

Riitta Koivula

Muistisairaan ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla

Tutkimus toimijuudesta



TUTKIMUS 108

Riitta Koivula

**Muistisaira
ihmisen omaisena
terveyskeskuksen
pitkäaikaisosastolla**

Tutkimus toimijuudesta

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan suostumuksella julkisesti tarkastettavaksi yliopiston Vanhassa juhlasalissa S212, Seminaarinmäki, 18. päivänä kesäkuuta 2013 kello 12

Jyväskylän yliopisto
Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta,
yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos



**TERVEYDEN JA
HYVINVOINNIN LAITOS**

© Riitta Koivula ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

ISBN 978-952-245-903-9 (painettu)

ISSN 1798-0054 (painettu)

ISBN 978-952-245-904-6 (verkkajulkaisu)

ISSN 1798-0062 (pdf)

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-904-6>

Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy
Tampere 2013

Tutkimuksen ohjaaja

Professori Jyrki Jyrkämä
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
Jyväskylä

Esitarkastajat

Professori Antti Karisto
Sosiaalitieteiden laitos
Helsingin yliopisto
Helsinki

Dosentti Päivi Topo
Helsingin yliopisto
Sosiaali- ja terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, ETENE
Sosiaali- ja terveysministeriö
Helsinki

Vastaväittäjä

Dosentti Päivi Topo
Helsingin yliopisto
Ikäinstituutti
Helsinki

Tiivistelmä

Riitta Koivula. Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla: Tutkimus toimijuudesta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Tutkimus 108. 241 sivua. Helsinki, 2013.

ISBN 978-952-245-903-9 (painettu); ISBN 978-952-245-904-6 (verkkojulkaisu)

Väestön ikääntyessä muistisairautta sairastavien ihmisten määrä lisääntyy. Yhä useampi omainen auttaa muistisairasta läheistään päivittäisissä toimissa. Etenevä muistisairaus johtaa usein lopulta laitoshoitoon siirtymiseen hoidon tarpeen lisääntyessä. Tutkin sosiaaligerontologian ja sosiologian väitöstudiumuksessani omaisen toimijuuden rakentumista terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla toimijuuden viitekehystä tulkintakehyksenä käyttäen.

Tutkimukseni on toimintaan ja toiminnalle annettuihin merkityksiin fokusoituva mikrohistoriallinen tapaustutkimus. Keräsin laadullisen tutkimusaineistoni terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolta vuosina 2009–2010. Etnografisesti koottu aineistoni sisältää havainnointia, haastatteluja, dokumentteja ja lehtiartikkeleita. Analysoin aineistoni omaisen osaamisena, haluamisena, kykenemisenä, täytymisenä, voimisenä ja tuntemisenä teoreettisen viitekehýkseni mukaisesti.

Tuloksissa kuvaan omaisten toimintaa osastolla. Omaiset ovat toimijoina heterogeeninen ryhmä. Tuon esille omaisten toiminnalle rakentuvia esteitä ja mahdollisuuksia. Omaiset nähdään osastolla resurssina ja heidän toivotaan osallistuvan muun muassa ruokailutilanteisiin, ulkoiluun ja viriketoimintaan. Eläkeikäisen omaisen on työikäistä helpompaa integroida muistisairas läheisensä mielekkääseen arkielämään osastolla. Eriarvoisuutta lisäävät käytännöt kuormittavat hoitohenkilökuntaa. Henkilökunta ei ole saanut ohjeita eikä koulutusta omaisyhteistyöhön.

Nykyisessä vanhuspalvelujärjestelmässä omaisen toiminnan oikeudet ja vastuut jäävät arjen toimijoille epäselviksi. Tämän tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että tarvitsemme valtakunnallisen omaispoliittisen strategian. Esitän tutkimuksessani joitakin ehdotuksia käytännön toimiksi siitä, millainen omaisen rooli voisi pitkäaikaisosastolla olla. Pitkästä ajallisesta perspektiivistä käsin toimiva omainen kykenee kohentamaan muistisairaana läheisensä toimintakykyä ja elämänlaatua ympärivuorokautisessa hoidossa.

Avainsanat: omainen, toimijuus, dementia, ympärivuorokautinen hoito, etnografia

Sammandrag

Riitta Koivula. Som anhörig till person med minnessjukdomar på långvårdsavdelning i hälsocentral: Undersökning om aktörskap.

Institutet för hälsa och välfärd (THL). Forskning 108. 241 sidor. Helsingfors, Finland 2013. ISBN 978-952-245-903-9 (tryckt); ISBN 978-952-245-904-6 (nät-publikation)

I takt med att befolkningen blir äldre ökar antalet människor som lider av minnessjukdomar. Allt flera anhöriga hjälper en närstående med minnessjukdomar i dagliga bestyr. Progredierande minnessjukdomar leder ofta till slut till institutionsvård då vårdbehovet ökar. I min doktorsavhandling i socialgerontologi och sociologi undersöker jag hur en anhörigs aktörskap är uppbyggd på en hälsocentrals långvårdsavdelning. Som tolkningsram använder jag ett aktörskapsperspektiv.

Min undersökning är en mikrohistorisk fallstudie som fokuserar på agerande och på de betydelse agerandet ges. Jag samlade in det kvalitativa forskningsmaterialet vid en hälsocentrals långvårdsavdelning åren 2009–2010. Det etnografiskt insamlade materialet innehåller observationer, intervjuer, dokument och tidningsartiklar. Jag analyserar materialet utgående från vad den anhöriga är kapabel till, är tvungen till, kan, förmår, vill och känner i enlighet med min teoretiska referensram.

I resultaten beskriver jag de anhörigas agerande på avdelningen. Som aktörer är de anhöriga en heterogen grupp. Jag presenterar hinder och möjligheter för deras agerande. På avdelningen ses de anhöriga som en resurs och man önskar att de ska delta vid bland annat måltider, vistelser utomhus och stimulerande verksamhet. En anhörig i pensionsåldern kan lättare än en person i arbetsför ålder integrera sin närstående med minnessjukdomar i en meningsfull vardag på avdelningen. Praxis som ökar på ojämlikheten belastar vårdpersonalen. Personalen har inte fått anvisningar eller utbildning för samarbete med anhöriga.

I det nuvarande systemet för äldreservice är de anhörigas rättigheter och ansvar oklara för aktörerna i vardagen. Utgående från denna undersökning kan man konstatera att vi behöver en nationell anhörigpolitisk strategi. I undersökningen presenterar jag några förslag till praktiska åtgärder angående vilken roll anhöriga kunde ha på en långvårdsavdelning. Tack vare ett långt tidsperspektiv kan en anhörig förbättra funktionsförmågan hos och livskvaliteten för sin närstående med minnessjukdomar i heldygnsvård.

Nyckelord: anhörig, aktörskap, demens, heldygnsvård, etnografi

Abstract

Riitta Koivula. Being a family caregiver of a person with dementia on a long-term care ward. A study on agency. National Institute for Health and Welfare (THL). Research 108. 241 pages. Helsinki, Finland 2013. ISBN 978-952-245-903-9 (painettu); ISBN 978-952-245-904-6 (online publication)

As the population ages, the number of people suffering from dementia is increasing. The number of family caregivers assisting a person with dementia in everyday tasks is likewise increasing. A progressive disease often leads to institutional care as a person with dementia becomes increasingly dependent. In this doctoral study in social gerontology and sociology, I explore how the agency of a family caregiver on a long-term care ward is formed, using the framework of agency as an interpretation tool.

The study is a micro-historical case study focusing on action and the meanings of action. The research data are qualitative, collected by myself at a long-term care ward in 2009–2010. Collected using ethnographic methods, the data include observations, interviews, documents and press articles. I analyse the data in accordance with my theoretical framework, from the perspective of a family caregiver's knowing how to do something, wanting to do something, being able to do something, having to do something, having the possibility to do something and feeling something.

In the results, I describe how family caregivers act on the ward. Family caregivers considered as agents are a heterogeneous group. I highlight the obstacles and opportunities that family caregivers encounter in their efforts. On the ward, family caregivers are considered a resource and are invited to participate in meal-times, recreation and stimulating activities. Integrating a person with dementia into a feasible daily routine on the ward is easier for family caregivers who are retired than for family caregivers of working age. Practices that exacerbate inequalities place a burden on the nursing staff. The staff have not been instructed or trained for working with family caregivers.

In the current system of services for the elderly, the rights and responsibilities involved in family caregivers' actions are not clear to actors dealing with these everyday routines. The present study indicates that a national family caregiver policy strategy is needed. The study includes recommendations for practices regarding the role of family caregivers on long-term care wards. Having the advantage of an extensive temporal perspective, family caregivers are able to improve the functional capacity and quality of life of persons with dementia in a long-term care ward.

Keywords: family caregiver, agency, dementia, long-term care ward, ethnography

Sisällys

Tiivistelmä	
Sammandrag	
Abstract	
1 Johdanto	11
1.1 Muistisairaudet ja omaishoiva ikääntyvässä yhteiskunnassa	11
1.2 Tutkimuksen lähtökohdat ja tavoitteet	13
1.3 Kirjan rakenne	15
2 Toimijuutta tutkimassa	16
2.1 Historiallisia lähtökohtia	16
2.2 Toimijuuden teoreettis-metodologinen viitekehys	18
2.2.1 Elämäntietä ja toimijuus	21
2.2.2 Toimijuuden koordinaatit	23
2.2.3 Toimijuuden modaliteetit	25
2.3 Aikaisemmat omaistutkimukset	26
2.4 Tutkimuksen tarkoitus	29
2.5 Tutkimuskysymykset	30
3 Laadullinen monimenetelmäinen tutkimus	32
3.1 Aineiston tuottaminen	33
3.1.1 Toimijuusetnografinen lähestymistapa	35
3.1.2 Haastattelut	42
3.1.3 Dokumentit	50
3.1.4 Historiallinen data	52
3.2 Tutkimusaineisto kokonaisuudessaan	52
3.3 Toimijuusanalyysi	53
4 Yksilö ja toimijuus	57
4.1 Laitos toiminnan areenana	57
4.1.1 Terveyskeskuksen pitkäaikaisosasto	58
4.1.2 Osaston työntekijärakenne	60
4.2 Omaiset toimijoina	61
4.2.1 Omaisten yksilöllisiä elämänpolkuja	62
4.2.2 Omaisten toiminnan reunaehdot	67
4.2.3 Omaisten toiminta osastolla	69
4.3 Yhteenveto: yksilölliset toimijat	87
5 Instituutio ja toimijuus	89
5.1 Julkinen palvelujärjestelmä toimijuuden rakenteistajana	89
5.1.1 Valtakunnalliset suositukset ja lainsäädäntö	89
5.1.2 Hoidon porrastusjärjestelmä	91
5.1.3 Organisaatiotason omaishoijet	94
5.1.4 Kehittämishankkeet	98

5.2 Ajankohtainen mediakeskustelu.....	99
5.3 Yhteenveto: ajallis-paikallisesti rakentuva toimijuus.....	104
6 Vuorovaikutus ja toimijuus.....	105
6.1 Toimijuuden rakentuminen suhteessa hoitohenkilökuntaan	106
6.2 Institutioituneita omaistoimintakäytäntöjä ja omaisreittejä	121
6.3 Toimijuuden koordinaatit hoitajien selonteissa.....	125
6.4 Toimijuuden rakentuminen suhteessa muihin toimijoihin	130
6.5 Yhteenveto: omaisyhteistyön alueet.....	154
7 Toimijuus ja ajankulku	156
7.1 Ajalliset toimintakäytännöt	157
7.1.1 Kulttuuriset juhlat ja ajalliset tempaukset.....	157
7.1.2 Muuttuvat ajalliset toimintakäytännöt	160
7.1.3 Osaston tilojen ajallinen säätely.....	161
7.1.4 Osaston ajalliset kehittämishankkeet	161
7.1.5 Vuodenajat	163
7.1.6 Kulttuuriset ikä- ja aikajärjestelmät	164
7.1.7 Niukat resurssit	165
7.2 Omaisen aika	166
7.2.1 Muutokset omassa terveydentilassa	167
7.2.2 Muutokset läheisen terveydentilassa ja toimintakyvyssä	168
7.2.3 Kuormittavat elämäntilanteet.....	170
7.2.4 Muutosvastarinta.....	173
7.2.5 Elämäntilanteen aiheuttamia luopumisia	176
7.2.6 Tulevaisuuden odotuksia	176
7.3 Yhteenveto: toimijuuden ajallinen limittyneisyys.....	178
8 Pitkäaikaisosasto toimijuuden kontekstina	179
8.1 Monitoimijuus	180
8.1.1 Toimijuuden edellyksiä ja puitteita.....	181
8.1.2 Toimintaa ohjaavia periaatteita.....	185
8.2 Yhteenveto: sosiokulttuurinen näkökulma ympärivuorokautiseen hoitoon.....	194
9 Tutkimuksen arviointi ja jatkotutkimusehdotukset.....	198
Kiitokset.....	208
Kirjallisuusviitteet.....	209
Liitteet 1-14.....	223

1 Johdanto

1.1 Muistisairaudet ja omaishoiva ikääntyvässä yhteiskunnassa

Chris Phillipsonin ja Jason L. Powellin (2004, 17) mukaan elämme murrosaikaa vanhuuden ja hyvinvointivaltion suhteessa. Esimerkiksi Englannissa käydään keskusteluita monien aiemmin kollektiiviseen vastuuseen kuuluvien velvollisuuksien siirtämisestä yksilöiden ja perheiden vastuulle. Mielikuvat vanhuudesta elämänvaiheena ovat muuttuneet kolmannesta iästä käytyjen keskustelujen ja suurten ikäluokkien tarkastelujen myötä (Karisto 2005). Nykyisin ikäihmiset ovat koulutettuja ja varakkaampia kuin aikaisempien sukupolvien vanhuksat ja heillä on monenlaisia omia voimavaroja (Koskinen 2004; Gilleard & Higgs 2005). On ennustettu, että Suomessa on vuonna 2040 yli 65-vuotiaita jo 27 % väestöstä (Tilastokeskus 2009). Väestön eliniän pidentyessä vanhustalvujärjestelmä on kohdannut uusia haasteita. Vuonna 2010 ympärivuorokautisen hoidon kustannukset yhtä henkilöä kohti olivat keskimäärin 46 000 euroa vuodessa ja kotihoidon vastaavat kustannukset olivat keskimäärin 19 000 euroa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 7). Suomalaisista kunnallisista talvujärjestelmistä on vuosien 1995–2005 aikana pyritty muuttamaan ikäihmisten kotona asumista tukevaksi. Ainut merkittävä jo tapahtunut muutos on Simo Kokon ja Hannu Valtosen (2008, 21) tutkimuksen mukaan vanhainkotien ja terveyskeskussairaaloitten pitkäaikaishoidon korvautuminen osaksi tehostetulla talvulusumisella. Laitoshoido on kuitenkin myös sisällyttään ja käytännöllistään muuttunut, sillä laitoksissa asuu toimintakyvyltään entistä huonokuntoisempia ikääntyneitä ja he joutuvat usein siirtymään hoitopaikasta toiseen hoidon tarpeen lisääntyessä. Tämä asiantila rakenteistaa myös omaisen toimijuutta. Kokon ja Valtosen (2008, 12) mukaan pitkäaikaishoidon runsas määrä suomalaisissa terveyskeskussairaaloissa on kansainvälisesti omaperäinen ilmiö, jota ei tavata terveydenhuollossa muissa maissa. Ikääntyneiden saamassa hoidossa on myös suuria eroja eri paikkakunnilla ja laitoksissa (Julkunen 2003, 409).

Ikääntyvässä yhteiskunnassa muistisairautta sairastavien vanhusten määrä lisääntyy. Muistisairaudet ovat ikääntyvillä ihmisillä merkittävin sosiaali- ja terveyspalvelujen ja myös laitoshoidon tarvetta aiheuttava sairausryhmä (Eloniemi-Sulkava 2009). Dementoivaan tautiin sairastuu Suomessa vuosittain noin 13 000 yli 64-vuotiaasta henkilöä (Viramo & Sulkava 2006; Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Muistisairauden etenevän luonteen vuoksi sekä sairastunut ihminen että hänen omaisensa tarvitsevat tarpeiden muuttuessa oikea-aikaisesti toteutettuja ja oikeasisältöisiä palveluita hoitopolun eri vaiheissa (Sulkava & Eloniemi-Sulkava 2008). Ympärivuorokautisessa hoidossa olevista ihmisistä noin 80 %:lla on muistioireita tai diagnosoitu muistisairaus (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 7). Muistisairaiden ihmisten huomattava osuus laitoshoidossa olevista potilaista mer-

kitsee sitä, että muistisairauksien hoidon osaamista tarvitaan laitoshoidon kaikilla tasoilla, ei vain dementiayksiköissä (Suhonen ym. 2008). Vanhuuteen ja muistisairauksiin liittyvä kehon, mielen ja ihmissuhteiden haavoittuvuus sekä lisääntyvä riippuvuus toisista ihmisistä tekee muistisairaista ihmisistä omaisineen erityisosaimista vaativan ryhmän hoitopaikoissa (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2004; 2010). Laitoshoidossa muistisairaahan ihmisen omainen on ammattihenkilöstölle tärkeä yhteistyökumppani (Sormunen ym. 2008). Yhteistyö omaisten kanssa tukee muistisairasta ihmistä yksilöivää hoiva- ja hoitotyötä (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2009).

Suomalaisessa yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa hoivan tutkimus aloitettiin 1980-luvulla naistutkijoiden toimesta. Oikeastaan vasta 1990-luvulla informaalin hoivan ja omaishoivan tutkimus yleistyi, kun omaishoidon tuesta oli tullut tärkeä hoivapolitiittinen etuus Suomessa. (Anttonen ym. 2009, 25; Anttonen 2011, 139.) Omaishoivalla on suomalaisessa yhteiskunnassa yhteiskunnallinen status, joka kotihoidossa nykyisin yhä useammin sinetöidään kirjallisella omaishoidon sopimuksella (Kalliomaa-Puha 2007). Omaishoitajat, erityisesti puoliset, toivovat kotona asumisen jatkuvan mahdollisimman pitkään edellyttäen, että heidän tarvitsemaansa tukea on tarjolla (Sulkava & Eloniemi-Sulkava 2008). Kotonaan muistisairaita läheisiään hoitavia omaisia on Suomessa tutkittu myös väitöskirjatasolla todeten muun muassa, että omaishoitajien hoivan maailmaa rakennetaan diskursseilla (Kirsi 2004). Sen sijaan muistisairaiden ihmisten omaisiin liittyvää tutkimusta muistisairaahan ihmisen asuessa ympärivuorokautisen hoivan yksikössä ei ole Suomessa juuri tehty.

Tutkimuksessani tutkin suomalaisella kunnallisella terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla vierailevan muistisairaahan ihmisen omaisen toimijuutta. Tarkastelen teoreettisen viitekehitykseni mukaisesti toimijuuden modaliteetteja – osaamista, haluamista, kykenemistä, täytymistä, voimista ja tuntemista – toimijuuden koordinaattien ja elämäntilanteiden yhteydessä (Giele & Elder 1998; Settersten 2003; Jyrkämä 2008a). Elämäntilanteiden soveltuvuus vanhenemistutkimukseen on nostettu esille kansainvälisessä ja suomalaisessa gerontologiassa (esim. Settersten & Patterson 2006; Heikkinen 2006, 196; Jyrkämä 2007). Tutkimukseni tarkastelenkin omaisen toimijuutta elämäntilanteiden mukaisesti monitasoisesti.

Muistisairaahan ihmisen omainen on kulkenut pitkän matkan ja monia vaiheita läheisensä rinnalla ennen tämän laitoshoidon siirtymistä (Heimonen 2006, 7). Hän on saattanut toimia laillisena omaishoitajana ja kulkea läpi koko suomalaisen palvelujärjestelmän luoman hoitoketjun ensitietokurssista, sopeutumisvalmennuksesta, ohjauksesta ja neuvonnasta, kotihoidosta ja lyhytaikaisesta pitkäaikaiseen laitoshoidon (Heimonen & Voutilainen 2001; ks. myös Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 12). Laitos on omanlaisensa toimintaympäristö, jossa omaisen toimi-

juudelle asettuu uusia haasteita. Omaisena hän rakenteistaa muistisairaana läheisenä laitostoimijuutta (Jyrkämä 2008b).¹

Toimintakenttänä laitos ei ole omaisen näkökulmasta toistaiseksi julkisen palvelujärjestelmän taholta yhtä ohjeistettu kuin aikaisemmat dementiahoidon vaiheet. Tutkimuksessani en ota arvolähtökohdakseni sitä, että omaisen haluaisi tai hänen pitäisi integroitua laitosmaailmaan, sillä aikaisemmat tutkimukset tuovat esiin omaisten heterogeeniset tavat vieraillla laitoksessa (esim. Yamamoto-Mitani ym. 2002). Tunnistan terveyskeskuksen pitkäaikaisosaston inhimillisesti, hoidollisesti, poliittisesti ja tutkimuksellisesti herkäksi alueeksi (Jyrkämä 2008a). Jyrki Jyrkämän (2008a) mukaan muistisairaana ihmisen hyvä laitosvanheneminen voisi olla toimijuuden – osaamisen, kykenemisen, haluamisen, täytymisen, voimisen ja tuntemisen – toiminnallista ja kokemuksellista kongruenssia, yhteensopivuutta, eheyttä. Tutkimuksellani haluan osoittaa, että omaisen toimijuudella on merkittävä osuus pitkäaikaisosastolla asuvan muistisairaana asukkaan toimijuuden ja eheyden kokemusten rakentumisessa. Pidän pitkäaikaisosastoa lähtökohtaisesti monitasoisena sosiaalisten suhteiden ja vuorovaikutuksen areenana, jossa eri aikaperspektiivit risteävät ja/tai risteilevät ”aikamaailmoina” (Jyrkämä 2008a). Ajallinen perspektiivi luotsaa omaisen toimintaa ja moraalista toimijuutta.

1.2 Tutkimuksen lähtökohdat ja tavoitteet

Muistisairautta sairastavien ikäihmisten määrän kasvaessa ikääntyvässä yhteiskunnassa käydään keskusteluja sekä hyvinvointiyhteiskunnan että omaisten roolista hoivavastuun kantajina. Hoivatyöntekijöiden lisäksi myös omaiset tuntevat palvelujärjestelmän rakenteet ja sen muutokset omassa arjessaan. Hoivatyöntekijöiden tavoin omaisilla on terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla ensikäden tietoa hoivapalvelujen tilasta. (Kröger ym. 2009, 15.)

Tutkin muistisairaiden ihmisten omaisten *toimintaa*, en omaisia persoonina. Tutkimukseni sijoittuu sosiologian ja sosiaaligerontologian tieteenalaan. *Sosiologiasta* olen ottanut tutkimukseeni keskustelun rakenteen ja toimijuuden välisestä vuorovaikutuksesta. *Sosiaaligerontologiassa* tutkimukseni paikantuu vilkastuvaan toimijuuskeskusteluun. *Sosiaalipoliittisesta ja feministisestä hoivatutkimuksesta* olen ottanut tutkimukseeni hoivan antajaa ja vastaanottajaa – ylipäänsä monia arjen toimijoita – integroivan tutkimusotteen. *Terveystieteellisestä tutkimuksesta* tarkastelen aikaisempia laitoshoitoon liittyviä omaistutkimuksia.

Tutkimus on tutkimuksellisesti relevantti monista eri syistä, mutta erityisesti seuraavista neljästä näkökulmasta (vrt. Kröger ym. 2009, 18–20):

¹”Laitostoimijuus: Laitoksissa olevat ihmiset tarkkailevat, arvioivat ja rakentavat elämäntilannettaan, elämäntilannettaan ja usein jo pitkälle edennyttä vanhustumistaan toimien ja tehden valintoja kulloisenkin laitoksen institutionaalisissa – niin rajoja, esteitä kuin mahdollisuuksiakin luovissa rakenteellisissa ja kulttuurisissa – puitteissa, joissa he jäljellä olevaa elämäänsä elävät.” (Jyrkämä 2008b)

1. *Väestönkehitys:* Väestön ikääntymisen seurauksena hoivapalvelujen kysyntä lisääntyy. Vaikka vanhat ihmiset haluavat asua kotonaan mahdollisimman pitkään, etenevä muistisairaus johtaa useimmiten lopulta ympärivuorokautiseen laitoshoitoon. Näin ollen laitospelämä koskettaa tulevaisuudessa myös kasvavaa omaisjoukkoa.
2. *Laitoselämän tutkimus työvoiman heterogeenisuusoletuksen näkökulmasta:* Tutkimuksessa lähdetään liikkeelle olettamalla työvoima myös jatkossa heterogeeniseksi. Omaiset tapaavat pitkäaikaisosastolla sairaan-, perus- ja lähihoitajien lisäksi myös osastonhoitajan, lääkärin, fysioterapeutin, terveyskeskusavustajan ja laitosapulaisia. Lisäksi omaisen kohtaa erityistyöntekijöitä, kuten hammashoitajia, viriketoiminnan ohjaajia ja musiikkiterapeutin. Terveyskeskusosasto on myös esimerkiksi opiskelijoiden, vapaaehtoisten ja seurakunnan työntekijöiden toiminta-areena.
3. *Muistisairauksiin liittyvä omaistutkimus:* Vaikka muistisairaiden ihmisten omaisiin liittyvää tutkimusta on Suomessa aiemmin tehty kotona asuviin muistisairaisiin ihmisiin liittyen, laitosvaiheen tutkimus on puutteellista.
4. *Toimijuustutkimus:* Toimijuustutkimus on muistisairauksiin liittyen gerontologian kentällä uusi, arjen toimintaa sensitiivisesti lähestyvä teoriaa ja käytäntöä yhdistävä tutkimusote. Toimijuustutkimuksen kautta voi tuottaa uutta tietoa yhteiskunnan makro- ja mikrotason linkittymisen haasteista eri toimijaryhmien arkipäivän toiminnalle ja tätä kautta toisten toiminnasta riippuvaisten muistisairaiden ihmisten toimintakyvylle ja elämänlaadulle jossakin valitussa kontekstissa, tässä tapauksessa terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla.

Tutkimuksellani on kolme tavoitetta: *Tutkimuksen teoreettisena tavoitteena* on soveltaa Jyrki Jyrkämän toimijuuden viitekehystä soveltuvin osin muistisairaahan ihmisen omaisen toiminnan tarkasteluun. *Tutkimuksen empiirisenä tavoitteena* on tutkia muistisairaahan ihmisen omaisen toimijuuden sosiaalista konstruoitumista terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimusaineiston kautta kuvaan ja selitän muistisairaahan ihmisen omaisen toimijuuden rakentumisen kompleksisuutta terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Haluan korostaa kontekstin merkitystä yhdistääkseni arkielämän makro- ja mikroultuvuuksia. *Tutkimuksen käytännöllisenä tavoitteena* on lisätä ymmärrystä arjen yhteistoiminnan seurauksista omaisen toiminnalle sekä muistisairaahan ihmisen toimintakyvylle ja elämänlaadulle pitkäaikaisosastolla. Uusi tieto voi mahdollisesti avata uusia perspektiivejä, joista työntekijät voivat tarkastella omaa työtään ja omaiset omaa toimintaansa osastolla. Tutkimuksessa tarkastelen pitkäaikaisosaston toimintaa eri toimijoiden vastuullisuuden ja osallisuuden näkökulmasta (Sennett 2004, 26).

Tutkimuskysymykseni ovat: Miten omaisen elämänkulku on rakentanut omaisen toimijuutta? Miten omaisen toimijuus rakentuu pitkäaikaisosastolla? Miten omaisen toimijuus rakentuu vuorovaikutuksen, materiaalisten ja sisäistyneiden

toimintakäytäntöjen kautta? Miten ei-toimijuus ja ei-toimintakäytännöt rakenteistavat omaisen toimijuutta? Miten ilmiöitä tutkitaan toimijuutta tulkintakehyksenä käyttäen?

1.3 Kirjan rakenne

Ensimmäisessä luvussa pohjustan tutkimustani ja esitän tutkimukseni tavoitteet. Toisessa luvussa tuon esiin toimijuustutkimuksen kansainvälisiä historiallisia lähtökohtia ja toimijuuden teoreettis-metodologisen viitekehyksen. Käyn lyhyesti läpi aikaisempia omaistutkimuksia. Esitän tutkimukseni tarkoituksen ja tutkimuskysymykseni. Kolmannessa luvussa käyn läpi tutkimusmenetelmäni ja kerron tavastani tehdä toimijuusanalyysia.

Luvuissa neljä-seitsemän siirryn tutkimuskohteenani olevan pitkäaikaisosaston arjen toiminnan analyysiin. Luvussa neljä kuvaan lyhyesti tutkimaani osastoa kontekstina ja analysoin seitsemän omaisen elämäntulkun ja toimintaa osastolla yksilönäkökulmasta. Luvussa viisi näkökulma lähtee instituutiosta, kuten virallisen instituution omaisohjeistuksista, laajentuen myöhemmin laitoshoidon koskevaan mediakeskusteluun. Luvussa kuusi osaston eri toimijat saavat äänen omaisasioihin liittyen näkökulman ollessa vuorovaikutuksessa. Luvussa seitsemän käyn läpi ajallisia muutoksia sekä instituution että yksittäisten omaisten elämäntulkun tasolla. Luvussa kahdeksan vedän tulokseni yhteen. Luvussa yhdeksän arvioin tutkimusasetelmani toimivuutta ja esitän jatkotutkimusehdotuksia.

Tarkoitan osastolla asuvan muistisairaana ihmisen omaista, kun kirjoitan ”omainen”. Kun kirjoitan ”läheinen”, tarkoitan osastolla asuvaa muistisairasta ihmistä. Sitaattinäytteissä ja litteroinneissa Riitta tarkoittaa kysyjää eli minua tutkijana, omaisten haastatteluissa O tarkoittaa omaista ja hoitohenkilökunnan ja muiden avaininformanttien haastatteluissa V vastaajaa eli hoitajaa tai jotakin muuta avaininformanttia. Ryhmähaastatteluissa eri vastaajat on lisäksi eroteltu toisistaan numeroin (esim. V1 tai V5). Paikoitellen olen myös lisännyt alaviitteisiin tarkentavia huomioita.

2 Toimijuutta tutkimassa

2.1 Historiallisia lähtökohtia

Vuorovaikutus sosiaalisen rakenteen ja toimijuuden (structure and agency) välillä on sosiologian ydintä. Keskustelua on käyty siitä, ovatko toimijat vapaita vai ympäristön sosiaalisten ja kulttuuristen tekijöiden määräämiä. Historian eri vaiheissa tätä kysymystä on tieteen sisällä kehystetty eri tavoin. Teoreettisille pohdinnoille on ollut tyypillistä painottaa eri määrin toisaalta sosiaalisen rakenteen merkityksiä toiminnalle ja toisaalta toimijoiden valinnanmahdollisuuksia. Kysymys valinnasta (choice) on luontainen osa toimijuustutkimusta. (O'Donnell 2010, xxiii-xxiv.)

Yhteiskuntatieteissä on siis jo pitkään pohdittu rakenteen ja toimijuuden kysymyksiä. Traditiosta riippuen huomio on kiinnitetty enemmän tai vähemmän yksilöön toimijana. (Hendricks & Hatch 2009.) Toiminnan sosiologian klassiset näkemykset sosiaalisesta toimijasta on muotoillut Max Weber. Sosiologian historiaa toiminnan sosiologia on tämän jälkeen otettu esille aika ajoin, viimeksi toimijuuden teorioiden (theories of agency) yhteydessä 1980-luvulla. Toimijuuden teorioissa toimija nähdään periaatteessa vapaana ja luovana. Hänen toimintansa katsotaan kuitenkin olevan erilaisten yhteiskunnallisten rakenteiden kehystämää. (Ruonavaara 2005, 164, 177.) Sosiaaligerontologisia toimintateorioita edustavat joiltakin osin sosiaaligerontologian klassiset yksilöteoriat; irtaantumis-, aktiivisuus- ja jatkuvuusteoria (Jyrkämä 2001a, 298). Yksilöteoriat edustavat erilaisia teoreettisia pohdintoja siitä, millaisin toimintastrategioin vanhenemista ja vanhuutta voi pyrkiä hallitsemaan.

Englantilaisen sosiologin Anthony Giddensin strukturaatioteoria (1984) on keskeisiä sosiologisia toimijuusteorioita. Toimijuuden käsite liittyy oleellisesti Giddensin käsitteeseen rakenteen kaksitahoisuus (duality of structure): sosiaaliset rakenteet ovat sekä tulos inhimillisestä toiminnasta että toiminnan tuloksen syntymisen edellytys (Saaristo & Jokinen 2004, 144). Giddensin mukaan sosiaalisia toimintajärjestelmiä (social systems) uusinnetaan säännöillä ja resursseilla. Rakente (structure) on olemassa vain tietäväisen (knowledgeability) ihmisen muistijälkinä (memory traces), jotka pannaan käytäntöön toiminnassa (instantiated in action) (Giddens 1984, 377). Jyrkämän (1995, 223) mukaan ikääntymisen ottaminen ”giddensiläisen” yhteiskunta-analyysin kohteeksi merkitsee sitä, että ikääntymistä on tutkittava ajallisesti ja paikallisesti sijaitsevana tapahtumisena, joka rakenteistuu jollakin tavalla tapahtumisensa hetkellä. Giddensin näkemyksiä on kritisoitu muun muassa siitä, että Giddens ei näe rakenteiden toiminnasta poikkeavaa, erillistä ajallista olemassaoloa (Jyrkämä 2007, 203).

William H. Sewellin (1992, 6) mukaan giddensiläiset sosiaaliset toimintajärjestelmät eivät ole olemassa erillään sosiaalisista toimintakäytännöistä (social practi-

ces), joista ne koostuvat. Rakenteet (structures) eivät kuitenkaan ole konkreettisesti ajassa ja paikassa sijaitsevia mallintuneita sosiaalisia toimintakäytäntöjä (patterned social practices), jotka muodostavat sosiaaliset systeemit (social systems). Sen sijaan rakenteet ovat ne *periaatteet* (kursivointi Sewellin, sivu 6), jotka mallintavat nämä arjessa sisäistyneet, ruumiillistuneet ja rutinoituneet sosiaaliset toimintakäytännöt.

Giddensiläisessä viitekehyksessä toteutetun toimijuustutkimuksen fokus joko sosiaalisten rakenteiden määräämän makrotason tai vapaiden toimijoiden toimintaa painottavien mikrotason sosiologisten teorioiden kentällä paikantuu mesotasolle. Mesotasolla tutkimus fokusoituu makro- ja mikrotason välimaastoon. Arjen mikrotasolla toimijat ylläpitävät, uusintavat ja muuttavat toimintansa kautta laajempaa makrotason sosiaalista järjestelmää (esimerkiksi arjen rutinoituneella toiminnallaan tutkimani omaiset luovat perustan uuden sosiaalisen instituution – laitossomaishoidon – syntymiselle; laajasti yhteiskunnassa sosiaalisesti konstruoituneet erilaiset ihmiskäsitykset vaikeuttavat eri toimijoiden yhteistyötä pitkäaikaisosaston arjessa). Arjen sosiaalista vuorovaikutusta on mesotason teorioiden viitekehyksessä helpohkoa havainnoida ja tämä tuo etua empiiriselle tutkimukselle. Mesotason tutkimusta on tehty sekä symbolisen interaktionismin että etnometodologian viitekehyksissä. (O'Donnell 2010, xxvii.)

Toimijuuden käsitettä on käytetty monilla tieteenaloilla ja monissa merkityksissä. Victor W. Marshallin (2005) mukaan kaikki yhteiskuntateoriat käsittelevät, joko implisiittisesti tai eksplisiittisesti, kahta asiaa – energiaa ja suuntaa. Tämä sen vuoksi, että ihmisen toimintaa ei ole ilman energiaa. Intentionaalinen ihminen toimii tarkoituksellisesti. Vaikka toimijuuden käsitettä on käytetty ristiriitaisin tavoin, kyse on Marshallin mukaan aina tavalla tai toisella valinnasta, vapaaehtoisesta toiminnasta. Valintoja ei puolestaan voi tehdä ilman vaihtoehtoja. Toimijuuden käsitettä on valinnan yhteydessä käytetty sekavasti ja ristiriitaisesti. Marshallin mielestä tästä johtuen käsitteen käytössä on suuria ongelmia sosiologisissa teorioissa. Kriittisen käsityksen mukaan käsite on abstrakti metateoria. Käsitteeseen on tutkimuksissa vedottu useammin kuin sitä on mitattu. Hieman ironisoiden Marshall kirjoittaa, että käyttämällä toimijuuden käsitettä lukijalle kerrotaan, että tutkimuksen tekijä ei ole täysin deterministi (vaikka käyttää deterministisiä tilastollisia metodeja; sulkumerkit Marshallin, sivu 83). Leena Koski ja Silva Tedre (2009, 248) puolestaan toteavat, että toimijuudesta on tullut muotikäsite, jonka avulla pyritään löytämään niitä alueita, joilla ihmiset pystyvät itse tulkitsemaan rakenteellisina pakkoina näyttäytyviä taloudellisia ja sosiaalisia vaatimuksia omikseen. Heidän mukaansa toimijuuden käsitteellisenä lähtökohtana on yksilöiden asettuminen neuvotteluun ja vastarintaan, muuttamaan ja luomaan uudenlaisia yhteiskunnallisia käytäntöjä arjen vuorovaikutustilanteissa. Neal Kingin ja Toni Calasantin (2009) kriittisen käsityksen mukaan tutkijoiden tulisi käyttää toimijuuden käsitettä alistettujen vanhojen ihmisten aseman puolustamiseksi, eikä oman

asemansa pönkittämiseksi, kuten toimijuutta käsittelevissä tutkimuksissa heidän näkemyksensä mukaan on tehty.

Steven Hitlin ja Glen H. Elder (2007, 60) esittävät, että vaikka rakenteellisten voimien vaikutusta ihmisen elämänsäkuuluun ei voi liikaa painottaa, toisaalta ei pitäisi olla piittaamatta inhimillisen toimijuuden merkityksestä. Heidän sosiaalipsykologisessa mallissaan toimijuus nähdään aikuisen ymmärryksenä kyvyistään ja elämän mahdollisuuksistaan sekä niiden molempien huomioon ottamisena elämänsäkulun pakottavissa tilanteissa. Kennett Ferranon ym. (2009, 423) mukaan elämänsäkulussa epätasa-arvo joka tapauksessa kumuloituu helposti muun muassa syntyperäisistä syistä. Elämänradat eivät synny tyhjiössä, vaan ovat sosiaalisesti luotuja.

Emmanuelle Tullen (2004a, ix) mukaan vanheneminen ei vapauta ihmistä toimijana siitä tosiasista, että hän joutuu hallitsemaan rakenteita, joiden varassa hänen elämänsä rakentuu. Vanhenevan ihmisen elämää säätelevät ne institutionaaliset rakenteet, joiden keskellä hän vanhuuttaan elää. Poliittiset päätökset vaikuttavat resurssihin, jotka ovat hänen käytettävissään ja kulttuuriset välineet kykyyn ymmärtää omia kokemuksiaan. Myöskään kyky toimia refleksiivisesti ei terveessä vanhuudessa murene. Tullen (2004b, 175) mukaan vanhojen ihmisten toimijuus kuitenkin traditionaalisesti kielletään. Ihminen kuolee Mike Hepworthin käsityksen mukaan sosiaalisesti, mikäli häntä ei kohdella enää aktiivisena toimijana. Aktiivisesta ikääntyvästä toimijasta puhuminen onkin hänen mukaansa siten anti-ageistista puhetta ja toimintaa. (Hepworth 2004, 128, 131.)

Tullen (2004b, 177) mukaan sosiaaligerontologisessa tutkimuksessa, kuten muissakin sosiaalitieteissä, tulee tuottaa teoreettista ymmärrystä siitä, miten vanhuus koetaan. Toisaalta tutkimuksen tulee parantaa vanhojen ihmisten elämää. Tulle kirjoittaa, että ei ole vakuuttunut, onko näin kuitenkaan tehty.

2.2 Toimijuuden teoreettis-metodologinen viitekehys

Käytän tutkimuksessani toimijuuden teoreettis-metodologista viitekehystä siksi, että uskon Tom Kitwoodin ja Kathleen Bredin (1992, 270) tavoin, että vaikka arkinen omaisyhteistyö erilaisissa vanhustyön konteksteissa voi käytännöllitään olla paikoitellen laadultaan erinomaista, ilman koherenttia teoriaa hyvät käytännöt jäävät kliinisesti, opetuksellisesti ja poliittisesti voimattomaksi. Uskon siis omaisiin kohdistuvan toimijuustutkimuksen arjen käytäntöjä uudistavaan voimaan.

Lähtökohtaolettamukseni muistisairaiden ihmisten omaisista on nähdä osa heistä aktiivisina toimijoina terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Olettamukseni perustuu pro gradu -tutkielmaani, jossa tutkin vanhuksen toimijuutta terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla lounasruokailun aikana (Koivula 2006). Havainnoin tällöin, kuinka useita omaisia osallistui lounasruokailutilanteisiin eri tavoin toimien. Pro gradu -tutkielmassani en kuitenkaan erityisesti tutkinut omaisia esimerkiksi heitä haastatellen. Joka tapauksessa toimijuuden viitekehys oli minulle entuu-

destaan tuttu tutkimustyötä ohjaava teoreettinen viitekehys. Samoin minulle oli tuttua eri toimijoiden toiminta suomalaisella terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla yhden arjen rutiiniksi muodostuneen toimintakäytännön yhteydessä. Jyrkämän esittämä toimijuuden viitekehys on kehittynyt eteenpäin näiden (tutkija)vuosien(i) kuluessa (vrt. esimerkiksi Jyrkämä 2003 ja Jyrkämä 2008a).

Pitkäaikaisosastoa voisi giddensiläisessä tulkintakehyksessä luonnehtia sosiaalisiksi järjestelmiksi, joka koostuu joukosta sosiaalisia toimintakäytäntöjä. Toimijat sisäistävät toimintakäytännöt ja ylläpitävät, uusintavat tai muuttavat niitä arjen jokapäiväisellä toiminnallaan. Toimijuuden tutkimus suuntautuu siis toimintaan ja tämän toiminnan edellytyksiin ja seurauksiin. Ihminen nähdään intentionaalisenä toimijana. Toiminnalla ja toimintakäytännöillä ymmärretään olevan sekä aiottuja että ei-aiottuja seurauksia. Tutkin siis uudelleen toimintaa ja toiminnalle annettuja merkityksiä suomalaisella terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla; tällä kertaa omaisten ja omaistoimintakäytäntöjen näkökulmasta. Toiminnalla tarkoitan sekä tekoja että puhetta.

Omaisien toimijuudella tarkoitan tässä tutkimuksessa toimijuuden viitekehysten mukaisesti omaisen toiminnassaan terveyskeskuksen pitkäaikaisosaston toimintaympäristössä ilmentämää osaamista, haluamista, kykenemistä, täytymistä, voimista ja tuntemista. Omaisien toimijuus on yksilön ”tässä ja nyt” valitsema ote ympäröivään materiaaliseen ja sosiaaliseen ympäristöön. Omaisien toimijuus on (ruumiillista, embodied) ajallista sisäisyyttä eli elämänkulun ja rakenteellisten koordinaattien (esimerkiksi sukupolvikokemusten ja kulttuuritaustan) aktualisointumista arjen toimintatilanteissa. Omaisien toimijuus orientoituu tulevaisuuteen. Näin ollen ymmärrän toimijuuden käsitteen tutkimuksessani samoin kuin Mustafa Emirbayer ja Ann Mische (1998, 962) menneen ja tulevan jatkumolla prosessuaalisena nyt-hetken kontekstuaalisena tapahtumisena.² Koska oma kiinnostukseni kohdistuu toimijuuden kontekstuaaliseen ja prosessuaaliseen rakentumiseen pitkäaikaisosastolla, tutkimukseni fokusoituu etenkin Emirbayerin ja Mischen määritelmän kohtaan “the contingencies of the moment”. Pitkäaikaisosaston arjessa omaisen täytyy toimia monenlaisten päällekkäisten toimintojen, eri toimijoiden ja toimintakäytäntöjen keskellä. Paikalliset rutinoituneet toimintakäytännöt sisältävät erilaisia tavoitteita, arvoja, normeja, sääntöjä, tietoa, taitoja, resursseja, valtaa ja aikatauluja, joita työntekijät arjen toiminnassaan noudattavat säilyttääkseen osastolla moraalisen järjestyksen eli yhteisen käsityksen siitä, miten täällä tulee toimia

² “... agency as a temporally embedded process of social engagement, informed by the past (in its “iterational” or habitual aspect) but also oriented toward the future (as a “projective” capacity to imagine alternative possibilities) and toward the present (as a “practical-evaluative” capacity to contextualize past habits and future projects within the contingencies of the moment).”

(Heritage 1996). Toimintakäytäntöihin osallistujat – esimerkiksi omaiset – ovat enemmän tai vähemmän tietoisia näistä säännöistä, käyttävät eri tavoin resursseja ja antavat toiminnalle erilaisia merkityksiä ja tulkintoja.

Ongelmallista yhteisten toimintakäytäntöjen arkisessa rakentumisessa on niiden rutinoitumiseen liittyvä itsestäänselvyys. Vain osa toiminnasta ja esimerkiksi työntekijöiden kompetenssin tuottamisesta ja tunnistamisesta on diskursiivista eli kielellisesti sanoiksi puettavissa. Harold Garfinkel arvioi työntutkimuksessaan yhteiskuntatieteellisen tiedon puutteeksi sen, että tutkimuksista puuttuvat kuvaukset ammatinharjoittajien työn konkreettisesta suorittamisesta, joka on kuitenkin ammatinharjoittajien työn ydintä. Garfinkelin mukaan empiirisessä tutkimuksessa pitäisi havainnoida ja kuvata yksityiskohtaisesti tavanomaisia toimintoja ja niitä suuntaavia kompetensseja. Tutkimusaineistoksi pitäisi tällöin ottaa kaikki ne toiminnan muodot, jotka tietyn toiminta-alueen osanottajat tunnistavat kuuluviksi kyseiseen toiminta-alueeseen. Tuotettu materiaali kuvataan kurinalaisesti naturalistisesti. Tutkimuksen kohteena on kompetenssien tuottaminen, hallinta ja tunnistaminen. Kompetensseja tarkastellaan sisältäpäin oman työnsä taitavien ammatinharjoittajien näkökulmasta. Tulokseksi saadaan kuvaus työn sisäisestä ajallisesta jäsentymisestä, järjestyksestä ja näin syntyneestä kulttuurista. (Heritage 1996, 300 – 302; kuten Koivula 2006.) Kuvaan tällä tavoin tutkimuksessani myös omaisten toimintaa osastolla.

Suuri osa omaisten ja osaston työntekijöiden arkisesta toiminnasta suhteessa muistisairaisiin asukkaisiin sujuu taidokkaasti ilman tarvetta kielellistä omaa toimintaa. Arkisessa toiminnassaan he voivat toimia tietynlaisten arkiteorioiden varassa kykenemättä välttämättä kuitenkaan artikuloimaan niitä. (Friedman & Rogers 2009, 35.) Sosiaalisessa elämässä toiminta ja kieli ovat kuitenkin erottamattomassa yhteydessä toisiinsa (Eskola & Suoranta 2000, 143). On oleellista huomata, että työntekijöiden suhde omaisiin on kielellinen, vaikka suhde asukkaisiin rakentuu arjen toimintatilanteissa monin tavoin myös ruumiillisesti. Tästä syystä tuotin tutkimuksessani myös erilaisia kieltä sisältäviä aineistoja.

Eri toimijaryhmien – kuten hoitohenkilökunnan ja laitosapulaisten – ylläpitämät ja uusintamat toimintakäytännöt erilaisine sisältöineen ja merkityksineen myös kerrostuvat pitkäaikaisosastolla arjen hetkissä. Tässä vertikaalisesti rakentuvassa ajallisessa ympäristössä omaisen toimijuus rakentuu, sitä pidetään yllä ja se muuttuu. Toimijuustutkimuksessa tutkitaan siis sekä pysyviä rakenteita eli jatkuvuutta että muutosta.

Tutkimukseni arjen toimintakäytäntöihin liittyvät pohdinnat ovat seuraavanlaisia: Mitä yksilöllisen elämäkulun kulkenut omainen eri työntekijäryhmien ylläpitämien toimintakäytäntöjen puitteissa haluaa tehdä, mitä hän saa tehdä; mitä omainen osaa tehdä ja kykenee tekemään; mitä omaisen olisi osattava, haluttava ja kyettävä tehdä; mitä uutta tilanteet mahdollistavat; millaisia kokemuksia ja tunteita toimintakäytäntöihin liittyvät tilanteet omaisissa herättävät?

2.2.1 Elämänkulku ja toimijuus

Jyrkämä on tuonut muun muassa semioottiseen sosiologiaan ja sosiologiseen elämänkulkututkimukseen pohjautuvan toimijuuden käsitteen suomalaiseen vanhenemistutkimukseen (kuvio 1). Toimijuuden tutkimus linkittyy gerontologiseen toimintakykytutkimukseen. Näkökulma on toimintakyvyn sosiaalisuudessa. Sosiologista elämänkulkuperspektiiviä on kansainvälisesti kehitelty jo 1960-luvulta lähtien. Janet Giele ja Glen H. Elder (1998, 6-11) määrittelevät elämänkulun keskeisiksi kiinnostuksen kohteiksi sosiaalisen muutoksen, sosiaalisen rakenteen ja yksilöllisen toiminnan. Keskeiset käsitteet ovat sijainti, linkittyvät elämät, toimijuus ja ajoitus. Sijainti (location, cultural background) viittaa historialliseen aikaan ja paikkaan, sosiaaliseen rakenteeseen ja kulttuuriin. Linkittyvät elämät (linked lives, social integration) ovat tulosta yksilöiden vuorovaikutuksesta sosiaalisten instituutioiden ja sosiaalisten ryhmien kanssa. Toimijuus (human agency, individual goal orientation) pukee sanoiksi pyrkimyksen persoonallisiin tavoitteisiin ja tunteen itsestä. Ajoitus (timing of lives, strategic adaption) käsittää kronologisesti järjestyneet tapahtumat yksilöiden elämässä, joita samanaikaisesti yhdistävät persoonalliset, ryhmä- ja historialliset tekijät. Elder ja Monica Kirkpatrick Johnson (2003, 57–71) kirjoittavat viidestä periaatteesta, jotka vaikuttavat elämänkulkuun: 1) kehityksen periaate ja ikääntyminen elämänmittaisena prosessina, 2) toimijuuden periaate tilanteissa, jotka sisältävät sekä pakkoja että mahdollisuuksia, 3) historiallisen ajan ja paikan periaate, 4) elämänajoituksen periaate (the principle of timing in lives) ja 5) linkittyvien elämien periaate.



Kuvio 1. Elämänkulku ja toimijuus (Jyrkämä 2008a)

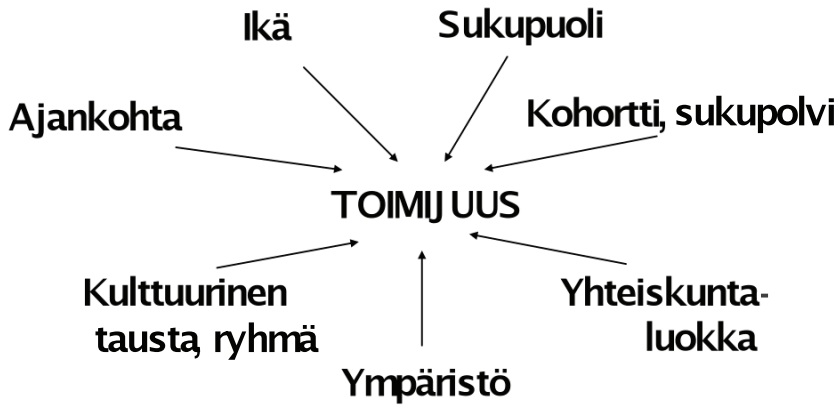
Vertailemalla historiallisia periodeja ja erilaisia kulttuureja saadaan esille rakenteiden merkitykset elämäkululle. Sosiaaliset rakenteet kehystävät valintoja elämäkulun eri vaiheissa. (Dannefer & Kelley-Moore 2009, 391.) Elämäkulkuperspektiivi auttaa siis hahmottamaan vanhenemistutkimuksen ns. APC-ongelmaa. Elämäkulkuperspektiivi auttaa operationaalistamaan ajoituksen (timing) ja iän (age) merkityksiä tarkastelemalla iän kolmea ulottuvuutta: ajankohta (P=period), ikäryhmä (C=cohort) ja ikä (A=age). Ajankohdalla tarkoitetaan niitä eroavia historiallisia ja kulttuurisia tapahtumia, jotka yksilöt kokevat tietyn ikäisenä ja tietyn ikäryhmän jäsenenä. Ikäryhmällä tarkoitetaan tietyn sukupolven jakamia kokemuksia. Iällä tarkoitetaan biologista tai kehityksellistä aikaa syntymän jälkeen. Ajankohta linkittyy sijaintiin (location in time), ikäryhmä on yksi aspekti linkittyvistä elämästä (linked lives) ja ikä, koska se on sidottu yksilön kehitykseen, liittyy toimijuuteen (human agency). (Giele & Elder 1998, 24–25.)

Tuon elämäkulun viitekehysten jyrkämäläisessä kontekstissa tutkimukseeni. Tutkimalla omaisen toimijuutta pitkäaikaisosastolla elämäkulun viitekehyksessä en tuota vastauksia vain tämän hetken tarpeisiin. Richard Setterstenin (2006, 16) mukaan elämäkulun huomioivan tutkimuksen on mahdollista tuottaa uudenlaista ennakoivaa gerontologiaa (anticipatory gerontology) niille, jotka eivät vielä itse ole vanhoja tai jotka eivät vielä itse omaisena elä kyseisessä ihmis- ja perhesuhteisiin liittyvässä elämäntilanteessa.

2.2.2 Toimijuuden koordinaatit

Toimijuuden käsite on vahvasti sidoksissa sosiologiseen rakenteiden käsitteeseen. Ihminen elää aina jonkin yhteiskunnan jäsenenä. Rakenteet luovat toiminnalle niin rajoituksia ja esteitä kuin mahdollisuuksia ja kannusteitakin. Yhteiskuntajärjestelmä järjestää yksilöiden elämää esimerkiksi erilaisten instituutioiden, kuten koulu- ja eläkejärjestelmän, kautta: tietyn ikäisellä ihmisellä, lapsella, nuorella, aikuisella ja vanhalla ihmisellä on tietyt oikeudet ja velvollisuudet yhteiskunnallisen ikäjärjestelmän puitteissa (Rantamaa 2001). Esimerkiksi terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla käyvä suuriin ikäluokkiin kuuluva tytär on itsekin paitsi jo eläkeikäinen eläkeläisharrastuksineen, kenties monen lapsenlapsen mummo, joka toimii nuorten perheissä lastenhoitopuna iltapäivisin koulun päättymisen jälkeen. Yhteiskunnassa syntyy rakenteellisten tekijöiden kautta erilaisia kulttuurisia ikä- ja aikajärjestyksiä. Yksilön elämässä myös eri elämänalueet, kuten työ, perhe-elämä ja terveyspalvelujärjestelmä, linkittyvät historiallisesti toisiinsa. (Henretta 2003.) Rakenteet kehystävät yksilön kaikkia valintoja ja toimintaa elämänkulun aikana.

Tullen (2004b, 176) mukaan vanhuuden toimijuuden tutkimisessa tulee ottaa huomioon laajemmat kulttuuriset, poliittiset, taloudelliset ja sosiaaliset rakenteet sen lisäksi, että pidetään mielessä gerontologiassa kumuloitunut tieto vanhuudesta ikävaiheena. Jyrkämän (2008a, 194) mukaan ihmisen elämänkulussa rakenteet ovat implisiittisesti läsnä menneessä, nykyisyydessä ja tulevaisuuden odotuksissa. Toimijuuden viitekehyksessä tarkastelun kohteena on toimijuus ikään kuin ulkoapäin silloin, kun tarkastelun alla ovat toimijuuden rakenteelliset koordinaatit. Pohdinta liittyy ikääntymistutkimuksen ns. APC-ongelmaan. Jyrkämä määrittelee toimijuuden viitekehyksessään toimijuuden koordinaateiksi iän, sukupuolen, kohortin/sukupolven, yhteiskuntaluokan, ympäristön, kulttuurisen taustan/ryhmän ja ajankohdan (kuvio 2).



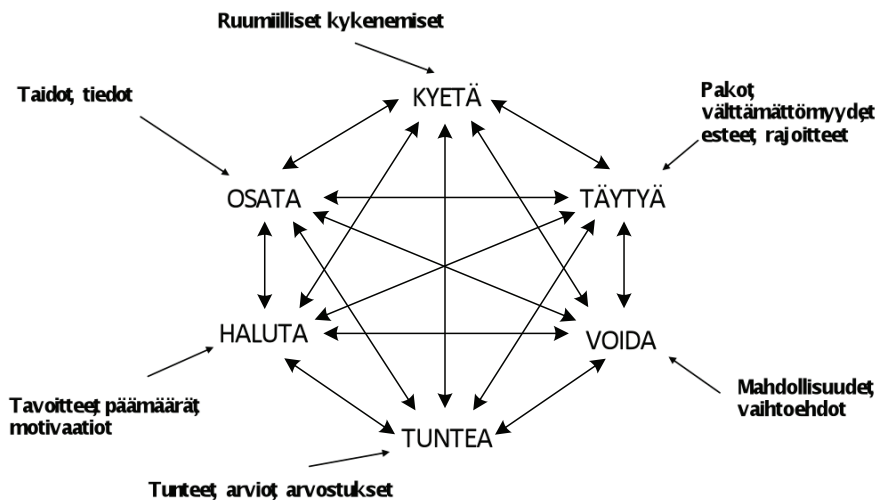
Kuvio 2. Toimijuuden koordinaatit (Jyrkämä 2008a)

Toimijuuden koordinaatteihin liittyen voidaan pohtia muun muassa seuraavanlaisia kysymyksiä: Mitä merkitsee omaisen toimijuudelle, että eletään juuri tätä historiallista ajankohtaa Suomessa, esimerkiksi tutkimukseni aikana taloudellista taantumaa? Mitä omaisena merkitsee tiettyyn sukupolveen, kuten suomalaisiin suuriin ikäluokkiin, kuuluminen? Entä kulttuuriseen taustaan, esimerkiksi suomenruotsalaisiin, kuuluminen? Rakentuuko 43-vuotiaan tyttären toimijuus pitkäaikaisosastolla toisin kuin 75-vuotiaan vaimon? Tuovatko korkeasti koulutetut omaiset esiin erilaisia toiveita kuin matalammin koulutetut omaiset? Miten omaisen toimijuus rakentuu pitkäaikaisosaston sisätiloissa, entä ulkona läheistä ulkoiluttaessa? Olennaista on Jyrkämän mukaan myös koordinaattien keskinäinen vuorovaikutus ja niiden yhteisdynamiikka, intersektionaalisuus. Jos jokin koordinaateista muuttuu, muut kenties aktualisoituvat uudella tavalla.

Pitkäaikaisosastolla rakenteet kerrostuvat monikerroksisesti: siellä sukupolvet kohtaavat, sillä osastolla asuu pääosin vanhoja asukkaita, mutta esimerkiksi lähihoitajat saattavat olla hyvinkin nuoria. Paitsi että heillä on suuri ikäero, he ovat eläneet erilaisen ja eripituisen elämänsä suurten yhteiskunnallisten historiallisten muutosten läpi suomalaisessa kulttuurissa; myös historiallisesti muuttuneessa vanhuspalvelujärjestelmässä. He syntyivät lähtökohtaisesti erilaiseen Suomeen, heillä on erilaisia elämänsäkokemuksia ja -muistoja ja heillä on erilaisia tulevaisuuden odotuksia eripituisen odotettavissa olevan eliniän perusteella. Pitkäaikaisosastolla myös kulttuurit kohtaavat, sillä esimerkiksi maahanmuuttajataustaisia hoitajia ja laitosapulaisia työskentelee Suomessa jo paljon. Mitä siis rakenteiden aktualisoituminen pitkäaikaisosaston arjessa merkitsee omaisen toimijuuden rakentumiselle?

2.2.3 Toimijuuden modaliteetit

Syvennämälle rakenteiden arkimerkityksiin voi Jyrkämän (2008a, 194–196) mukaan päästä toimijuuden modaliteettien – osaamisen, haluamisen, kykenemisen, täytymisen, voimisen ja tuntemisen – avulla. Nämä ulottuvuudet Jyrkämä on kehittänyt semioottisen sosiologian kautta (Sulkunen & Törrönen 1997). Toimijuus on jotakin, joka syntyy, muotoutuu ja uusiutuu näiden modaalistien ulottuvuuksien yhteen kietoutuvana prosessina ja sen tilanteellisena kokonaisdynamiikkana. Ulottuvuudet on mahdollista mieltää kuutena toisistaan erillään pidettävänä, mutta toisiinsa kytkeytyvänä seikkana (kuvio 3).



Kuvio 3. Toimijuuden modaliteetit (Jyrkämä 2008a)

”Osata” liittyy Jyrkämän mukaan tietoihin ja taitoihin, jotka ihminen on elämänsä aikana hankkinut, ei ole hankkinut tai tulee hankkimaan. ”Haluta” liittyy motivaatioon, tahtomiseen, päämääriin ja tavoitteisiin. ”Kyetä” liittyy fyysisiin ja psyykkisiin kykyihin. ”Täytyä” liittyy fyysisiin, sosiaalisiin, normatiivisiin ja moraalisiin esteisiin, pakkoihin ja rajoituksiin. ”Voida” liittyy mahdollisuuksiin, joita tilanteet ja erilaiset rakenteet ja tekijät tuottavat ja avaavat. ”Tuntee” liittyy ihmisen perusominaisuuteen arvioida, arvottaa, kokea ja liittää kohtaamiinsa asioihin ja tilanteisiin tunteitaan.

Ihminen törmää jatkuvasti erilaisissa arjen toimintatilanteissa modaliteettien vuorovaikutukselliseen dynamiikkaan. Toimijuuden modaliteetteihin liittyen voidaan pohtia esimerkiksi seuraavanlaisia arkielämäntilanteita: Korkeasti koulutettu 94-vuotias vaimo voi pitkäaikaisosastolla käydessään haluta ulkoiluttaa muistisai-

rasta puolisoaan, mutta ei kykene omien sairauksiensa vuoksi enää pukemaan puolisolleen ulkovaatteita päälle. Hänen täytyy pyytää apua kiireisiltä vaikuttavilta osaston nuorilta hoitajilta, jotka kyseisenä iltana sattuvat kaikki olemaan hieman huonosti suomea puhuvia maahanmuuttajanaisia. Toisaalta jo vuosia osastolla puolisonsa luona käynyt 75-vuotias vaimo tuntee osaston rutiinit ja aikataulut ja osaa pyytää apua sopivana ajankohtana. Hän iloitsee ja nauttii ulkoilusta yhdessä miehensä kanssa talon kauniissa pihapiirissä, jonne on laitettu riittävästi penkkejä lepohetkiä varten. Erilaiset toimintatilanteet ja toimijuuden ulottuvuudet muodostavat kulttuurisen, aikaan ja paikkaan sidotun, tilanteellisen modaliteettiavaruuden, joita voidaan lähestyä monin tavoin ja monista näkökulmista.

2.3 Aikaisemmat omaistutkimukset

Omainenkin astuu elämäkuluksaan uuteen elämänvaiheeseen muistisairaana läheisen siirryttyä kotoa laitoshoitoon. Nimenomaan muistisairaiden ihmisten omaisiin kohdistuvia tutkimuksia laitostekstissä ei ole toistaiseksi Suomessa juuri tehty. Kansainvälisesti tutkimusta on tehty enenevässä määrin esimerkiksi saattohoitoon liittyen. Esittelen seuraavaksi joitakin aikaisemmin tehtyjä tutkimuksia, joiden tiedonhakua ohjasivat käsitteet dementia, omainen ja laitos (dementia, family caregiver, nursing home).³ Muun muassa näihin tutkimuksiin olin tutustunut ennen aineistonkeruutani. Aikaisempiin tutkimustuloksiin liittyvät teemat näkyvät esimerkiksi haastattelukysymyksissäni. Myöhemmin viittaa muihinkin aikaisempiin tutkimuksiin. On kuitenkin oleellista ymmärtää, että omaisen toimijuuden rakentuminen on ajallis-paikallista.

Omaisten vierailuja laitoksessa on aikaisemmin tutkittu useilla kvantitatiivisilla tutkimuksilla. Joseph E. Gaugler ym. (2003) tutkivat pitkittäistutkimuksella omaisten vierailutiheyttä laitoksessa. Heidän tutkimustulostensa mukaan omaisten vierailuaika laitoksessa oli keskimäärin lähes 9 tuntia viikossa. Vierailuaika usein väheni vuosien kuluessa. Ne omaiset, joiden toimintaa heidän oma sosiaalinen verkostonsa kunnioitti ja jotka saivat sosiaaliselta verkostoltaan tukea muistisairaana läheisen siirryttyä laitoshoitoon, vierailivat laitoksessa useammin. Toisaalta omaiset, joiden omat harrastukset lisääntyivät läheisen laitokseen siirtymisen jälkeen, vierailivat laitoksessa harvemmin. Puolisojen on todettu vierailevan pidemmän ajan kuin lasten, mutta pitkittäistutkimuksillakaan ei ole löydetty yhtä tapaa vierailulla, vaan laitoksessa käyntien muoto ja kulku (trajectories) vaihtelevat (Yamamoto-Mitani ym. 2002). Aikaisemmin omaishoitajina toimineiden omaisten on todettu jatkavan huolenpitoaan läheisestään laitoksessa. Heidän on myös todettu kokevan vähemmän syyllisyyden tunteita kuin niiden omaisten, jotka eivät ole aiemmin toimineet omaishoitajina (Tornatore & Grant 2002).

³ Laajemmin Koivula & Heimonen 2006.

Gynthia L. Port (2004) on löytänyt tutkimuksessaan omaisten omiin resursseihin liittyviä syitä siihen, miksi omaisten vierailut laitoksessa saattavat harventua. Omaiset vierailevat harvemmin mikäli heillä on omia kiireitä, kulkuongelmia, heikko oma terveys, heikot suhteet osaston henkilökuntaan tai omaan läheiseensä ja heikko oma sosiaalinen verkosto. Laitoksessa ollessa ongelmia aiheuttivat muun muassa läheisen kognitiivisten kykyjen ja terveyden heikkeneminen, keskusteluyhteyden heikentyminen ja muistisairaana läheisen persoonallisuuden muuttuminen, mikä aiheuttaa omaiselle surua ja tunteen rakkaan ihmisen menetyksestä. Omaisten voi olla myös vaikeaa ymmärtää muistisairauden kulkua ja luonnetta (Kelley ym. 1999; Donovan & Dupuis 2000; Finnema ym. 2001). Omaisilla saattaa myös olla omia vaikeita tunteita, jotka johtavat laitoksessa käyntien välttelyyn (Dupuis & Norris 2001).

Britt Almergin ym. (2000) mukaan omaisten kotihoidossa tuntema kuormittuneisuuden tunne ei lakkaa läheisen siirrettyä laitoshoidon. Omaiselle uupumusta voi laitoksessa aiheuttaa omaisten ja henkilökunnan välinen suhde, muistisairaana läheisen jatkuvat kyselyt ja päätöksenteon ulkopuolelle jääminen. Uupumusta voi aiheuttaa myös se, että laitoksessa joutuu opettelemaan uusia rooleja ja ottamaan uudenlaista vastuuta (Tornatore & Grant 2002). Päivittäisiin toimintoihin osallistuminen ja läheisen käytösoireet voivat aiheuttaa omaisille stressiä (Stephens ym. 1991). Myös muistot elämänlaadusta ennen laitoshoidon ja meneillään oleva surutyö saattavat johtaa omaisilla stressin kokemukseen (Train ym. 2005).

Laitoksessa omaiset pohtivat laitusrutiinien mahdollisuuksia ottaa huomioon muistisairaana ihmisen tarpeet (Miesmaa & Hyrylä 1996). Omaiset saattavat nähdä henkilökuntaa enemmän ongelmia muistisairaana ihmisen pitkästymisessä ja yksitoisuuden puutteessa (Lindgren & Murphy 2002). Omaiset toivoisivat läheisilleen enemmän valinnanmahdollisuuksia, kuten mahdollisuutta käydä joustavina aikoina suihkussa ja nousta aamulla sängystä oman aikataulun mukaisesti. Doris Milke ym. (2006) totesivat tutkimuksessaan, että hoitohenkilökunta oli potilaiden tarpeiden tyydytyksen osalta kriittistä paitsi omaa työtään myös toisten työntekijöiden toimintaa kohtaan. Kriitikki kohdistui tekijöihin, jotka eivät olleet yksinomaan hoitohenkilökunnan vastuulla, kuten lääkärin käynteihin, keittiöjärjestelyihin ja mieluokien saatavuuteen.

Omaiset pitävät tärkeänä, että muistisairasta ihmistä kohdellaan persoonana, eikä hoidon kohteena (Duncan & Morgan 1994). Dementiayksiköiden toiminnan on todettu rohkaisevan muistisairaana ihmisen persoonallisuuden ilmaisuja ottamalla huomioon muistisairaana ihmisen elämänsisä ja persoonalliset mieltymykset (Donovan & Dupuis 2000). Lisa Skemp Kelleyn ym. (1999) mukaan hoitoympäristön ja -filosofian tulisi tukea perherituaaleja, kuten esimerkiksi yhdessä ruokailua.

Tutkimukset tuovat esille omaisten tyytymättömyyden tiedonsaantiin (Teeri ym. 1998; Herzberg & Ekman 2000; Finnema ym. 2001). Henkilökunnan vaihtu-

vuuden on todettu pahentavan informaatio-ongelmia. Tämä voi johtaa omaisten epävarmuuden tunteisiin ja luottamuspuulaan (Herzberg & Ekman 2000). Erilaisilla interventioilla, kuten koulutuksilla, on pyritty parantamaan henkilökunnan ja omaisten välistä suhdetta. Omaiset ja henkilökunta ovat muun muassa neuvotelleet kirjallisen yhteistyösopimuksen. Tämän seurauksena henkilökunta ei kokenut omaisia enää niin kontrolloivina (Maas ym. 2004). Toisaalta kun sekä omaisia että henkilökuntaa on koulutettu aktiivisen kuuntelemisen taidoissa, palautteen antamisessa ja minä-viestien lähettämisessä, vuorovaikutuksen omaisten ja henkilökunnan kesken on todettu parantuneen. Omaiset pitivät tällöin henkilökuntaa empaattisempina ja konfliktien todettiin vähentyneen. Henkilökunta puolestaan koki, että omaiset valittivat vähemmän ja olivat positiivisempia (Pillemer ym. 2003). Omaiset toivoivat myös voivansa keskustella tunteistaan esimerkiksi tukiryhmässä sekä halusivat lisää vapaaehtoisia työntekijöitä laitokseen (Port 2004).

Aikaisempia omaistutkimuksia voi tarkastella elämäntutkimuksen keskeisten käsitteiden valossa. Elämäntutkimuksen mukaisen sijainnin käsitteen (viittaa historialliseen aikaan ja paikkaan, sosiaaliseen rakenteeseen ja kulttuuriin) näkökulmasta aikaisemmat tutkimukset tuovat esiin muun muassa, että suomalaiset omaiset näkevät lain potilaan asemasta ja oikeuksista toteutuvan melko hyvin muistisairaana ihmisen oikeutena hyvään hoitoon ja kohteluun (Teeri ym. 1998). Ajoituksen käsitteen (sisältää kronologisesti järjestyneet tapahtumat yksilöiden elämässä, joita samanaikaisesti yhdistävät persoonalliset, ryhmä- ja historialliset tekijät) näkökulmasta aikaisemmat tutkimukset tuovat esiin, että puoliset ja aikaisemmin omaisiaan kotona hoitaneet omaiset vierailevat laitoksessa useammin (Yamamoto-Mitani ym. 2002; Gaugler ym. 2003). Linkittyvät elämät käsitteeseen (linkittyvät elämät ovat tulosta yksilöiden vuorovaikutuksesta sosiaalisten instituutioiden ja sosiaalisten ryhmien kanssa) liittyen on tutkittu, että omaiset, joiden toimintaa oma sosiaalinen verkosto kunnioittaa ja tukee, vierailevat useammin. Mutta toisaalta muilla elämäntilanteilla tapahtuvien aktiviteettien lisääntymisen on todettu vähentävän vierailuja. (Gaugler ym. 2003.) Toimijuuden käsitteen (pukee sanoiksi pyrkimyksen persoonallisiin tavoitteisiin ja tunteen itsestä) näkökulmasta on tutkittu muun muassa omaisen omalle toiminnalleen antamia merkityksiä ja esitetty, että omaiset vierailevat laitoksessa ollakseen uskollisia, valvoakseen hoitoa ja ollakseen perhe (Kelley ym. 1999).

Omaisia ei ole aikaisemmin tutkittu Anthony Giddensin (1984) strukturaatio-teorian ja toimijuuden teoreettis-metodologisen viitekehyksen puitteissa. Aikaisempien tutkimusten valossa voi jossain määrin kuitenkin hahmotella omaisen toimijuuden rakentumista laitoksessa.

Toimijuuden modaliteettien – osaamisen, haluamisen, kykenemisen, täytymisen, voimisen ja tuntemisen – näkökulmasta aikaisemmat tutkimukset tuovat esiin muun muassa, että omaiset osaavat kertoa muistisairaana läheisensä elämäkertatietoja (Hertzberg & Ekman 2000); omaiset haluavat saada tietoa muistisairauden

etenemisestä (Port 2004); omaiset haluavat kokea itsensä tasavertaisina päätöksentekotilanteissa (Train ym. 2005); osa omaisista haluaa osallistua perushoittoon (Hertzberg & Ekman 2000); omaiset kykenevät vertaamaan läheisensä terveydentilaa tämän aikaisempaan terveydentilaan (Lindgren & Murphy 2002); omaisten täytyy sopeutua uuteen rooliinsa (Kelley ym. 1999); omaiset kokevat voivansa tyydyttää läheisensä rakkauden ja yhteenkuuluvuuden tarpeita (Miesmaa & Hyrylä 1996); ja omaisilla voi olla omia vaikeita tunteita (Dupuis & Norris 2001).

Toimijuuden koordinaattien näkökulmasta aikaisemmat tutkimukset tuovat esiin muun muassa, että korkeasti koulutetut omaiset vierailevat laitoksessa useammin (Yamamoto-Mitani ym. 2001), nuoremmat sukupolvet eli muistisairaiden asukkaiden lapset hyötyvät koulutusinterventiosta vähemmän kuin puoliset (Maas ym. 2004), iällä tai sukupuolella ei ole nähty olevan vaikutusta stressikokemuksiin (Almberg ym. 2000), koulutuksen, siviilisäädyn ja työllisyyden ei ole todettu korreloivan omaisten kokemaan kuormittuneisuuden tunteeseen (Tornatore & Grant 2002).

Aikaisemmista kansainvälisistä omaistutkimuksista puuttuu toimijuuden tulokintakehyksestä aukeavia mahdollisuuksia uusille tulkinnoille ja uudelle ymmärrykselle. Aikaisemmissa tutkimuksissa ei ole hahmoteltu jonkin laitoksen omaistoimintakäytäntöjä kokonaisuudessaan. Tutkimuksista puuttuvat myös muiden toimijoiden kuin varsinaisen hoitohenkilökunnan – kuten laitosapulaisten, terveyskeskusavustajan ja sairaalapastorin – selonteot suhteestaan laitoksessa käyviin omaisiin. Toimijuustutkimuksen pääasiallinen ero aikaisempiin omaistutkimuksiin verrattuna liittyy kuitenkin siihen, että muistisairaiden ihmisten omaisten arjen aktuaalista toimintaa instituution ajallis-paikallisessa kontekstissa ei ole aikaisemmin tutkittu sosiaalitieteiden näkökulmasta. Suomalaisesta kontekstista tällainen tutkimusote puuttuu kokonaan.

2.4 Tutkimuksen tarkoitus

Jennifer Masonin (2002, 5) mukaan tutkijan tutkimusprosessin aikana tekemillä päätöksillä on intellektuaalisia, käytännöllisiä, moraalisia ja poliittisia seurauksia. Hanna Ojala (2010, 47) pohtii väitöstutkimuksessaan toimijuutta Jyrkämän viitekehykseen viitaten seuraavalla tavalla:

”Toimijuus yhtäaikaisena rajoitusten ja mahdollisuuksien dynamiikkana edellyttää toimijuuden ymmärtämistä tilanteisena ja toiminnassa muotoutuvana: asettamisena ja asettumisena toimijakategorioihin, joissa neuvotellaan itselle mahdollisen ja itseltä odotetun väliltä. Niissä neuvotellaan toimijuuteen yhtä aikaa kuuluvasta vaateesta eli täytymisestä ja mahdollisuudesta eli voimisesta.”

Tapani kirjoittaa toimijuudesta ei tarkoituksellisesti ole eheä eikä deterministinen. Käsitykseni yhteiskunnasta ei ole deterministinen. Toisaalta ainutkertainen, kult-

tuurinsa ajallis-paikallisilla makro- ja mikrokentillä toimiva ihminen säilyttää aina yksityisyytensä ja autonomiansa. Ihminen kykenee ymmärtämään toisen ihmisen elämäntarinaa ja tämän pyrkimyksiä yhteisen inhimillisen kokemuksen pohjalta. Toisen ihmisen elämää ei kuitenkaan voi koskaan täydellisesti käsittää. (Read 2008, 232.) Fokukseni ei ole yksittäisessä arjen toimijassa, vaan käsitteellisesti sosiaalisesti rakentuvassa, ylläpidettävässä ja muuttuvassa tilanteellisessa toiminnassa ja toimijuudessa. Haluan jättää yksittäisille omaisille mahdollisuuden omaan luovaan refleksiiviseen prosessiin – rakentaa ja luoda itse kuvaa ja uusia merkityksiä laitossomaishoitajuudelle (kuten Wilinska 2012, 291, 310). Tarkastelen tutkimuksessani omaisen toimijuutta ajallisesti ja rakenteellisesti erilaisilla tasoilla: elämäntilanteellisesti, prosessinomaisesti ja tilanteellisesti.

Tutkimukseni moraaliset, eettiset ja poliittiset kysymykset ovat monimutkaisia ja tärkeitä (Mason 2002, 43). Vastatakseni tutkimuskysymyksiini joudun lähestymään kysymyksiä monista näkökulmista. Tutkimukseni kohdistuu moniin haavoituttuviin toimijaryhmiin ja monenlaiseen toimintaan sekä yhteiskunta- että yksilötasolla. Tutkimus sisältää monenlaisia eettisesti sensitiivisiä elementtejä, jotka otan tutkimuksessani huomioon (Jyrämä 2006; Topo 2006).

Mikä on siis tutkimukseni tarkoitus? Tutkimukseni tarkoitus on tutkia muistisairaahan ihmisen omaisen toiminnan mahdollisuuksia ja rajoituksia pitkäaikaisosastolla sekä yhteiskunnallisena että arkisena, ajallisena ja paikallisena, yhteistoiminnan kysymyksenä – toimijuuskysymyksenä. Omaisen toimijuuden tutkiminen pitkäaikaisosastolla on tärkeää paitsi omaisen ainutkertaisen elämän rakentumisen vuoksi, myös siksi, että omaisen toimijuus rakenteistaa laitoksessa olevan muistisairaahan läheisen, siellä asuvien muiden asukkaiden ja muiden omaisten toimijuutta (Koivula 2007; Hendricks 2008; Woods 2008). Toimijuuden viitekehys mahdollistaa pitkäaikaisosaston arjen toimintakäytäntöjen ja toimijoiden arkisen toiminnan herkän tarkastelun ihmistä ja ihmisyyttä kunnioittaen, ihmetellen.

2.5 Tutkimuskysymykset

Tutkimuskysymykseni voidaan karkeasti jakaa kolmeen näkökulmaan: yksilön/omaisten näkökulmaan, palvelujärjestelmän/pitkäaikaisosaston näkökulmaan ja metodologiseen näkökulmaan. Toimijuuden viitekehysten luonteen vuoksi kysymykset ovat osin päällekkäisiä. Tutkimuskysymysten valintaa perustelen alan teoreettisella keskustelulla, teoreettisella viitekehykselläni ja aikaisemmissa tutkimuksissa saaduilla tuloksilla ja niistä puuttuvilla näkökulmilla.

- Yksilön/omaisten näkökulmasta tutkimuskysymykseni ovat seuraavat:

Miten omaisen elämäntilanteesta on rakentanut omaisen toimijuutta?

Miten omaisen toimijuus – toiminnassa ilmenevänä osaamisena, haluamisena, kykenemisenä, täytymisenä, voimisenä ja tuntemisenä – rakentuu pitkäaikaisosastolla?

- Palvelujärjestelmän/pitkäaikaisosaston näkökulmasta tutkimuskysymykseni on seuraava:

Miten omaisen toimijuutta rakennetaan, ylläpidetään ja muutetaan pitkäaikaisosastolla vuorovaikutuksen, materiaalisten ja sisäistettyjen käytäntöjen kautta?

- Sosiologiassa tiedetään, että toimijuus ei rakennu vain tarkoitetun toiminnan kautta. Toimijuus rakentuu myös toiminnan tarkoittamattomien eli ei-aiottujen seurausten kautta. Tämän lisäksi toimijuus rakentuu – mahdollistuu tai estyy – myös toimimatta jättämisen, esimerkiksi toimintakäytäntöjen puuttumisen, kautta. Osan toiminnan ja tilanteiden merkityksistä toimintaan osallistuvat kykenevät kielellisesti ilmaisemaan. Osa tilanteisiin vaikuttavista käyttäytymisen ja ympäristön ulottuvuuksista jää kuitenkin toimijoille näkymättömiksi. (Friedman & Rogers 2009, 31.) Tutkijana pyrin kuitenkin tulkitsemaan erilaisen poissaolon ja ”näkymättömän” (Jyrkämä 1998, 192) läsnäoloa arjen tilanteissa. Tästä nousee seuraava tutkimuskysymykseni:

Miten ei-toimijuus ja ei-toimintakäytännöt rakenteistavat omaisen toimijuutta?

- Toimijuuden teoreettis-metodologinen viitekehys on uusi lähestymistapa tutkia arjen toimintaa ja toimintatilanteita. Tästä johtuen seuraava kysymykseni on:

Miten ilmiöitä tutkitaan toimijuutta tulkintakehyksenä käyttäen?

3 Laadullinen monimenetelmäinen tutkimus

Giddensin (1984, 284–286) mukaan yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa on kolme väistämätöntä elementtiä. Ensinnäkin, tutkimuksessa on aina kulttuurinen, etnografinen tai antropologinen aspekti. Tämä johtuu yhteiskuntatieteiden kaksois hermeneuttisesta luonteesta. Sosiologisessa tutkimuksessa kentällä ilmiöt ovat aina rakentuneet yhteisesti jaetuista merkityksistä. Päästäkseen sisään kenttäänsä tutkijan täytyy saada tietoonsa, mitä toimijat jo tietävät ja mitä heidän täytyy tietää voidakseen jatkaa arkielämäänsä. Toiseksi, tutkijan on tärkeää olla sensitiivinen niille monimuotoisille kyvyille, joiden avulla toimijat koordinoivat käyttäytymistään jokapäiväisen elämänsä konteksteissa. Kolmanneksi, yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa on tärkeää olla sensitiivinen sosiaalisen elämän ajallis-paikalliselle rakentumiselle.

Arjen kompleksisen toiminnan tutkiminen toimijuusnäkökulmasta edellyttää monimenetelmäistä tutkimusotetta (Jyrkämä 2008a; Koivula 2006). Päätin siis tehdä laadullisen monimenetelmäisen tutkimuksen. Laadullisella metodologialla tavoitetaan sosiaalisen elämän rikkaus, syvyys, konteksti, moniulotteisuus ja kompleksisuus. Laadullinen strateginen ajattelu on Jennifer Masonin (2002) mukaan dynaaminen, aktiivinen ja refleksiivinen prosessi. Laadullisella tutkimuksella voidaan yleisen kuvan tai keskiarvojen sijaan rakentaa voimakkaita argumentteja siitä, miten asiat toimivat tietyssä kontekstissa.

Aikaisemmissa vanhusten hoivaa käsittelevissä yhteiskuntatieteellisissä tutkimuksissa on tuotu esille tarve sekä hoivan antajan että hoivan vastaanottajan näkemyksiä integroivalle tutkimusotteelle (Dannefer ym. 2008; Zechner 2010, 307). Molempien tai useampien hoivaan osallistuvien haastattelu, havainnointi tai osallistavien menetelmien käyttö tuottaisivat monipuolista aineistoa tähän tarkoitukseen. Tällaisten aineistojen avulla arjen hoivaa voidaan tarkastella sosiaalisissa suhteissa tapahtuvana molemminpuolisena toimintana.

Määrittelen tutkimuksen, jossa käytetään toimijuuden teoreettis-metodologista viitekehystä, seuraavalla tavalla:

Toimijuustutkimus on lähestymistapa arjen sosiaaliseen toimintaan. Osallistumalla arjen toimintaan ja kuuntelemalla eri toimijoiden selontekoja arjen tapahtumista tutkija luo kuvan toimijuuden sosiaalisesta rakentumisesta kulloisessakin kontekstissa. Peilaamalla havaintojaan tutkittaville, arjen sosiaalista toimintaa on mahdollista reflektoida uusin diskursiivisin tavoin ja tarvittaessa muuttaa sitä.

Pitkäaikaisosastolla omaisen toimijuuden rakentuminen sosiaalisena prosessina on moniulotteinen ilmiö. Tutkimukseni metodologinen strategia, jolla vastaan tutkimuskysymyksiini, on lähestymistavaltaan laadullinen mixed methods -tutkimus (Mason 2006). Valitsin tämän strategian sen vuoksi, että haluan saada useita komponentteja selitysteni ja perustelujeni rakentamiseksi: monimenetelmäisellä otteella voin tutkia toimijuuden prosessinomaisen rakentumisen eri osasia – pitkäaikaisosastoa toiminnan kontekstina ja omaisia yksilöllisinä toimintaan osallistujina – sekä vastata tutkimuskysymyksiini monista näkökulmista. Suvi Ronkaisen (2009; Ronkainen ym. 2011) mukaan oleellista on ymmärtää eri menetelmien kautta syntyvän tiedon erilaisuus. Pysin yhdistämään erilaisia ymmärtämisen ja tietämisen tapoja luovasti. Analyysissäni sekoitan ja uudelleenintegroin aineistoni tarkoituksellisesti (Mason 2002, 30, 33). Toimijuuden teoreettis-metodologinen viitekehys avoimuudessaan ja monimuotoisuudessaan alleviivaa menetelmävalintojen onnistuneen integroinnin merkitystä. Täydentämällä toisiaan tutkimusmenetelmäni ja niiden kautta tuotetut aineistot lujittavat tutkimukseni ontologista ja epistemologista johdonmukaisuutta.

Ajankohtaisessa kansainvälisessä metodologisessa keskustelussa käydään vilkasta keskustelua mixed methods -viitekehysten mahdollisuuksista. Viitekehysten avulla on mahdollista tavoittaa parempi ymmärrys [”better understanding”] ihmiselämän kompleksisuudesta. Syntyy lukuisia tapoja katsella, tulkita ja tietää. (Greene & Hall 2010, 120.) On todettu muun muassa, että eri tieteenaloja edustavat tutkijat analysoivat saman aineiston eri tavoin johtuen tieteenalaeroista (Frost ym. 2010). Gitte Sommer Harrits (2011, 150) kyseenalaistaakin mixed methods -viitekehysten koherenttina homogeenisena tutkimusparadigmana korostaen erilaisuuden myönteistä arvoa (myös Morgan 2007; Denscombe 2008). Seuraavaksi tuon esille oman tapani käyttää tutkimuksessani mixed methods -viitekehystä.

3.1 Aineiston tuottaminen

Masonin (2002, 52) mukaan laadullisessa tutkimuksessa on tarkempaa puhua aineiston tuottamisesta kuin aineiston keräämisestä. Tämä johtuu siitä, että tutkija ei voi olla sosiaalisesta maailmasta täysin ulkopuolinen tiedon kerääjä. Päinvastoin, tutkija aktiivisesti tuottaa tietoa tiettyjen metodien ja näitä ilmentävien epistemologisten positioiden kautta. Näin ollen tutkija ei vain yksinkertaisesti löydä aineistolähdettä, joka olisi olemassa valmiina kerättävässä muodossa. Halutun aineiston tuottamisen prosessiin kuuluu intellektuaalisia, analyttisiä ja tulkinnallisia aktiiviteetteja.

Ensiksi, epistemologisesti muotoilin laadullisen mixed methods -tutkimusasetelman kehittääkseni sen myötä sosiaalisia selityksiä omaisten toiminnan – ja abstraktimmalla tasolla toimijuuden (King & Calasanti 2009) – sosiaalisen rakentumisen muodoille tietyssä kontekstissa, tässä tapauksessa terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Toiseksi, metodologisesti uudistin tapoja tuottaa ai-

neistoa ja analysoida sitä. Kolmanneksi, teoreettisesti halusin tuottaa selityksiä, eli miten voi ymmärtää sosiologisesti toimijuuden rakentumisen prosessin muotoa, kulkua ja seurauksia tietyssä kontekstissa, tutkimustulosteni yleistämisen ja siirrettävyyden varmistamiseksi.

Laadullinen tutkimus on Masonin (2002, 24) mukaan luonteeltaan tunnustelevaa, joustavaa, aineistovetoista ja kontekstisidoinnaista. Näin ollen tutkimusstrategian muotoilun suunnittelun ja päätöksenteon tulee olla jatkuvaa ja perustua käytäntöön, prosessiin ja tutkimuskontekstiin itseensä. Tutkimuksen muotoilun tuottaminen ei pääty prosessin alun päätöksiin, vaan sitä jatketaan aktiivisesti koko tutkimusprosessin ajan: Missä ”sijaitsevat” ne potentiaaliset lähteet, joista voisin tuottaa tietoa muistisairaahan ihmisen omaisen toimijuudesta pitkäaikaisosastolla? Mitä odotan tällaisten lähteiden ”kertovan” minulle? Miten ne istuvat valitsemaani ontologiseen ja epistemologiseen perspektiiviin? Miten käytän tällaisia lähteitä? Millaisen eettisiä kysymyksiä niiden käyttöön liittyy? (Mason 2002, 53.)

Halusin tutkia nimenomaan terveyskeskuksen pitkäaikaisosastoa asumisympäristönä, sillä aikaisempien, pääosin terveystieteellisten, kansainvälisten tutkimusten perusteella tiedetään, että muistisairaiden ihmisten omaiset kokevat pienet dementiayksiköt laadukkaina hoitopaikkoina (esim. Donovan & Dupuis 2000). Aikaisemmista tutkimuksista tiedetään myös, että omaisten toiminta on erilaista erilaisissa yksiköissä, kuten laitoksessa ja tuetun asumisen yksiköissä (esim. Port ym. 2005).

Suomalaiset terveyskeskusten pitkäaikaisosastot ovat isoja sekaosastoja, joilla asuu asukkaita, joilla on lääketieteellisen hoidon ja hoivan tarpeen taustalla monenlaisia diagnooseja, myös muistisairautta. Tästä näkökulmasta laitospelämää ja nimenomaan muistisairaiden ihmisten omaisten toimintaa siellä ei ole ennen tutkittu yhteiskuntatieteellisen, konstruktionistisen sosiaaligeronlogisen viitekehyksen puitteissa (ks. alkuhahmotteluja Jyrkämä 1998). Erityisesti muistisairaiden ihmisten omaisiin fokusoituvaa yhteiskuntatieteellistä hoivatutkimusta on ylipäänsä tehty Suomessa pääosin vain kotiympäristössä (esim. Eloniemi-Sulkava ym. 2007). Etenevä muistisairaus johtaa kuitenkin, suomalaisista kotona asumista tukevista vanhuspoliittisista pyrkimyksistä huolimatta, toistaiseksi usein vielä laitoshoitoon. Vuonna 2009–2010 voimassa olleen suomalaisen hoidon porrastusjärjestelmän puitteissa viimeinen laitospaikka oli usein juuri terveyskeskuksen vuodeosasto. Tämä tekee tutkimuksestani historiallisen. Hoidon porrastusjärjestelmän ja terveyskeskusten pitkäaikaisosastojen mahdollinen lakkauttaminen tulevaisuudessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a) ei tee tyhjäksi omaisen toimijuuden rakentumisen prosessin mekanismien hahmottelua teoreettisesti. Otokseni mahdollistaa jatkossa muun muassa vertailun erilaisten asumismuotojen ja niissä rakentuvien toimijuuksien kesken.

Valintojani ohjasi myös rationaalinen käytännöllinen syy: tein tutkimustani päivätyöni ohessa ja tarvitsin kentän alueelta, jonne meneminen ei aiheuttaisi mi-

nulle liiallisia kulku- ja ajankäyttöongelmia. Aineistonkeruupaikakseni valituksi tullut pitkäaikaisosasto valikoitui pääkaupunkiseudulla käynnissä olevan Mielen Muutos -projektin tutkimus- ja kehittämisprojektissa mukana oleva osasto satunnaistetun otannan perusteella. Keräsin tutkimusaineistoni huhtikuun 2009 ja toukokuun 2010 välisenä 14 kuukauden aikana Vanhustyön keskusliiton Mielen Muutos -projektin Käyttösoireet-osahankkeen (2007–2010) yhteydessä interventio-osastolta (projektista tarkemmin Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011).

Lähtökohtani aineistolähteideni ja metodieni valinnassa on sosiologisessa mikrointeraktionistisessa, tarkemmin etnometodologisessa, perinteessä, jonka ymmärryksen tiedon sosiaalisesta rakentumisesta jaan (esim. Collins 1994). Päästäkseen kentälle sisään tutkijan on saatava selville, mitä toimijat entuudestaan tietävät ja mitä heidän täytyy tietää voidakseen toimia kyseisessä kontekstissa mielekkäällä tavalla (Giddens 1984). Tutkijan on saatava tietoonsa miten arkipäivän tilanteet rakentuvat toimijoiden yhteiseksi tiedoksi siitä, mitä tilanteissa on meneillään (Heritage 1996). Toisaalta mielenkiintoni kohdistui siihen, miten yhteistä ymmärrystä tilanteista ei jaeta, vaan miten ne kehystyvät toisin (Goffman 1974).

Kehitin aineistonkeruuseeni monivaiheisen, tutkimusprosessin kuluessa kasvavan ja kehittyvän metodologisen viitekehyksen näyttääkseni, miten omaisen toimijuus rakentuu, miten sitä ylläpidetään ja miten se muuttuu pitkäaikaisosastolla. Valitsemani tutkimusmenetelmät voidaan jakaa kahteen ryhmään: menetelmät, joiden kautta pyrin ymmärtämään pitkäaikaisosastoa kulttuurisena ja sosiaalisena toiminnan kontekstina, ja menetelmät, joiden kautta pyrin ymmärtämään omaisia toimintaan osallistujina. Menetelmät kontekstin ymmärtämiseksi sisältävät osallistuvan havainnoinnin, historiallisen aineiston (sanomalehdet), osaston viralliset ja puoliviralliset dokumentit (viralliset ohjeet, ilmoitustaulujen paperit), hoitohenkilökunnan ryhmähaastattelut, muiden avaininformanttien haastattelut, kävelyhavainnoinnin (walkaround) ja refleksiivisen kenttäpäiväkirjan. Menetelmät omaisten osallistumisen ymmärtämiseksi sisältävät omaisten haastattelut, kävelyhaastattelut (walking interview, walkalong) ja osallistuvan havainnoinnin.

Tuotin siis monenlaisia aineistoja kehittääkseni niiden kautta perusteltuja monipuolisia argumentteja omaisen toimijuuden rakentumisesta pitkäaikaisosastolla. Seuraavaksi perustelen tarkemmin valintojani.

3.1.1 Toimijuusetnografinen lähestymistapa

Giddensin (1984, 284) mukaan sosiaalitutkimuksessa on siis aina väistämättä mukana kulttuurisia, etnografisia tai antropologisia aspekteja. Havainnointia käyttäen tavoitan yhdellä tavoin kulttuurisesti yhdessä jaetun sosiaalisen toiminnan muodon (Atkinson & Delamont 2005, 823). Etnografisia lähestymistapoja on runsaasti. Ne eroavat toisistaan muun muassa tieteenalakohtaisesti ja kansallisesti (Atkinson ym. 2007, 5). Etnografiaa on myös määritelty monin eri tavoin. Clifford Geertz (1973, 6–17) ymmärtää etnografian ”tiheäksi kuvaukseksi” kulttuurista. Marja-Liisa

Honkasalon (2008, 41) mukaan Geertzin ajatus etnografiasta ”tiheänä kuvauksena” tarkoittaa kenttätöissä tuotetun tiedon rikkautta, yksityiskohtaisuutta, kerrostuneisuutta ja vaihtelevuutta eri konteksteissa. Geertzin (1973, 21) mukaan etnografisen kuvauksen tulee olla mikroskooppista. Honkasalon (2008, 41) mukaan eri tutkijat ovat painottaneet joko yksityiskohtaisuuden ja rikkauden ideaa tai holistista näkemystä. Holismia on myös kritisoitu. Monet tutkijat ovat Honkasalon mukaan päätyneet hahmottelemaan tiheyttä eritasoisen ja -aikaisen kontekstuaalisuuden kautta. Omassa tutkimuksessani pyrin kirjoittamaan kontekstuaalista ja modaalisesti tiheää kuvausta. Ymmärrän toimijuusetnografian tutkimusprosessiani jäsentävänä teoriana – metodologiana (Lappalainen 2007a, 10).

James A. Holsteinin ja Jaber F. Gubriummin (2008, 374–375) mukaan etnografista kenttätöitä voi lähestyä joko naturalistisesta tai konstruktionistisesta näkökulmasta. Naturalistisessa viitekehyksessä kysytään tyypillisesti mitä arkitodellisuudessa tapahtuu [”what is going on”]. Konstruktionistisessa viitekehyksessä kysytään puolestaan, miten sosiaalisia todellisuuksia tuotetaan, kootaan ja ylläpidetään [”how social realities are produced, assembled, and maintained”]. Sen sijaan että pyrittäisiin astumaan sisään sosiaaliseen todellisuuteen, konstruktionistinen pyrkimys on astua taakse ja kuvailla miten sosiaalinen eloistuu, vedetään mukaan [”how it is socially brought into being”]. Kiinnostuksen kohteena on paitsi mitä [”what”] tapahtuu, myös se prosessi, jonka kautta sosiaalista todellisuutta rakennetaan ja ylläpidetään. Analyttinen fokus ei ole niinkään sosiaalisen todellisuuden dynamiikassa kuin siinä, miten sosiaalinen todellisuus lähtökohtaisesti [”in the first place”] rakentuu.

Konstruktionistinen työjärjestys kannustaa etnografiaa katselemaan ja kuuntelemaan toimintoja, joiden kautta arjen toimijat järjestävät, tuottavat, tunnistavat ja merkityksellistävät sosiaalisen maailmansa elementtejä. Tämä lähestymistapa on eksplisiittisesti toimintaan orientoitunutta [”action orientation”], fokuoituen vuorovaikutukseen ja puheeseen, jota sosiaalisesta todellisuudesta tuotetaan.

Konstruktionistinen etnografi astuu itsestään selvyyksien taakse orientoituakseen elämismaailmaan (Alfred Schutziin viitaten) ja sen sosiaalisiin muotoihin. Harold Garfinkelin etnometodologia jakaa tämän orientoitumisen elämismaailmaan korostaen puhekäytäntöjen merkitystä vuorovaikutussuhteissa ja sosiaalisen todellisuuden tuottamisessa. Etnografian päämääränä on dokumentoida miten toimijat itse käyttävät arkiteorioita jokapäiväisessä puheessa ja vuorovaikutuksessa konstruoiden arkielämänsä realiteetteja. (Holstein & Gubrium 2008, 377–378.)

Kanadalaisen sosiologin Dorothy E. Smithin alulle saattama institutionaalinen etnografia jakaa konstruktionistisen tutkimuksen ontologian. Se jättäytyy kuitenkin itsenäiseen asemaan luonnehtien itseään tutkimukseksi, joka lähtee ihmisten paikallisista kokemuksista korostaen muun muassa sukupuolen, rodun ja luokan merkityksiä kokemuksille. Institutionaalisisessa etnografiassa nojaututaan ihmisten kykyyn kuvailla ja näyttää, mitä he tekevät ja kuinka muut ihmiset vaikuttavat

heidän toimintaansa. Fokus on kielessä, tulkinnallisissa viitekehyksissä ja ruumiissa. (McCoy 2008, 702–705.)

Institutionaalisisessa etnografiassa ollaan kiinnostuneita niistä sosiaalisista suhteista ja muodoista, joilla arjen toimijoita koordinoidaan ja kontrolloidaan. Nämä tekijät ovat yleensä arjen toimijoille itsestäänselvyksiä, joita ei arjessa reflektoida. Kyseessä saattavat olla esimerkiksi hallinnon, talouden tai tieteen merkitykset arkitoiminnalle ja vuorovaikutussuhteille. Tämän vuoksi etnografi kerää tutkimusaineistoaan monilla menetelmillä usein erilaisten tasojen kautta. Tutkimus lähtee paikallisesta toiminnasta ja yhdistää usein havainnointia ja haastatteluja, jolloin tutkija pääsee näkemään miten asiat tapahtuvat, mutta myös kuulemaan osallistujien selityksiä asioista, jotka eivät ole näkyviä. (McCoy 2008, 701–708.)

Masonin (2002, 55–58) mukaan etnografinen tutkimus perustuu tietynlaiseen ontologiaan. Tutkimuksessa tutkitaan kulttuuria ja se perustuu epistemologiaan, jonka mukaan kulttuurin oppii tuntemaan kulttuuristen ja sosiaalisten ympäristöjen kautta. Etnografit painottavat ensikäden tietoa ympäristöstä ja havainnointiin perustuvia metodeja. Kulttuurinen ympäristö nähdään aineiston lähteenä ja tiedon tuottaminen onnistuu parhaiten uppoutumalla kyseiseen ympäristöön. Etnografit käyttävät usein osallistuvan havainnoinnin lisäksi myös muita metodeja. Mason kehottaa tutkijaa pohtimaan aktiivisesti ja kriittisesti, millaisella lähestymistavalla omaan tutkimuskysymykseen voi vastata, sen sijaan, että käyttäisi omassa tutkimuksessaan jonkin lähestymistavan sääntöjä ja konventioita sellaisenaan. Miksi haluan käyttää havainnointiin perustuvia metodeja? Miksi haluan osallistua tutkimusympäristööni tuottaakseni aineistoa tutkimuskysymykseeni vastaamiseksi? Mitä haittaa havainnointiin perustuvilla menetelmillä on minun tarkoitukseni nähdä? (Mason 2002, 84.)

Etnografisella otteella on mahdollista tavoittaa toimijuuden kontekstuaalisuus, sen sidostuminen aikaan ja paikkaan ja tilanteeseen (Jyrkämä 2008a). Toimijuuden viitekehys käytössäni perustuu ontologiseen perspektiiviin, jonka mukaan sosiaalinen vuorovaikutus ja toiminta jossakin tietyssä ajallisessa ja paikallisessa ympäristössä on tutkimuksessa keskeistä. Viitekehys käytössäni pohjautuu epistemologiseen positioon, jonka mukaan tieto tai evidenssi on tuotettavissa muun muassa havainnoimalla jonkin tietyn sosiaalisen ympäristön toimintakäytäntöjä, arjen kontekstuaalista toimintaa ja sosiaalista vuorovaikutusta ”in action”, toisin sanoen prosessina, sisältäpäin ja tietyllä tavalla kollektiivisesti, yhdessä (Jyrkämä 2008a, 192). Havainnointi tutkimusmenetelmänä myös siksi, että kaikki sosiaalinen toiminta ei ole diskursiivista. Eri toimijoiden näkökulmat ja ymmärrys tilanteista ovat väistämättä osin kapeita.

Elämäkulun viitekehysten pohjalta luodun toimijuuden viitekehysten mukaan toimijuus on ajassa muuttuvaa, tavalla tai toisella kehittyvää. Löytääkseni sosiaalisia selityksiä sille minkälaisen mekanismin kautta tämä kehitys kulkee ja vastatakseni tutkimuskysymykseeni rakensin toimijuuden viitekehysten viitoitta-

mana metodologisen strategian, jonka avulla voisin konstruoida tietoa toimijuuden ajallisesta rakentumisesta. Tällaista aineistoa tuottaisin mixed-methods - lähestymistapaan liittyen havainnoimalla arjen sosiaalista vuorovaikutusta ja toimintaa pitkäaikaisosastolla 14 kuukauden ajan.

Vertailu esimerkiksi kahden erikokoisen osaston, kaupungissa tai maaseudulla sijaitsevan osaston tai eri Euroopan maiden välillä olisi antanut mahdollisuuden tuottaa mielenkiintoista vertailutietoa omaisen toimijuuden ajallisesta ja paikallisesta rakentumisesta. Sellainen tutkimusote oli minulle käytännössä kuitenkin mahdotonta toteuttaa. Toisaalta, koska keräsin aineistoni MielenMuutos-tutkimus- ja kehittämisprojektin yhteydessä, jossa omaiset nähtiin 14 kuukautta kestävässä intervention ”merkittävänä yhteistyökumppaneina” (Eloniemi-Sulkava ym. 2011, 47), havainnoinnin kautta olisi mahdollista kehittää relevantteja ja merkityksellisiä argumentteja omaisen toimijuuden ajallisesta ja paikallisesta muutoksesta sekä osaston muuttuvien toimintakäytäntöjen että toimijoiden mahdollisten ajassa muuttuvien selontekojen ja tulkintojen kautta.

MielenMuutos-projektin arviointi ei kuitenkaan kuulunut systemaattiseen metodologiseen tutkimusstrategiaani. Hankkeesta tehtiin ulkoinen arviointi (Eskola ym. 2012). Löyhä linkittymiseni projektiin osoittautui paikoitellen valitsemani tutkimusmetodin haittatekijäksi. Olin tutkijatoimijana osa tutkimaani sosiaalista ajallista kontekstia. Minut koettiin arjen toimintatilanteissa varsinkin hoitohenkilökunnan taholta paikoitellen projektin intervention tavoitteiden toteutumisen kontrolloijana. Kirjoitin kenttäpäiväkirjaani muutamien arkitilanteiden kuvauksia, joissa henkilökunta joutui puntaroimaan toimintaansa – esimerkiksi tarvittavien psyykenlääkkeiden antamista jatkuvasti huutelevalle asukkaalle – siksi, että minä olin läsnä havainnoimassa tilannetta. Näin tapahtui kuitenkin onneksi harvoin. Samoin tapahtui paikoitellen, että omainen pyrki muuttamaan toimintaansa, kun havainnoin omaisen arkista suhdetta ja toimintaa muistisairaana läheisensä rinnalla.

En halua vähätellä sitä kuormituksen tunnetta, joka osaston henkilökunnalle, asukkaille ja omaisille pitkän ajan havainnoinnistani ja lukuisista haastatteluistani kenties seurasi. Osaston henkilökunta, asukkaat tai omaiset eivät asiasta minulle ääneen huomauttaneet, mutta paikoin heidän äänensävyensä tai non-verbaalinen viestintänsä kieli mielipahasta läsnäolon vuoksi jollakin tavoin esimerkiksi kiusallisessa arkitilanteessa. Institutionaalisessa etnografiassa tutkitaan aina arjen käytäntöjä. Työntekijät eivät mahdollisesti pidä siitä, että jotkin heidän arjen käytäntönsä tulevat johdolle näkyviksi ja aiheuttavat tämän seurauksena mahdollisesti uusia hallinnollisia toimenpiteitä. Johtoporras puolestaan saattaa pelätä, että organisaation maine tahrinuu. (Have 2004, 116–117.) Paikoitellen siis poistuinkin tilanteista tutkimuseettisistä syistä, paikoin jäin paikalle havainnoimaan tilanteiden jatkumista. Jäin seuraamaan tilanteiden kehittymistä silloin, kun arvelin luottamussuhteeni henkilökuntaan, asukkaisiin ja omaisiin kasvaneen niin suureksi, että paikallaoloni ei vahingoittaisi ketään. Lähtökohtaisena pyrkimyksenäni oli tuoda esiin enemmän

yhteistyön sujuvuutta kuin epäonnistumisia. Kenttätyössä tutkijan on aina suojeltava tutkittaviensa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia. Tämän voi ilmaista myös siten, että kaikissa tutkimuksessa eteen tulevista konflikteista tutkittavien edut nousevat etusijalle. Tutkijan on koko tutkimusprosessin ajan suojeltava tutkimiansa ihmisten kunniaa ja arvokkuutta. (Spradley 1980, 20–21.)

Osallistuvaan havainnointiin perustuva kenttätyö on joka tapauksessa etnografisen tutkimuksen ytimessä. Kenttää ei mielletä niinkään fyysisenä paikkana kuin sosiaalisista suhteista muodostuvana tilana. (Huttunen 2010, 39–40.) Näin ollen on tutkijan kyvyistä kiinni, millaisen roolin hän onnistuu itselleen neuvottelemaan osallistuaakseen havainnoijana erilaisiin arkipäivän tilanteisiin (Hammersley & Atkinson 1995, 125). Masonin (2002, 87) mukaan tutkijat kokevat harvoin havainnoinnin eettisesti suoraviivaisena ja helppona metodina. Toimijuustutkijana en kuitenkaan jaa etnografisen tutkimusperinteen pohdintoja kentälle pääsyn ongelmista. Perustelen tilanteen toisenlaista kehystämistä (Goffman 1974) klassisella mikrososiologisen tutkimuksen kautta tuotetulla tiedolla ihmisten käyttäytymisestä julkisella paikalla: normaaliin sosiaaliseen elämään kuuluu se, että toimija haluaa sosiaalisissa tilanteissa hallita antamia vaikutelmia itselleen myönteisellä tavalla (Goffman 1959, 26). Sekä osaston henkilökunnan että omaisten pyrkimys arjen hankalissakin toimintatilanteissa myönteiseen vaikutelmanantoon suhteessa minuun osaston ulkopuolisena tutkijana oli siis osa toimijuustutkimukseni tulosta, ei tutkimustyöni edistymisen häirtatekijä. Havainnoin nimenomaan osallistujien kykyä ylläpitää pitkäaikaisosaston arjen monimutkaisissa tilanteissa myönteisiä sosiaalisia vaikutelmia itsestään ja muistisairaista asukkaista sekä kykyä kömmähdyksen sattuessa toimia tahdikkaaksi, kunnioittaen.

Millainen identiteetti, status tai rooli minun sitten pitäisi yrittää omaksua? Millainen vaikutelma minun pitäisi yrittää luoda? Miten minun pitäisi toimia? (Mason 2002, 93.) Pitkäaikaisosaston arjen aktiivisia ja ajan mukana kehittyviä toimijoita kohtaan osoittamani myönteinen tieteellinen mielenkiinto ja arvonto tutkimusotteena ja aineiston tuottamisen tapana todennäköisesti välittyi minusta toimijuustutkijana luontaisesti vuorovaikutussuhteissani kentän toimijoihin. Tulini otetuksi kentälle sisään varsin nopeasti. Toki jännitteitäkin oli ja niitä purettiin vielä syksyllä 2009.

Siinä keskustellessamme (solun 2 käytävällä erään miesomaisen kanssa) moikkasin välillä (erään) tyttären, (erään asukkaana) miehen ja (erään toisen) tyttären. Kaikki selkeästi ilahtuivat näkemisestääni. ... (Eräs kokenut hoitaja) sanoi minulle lähtiessäni, että on varmaan mielenkiintoista tutkia omaisia, jotka ovat sitä mieltä, että hoitajat istuvat aina vain kahvihuoneessa. Pitää joskus sanoa hänelle, että yksikään omaisen ei ole sanonut minulle näin. (kenttäpäiväkirja 15.9.2009)

Ei mennyt kuin muutama päivä ja eräs omaisista sanoi minulle juuri kyseisen kommentin haastatellessani häntä. Osaston henkilökunta oli pääsääntöisesti varsin

tietoista omaisten mielikuvista pitkäaikaishoidosta. Osin kyseisen kommentin minulle heittäneen kokeneen hoitajan sanoma olikin huumoriksi kehystetty. Huumorin avulla voi purkaa jännitteitä sallitusti, luoda sosiaalista integraatiota, mutta sen voi myös nähdä terveenä vastarintana hierarkisissa suhteissa (Griffiths 2002, 213, 230).

Tutkimukseni aikana jouduinkin pohtimaan runsaasti tutkimuseettisiä kysymyksiä. Etnografinen minuus on seurausta kompleksisista neuvotteluista (Coffey 1999, 36). Toimin osastolla sekä passiivisena havainnoijana että aktiivisena toimintaan osallistujana, ensimmäisen korostuessa. Passiivisen havainnoinnin kautta halusin osoittaa kentän toimijoille, varsinkin hoitohenkilökunnalle, että olen kiinnostunut etupäässä omaisten toiminnassa osastolla. Näin ollen pääosan kenttätöskentelystäni seurasin vierestä – kriittisesti omaisten rinnalle, positioon ja identiteettiin asetuen (Coffey 1999, 36) – omaisten toimintaa osastolla. Ikäni ja sukupuoleni vuoksi sulauduin helposti omaisten joukkoon yhdeksi heistä. Tutkijaksi erottauduin siten, että liikuin osastolla omaisille annettuja oikeuksia vapaammin, myös henkilökunnan kansliassa istuen miniläppäriini kenttäpäiväkirjaa välillä kirjoitellen. Avoimella tietokoneella kirjoittamisella halusin viestittää osaston toimijoille, niin asukkaille, omaisille kuin henkilökunnallekin, että heidän arkinen yhteistoimintansa myös minun kanssani oli tieteellisen tutkimuksen kohteena, siinä osallinen ja sen arvoista.

Havainnoinnin kautta olin erityisen kiinnostunut osastolla jaetuista yhteisistä käsityksistä, rutiineiksi muodostuneista sosiaalisista toimintakäytännöistä ja siitä, millaisten toimintojen kautta toimijat rakensivat, ylläpitivät ja muuttivat osaston erilaisia sosiaalisia ilmiöitä (Silverman 2006, 97). Kenttäpäiväkirjaan kirjoitin huomioitani osaston fyysisestä ympäristöstä, eri toimijoiden toiminnasta ja tapahtumista osastolla. Kirjoittamishetkellä arjen tilanteiden kirjaimellinen kuvaus tuottamassani tekstissä korostui, vaikka myöhemmin aineistonkeruun aikana ja lopulta analyysissä kirjoitin ja järjestin tekstiäni myös tulkinnallisen ja refleksiivisen indeksointin näkökulmista ja toisiin aineistoihin yhdistäen (Mason 2002, 154). Kirjoitin kenttäpäiväkirjaani teemoista, jotka nousivat teoreettisesta viitekehysesestäni, aikaisemmista kansainvälisistä omaistutkimuksista ja jo tehdystä havainnointiani. Luonnollisesti kirjoitin myös toiminnasta, puheista ja tapahtumista, jotka olivat minulle uusia, kentältä induktiivisesti nousevia.

Aloitin aineistonkeruuni havainnoimalla osastoa etnografisesti kokonaisuutena ja kirjoittaen havainnoistani kenttäpäiväkirjaa. Havainnointiani ohjasi käsitys siitä, että arjen toimintaa rakennetaan yhdessä ja näin ollen myös tutkija rakentaa arjen toimintaa ja toiminnalle annettuja merkityksiä omalla läsnäolollaan. En halua tutkimuksellani takertua leimallisesti mihinkään filosofiseen koulukuntaan. Ymmärrän, että tähän voi liittyä ongelmia. Pidän tärkeämpänä löytää sisäisesti koherentti ja konsistenssi metodologinen viitekehys vastamaan omaan tutkimuskysymykseeni (Mason 2002, 32). Tiesin myös etukäteen kentälle mennessäni, että

mixed methods -viitekehysten käyttö aineistonkeruussa voi johtaa informanttien uupumiseen (Emmel & Clark 2009). Tätä välttääkseni pyrin olemaan sensitiivinen osaston asukkaiden, omaisten ja henkilökunnan mahdollisuuksille osallistua tutkimukseeni informantteina. Jätin osan etukäteen suunnittelemani aineiston tuottamisen tavoista, kuten esimerkiksi omaisten ja omahoitajien pitämän päiväkirjan ja valokuvien ottamisen, tästä syystä lopulta pois.

Tapaani lähestyä kenttää voi kutsua toimijuusetnografiaksi. En kuitenkaan ole perinteisen etnografian tavoin sinänsä kiinnostunut kulttuurin muodostumisesta – esimerkiksi hoito- ja organisaaatiokulttuurin tai niiden yhteenkietoutumisen kysymyksistä (Klemola 2006) – kyseisellä osastolla. Tutkimustani voi ennemminkin pitää mikroetnografisena tapaustutkimuksena. Olen kiinnostunut omaisten toiminnasta kyseisellä osastolla. Aineistoni käyttämiselle valmiin teoreettisen viitekehysten mukanaolo tarkoittaa sitä, että tarkoitukseni ei ole vain tuottaa rikas ja tiheä aineisto ja analyysi kuvatakseni omaisten toimintaa osastolla. Fokuksessani on omaisten toiminnan paikallinen ymmärtäminen ja sen mahdollisimman objektiivinen kuvaus kyseisessä kontekstissa teoreettisen viitekehysteni valossa. (ks. Willis ym. 2007, 242–243.) Tuon esiin kentän eri toimijoiden selontekoja, kuvauksia ja paikallista ymmärrystä heille merkityksellisten kehystysten valossa (emic), mutta tulkitsen niitä samanaikaisesti tutkijana muita tuottamiani aineistoja vasten teoreettisen viitekehysteni puitteissa (etic) (Willis ym. 2007, 100–101).

Tutkimuseettisistä syistä informoin osastoa sähköpostitse aina ennen osastolle menoani. Tämän toiveen esitti minulle MielenMuutos-projektin tutkimusjohtaja osaston henkilökunnan pyynnöstä. Havainnointini ajoittui huhtikuun 2009 ja toukokuun 2010 väliseen aikaan. Kävin osastolla pari kertaa viikossa eri kellonaikoina. Viivyin siellä eripituisia aikoja riippuen siitä, oliko osastolla omaisia käymässä vai ei. Oli havainnointikertoja, jolloin en tavannut yhtään omaista. Tällöin havainnoin muun muassa osaston ilmoitustaulujen sisältöjä.

Tein tietokoneelleni jokaiselle havainnointikuukaudelle oman kansion ja jokaiselle havainnointikerralle uuden word-sivun, johon merkitsin päivämäärän ja osastolle tulo- ja lähtöajan. Useimmiten kirjoitin kenttäpäiväkirjaani osaston kansliassa, joskus myös kotona. Tutkimuksestani oli informoitu osastoa sekä MielenMuutos-projektin kautta että omasta toimestani useaan kertaan, mutta koska asukkaita kuoli ja uusia omaisia tuli jatkuvasti osastolle, käytännössä informoin osaston toimijoita tutkimuksesta läpi koko aineistonkeruun ajan. Koska kaikki kolmivuorotyötä tekevät hoitajat eivät olleet päässeet informaatiotilaisuuksiin mukaan, jouduin usein kertomaan myös hoitohenkilökunnalle uudelleen erikseen tutkimuksestani.

(Kansliaan) käsiään pesemään tullut hoitaja kysyi minulta, että olenko täällä joka viikonloppu. Kerroin tekeväni tutkimustani päivätyön ohella ja pyrkiväni käymään osastolla kaksi kertaa viikossa. Selitin hänelle hieman etnografiaa tutkimusmenetelmänä. (kenttäpäiväkirja 7.6.2009)

Sulauduin siis jatkuvasti helposti osaksi osaston omaisia. Kaikki omaiset eivät missään vaiheessa tulleet tietoisiksi tutkimuksestani, vaikka kenties näkivät minun liikkuvan osastolla. Näistä omaisista en kirjoittanut mitään kenttäpäiväkirjaani tutkimuseettisistä syistä.

3.1.2 Haastattelut

Giddensin (1984, 285) mukaan yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen on tärkeää olla sensitiivinen niille monimuotoisille kyvyille, joiden varassa toimijat koordinoivat käyttäytymistään jokapäiväisessä elämässään. Etnografisessa tutkimuksessa haastattelumateriaali on sidoksissa kulloiseenkin kenttään. Aineistoa analysoidaan suhteessa koko kenttään eli siihen aineistokokonaisuuteen, josta kenttä muodostuu. (Huttunen 2010, 40.) Holsteinin ja Gubriummin (1995, 9) mukaan laadullisilla haastatteluilla pyritään saamaan todellisuudesta sellainen kuva, joka on paikallisesti ymmärrettävissä.

Tutkimukseni aikana tein viidenlaisia haastatteluja: haastattelin 12 omaista, tein kaksi hoitohenkilökunnan ryhmähaastattelua, 9 omahoitajan haastattelua, 5 muun avaininformantin haastattelua ja 4 kävelyhaastattelua. Halusin tuottaa monia aineistoja eri toimijoiden antamista erilaisista selonteista, tulkinnoista ja näkökulmista omien tulkintojeni ja argumenttieni rakentamiseksi. Kuuntelin sekä sitä, mitä eri haastateltavat sanoivat että sitä, miten he sen sanoivat (Silverman 2006, 130–131). Konstruktionistinen lähestymistapa auttaa näkemään, miten paikallista vuorovaikutuksellista toimintaa ylläpidetään sekä haastattelijan että haastateltavan toimesta paikallisin kulttuurisin resurssein (Silverman 2006, 148).

Omaisten haastattelut

Aikaisempiin omaistutkimuksiin perustuva lähtökohtani ja esiymmärrykseni oli, että omaiset kehystävät toimintansa osastolla omalla tavallaan omasta näkökulmastaan ja intresseistään käsin. He eivät automaattisesti jaa osaston henkilökunnan kanssa yhteisiä käsityksiä pitkäaikaisosaston sosiaalisen maailman rakentumisesta. Tähän kykyyn vaikuttaa muun muassa se, kuinka pitkän aikaa muistisairas läheinen on osastolla asunut. Olin kiinnostunut omaisten tavasta reflektoida ja tulkita ajankohtaista elämäntilannettaan ja toimintaansa omaisena. Tästä tuottaisin tietoa haastattelemalla omaisia. Haastattelemalla omaisia elämänsä viitekehkeissä tuottaisin tietoa omaisen toimijuuden ajallisesta sisäisyydestä. Elämäkerran kertominen on kulttuurisesti tyypillinen sosiaalisen toiminnan muoto (Atkinson & Delamont 2005, 823).

Olin saanut kirjallisen tutkimusluvan tutkimukselleni X:n kaupungilta (liite 1). Sain myös luvan toteuttaa tutkimukseni MielenMuutos-projektin yhteydessä (liite 2). Hankin itse kirjallisen tutkimusluvan 27 omaiselta (liite 3). Tapaamani omaiset olivat 43 – 94-vuotiaita, sekä naisia että miehiä. Tutkimusluvan pyysin aina tavatessani uuden omaisen kasvatusten, itseni ja tutkimukseni heille esitellen. Osaston

omaiset olivat pääsääntöisesti erittäin kiinnostuneita tutkimuksestani ja aktiivisia siihen osallistumisessaan. Tutkimuslupan antamisesta kieltäytyi vain kaksi omaista. Syvällisempi elämäntilanteen tarkastelu, johon tutkimukseen osallistuminen väistämättä olisi johtanut, oli heille sinä hetkenä liian kivuliasta tai tavalla tai toisella vaikeaa. Opin aineistonkeruuaikani tuntemaan myös nämä syyt ja pidin heidän ratkaisujaan myös tutkimuseettisistä syistä ymmärrettävinä. Mikäli olisin nämä tiedot etukäteen tiennyt, en toisen omaisen kohdalla olisi edes tutkimuslupaa yrittänyt pyytää. Myös heidän kanssaan kuitenkin keskustelin aineistonkeruuaikani, sillä he toivoivat sitä itse. Pohdin itsekseni ja keskustelin myös omaisten ja henkilökunnan kanssa lukuisia kertoja aineistonkeruuprosessini aikana riittävään tietoon perustuvan suostumuksen saamiseen (informed consent) liittyviä tutkimuseettisiä kysymyksiä, olihan tutkimukseni taustalla haavoittuva asukasryhmä (Nikander & Zechner 2006, 519).

Jouduin säätelemään – tutkimuseettisesti hieman ongelmallisesti ja tavalla, johon en ollut osannut etukäteen varautua – tutkimuksestani informointia osastolla, joka on paitsi yksityinen, myös julkinen tila. Halusin itse valita ne omaiset, joiden elämäntilanteeseen tutustuisin lähemmin. Tämä siksi, että halusin tuottaa vertailun mahdollistavaa tietoa omaisen toimijuuden rakentumisesta osastolla. Lukuisten omaisten innokkuus isolla osastolla osallistua tutkimukseeni johti siihen, että en informoinut tutkimuksestani kaikkia omaisia systemaattisesti. En halunnut antaa turhia lupauksia kiinnostuksestani kaikkia omaisia ja heidän läheistensä elämäntilanteita kohtaan. Minulla ei ollut mahdollisuutta pyytää tutkimuslupaa suuremmalta joukolta omaisia tai edes keskustella heidän kanssaan, sillä osastolle mennessäni minulla oli täysi työ ylläpitää laadukasta tutkimusvuorovaikutussuhdetta niihin omaisiin, joihin olin jo jossain määrin tutustunut. Osastolla kuoli aineistonkeruuaikani 34 asukasta, mikä oli myös kyseiselle osastolle suuri määrä. Vaihtuvuus myös omaisten osalta oli siis suurta. Päädyin lopulta ratkaisuun, että niistä omaisista, joilta minulla ei ollut tutkimuslupaa ja joita en ollut informoinut tutkimuksestani, en kirjoittanut mitään kenttäpäiväkirjaani. Huomioin kenttäpäiväkirjassani kuitenkin muiden asukkaiden ja omaisten tiuhan vaihtumisen, sillä se rakensi myös haastattelemieni omaisten kokemuksia ja toimijuutta osastolla.

Pitkäaikaisosastolla ei voinut liikkua huomioimatta siellä asuvia ikäihmisiä, jotka sairastivat jotakin muuta sairautta kuin muistisairautta. Keskustelin osastolla paljon asukkaiden kanssa itseni ja tutkimustarkoitukseni aina heille ensin esitellen. Koska en varsinaisesti tutkinut heitä, enkä ollut pyytänyt heiltä itseltään tutkimuslupaa, kirjoitin heistä kenttäpäiväkirjaani vain valikoiden tulevien tulkintojeni avuksi silloin, kun he jollain merkittäväällä tavalla liittyivät tutkimiini omaisiin. Lopullisessa tekstissäni he eivät näy muuten kuin vain esimerkiksi käytävän varrella istuvana vanhana rouvana, jota tutkimuskohteenani oleva omainen tervehti ohikulkiessaan. Asukkaiden kanssa keskustellessani ymmärsin kuitenkin, että olisi ollut merkittävää tuottaa aineistoa muistisairaiden ihmisten omaisten toimijuuden

rakentumisesta myös muita sairauksia sairastavien asukkaiden näkökulmasta. Tähän minulla ei kuitenkaan ollut tutkimuslupaa, eikä myöskään ajallisia tai muita resursseja. Näiden vireiden asukkaiden tarkkasilmäiset huomiot ja kommentit paikoitellen kuitenkin merkittävästi rakensivat ymmärrystäni omaisten toiminnasta pitkäaikaisosastolla.

Haastattelemani omaiset valikoituivat tutkimukseeni mukaan lumipallolähestymistavalla. Pyrin haastattelemaan taustoiltaan, osastollaolo- ja käyntiajaltaan erilaisia omaisia vertailun mahdollistamiseksi. Kaikkia potentiaalisia informantteja – esimerkiksi erästä poikaa ja erästä puolisoa – en onnistunut milloinkaan tapamaan osastolla tai haastattelu ei muista syistä mahdollistunut. Nauhoitetun teema-haastattelun tein lopulta valitsemilleni 12 omaiselle, joiden läheisellä oli omaisen kertoman mukaan muistisairaus. Myöhemmin sain hoitohenkilökunnalta tiedoksi, että kolmen haastattelemani omaisen läheisellä ei ollut potilaspapereissaan varsinaista muistisairausdiagnoosia. Litterointivaiheessa tiputin nämä omaiset tarkemmasta tarkastelustani pois. Samoin jätin litterointivaiheessa pois omaisen, jonka tunnistettavuusriski oli ilmeinen ja omaisen, jonka läheinen kuoli pian haastattelun jälkeen. Litterointi tehtiin lopulta seitsemälle haastattelulle.

Tarkoitukseni oli tutkia nimenomaan niitä omaisia, joiden läheisillä oli selkeä muistisairausdiagnoosi. Diagnoosiksi minulle riitti myös pelkkä dementia tai määrittelemätön dementia. Nämä tiedot sain hoitohenkilökunnan välityksellä potilastietojärjestelmästä, jonka tarkasteluun diagnoositasolla minulla ei ollut varsinaista tutkimuslupaa muuten kuin MielenMuutos-projektin, henkilökunnan ja omaisten välityksellä. Muita ymmärrystäni ja tulkintaani lisääviä tietoja asukkaista saisin tarvittaessa omahoitajien haastatteluista.

Haastatteluajat omaisten kanssa sovimme muiden keskustelujemme lomassa havainnointini yhteydessä. Suurimman osan omaisista haastattelin syksyllä 2009 useamman kuukauden havainnointini jälkeen, jolloin muistisairaana läheisen elämä, laitosteksti ja omaisen toiminnan mahdollisuudet ja rajoitukset osastolla olivat minulle haastattelutilanteessa jo jossain määrin hahmottuneet. Arvelin, että näin tehden voisimme keskustella omaisen kanssa jossain määrin yhteiseen tietoon perustuen, ja yhteisesti uutta tietoa rakentaen, myös laitosarkeen ja -toimintaan liittyvistä asioista omaisen elämäntietojen ja -kokemusten lisäksi. Etnografiassa haastattelussa tutkimuskysymykset muotoutuvatkin kenttätöön ohessa ja ensimmäisen ja viimeisen haastattelun välillä haastattelurunko ja keskusteluteemat muuttuvat (Tolonen & Palmu 2007, 92).

Teemahaastattelin omaiset kehittelemässäni elämäntietojen viitekehyksessä (liitteet 4-8). *Elämänviiva*-kaavion avulla pyysin omaista kertomaan haluamiaan asioita yhteisestä historiallisesta polustaan muistisairaana läheisensä rinnalla. *Laitoselämäntietojen*-kaavion avulla pyysin omaista kertomaan muutaman viimeisen vuoden kulusta osastolla, mikäli läheinen oli asunut osastolla jo pidemmän ajan. *Arjen toiminta osastolla*-kaavion avulla pyysin omaista kertomaan tyypillisestä

toiminnastaan osastolla. *Matkalla*-kaaviolla pyysin omaista kertomaan tuntemuksistaan osastolle tulostaan, osastolla ollessaan ja osastolta lähtiessään. Tämän lisäksi kysyin muutamia kysymyksiä omaisen käsityksistä ja kokemuksista yhteistyöstään osaston henkilökunnan kanssa, mikäli omainen ei ollut näitä asioita tuonut puheessaan spontaanisti esille. Pyysin omaista kertomaan myös muutamia taustatietojaan, kuten tiedon iästä ja ammatista. Viitekehyksen formuloimisen taustalla olivat teoreettinen viitekehykseni, aikaisemmat omaistutkimukset ja jo tehty havainnointini alustavine tulkintoineen.

Laadullisella haastattelulla pyrin saamaan omaisten omia rikkaita selontekoja heidän sosiaalisesta prosessistaan ja polustaan muistisairaana läheisensä rinnalla (Emmel & Clark 2009, 24). Haastattelin kaikki omaiset samalla viitekehyksellä, jotta saisin vertailutietoa erilaisten omaisten erilaisesta toiminnasta osastolla argumenttien rakentamiseksi (Mason 2002, 66). Haastattelutilanteessa omaiset tuottaisivat ja uudelleenrakentaisivat kontekstuaalista tietoaan ja selontekojaan omaisena toimisen sosiaalisesta prosessista kyseisellä osastolla. Itse olin haastattelutilanteiden aktiivinen ja refleksiivinen osallistuja (Holstein & Gubrium 1995). Halusin antaa omaisen toimijuudelle tilaa myös vuorovaikutussuhteessaan minuun, koska kyseessä ei ollut pistehaastattelu, vaan kuukausia kestävä tutkimussuhde. Näin haastattelut olisivat toteutuneet ideaalitapauksessa. Käytännössä kävi niin, että tein pari haastattelua, joita ennen en ollut havainnoinut omaisen toimintaa osastolla ja joiden jälkeen en omaista enää kertaakaan tavannut. Haastattelutilanteet ja niistä tuottamani aineisto siis vaihtelivat sekä ajallisesti että hallussani olevalta etukäteis- ja jälkikäetietomäärältään. Tämä tuo tutkimukseeni keskeneräisyyttä, joka liittyy ihmiselämän ennalta-arvaamattomuuteen.

Haastatteluajat vaihtelivat omaisten aikataulujen mukaisesti puolesta tunnista reiluun tuntiin. Haastatteluilmapiiri oli kaikissa haastatteluissa myönteinen. Alkuun osaa omaisista jännitti ja joitakin selkeiden tutkimuskysymysten puute hämmensi. Haastattelijan odotettiin tekevän aloitteita ja kysyvän kysymyksiä, vaikka pyrin dialogisiin haastatteluihin (Tolonen & Palmu 2007, 97–98). Hyvin pian omaiset kuitenkin ymmärsivät, että halusin heidän olevan tiedon konstruoijia yhdessä minun kanssani (Holstein & Gubrium 1995, 4). Haastattelupaikka vaihteli osaston niukkojen tilojen vuoksi. Tein haastattelut pääosin osaston viherhuoneessa, mutta tämän ollessa varattuna myös yhden kerran parvekkeella, yhden kerran asukashuoneessa ja yhden kerran pienessä neuvotteluhuoneessa. Muistisairaat läheiset eivät olleet läsnä haastatteluissa. Nämä kerrat olivatkin liki ainoat, jolloin keskustelin omaisten kanssa kahden kesken. Yleensä paikalla oli aina vähintään myös muistisairas läheinen ja usein myös muita asukkaita ja omaisia. Haastattelu-tilanne rakentui siitä syystä muita keskustelutilanteita yksilöllisemmäksi ja intiimimmäksi. Tilanteessa korostui omaisen oma historiallinen elämäntilanne ja näkökulma osastolla toimimiselle. Tutkimuseettisistä syistä – koska aikaisemmista tutkimuksista tiesin, että omaiset ovat laitosvaiheessakin usein uupuneita – annoin

kullekin omaiselle tilaa puhua tilanteestaan juuri sen verran kuin hän sinä hetkenä itse halusi. Koska kenttätyöni jatkui 14 kuukauden ajan, saatoimme palata keskusteluihimme myöhemmin. Usein näin myös tapahtui. Aineistonkeruuni aikana haastattelemistani omaisista seurasin seitsemän omaisen ja heidän muistisairaana läheisensä elämäntilantetta koko 14 kuukauden ajan. Muiden haastattelemieni omaisten läheiset kuolivat aineistonkeruuajanani. Osastolla oli kuitenkin monia muita omaisia – joilta minulla oli tutkimuslupa ja joiden läheiset eivät sairastaneet muistisairautta, mutta joiden kanssa usein keskustelin – joiden elämää myös saatoin seurata koko aineistonkeruuajanani. Tämä mahdollisti vertailun asukkaan muistisairauden ja muiden diagnoosien välillä omaisen toimijuuden näkökulmasta.

Hoitohenkilökunnan ryhmähaastattelut

Ryhmähaastattelin hoitohenkilökunnan kaksi kertaa, elokuussa 2009 ja huhtikuussa 2010. Sovin ryhmähaastatteluajat osastonhoitajan kanssa sähköpostitse. Ryhmäkeskustelujen kautta sain tietoa siitä, miten henkilökunta kielellisesti rakensi ja uudelleenrakensi yhteisiä käsityksiään ja tietoaan omaisista haastattelutilanteessa. Pitkäaikaisosastolla ryhmähaastattelun merkitystä alleviivaa se, että kyseisessä työssä tehdään ryhmätyötä. Ryhmätyöhön liittyvät ongelmat, kuten epäyhtenäiset toimintakäytännöt, voivat vaikuttaa muistisairaiden ihmisten toimintakykyyn ja hoidon laatuun monella tavalla (Jyrkämä 1998; Sinervo 2011, 13). Haastattelemalla henkilökuntaa sain tietoa ”auttajan toimijuuden – jaetun subjektiivisuuden – jaetun toimijuuden” rakentumisesta heidän itsensä näkökulmasta, sen sijaan että ammattihierarkiassa ylemmät ammattiryhmät puhuisivat heidän puolestaan (Tedre 2007, 100, 106). Työntekijöiden haastatteluilla tuotin tietoa muun muassa osastolle rakentuneista omaistoimintakäytännöistä.

Ryhmähaastattelun ja yksilöhaastattelujen yhtäaikainen käyttäminen samassa tutkimuksessa on enemmän kuin kahden rinnakkaisen aineiston analyysia. Tutkijan on pysyttävä herkkänä aineistojen eroavaisuuksille. Niitä voi käyttää toistensa peilauspintoina, joiden avulla tutkija havaitsee ja ymmärtää uusia piirteitä molemmista aineistoistaan. (Pietilä 2010, 212.) Ilkka Pietilän (2010, 217) esittämän diskursiivisen analyysin mukaisesti ryhmäkeskustelussa prosessin analysointi on lopputulosta tärkeämpää. Toimijuusanalyysi poikkeaa tästä käsityksestä. Toimijuusanalyysissä katsotaan, että ryhmä tuo keskustelutilanteessa – joka on kontekstuaalinen, tilanteellinen ja vuorovaikutuksellinen (Mason 2002, 64) – esiin paikalliskulttuurista tietoaan, käsityksiään, tulkintojaan, selontekojaan ja neuvotteluun yhteisesti jaetuista arvoista, normeista, säännöistä, rutiineista, tavoista ja arjen toimintakäytännöistä eli osaston toiminnan sosiaalista prosesseista ja moraalisesta järjestyksestä suhteessa omaisiin; toisin sanoen tekojen kielioppia (Jyrkämä jatko-opintoseminaarissa 8.5.2009). Näitä arjen toimintaa ohjaavia periaatteita vasten rakentuvat omaisen toimijuuden modaliteetit.

Olin ryhmäkeskustelujen aktiivinen ja refleksiivinen osallistuja, joten rakensimme yhdessä tietoa omaisen toimijuudesta osastolla. Ryhmäkeskustelutilanteissa paikoin tunteet kuohusivat. Hoitajilla ei ollut aiemmin ollut riittävästi aikaa tai tilaa, ”*tuuletuspaikkaa*”, reflektoida omaisyhteistyötään. Keskustelutilanteet rakentuivat – tutkimustavoitteellisesti ja -eettisesti ei-aiotusti – omaisyhteistyöstä kuorimittuneelle henkilökunnalle jossain määrin terapeuttisiksi tilanteiksi (Mason 2002, 67; Tolonen & Palmu 2007, 102). Tämän tapahtuminen kuitenkin korosti myönteisellä tavalla tutkimusaiheeni ajankohtaista relevanttiutta – myös hoitohenkilökunnan keskustelutilanteessa keväällä 2010 esiin tuomana kiitoksena ja arviona.

Riitta: Miltä on tuntunut olla mukana omaistutkimuksessa?

V3: Tässä on aika, minun mielestä semmonen hyvä väylä kertoa asioista rehellisesti eikä kukaan esimies niitä sillä tavalla saa tietoon että sinä juuri olet näin sanonut tai joku omainen tai, tää on semmonen hyvä tuuletuspaikka.

Ryhmähaastatteluihin formuloimani teemat ja kysymykset perustuivat teoreettiseen viitekehukseeni, aikaisempiin omaistutkimuksiin ja havainnoinnin kautta tekemiini alustaviin tulkintoihini (liitteet 9 ja 10). Kenestäkään omaisesta ei puhuttu nimillä. Osa hoitajista osallistui molempiin haastattelutilanteisiin. Ensimmäiseen ryhmähaastatteluun elokuussa 2009 osallistui yhteensä kahdeksan hoitajaa. Kaksi hoitajista oli sairaanhoitajia ja loput perus- tai lähihoitajia. Huhtikuussa 2010 tekemääni toiseen ryhmähaastatteluun osallistui yhteensä seitsemän hoitajaa, joista kolme oli sairaanhoitajia ja loput perus- tai lähihoitajia. Ryhmäkeskustelut käytiin osaston päiväsalissa iltapäivisin. Haastattelun aikana osa hoitajista tuli paikalle myöhemmin osan lähtiessä ennen haastattelun loppumista takaisin töihin. Ryhmähaastattelut litteroitiin kokonaisuudessaan.

Omahoitajien haastattelut

Jokaisella toimintaan osallistuvalla toimijalla on tietoa sosiaalisen elämän rakentumisesta kyseisellä alueella. Osallistujien selonteilla on siis suuri merkitys etnografille (Hammersley & Atkinson 1995, 125). Haastattelin yhdeksää omahoitajaa, joiden vastuulle nimettyjen muistisairaiden asukkaiden omaiset olin jo aiemmin haastatellut. En haastatellut kaikkien haastattelemini muistisairaiden asukkaiden omaisten omahoitajia. Syitä oli useita, muun muassa asukkaan kuolema ja muistisairausdiagnoosin puute. Olin aikonut pyytää omahoitajilta erikseen kirjallisen tutkimusluvan, mutta asiantila hämmensi hoitajia, koska myöskään MielenMuutos-projekti ei ollut pyytänyt erillisiä tutkimuslupia hoitajilta. Osaston kehittämistoiminnasta vastaava sairaanhoitaja esitti lopulta minulle, että tämä toimenpide olisi jatkossa tarpeeton. Tämän episodin jälkeen en pyytänyt erillisiä kirjallisia tutkimuslupia muilta organisaation toimijoilta kuin omaisilta.

Omahoitajien haastattelut olivat minulle etupäässä keino tarkistaa, että olin ymmärtänyt oikein tiettyjä asioita – kuten etenevää muistisairautta sairastavan asukkaan muistisairauden vaiheen merkityksen asukkaan arjen toiminnalle ja toimintakyvylle – haastattelemieni omaisten puheesta ja toiminnasta. Halusin myös saada selville, miten omahoitaja tulkitsee omaisen nykyistä elämäntilannetta. Näin pääsin peilaamaan itselleni muodostuneita käsityksiä kyseisen omaisen elämänvaiheesta, toiminnasta ja positiosta osastolla.

Näytin omahoitajille omaisille formuloimani kaaviot 4–6 (liitteet 4–6) ja pyysin heitä muun muassa kertomaan, millaisissa asioissa tai tilanteissa omaiset tarvitsevat yhteistyötä hoitajien kanssa. Keskustelut omahoitajien kanssa olivat muuten vapaamuotoisia. Kukin omahoitaja kertoi asioita, joita hänen mieleensä haastattelutilanteessa tuli. Haastattelutilanteet olivat pääsääntöisesti lyhyitä kestäen noin puoli tuntia. Haastattelupaikkana oli osaston viherhuone. Haastatteluajat olin sopinut osaston kehittämistoiminnasta vastaavan sairaanhoitajan kanssa. Välillä yhteisten aikojen löytäminen oli vaikeaa ja joitakin haastatteluajkoja jouduttiin perumaan osaston kiireiden vuoksi. Osaa omahoitajista haastattelu alkuun jännitti. Itse haastattelutilanteet olivat kuitenkin ilmapiiriltään myönteisiä ja useimmat omahoitajat tunsivat omaisten arkisen toiminnan ja tavat varsin hyvin.

Luottamussyistä en kertonut omahoitajille omaisten kanssa käymieni keskustelujen sisällöstä. Paikoitellen koin omahoitajien kanssa keskustellessani, että he yrittivät arvailla, millaisista asioista omaiset olivat mahdollisesti valittaneet minulle, ja he puhuivat näitä asioita tai tilanteita minulle selitellen. Omahoitajien haastattelujen kautta sainkin merkittävää vahvistusta muun muassa osastolla yhteisistä jaetuista arvoista. Keskustelujen sisällöt myös hieman vaihtelivat sen mukaan, miten hyvin olin jo itse oppinut tuntemaan kyseisen omaisen ja osaston toimintakäytännöt.

Omahoitajien haastatteluja en litteroinut kuin paikoitellen. Litteroinnin tarkkuus määritellään tutkimusongelman ja metodisen lähestymistavan perusteella. Kun kiinnostus kohdistuu haastattelussa esiin tuleviin asiasisältöihin, ei kovin yksityiskohtainen litterointi ole tarpeen. Osan aineistosta voi litteroida vähemmän tarkasti, sillä nauhoitettuun haastatteluun voi tarvittaessa palata ja tarkentaa tällöin litteraatiota. (Ruusuvoori 2010, 424.)

Muut asiantuntijahaastattelut

Omaisen toimijuus konstruoituu pitkäaikaisosastolla monitoimijaisesti. Käytin asiantuntijahaastatteluja osana moniaineistosta tutkimusprosessiani (Alastalo & Åkerlund 2010, 373–374). Asiantuntijahaastattelun mielenkiinnon kohteena ei ole asiantuntija sinänsä, vaan henkilöä haastatellaan sen tiedon vuoksi, jota hänellä oletetaan olevan. Haastateltavien valinta perustuu heidän institutionaaliseen asemaansa. Aineiston keruun tavoitteena on tuottaa kuvaus jostain ainutkertaisesta

historiallisesta tapahtumakulusta tai ilmiökentästä. Haastateltavalla oletetaan olevan tietoa ilmiöön liittyvistä käytännöistä ja faktoista.

Näin toimien voisni tutkimukseni valmistuttua näyttää osaston eri toimijoille heidän erilaisia näkökulmiaan ja selontekojaan omaisyhteistyötilanteista. He voisivat vertailla tai testata omia arkiymmärryksiään tilanteista. He myös saisivat lisäselityksiä omille kokemuksilleen ja omille arkiteorioilleen ja voisivat jatkossa tehdä valintansa paremmin informoituina. Omaisyhteistyötä voitaisiin tehostaa ja sen laatua entisestään parantaa toimintaa tietoisemmin koordinoiden ja integroiden. (Friedman & Rogers 2009, 37–39.)

Haastattelin erikseen osaston osastonhoitajan, osastonhoitajaa ensisijaisesti sijaistavan sairaanhoitajan, terveyskeskusavustajan, laitosapulaisen ja sairaalapastorin. Haastattelukysymykset formuloin havainnointiini perustuvien alustavien tulokintojeni perusteella (liitteet 11–14). Osastonhoitajan haastattelin syksyllä 2009, muut avaininformantit keväällä 2010. Haastattelin osastonhoitajaa sijaistavan sairaanhoitajan vapaamuotoisesti asioista muutaman tukikysymyksen avulla keskustellen, sillä kyseessä oli pääosin oman tietämättömyyteni paikkaus hänen roolistaan osastolla omaisasioista. Osastonhoitajan ja sairaalapastorin haastattelin heidän omissa työhuoneissaan, sairaanhoitajan neuvotteluhuoneessa ja sekä terveyskeskusavustajan että laitospapulaisen osaston kansliassa. Keskusteluajat vaihtelivat puolesta tunnista tuntiin. Keskusteluiden ilmapiiri oli myönteinen. Kenestäkään omaisesta ei puhuttu nimeltä. Myöskään näitä haastatteluja en litteroinut kokonaisuudessaan.

Kävelyhaastattelut

Käytin kävelyhaastattelua (walking interview) yhtenä osallistuvan tutkimusmenetelmän muotona (Emmel & Clark 2009, 13–14). Liikkumiseen (mobility and mobile methods) linkittyvät menetelmät ovat nousseet yhteiskuntatieteilijöiden keskuudessa elpyvän, uusiutuvan kiinnostuksen kohteeksi.

Etenevä muistisairaus johtaa siihen, että henkilön on vaikea ilmaista mitä haluaa ja tarvitsee. Pitkäaikaisosastolla usein omainen päättää minne ja milloin ulkoillessa mennään (Bossen 2010, 18). Halusin siis tuottaa tietoa osaston ulkoiltoimintakäytännöistä. Osan tiedosta – hoitohenkilökunnan näkökulman – saisin henkilökuntaa haastattelemalla. Omaisen näkökulman saisin heitä haastattelemalla. Sovelsin yhtä kävelyhaastattelun muotoa, kävelyretkeä tutulla reitillä (walkalongs), tuottaakseni tietoa omaisen toimijuudesta osaston ulkopuolisissa tiloissa ja ulkona läheistään ulkoiluttaessaan. Pyysin omaisia kulkemaan osastolta ulos ja ulkona normaalin reittinsä tavanomaisia ulkonaliikkumistapojaan noudattaen. Tätä kautta saisin syvemmän sosiologisen ymmärryksen ajasta ja paikasta sekä omaisen ympäristösuhteesta: miten uloslähtö tapahtuu; millaisia vuorovaikutussuhteita, toimintoja, vaatteita ja välineitä ulkoiluun liittyy; millaisia sääntöjä, normeja ja odotuksia ulkoiluun liittyy; millaisia paikkoja osaston ulkopuolella ja ulkona

omaiset suosivat tai välttävät; mitkä ovat merkittäviä paikkoja talon infrastruktuurissa; keiden kanssa omainen kenties pysähtyy juttelemaan; miten geriatriset apuvälineet toimivat eri vuodenaikoina ulkona; millaisia ulkotilojen käytön esteitä mahdollisesti on; millaisia muistoja pihan puut ja kukkaset mahdollisesti herättävät; miksi ulkona käydään; milloin ulkona käydään; millainen on ulkoilujan kesto ja liikkumisen tempo. Kysymyksiä voi asettaa monin tavoin.

Tein kolme nauhoitettua kävelyretkeä erään tietyn omaisen ja tämän läheisen kanssa eri vuodenaikoina. Tämän lisäksi tein yhden kävelyretken erään toisen omaisen-läheinen -parin kanssa. Tällöin olin itse aktiivisena toimijana mukana ulkoiluttaen geriatrisessa tuolissa istuvaa erästä toista osaston asukasta. En litte-roinut haastatteluja.

3.1.3 Dokumentit

Etnografisessa tutkimuksessa haastatteluja ristiinluetaan usein myös muunlaisen aineiston, kuten asiakirja-aineistojen ja historiallisen aineiston kanssa (Huttunen 2010, 44). Giddensin (1984, 286) mukaan yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen on oltava herkkä sosiaalisen elämän ajallis-paikalliselle rakentumiselle. Dokumenttien tuottaminen on yksi kulttuurinen sosiaalisen toiminnan muoto (Atkinson & Delamont 2005, 823). Tarkastelemalla osaston virallisia ja epävirallisia dokumentteja sain lisävalaistusta omaisen toimijuuden rakentumisesta pitkäaikaisosastolla.

Monissa organisatorissa järjestelmissä dokumenttien tuottaminen ja käyttäminen on integroiva osa arkielämää (Hammersley & Atkinson 1995, 166). Keräsin koko aineistonkeruuni ajan osastolta erilaisia virallisia ja epävirallisia dokumentteja. Tein niin siksi, että katsoin dokumenttien rakentavan oleellisella tavalla pitkäaikaishoidon sosiaalista maailmaa. Anne Edwardsin (2005, 172) mukaan kulttuuriset välineet – niin materiaaliset kuin representaationaaliset – ovat ladattuja älykkyydellä, joka kehittää toimintaa.

Etnografisesti orientoituneet tutkijat eivät ole niinkään kiinnostuneita tekstien asiasisältöjen todenmukaisuudesta tai vääryydestä kuin prosesseista, joiden kautta ja joilla todellisuutta kuvaillaan (Silverman 2006, 168). Martyn Hammersley ja Paul Atkinson (1995, 173) kehottavat tutkijaa kysymään teksteiltä muun muassa seuraavanlaisia kysymyksiä: Miten tekstit on kirjoitettu? Miten niitä luetaan? Kuka kirjoittaa? Kuka lukee? Mihin tarkoitukseen teksti on kirjoitettu? Millä seurauksilla? Mitä pidetään itsestään selvänä? Mitä kirjoittaja näyttää pitävän itsestään selvänä lukijoistaan? Mitä lukijan pitäisi tietää ymmärtääkseen tekstit? Dokumentit on lähtökohtaisesti tuotettu erilaisia tarkoituksia ja erilaisia yleisöjä varten erilaisissa tilanteissa (Linders 2009, 468). Niillä on erilaisia seurauksia – niin tarkoitettuja kuin ei-aiottujakin (Mason 2002, 110). Tutkimuksessani organisaation merkitykset omaisen toimijuudelle eivät tilassa ja ajassa rajoitu kyseisen osaston fyysisiin rajoihin. Omaisen toimijuutta rakenteistavat monenlaiset tekijät myös osaston ulkopuolelta käsin, kuten valtakunnallinen lainsäädäntö.

Osan dokumenteista sain osaston osastonhoitajalta. Tällaisia olivat muun muassa ”Vuoden 2010 toimintasuunnitelma”, ”Laitospotilaiden suunhoito X:n osastoilla ja hammashoitolassa” ja ”Vainajan kuljetukseen, näyttöön, luovutukseen ja siunaukseen liittyvät työvaiheet X:n sairaalassa”. Nämä dokumentit oli kirjoitettu henkilökunnan käyttöön ja ne rakensivat osaltaan osaston sosiaalisia toimintakäytäntöjä. Niiden kautta sain konstruoiduksi tietoa paikallisesta toiminnan kontekstista.

Osan dokumenteista keräsin osaston ilmoitustauluilta. Tällaisia olivat muun muassa ”X:n sairaalan järjestyssäännöt”, ”Tervetuloa omaisten iltaan” ja ”Adventin- ja joulunajan tilaisuudet X:n sairaalassa”. Näiden dokumenttien tarkoituksena oli informoida osaston asukkaita ja omaisia talon ja osaston toiminnasta ja vaihtuvista tapahtumista. Myös ne osaltaan rakensivat osaston toimintakäytäntöjä, asukkaiden toimintakykyä ja elämänlaatua ja omaisten toiminnan mahdollisuuksia ja rajoituksia osastolla.

Dokumentit tarjosivat minulle metodologisen vinkin tutkiakseni myös sellaisia merkityksellisiä ajallisia ja kontekstuaalisia näkökulmia pitkäaikaisosaston arkeen, joita en olisi saanut muuten helposti esille. Epistemologisen käsitykseni mukaan osa osaston sosiaalisesta todellisuudesta oli ymmärrettävissä ja konstruoitavissa tiedoksi vain multi-sensorisen ulottuvuuden kautta. Tutkijana asetuin siis omaisten asemaan ja kuljeskelin – walkaround (Emmel & Clark 2009, 9) – osaston käytävillä muun muassa ilmoitustauluja lukien. Näin yritin, omaisten tavoin, pysyä perillä osaston omaisille tarjoamasta informaatiosta. Kuljeskelu omaisten tavoin mahdollisti myös osaston laajemman havainnoinnin multisensorisesti esimerkiksi osaston erilaisia ääniä, hajuja, lämpötiloja, esineitä ja ikkunamaisemien näköaloja huomioiden. Osastolla kuljeskelu auttoi paitsi tutustumaan paikkaan, myös huomioimaan, pysyykö paikka samana vai muuttuuko se, ja miten toiset omaiset suhtautuvat muihin osaston asukkaisiin. Kirjoitin kuljeskeluni perusteella kenttäpäiväkirjaani muun muassa seinillä olevien ilmoitustaulujen papereiden muutoksista, kuinka hoitajat keräsivät tammikuussa 2010 joulukoristeita pois osaston käytäviltä, kuinka radio soi kovaäänisesti osaston käytävällä ja kuinka monet omaiset pysähtyivät hetkeksi käytävällä ohikulkiessaan rauhoittamaan käytävän laidalla pyörätuolissa istuvaa kovaäänisesti huutelevaa vanhaa rouvaa.

Virallisia ja puolivirallisia dokumentteja kertyi 60 kappaletta. Mukana on myös esimerkiksi omaisten kiitoskortteja, joita hoitajat näyttivät minulle ja jotka olivat ripustettuina kanslian seinälle. En järjestänyt tai analysoinut dokumentteja systemaattisesti. Dokumentit eivät puhu itsestään, vaan tutkijan on analysoitava ja konstruoituva niiden merkitykset haluamassaan kontekstissa (Linders 2009, 479). Silloin kun dokumentit tavalla tai toisella näkyivät tai kuuluivat – tai eivät näkyneet esimerkiksi omaisen tietona jostakin osaston viriketapahtumasta – osaston toiminnassa, analysoin ja tulkitsen niitä omaisen toimijuuden rakenteistajina.

3.1.4 Historiallinen data

Omaisien toimijuus rakentuu tietyssä yhteiskunnassa historiallisesti ja paikallisesti. Mediakirjoittelu on yksi kulttuurinen sosiaalisen toiminnan muoto (Atkinson & Delamont 2005, 823). Keräsin koko aineistonkeruuni ajalta lehtileikkeistä sanomalehdistä, Helsingin Sanomista ja paikallislehdestä. Niiden kautta sain kerätyksi prosessuaalista julkista tietoa muun muassa paikallisen vanhuspalvelujärjestelmän muutoksista ja omaisten mielipiteistä laitoshoidon kohtaan. Kyseisenä ajankohtana mediassa kirjoitettiin muun muassa otsikoilla ”Pitkäaikaishoidon tila huolettaa X:ssä”, ”Hoivakodit hakevat lisää vapaaehtoisia” ja ”Lääkäriin etiikka ei sietänyt X:n vanhuspalvelujen säästöjä”.

Mediakirjoittelun kautta sain osaltaan evidenssiä omaisen toimijuuden rakentumisen makroultuvuudesta. Sain konstruoiduksi tietoa siitä kuinka makrotason ilmiöt valuvat mikrotasolle pitkäaikaishoidon arkiseen toimintaan. Sekä omaiset että osaston henkilökunta ottivat paikoitellen kanssani puheeksi ajankohtaisen mediakirjoittelun. Mediakirjoittelu näkyi tällöin toimijoissa sisäistyneenä (embodied) kulttuurisena sosiaalisena toimintana (Atkinson & Delamont 2005, 824).

En järjestänyt tai analysoinut lehtiartikkeleita (40 kappaletta) systemaattisesti. Merkityksellisiä ne olivat minulle vain silloin, kun ne tavalla tai toisella näkyivät pitkäaikaishoidon arjessa. Nostan niiden sisällön esiin tuottamani haastatteluai-
neistojen ja kenttäpäiväkirjamerkintöjen yhteydessä.

3.2 Tutkimusaineisto kokonaisuudessaan

Tuotin siis tutkimusaineistoni huhtikuun 2009 ja toukokuun 2010 välisenä aikana Vanhustyön keskusliiton MielenMuutos-projektin Käyttösoireet-osahankkeen (2007–2010) yhteydessä. Kyseinen osasto valikoitui tutkimukseeni satunnaistetun otannan perusteella.

Tutkimusaineistoni koostuu:

- 12 omaisen nauhoitetusta haastattelusta (neljä vaimoa, neljä tytärtä, yksi sisarentytär, yksi veli, yksi poika, yksi sisar)
- 9 omahoitajan nauhoitetusta haastattelusta
- 5 muun avaininformantin nauhoitetusta haastattelusta (osastonhoitaja, asiantuntijasairaanhoitaja, laitoshuoltaja, terveyskeskusavustaja, sairaalapastori)
- 2 nauhoitetusta hoitohenkilökunnan ryhmähaastattelusta
- 4 nauhoitetusta kävelyhaastattelusta
- havainnoinnin perusteella kirjoitetusta kenttäpäiväkirjasta (79 havainnointikertaa)
- 60 laitoksen virallisesta tai puolivirallisesta dokumentista
- 40 sanomalehtikirjoituksesta

Tuottamallani aineistolla on omat rajoituksensa:

- Omaisten haastatteluista vain kaksi on miespuolisen omaisen haastattelua.
- Kyseisenä ajankohtana osastolla ei asunut kuin muutama muistisairautta sairastava asukas, joiden luona vieraili miespuolisia omaisia.
- Käytännön syistä – esimerkiksi asukkaiden kuoleman vuoksi – en voinut haastatella kaikkien haastattemieni omaisten omahoitajia.
- Omahoitajahaastattelut ovat myös laadultaan vaihtelevia johtuen käytössä olleesta kyhyestä ajasta työntekijöiden työkiireiden vuoksi
- Muiden avaininformanttien haastattelujen kautta sain vain yhden kyseistä virkaa hoitavan ihmisen selontekoa kokonaisen ammattiryhmän toimialasta.
- Hoitohenkilökunnan ryhmähaastatteluissa tunteet nousivat paikoin pintaan ja ryhmäajattelu korostui.
- Kävelyhaastattelussa on omat metodologiset ongelmansa, muun muassa se, että yleisissä tiloissa mikrofonin kanssa käveleminen ei ollut luontevaa. Tutkijan täytyi piilotella mikrofoonia, että haastattelu ei tutkimuseettisistä syistä herättäisi huomiota, informantin suojaamisen vuoksi. Paikoin myös kuuluvuus oli huono ympärillä olevan liikenteen vuoksi.
- Kenttäpäiväkirjaan kirjoitettujen toimintaepisodioiden kirjoittaminen ei aina onnistunut riittävällä tarkkuudella tutkijan väsymisen vuoksi. Tärkeitä yksityiskohtia ja puheen elementtejä jäi kirjoittamatta ylös.
- Sain suurimman osan osaston virallisista dokumenteista suoraan osastonhoitajalta syksyllä 2009. Ilmoitustaulujen sisällön jatkuvan muutoksen vuoksi en aina ollut tietoinen, mikä dokumentti oli kulloinkin ajankohtainen, sillä osasta dokumenteista puuttui päivämäärä.
- Sanomalehtiartikkelit käsittelivät vain osin kyseisen kunnan, ja osin muiden kuntien, vanhuuselämänvaiheeseen liittyviä kysymyksiä.

3.3 Toimijuusanalyysi

Laadullisella tutkimuksella pyritään tuottamaan täyteläistä ja kontekstuaalista ymmärrystä rikkaasta, nyanssisesta ja yksityiskohtaisesta aineistosta. Tutkimus perustuu sellaisiin analyysimeteihin, sosiaalisiin selityksiin ja argumenttien rakennukseen, johon kuuluu ymmärrys kompleksisuudesta, yksityiskohdista ja kontekstista. (Mason 2002, 3.) Tutkimusaineiston analyysissä käytän monikerrokista analyysia (Gordon 2005, 121), sillä kokoomani aineistot tuottavat kukin erilaisen näkökulman pitkäaikaisosaston arjen toimintaan. Analysoin aineistot samanaikaisesti tietyn teoreettisesta viitekehystä (esimerkiksi toimijuuden modaaliteeteistä täytyminen) tai aineistosta nousevan teeman (esimerkiksi ulkoilu) yhteydessä: viitekehysten käsitteet ja aineistot joko aktualisoituvat arjen toiminnassa

tai eivät (esimerkiksi toimijuuden modaliteeteistä täytyminen, osaston kirjoittamattomat säännöt ulkoiluun liittyen, kirjalliset dokumentit ja puhe ulkoilusta). Analysoin aineistoni toimijuusanalyysillä käyttäen Jyrkämän kehittelemää toimijuuden viitekehystä tulkintaviitekehystenä.

Käytän pääsääntöisesti abduktiivista selitystapaa yhdistellen arkipäivän käsitteitä ja merkityksiä, maallikkojen selontekoja ja yhteiskuntatieteiden selityksiä (Mason 2002, 180–182). Ajattelen tuottamaani aineistoa teoreettisesti ja luen uudelleen tutkimuskäytäntöni pohjalla olevaa toimijuuden viitekehystä aineistoni kautta.

Toimijuusanalyysin lähtökohdat

Analysoin tutkimusaineistoni toimijuuden modaliteettien kautta analyysiulottuvuuksilla osata, haluta, kyetä, täytyä, voida ja tuntea. Modaliteetit kytkeytyvät elämänkulun viitekehukseen, toimijuuden koordinaatteihin, toimijuuteen ”sisäisesti” ja ”ulkoisesti”. (Jyrkämä 2008a.) Analysoin omaisten toimintaa yhtäaikaisesti näiden viitekehysten viitoittamien käsitteiden kautta intersektionaalisesti. Viitekehysten käsitteitä – kuten omaisen mennyt elämä, aika ja paikka, yhteiskuntaluokka, ikä, sukupuoli – risteytetään.

Hanna Ojala (2010, 36) pohtii väitöstutkimuksessaan käsitystään toimijuudesta:

”Ymmärrän toimijuuden erilaisissa kulttuurisissa käytännöissä muotoutuvana ja erilaisiin sosiaalisiin positioihin, kuten ikään, sukupuoleen ja yhteiskuntaluokkaan, sidoksissa olevana käsityksenä, kokemuksena ja tuntemuksena omista mahdollisuuksista ja rajoituksista toimia. Toimijuudessa on kyse jostakin sellaisesta, joka muotoutuu suhteissa, paikantuu tilanteisiin, kiinnittyy yksilöön, on tekeytymisessään jännitteinen ja prosessuaalinen.”

Jaana Ojalan ymmärryksen toimijuuden muotoutumisesta suhteissa, paikantumisesta tilanteisiin, kiinnittymisestä yksilöön, tekeytymisessään jännitteisenä ja prosessuaalisena. Nostan kuitenkin esiin erilaiset analyttiset kontekstit.

Tutkimukseni pääasialliset analyttiset kontekstit ovat aika, paikka ja linkittyvät elämät sosiaalisen toiminnan, sosiaalisen järjestymisen ja järjestyksen muotoa rakentavina elementteinä (Atkinson & Delamont 2005, 835). Toimijuusanalyysini käytän heuristisesti sosiaalisen konstruktionismin (Berger & Luckman 1994; Holstein & Gubrium 2008) ja etnometodologian (Heritage 1996, Have 2004) tieteenfilosofisia perinteitä. Tukeudun paikoitellen myös kehysanalyysiin (Goffman 1974). Analyysiyksikköni on maininta.

Parhaillaan käynnissä olevassa mixed methods -lähestymistapaan liittyvässä keskustelussa (esim. Morgan 2005; Mason 2006; Frost ym. 2010) pohditaan erilaisten ontologisten ja epistemologisten lähtökohtien yhdistämisen merkityksiä tutkimukselle. Omat tarkoitukseni ovat pragmatistiset; pyrin saamaan teoreettisesti

ja käytännöllisesti merkittäviä tutkimustuloksia. Tähän teorian ja käytännön yhdistämiseen mixed methods -paradigma pragmatistisena ”kolmantena paradigmana” (positivistisen ja konstruktivistisen paradigman rinnalla) antaa selustan (Denscombe 2008, 277).

Ymmärrykseni mukaan toimijuus ilmenee toimintana. Analysoin omaisen toimijuutta kontekstuaalisesti, ajallisesti prosessuaalisesti rakentuneiden, sosiaalisesti konstruoituneiden arjen käytäntöjen ja materiaalisten tekijöiden puitteissa. Analysoin, miten erilaiset kontekstuaaliset tekijät rakenteistavat, ylläpitävät ja muuttavat omaisen toimijuutta.

Toimijuusanalyysin periaatteet

Jyrkämä (2008a) on määritellyt yleiset periaatteet toimijuusanalyysille. Kehitin oman tutkimusaineistoni analyysiin soveltuvia analyysiperiaatteita näiden yleisten periaatteiden kautta.

Analysoin toimijuutta tilanteellisena modaliteettien yhteenkietoituvana prosessina. Analyysinäkökulmani toimijuuden modaliteetteihin on vuorovaikutteinen ja kaksisuuntainen. Analysoin toimijuutta ruumiillisena ja kietoutuneena pitkäaikaisosaston toimintakäytäntöihin ja pitkäaikaisosaston institutionaaliseen ja fyysiseen ympäristöön. Analysoin toimijuutta intersektionaalisesti, rakenteiden aktualisoidumisenä. Analysoin toimijuutta historiallisella mikro- ja makrotasolla.

Toimijuusanalyysi käytäntönä

Millaisia selityksiä tai argumentteja voin aineistollani rakentaa? Mitä haluan selitykseni tai argumenttini tekevän? Rakennan analyysini argumentoinnin mekaanisten [”mechanical”] argumenttien (Mason 2002, 175) mukaisesti eli tuon esiin miten omaisen toimijuus rakentuu, muotoutuu ja mistä se koostuu. Masonin mukaan mekaanisten argumenttien rakentaminen sopii hyvin laadulliseen tutkimukseen, jossa aineisto on rikasta, kontekstuaalista ja paikallista luonteeltaan ja joka on tuotettu monimutkaisesta ja osin ennalta-arvaamattomastakin [”messy”] kontekstista. Mekaanista argumentointia ei pidä sekoittaa pelkkään kuvailuun, vaan se on tietynlainen tarkoituksellisesti valittu näkökulma siihen, mitä on nähty ja ymmärretty.

Miten haluan argumenttini toimivan? Miten kategorisia haluan argumenttini olevan? (Mason 2002, 176.) Argumentointini perustuu multivokaaliseen, integroivaan logiikkaan (Mason 2010). Tuon esiin erilaisia perspektiivejä ja ääniä aineistostani. Osoitan, miten kentän toimijat itse tulkitsevat sosiaalista maailmaansa ja miten itse sitä tutkijana tulkitseen.

Aineiston analyysivaiheessa luin ja järjestin aineistoani sekä kirjaimellisesti, tulkinnallisesti että refleksiivisesti aineistoja lopulta myös yhdistellen (Mason 2002, 154). Analyysin vaiheissa aineiston luokittelu, analyysi ja tulkinta ovat kolme toisiinsa kietoutunutta osatehtävää. Käytännössä nämä limittyvät tiiviisti toi-

siinsa ja tapahtuvat osoittain päällekkäin. Eri vaiheissa palataan aiemmin esitettyihin kysymyksiin niitä edelleen arvioiden ja tarkentaen. (Willis ym. 2007, 242; Ruusuvuori ym. 2010, 11–12.)

Paul Atkinsonin ja Sara Delamontin (2005, 823) mukaan muodon, jota laadullisen aineiston analyysissä käytetään, on reflektoitava kulttuurin ja sosiaalisen toiminnan muotoja.⁴ Pysin olemaan uskollinen tutkimukseni kohteena olevalle ilmiölle (ks. Atkinson & Delamont 2005, 824), vaikka se johtaa tuloksia esittäessäni paikoin vaikealta tuntuvaan pirstaleisuuden tuntuun. En halua tutkimusprosessini myötä estetisoida tutkimuskohteenani olevaa sosiaalista maailmaa (Atkinson & Delamont 2005, 834). Omaisyhteistyöhön liittyvät kysymykset olivat tutkimallani osastolla varsin jäsentymättömät. Jouduin rakentamaan kuvaa kokonaisuudesta sekä pienistä arjen yksityiskohdista käsin että tilanteita eri tavoin tulkitsevien toimijoiden näkökulmasta. Kaikki moninaiset elementit kuitenkin lopulta kietoutuivat arjen toiminnassa ja toimijoissa tavalla tai toisella yhteen. Pysin osoittamaan toimijoiden pyrkimyksiä sosiaalisesti järjestyneeseen toimintaan. Tämän vuoksi hahmottelen yhteenvedossani tutkimukseni kautta löytämiäni osastolla yhteisesti jaettuja toimintaa ohjaavia periaatteita. Esittämiseni tavassa annan kuitenkin arjen jäsentymättömyyden ja järjestyksen ongelmien ensin näkyä ja kuulua. Kaunisteltu tarina olisi kalpea ja kapea kuva pitkäaikaisosaston monimuotoisesta arjesta.

⁴“Our main message, however, is that the forms of data and analysis reflect the forms of culture and social action.”

4 Yksilö ja toimijuus

Kirjoitan kirjan varsinaiset toimijuutta analysoivat luvut 4–7 kehystämällä tulkintani korostaen toimijuuden ja elämäntulkuperspektiivin viitekehyksessä (aiemmin kuvio 1) käsitteitä aika, paikka ja linkittyvät elämät. Tämä sen vuoksi, että haluan kunnioittaa omaisten tulkintoja ja kehystyksiä omasta elämänvaiheestaan. Omaiset nimittäin kertoivat minulle toistuvasti elävänsä ”tavallista elämäänsä” esimerkiksi tyttärenä. He siis vastustivat paikoin haastattelu- ja keskustelutilanteissa käyttämäni ”omainen” käsitettä. Kenties tarjosin heille liian virallisen tuntuista, järjestelmä- tai tutkimuslähtöistä positiota. He kokivat elävänsä oman elämäntulkunsa kyseistä vaihetta suhteessa muistisairaaseen läheiseensä aikaisempien elämänvaiheidensa luonnollisena jatkumona. Ehkä näin haluttiin myös välttää uuden kontekstin ja sosiaalisen aseman mukanaan tuomia ennakoituja uusia velvoitteita. Kulttuurisissa käsityksissä termi ”omainen” saattaa myös kehystyä saattohoitoon ja kuolemaan liittyväksi merkityspositioksi. Tätä ennakoitua tulevaa haluttiin kenties puheessa välttää.

4.1 Laitos toiminnan areenana

Historiallinen aika ja paikka luovat omaisen toimijuudelle erilaisia mahdollisuuksia ja rajoituksia (Jyrkämä 2008a; Elder & Johnson 2003). Erilaiset yhteiskunnalliset toimintajärjestelmät ja instituutiot ylipäänsä järjestävät ihmisten toimintaa ja elämää.⁵

Erving Goffmanin (1969, 5) määritelmän mukaan ”sosiaaliset laitokset, instituutiot ovat termin jokapäiväisessä merkityksessä paikkoja – huoneita, huoneistoja, rakennuksia, tehtaita – joissa harjoitetaan säännöllisesti tietynlaista toimintaa”. Laitosta voi lähestyä sosiaalisuuden näkökulmasta monin tavoin. Jyrkämä (2008b) on pohtinut laitoksien sosiaalisuutta: laitos osana yhteiskuntaa, yhteiskunta laitoksessa; laitokset osana yhteiskunnan osa-alueita – taloutta, työmarkkinoita, työelämää; laitokset osana julkista, yksityistä ja kolmatta sektoria, osana ”sosiaalisektoria”, sosiaali- ja vanhuspolitiikkaa; laitokset sosiaalisen toiminnan, vapaaehtoisuustoiminnan ja hyväntekeväisyyden kohteina ja näyttämöinä; laitokset sosiaalisina konstruktioina, myös ”sosiaalisina ongelmina”; laitokset sosiaalisina instituutioina; laitokset sosiaalisena toimintana ja sosiaalisina toimintakäytäntöinä; laitokset sosiaalisten, kollektiivisten mielikuvien, arvostuksien ja tunteiden kohteina, ”tunnemaailmoina”; laitokset sosiaalisina maailmoina, laitokset sosiaalisten suhteiden

⁵ ”Pitkäaikaishoito tarjoaa ympärivuorokautista hoitoa ja hoivaa henkilöille, jotka eivät terveydentilansa huononemisen tai toimintakykynsä heikkenemisen takia pysty asumaan omassa kodissaan.” (Pitkäaikaishoidon asukkaiden hoito ja asuminen. Palvelukuvauksen asukkaille ja omaisille. 8/2006)

ja vuorovaikutuksen areenoina, kohtaus- ja risteyspaikkoina; laitokset arkielämän, elämänkulun ja kuoleman areenoina ja näyttämöinä ja laitokset aika- ja odotusperspektiiveinä, eri aikojen areenoina, ”aikamaailmoina”.

Näistä laitoksen sosiaalisista ulottuvuuksista tarkastelen tutkimuksessani laitosta lähinnä sosiaalisten suhteiden ja vuorovaikutuksen areenana, laitosta sosiaalisena toimintana ja sosiaalisina toimintakäytäntöinä, laitosta arkielämän ja elämänkulun areenana sekä laitosta eri aikojen areenana. Käytän toimijuuden viitekehystä teoreettisena tulkintaviitekehyksenä analysoidessani yksittäisten omaisten arkista toimintaa laitoksessa.

4.1.1 Terveyskeskuksen pitkäaikaisosasto

Tutkimuskohteenani oleva terveyskeskuksen pitkäaikaisosasto sijaitsee pääkaupunkiseudulla hyvien liikenneyhteyksien varrella luonnon läheisyydessä. Osastolla asuu yhteensä 45 asukasta. Osasto on aiemmin toiminut tavallisena terveyskeskuksen vuodeosastona, mutta nyt jo vuosia pitkäaikaisosastona. Liki kaikille osastolla asuville asukkaille on tehty pitkäaikaispäätös jo ennen kyseiselle osastolle siirtymistä. Muutamat asukkaat odottavat paikkaa toisentyyppisestä hoitopaikasta, kuten dementiayksiköstä.

Osastolla asuvilla asukkailla on taustallaan monenlaisia sairausdiagnooseja. Toukokuussa 2009 solussa 1 asui 12 asukasta, joilla oli dementiadiagnoosi ja lisäksi kahdella asukkaalla oli alkoholidementia. Solussa 2 asui tällöin 8 asukasta, joilla oli dementiadiagnoosi. Keskustelin osastolla omaisten kanssa, joiden läheisillä oli erilaisia sairauksia alkoholidementiasta aivohalvaukseen. Osastolla asuvien asukkaiden valtaosan toimintakyky on oleellisesti heikentynyt. Osa asukkaista on täysin vuodepotilaita. Asukkaat ovat kaiken kaikkiaan monisairaita ja raskashoitaisia. He elävät ns. neljättä ikäänsä ollen monissa arkipäivän toiminnoissaan liki täysin riippuvaisia toisista ihmisistä. Asukkaiden ikähaitari on leveä nuorimman ollessa reilusti alle 50-vuotiaan ja vanhimman liki 100-vuotiaan.

Osasto sijaitsee ison terveyskeskussairaalarakennuksen neljännessä kerroksessa. Osaston tiloja hallitsee kaksi pitkää käytävää, joiden varrella asukashuoneet sijaitsevat. Osastolla puhutaan käytävien mukaan soluista 1 ja 2. Solut on vielä jaettu yhteensä kuuteen moduuliin. Molempien käytävien päissä on päivähuoneet. Osa asukkaista omaisineen ruokailee päivittäin päiväsaaleissa ja niissä pidetään myös muun muassa virike- ja musiikkituokiot sekä omaistenillat. Näihin toimintoihin tilat osoittautuivat ahtaiksi. Päiväsaaleissa on pöytäryhmien lisäksi televisiot ja toisessa päiväsalissa myös jääkaappi omaisille. Alas johtavien hissien edessä on aulatila. Sekä aulatilassa että käytävien seinillä on ilmoitustaulut, joihin kiinnitetään erilaisia tiedotteita myös omaisten luettavaksi. Osastoa koristellaan kulttuuristen kalenterijuhlien mukaisesti.

Käytävien varsilla sijaitsevista asukashuoneista kymmenen on kahden hengen ja kuusi neljän hengen huoneita. Kaikissa huoneissa on oma WC.⁶ Osaston tilat ovat sairaalamaiset ja vanhanaikaiset. Asukashuoneissa ei ole omia huonekaluja. Huoneita hallitsevat sängyt, hoitopöydät ja televisiot. Kaikissa huoneissa ei ole riittävästi tuoleja, joilla omaiset voisivat vieraillessaan istua. Omaiset ovat tuoneet huoneisiin asukkaille pieniä omia tavaroita, esimerkiksi valokuvia ja kukkia. Osastolla ei ole erillistä tilaa yöpymiseen esimerkiksi pitkämatkalaiselle omaiselle. Osaston toisen käytävän päässä sijaitsevaa viherhuonetta käytetään henkilökunnan raporttihuoneena, opiskelijaohjaushuoneena, ajoittain saattohoituhuoneena ja yli- paikkahuoneena. Käytävien varsilla sijaitsevat myös keittiö, henkilökunnan tauko- huone, suihkuhuone ja hoitotarvikehuone. Aulan vastakkaisella puolella käytävien päässä on lääkkeenjakohuone ja hoitajien raporttihuone. Täällä työskentelee myös osastolla käyvä lääkäri.

Rakennuksen alemmissa kerroksissa on kuntoutusosastoja. Alakerrassa on terveyskeskuspäivystys, hammashoitola, röntgen, laboratorio ja hallinnon huoneita. Alakerrassa on myös sairaalapastorin huone, kampaamo, kioski-kahvio ja pieni kirjasto. Pohjakerroksessa on muun muassa henkilökunnan ruokala. Osastolle pääsee alakerrasta hisseillä tai rappusia kävelen.

Paikkaan liittyy tunteita (Marin 2003, 30). Hoitohenkilökunta kuvasi ryhmähaastattelussa keväällä 2010 osaston tiloja sanoilla ”*kolikko*”, ”*kasarmi*” ja ”*suuri*”. Osasto ei tiloina heidän mielestään soveltunut muistisairaiden ihmisten hoitoon. He kehystivät kodin ja kodintunnon [”*homely atmosphere*”] (kuten Robinson ym. 2010, 498) fyysisen tilan tuntuna.

Toisaalta eräs kolme vuotta osastolla pääasiassa iltaisin käynyt tytär piti osastoa ”*yllättävän kodinomaisena*”.

Riitta: Miltä tuntuu tulla tänne, ja olla täällä, ja lähteä täältä?

O: No ihan mukavalta tuntuu tulla, ja varsinkin silloin ku äiti on ollut hyvässä kunnossa, ja jos mä löydän hänet vielä istumassa tuolla, ni se on tosi kiva päästä lähtemään. Ja ihan rauhallistahan täällä osastolla on, niinku tuntee näitä hoitajia, ni niidenkin kanssa on kiva jutella. Ihan kiva nähdä hoitajikin välillä, ja lähtö on sit vähän semmosta haikeeta aina, et jaa että, mun nyt täytyy lähteä taas, et vähän tuntuu, et jos mä nyt oisin viel vähän pidempään, mutku tietää, et sil ei oo sit semmosta mitään lisäarvoa siihen. ... Joskus äiti jää sillai

⁶ ”Huonejärjestelyt: Asukas sijoitetaan toimintakykynsä ja yksikön mahdollisuuksien mukaan 1-4 hengen huoneeseen. Huonejärjestelyissä otetaan huomioon mahdollisuuksien mukaan asukkaan toiveet. Yksikön tilanteen takia huonejärjestelyjä voidaan joutua muuttamaan kesken asukkaan hoitajakson tai asukas voi joutua jakamaan huoneen yhden tai useamman henkilön kanssa.” (Pitkäaikais- hoidon asukkaiden hoito ja asuminen. Palveluopas asukkaille ja omaisille. 8/2006)

vähän surullisena, et joskus ihan ilosena, siitä se vähän riippuu, et miten sitä sitten lähtee. Mulla ei oo ainakaan mitään semmosia, et tänne ois niinku vaikee tulla, tai et ois niinku vaikee tulla sairaalaan, tai et ku tääl on vanhoi ihmisii, et ei. Ei tää oo oikeestaan kauheen sairaalamainen. Mun mielestäni. Tai sit mä oon vaan tottunut [nauraa]. Tottunut tähän. (tyttären haastattelu 13.10.2009)

Kyseinen tytär piti osastoa rauhallisena ja koki, että hoitajien kanssa oli mukavaa keskustella. Hän kertoi naurahtaen tottuneensa osastoon. Tytär kehysti kodintunnon sosiaalisten suhteiden kautta (kuten Robinson ym. 2010, 499). Sherry L. Dupuisin ja Joan E. Norrisin (2001) tutkimuksessa tehdyn luokittelun mukaisesti hän eli tyttärenä laitossomaihoitajuusuransa myöhäistä vaihetta, jolloin uuteen elämäntilanteeseen on jo sopeuduttu. Kyseiset tutkijat jakavat tytärten laitossomaihoitajuusuran kolmeen vaiheeseen: uran alkuvaihe (1-9 kk), keskivaihe (10 kk – 2 vuotta) ja myöhäinen vaihe (yli 2 vuotta).

Myös eräs toinen tytär kertoi jo tottuneensa osastoon. Hänen äidillään oli pitkä ”laitoskierre” takanaan.

O:Mutta onhan se, ja aluks musta oli vaikee tänne kroonikko-osastolle tulla, kun mä en kestäny tota hajua, kun se löi jo hississä. Mutta nyt mä oon tottunu. Että mä en, kyllä joskus huone haisee niin kauheelle, et mä en mene sinne, mutta nyt ei oo mun mielest pitkään aikaan ollu siellä semmosta, että ihan kauheeta. Mut mä tiedän kyllä, että nää paikat on kaikki samanlaisia että. Se on osittain, sukulainen on sairaanhoitaja ja vanhustenosastolla, ni sano et kaikki vanhukset haisee. Mä en edes huomaa sitä enää, et siihen tottuu. Mutta alussa se tuntu. Täällä nyt ei oo kauhee meteli, mut sekin on hirveen ahdistavaa, kun joku huutaa koko ajan jossain, ja äiti kysyy, että kuka se huutaa, mikä sil on hätänä. Mut että tällä osastolla mun mielest ei oo paljonkaan semmosta. (tyttären haastattelu 22.9.2009)

Tunteet ja aistimukset rakentavat omaisen toimijuutta. Alussa ”kroonikko-osastolla” häisi kyseisestä tyttärestä pahalta ja huutelevat naapurit aiheuttivat hänen äidilleen turvattomuuden tunnetta. Pahat hajut voivat olla syy, jonka vuoksi omaiset välttelevät vierailujaan laitoksessa (Port 2004). Toisaalta käytösoireet, kuten huutelu, voivat aiheuttaa omaisille kuormittuneisuuden tunnetta (Stephens ym. 1991).

4.1.2 Osaston työntekijärakenne

Tutkimallani osastolla työskentelee yhteensä 34,5 työntekijää (tiedot keväältä 2009): osastonhoitaja, 9 sairaanhoitajaa, 19 perus- tai lähihoitajaa, 5 laitosapulais- ta ja ½ osastosihteeri.

Arkiaamuisin työvuorossa on 10–12 työntekijää, iltavuorossa 5–6 työntekijää ja yövuorossa 2 työntekijää. Viikonloppuisin aamuvuorossa on 10 työntekijää, iltavuorossa 5–6 työntekijää ja yövuorossa 2 työntekijää. Terveyskeskuksen vuodeosastolla hoivatyöntekijöiden asiakasmäärät eri työvuorojen aikana ovat muita palvelumuotoja, kuten kotihoitoa ja vanhainkotiä, korkeammat (Kröger 2009a, 29). Määrä on noin kaksinkertainen toisiin Pohjoismaihin nähden (Kröger & Vuorensyrjä 2009, 58). Osastolla työskenneltiin paikoitellen vajaamiehityksellä ja tästä haluttiin kertoa tutkijalle, kun eräänä päivänä istuin kansliassa kirjoittamassa kenttäpäiväkirjaani:

Sairaanhoitaja sanoi, että solusta puuttui kaksi työntekijää – vajaa lista jo alun perin työjakson ylimääräisen vapaapäivän vuoksi ja yksi sairaana, jolle ei ole saatu Seuresta sijaista – joten he tekevät tänään minkä ehtivät. (kenttäpäiväkirja 29.4.2010)

Osastolla käy lääkäri kaksi kertaa viikossa (maanantaisin ja torstaisin), viriketoiminnan ohjaajat kaksi kertaa viikossa (tiistaisin ja torstaisin) ja musiikkiterapeutti kerran viikossa (perjantaisin). Osastolla ei ole omaa fysioterapeuttia eikä kuntohoitajaa. Tämän vuoksi osa omaisista on hankkinut läheiselleen yksityisen fysioterapeutin palvelut. Muutamia vapaaehtoisia käy osastolla silloin tällöin muun muassa ulkoiluttamassa asukkaita. Sairaanhoitaja- ja lähihoitajaopiskelijoita on osastolla lähes koko ajan harjoittelujaksoilla. Osastolla käy aika ajoin myös muun muassa sairaalapastori, jalkojenhoitaja ja hammashoitaja.

Sekä asukaspaikka- että työntekijämäärä vaihtelivat aineistonkeruuni aikana. Aineistonkeruuni aikana osastolla kuoli 34 asukasta ja toiseen hoitolaitokseen siirtyi seitsemän asukasta. Yksi asukas oli kesän 2009 ajan osastolla intervallihoidossa. Yhteensä 41 uutta asukasta omaisineen muutti osastolle aineistonkeruuni aikana. Asukasvaihtuvuus oli siis suurta, varsinkin alkuvuodesta 2010. Koko aineistonkeruuni ajan – 14 kuukautta – pääsin seuraamaan seitsemän muistisairaana ihmisen omaisen toimijuuden rakentumista osastolla. Muita omaisia seurasin lyhyemmän ajan.

4.2 Omaiset toimijoina

Haastattelin tutkimani omaiset elämänkulun viitekehyksessä. Omaiset kertoivatkin mielellään menneestä elämänkulustaan muistisairaana läheisensä rinnalla. Tarkoitukseni ei ole tehdä yksityiskohtaisia case-vertailuja yksilö- ja elämäntilannetasolla, vaan kuvata erilaisten omaisten erilaista toimintaa osastolla. Tutkimukseni fokus on toiminnassa ja toiminnalle annetuissa merkityksissä, toimijuudessa toimintana. Tulkitsen siis yksilöiden elämäntilanteita ja toimintaa kyseisessä institutionaalisessa ympäristössä viitekehykseni kautta. Elämänkulun osatekijät (kuten paikka, linkittyvät elämät ja laitოსomaishoitajuvaiheen ajoittuminen elämänkulussa) sekä toimijuuden koordinaatit (kuten omaisen ikä ja yhteiskuntaluokka)

näkyvät, mikäli näkyvät, omaisen toiminnassa erilaisina jälkinä ja toiminnan muotoa ohjaavina periaatteina. Empiirisesti esitän katkelmia yksilöiden toimijuudesta toimintana; puheita ja tekoja.

Valitsin tarkemman analyysini kohteeksi seitsemän omaista: kuusi naista ja yhden miehen.⁷ Haastattelutilanteissa erityisesti aika ja ikä nousivat toimijuutta rakenteistaviksi rakenteiksi puheiden ytimessä. Muun muassa nuori nainen, keski-ikäinen nainen, vanha nainen sekä ”minä” nuorena että vanhempana olivat läsnä keskusteluissa (kuten Koski & Tedre 2009, 234–235). Omaisena toimiminen osastolla ajoittui omaisten elämänkulussa erilaisiin elämänkulun vaiheisiin, kuten eläkeikään tai työikään. Tämä yhteiskunnallinen positio puitteisti omaisen aktuaalista toimijuutta terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. He muun muassa halusivat osastolla erilaisia asioita omien muiden toimiensa, kuten harrastusaikataulujensa, vuoksi.

4.2.1 Omaisten yksilöllisiä elämänpolkuja

Kuten aiemmin toimijuusanalyysistä kertoessani kävi ihmi, en analysoinut yhtään aineistoani sellaisenaan kokonaisuudessaan. Myös omaisten haastatteluista nostan esiin vain niitä elementtejä, jotka tavalla tai toisella ovat kyseisen omaisen toimintaa muokkaavia tekijöitä. Kokonaiskäsitökseni omaisten toiminnasta ei rakentunut pelkästään haastattelujen pohjalta, vaan olin keskustellut heidän kanssaan ja havainnoinut heidän toimintaansa pitkän ajan kuluessa. Olin myös havainnoinut heidän poissaoloaan osastolta ja kuunnellut muiden omaisten, asukkaiden tai omahoitajien puhetta kyseisestä omaisesta. Esittelen seuraavaksi haastattelemani omaiset lyhyesti.

MAIJA on 71–75 -vuotias eläkeläinen. Hän työskenteli ennen eläkkeelle siirtymistään yksityisessä virastossa asiantuntijana. Hän avioitui korkeasti koulutetun Einnon kanssa keski-ikäisenä: *”Siis mä oon sanonu, et mulle tuli oikea mies kohdalle,*

⁷ Kaikille niille omaisille, joille tein nauhoitetun haastattelun olen keksinyt peitenimen eli pseudonyymin. Myös heidän muistisairaille läheisilleen olen keksinyt peitenimen. Tulen jatkossa kirjoittamaan muista omaisista – joita havainnoin ja joiden kanssa vain keskustelin osastolla – ilman peitenimiä puhuen esimerkiksi ”eräästä omaisesta”. Arja Kuulan (2006, 215,218) mukaan ilman peitenimeä voi kirjata henkilön, joka mainitaan vain kerran tai jolla ei ole keskeistä merkitystä sisällön ymmärrettävyyden kannalta. Tutkimuseettisistä syistä olen kuitenkin jättänyt mainitsematta muutama kerran myös haastattelemani omaisen peitenimen ja puhunut myös hänestä ”eräänä omaisena”. Tunnistamisriskin pienentämiseksi olen myös luokitellut haastattelemini omaisten taustatietoja, kuten iän ja ammatin. Koska havainnoin ja keskustelin osastolla myös siellä asuvien lukuisten asukkaiden ja työntekijöiden kanssa, olen paikoitellen muuttanut myös heidän nimensä peitenimiksi. Paikoitellen kirjoitan yksinkertaisesti esimerkiksi ”naapuriasukkaasta” tai ”omahoitajasta”. Lukuisten ihmisten tapaaminen ja heihin viittaaminen tekstissäni heikentää tekstini sisäistä koherenssia (Kuula 2006, 215). Tätä ongelmaa en kuitenkaan voi välttää, sillä haluan antaa pitkäaikaisosaston lukuisille toimijoille – myös asukkaille – heihin kohdistuvassa tutkimuksessa mahdollisuuden läsnäoloon ja osallisuuteen (Jyrkämä 2006, 18).

mut mä tapasin hänet liian vanhana tän lapsasian suhteen, mut sanosin sillä tavoin, että hän on yks maailman parhaita miehiä, mitä mä voin kuvitella nyt tässä iässä.” Pariskunta eli varakasta ja matkustelevaa elämää. Einon omahoitaja olikin haastattelussa huolissaan siitä, kuinka he osastolla kykenevät tarjoamaan pariskunnalle sellaisia tasokkaita palveluja, joihin tämä on elämässään tottunut. Einon muisti on heikentynyt pikkuhiljaa ja Maija on kulkenut Einon rinnalla aikoinaan myös muistipoliklinikan tutkimuksissa. Sairaalakierre oli alkanut kaatumisen seurauksena. Kyseille osastolle Eino siirtyi akuuttisairaala- ja kuntoutusosastohoitojaksojen jälkeen. Haastatellessani Maijan syksyllä 2009 Eino oli asunut osastolla puolitoista vuotta. Maija käy osastolla lähes päivittäin, ”*et mähän käyn täällä hyvin usein. Ehkä liiankin usein.*”. Maijalla on hyvät ja tukevat ystävverkostot. Aineistonkeruuni aikana hän oli paikoitellen uupunut hoitaessaan samanaikaisesti toisessa laitoksessa elävän vanhan ja voimakastahtoisen äitinsä ja veljensä asioita. Hänellä oli myös omia terveyshuolia. Maija oli kuitenkin aina osastolle saapuaan tyylikkäästi pukeutunut ja seurallinen. Hän tunsi hyvin solun 1 henkilökunnan, asukkaat ja monia muita omaisia. Einon hoidossa hän oli huolissaan erityisesti aktiivista ja urheilullista elämää eläneen puolisonsa kuntoutuksen ja virikkeiden riittävydestä, ”*ja se, mikä minusta täältä puuttuu, niin tämmöstä, mä oon sanonu sitä koko ajan, mä oon sanonu hoitajillekin sen, niin täältä puuttuu semmosta virikettä näille potilaille. Et se ei oo pelkästään et se istuu tos päiväsälissä.*” Hän arveli olevansa liian kiltti, ”*siis mä sanosin mun pohjaluonteeni on, et mä oon liian kiltti.*” Koska osastolla ei ole omaa fysioterapeuttia, Maija on hankkinut Einolle itse maksaen kerran viikossa osastolla käyvän yksityisen fysioterapeutin.

Maijan mielestä osastolla on liian vähän hoitajia. Hoitajien kiire ja väsymys välittyvät Maijan mielestä asukkaan kautta omaisiin, ”*jos ajattelet taas tätä sairaalan, tätä osaston miljöötä, et jos mennään tohon keskusta* (Maija viittaa haastattelupaperiini 4), *niin mä sanon, et täällä on hirveen hyviä hoitajia, mutta täällä on aivan liian vähän heitä. Tää on siis niin sillä tavoin kiireinen että, ne kiristää kuulemma ens vuonna, en, mä en ymmärrä, mistä ne kiristää. Niin se on semmonen homma, että se kaartuu, kato se väsymys tulee hoitajiin, ja se hoitajista se siirtyy potilaaseen ja potilaasta se tulee omaiselle.*” Hän tulee osastolle kuitenkin mielellään, sillä puoliso odottaa häntä, ”*kun mä tuun tänne, ni se on hirveen ihana, kun mä tiedän, että mua odotetaan.*”

ULLA on 66–70 -vuotias eläkeläinen. Hän työskenteli asiakaspalvelutyössä – palkitusti, muun muassa presidentin myöntämän kunniamerkin saaden – ennen eläkkeelle siirtymistään. Ulla on iäkkään äitinsä Ainin ainoa elossa oleva lähisukulainen. Ullaa haastatellessani syksyllä 2009 hänen äitinsä oli ollut osastolla hoidossa kaksi ja puoli vuotta. Ulla oli avustanut muistisairasta iäkästä äitiään kotihoidon rinnalla äidin vielä asuessa kotona. Ennen osastolle tuloaan äiti oli asunut vähän aikaa hoivakodissa, siirtynyt sieltä aivohalvauksen vuoksi sairaalaan

ja tämän jälkeen kuntoutusosastolle. Kuntoutusosastolta äiti oli siirtynyt tälle osastolle. Ullan äiti tunnistaa vielä tyttärensä.

Ulla leskeytyi melko nuorena. Hänellä on lapsia ja lapsenlapsia, jotka myös käyvät osastolla silloin tällöin ja joita Ulla myös paikoitellen auttaa muun muassa lastenlasten läksyjenkukua valvoen. Ulla on itse pääosin terve. Pienikokoisuutensa vuoksi hänellä on hieman vaikeuksia ulkoiluttaessaan äitiään; kerran hän totesi minulle, että äiti ja geriatriinen tuoli painoivat yhteensä noin 120 kiloa. Ulla on sosiaalisesti taitava toimija. Hän käy osastolla kaksi kertaa viikossa. Ulla korosti olevansa realistisesti osaston hoidon laadun suhteen ja halusi muistuttaa osaston hyvistä puolista: *”Että tokihan joskus sanomistahan aina riittää, jos sitä ehdottomasti haluaa tuoda esille. Mutta sitten mä sanon, että pitää tuoda myöskin näitä hyviä sanomisia osastolla olosta.”*

ENNI on 76–80 -vuotias eläkeläinen. Viimeiset työelämävuotensa hän työskenteli asiantuntijana tietotekniikka-alalla. Syksyllä 2009 Enniä haastatellessani hänen sisarensa Elsa oli asunut osastolla kolme vuotta. Muistisairautta sairastava ja aivovainfartin saanut sisar oli asunut ensin vanhainkodissa, mutta siirtynyt sitten kaatumisesta aiheutuneen lonkkamurtuman seurauksena ensin akuuttisairaalaan, tämän jälkeen alakerran kuntoutusosastolle ja sieltä tälle osastolle.

Naimattomien sisarusten välit olivat olleet koko yhteisen pitkän elämänkulun ajan läheiset. Enni on yhden serkun lisäksi lähiseudulla Elsan ainoa lähisukulainen. Enni keskustelee Elsan kanssa menneen elämän asioista, mutta arveli, että tämä ei enää muista kaikkia asioita, *”kyllä me nyt joskus jotakin, mutta kyllä siihen melko usein nyt tulee, että ei, et ei hän muista. Tietysti sitä lapsuudenkodista, siitä nyt enemmänkin ja sitten jos nyt joku on ajankohtanen, tommosista vähän ... sukulaisista poistunu tai jotakin, ni kyllähän mä sitä kerroin, mutta se nyt jäi vähän sitte, että muistaako vai eikö muista. Et en minä mitenkään siihen sillä taval tentaamaan, että muistatko.”*

Enni käy osastolla joka toinen päivä. Hän on osastolla käydessään aina aktiivinen toimija. Hän haluaa toimia sisarensa arjen, terveyden ja toimintakyvyn hyväksi, esimerkiksi sisaren toistuvia virtsatieinfektioita karpaloilla ennaltaehkäisten, *”nyt kun hänellä on se virtsatietulehdus aina tullu ja sillä taval ollu täälläkin, ja karpalohan on erittäin hyvää siihen, ni mä oon karpalosta ja puolukasta tehny hilloa, että he antaa aamupuuron kanssa ... Että sitten siinä on se karpalo, että menee tällä muotoa. Tietysti hän tuota karpalomehuakin juo, mutta ku se juomienkin on vähän vaikeata, ni tässä muodossa menee karpaloo”. Elsan luona käy myös yksityinen fysioterapeutti, jonka palvelut Elsa saa veteraanikuntouksena 15 kertaa vuodessa ja loput sisar maksaa Elsan rahoista. Ennin mielestä hoidon laatuun vaikuttaa omaisen aktiivisuus, *”ja jotakihan siihen vaikuttaa se omaisen aktiivisuus.”* Omaan toimijuuteensa ja nykyiseen Elsan hoidon laatuun Enni on tyytyväinen, *”olihan se alku, että kyllä täällä on hoito parantunu kyllä.”**

TAINA on 56–60 -vuotias tytär. Hän on vielä työelämässä mukana johtotehtävissä. Koska hänen työpäivänsä venyvät usein pitkiksi, hän käy osastolla äitinsä Hillevin luona myöhään iltaisin lyhyesti. Hillevi on asunut osastolla puolitoista vuotta. Tainan ja Hillevin välit ovat aina olleet läheiset, ”*mul on ollu aina äidin kans hirveen hyvät välit*”. Äiti hoiti Tainan lapsia näiden ollessa pieniä. Hillevi sairastui muistisairauteen tyttäreltään liki salaa, ”*ja sitte hänelle niin kun tavallaan yhtäkkiä tuli tää Alzheimer et hän, söi kolmen päivän lääkkeet dosetista kerralla. Ja kyselin sitä että: no, kuinka sinä niin teit? Niin ei hän osannu sanoo, et ei hän vaan muistanu että oliko hän ottanu ja mikä päivä oli.*” Tytär tuki äitiään ensin kotihoidon rinnalla, mutta sairaalassa tapahtuneen kaatumisen seurauksena reisiluunkaularmurtui, ”*ja sillä reissulla hän on nyt sitten edelleen. Että kun vanha ihminen makaa liikkumatta viikko tolkulla, niin eihän hän siit enää sit oikeen nouse.*”

Taina kokee työ- ja ikäesteitä osastolle käymiselleen, ”*ikäkin rupee jonkin veran vaikuttamaan. Et ku tekee pitkän päivän niin ei välttämättä enää niin, joka päivä jaksaa tänne tulla.*” Hänellä ei ole osastolla käymisessään rutiineja, ”*ei, ei ole mitään [nauraa]. Tai ehkä rutiini on se että mä en tee mitään. Yritän kertoa äidille kuulumisia, et mikä häntä nyt mahdollisesti kiinnostas. Mitä oon tehny, mitä on tulossa, jotain tämmöst. Kerron lapsenlapsista ja mun lapsista, nehän häntä kiinnostaa tietenkä eniten.*” Tainasta on aina mukavaa nähdä äitiä, mutta hänestä on ”*ankeeta*” joskus tulla osastolle, kun äiti on aina vain sängyssä, ”*tää, tai oikeastaan hänen tilansa (ei osasto paikkana). Kun mä tiedän että, siellä hän nyt vaan sit makaa sängyn pohjalla. Mitään ei tapahdu, päivästä toiseen. ... Ja sitte kuitenkin ku hän on siinä tilassa ettei nyt kauheesti niit virikkeitä sitte meikäläinen keksi, et mitä vois.*” Taina käy osastolla, että äidillä olisi edes jotakin viihdykettä, ”*no, siks että äidil nyt edes olis jotain viihdykettä joskus. Että kunhan nyt vähän ulkomaailmasta joku kertoo jotakin ja, ehkä tutuista ihmisistä ja asioista. Et olishan se muuten nyt ihan kauheeta että jos ei, edes sitä tuulahdusta olis et joskus kuulee jotakin ja näkee omaisiaan.*” Hyvä hoito olisi sitä, että ”*jaksais joku jutella täällä hänen kanssaan. Ja jos hän vaan jaksais nousta istumaan, niin nostettas istumaan välillä ettei tarttis vaan maata siellä. Ja sit ehkä vietäs jonneki tonne vähän et näkee jotaki muutaki ku tuon huoneen katon.*”

LAURI on 76–80 -vuotias eläkeläinen. Hän työskenteli aiemmin johtotehtävissä ja tekee edelleen kesäisin töitä maatilallaan. Talvet hän viettää Espanjassa. Laurin perheetön pikkuveli Ilmari on asunut osastolla kaksi vuotta. Ilmari oli aiemmin asunut hoitokodissa, mutta aivoverenvuodon saatuaan siirtynyt sairaalan kautta osastolle. Lauri on veljensä edunvalvoja ja pitää sairaalamaksuista jäävällä pienellä rahasummalla huolta heidän vanhasta lapsuudenkodistaan, joka oli Ilmarin koti perheen äidin kuoltua. Muun muassa tästä entisestä kodista hän kertoi Ilmarille osastolla käydessään. Kun haastattelin Laurin keväällä 2010, hän arveli, että Ilmari ei muistisairautensa etenemisen vuoksi enää ehkä tunnista häntä, ”*nyt näytti kyllä heikolta. Tunnisti vielä syksyllä minusta aika hyvin mutta. Minusta on kyllä vii-*

meiset kuukaudet menny takapakkia nyt. Mut hoitajat väittää, että hän on aamupäivällä paremmassa kunnossa ku iltapäivällä, mutta mene ja tiedä.”

Lauri käy osastolla viikottain, kun on Suomessa. Hän toivoisi käynnillään saavansa jotakin positiivista aikaan, ”*et ei tällanen käynti tietysti kun tulee niin luulee, että nyt saa jotain positiivista aikaan, mut sit on aika haikea mieli kun näkee, että ollaan joko vanhassa pisteessä taikka sitten on menny vähän takapakkia. Mutta tietysti, seuraava vierailu on sitten taas mielessä.*” Lauri keskustelelee aina hoitajien kanssa, seuraa osaston ilmoitustauluja ja yrittää siten pysyä osaston tapahtumista ajan tasalla. Hän suhtautuu luottamuksellisesti osaston toimintaan ja hoitajiin, ”*että mul on kyllä, siis niinku mä sanoin, kauhean paljon hyvää sanottavaa tästä hoidosta.*” Lauri vertasi suomalaista terveydenhoitojärjestelmää espanjalaiseen: ”*Kyllä se sairaalasysteemi siellä on niin paljon surkeampi ku täällä. Siis vaikka se on Malagan ykkössairaala ja iso sellainen. Niin siellähän systeemi on se, että lääkärit ja sairaanhoitajat hoitaa vaan näitä lääkityksiä ja siivoojat hoitaa siivousta. Mutta koko tää sosiaalipuoli, se on täysin omaisten hoidossa. Ja tämä tietää sitä, et vaikka siel on ahtaat, pienet huoneet, ni siellä voi samassa huoneessa olla viis kuus seitsemän omaista pitkin koko päivää, aamusta iltaan. Että kyllä me kuitenkin ollaan täällä hyvin, sanoisinko vielä paremmassa asemas kun nää etelän valtiot. Ja se vaan korostaa tämän tilanteen, mikä täällä nyt on, et se on hyvä.*”

MARIA on 66–70 -vuotias eläkeläinen. Hän työskenteli aiemmin asiantuntijatehtävissä. Maria käy äitinsä Hellän luona pari kertaa viikossa. Maria kertoi haastattelussa kulkeneensa muistisairaana äitinsä rinnalla hoitopaikasta toiseen jo kymmenen vuoden ajan, ”*ainahan sitä vähän surettaa tää koko homma että, kun se on jatkunu niin pitkään.*” Hän arvelee, että laitostuminen on irtaannuttanut äidin ulkomaailmasta, ”*ja sitte tää laitos, ni mä oon ihan varma, et sillä on oma osuutensa, tähänkin dementiaapuoleen. Mutta niin mä oon ymmärtäny, et jos muutkin ihmiset joutuu siihen tilanteeseen, kyllä se varmaan tulee. Tai sit pitää olla muuten niin terve, että on niin aktiivinen laitoshoidossakin, että se maailma pysyy mukana. Mut äidillä ei pysy, enää.*” Hellä ei suostu nousemaan sängystä enää ylös. Tästä syystä Marian elämää omaisena varjostivat osaston normatiiviset paineet muun muassa omaisista ulkoiluttajina.

KAISA on omaisena 56–60 -vuotias Josefiinan tytär. Hän työskentelee edelleen asiakaspalvelutyössä. Kun syksyllä 2009 haastattelin Kaisan, hänen äitinsä oli asunut osastolla yli kolme vuotta. Sitä ennen Kaisa oli veljensä kanssa auttanut muistisairasta äitiään asumaan kotona. Vuosia palvelukodissa asumisen jälkeen Josefiina siirtyi osastolle. Kaisa käy osastolla pari kertaa viikossa iltaisiin työpäivänsä jälkeen. Viikonloppuisin he vuorottelevat veljen kanssa.

Josefiina on ollut erittäin sosiaalinen ihminen, ”*ja sit täytyy sanoa, et mun äitini on aina ollu hirveen sosiaalinen, ja hänellä on ollu hirveesti menoä, ja kielio-pintoja ja käyny konserteis, ja teattereissa, ja matkustanut ja ystäviä ollut hir-*

veesti.” Myös Kaisa on vuosien varrella tehnyt osastolla yhteistyötä muiden omaisten kanssa, ”meil on ollut täällä sellasia omaisia, joiden kanssa meillä on ollut aika paljon tämmöstä yhteistyötä. Ja vuorottelua, et olla sovittu, et kuka menee millonkin, ja kuka sit hoitaa nää molemmat äidit esmes sillä kertaa... Meil oli hirveen hyvä tää tämmönen, ku me hoidettiin, et meidän äidit tuli toimeen keskenään, me vuoroteltiin, ja sit meidän miehet vuorotteli. Täyty keksii kaikenlaista.”

Kaisa käy osastolla, että äiti saisi vaihtelua elämään, ”mä tuun tänne lähinnä sen takia, että jotain vaihtelua olis äidille. Et jos tääl on esmes jotain ohjelmaa, ja mä tiedän esmes, tääl on joskus ollu harmonikkaohjelmaa lauantaisin.” Kaisa on välillä myös ottanut työstään lomaa, että pääsee osallistumaan äitinsä kanssa erilaisiin tilaisuuksiin osastolla, ”ja sithän tääl on just mahdollista se, et täältä voi omaisensa hakee, ja voi viedä johonkin, ja ohjelmaa on ollut, kaikennäköstä toimintaa, ja millon tääl on ollu vanhojen tanssia, ja millon kuorot, lasten jouluesityksiä. Tämmösiä mä oon yrittänyt, mä oon ottanut lomaa, ja mä oon tullu.” Josefiinalle on myös palkattu yksityinen fysioterapeutti, ”ja sit mä oon järjestänyt sillä lailla, et yks semmonen tuttu, joka on toiminu fysioterapeuttina aikanaan täällä, ni hän käy niinku äidin luona, ja samalla yhen toisen rouvan luona kerran viikossa, ja se terapia on lähinnä tämmöst henkistä terapiaa. Ja sit he menevät ulos, tai he laulavat, tai menevät johonkin tämmöseen virkistysmusiikkohjelmaan, tai johonkin semmoseen. Semmonen ollaan järjestetty.”

4.2.2 Omaisten toiminnan reunaehdoja

Omaiset toimivat osastolla oman elämänkulkunsa ja elämäntilanteensa antamissa rajoissa, kukin tavallaan. Eläkeiässä olevat omaiset kykenivät valitsemaan työssäkäyviä omaisia vapaammin osastolla käymisen ajankohdan. Vierailuajankohdan merkitys näkyi myös siinä, miten hyvin omaiset tutustuvat toisiinsa. Osaston erilaiset tilat ja niihin rakentuneet mikrokulttuurit sosiaalisesti rakentuneine sääntöineen rakensivat erilaista omaisten toimijuutta. Myös muistisairaana läheisen terveys ja toimintakyky loivat omaisen toiminnalle mahdollisuuksia ja rajoituksia. Omaisille oli rakentunut osastolla erilaisia omia tapojaan ja positioitaan, jotka puitteistivat heidän toimijuuttaan.

Solun 1 omaiset olivat:

Maija, jonka puoliso oli asunut osastolla puolitoista vuotta, kävi osastolla lähes päivittäin. Hänen puolisonsa halusi joka päivä istua geriatrisessa tuolissa lounasaikaan solun 1 päiväsalissa. Maija tuli osastolle lounasaikaan ja lähti osastolta päiväkahvin jälkeen. Hän tunsu monia osaston muita omaisia.

Ullan äiti oli asunut osastolla kaksi ja puoli vuotta. Ulla kävi osastolla säännöllisesti kaksi kertaa viikossa. Myös hän tuli osastolle lounasaikaan ja lähti kotiin

päiväkahvin jälkeen. Maija ja Ulla tunsivat toisensa, sillä he viettivät osastolla aikaansa läheistensä kanssa päiväsalissa ja lounasruokailun jälkeen ulkona.

Lauri kävi osastolla kerran viikossa veljensä luona. Hän tunsi Maijan, sillä heidän läheisensä asuivat samassa miesten neljän hengen huoneessa. Lauri ei kuitenkaan tuntenut muita osaston omaisia, sillä hän ei viettänyt aikaa läheisensä kanssa päiväsalissa, vaan pysytteli pääsääntöisesti veljensä vuoteen vierellä tämän huoneessa. Veli nousi enää harvoin ylös sängystä istumaan.

Taina oli vielä mukana työelämässä ja pääsi näin ollen käymään äitinsä luona osastolla vain myöhään iltaisin työnsä päätyttyä. Hän ei tuntenut muita omaisia, ei edes Ullaa, vaikka heidän äitinsä asuivat samassa kahden hengen asukashuoneessa. Osastolla *Taina* ja *Ulla* kävivät aina eri aikoina. *Taina* ei milloinkaan nähnyt äitiään istumassa, koska asukkaat viettivät illat vuoteissa. Muistisairas äiti ei myöskään enää osannut kertoa, oliko hän ollut päivällä istumassa.

Solun 2 omaiset olivat:

Kaisa kävi osastolla pari kertaa viikossa päivällisaikaan. Hänen äitinsä oli asunut osastolla kolme vuotta. *Kaisa* kävi osastolla silloin tällöin myös muina ajankohtina ottaen työstä tällöin vapaata. Hän tunsi osastolta monia omaisia. Hänen äitinsä istui solun 2 käytävällä geriatriassa tuolissa päivittäin.

Marian äiti oli myös asunut osastolla kolme vuotta. *Maria* kävi osastolla päiväkahviaikaan. Hän ei juuri tuntenut osaston muita omaisia, koska hänen äitinsä ei enää noussut sängystä ylös istumaan.

Enni kävi sisarensa luona joka toinen päivä. *Sisar* oli asunut osastolla kolme vuotta. Myös *Enni* tuli osastolle lounasaikaan ja lähti kotiin päiväkahvin jälkeen. Hän tunsi samaan aikaan osastolla käyviä omaisia. *Sisar* istui geriatriassa tuolissa solun 2 käytävällä päivittäin.

Solussa 2 vierailevista omaisista moni oli miespuolinen. Heidän läheisillään ei ollut muistisairautta, joten en haastatellut heitä. Keskustelin kuitenkin heidän kanssaan käytävillä heitä tavatessani. Erään solun 2 omahoitajan mukaan naisomaisten on usein helpompi tutustua naisomaisiin. Miesomaisiin pidetään hieman enemmän etäisyyttä. Tähän asiaan saattoi solussa 2 vaikuttaa myös päiväsalin puute. Käydessään osastolla solun 2 omaiset hajaantuivat osastolle laajemmin kuin solun 1 omaiset, joiden käytössä oli yhteinen päiväsalin. Solun 1 päiväsalissa muotoutuikin omanlaisensa omaisverkosto ja omaisten ylläpitämä osakulttuuri, jota kuvailisin trendikkäästi laitoskotoiluksi, homing (Hammersley & Atkinson 1995, 125). Omaiset viettivät aikaa osastolla tutustuen ajan mittaan osaston toisiin omaisiin. Omaiset saivat toisiltaan vertaistukea. Suhteessa osaston työntekijöihin tämä johti paikoitellen toiminnan ei-aiottuihin seurauksiin. Tähän asiaan palaan myöhemmin.

Toiminnalle annettuja merkityksiä

Kysyin omaisilta heitä haastatellessani, millaisen merkityksen he antavat käynneilleen pitkäaikaisosastolla. Amerikkalaisessa kontekstissa Lisa Kelleyn ym. (1999, 16) dementiayksikköön kohdistuneessa tutkimuksessa omaiset – vastaajina pääsääntöisesti valkoisia naisia, tyttäriä – halusivat vierailuillaan osoittaa olevansa uskollisia [”being faithful”], he halusivat valvoa muistisairaana läheisensä hoitoa [”being their eyes and ears”] ja tuntea olevansa edelleen perhe [”being family”]. Suomalaisille omaisille vierailun monisyisten merkitysten sanoittaminen näytti olevan tarpeetonta. Omaisten toimintaa ohjasi pääsääntöisesti velvollisuudentunto. Anneli Anttosen ym. (2009, 11) mukaan suomalaiset eivät koe yhtä vahvaa moraalista velvoitetta hoivata aikuista läheistään kuin pieniä lapsia. Omaishoitajien suuri määrä kertoo kuitenkin hoivan velvoittavan omaisia ja toisaalta sen olevan tärkeä osa aikuisten välisiä kiintymyssuhteita.

Varsinkin monet tyttäret kokivat Ullan tavoin, ”*että kyllä se on itsestäänselvyys että äidistä huolehditaan*”. Lauria painoi vanhalle äidille annettu lupaus huolehtia pikkuveljestä. Enni puolestaan sanoi, ”*että ollaan sitä ikäpolvee, että sitä on totuttu pitämään toisesta huolta, että ei se ole niin kun tänä päivänä, et se heitetään sinne yhteiskunnan hoidettavaksi. Että se, että olen käyny ni syyt on ihan tässä.*” Puolisot kävivät läheistensä luona usein, vaikka olivat paikoitellen väsyneitä. Sekä Maija että monet muut osastolla tapaamani puolisot pohtivat aineistonkeruuni aikana harventavansa jatkossa osastolla käyntejään: Maija väsymisensä vuoksi ja toiset puolisot lähinnä siksi, että puoliso ei aina enää tunnistanut heitä.

Aikaisemmissa tutkimuksissa ei ole juuri tutkittu omaisten arjen jokapäiväistä toimintaa laitoksessa. Tästä syystä esittelen seuraavaksi lyhyesti tarkemmin muutamia omaisia erilaisina arjen toimijoina laitusrutiinien keskellä. Tiedot perustuvat sekä haastatteluihin että havainnointiini.

4.2.3 Omaisten toiminta osastolla

Esittelen seuraavaksi omaisten toimintaa ja toiminnan muotoja osastolla erilaisten episodien kautta. Giddensin (1984, xxxix, ks. Bates 2006, 151) mukaan sosiaalista elämää representoidaan episodisarjoina sekä makro- että mikrotasolla. Havainnoidessani kuukausia tapaamieni omaisten usein varsin rutinoitunutta toimintaa osastolla sain luoduksi itselleni kohtuullisen selkeän kuvan yksittäisten omaisten aktuaalisesta prosessuaalisesta toiminnasta osastolla. Omaiset performoivat osastolla erilaista osaamista, haluamista, kykenemistä, täytymistä, voimista ja tuntemista. En kuitenkaan voi tässä lähteä esittämään kokonaisia ja usein ajallisesti tunteja kestäviä toimintaepisodeja. Sigmund Freudin (1981, 158) tavoin minun on pyydetävä teitä lukijoita tyytymään helpommin käsiteltävään aineistoon, toiminnan katkelmiin, joista on löydettävissä erillisinäkin kiintoisia yksityiskohtia. Tarkastelen omaisten osallistumista eräisiin keskeisiin osaston toimintakäytäntöihin ja toimintatilanteisiin. Omaisen toimijuus toimintana rakentuu näiden moninaisten makro- ja mikroulottuvuuksien elementtejä sisältävien toimintakäytäntöjen puitteissa.

Eläkeikäisen omaisen päiväajan toiminta

Giddensin (1984, 285) mukaan yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa on tärkeää olla herkkänä toimijoiden moninaisille kyvyille koordinoita arkipäivän toimintansa kontekstia. Toiminnan ennakoitavuus tuotetaan toimijoiden tietoisesta toiminnasta kautta. Osaston monet omaiset ylläpitävät ja uusintavat osaston lounasruokailuun liittyviä rutinoituneita toimintakäytäntöjä makrotasolla. He tulevat osastolle juuri siihen aikaan, jolloin ruoka jaetaan osastolla. He osaavat tulla osastolle ”oikeaan aikaan”. He odottavat, että läheinen saa ruokatarjottimen eteensä ja tämän jälkeen avustavat läheistään ruokailussa. Omaiset orientoituvat toiminnassaan suhteessa palvelujärjestelmän aikatauluihin ja moniammatillisen henkilökunnan toimintaan. He osaavat toimia mielekkäällä tavalla tällä sosiaalisen hoivan yhteisellä alueella: he tietävät miten tilanteissa tulee toimia ja millaisia institutionaalisia aikatauluja, sääntöjä, rutiineja ja resursseja lounasruokailun toimintakäytäntöihin osastolla liittyä. Toisaalta omaiset huomioivat lounasaikana paitsi oman läheisensä, myös muut asukkaat ja omaiset. Toimijuutta muokkaavat myös omaisen omat yksilölliset tekijät, kuten mahdollinen halu syöttää läheistä.

Tutkimistani omaisista Ulla ja Enni avustavat läheisiään päivittäisissä toiminoissa lounasruokailun aikana. Ruokailupaikat vaihtelevat osaston tilojen mukaan. Ulla ja Enni avustavat geriatrisissa tuoleissa istuvia läheisiään solujen käytävien laidoilla ruokailuajan istuen. Ulla on äitinsä kanssa usein myös solun 1 päiväsalissa, jossa ruokailee päivittäin useita asukkaita omaisineen.

Osastolla omaisten ruokailupaikat olivat varsin vakiintuneet. Henkilökunta, asukkaat ja omaiset tiesivät, minne kukakin istuisi lounasruokailun ajaksi. Paikalliset arkkitehtuuriset tilat ja toimintakäytännöt – mutta myös omaisten omat valinnat – loivat osaston asukkaiden ja omaisten toimijuudelle mahdollisuuksia ja rajoituksia lounasruokailun aikana (myös Koivula 2006; 2008).

Kerron seuraavaksi hieman tarkemmin Ullan toiminnasta osastolla päiväaikaan, tilanteiden mikrotasosta. Ullalla – kuten monilla muillakin osaston omaisilla – oli varsin rutinoituneet tavat vierailuaikoina, eräänlaiset yksilölliset mikrotoimintakäytännöt. Ulla puhui rutiineistaan usein ääneen. Näin hän auttoi äitiään orientoitumaan ja osallistumaan tilanteeseen ja toimintaan mielekkäällä tavalla. Havainnoin tilanteita usein. Ullan rutiinit toiminnan muotona ja sisältönä olivat kenties osaston persoonallisimmat ja erittäin taitavasti muistisairaana äidin omanarvontuntoa ja identiteettiä tukevat. Ullalla on hyvä inkluusiokyky: hän on taitava integroimaan muistisairautta sairastavan äitinsä edelleen normaaliin sosiaaliseen elämään. Yhteisillä ruokailuilla omaisen voi tukea ja kunnioittaa varhaisen ja keskivaikean vaiheen muistisairautta sairastavan läheisen identiteettiä jo kotihoidossa (Genoe ym. 2010). Ruokailun sosiaalisista merkityksistä tässä perhe-elämän uudessa elämäntilanteessa Heather H. Keller ym. (2010) nostavat esille muun muassa yhteisen ruokailun mahdollistaman vastavuoroisen tuen antamisen ja vastaanottamisen.

Ullan yli 90-vuotias äiti on lähes aina nostettu valmiiksi istumaan geriatriseen tuoliin käytävälle, kun Ulla tulee lounasaikaan osastolle kaksi kertaa viikossa. Kysyin Ullalta haastattelussa oliko kyseinen järjestely sovittu tietoisesti hoitajien kanssa. Ullan mukaan toiminta on muuttunut rutiiniksi sen jälkeen, kun hän alkoi erään solun 1 hoitajan ehdotuksen mukaisesti merkitä äidin huoneen seinällä olevaan kalenteriin ne päivät, jolloin tulee osastolle. Hoitajien kanssa yhdessä sovittu käytäntö muokkasi omaisen toimintaa molemmille toimijaosapuolille mieleiseen suuntaan.

Ulla: Mutta sitten kun se kunto rupes siitä paranemaan, ni kyllä äitiä nostettiin, ja, ku mä kirjotan siihen, et aina millon mä tulen, ni ainakin sillon he nostavat kyllä. Mutta kyllä he ovat itsekin varmasti nostanu. Nyt on vaan menny niin rutiiniksi se sitten, että oliko varmaan, että siinä meni ihan ensimmäiseen talveen saakka, että mulla ei ollu tuota, kunnes joku hoitaja sano, et voisinko mä pitää semmosta kalenteria. Mä sanoin, et voi ku oisitte sanonu aikasemmin, et minä en nyt taas havainnu sitä, että olisin voinut tehdä sen. Et kun, määrättyt päivät. (Ullan haastattelu 26.9.2009)

Ullalla on monenlaisia omia resursseja omaisena toimimiselleen. Hän ei esimerkiksi tule osastolle juuri milloinkaan tyhjin käsin. Ulla valmistautuu kotona osastolle tuloonsa eli käyttää myös ”kotiikaansa” äitiään ajatellen. Laitosomaishoitoisuus ei paikannu vain osastoon (kuten kotipalvelujen työntekijöiden työ ei paikannu vain vanhan ihmisen kotiin, Tedre 1999, 60). Hän haluaa tuoda äidilleen tullessaan muun muassa marjoja vitamiinien vuoksi ja vaatteita tukeakseen äidin persoonaa ja sukupuoli-identiteettiä, ”että on vähän omaa ja kaunista”, näin sukupuolta tuottaen.⁸ Ulla haluaa tuomisissaan ottaa huomioon myös osaston hoitajien mielipiteet ja näiden arjen toiminnan sujuvuuden. Kun haastattelin Ullan syksyllä 2009, olin jo monta kertaa havainnoinut hänen tuomisiaan.

Riitta: Tuotko sinä jotakin ylimääräisiä tänne joskus?

Ulla: Mä tuon, melkein voi sanoa et aina. Et tänään mulla oli pieniä banaaninpaloja ja sitten itse tehtyä omenasosetta ja puolukkasosetta siihen, joka oli vähän kirpeää kuulemma, vaikka se minun maun mukaan se ei ollu kirpeää. Et sitä mä laitoin sit sen kiisselin päälle, ja nyt loput tuolta, on tos viel, et mä annan ennen lähtöä. Et pyrin marjoja, hedelmiä, koska se vitamiinivarasto sitten täällä ni ei ole, ei varmasti oo ihan sitä parasta mahdollista. Että lähinnä marjoja ja

⁸ Näin toimi myös Enni, ja moni muu osaston omaisista. Läheisille tuotiin osastolle omien resurssien ja oman ja läheisen elämäntyylin mukaisesti muun muassa kukkia, vaatteita, pehmoleluja, valokuvia, makeisia, lohivoileipiä, hedelmiä, joulukoristeita, merkkivoiteita ja kalliita hajuvesiä, partakoneita, musiikkisoittimia, sanoma- ja aikakauslehtiä, vuodevaatteita, lasten piirustuksia, julisteita ja tauluja.

hedelmiä, pitkin talvee. Et nytkin mul on mustikoita ja mul on mansikoita, mitä äitiä varten olen pakastanu sinne, että sitten niitä tuon ja mandariineja, tämmösii vitamiinipitosia hedelmiä sitten tuon aina. Joskus tuon itse leivottua piirakkaa taikka jotain tämmösiä siinä. Pullaahan täällä on, pulla on hyvää ja siitä äiti tykkää kovasti että, viimeks ku oli semmonen mustikkapiirakka niin, se keskusta jäi syömättä, mut sit hän sitten sen ympäröksen söi mielellään. Et kyl voi sanoo, et se on harva kerta, että mulla ei oo. Sillon jos on, ja jääte-löä ostan sitte hänelle tuolta alhaalta, et ei mitään oo että ne pari kertaa viikossa ainakin sitten.

Niin, ja sitten mitä muuta tuon, ni äidillähän on joitakin omia puseroita täällä, mitä käytetään, ja huiveja on erilaisia, mitä hoitajatkin sitten aina laittaa tohon, että on vähän omaa ja kaunista. Nyt oli juuri, et viimeks viime keskiviikkona ni, äidil oli aika kylmät jalat, kun me tultiin tuolta ulkoonta, ja ne oli ne paksummat tän hoitopaikan sukat ja sitten nuo Aino-töppöset, ni mä vaan ajattelin kans et miten se on niin. Ja nyt mä oon sitten etsiny semmosia ihan villasukkia, siis ei suinkaan paksuja villasukkia vaan ohuita villasukkia, missä ei saa mikään kiristää, jotka ovat riittävän, ja nyt mulla yhdet Vendin sukat sain eilenkö mä sain ne ostettua...Ja sitten on semmonen unisukka, jossa on kans villaa, ja siin on hyvin joustava tämä näin. Et jos eivät hoitajat nyt hyväksy tätä sukkaa, niin mä ostan nyt mennessäni sitten yhestä paikasta semmoset unisukat sinne, et niitä. Kun heil ei oo villasukkia täällä. Ja sitten vielä näist sukista, ni on se bambusukka, joka on semmost silkinpehmeä, joka pitäis olla lämmintä myöskin, mutta hyvin ohutta. Et niitä. Mut yhdessä vaiheessa, kun mulla oli sitte äidille semmosia puuvillanilkkasukkia, kun niissä oli se resori vähän tämmönen, ni mä sit vein ne pois, koska hoitajat sano, että ehkä ei käytetä näitä. Et ne on ne, mitä, ja tietysti päällysvaatteet on omat vaatteet, ja nyt on vielä kesähattu oli, nyt syyshattuun siirrytään ja sitte talvimyssy taikka sitten mä tuon hänen turkislakin tänne, jos on kova pakkanen oikein. Et niin ja huopia on, huopia ja tyynyn mä, päätyynyn olen, tosin huomasin, et se ei ollu tänään päällä, ni olen tuonut. Ja mulla on niitä pari kappaletta ja sitten mä pesen ne kotona ja tuon sitte puhtaana tänne, et kun on hikoilua.

Riitta: Ja niitä rasvoja sinä toit.

Ulla: Rasvoja, joo rasvoja lähinnä, koska perusvoiteet tulee täältä, mut käsi- ja sitten niin sanottu rypyyvoide, niin sitä mä tuon. Kynsi-, kynnet on lakattu nytten aika monta kertaa täällä. Ja sitten, mutta en

sitte perusvoiteita tuo, koska täällä on hyvät perusvoiteet ihan, että minust se on tarpeetonta tuoda sellasia, sitten. Että siinä ne on, mitä minä tuon ja mistä huolen sitten pidän. (Ullan haastattelu 26.9.2009)

Rutiiniensa mukaisesti Ulla käy äitinsä kanssa lyhyellä ulkolenkillä ennen lounasta. Omaisena Ullan laitoksessa käyntien tila-aika -polku (Marin 2003, 32) on osaston laajimpia. Hän liikkuu äitinsä kanssa sekä osaston sisällä että ulkona.

Ulla oli kuunnellut luentoja muistisairauksista ja hänellä oli myös ystävätär, joka sairasti muistisairautta. Näin ollen Ulla ymmärsi hyvin sairauden kulkua. Hän osasi toimia muistisairaana äitinsä kanssa pitkäaikaisosaston kontekstissa taitavasti. Ullan äiti tunnistaa vielä Ullan, mutta hän saattaa kysellä jatkuvasti joitakin asioita. Hän saattoi käytävällä tyttärensä kanssa istuessaan ruokailun yhteydessä kysyä tyttäreltään toistuvasti ”Kuka minä olen?”. Myös äidin omahoitaja kertoi haastattelussa Ullan äidin jatkuvien kyselyjen lisääntyneen viime aikoina muistisairauden etenemisen vuoksi. Tytär ei tilanteista kuitenkaan hämmentynyt, vaan vastasi äidilleen joka kerta sanoen ääneen rauhallisesti tämän koko nimen. Britt Almgrenin ym. (2000) mukaan muistisairaiden ihmisten jatkuva kysely kuormittaa omaisia ja voi johtaa omaisen uupumiseen. Ullalla oli kuitenkin kyky toimia tilanteissa yhtään hätäntymättä. Hän ei yrittänyt toimia normaaleja sosiaalisia vaikutelmia ylläpitäen (Goffman 1959) ja ryhtynyt korjaamaan sosiaalista tilannetta hämmennyksen vallassa, vaan päinvastoin edellytti myös toisten läsnäolijoiden – kuten minun tutkijana – mukautuvan ja toimivan tilanteissa muistisairasta äitiään kunnioittaen. Sosiaalisesti hieman outo puhetilanne ylitettiin ympärillä olevien kuulijoiden kesken yhteisellä hiljaisella sopimuksella tahdikkaasti, ja ruokailutilanne jatkui rauhallisena keskeytymättä. Ulla oli osannut hallita haluamiaan vaikutelmia ja läsnäolijoiden responsseja haluamaansa suuntaan. Näkemykseni mukaan omaiset ilmaisevat tietynlaisia tunteita, osaamista, haluamista ja kykenemistä vuorovaikutussuhteissaan ja toiminnassaan statussyistä; turvatakseen myönteisen arvonannon itselleen ja muistisairaalle läheiselleen [”I matter”], (Hendricks 2008, 113).

Avustaessaan äitiään ruokailussa Ulla usein halusi muistella samanaikaisesti äitinsä kanssa erilaisia menneisyyden tapahtumia.⁹ Havainnoin erään kerran solun 1 päiväsalissa lounasruokailutilannetta. Paikalla olleet omaiset läheisineen – he kuuluivat osin samaan historialliseen sukupolveen (Marin 2008, 71) – muistelivat tällöin yhdessä erilaisia aikaisempaan maatalousyhteiskuntaan ja maalaiselämään liittyviä esineitä ja niiden käyttöä. Esimerkiksi ”kraaku” on ruokalappu.

Lounasruokailun päätteeksi tytär työnsi geriatriisessa tuolissa istuvan äitinsä tämän huoneen eteiseen ja toimi eteisessä joka vierailukerta tietyn samoin tavoin, omin mikrotoimintakäytännöin, joihin osaston henkilökunnan toiminnalla ei ollut

⁹ Muistelukoulutus hoitohenkilökunnalle oli yksi MielenMuutos-projektin interventioista (Saarenheimo 2011, 69).

minkäänlaista osuutta. Seisoin usein käytävällä eteisen lähellä ja havainnoin tilanetta. Pääsin usein aineistonkeruuni aikana seuraamaan tällaista omaisten suorittamaa ”ruumiintyötä” [”bodywork”] (Twigg 2000, 392).

Seurasin tyttären tavallisia rutiineja huoneen eteisessä. Hän haki Aino-äitinsä hammasharjan ja rasvat hoitopöydän laatikosta. Hän pesi Ainin hampaat ja laittoi ne hetkeksi Corega Tabs -liuokseen. Hän pyyhki Ainin kasvot pesulapulla ja kuivasi ne mukanaan tuomalla, pienessä tax free -pussissa olevalla, pyyhkeellä. Hänen oma käsilaukkunsa roikkui geriatrisen tuolin takana, josta hän pyyhkeen kaimoi. Hän pesi Ainin vasemman käden, jolla tämä oli syönyt voileipää. Hän laittoi äidilleen Nivea-kasvovoidetta. Aino luki ”Nivea”. ”Kyllä äiti lukee niin tarkkaan, pystyy”, sanoi tytär. Tytär rasvasi myös äidin kädet toisella käsivoide-Nivealla. Hän palautti tavarat takaisin paikalleen hoitopöydälle. (kenttäpäiväkirja 9.1.2010)

Ulla halusi myös ulkoiluttaa äitiään joka kerta osastolla käydessään. Talvi 2010 oli kylmä ja erään kerran tytär kertoi minulle vain piipahtavansa ulkona äitinsä kanssa. Kyseisenä tammikuun alun iltapäivänä havainnoin Ullan toimintaa äitinsä kanssa useita tunteja.

”Piipahdusta” varten tytär puki Ainolle sinisen peiton jalkojen ja vartalon päälle. Hän otti myös kaapista minkkihatun ja laittoi sen Ainin päähän. Hän kertoi minulle, että oli muistanut, että äidillä oli tällainen hattu ja oli tuonut sen osastolle.

Nauhoitin piipahduksen ulkona (tein kolme nauhoitettua kävelyhaastattelua tämän äiti-tytär -parin kanssa eri vuodenaikoina). Kävelimme kaksi kertaa ovesta ulos ja takaisin sisälle aulaan. Ulko-oven edessä oli juuri invataksi pysähtyneenä ja käynnissä, ja pakokaasua oli paljon. Ei ollut kiva tunnelma tämän vuoksi. Aurinko paistoi auton takaa. (kenttäpäiväkirja 9.1.2010)

Sekä uloslähtö että osastolle paluu erilaisine toimintoineen oli rutinoitunutta. Ulkoilun jälkeen Ulla vei äitinsä takaisin huoneeseen, riisui tältä ulkovaatteet ja työnsi äitinsä takaisin päiväsalin päiväkahville. Tytär halusi aineistonkeruuni aikana tietoisesti näyttää ja kertoa minulle, tutkijalle, monenlaisia äidin arkipäivään ja oman toimintaansa liittyviä asioita. Hän osasi ja halusi ottaa kaikessa toiminnassaan huomioon ympärillään toimivat toiset ihmiset. Toiminnassaan ja moraalisisessa toimijuudessaan hän orientoitui sosiaalisesta käsin (ks. Mason 2004).

Takaisin huoneeseen tullessamme tytär pyysi oma-aloitteisesti minua katsomaan Ainin sängynpäädyssä olevaa seinää, jossa roikkui mm.

Ainon omia vanhoja kuusenkoristeita, enkeli, olkitähtiä ja pieniä palloja.¹⁰ Hän kertoi, että hänestä oli kiva tuoda niitä äidille, koska äiti näki vielä niin hyvin. Tämä oli jo kolmas joulu, kun hän oli tuonut niitä tänne. Kesken kaiken perushoitaja Liisa (peitenimi) tuli ottamaan mitään sanomatta ja kiireisen oloisena ikkunalaudalta joulukynttelikön pois. Tytär meni apuun ja siirteli joulukortteja pois tieltä.

Viereissä sängyissä naapurirouva istui edelleen ruoka edessään huonossa asennossa. Tytär oli aiemmin jutellut hänelle hieman ja pahoitellut huonoa asentoa.

Televisiosta alkoi hiihtokilpailu. Tytär sanoi, että oli jo tullessaan tiennyt ohjelmasta ja katsoisi Aino-Kaisa Saarisen hiihdon täällä. Kotona hän katsoisi sitten lisää urheiluohjelmia, hän piti niistä.

Kynsien lakkaus, kahvit – seuraavana ohjelmassa. Lähtiessäni (osastolta pois) näin hänet päiväsalissa avustamassa Ainoa kahvin juomisessa. Hän jutteli siinä paraikaa iloisen oloisesti Oilin (peitenimi, naapurihuoneen asukas) kanssa. (kenttäpäiväkirja 9.1.2010)

Vaikka Ulla sekä puki että riisui äidilleen ulkovaatteet, hän ei siirtänyt äitiään vuoteesta ylös tai sinne takaisin. Hoitajien kanssa oli sovittu, että nämä siirrot tekisivät hoitajat. Ullan käynnit olivat niin rutinoituneet, että enää arkisesta yhteistoiminnasta hoitajien kanssa ei tarvinnut käydä neuvotteluja. Myös henkilökunta tiesi, milloin ja mihin heidän apuaan tarvittiin.

Tytär oli ollut Ainon kanssa ulkona. Hän hieroi äidin sormia ja sanoi toimintaterapeutin neuvoneen häntä siihen. Hän hieroi myös äidin niskoja, sanoi äidin hieroneen hänen niskojaan silloin kun hän oli pieni ja päänsärkyinen. Tytär sanoi, että nämä ovat sellaisia asioita, joita hän voi tehdä. Tytär otti myös äidiltä pois hartiatuen. Hän arveli, että hoitajat osaavat ottaa sen paremmin pois [hieman vaivautuneena]. Hän sanoi, että nyt he odottivat, että hoitajat tulevat laittamaan äidin sänkyyn. (kenttäpäiväkirja 12.5.2009)

Työikäisen omaisen päivällisajan toiminta

Työikäinen omainen, kuten Kaisa, pääsi käymään osastolla vain iltaisin. Hän tuli osastolle aina päivällisaikaan. Sitä ennen hän oli työnsä jälkeen käynyt kotona ulkoiluttamassa vanhan koiransa. Kaisa oli Ullan tavoin taitava omaistojensa. Hän

¹⁰ Aikaisemmasta elämästä tuttua tilaa ja paikkaa voi kuljettaa myös mukanaan: esineet, valokuvat ja muistiot kantavat merkityksellisiä tiloja ja ympäristöä sinne, minne ihminen liikkuu (Marin 2003, 30).

osasi toimia osastolla mielekkäällä tavalla, muun muassa halutessaan avustaa äitään ruokailutilanteessa.

Esitän seuraavaksi yhden esimerkin eräästä havainnointikerrasta kahden hengen asukashuoneessa. Seisoin Kaisan äidin Josefiinan huoneen seinustalla ja seurasin, kun Kaisa avusti äitiään päivällisruokailuajana syömisessä ja juomisessa. En havainnoinut tätä tilannetta passiivisesti, vaan keskustelimme samalla monia asioita. Olin tässä aineistonkeruuvaiheessani varsin tuttu henkilö jo Josefiinallekin, joten saatoimme ruokailun yhteydessä puhua vapaasti. Josefiina etupäässä söi ja kuunteli puheitamme. Sitaatit ovat kenttäpäiväkirjasta 18.5.2010.

Tulin osastolle klo 16.25. Josefiinan tytär tuli hississä vastaan. Hän oli menossa kahvioon hakemaan kahvia ja jäätelöä. Seurasin tyttären ja äidin päivällisruokailutilannetta 40 minuuttia. Tytär odotti aikansa, että ruokatarjotin tuotaisiin huoneeseen, mutta kun sitä ei alkanut kuulua, hän haki sen itse käytävältä. Huoneessa Terttua (peitenimi, naapuriasukas) syöttävä hoitaja vastasi tyttären kysymykseen siitä, että äiti oli varmaankin ollut vuoteessa koko päivän, että näin on. Josefiina oli ollut suihkussa ja oli ollut vatsapäivä.

Omalla toiminnallaan Kaisa ylläpiti ja uusinsi osaston päivällisruokailun toimintakäytäntöjä. Hän tuli osastolle tarkoituksellisesti juuri siihen aikaan, jolloin päivällisruoka jaettiin asukkaille. Toisaalta hänen myös täytyi tulla silloin, sillä työssäkäyntinsä vuoksi hän ei voinut tulla osastolle muina kellonaikoina. Kaisa ei kyseisenä päivänä jäänyt passiivisesti odottamaan ruokatarjottimen tuomista huoneeseen, vaan oman kiireensä vuoksi haki itse tarjottimen käytävällä olevasta ruokakärrystä. Se oli osastolla omaisille mahdollista. Ei ollut tavanomaista, että Josefiina oli tyttären tullessa osastolle vuoteessa. Yleensä Josefiina istui kaiket iltapäivät geriatrisessa tuolissa solun 2 käytävän varrella ja istui siellä vielä myös silloin, kun tytär tuli osastolle. Tämä päivä oli poikkeuksellinen. Tämän vuoksi hoitaja koki selontekovelvollisuutta ja selitti, että Josefiinalla oli ollut suihku- ja vatsan-toimituspäivä, ja hän oli siksi ollut tänään vuoteessa koko päivän osastolla yhteisesti sovitun toimintakäytännön mukaisesti – vanhat ihmiset usein väsyvät kyseisistä arkipäivän toimista. Kaisa tiesi tämän toimintakäytännön, eikä kyseenalaistanut sitä.

Kaisa tunsu monia osaston omaisia, myös sellaisia, joita minä en ollut tavannut, kuten uuden huonetoverin Tertun puolison. Lukuisten kuolemantapausten vuoksi Josefiinan huonetoverit vaihtuivat keväällä 2010 moneen kertaan. Tyttärestä tämä tuntui ikävältä. Omaisena hänen täytyi rakentaa joka kerta uudelleen huoneen mikrokulttuuria, hänen täytyi aina uudelleen ja uudelleen tutustua uusiin huonetovereihin ja heidän omaisiinsa.

Tytär kertoi, että hän on hyvin perillä tämän solun toiminnasta, kun kerroin hänelle kehysmetaforan. Äiti oli ollut osastolla jo kolme

vuotta. Tytär kertoi tuntevansa hoitajat ja solun rutiinit. Tällä hetkellä hänelle oli monet omaisasiat epäselviä, koska vaihtuvuus oli ollut niin suuri. Naapuri-Tertun miehen tytär tunsikin nimeltä. Terttu oli ollut saman solun toisessa huoneessa ennen, ja ylipäänsä osastolla myös jo vuosia. Koska Terttu on aina vuoteessa, miestä ei näy huoneen ulkopuolella, arveli tytär.

Myös Kaisa toi äidilleen osastolle erilaisia tuliaisia.

Kysyin onko lampun päällä oleva pehmolelu Josefiinan. Tytär kertoi, että sen oli joku omaisista tuonut äidille silloin, kun äiti oli ollut vanhainkodissa. Hän sanoi, ettei äiti ole milloinkaan pehmoleluista välittänyt – hieman naurahtaen, että ehkä nyt vanhana vähän – mutta omaisen oli ollut mukavaa tuoda se hänelle. Oli ollut jotakin kivaa tuotavaa.

Josefiinan pöydällä oli hajuvesipullo ja kasvovoide. Kysyin olivatko ne äitienpäivälahjoja. Tytär vastasi, että ei, hän tuo omia rasvoja aina silloin tällöin. Hän sanoi, että äidillä on kuiva iho. Hän sanoi myös, että osastolla on hyviä ihoöljyjä.

Kaisa kiitteli talon alakerrassa olevaa kahviota, josta sai ostettua esimerkiksi jäätelöä, josta äiti piti. Kaisa ei tiennyt, mitä ruokia tai miten hyvin tai huonosti hänen äitinsä söi osastolla niinä aikoina, jolloin hän ei osastolla käynyt. Hän ei ollut asiasta erityisen huolissaan, vaikka olikin huomannut äidin muun muassa juovan aina huonosti päiväkahvinsa. Aineistonkeruuni aikana tytär alkoi tuoda äidilleen vähän enemmän välipaloja.¹¹

Tytär oli tuonut tullessaan banaanin ja päärynän ja syöttänyt jo puolet banaania ennen ruokaa, koska äiti oli ollut nälkäinen. Ruokaa Josefiina söi vain vähän tyttären syöttämänä. Jälkiruokaiksi tytär syötti vielä alakerrasta ostamansa jäätelön ja kahvin. Hän ei tiennyt, saako äiti aamuisin kahvia. Hän totesi myös, että äidin päiväkahvi oli usein vielä äidin edessä juomatta, kun hän tuli osastolle. Tytär ei tiennyt, mitä ruokaa äidilleen syötti, jauhettu ruoka. Hän arveli sen olevan jotakin lihapataa tuoksusta päätellen (se oli ruokalistan mukaan jauhelihakeittoa).

Tytär tunsikin solun 2 hoitajat hyvin. Hoitajat myös puhuivat hänelle avoimesti monia osaston toimintaan liittyviä asioita. Solun 1 hoitajia tytär ei tuntenut. Aineis-

¹¹ Josefiinan ruokailuun kiinnitettiin aineistonkeruuni aikana huomiota. Olin erään kerran havainnoinut päivällisruokailutilannetta, jolloin hänen ruokailustaan pidettiin ruokapäiväkirjaa MielenMuutosprojektin interventioon liittyen (Suominen 2011, 72).

tonkeruuni aikana huomasin, että solut toimivat arjessa varsin itsenäisesti ja toisistaan erillään. Omaiset eivät juuri tunteneet toisen solun hoitajia, asukkaita tai omaisia.

Tytär kertoi erään osaston perushoitajan olevan viimeistä viikkoa töissä ja sitten jäävän eläkkeelle. Hän kertoi, että kyseinen perushoitaja oli tehnyt töitä 40 vuotta. Hän ei tiennyt solun 1 erästä perushoitajaa – ainakaan nimeltä, hän sanoi – joka myös jäisi tällä viikolla eläkkeelle. Sen sijaan hän tiesi, että kahden poislähtevän työntekijän paikalle tulisi jatkossa vain yksi työntekijä. Hän kummasteli asiaa ja arveli, että ei se ainakaan paranna tilannetta osastolla. Hän kuitenkin muistutti minua, että osastolla on kaikki niin hyvin kuin tällaisessa paikassa ja tiloissa voi olla.

Kaisa oli niitä omaisia, jotka koko aineistonkeruuni ajan painottivat tarkoituksellisesti minulle, että osasto oli hänen äidilleen hyvä paikka elää. Suurin osa tapauksistani omaisista vältteli kritisoimasta minulle osaston toimintaa, ja varsinkin henkilökunnan toimintaa. Pohdin usein syytä tähän. Tulkitsin asian muun muassa siten, että omaiset halusivat suojella osaston hoitajia. Kuten Ulla sanoi, *”hoitajat ovat hirveen tiukilla, ja on tosi ikävää myöskin se, että vaikka ne on tosiasioita, mitä lehdisäkkin kirjoitetaan nytten, niin ei heillä varmaankaan, jotka yrittävät parhaansa hoitaa vanhuksia, niin ei se varmasti heille, heistä mukavalta tunnu.”* Osastolla oli hyvä ilmapiiri ja sinne oli mukava tulla.¹² Tämän kokemuksen kertoi minulle moni omainen, kuten Ulla sanoen *”et tänne on aina hyvä tulla”*. Kun opin tuntemaan näitä omaisia paremmin, tulin johtopäätökseen, että omaiset pääsääntöisesti antoivat minulle positiivista palautetta osaston toiminnasta moraalisisista syistä. He arvostivat aidosti sekä osaston henkilökunnan toimintaa että tekemääni tutkimusta. Aineistonkeruuni nosti esiin heidän moraalisesta toimijuutensa.

Tietysti oli myös toisenlaisia mielipiteitä ja osaston toimintaa myös kritisoitiin minulle. Dupuis ja Norris (2001) totesivat tutkimuksessaan, että omaisen uran alkuvaiheessa olevat tyttävät olivat kaikkein tyytymättömiä laitoksen tarjoamaan hoitoon. Tämänkaltaisen ajallisen muutoksen myönteisempään suuntaan omilla kokemuksillaan vahvistivat minulle haastattelussa muun muassa äitinsä luona vieraileva Maria ja sisarensa luona vieraileva Enni.

Kaisa ei ollut erityisen kuormittunut vierailuistaan, vaikka kävikin osastolla useamman kerran viikossa.

Tytär ei ollut lähdössä kesällä minnekään pidemmälle. Hän sanoi, että hänellä on *”näitä sitoumuksia”*. Hän muistutti minua vanhasta koirastaan.

¹² Osaston kanslian seinällä oli Superilta helmikuussa 2008 saatu kunniakirja hyvästä pääkaupunkiseudulla toteutetusta pitkäaikaishoidosta.

Osaston asukashuoneet olivat ahtaat. Oli huoneita, joissa ei ollut tuoleja, joilla omaiset olisivat voineet istua vierailunsa aikana. Kaisa ei tuolia kaivannut.

Tytär seiso i koko syöttämisen ajan (äitinsä sängyn vieressä). Kysyin, että kaipaisiko hän tuolia. Tytär kertoi, että ei hän kaipaa, koska istuu kaiket päivät töissään.

Useimmiten Kaisa kävi äitinsä kanssa ulkoilemassa osastolla käydes- sään. Tänään hän ei voinut, koska äiti oli vuoteessa. Hän ei halunnut pyytää tai vaatia, että äiti nostettaisiin ylös istumaan hänen vierailun- sa ajaksi.

Kysyin oliko heillä ulkoillessa tietty kävelyreitti. Heillä oli pihapii- rissä samanlainen kävelyreitti kuin Ainon tyttärellä.

Keskustelumme jatkui huonevaihtoista. Tytär tuns i tyytyväisyyttä nykyisestä äidin huonepaikasta. Tytär kertoi, että hoitajat olivat ky- syneet häneltä, että haluaako hän, että Josefiinan huonetta vaihdetaan. Tytär ei halunnut, koska nykyiseen huoneeseen ei paistanut aurinko illalla ja se oli mukavan vilpoisa. Muutenkin hän arveli, että yhden hengen huone ei ole hyvä sellaiselle asukkaalle, joka on etupäässä vuoteessa. Hoitaja kävisi niin harvoin huoneessa.

Kun omainen vierailee läheisensä luona kahden tai useamman hengen huoneessa, kahdenkeskinen yksityisyys ei ole mahdollista. Muun muassa hoitajat käyvät huoneissa ja kuuntelevat omaisten ja asukkaiden välistä keskustelua.

Huoneessa Tertun (naapuriasukkaan) syöttänyt hoitaja oli vaihtanut muutaman sanan tyttären kanssa. Hän sanoi muun muassa että ei hoi- tajatkaan aina saanut Josefiinaa syömään juuri mitään.

Monissa aikaisemmissa tutkimuksissa on tullut esille, että omaiset eivät saa laitok- sessa riittävästi informaatiota ja kommunikaatiota henkilökunnan ja omaisten välillä on liian vähän (Hertzberg & Ekman 2000; Cohen-Mansfield ym. 2006; Soini ym. 2012). Kaisa tuns i päivastoin tyytyväisyyttä näiden molempien tekijöi- den suhteen.

Tytär oli tyytyväinen saamansa informaation määrään. Hoitajat ker- toivat aina hänelle äidin voinnista. Tänään Josefiinalta oli otettu ve- rinäyte – kyynärtaipeessa oli side – ja tytär arveli sen olleen Mare- van-hoidon kontrolliverinäyte.

Kaisa osasi ja halusi myös ylläpitää ja uusintaa osaston lääkkeiden jakoon liittyviä toimintakäytäntöjä. Hän antoi äidilleen päivällisruoan yhteydessä ne lääkkeet, jotka äidin kuului tähän kellonaikaan ottaa. Muussa tapauksessa hoitajat olisivat

käyneet antamassa lääkkeit hänelle. Ruoan yhteydessä lääkkeiden antaminen oli kuitenkin helpompaa. Kaisa tunnisti äitinsä lääkkeit ulkonäöltä.

Tytär otti syöttäessään äitiään pöydältä lääkkeit ja antoi ne hänelle. Kysyin, olivatko he sopineet, että hän antaisi ne. Tytär muisteli, että alkuun asiasta olikin sovittu. Hän kertoi myös, että hän tunnistaa äidin lääkkeit. Hän selitti minulle, että esimerkiksi nyt hän jätti antamatta äidilleen lääkkeen, jonka hoitajat antaisivat hänelle myöhemmin illalla.

Kaikissa asukashuoneissa oli televisio, monissa useampikin. Televisiot olivat lähes kaiken aikaa auki ja myös omaiset voivat katselivat huoneissa televisiota osastolla käydessään.

Televisiosta alkoi Sherlock Holmes klo 17.05. Tytär kertoi, että ei tiedä, missä television kaukosäädin on. Hän arveli, että äiti ei katso televisiota – eikä katsonut naapurikaan. Tytär kertoi myös, että hän ei katso ko. ohjelmaa, koska ei ole milloinkaan kotona tähän aikaan. Äidin hän kertoi aikoinaan katselleen joitakin tv-sarjoja. Äidille ei saanut silloin soittaa.

Vaikka Kaisa oli kuunnellut luentoja muistisairauksista ja osasi toimia taitavasti muistisairaana äitinsä rinnalla, oli hetkiä, jolloin hän tunsu epävarmuutta siitä, kuinka tulisi toimia toimiakseen oikein. Tällainen tilanne oli esimerkiksi tärkeän ihmisen kuolemasta kertominen muistisairaalle läheiselle.

Tytär kertoi, että hän oli viikonloppuna kertonut äidilleen kummitähtinsä kuolemasta. Kummitähti oli Josefiinan lapsuudenystävä. Josefiinan silmät olivat täyttyneet kyynelistä. Tytär sanoi minulle hieman puolustellen ja toisaalta hieman epävarman oloisena, että kyllä sellaisen asian voi äidille kertoa. Vastasin, että toki. (muistisairaus hämentää tyttäretä)

Tyttären lähdöt osastolta olivat tavoiltaan rutinoituneet. Havainnoin tällaisia lähtöjä usein.

Alkaessaan syöttämään Josefiinalle jälkiruokaa, tytär haki äitinsä kaapista oman pikkulusikan. Hän myös kertoi minulle, että kaapissa on tiivistemehua, josta he veljen kanssa tekevät äidille mehua. Tyttären tapana on jättää äidin pöydälle suklaata ja mehua lähtiessään – niin hän teki nytkin. Rutiiniin kuuluu myös, että hän antaa lähteissään äidilleen poskisuudelman ja sanoo lähtevänsä kauppaan. Vaikka Josefiina oli ollut koko ruokailun ajan hieman väsynyt ja vähäpuheinen, hän selkeästi vilkutti tyttarelleen tämän lähtiessä huoneesta. Ty-

tär lähti klo 17.30 bussiin. Hänellä oli bussiaikataulukirja äidin yöpöydän laatikossa, josta hän tarkisti bussin aikataulun.

Lähdin osastolta klo 18.20. (kenttäpäiväkirja 18.5.2010)

Omainen tilaisuuksiin osallistujana

Tullen (2004, ix) mukaan vanhenemista kuvittavat ja tuottavat voimakkaat diskurssit, kuten medikaalinen, hyvinvointivaltioellinen ja uusliberaali diskurssi. Vanhat ihmiset toimivat narratiivisten odotusten keskellä ja heidän toimijuuttaan määrittellen näitä vasten. Oli vanha ihminen sitten aktiivinen tai passiivinen, häntä arvioidaan näitä narratiiveja vasten. Vanha ihminen tulkitaan vailla toimijuutta olevaksi.

Pyrin kiertämään laitoshoitoon kulttuurisesti rakentuneita puhetapoja kysymällä omaisilta, mitkä ovat heidän osastolla käyntiensä kohokohtia. Monille omaisille kohokohta oli talossa pidettävät erilaiset esitystilaisuudet (myös Soini ym. 2012). Hanna-Liisa Liikanen (2010,62) viittaa Kulttuurista ja taiteesta hyvinvointia -toimintaohjelmassa moniin tutkimuksiin, joilla on osoitettu kulttuurin hyvinvointivaikutukset myös ikääntyneille ihmisille.

Ulla oli niitä omaisia, jotka pyrkivät aina mahdollisuuksiensa mukaisesti osallistumaan erilaisiin tapahtumiin. Hän oli tilaisuuksissa käyvänä omaisena jo konkariomainen, joka ei jäänyt turhautuneena tilaisuuden päätteeksi alakerran hissiin odottamaan takaisin osastolle pääsyä. Ulla osasi toimia tilanteessa itselleen ja äidilleen mielekkäällä tavalla, koska tilanne oli hänelle entuudestaan tuttu. Seuraavassa on esimerkki vanhojentanssitilaisuudesta (nimet peitenimiä).

Tulin taloon klo 13.05. Ala-aulaan oli jo laitettu tuoleja ja näin myös pari nuorta vanhojenpuvuissaan. Kerttu oli pyörätuolissa puolisonsa ja poikansa kanssa. Uuden asukkaan, Kaarinan, ilmeisesti tytär kulki äitinsä kanssa osastoa läpi. Olivat tullessani juuri menossa päiväsalia katsomaan. Ylhäällä osastolla oli menossa musiikkiterapeutin vetämänä musiikkituokio, jossa oli mukana paljon asukkaita omaisineen. Laulettiin mm. ”Sinisiä punaisia ruusunpuppua kannan kädessäni ...”.

Menin ala-aulaan istumaan ja katselin kuinka potilaita ja omaisia alkoi saapua paikalle. Uolevin vaimo jäi lähelle hissejä, koska tilaisuuden jälkeen olisi hissillä jono. Ainin tytär meni kauemmas ja jäi tilaisuuden päätteeksi ostamaan jotakin kahviosta – tällä välin hissijono lyhenisi. Näin heidät myöhemmin osaston käytävällä juomassa päiväkahvia. Uolevi oli varmaankin jo kahvinsa juonut ja oli sängyssä. Tilaisuudessa oli mukana myös Josefiina. Hänet toi tilaisuuteen vapaaehtoinen Heikki. Eli kaikki konkarit läsnä. Lisäksi paikalla oli Kerttu miehensä ja poikansa kanssa.

Tanssien jälkeen kuulin naapuriosaston omaisen sanovan äidilleen: ”Mennään ottamaan ”ovelliset”.” He kiersivät toisesta ovesta ulos ja toisesta sisään. Samalla tavoin kuin Ainin tyttären ”piipahdus” meni. Ei ulkovaatteita päällä.

”Järjen veit ja minusta orjan teit” jne. 10 tanssijaa. Tilaisuus loppui klo 14.10. (kenttäpäiväkirja 19.2.2010)

En analysoinut haastattelujani diskurssianalyttisesti, mutta luin ja kuuntelin niitä myös tässä viitekehyksessä. Useat vanhemmat omaiset osasivat puhua ”virikkeistä” ja ”kuntoutuksesta”. Tällaista laitosdiskurssia eivät kuitenkaan hallinneet kaikki omaiset, varsinkaan nuoremmat työssäkäyvät omaiset. Kieli tekona, diskurssi rakenteena, rakenteistaa kokemuksia ja toimijuutta. Kielen hallinta osoittautui omaiselle resurssiksi. Pitkäaikaisosastolla omaisen laitosdiskurssin hallinnasta oli muistisairaalle läheiselle etua. Moni omaisen osastolla vaati läheiselleen lisää virikkeitä ja kuntoutusta, jota myös esimerkiksi vanhojentanssitilaisuuteen osallistuminen olisi tarjonnut.

Kielikin on tietysti toimintaa ja minä tutkin sitäkin. Esimerkiksi tiistaina haastattelemani tyttärellä ei ollut hallussaan käsitteitä ”virikkeet” ja ”kuntoutus”, vaikka hän puhui toisin sanoin samoista toiveista. Yleensä vanhat omaiset sanovat minulle itse ääneen nämä käsitteet. Tämä tytär eli vielä kiihkeästi omaa aktiivista työelämäänsä, eikä ollut perehtynyt ajankohtaiseen vanhuusgenreen. Tämä tuli esiin muissakin kohdissa haastattelua. Ja äiti on aina vain sängyssä. (refleksiivinen tutkimuspäiväkirja 26.2.2010)

Osastolla järjestettiin viikottain musiikkiterapiatilaisuus. Siihen pääsivät osallistumaan luontevammin ne asukkaat, jotka istuivat jo valmiiksi tuolissa, kuten Kaisan äiti Josefiina.

Osallistuin musiikkiterapiaan, joka alkoi klo 13 ja päättyi 13.45. Aluepäällikkö oli hetken paikalla aluksi. Paikalla oli 7 omaista, kolme tältä osastolta, kaikki eläkkeellä olevia omaisia, (Aaron vaimo, Ilpon vaimo, Tildan mies), muita Josefiina (vapaaehtoinen tai opiskelija tuonut), uusi kävelevä rouva solusta 2, huoneesta X kaksi naista, yksi ruotsinkielinen mies, joka oli ollut myös ulkona ilmeisesti fysioterapeutin kanssa. Yhteensä kolmattakymmentä osallistujaa. Ei kenenkään niiden läheisiä paikalla, joista omaiset ovat sanoneet, että pitäisi olla enemmän virikkeitä. Laulettiin lauluvihkosta ”Lauluja Suomesta”. Tilaisuus aloitettiin laululla ”Arvon mekin ansaitsemme”. Aaron vaimo auttoi muita asukkaita, käänsi lauluvihkon sivuja ja auttoi ohikulkevaa rullaamaan pyörätuolilla ohi, ettei tämä törmää muihin istuviin. Hän myös ehdotti kerran laulua. Muut omaiset olivat

passiivisempia. Musiikkiterapeutti näytti tuntevan asukkaat nimeltä, vapaaehtoinen auttoi – alussa kaikkien kädet desinfioitiin ja sivujen kääntämisessä. Loppupuolella Uolevin vaimo lähti hyvissä ajoin takaisin huoneeseen, koska oli kahviaika. Samoin Aaron vaimo, jonka näin myöhemmin hakevan kahvia käytävällä olevasta kärrystä. Vapaaehtoinen kysyi Josefiinalta, oliko ollut mukavaa. Oli ollut. Paikalla oli myös kolme opiskelijaa, mutta ei yhtään hoitajaa. (kenttäpäiväkirja 12.3.2010)

Osa omaisista ei pitänyt tilaisuuksiin osallistumista itselleen tarpeellisena toimintana. Tämän sanoi haastattelussa minulle esimerkiksi vielä työelämässä mukana oleva Taina. Muistisairas äiti ei itse osannut enää kertoa Tainalle, oliko ollut mukana tilaisuuksissa, eikä Taina ollut asiasta keskustellut hoitajien kanssa.

Riitta: Osallistutko joskus noihin kun täällä on noita, esimerkiksi nyt oli viime viikolla vanhojentanssit ja sitten on jotakin sotaveteraanijuhlia tai tällasia, niin pääsetkö koskaan semmoisiin?

Taina: En mä oo koskaan ollut, enkä mä koe tarpeelliseksi. Mä en tiedä onks äitiä niihin viety, et niin paljon hän on jutellu että mä tiedän et alkuun häntä kyllä vietiin. Mutta et onks hän nykyään siinä kunnossa et viedään, en oo kenenkään kanssa puhunu. Hän ei kauaa jaksa varmaan istuukkaan, pyörätuolissa.

Riitta: Joo.

Taina: Mä toivosin et häntä kyllä vietäs, jos hän haluaa ja jaksaa, niin jonkinlaisiin tapahtumiin. Sitte ku mä häneltä kysyn et onko ollu missään, ei hän muista. Sitä hän ei muista sitte.

Riitta: Joo.

Taina: Et ehkä sitte olis hyvä jonkun hoitajan kanssa jutella että, mitä on tehty ja mitä on tapahtunu. Onhan ne tietysti äidille varmaan hetkellisesti ihan kivoja juttuja, vaikkei hän niitä sitte muistakaan enää muutaman tunnin päästä, mutta sillon. (Tainan haastattelu 23.2.2010)

Hillevin onneksi hänen omahoitajansa oli ”napakka hoitaja”. Hillevi oli ollut istumassa geriatrisessa tuolissa myös sinä iltapäivänä, jolloin haastattelin hänen omahoitajansa. Sinä päivänä omahoitaja oli itse tullut töihin vasta iltavuoroon eli Hillevin oli nostanut ylös joku muu solun hoitajista. Hilleviä nostettiin istumaan aina silloin tällöin. Osastolla eli kuitenkin paljon asukkaita, jotka olivat täysin vuodepotilaita. Kevään 2010 ryhmähaastattelussa solun 2 hoitajat laskivat 22 asukkaan solussaan olevan 13 vuodepotilasta. Vuodepotilaan määrittely tulee RAI-järjestelmästä. Asukas ei ole hoitajien ryhmähaastattelussa saamani tiedon

perusteella vuodepotilas, mikäli hän istuu 2–3 kertaa viikossa. Ehkä omaisten kannattaisi toimia niin, että oma läheinen luokiteltaisiin hoitajien laskusuorituksessa ”ei-vuodepotilaaksi”? Ainakin kyseisestä luokittelusta kannattaa olla tietoinen, sillä se osaltaan rakenteistaa osaston rutinoituneita toimintakäytäntöjä.

Omainen ulkoiluttajana

Ann Bossen (2010, 18–21) mukaan luontokokemukset ovat tärkeitä muistisairaahan ihmisen elämänlaadulle. Luontokokemuksen voi saada passiivisen vuorovaikutuksen kautta, kuten katselemalla lintuja ikkunan takaa, tai aktiivisemmin, kuten ulkoilemalla puutarhassa. Sekä hoitajat että omaiset voivat laitospäiväryhmässä auttaa muistisairasta ihmistä saamaan luontokokemuksia. Osa omaisista ulkoiluttikin läheisiään säännöllisesti ympäri vuoden.

Ulla kävi äitinsä kanssa ulkoilemassa aina osastolla käydessään. Ulkona Ulla halusi antaa muistisairaalle äidilleen luontokokemuksia, jotka tiesi olevan äidilleen tärkeitä. Eri vuodenaikoina ulkona näki muun muassa erilaisia kasveja. Ulkona oli myös mahdollista muistella mennyttä elämäntähtä. Ulla ja Aino kulkivat ulkona aina saman reitin. Kenttäpäiväkirjaote on syksyiltä 2009.

Menin Ainon ja hänen tyttärensä kanssa ulos heidän totutulle reitilleen. Tytär kertoi matkalla, että he käyvät ulkona vuoden ympäri säiden niin salliessa. He seuraavat luontoa, joka on Ainolle tärkeää. Matkalla tytär kehotti äitiään katsomaan syysshortensioita, karpäsieniä ja pihlajanmarjoja. Keväällä he olivat eräästä paikasta keränneet valkovuokkoja. Aino tunnisti reitin ja vastasi välillä tyttären asiaa kysyessä, että minne suuntaan sitten mentäisiin. Aino ei juurikaan puhu enää oma-aloitteisesti. Tytär kertoi, että ulkoilureitillä he usein myös laulavat tuttuja lauluja ja muistelevat tuttuja runonpätkiä. He puhelevat myös Ainon vanhoista tutuista. Tytär myös hieroo äitinsä käsiä ja joskus muualtakin. Kesäisin hän ottaa äidiltä sukat pois, että jalat saavat ilmakylyyn. Aino totesi matkalla, että täällä on hyvä hengittää. Pihalla Aino oli kesällä ihailut erityisesti perhosia.

Matkan varrella tytär toi minulle esiin epävarmuuttaan siitä, millaisia asioita muistisairaalle äidille olisi hyvä puhua. Kuolemasta puhuminen äidille oli hänelle, kuten Kaisa-omaisellekin, vaikeaa.

Tytär kysyi minulta hieman arastellen, että puhuukohan hän äidilleen oikeita asioita. Hän ei esimerkiksi puhu äidilleen pari vuotta sitten kuolleesta veljestään. Tytär sanoi suojelevansa helposti kaikkia kieltoa ikävältä.

Osalle omaisista läheisen ulkoiluttaminen oli oman heikon terveydentilan vuoksi vaikeaa tai mahdotonta. Keskustelin joitakin kertoja erään kaksi kertaa kuukau-

nessa lastensa kanssa osastolla käyvän yli 80-vuotiaan vaimon kanssa. En ollut nähnyt kyseistä vaimoa puolisonsa kanssa ulkona, joten kysyin asiasta häneltä. Olin samana päivänä kuitenkin nähnyt hoitajien kävelyttävän ford-kävelytelineellä hänen osastolla asuvaa puolisoaan, yli 80-vuotiasta Hermannia, joka huuteli usein aggressiivisesti ollessaan vuoteessa huoneessaan. Hermannin oli tällöin asunut osastolla reilut puoli vuotta. Vaimo oli toiminut Hermannin epävirallisena omaishoitajana vuosia. Kun vaimon oma terveydentila oli oleellisesti heikentynyt, Hermannin oli siirtynyt laitoshoitoon.

Solun 1 käytävällä kaksi hoitajaa taluttivat Hermannia fordilla ja yksi hoitaja kulki perässä pyörätuolin kanssa. Vaimo käveli kyynänsauvojen kanssa perässä. He kävelivät käytävän puoliväliin ja sitten Hermannin istui pyörätuoliin. ... Kysyin onko vaimo käynyt ulkona Hermannin kanssa, kestäkö oma kunto sen. ”En ole kokeillut”, vastasi vaimo. (kenttäpäiväkirja 22.4.2010)

Osastolla tiettyjen asukkaiden hyvä elämänlaatu kumuloitui. Esimerkiksi vapaaehtoisten kanssa pääsivät ulkoilemaan usein ne asukkaat, joiden omaiset myös itse ulkoiluttivat läheisiään. Kyseessä oli näiden asukkaiden omaisten osastolla kertynyt runsas sosiaalinen pääoma. Esimerkiksi aineistonkeruun aikana näin Josefian tyttärensä ja poikansa, vapaaehtoisen ja silloisen huonenaapurinsa omaisen kanssa ulkona.

Hoitajista tuntui harmittavalta, kun vapaaehtoiset vievät ulos aina niitä osaston asukkaita, jotka jo muutenkin pääsevät ulos omaistensa kanssa. Toisaalta perushoitaja Pirkko (peitenimi) arveli, että vapaaehtoisten on turvallisempaa viedä ulos niitä vanhuksia, joita he jo vähän tuntevat. (kenttäpäiväkirja 3.6.2009)

Omainen omaisteniltaan osallistujana

Osaston henkilökunta oli tietoinen siitä epätasa-arvosta, joka osastolle oli rakentunut. Ne asukkaat, jotka pääsivät ylös vuoteesta päivittäin, olivat osastolla etuoikeutettuja. Osaston henkilökunta otti tämän asian esille syksyllä 2009 pidetyssä omaistenillassa.¹³ Asiantila aiheutti henkilökunnalle moraalista stressiä ja omaistenilta tarjosi foorumin – tilan ja ajan – jossa asia oli yhteistyössä osastonhoitajan kanssa päätetty ottaa esille. Liisa Kuokkasen (2010, 54) tutkimuksen mukaan sairaanhoitajat kokevat työssään usein tai melko usein eettisiä (arvoperustaisia) ongelmia. Suurimmaksi syyksi he ilmoittavat aikapulan: työssä ei ole aikaa keskus-

¹³ Tasa-arvo on yksi kyseisen kaupungin nettisivuille ja osaston vuoden 2009 toimintasuunnitelmaan kirjatuista arvoista. ARVOT: Asukas- ja asiakaslähtöisyys, Suvaisevaisuus ja tasa-arvo, Luovuus ja innovatiivisuus, Kumppanuus ja yhteisöllisyys, Tuloksellisuus ja vaikuttavuus ja Kestävä kehitys.

tella eettisistä ongelmista tai aikaa toteuttaa eettisesti oikeana pitämäänsä hoitoa. Vähän yli kolmannes hoitajista arvioi syynä olevan organisatoristen esteiden (eettisiä periaatteita ei ole selvästi ilmaistu tai eettisistä ongelmista ei keskustella). Tutkimus toi myös esille eettisten ongelmien takana olevista syistä näkemyserot potilaiden ja muiden ammattiryhmien välillä. Eettisten ongelmien todettiin kaiken kaikkiaan lisääntyneen. Omaisia ei kyseisessä tutkimuksessa huomioitu.

Olin mukana omaistenillassa. Paikalla oli noin 20 omaista ja kymmenisen henkilökunnan edustajaa. Paikkana päiväsaali. Ilta alkoi omaisen toiveella kuntoutuksesta. Osastonhoitaja vastasi siihen, että he ovat vieneet esimiehen tietoon lukuisia kertoja saman toiveen. Hän myös esitti, että omaisten kanssa lähdetäisiin yhdessä vaatimaan osastolle fysioterapeuttia. Myös viriketoimintaa toivottiin lisää. Sekä kuntouksen, virikeasian että jalkahoidon nosti esiin Einon vaimo. ... Sairaanhoitaja Miina (peitenimi) selvitti osaston päivärhythmin ja otti esiin tasa-arvokysymyksen. ... Sairaanhoitaja Veera (peitenimi) sanoi illan päätteeksi, että he toivovat, että omaiset eivät jää yksin pohtimaan asioita, vaan tulevat keskustelemaan asioista henkilökunnan kanssa. (kenttäpäiväkirja 11.11.2009)

Vielä työelämässä mukana oleva Taina oli omaistenillassa mukana. Koska hän kävi osastolla vain myöhään iltaisin, hän ei tiennyt, että osastolla asukkaat eivät pääse istumaan tasa-arvoisesti. Omaistenillassa Taina oli siis hyvin hämmästynyt, että omaisen täytyy vaatia hyvää hoitoa läheiselleen. Se ei ollut hänelle luontainen tapa toimia.

Taina: Ja se mua mietitytti, kun oli tämmönen omaistenilta. Kun yksi hoitaja siinä rupes puhumaan että, niitä potilaita joilla on omaisia ja omaiset vaativat niin, niitä nostetaan useammin pystyyn. Ja että, mä olin vähän hämmästynyt että, täytyykö vaatia sitä hyvää hoitoa. Et jääks muut sitte vaan tonne niin kun vähän varjoon.

Riitta: No saitko vastauksen siihen?

Taina: No...

Riitta: Tai minkälainen kuva sulle jäi siitä?

Taina: No mulle jäi todella semmonen kuva, että täytyy omaisten vaatia, että heidän omaistaan hoidetaan hyvin. Semmonen kuva mulle jäi. Mä oon ollu hirveen huono vaatimaan koska mä oletin, että kaikki hoidetaan hyvin. Ja mä en halua sillä lailla tuoda itseäni esiin ja esittää kauheita vaatimuksia, että häntä nyt pitää erityisesti hoitaa. Kun mä haluaisin, että kaikkia hoidetaan. (Tainan haastattelu 23.2.2010)

Sosiaaliset terveyserot ovat Marita Sihton (2011, 267) mukaan eroja, jotka eivät ole väistämättömiä, vaan vältettävissä olevia. Tainan elämän täyttivät kuitenkin vaativan työelämän kiireet. Tainan valitseman passiivisen otteen ei-aiottuna seurauksena olisi saattanut olla se, että Hillevi olisi jäänyt kokonaan vuodepotilaaksi. Juuri tämänkaltaisista asukkaiden elämäntilanteista osaston hoitajat olivat huolissaan ja tästä syystä asia otettiin esille omaistenillassa. Hoitajat halusivat pitää myös niiden asukkaiden puolia, joiden omaiset eivät olleet vaativia tai joilla ei ollut omaisia läheisensä puolia pitämässä.

Omainen hoitokokoukseen osallistujana

Osastolla ei vielä syksyllä 2009 pidetty säännöllisesti hoitokokouksia, joissa omainen olisi läsnä. Moni omainen sanoikin minulle heitä haastatellessani, että eivät ole olleet hoitokokouksessa tällä osastolla. Useimmat omaiset olivat olleet mukana hoitokokouksessa aikaisemmassa hoitopaikassa silloin, kun läheisen siirtopäätös oli tehty.

Omaisista Enni oli kuitenkin mukana osastolla hoitokokouksissa aikaisemmin johtavassa asemassa työelämässä toimineen sisarensa edunvalvojana. Enni oli aktiivinen omainen, joka halusi vaikuttaa monin tavoin sisarensa hoitoon osastolla. Enni osasi kertoa hoitohenkilökunnalle esimerkiksi mahdollisia syitä sisarensa paikoitellen aggressiiviseen käyttäytymiseen.

Kysyin Enniltä, oliko hoitokokouksessa tullut esille jotakin uutta. Hän naureskeli, että ”kyllähän, kun hän suorasuu pääsee puhumaan”. He olivat keskustelleet kipulääkityksestä ja hampaiden hoidosta. Sisar sanoi, että ”toivottavasti ne nyt tottelivat” ja vähensivät kipulääkitystä. Lääkäri oli arvellut hänen sisarensa aggressiivisuuden johtuvan reviiirin tarpeesta. Enni oli sanonut, että tässä pitää katsoa lapsuuteen asti. He olivat kotoisin muualta (muualta Suomesta) ja heitä ei oltu koskaan lyöty eikä heille oltu puhuttu loukkaavasti. Enni kertoi, että täälläkin sisar hymyilee leveästi, kun Josefiinan poika tervehtii häntä kätellen. (kenttäpäiväkirja 4.4.2010)

4.3 Yhteenveto: yksilölliset toimijat

Omaiset käyvät osastolla omien yksilöllisten elämänkulkujensa ja elämäntilanteidensa sallimissa rajoissa ja muodoissa. Jotkut omaiset viiptyvät osastolla pidempään, toiset lyhyemmän ajan. Omaiset käyvät osastolla eri viikonpäivinä ja eri kellonaikoina, toiset säännöllisemmin ja toiset epäsäännöllisemmin. Omaiset myös toimivat osastolla eri tavoin. Osa omaisista tuntee hyvin osaston aikataulut ja toimintakäytäntöjen säännöt, osalle omaisista osasto paikkana on vieraampi. Omaiset rakentavat osastollaoloaikansa eri tavoin. He osaavat, haluavat ja kykenevät eri asioita. He myös kokevat eri asiat pakkoina ja mahdollisuuksina.

Omainen luo uusia merkityksiä pitkäaikaisosaston arkeen ja elämään. Hänellä on oma merkittävä paikkansa ja roolinsa laitoshoidon laadun ja arjen muodon luoja. Laura Carstensenin (1991) sosioemotionaalisen valinnan teorian mukaan vanha ihminen valikoi ihmissuhteistaan ne, jotka tuntuvat hänestä hyviltä. Omainen kykenee tuomaan muistisairaana läheisen ja osaston elämään merkityksiä ja tarkoituksellisuutta, jota henkilökunta ei kykene toiminnallaan tuottamaan: esimerkiksi yhteisiä muistoja lapsuudesta, vanhan minkkihatun tunnon, entisen kotipiikan keväisten kukkien tuoksun ja rakastavia tervehdyksiä lapsenlapsilta. Omainen kykenee läsnäolollaan ja toiminnassaan kehystämään arjen vuorovaikutustilanteet muistisairaana läheisensä kanssa toisin, ajallisesta perspektiivistä käsin. Hän kykenee tukemaan muistisairaana läheisensä elämäntarinan jatkuvuutta ja sekä kertomaan että vahvistamaan tätä tarinaa arkisten toimintatapojensa välityksellä. Hän tuottaa kaksi osastolla muuten harvinaista asiaa: muistojen tarkkuuden ja sukupolvien vaaliman ajan ja paikan (kuten Château Margaux -viinilaatu on kahden asian tuottamaa, ”*rigour and time*”, ks. Bourdieu 1984, 53). Tämä samainen ajallinen perspektiivi luotsaa hänen toimijuuttaan.

Omaisten toimintaa pitkäaikaisosastolla ei kuitenkaan rakenteista vain paikallisen osaston toimintakäytännöt. Ympäröivän yhteiskunnan muiden toimijoiden toiminta valuu osastolle tuoden osastolla toteutuvaan toimintaan monenlaisia laajemman yhteiskuntajärjestelmän rakentumiseen liittyviä merkityksiä. Seuraavaksi siirrynkään tarkastelemaan omaisen toimijuuden rakentumista makrotasolta käsin.

5 Instituutio ja toimijuus

5.1 Julkinen palvelujärjestelmä toimijuuden rakenteistajana

Omaisien toimijuus rakentuu pitkäaikaisosastolla ajallisesti, paikallisesti ja tilanteellisesti monikerroksisesti ja -suuntaisesti – historiallisesta yhteiskunnasta, aktuaalisista paikallisista toimintakäytännöistä ja yksilöllisen elämänkulun omaavista yksilöistä käsin. Pitkäaikaisosastolla yksityinen-julkinen, paikallinen-globaali ja biologinen-kulttuurinen sosiaalisen elämän ulottuvuus kohtaavat (Adam 1995). Jyrkämän (2003, 20) mukaan tarvitaan aiempaa enemmän tutkimusta vanhuspolitiikan ja vanhustyön toimivuudesta ja vaikutuksesta ikääntyneiden ja heidän kanssaan vuorovaikutus- tai hoivasuhteessa olevien ihmisten elämän arkitasolta. Näin voidaan välttää sosiaalisesti ja kulttuurisesti kestävämmät linjavalinnat ja ratkaisut.

Vanhat ihmiset eivät ole eristyneitä, atomisia yksilöllisiä toimijoita tai subjekteja, vaan he elävät vuorovaikutuksessa muuttuviin yhteiskunnallisiin rakenteisiin (Walker 2009, 609–610). Yhtäältä valtakunnallinen vanhuspoliittinen päätöksenteko, kunnallinen vanhuspoliittinen päätöksenteko, terveyskeskusorganisaatiotason ja osastotason päätöksenteko muotoilevat osastolla elävien ja siellä toimivien ihmisten elämää ja toimintaa. Toisaalta yksittäisten omaisten yksilölliset elämänkulut rakenteistavat arjessa jatkuvan neuvottelun alla olevia toimintakäytäntöjä. Tarkastelen seuraavaksi julkisen järjestelmän valumista osastolle ja tätä kautta omaisten elämään, siis instituutioiden ja yksilöiden vuorovaikutusta pitkäaikaisosastolla (Henretta 2003). Alan Walkerin (2009, 611) mukaan julkisen järjestelmän tulisi mahdollistaa, ei rajoittaa, yksilöllistä ja kollektiivista toimijuutta.

5.1.1 Valtakunnalliset suositukset ja lainsäädäntö

Erilaiset vanhusten palveluja koskevat valtakunnalliset suositukset, lait ja ohjeet rakenteistavat terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla asuvan muistisairaana ihmisen omaisen toimijuudelle erilaisia mahdollisuuksia, odotuksia ja normeja. Tuon tässä lyhyesti esiin vain tekijöitä, jotka nousivat osastolla eksplisiittisesti pintaan aineistonkeruuaikanani. Evelyn Finnema ym. (2001) muistuttavat tutkimuksessaan vanhuspalvelujen henkilökuntaa paitsi laadullisten standardien, myös laillisten velvollisuuksien täyttämistä.

Sosiaali- ja terveysministeriön saattohoitosuosituksessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b) todetaan, että kyseinen selvitys on kirjoitettu myös omaisille. Suosituksissa kehoitetaan tekemään kuolevalle potilaalle saattohoitosuunnitelma. Kyseisellä osastolla ei tehdä varsinaisia kirjallisia saattohoitosuunnitelmia, mutta omaisten kanssa keskustellaan ja omaisia tuetaan tässä vaiheessa. Tästä antaa osastolle tunnistusta muun muassa eräs suuriin ikäluokkiin kuuluva naispuolinen omainen, joka sanoi käyneensä osastolla kolme-neljä kertaa kuukaudessa. Keskustellessani tämän

omaisen kanssa, hänen vanha tätinsä oli ollut osastolla hoidossa viisi kuukautta. Omainen koki, että aikaisempina kuukausina hänen käyn-teihinsä ei oltu kiinnitetty riittävästi huomiota, mutta arveli osasyysksi sen, ettei hän ole itse halunnut olla kovinkaan aktiivinen. Nyt tädin ollessa saattohoitovaiheessa hoitajat olivat ottaneet häneen aktiivisemmin kontaktin.

O: Parikin ihmistä (hoitajaa) tuossa kysyi, että saako soittaa vaikka yöllä. Että kyllä nyt sitten huomioivat, kun on ilmeisesti viimeiset hetket. (omaisen haastattelu 15.9.2010)

Osaston hoitajat tiedostivat joidenkin lakien velvoitteet toiminnalleen suhteessa omaisiin. Hoitajien ryhmähaastattelussa syyskuussa 2009 hoitajat viittasivat potilas- ja asiakaslakeihin, kun kysyin, miksi omaisyhteistyö on tai olisi tärkeää. Palaan tähän asiaan tarkemmin seuraavassa luvussa. Hoitohenkilökunta osasi siis paikoitel-len perustella käsityksiään ja legitimoida toimintaansa suhteessa omaisiin valtakun-nallisia virallisia dokumentteja vasten.

Omaisten kanssa keskustellessani ja heitä haastatellessani valtakunnalliset suosituksukset ja lainsäädäntö eivät juuri tulleet keskusteluissa esille. Eräs tytär oli kuitenkin seurannut ns. vanhuspalvelulain valmistelua ja huolehti jo etukäteen siitä, että lakia myös seurattaisiin ja arvioitaisiin.

Eräs tytär viittasi tänään – oma-aloitteisesti minulle puhuen – kaavailtuun vanhus(palvelu)lakiin ja sanoi, että lakia pitäisi myös seurata ja arvioida. Hänen mielestään osastolla on liian vähän henkilökuntaa. Hän sanoi, että ei tosiaankaan haluaisi tulla itse vanhaksi.

Omaiset kommentoivat minulle aika usein julkisten papereiden lupauksia kodinomaisuudesta ja kuntouttavasta työotteesta. Täytyy tarkistaa asia, mutta muistaakseni näitä asioita ei kuitenkaan kehoteta arviomaan asiakaspalautekyselyissä, muuttujina. Tyhjiä lupauksia, sanovat omaiset. (kenttäpäiväkirja 16.9.2009)

Tietosuojaan liittyvät lait ja ohjeistukset olivat osastolla osin epäselviä ja jatkuvan arkisen neuvottelun alaisia. Osaston hoitokulttuuri näytti elävän murroskautta yhteisöllisten ja yksilöllisten arvojen, normien ja toimintakäytäntöjen ristiriitaisessa välimaastossa. Yhtäältä haluttiin korostaa osastoa laajempänä rakenteellisena sosiaalisena yhteisönä, ja toisaalta painotettiin yksilöiden itsemääräämisoikeutta ja yksityisyyden suojaa. Julkinen ja yksityinen kohtasivat jännitteisesti. Ristiriita kuului muun muassa hoitajien ryhmähaastattelussa, jossa he pohtivat huoneissa julkisesti esillä olevien huoneentaulujen sisältöä. Todettiin, että ”ennen oli vaitiolovelvollisuus”, mutta nyt kaikki omaiset voivat kulkea huoneesta toiseen ja lukea toistenkin asukkaiden huoneentauluja. Selvitän myöhemmin mitä kyseisellä huoneentaululla tarkoitetaan.

Syksyllä 2009 yksityisyyden suojaan liittyvä tilanne johti kahden hengen huoneessa tapahtuvan huonesiirron yhteydessä Ennille mielipahaa tuottavaan tilanteeseen. Hoitajat eivät saaneet sanoa suoraa syytä siihen, miksi uusi asukas tarvitsi juuri hänen sisarensa asukaspaikan käyttöönsä. Tilanne aiheutti sekä hoitajille että Ennille vaikealta tuntuvan tilanteen, jota he purkivat vielä pitkän aikaa tapahtuneen jälkeenkin paitsi keskenään, myös minulle. Omahoitaja koki tilanteen selontekoa vaativana tilanteena perustellen huoneenvaihtoa erikseen minulle. Enni puolestaan koki tilanteen hoitajien tarpeettomana vallankäyttönä ja oli kiukkuinen. Myöhemmin monien keskustelujen jälkeen ja ajan kuluessa Enni syytti tilanteesta terveydenhuoltojärjestelmää rakenteena. Tällöin hänelle oli jo kerrottu, että uusi asukas oli ”*kirurginen potilas*”.

Omaisien näkökulmasta yksityisyyden suojaan vetoaminen oli vain pintaraapaisu. Ennille sisaren huonesiirto merkitsi itselle tärkeän omaisvertaistuen menetystä. Entisessä huoneessa Kaisan omaiset olivat pitäneet huolta myös hänen sisarestaan osastolla käydessään. Näin oli omaisten kesken yhteisesti sovittu. Tämän asiantilan vahvistivat minulle myös Kaisa. Asukashuoneisiin rakentui paikoitellen omanlaisensa mikrokulttuuri, joka muokkasi omaisen toimijuutta. Uudessa neljän hengen huoneessa Enni joutui aloittamaan alusta tutustuen uusiin asukkaisiin ja uusiin omaisiin. Samanlaisista vertaistukea kyseisen huoneen omaisten kanssa ei voinut rakentaa. Käytösoireista kärsivälle muistisairaalle sisarelle uusi huone oli omahoitajan mielestä kuitenkin myöhemmin osoittautunut paremmaksi huoneeksi. Oli syntynyt tarve puhua. Tosin samanaikaisesti oli tehty myös sisaren lääkitykseen muutoksia.

5.1.2 Hoidon porrastusjärjestelmä

Suomalaisen ikääntymispolitiikan tavoitteena on edistää ikäihmisten toimintakykyä, itsenäistä elämää ja aktiivista osallistumista yhteiskuntaan (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007; 2011b). Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä pyritään vähentämään laitospaikkoja ja lisäämään ikäihmisten kotihoitoa. Myös X:n kaupungin ikääntymispoliittisessa ohjelmassa 2009–2015 (2009) tavoitteena on palvelurakennetta muuttamalla lakkauttaa pitkäaikaisosastot vuoteen 2018 mennessä. Toimintaohjelman mukaan tulevaisuuden toimintamallissa luovutaan moniportaisesta pitkäaikaishoidosta. Jatkossa ei ole enää erikseen pitkäaikaishoitoa sairaalassa, vanhainkoteja, hoivakoteja, eikä tavallista palvelutaloasumista. Tavoitteena on, että tuleva eheä palvelujärjestelmä tukee omatoimisuutta ja vastaa joustavasti ikäihmisten ja heidän läheistensä yksilöllisiin muuttuviin tarpeisiin.

Aineistonkeruuni aikana vuosina 2009–2010 kaupunki eli taantuman keskellä. Paikallista ikääntymispoliittista ohjelmaa kritisoitiin sanomalehtien mielipidesivuilla muun muassa siihen sisältyvän säästötavoitteen vuoksi (esim. Helsingin Sanomat 20.7.2009). Tutkimuksessani tutkin muistisairaana ihmisen omaisen toimintaa tarkoituksellisesti suurella terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Aikaisemmissa kansainvälisissä tutkimuksissa on nimittäin todettu, että omaiset pitävät hoitoa pienissä de-

mentiayksiköissä laadukkaampana (esim. Donovan & Dupuis 2000). Tämän tiedostivat myös monet Helsingin Sanomien mielipidekirjoittajat ja pienten yksiköiden lakkauttamista vastustettiin (esim. Helsingin Sanomat 22.6.2009).

Monet omaisten kokemat ongelmat johtuvat nimenomaan palvelurakenteen pirstaleisissa saumakohdissa eteen nousevista kysymyksistä. Yksi tyypillisimmistä omaisen ongelmista pitkäaikaisosastolla näytti olevan se, että hän ei ymmärtänyt kunnallista moniportaista hoitoketjua. Monet osaston omaisista puhuivat minulle menneistä siirtymätilanteista heidän kanssaan keskustellessani.

Etenevä muistisairaus johtaa useimmiten ennen pitkää laitoshoitoon ympärivuorokautisen hoidon tarpeen lisääntyessä. Omaisen on ajan kuluessa matkannut etenevää muistisairautta sairastavan läheisensä rinnalla kotoa hoitopaikkaan ja hoitopaikasta toiseen. Elämänvaiheiden peräkkäisyydellä [”sequencing”] (Elder & Johnson 2003) on merkityksensä omaisen arviointeihin sekä vanhuspalvelujärjestelmästä että hoidon laadusta osastolla. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on havaittu omaisten arvioivan läheisensä hoidon laatua vertaamalla nykyelämää aikaisempaan elämäntilaan (Train ym. 2005). Siirtymät ovat erityisen haasteellisia muistisairaalle ihmiselle ja sopeutumisprosessi uuteen ympäristöön ja uusiin ihmisiin on kestoaltaan yksilöllinen (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2012, 13).

Haastattelussa syyskuussa 2009 eräs, jo edellä saattohoitotilanteen yhteydessä mainitsemani, suuriin ikäluokkiin kuuluva naispuolinen omaisen kertoi matkanteostaan tätinsä rinnalla hoidon porrastusjärjestelmää ihmetellen: Hän on lähiseudulla tätinsä ainoa sukulainen ja on hoitanut tatiään ensin tämän kotona kunnallisen kotiväestön tukena ja pienen ajan myös omassa kodissaan ennen tädin yksityiseen palvelukotiin siirtymistä. Täti oli palvelukodissa hoidossa kaksi vuotta. Täti oli lopulta siirretty pois palvelukodista muita asukkaita häiritsevän puoli vuotta kestäneen yöhuuteluun vuoksi. Paikasta oli jäänyt omaiselle kuitenkin hyvä mieli muun muassa siksi, että siellä ulkoilutettiin asukkaita usein. Siirto oli tapahtunut nopeasti hoitokokouksen tuloksena, sillä kokouksessa oli tultu yhteisymmärryksessä siihen tulokseen, että täti oli nyt sairaalakunnossa huutelunsa vuoksi.

Nauhoin haastattelun osaston toisen käytävän päässä olevassa viherhuoneessa. Haastattelutilanteen taustalla kuului jonkun asukkaan kovaäänistä huutelua. Omaisen arveli, että *”täällä ilmeisesti se (huutelu) kuuluu asiaan enemmän kuin siellä palvelukodissa”*. Tädin hän arvelee olleen *”ensin järkyttynyt”* muutosta, mutta se on nyt *”tasoittunut”* noin neljän kuukauden osastollaolon aikana. Tädin toimintakyvyn hän toteaa kuitenkin menneen *”dramaattisesti alaspäin, vaikka niin olisi varmaan käynyt palvelukodissakin”*. Vaikka omaisen oli kuullut tätinsä huutelevan osastolla, hän arvioi osaston olevan tädilleen *”turvallisen”* hoitopaikan, koska *”täällä on aina enemmän väkeä paikalla”* kuin palvelukodissa, jossa saattoi olla työvuorossa vain yksi hoitaja.

En tavannut kyseistä omaista enää toiste. Haastatteluhetkellä tädillä oli infektio, ilmeisesti keuhkokuume, ja hän kuoli pian. Hän ehti olla osastolla noin viisi kuukautta. Omaisen oli haastattelussa arvellut, että *”jos (täti) olisi ollut hiljaa siellä*

(*palvelukodin*) omassa pikku huoneessaan, ehkä hän olisi saanut olla siellä loppuun saakka”. Omainen kertasi siis haastattelussa menneiden vuosien kulkua tätinsä rinnalla ja arvioi samalla sekä entisen että nykyisen hoitopaikan rakennetta ja hoidon laatua tätinsä näkökulmasta, vaikka en haastattelussa suoranaisesti kysynyt tätä asiaa häneltä. Pyysin omaista vain kertomaan omasta elämänsäkulusta omaisena. Omainen arveli muun muassa, että muiden asukkaiden näkökulmasta huutelu ei ole sopivaa yksityisessä palvelukodissa, mutta terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla siihen on totuttu – ja/tai totuttava. Tätinsä huutelun perimmäisestä syystä hänellä ei ollut käsitystä, eikä hän myöskään haastattelussa asiaa pohtinut tästä näkökulmasta. Hän ei ollut tavannut osaston lääkäriä ja hän oli keskustellut hoitajienkin kanssa vain vähän.

Myös siirtymät saman terveyskeskusrakennuksen osastolta toiselle koettiin usein ongelmallisiksi. Hoitohenkilökunta kertoi ryhmähaastattelussa syyskuussa 2009, että joskus omaisten oli vaikea ymmärtää paikallista hoitoketjua. Esimerkiksi alakerran kuntoutusosastoilla aiemmin hoidossa olleilla ikäihmisillä ja heidän omaisillaan on osaston henkilökunnan mukaan usein väärinkäsityksiä kyseisen osaston hoidosta ja palveluista, kuten kuntoutusmahdollisuuksista ja lääkärin palveluista. Tämän osaston resurssien vähyys tulee omaisille yllätyksenä, vaikka kuntoutusosastolla on pidetty hoitokokous, asioista on keskusteltu ja on tehty pitkäaikaispäätös. Valmistelu muutokseen on jäänyt keskeneräiseksi – usein kiireen vuoksi, arvioivat hoitajat ryhmähaastattelussa. Keskustelin osastolla tapaamieni omaisten kanssa usein tästä asiasta. Kuntouttamisen ja virikkeiden vähyys oli useimpien omaisten mielestä epäkohta tällä osastolla. Kansallisen muistiohjelman 2012–2020 (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 13) mukaan kuntoutumista edistävä toiminta on korkealaatuisen hoidon tunnuspiirre myös ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä.

Osastonhoitajalta saamassani kirjallisessa organisaation toimintaohjeessa todetaan, että osastolla aktiivinen fysioterapia ei enää jatku.

Asukkaan siirtyminen pitkäaikaispaikalle: ... tämä tarkoittaa, että potilaan ja omaisen kanssa on keskusteltu siirtymisestä pitkäaikaishoitoon ja potilas ja omainen tietävät, että aktiivinen fysioterapia ei enää jatku. Kuitenkin, kuntouttavaa hoitotyötä toteutetaan myös pitkäaikaishoidon yksiköissä. (Asiakkaan ohjaus pitkäaikaishoidon yksiköihin. Toimintaohje 9.5.2007).

Eräässä käytäväkeskustelussa eräs omaishoitajana toimiva puoliso – kyseessä oli intervallihoidojakso – kuvasi vaimonsa siirtymävaihetta kuntoutusosastolta kyseiselle osastolle vaimolleen ”*hengenvaaralliseksi*”. Hän koki, että kaikki hänen vaimonsa koskevat hoito-ohjeet eivät siirtyneet nopeassa muutostilanteessa riittävän hyvin uusille hoitajille. Sinänsä hän arvioi osaston hoitajien olevan työssään päteviä.

5.1.3 Organisaatiotason omaisohjeistukset

Organisaatiotason päätöksenteko rakenteistaa muistisairaiden ihmisten omaisten toimijuutta pitkäaikaisosastolla. Haastatellessani osastonhoitajaa kysyin häneltä, miten pitkäaikashoidon ylempi johto ohjeistaa häntä johtamaan omaisyhteistyötä, ja onko olemassa talon yhteisiä periaatteita omaisyhteistyölle. Osastonhoitajan mukaan ylempi johto ei ohjeista osastolla tapahtuvaa omaisyhteistyötä eikä talossa ole yhteisiä kirjallisia periaatteita omaisyhteistyölle. Osastonhoitajan mukaan jokainen tilanne omaisten kanssa on erilainen, omaiset ovat erilaisia ja tilanteissa työntekijän pitää käyttää omaa luovuuttaan. Kysyin osastonhoitajalta myös, onko osastolla omaisyhteistyöhön liittyvää materiaalia, esimerkiksi kirjallisuutta. Osastonhoitaja vastasi kieltävästi.

Kysyin myös hoitohenkilökunnalta ryhmähaastattelussa syyskuussa 2009, millaisia ohjeita he ovat saaneet omaisyhteistölle, ja onko heillä kirjallisia ohjeita omaisyhteistyölle. Hoitajille tuli haastattelutilanteessa mieleen vain järjestyssäännöt. Hoitajat voivat perustella muun muassa omaisten tilojen käyttöä järjestyssäännöllä, esimerkiksi tarvittaessa pyytää omaisia poistumaan huoneesta. Omaisyhteistyön alueiden reflektioimattomuus näkyi haastatteluissani. Osastonhoitaja tai hoitohenkilökunta eivät haastattelutilanteissa muistaneet mainita muun muassa osastonhoitajalta saamaani asukkaan liikkumisen rajoittamista koskevaa kirjallista ohjetta, joka oli paikallisen vanhusten palvelujen johtoryhmän ja eettisen toimikunnan hyväksymä.¹⁴

Hoitajat kertoivat, että joskus esimerkiksi konfliktitilanteita omaisten kanssa on käsitelty työterveyshuollon tuella. Hoitajat kertoivat, että vastuu omaisista on sekä hoitohenkilökunnalla että osastonhoitajalla. Joskus on pyydetty omaisia ottamaan yhteyttä myös pitkäaikashoidon päällikköön ja vanhusten palvelujen johtajaan. Osastotason toiminnasta, kuten omaistenilloista, on vastuussa osaston henkilökunta.

Omaisten arjessa organisaatiotason toiminta näkyi muun muassa asukastyytyväisyyskyselyissä ja muissa kyselyissä, joihin omaisia pyydettiin vastaamaan. Omaiset kertoivat muun muassa saaneensa kyselyn, jossa heiltä kysyttiin halukkuutta alkaa toimia osastolla vapaaehtoistojena. Huomasin omaisia haastatellessani, että omaiset puhuivat kyseisestä kyselystä eri nimikkeillä joidenkin puhuessa virkistystoiminnasta ja toisten vapaaehtoistojennasta. Eräs kuusi vuotta osastolla käynyt eläkkeellä oleva vaimo pohti vapaaehtoisuuskyselyn tarkoitusta: pyritäänkö kyselyllä järjestämään asukkaille jotakin lisää vai kenties pienentämään määrärahoja? Kyselyn perimmäinen tavoite tuntui jääneen omaiselle epäselväksi. Joka tapauksessa hän ei edelleenkään halua toimia vapaaehtoisena, vaan ”*mun mielestä sen on mun vapaaehtoistojennasta, kun käyn Paavoa täällä ulkoiluttamassa. ... kyllä mä aina sitten*

¹⁴ ”Potilaan / asukkaan liikkumisen rajoittamista koskevasta toimenpiteistä kerrotaan potilaan / asukkaan omaisille ja heidän näkemyksensä kirjataan potilasasiakirjoihin. Heidän mielipiteensä otetaan huomioon mahdollisuuksien mukaan, mutta viime kädessä hoitava lääkäri tekee päätöksen potilaan / asukkaan rajoittamisesta.” (Potilaan / asukkaan turvallisen hoidon takaaminen. [dokumentista puuttui päivämäärä, mutta ”Ohje tarkistetaan vähintään vuosittain.”])

yleensä jos paikalla olen, menen sinne ilman muuta mukaan (oman miehen kanssa)”. Enni puolestaan kertoi haastattelussa, että oli kokenut kyselyn hyvänä väylänä pyrkiä vaikuttamaan viriketoiminnan lisäämiseen osastolla.

Riitta: Oletko saanut joitakin papereita täällä täytettäväksesi?

Enni: Juu, sain nyt ... viimeisin oli tätä kun näitä ulkopuolisia taiteilijoita ja kaikkia, mitä, onko se tarpeellinen. Hyvä ihme, onhan se ainut mitä noille sitten jos niin, kyllä minun mielestäni se on tarpeellinen, yritin sen tuoda siinä hyvinkin voimakkaasti esille. Ja (oma läheinen) ja samoin tää (naapurirouva) ja näiden, kyllä ne musiikkia ja tämmöistä niin mielellään, no se on sitten millä tavalla se menee kellekin sinne perille, mutta kyllä he siinä istuu ja onhan se sit, on päässy sängystä ylös ja on vähän siinä sitten. (Ennin haastattelu 17.10.2009)

Ylempi johto oli lähettänyt edellä mainitun kyselyn osaston omaisille ja seurasi tiiviisti osaston muutakin toimintaa. Myös omaiset havainnoivat tämän. Paikallinen vanhustyön johtaja oli osastolla yhden päivän mukana hoitotyössä heinäkuussa 2009. Vanhustyön johtaja oli eräälle neljä vuotta osastolla käyneelle omaiselle tuttu näky osastolla ja hän kommentoi asiaa minulle tyytyväisen, ja ehkä hieman ylpeänkin, oloisena.

Vanhustyön johtaja oli muoviessu päällä eräässä huoneessa töissä sairaanhoitajan kanssa, kun tulin osastolle. Eräs lähes päivittäin osastolla vieraileva tytär kertoi päiväsalissa, että johtaja on tullut töihin lähiohjattajaksi täksi päiväksi. Johtaja oli ollut jonain toisena päivänä alakerran osastolla, hän tiesi. Tytär sanoi tavanneensa johtajan (hän puhutteli johtajaa etunimellä) ennenkin. (kenttäpäiväkirja 31.7.2009)

Myöhemmin sain selville, että johtaja oli ollut tullessani osastolle hoitamassa monisairasta ja vaikeahoitoista uutta asukasta, jolla oli terveyskeskuksen ajankohtaisesta kehittämistoiminnasta tunnettu ominen. Kysymyksessä saattoi toki olla myös satuma. Joka tapauksessa Cindy Donovan ja Mary Dupuisin (2000) tutkimuksen mukaan omaiset arvioivat hoidon laadun paremmaksi muun muassa havaitessaan, että hallinto tukee arjessa tehtävää hoitotyötä.

Omaisten tekemät valitukset menevät osastonhoitajan mukaan pitkäaikaishoitopäällikölle, joka sitten ottaa yhteyden osastoon. Osastonhoitajan mukaan kaikenlaisista pienistäkin asioista valitetaan, kuten siitä, että äidin otsahiusten palpilotit on kierretty rullalle väärin päin. Osa valituksista on kirjallisia, osa suullisia esimerkiksi puhelimen välityksellä esitettyjä. Osastonhoitaja totesi kuitenkin, että nykyisin valituksia on tullut vähemmän ja kiitokset ovat korostuneet. Valituksia tekevät osastonhoitajan mukaan yleensä aina samat tietyt omaiset. Kuulosti siltä, että omaisten tekemät valitukset ovat osa osastonhoitajan normaalia työtä ja omaisten kyseenalais-

tamaton oikeus myös hänen työnsä näkökulmasta. Kaikki valitukset käsitellään osastolla yhdessä työntekijöiden ja omaisten kanssa.

Osaston toisella käytävällä oli palautelaatikko, johon varsinkaan kielteisen palautteen antaminen ei ehkä ole omaisille helppoa. Laatikon päälle oli nimittäin laitettu omanlaistansa normittavaa ja moralisoivaa viestiä välittävä puinen huoneentaulu raamatullisine teksteineen.

I Kor. 13: 4-8 ”Rakkaus on pitkämielinen, rakkaus on lempeä ...”. Solun 2 käytävän seinällä ilmoitustaulun vieressä on palautelaatikko, jonka päällä on puinen huoneentaulu I Kor 13. (kenttäpäiväkirja 19.1.2010)

Keskustelin aineistonkeruuni aikana usein erään omaisen kanssa, joka kertoi tehneensä useampia kirjallisia valituksia siinä vaiheessa, kun läheinen oli juuri siirtynyt pitkäaikaisosastolle. Omainen ei ollut aktiivinen toimija vain osastolla, vaan aktiivisuus ja vaikuttaminen eläkeläispiireissä olivat osa hänen elämäntyyliään. Kun tutustuin omaisen koko elämäntilanteeseen aineistonkeruuni aikana, kirjallisten valitusten tekeminen näyttäytyi vain hänen aktiivisen elämäntyyliensä osana ja jatkuvuutena osastolla. Omainen kertoi saaneensa ylemmältä johdolta kiitosta antamastaan kirjallisesta palautteesta muun muassa läheisensä hampaidenhoitoon liittyen. Hän kuitenkin halusi tuoda esiin myös epäilynsä toimensa seurauksista arjen toimintaan.

O: (Vanhustyön johtajallekin) mää siitä infon laitoin, kyllähän siitä sieltä nyt sitten kiitoskirjeet on lähettäneet, että hyvä kun on puututtu, mutta kun se tahtoo sitten jäädä tähän. (omaisen haastattelu 17.10.2009)

Carolyn L. Lindgrenin ja Anne Marie Murphyn (2002) tutkimuksessa omaiset näkivät muistisairaalla ihmisellä muun muassa enemmän purenna ongelmia kuin hoitohenkilökunta. Näkemuserot terveydentilassa ja toimintakyvyssä saattavat johtua tutkijoiden mukaan siitä, että omaiset vertaavat läheisensä terveydentilaa tämän aiempaan terveydentilaan, kun hoitajat puolestaan vertaavat asukkaan terveydentilaa muiden asukkaiden terveydentilaan.

Kyseinen omainen arvioi kuitenkin, että hoito osastolla oli parantunut. Omainen oli asioihin puuttumisestaan joutunut kuitenkin maksamaan kovan hinnan. Hän arveli, että hoitajat pelkäävät häntä. Hän sanoi itse olevansa sinut omien tekemisiensä kanssa. Tutkijana omaista kuunnellessani pohdin, kuinka vaikeaa omaiselle on pitkäaikaisosastolla puuttua asioihin, joiden hoitaminen muualla, esimerkiksi läheisen asuessa kotona, olisi täysin normaalia huolenpitoa.

Keskustelin myös kyseisen omaisen muistisairaana läheisen omahoitajan kanssa. Omahoitaja arveli osaston hoitajien olleen omaisen kanssa loppuunpalaneita vielä puolitoista vuotta sitten, kun omainen lähetti kirjallisia valituksia eteenpäin. Omainen oli omahoitajan mukaan osaston ”voimakastahtoisin” omainen. Sinänsä hoitaja koki, että omainen puuttui paikatellen hieman ”väärin asioihin”, mutta vuorovaiikutussuhteet olivat parantuneet vuosien varrella ja ovat nyt hyvät.

H: (Omainen) on semmonen hyvin vaativa, mutta hyväntahtoinen.... Kun (hän) tulee osastolle, kaikki hoitajat pakenee piiloon (naurua), koska tiedetään, että hän on taas selannut internetiä ja hän on löytänyt uutta tietoa ja, eiks voitais nyt tätä kokeilla. (omahoitajan haastattelu 9.11.2009)

Omahoitaja pyrkii katsomaan tilanteita osastolla asuvan muistisairaana läheisen näkökulmasta. Omahoitajan mielestä tämä itsekin vanheva omainen ei huomaa, että muistisairaana läheisen sairaus etenee. Hoitajan mielestä muistisairas läheinen voi olla nykyään eri mieltä asioista kuin viisi vuotta sitten, esimerkiksi ulkoilmaihminen ei välttämättä halua enää lähteä ulos. Omainen pyrkii tekemään kaiken kuten ennenkin, kuten ulkoiluttamaan läheistään. Omahoitaja ymmärtää, että omainenkin on iäkäs ihminen, jonka on muuttuneessa tilanteessa vaikea muuttaa elämäntapojaan, ”omia juttujaan”. Omaisen kanssa oli muun muassa sovittu, että omaisen omien fyysisten voimien vähetessä tämä hoitaisi läheistään fyysisesti vähemmän. Omainen halusi kuitenkin katsoa vierestä, että läheistä hoidetaan hänen ”tahtojensa mukaisesti”. Hoitaja sanoo, että ei koe sitä hankalaksi, koska ajattelee, että ”heillä on oikeus siihen”.

Omahoitaja arveli haastattelussa, että omaisella on vahva omaisen näkökulma ja hänen on vaikea ymmärtää hoitajan näkökulmaa. Hoitaja ei esimerkiksi voi antaa ylimääräisiä vitamiineja asukkaalle, mikäli lääkäri ei pidä niitä tarpeellisena. Omahoitaja kertoi, että omainen oli ymmärtänyt tämän asian, kun asiasta oli keskusteltu. Tutkijana ajattelin, että omainen ei tunne laitoksen lääketieteellisiä ja hierarkisia toimintakäytäntöjä. Ne vaikeuttavat ei-aiotusti hoitaja-omaisuhteita.

Hoitajasta on mukavaa, että omainen käy osastolla ja mikäli omaista ei näy, hän on huolissaan tästä, jos omainen ei ole etukäteen kertonut syytä poissaoloonsa. Hoitaja sanoi, että hän ei hoitajana pelkää ”hankalia omaisia”. Hoitajan mukaan jatkuva kiire ja henkilökunnan vähentäminen vaikuttavat siihen, että hoitaja ei aina jaksaa ottaa huomioon omaista. Myös ammattilypeys estää joskus myöntämästä, että omainen voisi tietää joitakin asioita paremmin. Hoitajan mukaan myös lyhytaikaiset sijaiset jättävät omaiset ”surutta huomiotta” jättäen sen työn osaston vakituisille työntekijöille.

Osastonhoitaja kertoi haastattelussa, että uusimman asiakastyytyväisyyskyselyn perusteella omaiset arvioivat saavansa osastolla aiempaa paremmin erilaista informaatiota ja tietoa. Kaisa vastasi kysymykseeni tiedonsaannista näin: ”No oikeestaan mä saan aika paljon tietoa, jos mä haluan. Mä saan äidin terveydentilasta, hoito- toimenpiteistä, lääkityksestä mä saan tietoa.”

Riitta: Kerrotaanko sinulle spontaanisti vai kysytkö sinä?

Kaisa: Yleensä kerrotaan spontaanisti. Ja sitte jos mä haluan mennä kysymään, niin silloinkin kerrotaan, joskus kun mä oon todella halunnut, mä oon kysynyt, jotakin tilannetta. ... Jos hoitaja ehtii sillä hetkel-

lä kun me tavataan. On meillä ollut jotain sopimuskokouksiakin. ... Ja sit mä oon tehnyt sitä, että joskus mä oon soittanut tänne ja tiedustellut äidin vointia tai et onko äiti ollut ylhäällä tai onko hän päässyt johonkin ohjelmaa katsoo tai johonki semmoseen. Ei oikeestaan voi enempi vaatii, et kukaan mulle päivittäin soittelisi täältä ja kertoisi, ihan saan tarpeeksi. (Kaisan haastattelu 13.10.2009)

Kaisa korosti omaa haluaan ja osaamistaan tiedonhankinnassa. Osa organisaation yleisistä ohjeistuksista on osaston ilmoitustauluilla, joita oli sekä osaston molemmilla käytävillä että aulatilassa. Myös potilashuoneissa oli pieni ilmoitustaulu jokaisen asukkaan vuoteen päädyssä. Osaston ilmoitustauluille laitettiin aineistonkeruun aikana lukuisia tiedotteita omaisten luettavaksi. Tällaisia olivat muun muassa hoitomaksuista ja jalkahoidosta kertovat viralliset dokumentit. Moni omainen kertoi haastattelussa, että ei lue ilmoitustaulujen papereita. Osa ohjeista olikin laitettu hissien seinälle. Koska osasto sijaitsi neljännessä kerroksessa, jonne yleensä kuljettiin hissillä, hissi oli oiva paikka erilaiselle viestinnälle. Gynthia Portin (2001) tutkimuksen mukaan omaisten ja henkilökunnan välistä suhdetta voisi parantaa lisäämällä tiedottamista niistä laitoksen aktiviteeteista, joihin omainen voisi osallistua.

Hississä oli ilmoitus huomisesta Intialaisesta iltapäivästä, jonka järjestäjinä olivat Viriketoiminta, Helinä Rautavaaran museo ja Kulttuurikettu. (kenttäpäiväkirja 11.8.2009)

Hissiin oli tullut uusi hygieniaohjelappunen ”STOP – pysäytä mikrobin leviäminen” sikainfluenssan leviämisen ehkäisemiseksi. (kenttäpäiväkirja 13.8.2009)

Tulin osastolle klo 16.30. Aulan ilmoitustaululla oli uusi lappu, jossa parturi-kampaaja mainosti palvelujaan. Toisaalta oli uusi lappu omaistenryhmästä, joka on suunnattu osaston omaisille. Seuraavan kerran aiheena olisi Kuljetuspalvelut. (kenttäpäiväkirja 15.3.2010)

Huoneissa asukkaiden ilmoitustauluilla oli 1.2.2010 päivätty tiedote uusista potilasmaksuista. (kenttäpäiväkirja 19.3.2010)

5.1.4 Kehittämishankkeet

Omaisen toimijuus ei rakennu vain paikallisen kunnallisen organisaation toiminnan puitteissa, vaan sitä rakenteistavat laajemman ympäröivän yhteiskunnan muutosprosessit. Suomessa on meneillään lukuisia Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) rahoittamia tutkimus- ja kehittämishankkeita, jotka näkyivät myös pitkäaikaisosaston toiminnassa.

Aineistonkeruuaikani kyseisellä osastolla oli siis meneillään Vanhustyön keskusliiton hallinnoima muistisairaiden ihmisten käyttösoireisiin liittyvä Mielenmuutos-projekti. Osastolla näin ja kuulin monia käyttösoireisiin liittyviä tapahtumia.

Osaston henkilökunta koki suhteessa minuun selontekovelvollisuutta näissä tilanteissa. Osastolla usein käyvät omaiset tiesivät, ketkä asukkaat osastolla esimerkiksi huutelivat ja usein yrittivät ohikulkiessaan rauhoitella heitä.

Aineistonkeruuni aikana opin tuntemaan alla seuraavissa sitaateissa olevien asukkaiden omaiset.

(Eräs naisasukas) huuteli huoneessa. Hoitaja sanoi (minulle, joka istuin kansliassa kirjoittamassa kenttäpäiväkirjaa), että (asukas) näkee harhoja ja huutelee siksi. (kenttäpäiväkirja 11.5.2009)

(Eräs miesasukas) huusi kovaa ”ai, ai, ai, anna mulle jotakin ... perkele ... missä Järvenpää on ...” huoneessaan. Hän oli vuoteessa. Laitosapulainen selitti minulle – seisoin lukemassa ilmoitustaulua käytävällä – että vaimo taisi olla käymässä ja siksi (asukas) nyt huutaa. Huuto kuului kovana viherhuoneeseen saakka. (kenttäpäiväkirja 19.1.2010)

Omaiset olivat tietoisia muistisairaiden läheistensä ongelmista, harhoista ja kaipuusta. Miesasukkaan vaimo kertoi, että käytösoireet olivat alkaneet vasta osastolla. Hän oli aiemmin hoitanut iäkäästä miestään pitkään omaishoitajana kotona. Vaikka moni asukas myös hyötyi projektin kehittämistoiminnasta, kyseisten asukkaiden huutelu ei aineistonkeruuni aikana vähentynyt.

Osastolla oli samanaikaisesti meneillään osaston henkilökunnan itsensä valitsemasta aiheesta prosessimuotoista OSAKE-kehittämistoimintaa. Myös ruoanjakojärjestelmän uudistamisesta käytiin keskustelua. Ryhmähaastattelussa keväällä 2010 hoitohenkilökunta arvioi erilaisia talossa meneillään olevia uudistuksia ja projekteja, vaikka en asiaa heiltä suoraan kysynyt. Hoitohenkilökunta arvioi, että heitä ei ole informoitu tarpeeksi, eikä heitä ole kuultu riittävästi. MielenMuutos-projekti oli kuormittanut henkilökuntaa. Projektin arveltiin tuottavan hyvää uutta tietoa, mutta päättäjien arveltiin olevan haluttomia hyödyntämään sitä. Kun ”*he eivät noteeraa sitte ollenkaan*” henkilökunta koki kehittämispöytätyönsä turhana. Vaikka hoitajat kokivat projektin sisällöt hyväksi, he kritisoivat tutkimus- ja kehittämishankkeeseen liittyviä välillisiä toimintoja, kuten lukuisia hoitajien haastatteluja, joiden järjestämiseen ja toteuttamiseen kului paljon työaika. Tämä toiminta saattoi osaltaan myös lisätä omaisten usein esiin nostamia kommentteja hoitajien kiireestä.

Osaston omaisista vain muutama näytti hahmottaneen mistä projektissa oli kyse. Itse en heidän kanssaan ottanut projektia puheeksi, mutta kuuntelin, mitä omaiset oma-aloitteisesti projektista puhuivat. Muutama omainen kertoi osallistuneensa informaatiotilaisuuteen projektin alussa ja olleensa mukana myös muistisairauksiin liittyvässä luennossa, jonka projekti järjesti.

5.2 Ajankohtainen mediakeskustelu

Seurasin ja keräsin koko aineistonkeruuni ajan vanhuuteen ja paikalliseen vanhustenhoitoon liittyvää sanomalehtikirjoittelua paikallislehdissä. Sekä omaiset että hoitohen-

kilökunta kommentoivat minulle sanomalehtikirjoittelua, useimmiten itse asiat esille nostaen. Suhteessa mediaan he olivat valppaita ja yhteiskuntatietoisia. Omaiset peilaivat oman muistisairaana läheisensä hoidon laatua osastolla lehtikirjoitusten aiheiden valossa. Hoitohenkilökunnan mielestä omaiset saavat lehtikirjoitusten perusteella negatiivisia ennakkoluuloja ja osin epärealistisen kuvan laitoshoidon laadusta. Tämä ilmenee paikoitellen pitkäaikaisosaston arjessa sekä omaisten että hoitajien näkökulmasta paitsi psyykkisenä kuormituksena myös vuorovaikutussuhteiden vaikeutena. Anttonen (2009, 55) pitää median lisääntynyttä kiinnostusta hoivaan hoivapolitiikan näkökulmasta tervetulleena asiana. Tällöin hoivapolitiikka on jatkuvan julkisen keskustelun ja arvioinnin kohteena, jotta se vastaisi mahdollisimman hyvin kansalaisten käsityksiä siitä, mikä on hyvää hoivaa ja hoivapolitiikkaa.

Kuten olen aiemmin tuonut esille, kesällä 2009 lehdissä oli monia omaisten mielipidekirjoituksia sitä vastaan, että paikallinen pieni hoitoyksikkö lakkautettaisiin (esim. Helsingin sanomat 25.6.2009). Aasukkaat joutuisivat uudessa hoitopaikassa kahden tai useamman hengen huoneeseen aikaisemman yhden hengen huoneen sijaan. Kysyin omaisilta, joihin olin osastolla tutustunut, mitä mieltä he olivat asiasta. Omaisten mielipiteet vaihtelivat. Osa omaisista, kuten Maija, ei kaivannut läheiselleen omaa huonetta, vaan oli halunnut puolisonsa nimenomaan isoon neljän hengen huoneeseen, koska siellä olisi puolisolalle enemmän seuraa ja hoitajat kävisivät huoneessa useammin. Toinen omainen, kuten Maria, puolestaan koki kahden hengen huoneen yksityisyyttä loukkaavana ja aina huoneeseen tullessaan veti ensitöikseen väliverhon asukkaiden sänkyjen väliin. Kaisa puolestaan muisteli haastattelun lomassa, kuinka hän aiemmin iltaisin eräässä yksityisessä palvelukodissa äitinsä luona käydessään saattoi löytää seurallisen äitinsä istumassa yhden hengen huoneessaan pimeässä yksin. Se oli tuntunut ikävältä. Muistisairas äiti oli jo silloin menettänyt omaa liikkumis- ja aloitekykyään, eikä ymmärtänyt siirtyä omasta huoneestaan yleisiin tiloihin, vaan jäi pimenevään huoneeseensa yksin istumaan. Nyt oli parempi, kun äiti sai olla kahden hengen huoneessa, jossa oli juttuseuraa myös naapuriasukkaana omaisista ja jossa hoitajat kävivät useammin. Äitiä nostettiin myös päivittäin osaston käytävälle istumaan, mikä tuntuikin tyttärestä seuralliselle äidille luonteelta paikalta.

Sanomalehtikirjoittelu toimi aineistonkeruuni aikana omaisille paikoin väylänä vaikealta tuntuvien asioiden käsittelyyn. Maria viittasi haastattelussa hieman pelokkaan oloisena syksyllä 2009 julkaistujen lääninhallituksen selvitysten tuloksiin laitoshoidon laadusta (Helsingin sanomat 9.9.2009).¹⁵ Maria sanoi haastattelussa, että ei edes ”uskal-

¹⁵ ”Lääninhallituksen ohjauksen ja valvonnan tavoitteena on turvata kansalaisten perusoikeuksien toteutuminen, yhdenvertainen, tarpeita vastaava sosiaalihuollon asumispalvelujen ja laitoshoidon saatavuus sekä laadultaan ja määrältään riittävät ja turvalliset hoito- ja hoivapalvelut” (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira 2008, 7). Omaiset kyseinen suunnitelmapaperi huomioi seuraavasti: Omaiset osallistuvat hoito- ja palvelusuunnitelman laatimiseen. Yleisten tilojen mitoituksessa olisi otettava huomioon omaisten vierailut. Avioparilla pitäisi olla mahdollisuus asua samassa huoneessa.

la” kysyä hoitajilta, miten usein oman äidin vaippa vaihdetaan. Äiti oli täysin vuodepotilas. Ymmärsin asian haastattelussa siten, että omainen halusi täten suojella omaa psyykkistä hyvinvointiaan, eikä edes halunnut tietää asiaa. Äitinsä hoitolinjoista Maria kertoi olevansa hoitohenkilökunnan kanssa samaa mieltä ja koki, että hän saattoi ottaa sellaiset äitinsä hoitoa koskevat asiat puheeksi, mitkä itse halusi.

Vaippoihin liittyvät asiat olivat kaikkein vaikeimpia myös Ullalle, joka piti itseään ”realistina” osaston hoidon tason ja omien sille osoittamien odotustensa suhteen. Hän oli alussa pyrkinyt vaikuttamaan asiaan.

Riitta: Tuntuuko sinusta koskaan täällä jotenkin pahalta? Tai sanotaan että mitkä tilanteet tuntuvat hyviltä ja mitkä ehkä vähän pahalta?

Ulla: Semmonen tuntuu kaikkein pahimmalta, mä unohdinkin sanoa, että kun äiti sanoo, että hänel on kakkahätä. Siis, ja se on se kaikkein pahin äidin kohdalla, et mun täytyy sanoa, että pitää tehdä vaippaan. Sitä mä sanoin jo silloin ensimmäisessä hoitokokouksessa, että onks se nyt tosiaan niin mahdotonta, että ei pysty. Mutta kun ei täällä ole semmosia vessassa semmosii laitteita, ku äiti tarvitsee ne nostolaitteet. Se on se kaikkein vaikein asia, että kakka ja pissa pitää tehdä vaippaan, ehdottomasti. Ja se on, mutta se on monella muullakin, kyllä ihan sama se tilanne. Mä oon joskus läsnä silloin ku he vaihtavat vaippaa. Se, mitä minä näen siinä niin siellä pestään ja siellä rasvataan ja siellä talkitaan ja, äidillä ei onneks oo mitään makuuhaavoja ei ole vielä toistaiseks tullut. Et sillä lailla äiti pyrkii oikealla kädellä rapsuttamaan täältä näin ikään, hoitajat joutuu sanomaan, että Aino ei saa rapsu, ”mut ku Aino rapsuttaa”, on tullu joskus hyvin tiukasti. Mut toi on kaikkein pahin. (Ullan haastattelu 26.9.2009)

Kaisa kritisoi mediakeskustelua tasapäistämisestä ja sensaatiohakuisuudesta. Hoitopaikkojen välillä on eroja.

Riitta: Mitä sinä ajattelet, kun on ollut aika paljon mediajuttuja tänäkin syksynä?

Kaisa: Tästä vanhustenhoidosta?

Riitta: Niin.

Kaisa: No mä sanoisin, et siin on varmaan nyt sekä - että, että siinä on aihetta, ja sitten on myöskin semmosta, että ei kaikki oo, siis ei kaikkee

Liikkumista rajoittavia toimenpiteitä koskeva hoitopäätös on perusteltava potilaalle ja/tai hänen omaiselleen. Palvelutarpeen arviointi on tehtävä yhteistyössä omaisten kanssa. Asiakkaan varoista huolehtiminen voi kuulua omaiselle. Omaisille tarjotaan mahdollisuus osallistua yksikössä toteutettavaan yhteisölliseen toimintaan.

saa niinku tasapäistä. Et on yhdenlaista, ja on toisenlaista, mutta mä oon ihan varma, ja mä tiedän, että monikin niistä asioista joita mä luin, ni ei se ollu mulle ensimmäinen kerta, ku mä kuulin, mut mä oon kuullu ihan oikeasta elämästäkin näitä, ja vaik ei oo itse joutunut kaikkee sitä kokemaankaan, ni mä oon ihan varma, et semmostakin on. Ja mä tiedän, että on olemassa vanhuksia, jotka on hirveen yksinäisiä, ja asuu yksinään omas kodissa, ja ovat niin huonossa kunnossa, etteivät pääse edes ulos käymään. Että vapaaehtoistyötä tarvittais hirveesti, ja mä oon kyl sitä mieltä, et se on ihan hyvä, et nä asiat otetaan puheeks. Ei niistä tarvii mitään sensaatiota tehdä, mut muuten jos nää vaan vaie-taan, ni ei kiva, ei hyvin mee. Ei mut, en tiedä sit miten nää asiat on hoidettu aikasemmin.

Kaisa: Kun nyt vasta itse ensimmäisen kerran tutustuu. (Kaisan haastattelu 13.10.2009)

Eräs vaimo pysäytti minut osastolle tullessani joulukuussa 2009 keskustelemaan arkkiatri Risto Pelkosen Ilta-Sanomien kannanotosta, jossa tämä peräsi pitkäaikaispotilaille yksityisyyttä ja mahdollisuutta kahdenkeskiseen seurusteluun. Arkkiatri Pelkonen totesi lehtikirjoituksessa potilaan oikeuden seksiin olevan suomalaisessa sairaalamaailmassa tabu. Hän väläytti niin sanottujen seurusteluhuoneiden käyttöön-ottoa laitoksissa, joissa ihmiset voisivat kohdata toisensa kahden kesken muista ihmisistä riippumatta. (Ilta-Sanomat 10.12.2009.) Vaimo siis otti iloisena asian puheeksi kanssani heti hissistä päiväsaliiin päästyäni. Päiväsalissa pariskunta myhäili sillä hetkellä tyytyväisenä – tosin he olivat eloisa pariskunta joka päivä. Tutkijana olin sinä havainnointipäivänäni tyytyväinen, ja kiitollinenkin, kun kyseinen vaimo halusi tarkoituksellisesti ja oma-aloitteisesti ottaa tämänkin aiheen puheeksi tutkimuskontekstissani. Koin aineistonkeruuni aikana usein, että omaiset olivat ajatelleet tutkimustani ja halusivat ottaa tiettyjä asioita tarkoituksellisesti esille. Tämä oli yksi niistä tilanteista ja puheenaiheista. Ilta-Sanomien teksti toimi hyvänä porttina kysei-sen, ilmeisen vaikean, aiheen käsittelyyn. En keskustellut seksuaalisuuteen liittyvistä asioista missään muussa vaiheessa aineistonkeruutani. Aihe ei noussut muulloin esiin omaisten itsensä toimesta. Tutkijana koin, että luottamussuhteeni omaisten kanssa ei rakentunut niin syväksi, että olisin itse voinut asiasta suoraan kysyä. Etno-grafina minulla oli aikaa kerätä aineistoani hieman haastattelututkijaa kauemmin, mutta ei kuitenkaan riittävän kauan erityisen vaikeiden aiheiden käsittelemiseksi. Tämä esimerkkinä kuvastaa kuitenkin tämän, ei mitenkään poikkeuksellisen, tutki-musvuorovaikutussuhteeni laatua ja syvyyttä.

Tulin osastolle klo 13.50. (Pyörätuolissa istuva miesasukas) polki so-lun 1 päiväsalissa polkimia (hänen jalkansa oli sidottu lattialla olevaan polkulaitteeseen) ja oli sekä iloisin että ylpeän oloinen toimintakyvynsä kohentamispyrkimyksistä. Vieressä seisoivat iloisina sekä vaimo et-

tä yksityinen fysioterapeutti. Tervehdin heitä ja menin juttelemaan ulkovaatteet edelleen päälläni. En voinut vain kävellä ohi, tuntui siltä. Vaimo otti puheeksi, kuinka päivän Ilta-Sanomien etusivun lööpissä arkkiaatri ottaa kantaa siihen, että seksi kuuluu ikäihmisille ja kuinka heille pitäisi järjestää huone tätä varten. Vaimo oli naureskellut ala-alan kahvionpitäjän kanssa lehteä ostaessaan, kuinka kahvionpitäjän pitää jo nykyisin vahtia karkailevia potilaita. Pitäisikö hänen nyt alkaa vahtimaan tämänkin huoneen käyttäjiä. Sinänsä kolmikko oli sitä mieltä, että seksi kuuluu myös vanhoille. Kysyin asiaa erikseen (miesasukkaalta) oliko hän samaa mieltä. Hän oli, hymyillen kysymykseeni vastaten. Kysyin asiaa myös vaimolta ja hänkin oli samaa mieltä. Tilanne oli tunnelmaltaan kuitenkin hieman vaivautunut, vaikka asiasta kaikki halusimmekin puhua. Fysioterapeutti hälvensi tilannetta sanomalla, että seksiä on monenlaista, koskettamista ja läheisyyttä. Tässä kohtaa sekä (miesasukas) että vaimo nyökyttelivät. (kenttäpäiväkirja 10.12.2009)

Kyseinen miesasukas asui vaimonsa nimenomaisen toivomuksen mukaisesti neljän hengen huoneessa. Hetken yksityisyyttä pariskunta löysi vain ulkona käydessään. Henkilökunnan ryhmähaastattelussa hoitajat mainitsivat suukottelun olevan yksi omaisten osastolla käyntien kohokohtia.

Sanomalehtikirjoittelu lisäsi hoitohenkilökunnan työn psyykkistä kuormittavuutta ja aktualisoi hoitajissa moraalisen stressin. Hoitajat nostivat mediakirjoittelun oma-aloitteisesti esille, kun kysyin ensimmäisen ryhmähaastatteluni päätteeksi, mitä muuta he haluaisivat omaisiin liittyen sanoa. Hoitajat eivät pitäneet laitoshoidon koskevasta lehtikirjoittelusta, koska se oli useimmiten kielteistä ja siksi paikatellen vahingoitti vuorovaikutussuhteita omaisten kanssa. Hoitajat kertoivat keskustelevan- sa omaisten kanssa usein lehtikirjoituksista.

V1: Sitten se vielä, että me hoitajat kyllä tunnemme sen nahoissamme, kun on mediassa jotain kriittistä.

V5: Niin, tällästä kielteistä.

V1: Se aina on kauheen kielteistä ja kriittistä aina just se tähän laitoshoitoon, pitkäaikaishoitoon, liittyen yleensä aina. Niin me kyllä koemme sen heti, että kyllä heti on, ja varsinkin näitä, jotka ovat hyvin valvoneita ja ärhäköitä muutenkin,... he kyllä sitte...

V3: ... Osaa syyllistää.

V1: ... syyllistää joo, ja sitten vähän täällä katsella, et joo että "onkos täällä nostettu istumaan" ...

V: Heti ku on tällöinen kirjoitus ollu, niin se kyllä näkyy aika äkkiä sit tiettyjen omaisten käytössä.

V5: Niinkuin se ruokakeskustelukin ... että potilaat jätetään nälkään, et ei syötetä.

Mediakirjoittelu luo palvelumielikuvia. Antti Karisto ja Riikka Konttinen (2004, 73) totesivat Ikihyvä Päijät-Häme -kyselyn avovastauksia tulkitessaan, että palvelujärjestelmälle annetut ruusut perustuivat yleensä omiin palvelukokemuksiin. Sen sijaan risujen jakaminen perustui selvästi myös palvelumielikuviin.

5.3 Yhteenveto: ajallis-paikallisesti rakentuva toimijuus

Tässä luvussa on käynyt ilmi, että omaisen toimijuus ei rakennu vain paikallisen organisaation luomissa toiminnan rajoissa, vaikka se aktualisoituukin toimintana arjen pienissä toimintatilanteissa. Toimijuuden mahdollisuuksia ja rajoituksia rakentaa makrotasolla koko ympäröivä yhteiskunta. Arjen toimintaa ja toimintatilanteita pitkäaikaisosastolla puitteistaa monen yhteiskunnallisen toimijan arkinen työ valtakunnallisesta lainsäädännöstä paikalliseen kunnallispolitiikkaan ja RAY-projektityöhön. Omainen kohtaa pitkäaikaisosastolla monen yhteiskunnallisen toimijan toiminnan seurauksia, niin aiottuja kuin ei-aiottujakin.

Tässä luvussa olen osoittanut, että pitkäaikaisosaston arjen toimintaa ei rakenneta vain vanhuspoliittisten virallisten päätösten ja tavoitteiden kautta. Omainen kohtaa pitkäaikaisosastolla monenlaista yhteiskunnallista keskeneräisyyttä. Toimijana omainen tarkoituksellisesti ottaa, tai ei ota, kantaa esimerkiksi ajankohtaiseen mediakeskusteluun. Omainen näkee ja kohtaa yhtä lailla kuin hoivaa tarvitseva läheinen muun muassa nykyisen kunnallisen hoidon porrastusjärjestelmän arkivaikutukset jatkuvine elämänmuutoksineen. Omainen ylläpitää ja uusintaa sosiaalista järjestelmää, jonka kokonaishahmottaminen on vaikeaa.

Omaiset tulkitsevat ja antavat vallitseville toimintakäytännöille merkityksiä omista lähtökohdistaan käsin. Pitkäaikaisosaston henkilökunta ja muut omaisten osastolla tapaamat toimijat puolestaan kehystävät arkitilanteet omista rooleistaan käsin. Seuraavaksi siirrynkkin tarkastelemaan syvällisemmin arjen vuorovaikutussuhteiden merkityksiä omaisen toimijuuden rakentumiselle.

6 Vuorovaikutus ja toimijuus

Tulkitsen analyysissäni pitkäaikaisosaston henkilökunnan, muun sairaalarakennuksen henkilökunnan sekä osaston toiset asukkaat ja heidän läheisensä muistisairaahan ihmisen omaisen linkittyvinä eläminä (Elder & Johnson 2003; Jyrkämä 2008a) pitkäaikaisosaston ”sisällä” (vrt. Saari 2010, 256). Omaisen omat muut sosiaaliset verkostot tulkitsen osaston ”ulkopuolella” oleviksi.

Richard Setterstenin ja Molly Trautenin (2009, 467) mukaan elämäkulussa kohti vanhuutta tarvitaan tietynlaista pääomaa [”capital”] kompensoimaan heikeneviä hyvinvointivaltion palveluja. Ikääntyvä ihminen tarvitsee sosiaalisia taitoja ja psyykkisiä kykyjä. Näihin kuuluvat intiimit ja läheiset sosiaaliset suhteet ja toisaalta löyhemmät positiiviset ja vastavuoroiset sosiaaliset verkostot, joiden kautta voi edesauttaa molempien osapuolten hyvinvointia. Pitkäaikaisosastolla monella omaisella näyttikin olevan tällaisia monentasoisia sosiaalisia kykyjä ja positiivisia vastavuoroisia verkostoja erilaisine laitospelämänalueelle tyypillisine ilmenemismuotoineen.

Vaikka toimijuuden teorioissa ihminen nähdään periaatteessa vapaana ja luovana, toimijuuden viitekehyksessä tunnustetaan, että rakenteiden lisäksi myös toiset ihmiset luovat yksilön toiminnalle velvoitteita, rajoja ja pakkoja. Yksilöt voivat toiminnassaan joutua ottamaan huomioon monenlaisia ja monentasoisia rajoittavia, eri tavoin rakenteelliseksi tulkittavia tekijöitä, mekanismeja ja lainalaisuuksia. Näin ollen myös muistisairaiden ihmisten omaiset pitkäaikaisosastolla tekevät valintoja ja erilaisia ratkaisuja reflektoiden itselleen mahdollisia ratkaisuja kyseisessä ajallis-paikallisessa kontekstissa. Pitkäaikaisosaston tilassa toimijoiden kokoonpano, eli muodostelma, on monitasoinen (kuten Marin 2003, 28).

Esittelen tässä luvussa omaisen toimijuuden rakentumista suhteessa kyseisen organisaation eri toimijoihin. Ensiksi, tuon esille pitkäaikaisosaston hoitohenkilökunnan selontekoja omaisyhteistyöstä. Annan lukijalle kuvan siitä, miten henkilökunta ryhmähaastatteluissa hahmotti valitsemisani teemoissa suhteensa omaisiin, käsityksensä omaisista ja omaistoimintakäytännöistä. Toiseksi, esittelen omaisten toimintaa ja suhdetta omaan läheiseensä, toisiin asukkaisiin ja toisiin omaisiin. Kolmanneksi, kerron miten osaston muut avaininformantit – kuten osastonhoitaja, laitospulainen ja terveyskeskusavustaja – pohtivat haastatteluissa rooliaan suhteessa omaisiin. Tähän joukkoon liittyvät myös muun muassa sairaalapastori, musiikkiterapeutti, viriketoiminnanohjaajat, kampaaja ja kioski-kahvionpitäjä, yksityiset fysioterapeutit ja vapaaehtoiset. Paikoitellen haastattelujen välissä viittaa eri toimijoiden kirjoitamiin osaston virallisiin dokumentteihin, joita keräsin koko aineistonkeruuni ajan saadakseni mahdollisimman monikerroksisen kuvan osaston toiminnasta. Näin tähden pyrin kirjoittamaan sosiaalisesti ”tiheää kuvausta” eli tutkittavan ilmiön monipuolista ja sävykästä tarkastelua (Geertz 1973; Huttunen 2010, 43).

Käsittelen niitä osaston sosiaalisia rakenteita sekä eri työntekijäryhmien ja omaisten selontekoja, joita vasten omaisen toimijuus rakentuu ja omaisen toiminta osastolla muotoutuu. Osa arjen kuvauksistani jää ohuiksi. Haluan kuitenkin käsitellä kaikkia toimijoita lyhyesti, sillä omaisyhteistyö rakentuu pitkäaikaisosastolla monitoimijaisesti. Omaisen tapaa osastolla käydessään, sopivaan aikaan tullessaan ja niin halutessaan, lukuisan määrän toisia ihmisiä – linkittyvää ainutkertaista elämää. Tarvitaan lisätutkimusta, mikäli halutaan syvempiä selityksiä esimerkiksi viriketoiminnan ohjaajien ja omaisten välisen vuorovaikutussuhteen merkityksestä omaisen toiminnalle ja sitä kautta muistisairaana ihmisen toimintakyvylle ja elämänlaadulle pitkäaikaisosastolla. Mutta juuri siksi, että aikaisemmat tutkimukset eivät käsittele omaisen toimijuuden rakentumisen monitekijäisyyttä, otan mukaan myös muut omaisten laitoksessa tapaamat toimijat. Tämän teen sen vuoksi, että useista esimerkiksi terveystieteellisistä tutkimusrajauksista poiketen (esim. Utley-Smith ym. 2009; Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011) tulkitsemme omaisen toimijuuden rakentuvan myös muiden kuin laitoksen virallisen henkilökunnan toiminnan kautta. Tähän joukkoon kuuluvat tutkimuksessani muun muassa toiset omaiset vertaistoimijoina, yksityiset fysioterapeutit, vapaaehtoiset, seurakunnan työntekijät ja maistraatin henkilökunta edunvalvonta-asioissa.

Näin toimien haluan korostaa omaisen toimijuuden rakentuvan pitkäaikaisosastolla yhteiskunnallisesti laaja-alaisesti eri sektoreiden – julkinen, kolmas ja yksityinen sektori – toiminnan kautta. Haluan välttää tulkitsemasta pitkäaikaisosastoa pelkästään paikallisena laitoksena (vrt. Goffman 1969; Diamond 1992; Gubrium 1997), sillä nykyisin suomalaisessa pitkäaikaishoidossa palvelut rakentuvat monitoimijaisesti.

6.1 Toimijuuden rakentuminen suhteessa hoitohenkilökuntaan

Muistisairaana ihmisen siirtyminen kotoa laitoshoittoon merkitsee myös omaiselle uuden elämänvaiheen alkua. Sekä virallisia osaston dokumentteja tarkastellessani että osastonhoitajaa ja hoitajia haastatellessani kävi ilmi, että organisaatiossa ei kehystetä (Goffman 1974) omaisen toimintaa osastolla tämän elämänkulun näkökulmasta. Hoitohenkilökunta kehystää omaisen roolin hoitotyönsä sisällön näkökulmasta, kuten MielenMuutos-projektissa asukaslähtöisenä hoitoprosessina, jossa pyritään yhteistyössä omaisen kanssa löytämään ”yhteinen ymmärrys asukkaan hyvinvointitarpeista” (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011, 48).

Osastonhoitajalta saamistani virallisista ohjeista puuttuvat hallinnon henkilökunnalle antamat kirjalliset periaatteet ja ohjeet omaisyhteistyölle. Toisaalta omaisille sosiaalisina toimijoina ei ole annettu ohjeita osastolla toimimiselle. Omaisen toimijuuden ja laitoseselämänkulun sosiaalisen konstruoinnin organisointi analyysissäni oli näin ollen minulle tutkijana haasteellista (kuten Marshall 2005, 76). Pyrin aineistonkeruuni aikana etnografisesti katselemaan ja kuuntelemaan toimin-

toja, joiden kautta arjen toimijat järjestävät, tuottavat, tunnistavat ja merkityksellistävät sosiaalisen maailmansa elementtejä (Holstein & Gubrium 2008).

Dorothy E. Smith (1988) on todennut, että institutionaalinen diskurssi ja arjen diskurssi eivät kohtaa. Esimerkiksi laitosmaailmassa kirjallisesti tuotetut dokumentit eivät juuri kerro ikääntyvien ja heidän hoitajiensa arjen todellisuudesta. Tämän vuoksi Timothy Diamond (1992) kehottaa ikääntyvien ja heidän hoitajien omien puheiden kuuntelemiseen. Toki tiedostan muun muassa työntekijöiden ja omaisten oman äänen kautta esiin nousevat erilaiset arvot ja arjen politiikat. Näitä tarkastelen myös muista aineistoistani. Yksi tutkimukseni käytännöllistä tavoitteista oli auttaa toimijoita nostamaan diskursiivisiksi ja reflektion kohteeksi arjen toimintaan ja toimintakäytäntöihin liittyvää praktista tietoaan (Jyrkämä 2003a, 97; Dupuis ym. 2012).

Hoitohenkilökunta ja omaiset

Hoitohenkilökunnan käsityksiä hoitajien ja omaisten välisestä vuorovaikutuksesta laitoksessa on tutkittu runsaasti terveystieteissä. Tutkimuksen fokuksessa on ollut muun muassa kommunikaatiomallit henkilökunnan ja omaisten välillä (kuten Utley-Smith ym. 2009). Omassa tutkimuksessani fokusoidun toiminnan tutkimiseen ja siksi henkilökunnan käsitykset muodostavat vain taustan omaisen toimijuuden tutkimiseksi.

Ryhmähaastattelutilanteissa tarjosin hoitajille valitsemiani tutkimuksen kohteena olevia teemoja keskusteltavaksi ja kommentoivaksi (Valtonen 2005). Hoitajat keskustelivat ryhmähaastatteluissa monenlaisista käsityksistään omaisyhteistyöstä oman työnsä näkökulmasta. Koska keskityn tutkimuksessani toiminnan tutkimiseen, tuon tässä esille vain tavalla tai toisella arjen toimintaa ja vuorovaikutustilanteiden sisältöä rakentavia puheiden elementtejä.

Omaisista ja omaisyhteistyöhön liittyvistä tilanteista oli osastolla selkeästi puhuttu paljon. Hoitajat eivät kuitenkaan olleet täysin tietoisia oman toimintansa merkityksistä omaisten toiminnalle. Näin ollen paikoin henkilökunnan toiminnan seuraukset omaisyhteistyölle olivat aiottuja ja paikoin ei-aiottuja. Hoitajat eivät puhuneet ryhmähaastatteluissa pelkästään organisaation tavoitekieltä. Kykenimme paikoin yhdessä ylittämään ammatillisuusmuurin (Alestalo & Åkerlund 2010, 384) keskustellen avoimemmin kuin osaston portinvartijoina toimivat työntekijät olisivat todennäköisesti yksin puhuessaan tehneet. Ryhmähaastattelut antoivat hoitajille mahdollisuuden reflektoida ajatuksiaan ja toimintaansa suhteessa omaisiin. Keskustelu nosti osin pintaan työntekijöiden oman toimijuuden elementtejä – osaamisia, haluamisia, kykenemisiä, täytymisiä, voimisia ja tuntemisia. Pääsääntöisesti keskusteluissa kuitenkin korostuivat arjen toimintaa ohjaavat yhteiset pelisäännöt, joita vasten sekä henkilökunnan että omaisten toimijuus osastolla rakentuu.

Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä tuoda esiin sosiaalisen elämän kompleksisuus. Koska yhdenlaisella aineistolla, esimerkiksi vain haastattelemalla hoita-

ja, en saisi esille omaisten tai laitosapulaisten näkökulmaa asioihin ja tilanteisiin, tuotin aineistonkeruuaikanani monenlaista aineistoa. Koska analysoin omaisen toimijuuden rakentumista kaksisuuntaisesti – kuten tässä luvussa sekä henkilökunnan että omaisten näkökulmasta – kirjoitan samanaikaisesti molempien toimijaryhmien näkemyksiä arjen rakentumisesta. Paikoitellen viitataan kyseessä olevaan asiaan tai tilanteeseen myös kenttäpäiväkirjatekstien ja dokumenttien välityksellä. Näin tehden tavoitan sosiaalisen elämän moniulotteisuutta pitkäaikaisosastolla. Argumentointini perustuu multivokaaliseen, integroivaan logiikkaan (Mason 2006; 2010a).

Hoitohenkilökunnan näkökulmasta omaisyhteistyötilanteet ovat vain yksi osa päivittäisiä työtehtäviä. Tutkimallani osastolla ei voi sanoa olevan selkeästi rakentunutta ja työntekijöiden yhdessä omaisten kanssa tarkoituksellisesti ylläpitämää eheää omaiskulttuuria. Ryhmähaastattelutilanteessa henkilökunnan puhe kehystyy yhteen laajan organisaatiokulttuurin osatekijöistä. Esittämäni sitaatit eivät sisällä selkeää käsitystä omaisyhteistyöstä, sillä osastolta tällainen selkeä käsitys puuttuu. Tilanteen voi tulkita positiiviseksi siinä merkityksessä, että omaisyhteistyön kysymykset eivät ole hoivakulttuurissamme liian voimakkaasti medikalisoituneet. Sherry L. Dupuisin, Elaine Wiersman ja Lisa Loisellen (2012) tutkimuksen mukaan muistisairauteen sairastunut ihminen tulee kaikessa käyttäytymisessään helposti tulkituksi hoitohenkilökunnan puheissa sairauslinssin lävitse. Tutkijaryhmä peräänkuuluttaa moniulotteisemman tulkintaviitekehyksen käyttämistä.

Omaisyhteistyön merkitys

Osaston henkilökunnalla ei siis ollut kirjallisia ohjeita omaisyhteistyölle. Suurin osa hoitajista ei ollut saanut minkäänlaista koulutusta omaisiin liittyen. Asiantila kielii siitä, että omaisyhteistyö oli osin työn sivujuonne sallitusti. Kysyinkin ryhmähaastattelussa hoitajilta, miksi omaisyhteistyö on tai olisi tärkeää.

V3: Omainenhan määrittää sen asukkaan hoidon laadun siinä vaiheessa kun asukas ei sitä itse pysty määrittämään. Ja sitten jos kohdellaan omaista kauhean huonosti, ni sitte se varmaan aattelee, et kohdellaan sitä...

V5: ...vanhustakin.

V1: ... tämä lainsäädäntökin, tämä potilaslaki ja asiakaslaki, joka määrää meidän toimintaamme täällä laitoshoidon puolella ...

V1: ... siellä on selkeesti ilmastu se, että koska meillä on nämä asukkaat, jotka eivät enää kykene itse tekemään niitä päätöksiä, niin ne on nämä asukkaan omaiset...

V1: Ja se on varmaan lisääntynyt koko ajan viime vuosina, että on tullut hyvin tämmösiä vaativia omaisia ja just tätä, että he tietää pa-

remmin kuin hoitajat, et miten tätä hoitotyötä pitäis tehdä ja miten heidän tätä läheistään pitäisi täällä hoitaa. Ja sitten ne ovat yleensä nämä äänekkäimmät ja vaativimmat, niin ne saa, niihin joutuu hoitajat hirveen paljon sitte käyttämään voimavarojaan ja aikaa.

V3: Mut sit toisaalt tuntuu, että nää omaiset kuormittaa tätä hoitotyötä ihan hirveesti että, ja joskus melkein ohjaakin, et hoitajien voimii kyl kuuluu tähän yhteistyöhön omaisten kanssa.

V3: Ja tavallaan he varastaa toisilta omaisilta...

V5: ... aikaa.

V3: ... sitä aikaa kanssa. Ja sit ei aina omaisen ja tän vanhuksen toiveetkaan mene yksiiin. Että omaisilla saattaa olla aivan eri käsitys kuin sillä asukkaalla täällä. (ryhmähaastattelu 27.8.2009)

Hoitajien mukaan omainen määrittää asukkaan arjen hoidon laadun siinä vaiheessa, kun asukas ei sitä enää itse kykene tekemään. Lait velvoittavat nimenomaan yhteistyöhön omaisten kanssa potilaan parhaaksi. Lakien noudattaminen arjessa tuotti osastolla kuitenkin rajankäyntiongelmia – milloin muistisairas ihminen kykeni vielä itse määrittelemään hoidon laadun, milloin tämä tehtävä asettui omaisen tehtäväksi. Näissä eettisissä ristiriitatilanteissa hoitajat ja omaiset kävivät osastolla paikoitellen sekä hoitajista että omaisista vaikeilta tuntuvia arkisia neuvotteluja. Asukkaan hyvinvointitarpeista ei aina olla samaa mieltä (kuten Crespo ym. 2012).

Omaisten toivotun ja ei-toivotun käyttäytymisen välille tehtiin henkilökunnan keskuudessa eroja (kuten Leinonen 2009, 107). Jotkut omaiset kyseenalaistavat hoitajien kyvyn tehdä hoitotyötä ja vaativat paljon aikaa, joka on pois toisilta omaisilta ja asukkailta. Hoitajien mukaan omaiset ovat nykyisin entistä vaativampia ja se kuormittaa hoitotyötä. Myös Anttosen (2011, 149) mukaan hyvän hoivan normisto on kulttuurisella tasolla muuttunut. Hoivalta vaaditaan entistä enemmän.

Hoitajat keskustelivat haastattelutilanteessa pohtien omaisyhteistyötä oman työkokonaisuutensa ja organisaatiokulttuurinsa näkökulmasta. He pyrkivät kiireisellä osastolla säätelemään omaisille annettua aikaa. Oikeudenmukainen ajankäyttö oli osastolla vahva moraalinen arvo, sillä sen rikkomisesta käytettiin haastattelussa niinkin vahvaa sanaa kuin ”varastaa”. Mikä on ”sopiva” aika – viisi minuuttia, 15 minuuttia, puoli tuntia, tunti? Miksi hoitajat ajattelevat aikaa? Aika on keskeinen sosiaalista elämää järjestävä kategoria (Durkheim 1980). Hoitajat ovat osallistuneet työaikaseurantoihin, joihin merkitään työajankäyttö minuutteina. Lomakkeesta puuttunee omaisyhteistyöhön käytetty aika. Näin ollen vertailutieto puuttuu.

Aikaa omaisyhteistyölle ei ollut. Kenties kuormituksen tunnetta lisäsi se, että omaisyhteistyö koettiin ikään kuin ylimääräisenä työnä.

Hoitajien ja omaisten välinen suhde

Osastolla jo vuosia käyneet omaiset, kuten Maria, ovat huomanneet, että luottamussuhde hoitajiin rakentuu pikkuhiljaa. Aluksi hoitajat olivat suhteessa häneenkin varovaisia ja pelkäsivät syyttelyä. Saman varovaisuuden Maria oli kohdannut aiemmin muissakin hoitolaitoksissa.

Riitta: Oletko sinä huomannut, että täällä osastolla olisi joitakin toimintakäytäntöjä tai rutiineita, miten omaisia kohdataan?

Maria: En oikeestaan. Joskus mä oon ollu vaan havaitsevinani, että kun kysyy jotain juttua, onhan niitä ollut tässä vuosien aikana, niin jotenkin ensin suhtaudutaan hirveen varoen, että syytänkö mä jostain. Sen mä oon huomannu vähän kaikissa paikoissa. Mutta en mä tarkoita syyttää, kun mä haluan vaan tietää. Et sen puoleen, mutta sitten ku ne on oppinu tossa nyt vuosien mittaan, ku mä oon jo täälläkin ravannu, niin kyl mun mielestä ne on ehkä huomannu, et en mä oo täällä syyttämässä ketään. Se, siis, sit jos ois oikein aiheetta, ni sittenhän mä menisin. Mutta kyl mä nyt oon mielestäni sitte saanu ihan, ja se on kyllä tullu pikku hiljaa, et nyt ku kaikki tuntee, niin ne on ihan ilosia, ne kyselee mun juttuja ja mä käyn aina ilmottamas, et nyt mä oon pois, mä en tuu. Ja et sovittu et he soittaa, jos on jotain ja semmosta. Että en mä, mä en oo kohdannu semmosta oikeasti. Aluks pientä varovaisuutta, mutta ei nyt mitään enempää ollenkaan. (Marian haastattelu 22.9.2009)

Hoitohenkilökunnan mielestä tärkein henkilö suhteessa omaiseen on omahoitaja. Osasto on jaettu moduuleihin, joissa hoitajat toimivat tiiminä. Tiimin jäsenten arveltiin tuntevan parhaiten asukkaiden asiat. Omahoitaja hoitaa yhteydenpidon omaisiin. Omaisten kanssa keskustellessani huomasin kuitenkin, että useimmat omaiset eivät osanneet nimetä läheistensä omahoitajaa nimeltä. Omaiset kertoivat minulle ylipäänsä vähän suhteestaan hoitajiin. Hoitajien myönteisiä puolia haluttiin korostaa.

Maija: Mut emmä hoitajien suhteen ni mä en kyllä negatiivist sano. Tääl on sit semmosii niinku se Eevakin (peitenimi) ni, siis se on aivan ihana hoitaja, se pistää asiat just eikä jetsulleen. Siis tääl on useampikin niitä. (Maijan haastattelu 22.9.2009)

Hoitajat halusivat itse säädellä tuttuuden tunteen rakentumista suhteessa omaisiin. Hoitajat kokivat, että osa omaisista kertoi hoitajille liikaa omia asioitaan. Omaisten kanssa keskusteltiin myös työajan ulkopuolella esimerkiksi kaupan kassalla. Herzbergin ja Ekmanin (2000) mukaan omaiset tarvitsevat mahdollisuutta myös epäviralliseen kommunikaatioon.

Riitta: Kertovatko omaiset mielellään läheisensä elämästä tai omasta elämästään?

V3: ... joskus liikaakin.

V3: Omista vaivoistaan he mielellään sitten (kertoo) [nauraa].

V3: Must tuntuu, et tos varsinkin on semmosii omaisii, jotka vuodattaa kaikki vaivansa.

V3: ... kaikki, et omat rintasyöpäjuttunsa ja kaikki...

V1: Oma sydänvaivojaan ja näin, et kyllä hän niistä mainitsee.

V3: Ja yhen omaisen on valittanu sit niin kovasti kipuja, että on lähettäny tuonne alas terveystakeskukseen päivystykseen, et hyvin tulee perhe tutuksi täällä.

V4: Ja vapaa-ajallakin.

V3: Kaupan kassalla sattuu samaan jonoon ni kauheeta siellä [nauraa].

V4: Tai terveystakeskuksessa.

V3: Pitää vaan kattoo nopeesti jonnekin ja mennä ohi.

V1: Sit ku aattelee, että tää ei oo enää mun työaikaa, että mä oon leimannut jo sen [nauraa].

V5: Minä en kuuntele mitään. (ryhmähaastattelu 27.8.2009)

Wai-Ing Laun ym. (2006, 487) tutkimuksen mukaan omaiset voivat käyttää omasta elämästä kertomisestaan yhtenä strategisena keinona parantaakseen yhteistyösuhteitaan henkilökuntaan. Toisaalta oman tulkintani mukaan kyseessä voi yksinkertaisesti olla se tosiasia, että omaiset orientoituvat tilanteisiin ja vuorovaikutussuhteisiin pitkäaikaisosastolla omasta elämästään käsin. He kehystävät kaikki tilanteet, ajat ja paikat – kuten aiemmin olen kirjoittanut – oman elämänkulkunsa näkökulmasta. Toisin kuin työntekijöillä alakerran pukukopilla työvaatteiden vaihdon yhteydessä, omaisten tulkintakehys ei osastolle tullessa tai sieltä lähtiessä vaihdu. Kyseessä on siis julkisen ja yksityisen välinen tila, joka kehystyy eri toimijoiden toimesta eri tavoin. Työntekijät elävät ikään kuin kahdessa tulkintakehyksessä (työ ja yksityisen elämän piiri), mutta omaiset vain yhdessä (yksityisen elämän piiri).

Hoitohenkilökunnan toiveita suhteessa omaisiin

Teppo Krögerin (2009b, 125) mukaan nykyisin laitoshoidossa odotukset omaisten aktiivista toimintaa kohtaan kasvavat. Omaiset nähdään resurssina ja heidän hoi-

vavastuutaan halutaan lisätä (Leinonen 2009, 108). Helsingin vanhusten palvelujen omaiskyselyn (Soini ym. 2012, 13) mukaan noin viidennes omaisista olisi valmis osallistumaan nykyistä enemmän läheisensä elämään. Tutkimani osaston hoitohenkilökunta toivoo, että omaiset auttaisivat läheisiään ruokailutilanteissa, ulkoiluttaisivat heitä ja auttaisivat heitä osallistumaan viriketoimintaan.

Omaisten toimintaa arvioitiin ryhmähaastattelussa numeerisesti, määrällisesti: osa omaisista esimerkiksi ulkoiluttaa läheisiään ”kiitettävästi”. Mikä on ”kiitettävä”? Asukas käy ulkona kerran kuukaudessa, kerran viikossa, kolme kertaa viikossa, joka päivä? Kuka sen määrittelee? Giddens (1984, 283) määrittelee kontrollin joidenkin toimijoiden, ryhmien tai toimijatyyppien kyvyksi vaikuttaa toisten toimijoiden toimintaan. Hoitajien kansliassa oli kuukauden päivät kattava A4-lomake, johon laitettiin ruksi niiden päivien kohdalle, jolloin asukas oli ollut ulkoilemassa.

Hoitajien mukaan ne omaiset ulkoiluttavat läheistään, jotka ovat tehneet sitä jo läheisen asuessa kotona. Mikäli omainen oli käynyt harvoin läheisensä luona tämän vielä asuessa kotona, henkilökunta arveli, että he eivät tulisi usein käymään laitoksessakaan. Omaisten arveltiin siis jatkavan omia rutiininomaisia tapojaan suhteessa läheiseensä. Aikaisempien tutkimusten mukaan esimerkiksi tyttärien valintoja saattavat kuitenkin ohjata hänen suhteensa molempiin vanhempiinsa. Esimerkiksi Dupuisin & Norrisin (2001) tutkimuksen mukaan osa tyttäristä ei halunnut niinkään vieraila laitoksessa kuin auttaa kotiin yksin jäänyttä puolisoa. Perhekuntien kanssa osastolla keskustellessani kuulin usein, kuinka vanhemmat ja lapset olivat tehneet eräänlaisen työnjaon, kuka uudessa tilanteessa tekisi mitäkin.

Läheisen ulkoiluttamista saattoi estää myös ulkoiluohjeiden ja selkeän toimintakäytännön puuttuminen. Ryhmähaastattelussa keväällä 2010 keskustelimme ulkoiluttamisesta.

Riitta: Ohjeistatteko, tai miten ohjeistatte, omaisia läheisensä ulkoiluttamiseen?

V2: Ulkoiluttamiseen?

Riitta: Mm.

V5: Ei niitä kauheesti tarvii oh-..

V2: Ulos vaan lenkille, hop hop.

V5: ... ei tarvi kauheesti ohjeistaa, et he pitää kyllä aika hyvin itse huolta.

V4: Ne jotka osallistuu siihen ulkoiluun.

Palaan ohjeiden puuttumisen merkitykseen hetken päästä. Omaiset olivat tietoisia ulkoilutoiveesta. He kertoivat minulle haastatteluissa paikoitellen kokevansa normittavaa painetta ulkoiluttaa läheistään. Tämä paine välittyi myös omaisen suhtee-

seen laitoksessa asuvaan läheiseensä. Minna Zechnerin (2010, 304) mukaan muutokset vanhuksen toimintakyvyssä tekevät hoivasta neuvottelemisesta aktiivisen ja jatkuvan prosessin. Hoivan vastaanottamiseen voi liittyä negatiivisia seikkoja ja pakkoja.

Muistisairaana äitinsä passiivisuuden – halun olla vain vuoteessa – Maria selitti haastattelussa minulle äitinsä menneellä elämäntyylillä ja luonteenpiirteellä.

Riitta: Koetko sinä omaisena, et jotenkin sinun olemisesi jää vajaaksi, kun äitisi ei halua vaikka sinne ulos? Koetko sinä, että vähän paineita olisi?

Maria: Joo. Mulla oli paineita äidille ni et se välillä jo suuttu, et ”mä en jaks, usko nyt”. Ja sitte me tuon hoitohenkilökunnan kanssa sovittiin, että me ei pakoteta. Ja sen takia mun mielest on ankeeta istuu tuolla huoneessa, koska parempi kesäaikaan varsinkin, et se vielä masentaa sitä käyntiä. Että siksi mä rajoitankin sen, että mä en pakota itseäni istumaan kolmea tuntia siinä kerralla, et mä käyn mieluummin usein. ... Mä vaan tarkotan sitä, et se on ankeeta, että kun ei millään jaksais istuu kököttää siinä tuolilla pitkiä aikoja, kun äiti ei liiku mihinkään. Mutta se ei ole, nyt mä painotan, et se ei ole henkilökunnan vika. Et en tiedä, miten muut ihmiset kokee mutta, mulla on ainakin se tilanne, et se ei ole. Kun ei hän suostunu lähteen munkaan kanssa ulos. ... Mut hän on, ei olo ollut mitenkään hirvee touhuuja muuta kun pienessä ystäväpiirissä ensin ja sitten meitä neljä lasta oli aikoinaan, yks meistäkin on jo kuollut. Niin hän on hyvin pitkälle, hän ei oo ollu tällöinen rönsyilevä, seurallinen, niin ei hän nytkään. Että kyllä se on varmaan ihan luonteenpiirre. (Marian haastattelu 22.9.2009)

Maria palasi aiheeseen useamman kerran haastattelun aikana ikään kuin toimintaansa ja henkilökunnan kanssa tehtyä päätöstä minulle toistuvasti puolustaen. Marian haastattelun voisi analysoida myös jäsenkategoria-analyysillä: Miten haastateltava rakentaa puheessaan vakuuttavan ja autenttisen identiteetin? (Nikander 2010, 248). Vaikutti siltä, että osastolla jo pari vuotta vierailut ja paikan arvot ja toimintatavat sisäistänyt omainen koki läheisensä ulkoiluttamisen kuuluvan osastolla moraalisesti oikein toimivan omaisen rooliin. Tästä lipsuminen – vaikkakin äidin itsensä toiveesta – tuntui Mariasta selkeästi vaikealta ja selontekoa vaativalta tilanteelta. Maria seurasi myös ajankohtaista mediakeskustelua (hän viittasi aiheeseen haastattelun toisessa kohdassa), joten oli todennäköisesti myös median välityksellä moneen kertaan törmännyt ulkoilun myönteiseen merkitykseen laitoksessa asuville ikäihmisille. Kenties hän oli kuullut toiveen myös MielenMuutosprojektin intervention kautta (Forder 2011, 69). Hän olisi halunnut omaisena toimia sosiaalisesti, normatiivisesti ja moraalisesti oikein.

Joillekin omaisille läheisen ulkoiluttaminen oli myös oman terveydentilan vuoksi vaikeaa, paikoin mahdotontakin. Pieni mäki pihalla aiheutti kipua entuudestaan kipeässä selässä, kertoi Maija haastattelussa. Mutta hänkin painotti kyseisen toiminnan moraalisuutta haastattelussa minulle painottaen, että ”*et siitä mä pidän huolen*”.

Osa omaisista koki tiedollista ja taidollista epävarmuutta läheisensä ulkoiluttamiseen liittyen. Ulla kysyi minulta kerran kävelyhaastattelua tehdessäni, että onkohan osastolla jonkinlainen pakkasraja ulkoiluttamiseen. Hän olisi halunnut tietää asian. Eräs toinen tytär oli huolissaan isänsä riittävästä vaatetuksesta. Molempien tyttärien muistisairaat läheiset kykenivät itse vielä jonkin verran puhumaan. Omaisiet eivät kuitenkaan luottaneet heidän kykyynsä tarvittaessa ilmoittaa palelevansa. Johtuikohan laitosympäristöstä, että omaiset odottivat ulkopuolisten, asiantuntijoiden, ohjeita ulkoiluttamiseen?

Omaisille suunnattujen erilaisten toimintaohjeiden puute – ei-toimintakäytäntö – johti siihen, että kun luottamussuhteeni omaisiin syveni, minulta kysyttiin usein arjen tavallisiin toimintatilanteisiin liittyviä asioita, joista omaiset olivat epätietoisia. Muistisairauksiin liittyen epävarmoja tilanteita näytti arjessa syntyvän paljon. Omaisiet olisivat kuitenkin halunneet toimia ”oikein”. Omaisille oli usein epäselvää, mihin muistisairas ihminen vielä itse sosiaalisesti kykenee. Ja mitä tehdä sitten, kun hän ei enää kykene.

Minulle uskalletaan jo näyttää omaa epävarmuuttakin. Olen omaisten kanssa usein tilanteissa, joissa minun odotetaan vahvistavan omaisen ”oikeaa” toimintaa. Olen peili yhteiskunnallisista – puuttuvista – käsitteistä. Muistisairaus on toistaiseksi vielä vaikea sairaus sosiaalisesti. (refleksiivinen päiväkirja 20.5.2010)

Olin kysynyt omaisilta heitä haastatellessani, että tarvitsevatko he joissain asioissa tukea itselleen osaston henkilökunnalta. Omaisista vain Ulla arveli tarvitsevänsä tukea hoitajilta sitten, kun äiti eläisi saattohoitovaihetta. Omaisten vastaukset hämmästyttivät minua, sillä yhteiskunnassamme elää sitkeästi käsitys siitä, että omaiset tarvitsevat (psykkistä) tukea. Omalle jaksamiselleen omaiset kokivat saavansa tukea omilta sosiaalisilta verkostoiltaan eli he kehystivät tuen saamisen, ei niinkään psyykkisen tuen, kuin sosiaalisen tuen kategoriaan. Tämä ei poista esimerkiksi ulkoiluun liittyvien toimintaohjeiden tarvetta. Kirjallinen toimintaohje helpottaisi omaisen laadukasta toimintaa suhteessa muistisairautta sairastavaan läheiseensä. Omaisiet joutuvat opettelemaan osastolla uusia rooleja, mikä voi kuormittaa heitä (Tornatore & Grant 2002). He tarvitsevat sosiaalista tukea ja käytännön neuvoja selvittääkseen uuden roolinsa haasteista.

Omaisien oikeuksia ja velvollisuuksia

Pyrin ryhmähaastattelujeni kautta saamaan selville teoreettisen viitekehitykseni ohjaamana osaston toimintakäytäntöjen merkityksiä omaisen toimijuuden rakentumiselle: osaston arvoja, normeja, sääntöjä, tapoja, resursseja, vallankäyttöä ja moraalisia tekijöitä suhteessa omaisiin.

Kysyin hoitajilta ryhmähaastattelussa, onko omaisilla osastolla oikeuksia ja velvollisuuksia.

Riitta: Onko omaisilla osastolla oikeuksia ja velvollisuuksia? Millaisia oikeuksia ja velvollisuuksia?

V5: Osaston sääntöjen noudattaminen on yksi velvollisuus, et ei nyt mene ronkkimaan mihkään ruokakärryihin. ... kahvit, kärryihin, etenkin kun on tällainen epidemia-aika nyt. On ollut tästä viime aikoina vähän sellasia vaikeuksia.

V4: Ja sekin, ettei ryntää, ku meilläki on näitä kahden hengen ja neljän hengen huoneita, et ku hoitovallo palaa, ni ei ryntää...

V5: ... sisään vaan.

V5: Ja nää vierailuajojen noudattamiset on joskus vaikeet.

V3: Mut sit heil on oikeuksiakin, ku sit ajatellaan, et tää on kuitenkin näiden vanhusten koti, ni sit me pyritään sitte myöskin toimimaan se mielessä. (ryhmähaastattelu 27.8.2009)

Hoitajien oli helpompaa luetella omaisten laitosympäristöön kuuluvia velvollisuuksia. Velvollisuudet liittyivät osaston kirjoittamattomien sääntöjen noudattamiseen: käytävällä olevasta ruokakärrystä ei saisi mennä itse ottamaan ruokia (tässä viitattiin ajankohtaiseen sikainfluenssaepidemiaan) ja toisaalta asukashuoneisiin ei saa mennä silloin kun oven pielessä palaa hoitovallo, mikä tarkoittaa sitä, että huoneessa on meneillään hoitotoimenpide. Joskus omaiset eivät noudattaneet vierailu-aikoja. Kirjoittamattomat säännöt rajoittivat siis omaisen mahdollisuuksia liikkua ja toimia vapaasti osastolla. Omaisen toimijuudelle rakentui ajallisia ja tilallisia rajoitteita, joista omaiset eivät aina olleet tietoisia ja jotka eri omaiset huomioivat ja kokivat eri tavoin. Heidän toimintansa oli paikoitellen tietämättömyyden vuoksi ei-aiottua velvollisuuksien laiminlyömistä, ei-toimijuutta. Osaston tilojen käytön sääntelyyn törmäsin usein aineistonkeruuni aikana. Tilojen käyttöä sääntelivät myös kirjalliset paikalliset järjestyssäännöt.¹⁶ Carole A. Robinsonin ym. (2010,

¹⁶ ”Potilaiden tarpeiden huomioiminen: Vierailijat eivät saa käydä toisten potilaiden huoneissa eivätkä puuttua heidän hoitoonsa. Mikäli vierailijoiden toiminta häiritsee potilaiden rauhaa ja / tai osaston työtä on henkilökunnalla oikeus poistaa heidät alueelta.” (X:n sairaalan järjestyssäännöt 12.10.2006).

502) tutkimuksessa eräs omaisista oli kokenut itsensä tunkeilijaksi laitoksessa. Hän arveli syyn olevan hoitohenkilökunnan epäammattillisuudessa.

Kenties osaston henkilökunta ja omaiset myös tulkitsivat toiminnan etu- ja tausta-alueet eri tavoin (Goffman 1959). Pitkäaikaisosastolla julkinen alue ja yksityinen elämänalue erilaisine sääntöineen ja arvoineen kohtaavat. Ahtaiden tilojen ajallinen ja paikallinen kontrollointi ja vallankäyttö – paikoin myös omaisten toimesta – aiheuttivat arjessa silloin tällöin konfliktitilanteita henkilökunnan ja omaisten välillä. Täytymisen ja voimisen ristiriita syntyi siitä, että henkilökunta pyrki toimimaan kaikkien osaston asukkaiden yksityisyyttä suojellen ja omaisen puolestaan oman ihmissuhteensa ja läheisensä hyvää ajatellen.

Omaisten oikeudet osastolla liittyivät hoitajien puheessa siihen, että osasto on asukkailleen koti. Hoitajat pyrkivät toimimaan suhteessa omaisiin tämä mielessä pitäen eli tarvittaessa joustamaan säännöistään. Julkisen ja yksityisen rajapinta aktualisoituu pitkäaikaisosastolla usein nimenomaan vuorovaikutussuhteissa omaisiin.

Salailuepäily

Oli asioita, joita omaiset tiesivät hoitajia paremmin. Hoitajat toivoivat, että omaiset kertoisivat heille asukkaasta tietoja silloin kun he kokevat, että eivät ymmärrä jotakin asukkaan käyttäytymisestä tai tilanteesta. Hoitajat siis arvelivat, että omaiset osaavat halutessaan antaa tietoja asukkaasta. Hoitajat ovat kuitenkin huomanneet, että joskus omaiset tarkoituksellisesti salaavat läheisten taustalta asioita, esimerkiksi rauhoittavien lääkkeiden käytön. Se ei ollut osastolla omaisille moraalisesti ja normatiivisesti sopivaa toimintaa, kenties ajankohtaisen tutkimus- ja kehittämishankkeen tavoitteiden vuoksi (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011). Toisaalta kyse on myös potilasturvallisuudesta, jonka toteuttamiseen hoitohenkilökunta tarvitsee paikoitellen tietoja omaisilta, kun kyseessä on muistisairaahan ihmisen hoito. Suomalaisessa potilasturvallisuusstrategiassa 2009–2013 huomioidaan (hoitohenkilökunta, asukkaat ja) omaiset potilasturvallisuushuoliensa ilmaisijoina ja hoidon turvallisuuden edistäjinä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, 11, 14–15; 2011a).

Riitta: Toivotteko omaisilta joissakin asioissa tukea ja apua hoitotyöhönne? Millaisissa asioissa ja millaista tukea, apua?

VI: Ja tietenkin jos on joku semmonen tilanne, et joku asukas käyttäytyy ihan, että joskushan me ollaan kysytty omaisiltakin, et miten siellä kotona on pärjätty ja tällasta, että semmoseen ollaan voitu pyytää tämmöstä vähän tukea ja vähän tietojakin näin, että onko. Mutta sitte se aina se, että kaunistellaanko niitä asioita sitte omaisten taholta, että sit huomaa, että monia asioita sitte jälkeensä. Että esimerkiksi just se, että ollaan huomattu että ku on luettu vaikka jo-

tain aikaisempia sairauskertomuksia ja just vaikka sosiaalityöntekijän tai fysioterapeutin lehdeltäkin on hyvin löytyny semmosia asioita, mitä ei aina löydy sieltä Yle-lehdeltä meillä Efficassa...

V3: Eikä omaiset kerro.

V1: ...eikä omaiset kerro. Mutta tiedetään sitte, tai kotihoito on todennu jotain tiettyjä asioita. Että niitä tulee. Ja samoin näitä, että jos hoitajia on ollut edellisissä [naurahtaa] työpaikoissa ja on sitten täällä, niin esimerkiksi meille on tullu paljon esimerkiksi lääkkeiden käytön suhteen, että ihan, että ku on tullu semmosia asukkaita, joilla, jotka on olleet vaikka tietyssä hoitopaikassa aikasemmin ja se sitten onkin tuttu hoitaja ja tietää, että miten siellä on. Että omaiset on saattanu kieltää kokonaan esimerkiks jonkun rauhoittavien lääkkeiden, et ei minun äitini ole käyttänyt tai näin, ja sitte ku, että monesti sitte ne huomaa, et ku sit ku ryhtyy kattomaan sairauskertomuksia taaksepäin ja sitte...

V1: ... paljastuu kaikkea sieltä taustalta. Että, niitä on aina tietyissä tilanteissa tullut esille. (ryhmähaastattelu 27.8.2009)

Osastolla omaisten toivottiin – osaston toimintarutiinina ja varsinkin nyt projektin intervention aikana muistisairaiden asukkaiden osalta muistelusyistä (Saarenheimo 2011, 69) – myös täyttävän elämäkulkukaavake muistisairaana läheisensä elämästä. Sirkkaliisa Heimosen (2010, 73) mukaan muistisairaana ihmisen elämänlaadun kannalta on tärkeää se, että sosiaalinen verkosto haluaa tukea sairastuneen ihmisen identiteettiä ja elämän jatkuvuutta. Mutta esimerkiksi Maria ei halunnut täyttää kaavaketta, koska arveli, että äiti ei itse haluaisi tietoja antaa.

Maria: Mut nyt tääl oli semmonen, mä sain semmoset paperit, että omaisten pitäis kerätä äidin elämäankaari suurin piirtein, ja mielellään jottain kuvia ja kaikkee. Emmä jaksanu sitä ruveta, ku äiti ei halua. Se halua puhuu sen, mä tiedän sen. Ja se sotkis kuitenkin ne asiat nyt jo. Mut et kyllä multa kysyä saa, ja oon mä puhunu hoitohenkilökunnan kans tiettyjä juttuja, et jos äiti puhuu jotain semmost, kun ne yrittää jututtaa kyl, sillon kun vaan vähänkin aikaa. Niin mä oon vaan vähän korjaillu, mutta kyl se on nyt menny siihen, että äiti sotkee asioitakin ja sillä tavalla. Mutta mä en usko, et se äitii haittaa, mut äiti ei oo koskaan ollu halukas puhumaan omista asioistaan, tietsä, jos hän pystyy henkilökohtasella tasolla päättämään, niin ei rupee lavertelemaan mitään, oli sitte huonompi tai parempi asia. Niin minä en sitte oikeesti ottanu kantaa siihen, ku mä juttelin mun siskon kanssa, että kun tuut tänne niin täytetään niitä, ni kyl siin, koko äidin elämäankaari. Eihän se sinällään, mut (sisarkin) sano, et luu-

let sä, et äiti haluis, mun sisko. Mä sanoin, että en mä oikein luule, mutta ei sen tarvis tietääkään sitä. Mutta ei multa nyt sit kukaan oo tiukannu niitä, ku mä vähän ajattelin, et se on turhanaikasta, äidin kannalta mitenkään, vaikka ne yrittäskin tätä muistipuolta. Mut äiti muistaa sen, mitä haluaa muistaa. Et vähän semmonen juttu. En tiedä, jos ne kysyy nyt, voinhan mä yrittää pääpiirteittäin elämän kulun laittaakin, että ei mulla sinällään mitään sitä vastaan oo.

Riitta: Onhan se tärkeitä kuunnella, sä tunnet äitisikin, että jos hän sanois ei, niin ei sit tietysti.

Maria: Mä luulen, et sanois että, ”en minä”. Vaikka ei mitään salatavaa olisakaan. Mut jotkut halua kauheesti puhua. Mun äiti on ollu aina semmonen, et se ei välttämättä hirveesti halua puhua ulkopuolille varsinkaan. (Marian haastattelu 22.9.2009)

Hoitajat keskustelivat asiasta ryhmähaastattelussa todeten, että elämäntilanteiden täyttämisen ei ole kenellekään omaiselle pakollista toimintaa, vaan enemmänkin mahdollisuus läheisen hoitoon osallistumiseen.

Mukavat ja vaikeat tilanteet

Kenties osastolla ei ole puhuttu omaisten kanssa muistisairauksista riittävästi. Ryhmähaastattelun mukaan omaisten kanssa on nimittäin mukavaa silloin, kun nämä ymmärtävät ”missä mennään” eli ymmärtävät läheisen sairauden merkitykset arjen toiminnalle. Tällöin omaisilla ei ole epärealistisia odotuksia esimerkiksi läheisen kuntoutumisen suhteen ja he luottavat, alla olevan kommentin perusteella ilmeisen passiivisesti, hoitajien kykyyn huolehtia asukkaan tarpeista. Toisaalta tällaiset omaiset osasivat myös itse toimia mielekkäällä tavalla oman läheisensä kanssa. Esimerkiksi saattohoitotilanteet tuovat surullisuudestaan huolimatta joskus hyvän mielen, ”silloin omaiset luovuttaa sen koko homman hoitajalle ja sit saa hoitaa hyvin ja lohduttaa omaistakin.”

Kyseisen kommentin takaa kuultaa toive voida hoitaa asukasta hyvin ilman omaisen asioihin puuttumista ja tukea myös omaista onnistuneesti. Tulkitsen vastaukset siten, että neuvottelua vaativat tilanteet kehystyivät vaikeiksi tilanteiksi. Arjessa käytiin kamppailua vastuista ja omistajuudesta. Mukavissa tilanteissa oma ammattitaito ei omaisten taholta kyseenalaistu ja hoito on omaisten passiivisuudesta huolimatta, tai kenties juuri siksi, laadukasta. Oma ammattitaitoa arvostettiin ja sitä alleviivasi tilanne, jolloin omainen itse tarvitsi (psykkistä) tukea.

Osastolla käsitykset hyvästä hoidosta saattavat erota hoitajien ja omaisten kesken. Ristiriitatilanteita osastolla syntyi joskus muun muassa aiemmin kotonaan omaishoitajana toimineiden omaisten kanssa.

V1: Ja sitte se luopuminen, että jos on ollu niin tosiaan tiiviisti ja esimerkiksi just näille, jotka ovat toimineet esimerkiksi omaishoitajina, niin heillä on niin kiinteä se suhde että..

V3: Vähän liiankin...

V1: ... liiankin että, ei tahdo millään hyväksyä sitä, että vaikka itse ei enää olo jaksanu, et on täytyne se äiti vaikka tänne luovuttaa tänne laitushoitoon. Ni sitten niin koetaan siitä semmosta niin, ahdistuneisuutta ja puretaan sitä vähän sitten hoitohenkilökuntaan ja myös itse, että sitte. Ja sitte se, että luottamuksen puute sitten, että hoitajat eivät osaa hoitaa.

V3: Tai täysin eri käsitys siitä...

V3: ... mikä ois se omaisen paras mahdollinen hoito.

Riitta: Niin sen täällä asuvan?

V3: Joo.

V1: Tulee niitä ristiriitoja välillä. (ryhmähaastattelu 27.8.2009)

Sen sijaan omaisten kohteliaat ja kiitolliset eleet, kuten kahvipaketin tuominen tai miesomaisen hatunnosto pihalla, tuntuivat hoitajista hyviltä. Maija kertoi haastattelussa, että he olivat omaisten kanssa keränneet rahaa ja antaneet lahjan sekä kesätytölle tämän lähtiessä työstä pois syksyllä 2009 että eräälle osaston hoitajalle, jonka häitä viettiin keväällä 2010. Myös eläkkeelle lähteviä hoitajia haluttiin muistaa. Omaiset olivat myös osallistuneet eräälle hoitajalle järjestettyyn eläkkeelleläh-
töjuhlaan. Asukkailta vastaanotettavia lahjoja säädeltiin kirjallisella ohjeella.¹⁷ Ohjeita omaisilta saatavien lahjojen vastaanottamiseen ei virallisissa dokumenteissa ollut.

Hoitajat kertoivat saavansa omaisilta myönteistä palautetta jaksamisesta ja tiedon antamisesta. Hoitajat kokevat omaisten syyttelyn, testaamisen ja epäluottamuksen osoitukset vaikeina tilanteina. Kielteistä palautetta saadaan ”*milloin mistäkin ... laitettu väärät vaatteet; vaatteiden väri; väärä pyörätuoli; väärät villasukat; hampaista ei ole pesty, tarkistettu hammasharja, onko sitä käytetty tänään; ruoan koostumus, maku, väri, haju; asukkaan asento vuoteessa tai tuolissa istuesssa.*” Kielteistä palautetta antavat yleensä samat omaiset, jotka ”*sitte aina puuttuu tiettyihin asioihin*”. Kielteinen palaute liittyy myös kuntouttamisen vähäisyyteen, päiväjärjestyksen häiriöihin, ”*pitää kellolleen olla tietyt ihmiset ylhäällä*”, ja toisten asukkaiden käytösoireisiin, kuten jatkuvaan huuteluun.

¹⁷ ”Henkilökunnalta on ehdottomasti kielletty muiden kuin tavanomaisten, pienten lahjojen (kukat, hedelmät, makeiset) vastaanottaminen asiakkailta.”(Asiakkaiden omien rahavarojen käsittely sosiaali- ja terveystoimessa 10.10.2007).

Edellisestä hoitajien kertomasta näkyy, että myös osa omaisista on sisäistänyt osaston toimintakäytännöt ja aikataulut, esimerkiksi ruokailu-aikoihin liittyen. Omalla toiminnallaan omaiset pyrkivät ylläpitämään ja uusintamaan arjen toimintakäytäntöjä ja kokevat osaston sosiaalisen järjestelmän ongelmat omina ongelmiinaan. Omaisia haastatellessa tilanteen taustalta löytyi useimmiten se, että omainen haluaa hallita omaa ajankäyttöään. Omainen on järjestänyt koko päiväjärjestyksensä, aikataulunsa ja sosiaaliset suhteensa osastolla käymisen ympärille, mahdollistaakseen itselleen läheisensä tapaamisen. Muistisairaana läheisen piti olla ”kelloleen” istumassa päiväsalissa lounasaikana myös siksi, että istuen ruokailu olisi hänelle mukavampaa. Nämä toiveet esitti moni omainen.

Riitta: Miten päivät valikoituvat?

Ulla: Ne on valikoitunu sillä lailla, että keskiviikkopäivä on semmonen, että mä tuun ensin tänne äidin luokse ja täältä lähdän sit kolmen kieppeillä ja sitte menen lapsenlapsen luokse ja olen siellä tommosen, no vähän ennen seittemää lähen pois sitte.

Riitta: Onko tämä elämänrytmi ollut täällä suunnilleen sama nyt tämän kolme vuotta, vai onko tässä ollut jotain muutoksia?

Ulla: Ky-, minun mielestä tää rytmi on ollu kyllä. Et oikeestaan äiti on nyt kaks ja puol vuotta ollu. Et maaliskuusta tulee kolme vuotta, ku äiti on ollu täällä osastolla. Ni kyllä tää rytmi on säilyny ennallaan. Joitakin päiviä on ollu sellaisia, et jos henkilökunta ei ole, tai äiti on ollu väsyneempi, et äitiä ei ole nostettu ylös sillon ku mä tulen. Niin mä sanoin, että nostetaan sitte, et mä syötän äidin täällä sängyssä. Mutta kuitenkin ku se on niin paljon mukavampi hänellekin tietysti syödä muualla ku sängyssä, se on helpompi tuos pyörätuolissa. Et hyvin harvoin, varmaan viimeeseen kuinka pitkään aikaan ni ei oo tapahtunu, et äiti olis syönyt sängyssä. Et hoitajat ovat sitte nopeasti nostaneet hänet, jos hän sattumoisin on ollut sängyssä. (Ullan haastattelu 26.9.2009)

Omaisten suhteet toisiin asukkaisiin ja toisiin omaisiin

Osastolla käyvät omaiset eivät saaneet osaston kirjoittamattomien sääntöjen mukaisesti puuttua toisten asukkaiden elämään ja hoitoon. Hoitajien mielestä jotkut omaiset kuitenkin puuttuivat liiaksi toisten asukkaiden hoitoon, kuten perushoitoon ja lääkitykseen. Hoitajat sanoivat, että vaitio-olovelvollisuutensa vuoksi he eivät voi aina kertoa omaisille asioiden oikeaa puolta. Omainen voi tällöin ihmetellä, miksi oma läheinen ei saa yhtä paljon tai samanlaista hoitoa kuin naapuriasukas. Informaation puute johtaa epäilyyn joidenkin asukkaiden suosimisesta.

Hoitohenkilökunnan mukaan omaisten ystävystyminen keskenään johtaa painoitellen ”salaliittoon hoitajia vastaan”.

Riitta: Millainen merkitys osaston omaisilla on toisilleen? Ystävystyvätkö omaiset osaston toisiin omaisiin, saavat omaiset vertaistukea toisiltaan?

V4: Ystävystyvät tai sitte alkavat tappelemaan [naurua]. Se vähän riippuu.

V3: Että voi tulla liiankin läheisiä.

Riitta: Mitäs se merkitsee?

V1: Ja sitte tulla myöskin ihan, että sitten jo tonne naapuriosastollekin se jakautuu sitte ..

V3: Tulee niin läheiset välit, että on salaliitto hoitajia vastaan. (ryhmähaastattelu 27.8.2009)

Omaisten tiedettiin soittavan puhelimella toisilleen, ”raportoidaan toisilleen”, ja puhuvan osaston asioista talon kampaajalle ja bussimatkoilla. Nämä olivat osastolle syntyneen omaisten osakulttuurin ja laitostöiden ei-aiottuja seurauksia omaisten suhteissa osaston henkilökuntaan. Omaiset ovat toisilleen usein kuitenkin tärkeitä sosiaalisen tuen antajia. Palaan tähän asiaan myöhemmin.

6.2 Institutioituneita omaistoimintakäytäntöjä ja omaisreittejä

Erilaiset institutioituneet omaistoimintakäytännöt ja omaisreitit (vrt. eläkereitit, Julkunen & Pärnänen 2005) helpottavat omaisten integroitumista laitosmaailmaan ja takaavat myös muistisairaana ihmisen oikeuksia ja elämänlaatua pitkäaikaissairastolla. Osa omaisreiteistä on yhteiskunnassa lailla ja muilla ohjeistuksilla säänneltyjä, kuten edunvalvojana toimiminen. Tutkimallani osastolla omaisreiteiksi tulkitseen muun muassa hoitokokoukset, omaistenillat ja omaistenryhmän. Hoitajat eivät haastattelussa kyenneet antamaan minulle selkeää kuvaa tai rakennetta osaston omaistoimintakäytännöistä. Merja Salanko-Vuorelan (2011, 226) mukaan tulevaisuudessa omaisyhteistyö ja sen kehittäminen pitkäaikaissairanhoidossa ja hoito- ja palvelukodeissa lisääntyy. Muun muassa työelämän ja omaishoitotilanteen yhdistämisen haasteet tunnustetaan (Heino 2011, 100).

Osastolla jo kolme vuotta käynyt Kaisa ei tunnistanut osastolla selkeitä omaistoimintakäytäntöjä. Yhteistoiminta oli muotoutunut ajan kuluessa rutiininomaiseksi hoitajien ja omaisten tutustuttua toisiinsa ilman erityisiä neuvottelutilanteita. Kaisa ei tuntunut myöskään kaipaavan erityisiä omaistoimintakäytäntöjä.

Riitta: Onko sinun mielestäsi täällä osastolla jotakin toimintakäytäntöä tai rutiinia omaisten kohtaamiseen?

Kaisa: Omaisten kohtaamiseen. No ei tääl nyt mitään semmosta niinku. Mun mielestä ne nyt muotoutuu siinä. Et ku tiedetään, et mä tuun, tai me tullaan tiettyinä päivinä, ni yleensä siihen on aina vaurauduttu. Mä luulen, et hoitajat esmes tietää, et mä tuun lauantaisin, ja mun veli tulee sunnuntaisin. Että äiti on yleensä nostettu istumaan, koska edellytetään, että omaiset tulee ja näin pois päin. Mä luulen, et se on tullu vaan ajan mittaan. En mä oikeen tiedä, et me oltais mitenkään niinku erityisesti sovittu mistään tämmösistä.

Riitta: Joo.

Kaisa: En mä oo huomannu. Tai mä en oo vaan sit huomannu. (Kaisan haastattelu 13.10.2009)

Kaisa tulkitsee äitinsä istumaan nostamisen olevan osaston normatiivinen ele sille, että omaisten oletetaan tulevan käymään osastolla tiettyinä päivinä, ”koska edellytetään, että omaiset tulee”. Havainnoidessani Kaisan osastolla käyntejä huomasin, että hän ei käynyt osastolla säännöllisesti. Todennäköisesti hän kuitenkin koki normatiivisia paineita käydä tiettyinä päivinä, jolloin hänen oletettiin tulevan osastolle, mutta hän ei halunnut täysin sitoutua tällaiseen toimintatapaan. Kaisa oli omaisista ainoa, jonka kuulin sanovan ääneen osaston henkilökunnan taholta tulevan paineen käynteihinsä osastolla. Kenties tämä johtui siitä, että Josefiina oli niitä jokseenkin harvoja etuoikeutettuja osaston asukkaita, jotka pääsivät vuoteesta ylös istumaan lähes joka päivä eli hän oli ilmeisesti niitä asukkaita, jotka henkilökunta luokitteli ei-vuodepotilaaksi. Kaisa halusi ylläpitää tätä osastolla jo rutiiniksi muodostunutta ja hoitohenkilökunnan kanssa yhteisesti ylläpidettyä käytäntöä, vaikka se johtikin paikoitellen omiin pakon tunteisiin. Kaisa oli vielä työelämässä mukana ja havainnointini mukaan ajoittain väsynyt. Aktiiviseksi valittu ote siis myös verotti omaisen omia voimia. Tämän asiantilan huomasin monen muunkin omaisen kohdalla.

Hoitokokous

Ikäihmistien palvelujen laatusuosituksissa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008, 13) kehoitetaan arvioimaan iäkkään ihmisen palvelutarvetta yhteistyössä omaisten kanssa. Aiempien laatusuositusten pohjalta kirjoitetussa tarkemmassa oppaassa hoitohenkilökunnalle (Vaarama & Voutilainen 2002) kehoitetaan pitämään omaisten kanssa säännöllisesti palavereja ja sopimaan yhdessä yhteisistä hoidon perisäännöistä. Hoitajat kertoivat ryhmähaastattelussa elokuussa 2009, että osastolla

ei vielä pidetty säännöllisesti hoitokokouksia omaisten kanssa, mutta niiden kehittäminen oli työn alla.¹⁸ Hoitokokouksia pidettiin tarvittaessa.

Hoitajien mukaan kaikki omaiset eivät olleet halukkaita tulemaan hoitokokouksiin, joita järjestettiin jonkin vaikean tilanteen tiimoilta. Hoitokokousten todettiin joskus myös jäävän tuloksettomiksi, ”*ne ei aina oo kovin hyödyllisiä*”, sillä omaisten todettiin joskus kieltävän ongelmat hoitokokoustilanteessa, jossa on paikalla tarkoituksellisesti myös ylempään johdon edustajia.

Marie Duncanin ja David L. Morganin (1994) tutkimuksessa omaiset näkivät itsensä osana hoitotiimiä ja pitivät tärkeänä sitä, että henkilökunta piti heitä yhä sitoutuneina muistisairaana läheisensä elämään. Kyseisellä osastolla omaiset, kuten jo vuosia osastolla äitinsä luona käynyt Maria, arvelivat haastatteluissa, että osastolla ei pidetä hoitokokouksia.

Riitta: Ei ole mitään hoitokokouksia järjestetty?

Maria: Ei nyt enää. Niitä oli sillon aikasemmin, kyllä, ku äidil oli se edellinen jakso kakkosella, eli kuntoutus. Ja siellä oli kyllä sosiaalihoitajan kanssa ja kaikkien kanssa kyllä puhuin aika paljon, ja tietysti siitä hoidostakin. Mut täällä ei, ei täällä taida pahemmin olla-kaan. (Marian haastattelu 22.9.2009)

G. H. Trainin ym. (2005) tutkimuksessa omaiset eivät kokeneet itseään tasavertaisina päätöksenteossa. Tämän vuoksi olisi kyseisten tutkijoiden mukaan hyvä järjestää muistisairaiden ihmisten omaisten kanssa säännöllisiä tapaamisia. Myös tutkimallani osastolla omaiset kokivat paikoitellen omat vaikutusmahdollisuutensa heikkoina. Näin ei kuitenkaan ollut Marian kohdalla, vaan hän koki voivansa keskustella hoitohenkilökunnan kanssa niistä asioista joista halusi ja silloin kun halusi.

Omaistenilta

Osaston toimintasuunnitelman (2009) mukaan osastolla pyritään pitämään omaistenilta puolen vuoden välein. Ryhmähaastattelussa elokuussa 2009 tämä tuli myös esiin yhtenä toiminnan tavoitteena. Aineistonkeruuni aikana osastolla pidettiin vain yksi omaistenilta, 11.11.2009 klo 17.30–19.00. Olin omaistenillassa mukana havainnoimassa. Omaistenillassa oli läsnä noin 20 omaista ja 10 henkilökunnan edustajaa.

¹⁸ ”Asukkaiden hoito ja asuminen perustuu asukkaan yksilöllisistä tarpeista lähtevään hoitosuunnitelmaan. Suunnitelma laaditaan yhteistyössä asukkaan, tarvittaessa hänen omaistensa ja eri ammattiryhmien edustajien kanssa. Hoitosuunnitelmaa arvioidaan säännöllisesti yhdessä asukkaan ja omaisten kanssa. Asukkaalle nimetään omahoitaja, joka vastaa hoitosuunnitelman säännöllisestä arvioinnista ja asioi ensisijaisesti omaisten kanssa.” (Pitkäaikaishoidon asukkaiden hoito ja asuminen. Palvelukuvaus asukkaille ja omaisille. 8/2006)

Keskustelin jälkepäin marraskuun 2009 lopulla muutaman omaisen kanssa jo pidetystä omaistenillasta.

Kysyin päiväsalissa Kaarinan pojalta ja vaimolta, millainen tunnelma jäi omaistenillasta. Tunnelma ja äänensävy oli hieman tuhtunutta omaisten puhuessa. He eivät pitäneet siitä, että kaikki palautui vain rahaan, jota ei ole. ”Lyötiin luu kurkkuun”. Toisaalta heidän mielestään omaiset olivat olleet illassa vain hiljaa. Pojan mielestä ei niin voi tehdä, että vähennetään kuntoutusta, jos ei ole rahaa. Kuten minäkin olin illan jälkeen ajatellut. Miniän mielestä ilta oli myös syylälistävä. He toivovat Kaarinan ylösnostamista vuoteesta, koska on tylsää vain istua sängyn vieressä. On myös läheiselle virikkeellistä nousta ylös. Miniä koki myös epäinhimillisenä, että pitää syödä sängyssä. He arvelivat, että Kaarina ei ole milloinkaan silloin ylhäällä, kun he eivät ole paikalla. Miniä ei pitänyt siitäkään, että esim. jalkahoito pitää maksaa itse, kuten fysioterapiakin. Sen pitäisi olla ilmaista, koska Kaarina on koko ikänsä maksanut veroja. Eikä kaikilla ole varaakaan siihen. Eräs toinen omainen sanoi, että hän on kustantanut läheiselleen yksityisen fysioterapeutin. Tähän Kaarinan miniä sanoi, että siihen kaikilla ei ole varaa. Toinen omaisista viittasi omaistenryhmään. Koska poika ja miniä ovat työssäkäyviä, omaistenryhmän aika on heille väärää. He myös kyseenalaistivat sen, että mitä se hyödyttää, jos taas vain todetaan, että rahaa ei ole. Ei voi vaikuttaa. Omaiset voivat vain päästää päällimmäiset höyryt ulos. Toinen omaisista vieressä muistutti, että illassa oli sanottu, että pitäisi ottaa yhteys ylempään johtoon. Omaiset eivät uskoneet sillä olevan vaikutusta. Poika muistutti, että lehmillä on direktiivi, että pääsevät ulos. Kysyin pojalta ja miniältä, että oliko heidän kanssaan pidetty hoitokokous, jossa olisi esim. kerrottu siitä, että jalkahoito on maksullista. Miniä oli maininnut, että ei hän tiennyt koko asiaa. Hoitokokousta ei oltu pidetty. Virikkeitä toivottiin lisää, vaikka todettiin, että musiikkia on paljon. Kaarina on laulanut paljon ja laulun sanat tuntuvat melkein tulevan, vaikka hän ei muuten puhu mitään. Toinen omaisista toisti taas, että hänen läheisensä osaa itse pyytää vuoteesta ylösnousua. ... Molemmat omaiset totesivat lopuksi, että osaston hoitajat ovat kyllä mukavia. (kenttäpäiväkirja 28.11.2009)

Kyseiset omaiset eivät pitäneet siitä, että ongelmia legitimoitiin taloussyillä. Nämä omaiset eivät kokeneet itsellään olevan riittävästi vaikutusmahdollisuuksia osastolla. Kyseiset omaiset eivät siis ilmeisesti olleet kokeneet myöskään omaisteniltä mahdollisuutetaan vaikuttaa asioihin, vaikka pyrkimyksiä siihen oli illassa tullut esille.

Omaistenryhmä

Joan Garityn (2006) tutkimuksen mukaan omaisten vertaistukiryhmä vähentää omaisten kokemaa uupumusta. Ryhmässä omaiset voivat jakaa ja vertailla kokemuksiaan. Sairaalan sairaalapastori ja sosiaalityöntekijä aloittivat organisaatiossa uudenlaisen omaistenryhmätoiminnan syksyllä 2009. Ryhmä kokoontuisi kerran kuukaudessa. Kaikki tutkimani omaiset eivät huomanneet ilmoitustaululle laitettua lappua ryhmän alkamisesta. Työssäkäyville omaisille ryhmän kokoontumisaika oli liian varhainen. Ryhmän vaitio-olovelvollisuutta korostettiin, joten en keskustellut omaisten kanssa ryhmässä käydyistä keskusteluista, vaikka keskustelimme siitä, ketkä ryhmässä kävivät. Palaan lyhyesti asiaan sairaalapastorin haastattelun analyysin yhteydessä.

6.3 Toimijuuden koordinaatit hoitajien selonteoissa

Erilaiset yhteiskunnalliset rakenteet ja rakenteelliset jaot aktualisoituvat pitkäaikaisosaston arjessa. Toimijuuden viitekehyksessä toimijuutta analysoidaan intersektionaalisesti rakenteellisiin koordinaatein, joita ovat ikä, sukupuoli, yhteiskuntaluokka, sukupolvi ja kulttuuritausta. Teoriaa ja käytäntöä yhteen punoen halusin antaa hoitajille teoreettisen viitekehysteni kautta uusia termejä, joiden kautta he voisivat tarkastella ja ymmärtää omaa sosiaalista maailmaansa (Friedman & Rogers 2009, 36).

Kysyin hoitajilta toisessa ryhmähaastattelussani huhtikuussa 2010, onko heille merkittävää tietää jotakin omaisten taustoista. Paikalla olevat hoitajat vastasivat yksimielisesti ”ei”. He perustelivat asiaa sillä, että eivät he tunne omia naapureitakaan. He totesivat joidenkin omaisten puhuvan vuolaasti elämästään ja paikoin hoitajista tuntui tällöin, että he eivät haluaisi tietää sellaisia asioita omaisista (esimerkiksi omaisten omia sairauksia). Myöhemmin haastatellessani paria vanhempaa ja kokenutta omahoitajaa sain päinvastaiset vastaukset. Näiden omahoitajien mukaan omaisia ymmärtää paremmin ja yhteistyö on helpompaa, mikäli tuntee myös omaisen omia taustoja.

Ikä

Ryhmähaastatellessani hoitajia elokuussa 2009 kysyin heidän käsitystään omaisen iän merkityksestä omaisyhteistyössä.

Riitta: Onko omaisen iällä merkitystä omaisyhteistyössä, millainen merkitys?

V4: On. Saanko vastata? Siis jos esimerkiksi jos on meilläki tääl on jotkut omaiset tosi vanhoja ja muistamattomia ja tälläsii ni, kyllä niiden kanssa sitte, mä oon ainaki huomannu, että täälä on, et kylhän nyt ei voi, jotkut on niin muistamattomia ja ne ei ymmärrä kaikkii asioita ni ei voi sitte...

V3: *Et he tulee vähän niinku hoidon piiriin tää iäkäs (omainen).*

V2: *Mut se on, paitsi ikä, se on se kunto, omaisen kunto. (ryhmähaastattelu 27.8.2009)*

Hoitajien mukaan yhteistyössä ikää merkittävämpää on omaisen terveys ja toimintakyky. Osan omaisista todettiin osastolla käynneillään tulevan myös itse ikään kuin hoidon piiriin. Hoitajat kertoivat muun muassa ohjaavansa joskus omaisia lääkärin puheille näiden omien vaivojen vuoksi. Ammatillaiset siis huomioivat arjessaan myös omaisten terveydentilan ja toimintakyvyn astetta. Myös omainen saattoi olla esimerkiksi muistisairautta sairastava ihminen tai hänellä saattoi olla mielenterveys- tai päihdeongelmia. Tämä toi omaisyhteistyöhön omat haasteensa.

Sukupuoli

Moni osastolla tapaamani omainen oli itsekin iäkäs nainen tai mies. Yhteiskunnassamme varsinkin naisen ikäänntyminen ongelmallistuu monin paikoin, muun muassa työelämässä (Korvajärvi 1999). Miten tämä näkyy pitkäaikaisosastolla omaisuhteissa? Kysyin hoitajilta ryhmähaastattelussa omaisen sukupuolen merkityksensä omaisyhteistyölle.

Keskustelun alussa hoitohenkilökunta ei nähnyt eroja nais- ja miesomaisten välillä. Hoitajien mukaan ” *se oikeestaan riippuu ihan siit henkilöstä, ei välttämättä sukupuolesta.* ” Haastattelun aikana hoitajat neuvottelivat käsityksistään omaisten sukupuolen merkityksistä. Puheessa korostui sukulaisuussuhde, ei niinkään ikäänntymisen merkitykset sukupuolikysymyksenä.

Hoitohenkilökunta myös arvioi perhesuhteiden terveyttä (Gibson ym. 2010, 1078). Perheettömiä poikia ja tyttäriä pidettiin paikoitellen yhteistyösuhteissa ongelmallisina, koska arveltiin, että he eivät ymmärrä tai hyväksy läheisensä vanhenemista ja toimintakyvyn heikkenemistä.

Hoitajat eivät haastattelussa ottaneet esille mies- ja naisomaisten eroja sukupuolisissa tarpeissaan tai toiminnassaan suhteissa läheisiinsä. En myöskään kysynyt heiltä asiasta suoraan. Jeanne Hayes ym. (2009) totesivat tutkimuksessaan, että omaishoitajina toimivista naisista vain joka kuudes eli parisuhteessaan muistisairaaseen puolisoonsa edelleen seksuaalisesti aktiivisina. Miehistä puolet kertoi intiimiyden vähentyneen ja muuttuneen, mutta he jatkoivat intiimiä suhdetta vaimojensa kanssa, varsinkin mikäli he uskoivat, että myös vaimo oli edelleen kykenevä sitoutumaan seksuaalisuhteeseen.

Yhteiskuntaluokka

Eläkeikäisten sosioekonomiset erot johtavat eroavaisuuksiin terveydessä ja toimintakyvyssä. Esimerkiksi ylempiin sosiaaliryhmiin kuuluvilla Helsingin keskustassa asuvilla yli 75-vuotiailla ikäihmisillä on parempi terveys ja toimintakyky kuin huonommassa sosiaalisessa asemassa olevilla (Pohjolainen ym. 2011). Pitkäai-

kaisosaston hoitohenkilökunta oli tietoinen yhteiskuntaan syntyneestä rakenteellisesta eriarvoisuudesta. Kysyin ryhmähaastattelussa millainen merkitys omaisen yhteiskuntaluokalla on yhteistyössä omaisen kanssa.

Riitta: Onko omaisen yhteiskuntaluokalla tai sosiaaliluokalla merkitystä omaisyhteistyössä? Millainen merkitys?

V3: Ei oo oikeestaan.

V5: Ei varmaan kauheest oo kyllä. Se on ihan persoona vaan, joka siin...

V3: Tai, tossa (solussa) on semmosii vähän varakkaammista oloista, niin he on kyl vähän vaativampii.

V2: Vähän. Lievästi sanottuna. (ryhmähaastattelu 27.8.2009)

Varakkaampien omaisten todettiin olevan vaativampia omaisia ja myös kykenevämpiä käyttämään valtaa osastolla. Kysymys havahdutti myös hoitohenkilökunnan vertaamaan itseään omaisiin ja reflektoimaan omaa yhteiskunnallista positiotaan. Vaikka korkeammassa asemassa olevien omaisten todettiin muun muassa kykenevän hakemaan tietoa internetistä, tätä tietoa kritisoitiin. Omaa terveydenhuollon koulutuksen kautta saatua tietoa arvioitiin käytännöllisemmäksi ja järkevämmäksi. Kysymys nosti esiin osaston keskeisen arvon, tasa-arvon.

V5: Ja sit tavalliset työtätekevät ihmiset ei ne odotakaan mitään sellast kohteluu, että ne sais parempaa kohteluu kun joku toinen.

V5: Ne on tasa-arvoon tyytyväisii ja, se on hyvä.

V3: Ja sit jos on aikasemmin voinu käyttää valtaaki enempi, ni...

V5: Se tulee kyl tänneki.

V3: ... se tulee tänne ja sit on vaikee esimerkiks hyväksyy säästöjä, näitä ihan kaupungin taloudellisii säästöjä, sit kohdistaa meidän hoitajiin niitä et, tunteita.

V2: Ja sitäkin, et niil on kaikil meidän asukas, tasavertasii niillä.

V5: Se justiin, tasa-arvo, tää vanhuus on siitä hyvä, et se tasapäästää kaikki. Herrat ja narrit on samal viival.

V3: Samal viival ollaan kaikki, joo.

V1: Eikä täällä oo sellasia erikoismaksuluokan potilaita, jotka että vois vaatia jotain, että...

V5: ... ajaa toisten ohi. (ryhmähaastattelu 27.8.2009)

Ymmärrystä tasa-arvosta vahvasti käsitys vanhuudesta samankaltaistavana ikävaiheena. Tässä viitattiin terveyden ja toimintakyvyn heikkenemisestä seuraavaan yhtäläiseen riippuvuuteen toisista ihmisistä ja lähestyvään kuolemaan. Äänensävyistä, jolla ”*samal viival*” ilmaistiin, saattoi kuulla huojennusta. Tasa-arvoajattelu nostatti hoitajien omaa omanarvontuntoa ja vähensi esimerkiksi talous säästösyistä syntynyttä moraalista stressiä. Anneli Sarvimäen ja Bettina Stenbock-Hultin (2010, 53) mukaan moraalista stressistä kärsivät helposti ne hoitajat, jotka tietävät millaista on hyvä hoito ja palvelu, haluavat ja myös osaisivat toteuttaa sitä, mutta eivät pysty, koska siihen ei anneta mahdollisuuksia.

Pitkäaikaisosaston arjessa syntyi helposti oikeudenmukaisuuteen liittyviä eettisiä ongelmia, jotka hoitohenkilökunta koki vaikeina tilanteina. Ryhmähaastattelussa mainittiin se myös minun havainnoimani seikka, että joihinkin parempiin osaston geriatriisiin tuoleihin oli kiinnitetty tarralapulla jonkun asukkaan nimi ja omainen vaati, että tuolia ei annettaisi muiden asukkaiden käyttöön. Osastolla näitä harvoja hyviä tuoleja jouduttiin kuitenkin kierrättämään asukkaalta toiselle: esimerkiksi aamupäivällä jossakin hyvässä tuolissa istui toinen asukas ja iltapäivällä toinen. Materiaaliset tekijät rakensivat toimintakykyä ja toimijuutta – niin omaisten kuin asukkaidenkin.

Sukupolvi

Simo Koskisen (2004, 77) mukaan myönteisesti ikääntyvä yhteiskunta on sellainen, jossa kaikki ikäryhmät otetaan tasapuolisesti huomioon. Omaisten toiminnassa osastolla tunnistettiin sukupolvieroja.

Riitta: Onko omaisen sukupolvella merkitystä omaisyhteistyöhön, millainen merkitys?

V3: Mä voin vastata siihen, et on. On sil merkitystä, et kun on meil näit nuorempia, kuuskymppisiä asukkaita, ni kyl heiän nää lapset suhtautuu hoitoon aivan eri tavalla ko sitte nää iäkkäät, iäkkäämmät lapset. Ja sit mä oon miettiny sitä, et siihen varmaan liittyy tää tieto, et he, heil on erilaist tietoo siitä ja semmost tieteellist tietoo. Ko sit nää iäkkäämmät ehkä, heil ei se tieteellinen tieto merkkää niin paljon ku se yhdessäolo sitte. (ryhmähaastattelu 27.8.2009)

Nuoremmilla omaissukupolvilla tiedon tarpeen tunnistettiin korostuvan. Vanhempien omaisten todettiin keskittyvän pääasiassa yhdessäoloon. Omaistoimintakäytäntöjä ei arjessa kuitenkaan vielä muokattu tai eritelty tämän ymmärryksen pohjalta esimerkiksi siten, että nuoremmille omaisille olisi jaettu tutkimustietoa muistisairauksista tai saattohoidosta. Osalle omaisista tämä tilanne – ei-toimintakäytäntö – synnytti näin ollen ei-aiotusti esimerkiksi tietämättömyyttä ja osaamattomuutta. Omaisten toimijuus estyi kenenkään sitä varsinaisesti tarkoitta-

matta. Omainen ei elämäntilanteessaan kyennyt toimimaan tietoiseen valintaan perustuen. Syntyi toimijuuden poissaoloa, ei-toimijuutta.

Kulttuuritausta

Kysyin hoitajilta myös omaisen kulttuuritaustan merkityksestä omaisyhteistyölle.

V5: Kulttuuritausta ei nyt viel ehkä kauheesti tänne asti tule.

V1: Mut sit jos ajatellaan tätä ihan suomalaista kulttuuria, että kun eri puolilta Suomea on tulleet näitä, niin vois sanoa, että ois sellasella on, että jotenkin että oisko se sitte ainakin jossain määrin voi vaikuttaa. Et jos on hoitajalla ja omaisella ja asukkaalla vaikka sama murre tai on sama, ni se yhdistää ja onhan semmonen hyvin myönteinen tekijä, että se on ainakin semmonen, mikä näitä kulttuuri ... Ja sit et ymmärtää jotain tiettyjä vaikka, tiettyjä pieniä asioita vaikka ruuan suhteen tai minkä tahansa tämmösen, että näin. Ja sitten myöskin siinä vuorovaikutustilanteessa, että ymmärtää vaikka murretta tai jotain, paremmin, ja sanontoja. (ryhmähaastattelu 27.8.2009)

Osastolla oli hoidossa vain yksi inkerinsuomalainen vanhus, jonka omaiset kävivät harvoin. Näin ollen kulttuurierojen vertailu ei osastolla mahdollistunut. Hoitajat toivat kuitenkin esille suomalaisia paikalliskulttuurisia eroja muun muassa erilaisissa murteissa ja ruokatottumuksissa.

Yhteenvedona esitän, että hoitohenkilökunta oli paremmin tietoista yhteiskunnan makrotason rakenteellisten tekijöiden – kuten poliittisten ja taloudellisten päätösten – valumisesta pitkäaikaisosaston arkisiin vuorovaikutustilanteisiin kuin yksilöllisistä rakenteellisista jaoista, jotka he liittivät enemmänkin ”persoonaan”. Tämä on ymmärrettävää, sillä heille tuskin on missään koulutuksen vaiheessa korostettu näitä teoreettisia sosiaalisia jakoja, vaikka yksilöllisyys olikin osaston merkittävimmistä arvoista. Hoitohenkilökunta kykeni pukemaan sanoiksi eräiden tekijöiden – kuten yhteiskuntaluokan ja suomalaisten alueellisten paikalliskulttuurien – merkityksiä arkiselle omaisyhteistyölle.

Omaisista haastatellessani ja heidän kanssaan keskustellessani kysyin muutamilta omaisilta heidän käsityksiään hoitohenkilökunnan iän, sukupuolen ja kulttuuritaustan merkityksestä yhteistyölle. Usea omainen koki vanhemmat hoitajat taitavampina hoitajina. Eräs omainen arveli ulkomaalaissyntyisen sijaismieshoitajan varastaneen hänen läheisensä rannekellon, ja usea omainen pahoitteli sitä, että maahanmuuttajataustaiset työntekijät eivät osaa puhua riittävän hyvin suomen kieltä. Erityisen vaikeana tämän kieliongelman koki eräs suomenruotsalainen omainen. Keskustelutilanne tutkijan kanssa antoi kyseiselle omaiselle mahdollisuuden avoimeen poliittiseen toimijuuteen. Hän oli omaisista ainoa, joka kysyi

minulta tutkimukseni poliittisia tarkoituksiperiä arvelen, että tutkimukseni menisi valmistuttuaan kaupunginvaltuuston käsittelyyn.

Ympäri vuorokautisessa hoivassa tarvitaan tänä päivänä etnistä herkkyyttä eli avoimuutta eri ryhmien ja yksilöiden kulttuurisille erityispiirteille (Sarvimäki 2008, 94). Haastattelu- ja keskustelutilanteissa en tulkinnut omaisten sanomisia henkilökunnan kulttuuritaustoista erityisen rasisisina kommentteina. Omaiset olivat suvaitsevaisia, mutta realistisia. En analysoinut näitä henkilökuntaan liittyviä rakenteellisia jakoja omaisten käsityksissä kuitenkaan riittävällä tarkkuudella, sillä kyseisestä fokuksesta voisi tehdä oman merkittävän tutkimuksensa. Pohjoismaisessa vertailututkimuksessa on saatu tulokseksi, että Ruotsin hoivatyöntekijät ovat muiden pohjoismaiden työntekijöitä monikulttuurisempi joukko: 13,1 prosenttia on syntynyt jossakin muualla kuin Ruotsissa. Suomessa vastaava luku on 0,8 prosenttia (Kröger & Vuorensyrjä 2009, 48). Tutkimallani osastolla prosenttiluku lienee valtakunnallista keskiarvoa huomattavasti korkeampi.

En kuitenkaan havainnoinut arkitilanteita, joissa esimerkiksi kielivaikeuksia olisi ilmennyt. Kielikysymysten taustalla on myös potilasturvallisuuteen liittyvä lainsäädäntö (THL 2011a). Sen sijaan kansliassa kenttäpäiväkirjaa kirjoittaessani – toiminnan tausta-alueella – kuulin usein hoitajien puhuvan keskenään kieliä, esimerkiksi ilmeisesti somalikieltä, joita en ymmärtänyt. Hoitajat myös auttoivat toinen toistaan kielivaikeuksista selviytymisessä. Osa keskusteluista käytiin englanniksi.

Iltavuorossa on ainakin kaksi maahanmuuttajataustaista hoitajaa. Myös laitosapulainen on maahanmuuttajataustainen. (kenttäpäiväkirja 11.5.2009)

Iltavuorossa ulkomaalaistaustainen hoitaja, näytti intialaiselta. Hoitajat löysivät netistä sanakirjan ja totesivat, että ”sieltä voit etsiä sanoja, joita et tiedä”. (kenttäpäiväkirja 12.5.2009)

(Osaston vakituinen) hoitaja jutteli toiselle, ilmeisesti aasialaiselle, hoitajalle (kyseessä oli ilmeisesti työharjoittelussa oleva opiskelija) englanniksi tämän työvuoroista. (kenttäpäiväkirja 20.5.2009)

6.4 Toimijuuden rakentuminen suhteessa muihin toimijoihin

Omainen kohtaa osastolla käydessään myös monia muita toimijoita kuin varsinaisen hoitohenkilökunnan. Yhteisöllisyys on yksi osaston arvoista. Käsittelen seuraavaksi hieman lisää omaisen suhdetta omaan läheiseensä, omaisen suhteita muihin asukkaisiin ja omaisiin sekä omaisen omia sosiaalisia verkostoja. Näiden henkilöiden lisäksi omainen tapaa osastolla monia muita toimijoita. Näistä toimijoista nostan esille muun muassa osastonhoitajan, laitospulaisen, lääkärin, sairaalapas-torin, musiikkiterapeutin, viriketoiminnan ohjaajat, yksityiset fysioterapeutit ja vapaaehtoistoimijat. Pitkäaikaisosasto on toiminta-alueena sosiaalisesti tiheä kent-

tä. Eri omaiset huomioivat ja sitoutuivat yhteistoimintaan näiden toimijoiden kanssa erilaisella otteella ja intensiteetillä. Osastolla toimivien työntekijöiden lisäksi omaiset tapaavat talon alakerrassa muita työntekijöitä, kuten kahvionpitäjän, kampaajan ja hammashoitajia. Tuon esille myös heidän omaisyhteistyötään lyhyesti, sillä he ovat oleellinen osa sitä toimijayhteisöä, jonka osastolla käyvät omaiset taloon tullessaan kohtaavat ja joiden toimijuuden kautta omaisten kokemukset muun muassa kohtelusta ja hoidon kokonaislaadusta rakentuvat. Yhteenvedossa pohdin omaisen toimijuuden rakentumista omaisyhteistyön alueilla.

Omaisen suhde omaan läheiseensä

Hoitohenkilökunta viittasi ryhmähaastatteluisa moneen kertaan omaisen suhteen omaan muistisairaaseen läheiseensä. Aiemmissa elämänvaiheissa rakentunut suhteen laatu kantautui laitokseen. Esimerkiksi puolisoiden nähtiin ylläpitävän osastolla myönteisiä kokemuksia parisuhteen jatkuvuudesta ja normaaliudesta (kuten Eloniemi-Sulkava ym. 2006; Suhonen ym. 2008; Eloniemi-Sulkava 2009). Perheenjäsenen on todettu pitävän muistisairaana ihmisen jäljellä olevista rooleista puolisoroolia tärkeimpänä (Cohen-Mansfield ym. 2006). Toisaalta puolisojen on todettu läheisen sairauden edetessä pohtivan aviosuhdettaan rajaristiriidan ja muutoksen näkökulmasta: olemmeko me vielä ”me” vai olenko minä ”minä” [”I”], olenko menettänyt avioliittoni (Kaplan 2001, 93–94).

V3: Mut sit on nää puoliset, jotka suhtautuvat kauheen silleen lempeesti kuitenkin ja muistelevat vanhoja ja sitä yhteist elämää ni jontenkin, se, tai he näyttää edelleen...

V5: ...rakkautta.

V3: ... kauheen onnellisilta.

V1: On, että niitä on näitä onnellisiakin omaisia. (ryhmähaastattelu 22.4.2010)

Hoitajat seurasivat omaisten kommunikaatiotapoja muistisairaiden läheistensä kanssa. He kokivat itsellään olevan ymmärrystä muistisairauksiin liittyvästä erityisosaamisen tarpeesta. Hoitajien selonteossa muun muassa muistisairaiden ihmisten omaisille pitää hoitajan osata joskus kertoa, että muistisairaus johtaa siihen, että läheinen ei enää muista, onko hän kyseisenä päivänä saanut esimerkiksi ruokaa. Myös minä seurasin koko aineistonkeruuni ajan omaisten toimintaa muistisairaiden läheistensä kanssa erilaisissa arjen toimintatilanteissa. Joskus omaisen oli vaikeaa ymmärtää esimerkiksi muistisairaana läheisen hahmottamisongelmia ja tulla rauhallisesti vastaan (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2009, 241). Havainnoin tällaisia tilanteita usein.

(Eräs naisasukas) istui käytävällä geriatrisessa tuolissa neuleviitta hartioillaan. (Omainen) toi hänelle huoneesta nokkamukissa Jaffaa. (Asukas) joi itse. Hän oli hieman hermostuneen oloinen ja/tai hänellä oli hahmottamisvaikeuksia. Hän kaatoi mukin. (Omainen) kävi hakemassa käsipyyhkeen, kuivasi pöytää ja oli harmistuneen oloinen tapahtuneesta. Näin tapahtuu usein, olen havainnoinut. Sanoin, että (läheisellä) on varmaankin hahmottamisessa ongelmia. (Omainen) ei vastannut mitään. Minulle tuli sellainen olo, että hän ei ymmärtänyt, mitä tarkoitin. Ehkä omaisille pitäisi järjestää luento, jossa ko. asiat käytäisiin konkreettisin esimerkein läpi. (kenttäpäiväkirja 3.12.2009)

Myös hoitajat kevään 2010 ryhmähaastattelussa totesivat, että omaiset eivät aina osaa toimia muistisairaiden läheistensä kanssa mielekkäällä tavalla, vaan saattavat esimerkiksi suuttua hänelle.

Riitta: Osaavatko omaiset toimia muistisairaiden läheistensä kanssa mielekkäällä tavalla?

VI: Ei aina. Että esimerkiks just tässä, että tää (omainen) on ihan ollut aggressiivinen tätä sairasta (läheistään) kohtaan. Että ihan että kun hän ei ymmärrä sitä tän muistisairaahan käytöstä.

Omaisista esimerkiksi Ulla oli taitava huomioimaan muistisairaahan äitinsä jäljellä olevia kykyjä ja halua orientoitua ympäristöönsä. Vierestä asiaa seurattessa tuntui paikoitellen melkein hieman oudolta sosiaaliselta käyttäytymiseltä, kun tytär kiitelteli äitinsä lukutaitoa tämän lukiessa ääneen hissien seinällä olevia ohjeita lyhyellä hissimatalla osastolta alas alakertaan. Tiesin kuitenkin tyttären puhuvan näin tarkoituksellisesti ja tavoitteellisesti, toiminnassaan hyvin onnistuen ja äitiään kunnioittaen. Ulla toimi irtaantumisteorian vastaisesti eli pyrki kaikin keinoin integroimaan muistisairaahan äitinsä edelleen asumisyhteisöönsä. Onnistumisen kokemuksia mahdollistava ympäristö tukee muistisairaahan ihmisen haurasta itsetuntoa (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2009, 240).

Persoonorientoinutta hoito-otetta pidetään muistisairaiden ihmisten hoivassa erityisen tärkeänä. Persoonallisuus nähdään enemmän sosiaalisena kuin yksilöllisenä käsitteenä (Kitwood & Bredin 1992, 269; Kontos 2012). Pohdin usein aineistonkeruuni aikana, millaista muistisairaahan läheisen identiteettiä ja persoonallisuuden ilmaisuja osastolla toivotaan omaisten läheistensä elämässä tukevan. Kaikki omaiset eivät halunneet kertoa muun muassa läheisensä elämäkertatietoja. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 11) nostaa esille muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa yhdenvertaisuuden ja itsemääräämisoikeuden turvaamisen yhteiskunnan erityisenä tehtävänä. Kysyinkin hoitohenkilökunnalta ryhmähaastattelussa keväällä 2010, osaavatko omaiset tukea muistisairaahan läheisensä persoonaa ja itsemääräämisoikeutta. Hoitajat pitivät kysymystäni vaikeana. He vastasivat lyhyesti, että puoliset ja lapset usein päättävät

läheistensä puolesta asioita, vaikka asukas vielä itsekin kykenee päättämään omista asioistaan. Esimerkiksi ”*puoliso on jo vuosia hoitanut kotona, ja tottunut päättämään asiat puolesta. Niin tosi vaikeeta täällä sitten ... ja sit ne määrää täälläkin sen hoidon*”.

Havainnoin osastolla kaiken aikaa erilaisia asukkaisiin ja omaisiin liittyviä vuorovaikutustilanteita. Huomioin, että osa omaisista piti yhteyttä läheisiinsä myös puhelimen välityksellä. Ulla kertoi puhuneensa äitinsä kanssa puhelimesta keväällä 2010 joutuessaan olemaan osastolta muutaman viikon poissa flunssansa vuoksi. Hoitajat olivat tällöin vieneet kännykän äidille. Maria puolestaan kertoi, ettei äiti enää kykene puhumaan puhelimesta. Ullan ja Marian äidit – kuten monet muutkin osaston asukkaista – eivät enää kyenneet itse oma-aloitteisesti ottamaan kontaktia omaisiinsa puhelimen välityksellä.

Omaisien ei edes tarvitse olla enää elossa ollakseen pitkäaikaisosastolla asuvalle muistisairaalle ihmiselle merkittävä ihminen omaisena. Yhteinen elämäntilanne ja muistot ovat merkittäviä. Huomasin, että osaston muistisairailla asukkailla elivät paikoin omaisuhteissaan myös mielikuvissaan. Omaisista puhuminen oli asukkaille ilahduttavaa. Tämän huomion tein usein asukkaiden kanssa keskustellessani. Havainnoin vierailijoiden jättämiä jälkiä, kuten pöydille ilmestyneitä kukkia tai karamelleja, ja sain tästä puheenaiheen asukkaiden kanssa keskusteluun osaston käytävillä kävellessäni ja huoneissa kierrellessäni.

Keskustelin hetken (eräessä asukashuoneessa erään vuodepotilaana elävän muistisairaana naisasukkaan) kanssa. Sanoin, että sinulla on tainnut käydä ystävä vierailulla, kun on kukkia ikkunalaudalla. (Naisasukas) vastasi iloisena, että veli on käynyt ja että veli on syntynyt samana päivänä kuin hän, vain vuotta myöhemmin. Muistan ystävättären kertoneen aiemmin kerran hänet tavattuani, että veli on kuollut. (kenttäpäiväkirja 17.9.2009)

Kyseisen asukas ei tässä kohdassa kokenut luopumisen tunteita. Asukkaiden luopumisen tunteiden nähtiin kuitenkin usein liittyvän omaisuhteisiin.

Riitta: Minkälaisista asioista äitisi on ehkä joutunut luopumaan?

Taina: Ehkä se ettei hän sit kuitenkaan nää näitä mun lapsia ja lapsenlapsia niin paljon ku ehkä omassa kodissa vois nähdä.

Riitta: Joo.

Taina: Et se on varmaan semmonen suurin asia. Ja ystävästä, eihän ne ystävätkään nyt viitti tänne tulla. Ja sit ku toinen vielä, vähän kertoo kaiken näkösiä satuja täällä. Niin näyttää siltä etteivät heidän enää käy. Et niistäkin on joutunu luopumaan sitten. (Tainan haastattelu 23.2.2010)

Sosiaalisista suhteista luopumisen toivat esiin paitsi omaiset, myös muutamat asukkaat itse. Keskustellessani osaston asukkaiden kanssa, varsinkin jotkut naispuoliset asukkaat kertoivat minulle olevansa pahoillaan siitä, että lapsenlapset eivät voi enää tulla mummolaan kuten ennen. ”Mummolaan” liittyyneen muun muassa kodille tyypillistä kerrostunutta muistia (Vilkko 2007, 19). Tutkimalla tarkemmin ”mummolan” merkityksiä voisi kenties myös uudistaa laitosarjen sisältöjä.

Omaisien suhde toisiin asukkaisiin

Omaiset huomioivat osastolla myös osaston muut asukkaat kuin oman läheisensä. Marie T. Duncan ja David L. Morganin (1994) mukaan omaiset tarkkailevat henkilökunnan tapaa suhtautua muistisairaisiin ihmisiin ja sitä, kohdellaanko muistisairaita ihmisiä persoonana vai hoidon objektina. Käytävällä pyörätuolissa istuvaa ahdistuneena huutelevaa vanhaa rouvaa moni ohikulkeva omainen halusi usein rauhoitella – useimmiten tuloksetta. Anne Bourbonnaisin ja Francine Ducharmen (2010, 1181) mukaan muistisairaiden asukkaiden huutaminen aiheuttaa sekä omaisille että työntekijöille voimattomuuden ja syyllisyyden tunteita.

Ulla käveli käytävällä klo 12.35 (erään käytävällä istuvan naisasukkaan) ohi, pysähtyi juttelemaan tälle. ”Päivää (etunimi), mitä kuuluu, maistuiko ruoka?” ”Minä syön aina hyvin vähän, vastasi (naisasukas). ” ”Niin äitikin syö, sanoi Ulla.” He juttelivat vielä hetken. ”Mene sinä eteenpäin”, sanoi (naisasukas). Ulla ja Aino lähtivät ja (naisasukas) jatkoi ahdistuneen oloista huutoaan. Hoitaja sanoi kansliassa toiselle hoitajalle, että ei osaa auttaa, kun ei tiedä mitä (naisasukas) haluaa. (Naisasukas) ei kuulemma itse huonon kuulonsa vuoksi huomaa, että huutaa. ”Auttakaa (etunimi)” huutelee toistuvasti edelleen klo 12.50. ”Vanhuus on tullut.” ”Häntä on autettava.” ”Missä on minun pieni poikani?” ”Missä on (etunimi) pieni poika.” ”Hän on minun pieni poikani.” ”Joulukuussa syntynyt, ihan niin kuin minä.” ”Olkaa hyvä ja auttakaa.” ”Auttakaa heitä.” ”Minulla ei ole autoa.” (kenttäpäiväkirja 20.5.2009)

Omaiset keskustelivat toisten asukkaiden kanssa, auttoivat heitä paikoitellen ja he myös lauloivat paitsi omalle läheiselleen myös toisille asukkaille. Yksi Mielenmuutos-projektin interventioista oli hoitohenkilökunnan lauluvalmennus. Musiikin avulla voi vahvistaa yhteenkuuluvuuden kokemuksia (Numminen 2011a; Numminen 2011b). Kenties laulamista oli osastolla tullut projektin myötä luonnollisempi toimintatapa myös omaisille.

Enni lauloi käytävällä istuvalle sisarelleen ja naapuriasukkaalle ”... kun päivän työ on päättynyt, niin pääsen lepoon ...”. (kenttäpäiväkirja 28.11.2009)

Osastolla vuosia käyneet omaiset huomasivat muutoksia toisten asukkaiden voimissa ollen heistä huolissaan. Omaiset puhuivatkin minulle usein myötätuntoisesti toisten asukkaiden ja heidän omaistensa elämäntilanteesta.

(Jo edellä mainittu naisasukas) huusi käytävällä tapansa mukaan ”auttakaa (etunimi)”. (Eräs) vaimo oli kommentoinut minulle, että (naisasukas) on mennyt niin alaspäin (infektioepäily)karanteenin jälkeen. (Naisasukas) ei rauhoittunut, vaikka kävin hetken istumassa hänen vieressään. (kenttäpäiväkirja 28.5.2010)

Hoitohenkilökunnan mukaan jotkut omaiset puuttuivat toisten asukkaiden hoitoon joskus liiankin paljon. Havainnoin koko aineistonkeruuni ajan osaston kaikkien toimijoiden toimintaa sillä silmällä, että jäävätkö muistisairautta sairastavat asukkaat jotakin muuta sairautta sairastavien asukkaiden jalkoihin tai varjoon esimerkiksi perustarpeidensa tyydyttämisen osalta arjen kiireisten toimintakäytäntöjen keskellä. En voi sanoa näin tapahtuneen. Syy tähän on siinä, että osaston kaikki asukkaat olivat kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan muista riippuvaisia ja varsin raskashoitoisia. Niitä asukkaita, jotka kykenivät vielä verbaalisesti pitämään oman puolensa, oli osastolla vähän ja heidän fyysinen toimintakykynsä oli erittäin huono. Kaikkien asukkaiden tarpeista oli toisten huolehdittava enemmän tai vähemmän. Tässä mielessä osasto oli yhdenvertainen ikäihmisten elinympäristönä. Kenties joidenkin omaisten ilmaisema huoli ja myötätunto toisia asukkaita kohtaan syntyi tästä ymmärryksestä. Pienessä yhteisössä – vrt. perhe – syntyi tarve olla solidaarinen ja tehdä jotakin (Marin 2008, 64).

Terveyskeskuksen pitkäaikaisosasto on eri toimijoille, kuten omaisille, tunne maailmaltaan raskas ympäristö ihmisyyteen liittyvän haavoittuvuuden vuoksi. Toimijat kantavat omia ahdistuksiaan ja pelkojaan liittyen raihnaisuuteen, riippuvuuteen, ikääntymiseen, kuolevaisuuteen ja kuolemaan. (Kitwood & Bredin 1992, 270.) Terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla omaiset näkevät heikkokuntoisia asukkaita, joilla on muun muassa käytösoireita (vrt. esimerkiksi aiemmin mainitsemani yksityinen hoivakoti). Osastolla omaiset eivät myöskään voi välttyä kohtaamasta kuolemaa. Osaston työntekijät ovat koulutettuja käsittelemään näitä asioita, mutta omaiset ovat tilanteissa usein ”kylmiltään” ilman asianmukaisia tietoja ja taitoja.

Omaisen suhde toisiin omaisiin

Havainnoidessani osastolla huomasin, että useat saman solun omaisista tuntevat toisensa. ”*He ovat kovastikin oma ryhmänsä ... kyllä omaiset aika paljon kommunikoi keskenään*”, sanoi eräs omahoitaja haastattelussa huhtikuussa 2010. Kate de Medeirosin ym. (2012, 374) tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunta ei aina havaitse asukkaiden keskinäisiä ystävyysuhteita. Omaisten kanssa käytävillä keskustellessa kuulin paikoitellen omaisten rikkaita selontekoja juuri toisiin omaisiin

liittyen. Omaiset haluavat ja voivat tehdä tietoisesti yhteistyötä keskenään. Keskustelin syyskuussa 2009 solun 1 päiväsalissa erään osastolla asuvan miesasukkaan sisaren kanssa, joka pitkämatkalaisena pääsi käymään osastolla vain harvoin. Vierailu tuli sisarelle varsin kalliiksi. Hänen puolisonsa oli nyt ostanut hänelle lentolipun ja hän yöpyi muutaman päivän vierailunsa ajan hotellissa. Sisar kiitteli minulle osaston muita omaisia saamistaan neuvoista.

Sisar sanoi, että (hänen läheisensä) pitää joistakin omaisista kovastikin. Sisar kiitteli naapuriomaisia, jotka olivat neuvoneet äsken häntä muun muassa missä voi itse ruokailla, mistä saa kahvia ja miten kulkea julkisilla kulkuvälineillä hotelliin ja takaisin. Hän sanoi herkistyneen, että tuntui mukavalta, tuntui, että ”ollaan samaa perhettä.” (kenttäpäiväkirja 18.9.2009)

Omaiset kertoivat seuraavansa myös osastolla käyvien toisten omaisten elämää. Mikäli jotakuta omaista ei näkynyt pitkään aikaan, asia pantiin merkille ja oltiin huolissaan. Huomioin tutkijana samanlaiset asiat, mutta osaston omaisista poiketen tiesin usein myös tarkemman selityksen tilanteelle, koska sain liikkua omaisia vapaammin asukashuoneissa ja olin tutustunut lähes kaikkiin osastolla säännöllisesti käyviin omaisiin läheisineen. Jaoin muun muassa erään tyttären kanssa tunnetasolla huolen erään mukavan pariskunnan elämäntilanteesta.

He (tytär ja hänen äitinsä) aikoivat käväistä ulkona, vaikka hieman tihuutti vettä. Käytävällä kulki ohi (eräs naisasukas pyörätuolissa istuen) miehensä työntämänä. Tytär kommentoi minulle, ettei ollutkaan nähnyt heitä pitkään aikaan ja hän oli ollut ihan huolissaan heistä. Kommentoin takaisin, että (kyseinen naisasukas) onkin ollut hie- man huonommassa kunnossa. (kenttäpäiväkirja 4.4.2010)

Omaisten omat sosiaaliset verkostot

Omaisella on pitkäaikaisosaston ”ulkopuolella” omat sosiaaliset verkostonsa. Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että niiden omaisten, joita omat sosiaaliset verkostot tukevat, vierailutiheys kasvaa ajan kuluessa (Gaugler ym. 2003). Kysyin omaisia haastatellessani, oliko heillä omia läheisiä ihmisiä, jotka tukisivat heidän laitoksessa käyntejään. Kaikki haastatteleman omaiset kykenivät mainitsemaan ihmisiä, joiden kanssa he saattoivat jakaa kokemuksiaan omaisina ja joilta he kokivat saavansa tukea. Kyseisten sukupolvien edustajilla on monia ystäviä, jotka elävät samassa elämäntilanteessa. Laitosomaihoitajuustilanteissa syntyneitä kokemuksia jaetaan ystävien kesken, vaikka niitä ei tällä tavoin välttämättä halutaakaan kehystää, vaan ”*se (läheisen luona sairaalassa käyminen) on normaalia elämää*”.

Riitta: Onko sinulla joitakin ihmisiä, ystäviä tai sukulaisia, että koet, että he tukevat käyntejäsi täällä?

Maria: Onhan mulla sisko. Se on meillä yhteinen. Ja sitte on mulla muutamia muitakin, ja joillakin on ollu suunnilleen sama tilannekin, mut on jo menny ohi. Että kyllä totta kai. Ne kyselee äidin vointia, et on mulla semmonen. Se on normaalia elämää mun mielestä ollu ja niin näitten ihmistenkin mielestä. Et on mulla on monta tuttuakin semmosta, joilla on ollu, jotka on suunnilleen samanikäsi tai nyt vähän nuorempia ku minä, niin jossain vaiheessa tässä viime aikoina niin on ollu monella, ja esimerkiks tässä sairaalassa on ollu ainakin kolmen lähituttavan omainen, ja yleensä äiti. Niin, et onhan niistä puhuttu tietenkkin, kokemuksista ja tämmösistä, et kyllä se on ihan normaali puheenaihekin, ollu monta vuotta ja nyt vieläkin. Että must se on aika normaalia, niin ne munkin tuttavat kävi kattomassa ja huolehti. Tosin heillä on ollu kyl kaikilla vähän lyhyempi ajanjakso, mut on kuitenkin ollu, semmonen. (Marian haastattelu 22.9.2009)

Osa omaisista jakoi perhepiirin kesken viikonpäivät siten, että he kävivät osastolla vuoron perään. Muistisairaana läheisen luona kävi silloin joku lähes joka päivä. Päivät valikoituivat muun muassa työaikojen, omien harrastusten ja Espanjassa osan talvea asumisen perusteella. Raija Julkusen ja Anna Pärnäsen (2005) mukaan työelämä ottaa heikosti huomioon työntekijöiden omaishoitotilanteet. Osa-aikaeläke oli yksi keino, jonka avulla eräs tytär kykeni paremmin järjestämään aikaa osastolla käymiseensä. Omaiset venyivät usein mittaviin suorituksiin läheisensä hyväksi. Eräs aikaisemmin virallisena omaishoitajana toiminut vaimo kertoi poikansa käyneen joka aamu aikaisin ennen työhön menoaan suihkuttamassa silloin vielä kotona asuneen isänsä. Edelleen perhe vuorotteli osastolla käyntejään. Lapset auttoivat myös nyt omakotitalossa yksin asuvaa äitiään.

Osalle suomalaisista kolmanteen ikään ja eläkeläiselämäntyylisiin kuuluu asuminen Espanjassa. Antti Kariston (2008, 438) mukaan lastenlasten olemassaolo vaimentaa etelään muuttohaluja, mutta se, ovatko omat vanhemmat vielä elossa, ei niihin sanottavasti vaikuta. Eräs Espanjassa osan vuotta asuva tytär kertoi minulle, että isä kävi osastolla asuvan äidin luona joka päivä muulloin kuin silloin, kun hän olisi pari viikkoa Suomessa käymässä. Silloin hän käy osastolla päivittäin ja vanha isä saa levätä.

Harvalla laitoksessa asuvalla muistisairaalla ihmisellä oli enää omia ystäviä elossa tai he olivat itsekin niin huonokuntoisia, että eivät päässeet käymään osastolla. Muutaman kerran näin kuitenkin asukkaiden vanhoja ystäviä, perhetuttuja tai entisiä naapureita osastolla käymässä. Usein he tulivat osastolle yhtä aikaa muistisairaana asukkaana omaisen kanssa. Sen sijaan en nähnyt aineistonkeruuni aikana osastolla pieniä lapsia. Haastatteluisia jotkut omaiset kertoivat kuitenkin myös lastenlasten vierailuista. Robinsonin ym. (2010, 500) tutkimuksessa omaiset olivat

huomioineet, että laitoksesta puuttuivat lelut vierailevia lapsia varten. Tutkimaltani osastolta lelunurkkaus tai lelut myös puuttuivat.

Osastonhoitaja ja omaiset

Johtamisella on oma merkittävä osuutensa omaisen toimijuuden rakenteistumiseen pitkäaikaisosastolla (Donovan & Dupuis 2000; Kotisaari & Kukkola 2012). Haastattelun osastonhoitajan saadakseni tiedon hänen toimintansa merkityksestä omaisen toimijuuden rakentumiselle (haastatteluteemat liite 11). Pohjoismaisessa vertailututkimuksessa suomalaiset hoivatyöntekijät kokivat saavansa terveyskeskuk- sissa ja vanhainkodeissa esimiehiltään vähemmän tukea kuin muilla aloilla työs- kentelevät hoivatyöntekijät. Hoitajien käsityksissä myös ongelmat hoivatyön laa- dussa ja riittävydessä osoittautuivat kärjistyvän nimenomaan laitoshoidossa. Työpaine on terveyskeskuksen vuodeosastoilla kovin ja asiakasmäärät korkeim- mat. Hoivatyöntekijöiden kokema riittämättömyyden tunne on kyseisillä osastoilla palvelumuodoista kaikkein yleisintä ja henkilökunnan puute hyvin tavanomaista. (katso lisää Kröger 2009a, 28, 36).

Haastattelun aikana osastonhoitaja kertoi avoimesti yhteistyöstään omaisten kanssa. Osastonhoitajan toimenkuva on hallinnollinen eli hän ei osallistu osastolla arjen hoitotyöhön. Osastonhoitaja keskusteleekin omaisten kanssa päivit- täin osaston tiloissa kulkiessaan. Hän tapaa omaisia myös omaistenilloissa, hoito- kokouksissa ja erilaisissa esiintymistilaisuuksissa, esimerkiksi kun paikalliset koululaiset olivat syksyllä 2009 laulamassa osastolla joululauluja. Aloitteen osas- tonhoitajan ja omaisten kontaktiin tekee osastonhoitajan mukaan se ”*kumpi ennät- tää*”. Joskus omaiset tulevat hänen huoneeseensa keskustelemaan joistakin asiois- ta. He eivät tule keskustelemaan hänen kanssaan omista asioistaan, vaan kaikki asiat ovat liittyneet osastolla asuvan läheisen elämään.

Osastonhoitaja keskusteleekin henkilökuntansa kanssa usein omaisiin liittyvistä asioista. Tutkijana havainnoin tämän, mutta aineistonkeruuajanani minulla oli harvoin mahdollisuutta kuulla tällaisia keskusteluja. Osastolla tällaiset keskustelut kehystyivät vielä syyskuussa 2009 tausta-alueen toiminnaksi (Goffman 1959) ja läsnäoloni huomioitiin. Keväällä 2010 tilanteissa paikallaolooni ei enää kiinnitetty huomiota.

Osastonhoitaja kehotti sulkemaan oven edestäni, kun seisoin käytä- vällä (sattumoisin juuri silloin kanslian oven takana). He keskusteli- vat (kansliassa) ilmeisesti jostakin omaisesta. Tälle piti selittää kaik- ki. (kenttäpäiväkirja 8.9.2009)

Osastonhoitaja kävi kansliassa. He keskustelivat hetken jostakin omaistilanteesta, joka oli hoitajien mukaan mennyt hyvin, omaiset olivat pysyneet rauhallisina. (kenttäpäiväkirja 9.4.2010)

Osastonhoitaja on vastuussa henkilökuntansa omaisosaamisesta. ”Mulla on oltava luottamus, että meillä on ammattihenkilöinä jonkunlainen vuorovaikutustaito ... joka kehittyy vuosien varrella ... johon vaikuttaa kokemus ja ikä ... riippuu henkilöstä ... toiset on luontevampia keskustelemaan kuin toiset ... heikon suomen kielten vuoksi keskustelu jää vähemmäksi”. Osastonhoitajan mukaan omaisosaaminen vaatii hoitajilta vuorovaikutustaitoja ja uskallusta kohdata erilaiset omaiset, ”joskus se vaatii rohkeutta ottaa jotkin asiat puheeksi tai edes kohdata joku omainen ... pyrittäisiin tekemään luottamuksellinen hoitosuhde ... avointa keskustelua”. ”Joitakin (omaisia) on helppo lähestyä, joitakin vähän haasteellisempaa, mutta ketään ei saa jättää huomiotta.” Osastonhoitaja kehottaa hoitajia keskustelemaan omaisen kanssa, ”kaikkien kanssa on keskusteltava, aloitettava se keskustelu”. Mitään erillistä keinoa, tai mittaria, osastonhoitajalla ei ole varmistaa henkilökuntansa omaisosaamista. Kehityskeskusteluissa omaisista puhutaan, mikäli aihe nousee esille. ”Haasteellisia tilanteita” ovat muun muassa tilanteet, jolloin omaiset eivät ole asukkaan hoitoon tyytyväisiä, vaikka hoitajat kokevat tehneensä parhaansa.

Osastolla ei ole taloudellisia tai tilallisia resursseja omaisyhteistyöhön. Aiemmin oli pystytty ”esimerkiksi juhlapyhien aikana vähän juhlistamaan ja järjestämään tarjoiluja, mutta tänä päivänä kun kaikkea on kiristetty ... nyt periaatteessa ei tarjota”. Aineistonkeruuni aikana poikkeuksen teki muun muassa vanhustenviiikon torstai 8.10.2009 – valtakunnallinen iäkkäiden ulkoilupäivä – jolloin ilmoitustaulun paperissa luki ”Kannustamme myös omaisia osallistumaan ulkoiluun yhdessä asukkaan kanssa. Ulkoilupäivän kunniaksi torstaina omaisille kahvitarjoilu!”. Osaston tilat olivat myös osastonhoitajan mukaan puutteelliset. ”Tilanpuute on”, esimerkiksi omaistenillassa päiväsali kävi ahtaaksi.

Osastonhoitaja toivoo, että omaiset osallistuisivat osastolla erityisesti ruokailutilanteisiin ja ulkoiluttamiseen.¹⁹ Tällöin he ovat apuna ja resurssi osastolle. Yleisesti ottaen osastonhoitajan mukaan omainen on osastolle resurssi antaessaan aikaansa läheiselleen. Hän toivoo, että omaiset käyttäisivät rahaa esimerkiksi ulkoiluhappujen tai joululahjojen ostamiseen läheiselleen sillä rahalla, joka jää hoitomaksuista jäljelle. ”Tarvitaan paljon kannustusta ja myös sitä rohkeutta ... ei ole (omahoitajalle) helppo asia mennä sanomaan (omaiselle), että ... sitä rahaa jää ... voisitteko ostaa.”

¹⁹ ”Annamme hyvää ja turvallista hoitoa kodinomaisissa olosuhteissa niin, että asukkaiden ja omaisten toiveet otetaan huomioon mahdollisuuksien mukaan. Tavoitteena on tukea asukkaiden toimintakykyä ja keskinäistä kanssakäymistä yhteisillä ruokailuhetkillä ja tapahtumilla. Toivomme omaisten vierailvan mahdollisuuksien mukaan tapaamassa omaistaan, koska vierailuilla on suuri merkitys asukkaan hyvinvoinnille.” (Pitkäaikaishoidon asukkaiden hoito ja asuminen. Palvelukuvaus asukkaille ja omaisille. 8/2006)

Osastolla käydessään omaisilla on tarvittaessa mahdollisuus keskustella talon erityistyöntekijöiden, kuten fysioterapeutin, sosiaalityöntekijän ja ravitsemusterapeutin kanssa. Osastonhoitaja näkee myös osaston vapaaehtoiset omaisten verkostoitumismahdollisuuksina osastolla. Osastolla tehdään yhteistyötä omaisasioissa myös sairaalapastorin kanssa, ”*hän on meitä kaikkia varten täällä*”. Omaan verkostoitumismahdollisuutenaan omaisasioissa osastonhoitaja mainitsi myös parhailaan käynnissä olevan MielenMuutos-projektin.

Omaisten keskinäisestä verkostoitumisesta on osastonhoitajan mukaan ”*sekä hyötyä että haittaa*”. Hyötyä on se, että omaiset saavat vertaistukea toisiltaan. Haittana on se, että joskus jotkin yksittäiset asiat yleistetään. Tällöin omaisten käymä keskinäinen keskustelu ei osastonhoitajan mukaan aina pysy todellisuudessa paikkansapitävissä asioissa.

Osastonhoitajan mukaan ”*haasteellisia omaisia*” on. Valituksia tulee sekä suullisesti että kirjallisesti, ”*kirjeitä ... pyydetään huomioimaan se tai tuo ... tulee myös positiivista kirjallista palautetta*”. Osastonhoitaja kertoi haastattelussa, että nykyään positiivista palautetta tulee enemmän kuin negatiivista palautetta. Osastolla on palautelaatikko solun 2 käytävällä. Osastonhoitajan mukaan sinne laitetut palautelomakkeet käydään läpi kuukausittain osastokokouksissa ja vuoden päätteeksi niistä tehdään yhteenveto. Hän totesi kuitenkin haastattelussa, että palaute-laatikko on ollut viime aikoina tyhjä.

Haastattelun aikana totesin, että vaikka osastonhoitajalta näytti esimiestyössään puuttuvan monenlaisia resursseja omaisyhteistyön johtamiseen osastollaan, omaisyhteistyöhön liittyvistä asioista puhutaan osastolla selkeästi paljon. ”*Aina on parantamisen varaa, puolin ja toisin.*” Tutkimukseltani hän toivoi kokonaiskuva kaikesta eri henkilöstöryhmien omaisyhteistyö huomioiden, ”*kokonaiskuva ... kaikesta*”.

Esimiehen sijainen ja omaiset

Haastattelin myös osaston sairaanhoitajan, joka sijaistaa osastonhoitajaa tämän ollessa poissa työstä. Sairaanhoitaja osallistuu arjen hoitotyöhön, mutta hänellä ei ole omia nimettyjä asukkaita eli hän ei toimi omahoitajana. Hän ei myöskään kuulu mihinkään tiimiin ja hän työskentelee molemmissa soluissa. Näin hän kykenee hahmottamaan hyvin osaston toimintaa kokonaisuutena. Hoitohenkilökunnan ryhmähaastatteluissa olin todennut, että hoitajat eivät tunne muita kuin omien solujensa asukkaat omaisineen. Esimiestä sijaistava sairaanhoitaja oli siis osastolla ainut työntekijä, joka tuns molempien solujen arkisia toimintakäytäntöjä, asukkaita ja omaisia.

Sairaanhoitajan mukaan omaiset liittyvät osastolla jollakin tavalla kaikkeen, koska he ovat asukkaan kanssa ”*samassa paketissa*”. Tämän saman ilmauksen ”*samassa paketissa*” sanoi minulle myös eräs omahoitajista häntä haastatelllessani. Käsittääkseni kyse on Anders Westiuksen ym. (2010, 1274) esiin nostama ymmär-

rys siitä, että muistisairauden edetessä omaisen ja läheisen elämäntarjonta kietoutuu tiiviimmin yhteen, sillä omainen on lopulta ainoa henkilö, joka kykenee verbaalisesti kertomaan jotakin läheisensä persoonasta ja toiveista. Tämä omaisen kertomus värityy kuitenkin myös omaisen oman elämän näkökulmasta rakentuvaksi, oli omainen sitten esimerkiksi tytär tai puoliso. Syntyy kuva yhteennivoutuvasta tai sekoittuvasta tarinasta [”intertwined narrative”]. Hoitaja ei kohtaakaan persoonia, vaan parin – tai kuten hoitaja ilmaisi ”saman paketin”. Hoitaja on vuorovaikutussuhteessaan muistisairaaseen asukkaaseen tämän sairauden vaikeassa vaiheessa riippuvainen omaisen kyvystä ja/tai halusta kertoa tätä yhteennivoutuvaa tarinaa. Mutta kuten aiemmin hoitajien ryhmähaastattelussa tuli ilmi, hoitohenkilökunta kertoi, että ei välittäisi kuulla omaisen oman elämän asioita. Omaisten ollee kuitenkin vaikeaa erottaa omaa elämäntarinaansa erilleen läheistensä elämäntarinasta.

Sairaanhoitaja näkee omaiset osaston voimavarana, koska he käyvät muun muassa auttamassa läheisiään ruokailuissa. Toisaalta omaisen näkökulma voi olla ”niin hirveen kapee”. Omaisten on vaikea nähdä kokonaisuutta ”objektiivisesti”. Kokonaisuudella sairaanhoitaja tarkoitti osastoa instituutiona, josta hänkin ajoittain kantoi kokonaisvastuun.

Sairaanhoitaja keskusteleo omaisten kanssa päivittäin. Joskus aloite on hänen, toisinaan omaisen. Sairaanhoitaja toimii tarvittaessa välittäjänä omaisten, henkilökunnan ja osastonhoitajan välillä. Omainen saattaa muun muassa pyytää sairaanhoitajaa ottamaan kantaa läheisensä hoitoon sellaisessa tilanteessa, jossa kokee, että ei saa hyvää kontaktia omahoitajaan. Aloitteen voi tehdä myös hoitaja. Tällöin on kyseessä jokin ”kärjistynyt tilanne”. Sairaanhoitaja antoi haastattelussa sellaisen esimerkin, että hoitajat kokivat, että omainen ei saisi olla läsnä asukashuoneessa hoitotoimenpiteen aikana, mutta omainen oli ollut asiasta eri mieltä.

Joskus sairaanhoitaja ottaa kontaktin omaiseen keskusteltuaan ensin tilanteesta osastonhoitajan kanssa. Kyse on tilanteista, jolloin osaston henkilökunta huomaa, että omaiselle on syntynyt väärä käsitys jostakin asiasta osastolla. Osan asioista, joista sairaanhoitaja keskusteleo omaisten kanssa, hän vie tiedoksi osastonhoitajalle. Joskus omainen saattaa toivoa, että asiaa ei viedä eteenpäin.

Lääkäri ja omaiset

En haastatellut osaston lääkäriä erikseen. Osastolla oli vaihtuva lääkäri aineistonkeruuni alkuvaiheessa. Esittelin itseni osaston uudelle vakinaisemmalle lääkäriille tammikuussa 2010 ja kerroin tutkimuksestani. Yhteistyö lääkäreiden kanssa vei osan hoitohenkilökunnan päivittäisestä työajasta. Tämän voisi sanoa myös niin, että eri työntekijäryhmät tekivät asukkaiden hoitoon liittyen kukin oman palansa. Asukkaat ja omaiset näkivät koko ketjun. Eri työntekijäryhmien arkiset ja osin yhteiset toimintakäytännöt – kuten lääkärinkierrot – kerrostuivat ajallisesti. Tämä johti paikoitellen siihen, että omaiset joutuivat esimerkiksi odottamaan apua läheisensä siirtymätilanteisiin.

Kuuntelin lääkärin ja hoitajien välistä vuoropuhelua omaisasioissa ja omaisten puheita lääkäristä.

”Millainen omainen on?”, kysyi lääkäri, kun hoitaja kertoi kuumeilevasta asukkaasta. ”Ihan yhteistyöhaluinen”, vastasi hoitaja. He lähtivät huoneeseen katsomaan asukasta. Palattuaan huoneesta lääkäri soitti omaiselle tilanteen tälle selittäen, kyseessä oli keuhkokuume. Lääkäri keskusteli niin pitkään omaisen kanssa, että hoitajat kansliassa odottivat hänen jo lopettavan, koska eivät päässeet itse tietokoneille kirjoittamaan raporttia ennen kuin pitäisi lähteä syöttämään lounasta. (kenttäpäiväkirja 23.3.2010)

Omaiset tapasivat lääkäriä vaihtelevasti, toiset useammin, toiset harvemmin. Osa omaisista ei ollut keskustellut lääkärin kanssa moneen vuoteen. Hoitajat järjestivät omaisen ja lääkärin tapaamisen omaisen sitä pyytäessä. Helena Soinin ym. (2012, 56) mukaan vanhusten palveluissa on jo pitkään hoidettu vaativia asiakkaiden asioita hoitajien kautta. Tutkijoiden mukaan tämä välillinen hoitaminen voi jättää omaiset epätietoisuuteen hoitolinjoista ja esimerkiksi lääkityksen perusteista.

Maria: Mutta vähän on semmosta, et lääkäri käy vissiin aika harvoin. Mutta kun nää on näitä kroonikkoja varmaan suurin osa, niin ei se paljon, ne käy tarvittaessa sitte. (Marian haastattelu 22.9.2009)

Riitta: Oletko lääkäriä tavannut?

Taina: En oo tavannu muuta ku sillon alkuun. Puhelimessa on puhuttu. (Tainan haastattelu 23.2.2010)

Terveyskeskusavustaja ja omaiset

Haastattelin osaston terveyskeskusavustajan saadakseni tiedon hänen toimintansa merkityksestä omaisen toimijuuden rakentumiselle osastolla (haastatteluteemat liite 12). Terveyskeskusavustaja tapaa omaisia päivittäin. Joka päivä hän ei omaisiin liittyviä asioita työssään käsittele, mutta ”useasti viikossa”. Haastattelussa terveyskeskusavustaja kertoi omasta positiostaan osastolla ja suhteestaan omaisiin. Hän ei ole saanut koulutusta omaisyhteistyöhön.

Terveyskeskusavustajan mukaan hänen yhteistyönsä omaisten kanssa liittyy usein ajanvarauksiin ja kuljetuksia koskeviin asioihin. Hän tilaa omaisen toivomuksesta esimerkiksi kampaaja-ajan ja kuljetuksen hammaslääkäriin tai kotilomalle. Hän tilaa osastolle myös yksityisen jalkojenhoitajan, kun on ensin keskustellut asiasta omaisen kanssa. Aihepiiri on terveyskeskusavustajan mukaan nykyään hieman ”kuuma peruna”. Ennen asukkaiden jalkojenhoito sisältyi hoitomak-

suun, mutta nykyään asukkaan, tai edunvalvojana toimivan omaisen, pitää maksaa lasku – 35 euroa – itse.

Sotaveteraanit sen sijaan saavat kolme kertaa vuodessa ilmaisen jalkojenhoidon. Terveyskeskusavustaja hoitaa osaston asukkaiden veteraaniasiat. Näihin kuuluu muun muassa lääkäriltä lähetteen pyytäminen kuntoutukseen. Terveyskeskusavustajan mukaan omaiset ovat hyvin perillä veteraanieduista. Maksuasioissa hän kehottaa omaisia tarvittaessa ottamaan yhteyden sosiaalityöntekijään.

Terveyskeskusavustajan tehtäviin kuuluu asukkaan kuoltua käydä näyttämässä vainajaa omaisille alakerran kappelissa.²⁰ Terveyskeskusavustaja kertoi, että joskus se tuntuu vaikealta. Kun asukas on ollut osastolla pitkän ajan ja hänkin on jo oppinut tuntemaan omaiset, ei oikein tiedä ”mitä minä sanon?” Hän sanoo yksinkertaisesti ”otan osaa” ja totesi, että ”siihen ei koskaan totu”.

Yhteydenotot terveyskeskusavustajan ja omaisten välillä tapahtuvat milloin kenenkin aloitteesta. Omainen on saattanut esimerkiksi esittää toivomuksen hoitajalle, että saattohoidossa oleva läheinen voisi tavata sairaalapastorin. Hoitaja kertoo asiasta terveyskeskusavustajalle, joka soittaa sairaalapastorille ja sopii tapaamisajan. Toisaalta omainen saattaa soittaa osastolle ja haluaa puhua lääkärin kanssa. Tällöin terveyskeskusavustaja jättää lääkärille soittopyynnön. Terveyskeskusavustaja toimii suhteessa omaisiin usein puhelimen välityksellä.

Terveyskeskusavustajalle kuuluu vastuu sekä osaston käytävien ja potilashuoneiden ilmoitustauluista. Osastonhoitajan kehotuksesta hän laittaa tauluille tiedotteita muun muassa hoitomaksujen korotuksista, jalkojenhoidosta ja viikoittaisista ruokalistaista. Samoja ilmoitustauluja käyttävät myös muun muassa sairaalapastori ja viriketoiminnan ohjaajat.

Osastolla usein vierailevat omaiset ovat tulleet terveyskeskusavustajalle tutuiksi. Joskus omaiset kertovat hänelle omia huoliaan ja ”kyselevät kaikkea osaston toiminnasta”. Terveyskeskusavustaja ei koe tätä omaa työtään kuormittavana asiana.

Laitosapulaiset ja omaiset

Haastattelin osaston laitosapulaisen (haastatteluteemat liite 13). Myös laitosapulaiset tapaavat omaisia päivittäin. Laitosapulaisilla ei ole kirjallisia ohjeita omaisyhteistyölle, eivätkä he ole saaneet koulutusta omaisyhteistyöhön. Laitosapulaisilla on oma paikkansa osastohierarkiassa ja tästä positiostaan käsin he toimivat suhteessa omaisiin.

²⁰ ”Vainajien näyttö omaisille: Vainajien näyttö omaisille on suositeltavaa järjestää omassa yksikössä ennen siirtoa kylmätilaan. ... Vainajien näyttö omaisille suoritetaan rauhallisesti ja asiantuntevasti ja omaisille annetaan mahdollisuus rauhassa hyvästellä vainajaa. Vainajan näytöstä sopiminen omaisten kanssa sekä itse näyttö on aina kyseisen osaston henkilökunnan vastuulla. Hoitohenkilökunta huolehtii myös omaisten hyvinvoinnista. ... Liitteet: Kun elämä päättyy – Ohjeita vainajan omaiselle.” (Vainajien kuljetus, näyttö, luovutus ja siunaus vanhusten palveluissa. 8.11.2006)

Laitosapulaiset puhuvat omaisten kanssa erilaisia asioita kuin hoitajat. He eivät saa puhua omaisille asukkaiden sairauksiin liittyvistä asioista. Tosin laitosapulainen haastattelussa totesi, että ei hän niistä aina tiedäkään. Laitosapulainen kertoi, että jotkut omaiset ovat varsin ”*uteliaita*” ja kysyvät heiltä osaston muiden asukkaiden sairauksista tai voinnista. Tällöin laitosapulainen vastaa, että ei tiedä asiaa. Tarvittaessa hän kehottaa omaisia keskustelemaan hoitajien kanssa. Hänen keskustelunsa omaisten kanssa käsittelee arjen tavallisia asioita. Omaiset kertovat laitosapulaisille usein omaan elämäänsä ja aiempiin elämänvaiheisiinsa liittyviä asioita. Laitosapulaisen mielestä tällaisia asioita on ”*hauska kuunnella*”.

Laitosapulainen keskustelee omaisten kanssa työpäivän mittaan monissa tilanteissa, pääsääntöisesti huoneita ja käytäviä siivotessaan ja ruokaa jakaessaan. Joskus keskustelutuokioiden huoneissa pitkittyvät ja laitosapulainen naurahtikin haastattelussa, että ajoittain hän tästä syystä välttää menemässä johonkin huoneeseen tietynä kellonaikana. Siivoustyö nimittäin hidastuu keskustelun vuoksi.

Laitosapulaisen siivoustyötä hidastaa myös asukkaiden omat tavarat hoitopöydillä ja ikkunalaudoilla. Laitosapulaisen mukaan tavarat saavat kuitenkin olla paikoillaan, koska osastolla ei ole tiloja omille tavaroille. Vaikka ikkunalaudoilla olevien kukkien kastelu kuuluu laitosapulaisten toimenkuvaan, laitosapulainen kertoi muutamien omaisten, jotka käyvät osastolla useamman kerran viikossa, kastelevan itse kukat, jotka ovat tuoneet osastolle. Joskus omaiset pyytävät laitosapulaista kastelemaan kukkia, jos ovat itse pidemmän aikaa osastolta poissa esimerkiksi lomamatkansa vuoksi.

Laitosapulaiset oppivat tuntemaan omaisten rutiinit ruokailuajoina ja osasivat toimia työssään ne huomioiden. Sirpa Lappalainen (2007b, 117) kirjoittaa Tuula Gordonin, Janet Hollandin ja Elina Lahelman kirjoitukseen viitaten koulun aika-tila -poluista: koulun arki on ajan ja tilankäytön suhteen tarkkaan säädeltyä, ja toiston myötä polkujen seuraamisesta muodostuu oppilaille rutiini. Näin tapahtuu myös osan omaisten kohdalla pitkäaikaisosastolla. Laitosapulainen tietää ketkä omaiset läheisineen ruokailevat yleensä päiväsalissa ja ketkä käytävien varsilla tai huoneissa. Laitosapulaiset antavat päiväsalissa ruokatarjottimet ensin niille omaisille, jotka ovat tulleet syöttämään läheisiään. Myös päivällisaikaan jotkut omaiset haluavat ensimmäisinä ruokatarjottimet, koska heidän läheisensä ruokailu on hädästä. Laitosapulainen vastasi kysyttäessä, että omaisten toiminnan rutiineista ei tule kerrottua sijaisille. Osastolla oli havainnointini perusteella usein laitosapulaisten sijaisia. Usein sijaiset olivat maahanmuuttajataustaisia työntekijöitä.

Laitosapulainen toimii paikoin välittäjänä omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä. Joskus uudet omaiset eivät tunnista laitosapulaista laitosapulaiseksi ja kyselevät asukkaiden vointiin liittyviä asioita häneltä. Joskus osastolla ei näy yhtään hoitajaa ja omaiset kääntyvät asiassaan laitosapulaisen puoleen. Tällöin laitosapulainen etsii hoitajan. Omaiset valittavat asioista myös laitosapulaisille, ”*kyllä joo, aika paljonkin*”. Joskus kun laitosapulainen kokee jonkin tilanteen erityisen vai-

keaksi, hän hakee hoitajan tilanteeseen mukaan. Laitosapulainen totesi kuitenkin, että omaisillakin on huonot päivänsä ja että hänen toimintansa suhteutui tähän ymmärrykseen. Joskus hän vain keskusteli tilanteissa rauhallisesti omaisten kanssa. Hän kertoi arvioivansa kokonaistilannetta ja ottavansa valitukset tarvittaessa puheeksi toisten laitosapulaisten tai hoitajien kanssa. Hoitajien tehtävänä on tarvittaessa viedä asia eteenpäin osastonhoitajalle tiedoksi.

Myös laitosapulaisen mukaan osastolla on paikkoja, joihin omaiset eivät saa mennä. Näitä ovat muun muassa osastokeittiö ja siivousvarastot. Keittiön ovesa on lappu, jossa omaisia kielletään menemästä keittiöön. Taustalla on hygieniasyyt ja asiasta oli keskusteltu sairaalan hygieniahoitajan kanssa. Laitosapulainen kertoi, että ”*jotkut omaiset tulevat nytkin, eivät ne usko kuitenkaan*”.

Vierailijat olkaa hyvät ja koputtakaa oveen – lukee keittiön ovesa.
(kenttäpäiväkirja 21.5.2009)

Osastolla laitettiin omaisille tarkoitettu päiväkahvi – kahvi ja tee termospulloissa ja keksilautanen – solun 1 päiväsalin lipaston päälle. Hoitajat eivät halunneet, että jakaessaan päiväkahvia omaiset koskisivat omin käsineen kahvikärryn pulla- ja keksilaatikoihin. Havainnoidessani päiväkahvitilannetta totesin kuitenkin joiden kuiden omaisten ottavan päiväkahvinsa kärrystä – ehkä juuri tuoreen pullan vuoksi, jota ei ollut omaisille päiväsalissa tarjolla. Asiasta ei omaisille huomautettu. Minuakin kehoitettiin usein ottamaan, tai minulle annettiin, päiväkahvit pullineen suoraan kärrystä. Säännöissä oli poikkeuksensa.

Laitosapulainen ei näe omaisten välillä eroja omaisen iän tai asukkaan sairausdiagnoosin mukaan. Sen sijaan hän totesi joidenkin vaimojen olevan ehkä vähän ”*tiukempia*” ja sanovan asioista ”*terävämmin*”. Syyksi laitosapulainen arveli sen, että nämä omaiset ovat olleet osastolla pitkään, he kuuluvat tähän ”*yhteisöön*” ja uskaltavat siksi sanoa monia asioita. Näiden omaisten pitkäaikaisosastolla rakentunut paikallisidentiteetti (Marin 2003, 30) on todennäköisesti vahvempi kuin monilla muilla omaisilla.

Raja työntekijöiden ja omaisten välillä oheni myös siten, että laitosapulainen kertoi keskustelewansa tiettyjen tuttujen omaisten kanssa myös ruokaillessaan alakerrassa henkilökunnan ruokasalissa, jossa myös omaiset saivat ruokailla. Laitosapulainen ei pitänyt tilannetta ongelmallisena.

Sairaalapastori ja omaiset

Haastattelin myös sairaalapastorin (haastatteluteemat liite 14). Sairaalapastori on monelle osaston omaisille tuttu henkilö. Sairaalapastori tiedottaa toiminnastaan osaston ilmoitustauluilla.

Solun 1 ilmoitustaululla on lappu sairaalasielunhoidosta, täytyy joskus kopioida. Voisin varmaan myös keskustella sairaalapastorin

kanssa ja kysyä mm. että onko heillä yhteisesti sovittuja toimintata-
poja osaston kanssa liittyen omaisiin. (kenttäpäiväkirja 17.9.2009)

Sairaalapastori kertoi, että joskus osaston hoitajat ehdottavat omaiselle sairaala-
pastorin tapaamista esimerkiksi läheisen saattohoitovaiheessa. Kuulin kerran sai-
raanhoitajan soittavan sairaalapastorille osaston kansliassa kenttäpäiväkirjaa kir-
joittaessani.

(Sairaanhoitaja) puhui puhelimesta papille: ”(Eräs naisasukas) on
loppuvaiheessa (hänet oli siirretty toiseen huoneeseen, olin nähnyt),
sanottu omaisille, että voivat tulla milloin vain. Ehtoollisen antami-
nen voi kuulemma olla jo vaikeaa. Poika on ollut käymässä.” (kent-
täpäiväkirja 3.6.2009)

Toisinaan omaiset soittavat itse sairaalapastorille tai tulevat käymään hänen luo-
naan alakerran toimistohuoneessa. Kaisa totesi haastattelussa, että voisi pyytää
sairaalapastoria käymään äitinsä luona silloinkin, kun ei ole kyse saattohoitovai-
heesta.

Riitta: Entäs (oletko tavannut) sairaalapastoria tai muita?

*Kaisa: Sairaalapastorin kanssa. Joo, olen keskustellut, ja silloin ku
äitini oli huonos kunnossa, ni mehän pyydettiin tää sairaalapasto-
ri käymään, ja oon miettinyt, et pitäs oikeestaan pyytää silloinkin ku
ei oo niin huonos kunnossa, et sillo ku ittenkin niinku ymmärtää siinä,
mutta se oli nyt sellanen tilanne, et me katsottiin, et nyt. (Kaisan
haastattelu 13.10.2009)*

Sairaalapastorin luona käyvät sekä kirkkoon kuuluvat että kirkkoon kuulumatto-
mat omaiset, ”ei erotu”. Sairaalapastori kertoi, että nykyisin tapoihin ei kuulu se,
että sairaalapastori kiertäisi osastolla systemaattisesti huoneesta huoneeseen.
Omaisten kanssa sairaalapastori kertoi keskustelewansa kaikenlaisista arkipäivän
asioista heitä osastolla tavatessaan.

Sairaalapastori perusti talon sosiaalityöntekijän kanssa omaistenryhmän syk-
sillä 2009. Sairaalapastorin mukaan siihen osallistuvat omaiset ovat yksin eläviä
ihmisiä ja usein puolisoja. Työelämässä vielä mukana olevien lasten sairaalapasto-
ri arveli olevan kiireisiä ja heillä oli omia sosiaalisia verkostojaan, joten he eivät
omaistenryhmää välttämättä kaipaa. Hän kertoi omaistenryhmän olevan kokeilun.
Tarvittaessa voitaisiin perustaa ryhmä myös työelämässä mukana olevia omaisia
ajatellen. Nyt ryhmä kokoontui tiistaisin klo 15.00–16.30, mikä oli työkäisille
omaisille liian aikainen ajankohta. Omaisten omia aikatauluja rakenteistivat myös
muun muassa erilaiset harrastukset.

Kaisa ei tiennyt omaistenryhmästä, kun asiaa häneltä kysyin. Kysyin
oliko ajankohta hänelle liian aikainen. Kyllä se olisi. ”En mä kyllä

tiennytkään.” Hän oletti, että ryhmä olisi samanlainen, kuin aiemmassa (hoito)paikassa, jossa omaiset olivat järjestäneet erilaisia tapahtumia. (kenttäpäiväkirja 23.1.2010)

Ulla oli lähdössä omaistenryhmään. Hän oli käynyt siellä vain sen ensimmäisen kerran, koska ”tiistait ovat huonoja päiviä” (omien samanaikaisten harrastusten vuoksi). (kenttäpäiväkirja 19.1.2010)

Sairaalapastori tekee omaisasioissa yhteistyötä talon musiikkiterapeutin ja virikeohjaajien kanssa. Hän saattaa muun muassa ehdottaa omaiselle, että hänen läheisensä saattaisi hyötyä musiikkiterapiasta tai viriketuoquioista. Sairaalapastori oli myös mukana talossa järjestettävissä erilaisissa tilaisuuksissa, kuten joulujuhlissa.

Olin mukana ala-aulassa pidetyssä joulujuhlissa. Osastolta oli mukana viisi omaista. Aukkaita oli yhteensä 10. Taisivat kaikki osallistujat olla solun 1 puolelta, toisessa solussa näytti olevan sijaisia töissä. Kukaan ei ollut erityisesti pukeutunut tilaisuutta varten, ei kukaan omaisistakaan – vrt. sotaveteraanijuhla. Juhlissa puhui ylilääkäri, joka ei maininnut pitkäaikaisosastoista mitään. Hän puhui vain sairaalan osastoista. Mukana olivat sairaalapastori ja sekä suomen- että ruotsinkielisen seurakunnan pastorit. X:n Seniorilaulajat lauloivat. (kenttäpäiväkirja 16.12.2009)

Talossa eri työntekijäryhmien ajalliset toimintakäytännöt kerrostuivat. Kyseiseen tilaisuuteen oli päässyt mukaan tutkimaltani osastolta vain toisen solun asukkaita. Toisessa solussa oli havainnointini mukaan töissä sijaisia. Joko nämä eivät joulujuhlasta tienneet tai sitten eivät muilta töiltään ennättäneet asukkaita juhlaan viemään. Omaiset kuitenkin toivoivat läheisilleen virikkeitä, vaikka eivät itse pääsisi tilaisuuksiin osallistumaan.

Sairaalapastorin mukaan omaiset käyvät laitosvaiheessa läpi monenlaisia psyykkisiä prosesseja, joista hän usein keskustelee heidän kanssaan. Muistisairaahan ihmisen omaisen elämä on saattanut kapeutua sosiaalisesti jo kotona. Laitoksessa ystävät usein lakkaavat käymästä. Puolisot kertovat hänelle muun muassa, että lapsille on usein vaikeaa se, että oma isä tai äiti ei enää tunnista heitä. Samoista asioista omaiset puhuivat myös minulle usein. Gynthia L. Portin ym. (2001) mukaan muistisairaahan ihmisen persoonallisuuden muuttuminen aiheuttaa omaiselle surua ja tunteen rakkaan ihmisen menetyksestä. Tämä voi estää omaisen sitoutumista osastolla käymiseen.

Viime vuonna (miesasukas) vielä tunnisti vaimon. Pariskunnalla on kaksi tytärtä – molemmat yksinhuoltajia ja molemmilla nuoria lapsia – mutta he käyvät harvemmin töiden vuoksi. Vaimo arveli, että he eivät myöskään ehkä käy siksi, että isä ei enää tunnista ketään. (kenttäpäiväkirja 18.9.2009)

Sairaalapastori keskustelee myös hoitajien kanssa. Hänen mukaansa henkilökunnan arjen toiminnan taustalla saattavat vaikuttaa omat tiedostamattomat psyykkiset prosessit päivittäin kuoleman läheisyyttä kohdatessa. Tämän vuoksi omaisten antaman kritiikin vastaanottaminen voi sairaalapastorin mukaan olla joskus hoitajille vaikeaa.

Kuoleman edessä mieli herkistyy ja asiat suhteellistuvat. Kun on juuri edellisessä huoneessa hoitanut kuolevaa ihmistä ja tukenut surevia omaisia, seuraavan huoneen omaisen huoli esimerkiksi läheisen hampaiden kunnosta ei sinä hetkenä tunnu kenties hoitajan mielestä erityisen merkittävältä asialta.

Toisaalta osastolla on tälläkin hetkellä niin suuri vaihtuvuus, että ymmärrän myös hoitajia, jotka eivät ennätä huomioimaan kaikkia omaisia. Minäkään en ennättänyt nähdä yhden muistisairaana naisen poikaa ennen kuin tämän äiti jo kuoli. Osastolla pitäisi olla vahvat omaisrutiinit taustalla, mutta tuolla (osastolla) ei ole. (refleksiivinen päiväkirja 24.2.2010)

Hoitajat joutuvat tekemään työssään runsaasti tunnettyötä. Aina se ei onnistu ja itsehillintä pettää. Kirjoitin keväällä 2010 kenttäpäiväkirjaani lyhyesti, kuinka eräs ulkomaalaistaustainen hoitaja purskahti puhelun päätteeksi itkuun kansliassa. Hän oli juuri soittanut erälle iäkkäälle ja sairaalle vaimolle osastolla asuvan puolison äkillisestä kuolemasta. Tässä vaiheessa osaston hoitajille oli jo sovittu sairaalapastorin järjestämiä saattohoitoa käsitteleviä työnohjauskokouksia. Osastolla oli silloin kuollut parin kuukauden sisällä viisitoista asukasta. Hoitajat tarvitsevat tilaa ymmärtääkseen, millaisia psyykkisiä taakkoja he työnsä vuoksi kantavat (Speck 2006, 129).

Osastolla päivittäin käyvät omaiset olivat usein tietoisia asukkaiden kuolemista. Omaiset keskustelivat muiden asukkaiden kuolemista kanssani hiljaa ja ohimennen. Omaisen näkökulmasta kuolemat näkyivät konkreettisimmin jatkuvina asukkaiden huonesiirtoina.

Kulttuurimme on vanhenemisen ja kuoleman kieltävä. Oman läheisen tulevasta kuolemasta puhuttiin minulle vähän. Pitkäaikaisosastolla omaisten tulevaisuuden pohdintoja värittää kuitenkin ennakoitu läheisen kuolema. Harva omainen puhui asiasta minulle niin suoraan kuin Taina haastattellessani häntä. Kuolema-sanaa lienee kuitenkin kulttuurisesti vaikea käyttää. Tainakin käytti haastattelussa kuolemasta kiertoilmaisua ”*poisnukkunu*”.

Riitta: No sitten, miten sä aattelet tulevaisuudesta? Vai ajatteletko mitään?

Taina: No, mä melkein joka päivä odotan puhelinsoitto täältä, että...

Riitta: Mm.

Taina: ...äiti on poisnukkunu. Että kyllähän se tilanne semmonen on että, mä tavallaan valmistaudun siihen. (Tainan haastattelu 23.2.2010)

Aineistonkeruussani asukkaiden lukuisat kuolemat johtivat jatkuvasti uusiin omaisiin tutustumiseen. Näin useita kertoja muun muassa uusia omaisia, jotka päivälisaikaan eivät tieneet, että hoitajat menevät päivällisen asukkaille syötettyään itse ruokailemaan lepohuoneeseensa. Omaiset joutuivat tällöin epätietoisina, ja usein asiantilasta hieman kiukkuisina, odottamaan hoitajia. Uudet omaiset eivät luonnostaan tiedä osaston aikatauluja.

Musiikkiterapeutti ja viriketoiminnan ohjaajat ja omaiset

En haastatellut erikseen osastolla käyviä musiikkiterapeutteja ja viriketoiminnanohjaajia.²¹ Havainnoin kuitenkin heidän osastolla pitämäänsä toimintatuokioita. Musiikki- ja toimintatuokioita järjestettiin osaston päiväsaaleissa säännöllisesti kolme kertaa viikossa: tiistaisin klo 11–11.40 ja torstaisin klo 13–13.30 viriketuokio ja perjantaisin musiikkihetki klo 13–13.30. Jotkut omaiset olivat läheistensä kanssa tilanteissa mukana. He auttoivat paitsi omia läheisiään, myös muita osastojen asukkaita osallistumaan tilaisuuksiin.

Erään muistisairaahan miesasukkaan, Aaron, vaimo kommentoi musiikkiterapian venyvän usein liian pitkäksi ja tämä haattasi päiväkahvin juomista yhdessä läheisen kanssa. Taas kerran eri työntekijäryhmien ylläpitämät ja uusintamat toimintakäytännöt kerrostuivat arjessa vertikaalisesti omaisten näkökulmasta epämielekkäällä tavalla. Hoitajat nimittäin alkoivat jakaa päiväkahvia asukkaille huoneisiin vielä musiikkiterapian jatkuessa päiväsaalissa, jonne omaisten kahvitermostaatti oli tuotu. Kyseinen vaimo ei kehdannut hakea itselleen kahvia kesken musiikkiterapian. Tämä heikensi selkeästi vaimon viihtymistä osastolla vieraanvaraisuuden eleen takerrellessa. Lisa Kelley ym. (1999; myös Topo ym. 2007, 94) mukaan hoitoympäristön ja -filosofian tulisi tukea perherituaaleja, kuten esimerkiksi yhdessä ruokailua. Vaimo sanoi minulle kerran käytävällä hänen kanssaan keskustellessani asiaan viitaten, että ”*ei ne (henkilökunta) yhtään ajattele*”.

Musiikkiterapiassa oli mukana 16 asukasta ja seitsemän omaista. Hermannin huuto kuului päiväsalin saakka. Aaron vaimo kertoi olleensa Hopeaniemessä ja sielläkin oli ollut fysioterapeutin vetämä musiikkiterapia, ilman säestystä. Hyvin oli laulu raikunut silti. Maija

²¹ ”Virike- ja virkistyspalvelut: Yksiköissä järjestetään mahdollisuuksien mukaan virike- ja virkistystoimintaa päivittäisten toimintojen yhteydessä sekä juhlia, retkiä tai erilaisia ryhmiä. Omaisten toivotaan tulevan mukaan yksiköiden virike- ja virkistystoimintaan. Sovittuun vapaaehtoistoimintaan suhtaudutaan myönteisesti.” (Pitkäaikaishoidon asukkaiden hoito ja asuminen. Palvelukuvaus asukkaille ja omaisille. 8/2006)

haki välillä kahvia päiväsalin pöydältä. Aaron vaimo kommentoi hetken päästä hieman harmistuneena, että musiikkiterapia venyy aina vähän liian pitkälle. Käytävällä oli jo alettu jakamaan kahvia ja puoliso oli jo väsynyt. Hän lähti ennen viimeistä laulua tuokiosta pois. (kenttäpäiväkirja 9.4.2010)

Havainnoin keväällä 2010 myös viriketoiminnan ohjaajan järjestämää tilaisuutta. Siellä mukana olevat muutamat omaiset ehdottelivat aktiivisesti kuunneltavia laulujia.

Viriketoiminnan ryhmä alkoi klo 10.50, jatkuen puoli tuntia. Mukana tältä osastolta vain (eräs naisasukas), noin kymmenen asukasta yhteensä. Kolme toisen osaston omaista. Torstain viriketuokiassa olisi sama aihe. Tällöin ovat mukana toiset asukkaat, sanoi ryhmän vetäjä. Tilaisuudessa oli läsnä vapaaehtoinen naapuriosastolta, siksi sen osaston asukkaita oli enemmän mukana. Ohjelmassa Laukuarvontaa – Reijo Taipale ja Tapio Rautavaara. Tilaisuus alkoi lauluilla Capri ja Satumaa, päättyi Tytön huiviin. Omainen kertoi välissä paikallisen seurakunnan kirkkoherran syntymäpäiväjuhlasta, jossa tämän lapset olivat soittaneet tangon. (kenttäpäiväkirja 16.3.2010)

G. H. Trainin ym. (2005) haastattelututkimuksessa sekä muistisairaant ihmiset itse että henkilökunta ja omaiset pitivät aktiviteetteja tärkeinä. Ne tulisi tutkimuksen mukaan kuitenkin suunnata yksilöille, ei ryhmille. Tutkimustuloksen mukaan muistisairaant ihmiset nimittäin korostivat valinnanmahdollisuuksia. Tämän asian toi esille myös eräs haastattelemani omahoitaja (9.4.2010). Hän peräänkuulutti osaston toimintamahdollisuuksiin lisää yksilöllisyyttä, kun yritin sanoa, että onhan osastolla havainnointini perusteella paljon erilaista (ryhmä)viriketoimintaa. ”*Ei kaikki halua osallistua niihin ... yksilöllisiä tarpeita, mistä tykkäisi ... yksilöllisiä kellonaikoja, milloin haluais.*”

Yksityiset fysioterapeutit, vapaaehtoiset ja omaiset

Kuten olen aiemmin esittänyt, omainen ei tapaa osastolla vain paikallisen organisaation työntekijöitä. Osastolla omainen tapaa nykyisin myös muiden yhteiskunta-alueiden – kuten yksityisen ja kolmannen sektorin – toimijoita. Esimerkiksi omaisten kokemukset hoidon laadusta, ja/tai mahdollisuuksista, rakentuvat nykyisin moniulotteisesti. Tämän voisi sanoa myös niin, että kunnallisen organisaation sisällä palveluvalikoima on lisääntynyt.

Osastolla ei ollut omaa fysioterapeuttia tai kuntohoitajaa. Tapasin osastolla aineistonkeruuni aikana kuitenkin kaksi yksityistä fysioterapeuttia, jotka kävivät muutamien asukkaiden luona omaisten maksaessa kustannukset. Aikaisemmin olen tuonut esille erään miesasukkaan fyysisen toimintakyvyn kohennuspyrkimyksiä viitaten polkulaitteen käyttöön päiväsalissa yksityisen fysioterapeutin ohjauk-

nessa. Toinen fysioterapeuteista keskittyi omaisten toivomuksen mukaisesti laajemmin asukkaiden psykososiaaliseen kuntoutukseen.

(Toinen) yksityinen fysioterapeutti lauloi huoneessa (erään mies-asukkaan) kanssa ”...ostan litran lämmintä maitoo, ai ai ai, lämmintä maitoo ...” (miesasukas) lauloi mukana. (kenttäpäiväkirja 12.3.2010)

Osastolla kävi säännöllisesti myös vapaaehtoisia. Keskustelin muutaman kerran erään eläkeikäisen vapaaehtoisen kanssa. Kyseinen miespuolinen vapaaehtoinen oli oppinut tuntemaan osastolla säännöllisesti käyvät omaiset ja kertoi keskustellessaan heidän kanssaan.

Keskustelin myös X:n seurakunnan vapaaehtoisen kanssa. ... Hän oli käynyt vapaaehtoisurssin eläkkeelle päästyään ja on käynyt osastolla vuoden alusta lähtien. Kyseessä on srk:n pilottihanke. Heillä on kerran kuussa vapaaehtoisten tapaamiset. Toisaalta hän voisi tarvittaessa keskustella paikallisen sairaalapastorin kanssa. Hän sanoi keskustellessaan myös välillä niitä näitä omaisten kanssa. Hän on oppinut tuntemaan osastolla päivittäin vierailevat omaiset. Vapaaehtoinen keskustelee asukkaiden kanssa ja käy heidän kanssaan ulkona. Hän kuitenkin harmitteli, kun on päiviä, jolloin kukaan asukkaista ei halua lähteä ulos. (kenttäpäiväkirja 8.9.2009)

Näin lähtiessäni myös vapaaehtoisen työntelemässä (erästä miesasukasta) talon ala-aulassa takaisin osastolle päin. He olivat olleet ulkoilemassa. On valtakunnallinen iäkkäiden ulkoilupäivä, mutta talo ja piha ovat hiljaisia. (kenttäpäiväkirja 8.10.2009)

Eräs toinen vapaaehtoinen oli myös osastolla usein käyville omaisille tuttu. Hän auttoi asukkaita osallistumaan musiikkiterapiaan. Tästä muutama omainen kertoi minulle tyytyväisenä. Henkilökunta kertoi ryhmähaastattelussa, että omaiset suhtautuvat vapaaehtoisiin myönteisesti.

Riitta: Miten omaiset suhtautuvat näihin vapaaehtoistoimijoihin?

V3: Mun mielest tosi myönteisesti.

V3: Ja meil on ollu kauheen mukavii.

V7: Ja hirveen moni vanhus kaipaa sitä vaan lähellä oloa, et ei tarvi tehdä mitään, ei tarvi ulkoillakaan, kunhan nyt joku istuis vierellä ja juttelis.

V1: Mutta aina nää tosiaan vapaaehtostyöntekijät niin eivät jaksa sitoutua. Että heil ei oo sellasta, ja sitte ko jos ei saa sitä vuorovaikutusta siitä asukkaasta niin, ei aina kovin pitkälle he eivät jaksa. Että,

mutta niitä on niit muutamia oikein mukavia poikkeuksia meillä ollu, jotka ovat jaksaneet käydä pitkäänkin. (ryhmähaastattelu 27.8.2009)

Kampaaja, kahvionpitäjä, kesäsijainen, ruokalan henkilökunta ja omaiset

En haastatellut talon kampaajaa ja kahvionpitäjää, mutta havainnoin usein heidän keskustelevan omaisten kanssa. Osastolla usein käyville omaisille he olivat tuttuja. Omaiset käyttivät alakerran kioskia ja kahviota. He kiittelivät usein palvelun joustavuutta. Esimerkiksi syntymäpäivätarjoilut osastolla oli hoidettu alakerran kahvion avulla. Maija pyysi kioskinpitäjää tuomaan Einolle osastolle Iltalehden aina silloin kun ei itse tule osastolle.

Maija: ... ja tuon hänelle Iltalehden, ja jos mä en ole täällä, niin mä silloin maksan etukäteen tai soitan tohon kioskiin, et ootteks te ystävälliset ja viette hänelle, että viette hälle et hän saa sen joka päivää. Mä olin yhdessä vaiheessa, molemmat lehdet, mut hän sano, et älä turhaan ota molempia, kun niis on samoja asioita. Mut sen mä oon pitäny huolen. (Maijan haastattelu 22.9.2009)

Kesällä 2009 osastolla oli ”kesätyttö”, josta monet omaiset pitivät. Myös hoitajat ryhmähaastattelussa kiittelivät kyseistä sijaista.

Maija: ... et se oli ihana. Se oli niin ihana, että mä sanoin ku hän lähti, ku me ostettiin hälle lahja sitte, ni mä sanoin tule nyt takasin. Se tuli niin hirveen hyvin näitten kanssa, just semmosia, että ku täällähän on moni, jota ei käydä katsomas ollenkaan. Ja sitte vei ulos. (Maijan haastattelu 22.9.2010)

Osa omaisista kävi säännöllisesti ennen osastolle tuloaan ruokailemassa alakerrassa henkilökunnan ruokasalissa siellä ruokalan henkilökuntaa tavaten.

Riitta: Sinä käyt tuol alhaalla syömässä?

Maija: Mä käyn siellä syömässä ja mä oon, ja mähän en osaa kohta muuta kuin vettä keittää, mä ennen rakastin ruuanlaittoa ja oli vieraita ... mutta se on niin helppo ja se on niin halpa. Niin mä meen sinne ja sit mä tuun tänne. (Maijan haastattelu 22.9.2010)

Muut työntekijät ja omaiset

Osaston omaiset kohtasivat läheistensä rinnalla myös muita sekä talossa työskenteleviä että muualla sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä toimivia työntekijöitä. Omaiset menivät muistisairaiden läheistensä kanssa muun muassa alakerran hammashoitolaan tavaten siellä hammashoitajia ja hammaslääkäreitä. Toisaalta he kävivät läheistensä kanssa erikoislääkäreiden vastaanotolla, muun muassa Meilah-

nessa silmäklinikalla. Keskustelin näistä käynneistä omaisten kanssa, mutta en ollut niissä mukana havainnoimassa tilanteita.

Muistisairaana läheisensä edunvalvojana toimiessaan omaiset tapasivat muun muassa maistraatin henkilökuntaa. Enni kertoi, että ei ole nyt saanut riittävästi tietoa hoitomaksuista. Aikaisemmin, sisaren asuessa yksityisissä hoitopaikoissa, hänelle oli kerrottu hoitomaksun maksimisumma. Omaiset tulkitsevat nykyisiä kokemuksiaan esimerkiksi informaation saamisesta omista elämänkulkunsa myötä syntyneistä kokemuksistaan – ajallisesti syntyneistä sisäisistä luokka-, sukupuoli- ja sukupolvikokemuksistaan – käsin. Herzbergin ja Ekmanin (2000) mukaan riittämätön informaation ja kommunikaation taso johtaa omaisten kohdalla epävarmuuteen ja luottamuksen puutteeseen.

Omaiset kohtaavat laitoksessa monella tavalla rakentuneita valtasuhteita, jotka herättävät heissä tunteita ja vastarintaa, ”vähän ne tämmösiä on sitten, isäntiä olevinaan.” Minulla, nuorempaa sukupolvea edustavalla tutkijalla, ei olisi edes ollut aktiivisessa sanavarastossani sanaa ”isäntä”, jolla on oma historiallinen kaisunsa suomalaisessa yhteiskunnassa.

Riitta: Koetko sinä nämä sairaalamaksut kalliiksi? Että nyt kun ajatellaan, että niitä korotetaankin?

Enni: Niin tekee. Kyllähän ne. Mä en täältäkään ni sitten, sillonhan kun on noissa yksityisissä, siellähän saa sitten tietää, mikä on se maksimi. Ehkä minä olin liian, oon ollu sillä tavalla et en mä, mä oon ajateltu, ja eihän se hänellä nyt oo kumminkaan se eläke ole kun ihan ennen vanhaan kun ... se eläkekin juoksemaan, se ei niin suuri ole. Niin kyllähän ne nyt, ku se taas korotettiin, ja ennen ku se viis-, 15%, alkuunhan se oli se 20% jää. Ja kaiken mikä on tuloa sitten ni se kyllä tästä viedään että kyllähän ne kaiken vie. Kyllähän se tietysti tulee yhteiskunnallekin maksamaan se hoito, mutta. Ainakin (hänen sisarensa) tapauksessa kyllä ne niin paljon saa, että kyllä se, minä luulen että sen peittää, mutta. Nyt mä kyllä sen lähetin ja mä, vuoden, viime vuoden vaihteessa minä sitten ku mä muutamia vikoja sieltä sitten, siis tehtiin virheitä, joka sitten kumminkin, onni että oli se maistraatti, niin sitä vähän, sitä kumminkin pikkusen pelätään, tämä puolikin. Niin korjasivat. Ja sitten minä kysyin tältä päävastaavalta, että mikä se se maksimi sitten on. Että kyllä minä nyt sen uskon, että se on enemmän kuin mitä meillä, mut et, no ei hän nyt muista, mitä se on ja sitten se jäi. Mutta nyt kun tässä vaihtu, niin minä kyllä sitte kirjoitin, että minä toivon, että kun te lähetätte sinne paperit, te myös sanotte, mikä se on se maksimi. Että vähän ne tämmösiä on sitten, isäntiä olevinaan, että se otetaan. ... maistraattiinkinhan sitä joutuu maksamaan ni, sitäkin sitten pienentää ja kaikkee tämmöstä siinä oli sitten. (Ennin haastattelu 17.10.2009)

6.5 Yhteenveto: omaisyhteistyön alueet

Tässä luvussa olen tarkastellut omaisen toimijuuden rakentumista sosiaalisten suhteiden ja osastolla sosiaalisesti rakentuvien toimintakäytäntöjen puitteissa. Hoitotyön toiminnassa voidaan erottaa sekä välitön että välillinen hoito. Välitön hoito kohdistuu suoraan potilaaseen, välillinen hoito käsittää esimerkiksi sairaanhoitajan suorittaman lääkkeenjaon lääkkeenjakohuoneessa. Koska olen edellä osoittanut, että omaisen sosiaaliset suhteet ulottuvat laitoksessa hoitohenkilökuntaa laajemmalle, nostan esiin uudenlaisen sosiaalisen toiminta-alueen, nimittäin omaisyhteistyön alueen.

Määrittelen omaisyhteistyön alueen vuorovaikutusalueeksi, joka rakentuu moniammatillisten työntekijöiden sekä muiden toimijoiden ja omaisten yhteistyöllä. Se on sosiaalinen tila, jossa yksilön elämän mahdolliset ristiriidat kollektiivisesti tuotetaan. Se on paikka, jossa yksilön hyvä kohtaa yhteisen hyvän, yksityinen julkisen, ja jossa ne väittelevät ja pitävät keskinäistä neuvonpitoa. (Bauman 2002, 50, 53.) Omaisyhteistyön alue rakentaa sekä omaisen että laitoksessa asuvan muistisairaana ihmisen toimijuutta. Tämä nykyisellään refleктоimatonta ja jäsentymätöntä ”harmaa alue” on vuorovaikutusalue, jossa tilanteellisesti aktualisoituvat sekä omaisen toiminnan pakot että mahdollisuudet, täytymiset ja voimiset.

Omaisten ja pitkäaikaisosaston eri toimijoiden kohtaamiset tapahtuvat tietyssä konkreettisesti tilanteessa, tilassa ja ajassa. Omaisen toimijuutta rakentavat paitsi arkiset pitkäaikaisosaston toimintakäytännöt sääntöineen, rutiineineen, normeineen ja arvoineen, myös osaston ja rakennuksen fyysiset tilat. Olen tässä luvussa näyttänyt, miten toiminta omaisyhteistyön alueella konstruoituu yhdessä toimien.

Puhumalla ”kohtaamisen” sijaan käsitteestä ”omaisyhteistyön alue” siirrän katseen pois yksittäisistä toimijoista erilaisiin tilanteisiin ja toiminnan alueisiin, jotka rakentuvat yhdessä sosiaalisesti. Tämän jälkeen tilanteita ja alueita voi katsella ja arvioida objektiivisemmin, ja toisaalta yksittäiset toimijat saavat pysyä itsenäisinä ja erilaisina. On vain omaisyhteistyön alueita, jotka konstruoituvat tavalla tai toisella yhdessä. Omaisyhteistyön alueille voisi sisällyttää yhdessä omaisten kanssa luodut ohjeet ja keinot, joilla toimintaa rajataan ja jaetaan. Osaston henkilökunta säätteli osaston fyysisiä tiloja: osastolla oli paikkoja, joihin omaiset eivät saaneet mennä. Sen sijaan omaisyhteistyön alueet olivat heille epäselviä. Näillä alueilla aktualisoituvat sosiaaliset ongelmat arkisine voimia vievine ristiriitoineen puolin ja toisin. Näillä alueilla myös omaiset kokivat esimerkiksi tiedon puutetta toimijuudessaan. Tilanne johti kenenkään sitä varsinaisesti tarkoittamatta ei-toimintakäytäntöihin ja ei-toimijuuteen.

Määrittelemällä esimerkiksi ulkoilu selkeästi yhdeksi formaaliksi omaisyhteistyön alueeksi, ulkoilukäytäntöjä voitaisiin jatkossa kehittää erilaisia työvälineitä, kuten oppaita, kirjoittaen. Näin ulkoilusta yhtenä omaisen toiminnan alueena tehtäisiin hänelle uusi, laadukkaampi, mahdollisuus. Omainen voisi kehittää itselleen

uusia taitoja ja kykyjä ja näin kohdata eteen tulevat uudet haasteet onnistuneesti (Nolan ym. 2004, 50).

Omaisyyhteistyön alue osastolla on muun muassa päiväkahvitilanne silloin, kun omainen on paikalla ja avustaa muistisairasta läheistään kahvin juonnissa. Esimerkiksi perjantaisin osastolla eri työntekijäryhmien ylläpitämät toimintakäytännöt kerrostuivat ajallisesti vertikaalisesti – musiikkiterapiatuokio ja päiväkahvinjako huoneisiin – tuottaen paikoitellen omaisille ei-aiotusti mielihapan tunteita. Myös esimerkiksi erilaiset juhlatilaisuudet ovat omaisyyhteistyön alueita. Useat omaiset kertoivat juhlatilaisuuksien olevan osastolla käyntiensä kohokohtia. Läheisille toivottiin lisää aktiviteetteja myös silloin, kun omainen ei itse päässyt tapahtumiin mukaan.

Uudenlaiseksi omaisyyhteistyön alueeksi voisi määritellä myös omaisten formaalin keskinäisen sosiaalisen verkoston – omais/läheisneuvoston – luomisen osastolle, jossa olisi mukana työntekijäedustus (myös Voutilainen 2004, 74). Tätä kautta omaisten vaikutusmahdollisuudet osastolla paranisivat säännellyllä tavalla, joka ei myöskään kuormittaisi henkilökuntaa ”salaliitto”-epäilyinä. Toiminnalle luotaisiin yhdessä yhteisiä pelisääntöjä. Toinen vaihtoehto olisi vastavuoroisten vuorovaikutussuhteiden ja yhteisöllisyyden korostaminen (ks. Brown ym. 2009). Tämän tavoitteen tutkimukseni kuitenkin kyseenalaistaa, sillä kaikki omaiset eivät halua tutustua osastoon tai siellä asuviin, vieraileviin tai työskenteleviin toisiin toimijoihin.

Omais/läheisneuvosto voisi myös toimia asiantuntijaneuvostona potilasturvallisuuteen ja eettisiin kysymyksiin paneutuen. Jyrkämä (2011) on ehdottanut, että osastoilla tehtäisiin vuosittain eettinen raportti, johon kirjattaisiin millaisia eettisiä kysymyksiä osastolla on vuoden mittaan tullut esille. Niiden omaisten kesken, jotka muodostavat osastolla oman osakulttuurinsa, laituskotoilua voisi myös tukea tarkoituksellisesti: kenties he esimerkiksi voisivat sisustaa osastoa vanhoilla itse keräämillään kulttuurihistoriallisesti arvokkailla ja muistoja herättävillä esineillä. Marjatta Marinin (2003, 36) mukaan ihmisten itsensä osallistuminen tilojen ja ympäristön suunnitteluun pohjustaisi paikan hengen ja voiman luomista; tunnetta kotona olemisesta.

Tarkastelemalla aikaisemmissa luvuissa omaisen toimijuuden rakentumista instituution ja erilaisten sosiaalisten suhteiden puitteissa en tavoittanut riittävällä syvyydellä omaisen toimijuuden rakentumisen prosessinomaisuutta. Seuraavaksi siirrynkkin tarkastelemaan toimijuuden rakentumista ajallisten muutosten keskellä.

7 Toimijuus ja ajankulku

Aika on keskeinen sosiaalista elämää järjestävä kategoria. Aikaa voi tarkastella monesta näkökulmasta käsin. Jyrkämän (2001a, 120) mukaan aika on mukana, pohdittiinpa melkein mitä tahansa yhteiskunnallista ilmiötä alkaen yksilön elämänsästä ja päätyen yhteiskunnallisten muutostrendien kautta yhteiskuntien tulevaisuuden futurologisiin ennakoiteihin.

Sosiaalisessa elämässä on erilaisia aika-areenoita ja erilaisia aikalogiikoita. Jyrkämän (2001b, 134) mukaan esimerkiksi laitosten yhteisössä voivat vaikuttaa niin asukkaiden, työntekijöiden kuin omaistenkin erilaiset aikalogiikat. Kussakin tilanteessa tai kullakin areenalla voi jokin malli tai logiikka ilmetä päällimmäisenä, peittää ja murentaa muut mallit, jotka saattavat jäädä näkymättömiin myös tutkimukselta. Toimijuus rakentuu ja muuttuu ajallisesti ja paikallisesti niin makro- kuin mikrotasollakin. Aika tuo myös esiin jo poissaolevia merkityksiä, kehysten historian (Goffman 1974). Toisaalta tulevaisuuttaan ennakoiva ihminen rakentaa aktuaalista toimijuuttaan myös tulevaisuutta silmällä pitäen (Jyrkämä 2008a).

Vanheneminen on ajallista ja paikallista ympäristön sekä mahdollistaessa että rajoittaessa esimerkiksi harrastustoimintaa (Jyrkämä 1995). Toimijuudessa yhdistyvät myös luonto, ruumillisuus ja kulttuuri. Ajan kuluessa erilaiset muutokset ravisuttavat ympäröivää luontoa ja kulttuurisia rakenteita sekä toimijoita niiden puitteissa. Osa muutoksista on tarkoitettuja ja/tai ennakoitavissa olevia. Tällaisia ovat muun muassa vuodenaajan vaihtelut ympäröivässä luonnossa ja kalenterivuoden suomalaiset kulttuuriset juhlat traditioineen. Kaikki ne edellyttävät toimijoilta erilaisia toimenpiteitä myös pitkäaikaisosaston arjessa. Toimijuus on prosessuaalista ja ajassa muuttuvaa. Se on liikkumista ja kehittymistä, mutta se voi olla myös tarkoituksellista paikallaan polkemista, vastarintaa ja luopumista. Vaikka toimijuudessa on sosiologisen käsityksen mukaan pitkälti kyse valinnoista, toimijuutta rakenteistavat myös asiat, joita ihminen ei itse valitse. Joka tapauksessa arjen valinnat tehdään olemassa olevista vaihtoehtoista.

Muutoksia tapahtuu yksilötasolla, ”yksilöajassa” (ks. Jyrkämä 2001b, 128). Omaiset kertoivat 14 kuukautta kestäneen aineistonkeruuni aikana muun muassa oman terveytensä ja toimintakykynsä heikkenemisestä ja muutoksista muissa lähisuhteissaan. Toisaalta osastolla oli koko ajan meneillään rakenteellisia institutionaalisia muutoksia, esimerkiksi kehittämishankkeita, joiden seurauksista arjen toiminnalle omaiset olivat paikoitellen huolissaan. Ryhmätasolla on kyse ”vuorovaikutusajasta”, jota yksilöt voivat hallita vain osittain, koska se muovautuu myös toisten tekemisten ja toiminnan pohjalta (ks. Jyrkämä 2001b, 128). Toimijuuden viitekehys antaa mahdollisuuden ajallis-paikalliseen ”mikrohistorialliseen” tarkasteluun. Toimijuuden modaliteetit ovat historiallisesti muuttuvia.

Toimijuus on myös tilanteellista. Tutkimuksessani en voi välttää sitä, että perustan osin analyysini vain kertatapahtumiin. Tilanteiden kontekstina pysyy kuitenkin koko analyysini ajan kyseinen pitkäaikaisosasto. Tilanteiden tapahtumisaika vaihtelee. Myös tilanteissa mukana olleet henkilöt vaihtelevat. Videoimalla tilanteita systemaattisesti olisin voinut näyttää lukijalle toiminnassa ja toimintaympäristössä tapahtuneita muutoksia aineistonkeruuni ajalta. Koska videointi ei eettisistä syistä tullut kyseeseen, joudun analyysissani tyytymään vähemmän visuaalisten aineistojeni analyysiin ja niistä kirjoittamiseen.

Havainnoin kuitenkin erilaista jatkuvuutta ja erilaisia muutoksia toiminnassa ja toimintaympäristössä koko aineistonkeruuni ajan. Muutoksia arkisessa toiminnassa näkyi muun muassa kulttuuristen juhlien myötä, viikottaisissa toimintakäytännöissä, osastolla käynnissä olevissa kehittämishankkeissa ja suhteessa ympäröivään luonnon vuodenkiertoon. Omaiset toimivat muutosten keskellä kykyjensä mukaisesti, ja heidän toimijuutensa ilmeni erilaisena toimintana arjen jatkuvien muutosten keskellä.

Richard Sennett pohtii kirjassaan Uuden kapitalismin kulttuuri (2007) institution aikakäsityksen merkitystä työntekijöiden elämäntarinan rakentumiselle. Sennettin mukaan ihminen pyrkii punomaan ajallista elämänsä jatkumoa, jonka rakentumista muun muassa kärkiyritysten lyhyet ja sisällöltään nopeasti vaihtuvat työsuhteet ehkäisevät. Myös omainen kohtaa terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla monenlaisia organisatorisia muutoksia. Miten omaisen ja hänen muistisairaana läheisensä elämäntarinan jatkuvuus mahdollistuu pitkäaikaisosastolla? Miten ja miksi toimijuus muuttuu?

7.1 Ajalliset toimintakäytännöt

7.1.1 Kulttuuriset juhlat ja ajalliset tempaukset

Osaston toimijat toimivat monenlaisin kulttuurisin, yhteisesti jaettuina toimintaa ohjaavina periaattein, joiden kautta he ylläpitivät ja uusinsivat yhteiskuntajärjestelmää laajemminkin. Aineistonkeruuaikana havainnoin muun muassa osaston tiloja esteettisenä toiminta- ja elinympäristönä. Osastolla huomioitiin kalenterivuoden juhlat osaston sisustuksessa visuaalisia ja audiovisuaalisia tunnelmia luoden ja asukkaiden suomalais-kulttuurista identiteettiä vahvistaen. Merkitsin havainnot aina lyhyesti kenttäpäiväkirjaani, esimerkki joulun alla 2009: *”Osastolle oli lisätty joulukoristeita. Josefiina sanoi pelkäävänsä pöydällä olevaa kynttilää – patterilla toimivaa – kun näytin sitä hänelle. ... Kiersin osaston vielä läpi. Eino kuorsasi vuoteessaan. Osastoa oli koristeltu lisää joulukoristein, joululaulut soivat.”* Muiden kulttuurien tapojen noudattamista en osastolla havainnut.

Myös omaiset halusivat toiminnallaan ylläpitää ja uusintaa läheistensä kulttuurista ja sosiaalista identiteettiä suomalaiset kalenterijuhlat huomioiden. Esimerkik-

si äitienpäivänä 2009 omaiset olivat tuoneet läheisilleen äitienpäiväkortteja ja kukkia.

Ainon seinällä oli yksi äitienpäiväkortti ja lukuisia muita kortteja. Pöydällä ruukkuruusu. ... Josefiinan pöydällä kaksi äitienpäiväkorttia. Kolme kukkakimppua. (kenttäpäiväkirja 21.5.2009)

Omien tavaroiden kautta voitiin ilmaista myös makua ja kulttuurista pääomaa. Esimerkiksi Einon ikkunalaudalla oli aina liloja orkideoita, joista tämä erityisesti piti. Osa omaisista toi aina juhlapyhinä läheisilleen myös juhliin liittyviä perinneruokia. Ulla toi äidilleen pääsiässunnuntaina vuonna 2010 pashaa. Hän ilmensi toiminnallaan kulttuurista toimijuuttaan (Richmond 2011, 423).

Tulin osastolle klo 12.20. Josefiinan poikaa tervehdin solun 2 käytävällä. (Eräs asukas) kertoi lounasruoan olleen hyvää. Pashan sijaan oli tarjolla rahkavaahtoa. ... Ainon tytär oli tuonut mukanaan oman pashan ja aikoi jättää sen, että hoitajat voisivat antaa sen Ainolle illalla. Nyt oli ollut lounaalla niin paljon syötävää. (kenttäpäiväkirja 4.4.2010)

Muistisairaana läheisen oma tahto rajoitti joidenkin omaisten toimintaa. Tainan osastolla käynteihin ei vuodenajoilla tai juhlapyhillä ole vaikutusta. Hän perusteli asiaa haastattelussa sillä, että *”äitihän ei tiedä aina, et mikä vuodenaika on”*. Äiti ei myöskään halunnut syödä herkkuja, joten Taina ei keksinyt, mitä äidille toisi, *”no en, kun hän ei mitään halua. Yritettiin tuoda hedelmiä ja jotain, mutta kun hän ei halua syödä mitään. Niin en oo nyt oikeen keksinyt sitten et mitä mä toisin.”* Taina ei näin ollen myöskään kyennyt integroimaan muistamatonta äitiään mukaan yhteisölliseen traditionaaliseen tapaan representoida juhla-aikoja.

Pitkäaikaisosastolla sekä omaisten läsnäolo että poissaolo huomataan. Henkilökunnan käsitykset omaisten toimijuudesta rakentuvat erilaisten omaisten arjen toimintaa vertaillen, myös poissaolevat omaiset huomioiden. Juhlapyhinä osastolla kävi myös harvinaisempia vierailijoita. Pääsiäisenä 2010 osastolla kävi ruotsinkielisen seurakunnan kirkkoherra tuomassa ruotsinkielisille asukkaille pääsiäistervehdyksen, narsissikimppun. Hoitajista kyseinen vuosittain toistuva käytäntö tuntui hyvältä, sillä kukkia saivat myös sellaiset asukkaat, joiden luona omaiset kävivät harvoin. Kukkien puuttuminen kertoi siis kyseisten omaisten toimineen osastolla henkilökunnan keskuudessa yhteisesti jaetun moraalista järjestystä luovan toiminnan periaatteen vastaisesti.

Aineistonkeruuaikanani talossa ja osastolla oli kulttuuristen juhlien ja juhlatilaisuuksien lisäksi erilaisia päivän mittaisia tempauksia. Eräs niistä oli toukokuus-

sa 2009 järjestetty Liikuta Minua -tapahtuma. Paikalla ollut Maria huomioi vapaaehtoisten vapaan liikkumisen osastolla.²²

Hissien edessä oli jono ulos lähtijöitä Liikuta Minua -tapahtuman vuoksi. ... Hellän luona oli vapaaehtoinen istumassa vuoteen vieressä Liikuta Minua -tapahtuman vuoksi. Kysyin vapaaehtoiselta, onko hänet ohjattu huoneeseen vai kävelikö hän vain itse sisään. ”Yhteistyössä se järjestyi”, kuului vastaus. Toinen vapaaehtoinen vain käveli sisään huoneeseen sinä aikana, kun olin huoneessa. Toisen solun käyttävän ilmoitustaululla on järjestyssäännöt, joissa omaisia kiellellään menemään toisten asukkaiden huoneeseen. Hellän tytär sanoikin (minulle) hieman myöhemmin (asiantilaan viitaten), että hän ei ole käynyt muissa asukashuoneissa. (kenttäpäiväkirja 12.5.2009)

Maria vertasi omaa ymmärrystään osaston toimintasäännöistä ja normeista vapaaehtoisen vastaaviin. Omaa toimintaa tietoisuus osaston säännöistä ja normeista oli rajoittanut.

Omaisille säännölliset vuosittaiset tapahtumat – kuten valtakunnallinen ulkoilupäivä lokakuun kahdeksas päivä – toivat virkistystä. Eräs joka päivä kaksi kertaa vaimonsa luona käyvä uupunut miespuoliso keskusteli minunkin kanssani leikkisästi tuona kyseisenä päivänä lokakuussa 2009. Liikunta- ja puhekyvyttömän vaimon ulos vieminen oli pukemisineen ja riisumiseen varsin työlästä. Ulkoilupäivä antoi omaiselle helpon ja legitiimin syyn pyytää hoitajia auttamaan läheinen ulkoilukuntoon. Avun pyytämisen esteet voivat Normand Carpentierin ym. (2008) tutkimuksen mukaan olla rakenteellisia, vuorovaikutukseen liittyviä, yksilöpsykologia tai kulttuurisia. Kyseinen omainen ei milloinkaan kritisoinut avun puutteesta hoitajia ulkoiluasioissa. Aineistonkeruuni aikana moni omainen kuitenkin totesi Laurin tavoin, että ulkoilu on toimintana ”suuri tapahtuma”. Omaisena siihen motivoituminen ei ole helppoa, mikäli läheinen ei jaksa kuitenkaan istua kauan. Toisaalta ulkoilua saattoi estää kokemus liian kiireisistä hoitajista.

Lauri: Tietysti pitäis useammin viedä (veli) ulos, mut se on niin suuri tapahtuma. Joskus oon vienyt, viime kesänäkin kolme neljä kertaa. Mut hän ei toisaalta niin helpolla enää jaksa istua siinä rullatuolissa, et se väsähtää siihen. (Laurin haastattelu 12.5.2010)

²² ”Virike- ja virkistyspalvelut: ... Omaisten toivotaan tulevan mukaan yksiköiden virike- ja virkistystoimintaan. Sovittuun vapaaehtoistoimintaan suhtaudutaan myönteisesti.” (Pitkäaikaishoidon asukkaiden hoito ja asuminen. Palvelukuvaus asukkaille ja omaisille. 8/2006)

Ei ole käynyt (puolisonsa kanssa) talvisaikaan ulkona, vain kesällä. ”Ei ne täällä kerkiä”. (kenttäpäiväkirja 21.1.2010)

7.1.2 Muuttuvat ajalliset toimintakäytännöt

Osaston rutinoituneissa ajallisissa, esimerkiksi viikottaisissa toimintakäytännöissä, näkyi vuodenkierto, kuten hiihtolomaviikko vuonna 2010. ”*Olin huomannut jo eilen seinien ilmoitustauluilta, että musiikkiterapia ja virikeryhmä on peruttu tältä viikolta hiihtoloman vuoksi.*” Omaiset osallistuivat usein näihin tapahtumiin, kuten olen aiemmin osoittanut. Omaiset eivät kuitenkaan aina huomanneet ilmoitustaulujen jatkuvasti muuttuvia uusia tiedotteita. Koska minä keräsin aineistoa myös ilmoitustaulujen materiaalista, huomasin sieltä asioita, joita omaiset eivät olleet lukeneet; omaistenkin luettavaksi tarkoitettu informaatio ei aina tavoittanut kohde-ryhmäänsä.

Vaimo kertoi osallistuneensa (syksyllä 2009) kerran omaistenryhmään. Hän oli odottanut, että tietoa olisi tullut jatkoista, mutta ”minulle ei ole tietoa tullut” onko ryhmä alkanut uudelleen tänä vuonna (2010). Ilmeisesti vaimo ei lue ilmoitustaulua vieläkään. (kenttäpäiväkirja 21.1.2010)

Kyseinen vaimo oli haastattelussa syksyllä 2009 kertonut minulle, että hän ei juuri lue ilmoitustauluja. Omaistenryhmän toiminnasta oli laitettu uusi tiedote käytävän seinälle hyvissä ajoin ennen tammikuun puolivälin jälkeen uudelleen kokoontuvaa ryhmää.

Toimintakäytäntöjen sopivalla ajoituksella suhteessa omaisen omaan elämäntilanteeseen on merkityksensä omaisen toimijuudelle ja hyvinvoinnille. Syksyllä 2009 henkilökunta päätti alkaa pitämään aiemmin vain suunnitelma-asteella olleet hoitokokoukset omaisten kanssa. Eräs korkeasti koulutettu syöpäsairaana äidin 43-vuotias tytär pahoitteli myöhemmin syksyllä pidetyn hoitokokouksen jälkeen minulle, että hoitokokous pidettiin liian myöhään. Äiti oli asunut osastolla silloin jo reilun kuukauden. Tytär koki, että odotusaika oli tuntunut vaikealta, koska saattohoidossa olevan äidin hoidon tavoite oli hänelle epäselvä. Pidetyn hoitokokouksen tytär koki hyvänä ja itseään helpottavana. Äiti eli lopulta osastolla vain pari kuukautta.

Se mikä on hoitajille helppoa ja itsestäänselvää, esimerkiksi lähestyvän kuoleman merkkien huomaaminen ja toiminta saattohoitoaikana, ei ole omaisille helppoa ja selvää. Tämän hoitajat toki tiesivät. Tämä tuli esille hoitajien ryhmähaastattelussa keskustellessamme omaisten kyvystä kohdata kuolema. Mutta tämänkin omaisen kohdalla kyse oli nimenomaan toiminnan oikeasta ajoittamisesta hänen yksilöllisiin tarpeisiinsa ja ainutkertaiseen elämänsänsä nähden pian kuolevan äitinsä rinnalla.

Kiireisellä osastolla, ja usein myös henkilökunnalle odottamattomien kuolemien keskellä, tilanteiden ja toiminnan ajallinen hallinta ei ole helppoa. Omaisten toimijuutta – kuten osaamista ja tunteita kuoleman läheisyydessä – rakenteisti elämän arvaamattomuus ja siihen välittömästi liittyvä toiminnan hallitsemattomuus, siis toiminnan ei-aiotut seuraukset. Joka tapauksessa toimintakäytäntöjen aikarakenteet rakenteistivat omaisten toimijuutta osastolla.

7.1.3 Osaston tilojen ajallinen säätely

Omaiset osallistuivat osaston tilojen säätelyyn ja heidän toimintaansa tiloissa myös jatkuvasti säädeltiin. Tilojen säätely oli paitsi rakenteellista, myös ajallista. Tilojen käyttöä rajoitettiin muun muassa terveydellisistä syistä, esimerkiksi epidemia-aikana keväällä 2010. ”*Huoneessa X on eristys, lappu ovessa omaisille ja vierailijoille, että pitää ottaa yhteys hoitajiin ennen kuin menee huoneeseen. No-roepäily, yksi potilas on ripuloinut ja oksentanut paljon.*” Osastolla vaihdettiin aineistonkeruuni aikana myös huonekalujen paikkoja ja täten omaisten totuttuja istumapaikkoja muutellen. Havainnoin monenlaisia pysyviä ja muuttuvia asioita aina osastolla käydessäni, esimerkiksi huomioiden tammikuussa 2010, että ”*televisio oli siirretty toiselle puolelle päiväsalia*”. Tämän seurauksena erään perhekunnan tavanomainen istumajärjestys vaikeutti osaston muiden asukkaiden television katselua.

Keväällä 2010 hoitajat sanoivat ryhmähaastattelussa, että he olivat yrittäneet lounasaikaan ”*vallata takaisin*” osan solun 2 päiväsalista oman osaston asukkaiden käyttöön. Päiväsalia käyttivät nykyisin etupäässä naapuriosaston asukkaiden omaiset. Tiloja hallittiin ja toimijuutta rakennettiin myös katseilla.

V5: Ja hoitaja ei täs voi olla ku sielt tulee murhaavii katseita.

V5: ... niiltä (toisen) puolen (omaisilta), niiltä, et ollaan heidän tontillaan sitten.

Henkilökunnan ja omaisten välillä käytiin myös materiaalisilla, ruumiillisilla ja taloudellisilla resursseilla pienimuotoista vaihtokauppaa. Keväällä 2010 satuin paikalle, kun osastolla oli aamuvuoron aikana tehty sisustuksellisia kevättöitä ja oli uudistettu muun muassa ikkunalaudalla olevia viherkasveja. Eräs usein osastolla käyvistä vaimoista oli saanut mieluisan viherkasvin alun itselleen kotiin vietäväksi. Hän näytti kukanalkua minulle iloisena kotiin lähtiessään. Vaimo puolestaan syötti – hän osasi, halusi ja kykeni mielihyvää tuntien tämän tehdä – miehensä aina osastolla käydessään ja oli täten toimien puolestaan osastolle ruumiillinen ja taloudellinen resurssi.

7.1.4 Osaston ajalliset kehittämishankkeet

Osastolla vuosia käyneet omaiset olivat vuosien varrella seuranneet osastolla monien kehittämishankkeiden etenemistä ja niiden seurauksia arjen toiminnalle.

Omaiset havainnoivat ja arvioivat kehittämishankkeita. Henkilökunnan huoli välityi omaisiin huolena ja epävarmuutena tulevista tapahtumista. Omaiset ennakoivat tulevaa. Tammikuussa 2010 Kaisa kertoi minulle spontaanisti tulevasta ruoanjakojärjestelmän muutoksesta ja sekä muisteli että arvioi samalla menneitä osastolla olleita projekteja.

Josefiina ja tytär Kaisa istuivat solun 2 päiväsalissa. Menin keskustelemaan heidän kanssaan. Päiväsalissa oli myös pari muuta asukasta omaisineen katsomassa TV:tä. Josefiina söi banaania ja tytär kertoi, että hän on alkanut tuoda äidille banaania ja lohivoileipiä, ne tuntuvat maistuvan. ... Tytär alkoi kertoa oma-aloitteisesti, kuinka ruoanjakosysteemi muuttuu osastolla. Sanoin, että kerro vaan, en tiedä asiasta. ”Ne joutuu itse jakamaan” (tytär puhui useamman kerran ”niistä” tarkoittaen hoitajia). ”Se teettää niin hirveesti töitä, että ne on huolissaan, miten ne jaksaa.” ”Ruoka-ajat muuttuu, lounas myöhennetään, päivällinen kevennetään.” Kysyin onko hän huolissaan asiasta äitinsä vuoksi. Tytär pudisti päätään. ”En mä nytkään tiedä, mitä (äiti) syö.” Kysyin keneltä hän on kuullut asiasta. Tytär kertoi kuulleensa asiasta useammalta hoitajalta. ”Eri hoitajat on puhuneet siitä.” Kysyin millä äänensävyllä hoitajat ovat puhuneet asiasta, ovatko olleet huolissaan. Tytär vastasi hieman naureskellen, että Tiina (eräs työntekijöistä) ei ole koskaan huolissaan, mutta Leena ja Johanna ovat pohtineet ”miten meidän käy ... heillä on kauhee kiire ... se teettää enemmän töitä”. Ruoanjakosysteemi muuttuu tyttären mukaan kuukauden kuluttua. ”Ne yrittää jotain parantaa.” Tytär kertoi, että niiden vuosien aikana, jona hän on osastolla käynyt, siellä on ollut monenlaisia projekteja. Hän mainitsi ulkoilun ja omahoitajajärjestelmän. Omahoitajajärjestelmästä hän totesi – hieman itsekseen ääneen puhuen – että ”omahoitajuutta ei enää huomaa niin”. (kenttäpäiväkirja 23.1.2010)

Aikaisemmin toteutuneiden kehittämishankkeiden jälkiä näkyi osastolla. Erään edellisen koko organisaation kattaneen kehittämishankkeen seurauksena näkyi osastolla siten, että osaston asukkaiden sänkyjen yläpuolelle seinälle oli laitettu A4-kokoinen paperinen huoneentaulu, jonka olemassaolon olen jo aiemmin maininnut. Huoneentauluissa mainittiin myös omaiset. Esimerkiksi Josefiinan huoneentaulussa luki ”omaiseni vierailevat usein” ja Einon huoneentaulussa ”ulkoilen vaimoni kanssa”. Ryhmähaastattelussa keväällä 2010 hoitajat totesivat, että kaikki omaiset eivät halua huoneentauluja läheistensä sängyn pätyihin. Hoitajille tämän tekeminen on kuitenkin kaupungin ohjeiden mukaisesti pakollista. Eettinen omaisyhteistyö on yksi niistä kysymyksistä, joita aineistoni nostaa esille. Kyseinen paperi rikkoi hoitajien mukaan asukkaiden itsemääräämisoikeutta ja yksityisyyden

suojaa, sillä ”*uteliaat*” omaiset kiersivät osastoa ja lukivat toistenkin asukkaiden huoneentauluja.

7.1.5 Vuodenajat

Ympäristön rytmit ja ruumiillisuus kietoutuvat erottamattomasti ihmisyyteen, hyvinvointiin ja jokapäiväiseen sosiaaliseen elämään (Adam 1995, 45). Sekä osaston henkilökunta että omaiset orientoituivat toiminnassaan luonnon vuodenvaihtelun mukaisesti.

Keväällä 2009 eräs omaisista toi osastolle läheisensä kodin pihalta poimimansa suuren ja kauniin kirjopikarililjakimpun. Hän antoi kimpun eräälle hoitajalle ja tämä kiersi iloisena solun 1 huoneesta toiseen näyttäen kaunista kukkakimppua asukkaille. Omainen tuotti näin toiminnallaan mielihyvää ja luonnon hyvinvointivaikutuksia paitsi omalle läheiselleen, myös osaston muille asukkaille ja työntekijöille.

Syksyllä 2009 Ulla totesi ulkona kävellessämme, että syksyisin märät lehdet tarttuvat geriatrisen tuolin pyöriin ja raskauttavat matkantekoa. Maaliskuussa 2010 lumisohjo puolestaan hidasti kulkua. Talvella myös omaisten oma kulkeminen kotoa osastolle ja takaisin kotiin muuttui. Osa omaisista joutui kulkemisessaan julkisen liikenteen varaan. Esimerkiksi Enni ei talvella pyöräillyt osastolle, vaan kulki bussilla. Toisaalta talon parkkipaikalla ei ollut sähköpistokkeita omaisten autoja varten heidän vierailujensa ajatellen. Eräs vaimoista oli eräänä kovana pakkaspäivänä osastolta kotiin lähtiessään huolissaan, lähtisikö pihan parkkipaikalla monta tuntia ilman lämmitystä seissyt auto käyntiin.

Omaiset myös kertoivat, että heidän osastolla käyntiensä aika kestona vaihtelee vuodenaikojen mukaan. Talvella kovilla pakkasilla ei ole niin mukavaa käydä osastolla, kun ei pääse ulos.

Tytär kertoi, että keväällä, kesällä ja syksyllä tulee oltua osastolla pidempiä aikoja, kun pääsee uloskin. Olivat he nytkin olleet ulkona muutama päivä sitten, kun ei ollut näin kovaa pakkasta. Tyttären mielestä ei ole niin mukavaa käydä (osastolla), jos joutuu vain istumaan sängyn vieressä. (kenttäpäiväkirja 23.1.2010)

Kysyin onko erilaista vierailua kesällä tai talvella. Puolison mielestä kesäaika on erilaista, kun voi käydä ulkona. Talvella se on omaiselle vain sellaista vuoteen laidalla istumista. Arjen ja viikonlopon välillä ei ole eroa. (kenttäpäiväkirja 7.6.2009)

Vaikka vuodenaajat muuttivat vierailujen sisältöä, osastolla oli muutamia puolisoita, jotka kävivät osastolla joka päivä kesät talvet.

Ensimmäinen käynti (kesä)loman jälkeen osastolla. Ei ollut ehkä kovinkaan viisasta kysyä tietyiltä omaisilta, että miten on kesä mennyt. Heillä – uskollisilla puolisoilla – ei ollut ollut kesälomaa, he kävivät osastolla joka päivä kesät talvet. Sain hieman surumielisiä vastauksia, että ”tässähän tämä”. (kenttäpäiväkirja 28.7.2009)

7.1.6 Kulttuuriset ikä- ja aikajärjestelmät

Omaisten toimijuutta osastolla muokkasivat myös erilaiset suomalaiset kulttuuriset ikä- ja aikajärjestelmät, kuten työaikajärjestelmät, eläkeikäisille suunnatun harrastustoiminnan ja lasten koulujärjestelmän aikataulut. Toimijuutta rakenteisti eri sukupolviin kuuluminen. Useilla eläkeikäisillä omaisilla oli voimavaroja ja resursseja toimia esimerkiksi vapaaehtoisena apuna usean sukupolven välillä (Koskinen 2004).

Vielä aktiivisessa ja vaativassa työelämässä mukana oleva Taina oli puolestaan haastattelussa keväällä 2010 arvellut olevansa ”huono mummu”, koska ei ennättänyt auttaa lapsiaan ja lapsenlapsiaan. Hän koki pääasialliseksi tehtäväkseen pitää huolta äidistään.

Riitta: Onko sun lapset ja lapsenlapset täällä lähellä?

Taina: Joo on. Eivät kovin kaukana ole.

Riitta: Kysyin sen takia että koetko sinä, että heistä on sinulle tavaltaan tukea täällä käynteihin? Vai, että vaatiks he paljon aikaa, ne lapsenlapset? Oletko sä niin kun sidoksissa moneen paikkaan?

Taina: En, en ole sidoksissa. Mä oon erittäin huono mummu, mun lapsenlapset varmaan vierastaakin mua kun mä nään niin harvoin. Mä teen pitkää päivää ja, ku mä tuun kotiin ni he ovat jo nukkumassa, turhaan mä sinne meen. Viikonloput menee melkein toipumiseen itseltäni. Et en ole sillä lail sidoksissa että, mä pidän pääasiallisena huolena et mä huolehdin äidistä.

Taina kuulosti haastattelun aikana tuntevansa syyllisyyden ja kenties riittämättömyyden tunteita myös vähäisestä äitinsä elämään ja hoitoon osallistumisestaan. Haastattelussa hän nimittäin hieman arkaillen kysyi minulta, että onko hän ”huono tytär”, kun hän ei tiennyt monia niitä asioita äitinsä elämästä laitoksessa, jotka haastattelun lomassa huomasi minun tutkijana jo tietävän.

Riitta: Oletko tavannut fysioterapeuttia tai sairaalapastoria tai joi-tain näitä erityistyöntekijöitä?

Taina: En, en ketään.

Riitta: Entäs osastonhoitajaa?

Taina: No mä en kyl tiedä, et kuka ...

Riitta: Et tunnista.

Taina: Oonko mä kovin huono tytär kun mä en tiedä mistään mitään?

Riitta: Omaiset ovat erilaisia, et sinun tapaisia on paljon ja sit toisenlaisia on paljon. Siis, se tiedetään jo aikasemmista tutkimuksista, että omaiset ovat heterogeeninen joukko. Että kuka mitenkin. (Tainan haastattelu 23.2.2010)

Tainan oma integroituminen osastolle oli huomattavasti heikompaa kuin esimerkiksi Ullan. Hän ei pitänyt toisenlaista toimintaa itselleen edes tarpeellisena ja sanoikin sen minulle haastattelussa eheän suoraan. Vaatimattoman oloisena ihmisenä hän vähätteli rooliaan tyttärenä ja todennäköisesti myös mummuna. Haastattelutilanteessakin hänen puhelimensa soi ja hänen tyttärensä lapsineen oli tulossa käymään osastolla. Montserrat Celdránin ym. (2009) mukaan isovanhemman muistisairaus saattaa johtaa aikuistuvan lapsenlapsen elämässä muun muassa uusin persoonallisten resurssien löytymiseen ja perhesiteiden rikastumiseen.

Joka tapauksessa, mikäli osastolla erilaiset odotukset ovat yhtäläisiä eri sukupolvien edustajille, sekä eläkkeellä oleville että työssäkäyville omaisille, on todennäköistä, että Tainan tapaiset elämäntilanteet heikentävät muistisairaana läheisen elämänlaatua laitoksessa. Tällöin omainen ei ole integroimassa myöskään muistisairasta läheistään oikeudenmukaiseen osallisuuteen laitoksessa.

Juuri tästä syystä hoitajat olivat ottaneet tasa-arvoasian esille omaisten kanssa syksyllä 2009. Krögerin ym. (2009, 113) mukaan suomalaisten hoivatyöntekijöiden ammattietiikka on korkealla ja heidän keskeinen muutostoiveensa on pystyä antamaan entistä parempaa ja yksilöllisempää hoitoa asiakkailleen. Huhtikuussa 2010 hoitajat arvelivat ryhmähaastattelussa, että osa omaisista oli asian esiin nostamisesta närkästynyt ja kehottanut hoitajia itse keksimään tasa-arvoisen vuoteestaylönsousjärjestelmän. Osalle joka päivä istuvista asukkaista olikin sovittu viikottaiset lepopäivät suihku- ja/tai vatsantoimituspäivänä. Näin hoitohenkilökunta pyrki myös järjestämään usein osastolla käyville eläkeikäisille omaisille ”kotipäiviä”.

7.1.7 Niukat resurssit

Omaisten toimijuutta muokkasivat myös erilaiset kunnalliset rakenteelliset resurssit, kuten kuljetuspalvelu. Osaston asukkailla oli oikeus saada kerran kuussa ilmainen kuljetus kotilomalle talon autolla.²³ Eräs osaston tyttäristä kertoi asiasta minulle tyytyväisenä. Seurasin tällöin osastolle paluuta.

²³ ”Kuljetus: Hoitoon liittyvät kuljetukset järjestää yksikkö. Virkistykseen liittyviä kuljetuksia voidaan järjestää määrärahojen mukaan (koti-) ja lähikuntiin.” (Pitkäaikaishoidon asukkaiden hoito ja asuminen. Palvelukuvaus asukkaille ja omaisille. 8/2006)

(Naisasukas) oli ollut kotona käymässä. Tytär oli selkeästi tyytyväinen siihen, että talo maksaa matkat kerran kuussa. Tytär nosti äidin itse katonosturilla (takaisin sänkyyn). (kenttäpäiväkirja 29.5.2009)

Kaikki omaiset eivät näistä etuuksista olleet tietoisia. Esimerkiksi Taina harmitteli haastattellessani häntä, että olisi aikoinaan kenties toiminut toisin, jos olisi tästä kuljetusmahdollisuudesta tiennyt. Tietämättömyys oli ei-aiotusti johtanut toimijuuden estymiseen, ei-toimijuuteen.

Eräs miehensä hoitoon hieman tyytymätön ja aikoinaan vuosia jatkuneeseen omaishoitotilanteeseen uupunut vaimo arveli minulle kerran, että hänen puolisonsa huoneesta oli viety televisio pois tarkoituksellisesti. Epäilyn tunteet arvellun eriarvoisuuden vuoksi hiersivät uupunutta vaimoa.

Huoneessa oli mennyt TV rikki. Vaimo kyllä epäili, että ”olisiko ollut parempi tarve muualla”. Huoneen toinen TV on toiseen suuntaan, (puoliso) ei näe sitä. (kenttäpäiväkirja 21.1.2010)

Myöhemmin tapahtuneen huonesiirron yhteydessä kyseinen vaimo kiitteli sitä, että onneksi puoliso oli nyt saanut huoneen parhaan paikan. Osa omaisista siis mittasi osaston erilaisia resursseja läheisensä etua ajatellen. Vaimo oli käynyt osastolla jo vuosia ja oli todennäisesti hyvin perillä sinänsä hiljaisesta ja näkymättömästä arkisesta kamppailusta osaston niukoista resursseista.

Keskustelin omaisten kanssa myös sairaalamaksuista. Usea omainen piti sairaalamaksua kohtuullisena, vaikka niitä korotettiin keväällä 2010.²⁴ Muutama naispuoliso-omainen oli joutunut taloudellisesti vaikeaan tilanteeseen, kun aikoinaan korkeassa virassa ollut puoliso oli nyt joutunut laitoshoitoon. Toisaalta eräs osaston hoitoon hieman tyytymätön puoliso puolestaan harmitteli minulle kerran, että olisi pitänyt sittenkin ottaa yksityisiä vakuutuksia ja hoitaa vaimo kotona. Hän koki, että julkisuudessa ”annetaan väärä kuva systeemin toimivuudesta”. Vaimo kuitenkin kuoli parin kuukauden kuluttua keskustelustamme.

7.2 Omaisen aika

Marinin (2003, 24) mukaan ajan ja paikan keskinäiseen yhteyteen voidaan liittää ihmisen kehollisuus: ruumis sitoo meidät aikaan ja paikkaan. Mieli voi olla ajasta riippumaton, mutta kehollisena olentona ihminen on aina jossakin ajassa ja paikassa. Kehollisuus nivoo nämä ajat ja paikat toisiinsa.

²⁴ ”Pitkäaikaisessa laitoshoidossa olevan henkilön asiakasmaksu nousee 82 prosentista 85 prosenttiin nettotululoista 1.2.2010 alkaen. ... Yhteispäätöksen mukainen maksu nousee 41 prosentista 42,5 prosenttiin. Asiakkaan omaan käyttöön jää vähintään 97 e/kk (aiemmin 90 e).” (Paperi ilmoitustaululta 23.2.2010)

Pitkäaikaisosastolla persoonallinen ja yksityinen kohtaa julkisen. Aineistonkeruuaikani havainnoin ja kuulin omaisten puheita erilaisista toimijuuteen liittyvien muutosten yksilöllisistä tekijöistä. Tällaisia olivat muun muassa omaisen omaan terveydentilaan ja sosiaalisiin suhteisiin liittyvät muutokset.

7.2.1 Muutokset omassa terveydentilassa

(Laitos)omaishoitajuus on prosessi. Myös omaiset itse ikääntyvät niiden vuosien aikana, jolloin he käyvät osastolla. Osaa omaisista osastolla käynnit alkoivat väsyttää ja he harkitsivatkin aineistonkeruuni aikana käyntiensä harventamista. Osastolta kotiin päästyään esimerkiksi Maija on väsynyt: *”Mä oon niin väsyny ku mä tuun kotiin. Mä juon täällä kahvin, ja kun mä tuun kotiin, niin mä istahdan ja otan lehden käteeni ja panen television auki, jos panen. Niin mä oon, joka jumalan päivä mä oon pannu merkille ni, mul on semmonen 20 minuutin, puolen tunnin, mä oon ihan täydessä unessa. Se on se väsymys. Et kun mäkin tuun tätsä niin, mä tuun hänt tapaan tänne, et mä tuun tänne, mä tuun yhdentoist aikaan. Välillä mä tuun niin, että toi ruokala ei oo vielä aukikaan, ja sit mä lähden kolmen aikaan.”*

Aineistonkeruuni aikana seurasin muun muassa erään korkeassa virassa toimineen miesasukkaan 93-vuotiaan vaimon terveydentilan heikkenemistä.

Vaimon mielestä täällä asiat olivat (akuuttisairaalahoidtoa) paremmin. Tosin hän haluaisi (miehelleen) enemmän kuntoutusta. Hän oli seitsemän viikkoa sitten kaatunut ja murtanut jalkansa. Hän ei ollut sinä aikana päässyt tulemaan osastolle. (Puolisoa) oli sinä aikana alettu siirtämään kattonosturilla, josta vaimo oli erittäin pahoillaan. (kenttäpäiväkirja 16.9.2009)

Vaimo ei ollut oman terveydentilansa vuoksi kyennyt valvomaan puolisonsa kuntoutuksen jatkuvuutta ja oli nykytilanteesta pahoillaan. Korkea ikä ja omat sairaudet eivät sinänsä estäneet omaisen aktiivista toimijuutta. Keskustellessani vaimon kanssa hän kertoi aktiivisuudestaan muun muassa valituksentekijänä potilasasiamiehen avustuksella. Keskustelin hetken myös pariskunnan kahden tyttären kanssa. Sekä äiti että toinen tyttäristä kertoivat olevansa menneestä akuuttisairaалassa tapahtuneesta hoitovirheestä eri mieltä. Kyseisen perheen tilanne oli tuttu omaistilanne hoitajille. Perheenjäsenet ovat usein eri mieltä asioista, riitaisiakin. Joulun 2009 tienoilla vaimo kävi osastolla pyörätuolissa istuen tyttären kuljettamana. Perhekunta kävi alakerran kahviossa siten, että tyttäret kuljettivat pyörätuolissa istuvaa äitiään ja geriatriisessa tuolissa istuvaa isäänsä hissillä alakertaan. Keväällä 2010 en nähnyt enää vaimoa osastolla käymässä ja kuulin hänen kuolleen. Tyttäret perheineen jatkoivat osastolla käyntejään, kunnes osastolla asuva isäkin pian kuoli. Osastolla asuva muistisairautta sairastava puoliso oli syksyllä 2009 keuhut minulle tomeraa iäkstä vaimoan, kertonut heidän olleen naimisissa 30 vuotta ja arvioinut, että *”menisin uudelleen”*. Todellisuudessa pariskunta oli ollut naimisissa yli 60 vuotta.

Havainnoin osastolla useamman perhekunnan toimintaa ja keskustelin eri perheenjäsenten kanssa. Tyttäret olivat usein huolissaan vanhojen osastolla käyvien äitiensä ja isiensä heikkevästä terveydestä ja jaksamisesta. En kuitenkaan haastatellut yhtään perhekuntaa kokonaisuutena, vaikka se olisikin tuonut omaisen toimijuuden rakentumisesta uutta tietoa.

7.2.2 Muutokset läheisen terveydentilassa ja toimintakyvyssä

Haastatellessani omaiset elämänselämyksen viitekehityksessä, he kertoivat läheistensä muuttuneesta terveydentilasta osastollaolon aikana. Kaisa kertoi äitinsä edellisen vuoden olleen huonon. Äidillä oli ollut monta keuhkokuumetta. Tytär epäili liiallista lääkitystä. Lääkityksen vähentämisen jälkeen äidin toimintakyky oli alkanut parantua. Omaisen toiminta osastolla vaihteli läheisen terveydentilan mukaisesti. Omaiset – kuten tässä Kaisa – olivat myös taitavia kertomaan muistisairaiden läheistensä liikkumiselämänselämyksiä viimeisten vuosien ajalta. Omaisen toiminnan sisältö oli muuttunut vuosien saatossa äidin toimintakyvyn heilahtelujen tahdissa.

Kaisa: No koko ikäni tietysti äidin kanssa ollut tekemisissä enemmän tai vähemmän, ja sanotaan näin, että kaikissa elämänvaiheissa ... äitihän pärjäs kaheksankymppiseksi itsekseen, ja sen jälkeen me alettiin mun veljeni kanssa olla hänestä huolissaan, ja tihennettiin niitä käyntejä, mut me asuttiin silloin aika lähekkäin, meidän perhe, eli se onnistu. Ja tota, sitten ku äiti pääsi palvelukoti X:ään 2001, ni sit me ruvettiin käymään siellä, ja se pikkasen niinku helpotti sitten sitä meidän, et me pystyttiin jakamaan sitä, et ei tarvinnu olla koko aika, ku se loppuaika kotona oli vähän pelottavaa, mun mielestäni.

Riitta: Oliko hän silloin muistamaton jo, vai oliko liikuntavaikeuksia, vai mikä se oli?

Kaisa: Oli. Se kaikki. Kaikki nää muistamaton, liikuntavaikeudet, ja sit alko tehdä ja sit ei koskaan tienny, ku lähti sieltä, et mitä sit seuraavas hetkes tapahtuu. Et vaikka me asuttiin nyt ihan kumpikin viiden minuutin kävelymatkan päässä, ni se oli kumminkin.

Riitta: Joo.

Kaisa: Ja nyt sitten, noin viis vuotta hän oli siel (palvelukodissa), ja meil oli hirveen pitkä matka sinne, että välillä kolmella bussilla mentiin, mut se paikkana oli hyvä äidille.

Riitta: Joo.

Kaisa: Ja ainoastaan se, että liikuntakyky meni, eli ei pystynyt enää rollaattorin kanssa kävelemään muuten, ni hän ei voinut enää jäädä

sinne, ja sit hän tuotiin tänne, ja siitä lähtien hän on ollu täällä. Siit on nyt yli kolme vuotta.

Riitta: Joo.

Kaisa: Ja tääl on ollu sit niinku vaihtelevaa, että periaatteessa se tiettenkin, se kunto on mennyt alaspäin siitä ku hän tuli tänne, mutta viime vuonna tähän aikaan hän oli paljon huonommassa kunnossa, ku tällä hetkellä. Et viime kesänä hän ei päässy paljon ylös edes istumaan. Me käytiin parvekkeella sängyn kanssa, ja sitten. Ja siin oli monta keuhkokuumetta, ja siin oli vaikka mitä. Ja mä valvoin vähän öitäkin täällä, kun noi hoitajat sano, et hän on niin huonossa kunnossa, että ois paras tulla. Ja nyt tänä vuonna on sitten oltu ihan, päästy ulos. Et ne meni ohi. En tiedä, mitä tapahtu sitte, että yhdes vaiheessa mulle sanottiin, että ku hän ei pysty enää nielemään lääkkeitä, ni ne otetaan pois, ja jostain syystä sen jälkeen hän alkoi tulla pirteemmäks. En mä tiedä, mä en osaa sanoa, mut et hänellä oli ollut kuulemma ykstoista erilaista lääkettä...ni ehkä siin oli sit jotain sellasia mielialalääkkeitäkin ja semmosia, ku ei oikeen tiedetty, et jotka sit teki vähän semmoseks niinku, ettei ollu ihan tässä läsnä. Viime kevääst alko olla ihan hyvin, et tää kesä on menny, paitsi nyt muistamaton nyt tiettenkin, mutta. Et siinä, et koko ajan ollaan oltu tekemisissä, ja en mä osaa sanoa, että millon enemmän tai vähemmän, koska se on ollu erilaista. (Kaisan haastattelu 13.10.2009)

Enni kertoi käyntien lisääntyneen nyt, kun sisar on tällä osastolla. Hän kokee sisarensa kaipaavan häntä enemmän nyt kun tämä on menettänyt liikuntakykynsä. Ennin toiminta osastolla on ajan mittaan rutinoitunut omiin uomiinsa. Laurin veljen omahoitaja puolestaan kertoi, että he olivat sopineet, että hoitajat eivät enää hälytä veljeä Espanjasta tämän osastolla asuvan pikkuveljen vuoteen vierelle, mikäli osastolla asuvan veljen vointi heikkenee.

Lauri: Hänhän oli jo yhdessä vaiheessa silloin kun se aivoverenvuoto tuli, niin silloinhan mä tulín, olikse nyt yhden vuorokauden sisäl pääsin tulemaan etelästä tänne. Silloinhan hän oli tuol kirurgisessa, ja silloin lääkärit sanoí, että tulkaa nyt jos meinaatte vielä nähdä häntä hengissä. Mut ihmeitten kautta hän taas pääsi takasin. (Laurin haastattelu 12.5.2010)

Osaston asukkaiden terveydentila vaihteli myös aineistonkeruuni aikana. Taina kertoi haastattelussa, kuinka hänestä oli tuntunut hyvältä, kun hoitajat olivat soitaneet hänelle ja kertoneet äidin voinnista, ”et ku mä olin täällä käyny ja huomannu et hän oli aika huonos kunnossa silloin ja sitte he soitti ja selitti, niin tuntu tosi hyvältä.” Tainan äiti Hillevi kuoli aineistonkeruuaikanani. Tytär vietti äitinsä

vuoteen vierellä kaikki päivät ennen tämän kuolemaa. Hillevin omahoitajan mukaan Tainan ja Hillevin välit olivatkin olleet läheiset. Omahoitaja ei kuitenkaan ollut oppinut tuntemaan Tainan omia taustoja.

(Omahoitaja) kertoi, että Hillevi oli kuollut. Jalkaan oli tullut syvä trombi. Tytär oli ollut osastolla viimeiset päivät yötäpäivää. Heillä oli ollut (omahoitajan) mielestä hyvä suhde. Vaikeaa oli ollut hoitajille se, että Hillevi oli ollut niin kivulias ennen kuin oli saatu morfiinilupa. Omahoitaja tiesi, että tytär oli ainoa lapsi, mutta hän ei tiennyt, että tyttärellä oli kolme lasta. (kenttäpäiväkirja 12.5.2010)

7.2.3 Kuormittavat elämäntilanteet

Muutokset omaisen omissa muissa sosiaalisista verkostoissa heijastuivat omaisen toimijuuteen myös pitkäaikaisosastolla. Esimerkiksi eräs omaisista eli aineistonkeruuni aikana läpi vaikeaa elämänvaihetta lähipiirissään. Havainnointini perusteella tämä kiristi paikoitellen omaisen ja henkilökunnan välisiä suhteita. Omaisen väsymys kantautui osastolle monenlaisena huolen tunteena.

(Omaisen) mielestä osastolla käymisen kohokohta on (läheisen) näkeminen. Hän on myös pitänyt musiikki- ja tanssiesityksistä, mutta toi esiin, että niitä pitäisi olla paljon enemmän. ”Täällä on niin vähän toimintaa.” Hän vertasi osastoa johonkin yksityiseen hoivapaikkaan, jossa oli joka päivä jotakin. Kysyin hänen tulevaisuuden odotuksiaan. Omainen elää päivän kerrallaan. Hän totesi itkien, että ”eihän tässä pilvilinnoja voi rakentaa”. Hän aikoo kuitenkin kesällä laittaa asunnon myyntiin ja hankkia uuden asunnon.

Omainen oli hyvin itkuinen koko keskustelumme ajan. Lopulta hän sanoi, että hän on niin väsynyt. Hän oli tyhjentänyt kuolleen sukulaisensa asunnon, kulkenut kahden asunnon väliä. Hänen lähiomaisensa ei ollut tullut uurnan laskuun ja riiteli asunnoista, joita oli kaksi.

Omaisen oma terveys oli heikentynyt. Hän oli menossa lääkäriin. Hänen oli mm. vaikea kantaa tavaroita.

Lähteissäni keskustelin päiväsalissa vielä hetken kahden pariskunnan kanssa asuntoasioista. Toinen omaisista näytti yhtiökokouskutsua, heille oli tulossa kotiin ikkunaremontti. Myös hoitomaksuihin oli tulossa korotuksia. Omainen kiitteli, että hänellä sentään oli avuliaita naapureita, jotka auttoivat lumitöiden kanssa.

Lumitöitä on tänä talvena riittänytkin. (kenttäpäiväkirja 1.3.2010)

Läheisten sairastuminen muistisairauteen ja siirtyminen laitoshoidon oli muuttanut pariskuntien puolisorooleja. Tuula Mikkolan (2009, 197) mukaan ikääntyvien

pariskuntien tukeminen voi olla haasteellista, koska parisuhteen dynamiikka tuo puolisohoivaan omat erityispiirteensä. Kyseinen omainen kykeni kuitenkin jakamaan muun muassa asuntohuoliaan paitsi oman puolisonsa, myös joidenkin toisten omaisten kanssa. Jaana Suhosen ym. (2008, 20) mukaan muistisairas ihminen ei ole hoitopaikan omaisuutta. Tässä elämäntilanteessa pariskunnilla on kaksi kotia, joissa yhteiselämä jatkuu. Heinäkuussa 2013 voimaan tulevan ns. vanhuspalvelulain mukaan ” iäkkäille avio- ja avopuolisoille on järjestettävä mahdollisuus asua yhdessä” (Laki ikääntyneen väestön ... 2012).

Ryhmähaastattelussa keväällä 2010 hoitajat totesivat, että heidän ei tarvitse tietää omaisten taustoja. Voisi tulkita, että hoitajat eivät erityisemmin välittäneet omaisista yksityisinä henkilöinä. Omaiset nähtiin oman työn kautta, heitä paikotellen hieman välineellistään. Aineistoa kerätessäni huomasin kuitenkin, että monet asiat, jotka omaisissa kuormittivat hoitajia, olivat lähtöisin omaisten yksityiselämän paikoin hankalista elämäntilanteista, jotka kantautuivat osastolle. Hoitajat ymmärsivät, että omaisillakin oli ”huonot päivänsä”. Omaisten toiminnan ymmärtäminen olisi myös vaatinut hoitajilta moraalista käännettä yhteisestä yksilöön (Koski & Tedre 2009, 238). Työssään kollektiivisesti ryhmätyön logiikoin ja tälle toimintatavalle rakentuvan identiteetin varassa toimiville työntekijöille sen ymmärtäminen on vaikeaa. Yksilöllisyyden huomioon ottamisen vaatimus arkisen monimutkaisesti rakentuvan sosiaalisen toiminnan keskellä aiheuttaa ristiriitaitilanteita ja herättää voimakkaita rakenteellisia tunteita puolin ja toisin.²⁵ Jätän seuraavan sitaatin tarkoituksellisesti varsin pitkäksi.

Riitta: Miksi tai miten omaiset kuormittavat teitä?

V4: [naurahtaa]

V2: Jonkin verran.

Riitta: Millasista asioista tai mistä se tulee?

V2: Se on lähinnä just näistä, ”minä haluan saada äitini istumaan”. Et se on ”nyt heti tässä nyt”, tai isäni.

Riitta: Vaatimuksia.

V4: Vaatimuksia.

V3: Ne ei käsitä sitä, et täällä on muitakin, että ne aattelee vaan et on vaan niitten äiti.

V1: Yksi äiti.

²⁵ Theodore Kemperin (1978, 70) mukaan se, että ei näe itseään vuorovaikutustilanteessa aktiivisena toimijana (self as agent), vaan toinen on sitä (other as agent) herättää toimijassa erilaisia rakenteellisia tunteita – kuten pelkoa, ahdistusta, syyllisyyttä, häpeää tai turvallisuuden ja onnellisuuden tunteita – riippuen suhteen valta-status -rakenteesta.

V3: *Tai niiden isä, tai puoliso. Ne ei käsitä sitä et täältä on paljon muitakin ja täällä on paljon muitakin kellä on paljon enemmän sairauksia tai jotakin, jotka vaatii enemmän hoitoa, ne ei käsitä sitä ollenkaan.*

V1: *Minun äiti ajaa kaikkien ohi.*

V5: *Ensimmäkin tuntuu välillä et heillä ei olo ketään muuta, kenen niskaan he elämässään kaatais kuin meidän hoitajien niskaan. Sit joskus tuntuu, et heitä vaivaa se kauhea syyllisyys, niin nyt he päättää vaatia sitte äitilleen asioita, tai isälleen.*

V1: *Joku omanen oli joskus sanonu, että "minua ei kiinnosta muiden asiat, minua kiinnostaa vain minun äitini".*

V2: *Niin, se on vaan minun äiti tai isä.*

V1: *Että joku oli tuonu esille näitä, että ku täällä on huomioitava niin monta muutaki, niin "häntä ei kiinnosta". Ihan suoraan.*

V4: *Ja sitte on näitä omaisia, joille, et jotka on aina, jotenki epäluottamus meidän hoitotyöhön ja hoitoon ... et vuosikaudet saat samoja asioita, ja aina vaan kauheen negatiivista kommenttia tulee, ja sitte tämä on mikä kuormittaa, niin tää että ... puuttuvat toisten asukkaiden kaikkeen, näihin ulkoiluihin nyt ku on tää, pinnalla tää ulkoiluasia, niin siihenki. Että yks päivä jo tää asukas kysy multa että "mitä hän kysyi sinulta" niin mä sanoin et "hän vaan tiedusteli, et ootko käyny ulkona". Niin mä vaan toivoin et se ois karjassu niin rumasti ku se sano mulle, et "mitä se hänelle kuuluu oonko minä käyny ulkona vai en". Niin ku se suuttu.*

V2: *Nii justiin. Tota mä tarkotin just.*

V4: *Niin mä aattelin että ois vaan karjassu suuremmalla äänellä toisaalta, että se ois hirveen hyvä, että ... ois pikkasen vavahduttanu, että hei ... se ei oo hänen omaisensa eikä läheisensä, että miksi minä tosiaan tenttaan joltain hoitajalta että onko tämä ihminen käyny ulkona? Ja kun hän osaa itsekin sanoa, lähteäkö ulos vai ei. Et just semmosia, että kun puututaan hoitotyöhön ja hoitoon, toisten asukkaiden, niin se on hirveen rankkaa.*

V3: *Ja toisaalt sit se, et ohitetaan se omainen (asukas). Jos se omainen (asukas) pystyy itse sanomaan jotaki omaan hoitoon, omaan mieleen, mitä hän tahtoo ja mitä hän ei tahdo, niin sitten omainen tulee ja sanoo et "ei, kun se on näin ja me teemme näin".*

V5: Sitte joskus tapaa semmosia omaisia, jotka ei oo siellä aikasemmassa vaiheessa ennen tänne tuloa kauheesti välittänyt siitä meidän asukkaasta, mut nyt täällä sitte jotenki ikään ku hirveesti.

V2: Ylivälittää.

V5: ... välitetään ja vaaditaan asioita.

V4: Ja varsinki ku kunto heikkenee, niin sitte oikein että, on, vaaditaan että ei ymmärretä sitä ollenkaan. Että sitte, et kyl meillä on hirveen hyvä nyt että on kummiski meillä lääkäri olemassa, että hän kykenee keskustelemaan tästä lääketieteellisesti puolesta.

V3: Mut sit meil on kyl kivoiki omaisia.

V4: On. On, että niitä on sitten.

V1: Suurin osa melkein on kivoja.

V4: Et kun ajattelee, et se on kummiski suurin osa (omaisista), ihan asiallisesti käyttäytyviä.

V5: Eikä ne pahimmatkaan aina, aina pahoja oo, et kyllä nekin osaa olla mukavia ja voi vitsiä heittää. Niilläkin on vaan ne omat huonot päivänsä ja hetkensä, mis ne haluaa sitten. (ryhmähaastattelu 22.4.2010)

Tästä sitaatista näkee keskustelun muodon, jonka henkilökunta ryhmähaastattelutilanteissa toistuvasti konstruoi. Viimeisissä puheenvuoroissa omaisten toiminta tulkittiin myönteisessä valossa moraalisen järjestyksen vuoksi. Näin myös pyrittiin toimimaan arjen omaisyhteistyötilanteissa.

7.2.4 Muutosvastarinta

Ajan kuluessa aineistonkeruuni aikana tutustuin sekä osaston asukkaisiin, omaisiin että työntekijöihin paremmin. Myös omaiset huomioivat tämän. Keväällä 2010 minulle kerrottiin jo hieman kriittisempiäkin huomioita osaston työntekijöistä. Omaiset tiesivät, että minäkin tunsin jo osaston vakituiset työntekijät ja olin seurannut työntekijöiden toimintaa osastolla. Osaston työntekijöitä arvioitiin paikoitellen kuulteni. Tutkijana koin usein, että omaiset halusivat olla rehellisiä ja suoria omaistutkimukseen osallistumisessaan – silti työntekijöiden toimintaa arvostaen. Moraalinen kamppailu kuului usein omaisten puheiden takana hiljaisuutena ja ääneen sanomisten pohtimisena.

Kuten olen aiemmin pyrkinyt osoittamaan, omaiset kokivat erilaiset muutostilanteet osastolla usein vaikeina. Tunnistin tilanteissa muutosvastarintaa. Omaiset joutuivat sopeutumaan paitsi huonetooverien ja heidän omaistensa vaihdoksiin, myös henkilökunnan vaihtuvuuteen. Krögerin ym. (2009, 8, 37) mukaan vanhain-

kodit ja erityisesti terveystieteiden vuodeosastot ovat kaikkein ongelmallisimpia hoivatyön työpaikkoja: työpaine, fyysiset ja henkiset rasitusoireet, sairauspoissa- ja -läsnäolot sekä riittämättömyyden tunne ovat hyvin korkealla, koetut vaikutusmahdollisuudet ja esimiehen tuki hyvin matalalla. Sekä työntekijöiden terveysvaara että lopettamisharkinta ovat korkeimmat kaikista palvelumuodoista.

Hoitajien vaihtuessa omaiset joutuivat rakentamaan yhä uudelleen luottamussuhteita uusiin hoitajiin alusta alkaen. Näin tapahtui tietysti myös henkilökunnan kokemuksissa suhteessa heille uusiin omaisiin. Tämä tuli esiin omahoitajahaastattelussa. Tulkitsen ohessa olevan omaisen kriittisen kommentin harmin purkauksena uusiin suhteisiin sopeutumisen pakkona, ikävältä tuntuvana täytymisenä. Omaisilla ei ollut vaikutusmahdollisuuksia henkilövaihdoksen yhteydessä. Ote, jonka omainen oli aiemmin onnistunut rakentamaan johonkin osaston työntekijään, raukesi vaihdoksen yhteydessä. Vuorovaikutussuhteita ja huoneen mikrokultuuria oli rakennettava uudelleen alusta. Omaisella ei ollut varmuutta siitä, että uusi työntekijä esimerkiksi suostuisi toimimaan siten kuin aiempi työntekijä oli suostunut ja osannut toimia. Uusia työntekijöitä myös verrattiin aiempiin. Osittain saattoi olla kyse surutyöstä sujuvan vuorovaikutussuhteen ja menneen hyvän hoidon laadun menetyksen kokemisen vuoksi.

(Omainen) oli hieman pidättyväisen oloinen, mutta alkoi sitten kertoa – koska minä olin kiinnostunut myös hoitaja-asioista, kuten hän sanoi – miten huoneessa on ”hoitajasysteemiä muutettu”. Kysyin tietääkö hän syytä, hän ei tiennyt. Hoitaja X oli vaihdettu tähän huoneeseen ja hoidon laatu oli huonontunut – hampaat olivat usein pesemättä. Olivat huomioineet asian huoneen (toisen omaisen) kanssa. Hän aikoo valittaa esimiehelle, mutta pelkää, että se kostautuu potilaille – kuulin tämän lausuman ensimmäisen (ja ainoan) kerran nyt. Huononpilaatuinen hoito ei sinä aamuna johtunut hoitajapulasta, heitä oli viisi töissä kuten muulloinkin. He olivat siis naapuriomaisen kanssa yrittäneet keksiä selitystä asialle. Joku (ulkomaalaistaustainenkin hoitaja) oli kyllä tullut toisesta solusta. Hän kehui Y-hoitajaa. Kun tämä oli ollut töissä, oli kaikki ollut (paremmin). Omainen sanoi, että kyllä hoitajassa ja hoitajassa on eroa. (kenttäpäiväkirja 1.3.2010)

Tällaisessa muutokohdassa viriää myös omaisen tarve tehdä valitus huonosta hoidon laadusta. Luottamussuhteen ja yhteisten toimintatapojen rakentaminen oli huoneessa kesken. Kyseinen omainen rasvasi itse muistisairaana läheisensä kasvoja päivittäin osastolla käydessään. Kenties uudet hoitajat olettivat – ja halusivat – omaisten esimerkiksi myös pesevän läheistensä hampaat. Näin toimi esimerkiksi Ulla oma-aloitteisesti osastolla käydessään. Asiasta ei kuitenkaan oltu yhteisesti näin sovittu.

Koston pelko tässä kohdassa kehystyy tulkintani mukaan esimiestasoon, jonka arveltiin siunanneen henkilöstövaihdokset. Omainen oli todennäköisesti tietoinen

paikallisesta enemmän tai vähemmän hierarkkisesta ja käskyttävästä laitoskulttuurista. Todennäköisesti hän oli käyttänyt tätä tietoisuuttaan rakenteellisesta organisaatiokulttuurista myös itse hyväkseen vuorovaikutussuhteissaan työntekijöihin. Hän oli niitä omaisia, joita hoitajat ryhmähaastattelussa luonnehtivat taustaltaan varakkaammiksi ja vaativammiksi. Steven Hitlin ja Glen Elder (2007, 37) toteavat, että miehillä, valkoihoisilla ja varakkailta on enemmän resursseja ilmaista toimijuuttaan. Heidän mukaansa agenttiseen potentiaaliin (agentic potential) liittyy tehokkuus ja suunnitelmallisuus. Pitkäaikaisosasto toiminnan areenana vaatii omaisilta enemmän ja vahvempaa toimijuutta kuin esimerkiksi kotiympäristö, joka on kenttänä vähemmän muuttuva. Erilaisia pääomia ja erilaiset taustat omaavat omaiset myös kokevat samatkin olosuhteet eri tavoin (kuten Bourdieu 1984, 164).

Hoitohenkilökunta vaihtoi solua ja huoneita monista syistä. En aineistonkeruun aikana paneutunut tähän arjen toimintaa ja vuorovaikutussuhteita rakenteistaan organisatoriseen toimintatapaan. Edellä kuvaamani tilanne olisi saattanut olla yksi niistä ”*kärjistyneistä tilanteista*”, joita osastonhoitajaa sijaistava sairaanhoitaja oli haastattelussa minulle kuvannut. Huoneessa tilanne ilmeisesti kuitenkin koheni, sillä en kuullut aiheesta enää toista kertaa.

Tutustuttuani omaisiin paremmin korkeasti koulutetut omaiset arvioivat henkilökuntaa kuulteni myös kriittisesti sukupuoli- ja luokkanäkökulmasta. Osa osaston eri toimijoiden vuorovaikutussuhteiden kuormituksen tunteesta puolin ja toisin syntyi tulkintani mukaan kulttuurisista hoivatyöntekijöihin liitetystä stereotyyppisistä eli yleistyksistä ja asenteista. Asenteet herättävät tunteita. Niiden avulla ilmaistaan kenen joukkoihin kuulutaan. Asenteet järjestävät arkista toimintaa ja suhtautumistapoja. Kriittisissä teorioissa asenteiden nähdään olevan yksilön sosiaalisen ympäristön tuotoksia ja kielellisesti rakentuneita. (Erwin 2005, 30.)

Eräs omaisista sanoi kerran, tarkoituksellisesti kuulteni, eräälle toiselle omaiselle, että ”*mistähän tuokin palkkansa saa*”. Kyse oli mieshoitajasta, joka istui käytävän laidalla usein juomassa päiväkahvia erään kipeästi seuraa kaipaavan varhaisen vaiheen muistisairausta sairastavan puheliaan naisasukkaan kanssa. Hän myös kirjoitteli usein tietokoneelle raporttia osaston viherhuoneessa, omaisten silmien alla. Omaisten kulttuurisissa, kenties tiedostamattomissa, sukupuoli- ja luokkastereotyyppioissa ja -asenteissa kunnon (nais)hoitajat lienevät fyysisesti toimivia ruumiillisen työn tekijöitä, eivät istujia, puhujia ja kirjoittajia.

Kiireisellä osastolla fyysinen työn tekeminen korostuu. Hoitohenkilökunnan suhde omaisiin on aina kuitenkin vain puhesuhde, vaikka suhde arjessaan fyysisesti heistä riippuvaisiin asukkaisiin onkin pitkälti myös ruumiillinen. Robinsonin ym. (2010, 505) mukaan hoitohenkilökunta tarvitsee suhdekäytäntöjä, ”relational practice”, tilaa ja aikaa keskusteluun omaisten kanssa. Omaiset puolestaan tarvitsevat sosiaalista peiliä oppiakseen toimimaan mielekkäällä tavalla uudessa roolissaan uudessa toimintaympäristössä. Näin toimien voitaisiin tutkimusten mukaan kenties ehkäistä omaisten uupumista. (esim. Tornatore & Grant 2002.)

Kyseinen omainen ylläpiti ja uusinsi sitkeää kulttuurista käsitystä vain ruumiillista työtä tekevistä kiireisistä hoitajanaisista, kenties täysin tarkoituksellisesti luokkaerosyistä, erottuakseen (Bourdieu 1984). Vaativat omaiset ylläpitivät ja uusinsivat ankaraa suomalaista laitos- ja vanhushalvelukulttuuria (vrt. tanskalaiset hoivakodit esimerkiksi yhteisine ulkomaanmatkoineen).

7.2.5 Elämäntilanteen aiheuttamia luopumisia

Paitsi muistisairaana läheisen, myös omaisen oma elämänlaatu voi heiketä läheisen siirryttyä laitoshoidon. Kysyin omaisilta, onko joitakin asioita, joista he kokevat joutuneensa luopumaan läheisen laitoksessaolon vuoksi. Eräs aiemmin puolisonsa kanssa urheilukilpailuissa ympäri maailmaa matkustellut vaimo kertoi joutuneensa nyt luopumaan matkustelusta, koska hänellä ei ole omanikäistään seuraa. Myös ”oma terveys on alkanut pettää ... paljon pikkujuttuja”. Tästä syystä hän ”ei ole innostunut suunnittelemaan mitään. ... sinnitellään tätä elämää.”

Myös eräs toinen aiemmin vuosia miehensä omaishoitajana työskennellyt vaimo koki joutuneensa luopumaan ulkomaanmatkoista. Hän haaveili pidemmistä kesälomista.

Kysyin, mistä vaimo on joutunut luopumaan. Hän vastasi, että ”pelkkää hoitamista ollut”, mutta kysyttäessä tarkemmin hän ei enää koe niin. Mutta ”toisaalta rasittaa käydä”. Hän olisi mennyt ulkomaanmatkoille, ”jos kaverista olisi ollut”. Hän haaveilee, että voisi pitää pidempiä kesälomia, kotipaikallaan. Viime kesänä hän oli ollut viikon kerralla lomilla, lapset kävivät silloin täällä isänsä luona. (kenttäpäiväkirja 21.1.2010)

Luopumaan joutumisen kokemus oli osin myös ikä- ja elämänvaihekysymys. Ulla ei pitänyt kysymyksestäni ja esitti vastarintansa. Hän koki, että käsitystä luopumaan joutumisesta tyrkyttivät hänelle myös hänen ystävätterensä. Ulla totesi ystävättärien kokeneen saman elämäntilanteen eri ikävaiheessa, näiden vielä ollessa mukana työelämässä. Ullan äiti oli myös hyvin iäkäs. Itsekin jo eläkeikää elävä Ulla koki laitoksessa käymisen olevan oman valintansa. Myös työikäisen Tainan käynnit osastolla olivat hänen omaa valintaansa.

Riitta: No miten sinä koet tyttärenä, oletko joutunut luopumaan jostakin sen takia että äitisi on täällä?

Taina: En, en mä koe sillä lailla ollenkaan. (Tainan haastattelu 23.2.2010)

7.2.6 Tulevaisuuden odotuksia

Hoitajien ryhmähaastattelussa henkilökunta kertoi, että omaiset eivät juuri puhu heille tulevaisuuteen liittyvistä asioista. Hoitajat pohtivat, mitä omaiset sitten teki-

sivät, kun heidän enää ei tarvitse päivittäin käydä osastolla. Hoitajat liittivät omaisen tulevaisuuteen läheisen kuolemaan, jonka todettiin tulevan kyseiselläkin osastolla usein yllätyksenä.

Riitta: Puhuvatko omaiset teille tulevaisuuteen liittyvistä asioista? Entä menneestä?

V1: Sit ei oikeest varmaan uskalla kauheesti panostaa sit tulevaisuuteen.

V3: Eikä ajatellakaan omaisena.

V5: Tai et mitä he sit tekee, ku he ei enää päivittäin tuu tänne.

V3: Se on liian kipee asia varmaan.

V2: Ja sitte ku se kuolema tulee niin yllättäen meiänki osastolla, niin se on aina shokki omaiselle. (ryhmähaastattelu 2010)

Minullekaan omaiset eivät juuri spontaanisti puhuneet tulevaisuuden odotuksistaan. Kysyin heiltä asiasta. Millaisin strategioin omaiset suuntautuivat tulevaisuuteen (Jyrkämä 2003)? Eräs hieman masentunut miesomainen näki tulevaisuutensa synkkänä. Hän oli huolissaan, kuka kävisi katsomassa hänen 20 vuotta nuorempaa vaimoan, kun hän ei enää itse iän lisääntyessä ja terveyden ja toimintakyvyn heiketessä jaksaisi osastolla käydä. Miehen tämänhetkistä toimijuutta siis muovasi huoli iän karttumiseen liittyvästä kykenemisestä tulevaisuudessa. Vaimo kuoli keväällä 2010.

Keskustelin (erään naisasukkaan) miehen kanssa. Hän ollee hieman masentunut, näkee tulevaisuuden synkkänä. Hän ei näe tilanteessa mitään hyvää, kun yritin asiaa häneltä kysyä. Hän suree, kun hänelle tulee ikää lisää - kuka sitten käy (vaimoa) katsomassa, kun hän ei enää jaksaisi. Hän kertoi käyneensä muutaman kerran vertaistukiryhmässä silloin, kun (vaimo) sairastui. Hän kertoi käyneensä muutamia kertoja myös psykologin vastaanotolla, mutta koki, että pian asiat vain pyörivät samaa rataa, ja hän lopetti sen. Hän sanoi olevansa yksinäinen susi. Hän ei viihdy ryhmissä, eikä siksi esimerkiksi osallistunut järjestötoimintaan. Sisäinen pakko ajaa häntä tulemaan osastolle kaksi kertaa päivässä, vaikka hän on väsynyt. Alakerrassa voi syödä lounaan, sen asian hän koki ainoana hyvänä puolena tilanteessaan. (kenttäpäiväkirja 11.8.2009)

Omaiset siis ennakoivat tulevaa. Eräs tytär kertoi, että tyttärentytär pohti mummonsa kotiin ottamista ja omaishoitajaksi ryhtymistä, mutta perhe miettii tilannetta tarkkaan, sillä valinnalla olisi seurauksia tyttärentyttären tulevaan eläkkeeseen. Kyseinen asukas oli osastolla useaksi kuukaudeksi venähtäneellä läpikulkumatkalla pienempään dementiayksikköön. Tytär kertoi, että parikin hoitajaa oli sanonut

hänelle, että äiti oli nyt hoidossa ”*väärässä paikassa*”. Tilanne aiheutti perheelle suurta stressiä.

Myös Enni varautui tulevaisuuteen muun muassa siirtämällä vastuun sisarensa edunvalvonnasta nuoremmalle veljelleen. Anna Mäki-Petäjä-Leinosen (2010, 218) mukaan edunvalvojalla on pääsääntöisesti kelpoisuus edustaa päämiestään kaikissa tämän taloudellisissa asioissa. Edunvalvojan on hoidettava päämiehensä omaisuutta siten, että omaisuus ja sen tuotto voidaan käyttää päämiehen hyödyksi ja tyydyttämään hänen henkilökohtaisia tarpeitaan. Koska Enni oli itse naimaton ja lapseton ja lähisukulaiset asuivat kaukana, hän arveli, että häntä ei kukaan käy katsomassa laitoksessa, jos hän sellaiseen joutuu joskus menemään.

Enni pelkäsi myös itse sairastuvansa muistisairauteen. Tämän pelon toi esiin minulle moni muukin osaston omaisista. Itselle ei samaa kohtaloa toivoisi. Eräs osaston toimintaa kritisoiva tytär perustelikin aktiivista toimintaansa minulle keran kyyneleet silmissä siten, että hän toimii nyt aktiivisesti valituksia tehden, koska toivoo hoidon laadun parantuvan. Aktuaalista toimijuutta rakensi huoli myös omasta tulevaisuudesta.

7.3 Yhteenveto: toimijuuden ajallinen limittyneisyys

Tässä luvussa olen tarkastellut omaisten toimijuuden rakentumista ajallisesti muuttuvien toiminnan ulottuvuuksien valossa. Olen analysoinut sitä, miten kulttuuriset juhlat, ajalliset tempaukset, luonnon kiertokulku ja paikalliset muuttuvat toimintakäytännöt rakenteistavat omaisen toimijuutta. Olen analysoinut kulttuuristen ikä- ja aikajärjestelmien merkitystä omaisen toimijuudelle. Olen esittänyt jälleen kerran, että toimijat katsovat tilanteita erilaisista tulkintaperspektiiveistä käsin. Olen analysoinut muutoksia omaisten omassa elämäntilanteessa, heidän suhdettaan työntekijöihin ja oman läheisen terveyden ja toimintakyvyn heikkenemiseen.

Selitystä sille, miksi omaisten ja henkilökunnan vuorovaikutussuhteita värittää kuormittuneisuuden tunne, olen etsinyt muutostilanteita näyttämällä. Toisaalta selitys voi löytyä myös siitä, että omaiset ja henkilökunta edustavat taustaltaan erilaisia yhteiskuntaluokkia. Luvussa jäljittämäni toimijuuden muotoutumisen prosessit alleviivaavat toimijuuden rakentumisen moniulotteista ajallista limittyneisyyttä.

8 Pitkäaikaisosasto toimijuuden kontekstina

Olen tässä tutkimuksessa tarkastellut muistisairaana ihmisen omaisen toimijuuden rakentumista terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla toimijuuden teoreettis-metodologisessa viitekehyksessä (Jyrkämä 2008a). Olen analysoinut erilaisten yhteiskunnallisten makro- ja mikrotekijöiden sekä eri toimijaryhmien toiminnan merkityksiä omaisen toimijuuden rakentumiselle kyseisessä kontekstissa. Keskeiset analyysikontekstitni ovat olleet aika, paikka ja linkittyvät elämät. Tutkimusstrategista päätöksentekoa ovat ohjanneet tutkimuskysymykseni, jotka olen jaotellut osallistuja- ja palvelujärjestelmänäkökulmaan sekä metodologiseen näkökulmaan. Ensimmäinen kysymys on kohdistunut omaiseen yksilöllisenä toimijana. Olen selvittänyt omaisia haastatellen, heidän kanssaan keskustellen ja heidän toimintaansa havainnoiden 14 kuukauden ajan, miten omaisen oma elämänsä ja hänen nykyinen elämäntilanteensa rakenteistavat hänen toimijuuttaan terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla.

Toinen tutkimuskysymykseni on kohdistunut terveyskeskuksen pitkäaikaisosaston toimintakäytäntöjen ja eri toimijaryhmien toiminnan merkitykseen omaisen toimijuuden rakentumiselle. Olen selvittänyt, miten omaisen toimijuus rakentuu haastatteleamalla eri työntekijäryhmiä, havainnoimalla eri toimijoiden toimintaa, osaston tilojen käyttöä ja toimintatilanteita, analysoimalla osaston virallisia ja epävirallisia dokumentteja ja ajankohtaista mediakirjoittelua.

Victor J. Friedmanin ja Tim Rogersin (2009, 31) mukaan teorian tulee ensinnäkin olla sensitiivinen niille merkityksille, joita toimintaan osallistuvat antavat tilanteille. Toisaalta on päästävä näiden selontekojen taakse ja selitettävä niitä kausaalisia käyttäytymisen ja ympäristön ulottuvuuksia, jotka jäävät näkymättömiksi. Lisäksi on tarkasteltava näiden kahden edellä mainitun tekijän vuorovaikutusta. Kolmannella tutkimuskysymykselläni olenkin pyrkinyt analysoimaan niitä tekijöitä, jotka ei-toimijuuden ja ei-toimintakäytäntöjen kautta aktualisoituvat arjen toimintatilanteista omaisen toimijuutta rakentaen. Neljännellä tutkimuskysymykselläni pohdin ilmiöiden tutkimista toimijuuden tulkintaviitekehystä käyttäen. Tähän kysymykseen palaan viimeisessä luvussa.

Tutkimuksessani olen pyrkinyt osoittamaan, että omaisen toimijuus rakentuu prosessuaalisesti yksilöllisten, paikallis-yhteisöllisten ja yhteiskunnallisten tekijöiden vuorovaikutuksessa tilanteellisesti. Yhteenvedossani en vertaile omaisia yksilötason toimijoita. Kiinnostukseni on sosiaalisesti järjestyneessä toiminnassa, jonka puitteissa kaikkien omaisten toimijuus rakentuu aktualisoituen eri omaisten toiminnassa eri tavoin.

8.1 Monitoimijuus

Olen tutkimuksessani käyttänyt toimijuuden viitekehystä teoreettisena tulkintakehyksenä. Olen tuottamani aineiston kautta tarkastellut yksilöiden/yksilöomaisten elämäntilanteita ja toimintaa terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla teoreettisen viitekehysten valossa. Olen tarkastellut toimijuuden rakentumisen edellytyksiä ja puitteita yhtäältä yksilöiden ja toisaalta instituution näkökulmasta. Tulokset olen esittänyt tuoden esiin arjen pieniä yksityiskohtia ja eri toimijoiden näkökulmia arkisiin tilanteisiin. On käynyt ilmi, että arjen toimintakäytännöt, kuten ulkoilu, ovat pitkäaikaisosaston arjessa monitahoisia tilanteellisia tapahtumia, jotka sisältävät vuorovaikutteisia, materiaalisia ja institutionaalisia elementtejä. Määrittelin yksilötoimijuuden tilanteiseksi valituksi otteeksi arjen materiaalisesti ja sosiaalisesti rakentuvassa ympäristössä. Otetta rakenteistavat yksilön mennyt elämänsä, aktuaalisen toiminnan materiaallinen ja sosiaalinen konteksti sekä tulevaisuuden ennakointi.

Olen pyrkinyt empirian kautta osoittamaan, että omaisen toimijuus rakentuu, sitä ylläpidetään ja muutetaan terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla monitoimijaisen ja moniulotteisen toiminnan kautta. Asiantilasta voisi käyttää termiä monitoimijuus. Monitoimijuus korostuu institutionaalisessa kontekstissa tilanteellisesti linkittyviä elämiä tarkasteltaessa. Sosiaalisesti rakentuvassa maailmassa toimijuus liittyy sosiaalisen toiminnan järjestymiseen ja järjestyksen ongelmaan (Giddens 1984), järjestykseen ja monitoimijuuteen ”in action”. Omaisen toimijuus rakentuu pitkäaikaisosastolla elämänsä, toimijuuden koordinaattien ja toimijuuden modalityettien aktualisoituessa toiminnassa ”tässä ja nyt” monitoimijuuden kontekstissa. Omaisen toimijuus on tilanteisena valittuna otteena ajallista sisäisyyttä, kuten tulen hieman myöhemmin osoittamaan toimintaa ohjaavia periaatteita esittäessäni.

Olen tutkimuksessani selvittänyt sitä, miten muistisaira ihminen omaisen terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla kohtaa monia muita toimijoita joko suoraan kasvotusten tai eri tavoin välillisesti, kuten virallisten dokumenttien välityksellä. Omaisen ei osastolla tapaa vain organisaation virallisia työntekijöitä, vaan lukuisan joukon muitakin toimijoita, kuten vapaaehtoistoimijoita. Osastolla käydessään omaisen tapaa myös osaston ulkopuolisia muita paikallisen organisaation toimijoita, kuten hammashoitajan ja sairaalapastorin. Osastolla omaisen kohtaa myös suuren joukon toisia asukkaita ja heidän omaisiaan.

Omaisen toiminnan mahdollisuudet ja rajoitukset muodostuvat paitsi vuorovaikutuksen kautta, myös erilaisten materiaalistien ja immateriaalistien tekijöiden, kuten paikallisen arkkitehtuurin ja erilaisten toimintaa ohjaavien sisäistettyjen normien ja sääntöjen kautta. Olen näyttänyt erilaisten historiallisten ajassa muuttuvien tekijöiden, kuten ajallis-paikallisen RAY-projektin, merkityksiä omaisen toimijuuden rakentumiselle. Muutoksia tapahtuu myös yksilöiden tasolla sekä omaisen itsensä että hänen muistisairaansa läheisensä elämässä.

Koska tutkimukseni fokuoitetu omaisen toimijuuden tutkimiseen, tuon yhteenvedossa esille ensinnäkin näkökulmia omaisista yksilöllisinä toimijoina ja toisaalta ympärivuorokautisessa hoidossa esiintyviä sosiaalisen toiminnan järjestymiseen liittyviä kysymyksiä, kuten toimintaa ohjaavia periaatteita. Pysin kääntämään katseen toiminnasta älykkääseen toimintaan [”from action to intelligent action”] (Biesta 2010, 107), jonka älykkyys Anne Edwardsin (2005) mukaan liittyy yhteisesti kulttuurisesti rakentuneisiin työvälineisiin, kuten erilaisiin toimintaa ohjaviin oppaisiin. Toisaalta pyrin kääntämään katseen jaettuun asiantuntijuuteen (Edwards 2005), jonka yhtenä osapuolena omainen toimii.

Tunnistan etnometodologisen viitekehyksen ongelmaksiksi sen, että kyseisessä viitekehyksessä oletetaan arjen toimijoiden ymmärtävän toistensa kehystyksiä ja oman toimintansa ei-aiottuja seurauksia toisten toiminnalle. Pitkäaikaisosaston arjessa monet toimijat kuitenkin kehystävät tilanteet eri tavoin eivätkä aina huomaavat oman toimintansa seurauksia. Eri toimijoiden mielissä syntyy näin ollen varjokuvia arjen sisällöistä ja toiminnasta, kuva ei-toimijuudesta ja ei-toiminnasta. Kysymys liittyy toimijuusilmiön ydinkysymykseen: elämäkulun aikana erilaistuneiden toimijuuden koordinaattien ja modaliteettien aktualisoitumiseen arjen toimintatilanteissa.

8.1.1 Toimijuuden edellyksiä ja puitteita

Olen rajannut omaisen toimijuuden rakentumisen kysymykseen fokuoitetun tutkimukseni käsittelemään elämäkulun ja toimijuuden näkökulmasta erityisesti ajan, paikan ja linkittyviin elämiin liittyviin tekijöihin, sillä ajallis-paikalliset tekijät ovat keskeisiä yhteiskuntatieteelliselle toimijuustutkimukselle (Giddens 1984; Jyrämä 2008a). Omaisen toimijuuden sosiaalinen rakentuminen pitkäaikaisosastolla onkin ajallis-paikallista, ajallis-paikallisesti sosiaalisesti ylläpidettyä ja ajallis-paikallisista sosiaalista syistä muuttuvaa, kuten olen tutkimuksessani pyrkinyt eri tavoin osoittamaan.

Aika on oleellinen sosiaalista maailmaa rakentava kategoria. Olen tutkimuksessani tarkastellut omaisen toimijuuden rakenteistumista ajallisesti monitasoisesti: yksilöajan, instituution ajan, vuorovaikutusajan ja ajankulun puitteissa. Lähtökohteisesti olen tarkastellut aikaa monena (Adam 1994). Tämä sen vuoksi, että jo lyhytaikainen omaisten ja osaston eri toimijoiden toiminnan havainnointi, eri toimijoiden kanssa keskusteleminen ja heidän haastattelunsa toivat esille sen tosiasian, että pitkäaikaisosastolla arjen toimintatilanteissa ei ole läsnä vain yhtä aikaa, vaan monta aikaa. Eri toimijat kehystävät toimintansa eri aika- ja tulkintalogiikoita käsin.

Omaiset käyvät ja viiptyvät osastolla omien aikataulujensa mukaisesti, pääsääntöisesti pitkäaikaisosaston vierailuaikoja noudattaen. Eläkeikäisen omaisen on vielä työelämässä mukana olevaa omaista helpompaa sovittaa tulonsa osastolle sekä omien muiden aikataulujensa, kuten harrastustoiminnan, että osaston aikatau-

lujen, kuten osaston ruokailuaikojen ja erilaisiin tilaisuuksiin osallistumisen, näkökulmasta. Omaiset rakentavat osastollaoloaikana toiminnan muotonsa eri tavoin. Osa omaisista esimerkiksi ulkoiluttaa muistisairasta läheistään aina osastolla käydessään.

Omaiset kohtaavat pitkäaikaisosastolla käydessään eri työntekijäryhmiä, jotka toimivat osastolla omien aikalogiikoidensa puitteissa. Olen pyrkinyt osoittamaan, että eri toimijaryhmien ylläpitämät ja uusintamat ajalliset toimintakäytännöt kerrostuvat osastolla vertikaalisesti aiheuttaen paikoitellen omaisten toiminnan näkökulmasta toiminnan ei-aiottuja seurauksia. Omaisten toimijuutta pitkäaikaisosastolla rakenteistavat myös osaston ulkopuoliset ajalliset tekijät, kuten esimerkiksi kunnalliset talouspoliittiset päätökset hoitomaksujen korotuksien aiheuttamina taloushuolina, ulkopuolisten projektien arjen toimintaa uudistavina sisältöinä ja aikatauluina sekä luonnon vuodenkierto vaihtuvina ulkoilukokemuksina.

Muistisairauksiin liittyen ajan kategorian huomioiminen on oleellista, sillä ajan kategoria integroi laitoksessa asuvan vanhan ihmisen osaston arjen toimintaan. Muistisairas ihminen ei dementoitumisen seurauksena kykene enää itse pitämään ajassa puoliaan, sillä hän menettää sairauden edetessä kykynsä orientoitua aikaan ja paikkaan. Tästä syystä hän ilman toisten ihmisten tukea helposti syrjäytyy ympäristöstään, luisuu pois paikallisesti ja yhteiskunnallisesti merkittävistä sosiaalisista ajoista. Muistisairaana ihmisen toimijuus murenee ajallisesti kaikilla tasoilla – yksilöllisellä, yhteisöllisellä ja yhteiskunnallisella. Tämän huomioiminen toiminnan tutkimisessa on merkittävää siksi, että toiminnan laatu ja moraalit näyttäisivät terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla kiinnittyvän monin tavoin aikaan ja aikaresursseihin. Aikatietoisuuden menetys ja paikallisiin toimintakäytäntöihin rakentuvien aikojen huomiotta jättäminen arkisessa toiminnassa näyttäisi tuhoavan toiminnan moraalit, kuten tasa-arvoista mahdollisuutta nousta ylös vuoteesta. Paikoitellen aika siis ikään kuin ohenee ja sen myötä ohenevat myös moraalinen toiminta ja moraalit rakenteet. Pitkäaikaisosastolla aika näyttäisi olevan sosiaalisen kittin ja yksi hyvän hoidon laadun osatekijöistä.

Maggie C. Gibsonin ym. (2010) mukaan asukkaan elämänlaadun tulisi olla pitkäaikaishoidon yksiköiden eksplisiittinen fokus ja toiminnan ensisijainen päämäärä. Olen pyrkinyt osoittamaan, että pitkäaikaisosastolla taitavasti toimiva omainen on muita omaisia aikasidonnaisempi, aikatietoinen ja erilaisissa pitkäaikaisosaston toimintaa järjestävissä aikalogiikoissa tiiviisti mukana toimiva. Hän osaa käyttää sekä omia että osaston aikaresursseja mahdollisuuksina läheisensä elämänlaadun parantamiseksi. Hän kykenee integroimaan muistisairaana läheisensä pitkäaikaisosaston aikajärjestelmiin mielekkäällä tavalla. Jokaisen päivän laatu on tärkeä, ei vasta tulevaisuuden. Omaisen pitää huolen esimerkiksi siitä, että läheinen pääsee istumaan, osallistumaan erilaisiin tapahtumiin tai saa päivän lehden luettavakseen. Omaisen myös kykenee arvioimaan läheisensä toimintakykyä ja elämänlaatua ajallisesti pitkältä ajanjaksolta, esimerkiksi muistisairaana läheisensä aiemmat elä-

mäntävät jouluajan tilanteellisessa toiminnassaan huomioiden ja näin läheisensä ainutlaatuisesta elämäkulkua ja persoonaa arkipäivän toiminnassaan ajallisesti pitkistä perspektiivistä käsin tukien ja kunnioittaen. Näin tehdessään omainen suojelee aktiivisesti läheisensä sosiaalista identiteettiä ja sen jatkuvuutta kyseisessä kontekstissa.

Paikan merkitys omaisen toimijuuden rakentumisen tarkastelussa on keskeinen, sillä paikka itsessään – ollen esimerkiksi koti tai terveyskeskuksen pitkäaikaisosasto – luo toiminnalle merkityksiä ja määrittelee sen laajuuden, jossa sosiaalinen vuorovaikutus ja yhteistyö ovat mahdollisia (kuten Twigg 1997, 227). Pitkäaikaisosasto toiminnan paikkana muokkaa omaisen toimijuudelle mahdollisuuksia ja rajoituksia. Olen tutkinut paikkaa etupäässä konkreettisena fyysisenä tilana, joka puitteistaa arjen toimintaa. Lehtikirjoituksia analysoimalla olen hieman raottanut pitkäaikaisosastoa symbolisena ympäristönä todeten, että kielteinen mediakirjoittelu haavoittaa eri toimijoiden sosiaalista identiteettiä ja värittää sitä kautta esimerkiksi omaisen toimijuuden tuntea -ulottuvuutta.

Tutkimuksessani on käynyt ilmi, että omaiset ottavat fyysisen paikan haltuunsa erivoimakkuisella intensiteetillä ja vaihtelevin toiminnan muodoin. Erot syntyvät omaisten erilaisesta tilojen käytöstä. Omaisten tila-aikapolut pitkäaikaisosaston ympäristössä rakentuvat eri tavoin. Osa omaisista pysyttelee osastolla käydessään vain läheisensä asukashuoneessa. Tämä voi olla joko omaisen oman tai hänen läheisensä päätöksenteon seurausta. Taustalla vaikuttavat myös muistisairaana läheisen toimintakyky ja terveydentila sekä siihen liittyvät hoitohenkilökunnan ylläpitämät toimintakäytännöt ja rutiinit muun muassa istumajärjestyksen rakentumisen suhteen. Useita omaisia pelkkä läheisen vuoteen äärellä istuminen turhauttaa.

Omaiset kokevat kahden ja neljän hengen huoneiden yksityisyyden puutteen eri tavoin: osaa omaisista yksityisyyden puute loukkaa, osa on halunnut sijoittaa läheisensä asumaan nimenomaan neljän hengen huoneeseen, jossa tälle olisi enemmän seuraa. Hoitohenkilökunta kokee, että tilat eivät vastaa muistisairaiden ihmisten erityistarpeita osoittaen näin olevansa tietoisia useiden aikaisempien tutkimusten vahvistamasta tiedosta tilojen merkityksestä muistisairaana ihmisen terveydelle ja toimintakyvylle. Omaiset myös käyttävät talon muita tiloja eri tavoin. Jotkut omaisista muun muassa käyvät talon alakerrassa sijaitsevassa henkilökunnan ruokasalissa syömässä lounaan ennen osastolle menemistään. Ulkotilojen käyttöä rakenteistaa paitsi vuodenkierto myös muun muassa paikalliset lumenaurausaikataulut.

Osaston tilat ovat sosiaalisesti yhteisesti jaettuina. *Linkittyvien elämien* kautta olen tuonut esille, miten omainen kohtaa terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla lukuisia toisia toimijoita, joiden toiminta rakenteistaa hänen toimijuuttaan. Muun muassa naapuriasukkaan kuolema sysää asukashuoneeseen rakentuneen mikrokulttuurin muutostilaan. Uusien sosiaalisten suhteiden rakentaminen kuluttaa eri

toimijoiden voimavaroja. Palaan linkittyviin elämiin liittyviin omaisyhteistyön kysymyksiin tarkemmin hetken päästä.

Toimijuuden koordinaateista – Jyrkämä (2008a) määrittelee toimijuuden viitekehyksessään toimijuuden koordinaateiksi iän, sukupuolen, kohortin/sukupolven, yhteiskuntaluokan, ympäristön, kulttuurisen taustan/ryhmän ja ajankohdan – kykenen tutkimukseni perusteella sanomaan vain vähän, sillä tarkemman tutkimuksen kohteeksi valitsemiani omaisia oli vain seitsemän, ja hekin olivat koordinaattien suhteen suhteellisen homogeeninen joukko. *Yhteiskuntaluokasta* tuon esiin myöhemmin joitakin valumia osastolle. Muiden koordinaattien osalta osoitan lyhyesti seuraavat ilmentymät:²⁶ Omaisen *iällä* ei näyttäisi olevan niinkään suurta merkitystä omaisen toimijuuden rakentumisessa kuin hänen terveydellään ja toimintakyvyllään. Toisaalta ikä jakaa omaiset eläkeikäisiin ja vielä työelämässä mukana oleviin omaisiin. Tällä yhteiskunnallisella asemalla on suuri merkitys omaisen toimijuuden rakentumisessa, sillä pitkäaikaisosastolla normeja, odotuksia ja ohjeistuksia suhteessa omaisiin ei eritellä tämän yhteiskunnallisen position mukaisesti. Työikäisten omaisten on vaikeampaa integroitua osaston toimintaan ajallisista syistä. Tämä johtaa arjessa epätasa-arvoon muistisairaiden asukkaiden hoidossa. Omaisen *sukupuolen* merkitys näkyi eritoten omaisen osastolle tuomissa tavaroissa siten, että naispuoliset omaiset näyttivät kiinnostavan enemmän huomiota läheisensä ulkonäköön ja vaatetukseen. Henkilökunta ei kyennyt diskursiivisesti tuottamaan käsitystä omaisista sukupuolen tuottajina. Tiettyyn *sukupolveen* kuuluminen näyttäytyi tutkimuksessani siten, että nuorempiin sukupolviin kuuluvat omaiset olivat selonteissaan suhteessa minuun refleksiivisempiä ja analyttisempiä. Tämä saattoi liittyä myös korkeampaan koulutustaustaan, jonka myös henkilökunta oli huomionnut todeten ryhmähaastattelussa, että nuoremmilla omaisilla on enemmän tieteellistä tietoa. Vuorovaikutussuhteet eri sukupolvien välillä rakentuvat siis eri tavoin, erilaisin odotuksin. Tämä on merkittävä huomio, sillä monet aikaisemmat tutkimukset tuovat esiin kommunikaation ja tiedonvälityksen puutteet henkilökunnan ja omaisten välillä (esim. Herzberg & Ekman 2000). *Kulttuuri-tausta* nousi tutkimuksessani esiin selkeimmin omaisten huolena maahanmuuttajataustaisten työntekijöiden kielitaidosta. Palaan koordinaattien pohdintaan tuodesani esille jatkotutkimusehdotuksiani.

Olen tutkimuksellani pyrkinyt osoittamaan niitä jatkuvia monikerroksisia sosiaalisesti rakentuvia ajallisia muutosprosesseja, joiden puitteissa omaisen toimijuus terveyskeskuksen vuodeosastolla rakentuu. Osaston toimintaa rakenteistavat monenlaiset yhteiskunnan makrotason toiminnot, jotka valuvat pitkäaikaisosaston vuorovaikutuksellisiin, materiaalsiin ja sisäistyneisiin toimintakäytäntöihin. Tällaisia toimintoja ovat esimerkiksi mediakirjoittelu ja erilaiset valtakunnalliset dokumentit, joihin on kirjattuna mainintoja yhteistyöstä omaisten kanssa ja omaisista

²⁶ Ajankohtaa ja ympäristöä käsittelevän ajan ja paikan yhteydessä.

aktiivisina toimijoina läheisensä rinnalla (esimerkiksi saattohoitosuositus ja valtakunnallinen potilasturvallisuusstrategia). Yhteiskunta eri osa-alueineen – kuten perhemuodot, talous, koulutusjärjestelmä, kulttuuripalvelut – muokkaa omaisen toimijuutta terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla.

8.1.2 Toimintaa ohjaavia periaatteita

Jyrkämä (2007, 203–204) muotoilee toimijuuden periaatteen seuraavalla tavalla: ”Yksilöt rakentavat omaa elämänsänsä tulevaisuutta käyttäen hallussaan olevia resursseja sekä toimien että tehden valintoja ajallis-paikallisen tilanteensa ja sen sosiaalis-kulttuuristen olosuhteiden avaamien vaihtoehtojen, mahdollisuuksien sekä niiden tuottamien ehtojen ja rajoitusten puitteissa.”

Paul Atkinsonin ja Sara Delamontin (2005) mukaan yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa pelkkä kokemusten tutkiminen ei riitä. On analysoitava sosiaalista toimintaa, sosiaalisesti järjestynyttä toimintaa ja sosiaalista järjestystä. Tällöin kyseessä on monen toimijan – linkittyvien elämien – yhtäaikaisen toiminnan tarkastelu tietyssä ajassa ja paikassa. Tuottamalla tutkimuksessani monenlaisia aineistoja olen voinut analysoida sosiaalisen toiminnan muotojen rakentumista pitkäaikaisosastolla kaksisuuntaisesti: omaisten ja osastolla toimivien muiden toimijoiden näkökulmasta.

Omaisen toimijuus terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla saa muotonsa monitoimijaisen ja moniulotteisen toiminnan rakenteellisesti järjestyneissä pyörteissä tilanteellisesti. ”Pyörre” -sanalla viitataan siihen, että toiminnan järjestys ei aina ole hallittua silloin kun toimijoita on lukuisia. Tilanteissa eri toimijat orientoituvat toimintatilanteisiin eri tavoin, johtuen muun muassa sosio-ekonomisista eroista, eriaisteisista tiedoista, taidoista ja resursseista ja erilaisella voimakkuudella käytetystä vallasta (Jyrkämä 2003, 97). Olenkin tarkastellut omaisten toimijuutta elämänsänsänsä viitekehityksessä ja intersektionaalisesti todeten, että elämänsänsänsänsänsä tekijät ja rakenteelliset jaot rakenteistavat toimintatilanteita ja omaisten toimijuutta myös kyseisellä terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Hahmottelen seuraavaksi muutamia arjen tilanteista esiin nousevia toimintaa ohjaavia periaatteita, joita olen tutkimukseni kautta löytänyt.

Toimintaa ohjaavia periaatteita

Aluksi kehystän pohdintaani uudelleen ajallis-paikallisesti pitkäaikaisosastokontekstia moniulotteisemmaksi, sillä on keinotekoisista irrottaa omaisen toimijuuden rakentuminen suomalaisella terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla erilleen laajemmista yhteyksistään. Tänä päivänä kansalaisten hyvinvointi ja sosiaalisen toiminnan kontekstien rakentuminen ovat globaaleja ilmiöitä. Yhteiskuntaelämän muut sosiaalisesti rakentuvat osa-alueet, kuten globaali talous ja markkinoiden toimintaperiaatteet, tietoliikennetekniikan kehitys, koulutusjärjestelmien ja perhe-elämän muutokset, muokkaavat sosiaaliselle toiminnalle asettuvia mahdollisuuksia

ja rajoituksia myös suomalaisella terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Yhtä lailla sosiaalista toimintaa rakentavat yhteiset maailman luonnonvarat, kuten vesi ja ilma. Uniikki minä kietoutuu globaaliin meihin. (Adam 1995, 156; Sihto 2011; Wilkinson & Pickett 2011, 27.) Barbara Adam (1995, 156–163) näkee yhteiskuntatieteiden teoreetikkojen haasteena kietoa rationaalinen ja standardoitu aika yhteen laajemman ajallisen perspektiivin kanssa, jonka kautta voisi havainnoida paitsi jatkuvuutta, myös muutosta – maailman hengittämistä. Jatkuvuus ja muutos ovat hetkessä läsnä samanaikaisesti Barbara Adamin spiraalisessa aikakäsitteessä [”*circadian time*”], jossa lineaarisen ja syklisten ajan käsitteiden dualismi on transsendenttinen, ylitetty (Bates 2006, 15). Myös pragmatistisen viitekehyksen eräs mahdollisuus tutkimukselle on kartesiolaisen dualismin ylittäminen (Biesta 2010). Toimijuuden viitekehys mahdollistaa tämän saman. Tämä on erityisen tärkeää pitkäaikaisosaston arjen toiminnan rakentumisessa, kuten tulen seuraavaksi osoittamaan.

Sosiaalisia toimintakäytäntöjä tutkivan käytännön teorian – kuten strukturaaliteorian – analyysia voidaan pyrkiä yleistämään joko ideaalittyyppityksen, positiivisuuden tai kategoriazuumauksen avulla (Halkier 2011). Jaan omaiset toimintaansa orientoitumisen perusteella kahteen karkeasti vastakkaiseen ja keinotekoisesti konstruoituun ideaalittyyppiin, joiden rakentumisen pohjalla on erilainen toimintaa ohjaava periaate: toimintaorientoituneet omaiset ja sisäisyysorientoituneet omaiset. Näiden omaisten tapa vierailta rakentuu eri tavoin toiminnan ilmaistessa muun muassa erilaisia arvoja ja suhteiden rakentamistapoja (vrt. habitus, ks. Harrits 2011; Bourdieu 1984). Toimintaorientoituneilla omaisilla korostuu rationaalinen ja valtaa käyttävä nyt-hetken sosiaalista järjestystä muokkaamaan pyrkivä toiminta ja sisäisyysorientoituneilla omaisilla kaukaakin ajallisuudesta kumpuavat toiminnan merkitykset, jotka kantautuvat sulavasti paikalliset resurssit huomioon ottaen arjen toimintatilanteisiin. Kumpikaan ideaalittyyppi ei arjessa täysin poissulje toisiaan. Toimintaorientoitunutta ideaalittyyppiä pidän maskuliinisena orientoitumisena ja sisäisyysorientoitunutta feminiinisena. Jännite – ja yhteys – ideaalittyyppien välillä syntyy kyvystä tuoda julki oman ja toisten toimijoiden toiminnan päämäärien ajallisia tulkintoja. Kyseeseen tulevat sekä työntekijöiden että omaisten kyvyt tulkita toistensa toimintaan orientoitumista ajallisesta perspektiivistä käsin.

Muistisairaiden ihmisten hoidossa korostetaan persoona- ja vuorovaikutusorientoitunutta lähestymistapaa (Kitwood & Bredin 1992; Gibson ym. 2010; Robinson ym. 2010). Omainen tuntee läheisensä elämänhistorian ja löytää sieltä merkityksiä, kuten erilaistuneita elämäntyylejä, joita hoitohenkilökunta ei tiedä eikä tunnista. Omainen osaa halutessaan kehystää (Goffman 1974) ja tulkita arjen tilanteita luovasti ja hoitohenkilökuntaan nähden toisin, siis uusia merkityssisältöjä arjen toimintaan luoden. Hän myös kykenee tulkitsemaan ja priorisoimaan muistisairaana läheisensä tarpeita ajallisesta perspektiivistä käsin. Hän kykenee muun muassa keskustelemaan suvun tapahtumista ja tuomaan osastolle materiaalisia

muistoja muistisairaana läheisen menneen elämänkulun varrelta. Hän kykenee kehystämään kaiken toiminnan merkityksellisen sosiaalisen vuorovaikutuksen kontekstin korostuessa, mitä Robinsonin ym. (2010, 505–506) tutkimuksessa omaiset pitävät hyvänä hoitona muistisairaalle läheiselleen.²⁷

Pitkäaikaisosaston henkilökunta tulkitsee nyt-hetkessä toimivat toimintaorientoituneet ja vuorovaikutussuhteissaan heihin voimakasta valtaa käyttävät omaiset haluamisineen vaativiksi tai hankaliksi omaisiksi: ”*puututaan toisen asukkaan päiväkahvin juottamiseen*” (omahoitajan haastattelu); ”*palpiljotti kierretty väärään suuntaan*” (osastonhoitajan haastattelu). Sisäisyysorientuneiden omaisten koetaan tietävän ja ymmärtävän muun muassa läheisen sairauden etenemisen seuraukset tämän toimintakyvylle: ”*mukava omainen ymmärtää missä mennään*” (henkilökunnan ryhmähaastattelu). Omaiset siis myös positioituvat osastolla eri tavoin, toiset suhteissaan työntekijöihin ikään kuin vastatusten ja eroja tehden, toiset liittyen ja sosiaaliseen yhteyteen mukautuen.

Ihminen on paitsi sosiaalinen eläin, myös biologinen olento. Tämän vuoksi olisi tarvetta ylittää lineaarisen ja syklisen ajan dikotomia ja näyttää luonnollisen [”natural”] ja inhimillisen [”human”] ajan suhde ja yhteydet. (Bates 2006, 154.) Vaikka itse teen tutkimustani yhteiskuntatieteellisestä teoreettisesta viitekehyksestä käsin, en halua aliarvoida luonnontieteiden merkitystä toiminnan rakentumiselle pitkäaikaisosastolla. Hoitohenkilökunnan ihmiskäsitys on lähtökohtaisesti peruskoulutuksen ja työkokemuksen pohjalta pääsääntöisesti naturalistinen. Jotta omainen hoitohenkilökunnan käsityksissä tietäisi ”missä mennään”, hänen on ymmärrettävä fyysisesti etenevän muistisairauden kulkua; asiantilaa, jonka asiantuntijoita hoitohenkilökunta terveyden- ja sairaanhoitoa painottavan koulutuksensa perusteella on. Papijljotti on suihkun jälkeen kierretty väärään suuntaan, koska toiminnan kulttuurista aspektia ei nähdä niin merkittävänä, eikä sitä arjen kiireisten toimien keskellä priorisoida. Kulttuurisesta ihmiskäsityksestä esimerkiksi erilaisine elämäntyylineen ei olla hoitohenkilökunnan keskuudessa riittävän tietoisia, eikä siitä ymmärryksestä työyhteisössä erityisesti palkita. Pitkäaikaisosaston sosiaalista järjestystä näyttäisi rakentavan moniammatillisesti yhteisesti jaettu moraalisen toiminnan periaate, jonka pohjalla on naturalistinen ihmiskäsitys. Tätä toimintaorientaatiota näyttäisivät vanhuusikävaiheen medikalisoituminen ja ikääntyvän yhteiskunnan taloudelliset priorisointikysymykset alleviivaavan. Fyysisten tarpeiden tyydyttäminen, kuten fyysisen toimintakyvyn ylläpitäminen, ravitsemus ja lääkehoito, korostuvat toiminnassa. Suihkutukseen ei kehysty sosio-kulttuurisesti, esimerkiksi kylpemisen tavoin luksuksena tai siirtymänä yöstä päivään. Julia

²⁷ ”From their perspective, optimal care is not an either/or situation: care of the whole person requires attention to both psychological/emotional and physical care in the context of meaningful relationships.”

Twigg (1997, 228; myös Dupuis ym. 2012) kirjoittaa kriittisesti medikalisaatiosta ja osastosta totaalisenä ympäristönä. Kaikista potilaan elämänaspekteista tulee siinä ympäristössä totalisoivan katseen alaisia: ruoasta tulee ravitsemusta ja omaisten vierailuista sosiaalista tukea. Kotiympäristössä tilanteet kehystyvät toisin.

Pitkäaikaisosastolla esiintyvät rakenteelliset jaot, kuten omaisen mahdollisesti korkeampi yhteiskuntaluokka ja sen mukanaan tuoma mahdollinen maskuliininen toimintaorientaatio, muuttuu näin ollen arjen tilanteissa ongelmaksi, jonka reflektioon, ymmärtämiseen ja käsittelyyn työntekijöillä ei ole teoreettisia tai käytännöllisiä valmiuksia. Pierre Bourdieun (1984, 162) mukaan joskus tämä on itse asiassa tarkoituksellista. Hoitohenkilökunta ymmärtää koulutuksensa pohjalta paremmin feminiinistä ajallisesta toimintaorientaatiosta käsin toimivaa omaista, sillä ajallisuus kietoutuu, paitsi suomalaisiin kulttuuri-historiallisiin tekijöihin, vanhenevaan ruumiiseen, terveyteen ja toimintakykyyn – eli terveydenhuollon henkilöstölle ensisijaisiin arvoihin – vailla esimerkiksi aktuaalisia taloudellisia ja poliittisia rakenteellisia kysymyksiä eli kysymyksiä, joiden hallintaan hoitohenkilökunnalla ei ole asemansa perusteella valmiuksia eikä valtaa. Yhteistoiminnan ei-aiottuna seurauksena on siis ”vaikeita tilanteita”, joissa muun muassa toimijuuden koordinaateista yhteiskuntaluokka ja elämäntilannetta rakentavista elementeistä ympäröivän yhteiskunnan koulutuksellinen, sosiaalinen ja taloudellinen rakenne valuvat pitkäaikaisosaston arkisiin toimintatilanteisiin. Analyysini kategoriazuumauksella (Halkier 2011, 792) löydetty aika ja ajallisuus vastaavat teoreettisena sosiaalisena käsitteellisenä viitekehystenä pitkäaikaisosaston arjen toimijoille ymmärrettävää ja arjen toimintakäytännöissä muistisairaana ihmisen identiteettiä ja persoonaa tukevaa garfinkeliläistä arkiteoriaa ja arkisen toiminnan ja vuorovaikutussuhteiden rakentumisen pohjalla olevaa arvo- ja uskomusjärjestelmää.

Omaiset toimivat suomalaisella terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla kulttuuriperustaisten arvojen, uskomusten ja tiedon varassa. Mary A. Corcoran (2011) tutki kotona asuvien, muistisairauden keskivaikeaa vaihetta sairastavien ihmisten omaisten vuorovaikutusta läheisensä kanssa videoimalla arjen toimintaa, kuten yhteistä ruoanlaittoa. Corcoran myös haastatteli omaisia tutkiakseen heidän omalle toiminnalleen antamia merkityksiä. Tutkija löysi neljä erilaista omaishoivatyyliä [”caregiving style”]: tasapainoileva, eduista huolehtiva, edellytyksiä luova ja ohjaava. Tasapainoileva [”balancing”] omainen tasapainoili omien tarpeidensa ja läheisensä tarpeiden välillä oleillen muun muassa toisessa huoneessa kuin läheisensä näin omaa tilaa ja aikaa etsien. Eduista huolehtiva [”advocating”] omainen puuttui läheisen tekemisiin vain tarvittaessa. Tutkija totesi näiden omaishoivatyylien tukevan myös omaisen omaa hyvinvointia. Edellytyksiä luova [”facilitating”] omainen käytti runsaasti aikaa vuorovaikutukseen läheisensä kanssa ja pyrki tukemaan kaikin keinoin tämän psyykkistä hyvinvointia. Ohjaava [”directing”] omainen yritti pitää yllä murenevaa järjestystä ja keskittyi erilaisiin fyysisiin hoivatoimiin, kuten läheisen ravinnontarpeen tyydyttämiseen ja kuntouttamiseen.

Oman tutkimuksensa rajoituksena tutkija huomauttaa olevan sen, että sitä ei voi yleistää toiseen sairauden vaiheeseen eikä muualle kuin kotiin toiminnan ja vuorovaikutuksen kontekstina.

Oman tutkimukseni valossa näyttäisi siltä, että laitospaiheessa omaisen toiminnassa korostuvat Corcoran typologian edellytyksiä luova ja ohjaava omaishoivatyö. Pitkäaikaisosastolla elävän muistisairaana läheisen sairaus on edennyt vaiheeseen, jolloin hänen oma-aloitteinen toimintansa on vähentynyt oleellisesti. Omainen joutuu olemaan vuorovaikutussuhteessaan läheiseensä itse aloitteellinen ja aktiivinen. Eroja syntyy siitä, miten omainen tässä kohdassa käytännössä toimii. Corcoran painottaa tutkimuksessaan sitä, että omaisena toimiminen on kulttuurista toimintaa [”cultural activity”] ja määrittelee omaistyylit kulttuuriperusteisiksi malleiksi ajatella ja toimia. Hän myös toteaa, että esimerkiksi ohjaavan omaistyylin omaava omainen ei tiedä, mitä hoivan (fyysisistä) aspekteista hänen itse asiassa tulisi priorisoida.

Millainen omaishoivatyö on pitkäaikaisosastolla hyväksyttävä ja millainen puolestaan ei ole sitä? Näyttäisi siltä, että pitkäaikaisosaston henkilökunta suosii edellytyksiä luovaa omaishoivatyötä, jonka toimintaa ohjaavaksi periaatteeksi itse luonnostelen sisäisyysorientoituneen toiminnan. Sen sijaan ohjaava työ näyttäisi johtavan helposti konflikteihin. Tämä vastaa hahmotelmaani toimintaorientoituneesta toiminnan periaatteesta.

Väitän siis, että sekä omaiset että osaston henkilökunta yhdessä joko ylläpitävät ja uusintavat tai konfliktien kautta pyrkivät muuttamaan ympärivuorokautisen hoidon yhteisiä toimintaa ohjaavia periaatteita. Toimintaa ohjaavia periaatteita – samoin kuin koko pitkäaikaisosaston sosiaalisen toiminnan muotoja, sosiaalista järjestymistä ja järjestystä – syventävät ja monimutkaistavat yksilöllisiin omaisiin liittyvät tekijät, jotka löytyvät toimijuuden viitekehyksestä: elämäntapa, toimijuuden koordinaattorit ja toimijuuden modaliteetit.

Anu Leinosen (2006, 173) mukaan yhteiskunta ja kuntaympäristö voivat tarvita vanhenevan ihmisen kykyä nähdä ajallisia jatkumia. Omainen kykenee tukemaan muistisairaana läheisensä elämäntarinan sosiaalista ja kulttuurista jatkuvuutta näin hänen elämänlaatuun ja hoidon laatuun parantaen. Omaisena toimiminen pitkäaikaisosastolla ei kuitenkaan ole vain yksilöllinen asia, vaan siitä on tullut sosiaalista, julkista ja globaalia (kuten Adam 1995, 174). On arveltu, että ajankohittaiset yhteiskunnalliset muutossuuntaukset – kuten elämäntapojen yksilöllistyminen – luovat uudenlaisia mahdollisuuksia yksilölliselle toimijuudelle muun muassa valinnanmahdollisuuksien lisääntyessä. On myös arveltu, että byrokraattiset sosiaaliset instituutiot eivät yksinkertaisesti voi vastata näihin erilaistuneisiin tarpeisiin riittävän sensitiivisesti. (Walker 2009, 599.) Sosiologinen elämäntapajuttu on kasvattanut tietoisuutta makrotason sosiaalisten muutosten dynaamisesta linkittymisestä yksilöiden elämäntapojen muotoutumiseen (Hagestad & Dannefer 2001, 7).

Jason Rodriguezin (2009, 165) tavoin en ymmärrä toimijuutta jonakin asiana [”thing”], jonka voi tai voi olla omistamatta. Jyrkämän tavoin en myöskään ymmärrä toimijuuden olevan pelkästään aktiivisuutta tai produktiivisuutta. Ymmärrän näiden edellä mainittujen tutkijoiden tavoin toimijuuden arkielämään liittyvänä moraalista järjestystä tuottavana sosiaalisena konstruktiona ja toimintana. Tällöin toimijuus voi olla joko toimimista tai toimimatta jättämistä. Olennaista on toimintansa seurausten ymmärtäminen. Toimijuus ei ole on-off -ilmiö (Jyrkämä 2010). Myös toimimattomuudella on arkiseurauksensa.

Omaisien toimijuus rakenteistuu pitkäaikaisosaston toimintakäytäntöjen puitteissa. Toimintakäytännöt puolestaan rakentuvat monen toimijan yhteistoiminnassa. Pitkäaikaisosastolla syntyy tästä syystä paikoin vaikeilta tuntuvia tilanteita. Sabine Goethalsin ym. (2010, 646–647) mukaan hoitohenkilökunnan eettinen päätöksenteko on vaikea ja kompleksinen prosessi, jota rakentavat sekä persoonalliset tekijät että työympäristö toiminnan kontekstina. Hoitohenkilökunta joutuu arkisessa päätöksenteossaan ottamaan huomioon paitsi moniammatillisen työryhmän, myös asukkaiden ja heidän omaistensa arvot ja odotukset. Eri toimijoiden käsitykset elämänkulun ja toimijuuden objektiivisista ja subjektiivisista aspekteista voivat olla samansuuntaisia, ristiriitaisia tai synergisia. Elämänkulun ja arjen tapahtumat, tilanteet, päämäärät ja resurssit voidaan määritellä eri tavoin. (Marshall 2005, 84.) Näin tapahtuu ympärivuorokautisen hoidon arjessa. Omaiset, asukkaat ja henkilökunta näkevät ja kehystävät arjen toimintatilanteet omista näkökulmistaan usein eri tavoin. Tämän asiantilan syistä ja seurauksista esitän seuraavaksi muutamia tutkimukseni kautta esiin nousevia ulottuvuuksia.

Muutokset

Jatkuvat eri toimijoiden toiminnan kautta syntyvät rakenteelliset muutokset – yhteiskunnan, organisaation ja osaston tasolla – näyttäisivät ei-aiotusti rikkovan terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla turvallisiksi koetut ja arjen ennakoitavuutta lisäävät rutiinit paitsi toiminnan, myös vuorovaikutussuhteiden tasolla. Niin henkilökunta kuin omaisetkin ilmaisivat muutosvastarintansa samoissa ajallisissa muutostilanteissa, kuten esimerkiksi ruoanjakojärjestelmää koskevien muutossuunnitelmien yhteydessä. Molemmat toimijaryhmät kokivat, ettei heillä useinkaan ollut riittävästi vaikutusmahdollisuuksia. Muutostilanteet näyttivät synnyttävän omaisissa tarpeen ilmaista kriittisiä kommentteja tai tehdä kirjallisia valituksia muistisairaana läheisen hoidon laatuun liittyen.

Osaston toimintaa ja omaisten toimijuutta muokkasivat tekijät, joiden synnyttämää muutosaaltoa kukaan toimijoista ei voinut tavoitteellisesti hallita. Tällaisia tapahtumia olivat muun muassa lukuisat kuolemantapaukset osastolla, jotka johtivat toistuviin asukashuoneiden sosiaalisten mikrokulttuurien uudelleenjärjestäytymisprosesseihin. Tämä asiantila nousee esille arkkitehtuurisessa ympäristössä, jossa kukaan asukkaista ei elä yhden hengen huoneessa.

Muutoksia tapahtui muistisairaana läheisen ja omaisen oman elämänkulun muodoissa. Omaisen toimijuutta, esimerkiksi kykyä ulkoiluttaa läheistään, muokkasivat muun muassa oman terveydentilan tai sosiaalisten suhteiden muutostilanteet. Muutostilanteet vaativat kykyä sietää epävarmuutta ja väliaikaista elämönhallinnan menetystä. Usein jo entuudestaan kuormittuneisuuden tunnetta kokeville omaisille ei paikoitellen muutostilanteissa tarjoutunut mahdollisuutta saavuttaa riittävän suurta eheyden tunnetta. On kuitenkin syytä muistaa, että haastattelemistani omaisista vain yksi tyttäristä, tulevaisuuttaan ennakoiden, toivoi saavansa jossain vaiheessa väistämättä eteen tulevassa äitinsä saattohoitovaiheessa tukea itselleen hoitohenkilökunnalta. Muut omaiset eivät esittäneet tarvetta lisätukeen hoitohenkilökunnan taholta. Päinvastoin, he kielsivät tuen tarpeensa todeten muun muassa, että heillä on riittävästi omia tukevia sosiaalisia suhteita. Tulkitseen haastattelutulokseni siten, että omaiset eivät ylipäänsä odota hoitohenkilökunnalta tukea itselleen. Osastolla käydessään omaiset fokusoituvat muistisairaana läheisensä elämänlaadun tarkasteluun.

Tämä ei ole pelkästään ongelmaton toiminnan lähtökohta, kuten edellä esitin omaisten toimintaa ohjaavia periaatteita hahmotellessani. Ympäri vuorokautisessa hoidossa lukuisten toimijoiden risteävät toimintamuodot ja toiminnan päämäärät kohtaavat.

Yksityinen vs. julkinen

Aikaisemmissa tutkimuksissa on tutkittu omaisten vierailutiheyttä (esim. Gaugler ym. 2003) ja on myös tehty tutkimuksia erilaisten interventtioiden – kuten kommunikaatiotaitojen parantamisen (kuten Pillemer ym. 2003) – merkityksestä omaisten ja henkilökunnan yhteistyölle. Tutkimuksissa ei kuitenkaan ole määritetty niitä toiminnan muotoja, jotka itse asiassa kuuluvat omaisyhteistyön alueiksi. Näyttää siltä, että selkeiden alueiden ja niiden sisältöjen määrittämisen puute johtaa arjessa usein ongelmatilanteisiin. Tämä asiantila on yhteydessä siihen pitkäaikaisosastolla eteen tulevaan ilmiöön, että paikka on alueena sekä yksityinen että julkinen. Rajankäynti yksityisen ja julkisen välillä johtaa arjessa muun muassa omaisille kiellettyjen tilojen määrittämiseen ja valvontaan.

Toimijuuden viitekehyksen avulla olen nostanut esille osastolla osin reflektiomattomia omaisyhteistyön alueita, kuten hoitokokoukset ja ulkoilun. Myöskään näillä toiminta-alueilla toimintaa ohjaavat periaatteet eivät ole riittävän selviä kaikille toiminnan osapuolille. Omaiset tuovat esille epävarmuuttaan esimerkiksi läheisen vaatetuksen suhteen ulkoiluttaessaan heitä. Myös siirtymätilanteet vuoteesta pyörätuoliin ja ulos koetaan vaikeiksi. Omaisyhteistyön alueita ei ole riittävästi selkeästi määriteltä, eikä niille ole luotu yhteisiä pelisääntöjä ja toimintaohjeita. Toimijoiden rooleista toimintatilanteissa käydään arjessa paikoin vaikeiksi koettuja neuvotteluja. Kirjalliset ohjeet omaisyhteistyölle ja omaisyhteistyön alueille puuttuvat sekä henkilökunnalta että omaisilta.

On myös huomionarvoista, että omaiset ja henkilökunta saattavat nähdä yhteistyön ja toiminnan alueet lähtökohtaisesti varsin eri tavoin. Omaiset ovat heterogeeninen joukko, kuten jo aiemmissa tutkimuksissa on todettu (esim. Yamamoto-Mitani ym. 2002). Osa omaisista ei lähtökohtaisesti haluakaan ottaa kantaa vaikkapa läheisensä aamupesujen laatuun, vaan luottaa henkilökunnan toimintaan. Osalle omaisista tämäkin toimintatapahtuma – vaikka omainen ei ole siinä itse paikalla – on merkittävä ja he seuraavat henkilökunnan aamutoimien jälkiä läheisessään myöhemmin päivällä osastolla käydessään. Osa omaisista kykenee oman elämäntilanteensa puitteissa osallistumaan läheisensä elämään esimerkiksi organisaation ruokailuajoina, osalle omaisista tällainen toimintatapa on mahdoton esimerkiksi pitkien työpäivien tai pitkien matkojen vuoksi. Näistä syistä johtuen osastolle näyttäisi syntyvän sosiaalisen järjestyksen ongelmia heijastuen asukkaiden toimintakykyyn ja elämänlaatuun, kuten epätasa-arvoisiin mahdollisuuksiin osallistua virkistystoimintaan. Richard Wilkinsonin ja Kate Pickettin (2011, 44) mukaan eriarvoisuuden vähentäminen on paras tapa parantaa sosiaalisen ympäristön laatua ja sitä kautta kaikkien toimijoiden todellista elämänlaatua.

Itsemääräämisoikeus

Omaisien toimijuutta muokkaavat hänen aiempi elämänsä ja hänen nykyinen elämäntilanteensa. Suomalaisen väestön eliniän pidentyminen ja terveiden elinvuosien lisääntyminen tuovat yhteiskuntakehitykseen uusia mahdollisuuksia (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011b, 5). Eläkeiässä olevalla, terveellä, toimintakykyisellä, koulutetulla ja hyvin toimeentulevalla omaisella on työelämässä vielä mukana olevaa omaista helpompaa vastata osaston omaisten suuntaan esittämiin toimintatoivomuksiin, kuten erilaisiin kulttuuritapahtumiin osallistumiseen muistisairaana läheisensä kanssa. Mikäli toivomuksia ei kuitenkaan eritellä omaisten erilaiset elämäntilanteet huomioiden, osastolla näyttäisi syntyvän kaikkia toimijoita kuormittavaa epätasa-arvoa ja eettisiä ongelmia. Tilanteen taustalla ovat muun muassa kunnalliset talouspoliittiset päätökset, jotka näkyvät osastolla esimerkiksi erilaisina elintasoon liittyvinä ongelmina, kuten hyvien geriatrinen tuolien puutteellisen määränä. Omaiset näyttäisivät paikoitellen sietävän heikosti myös liian pientä henkilökuntamäärää ja siitä aiheutuvia seurauksia läheistensä elämänlaadulle. Työntekijät puolestaan sietävät huonosti omaisten toiminnan kautta asukkaiden elämänlaatuun syntyvää eriarvoisuutta. Erilaiset elintasokysymykset heijastuvat osaston henkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin (kuten Wilkinson & Pickett 2011, 46). Tämä liittyy muistisairauksiin sairausr ryhmänä – muistisairaat ihmiset ovat laitospaiheessa liki täysin muista toimijoista riippuvaisia kaikessa arkipäivän toiminnassaan ja materiaalisen ja immateriaalisen hyvinvointinsa rakentajina – ja nostaa esille muistisairauksiin kytkeytyviä erityiskysymyksiä omaisyhteistyössä.

Sari Teeren (2007) väitöstutkimuksessa omaiset olivat havainneet hoitajia useammin eettisiä ongelmia pitkäaikaispotilaan laitoshoidossa. Verrattaessa omais-

ryhmiä keskenään, muistisairaiden potilaiden omaisten arviot sekä eettisistä ongelmista että potilaan eheyden ja loukkaamattomuuden säilymisestä laitoshoidossa olivat muiden omaisten arvioita negatiivisemmat. Ongelmia on erityisesti silloin, kun laitoshoidon siirtyminen on vaikeaa sekä potilaalle itselleen että hänen omaiselleen.

Tutkimukseni osoittaa muistisairauksiin liittyvien eettisten ongelmien kytkeytyvän muun muuassa itsemääräämisoikeuteen vahvistaen Sari Teeren ym. vuonna 1998 tekemän tutkimuksen tulosta. Tutkimukseni nostaa kuitenkin esille ilmiöstä yhden uuden ulottuvuuden: muistisairaana ihmisen itsemääräämisoikeus on saattanut heikentyä jo aiemmin elämänsä aikana perhedynaamisista syistä. Hoitohenkilökunnan mukaan puoliso tai lapset ovat saattaneet jo kotihoidossa päättää muistisairaana ihmisen puolesta asioita ja tämä toimintatapa jatkuu laitoksessa. Hoitohenkilökunnan huomio paljastaa, että kun suhde hoitajan ja muistisairaana asukkaana välillä rakentuu lähtökohtaisesti toisin, muistisairas ihminen kykenee ilmaisemaan oman tahtonsa asioista tässä dynaamisesti eri tavoin rakentuvassa sosiaalisessa vuorovaikutussuhteessa ja ympäristössä. Tästä aiheutuu hoitohenkilökunnan vuorovaikutussuhteissa asukkaisiin ja omaisiin ristiriitaitilanteita, joista seuraa hoitohenkilökunnalle moraalista stressiä, sillä itsemääräämisoikeus on korkealle arvostettu arvo ja tavoite suomalaisessa ympärivuorokautisessa laitoshoidossa. Itsemääräämisoikeuteen liittyviä dilemmoja syventää siis kysymys omaisen itsemääräämisoikeudesta.

Sosiaalieettinen keskustelu

Terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolle näyttäisi rakentuneen monenlaista rakenteellista ikäsyrrintää (Jyrkämä & Nikander 2007, 210). Tämä nousee pintaan, kun omaiset alkavat vaatia erinäisiä normaaliin arkipäivään liittyviä asioita, kuten läheiselleen päivittäistä sängystä ylösnousua.

Millaista siis on tai olisi näissä olosuhteissa omaisen ”hyvä” haluaminen? Tutkimukseni nostaa esille tarpeen pohtia yhteiskunnallisia sosiaalieettisiä kysymyksiä ja eettisen omaisyhteistyön kysymyksiä. Koska olen tutkinut toimijuuden modaliteetteja – osaamista, haluamista, kykenemistä, täytymistä, voimista ja tunteista – vuorovaikutuksen sisältävinä ilmiöinä, olen selkeiden yhteiskunnallisten omaisten rooliin liittyvien arvojen ja normien puutteen vuoksi yhteiskuntamme jäsenenä myös tutkijana hieman hämilläni: millaisia arvoja, normeja ja tavoitteita vasten minun itse asiassa pitäisi analysoida esimerkiksi omaisen haluamista. Mitä omaisen pitäisi haluta tai mitä hän saa haluta? Voin vain näyttää, mitä pitkäaikaisosaston henkilökunnan mielestä omaisen pitäisi haluta (esimerkiksi avustaa ruokailussa ja ulkoiluttaa). Toisaalta olen voinut näyttää, mitä omaiset haluavat ja mitä siitä seuraa. Olen voinut myös näyttää, mitä haluamatta jättämisestä seuraa muistisairaana läheisen toimintakyvylle ja elämänlaadulle.

Nämä näkökulmat ovat edelleenkin puutteellisia ja yhteiskunnallisesti kapeita. Omaisten oikeuksiin ja vastuisiin liittyvät kysymykset tarvitsevat selkiyttämistä, sillä tällä hetkellä ne jäävät arjen toimijoille epäselviksi. Tarvitaan lisää keskustelua omaisten roolista ympärivuorokautisessa hoidossa (kuten Voutilainen 2004).

Fiktio ja fakta

Kesäkuun 2011 Gloria-lehdessä haastateltiin Venetsian biennaalin vuoden 2011 taiteilijaa Vesa-Pekka Rannikko. Hänen työnsä nimenä Suomen Aalto-paviljongissa oli ”And all structures are unstable”.²⁸ Haastattelussa luonnehdittiin töitä muun muassa fiktioksi ja faktaksi. Haastattelun lukeminen nosti mieleeni hoitajien toisen ryhmähaastattelun päätteeksi käymämme keskustelun. Olimme yhdessä unelmoineet, millaista laitoshoidon voisi olla – ja on – kunhan kaikki muistisairaat ihmiset ja heidän läheisensä ovat saaneet jo muistisairaudesta varhaisessa vaiheessa oikean diagnoosin, sopivan lääkityksen ja oikeanlaista tietoa elämänsä ja tulevaisuutensa suunnittelua varten ja tueksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Tämä tulevaisuuden toive nousee esille myös sosiaali- ja terveydenhuollon johdon toiveena vuoden 2010 Muistibarometrissä (Granö ym. 2010, 42).

Todennäköisesti laitoshoidon on silloin erilaista käytännöltään, onhan tällä hetkellä laitoksissa vieläkin paljon asukkaita, joiden ainoana diagnoosina on määrittelämätön dementia. Mielenmuutos-projektin myötä saadut tarkennukset diagnooseihin oli koettu sekä omaisten että henkilökunnan näkökulmasta arkielämän toimintaa helpottavana uutena ymmärryksenä.

Omaisien toimijuutta rakenteistaa historiallinen teoreettinen tieto, arkipäivän talouspoliittisesti ja kulttuurisesti rakentuneet toimintakäytännöt, historialliset yhteiskunnalliset rakenteet ja niistä seuraavat elämäkokemukset sekä kyky olla läsnä – unelmoiden myös uudenslaisista nyt-hetkistä.

8.2 Yhteenveto: sosiokulttuurinen näkökulma ympärivuorokautiseen hoitoon

Olen pyrkinyt tutkimuksellani osoittamaan, että toimijuustutkimuksen yksi valovoimaisimmista ominaisuuksista on tiedon tuottaminen toiminnasta ympäristöissä, joita ei kulttuurisesti ole tyypillistä tutkia yleisen sosiologian ja/tai sosiaaligerontologian teoreettisin välinein. Vanhojen ihmisten elämä terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla kehystyy nykyisin kulttuurisesti siellä valtaa pitävien ammattiryhmien tieteenalojen tiedonintressien kautta – pääosin lääke- ja terveystieteiden kumuloitumaan pyrkivän tiedon kautta. Tämä onkin tarpeellista ja kunnioitettavaa. Toimijuustutkimuksella tuotetaan tietoa pitkäaikaisosaston arkisen elämän piiloon jäävistä ulottuvuuksista, kuten sukupuolen tuottamisen, yhteiskuntaluokkaerojen

²⁸ <http://www.labiennale.org/en/art/exhibition/national-participations/>

ja kulttuuri-historiallisten muutosten merkityksistä eri toimijoiden arkiselle yhteistoiminnalle. Tätä kautta mahdollistuu vuorovaikutussuhteiden ja toiminnan uudenlainen ymmärrys ja toimintakäytäntöjen jatkokehittäminen.

Olen tutkimuksessani pyrkinyt osoittamaan, että muistisairaahan ihmisen omaisen toimijuus rakentuu, sitä ylläpidetään ja muutetaan – sosiaalisena muotona – pitkäaikaisosastolla sekä yksilöllisen elämänsä omaavan omaisen, muistisairaahan läheisen että monitoimijaisen ”sisä-” ja ”ulkokentän” eri toimijoiden välisessä vuorovaikutuksessa relationaalisesti, materiaalisesti ja sisäistyneiden toimintakäytäntöjen kautta. Olen myös esittänyt, että toimijuuden rakentuminen ei ole joka kohdassa toiminnan aiottu seuraus, vaan toimijuus rakentuu myös ajallisaikallisesti toiminnan ei-aiottujen seurausten kautta kenenkään sitä suoranaisesti tavoittelematta. Toimijuuden rakentuminen liittyy sosiaalisen järjestyksen ongelmaan. Sosiaalisia selityksiä sosiaalisen järjestyksen ongelmaan etsin toimintaa ohjaavista periaatteista ja löysin niitä neljä:

1. *Ihmiskäsitys*: Sosiaalisen järjestyksen ongelmia tuottaa pitkäaikaisosastolla eri toimijoiden erilaisten ihmiskäsitysten ja niistä seuraavien erilaisten toimintaa ohjaavien periaatteiden risteäminen. Moniammatillinen henkilökunta jakaa toiminnan periaatteen, jonka mukaan osastolla toimitaan pääsääntöisesti naturalistisen ihmiskäsityksen viitekehyksessä. Korkeasti koulutetun muistisairautta sairastavan asukkaan ja hänen omaisensa ihmiskäsitys on lähtökohtaisesti kuitenkin kulttuurinen. Heidän toiveensa toiminnalle korostavat toiminnan sosiaalista ja kulttuurista ulottuvuutta (kuten papiljotin kiertäminen otsatukkaan omaan elämäntyyliin sopivalla tavalla).

2. *Sosiaaliset toimintakäytännöt*: Sosiaalisen järjestyksen ongelmia tuottavat myös moniammatillisten sosiaalisten toimintakäytäntöjen kerrostuminen ajallisesti vertikaalisesti. Taustalla on toimintaa ohjaava periaate itsenäisten toimijaryhmien työn itsenäisestä suunnittelusta ilman moniammatillisia neuvotteluja. Kukin toimijaryhmä toimii omasta aika- ja tulkintaperspektiivistä käsin. Eri toimijoiden samanaikaiset tila-aika-polut kerrostuvat hetkissä johtaen paikoin toiminnan ei-aioituihin seurauksiin toisten toimijoiden, kuten omaisten, näkökulmasta.

3. *Yksityinen vs. julkinen*: Ympäri vuorokautisessa hoidossa yksityinen ja julkinen kohtaavat. Koska yhteistoiminnan alueita ei ole selkeästi määritelty, arjessa käydään jatkuvia ja usein vaikeilta tuntuvia neuvotteluja erilaisista arjen toimintaa ohjaavista periaatteista. Omaiset orientoituvat toimintaansa pääsääntöisesti yksityisestä elämänsästä käsin ja henkilökunta julkisesta palvelujärjestelmästä käsin.

4. *Ajalliset muutokset*: Ympäri vuorokautisen hoidon sisältöä rakennetaan monen yhteiskunnallisen toimijan toimesta eli toiminnan periaatteita pyrkivät määrittämään monet makro- ja mikrotason toimijat. Monenlaiset ajalliset muutokset esimerkiksi projektiaikatauluista luonnon vuodenvuorokauden muuttavat arjen toimintaa jatkuvasti. Omaiset eivät aina koe itsellään olevan riittävästi vaikutusmahdoli-

suuksia muutosten säätelyyn. Muutoksista seuraa eri toimijoille muutosvastarintaa, kunnes toimintaa ohjaavat periaatteet ovat riittävällä tasolla määritelty uudelleen. Tähän perustuu ja tästä rakentuu toimijoiden välille luottamus.

Tutkimallani terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla ei oltu organisaatiotasolla määritelty yhteisiä toimintaa ohjaavia periaatteita suhteessa omaisiin tai yhdessä omaisten kanssa niille arjen tilanteille, joissa he toimijoina toimivat yhdessä. Arjen toimintatilanteissa omaisten odotettiin lähinnä sopeutuvan organisaatiolähtöisiin ja ajallisesti muuttuviin toimintaperiaatteisiin ja toimintakäytäntöihin. Eri omaiset ilmaisivat eri tavoin toimijuuttaan näissä puitteissa.

Siirtyminen toiminnasta kaikki toimijat tasapuolisesti huomioonottavaan älykkääseen toimintaan on jatkossa kaikilla yhteiskunnallisen vaikuttamisen tasoilla toimijoiden yhteinen kehittämisen ja kehittymisen mahdollisuus. Hyvä esimerkki tästä on muun muassa valtakunnallinen potilasturvallisuusstrategia, joka asetustasolla kuvailee eri toimijoille – myös omaisille – toimintapaikkoja ja -tapoja. Tällaisia suunnitelmia laatiessa ja toimeenpantaessa tulee kuitenkin muistaa, että kaikilla ikäihmisillä ei ole omia lähiomaisia arkielämässä tukena, eivätkä kaikkien omaiset kykene yhtä lailla pitämään oman muistisairaana läheisensä puolia arkisissa neuvottelutilanteissa. Näiden seikkojen huomiotta jättäminen näyttäisi johtavan paikoitellen ympärivuorokautisen hoidon alueella yhteiskunnallisen epätasa-arvon kumuloitumiseen. Näyttäisi siis siltä, että kaikkien toimijoiden kohdalla pitkäaikaisosasto ei ympäristönä tue riippumattomuutta ja omia valintoja, vaan rakenteet kumuloivat ei-aiotusti muistisairaiden ihmisten laitospäämäärän eriarvoistumista, mikäli heidän omaistensa aktiivinen väliintulo syystä tai toisesta puuttuu (kuten Oris ym. 2009, 1).

Entä jatkossa?

Omaiset orientoituvat terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolle tullessaan erilaisiin vuorovaikutustilanteisiin omasta elämänsästä käsin. Henkilökunta puolestaan orientoituu omaisyhteistyötilanteisiin koko organisaatiokulttuuria silmällä pitäen. Osastolla ei ole yhteisesti ylläpidettyä omaiskulttuuria.

Yksi osaston keskeisistä arvoista oli kuitenkin yhteisöllisyys. Venytin sosiologiseen elämänsäkäytännön teoriaan ja Jyrkämän toimijuuden viitekehykseen kuuluvan ”linkittyvien elämien” periaatteen kattamaan paitsi omaisen oman sosiaalisen verkoston perheineen ja ystävineen, myös kaikki omaisen instituutiossa tapaamat erilaiset toimijat.

Edwards (2005, 177–180) kehitellessään yhteistoiminnallisen toimijuuden, relational agency, käsitettään kehottaa kääntämään katseen yksittäisistä toimijoista moniammatillisiin toimintakäytäntöihin. Edwardsin mukaan olisi toimittava siten, että rakennettaisiin yhteistoiminnalliseksi toimijuudelle vahvoja muotoja. Toimijoiden olisi opittava tietämään, kenen toisen toimijan vahvuutta on tietää jokin asia.

Olisi luotava uusia kulttuurisia työvälineitä – materiaalisia tai immateriaalisia – yhteistoiminnan pohjaksi. Nämä uudet työvälineet, kuten tässä tapauksessa esimerkiksi henkilökunnalle annetut kirjalliset ohjeet omaisyhteistyölle ja omaisille luotu kirjallinen ulkoiluopas, rakentuvat jaetun älykkyyden kautta paikallisesti ja valtakunnallisesti, kuten olen tutkimuksellani pyrkinyt osoittamaan.

Edwardsin mukaan (2005, 169) yhteistoiminnallinen toimijuus on kykyä sovittaa omat ajatuksensa ja toimintansa toisten ajatuksiin ja toimintaan. Siksi hänen mukaansa olisi annettava omat tietonsa resurssiksi toisille toimijoille, jaettava asiantuntijuutta. Olisi löydettävä yhteisiä toiminnan objekteja ja ymmärrettävä sekä omia että toisten toimijoiden tulkintoja niistä. Kyky toimia toisten kanssa ja käydä vaikealtakin tuntuva neuvotteluja merkityksistä tulisi Edwardsin (2005, 179) mukaan nähdä arvokkuuden, ei heikkouden evidenssinä.

Nopeasti muuttuvassa toimintaympäristössä yhteistoiminnan muotojen laadun merkitys korostuu. Omaisilla on oma merkittävä paikkansa terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla jaetussa asiantuntijuudessa, sillä he kykenevät olemassaolollaan, tiedoillaan ja tavoillaan tukemaan muistisairaana ihmisen elämäntarinan jatkuvuutta ja näin lisäämään merkityksellisyyden tunnetta luovia tilanteita pitkäaikaisosaston jokapäiväiseen arkeen. Kehystämällä arjen toimintatilanteet monitoimijuus silmällä pitäen on mahdollista jatkossa löytää uusia askeleita omaisten toimijuuden ja osallisuuden mahdollistamiseksi ja näin estää tahaton omaisten sosiaalinen eksklusio eli syrjäytyminen yhteisöstä.

Jyrki Jyrkämän formuloima toimijuuden teoreettis-metodologinen viitekehys elää ja jatkaa kypsymistään. Tutkimukseni kautta olen monitoimijuutta pohtien pyrkinyt ottamaan kiinni yhdestä sen nurkasta, erityisesti linkittyviin elämiin liittyen.

9 Tutkimuksen arviointi ja jatkotutkimusehdotukset

Aikaisemmat kansainväliset omaistutkimukset ovat usein olleet kvantitatiivisia tutkimuksia, joissa matemaattiset elementit korostuvat. Käyttämällä laadullista mixed methods -viitekehystä ja Jyrkämän toimijuuden teoreettis-metodologista viitekehystä tulkintakehyksenä olen tutkimuksellani kyennyt saamaan toimijuus-analyysini kautta sosiologisia selityksiä, jotka ovat aikaisempiin tutkimuksiin nähden erilaisia abstraktio- ja muototasoltaan. (Emmel & Clark 2009; Biesta 2010, 98.) Olen pyrkinyt esittämään rikkaita selontekoja siitä, miten omaisen toimijuus rakentuu, miten sitä ylläpidetään ja muutetaan vuorovaikutukseen perustuvien, materiaalien ja sisäistettyjen arjen käytäntöjen kautta (kuten Emmel & Clark 2009). Olen osoittanut muutamien tutkimukseeni osallistuneiden omaisten toimintaa seuraamalla, miten esimerkiksi erilaiset omaistoimintakäytännöt, kuten omaistenilta, toteutuvat pitkäaikaisosaston arjessa ja millaisia seurauksia niillä on omaisten ja heidän muistisairaiden läheistensä elämään. Olen näyttänyt esimerkiksi miten rakenteelliset jaot, kuten sosio-ekonomiset tekijät, vaikuttavat omaisten kykyyn lisätä muistisairaana läheisensä elämänlaatua. Olen siis koko matkan ajan pyrkinyt empirian kautta punomaan yhteen teoriaa ja käytäntöä.

Lisätäkseen tutkimukseni luotettavuutta ja läpinäkyvyyttä arvioin vielä tuottamaani aineistoa. Ronkaisen ym. (2011, 122) mukaan tutkimusaineisto on vain aineistoa. Se ei ole sama kuin tutkittava ilmiö sinänsä, eikä koskaan heijasta puhtaasti todellisuutta. Tuotin tutkimuksessani monenlaisia aineistoja 14 kuukauden aikana. Pyrin erilaisten aineistojeni kautta löytämään sosiaalisia selityksiä omaisen toimijuuden rakentumiselle. Pääsääntöisesti etnometodologisessa viitekehyksessä tekemässäni tutkimuksessa olin kiinnostunut siitä, jakavatko arjen toimijat yhteisen ymmärryksen arjen toiminnasta ja mikäli ei, miksi näin on. Omaisten haastatteluilla pyrin tavoittamaan omaisten antamia merkityksiä arjen toiminnalleen ja toimintatilanteille; eri työntekijäryhmien haastatteluilla heidän näkemyksiään toimintakäytäntöjen ja arjen yhteistoiminnan rakentumisesta; sekä virallisia dokumentteja ja lehtiartikkeleita analysoimalla laajemman yhteiskunnan toimijoiden toiminnan merkitysten valumista omaisten toimintaan pitkäaikaisosastolla. Havainnoimalla osastoa pyrin tuomaan esille myös toiminnan ei-diskursiivisia ulottuvuuksia ja toiminnan ei-aiottuja seurauksia.

Haastattelin yhteensä 12 omaista, mutta tarkemman tutkimuksen kohteeksi valitsin seitsemän omaista. Näiden omaisten haastattelut litteroitiin. Omaisten haastattelut olivat vain osa aineistosta, jota tuotin kustakin omaisesta. En analysoinut aineistoni yhtään haastattelua sellaisenaan kokonaisuutena. Haastattelujen merkitys analyysissäni korostui tiettyjen teemojen osalta. Vasta laaja, kaiken aineistoni

analyysi nosti omaisten haastatteluaineistosta jotkin kohdat merkityksellisiksi. Näin tapahtui myös muiden nauhoittamieni haastattelujen, kuten ryhmähaastattelujen, kohdalla. Tietyt valitut teemat, jotka näyttivät nousevaan pintaan keskeisesti kaikista aineistoistani, johtivat analyysiani. Halusin näyttää sekä osastolla yhteisesti jaettuja merkityksiä että eroja arjen toiminnan merkitystulkinnoissa eri toimijoiden välillä.

Tein kaksi henkilökunnan ryhmähaastattelua, jotka litteroitiin kokonaisuudessaan. Henkilökunnan ryhmähaastattelun rajoituksena on arjen toiminnan ja toimintakäytäntöjen ei-diskursiivinen luonne. Havainnoimalla toimintaa osastolla löysin monia omaisyhteistyöhön liittyviä asioita, kuten toimintaa ohjaavia sääntöjä, joita henkilökunta ei kyennyt minulle ryhmähaastattelussa verbalisoimaan. Näin ollen osaston toimintaan vielä pidemmän aikaa etukäteen tutustumisella olisin kenties saanut esille vielä syvällisempää, diskursiiviseksi muodostuvaa tietoa henkilökunnan yhteisesti jakamista käsityksistä omaisyhteistyöstä. Omat ryhmähaastattelukysymykseni perustuivat muiden aineistojeni kautta saamani alustavan analyysin ”mustiin aukkoihin”.

Muiden avaininformanttien – osastonhoitajan, häntä sijaistavan sairaanhoitajan, laitosapulaisen, terveyskeskusavustajan, laitosapulaisen ja sairaalapastorin – haastatteluiden kautta sain hyvän kuvan heidän positiostaan omaisyhteistyössä. Minulla ei kuitenkaan ollut riittävästi mahdollisuuksia havainnoida esimerkiksi osastonhoitajan, laitosapulaisen ja terveyskeskusavustajan sekä omaisten vuorovaikutusta käytävillä, asukashuoneissa, osaston kansliassa tai muissa tilanteissa. Kyseiset toimijat olivat oleellinen osa toimintatilanteita, mutta kenttäpäiväkirjassani en korostanut heidän toimintaansa suhteessa omaisiin. Kirjoittamisnäkökulmia oli resurssisyydestä rajattava. Tuottamani tieto ja sen rajoitukset ovat tutkijan toiminnan tulosta, kuten Gert Biesta (2010, 96) John Deweyhin ja pragmatismiin viitaten toteaa.

Virallisten dokumenttien ja lehtiartikkeleiden kautta hain tietoa niiden sisältöjen valumisesta pitkäaikaisosaston arkeen. En analysoinut niitäkään kokonaisuutena. Dokumenteissa käsiteltiin vain vähän omaisiin liittyviä asioita. Vanhuutta ja vanhustyötä käsitteleviä mediakirjoituksia ilmestyi aineistonkeruuni aikana runsaasti, mutta niiden systemaattinen analyysi ei ollut tutkimukselleni relevanttia toimintaa. Aihepiiriin liittyen tehtiin MielenMuutos-projektin yhteydessä oma tutkimuksensa (Pietilä & Saarenheimo 2010). Otin dokumenteista käyttööni niitä osioita, jotka tavalla tai toisella antoivat tulkinnallisia selityksiä omaisen toimijuuden rakentumiselle.

Havainnointiaineistoa kertyi yhteensä 79 havainnointikerralta. En analysoinut tuottamastani aineistosta paikallista kulttuuria, vaan toimijuutta tulkintakehyksenä käyttäen omaisten toimintaa ja positiota osastolla. Toimijuusetiografin – sanoinenko aateviitekehityksessä – havainnointi terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla on vaativa suoritus aloittelevalle tutkijalle. Pitkäaikaisosastolla toimijoita on lu-

kuisia ja heidän tekojensa taustalla olevat aikomuksensa, uskomuksensa ja käsityksensä ovat erilaisia riippuen siitä positiosta, joista käsin he toimintaansa orientoituvat. Pitkäaikaisosaston toimijat ovat lisäksi muiden yhteiskunnallisten toimijoiden käsitysten, muun muassa negatiivissa lehtikirjoituksissa ilmenevien, haavoittamia. Omaiset joutuivat ponnistelemaan arjen tilanteissa monisuuntaisesti moraalisisessa toimijuudessaan parantaakseen läheisensä hyvinvointia. Tutkimukseni oli näistä suunnista yksi. Pohdin tästä syystä tutkimuseettisiä kysymyksiä hieman lisää tuonempänä.

Tuottamastani aineistosta jätin kävelyhaastattelut kokonaan käyttämättä. Päädyin rajaamaan tutkimukseni omaisten toimijuuden tarkasteluun pääsääntöisesti sisätiloissa.

David Silvermanin (2006, 311) mukaan laadullinen tutkimus on luotettavaa siinä määrin kuin siinä käytetään sopivia tutkimusmenetelmiä ja käsitellään aineistoa tarkasti, kriittisesti ja objektiivisesti. Omat ennakko-oletukset aineistosta on pyrittävä osoittamaan vääriksi. Laadullista tutkimusta arvioidaan analyysin systemaattisuuden ja tulkinnan luotettavuuden kriteerein. Laadullisessa tutkimuksessa on mahdollista puhua tulosten läpinäkyvyydestä ja yleistättävyydestä. (Ruusuvoori ym. 2010, 27.) Osoittaakseni tutkimukseni olevan luotettavan, olen tehnyt joukon tutkimukseni läpinäkyvyyttä lisääviä toimia. Olen näyttänyt, mistä aineiston kokonaisuus koostuu. Olen arvioinut tuottaamaani aineistoa. Olen avannut lukijalle analyysini periaatteet. Olen kertonut analyysin rajoituksista. Olen kertonut matkan varrella tekemistäni valinnoista ja rajauksista. Olen arvioinut tulkintojeni käyppyyttä muun muassa aikaisempia tutkimuksia vasten. Tutkimukseni sisäistä johdonmukaisuutta (Silverman 2006, 282) varmistin havainnoimalla useaan kertaan samoja toimintatilanteita, kuten musiikkiterapiatilanteita ja tietyn omaisen siirtymätilanteita ulkoiluun liittyen. Toisaalta viipymällä samalla toimintakentällä 14 kuukautta, saatoin tuottaa aineistoa toiminnassa ja ympäristössä tapahtuvista muutoksista. Antti Eskola (2008, 214–215) kertoo arvioivansa tutkimuksia sen nojalla, onko niissä saatu jokin niin selvä ja kiinnostava tulos, että työn lukija innostuu kertomaan siitä laitoksen kahvipöydässä muillekin. Jos hän ei löydä tutkimuksesta mitään kertomisen arvoista, hän ajattelee helposti, että onko tätä pidettävä ollenkaan tutkimuksena.

Tein tutkimukseni siis laadullisen mixed-methods -viitekehyksen puitteissa. Amy B. Dellinger ja Nancy L. Leech (2007) tuovat esiin mixed methods -viitekehyksen validiutta pohtivassa artikkelissaan lukuisia eri tutkijoiden tapoja tarkastella sekä kvantitatiivisen, kvalitatiivisen että mixed methods-viitekehyksen validiutta. David L. Morganin (2007, 71–73) kehittämässä pragmatistisessa viitekehyksessä tutkimuksessa painotetaan abduktion, intersubjektivisuuden ja siirrettävyyden aspekteja. Tutkija liikkuu päättelyssään deduktion ja induktion välillä, hänen tulee saavuttaa riittävä ymmärrys sekä tutkimansa kentän että akateemisen kentän yhteisesti jaetuista uskomusjärjestelmistä kielineen sekä

pohtia tutkimustulostensa siirrettävyyttä toisiin ympäristöihin. Näin olen pyrkinyt toimimaan.

Tutkimukseni on mikrohistoriallinen tapaustutkimus. Tulokset eivät ole sellaisenaan siirrettäviä. Tutkimukseni yleistettävyyttä lisäävä tekijä on kuitenkin teoreettisen viitekehysten siirrettävyys. Toimijuutta tulkintaviitekehystenä käyttäen omaisten toimijuutta toimintana voi empiirisesti tutkia myös toisissa konteksteissa ja toisessa ajassa. Toimijuuden viitekehyksessä toteutetussa toimijuusanalyysissä ja tuloksissa korostuvat aineiston esiin nostamat omaisen vahvaa toimijuutta heijastavat kuvaukset (kuten Ojala 2010, 356). Olen tuonut esiin myös paikkoja, joista omaisen aktiivinen toimijuus toimintana puuttuu esimerkiksi omaisen tiedon tai taidon puutteen vuoksi. Tällöin kyseessä ovat olleet muun muassa ne institutionaaliset odotukset, jotka omaisiin kyseisessä kontekstissa kohdistuvat. Näin toimien olen pyrkinyt osoittamaan toimijuuden rakentumisen kaksitahoisuuden; ilmiön, joka on vahvasti kontekstisidonnainen.

Tutkimuseettinen päätöksenteko

Muistisairauksiin liittyvässä tutkimuksessa eettiset konstruktiot korostuvat. Kun kyseessä on haavoittuva ihmisryhmä, tutkimuksen kuluessa tutkija kohtaa sekä eettisiä, laillisia että käytännöllisiä haasteita. Muistisairas ihminen voi ilmaista itseään ja haluaan osallistua tai olla osallistumatta tutkimukseen kielellisesti, käyttäytymisellään ja emotionaalisesti. (Black ym. 2010, 77–78.) Vaikka tutkimukseni tutkin omaisia, olin aineistonkeruuni ajan sensitiivinen osaston asukkaiden tarpeille ja toiveille. Oli muutamia havainnointikertoja, jolloin väistyin tilanteista, vaikka omainen ei sitä edellyttänyt, toivonut tai edes haavoittavaksi tilanteeksi tunnistanut. Tällöin havainnoin muistisairaana läheisen käyttäytymistä ja tulkitsin tilanteen ja läsnäolon häntä häiritseväksi. Pitkä aineistonkeruuaika antoi minulle mahdollisuuden ja valmiudet tällaiseen joustavaan tilanteeseen päätöksentekoon. Saatoin olla herkkä sekä osaston asukkaiden että omaisten arkisille elämän- ja toimintatilanteille. Näin saatoin toimia myös suhteessa osaston työntekijöihin. Tällainen toimintaorientaatio edesauttoi luottamussuhteiden rakentumisessa kentällä. Teoreettiseen viitekehykseeni nähden relevantin aineiston tuottamista rajoittivat pääosin vain omat rajalliset aikaresurssini.

Sirpa Lappalaisen (2007a, 10) mukaan ruumiillinen ja emotionaalinen läsnäolo tekee etnografisesta tutkimusprosessista erityisen. Sekä osaston henkilökunta että asukkaat ja omaiset avautuivat minulle tutkimukseni aikana tavalla, joka johti siihen, että jouduin kirjoittamisvaiheessa pohtimaan usein tutkijan eettistä vastuuta. Olivatko asukkaat, omaiset tai työntekijät puhuneet ”liikaa”; mitä kirjoitan tai jätän kirjoittamatta, jotta en tuottaisi heille harmia (Tolonen & Palmu 2007, 102).

Eettisiä dilemmoja alleviivasi suomalaisen hoivatyön päällä roikkuva vahva uhka huonosta kehästä. Hoivatyöntekijät totesivat Krögerin ym. (2009, 113) tutkimuksessa, että eivät pysty työssään täyttämään asiakkaidensa tarpeita riittävällä

tavalla. Hoivapalveluiden julkinen imago saattaa tästä syystä romahtaa. Uhkana on, että huonoiksi palveluiksi leimautuneet, erityisesti laitostyön, työpaikat eivät houkuttele uusia työntekijöitä, joita ala kuitenkin kipeästi tarvitsee. Kulttuurinen asenneilmapiiri – kuten elokuussa 2011 Tampereen yliopistossa tarkastettuun sosiaalityön väitöstutkimukseen pohjautuva mediakirjoitus ”Vanhukset kärsivät ilkeistä hoitajista” (Helsingin Sanomat 27.9.2011) – ei tilannettani yhtään helpottanut. Koska en näe laitospelämää mustavalkoisena elämänalueena, päädyin kirjoittamaan avoimesti. Arjen kenttä on tunteita täynnä. Sekä asukkailla, omaisilla että työntekijöillä on ”huonot päivänsä”. Päinvastoin kuin tamperelaisessa tutkimuksessa lehtikirjoituksen perusteella, omassa tutkimuksessani asukkaatkin joskus esimerkiksi suuttuvat työntekijöille ja omaisilleen. En halunnut piilottaa tätä ihmiselämän tosiasiaa. Toimijuuden tutkiminen arjen kentillä on nimenomaan tätä elämän keskeneräisyyden kunnioittavaa näyttämistä ja ymmärtämistä. Emootiotkin ovat luontainen osa toimijuutta.

Tutkimuksen rajoitukset ja jatkotutkimusehdotukset

Olen tässä tutkimuksessa tarkastellut omaisen toimijuutta pitkäaikaisosastolla elämänsä viitekehityksessä. Aineisto mahdollisti monenikäisten omaisten toimijuuden tarkastelun, olinhan keskustellut 43–94 -vuotiaiden omaisten kanssa. Enemmän kuin kronologinen ikä, omaisten toimijuutta esimerkiksi kykenemisenä – kuten kykenemistä ulkoiluttaa läheistään – rakensi heidän terveytensä ja toimintakykynsä. Tämän asiantilan voisi jatkossa tarkistaa laajalla kvantitatiivisella analyysillä. Omaisen toimijuutta rakensi myös muun muassa hänen yhteiskunnallinen asemansa joko työelämässä vielä mukana olevana ihmisenä tai eläkeläisyytenä. Tämä asema vaikutti osastolla käyntien ajankohtaan ja sitä kautta läheisen toimintakykyyn: istumaan ja erilaisiin tapahtumiin osallistumaan pääsemisen kysymyksenä. Myös tätä voisi jatkossa tutkia tarkemmin esimerkiksi RAI:sta saatavia potilastietoja ja omaisten osastolla käyntiaikoja tutkien. Aineistollani en kykene tekemään eroa nais- ja miessukupuolen toimijuuksien välillä. Sukupuolinäkökulmasta, samoin kuin kulttuuriryhmän näkökulmasta, omaisten toiminnan tutkiminen olisi jatkossa tärkeää.

Aineiston analyysivaiheessa runsaasta aineistostani oli sekä etua että haittaa. Vaikka teoreettinen viitekehitykseni antoi selkeän rungon analyysilleni, jouduin jättämään joitakin tärkeitä aineistoja – kuten kävelyhaastattelut – analyysin ulkopuolelle. Päädyin resurssisyistä rajaamaan tutkimukseni koskettamaan vain omaisen toimijuutta talon sisätiloissa. Omaisen toimijuutta rakenteisti kuitenkin myös hänen tapansa käyttää ”kotiaikaansa” osastolle tulemiseen varautumiseen, hänen matkansa osastolle ja takaisin kotiin sekä osastoa ympäröivä pihapiiri varusteineen eri vuodenaikoina. Omaisen toimijuuden rakentumisen tutkimista ajan ja tilan käsitteiden valossa voisi siis laajentaa (vrt. Topo & Kotilainen 2011).

Rajasin tutkimukseni koskemaan vain osastolla käyvää lähiomaista. Asukkaiden luona laitoksissa käy kuitenkin perhekuntia. Jatkotutkimusaiheena voisi olla, miten erilaiset suomalaisille tyypilliset perhedynamiikat rakentavat omaisen toimijuutta pitkäaikaisosastolla. Entä miten rakentuu sellaisen asukkaan toimijuus, jolla ei vierailevia lähiomaisia ole? Myös nuorempien sukupolvien, kuten lastenlasten, kokemusten kuunteleminen olisi arvokasta. Erityisen tärkeää olisi fokuoituja tutkimaan pitkäaikaisosastolla asuvien asukkaiden kokemuksia omaisten – sekä heidän omien omaistensa että muiden asukkaiden omaisten – toiminnasta ympärivuorokautisen hoidon ympäristössä.

Miten muualla maailmassa muistisairauden vaikeaan vaiheeseen liittyvät hoidon kysymykset on organisoitu sosiaalisena toiminnan muotona ja mitä erilaiset sosiaaliset toimintajärjestelmät merkitsevät omaisen toimijuudelle? Kansainvälinen historiallinen kontekstiherkkä vertailututkimus voisi ottaa tämän kysymyksen jatkossa keskeiseksi tutkimusfokukseksi. Poikkeavatko esimerkiksi muistisairaiden ihmisten omaisten tekemien valitusten sisällöt maanosittain ja kenties elämäntyylis- ja kulttuuritaustaerosyistä? Tekevätkö muistisairaiden asukkaiden omaiset ylipäänsä enemmän vai vähemmän valituksia kuin muita sairauksia sairastavien asukkaiden omaiset?

Omaiset tapaavat laitoksessa useita työntekijäryhmiä. Olisi tarpeellista tutkia heidän – kuten ravitsemuspäällikön, fysio-, virike- ja musiikkiterapeuttien – näkökulmasta omaisyhteistyön rakentumista. Todennäköisesti nämä ammattiryhmät määrittelevät omaisyhteistyön merkitykset ja sisällöt eri tavoin kuin varsinainen hoitohenkilökunta. Entä ylempi johto, taloushallinnon henkilöstö tai yöhoitajat? Miten heidän toimenkuvassaan näkyvät omaisyhteistyön kysymykset? Omaisyhteistyön eettisen johtajuuden kysymysten tutkiminen olisi tärkeää (ks. myös Laukanen ja Leino-Kilpi 2012; Suhonen ym. 2012). Joka tapauksessa omaisen kohtaa laitoksessa vuorovaikutusverkoston [”a network of relationships”] (Nolan ym. 2004, 52).

Tarkastelun kohteeksi voisi ottaa systemaattisesti myös valtakunnalliset viralliset dokumentit ja niihin rakentuneet omaiskysymykset: millaiseen toimintaan ja miten toimien omaisten oletetaan osallistuvan? Yhtä tärkeää olisi mediakirjoittelun systemaattinen analyysi. Millainen kulttuurinen kuva suomalaisista muistisairaiden ihmisten omaisista mediaan on rakentunut ja mitä se merkitsee omaisen toimijuudelle?

Erillisenä tutkimuskohteena voisi olla työikäisten muistisairaiden ihmisten omaisten elämäntilanteiden laaja-alainen tarkastelu laitostekontektissa. Tämä, samoin kuin lastenlasten tutkiminen, toisi esille omaisena toimimisen merkitykset laitoksessa ikä- ja sukupolvikysymyksenä. Mitä puolestaan merkitsee itsekin vanhenevan omaisen omalle terveydelle ja toimintakyvyille runsas osallistuminen pitkäaikaisosastoelämään, kenties omien liikuntaharrastusten kustannuksella? Entä

mitä poliittisilla päätöksillä rakentuvat laitosmaksut merkitsevät omaisen omalle toimeentulolle? Näitä muuttujia voisi tutkia kvantitatiivisella otannalla.

Omaisyyhteistyön eettiset kysymykset ansaitisivat oman tutkimuksensa muistisairauden kontekstissa, sillä nämä kysymykset kuormittavat tarpeettoman paljon arjen kaikkia toimijoita muistisairauteen liittyvien häilyvien rajojen, kuten itsemääräämiskyvyn heikkenemisen, vuoksi. Pitkittäistutkimus muistisairaahan ihmisen omaisen elämänpolusta läheisensä rinnalla toisi uutta tietoa palvelujärjestelmän kehittämiseksi omaisyhtävällisemmäksi. Historiallinen pitkittäis- ja vertailututkimus antaisi vastauksia myös siihen, miten aikakausi tuottaa sairautta ja ”tapaa sairastaa” (Marin 2003, 23) muistisairautta ja tämän ”tavan” merkityksiä omaisen toimijuuden rakentumiselle. Voitaisiinko esimerkiksi kouluttamalla omaisia kaatumisten ehkäisyyn vähentää tai myöhentää muistisairaiden ihmisten siirtymistä kotoa laitoshoitoon?

Jatkotutkimusaiheita löytyy näin ollen monilta sosiaalisen elämän tasoilta, kuten yksilö-, perhe-, organisaatio- ja yhteiskuntatasoilta. Tämä on luonnollista, sillä muistisairaahan ihmisen omaisen toimijuus rakentuu ajallisesti ja paikallisesti moniulotteisesti.

Toimijuuden viitekehysten arviointia

Hannu Ruonavaara kritisoi vuonna 2005 (Ruonavaara 2005, 175–177), että suomalainen sosiologia ei näytä tutkivan toimintaa. Sosiologisen tutkimuksen tavallimmat tutkimusmenetelmät, tilastollinen analyysi ja tekstianalyysi, eivät hänen mielestään anna toiminnan tutkimiseen hyviä työkalujakaan. Kumpikaan menetelmäsuuntaus ei hänen mukaansa käsittele suoraan toimintaa, vaan kohdistuu enemmän toiminnan lopputuloksiin ja johdannaisiin. Toimintakeskeisen etnografian ja historiallisen sosiologian osalta hän toteaa tarpeen uudelleenlaisille analyttisille apuvälineille. Viitaten Max Weberiin hän määrittelee toiminnan: ”Toiminnalla siis tarkoitetaan merkityksellistä tai *mielekästä* käyttäytymistä, jolla toimija haluaa jollakin tavalla vaikuttaa fyysiseen tai sosiaaliseen ympäristöön” (Ruonavaara 2005, 169, kursivointi alkuperäinen).

Toimijuuden teoreettis-metodologinen viitekehys on uusi tapa lähestyä arjen toimintaa, toimintatilanteita ja sosiaalista toimintakykyä. Tutkimukseni neljäs kysymys olikin: Miten ilmiöitä tutkitaan toimijuutta tulkintakehyksenä käyttäen?

Määrittelin yksilötoimijuuden tilanteiseksi valituksi otteeksi arjen materiaalisesti ja sosiaalisesti rakentuvassa ympäristössä. Otetta rakenteistavat yksilön mennyt elämänsä elämänsä sekä aktuaalisen toiminnan materiaallinen ja sosiaalinen konteksti. Toimijuus on näin ollen ajallista sisäisyyttä. Käytettäessä toimijuutta tulkintaviitekehyyksenä tutkitaan arkista toimintaa. Tällöin tutkimustuloksia pyritään tulkitsemaan toiminnan näkökulmasta. Tulkinta- ja selitysmalli ottaa lähtökohdaksi refleksiivisen, erilaisia vaihtoehtoja punnitsemaan kykenevän toimijan, hänen moninaiset rationaaliset ja emotionaaliset vaikuttimensa, hänen sosiaaliset siteensä

muihin toimijoihin ja toiminnan rakenteelliset reunaehdot. (Ruonavaara 2005, 176.) Halusin siis tutkia empiirisesti nimenomaan yksilön intentionaalista toimintaa eli toimintaa ja toiminnalle annettuja merkityksiä. Toiminnan empiirisessä tutkimuksessa en halunnut tyytyä keskusteluanalyysin tapaisiin tarkastelutapoihin, joissa varsinaisen arjen toiminnan tontti jää ohueksi (Ruonavaara 2005, 176).

Toimijuustutkimus näyttäisi edellyttävän monimenetelmäistä otetta. Tästä johdun tutkin toimintaa laadullisella mixed methods -viitekehyksellä monin tutkimusmenetelmin erilaisia aineistoja tuottaen ja analyysissäni niitä integroiden (Mason 2006). Analyysini periaatteet kehitin tutkimukseeni sopiviksi Jyrkämän muotoilemia yleisiä analyysiperiaatteita soveltaen.

Olin tutkinut samantapaisella otteella aiemmin vanhuksen toimijuutta terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla lounasruokailun aikana (Koivula 2006; 2008). Tällöin rajasin tutkimukseni koskettamaan vain yhtä arjen toimintakäytäntöä, jonka puitteissa toimijuus rakentuu. Lounasruokailu toimintakäytäntönä oli toimintatilanteena varsin rutinoitunut ja siinä oli ajallisesti selkeä alku ja loppu.

Näyttäisi siltä, että toimijuuden viitekehyksen soveltaminen on helpompaa silloin, kun fokukseen otetaan yksi selkeä arjen toimintakäytäntö. Paitsi että tutkimus rajautuu näin tehden luonnollisesti pienempään osaan suhteessa laajempaa toimintajärjestelmää, tällöin on helpompaa esimerkiksi havainnoida erilaisten toimijoiden toimintaa, sillä toimijoiden lukumäärä jää pienemmäksi. Tutkimuksen tarkkuus lisääntyy: teorian ja empirian yhteen punominen tiivistyy. Toimijuuden rakentumisen teoreettiset elementit – kuten toimijuuden koordinaattien aktualisointuminen arjen tilanteissa – on näin toimien helpompaa osoittaa empirian kautta. Tämän lisäksi tässä tutkimusasetelmassa (yksi osasto tunnetun projektin yhteydessä) omaisten tunnistettavuuteen liittyvät riskit aiheuttivat sen, että en voinut avata heidän henkilökohtaiseen elämänsänsä liittyviä kysymyksiä syvällisemmin.

Etnometodologian viitekehyksessä tutkitaan lähtökohtaisesti toimijoiden yhteisesti jakamia käsityksiä arjen moraaliseen järjestymiseen ja järjestykseen. Omaisten toimijuutta tutkiessani huomasin, että henkilökunnan käsitys omaisyhteistyöstä on jäsentymätön ja omaistoihin käytännöt ovat kehittymättömät. Yhtäältä kaikki omaiset eivät integroidu osaston toimintaan samanlaisella otteella. He eivät lähtökohtaisesti jaa henkilökunnan kanssa samanlaisia käsityksiä arjen moraaliseen järjestykseen. Toisaalta toiminta kentällä oli varsin muuttuvaa. Monitoimijuuden aiheuttaman kerroksisuuden vuoksi yksinkertaisten tapahtumaketjujen muotoilu ei analyysissä mahdollistunut. Tämä johtui muun muassa toiminnan ajallisesta hetkellisyydestä ja toimijoiden erilaisista positioista ja toiminta-ajoista. Päädyin pohtimaan ison osaston järjestystä ja monitoimijuutta ”in action”, jota pidän arjen toiminnan ja toimintakyvyn sosiaalisuuden tutkimisen näkökulmasta hieman turhan monimutkaisena lähestymistapana. Teorian ja käytännön yhteen punominen toimijuutta tulkintakehyksenä käyttäen lienee sekä yksittäisten toimijoiden valinnanvapauden että arjen käytäntöjen laadun parantamisen näkökulmasta tehok-

kaampaa, kun valittua ilmiötä tutkitaan empiirisesti rajatusti yhteen tiettyyn arjen toimintakäytäntöön fokuoituen.

Olen pyrkinyt osoittamaan toimijuuden viitekehyksen teoreettisten käsitteiden – kuten elämänkulun ja toimijuuden koordinaattien – aktualisoitumisen arjen toiminnassa määrittelemällä toimijuuden uudelleen ajalliseksi sisäisyydeksi. Kukin yksilötoimija, kuten tutkimuksessani omainen, kantaa elämässään ja toiminnassaan elämänkulkunsa myötä ylläpitämiään, uusintamiaan ja muuttamiaan yhteiskunnallisia rakenteita. Joskus nämä rakenteet – kuten toimintakäytäntöjen kirjoittamattomat säännöt terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla tai sukupolvikokemukset – yksilötoimija kokee mahdollisuuksinaan, joskus esteinä. Tämän huomattuaan on yksilöllä edessään oman valintansa ja toimintansa paikka.

Lopuksi: terve ihmissuhde muistisairaalle ihmiselle

Tässä tutkimuksessa katson saaneeni nostetuksi esille omaisen toimijuuden rakentumisen prosesseja ympärivuorokautisessa hoidossa. Fokusoitumalla erityisesti ajan, paikan ja linkittyvien elämien tarkasteluun, olen voinut osoittaa toimijuuden rakentumisen monitasoisen kietoutumisen kyseiseen institutionaaliseen kontekstiin.

Tutkimustulokseni nostavat esille tarpeen muotoilla valtakunnallinen omaispoliittinen strategia. Tulokseni antavat viitteitä siitä yhteiskunnallisesta murrosvaiheesta, jossa elämme: todennäköisesti edessämme on molemminpuolisten myönnötysten tie ollaksemme humaaneja. Kenties jotkut omaisista voisivat jatkaa laitoksessa toimintaansa virallisina omaishoitajina (laitosomaishoito)? Muistisairauden luonteeseen liittyen omaisen rooli korostuu sairauden edetessä. Kun muistisairaahan ihmisen oma kyky kertoa elämäntarinaansa heikkenee, nousee omaisen kyky kertoa heidän yhteennivoutuvaa tarinaansa [”intertwined narrative”] ja jakaa asiantuntijuuttaan henkilökunnan kanssa tärkeään osaan vastavuoroiseen suhteeseen perustuvassa laadukkaassa hoivassa (kuten Westius ym. 2010, 1274).

Anttosen (2011, 130) mukaan ikääntyneiden hoivassa rajalinja kulkee usein sosiaalisen ja lääketieteellisen hoivan välissä: mikä on hoivaa ja mikä hoitoa? Olisin kuitenkin hieman varovainen sellaisen kulttuurisen ajattelutavan yleistämisessä, että omaiset nähtäisiin ympärivuorokautisessa hoidossa resurssina. Tämä sen vuoksi, että nopeasti muuttuvassa globaalissa maailmassamme ja suomalaisessa ikääntyvässä yhteiskunnassamme perherakenteissa tapahtuu nopeita muutoksia: eliniän pidentyessä omaisen roolin kohdatessaan nuoremmat sukupolvet ovat itsenkin aikaisempia sukupolvia vanhempia ja saattavat tarvita myös itse hoivaa; avioeron merkitys muuttuu yhteiskunnassa; työntekijöiden liikkuvuus paikkakunnalta toiselle on yleistynyt; perheillä on vähemmän lapsia; avioerot lisääntyvät ja yhden hengen taloudet yleistyvät (Gibson ym. 2010, 1078). Mahdollinen eläkeiän myöhentäminen johtaisi puoliso- ja hoivan vähenemiseen tai tilanteeseen, jossa ikääntyneet työntekijät joutuisivat samaan aikaan huolehtimaan työstä ja hoivasta (Anttonen 2011, 148). En toivoisi, että yhteiskuntatason kriisit muuttuisivat epästabiliissa

yhteiskunnassa persoonallisiksi kriiseiksi (Bourdieu 1984, 156). Päinvastoin, uskollisena toimijuustutkimuksen ydinkysymykselle toimijoiden vapaudesta valita, haluan Kitwoodin ja Bredin (1992, 286) ja Gibsonin ym. (2010, 1078) tavoin tukea sitä ajatusta, että instituution tulisi kunnioittaa ja suojella muistisairaana ihmisen ja hänen omaisensa välistä tervettä sosiaalista suhdetta – lähellä tai kaukana.

Kiitokset

Väitöstyössä on vierähtänyt vuosia. Sydämellinen kiitos professori Jyrki Jyrkämälle pitkäjänteisestä ja viisaasta ohjaamisesta. Ilman sinua moni laitoshoitoo ja omaisena olemiseen liittyvä kysymys olisi jäänyt ilmaustaan vaille.

Lämmin kiitos esitarkastajilleni professori Antti Karistolle ja dosentti Päivi Topolle huolellisesta tutkimukseeni paneutumisesta. Lausuntojenne pohjalta sain tekstiini ryhtiä.

Taloudellisesta tuesta kiitän Jyväskylän yliopiston Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitosta ja Ikääntyminen, hyvinvointi ja teknologia -tutkijakoulua. Sosiaali-gerontologian jatko-opintoseminaareihin osallistuneita opiskelijoita kiitän vertais-tuesta. Kiitos kuuluu myös Vanhustyön keskusliiton MielenMuutos-hankkeen tutkijaryhmälle mahdollisuudesta olla osallisena merkittävässä tutkimushankkeessa. Pitkäaikaisesta tuesta suuri kiitos Ikäinstituutin henkilökunnalle, erityisesti Anneli Sarvimäelle, Sirkkaliisa Heimoselle, Jere Rajaniemelle ja Elisa Virkolalle. Terveysten ja hyvinvoinnin laitokselle – Erkki Vartiainen, Antti Uutelalle, Pirjo Lillsundelle, Satu Pajalalle ja muille kollegoille – olen kiitollinen tuesta väitökseni loppuunsaattamisessa.

Tutkimukseeni osallistuneet omaiset läheisineen ottivat tutkimukseni vakavasti ja jakoivat arkeaan avoimesti. Erityiskiitos kuuluu Teille. Kiitän myös terveyskeskuksen pitkäaikaisosaston henkilökuntaa tutkimustoimintani ymmärtävästä tukemisesta. Menestystä edelleen omaisyhteistyöhönne.

Vuosiin on mahtunut elämää. Sukulaisiani ja ystäviäni kiitän elämäni rikastuttamisesta. Kannan rakkaita muistoja sydämessäni varsinkin yhteisestä mökkielämästämmme ja yhteisistä juhlistamme niin Mikkelissä, Espoossa kuin Turussakin. Petri ja Elina, olen niin onnellinen teistä. Tapiolle kiitos läsnäolosta.

Espoossa 19.4.2013

Riitta Koivula

Kirjallisuusviitteet

- Adam, Barbara 1995. *Timewatch: The social analysis of time*. Polity Press, UK.
- Alastalo, Marja & Åkerlund, Maria 2010. Asiantuntijahaastattelun analyysi: faktojen jäljillä. Teoksessa Johanna Ruusuvaara, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Vastapaino, Tampere. 372-392.
- Almberg, Britt, Grafström, Margareta, Krichbaum, Kathleen & Winblad, Bengt 2000. The interplay of institution and family caregiving: Relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 15, 931-939.
- Anttonen, Anneli 2009. Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) *Hoiva*. Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino, Tampere. 54-98.
- Anttonen, Anneli, Valokivi, Heli & Zechner, Minna 2009. Johdanto. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) *Hoiva*. Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino, Tampere. 7-15.
- Anttonen, Anneli 2011. Hoivan sosiaaliset merkitykset. Teoksessa Tuija Kotiranta, Petteri Niemi & Raili Haaki (toim.) *Sosiaalisen toiminnan perusta*. Gaudeamus, Helsinki. 135-151.
- Atkinson, Paul & Delamont, Sara 2005. Analytic perspectives. Teoksessa Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (eds.) *The Sage Handbook of qualitative research*. Third edition. Sage, London. 821-840.
- Atkinson, Paul, Coffey, Amanda, Delamont, Sara, Lofland, John & Lofland, Lyn (eds.) 2007. *Handbook of ethnography*. Sage, London.
- Bates, Stephen R. 2006. Making time for change: On temporal conceptualizations within (critical realists) approaches to the relationships between structure and agency. *Sociology* 40, 143-161.
- Bauman, Zygmunt 2002. *Notkea moderni*. Vastapaino, Tampere.
- Berger, Peter. L. & Luckmann, Thomas 1994. *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen: Tiedonsosiologinen tutkielma*. Gaudeamus, Helsinki.
- Biesta, Gert 2010. Pragmatism and the philosophical foundations of mixed methods research. Teoksessa Abbas Tashakkori & Charles Teddlie (eds.) *Sage Handbook of mixed methods in social & behavioral research*. Second edition. Sage, Thousand Oaks. 95-117.
- Black, Betty S., Rabins, Peter V., Sugarman, Jeremy & Karlawish, Jason H. 2010. Seeking assent and respecting dissent in dementia research. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 18 (1), 77-85.
- Bossen, Ann 2010. The importance of getting back to nature for people with dementia. *Journal of Gerontological Nursing* 36 (2), 17-22.
- Bourbonnais, Anne & Ducharme, Francine (2010) The meaning of screams in older people living with dementia in a nursing home. *International Psychogeriatrics* 22 (7), 1172-1184.
- Bourdieu, Pierre 1984. *Distinction. A social critique of the judgement of taste*. Routledge & Kegan Paul, London.
- Brown, Wilson, Christine, Davies, Sue & Nolan, Mike 2009. Developing personal relationships in care homes: realising the contributions of staff, residents and family members. *Aging & Society* 29, 1041-1063.
- Carpentier, Normand, Ducharme, Francine, Kergoat, Marie-Jeanne & Bergman, Howard 2008. Social representations of barriers to care early in the careers of caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Research on Aging* 30 (3), 334-357.

- Carstensen, Laura 1991. Selectivity theory: social activity in life-span context. Teoksessa K W Schaie & M P Lawton (eds.) *Annual review of gerontology and geriatrics*. Volume 11. Springer Publishing, New York. 195-217.
- Celdrán, Montserrat, Triadó, Carme & Villar, Feliciano 2009. Learning from the disease: lessons drawn from adolescents having a grandparent suffering dementia. *International Journal of Aging and Human Development* 68 (3), 243-259.
- Coffey, Amanda 1999. *Ethnographic self. Fieldwork and the representation of identity*. Sage, London.
- Cohen-Mansfield, Jiska, Parpura-Gill, Aleksandra & Golander, Hava 2006. Salience of self-identity roles in persons with dementia. Differences in perceptions among elderly persons, family members and caregivers. *Social Science & Medicine* 62, 745-757.
- Collins, Randall (ed.) 1994. *Four sociological traditions. Selected readings*. Oxford University Press, Oxford.
- Corcoran, Mary A. 2011. Caregiving styles: a cognitive and behavioral typology associated with dementia family caregiving. *The Gerontologist* 51 (4), 463-472.
- Crespo, Maria, Bernaldo de Quirós, Mónica, Mar Gómez, M. & Hornillos, Carlos 2012. Quality of life of nursing home residents with dementia: a comparison of perspectives of residents, family, and staff. *The Gerontologist* 52 (1), 56-65.
- Dannefer, Dale & Kelley-Moore, Jessica A. 2009. Theorizing the life course: new twists in the paths. Teoksessa Vern L. Bengtson, Merrill Silverstein, Norella M. Putney & Daphna Gans (eds.) *Handbook of theories of aging*. Springer Publishing Company, New York. 389-411.
- Dannefer, Dale, Stein, Paul, Siders, Rebecca & Patterson, Robin Shura 2008. Is that all there is? The concept of care and the dialectic of critique. *Journal of Aging Studies* 22, 101-108.
- Dellinger, Amy B. & Leech, Nancy L. 2007. Toward a unified validation framework in mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research* 1, 309-332.
- Denscombe, Martyn 2008. Communities of practice. A research paradigm for the mixed methods approach. *Journal of Mixed Methods Research* 2, 270-283.
- Diamond, Timothy 1992. *Making grey gold: narratives of nursing home care*. University of Chicago Press, Chicago.
- Donovan, Cindy & Dupuis, Mary 2000. Specialized care unit. Family and staff perceptions of significant elements. *Geriatric Nursing* 21, 30-33.
- Dupuis, Sherry L. & Norris, Joan E. 2001. The roles of adult daughters in long-term care facilities. Alternative role manifestations. *Journal of Aging Studies* 15, 27-54.
- Dupuis, Sherry L., Wiersma, Elaine & Loiselle, Lisa 2012. Pathologizing behavior: Meanings of behaviors in dementia care. *Journal of Aging Studies* 26, 162-173.
- Duncan, Marie T. & Morgan, David L. 1994. Sharing the caring. Family caregivers' views of their relationships with nursing home staff. *The Gerontologist* 34 (2), 235-244.
- Durkheim, Émile 1980. *Uskontoelämän alkeismuodot: australialainen toteemijärjestelmä*. Tammi, Helsinki.
- Edwards, Anne 2005. Relational agency: Learning to be a resourceful practitioner. *International Journal of Educational Research* 43, 168-182.
- Elder, Glen H. & Johnson, Monica Kirkpatrick 2003. The life course and aging: challenges, lessons, and new directions. Teoksessa Richard A. Settersten (ed.) *Invitation to the life course*. Baywood Publishing Company, New York. 49-81.

- Eloniemi-Sulkava, Ulla, Saarenheimo, Marja, Laakkonen, Marja-Liisa, Pietilä, Minna & Savikko, Niina (toim.) 2007. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Vanhustyön keskusliitto. Gummerus, Saarijärvi.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla 2009. Muistisairaahan ihmisen ja hänen perheensä tukeminen. Teoksessa Päivi Voutilainen & Pirjo Tiikkainen (toim.) Gerontologinen hoitotyö. WSOY, Helsinki. 219-231.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla & Savikko, Niina 2009. Käyttösoireista kärsivän muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin ja mielenterveyden tukeminen. Teoksessa Päivi Voutilainen & Pirjo Tiikkainen (toim.) Gerontologinen hoitotyö. WSOY, Helsinki. 232-246.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla, Saarenheimo, Marja, Savikko, Niina, Forder, Marjo, Kotilainen, Helinä, Köykkä, Terhi, Numminen, Ava, Pietilä, Minna, Sillanpää-Nisula, Heli, Suominen, Merja & Topo, Päivi 2011. Intervention kuvaus. Teoksessa Ulla Eloniemi-Sulkava & Niina Savikko (toim.) MielenMuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen. Vanhustyön keskusliitto. NewPrint Oy, Raisio. 46-60.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla & Savikko, Niina (toim.) 2011. MielenMuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen. Vanhustyön keskusliitto. NewPrint Oy, Raisio.
- Emirbayer, Mustafa & Mische, Ann 1998. What is agency? *American Journal of Sociology* 103 (4), 962-1023.
- Emmel, Nick & Clark, Andrew 2009. The methods used in *Connected Lives*; Investigating networks, neighbourhoods and communities. ESRC National Centre for Research Methods. NCRM Workig Paper Series 06/09. Saatavilla osoitteessa <<http://eprints.ncrm.ac.uk/800/>> [12.09.2009].
- Erwin, Phil 2005. Asenteet ja niihin vaikuttaminen. WSOY, Helsinki.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 4. painos. Vastapaino, Tampere.
- Eskola, Antti 2008. Tutkijan ääni – vai oma ääni? Teoksessa Kirsti Lempiäinen, Olli Löytty & Merja Kinnunen (toim.) Tutkijan kirja. Vastapaino, Tampere. 211-218.
- Eskola, Jarkko, Jyrkämä, Jyrki & Saarela, Tuula 2012. MielenMuutos-hankkeen arviointi. *Yhteiskuntapolitiikka* 3, 282-289.
- Ferraro, Kennett F., Shippee, Tetyana Pylypiv & Schafer, Markus H. 2009. Cumulative inequality theory for research on aging and the life course. Teoksessa Vern L. Bengtson, Merrill Siverstein, Norella M. Putney & Daphna Gans (eds.) *Handbook of theories of aging*. Springer Publishing Company, New York. 413-434.
- Finnema, Evelyn, De Lange, Jacomine, Droes, Rose-Marie, Ribbe, Miel & Van Tilburg, Willem 2001. The quality of nursing home care. Do the opinions of family members change after implementation of emotion-oriented care? *Journal of Advanced Nursing* 35 (5), 728-740.
- Forder, Marjo 2011. Liikkeellä hoitaminen ja fysioterapia. Teoksessa Ulla Eloniemi-Sulkava & Niina Savikko (toim.) *MielenMuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen*. Vanhustyön keskusliitto. NewPrint Oy, Raisio. 65-69.
- Freud, Sigmund 1981. Johdatus psykoanalyysiin. Gummerus, Jyväskylä.
- Friedman, Victor J. & Rogers, Tim 2009. There is nothing so theoretical as good action research. *Action Research* 7 (1), 31-47.
- Frost, Nollaig, Nolas, Sevasti Melissa, Brooks-Gordon, Belinda, Esin, Cigdem, Holt, Amanda, Mehdizadeh, Leila & Shinebourne, Pnina 2010. Pluralism in qualitative research: the impact of different researchers and qualitative approaches on the analysis of qualitative data. *Qualitative Research* 10 (4), 441-460.

- Garity, Joan 2006. Caring for a family member with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing* 6, 39-48.
- Gaugler, Joseph E., Zarit, Steven H. & Pearlin, Leonard I. 2003. Family involvement following institutionalization. Modelling nursing home visits over time. *The International Journal of Aging and Human Development* 57 (2), 91-117.
- Geertz, Clifford 1973. *The interpretation of cultures. Selected essays.* Basic Books, New York.
- Genoe, Rebecca, Dupuis, Sherry L., Keller Heather H., Martin, Lori Schindel, Cassolato, Carly & Edward, H. Gayle 2010. Honouring identity through mealtimes in families living with dementia. *Journal of Aging Studies* 24, 181-193.
- Gibson, Maggie C., Carter, Mary W., Helmes, Edward & Edberg, Anna-Karin 2010. Principles of good care for long-term care facilities. *International Psychogeriatrics* 22 (7), 1072-1083.
- Giddens, Anthony 1984. *Constitution of society: outline of the theory of structuration.* Polity Press, Cambridge.
- Giele, Janet Z. & Elder, Glen H. Jr. 1998. Life course research: development of the field. Teoksessa Janet Giele & Glen H. Elder Jr. (eds.) *Methods of life course research: qualitative and quantitative approaches.* Sage, Thousand Oaks. 5-27.
- Gilleard, Chris & Higgs, Paul 2005. *Contexts of ageing. Class, cohort and community.* Polity Press, Cambridge.
- Goethals, Sabine, Gastmans, Chris & Dierckx de Casterlé, Bernadette 2010. Nurses' ethical reasoning and behavior: A literature review. *International Journal of Nursing Studies* 47 (5), 635-650.
- Goffman, Erving 1959. *The presentation of self in everyday life.* Penguin Books, New York.
- Goffman, Erving 1969. *Minuuden riistäjät. Tutkielma totaalisista laitoksista.* Marraskuun liike, Lohja.
- Goffman, Erving 1974. *Frame analysis. An essay on the organization of experience.* Northeastern University Press, Boston.
- Gordon, Tuula 2005. Toimijuuden käsitteen dilemma. Teoksessa Anneli Meurman-Solin & Ilkka Pyysiäinen (toim.) *Ihmistieteet tänään. Gaudeamus, Helsinki.* 114-130.
- Granö, Sirpa, Tamminen, Anna, Eronen, Anne, Londén, Pia & Siltaniemi, Aki 2010. *Muistibarometri 2010.* Muistiliitto, Helsinki.
- Greene, Jennifer C. & Hall, Jori N. 2010. Dialectics and pragmatism. Being of consequence. Teoksessa Abbas Tashakkori & Charles Teddlie (eds.) *Sage Handbook of mixed methods in social & behavioral research. Second edition.* Sage, Thousand Oaks. 119-143.
- Griffiths, Lesley 2002. Humour as resistance to professional dominance in community mental health teams. Teoksessa Stephanie Taylor (ed.) *Ethnographic research: a reader.* Sage, London. 213-233.
- Gubrium, Jaber F. 1997. *Living and dying at Murray Manor.* University press of Virginia, Charlottesville.
- Hagestad, Gunhild O. & Dannefer, Dale 2001. Concepts and theories of aging. Beyond microfication in social science approaches. Teoksessa Robert H. Binstock & Linda K. George (eds.) *Handbook of aging and the social sciences.* Academic Press, New York. 3-19.
- Halkier, Bente 2011. Methodological practicalities in analytical generalization. *Qualitative Inquiry* 17 (9), 787-797.
- Hammersley, Martyn & Atkinson, Paul 1995. *Ethnography. Principles in practice.* Second edition. Routledge, New York.
- Harrits, Gitte Sommar 2011. More than method?: A discussion of paradigm differences within mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research* 5 (2), 150-166.

- Have, Paul ten 2004. *Understanding qualitative research and ethnomethodology*. Sage, London.
- Hayes, Jeanne, Boylstein, Craig & Zimmerman, Mary K. 2009. Living and loving with dementia. Negotiating spousal and caregiver identity through narrative. *Journal of Aging Studies* 23 (1), 48-59.
- Heikkinen, Eino 2006. Gerontologian teoreettis-metodologisia kysymyksiä. *Gerontologia* 2006 (4), 193-197.
- Heimonen, Sirkkaliisa & Voutilainen, Päivi (toim.) 2001. *Dementoituvan hoitopolku*. Tammi, Helsinki.
- Heimonen, Sirkkaliisa 2006. Johdanto. Dementoituvien määrän kasvu palveluiden ja hoidon kehittämisen haasteena. Teoksessa Riitta Koivula & Sirkkaliisa Heimonen (toim.) *Dementoituvan omaisena laitoksessa*. Oraita 4/2006. Ikäinstituutti, Helsinki. 3-8.
- Heimonen, Sirkkaliisa 2010. Muistisairaana ihmisen haavoittuvuus. Teoksessa Anneli Sarvimäki, Sirkkaliisa Heimonen & Anna Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) *Vanhuus ja haavoittuvuus*. Edita, Helsinki. 60-89.
- Heino, Malla 2011. Työn ja omaishoidon yhteensovittamisen mahdollisuudet. Teoksessa Merja Kaivolainen, Tuija Kotiranta, Erkki Mäkinen, Merja Purhonen & Merja Salanko-Vuorela (toim.) *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry. Duodecim*, Helsinki. 99-102.
- Helsingin Sanomat 22.6.2009. Mieliäpidä. Pitkääikaishoidon tila huolettaa X:ssä.
- Helsingin Sanomat 25.6.2009. Mieliäpidä. Ovatko vanhukset vain ylimääräinen kuluera?
- Helsingin Sanomat 20.7.2009. Mieliäpidä. Ikääntymisohjelman taakse piiloutuminen pelkurimaista.
- Helsingin Sanomat 9.9.2009. Kotimaa. Lääninhallitukset: Vanhusten hoidossa on pahoja puutteita.
- Hendricks, Jon 2008. Coming of age. *Journal of Aging Studies* 22 (2), 109-114.
- Hendricks, Jon & Hatch, Laurie Russell 2009. Theorizing lifestyle: Exploring agency and structure in the life course. Teoksessa Vern L. Bengtson, Merril Siverstein, Norella M. Putney & Daphna Gans (eds.) *Handbook of theories of aging*. Springer Publishing Company, New York. 435-454.
- Hepworth, Mike 2004. Embodied agency, decline and the masks of aging. Teoksessa Emmanuelle Tulle (ed.) *Old age and agency*. Nova Science Publishers, New York. 125-135.
- Henretta, John C. 2003. The life-course perspective on work and retirement. Teoksessa Richard A. Settersten (ed.) *Invitation to the life course*. Baywood Publishing Company, New York. 85-105.
- Heritage, John 1996. Harold Garfinkel ja etnometodologia. Gaudeamus, Helsinki.
- Hertzberg, Annika & Ekman, Sirkka-Liisa 2000. 'We, not them and us?' Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing* 31 (3), 614-622.
- Hitlin, Steven & Elder, Glen H. Jr. 2007. Agency: an empirical model of an abstract concept. *Advances in Life Course Research* 11, 33-67.
- Holstein, James A. & Gubrium, Jaber F. 1995. *The active interview*. Sage, Thousand Oaks.
- Holstein, James A. & Gubrium, Jaber F. 2008. Constructionist impulses in ethnographic fieldwork. Teoksessa James A. Holstein & Jaber F. Gubrium (eds.) *Handbook of constructionist research*. The Guilford Press, New York. 373-396.
- Honkasalo, Marja-Liisa 2008. Reikä sydämessä: sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa. *Vastapaino*, Tampere.

- Huttunen, Laura 2010. Tiheä kontekstointi: haastattelu osana etnografista tutkimusta. Teoksessa Johanna Ruusuvoori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Vastapaino, Tampere. 39-63.
- Ilta-Sanomat 10.12.2009. Seksitilat sairaaloihin?
- Julkunen, Raija 2003. Iät ja ajat. Teoksessa Tuula Helne, Raija Julkunen, Jouko Kananoja, Sini Laitinen-Kuikka, Tiina Silvasti & Jussi Simpura (toim.) Sosiaalinen politiikka. WSOY, Helsinki. 389-410.
- Julkunen, Raija & Pärnänen, Anna 2005. Uusi ikäsopimus. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.
- Jyrkämä, Jyrki 1995. ”Rauhaisesti alas illan lepoon”? tutkimus vanhenemisen sosiaalisuudesta neljässä paikallisyhteisössä. Acta Universitas Tampereensis, ser A vol 449. Tampere.
- Jyrkämä, Jyrki 1998. Vanhustenhoito toimintakäytäntöinä – uuden toimintanäkökulman etsintää. Teoksessa Tuire Parviainen (toim.) Näkökulmia vanhusten hoitotyöhön. Kirjayhtymä, Helsinki. 174-194.
- Jyrkämä, Jyrki 2001a. Vanheneminen ja vanhuus. Teoksessa Anne Sankari & Jyrki Jyrkämä (toim.) Lapsuudesta vanhuuteen: iän sosiologiaa. Vastapaino, Tampere. 267-323.
- Jyrkämä, Jyrki 2001b. Aika tutkimuksessa ja elämänculussa. Teoksessa Anne Sankari & Jyrki Jyrkämä (toim.) Lapsuudesta vanhuuteen: iän sosiologiaa. Vastapaino, Tampere. 117-157.
- Jyrkämä, Jyrki 2003. Ikääntyminen, toimintakyky ja toimintatilanteet. Teoksessa Marjatta Marin & Sinikka Hakonen (toim.) Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. PS-kustannus, Juva. 94-103.
- Jyrkämä, Jyrki 2006. Vanhukset toimijoina – vanhusten läsnäolo ja osallisuus tutkimuksessa. Teoksessa Päivi Topo (toim.) Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Työpapereita 21. Stakes, Helsinki. 14-19.
- Jyrkämä, Jyrki 2007. Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. PS-kustannus, Jyväskylä. 195-217.
- Jyrkämä, Jyrki 2008a. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehukseksi. Gerontologia 22, 190-203.
- Jyrkämä, Jyrki 2008b. Monia laitoksia, monia sosiaalisuuksia. ”Vanhustyön sosiaaliset”. Kasvun ja vanhenemisen tutkijat ry:n vuosikokousseminaari 13-14.2008. Tampere. PowerPoint -diat. Suullinen esitys.
- Jyrkämä, Jyrki 2010. Vanhustyö, toimijuus ja arkielämä. XII Valtakunnalliset sosiaalityön tutkimuksen päivät 18-19.2.2010. Työryhmä: Ikääntyminen, toimijuus ja sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. PowerPoint -diat.
- Jyrkämä, Jyrki 2011. Tutkijan puheenvuoro. Seminaari vanhusten arjesta ja vanhustalvelulaista. Helsinki 31.10.2011. Suullinen esitys.
- Jyrkämä, Jyrki & Nikander, Pirjo 2007. Ikäsyryntä, ageismi. Teoksessa Outi Lepola & Susan Villa (toim.) Syryntä Suomessa 2006. Ihmisoikeusliitto, Helsinki. 181-218.
- Kalliomaa-Puha, Laura 2007. Vanhoille ja sairaille sopivaa?: omaishoitosopimus hoivan instrumenttina. Sosiaali- ja terveysturvan julkaisuja 2007/90. Vammalan kirjapaino, Vammala.
- Kaplan, Lori 2001. A couplehood typology for spouses of institutionalized persons with Alzheimer’s disease: perceptions of “we” – “I”. Family Relations 50 (1), 87-98.
- Karisto, Antti & Kontinen, Riikka 2004. Kotiruokaa, kotikatua, kaukomatkailua: tutkimus ikääntyvien elämäntyyleistä. Palmenia-kustannus, Helsinki.
- Karisto, Antti (toim.) 2005. Suuret ikäluokat. Vastapaino, Tampere.

- Karisto, Antti 2008. Satumaa: suomalaiseläkeläiset Espanjan Aurinkorannikolla. SKS, Helsinki.
- Keller, Heather H., Martin, Lori Schindel, Dupuis, Sherry, Genoe, Rebecca, Edward, H. Gayle & Cassolato, Carly 2010. Mealtimes and being connected in the community-based dementia context. *Dementia* 9 (2), 191-213.
- Kelley, Lisa Skemp, Swanson, Elizabeth, Maas, Meridean L. & Tripp-Reimer, Toni 1999. Family visitation on special care units. *Journal of Gerontological Nursing* 25 (2), 14-21.
- Kemper, Theodor D. 1978. A social interactional theory of emotions. John Wiley & Sons, New York.
- King, Neal & Calasanti, Toni 2009. Aging agents: social gerontologists' imputations to old people. *International Journal of Sociology and Social Policy* 29 (1-2), 38-48.
- Kirsi, Tapio 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Acta Univeristas Tampereensis 1051. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Kitwood, Tom & Bredin, Kathleen 1992. Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing and Society* 12 (3), 269-287.
- Klemola, Annukka 2007. Omasta kodista hoitokotiin: etnografia keskipohjalaisten vanhusten siirtymävaiheesta. Kuopion yliopiston julkaisuja. E. Yhteiskuntatieteet. 138. Kuopion yliopisto, Kuopio.
- Koivula, Riitta 2006. Ikääntyvän toimijuus terveystieteiden vuodeosastolla lounasruokailun aikana. Pro gradu -tutkielma. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.
- Koivula, Riitta & Heimonen, Sirkkaliisa 2006. Dementoituvan omaisena laitoksessa. *Oraita* 4/2006. Ikäinstituutti, Helsinki.
- Koivula, Riitta 2007. Ikääntyvän toimijuutta tutkimassa. Teoksessa Pertti Pohjolainen, Anneli Sarvimäki & Ilkka Syren (toim.) Toimintakykyä ja sosiaalista tukea iäkkäiden, omaisten ja työntekijöiden arjessa. Esityksiä VI Gerontologian päivillä 4.-5.5.2007. *Oraita* 3/2007. Ikäinstituutti, Helsinki. 50-54.
- Koivula, Riitta 2008. Vanhuksen toimijuus ja pitkäaikaishoidon lounasruokailu. *Gerontologia* 22, 204-214.
- Kokko, Simo & Valtonen, Hannu 2008. Kunnat ja vanhustalveluiden pitkäaikaishoidon rakennemuutokset. *Yhteiskuntapolitiikka* 73 (1), 12-23.
- Kontos, Pia C. 2012. Rethinking sociability in long-term care: An embodied dimension of selfhood. *Dementia* 11 (3), 329-346.
- Korvajärvi, Päivi 1999. Ikäsyrrjännän kokemukset ja käytännöt työelämässä. Teoksessa Ilka Kangas & Pirjo Nikander (toim.) Naiset ja ikääntyminen. Gaudeamus, Helsinki. 85-105.
- Koski, Leena & Tedre, Silva 2009. Naiset yliopistouralla. Ikä ja aika toimijuuden ehtoina. Teoksessa Hanna Ojala, Tarja Palmu & Jaana Saarinen (toim.) Sukupuoli ja toimijuus koulutuksessa. Vastapaino, Tampere. 231-253.
- Koskinen, Simo 2004. Ikääntyneitten voimavarat. Teoksessa Ikääntyminen voimavarana - Tulevaisuusselonteon liiteraportti 5. Valtioneuvoston kanslian julkaisuja 33/2004, Helsinki. 24-90.
- Kotisaari, Marja-Liisa & Kukkola, Sirkka 2012. Potilaan oikeudet hoitotyössä. *Fioca*, Porvoo.
- Kröger, Teppo, Vuorensyrjä, Matti & Leinonen, Anu 2009. Johdanto. Teoksessa Teppo Kröger, Anu Leinonen & Matti Vuorensyrjä (toim.) Hoivan tekijät. Suomalainen hoivatyö pohjoismaisessa tarkastelussa. Sosiaalityön julkaisusarja 6. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä. 15-25.
- Kröger, Teppo & Vuorensyrjä, Matti 2009. Suomalainen hoivatyö pohjoismaisessa tarkastelussa. Teoksessa Teppo Kröger, Anu Leinonen & Matti Vuorensyrjä (toim.) Hoivan tekijät. Suomalainen hoivatyö pohjoismaisessa tarkastelussa. Sosiaalityön julkaisusarja 6. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä. 47-59.

- Kröger, Teppo, Leinonen, Anu & Vuorensyrjä, Matti 2009. Tutkimuksen yhteenveto ja johtopäätökset. Teoksessa Teppo Kröger, Anu Leinonen & Matti Vuorensyrjä (toim.) Hoivan tekijät. Suomalainen hoivatyö pohjoismaisessa tarkastelussa. Sosiaalityön julkaisusarja 6. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä. 110-113.
- Kröger, Teppo 2009a. Suomalainen hoivatyö palvelumuotojen välisessä tarkastelussa. Teoksessa Teppo Kröger, Anu Leinonen & Matti Vuorensyrjä (toim.) Hoivan tekijät. Suomalainen hoivatyö pohjoismaisessa tarkastelussa. Sosiaalityön julkaisusarja 6. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä. 26-37.
- Kröger, Teppo 2009b. Hoivapolitiikan rajanvetoja. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino, Tampere. 99-125.
- Kuokkanen, Liisa 2010. Eettiset ongelmat hoitajan työn kuormittajana. Teoksessa Tarja Kantolahti & Tiina Tikander (toim.) Puheenvuoroja työn kuormittavuudesta. Työhyvinvointifoorumi. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2010:17, Helsinki. 53-58.
- Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino, Tampere.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista. 28.12.2012/980.<www.finlex.fi> [20.3.2013].
- Lappalainen, Sirpa 2007a. Johdanto. Mikä ihmeen etnografia? Teoksessa Sirpa Lappalainen, Pirkko Hynninen, Tarja Kankkunen, Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.) Etnografia metodologiana: lähtökohtana koulutuksen tutkimus. Vastapaino, Tampere. 9-14.
- Lappalainen, Sirpa 2007b. Havainnoinnista kirjoitukseksi. Teoksessa Sirpa Lappalainen, Pirkko Hynninen, Tarja Kankkunen, Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.) Etnografia metodologiana: lähtökohtana koulutuksen tutkimus. Vastapaino, Tampere. 113-133.
- Lau, Wai-Ing, Alice, Shyu, Yea-ing, Lotus, Lin, Li-Chan & Yang, Pei-Shan (2006) Institutionalized elders with dementia: collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing* 12, 482-490.
- Laukkanen, Laura & Leino-Kilpi, Helena 2012. Hoitotyön johtajien työssään kokemia eettisiä ongelmia ja niiden ratkaisuja. *Pro terveys* 5, 24-26.
- Leinonen, Anu 2006. Vanhusneuvoston funktioita jäljittämässä. Tutkimus maaseutumaisten kuntien vanhusneuvostoista. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 295. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.
- Leinonen, Anu 2009. Hoivatyöntekijöiden muutostoiveet tulevaisuudelle. Teoksessa Teppo Kröger, Anu Leinonen & Matti Vuorensyrjä (toim.) Suomalainen hoivatyö pohjoismaisessa tarkastelussa. Sosiaalityön julkaisusarja 6. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä. 92-109.
- Liikanen, Hanna-Liisa 2010. Kulttuurista ja taiteesta hyvinvointia – ehdotus toimintaohjelmaksi 2010-2014. Opetusministeriön julkaisuja 2010:1. Yliopistopaino, Helsinki.
- Linders, Annula 2008. Documents, texts, and archives in constructionist research. Teoksessa James A. Holstein & Jaber F. Gubrium (eds.) *Handbook of constructionist research*. The Guilford Press, New York. 467-490.
- Lindgren, Carolyn L. & Murphy, Anne Marie 2002. Nurses` and family members` perceptions of nursing home residents` needs. *Journal of Gerontological Nursing* 28 (8), 45-53.
- Maas, Meridean L., Reed, David, Park, Myonghwa, Specht, Janet P., Schutte, Dedra, Kelley, Lisa S., Swanson, Elizabeth A., Tripp-Reimer, Toni & Buckwalter, Kathleen C. 2004. Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nursing Research* 53 (2), 76-86.
- McCoy, Linda 2008. Institutional ethnography and constructionism. Teoksessa James A. Holstein & Jaber F. Gubrium (eds.) *Handbook of constructionist research*. The Guilford Press, New York. 701-714.

- Marin, Marjatta 2003. Elämän paikallisuus ja paikat. Teoksessa Marjatta Marin & Sinikka Hakonen (toim.) Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. PS-kustannus, Jyväskylä. 22-41.
- Marin, Marjatta 2008. Perheet, sukupolvet ja sosiaaliset verkostot. Teoksessa Eino Heikkinen & Taina Rantanen (toim.) Gerontologia. 2. uudistettu painos. Duodecim, Helsinki. 64-75.
- Marshall, Victor 2005. Agency, events, and structure at the end of life course. Towards an interdisciplinary perspective on the life course. *Advances in Life Course Research* (10), 57-91.
- Mason, Jennifer 2002. *Qualitative researching*. Sage, London.
- Mason, Jennifer 2004. Personal narratives, relational selves: residential histories in the living and telling. The Editorial Board of *The Sociological Review*. Blackwell Publishing, UK. 162-179.
- Mason, Jennifer 2006. Mixing methods in a qualitatively driven way. *Qualitative Research* 6 (1), 9-25.
- Mason, Jennifer 2010. Mixed methods: opportunities and challenges. Ihmistieteiden metodikeskus, kurssi 3-4.11.2010. Jyväskylän yliopisto. Suullinen esitys.
- Medeiros, Kate de, Saunders, Pamela A., Doyle, Patrick J, Mosby, Amanda & Van Haisma, Kimberly 2012. Friendships among people with dementia in long-term care. *Dementia* 11 (3), 363-381.
- Miesmaa, Ritva & Hyrylä, Marja 1996. Omaisten käsityksiä dementoituneiden potilaiden inhimillisten tarpeiden tyydyttämisestä ja tyydyttymisestä sairaalassa. *Hoitotiede* 8 (2), 78-86.
- Mikkola, Tuula 2009. Sinusta kiinni – Tutkimus puolisohoivan arjen toimijuuksista. Tutkimuksia 21. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki.
- Milke, Doris, Beck, Charles H. M. & Danes, Stefani 2006. Meeting the needs in continuing care of facility-based residents diagnosed with dementia. Comparison of ratings by families, direct care staff, and other staff. *The Journal of Applied Gerontology* 25 (2), 103-119.
- Morgan, David L. 2007. Paradigms lost and pragmatism regained. Methodological implications of combining qualitative and quantitative methods. *Journal of Mixed Methods Research* 1, 48-76.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2010. Haavoittuvan vanhuksen suojaamisen keinoja. Teoksessa Anneli Sarvimäki, Sirkkaliisa Heimonen & Anna Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita, Helsinki. 207-232.
- Nikander, Pirjo & Zechner, Minna 2006. Ikäetiikka – elämänkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. *Yhteiskuntapolitiikka* 5, 515-526.
- Nikander, Pirjo 2010. Jäsenkategoria-analyysi ja haastattelun kulttuuriset järjestykset. Teoksessa Johanna Ruusuvoori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Vastapaino, Tampere. 242-268.
- Nolan, Mike R., Davies, Susie, Brown, Jayne, Keady, John & Nolan, Janet 2004. Beyond 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing. *Journal of Clinical Nursing* 13 (3a), 45-53.
- Numminen, Ava 2011a. Lauluvalmennus. Teoksessa Ulla Eloniemi-Sulkava & Niina Savikko (toim.) MielenMuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaana ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen. Vanhustyön keskusliitto. NewPrint Oy, Raisio. 61-64.
- Numminen, Ava 2011b. Musiikki, laulu ja muistisairaus. *Memo* 3, 6-8.
- O'Donnell, Mike 2010. Editor's introduction. The structure/agency 'problem'. Teoksessa Mike O'Donnell (ed.) *Structure and agency*. Sage, UK. xxiii-xxix.
- Ojala, Hanna 2010. Opiskelemassa tavallaan. Vanhat naiset ikäihmisten yliopistossa. Vastapaino, Tampere.

- Oris, Michel, Ludwig, Catherine, Ribapierre, Anik de, Joye, Dominique & Spini, Dario 2009. Linked lives and self-regulation: Lifespan – lifecourse: Is it really the same? *Advances in Life Course Research* 14 (1-2), 1-4.
- Phillipson, Chris & Jason L. Powell 2004. Risk, social welfare and old age. Teoksessa Emmanuelle Tulle (ed.) *Old age and agency*. Nova Science Publishers, New York. 17- 26.
- Pietilä, Ilkka 2010. Ryhmä- ja yksilöhaastattelun diskursiivinen analyysi. Teoksessa Johanna Ruusuvoori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Vastapaino, Tampere. 212-241.
- Pietilä, Minna & Saarenheimo, Marja 2010. Ikäihmisten mielenterveys: Julkiset käsitykset, tavoitteet ja käytännöt. *MielenMuutos -tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 1*. Vanhustyön keskusliitto. Newprint, Loimaa.
- Pillemer, Karl, Sutor, Jill, Henderson, Charles R. Jr., Meador, Rhoda, Schultz, Leslie, Robison, Julie & Hegeman, Carol 2003. A cooperative communication intervention for nursing home staff and family members of residents. *The Gerontologist* 43 (11), 96-106.
- Pohjolainen, Pertti, Sulander Tommi & Karvinen, Elina 2011. Helsingin keskustassa asuvien ikäihmisten terveys, toimintakyky ja elintavat. *Gerontologia* 1, 3-14.
- Port, Cynthia L., Gruber-Baldini, Ann L., Burton, Lynda, Baumgarten, Mona, Hebel, Richard J., Zimmerman, Sheryl Itkin & Magaziner, Jay 2001. Resident contact with family and friends following nursing home admission. *The Gerontologist* 41 (5), 589-596.
- Port, Cynthia L. 2004. Identifying changeable barriers to family involvement in the nursing home for cognitively impaired residents. *The Gerontologist* 44 (6), 770-778.
- Port, Cynthia L., Zimmerman, Sheryl, Williams, Christianna S., Dodds, Dedra, Preisser, John S. & Williams, Sharon Wallace 2005. Families filling the gap. Comparing family involvement for assisted living and nursing home residents with dementia. *The Gerontologist* 45 (1), 87-95.
- Rantamaa, Paula 2001. Ikä ja sen merkitykset. Teoksessa Anne Sankari & Jyrki Jyrkämä (toim.) *Lapsuudesta vanhuuteen: iän sosiologiaa*. Vastapaino, Tampere. 49-95.
- Read, Sanna 2008. Elämän tarkoituksellisuuden tunne. Teoksessa Eino Heikkinen & Taina Rantanen (toim.) *Gerontologia. 2. uudistettu painos*. Duodecim, Helsinki. 231-241.
- Richmond, Oliver P. 2011. Critical agency, resistance and a post-colonial civil society. *Cooperation and Conflict* 46, 419-440.
- Robinson, Carole A., Reid R. Colin & Cooke, Heather A. 2010. A home away from home: The meaning of home according to families of residents with dementia. *Dementia* 9 (4), 490-508.
- Rodriguez, Jason 2009. Attributions of agency and the construction of moral order: dementia, death, and dignity in nursing-home care. *Social Psychology Quarterly* 72 (2), 165-179.
- Ronkainen, Suvi 2009. Vanhaa, uutta, sinistä, lainattua – monimenetelmäinen tutkimus. *Metodifestarit*. Jyväskylän yliopisto. PowerPoint-esitys.
- Ronkainen, Suvi, Pehkonen, Leila, Lindblom-Ylänne, Sari & Paavilainen, Eija 2011. Tutkimuksen voimasanat. WSOYpro Oy, Helsinki.
- Ruonavaara, Hannu 2005. Toiminnan sosiologia ja empiirinen tutkimus. Teoksessa Pekka Räsänen, Anu-Hanna Anttila & Harri Melin (toim.) *Tutkimus menetelmien pyörteissä: Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat*. PS-kustannus, Juva. 163-180.
- Ruusuvoori, Johanna, Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Johanna Ruusuvoori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Vastapaino, Tampere. 9-29.

- Ruusuvuori, Johanna 2010. Litteroijan muistilista. Teoksessa Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Vastapaino, Tampere. 424-431.
- Saarenheimo, Marja 2011. Muistelun käyttö muistisairaiden ihmisten hoidossa. Teoksessa Ulla Eloniemi-Sulkava & Niina Savikko (toim.) MielenMuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen. Vanhustyön keskusliitto. NewPrint Oy, Raisio. 69-71.
- Saari, Juho 2010. Yksinäisten yhteiskunta. WSOYpro Oy, Helsinki.
- Saaristo, Kimmo & Jokinen, Kimmo 2004. Sosiologia. WSOY, Juva.
- Salanko-Vuorela, Merja 2011. Omaishoidon kehittäminen. Teoksessa Merja Kaivolainen, Tuija Kotiranta, Erkki Mäkinen, Merja Purhonen & Merja Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Duodecim, Helsinki. 223-227.
- Sarvimäki, Anneli & Stenbock-Hult, Bettina 2004. Sårbarhet som utgångspunkt för etiken i äldreården. Gerontologia 2, 153-158.
- Sarvimäki, Anneli 2008. Vanheneminen eri kulttuureissa ja etnisissä ryhmissä. Teoksessa Eino Heikkinen & Taina Rantanen (toim.) Gerontologia. Duodecim. Helsinki. 85-94.
- Sarvimäki, Anneli & Stenbock-Hult, Bettina 2010. Vanhuus, haavoittuvuus ja hoidon eettisyys. Teoksessa Anneli Sarvimäki, Sirkkaliisa Heimonen & Anna Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita, Helsinki. 33-58.
- Sennett, Richard 2004. Kunnioitus eriarvoisuuden maailmassa. Vastapaino, Tampere.
- Sennett, Richard 2007. Uuden kapitalismin kulttuuri. Vastapaino, Tampere.
- Settersten Jr., Richard A. 2003. Propositions and controversies in life-course scholarship. Teoksessa Richard A. Settersten, Jr. (ed.) Invitation of the life course: toward new understandings of later life. Baywood. Amityville, NY. 15-45.
- Settersten Jr., Richard A. 2006. Aging and the life course. Teoksessa Robert H. Binstock & Linda K. George (eds.) Handbook of aging and the social sciences. Sixth edition. Academic Press, San Diego. 3-19.
- Settersten Jr., Richard A. & Patterson, Robin S. 2006. An introduction. Research on ageing. An International Bimonthly Journal. Special Issue: Military Service, the Life Course, and Aging 28 (1), 5-11.
- Settersten Jr., Richard A. & Trauten, Molly E. 2009. The new terrain of old age: Hallmarks, freedoms, and risks. Teoksessa Vern L. Bengtson, Merrill Siverstein, Norella M. Putney & Daphna Gans (eds.) Handbook of theories of aging. Springer Publishing Company, New York. 455-469.
- Sewell, William H. Jr. 1992. A theory of structure: Duality, agency, and transformation. The American Journal of Sociology 98 (1), 1-29.
- Silverman, David 2006. Interpreting qualitative data. Methods for analysing talk, text and interaction. Third edition. Sage, London.
- Sihto, Marita 2011. Sosiaalinen vai terveydellinen – yhteistä näkökulmaa etsimässä. Teoksessa Elina Palola & Vappu Karjalainen (toim.) Sosiaalipolitiikka – Hukassa vai uuden jäljillä? Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Unigrafia Oy Yliopistopaino, Helsinki. 261-282.
- Sinervo, Timo 2011. Henkilöstön hyvinvointi ikäihmisten palveluissa. Memo 2, 10-13.
- Smith, Dorothy E. 1988. The everyday world as problematic: a feminist sociology. Northeastern University Press, Boston.

- Soini, Helena, Varis, Maarit, Juvonen, Anna-Kaisa, Kälkäinen, Salla, Salo, Marina & Muurinen, Seija 2012. Vanhusten palvelujen omaiskysely. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Tutkimuksia 2012:1. Helsinki.
- Sormunen, Saira, Eloniemi-Sulkava, Ulla, Finne-Soveri, Harriet, Mäki-Petäjä-Leinonen, Anu & Andersson, Sirpa 2008. Dementiaoireisen asuminen tehostetussa palveluasumisessa ja ympärivuorokautisessa palveluasumisessa. Teoksessa Sirpa Sormunen & Päivi Topo (toim.) Laadukkaat dementiaipalvelut. Opas kunnille. Gummerus, Jyväskylä. 125-136.
- Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira 2008. Vanhusten ympärivuorokautisen hoivan ja palvelujen valvontasuunnitelma. Saatavissa osoitteessa http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/sosiaalihuolto/vanhustenhuolto [3.11.2011].
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2007. Tie hyvään vanhuuteen. Vanhusten hoidon ja palvelujen linjat 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:8. Saatavissa osoitteessa http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1058737 [7.11.2011].
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2008. Ikäihmistien palvelujen laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2008:3. Yliopistopaino, Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2009. Edistämme potilasturvallisuutta yhdessä. Suomalainen potilasturvallisuusstrategia 2009-2013. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2009: 3. Yliopistopaino, Helsinki. Saatavissa osoitteessa http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1383571#fi [2.11.2011].
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a. Hoitoa ja huolenpitoa ympäri vuorokauden. Ikähoiva –työryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:28. Saatavissa osoitteessa http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/155417 [3.9.2011].
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosittukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Saatavissa osoitteessa http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1528097 [2.5.2011].
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2011a. Sosiaali- ja terveysministeriön asetus laadunhallinnasta ja potilasturvallisuuden täytäntöönpanon suunnitelmasta 341/2011. Saatavissa osoitteessa http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut/potilasturvallisuus [3.11.2011].
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2011b. Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategia. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2011:1. Saatavissa osoitteessa http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1550874 [7.10.2011].
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Saatavissa osoitteessa http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/_julkaisu/1800855 [23.5.2012].
- Speck, Peter 2006. Työskenteleminen kuolevien ihmisten parissa. Riittävästä hyvydestä. Teoksessa Anton Obholzer & Vega Zagier Roberts (toim.) Tiedostamaton työssä. Yksilöllinen ja organisatorinen stressi palvelualoilla. Metanoia Instituutti, Oulu. 122-129.
- Spradley, James P. 1980. Participant observation. Holt, Rinehalt and Winston, New York.
- Stephens, Mary Ann Parris, Kinney, Jennifer M. & Ogrocki, Paula K. 1991. Stressors and well-being among caregivers to older adults with dementia: The in-home versus nursing home experience. The Gerontologist 31 (2), 217-223.
- Suhonen, Jaana, Alhainen, Kari, Eloniemi-Sulkava, Ulla, Juhela, Pirjo, Juva, Kati, Löppönen, Minna, Makkonen, Minna, Mäkelä, Markku, Pirttilä, Tuula, Pitkälä Kaisu, Remes, Anne, Sulkava, Raimo, Viramo, Petteri & Erkinjuntti, Timo 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen lääkärilehti 63 (10), 9-22.

- Suhonen, Riitta, Stolt, Minna & Leino-Kilpi, Helena 2012. Eettinen ilmapiiri ikääntyneiden hoitotyössä – hoitohenkilöstön kokemuksia. *Pro terveys* 5, 28-29.
- Sulkava, Raimo & Eloniemi-Sulkava, Ulla 2008. Muistisairaudet. Teoksessa Sirpa Hartikainen & Eija Lönnroos (toim.) *Geriatría – arvioinnista kuntoutukseen*. Edita, Helsinki. 81-116.
- Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka 1997. Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Teoksessa Pekka Sulkunen & Jukka Törrönen (toim.) *Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*. Gaudeamus, Tampere. 72–95.
- Suominen, Merja 2011. Ravitsemuskuntoutus. Teoksessa Ulla Eloniemi-Sulkava & Niina Savikko (toim.) *MielenMuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen*. Vanhustyön keskusliitto. NewPrint Oy, Raisio. 72-75.
- Tedre, Silva 1999. Hoivan sanattomat sopimukset. Tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työstä. Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja Nro 40. Joensuun yliopisto, Joensuu.
- Tedre, Silva 2007. Vanhuuden vahvat ja avuttomat. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö: sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. PS-kustannus. Jyväskylä, 95-119.
- Teeri, Sari, Välimäki, Maritta & Katajisto, Jouko 1998. Dementoituneiden potilaiden oikeuksien toteutuminen laitoshoidossa – omaisten näkökulma. *Hoitotiede* 10 (4), 216-226.
- Teeri, Sari 2007. Ethical problems in long-term institutional care of older patients in the field of integrity. Turun yliopiston julkaisuja, sarja D. Turun yliopisto, Turku.
- Tilastokeskus 2009. Väestöennuste 2009-2060. Saatavissa osoitteessa http://www.stat.fi/til/vaenn/2009/vaenn_2009_2009-09-30_tie_001_fi.html [28.9.2011].
- Tolonen, Tarja & Palmu, Tarja 2007. Etnografia, haastattelu ja (valta)positiot. Teoksessa Sirpa Lappalainen, Pirkko Hynninen, Tarja Kankkunen, Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.) *Etnografia metodologiana: lähtökohdista koulutuksen tutkimus*. Vastapaino, Tampere. 89-112.
- Topo, Päivi 2006. Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Teoksessa Päivi Topo (toim.) *Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa*. Työpapereita 21. Stakes, Helsinki. 24-29.
- Topo, Päivi, Sormunen, Saila, Saarikalle, Kristiina, Rääkkönen, Outi & Eloniemi-Sulkava, Ulla 2007. Kohtaamisia dementiahoidon arjessa. Havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta. *Tutkimuksia* 162. Stakes, Helsinki.
- Topo, Päivi & Kotilainen, Helinä 2011. Fyysisten tilojen arviointi ja palautteet. Teoksessa Ulla Eloniemi-Sulkava & Niina Savikko (toim.) *MielenMuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen*. Vanhustyön keskusliitto. NewPrint Oy, Raisio. 75-82.
- Tornatore, Jane B. & Grant, Leslie A. 2002. Burden among family caregivers of persons with Alzheimer`s disease in nursing homes. *The Gerontologist* 42 (4), 497-506.
- Train, G. H., Nurock, S. A., Manela M., Kitchen, G. & Livingston, G. A. (2005) A qualitative study of the experiences of long-term care for residents with dementia, their relatives and staff. *Aging & Mental Health* 9 (2), 119-128.
- Tulle, Emmanuelle 2004a. Introduction. Teoksessa Emmanuelle Tulle (ed.) *Old age and agency*. Nova Science Publishers, New York. ix-xiii.
- Tulle, Emmanuelle 2004b. Rethinking Agency in Later Life. Teoksessa Emmanuelle Tulle (ed.) *Old age and agency*. Nova Science Publishers, New York. 175-189.

- Twigg, Julia 1997. Deconstructing the 'social bath': help with bathing at home for older and disabled people. *Journal of Social Policy* 26 (2), 211-232.
- Twigg, Julia 2000. Carework as a form of bodywork. *Ageing and Society* 20 (4), 389-412.
- Utley-Smith, Queen, Colón-Emeric, Cathleen S., Lekan-Rutledge, Deborah, Ammarell, Natalie, Bailey, Donald, Corazzini, Kirsten, Piven, Mary L. & Anderson, Ruth A. 2009. Staff perceptions of staff-family interactions in nursing homes. *Journal of Aging Studies* 23, 168-177.
- Vaarama, Marja & Voutilainen, Päivi 2002. Omaiset tukena arjen areenoilla. Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu: opas laatuun. Oppaita 49. Stakes, Helsinki. 77-83.
- Valtonen, Anu 2005. Ryhmäkeskustelut – millainen metodi? Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino, Tampere. 223-241.
- Vilkkö, Anni 2007. Kodin kaipuu – tuntuma ajassa muuttuvaan tilaan. Teoksessa Seppo Knuutti & Ulla Piela (toim.) Menneisyys on toista maata. Kalevalaseuran vuosikirja 86. Gummerus, Jyväskylä. 13-26.
- Viramo, Petteri & Sulkava, Raimo 2006. Muistihäiriöiden ja dementiaan epidemiologia. Teoksessa Timo Erkinjuntti, Juha Rinne, Kari Alhainen & Hilikka Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Duodecim, Helsinki. 23-39.
- Voutilainen, Päivi 2004. Hoitotyön laatu ikääntyneiden pitkäaikaisessa laitoshoidossa. Tutkimuksia 142. Stakes, Helsinki.
- Walker, Alan 2009. Aging and social policy: theorizing the social. Teoksessa Vern L. Bengtson, Merrill Silverstein, Norella M. Putney & Daphna Gans (eds.) *Handbook of theories of aging*. Springer Publishing Company, New York. 595-613.
- Westius, Anders, Kallenberg, Kjell & Norberg, Astrid 2010. Views of life and sense of identity in people with Alzheimers's disease. *Ageing and Society* 30 (7), 1257-1278.
- Wilkinson, Richard & Pickett, Kate 2011. Tasa-arvo ja hyvinvointi: miksi pienet tuloerot koituvat kaikkien hyväksi? HS-kirjat, Bookwell Oy, Juva.
- Willis, Jerry W, Jost, Muktha & Nilakanta, Rema 2007. *Foundations of qualitative research. Interpretive and critical approaches*. Sage, Thousand Oaks.
- Wilinska, Monika 2012. Is there a place for an ageing subject? Stories of ageing at the University of the Third Age in Poland. *Sociology* 46, 290-305.
- Woods, Bob 2008. Understanding the experience of dementia. Teoksessa Sirkkaliisa Heimonen & Ilkka Syren (toim.) Kokemus ja kokemuksellisuus ikääntyessä. Seminaarisityksiä 26.-27.11.2008. Oraita 1/2008. Ikäinstituutti, Helsinki. 1-3.
- Yamamoto-Mitani, Noriko, Aneshensel, Carol S. & Levy-Storms, Lene 2002. Patterns of family visiting with institutionalized elders: The case of dementia. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 57B (4), S234-S246.
- Zechner, Minna 2010. Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. *Acta Universitatis Tamperensis* 1543. Tampere University Press, Tampere.

Liitteet 1-14

Liite 1. Tutkimuslupa X:n kaupunki

TUTKIMUSLUPA

TUTKIMUSLUVAN MYÖNTÄMINEN

myöntää

tutkimusluvan Riitta Koivulalle 21.11.2008 päivätyn tutkimuslupa-anomuksen mukaisesti aiheesta


Tunteet ja toimivuus - muistisairaana vanhuksen omaisen toimijuuden rakentuminen pitkäaikaisosastolla.

Edellytyksenä on, että tutkimuksen suorittaja/t ei/vät käytä saamiaan tietoja asiakkaan/potilaan tai hänen läheistensä vahingoksi eivätkä luovuta saamiaan henkilötietoja ulkopuolisille, vaan pitävät ne salassa.

Tutkimustulokset tulee esittää niin, ettei niistä voida tunnistaa yksittäistä henkilöä tai perhettä. Lisäksi on noudatettava henkilötietolaissa ja muualla lainsäädännössä olevia tutkimusrekistereitä koskevia säännöksiä.


Edellytämme, että tutkija/t luovuttaa/vat sosiaali- ja terveystoimen käyttöön maksutta lopullisen tutkimusraportin.

4.12.2008



Liite 2. Tutkimuslupa MielenMuutos-projekti

TUTKIMUSLUPA



TUTKIMUSLUVAN MYÖNTÄMINEN


_____ myöntää
tutkimusluvan Vanhustyön keskusliitolle ja hakemuksessa mainituille yhteistyökumppaneille
sekä näiden tutkijoille 14.8.2008 päivätyn tutkimuslupa-anomuksen mukaisesti aiheesta

***Muistisairaiden ihmisten mielenterveyden ja hyvinvoinnin tukeminen.
Moniammatillisen, räätälöidyn intervention vaikutukset käytösoireisiin, psyykkiseen
hyvinvointiin ja lääkeytykseen.
Randomoitu, kontrolloitu interventiotutkimus ja laadullinen prosessitarkastelu
2008-2010.***

Edellytyksenä on, että tutkimuksen suorittaja/t ei/vät käytä saamiaan tietoja asiakkaan/potilaan
tai hänen läheistensä vahingoksi eivätkä luovuta saamiaan henkilötietoja ulkopuolisille, vaan
pitävät ne salassa.
Tutkimustulokset tulee esittää niin, ettei niistä voida tunnistaa yksittäistä henkilöä tai perhettä.
Lisäksi on noudatettava henkilötietolaissa ja muualla lainsäädännössä olevia
tutkimusrekistereitä koskevia säännöksiä.

**Edellytämme, että tutkija/t luovuttaa/vat sosiaali- ja terveystoimen
käyttöön maksutta lopullisen
tutkimusraportin.**

2.9.2008



Liite 3. Tiedote omaisille tutkimuksesta ja suostumuslomake

15.4.2009 1 (2)

Tutkimus 'Muistisairaana vanhuksen omaisen toimijuuden rakentuminen pitkäaikaisosastolla'

Hyvä omainen

Teen väitöskirjatutkimusta, jonka tavoitteena on auttaa paremmin ymmärtämään omaisen roolia pitkäaikaisosastolla. Tämän vuoksi haluan tutustua nykyiseen elämäntilanteeseen pitkäaikaisosastolla asuvan muistisairaana läheiseen omaisena.

Seuraan osaston henkilökunnan, omaisten ja osaston asukkaiden elämää vuoden ajan. Teen muistiinpanoja etnografisen havainnoinnin perusteella, haastattelen henkilökuntaa ja omaisia ja tutustun henkilökunnan välityksellä asukkaiden potilastietoihin. Kerron saamani tulokset omaisille omaisten kanssa ja henkilökunnalle heidän kokoontumisessaan. Kirjoitan väitöskirjan, jossa tulokset on vedetty yhteen. Tutkimukseen osallistuvia henkilöitä ei voida tutkimusraportista tunnistaa. Tutkijaa sitoo vaitiolovelvollisuus. Kerättyä tutkimusaineistoa käytetään tieteellisessä tutkimuksessa ja -opetuksessa. Virallinen tutkimuslupa tutkimukseen on saatu Espoon kaupungilta.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Osallistumisen tutkimukseen voi halutessaan peruuttaa milloin tahansa. Kieltäytymisellä ei ole vaikutusta läheisellenne annettuun hoidon laatuun.

Annan mielelläni lisätietoja.

Yhteistyöstä kiittäen

Riitta Koivula, YTM
Jatko-opiskelija
Jyväskylän yliopisto
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Sosiologia/sosiaaligerontologia
Puhelin 040-5829 892
Sposti: rihekoiv@cc.jyu.fi

15.4.2009 2 (2)

Tutkimus "Muistisairaana vanhuksen omaisen toimijuuden rakentuminen pitkäaikaisosastolla"

OMAISEN SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Minulla ei ole mitään sitä vastaan, että tutkija on mukana osastolla seuraamassa osaston henkilökunnan, minun ja muistisairaana läheiseni vuorovaikutusta ja tekee siitä muistiinpanoja. Hän saa myös tutustua muistisairaana läheiseni potilastietoihin hoitohenkilökunnan välityksellä. Tutkija saa kertoa tulokset osaston työntekijöille ja omaisille omaistenillassa.

Osallistumiseni tutkimukseen on vapaaehtoista. Halutessani voin peruuttaa tutkimukseen osallistumiseni milloin tahansa.

Päivämäärä

Allekirjoitus

Liite 4. Omaisen haastattelu: elämänviiva

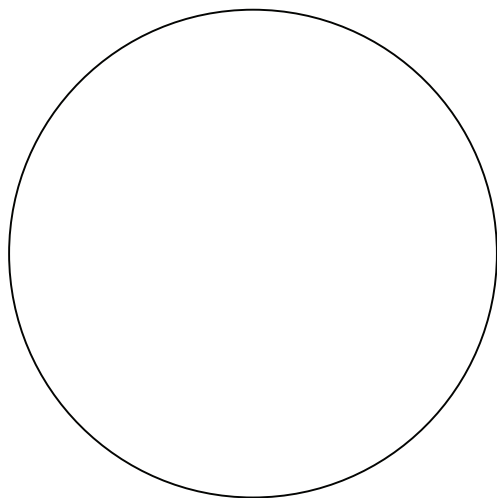
ELÄMÄNVIIVA

Liite 5. Omaisen haastattelu: laitospelämänkulku

VUODEN / VUOSIEN KULKU OSASTOLLA

Liite 6. Omaisen haastattelu: arjen toiminta osastolla

TAPAHTUMAT OSASTOLLA



Liite 7. Omaisen haastattelu: matkalla

MATKALLA

KOTONA _____ OSASTOLLA _____ KOTONA

Liite 8. Omaisen haastattelu: taustakysymyksiä

OMAISEN HAASTATTELU syyskuu 2009

Minkä ikäinen olet?

Millainen on koulutustaustasi?

Millainen on työtaustasi?

Millainen on perhetilanteesi, terveydentilasi jne. merkitys käynneillesi läheisesi luona osastolla?

Millaiset tekijät estävät sinua käymästä osastolla?

Millaisena koet omaisena olemisen yhteiskunnassamme?

Millaisena osaston koet?

Millaisen merkityksen annat käynneillesi osastolla?

Kenen kanssa on helppoa/ vaikeaa tehdä yhteistyötä? Milloin ja millaisissa tilanteissa on helppoa/vaikeaa?

Onko työntekijän iällä/sukupolvella, sukupuolella, yhteiskuntaluokalla, kulttuuri-taustalla merkitystä? Millainen merkitys?

Onko osastolla toimintakäytäntöjä tai rutiineja omaisten kohtaamiseen?

Millaisissa asioissa tarvitset henkilökunnalta apua tai tukea?

Keneltä, mistä, mitä ja milloin saat halutessasi tietoa?

Millaisista asioista keskusteleet henkilökunnan kanssa?

Millaisia asioita näet itsellesi omaisena hyvinä asioina tai mahdollisuuksina laitoksessa?

Liite 9. Hoitohenkilökunnan ryhmähaastattelu I

RYHMÄHAASTATTELU I 27.8.2009

Millaisia ohjeita tai ohjeistuksen olette saaneet omaisyhteistyöhön? Oletteko saaneet kirjallisia ohjeita?

Kuka osastollanne on vastuussa omaisista tai omaisyhteistyöstä?

Onko teillä yhteisesti sovittuja toimintakäytäntöjä ja toimintamalleja omaisyhteistyöhön liittyen? Millaisia?

Oletteko saaneet koulutusta omaisyhteistyöhön liittyen?

Onko omaisen iällä merkitystä omaisyhteistyössä? Millainen merkitys?

Onko omaisen sukupolvella merkitystä omaisyhteistyössä? Millainen merkitys?

Onko omaisen sukupuolella merkitystä omaisyhteistyössä? Millainen merkitys?

Onko omaisen yhteiskuntaluokalla/sosiaaliluokalla merkitystä omaisyhteistyössä? Millainen merkitys?

Onko omaisen kulttuuritaustalla merkitystä omaisyhteistyössä? Millainen merkitys?

Millainen on eri henkilöstöryhmien rooli suhteessa omaisiin ja omaisyhteistyössä? Esim. osastonhoitaja, omahoitaja, laitosapulainen, lääkäri, fysioterapeutti, kuntohoitaja, ravitsemushoitaja, viriketoiminnan ohjaaja, sairaalapastori, ylempi johto? Kuka muu ammattihenkilö talon sisällä tai talon ulkopuolella osallistuu jollakin tavoin omaisyhteistyöhön?

Miksi omaisyhteistyö on tai olisi tärkeää?

Miten tiedotatte ja millaisissa tilanteissa omaisille?

Onko omaisilla osastolla oikeuksia ja velvollisuuksia? Millaisia oikeuksia ja velvollisuuksia?

Osallistuvatko omaiset erilaisiin yhteisiin foorumeihin, kuten hoitoneuvotteluihin, mielellään?

Kertovatko omaiset mielellään läheisensä elämästä tai omasta elämästään?

Kirjaatteko jotakin omaisiin liittyvää Efficaan? Millaisia asioita?

Millaisia asioita toivoisitte omaisten osastolla tekevän?

Kommentoivatko omaiset jotakin liittyen osaston tiloihin ja välineisiin? Miten omaiset kommentoivat, esimerkiksi asukashuoneita?

Toivotteko omaisilta joissakin asioissa tukea ja apua hoitotyöhönne? Millaisissa asioissa ja millaista apua?

Miten omaiset huomioivat toiset asukkaat tai mitä heille tekevät?

Millainen merkitys osaston omaisilla on toisilleen? Ystävystyvätkö omaiset osaston toisiin omaisiin? Saavatko omaiset vertaistukea osaston toisilta omaisilta?

Ystävystyvätkö omaiset henkilökunnan kanssa?

Millaisia tunteita omaiset ilmaisevat?

Millaisiin vuorovaikutustilanteisiin liittyvät hetket tuntuvat teistä mukavilta tai helpoilta omaisten kanssa?

Millaiset puolestaan vaikeilta?

Millaisista asioista omaiset antavat teille myönteistä palautetta?

Millaisista asioista omaiset antavat teille kielteistä palautetta, kritisoiivat?

Tuntuuko omaisyhteistyö teistä kuormittavalta?

Kaipaavatko omaiset henkilökunnan tukea? Millaisissa tilanteissa ja asioissa?

Saako tai tarvitseeko henkilökunta omaisilta tukea? Millaisissa tilanteissa ja asioissa?

Toimitteko jollakin tavoin, jos huomaatte, että omainen esimerkiksi käyttää alkoholia liikaa tai hän alkaa olla itse muistamaton?

Eroavatko muistisairaiden asukkaiden omaiset jollakin tavoin niiden asukkaiden omaisista, joiden läheisellä on jokin muu perussairaus?

Mitä muuta haluaisitte sanoa omaisiin liittyen?

Liite 10. Hoitohenkilökunnan ryhmähaastattelu II

RYHMÄHAASTATTELU II 22.4.2010

Onko omaisiin liittyvä tutkimus tarpeellista?

Noudattavatko omaiset vierailuaikoja (11-20)?

Mikä olisi hyvä aika omaisen vierailulle? Miksi jokin toinen aika on huono?

Olisiko ja miksi olisi hyvä etukäteen tietää, milloin omainen tulee osastolle?

Onko sillä merkitystä käykö omainen lounasaikaan, päivällisaikaan, illalla, viikonloppuna? Millainen merkitys ajalla on teidän työnne näkökulmasta?

Onko solun 2 päiväsalin jotenkin sovitusti osaston 4 E käytössä lounasaikaan?

Onko paikkoja, joihin omaiset eivät saa mennä?

Ovatko muistisairaat ihmiset helppoja asukkaita? Tai helpompia kuin jotkin muut asukkaat?

Tunnistavatko omaiset muistisairauden etenevän luonteen?

Osaavatko omaiset tukea muistisairaana läheisensä persoonaa ja itsemääräämisoikeutta? Millä tavoin?

Tunnistavatko omaiset käytösoireita? Osaavatko he toimia käytösoireisen läheisen kanssa mielekkäällä tavalla?

Miten omaiset suhtautuvat muistisairaana läheisensä saattohoitovaiheeseen ja kuolemaan?

Onko muistisairaana iäkkään ihmisen hoitaminen erityisosaamista vaativaa? Millä tavoin?

Mitä työntekijöiden omaisosaamiseen kuuluu?

Millaiset omaiset ulkoilevat läheistensä kanssa?

Miten ohjeistatte omaisia läheisensä ulkoiluttamiseen?

Ovatko omaiset kommentoineet omaistenryhmää? Miten?

Kommentoivatko omaiset omaisteniltaa? Miten?

Miten tasa-arvoinen ylösnousu on toteutunut?

Hahmotatteko te mielessänne viriketoiminnan viikkokalenterin?

Millä perusteella joku asukkaista osallistuu viriketuokioihin tai musiikkiterapiaan?

Minkälaisien asioiden arvelette olevan omaisten käyntien kohokohtia?

Millaisista asioista omaiset ovat mahdollisesti joutuneet luopumaan vierailujensa vuoksi?

Puhuvatko omaiset teille tulevaisuuteen liittyvistä asioista? Entä menneistä?

Miksi tai miten omaiset kuormittavat teitä?

Pyrittekö kontrolloimaan ja säätelemään omaisten tunteiden ilmaisua? Miksi ja millä tavoin?

Miltä on tuntunut olla mukana omaistutkimuksessa?

Mitä muuta haluaisitte sanoa?

Liite 11. Osastonhoitajan haastattelu

OSASTONHOITAJAN HAASTATTELU

Miten ylempi johto ohjeistaa sinua osastonhoitajana johtamaan omaisyhteistyötä?
Onko olemassa talon yhteisiä periaatteita?

Mikä on osastonhoitajan rooli omaisyhteistyössä?

Onko sinulla osastonhoitajana taloudellisia tms. resursseja omaisyhteistyöhön?

Miten osastonhoitajana ohjeistat työntekijäsi omaisyhteistyöhön?

Mitä työntekijöiden omaisosaamiseen kuuluu?

Miten osastonhoitajana varmistat työntekijöidesi omaisosaamisen?

Onko osastollanne omaisyhteistyöhön liittyvää materiaalia, kirjallisuutta tms.?

Kuunnellaanko osastollanne omaisten ääntä?

Millaisissa asioissa omainen on resurssi osastolle?

Millaisissa asioissa omainen on mahdollisesti taakka osastolle?

Miten, milloin ja kenen aloitteesta omaisten kanssa neuvotellaan osastolla?

Millaisista asioista jaatte tietoa omaisille?

Lähetättekö omaisille kotiin kirjeitä, tiedotteita tms.?

Missä merkeissä osastonhoitajana tapaat omaisia?

Millaisista asioista omaiset tekevät valituksia? Mikä on virallinen reitti kirjallisille valituksille? Missä kirjalliset valitukset säilytetään?

Oletteko verkostoituneet johonkin suuntaan omaisasioiden johdosta?

Voisiko osastollanne olla nimetty omaisyhteyshenkilö?

Millä tavoin, miten ja milloin toivoisit omaisten osallistuvan osaston toimintaan?

Mitä arvelet osaston omaisyhteistyön jatkoista? Ennakoi tulevaa.

Millaisiin tapahtumiin toivoisit minun tutkijana osallistuvan? Mitä muuta haluaisit minun tutkijana huomioivan?

Mitä muuta haluaisit sanoa?

Liite 12. Terveyskeskusavustajan haastattelu

TERVEYSKESKUSAVUSTAJAN HAASTATTELU

Millaisissa asioissa teet yhteistyötä omaisten kanssa?

Millaisissa asioissa omaiset ottavat yhteyden sinuun?

Millaisissa asioissa sinä otat yhteyden omaisiin?

Millaisissa asioissa osastosihteerin työ on tärkeä omaisille?

Kertovatko omaiset sinulle huoliaan? Millaisia?

Onko tilanteita, joissa koet omaisyhteistyön vaikeaksi?

Millaiset asiat omaisyhteistyössä koet mukavina?

Toimitko joissakin asioissa välittäjänä omaisten ja hoitajien välillä? Entä muiden ammattiryhmien välillä?

Puhuvatko omaiset sinulle hoitomaksuista tai muista taloudellisista asioista?

Puhuvatko omaiset sinulle laitoksessa asuvista läheisistään, muista asukkaista, muista omaisista tai hoitajista?

Oletko saanut koulutusta omaisyhteistyöhön?

Mitä muuta haluaisit sanoa?

Liite 13. Laitosapulaisen haastattelu

LAITOSAPULAISEN HAASTATTELU

Millaisissa tilanteissa tapaat omaisia?

Millaisista asioista keskustelet omaisten kanssa?

Millaisista asioissa omaiset ottavat yhteyden sinuun?

Onko laitoshuoltajilla olemassa yhteisesti sovittuja sääntöjä tai periaatteita omaisyhteistyölle?

Onko tilanteita, joissa koet omaisyhteistyön vaikeaksi?

Millaiset asiat omaisyhteistyössä koet mukavina?

Miksi omaiset eivät saa tulla keittiöön?

Kerrotko huomioitasi omaisiin liittyen hoitajille?

Puhuvatko omaiset sinulle laitoksessa asuvista läheisistään, muista asukkaista, muista omaisista tai hoitajista?

Millaisissa asioissa laitoshuoltajan työ on tärkeää omaisille?

Millaisten omaisten kanssa on helppo työskennellä? Entä vaikeaa?

Miten ruoanjakojärjestelmä vaikuttaa omaisyhteistyöhön?

Oletko saanut koulutusta omaisyhteistyöhön?

Mitä muuta haluaisit sanoa?

Liite 14. Sairaalapastorin haastattelu

SAIRAALAPASTORIN HAASTATTELU

Millainen on sinun roolisi suhteessa osaston omaisiin?

Millaisissa asioissa osaston omaiset ottavat yhteyden sinuun?

Millaisissa asioissa sinä otat yhteyden osaston omaisiin?

Tuntuuko jokin asia vaikealta suhteessa omaisiin?

Millaisia asioita on helppoa hoitaa suhteessa omaisiin?

Millainen merkitys on omaisen iällä, sukupolvella, sukupuolella tai sosiaaliluokalla suhteessa omaisiin?

Miten omaiset mielestäsi näkevät sinun roolisi talossa?

Millaisissa asioissa teet yhteistyötä osaston henkilökunnan kanssa?

Millaisissa asioissa teet yhteistyötä muiden talon työntekijöiden kanssa omaisiin liittyvien asioiden hoidossa?

Oletko saanut koulutusta omaisyhteistyöhön?

Oletko tutustunut omaistutkimuksiin?

Mitä muuta haluaisit sanoa?