

MIEHEN ON TEHTÄVÄ, MITÄ MIEHEN ON TEHTÄVÄ

AVIOMIEHET DEMENTOITUNEEN PUOLISONSA OMAISHOITAJINA

Väestön keskimääräisen eliniän kasvaessa ovat ikääntymiseen liittyvät sairaudet nousmassa merkittäväksi kansanterveydelliseksi ongelmaksi. Viime vuosina huomion kohteena on ollut erityisesti vanhuusiän dementia. Tällä hetkellä Suomessa on 70 000 keskivaikeaa tai vaikeaa ja 30 000 lievää dementiapotilasta. Vuoteen 2010 mennessä luku nousee 130 000:een, kun suuret ikäluokat vanhenevat. Jo nyt dementia maksaa yhteiskunnalle vuosittain 10 miljardia markkaa (Aivotutkijat suosittelevat..., 1998). Näin siitä huolimatta, että valtaosa omaisten tuen turvin selviytyvistä potilaista hoidetaan kotona. Mikäli demencian lisääntymistä koskeva ennuste toteutuu, on nykyistä useamman aikuisikäisen suomalaisen tulevaisuudessa syytä varautua ottamaan hoitovastuu dementoituvasta puolisostaan tai muusta lähiomaisestaan edellyttäen, ettei itse joudu tuon aivotointoja rappeuttavan, kuolemaan johtavan taudin tai täsmällisemmin, useista sairausdiagnooseista koostuvan, dementiaksi kutsutun oireyhtymän uhriksi.

Dementia ei ole nyky lääketieteen keinoin ehkäistävissä ja vain harvoissa tapauksissa potilas voidaan parantaa (Sulkava & al. 1993, 13–19). Lääketieteen keinojen rajoituksessa lähinnä oireiden lievittämiseen ja taudin etenemisen hidastamiseen on huomio kohdistunut potilaan hoitoon. Hoitoa tutussa kotiympäristössä pidetään potilaan hyvinvoinnin

kannalta yleisesti laitoshoidon parempana vaihtoehtona. Kotihoidon yleistyessä on ongelmaksi noussut hoitajien jaksaminen ja hyvinvointi. Yhdysvalloissa dementiaa onkin alettu kutsua omaisten sairaudeksi ja omaisia sairauden ”vaietuiksi” uhreiksi (Lyman 1989, 603). Hoitajien jaksamisen turvaaminen edellyttää voimavarojen suuntaamista laitoshoidosta potilaan omaisten tukemiseen. Tuen tarpeen arviointi ja tukipalveluiden kehittäminen edellyttävät tietoa omaishoitajien määrästä, asemasta ja tilanteesta. Tähän liittyvään tiedon tarpeeseen vastaa Suomessa ensi askeleitaan ottava omaishoitotutkimus.

TUTKIMUSKOHDTE JA AINEISTO

Tutkimukseni kohteena ovat dementoitunutta puolisoaan hoitavat tai hoitaneet aviomiehet. Tutkimusaineisto koostuu dementiapotilaan omaisten kirjoittamista kirjeistä, joissa he kertovat kokemuksiaan läheisensä sairaudesta ja hoidosta. Kertomukset saatiin vastauksena Tampereen yliopiston gerontologian professorin Antti Hervosen pyyntökirjeeseen, joka lähetettiin syksyllä 1992 kaikkiaan 1 240:lle Alzheimer-keskusliiton jäsenelle. Kirjeessään Hervonen kääntyy omaisten puoleen uskoen heillä olevan annettavaa muille dementiapotilaiden hoitajille, entisille, nykyisille ja tuleville, ja pyytää heiltä ”kerto-

musta omasta läheisestänne, äidistä, isästä, puolisoista, naapurista, joka sairastaa tai sairasti dementiaa. Koko tarina kaikkine käänteineen, realistisesti ja yksityiskohtaisesti, tuntojanne peittelemättä” (Jylhä & al. 1996, 22).

Kertomuksia pyydettiin ensisijaisesti niistä koottavaa kirjaa varten, joka ilmestyi keväällä 1994 (Hervonen & al. 1994). Yhteensä noin 200 kirjoituksesta 159 soveltui myös tutkimuskäyttöön. Tutkimusraportti kertomusten keskeisistä teemoista julkaistiin vajaat kaksi vuotta myöhemmin (Jylhä & al. 1996). Suhteessaan kuvaamaansa potilaaseen kirjoittajat jakaantuivat seuraavasti: vaimo (n = 58), aviomies (n = 15), tytär (n = 47), poika (n = 3), muu (sisar, miniä, ystävä, naapuri jne.; n = 36). Kaikki ryhmään ”muut” kuuluvat kirjoittajat ovat naisia, joten kirjoittajista miehiä ovat vain 15 aviomiestä ja kolme poikaa. Poikien tarinat olen rajannut tutkimukseni ulkopuolelle. Kun puhun jatkossa miehistä, tarkoitan tutkimusaineistooni kuuluvia aviomiehiä.

Aviomiesten kirjoitukset vaihtelevat pituudeltaan yhdestä kuuteen liuskaan käsittäen yhteensä noin kolmekymmentä sivua puhtaaksi kirjoitettua tekstiä. Lyhyimmät kirjeet ovat sairauskertomuksen omaisia selontekoja potilaan tilasta ja sen kehittymisestä. Näissä kirjeissä kertojan omaa hoitokokemusta kuvataan niukasti. Useimmissa kirjeissä kuvataan vaihtelevin painotuksin kertojan ja hänen puolisonsa elämää ennen sairauden puhkeamista, sairauden diagnosointia ja hoitoa, potilaan oireita ja käyttäytymistä sekä kertojan toimintaa ja tuntemuksia. Viidessä tarinassa potilas oli kirjoittamishetkellä sairauden alkuvaiheessa (av), kuudessa tarinassa sairauden myöhäisvaiheessa (mv); neljässä tarinassa potilas oli kuollut (k).

TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA NÄKÖKULMA

Miesten osuus tutkimuksen perusaineiston kirjoittajista on vajaat yhdeksäsosa. Aviomie-

hiä on neljännes avioavaimojen määrästä. Puolisoiden osalta vastaajien sukupuolijakamaan voi vaikuttaa miesten suurempi kuolleisuus vanhimmissa ikäryhmissä, mikä vähentää potentiaalisten mieshoitajien määrää. Toisaalta vanhimpiin ikäryhmiin kuuluvien naisten dementoitumisriski on suurempi kuin vastaavan ikäisten miesten (Brayne 1994, 190). Demografisten ja sairauden etiologiaan liittyvien tekijöiden ollessa vaikutukseltaan vastakkaisia voidaan aviomiesten vähyys aineistossa olettaa aiheutuvan pääosin sosiaalisista ja kulttuurisista tekijöistä: miesten kokemasta toiseudesta naisten perinteisesti hallitsemalla hoivan alueella.

Tutkimuksessani en kuitenkaan pohdi miesten toiseutta omaishoitajina; otan sen tutkimukselle annettuna lähtökohtana. En myöskään vertaa aviomiesten kertomuksia avioavaimojen tai muiden kirjoittajaryhmien kertomuksiin vaan erittelen aviomiesten kirjoituksia itsenäisinä teksteinä ja kysyn, mitä merkityksiä aviomiehet antavat asemalleen ja toiminnalleen puolisonsa omaishoitajana ja miten he tekevät ymmärrettäväksi omaishoitajuuttaan. Vastausten etsiminen tämänkaltaisiin mitä ja miten -kysymyksiin edellyttää laadullista tutkimusotetta.

Lähestyn aviomiesten kertomuksia diskurssianalyttisestä näkökulmasta käsin. Diskurssianalyysissä tutkimusyksikkönä ei ole yksilö vaan kulttuuriset representaatiot, kulttuurin ilmeneminen ihmisten kielenkäytössä. Ihmiset käyttävät kieltä merkitysten välittämiseen. Puhuessaan ja kirjoittaessaan ihmiset tukeutuvat kulttuurinsa tarjoamiin merkitysjärjestelmiin, joihin diskurssianalyysin kansainvälisiin kärkinimiin lukeutuvat tutkijat Ian Parker, Jonathan Potter ja Margaret Wetherell viittaavat sekä diskurssin (Parker 1992, 6) että tulkintarepertuaarin (Potter & Wetherell 1994, 149) käsitteillä. Diskurssianalyttisen tutkimuksen suomalaisiin pioneereihin kuuluvat tamperelaistutkijat Arja Jokinen, Kirsi Juhila ja Eero Suoninen (1993, 27) tulkitsevat diskurssin ja tulkintarepertuaarin käsitteet siinä määrin lähisukulaisiksi,

että määrittelevät ne molemmat ”verrattain eheiksi säännönmukaisten merkitysten systeemeiksi, jotka rakentuvat sosiaalisissa käytännöissä ja samalla rakentavat sosiaalista todellisuutta”.

Jokisen, Juhilan ja Suonisen määritelmä tuo esiin kaksi neljästä diskurssianalyttiselle tutkimusotteelle keskeisestä kielenkäytön ominaisuudesta. Rakentuessaan osana sosiaalisia käytäntöjä merkitysjärjestelmät ovat transindividuaalisia, ihmisten kesken jaettu- ja jokaisen kielipelin pelaaminen tarvitsee vähintään kaksi osanottajaa. Toiseksi, kieli ei pelkästään heijasta todellisuutta vaan on sosiaalista todellisuutta rakentava ja tuottava ihmillisen toiminnan osatekijä. Kolmanneksi, kielenkäyttö on tarkoituksellista ja seuraamuksia tuottavaa. Diskurssit asettavat toimijat erilaisiin subjektiasemiin niihin kuuluvi- ne oikeuksineen ja velvoitteineen ja saavat ihmiset omaksuma- an erilaisia identiteettejä (Parker 1992, 9–10). Neljäs diskurssianalyysin korostama kielenkäytön ominaisuus on merkitysten kontekstuaalisuus. Kielenkäytön tilannesidonnaisuutta ilmentää puheen vaihtelu (Potter & Wetherell 1994, 32–37).

Tulkittesani aineistoni tekstejä kulttuurisina representaatioina en ole kiinnostunut siitä, millainen on kertojan ”todellinen minä” vaan kysyn, millaisia ”minä”-aviomiehet ”puhuvat esiin” ja millaisia identiteettejä he rakentavat kertoessaan puolisonsa dementia- ja kokemuksistaan potilaan omaishoitajina. Pyrin tunnistamaan kertojien puheesta erilaisia merkitysjärjestelmiä, joita kutsun jatkossa puherepertuaareiksi tai puhetavoiksi. Termejä ”kerronta” ja ”puhe” käytän toistensa synonyymeinä.

Potilailla ei ole omaa ääntä kertomuksissa; potilas esiintyy niissä sellaisena kuin kirjoittaja hänet kuvaa. Kertojan oman (minä) ja hänen potilaalleen konstruoiman subjektipo- sition (hän) lisäksi teksteissä esiintyy kerto- jan ja hänen puolisonsa positioita yhdistävä subjektipoisio ”me” sekä ”muiden” aseman kertojan identiteetikonstruktiossa ilmaiseva referenssipoisio ”ne”. Tarina kerrotaan aina

jollekin. Silloinkin kun tarina ei perustu eri- tyiseen pyyntöön, on kertojalla mielessään si- säis- tai ihannelukija, ”yleistetty toinen” (Mead 1924, 288). Aineistoni kertojien väli- tön yleisö – kertojalle ”sinä” – on kirjeiden pyytjä, vastaanottaja ja lukija.

PUHEEN VAIHTELU

Kertojan puheen vaihtelu käy esiin tarinasta, jossa potilas on sairauden alkuvaiheessa ja tulee toimeen kotona puolisonsa hoidon tur- vin. Lainauksen alusta käyvät ilmi kertomuk- sen numerokoodi ja potilaan sairauden vaihe (av = alkuvaihe). Merkki (...) osoittaa kerto- muksesta pois jätetyt kohdat:

*061; av. Vaimoni isän veli lieene ollut dementik- ko, koskapa hän eksyi vuosikymmenien ajalta tut- tuun pieni pinta-alaiseen koti metsään. Vaimoni äiti sairastui dementiaan 68-vuotiaana (...). Vaimo- ni lähimuisti alkoi flitata vuoden 1984 paikkeilla, hänen ollessaan 60. Muistin heikkeneminen on ollut hidasta. (...) V-87 lääkärin arvio oli: ”Potilas on orientoitunut”. (...) Sitä ennen olimme käyneet turkulaisella neurologilla, kai vuoden tai kaksi. Eläkkeelle joutumisen jälkeen aloimme etsiä apua H:gin neurologeilta. Sittemmin neurologi suositteli psykiatria tilalleen. Psykiatri kokeili yhtä ja toista lääkettä, kunnes päättyi Doxal ja Haloperin nimi- siin. Vaimoni on syönyt niitä kolmisen vuotta. Tä- män vuoden alkupuolella eräs kai tutkijalääkäri sanoi, ettei hän suosittelle Haloperinia annettavak- si muille, kuin selvästi harhaisille. Niinpä minä ensin vähensin annosta ja sitten lopetin kokonaan. Mielestäni lopettaminen ei ole ollut haitallista.

Oikeastaan minun kai pitäisi kertoa elämän ar- jesta: masentumisesta, väsymisestä, riidoista ja syyllisyyden tunteista.

Ensimmäiseksi tulee mieleen, että en ole an- sainnut tällaista kohtaloa. Jotenkin tämä tuntuu epäoikeudenmukaiselta. En kai ole kylläkään var- sinaisesti katkera elämälle. Olen vain niinkuin tyhjänä tyhjän päällä. – Rakastin vaimoani ehjästi ja hyvin paljon. Rakkauteni on uupunut, menehty- nyt päivien ja vuosien helteessä. Psykkeni ei ole lainkaan vahva. Sen heikkous johtuu ymmärtääk- seni osaksi perimästä, osaksi lapsuuden olosuh- teista. – Joko en ole empaattinen luonteeltani, niinkuin koin olevani 15–20 vuotta sitten, tai vais- tomaisesti suojaan terveyttäni välinpitämättömyy- den kaapuun pukeutuen. (...)

Kaavio 1. Puhekonteksti, puherepertuaarit, identiteetti ja puheen tehtävät aviomiesten teksteissä

puhe- konteksti	puhereper- tuaari	identiteetti	puheen tehtävä
maallikko	asiapuhe	tarkkailija	sosiaalisten maailmojen erottaminen
asiantuntija	perhepuhe	vastuuntuntoinen puoliso	moraalinen pätevyys
tasavertainen	toimijapuhe	itsenäinen toimija	kompetentti mieheys
voimaton	kohtalopuhe	uhri tai ajelehtija	alistuminen

Vaimoni on ollut kolme kertaa terveyskeskuksen vuodeosastolla, kymmenkunta päivää kerrallaan. Silloin minä olen käynyt Islannissa, Egyptissä ja dementikkojen hoitajakurssilla. (...) Toivon jaksavani hoitaa häntä vielä ensi vuonna.

Kertoja aloittaa tarinansa kuvaamalla puolisonsa sairauden taustatekijöitä, sairauden diagnosointia ja lääkitystä kronologisesti ja asiapitoisesti. Kesken kerrontansa hän näyttää muistavan, mistä kirjeen vastaanottaja odottaa hänen varsinaisesti kertovan, ja aloittaa uudestaan "Oikeastaan minun kai pitäisi kertoa elämän arjesta..." Hoidon arjen ja siihen liittyvät tuntemuksensa kertoja jättää kuitenkin pelkän maininnan varaan ja vaihtaa puhetapaa jatkaen kohtalonomaisin äänenpainoin: "Ensimmäiseksi tulee mieleen, että..." Tarinansa lopussa kertoja kuvaa toimintaansa ja tekemisensä potilaan intervallihoidon aikana.

Referoimassani tarinassa kertoja tukeutuu neljään puherepertuaariin, joita kutsun asiapuheeksi, perhepuheeksi, kohtalopuheeksi ja toimijapuheeksi. Nämä neljä puhetapaa esiintyvät aineistoni aviomiesten teksteissä lomittain toisiinsa kietoutuneina, vaihtelevina kombinaatioina ja "pitoisuuksina" ja ilmenevät monina versioina. Tutkimustehtävän kannalta kiinnostavinta aineistoni tarinoissa eivät ole niiden juonirakenteet vaan kertojien puheen versiot, minkä vuoksi analyysin perusyksikkönä ei ole tarina vaan puherepertuaari.

PUHEREPERTUAARIT

ASIAPUHE

Kun aviomies kuvaa puolisonsa sairauden taustatekijöitä ja oireita, dementian diagnosointiin ja hoitoon liittyviä tapahtumia sekä sairauden etenemistä, hän pyrkii antamaan mahdollisimman yksityiskohtaista ja luotettavaa tietoa potilaasta ja hänen tilanteestaan. Jotkut miehistä selostavat puolisonsa dementoitumista edeltäviä sairauksia, vammoja ja vaivoja ja esittävät oman arvionsa niiden yhteydestä potilaan dementoitumiseen (*010, *135). Osa kertojista lähettää kirjeensä mukana testitulokset, sairauden virallisen diagnoosin, lääkärinlausunnot ja/tai potilaan sairauks kertomukset ja/tai luettelee eri lääkäreiden potilaalle ja jopa kertojalle itselleen määräämät lääkkeet (*135, *138).

PERHEPUHE

Monien kertomusten alussa puolisoa luonnehditaan sellaisena kuin hän oli ennen sairastumistaan. Luonnehdinnat tuovat esiin "perinteisiä naisellisia hyveitä" ja piirtävät

kuvan ihanteellisesta aviopuolisosta ja perheenäidistä. Potilaasta puhutaan menneessä aikamuodossa silloinkin, kun hän on kirjoittamishetkellä elossa:

*061; av. Hän oli luonteeltaan iloinen, puhelias, seurallinen ja rakastettava.

*052; mv. Hän oli vihainen, vaikka hän on ollut hyväntuulinen ja reipas, hyvä talousihminen. Ulkoili paljon, ajoi pyörällä, hoiti terveytensä hyvin. Hän oli hyvä aviopuoliso.

*042; k. Hän oli viiden lapsen erittäin hyvä äiti ja kasvattaja. Hyvä talousihminen, hyvä käsitöissä sekä leipomishommissa.

Monet aviomiehistä havaitsivat ensimmäiset merkit vaimonsa terveyden horjumisesta, kun kotiaskareet eivät ottaneet sujuakseen totuttuun tapaan. Kun puolison kyky suoriutua kotiaskareista heikkenee, voivat totunnaiset perheroolit vaihtaa paikkaa:

*021; av. Yllättävää minulle on ollut sen toteaminen, että sairautta en yksinomaan ole kokenut kielteisenä. Ehkä se johtuu avioliittomme rakenteesta. Ennenkin minä hoidin kaikki käytännölliset asiat, suunnittelut ja järjestelyt. Vaimoni kyllä ”naisten työt”. Nyt kun hän ei osaa muistin mentyä käyttää pesukonetta tai keittää kahvia tai laittaa mitään ruokaa, se ei häiritse. Minä teen sen. Syömme ulkona, käytämme pesulaa ja siivoojat käyvät. (...)

Vaikka kaikki aviomiehet eivät näe kodinhoitoa yhtä haasteelliseksi tehtäväksi, koetaan huolenpito puolisoista kuitenkin velvoitteeksi. ”Miehen on tehtävä, mitä miehen on tehtävä” ja pidettävä hyvä huoli omistaan:

*052; mv. Vaimoni on sairastellut dementiaa neljättä vuotta. (...) Hän oli hyvä aviopuoliso. Hoidin häntä kotona kaksi vuotta. Piti olla aina kotona, se oli ympärivuorokautista varuilla oloa. Hoidin rakkaudella häntä, koska hän on oma vaimo. Otin heti lääkäriin yhteyden, kun huomasin, että terveys alkaa olla sen tarpeessa. Kaiken olen tehnyt mitä tehtävissä oli.

Monisäikeisemmän kuvan hoidon arjesta antaa kertoja, joka aloittaa tarinansa pohtimalla omaishoitajien tilannetta yleensä:

*114; av. Tunneherkkä ihminen ottaa kaiken niin viimeistä myöten mukaan tähän rakkaan omaisen

hoitoon, kuluttaen voimavarojaan loppuun asti, ja olisi itsekkin hoidon tarpeessa. Jos ei liiemmin ole tunne herkkä ihminen, niin hänen kohdaltaan voi hoito olla helpompaa. Jos hoito ei hänen mielestään suju kotona odotetulla tavalla niin ehkä tällaisella hoitajalla on helpompi lähettää potilas joko tilapäisesti tai lopullisesti hoitolaitokseen, johon tunne herkkä ihminen tuskaisena voi päätöksen tehdä, ja silti tuntea itse syyllisyyden tunnetta, olisiko se vielä tarpeen. (...)

Minun potilaani, jolla aamu yleensä on hyvä ja aamupotilaan kanssa tulen hyvin toimeen, ilta sitten on eri asia. (...) Ei ohje ja neuvot mene perille, joten joudun usein korottamaan ääntäni konemaisesti, ja tämä vaikuttaa kuin heittäisi öljyä tuleen. (...) Myrskyn jälkeen tulee aina tyven. Kyllä se itsekin tulee esiin, kun kireä hoitopäivä on esillä. Olisi parasta viedä potilaani esim. intervallipaikkaan. Mutta kun seuraava päivä voi olla taas hyvä päivä niin tällaiset asiat kaikkoavat, vaikka ilmeisesti itse olisin levon tarpeessa. (...)

Kun minua kohtaa edellä mainittu tapahtuma luon katseeni taivaan puoleen ja pyydän rukouksien kautta saada se voima mitä silloin tarvitsen. (...) Eikö Jumalan rakkaus kehoita meitä kantamaan toinen toistemme kuormaa. Avun ja henkisen tuen antaminen kirjataan taivaan kirjoihin.

Tehdessään eron tunneherkkien ja vähemmän tunneherkkien hoitajien välillä kertoja tuntuu viittaavan – vaikka ei asiaa suoranaisesti ilmaisekaan – naisten ja miesten väliseen eroon hoivaajina. Antaessaan kuvan itsestään tunneherkkänä ihmisenä ja ottaessaan etäisyyttä vähemmän tunneherkkistä ihmisistä – tarinansa ”niistä” – kertoja tulee samalla konstruoinneeksi itsensä ”naistyyppisenä” hoivaajana. Tällainen itsemäärittely voi hämmäntää tarinan miespuolista lukijaa, minkä vuoksi kertoja ”itsekontekstoi” tunneherkkyytensä vetoamalla kristinuskon lähimmäisenrakkauteen velvoittaviin normeihin (itsekontekstoinnista, ks. Suoninen 1993, 124–130).

Kertojalle, joka kokee hoidon haasteeksi (*021), uuden perheroolin omaksumista helpottaa hänen puolisoiltaan saama myönteinen palaute. Vanhojen ystävien antama palaute on ristiriitaisempaa:

(Yllättävää minulle on ollut sen toteaminen, että sairautta en yksinomaan ole kokenut kielteisenä) ... Vaimoni sensijaan kehuu minua, nytkin kesällä amerikkalaisten vieraiden kuunnellessa autossa

vaimoni jatkuvaa kehumista autonajosta tms. he sanoivat: ”Kyllä tuota kelpaa kuunnella”. (...) Toisaalta oltaessa yhteydessä sotakavereihini, he olivat täysin vakuuttuneita, että minulla on hirveän raskasta. Elämä ei siis ole mielestäni välttämättä raskas dementiapotilaan omaisen kannalta.

Puolisoiden keskinäinen luottamus ja toiminnan vastavuoroisuus auttavat myös toista aviomiestä kohtaamaan vaimonsa sairauden mukaanaan tuomat ongelmat:

*018; av. Hän aamusella kyseli kuka minä olen ja milloin olen tullut hänen mukaansa. Minä selitin, että olen hänen miehensä. Hän oli tyytyväinen siihen. Sen jälkeen olen hoitanut häntä. Minä olen saanut hänen luottamuksensa kaikissa asioissa. Koska minä en tupakoi enkä käytä alkoholia milloinkaan.

Kun potilaan epäsäännöllinen vuorokausirytmä ja sekavuustilat uuvuttivat kertojan, yrittivät ystävät auttaa neuvoineen:

Sotainvalidit, kaverit sanoivat, että pitäisi mennä kapakkaan ja ottaa pää täyteen ja rentoutua. Mutta en minä voi mennä, kun en käytä alkoholia.

Edellä lainatut aviomiehet ilmaisevat hoitajuudelleen antamansa merkityksen käänteisesti suhteessa mieskulttuurille ominaisiin asenteisiin ja toimintamalleihin käyttämällä kerronnallisena keinona referenssipositiota ”ne”, joka tarinoissa lankeaa kertojan sotakavereille. Samankaltaiseen kerronnalliseen konventioon tukeutuen kaksi aviomiestä, joista toinen toteaa onnekseen, kuin vastauksena pohdiskeluunsa, joutuneensa työttömäksi marraskuussa 1990 (*096; mv) ja toinen onneksi pääsi sotaveteraanieläkkeelle ja sai olla kotona (*019; k), asettavat hoitoroolinsa vastakkain aiemman työroolinsa kanssa ja ilmaisevat hoitajuuden merkityksen suhteessa työnteon yleisesti tunnettuun merkitykseen miehille.

Kertojien ikä (keskimäärin 70 vuotta) ja sukupolvi huomioon ottaen ei ole yllätys, että monet aviomiesten kertomuksista sisältävät viittauksia sotaan. Sotakokemuksilla on keskeinen tehtävä elämäntarinassa, jonka perusjuonteen kertoja ilmaisee runollisesti saksan kielellä:

*101; mv. Tutustuimme aikoinaan (...) yhteiskoulussa und es wurde die grosse Liebe und ist es immer noch. (...) Kun eläkevuotemme alkoivat vei vaimoni minut tutustumaan Euroopan kulttuurinähtävyyksiin joidenka asiantuntija hän oli kolmine suoritettuine laudatoreineen. Ja näin olen vanhoina päivinäni ryhtynyt kirjoittamaan sekä runoja että historiallisia näytelmiä ja lukuisan määrän sanomalehtiartikkeleita. (...) Ilman lahjakkaan vaimoni apua en olisi pystynyt aikaansaannoksiini [kertoja mainitsee nimeltä kolme esitettyä näytelmäänsä]. (...)

Kotimme on mykkä, mutta vaimon ja äidin hoitaminen kotona antaa meille jatkuvasti uusia voimia. (...) Tyttäret pelkäävät miten minulle käy, kun se hetki koittaa jolloin hän ei enää tunne minua. Sitä hetkeä minä en pelkää ollenkaan, koska minä tulen aina tuntemaan hänet. (...)

Olen elämäni aikana osallistunut kolmeen sotaan (...). Saanut vapaudenristit IV ja III sekä rautaristit II ja I. Lähdin sotiin res.vänrikkinä ja istun nyt kotona hoitamassa elämäni ihmeellisintä naista res.majurina. NYT VASTA OLEN KIITOLLINEN KOHTALOLLE SAADESSANI HOITAA JA TEHDÄ SELLAISTA TYÖTÄ JOLLA ON TODELLISTA ARVOA.

Edellä lainattujen aviomiesten tavoin kertoja käyttää sotaa ainesosana hoitajuusidentiteettinsä rakentamisessa. Tässä tarinassa referenssipositiota ”ne” eivät kuitenkaan muodosta sotakaverit tai muut ihmiset vaan kertojan aiempaa elämäkokemusta symboloivat sotilasarvot ja ansiomerkit, joiden merkityksen kertoja asettaa painokkaasti vastakkain (kirjoittajan painotus – T. Kirsi) nykyisen arvomaailmansa kanssa.

Miesten tavan ilmaista tunteitaan – sekä myönteisiä (rakkaus ja kiitollisuus edellä lainatussa tarinassa) että kielteisiä – on sekä perusaineistoni tarinoissa että monissa ulkomaisissa omaishoitotutkimuksissa havaittu olevan pidättyvämpää kuin naisten. Oman tutkimukseni kannalta kiinnostavaa ei ole kuitenkaan tunnelmaisujen määrä vaan niiden paikka miesten kerronnassa. Tunnelmaisut eivät ole sattumanvaraisia, vaan niillä on tärkeä tehtävä tarinan käänteiden osoittajana ja kertojien identiteetin rakentamisen apuvälineenä. Kolme aviomiestä kuvaa hoitokokemuksensa käännekohtia seuraavasti (kursivointi tutkijan – T. Kirsi):

*096; av. Kokeiden jälkeen nuori naislääkäri kutsui minut sisään ja näytti testitulokset ja totesi, että ei ole epäilystäkään siitä, että kysymyksessä on Alzheimerin-tauti. (...) Koitin kysellä, etteikö mitään hoitoa ole. Ei mitään. Ei voi mitään, mutta sillä hetkellä aikuinen mies itki vieraan lääkärin edessä.

*052; mv. En jaksanut enää kotona hoitaa, kun meni vaippahommiksi. Ikää minulla on 75-vuotta, ei vaikka kuinka rakastan vaimoani. Käyn vaimoani tapaamassa joka toinen päivä, viikon vaihteessa käyn molempina päivinä. Viivyn käyntikerralla 4–5 tuntia.

*104; mv. Pyysin kotikäynnille kaksi eri lääkäriä ja molemmat totesivat dementia-sairaus on niin pitkällä, että hänet on saatava sairaalahoitoon se oli minulle kova sana. Olen sodan käynyt ja saanut sieltä pysyviä kolotuksia, mutta meillä oli hyvä elää yhdessä. Käyn häntä usein katsomassa.

Ensimmäisessä lainauksessa lukija voi aistia epätoivon ohella myös häivähdyksen miehistä häpeää: itkulle ei voi mitään vaikka haluaisi; itkijä on aikuinen mies ja tapahtuman todistaa vieras nuori naislääkäri. Kertojan kannattaa kuitenkin ottaa sentimentaaliselta kuulostamisen riski: kertomalla avoimesti reaktioistaan tilanteessa, jossa saa kuulla läheisensä vakavasta sairaudesta, kertoja antaa kuvan itsestään moraalisesti vastuuntuntoisena aviopuolisena. Kahdessa jälkimmäisessä lainauksessa rakkaudentunnustus ja ilmaus ”se oli minulle kova sana” mieheltä, joka on kokenut elämässään sodan ja sen seuraukset, kertovat lukijalle ytimekkäästi sen, miltä miehestä tuntuu, kun joutuu luovuttamaan elämänkumppaninsa pysyvästi laitoshoitoon. Kumpikin kertoja varmistaa vaikutelman itsestään vastuuntuntoisena aviopuolisena kertomalla säännöllisistä vierailuistaan sairaalassa.

Moraalisesti vastuuntuntoisen ihmisen odotetaan ilmaisevan surua ja kaipausta läheisen ihmisen kuoltua. Aineistoni neljä leskeksi jäänyttä aviomiestä kuvaa puolisonsa kuoleman jälkeisiä tuntemuksiaan seuraavasti:

*010. Syksyllä (loka–marraskuu) alkoivat asiat (suru, hyvät ja pahat muistot, tekemiset ja tekemättäjättämiset) painaa mieltä.

*019. Tällainen potilas kyllä kaipaa rakkautta ja hyvää huolenpitoa.

*138. Hän on nyt yhdessä haudassa tyttärensä kanssa – ja minä olen yksin ikävissäni.

*042. Vaikeaa on tottua elämään yksin.

TOIMIJAPUHE

Yksi aviomiestä pani merkille vaimonsa oudon käyttäytymisen etelän lomamatkalla. Hän kuvaa tilannetta seuraavasti:

*138; k. Vaimoni halusi panna ylleen keyven takin – vaikka ulkona oli lämmin – hän meni veljeni luo ja pyysi häntä puhumaan, että saisi sen – annoin hänen ottaa sen, mutta jouduin sitä sitten kantamaan.

Lukija, joka ei tunne puheen kontekstia, tuskin tunnistaisi tätä harmittomalta vaikuttavaa arkipäiväistä episodina kuvaukseksi myöhemmin dementiaaksi osoittautuneen sairauden oireista. Sitäkin helpompi kuvauksesta on päätellä, kuka on perheen pää. Kuvatessaan vierailujaan vaimonsa luona hoitokodissa kertoja puhuu itsenäisen toimijan äänenpainoin:

Minä olin joka päivä iltapäivisin (...) vanhainkodissa ja ilmeisesti hoitohenkilökunta ei aina sitä sulattanut kun autoin muitakin kun hoitajat olivat poissa.

Hoitokokemustaan enemmän kertoja tuo esille työuransa saavutuksia, keräilyharrastustaan ja toimintaansa sukututkijana omistaen puolet tarinastaan oman ja puolisonsa sukupuiden esittelylle. Merkitystulkinnan kannalta tarinan ydinepisodin muodostaa kertojan toteamus: ”Työskentelin USA:ssa asuvien henkilöiden sukututkimuksen parissa (...) – kaksi komeata kirjaa sain painetuksi, mutta kun vaimoni tuli niin kipeäksi oli minun se lopetettava.”

Kaksi aviomiestä on omistautunut vapaaehtoistyölle dementiaapotilaiden ja heidän hoitajiensa auttamiseksi. Heidän tarinoissaan painottuu hoitajuuden julkinen puoli. Toinen

kertojista asuu vakituisesti ulkomailla. Hän esittäytyy kirjeensä vastaanottajan kanssa tasavertaiseksi dementian hoidon asiantuntijaksi tekemällä alkajaisiksi sinunkaupat, mihin hänellä on esittää korkeamman tason valtuutus:

*090; av. Hyvä Professori. Teit varsin miellyttävän yllätyksen kirjeelläsi, jonka sain juuri äsken, palattuani erään alkuvaiheessa olevan Alzheimerhenkilön luota. Minulle henkilökohtaisesti on suuri ilo vastata kirjeeseesi, onhan asia minulle tärkeä ja vain harrastuksistani no 1, tällähetkellä. Ensiksi meillä täällä on tapana SINUTELLA, ja ketä tahansa, ja lisäksi olen jopa siihen saanut Suomen tasavallan presidentiltä luvankin, joten tämä puhuttelumuoto lienee sopii?

Ilman dementiaa koskevaa uusinta suomalaista tietämystä ja henkilökohtaisia kontaktejaan parhaiden suomalaisten alan asiantuntijoiden kanssa ei kertoja voisi kuvitella vaimonsa olevan siinä kunnossa kuin hän kirjoittamishetkellä on. Kertoja on tarjonnut suomalaista dementian taitotietoa myös asuinmaansa terveydenhoitoviranomaisille ja vapaaehtoisjärjestöille. Uuden tiedon levittäminen vieraassa kulttuurissa on kuitenkin kohdannut vastoinkäymisiä jopa omien maanmiesten taholta. Asialleen omistautunut toimija ei silti hevin lannistu:

Sain lääkintöhallitukselta luvan tuoda [Suomesta] pienen erän uusia lääkekapseleita, ja samalla sain mukaani uutta kirjallisuutta jaettavaksi täällä. Lähetin ne suurlähetystöön pyynnöllä toimittaa ne virallista tietä Terveysministeriöön, siis SUOMALAISTA TIETOTAITOA. Lähetystö palautti aineiston hyvin röyhkein sanoin: "Emme ole sinun juoksupoikiasi". Omat koirat purivat, onneksi osasin hoitaa asian kai melkoisen hyvin. Silloin päätin että minulla on kyllä työtä kotona joten jääköön tuo tietotaidon sujutus parempien hoitoon. Sain kyllä asian hoidettua omia teitäni.

Toinen kertoja kuvaa tarinassaan taisteluaan terveydenhoitoviranomaisia vastaan saadaksesen tietoa ja ohjeita dementoituneen puolisonsa hoitamiseksi ja sittemmin löytääkseen puolisolleen asianmukaisen hoitopaikan. Puolison kuoltua kertoja on suunnannut tar-

monsa kohtalotovereidensa auttamiseen: yhtenä paikallisen Alzheimer-yhdistyksen perustajajäsenistä hän on "hommannut" lääkäreitä luennoimaan vanhusten ja eläkeläisten kerhoihin ja tapaamisiin. Ilmaistuaan vaimonsa kuoleman jälkeiset tuntemuksensa – "Vaikeaa on tottua elämään yksin" – kertoja jatkaa:

*042; k. Olen 75-vuotta vanha, täysin terve ja kolmen sodan rintamamiesveteraani. Olen valmis kaikkeen yhteistyöhön, joka auttaa näitä sairastavia. En pelkää julkisuutta, ei salailu auta mitään näissä asioissa.

Kolmen edellä lainatun tarinan lisäksi toimijapuhe jäsentää osaltaan myös muiden aviomiesten kerrontaa. Puhumalla ammateistaan, suhdeverkostoistaan, työuransa ja harrastustensa aikaansaannoksista sekä mainitsemalla tittelinsä, sotilasarvonsa ja ansiomerkkinsä miehet paaluttavat paikkansa yhteiskunnan sosiaalisissa hierarkioissa. Osa aviomiehistä luonnehtii myös potilastaan käyttäen toimijapuhetta ilmaisevaa sanastoa. Elämäntyönsä liikealalla tehneellä puolisollla "oli ilmiömäinen muisti kaikissa liikettä hoitavissa asioissa" (*087; mv); koulunjohtajana toimineelle puolisolle "koulu oli aina kaikki kaikessa" (*021; av). Yhden kertojan vaimo oli ennen sairastumistaan "eurooppalaisen kulttuurin asiantuntija kolmine suoritettuine laudatoreineen" (*101; mv), toisen kertojan vaimo oli "valiovoimistelija, hopeisen urheilumerkin suorittanut, hyvä laulamaan ja tanssimaan, esiintymisryhmissä aina USA:ta myöten kiertänyt liikunnan ja kulttuurin monitaituri" (*042; k) ja kolmannen vaimo "järjestöaktiivi, jonka nimipäiville kokoontui 26 partioystävää" (*138; k). Nämä kuvaukset eivät konstruoi potilasta kotiäitinä tai perheenemäntänä vaan itsenäisenä toimijana viittaamalla hänen ammatilliseen identiteettiinsä ja ansioihinsa kodin ulkopuolisilla elämänalueilla.

Useimmilla aineiston aviomiehistä ei ole lapsia tai he eivät mainitse lapsiaan, muuttamat miehet mainitsevat vain lastensa olemassaolon; kolmessa tarinassa pariskunnan ai-

kuiset lapset ottavat osaa äitinsä hoitoon. Kolme aviomiestä kertoo lapsistaan ja muista läheisistään seuraavasti: Uudelleen avioitunut leskimies mainitsee omat lapsensa ja pääkaupunkiseudulla asuvan tytäripuolensa, joka on työskennellyt liki 20 vuotta radion kuuluttajana (*052; mv). Toisen kertojan poika käy vaimonsa kanssa päivittäin tervehtimässä ja syöttämässä laitoshoidossa olevaa äitiään. Myös kertojan tytär, joka on koulutukseltaan kirkon työntekijä ja ammatiltaan tuomioseurakunnan pappi, käy tapaamassa äitiään säännöllisesti (*104; mv). Kolmannen kertojan tytär on kuollut tapaturmaisesti yli 20 vuotta sitten. Tyttären entinen aviomies, yliopistossa luentoja pitävä sosionomi, pitää edelleen kertojaan yhteyttä (*138; k).

Sitä, mitä kolme edellä lainattua aviomiestä kertovat tai jättävät kertomatta lapsistaan tai muista mainitsemistaan henkilöistä, eivät määrää perhesiteet tai henkilöiden osallistuminen potilaan hoitoon vaan heidän asemansa ja ansionsa. Juha Siltalan (1994, 153) mukaan etenkin vanhempien miesten elämäkerrat tuppavaat jäsentymään ansioluetteloksi. Oman aineistoni tarinoissa eivät pelkästään aviomiesten omat, vaan myöskin heidän puolisonsa, lastensa ja muiden lähipiiriinsä kuuluvien henkilöiden menestys ja meriitit muodostavat sen ansioluettelon, johon tukeutuen kertojat antavat itsestään kuvan elämässään menestystä maistaneina, kykenevinä miehinä.

KOHTALOPUHE

Yksi aviomiehistä alkoi epäillä jotain olevan vialla vaimonsa terveydessä, kun vaimo ei terveyskeskuksesta palattuaan muistanut, mitä lääkäri oli hänelle sanonut. Kertoja kuvaa puolisonsa sairauden etenemistä seuraavasti:

*019; k. Sitten tapahtui muutos 1986 alusta. Muisti rupesi huononemaan, mutta kotitoimet sujuivat hyvin.

Mutta sitten tapahtui keväällä muutos. (Ajoittaiset muistikatkokset suurenivat, tv-harhat, vaatteiden ja rahojen piilottaminen.)

Sitten tuli vaihe, että ... (potilas luuli kertojaa isäkseen, veljekseen jne.; kertoja sopeutui tilanteeseen tuntien katkeruutta).

Mutta sitten tapahtui muutos 1989 huonompaan suuntaan (potilas muuttui rauhattomaksi ja aggressiiviseksi).

Ja sitten alkoi vaihe, että ... (kävelyn hidastuminen, mattoihin kompastelu).

Sitten tapahtui yht'äkkiä suuri muutos elämänvaiheessa 1990 alussa (vaikeudet syömisessä, pukeutumisessa ja hygieniassa).

Sitten tapahtui suuri muutos tuli väsymystila ei jaksanut mitään muuta kuin nukkua. Kutsuin lääkärin kotiin käynnille ja hän sai järjestettyä sairaalapaikan (...) sairaalasta. Siellä oli 8 vuorokautta ja suurimman osan ajasta horroksessa ja lopuksi tuli kuume ja elämänlanka katkesi.

Tarinassaan kertoja selostaa puolisonsa sairauden etenemisestä, oireita ja ilmenemismuotoja kronologisesti ja toisiasioihin tukeutuen. Tapa kertoa tuottaa kuitenkin kertojan henkilönä, joka ei raportoi potilaansa sairauden vaiheista asiapuheeseen pitäytyvänä ulkopuolisena tarkkailijana vaan ajelehtii puolisonsa sairauden aaltojen viemänä kuin ajo-puu. Kertojan identiteetikonstruktion ja sen kohtalokkaiden seurausten – aikaisempi avun hakeminen olisi ehkä pelastanut potilaan hengen – nojalla tulkitseen kertojan merkityksenannon kohtalopertuaariin perustuvaksi.

Kertoja voi puhua kohtalosta joko potilasta tai itseään koskevana mutta myös puolisoille yhteisenä ulkoisena tai sisäisenä voimana. Seuraavan aviomiehen tarinassa kohtalo artikuloituu eri versioina:

*135; av. Vuoden -88 keväällä tilanne oli niin selvä, että minäkin havahduin ja pelästyin asioiden olevan huonolla tolalla. Ystävät ja Vuokon (nimi muutettu – T. Kirsi) työtoverit olivat panneet merkille hänen oudon käyttöksensä jo aiemmin. Nyt myöhemmin olen kuullut, että työtoverit, jotka kaikki olivat sairaanhoidon ammattilaisia, jo vuonna 1986 huolestuivat hänestä. He olivat silloin varanneet hänelle ajan työterveyshuollon puitteissa (...) sairaalasta todennäköisesti neurologille. Minä tiesin tästä sairaalassa käynnistä, mutta Vuokko ei halunnut siitä kertoa ja se jäi siksi sikseen. (...)

Niinpä Vuokko jäi pois työelämästä elokuussa -88. Aluksi hän pystyi itse ymmärtämään tilanteen ja usein tapasinkin hänet itkeskelemässä, hänen kannaltaan surkeaa kohtaloa. (...)

Olin itse työssäni ajautunut siihen pisteeseen, että työpaikkalääkäri tutkittuaan minut tarkoin kirjoitti minulle B lausunnon, jossa diagnosina on burn out. Osasyynä tilaani on se, etten tuolloin v. 90 enää saanut kotoa mitään ymmärtämystä tai tukea. Jäin itse sairauslomalle keväällä -91, jonka päätyttyä minulle myönnettiin yksilöllinen varhaiseläke. Olen itse psykiatrisen erikoislääkärin hoidossa edelleen ja toleranssini on aika matalalla ts. vaikeudet tuntuvat välillä kaatuvan päälle.

Tarinassa puolisoiden keskinäisyyttä leimaa etäisyys ja epäluottamus. Aviomies saa kuulla vaimonsa dementiaasta paljon myöhemmin kuin vaimon ystävät ja työtoverit: vaimon uskotut ja liittolaiset, kertojan ”ne”. Tässä tapauksessa kertoja ei käytä referenssipositiota hoitajuusidentiteettinsä konstruoinnin apuvälineenä vaan perhepuheelle käänteisesti, sen heikkouden perusteluna. Kun vaimo salaa sairautensa aviomieltään, pitää tämä hänen kohtaloaan surkeana (vain) hänen kannaltaan. Lainauksen loppujaksoa hallitsee kuitenkin vastavuoroisuus: kohtalosta tulee yhteinen, kun kertoja, joka ei saa kotoa (jo dementoituneelta vaimoltaan) ymmärtämystä ja tukea, palaa loppuun, joutuu varhaiseläkkeelle ja päättyy – puolisonsa tavoin – hallinnastaan riippumattomien sisäisten voimiensa uhriksi.

PUHEKONTEKSTI, IDENTITEETTI JA PUHEEN TEHTÄVÄT

Tarinoiden pyyntökirjeessä ei esitetä yksityiskohtaisia kysymyksiä eikä nimetä teemoja, joista vastaajan erityisesti toivottaisiin kertovan; siinä pyydetään vain läheisen sairautta ja vastaajan omaa hoitokokemusta koskevaa kertomusta, jonka uskotaan hyödyttävän muita omaishoitajia. Kertomuksen aihepiirin ja yleisön määrittelyn ohella pyyntökirje tuo esiin myös kolme kirjeen lähettäjän ominaisuutta, joiden voi otaksua ohjanneen vastaajien kirjoitustapaa: 1) Kirjeen lähettäjä esittäytyy dementiapotilaita pitkään hoitaneeksi lääkäriksi, dementiaan asiantuntijaksi; 2) Hän esittäytyy professoriksi, henkilöksi, johon

yleisesti liittyviä mielikuvia ovat akateeminen sivistys, korkea yhteiskunnallinen asema, arvovaltaisuus, ansiot ja kulttuurinen kompetenssi. 3) Kirjeen lähettäjä on mies; aviomiesten kertomukset ovat miesten puhetta miehelle.

Muutamat aviomiehistä antavat kirjeessään tunnustusta omaishoitoyhdistysten työlle tai ilmaisevat kiitollisuuttaan niiden yksittäisille edustajille. Aviomiehet eivät kuitenkaan kerro hoitokokemuksestaan suoraan kohtalotovereilleen. Sen sijaan useimmat heistä kertovat tarinansa henkilökohtaisesti kirjeensä vastaanottajalle. Monet tuovat asian selkeästi esiin – kirjeensä saatesanoissa tai yhteenvedoissa:

*096; mv. En tiedä, olenko osannut kertoa ”tarinani” niinkuin olette tarkoittanut. Olen ollut ehkä liiankin monisanainen. On kuitenkin tuntunut etten saa ilmaistua muuten kaikkea sitä mitä haluaisin. Kaikkein vähiten ajattelen kertomukseni voivan hyödyttää tai auttaa ketään toista.

Vaikka tarinan vastaanottaja ja lukija on yksi ja sama henkilö, kertojien puheen kontekstit vaihtelevat. Eri konteksteissa kertojat tukeutuvat erilaisiin puherepertuaareihin. Samalla he omaksuvat erilaisia identiteettejä ja tuottavat puheellaan erilaisia scurauksia. Aviomiesten puheen keskeisiä määreitä havainnollistaa seuraava kuvio:

Asiapuhe. Kuvatessaan potilaansa sairauden taustoja, diagnosointia, etenemistä ja muita sairautteen liittyviä piirteitä kronologisesti ja tosiasioihin tukeutuen aviomiehet lähestyvät maallikkona dementiaan asiantuntijaa omaksuen potilaansa sairaudesta raportoivan tarkkailijan identiteetin. Oheistamalla kirjeeseensä potilasta koskevaa dokumenttiaineistoa sekä luettelemalla potilaalle määrättyt lääkkeet kertojat olettavat asiantuntevan lukijansa saavan tarinasta irti maallikolle avautumatonta tietoa. Aloittaessaan kirjeensä ”Arvoisa Professori. Kiitän osoittamastanne luottamuksesta pyytäessäni kertomaan kokemuksistani Alzheimer-potilaan hoitajana” (...) ja lopettaessaan sen ”En tiedä, olenko

osannut kertoa 'tarinani' niinkuin olette tar-koittanut..." (*096) tai kutsuessaan kirjoitus-taan "sepustukseksi" (*042) kertojat vähek-syvät kirjoitustaitoaan ja kulttuurista kompe-tenssiaan lukijansa silmissä. Tällaisin ker-ronnallisin keinoin ja teoin aviomiehet teke-vät tarinassaan eron oman arkimaailmansa ja lukijansa akateemisen asiantuntijamaailman välillä¹.

Perhepuhe. Kertoessaan velvoitteistaan perheenjäsenenä ja sitoutumisestaan poti-laansa hoitoon aviomies on oman perhe-elä-mänsä itseoikeutettu asiantuntija suhteessa lukijaansa, jonka asiantuntemus kattaa de-mentian lääketieteelliseen puoleen. Perhepu-heessa kertoja omaksuu vastuuntuntoisen puolison identiteetin. Aviomiehet tuottavat its-ensä moraalisesti vastuuntuntoisena puoli-sonsa hoitajan vastaamalla kirjaimellisesti pyyntökirjeen vetoomukseen ja kertomalla hoitokokemuksestaan "realistisesti ja yksi-tyiskohtaisesti tuntojaan peittelemättä". Osa kertojista tekee asemaansa omaishoitajana ymmärrettäväksi myös epäsuorasti ilmaise-malla hoitajuuden subjektiivisen merkityk-sen mieskulttuuriin liittyvien arvojen ja asen-teiden negaationa tai johtamalla hoitajuuden merkityksen työn yleisesti tunnetusta merki-tyksestä miehille.

Toimijapuhe. Toimijapuheessa kertoja il-maisee sukupuoli-identiteettiään ja sukupol-vikokemustaan lukijansa kanssa tasavertai-sena, miesten maailman arvot ja pelisäännöt tuntevana, elämää kokeneena ja elämässään menestystä maistaneena miehenä. Toimijapu-heessa kertojalle muodostuu itsenäisen toimi-

jan identiteetti. Samalla kun toimijapuhe tuottaa puhujan kompetenttina miehenä, voi sillä olla kerronnassa myös muita tehtäviä: s.o. puheen määreiden keskinäisyhteydet kaaviossa 1 eivät ole toisiaan poissulkevia. Kertoessaan omistautumisestaan omaishoito-työlle aviomiehet ilmaisevat sekä toimintaky-kyisyyttään että vastuuntuntoisuuttaan. Avio-mies, joka päättää tarinansa toteamalla "Olen valmis kaikkeen yhteistyöhön, joka auttaa näitä sairastavia", tuo esiin (kuolleen) puoli-sonsa hoitamisesta juontuvia moraalisia si-toumuksiaan toimijapuheelle ominaista il-maisurepertuaaria käyttäen (*042). Kuvaa-malla harrastuksiaan kertoja voi osoittaa sekä kulttuurista kompetenssiaan että kiitollisuut-taan puolisolleen (*101) tai ilmaista hinnan, jonka hän oli harrastuksistaan luopumalla valmis maksamaan omistautumisestaan puo-lisonsa hoidolle (*138).

Kohtalopuhe. Siinä, missä toimijapuheelle ominainen itsetodistelu – toimijuuden oma-aloitteinen esiin tuonti ja perusteleminen (ks. Suoninen 1993, 125–127) – ilmentää miehille yleistä pyrkimystä elämänhallinnan osoit-tamiseen, ilmentää kohtalopuhe hoitajan voi-mattomuutta ja hallinnan puutetta tilantees-sa, jossa valittavana on vain huonoja vaihto-ehtoja. Kohtalopuheessa puhekonteksti ei pe-rustu kertojan ja lukijan suhteeseen vaan ul-koisten olosuhteiden tai kertojan sisäisten voimien ylivaltaan, joihin nähden kertoja omaksuu uhrin tai ajalehtijan identiteetin. Vaikka kohtalopuhe tuottaa puhujan kohta-loonsa alistuneena ihmisenä, eivät kohtalor-eptuaaria käyttävät aviomiehet silti anna ku-vaa itsestään välinpitämättömänä saati mo-raaliltaan kyseenalaisena puolisona. Kerto-jat, jotka tekevät hoitokokemuksensa joitain puolia ymmärrettäväksi kohtalopuheen kei-noin, ilmaisevat toimijuuttaan ja sitoutunei-suuttaan muiden puherepertuaarien avulla: Aviomies, joka valittaa kohtalooan "...rakkau-teni on uupunut, menehtynyt päivien ja vuosi-en helteessä", tuo esiin myös toimijuuttaan kertomalla käyneensä dementikkojen hoita-

¹Haastatteluaineistoissa puhekontekstin muodos-tumiseen vaikuttaa haastattelijan läsnäolo puheti-lanteessa. Ilmaisuihin "eikö vaan", "tämmöinen", "tietenkin" jne. vastaajat kutsuvat haastattelijaa jakamaan arkimaailmansa (Baruch 1981, 280). Tämän kaltaisten ilmaisujen vähyys aviomies-ten teksteissä voi tulkita ilmaisevan käänteisesti kertojan ja lukijan sosiaalisten maailmojen erotte-lua.

jakurssilla, jotta jaksaisi hoitaa puolisoaan jatkossakin (*061). Tarinansa pääosin kohtalopertuaarin keinoin kertova aviomies (*135) normaalistaa (ks. Suoninen 1993, 129) hoitokokemuksensa asiapuheella "Uskon, että edellä kertamani kaltaisia tapauksia on maailmassa tuhansia ja kertomassani on sangen vähän uutta" ja lopuksi perherepertuaariin tukeutuen "opettaa" dementian asiantuntijaksi esittäytyneitä lukijaansa: "Nyt olen kertonut Alzheimer-potilaasta sen minkä taidan ja vähän enemmänkin toivoen, että tarinani auttaa teitä tietämään mitä on *elää* (kursivointi T. Kirsin) Alzheimer-potilaan kanssa."

KESKUSTELU JA PÄÄTELMÄT

Dementiapotilaan omaishoitajiin kohdistuvalla tutkimuksella on maailmalla pitkät perinteet. Gerontologian ja sen lähitieteidenalojen julkaisuista voi löytää kymmenittäin pääosin yhdysvaltalaisen tutkijoiden kirjoittamia artikkeleita, joissa vedetään yhteen jotain omaishoitajaryhmää tai jotain hoitajuuteen liittyvää ilmiötä koskeva aiempi tutkimustieto, osoitetaan tiedossa tutkimuksen mentävä aukko ja täytetään aukko omilla, aiempaa tietämystä täydentävillä tai kyseenalaistavilla tutkimustuloksilla. Huolimatta artikkeleiden runsaudesta tuottaa niihin perehtyminen helposti mielikuvan yhden ja saman tutkimusloston lukemisesta; siinä määrin samankaltaisiin kysymyksenasetteluihin, aineistoihin, analyysimenetelmiin ja selitysmalleihin tutkimusten pääjoukko perustuu.

Aiempien tutkimusten tuotua kiistatta esiin naispuolisten omaishoitajien tehtävän raskauden ja hoitajien kokeman stressin (Zarit 1989) on omaishoitotutkimus viime vuosina kohdistunut stressin hallintakeinojen erittelyyn ja laajentunut kattamaan myös miespuoliset hoitajat (mm. Fitting & al. 1986; Barusch & Spaid 1989; Pruchno & Resch 1989; Miller & Cafasso 1992; Harris 1993; Jylhä & al. 1996). Näissä tutkimuksissa on havaittu, että miehet eivät koe hoitoa yhtä raskaaksi kuin

naiset ja ilmaisevat yleensäkin tunteitaan (erityisesti kielteisiä) naisia vähemmän. Ero on useimmiten tulkittu johtuvaksi siitä, että naiset ovat miehiä valmiimpia kertomaan tutkijalle tuntemuksistaan, ja siitä, että miesten tapa ilmaista kokemuksiaan – sekä itselleen että muille – on erilainen kuin naisten. Periaatteessa ero voi aiheutua myös siitä, että hoitaminen on miehille yksinkertaisesti helpompaa kuin naisille. Tällaista tulkintaa voisi hyvin perustella tutkimustuloksilla, joiden mukaan miehet toimivat omaishoitajina työelämässä omaksumansa roolimallin mukaisesti johtaen perhettään ja hallinnoiden potilastaan kuin esimies alaisiaan (Fitting & al. 1986; Miller 1987). Toisaalta on puolisoitten keskinäisen rakkauden ja sitoutumisen todettu olevan työorientaatiota ja velvollisuudentuntoa tärkeämpiä mieshoitajia motivoivia tekijöitä (Motenko 1988).

Dementiapotilaan mieshoitajia koskeva tutkimustieto on kaiken kaikkiaan sirpaleista ja ristiriitaista (Harris 1993, 551). Kriittisissä puheenvuoroissa tilanteen on nähty johtuvan kvantitatiivisten tutkimusmenetelmien yksipuolisesta käytöstä. Vakioidut kysymyssarjat ja sofistikoituneet tilastolliset analyysimenetelmät antavat tarkkaa ja vertailukelpoista tietoa, mutta korostavat tutkijoiden näkökulmaa omaisten näkökulman kustannuksella. Ratkaisuksi on esitetty panostamista laadullisiin aineistoihin ja menetelmiin perustuvaan tutkimukseen, jonka uskotaan tiedon sirpaloitumisen sijasta syventävän mieshoitajien elämän tosiasiallista ymmärtämystä (Gubrium & Lynott 1987; Zarit & Toseland 1989; Lyman 1989; Jylhä & al. 1996).

Oma tutkimukseni sijoittuu kohderyhmänsä, aineistonsa ja lähestymistapansa puolesta omaishoitajatutkimuksessa marginaalisten tutkimusten joukkoon. Sen vastaajien omaan merkityksenantoon perustuva aineisto on poikkeuksellinen kvalitatiivisenkin tutkimussuuntauksen piirissä. Aviomiesten oman näkökulman ensisijaisuus on tutkimuksen vahvuus mutta samalla tulosten vertailukelpoisuutta heikentävä tekijä. Aviomiehiin tai

molempiin aviopuolisoihin kohdistuvan tutkimuksen ontologiseen peruskysymykseen – mitä on olla dementoituneen puolison mieshoitaja – tutkimus vastaa varsin heikosti. Näin siksi, että en vertaa miesten kertomuksia naisten kertomuksiin, mutta ennen kaikkea siksi, että aviomiehet kertovat tarinoissaan asioista, joita itse pitävät elämässään tärkeinä, eivät välttämättä asioista, joista tutkija toivoisi heidän tulostensa vertailukelpoisuuden vuoksi kertovan. Paremmin tutkimus sen sijaan vastaa kysymykseen, mitä on olla dementoitunutta puolisoaan hoitava tai hoitanut suomalainen mies. Täsmällisemmin ilmaisten kysymys, jonka ymmärrykseen tutkimukseni antaa oman lisänsä, on dementoituneen puolison hoidon asema ja merkitys sotasukupolven suomalaismiesten elämänyhteydessä.

Tutkimukseni tärkein panos omaishoitajuutta koskevaan tieteelliseen keskusteluun on metodologinen. Monet ulkomaisista, pääosin yhdysvaltalaisista, kvalitatiivista tutkimusotetta soveltavista omaishoitajatutkimuksista perustuvat (syvä)haastatteluun kerättyihin aineistoihin, joista tutkija identifioi keskeisiä aihepiirejä ja teemoja (general issues, common themes) ja luokittelee vastaajia eri kategorioihin. Tällaista lähestymistapaa edustaa Phyllis B. Harrisin (1993) tutkimus, jonka kohderyhmän muodostavat dementoitunutta puolisoaan hoitavat aviomiehet. Harrisin tutkimien aviomiesten lukumäärä on sattumoisin sama, viisitoista, kuin omassa aineistossani, mikä tarjoaa hyvän perustan tutkimusten tulosten ja niistä tehtyjen tulkintojen vertailulle.

Harrisin lähtökohtana on mieshoitajia koskevan tutkimustiedon ristiriitaisuus. Tutkimuksensa päätuloksena Harris esittää neljään hoito-orientaatioon perustuvan mieshoitajien typpologisoinnin, joka hän uskoo auttavan ratkaisemaan vallitsevan tutkimustiedon ristiriitaisuuksia tuomalla esiin mieshoitajien kokemusmaailman moninaisuuden. Hieman karrikoiden ilmaistuna Harrisin tutkimusongelma on se, että aiempien tutkimustulosten valossa mieshoitajat ovat tällaisia, sellaisia tai

tuollaisia, ja ongelman ratkaisu se, että mieshoitajia on tällaisia, sellaisia ja tuollaisia. Neljää mieshoitajatyyppeään Harris luonnehtii seuraavasti:

1. Työ (The Worker, n = 3); aviomiehet, jotka orientoituvat uuteen hoitorooliinsa työrooliinsa pohjalta siten, että hoitaminen muodostaa heille uuden ammatillisen identiteetin.

2. Rakkauden työ (The Labour of Love, n = 4); aviomiehet, joiden orientoitumista hoitoon motivoi puolisoiden välinen syvä tunneside.

3. Velvollisuudentunto (The Sense of Duty, n = 5); aviomiehet, jotka orientoituvat puolisonsa hoitamiseen ”ylikehittyneen” (overly developed) velvollisuudentuntonsa perusteella.

4. Epäröinti (At the Crossroads, n = 3); aviomiehet, jotka eivät ole vielä omaksuneet selkeää hoitoroolia ja epäröivät, mitä tehdä ja mihin suuntautua seuraavaksi.

Harrisin identifioimat hoito-orientaatiot tulevat esiin myös oman aineistoni aviomiesten teksteissä. Tutkimusten perusero liittyy niiden tulkintaan: Harris tulkitsee orientaatiot yksilöiden ominaisuuksiksi, itse tulkitsen ne kulttuurin ominaisuuksiksi. Hoito-orientaatiot esiintyvät aineistoni aviomiesten teksteissä erilaisina versioina, vaihtelevina kombinaatioina ja ”pitoisuuksina”. Aviomiehet eivät edusta yhtä ja ainutta hoito-orientaatiota vaan ilmentävät erilaisia hoito-orientaatioita puheessaan. Oma ratkaisuehdotukseni Harrisin asettamaan tutkimusongelmaan on siis se, että mieshoitajat eivät ole tällaisia, sellaisia tai tuollaisia, eivät myöskään tällaisia, sellaisia ja tuollaisia, kuten Harris ehdottaa, vaan samanaikaisesti tällaisia, sellaisia ja tuollaisia. Esittämäni tulkinta ei merkitse sen seikan kiistämistä, että joidenkin aviomiesten tarinoissa eräät puhuvat ovat muita hallitsevampia ja että eräät puhuvat voivat olla miesten hoitopuheessa yleisestikin hallitsevampia kuin muut tai että miesten hoitopuhe voi olla erilaista kuin naisten.

Aineistoni valossa dementoituneen puolison hoito on aviomiehelle tyypillisesti monenlainen ja joskus ristiriitainenkin kokemus, jolle mies voi antaa erilaisia merkityksiä ja jota hän voi tehdä ymmärrettäväksi monin eri tavoin. Jokainen hoitokokemus on ainutkertainen ja

yksilöllinen: se voi merkitä hoitajalle joko taakkaa tai henkistä kasvua ja lukuisia muita asioita ääripäiden välillä. Omassa tulkinnassani olennaista on se, että olipa hoitokokemus millainen tahansa, tapaan, jolla siitä puhutaan, vaikuttaa osaltaan puheen konteksti. On mahdollista, että tieto ja mielikuvat tarinan vastaanottajasta ovat ohjanneet joitain aineistoni aviomiehiä tukeutumaan joihinkin puhe- tapoihin – tuottamaan asiapuhetta, osoittamaan toimijapuheen hallintaa tms. – ja jättämään muiden puhetapojen keinoin ilmaistavat kokemuksensa vähemmälle huomiolle. Jos tarinoiden pyytäjäksi olisi ollut anonymi tutkija, omaisten edustaja tai nainen tai jos aineisto olisi kerätty kirjoittamisen sijasta haastattelemalla, olisivat aviomiesten esiin tuomat asiat ja tapa kertoa olleet todennäköisesti toisenlaisia kuin aineistossani on asianlaita.

Pieneen aineistoon perustuva tutkimus voi

vastata joihinkin kysymyksiin mutta nostaa esiin myös uusia. Mainitsen niistä tässä vain kaksi. Jonkintyyppiset aviomiesten tarinat voivat olla yliedustettuina ja jonkintyyppiset aliedustettuina tai puuttua kokonaan aineistostani, jonka voi otaksua suosivan hoitajia, jotka ovat tottuneet ilmaisemaan itseään kirjallisesti. Myöskään kysymystä siitä, miten aviomiesten taloudellinen ja sosiaalinen asema jäsentää heidän hoitopuhettaan, ei ole mahdollista aineistoni pohjalta systemaattisesti analysoida. Vastausten etsiminen näihin ja moniin muihin kysymyksiin edellyttää tukeutumista laajempaan ja monipuolisempaan tutkimusaineistoon. Tällaisen aineiston kokoaminen on jo aloitettu: kuluvan syksyn aikana on professori Hervosen toimesta lähetetty omaisille pyyntökirje uusien tarinoiden saamiseksi ja käynnistetty haastattelut niiden omaisten keskuudessa, jotka haluavat kertoa hoitokokemuksestaan suusanallisesti.

KIRJALLISUUS

Aivotutkijat suosittelevat poliittisille päättäjille henkisen vireyden testejä. Helsingin Sanomat 2.10.1998

Baruch, G.: Moral tales: Parents' stories of encounters with the health professions. *Sociology of Health and Illness* 3 (1981): 3, 275–295

Barusch, A. S. & Spaid, W. M.: Gender differences in caregiving: Why do wives report greater burden? *The Gerontologist* 29 (1989): 5, 667–676

Brayne, Carol: How common are cognitive impairment and dementia? An epidemiological viewpoint. In: Huppert, Felicia A. & Brayne, Carol & O'Connor, Daniel W. (eds.): *Dementia and normal aging*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994

Fitting, M. & Rabins, P. & Lucas, J. & Eastham, J.: Caregivers for dementia patients: A comparison of husbands and wives. *The Gerontologist* 26 (1986): 3, 248–252

Gubrium, J. F. & Lynott, R.: Measurement and the interpretation of burden in the Alzheimer's disease experience. *Journal of Aging Studies* 3 (1987): 1, 265–285

Harris, P. B.: The misunderstood caregivers? A qualitative study of the male caregivers of Alzheimer's disease victims. *The Gerontologist* 33

(1993): 4, 551–556

Hervonen, A. & Arponen, O. & Jylhä, M.: Kun ei muista mitä lusikalla tehdään. *Dementiapotilaiden omaiset kertovat*. Helsinki: Kirjayhtymä, 1994

Jokinen, A. & Juhila, K. & Suoninen, E.: Diskursiivinen maailma. Teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Teoksessa: Jokinen, A. & Juhila, K. & Suoninen, E.: *Diskurssianalyysin aakkoset*. Tampere: Vastapaino, 1993

Jylhä, M. & Salonen, P. & Mäki, O. & Hervonen, A.: 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Raportteja 196. Jyväskylä: Stakes, 1996

Lyman, K. A.: Bringing the Social Back in: A Critique of the Biomedicalization of Dementia. *The Gerontologist* 29 (1989): 5, 597–605

Mead, G. H.: The genesis of self and social control. In: Reck, A. J. (ed.): *Selected writings: Georg Herbert Mead*. Chicago: Chicago University Press, 1924

Miller, B.: Gender and control among spouses of the cognitively impaired: A research note. *The Gerontologist* 27 (1987): 3, 447–453

Miller, B. & Cafasso, L.: Gender Differences in Caregiving: Fact or Artefact? *The Gerontologist* 32 (1992): 4, 498–507

Motenko, A. K.: Respite care and pride in car-

egiving: The experience of six older men caring for their disabled wives. P. 104–126. In: Reinhardt, S. & Rowles, G. (eds.): *Qualitative Gerontology*. New York: Springer, 1988

Parker, I.: *Discourse dynamics. Critical analysis of social and individual psychology*. London: Routledge, 1992

Potter, J. & Wetherell, M.: *Discourse and social psychology. Beyond attitudes and behaviour*. London: Sage 1994 (5th ed., first 1987)

Pruchno, R. A. & Resch, N. L.: *Husbands and Wives as Caregivers: Antecedents of Depression and Burden*. *The Gerontologist* 29 (1989): 2, 159–165

Siltala, J.: *Miehen kunnia. Modernin miehen*

taistelu häpeää vastaan. Keuruu 1994

Sulkava, R. & Eloniemi, U. & Erkinjuntti, T. & Hervonen, A.: *Dementia. Opas omaisille ja sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle*. Jyväskylä 1993

Suoninen, E.: *Mistä on perheenäidit tehty? Haastattelupuheen analyysi*. Teoksessa: Jokinen, A. & Juhila, K. & Suoninen, E.: *Diskurssianalyysin aakkoset*. Tampere: Vastapaino, 1993

Zarit, S. H.: *Do We Need Another "Stress and Caregiving" Study? The Gerontologist* 29 (1989): 2, 147–148

Zarit, S. H. & Toseland, R. W.: *Current and future directions in family caregiving research*. *The Gerontologist* 29 (1989): 4, 281–483.

ENGLISH SUMMARY

Tapio Kirsi, Antti Hervonen, Marja Jylhä: A Man's Gotta Do What a Man's Gotta Do. Husbands as Caregivers to their Demented Wives. (Miehen on tehtävä mitä miehen on tehtävä. Aviomiehet dementoituneen puolisonsa omaishoitajina).

In our discourse analysis of 15 accounts by Finnish husbands who were caring or have given care to their demented wives, we identified articulations of four ways of speaking about one's actions and experiences as a family caregiver. We called these four modes of speech the factual, familistic,

agency and destiny speech repertoires. Using different speech repertoires in their narration, the husbands adopted the respective identities of an observer, a responsible caregiver, an independent actor and a victim or a drifter. The interpretative repertoires and identity constructions varied in the texts according to the writers' speech and had different functions for their narration. In the discussion we contrast our discourse analytic way of interpreting the husbands' texts as cultural representations with a more conventional way of interpretation in which male caregivers' different orientations to care are seen as their individual attributes.

KEY WORDS:

Demented patients, family caregiving, male caregivers, husband caregivers, discourse analytic approach, subject positions, speech repertoires, identity constructions, contexts and functions of speech