivät ennakoivaa suru- ja luopumistyötä paljon ennen puolison lopullista kuolemaa. Vaikka kuolemaan valmistautuminen ja kuoleman tiedostaminen olivatkin saaneet välillä sijansa omaishoitajien ajatuksissa, puolison paranemiseen liittyvä toivo oli hyvin voimakas. Usko paremmasta huomisesta oli vaihtunut toivoon. Puolison kuoleman läheisyys ja siihen liittyvät monitahoiset merkitykselliset ulottuvuudet voidaan nähdä sisältävän pakenemista todellisuuden tuomista realiteeteista, minkä edelleen voidaan nähdä olevan sidoksissa toiveikkuuteen. Erään omaishoitajan esille tuomat puolison paranemiseen liittyvät ”kummallinen toivo” tai ”itsekäs toivo” osoittavat ajatuksellisen paranemisen mahdottomuuden, mutta siitä huolimatta erityisen hartaan toiveen yh-

teisen elämän jatkumisesta. Vaikka puolison menetyksen läheisyys oli astunut osaksi omaishoitajien elämää, ja arki oli saanut taas uusia haasteellisia muotoja, ei lähestyvää puolison menetystä voitu hyväksyä. Edelleen, vaikka yhteinen elämänpolku oli joutunut kohtaamaan radikaaleja muutoksia, puolison taistelua elämästä, toivon luoma mahdollisuus yhteisen elämän jatkumisesta sai korostuneen merkityksensä.

Puolison kuoleman myötä omaishoitajien elämä muuttui radikaalisti hajottaen kokonaisvaltaisesti sen arjen perustan, mille yhteistä elämää oli rakennettu ennen puolison sairastumista ja puolison sairastumisen jälkeen. Toivo puolison paranemisesta vaihtui realistiseen epätoivoon, ja lopulta menetys todentui. Puolison kuolemalle oli omaishoitajien tarinoissa annettava lupa, mikä kertoo paitsi irtipäästämisen ja toivon vahvasta teemasta, myös elämän ja kuoleman välisen taistelun lopullisesta mahdottomuudesta. Omaishoitajien tarinoissa puolison kuolema näyttäytyi rauhallisena ja kauniina tapahtumana, joka loi merkitystä kuolemaan suhtautumiselle. He kokivat tärkeäksi oman läsnäolonsa kuoleman hetkellä, koska se mahdollisti rakkaan puolison hyvästelemisen ja saattelemisen kohti kuolemaa. Kuolemaa edeltänyt puolison pitkäaikainen sairastaminen ja hänen kärsimänsä kivut jäivät taakse, mikä tuntui omaishoitajista helpottavalta. Omaishoitajien kokemuksia kehysti voimakkaasti ajatus siitä, että puolisolla on hyvä olla, ja oma henkilökohtainen hyvinvointi sai edelleen jäädä varjoon. Omaishoitajuuden aikainen vahva teema, sairastuneen puolison hyvinvoinnin turvaaminen, oli läsnä kuolemankin jälkeen, vaikka todellisuudessa omaishoitajat olivat itse vaihtuneet monessa suhteessa avun tarvitsijoiksi. Vaikka omaishoitajat kokivat kuoleman kauniina tapahtumana tai osittain helpottavana kuoleman hetkenä, kuolemaa edeltävien tunteiden ja tekemisen kaaosmaisuus palasivat takaisin kuoleman jälkeisen ajan kehyksessä.

Puolison menetyksen jälkeen omaishoitajien oli hoidettava puolison kuolemaan liittyvät asiat, vaikka mieli ei olisi vielä jaksanut. Omaishoitajuuteen kuuluva tekemisen kohde oli vaihtunut puolisosta kuolemaan. Tekemisen pakko kulutti omaishoitajan vähäisiä voimavaroja. Omaishoitajat selvisivät velvollisuuksistaan, ja tässä he kokivat olleen apua muun muassa mielen lakolla, joka mahdollisti asioihin suhtautumisen tunteettomasti ja tehtävien suorittamisen konemaisesti. Omaishoitajuuden aikainen emotionaalinen ulottuvuus sai päinvastaisen sisältönsä tunteettomuudesta, mutta palasi takaisin omaishoitajien tarinoihin voimakkaana ja merkityksellisenä. Fyysiset ja psykosomaattiset surun oireet heti puolison kuoleman jälkeen olivat astuneet omaishoitajien henkilökohtaiseen kokemusmaailmaan, eivätkä irrottaneet täysin otettaan ajankaan kuluessa.

Vaikka tekemisen pakon hetkellä tunteettomuus toi helpotusta, myöhemmin kyseinen reagointitapa sai aikaan omaishoitajissa hämmennystä. Tieto surun monimuotoisuudesta saattoi helpottaa omaishoitajien hämmennyksen tunteita, mutta siitä huolimatta he miettivät ympäristön ajattelua suhteessa heidän omaan reaktioonsa.

Välittömästi puolison menetyksen jälkeiset omaishoitajien ajatukset ja tunteet olivat sidoksissa omaishoitajuuden aikaisiin kokemuksiin, puolisoon ja omaan itseensä. Omaishoitajat syyllistivät itseään niistä ratkaisuista, mitä he olivat omaishoitajuuden aikana tehneet ja edelleen pohtivat sitä, olisiko kuoleman välttämiseksi voinut tehdä jotain toisin. Syyllisyyden tunne oli suhteessa omaishoitajan vastuuseen paitsi puolison hoidosta, myös puolison hoitotoimenpiteisiin liittyvistä päätöksistä. Syyllisyys itsesyytösten merkityksessä sai rinnalleen muita vaikeita tunteita, kuten vihaa ja katkeruutta. Aluksi puoliso sai merkityksensä pyhimyksen kaltaisena täydellisenä ihmisenä ja yhteinen avioliitto täydellisenä harmonisena kokonaisuutena. Surun raamittamien tunteiden ailahtelevaisuudesta, elämän kaaosmaisuudesta ja turvattomuudesta kertoi oman tarinansa se, että täydellinen puoliso muuttui välillä rakkauden kohteen sijasta vihan kohteeksi. Omaishoitajat joutuivat kohtaamaan puolisonsa kuoleman myötä ”miksi”-kysymyksiä ja pohtimaan elämän pohjimmaista merkitystä. Katkeruuden ohella elämän mielekkyys sai katoavan merkityksensä.

Omaishoitajien arjen kuvausta voidaan paikantaa kuuluvan jatkumona siihen kokemusmaailmaan, kun kuolemaan liittyvien asioiden hoitaminen oli organisoitu ja välittömästi puolison kuoleman jälkeiset ajatukset todellistuneet arkiselle tasolle. Omaishoitajan kertomusten jäsentyminen osaksi arkea leskenä paikantui monimuotoisena muutoksina suhteessa aikaisempaan elämään. Taloudellinen tai fyysinen muutos suhteessa omaan terveyteen sai vähäisen merkityksen, mutta voimakkaimpina muutoksista omaishoitajat kokivat sosiaaliset ja psyykkiset muutokset. Kaiken sen jatkuvan tekemisen jälkeen, mitä konkreettinen omaishoitajuus oli vaatinut, arkeen palaaminen tuntui sisällyksettömältä. Koti, joka oli ollut sidoksissa omaishoitajuuteen kokonaisvaltaisesti, ja jolle puolison hoivaa oli rakennettu, tuntui omaishoitajista tyhjältä konkreettisesti ja emotionaalisesti. Vaikka puoliso olisi ollut laitoshoidossa ennen kuolemaansa, omaishoitaja oli ollut jatkuvasti läsnä puolison rinnalla, eikä kodin tyhjyys todellistunut kuin vasta siinä vaiheessa, kun puolisoa ei enää ollut. Arkea rytmittämää omaishoitoa ei enää ollut tekemisen tasolla, ja tämän lisäksi konkreettinen yksinolo vuosikymmenien yhdessäolon jäl-

keen, sosiaalisen verkoston muuttumisen ohella saivat useissa omaishoitajissa aikaan yksinäisyyden tunteen.

Voimakkaan surunsa keskellä omaishoitajat joutuivat luopumaan pitkäaikaisen puolisonsa kumppanuuden ja rakkauden lisäksi myös omasta hoitajan roolistaan, mikä romutti heidän aikaisemmin rakentamansa identiteettinsä. Omaishoitajat toivat esille, että omaishoitajan roolista luopuminen oli edelleen osittain kesken, koska omaishoitajuuden aikaisista tehtävistä ja arjen rytmistä oli vaikea luopua ja ne vaikuttivat edelleen heidän elämäänsä. Puolison kuolemalla ei nähty juurikaan olevan myönteisiä seurauksia, ja jos he toivat näitä esille, olivat ne tiiviissä kytköksessä omaishoitajuuden aikaisiin voimavaroja kuluttaviin kokemuksiin. Päällimmäisenä tunteena kertomuksista välittyi ikävä menetettyä puolisoa kohtaan. Puolison poissaolo, sekä aviopuolison että hoidettavan puolison merkityksessä, ja ikävä puolisoa kohtaan raamittivat uudenlaista arkea. Vaikeamman arkeen palaamisesta ja siinä elämisestä teki, jos sosiaalinen verkosto oli supistunut sekä omaishoitajuuden että puolison kuoleman yhteisvaikutuksesta, ja omaishoitaja oli täysin yksin. Puolison kuolema ei saanut kuitenkaan täysin puolison katoavaa merkitystä, vaan monessa tilanteessa omaishoitajat tunsivat puolisonsa läsnäolon, joka toi lohdutusta yksinäiseen arkeen.

Omaishoitajuustarinasta selviytyminen vaati omaishoitajilta selviytymisen voimavaroja. Selviytyminen voidaan nähdä omaishoitajuuden käännekohdaksi erityisesti siinä vaiheessa, kun selviytymiseen liittyviä ajatuksia ja tunteita esiintyi puolison kuoleman jälkeen. Konkreettinen kotihoiva oli vaatinut selviytymistä hoivan mahdollistamiseksi. Kotihoivasta selviytyminen oli ollut usein osa arkisen elämään sisältyvää, sidoksissa hoivaan, kun taas puolison kuolemasta selviytymisen tunteet olivat totaalisen katoamisen jälkeen hiljalleen palanneet takaisin omaishoitajan elämään. On eri asia rakentaa selviytymisen kokemuksia suhteessa siihen, onko puoliso vierellä, läsnä omaishoitajan elämässä. Ulkoiset voimavarat olivat auttaneet selviytymisessä, ja toimineet monessa suhteessa omaishoitajien sisäisten voimavarojen edesauttajina tai näiden löytämisen lähtökohtana.

Puolison kotihoivan aikana erityisesti konkreettinen fyysinen hoiva-apu oli koettu yhdeksi tärkeimmäksi tekijäksi, joka mahdollisti omaishoitajan selviytymisen vaativassa työssään. Fyysinen apu varsinaisen puolison kotihoivan aikana ei ole ollut kuitenkaan riittävää omaishoitajuudessa selviytymisessä. Palvelujärjestelmä ei tutkimuksemme

mukaan ole vastannut omaishoitajien omakohtaisesti koettuihin tarpeisiin, ja läheisten avuntarjonta ei aina mahdollistu puolison sairauden vaativan luonteen vuoksi. Omaishoidontuen rahallinen tukimuoto sai vähäisen merkityksen omaishoitajien selviytymisessä. Omaishoitajalle itselleen täydellisesti kasautuvan hoivavastuun vuoksi omaishoitajan oma jaksaminen oli ollut erityisellä vaakalaudalla. Fyysinen apu selviytymisen keinona oli muuttanut muotoaan omaishoitajuusprosessin edetessä. Avun tarpeen kohteeksi oli puolison menetyksen jälkeen vaihtunut omaishoitaja, ja tällöin läheiset olivat voineet tarjota auttamisen keinojaan huolehtimalla muun muassa omaishoitajat perustarpeista, esimerkiksi ruokailusta yhtenä elämisen ehtona.

Emotionaalinen ja sosiaalinen apu ulkoisina voimavaroina saivat tutkimuksessamme yhdistyvän merkityksensä. Keskusteleminen, kuunteleminen tai asioiden ja tunteiden jakaminen näkyvät selviytymistä tukevina keinoina, joita omaishoitajat olivat saaneet niin vertaiskontekstissa saman kokeneilta ihmisiltä että läheisiltään erityisesti puolison kuoleman jälkeen. Sosiaalisen tuen osallistava tuenmuoto oli muodostunut omaishoitajille tärkeimmäksi selviytymisen voimavaraksi. Välttelevä sosiaalinen tuki tai ympäristön kielteinen suhtautuminen sai omaishoitajien tarinoissa vähäisemmän merkityksensä, mutta vähäisyydelläänkin se voi aiheuttaa selviytymistä vaikeuttavia tunteita.

Omaishoitajan sisäiset muutosvoimat näyttäytyivät monitasoisina selviytymisen edesauttajina tai sitä vaikeuttavina tekijöinä. Selviytymiseen liittyvien tekijöiden ohella kerronta selviytymisen tunteesta sai esille erilaisia ajatuksia ja tunteita sidoksissa kertojaan. Omaishoitajien henkilökohtaiset fyysiset ja psyykkiset voimavarat olivat ulottuvuuksia, joiden avulla selviytymistä oli tapahtunut, ja joiden ulottuvuuksissa selviytyminen näkyi ja tuntui. Omaishoitajien tarinoiden mukaan selviytymisen kokemukset näyttäytyivät yleensä konkreettisen omaishoidon mahdollistavina tekijöinä, ja menetyksen jälkeen pieninä arkisina asioina, tai pieninäkin hetkinä, joista omaishoitaja oli huomannut surun hieman irrottaneen otettaan. Selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä oli omaishoitajien oma terveys, joka oli koko selviytymisen edellytys. Tutkimuksemme omaishoitajat olivat fyysisesti suhteellisen hyväkuntoisia, mikä oli ollut puolison vaativan ja sitovan hoivan toteuttamisen yksi merkittävin mahdollistaja. Puolison kuoleman jälkeen oma fyysinen terveys oli noussut elämänarvoksi, minkä säilyttäminen auttoi suhteuttamaan menetyksen luomaa surua, ja loi kiitollisuutta omasta terveydestä suhteessa elämän jatkumiseen. Omaishoitajat kokivat psyykkisen jaksamisen, mielialan pysymisen positiivisena ja huumorin selviytymisen kannalta tärkeiksi sekä omaishoidon aikana että menetyksen

jälkeen. Merkityksellistä on, että selviytymisestä kertovissa tarinoissa kotiin suhtautuminen muuttui sekä fyysisellä että psyykkisellä tasolla. Koti sai uudelleen myönteisen, kiinnipitävän ympäristön merkityksen – kotoa poissa ollessa omaa kotia oli ikävä, ja kodissa oleminen oli vaihtunut tyhjyyden tuomasta ahdistuksesta hyvänolon tunteeseen.

Omaishoitajat käsittelivät menetystään ja suruaan muistelemalla kuollutta puolisoaan. He kokivat muistot hyvin tärkeiksi ja niiden kautta puoliso oli omaishoitajille läsnä. Selkeinä selviytymisen merkkeinä omaishoitajat pitivät oman aktiivisuutensa lisääntymistä ja ulospäin suuntautumista harrastusten ja muun osallistumisen muodossa. Aikaisemmilla elämänkokemuksilla oli sekä kielteisiä että myönteisiä vaikutuksia selviytymiselle. Jos aikaisempia menetyksiä oli ehditty käsitellä ja löydetty toimivia tapoja käsitellä vastoinkäymisiä, olivat kokemukset voimavarana myös puolison kuolemasta selviytymisessä. Ajan kuluminen oli myös merkittävä menetyksen käsittelyssä. Siltikään siitä, miten omaishoitajat ovat selviytyneet omaishoitajuuden käännekohdista suhteessa elämään ilman puolisoaan, ei ole yksiselitteistä määritelmää. Selviytymisen asteskaalan, eli siitä, ovatko omaishoitajat selviytyneet hyvin vai huonosti -asteikolla, tärkeämpää on se tunne niistä pienistäkin selviytymiseen viittaavista ajatuksista ja tunteista, joita jokainen tutkimuksemme omaishoitaja omasi. Kaikkien omaishoitajien elämä oli päässyt jatkumaan ja selkeää tulevaisuuteen suuntautumista oli olemassa. Selviytyminen ei kuitenkaan tarkoita sitä, että omaishoitajat unohtaisivat puolisonsa, eikä puolisoa kohtaan tunnettaisi ikävää. Ikävä puolisoa kohtaan oli omaishoitajien tarinoiden perusteella pysyvä elementti, joka heidän elämässään on läsnä selviytymisestä viittaavista tunteista huolimatta.

Omaishoitajuuden kokonaiskertomuksen näkyvyyden tulkinnoissamme on noussut esille teemoja, jotka ovat painotuksiltaan sitoneet juonellista kokonaistarinaa yhteen. Omaishoitajuuteen sidoksissa olevat elämän käännekohdat ovat tarkoittaneet kaikilla omaishoitajilla elämän jatkuvaa muutosta, entisestä luopumista ja uusien elämänmuotojen vastaanottamista. Elämänpolun muutokset ovat monimuotoisuudessaan aiheuttaneet surua ja vaatineet omaishoitajalta äärimmäistä kestävyyttä, jotta elämän jatkuminen muutoksista huolimatta on ollut mahdollista. Tutkimuksellisesti rakennettu kokonaistarina sisältää omaishoitajien kokemuksiin perustuen lähtökohtaisesti regressiivisen tarinan sisältöä, mutta joka kaikissa tapauksissa on hiljalleen saanut merkityksensä progressiivisen menestystarinan kulkusuunnasta. Omaishoitajuuden käännekohdista kertovan

tarinan hahmottaminen kokonaistasolla osoittaa myös sisällöltään monia tulkinnallisia pysähtymisen paikkoja.

Emotionaalinen ulottuvuus, rakkaus puolisoa kohtaan, on voimakkaasti läsnä kokonaiskertomuksen eri juonnekäänteissä. Saarenheimo (2005, 39–40) olettaa tutkimuksessaan, jossa ikääntyneet omaishoitajat sivuuttavat tunteiden ilmaisemisen osana omaishoitosuhdetta, tämän johtuvan kaiketi siitä, että voimakkaista tunteista kertovat ilmaisut koetaan liian yksityisiksi tai siitä, ettei tunteilu kuulu tämän sukupolven suomalaisten parisuhdetta koskevaan puhetapaan. Tutkimuksessamme tunteet saivat päinvastaisen kerrontakehyksen. Omaishoitajat sitoivat eri elämän solmukohtia yhteen tunteiden dimensiolla, ja ne olivat läsnä, kun kertomukseen sisältyi fyysistä tekemisen ulottuvuutta tai tekemättömyyttä. Omaan henkilökohtaiseen fyysiseen terveyteenkin liitettiin aina emotionaalinen sidos puolisoon: oma terveys oli edellytys, jonka avulla omaishoitajat pystyivät toteuttamaan puolisonsa toivetta saada asua mahdollisimman pitkään kotonaan. Oma terveys suhteessa hoivan mahdollistamiseen kääntyi myös omalla tavallaan jatkuvuuden voimavaraksi selviytymisessä puolison kuoleman jälkeen.

Sairastuneen puolison rinnalla kulkeminen ja lopulta puolison menetys kuoleman vuoksi ovat merkinneet sekä samankaltaista että erilaatuista selviytymistä, ja samassa suhteessa emotionaalisen ulottuvuuden muuttumista. Omaishoitajien kertomusten mukaan ilmeni, että esimerkiksi välittäminen hoivan elementtinä oli ollut yksi tärkeimmistä kotihoivan selviytymisen voimavaroista, mutta se jäsensi edelleen myös selviytymisen kokemuksia puolison menettämisen jälkeen. On ilmeistä, että välittäminen voimavarana näyttäytyy kuitenkin erilaisena eri elämän käännekohdista selviytymisessä. Vaikka puoliso oli sairastunut, hän oli edelleen läsnä, ja hänelle voitiin osoittaa välittämistä. Puolison kuoleman jälkeen välittäminen oli läsnä, mutta välittämisen kohde ei ollut enää konkreettisesti omaishoitajan vierellä.

Välittämisen voimakas elementti osoittaa, että koettu yhteinen elämä, mennyt aika, luovat kokonaisuudessaan merkityksiä uuden elämäntilanteen kokemukselle ja siitä selviytymiselle. Se, että yhteistä elämää ja avioliittoa on tarinoissa kuvattu onnelliseksi ja sopusointuiseksi, ei ole asia, jonka olisi voinut ohittaa muutosten tarkastelussa. Aiheellista onkin korostaa, että vaikka omaishoitajat saattoivat mieltää puolisonsa hänen sairastumisen myötä puheissaan potilaaksi, heijastavat kokemukset merkitystään pääasiassa aviopuolison näkökulmasta. Näyttää siltä, että yhteinen elämänhistoria on yksi voimak-

kaimmista tekijöistä vaikuttamassa muutosten kokemiseen, erityisesti myönteisten merkitysten kehyksessä. Kulttuurinen ilmapiiri heijastaa myös omaa merkitystään omaishoitajuudessa, mutta tietyin osin vain alisteisesti. Vaikka esimerkiksi vahvat kulttuuriset odotukset voivat usein korostaa kotihoivan tärkeyttä ja asettaa muut vaihtoehdot moraalisesti epäilyttäviksi, ovat omakohtainen tahto ja välittäminen pääasiallisimmat tekijät, miksi omaishoitajat ryhtyivät omaishoitajaksi ja siihen edelleen matkan edetessä sitoutuivat.

On huomionarvoista, että vaikka sosiaalinen tuki on ollut omaishoitajille olemassaoleva selviytymisen keino, on omaishoitajien arkea puolison kuoleman jälkeen raamittanut sosiaalisen verkoston muuttuminen ja yksinäisyyden tunne. Tutkimuksemme mukaan yksinäisyys saattoi näyttäytyä myönteisenä yksinäisyytenä, jolloin pitkään huonokuntoista puolisoon hoitaneelle omaishoitajalle saattoi yksin jääminen mahdollistaa levon, vapauden ja omien harrastusten pariin pääsemisen (ks. myös Routasalo & Pitkälä 2003, 47). Omaishoitajat kokivat suurimmassa määrin yksinäisyyden kielteisenä yksinäisyytenä. Lisäksi on huomioitava, että kaikilla ikääntyneillä ei ole olemassa sosiaalista verkostoa, joka näyttäytyisi heidän arkisella tasolla yksinäisyyttä lieventämässä. Koska masennus on yleistä itsensä yksinäiseksi kokevilla, sosiaalinen isolaatio ja yksinäisyys ennakoivat heikentynyttä toimintakykyä sekä lisääntynyttä terveyspalveluiden käyttöä, pysyvän laitoshoidon riskiä ja kuolleisuutta (Routasalo & Pitkälä 2003, 46, 50), on yksinäisyys nousevana teemana yksi merkittävä pysähtymisen paikka. Yksinäisyyden tunnetta lisää oletettavasti se, että varsinaisen omaishoitajuuden aikana puolisoiden välinen suhde on riippuvuudessaan lähentänyt puolisoa. Omaishoitajan yksinomainen vastuu puolisostaan on täyttänyt arjen jokaisen hetken, jolloin riippuvuuden ja vastuun katoaminen puolison menetyksen jälkeen on merkinnyt yhä voimakkaampaa tyhjyyden tunnetta.

Elämän muutosvirrassa kulkevia tarinoita yhdistää omaishoitajuuden jatkuvuus. Omaishoitajuus ei päättynyt siihen, kun puoliso siirtyi laitoshoitoon, eikä edes siihen, kun puoliso nukkui sairauksien väsyttämänä pois. Omaishoitajuus jatkui puolison kuoleman jälkeen ajatuksissa, tunteissa ja arkisella tasolla sen jäsennyksessä. Pietilä (2005a, 83) huomauttaa, että koska sekä konkreettisen toiminnan tasolla että kokemuksellisesti hoivan eri vaiheet, esimerkiksi puolison kotihoiva ja laitoshoiva, voivat limittyä keskenään, prosessissa tapahtuva muutos saattaa toteutua pikemminkin hiljattaisina liukumina kuin selkeinä hyppäyksinä. Tämä on edelleen selkeä osoitus siitä, ettei omaishoitajuus ole

selkeärajainen ilmiö, joka paitsi alkaisi, myös loppuisi jossain tietyssä vaiheessa omaishoitoprosessia.

Yhteiskunnallinen omaishoidontuki on virallisten normien mukaisesti päättynyt siinä vaiheessa, kun puoliso siirtyi laitoshoitoon, tai silloin, kun omaishoitajuus päättyi puolison kuolemaan. Yhteiskunnallisen tuen olemattomuus voidaan nähdä yhdeksi tekijäksi, joka vetää omaishoitajina toimineiden maata jalkojen alta puolison menettämisen jälkeen. Omaishoitajuuden käännekohdat, muutosten syy-seuraus -suhteen lähtötekijät, ovat osoittautuneet siirtymävaiheiksi, joihin interventioiden tulisi ulottua, auttaen omaishoitajia jatkamaan muuttuneessa elämäntilanteessa ja ennaltaehkäisten vaikeiden kokemusten kasautumista. Vaikeiden kokemusten kasautuva kehä ei muodostu tutkimuksemme mukaan ainoastaan jatkuvista menetyksistä (ks. Uusitalo 2006a), vaan omaishoitajuudessa sen moninaisista ja jatkuvista muutoksista.

Kertomuksen kokonaisuus huomioiden voimme todeta, että tutkimuksemme myötä on osoitettu aiheen inhimillisiä voimavaroja kuluttava luonne, ja ilmiön yhteiskunnallista huomiota vaativa todellinen tarpeellisuus. Omaishoito on todellista työtä, kuten muukin vaativa hoivatyö konkreettisella tasolla, ja se edellyttää suunnattomia fyysisiä ja psyykkisiä voimavaroja. Tutkimuksemme tuo selkeästi esille, että tulevaisuudessa on aiheellista kiinnittää entistä enemmän huomiota omaishoitajien jaksamiseen hoivatyössään sekä omaishoitajuuteen liittyvissä käännekohdissa, joista puolison kuolema on usein vaativin. Yhteiskunnan palvelujärjestelmien on tärkeää huomioida omaishoitajien fyysisen ja psyykkisen terveyden tukeminen. Erilaisten kuntoutusjaksojen sisältöjä on tarpeen kehittää vastaamaan omaishoitajien todellisia tarpeita. Lisäksi on kehitettävä omaishoitajuuden vaatimaa konkreettista apua arjen tasolle, ohjausta, tukea ja neuvontaa sekä aktivointia jatkuvuuden merkityksessä, joka pitäisi ulottaa byrokraattisen palvelujärjestelmän normeista ulommas.

Omaishoitajien kokonaiskertomuksen mukaan havaittavissa on tarvetta työnohjaukselle, jossa on mahdollisuus tunteiden ja ajatusten jakamiseen niin hoivatyön aikana että hoivatyön päättymisen jälkeen. Omaishoitoprosessi kokonaisuudessaan sisältää useita kriisi- ja muutostilanteita puolison sairastumisesta lähtien, joten on tärkeää, että näitä tilanteita on mahdollisuus purkaa ja käsitellä turvallisessa ympäristössä. Tämä on yksi keino, jolla pystytään välttämään ikävien kokemusten ketjuuntuminen ja kasautuminen. Tutkimuksessamme kolmannen sektorin tarjoama vertaistuki puolison menetyksen jälkeen

osoittautui yhdeksi tärkeäksi keinoksi käsitellä menetystä. Omaishoitajien tuen tarvetta arvioitaessa on otettava huomioon ihmisten ja perheiden yksilöllisyys, kaikille ei voida tarjota kategorisesti samanlaisia palveluja. Joku hyötyy toisten saman kokeneiden seurasta vertaiskontekstissa, kun taas toinen kokee itselleen sopivimmaksi yksityisen terapeuttisen suhteen ammattiauttajaan. Tämän vuoksi olisi oltava todellisia vaihtoehtoja vaihtoehdottomuuden sijasta.

Laitoshoitoa vähentämään pyrkivän vanhuspolitiikan kannalta toisistaan huolta pitävät puolisot muodostavat entistä tärkeämmän yhteiskunnallisen hoivaresurssin (Kirsi 2004b, 502). Yhteiskunta tarvitsee edullisesti hoivatyötä tekeviä omaishoitajia yhä lisääntyvästi, sillä väestörakenteelliset muutokset tulevat lisäämään omaishoidon tarvetta yhteiskunnassamme. Samaan aikaan puhutaan kuitenkin hoivakriisistä: paitsi ikääntyvien lisääntyminen, myös eliniän piteneminen lisää hoivan tarpeessa olevien iäkkäiden, hyvin huonokuntoisten vanhusten määrää, ja samalla halukkaiden hoivaajien määrä vähenee. Julkisten palveluiden, kuten kotipalvelun ja laitospaikkojen supistuessa (Nylander 2007, 38–39) voidaan nähdä, että omaiset velvoittuvat mahdollisuuden sijasta entistä enemmän perheenjäsentensä hoitajiksi (Pietilä 2005a, 18, 22–23; Rissanen 2006, 133). Pietilä (2005a, 19) huomauttaakin, että sosiaalipolitiikassa on tapahtumassa muutos, kun vastuuta monista julkisen sektorin piiriin tulleista asioista palautetaan perheille ja yksilöille. Koska voitaneen tutkimuksemme perusteella väittää, että omaishoitajat ovat ainakin osittaisesti yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän marginaalissa, mikä on tällöin sitoutumisen aste omaishoitoon sosiaalipoliittisista muutoksista huolimatta?

Omaishoitotilanteiden inhimillistä perustetta sekä emotionaalisuutta, välittämistä hoivaan sitoutumisen vahvistajana, voitaneen ajatella käytettävän yhteiskunnan taholta hyväksi. Väestörakenteellisten muutosten ohella oman haasteensa omaishoitoilmiöön tuo kuitenkin sosiaalisten instituutioiden, kuten perheiden ja yhteisöjen purkautuminen, ja yksilöllistämisprosessi, ja näiden myötä perheen kyky sitoutua omaisten hoivaan on pienentynyt (Koistinen 2003, 42–43; Rissanen 1999, 137; ks. myös Walz & Mitchell 2007, 483–485). Kirsi (2004a, 91) huomauttaa, että avioliiton merkityksen heikkeneminen ihmisen keskinäisen sitoutumisen perustana kaventaa puolisoiden toisilleen antaman hoivan hyödynnettävyyttä yhteiskunnalle ilmaisena tai laitoshoitoon nähden halpana hoivaresurssina.

Sekä väestön vanheneminen että kulttuurin yksilöllistyminen määrittävät käänteisesti puolisohoidon tarjontaa niin yksilöiden kuin yhteiskunnankin käytettävissä olevana hoivamuotona. Tutkimuksemme myötä on voitu osoittaa, että omaishoitajuuden ja sen jälkeisen ajan tarpeet ja tarjottavat yhteiskunnalliset tukimuodot eivät useinkaan kohtaa toisiaan. Omaishoitotilanteiden vaativuus, sitovuus ja yksipuolinen hoivavastuu yhdessä tukimuotojen kohtaamattomuuden kanssa voivat toimia omaishoitoon sitoutumisen esteinä. Lisäksi omaishoitajuuden käännekohtiin liittyvät voimakkaat ilmiöt, kuten yksinäisyyden tunne menetyksen jälkeen, on sidoksissa omaishoitajuuteen ja omaishoitajana toimineen kokonaisvaltaiseen vastuuseen arjen kulusta. Omaishoitotilanteiden tukemisen olemattomuus, tai vähäisyys tarpeisiin nähden, voi aiheuttaa yhteiskunnalle todellisuudessa kasvavia kustannuksia, joita omaishoidolla, halvalla hoivaresurssilla pyritään säästämään.

Tutkimukselliset ratkaisumme ovat yksi näkökulma sosiaalitieteellisen tutkimuksen toteuttamisesta. Tutkimuksemme läpikulkevana lähestymistapana on ollut narratiivisuus, joka on yhdistänyt ajattelun tutkimuskohteesta ja tutkimuksen toteuttamisen tavasta. Tutkimuksellisiin valintoihin on yhdistynyt lisäksi aiheen sensitiivisyys, joka on täytynyt tehdä näkyväksi eri valinnoissamme. Aiheen sensitiivinen luonne on vaatinut tutkimuksemme omaishoitajilta palaamista kipeisiin kokemuksiin, ja rohkeutta antaa äänensä kokemuksilleen. Sensitiivisyys on vaatinut meiltä tutkijoilta erityistä herkkyyttä kohdatessamme omaishoitajat, kuunnellessamme heidän tarinaansa ja edelleen kirjoittaessamme heidän sanoituksensa tutkimukselliseen muotoonsa. Herkkyys, mikä vallitsi aineistonkeruutilanteissa, ja mikä oli luettavissa litteroiduissa aineistoissa, pirstoutui tietyin osin yhdistäessämme seitsemän eri tarinaa kokonaiskertomukseksi. Kokonaiskertomuksesta ei voida tavoittaa yksittäisen ihmisen sisäistä kokemusmaailmaa, mikä on yksi luotettavuuden peruskysymys, mutta samalla on vaarana, että herkkyyden ja kosketuksen tunteet häviävät kokonaisuuden alle.

Kokemusten näkyväksi tekemisessä tarkoituksena ei ole ollut saavuttaa ylidramaattista herkkyyttä, vaan totuudenmukaisuutta siten, kuin kertomusten sanoittajat ovat sen meille esittäneet. Tunteiden vallitseva läsnäolo on kuitenkin vaatinut meiltä erityistä pohdintaa siitä, miten ulottaa kirjoittamaamme se sisäisten kokemusten sensitiivisyys, jonka saimme kuulla ja nähdä omaishoitajien suullisessa kerronnassa. Uusitalo (2007, 309) toteaa, että tutkijan valitsemat sanat eivät yllä lähellekään menetystä surevien sisäistä kokemusta. Kokemuksesta puhuttaessa on ymmärrettävä ja hyväksyttävä, etteivät sanat

voi koskaan tavoittaa sitä puhdasta ja aitoa kokemusta. Kirjoittamisen vaikeuden lisäksi tutkijoina olemme tehneet valintoja siitä, mitä kokemuksia olemme valinneet esille tuotavaksi. Kirjoitusasussa esitetty ja tutkimusraporttiin valittu teksti on muotoutunut sellaiseksi kokemusten monitasoisten tulkinnan päätteeksi.

Sensitiivisyyden tarkastelun ohella tiedon luonnetta määrittää narratiivinen tutkimuksen lähestymistapamme. Tiedon luonteen lisäksi sitouduimme narratiivisuuden hengessä siihen, miten ymmärrämme tutkittavan kohteen, joka on tehty näkyväksi eri valinnoissamme tutkimuksen edetessä, muun muassa empiriaosuuden aineistolähtöisyydessä. Tiedon luonteeseen liittyen, omaishoitajien oman äänen esille tuomiseksi, lähetimme omaishoitajille tutkimuksemme käsikirjoituksen. Annoimme heille mahdollisuuden kanssatutkijuuden (ks. myös Laitinen 2004, 322) hengessä kommentoida tutkimustamme, ja vaikuttaa lopulliseen esitysmuotoon. Saamamme palautteen mukaan omaishoitajat kokivat tutkimuksemme myönteisenä. Palautteet nostivat edelleen tiettyjä tutkimuksen teemoja esiin, ja vahvistivat niiden paikkaansa pitävyyttä.

Tiedon esille tuomisessa lähimpänä aitoa, alkuperäistä kokemusta sisältää tutkimukseen osallistuneiden oma puhe. Omaishoitajien palaute vahvisti sitä, että alkuperäinen kokemus on voinut värittyä niin muistin vuoksi, ja todellisen kokemuksen esilletuomisen haluttomuudesta. Kertomukset sisältävät myös aineksia siitä sosiaalisesta ja kulttuurisesta yhteisöstä, jossa elämme. Ajatuksesta tietämisen täydellisestä subjektiivisuudesta voidaan joutua osittaisesti luopumaan, sillä kertojan ääni kertoo myös oman tarinansa yhteisöllisestä kokemusmaailmasta. Omaishoitajien kertomuksen todellisuuteen on vaikuttanut epäilemättä myös tutkijoiden rooli aineistokeruutilanteessa. Vaikka annoimme narratiivisuuden mukaisesti tilaa kertojan äänelle ja saimme kuulla monisäikeisiä tarinoita, olisi toinen tutkija voinut saada kuulla erilaatuisia tarinoita merkityksiltään ja painotuksiltaan. Aineiston analyysi ja tulkinta sitoo myös tekijän roolin yhteen. Vaikka empiriaosuuden esilletuominen on edennyt aineistolähtöisesti, olemme omaa tulkintaa käyttäen jäsentäneet kokonaiskertomusta ja tuottaneet muodoltaan ainutlaatuisen, yhtenäisen kertomuksen. Nämä ovat edelleen osoituksia siitä, että tutkimuksemme on tietyissä konteksteissa luotu kokonaisuus, eikä kertomuksen toistettavuus sellaisenaan ole mahdollista.

Omaishoitajien tarinoiden sisällöllinen monimuotoisuus on aiheuttanut vaikeutta hallita kokonaisuutta. Tutkimustarkoituksen laajuus on ollut tähän vaikuttavana tekijänä, mutta

sen tekee perustelluksi se, että monimuotoisuus on saanut merkityksensä tutkimuksemme kertojalähtöisyydestä. Tutkimuksella olisi voitu tuottaa kompaktimpaa sisällöllistä rakennetta, jos olisimme keskittyneet tiettyyn omaishoitajuuden käännekohdan tarkasteluun tai kertomuksista nousseisiin sisällöllisiin painotuksiin, kuten kodin merkitystä tai hoivavastuukysymyksiä elämänmuutoksissa tai yksinäisyyden tunnetta puolison menetyksen jälkeen suhteessa omaishoitajuuteen. Nämä voivat osoittaa uudenlaisen tutkimuskysymyksellisen tarpeellisuuden. Tällaisenaan tuotettu tutkimus yhdistää kuitenkin menneisyyden, nykyhetken ja tulevaisuuteen suuntaavat kokemukset, jotka yhdessä ovat tuottaneet uudenlaista tietoa omaishoitajuudesta ja tuoneet omaishoitajuusilmiötä monimuotoisessa merkityksessään näkyväksi. Omaishoitajuus, suru ja selviytyminen ovat saaneet aikaisemmissa tutkimuksissa näkyvyytensä, ja niiden tulokset ovat saaneet monin osin vahvistusta suhteessa omaan tutkimusaineistoomme. Tästä huolimatta tutkimuksen toteuttaminen kyseisten lähtökohtien ja sitoumusten varassa on mahdollistanut uudenlaisen tarinan muodostamisen, jota ei ole aikaisemmin tutkimuksellisesti esitetty.

LÄHTEET

Aaltonen, Elli 2005: Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. Yhteiskuntapolitiikka 4 (79), 432 – 439.

Antonovsky, Aaron 1979: Health, stress and coping. Jossey-Bass. San Francisco.

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

Archer, John 2004: Grief from an Evolutionary Perspective. Teoksessa Stroebe, Margaret S. & Hansson, Robert O. & Stroebe, Wolfgang & Schut, Henk (toim.): Handbook of Bereavement Research. Consequences, Coping and Care. United Book Press, Inc. Baltimore. 263 – 283.

Asetus omaishoidon tuesta 1.7.1993/318.

Attig, Thomas 2005: Relearning the World: Making and Finding Meanings. Teoksessa Neimeyer, Robert A. (toim.): Meaning Reconstruction & the Experience of Loss. Sheridan Books. Ann Arbor. 33 – 53.

Ayalon, Ofra 1995: Selviydyn! Yhteisön tuki ja selviytyminen. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Gummerus. Jyväskylä.

Brabant, Sarah 2002: A Closer Look at Doka´s Grieving Rules. Teoksessa Doka, Kenneth J. (toim.): Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges and Strategies for Practice. Malloy Lithographing, Inc. United States of America. 23 – 38.

Corr, Charles A. 2002: Revisiting the Concept of Disenfranchised Grief. Teoksessa Doka, Kenneth J. (toim.): Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges and Strategies for Practice. Malloy Lithographing, Inc. United States of America. 39 – 60.

Cullberg, Johan 1977: Tasapainon järkkyessä: psykoanalyyttinen ja sosiaalipsykiatrinen tutkielma. Otava. Helsinki.

Cullberg, Johan 1991: Tasapainon järkkyessä: psykoanalyyttinen ja sosiaalipsykiatrinen tutkielma. Otava. Keuruu.

Doka, Kenneth J. 2002: Introduction. Teoksessa Doka, Kenneth J. (toim.): Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges and Strategies for Practice. Malloy Lithographing, Inc. United States of America. 5 – 22.

Erjanti, Helena 1999: From Emotional Turmoil to Tranquilty. Grief as a Process of Giving in. A Study on Spousal Bereavement. Tampereen Yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Erjanti, Helena & Paunonen-Ilmonen, Marita 2004: Suru ja surevat. Surevien hoitotyön perusteet. WSOY. Helsinki.

Eräsaari, Leena 1995: Kohtaamisia byrokraattisilla näyttämöillä. Gaudeamus. Helsinki.

Eskola, Jari & Suoranta Juha 2003: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino. Tampere.

Eskola, Päivi & Saarenheimo, Marja 2005: Omaishoitoperheen sosiaalinen verkosto. Teoksessa Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (toim.): Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto. Helsinki. 53 – 67.

Firbank, Oscar E. & Johnson-Lafleur, Janique 2007: Older Persons Relocating With a Family Caregiver: Processes, Stages, and Motives. The Journal of Applied Gerontology. 2 (26), 182 – 207.

Frantz, Thomas T. & Farrell, Megan M. & Trolley, Barbara C. 2000: Positive Outcomes of Losing a Loved One. Teoksessa Neimeyer, Robert A. (eds.): Meaning Reconstruction & the Experience of Loss. American Psychological Assosiation. Washington. 191 – 209

Granfelt, Riitta 2004: Hetkeksi jaetut maailmat? Kokemuksia vankilasta ja tuetun asumisen yhteisöstä. Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti. 12 (2) 2004, 134 – 154.

Guba, Egon G. & Lincoln, Yvonna S. 2000: Competing Paradigms in Qualitative Research. Teoksessa Denzin Norman K. & Lincoln Yvonna S. (eds.): Handbook of Qualitative Research. Sage. Thousand Oaks. 105 – 117.

Hammarlund, Claes-Otto 2004: Kriisikeskustelu. Kriisituki, jälkipuinti, stressin ja konfliktien käsittely. Tietosanoma. Helsinki. (Alkuperäisteoksen Bearbetande samtal. Krisstöd, debriefing, stress- och konflikthantering suom. Riikka Toivanen.)

HE 174/1992. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi sosiaalihuoltolain sekä kunnallisten viranhaltijain ja työntekijäin eläkelain 1 ja 2 §:n muuttamisesta.

Heikkinen, Hannu L.T. 2001: Toimintatutkimus, tarinat ja opettajaksi tulemisen taito: narratiivisen identiteettityön kehittäminen opettajankoulutuksessa toimintatutkimuksen avulla. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Heiskanen, Tarja (toim.) 1994: Takaisin elämään: henkinen tuki ja onnettomuudet. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Suomen Mielenterveysseura. Suomen Punainen Risti. Helsinki.

Heiskanen, Tarja 1995: Suomalaiset selviytyjät: tarinoita elämästä, kriiseistä ja selviytymisestä. Tammi. Helsinki.

Heiskanen, Tarja 1996: Elämän palapeli: johtolankoja vaikeuksista selviytymiseen. Suomen Mielenterveysseura. Jyväskylä.

Hoff, Lee Ann, 2001: People in Crisis. Clinical and Public Health Perspectives. Jossey-Bass. A Wiley Company. San Francisco.

Hurtig, Johanna & Laitinen, Merja 2003: Kantaaottavuus tutkimuksen eettisenä sitoumuksena. Teoksessa Pohjola, Anneli (toim.): Eettisesti kestävä sosiaalitutkimus. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita 47. Lapin yliopisto. Rovaniemi. 87 – 110.

Hänninen, Juha & Pajunen, Tapio 2006: Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Kirjapaja Oy. Helsinki.

Hänninen, Vilma 1996: Tarinallisuus ja terveystutkimus. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 33, 109 – 118.

Hänninen, Vilma 1999: Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Acta Universitatis Tamperensis, 696. Tampere. Väitöskirja.

Ikonen, Tuula Hannele 2000: Tuhkasta uusi elämä. Selviytymisen teoreettiset ja käytännölliset lähtökohdat. Helsingin yliopisto. Helsinki.

Joona, Tanja 2003: Alkuperäiskansojen tutkimuksen etiikasta. Teoksessa Pohjola, Anneli (toim.): Eettisesti kestävä sosiaalitutkimus. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita 47. Lapin yliopisto. Rovaniemi. 111 – 126.

Juhila, Kirsi 2004: Sosiaalityön vuorovaikutuksen tutkiminen. Janus 2 (12), 155 – 183.

Kalliomaa-Puha, Laura 2007: Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoivan instrumenttina. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 90. Kela. Helsinki.

Kaunonen, Marja 2000: Support for a Family in Grief. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Kirsi, Tapio 2004a: Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. Väitöskirja.

Kirsi, Tapio 2004b: Sikshän sitä jaksaakin hoitaa niin pitkälle. Dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden vaimojen haastattelupuheen analyysi. Yhteiskuntapolitiikka 5 (69), 495 – 505.

Koistinen, Pertti 2003: Hoivan arvoitus. Vastapaino. Tampere.

Koskinen, Simo & Aalto, Leena & Hakonen, Sinikka & Päivärinta Eeva 1998: Vanhustyö. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Laakso, Hilkka 2000: Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto. Väitöskirja.

Laaninen, Tiina (toim.) 2007: Jäljellä muisto. Elämää puolison menettämisen jälkeen. Kirjapaja. Helsinki.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Laitila-Ukkola, Merja 2005: Päihdehuollon näköinen sosiaalityö? Suomalaisen päihdehuollon sosiaalityötarinoita. Lapin yliopisto. Sosiaalityön laitos. Lisensiaatintutkimus.

Laitinen, Merja 2004: Häväistyt ruumiit, rikotut mielet. Tutkimus lapsina läheissuhteissa seksuaalisesti hyväksikäytettyjen naisten ja miesten elämästä. Vastapaino. Tampere. Väitöskirja.

Laitinen, Merja & Uusitalo, Tuula 2007: Sensitiivisen haastattelututkimuksen eettiset haasteet. Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti. 15 (4) 2007, 316 – 332.

Lazarus, Richard S. 1991: Emotion & Adaptation. Oxford University Press. New York.

Lazarus, Richard S. & Folkman, Susan 1984: Stress, appraisal and coping. Springer Publishing Company. New York.

Lee, Raymon M. 1993: Doing Research on Sensitive Topics. Sage. London.

Miettinen, Sonja 2006: Eron aika. Tyttärien kertomuksia ikääntyneen vanhemman kuolemasta. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Helsingin yliopisto. Väitöskirja.

Mäkelä, Klaus 2005: Sosiaalitutkimuksen eettinen säätely. Yhteiskuntapolitiikka. Sosiaalialan tutkimus- ja kehittämiskeskus. 70 (4), 386 – 395.

Niemelä, Pauli 2007: Vanhuus ja turvattomuus. Teoksessa Seppänen, Marjaana & Kröger, Teppo (toim.): Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. PS-kustannus. Helsinki. 140 – 166.

Nikkonen, Merja 1995a: Kun kuolema tapahtuu kotona –omaishoitajien kokemuksia. Teoksessa Simonen Leila (toim.): Hyvä kuolema. Stakesin tutkimuksia 59. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi. 77 – 92.

Nikkonen, Merja 1995b: Kuolevan hoitotyö -hoitoalan työntekijöiden kokemuksia Helsingissä ja Torniossa. Teoksessa Simonen Leila (toim.): Hyvä kuolema. Stakesin tutkimuksia 59. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi. 33 – 49.

Nousiainen, Kirsi 2004: Lapsistaan erillään asuvat äidit. Äitiysidentiteetin rakentamisen tiloja. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja.

Nylander, Olli 2007: Ikääntyneiden sosiaali- ja terveyspalvelut 2005. SVT Sosiaaliturva 2007. Stakes, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsinki.

Ojuri, Auli 2004: Väkivalta naisen elämän varjona. Tutkimus parisuhdeväkivaltaa kokeneiden naisten elämänkulusta ja selviytymisestä. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto. Väitöskirja

Omaistoimikunnan mietintö 1986. Komiteamietintö 26. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Palosaari, Eija 2007: Lupa särkyä. Kriisistä elämään. Edita Prima Oy. Helsinki.

Pietilä, Minna 2005a: Kotihoito, laitoshoito ja leskeys: puolisoiden omaishoivan ulottuvuudet. Teoksessa Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (toim.): Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto. Helsinki. 83 – 100.

Pietilä, Minna 2005b: Omaishoidon tukeminen ja suomalaisen palvelujärjestelmän muutos. Teoksessa Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (toim.): Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto. Helsinki. 18 – 24.

Pietilä, Minna & Saarenheimo, Marja 2003: Omaishoidon tukeminen Suomessa. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 2. Vanhustyön keskusliitto. Helsinki.

Pohjola, Anneli 2003: Tutkijan eettiset sitoumukset. Teoksessa Pohjola, Anneli (toim.): Eettisesti kestävä sosiaalitutkimus. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita 47. Lapin yliopisto. Rovaniemi. 53 – 68.

Poijula, Soili 2002: Surutyö. Kirjapaja Oy. Helsinki.

Poijula, Soili 2007: Lapsi ja kriisi. Selviytymisen tukeminen. Kirjapa Oy. Helsinki.

Polkinghorne, Donald E. 1995: Narrative Conficuration in Qualitative Analysis. Teoksessa Harch J. Amos & Wisniewski, Richard (eds.): Life History and Narrative. Falmer. London. 5 – 23.

Raitasalo, Raimo. 1995: Elämänhallinta sosiaalipolitiikan tavoitteena. Kansaneläkelaitos. Tutkimus- ja kehitysyksikkö. Helsinki.

Rissanen, Sari 1999: Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten huolenpidon ratkaisuina? Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 73. Väitöskirja.

Rissanen, Sari 2006: Omaishoito ja hoivayrittäjyys 2000-luvulla. Teoksessa Hämäläinen, Juha & Vornanen, Riitta & Laurinkari, Juhani (toim.): Hyvinvointi ja turvallisuus 2000-luvulla. Kuopion yliopisto. Kuopio. 129 – 144.

Rosenblatt, Paul C. 2004: Cultural Differences in Grief. Teoksessa Stroebe, Margaret S. & Hansson, Robert O. & Stroebe, Wolfgang & Schut, Henk (eds.): Handbook of Bereavement Research. Consequences, Coping and Care. United Book Press, Inc. Baltimore. 285 – 300.

Routasalo, Pirkko & Pitkälä, Kaisu 2003: Vanhusten yksinäisyyden tutkimuksen ongelmat ja harmaat alueet. Teoksessa Pitkälä, Kaisu & Tilvis, Reijo & Huittinen, Veli-Matti &, Karjalainen, Pirkko & Routasalo, Pirkko & Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna & Hyvärinen, Maritta & Stranberg, Timo & Klippi, Anu &

Nuutila, Arto & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija: Kuntoutushankkeen tausta ja suunnittelu. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 1. Vanhustyön keskusliitto. Helsinki. 45 – 54.

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

Saari, Salli 2000: Kuin salama kirkkaalta taivaalta: kriisit ja niistä selviytyminen. Otava. Helsinki.

Saari, Salli 2003: Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Otava. Keuruu.

Saastamoinen, Mikko 1999: Narratiivinen sosiaalipsykologia – teoriaa ja menetelmiä. Teoksessa Eskola, Jari (toim.): Hegelistä Harréen, narratiivista Nudistiin. Kuopion yliopistollisia selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 10. 165 – 192.

Salminen, Minna 2007: Omaishoitajille uutta tukea. Rantapohja 91/2007, 11.

Sand, Hilkka 2003: Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Tampereen yliopisto. Väitöskirja.

Schaefer, Jeanne A. & Moos, Rudolf H. 2004: Bereavement Experiences and Personal Growth. Teoksessa Stroebe, Margaret S. & Hansson, Robert O. & Stroebe, Wolfgang & Schut, Henk (eds.): Handbook of Bereavement Research. Consequences, Coping and Care. United Book Press, Inc. Baltimore. 145 – 167.

Seale, Clive 1998: Constructing death. The Sosiology of dying bereavement. Cambridge University Press. Cambridge.

Seale, Clive & Addingtong-Hall, Julia & McCarthy, Mark 1997: Awareness of dying: prevalence, causes and consequences. Social Science & Medicine 45 (3). 477 – 484.

Siitonen, Juha 1999: Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulun yliopiston opettajankoulutuslaitos. Väitöskirja.

Sinnemäki, Aino & Simonen, Leila 1995a: ”Että mitäs sitten kun sun potilaas kuolee” –lääkäri kuolevan potilaan hoidossa. Teoksessa Simonen Leila (toim.): Hyvä kuolema. Stakesin tutkimuksia 59. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi. 51 – 76.

Sinnemäki, Aino & Simonen, Leila 1995b: ”Hän on muuttanut parempaan maahan” – suomalaiset kirjoittavat kuolemasta. Teoksessa Simonen Leila (toim.): Hyvä kuolema. Stakesin tutkimuksia 59. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi. 93 – 105.

Sosiaalihuoltoasetus 29.6.1983/607.
Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006: Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30. Helsinki.

Stroebe, Margaret S. & Hansson, Robert O. & Stroebe, Wolfgang & Schut, Henk (eds.) 2004: Handbook of Bereavement Research. Consequences, Coping and Care. American Psychological Association. Washington.

Syrjälä, Leena 1994: Tapaustutkimus opettajan ja tutkijan työvälineenä. Teoksessa Syrjälä, Leena & Ahonen, Sirkka & Syrjäläinen, Eija & Saari, Seppo: Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Kirjayhtymä. Helsinki. 10 – 66.

Tarkka, Marja-Terttu 1996: Äitiys ja sosiaalinen tuki. Ensisynnyttäjän selviytyminen äitiyden varhaisvaiheessa. Tampereen Yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Tuominen, Eila 1994: Elämänmuutos ja muutoksen hallinta. Tutkimus leskeksi jäämisen taloudellisista, terveydellisistä ja sosiaalisista vaikutuksista sekä leskeyteen sopeutumisesta. Eläketurvakeskus. Tutkimuksia 1994:1. Helsinki. Väitöskirja.

Utriainen, Terhi 1999: Läsnä, riisuttu, puhdas: uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki.

Uusitalo, Tuula 2006a: Miten päästä yli mahdottoman? Narratiivinen tutkimus itsemurhamenetyksistä. Lapin Yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Väitöskirja.

Uusitalo, Tuula 2006b: Surun tutkimus ja tutkijan tunteet. Teoksessa Määttä, Kaarina (toim.): Tunteiden rakkaus ja rikkaus. Avaimia tunteiden tulkintaan. Finn Lectura. Helsinki. 170 – 188.

Uusitalo, Tuula 2007: Yli mahdottoman. Itsemurha ja läheinen. Edita Prima Oy. Helsinki.

Vilkko, Anni 1997: Omaelämäkerta kohtaamispaikkana. Naisen elämän kerronta ja luenta. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsingin yliopisto. Väitöskirja.

Voutilainen, Päivi & Kattainen, Eija & Heinola, Reija 2007: Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna – selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 28. Helsinki.

Wacklin, Matti & Malmi, Marja 2004: Näkymätön vastuu: omaishoitajien puheenvuoroja. Omaishoitajat ja läheiset Liitto ry:n julkaisuja 1. Helsinki.

Williams, Fiona 2004: Hoivan uudelleenarviointia sosiaalipolitiikassa. Janus 1 (12), 6 – 24.