

Mutta minä rompotan menemään DEMENTOITUVAN IHMISEN KIELELLISTETTY IDENTITEETTI. MONITAPAUSTUTKIMUS

Anna-Maija Korpijaako-Huuhka*, Tampereen yliopisto

Leena Rantala*, Tampereen yliopisto

Merja Karjalainen, Oulun yliopisto

*Tekijät jakavat ensimmäisen kirjoittajan oikeudet

Tutkimus kuvaa, millaisena kolmen otsa-ohimolohkorappeutumaa (frontotemporaalista degeneraatiota) sairastavan henkilön identiteetti näyttäytyi videoaineistossa, joka koostuu vapaista ja testien yhteydessä käydyistä keskusteluista puheterapeutin vastaanotolla. Kaikkien tutkittavien oirekuva oli diagnosoitu eteneväksi afasiaksi.

Vakava muistisairaus ja sen aiheuttamat ongelmat, kuten sananlöytämisen- ja muistivaikkeudet, kuuluivat selkeänä osana tutkittavien identiteetin sairaaseen minään. Taudin aiheuttamista vaikeuksista huolimatta tutkittavien puhe sisälsi myös paljon myönteisiä ja selviytymisestä, terveestä minästä, kertovia piirteitä. Niitä olivat esimerkiksi muistot elämäntyöstä sekä kertomukset tämänhetkisestä osallistumisesta yhteiskuntaan, työtaidoista, harrastuksista ja sosiaalisista verkostoista. Varsinaisista selviytymiskeinoistaan tutkittavat mainitsivat itse vain vähän: kaksi heistä kertoi käyttävänsä muististrategioita ja yksi huumoria vaikeissa puhetilanteissa. Sen sijaan tutkijan nähtävillä oli monia seikkoja, joilla tutkittavat pyrkivät aktiivisesti osallistumaan ja tulemaan ymmärretyiksi keskusteluyhteistyössä. Tyypillisesti he etsivät kommunikaatio-ongelmiinsa apua puheterapeutille suunnatuilla kysymyksillä. Epävarmuudesta kertovat kielelliset piirteet toimivat keskustelutilanteessa tutkittavien kasvoja suojelevasti ja tukivat näin heistä heijastuvaa myönteistä identiteettiä.

Avainsanat: identiteetti, etenevä afasia, dementia, frontotemporaalinen degeneraatio

JOHDANTO

Väestö ikääntyy monissa Euroopan maissa ja Suomessa vielä erityisen nopeasti (Värynen, 2003). Väestön vanhetessa myös tyypilliset

Yhteystiedot:
Leena Rantala
Kalevantie 4
33014 Tampereen yliopisto
leena.m.rantala@uta.fi

ikääntyneiden ihmisten sairaudet, erityisesti muistisairaudet, väistämättä lisääntyvät (Erkinjuntti & Huovinen, 2003, s. 55). Tässä artikkelissa tarkastelemme, miten muistisairauksiin kuuluvaa otsa-ohimolohkorappeumaa (frontotemporaalista degeneraatiota) potevat henkilöt puhuvat itsestään puheterapeutin vastaanotolla. Aineiston perusteella kuvaamme, miten he rakentavat omaa identiteettiään eli tuovat esiin sekä normaali-

liuttaan (tervettä minäänsä) että sairauden aiheuttamia muutoksia (sairasta minäänsä) (minä-retoriikasta esim. Alasuutari, 1999, s. 163–164). Lisäksi kiinnitämme huomiota puheessa esiintyviin ilmiöihin, jotka kertovat henkilöiden tavoista tukea omaa selviytymistään sairauden aiheuttamissa hankalissa tilanteissa. Nämä ”omaääniset” kuvaukset auttavat ensinnäkin ymmärtämään sairastuneen ihmisen yksilöllisiä kokemuksia (Beard, 2004). Ne voivat antaa myös vihjeitä siitä, miten omaiset ja hoitajat voivat tukea muistisairaasta ja auttaa häntä säilyttämään tunteen elämän merkityksellisyydestä etenevästä sairaudesta huolimatta (ks. Robertson, 2010).

Sairastumisen vaikutus identiteettiin

Kun ihminen sairastuu etenevään muistisairauteen, hänessä tapahtuu muutoksia, jotka vaikuttavat laajasti hänen identiteettiinsä. Erityisesti diagnoosin kuulemishetkeä sairastuneet ovat usein kuvanneet elämänsä käännekohtaksi: silloin käsitys omasta elämästä ja identiteetistä on joutunut murrokseen (Beard, 2004). Identiteetin muutokset koskevat sekä muistisairaahan henkilön kokemusta omasta minästään että toisten ihmisten hänessä havaitsemia piirteitä. Edellinen voidaan käsitteistää termillä subjektiivinen tai henkilökohtainen ja jälkimmäinen termillä objektiivinen tai sosiaalinen identiteetti (Helkama, Myllyniemi & Liebkind, 1998, s. 366; Liebkind, 1988, s. 64).

Muistisairaahan ihmisen sosiaalista identiteettiä määrittävät keskeisesti terveydenhuollossa ja muuallakin yhteiskunnassa leviävät käsitykset taudin luonteesta ja seurauksista (Robertson, 2010, s. 44–54). Myös läheiset määrittelevät osaltaan sairastuneen henkilön identiteettiä muun muassa tavallaan puhua hänelle (Joaquin, 2010). Joaquinin (2010) tutkimien keskustelujen osapuolina

olivat omaiset tai hoitajat ja henkilöt, joiden diagnoosina oli käyttäytymisen muutoksina näkyvä frontotemporaalisen degeneraation behavioraalinen variantti (FTDbv; eri muodoista tarkemmin seuraavassa luvussa). Tarkastelluissa arkikeskusteluissa kumppanit puuttuivat sanallisesti muistisairaahan henkilön toimintaan ja pyrkivät ohjailemaan sitä, vaikkei siihen olisi ollut tarvettakaan. Siten he Joaquinin mukaan rakensivat muistisairaasta kumppanistaan kuvan lapsen kaltaisena, avun tarpeessa olevana henkilönä. Myös Robertsonin (2010) narratiiviaineisto osoitti, että muistisairaahan ihmisen hoito aiheutti taakkaa omaisille ja hoitajille. Siitä näkyi kuitenkin myös ponnistelu elämän mielekkyyden säilyttämiseksi muun muassa niin, että muistisairaasta henkilöstä tuotiin esiin myönteisiä piirteitä.

Kun muistisairaant henkilöt ovat itse kertoneet tilanteestaan sairastumisen jälkeen, he ovat korostaneet seikkoja, jotka ovat tukeneet aiempien roolien ja suhteiden sekä sosiaalisten aktiviteettien säilyttämistä (Robertson, 2010). He ovat saattaneet jopa mainita välttelynsä tilanteita, joissa oireet olisivat voineet tulla näkyviin (Beard, 2004). Näillä keinoilla sairastuneet ovat pyrkineet pitämään yllä minäkuvansa jatkuvuutta, sen tavallisen ihmisen identiteettiä, jollaisena he itseään ovat tottuneet pitämään.

Tarinallista lähestymistapaa edustaa myös Aaltosen (2002) tutkimus aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden afaattisten henkilöiden ja heidän puolisoittensa ja tutkijan välisistä keskusteluista. Aaltonen tunnisti keskusteluista kahdenlaisia tarinoita: yhteisiä, jaettuina ydintarinoita ja henkilökohtaisia identiteettitarinoita. Ydintarinoissa (Aaltonen, 2002, s. 103–124) keskustelukumppanit rakensivat kertomusta sairauden kulusta (= sairauden kulun tarinat) ja sen tuomasta muutoksesta (= muutostarinat). Puhuessaan sairaudesta

keskustelijat yrittivät ymmärtää sitä ja sen tuomia tunteita. Muutostarinoissa he arvioivat sairauden vuoksi muuttunutta nykytilanetta tai toimintakykyä suhteessa entiseen. Tulevaisuutta muutostarinoissa ei juuri pohdittu. Identiteettitarinoissa (Aaltonen, 2002, s. 125–152) korostui puolestaan afaattisten puhujien käsitys itsestään. Niissä rakennettiin sairastuneen omaa minuutta, ja niiden juonta ohjaili sairaus, jota vastaan päähenkilö taisteli tai jonka edessä hän murtui. Identiteettitarinat ulottuivat myös tulevaisuuteen: elämä ei ole vielä eletty, vaan se jatkuu.

Etenevä muistisairaus uhkaa kuitenkin eri tavalla ihmisen identiteetin koherenssia kuin ohimenevä sairaus, kuten aiemmin mainittu verenkiertohäiriö. Dementoivan taudin edetessä ihminen kokee rajuja psyykkisiä, sosiaalisia, kognitiivisia ja fyysisiä menetyksiä (ks. Heimonen, 2005, s. 23–26). Psyykkisiä ovat muun muassa itsenäisyyden, minäkuvan, itsearvostuksen, pystyvyyden, itseluottamuksen, tärkeiden aktiviteettien, kontrollin ja itsemääräämisen menetys. Lisäksi tarpeiden ja toiveiden ilmaisu rajoittuu, ja tulevaisuuteen alkaa liittyä uhkakuvia. Sosiaalisia menetyksiä ovat heikentyvät sosiaaliset taidot ja roolit. Sairastunut ihminen saattaa myös eristäytyä muista ihmisistä. Kognitiivisten toimintojen heikentyessä hän kadottaa tiedon käsittelyyn liittyviä taitojaan ja kykyjään. Konkreettinen fyysinen menetys on esimerkiksi se, kun sairastunut henkilö joutuu luopumaan omasta kodistaan. Odotettavissa olevien menetysten tiedostaminen aiheuttaa surua, ahdistusta ja masennusta. Toisaalta sairastunut henkilö voi suremalla käydä läpi ja muokata sosiaalisia roolejaan ja käyttäytymistään sekä sopeutua menetykseen.

Muistisairautta potevien ihmisten on havaittu käyttävän erilaisia keinoja selviytyäkseen etenevistä muutoksista (Heimonen,

2005, s. 34–36). Normaaliuden ylläpitäminen on tyypillinen selviytymiskeino varsinkin sairauden alkuvaiheessa (Robertson, 2010). Sairastunut henkilö voi vähätellä tai kieltää diagnoosin ja puhua muistiongelmastaan vain ’unohtamisena’. Toisaalta hän voi pyrkiä säilyttämään aktiivisuutensa ja harrastukseksensa sekä pitämään kiinni ihmissuhteistaan ja niistä toiminnoista, jotka ovat vielä mahdollisia. Tässä artikkelissa tarkastelemme sekä näitä normaaliuden, terveen minän, ylläpitämisen keinoja että sairastuneen ihmisen identiteetistä kertovia piirteitä.

Otsa-ohimolohkorappeuma ja sen kielelliset alatyytit

Otsa-ohimolohkorappeuma eli frontotemporaalinen degeneraatio on Alzheimerin taudin jälkeen työkäisten ihmisten yleisin dementiaan johtava sairaus (ks. Remes, 2012). Oireyhtymä jaetaan käyttäytymisvarianttiin (FTD_{bv}; frontotemporaalinen dementia) ja kielelliseen varianttiin (PPA; primaari progressiivinen afasia) (Kliinisen diagnoosin kriteerit: frontotemporaalinen degeneraatio: Käypähoito-suositus, 2010; Neary ym., 1998). Frontotemporaalisen demencian tunnusmerkkejä ovat selkeät käyttäytymismuutokset ja tunne-elämän latistuminen. Kielellisestä variantista käytämme tässä artikkelissamme nimitystä etenevä afasia, josta on pitkään kuvattu vain kaksi muotoa, etenevä sujumaton afasia (PPA_{av}; agrammaattinen variantti) ja etenevä sujuva afasia (PPA_{sv}; semanttinen dementia). Kansainvälisen asiantuntijaryhmän uusimmassa luokituksessa (Gorno-Tempini ym., 2011) esitellään myös kolmas kielellinen variantti, logopeninen etenevä afasia (PPA_{lv}). Näiden kolmen muodon erityispiirteet on koottu taulukkoon 1.

Taulukko 1. Etenevien afasioiden tyypilliset piirteet (Gorno-Tempini ym., 2011; Neary ym., 1998).

	Etenevä sujuva afasia	Etenevä sujumaton afasia	Logopeninen afasia
Ääntäminen ja puheen tuottaminen	Säilyy	Epäjohdonmukaisia äännevirheitä ja -vääristymiä, puhe ponnisteista, apraksiaa tai dysartriaa, poikkeava prosodia	Fonologisia virheitä, puhe sujuvaa mutta hidasta sanahaun vaikeuden vuoksi
Nimeäminen	Vaikeutuu paljon, semanttista parafasiaa	Vaikeutuu	Vaikeutuu kohtalaisesti, mutta lievemmin kuin semanttisessa dementiaassa
Toistaminen	Säilyy	Vaikeutuu	Yksittäisten sanojen ja lyhyiden fraasien toistaminen säilyy, pidempien vaikeutuu
Sanan ymmärtäminen	Vaikeutuu; erityisesti harvoin esiintyvien ja vähemmän tuttujen sanojen merkitykset hämärtyvät	Alkuvaiheessa säilyy	Vaikeutuu, mutta lievempää kuin semanttisessa dementiaassa
Lauseen ymmärtäminen	Vaikeutuu	Kieliopillisesti monimutkaisten lauseiden ymmärtäminen vaikeutuu	Pitkien lauseiden ymmärtäminen vaikeutuu
Kieliopillisten rakenteiden tuottaminen	Säilyy	Vaikeutuu	Ei selviä kieliopillisia virheitä
Lukeminen ja kirjoittaminen sanelusta	Kirjainten visuaalisen muodon hahmottaminen vaikeutuu	Vaikeutuu	Fonologisia virheitä
Esineiden ja ihmisten tunnistaminen	Vaikeutuu	Säilyy	Säilyy

Etenevälle sujuvalle afasialle eli semanttiselle dementiaalle ovat tyypillisiä sanojen merkitysten hajoamisesta johtuvat nimeämis- ja ymmärtämisvaikeudet, kun etenevä sujumaton afasia ilmenee lauseiden rakentamisen

työläytenä (Gorno-Tempini ym., 2011). Logopenisen afasian tunnuspiirre taas ovat fonologiset virheet, jotka heikentävät ilmausten ymmärrettävyyttä.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, kuinka tutkittavat kertovat mahdollisista puhumiseensa ja muistamiseensa liittyvistä ongelmista (*sairas minä*) ja kuinka he selviytyvät niiden aiheuttamista pulmatilanteista (*selviytymiskeinot*). Lisäksi tarkastelemme, mitä tutkittavat kertovat itsestään ja toiminoistaan ilman sairauden kontekstia (*terve minä*).

AINEISTO JA MENETELMÄT

Tutkittavat

Tutkittavina on kolme pohjoissuomalaista henkilöä, joilla on todettu frontotemporaalisiin degeneraatioihin kuuluva etenevä afasia. He osallistuivat frontotemporaalista degeneraatiota sairastavien ihmisten kielellisiä taitoja ja niiden muutoksia koskevaan tutkimukseen ja kävivät kahden vuoden seuranta-aikana Oulun yliopistollisessa sairaalassa (OYS) useissa tutkimuksissa (ks. Karjalainen ym., 2005). Niihin kuului myös puheterapeutin haastatteluja ja kielellis-kognitiivisten toimintojen arviointeja erilaisin testein.

Tutkittavat valittiin tähän monitapaustutkimukseen kaikkiaan 21 potilaan joukosta alun perin sen perusteella, että heidän oirekuvansa oli hyvin samankaltainen. Tutkimuksen myöhemmässä vaiheessa huomattiin kuitenkin kliinisten oireiden perusteella, että miespuolisten tutkittavien, Jussin ja Toivon (kaikki nimet muutettu), etenevän afasian tyyppi oli semanttinen dementia, mutta naistutkittavan, Mairen, oireet viittasivat logopeniseen muotoon (ks. taulukko 1 yllä). Älyllistä toimintakykyä arvioivan seulontatestin mukaan (Mini-Mental State Examination; Sulkava, Vuori & Ylikoski, 2007) Jussin ja Toivon kognitiivinen suoriutuminen oli lievästi heikentynyt; Mairen toimintakyky puolestaan viittasi lievään dementiaan. Jussi

ja Maire olivat tallennushetkellä 67 vuoden ikäisiä ja Toivo 60 vuoden ikäinen.

Aineisto

Tämän tutkimuksen aineisto on peräisin ensimmäisestä puheterapeutin tutkimuksesta pian sen jälkeen, kun tutkittavien diagnoosi oli neurologisen ja neuropsykologisen tutkimuksen perusteella varmistunut. Aineisto on videoitu sairaalan tiloissa. Tallennuksen alussa puheterapeutti haastatteli tutkittavaa ja ohjasi sitten häntä tekemään erilaisia tehtäviä, kuten kuvailu-, nimeämis- ja ymmärtämistehtäviä. Vaikka haastattelu oli teemoittain strukturoitu, tutkittavan vapaalle kerronnalle (”omalle äänelle”; ks. Beard, 2004) annettiin paljon tilaa, ja alkuhaastattelu etenikin valtaosin keskusteluna. Tehtävien välillä tutkittava ja puheterapeutti keskustelivat pääasiassa tutkittavan valitsemista aiheista. Tutkimusaineisto koostuu näistä kaikista keskusteluista, tutkimustehtävistä ja tutkittavan spontaaneista kommentteista tehtävien teon aikana. Tutkimusaineistoa on yhteensä 5 tuntia 3 minuuttia, josta Jussilta 1 tuntia 29 minuuttia, Mairelta 1 tunti 42 minuuttia ja Toivolta 1 tunti 52 minuuttia.

Aineiston analyysi

Olemme poimineet kvalitatiivisen sisällönanalyysin avulla videoaineistosta ne lausumat, joissa tutkittavat valottivat omaa identiteettiään puhumalla itsestään, sairaudestaan ja käyttämistään selviytymiskeinoista (sisällönanalyysistä esim. Tuomi & Sarajarvi, 2002, s. 109–116). Näiden minä-kerrontana esille nousseiden teemojen lisäksi olemme etsineet aineistosta myös tutkijan näkökulmasta havaitsemiamme potilaan identiteettiin liittyviä merkityksiä, kuten asennoitumisesta kertovia ilmaisuja, jotka paljastuvat kielenkäytön mo-

daalisia piirteitä tarkastelemalla (ks. Halliday, 1994, s. 88–92).

Esimerkkikatkelmien litteroinnissa olemme käyttäneet soveltaen keskusteluanalyysin mallia (esim. Seppänen, 1997; litterointimerkit liitteenä). Kukin tutkija vastasi yhden tutkittavan puheen litteroinnista. Analyysin reliabiliteetti on varmistettu niin, että kaikki tutkijat ovat katsoneet osan videonäytteistä yhdessä ja tarkistaneet toistensa notaation ja tulkinnan.

TULOKSET

Aineiston analyysi osoitti, että tutkittavat käsittelivät tutkimustilanteessa sairasta ja terveä minäänsä monin tavoin ja toivat esiin useita ongelmatilanteissa käyttämiään selviytymiskeinoja: Nämä on koottu teemoittain taulukkoon 2.

Taulukko 2. Tutkittavien identiteettien sisällöt ja selviytymiskeinot.

TERVE MINÄ	SAIRAS MINÄ	SELVIITYMISKEINOT
Elämäkerrallisen tiedon hallinta: <ul style="list-style-type: none"> • tarkat numerotiedot • asuinpaikat • omaiset • työura Orientoituminen yhteiskuntaan: <ul style="list-style-type: none"> • itsenäisyys • työ • osallistuminen • harrastukset • sosiaaliset verkostot 	Taudin toteaminen ja ensioireet Käsitukset taudin syistä ja luonteesta Tämänhetkisen tilanteen ongelmat: <ul style="list-style-type: none"> • muisti- ja puhevaikeus • sanojen mieleenpalauttamisen vaikeus • epävarmuus 	Tutkittavien mainitsemat ongelmanratkaisukeinot: <ul style="list-style-type: none"> • muistitekniikat • odottaminen • huumori • ongelman sanallistaminen Tutkijoiden havaitsemat ongelmanratkaisukeinot: <ul style="list-style-type: none"> • kysymykset • epävarmuuden osoitukset • eleet • kiertoilmaukset • huumori

Terve minä

Siitä huolimatta, että tämän tutkimuksen aineisto on tallennettu sairaalassa puheterapeutin vastaanotolla, tutkittavat eivät puhu koko ajan sairaudestaan tai siihen liittyvistä seikoista. Tyypillistä on, että he kertovat elämänkertaansa liittyvistä myönteisistä asioista ja myös orientoitumisestaan yhteiskuntaan. Oman elämän tapahtumista kertominen etäännyttää heidät hetkellisesti sairauden aiheuttamien ongelmien käsittelystä. Varsin-

kin Mairennon kerronnassa on tunnistettavissa innostusta, kun hän kertoo aiemmasta elämästään ja siitä, milloin ja missä jotakin on tapahtunut.

Elämäkerrallisen tiedon hallinnan tärkeys tulee kaikkien tutkittavien puheessa esille esimerkiksi siten, että he liittävät muisteluhinsa lukuja ja nimiä, vaikka täsmätiedon tuottaminen onkin esimerkiksi Mairella jo selvästi vaikeutunut (esimerkki 1; kaikissa esimerkeissä PT viittaa puheterapeuttiin).

Esimerkki 1: Kymmenen vuotta sitten

PT: ja mies on kuollut aikasemmin vai [miten.

Maire: [niin. **kymmenen vuot-**
ei ku kaksikymmentä.

PT: elikkä kaheksankytluvulla.

Maire: **niin kaheksky- kaheksan (..) mennee yheksän.** en minä muista t- sitä.

PT: joo (.) mutta toistak- no sitte se on kumminki vähän toistakymmentä vuotta.

Maire: ((ilähtuneesti)) niin on **kymmenen vuotta** niin. minä nythän minä muistan.

Myös Toivolle tuntuu olevan tärkeää palauttaa mieleen omiin elämänvaiheisiinsa liittyviä tarkkoja numerotietoja (esimerkki 2).

Esimerkki 2: Viiskymmentä neljä viis kuus kertaa luovuttamassa verta

Toivo: **viiskymmentä (.) neljä viis kuus kertaa.** (.) aikanaan. ko mää oli kiva kaveri ... sielä helsingissäkäytti tosiaan ku meil oli mukavat. ku meillä työ työ loppu nii sitte mää en muista. me käytti **kolme kertaa vuodessa** luovuttamassa verta. ... mä oon täällä oulussaki luovuttanu muutamia (.) varmaa **kymmenen kertaa** verta.

Jussi puolestaan ilmoittaa tarkasti, kuinka paljon hän on ollut töistä poissa: *oon yhen kerran ollu sairaslomalla kolome viikkua elämän aikana.*

Orientoituminen yhteiskuntaan näkyy tutkittavilla eri tavoin. Mairen identiteettiin liittyy selvästi se, että hän toimii ja asuu omistamassaan talossa vielä itsenäisesti. Kun puhe-terapeutti kyselee Mairen vointia, tämä alkaa innokkaasti painottaa riippumattomuuttaan ja toimeliaisuuttaan: *minä teen kaikki (-) oman talon (työt).*

Mairen valoisaan persoonaan kuuluu hyvin selvästi myös hänen ammattinsa. Maire on jo eläkkeellä, mutta toimii vielä vakioasiakkaiden parturina. Seuraava keskustelu kuvaa ammatin merkitystä Mairen identiteetissä (esimerkki 3). Siinä Maire korostaa asiakkaitensa miessukupuolta ja palveluihin sitoutumista: vakinaisia asiakkaita ei estä Mairen eläköityminen eikä välimatka.

Esimerkki 3: Kyllä kai sinä minulta leikkaat

PT: ootteko te tykänneet siitä ammatista. vai koitteko että se oli raskas. vai oliko [(-)
Maire: [e:i
PT: se antoisa.
Maire: ei kö ei kyllä minä oon tykänny. (..) ja sitte ko menin haukiputaalle (..) oma talo niin tota (..) m- minä sitte oon kotona teheny [sitte pitäny.
PT: [ai jaa
Maire: tehtiin siihen siinä (..) n-huones- sitä varten ja **siellä on vieläki ((innostuen)) ja siellä on miehiäki käypi (..) vaikka m(h)inä oon elä(h)ke[läin-**
PT: [aijjaa ((ihastellen))
Maire: n- e(h)nminä o(h)ssaa mennä s-mihinkään muu(h)alle. ((matkien asiakkaan puhetapaa))
PT: jaa jaa-a. ihan edelleenkin [(-).
M: [ja kaupungistaki tullee.
PT: fsillä lailla. ja edelleenf.
Maire: niin.
PT: sillä lailla. teillä on ollu te ootte saaneet ihan o(h)man as(h)iakaskunnan=
Maire: [he he
PT: =[jo(h)tka ei raski lu(h)opua.
Maire: **niin. ei ei. minä vaikka minä oon sanonu n- niin että että niin minä oon [eläk- eläkkeellä**
PT: [niin]
Maire: niin (..) no kyllä kai sinä minulta leikkaat nyt[te. ((matkien asiakasta)) [he he
PT: [he he
Maire: **ja minä oon haukiputaalta ja ka- o(h)ulustaki tullee (-).** vie(h)läki.
PT: joojoo. mutta sehän ont_osi tämmönen kohteliaisuus omaa am-omalle am- ammattitaidolle (..)ku ihmiset seuraa perässä ei niin ku päästä.
Maire: niin. nii-in (..) saanko minä tulla ku en minä ossaa mihinkää mu(h)ualle m(h)ennä. ((matkien asiakasta))

Toivo on vahvasti kiinni yhteiskunnassa. Hän on ammatiltaan asentaja, mutta on opinut myöhemmin myös hitsaamista: *minulle ei opettaneet mutta mä oon sitä osannu hitsata metallii*. Toivosta onkin tullut taitava metallitöiden osaaja. Hän auttaa edelleen

toisia ihmisiä tekemällä piipunhattuja ja mainitsee myös yhteiskunnallisesti tärkeästä työllistämistehtävästä (esimerkki 4). Toivon vastuunkanto muista ihmisistä ilmenee myös aiemmassa esimerkissä 2, joka kertoo verenluovutuksesta.

Esimerkki 4: Tää on mulle tullu tärkeeks

Toivo: mul on semmone järki että **munki pitäs jotai osata tehdä** ja yrittää ainaki emmä paljo pysty tekemään mutta
 PT: mm
 Toivo: se on mulle etu. ...mä oon sitte metalli hommia jotain yrittäny tehdä mutta **tää on mulle tullu tärkeeks nytte** (.)varmaan viitisen vuotta ku mä oon tehny piipunhattuja.
 PT: (.) hmm?
 Toivo: siihen meiän omaan taloon ja sitte siihen naapuriin ja (.)mun pojan kesämökkii ja (.)tytön asuntoon helsingin lähelle.
 PT: hmm.
 Toivo: niin sinneki tein piipunhattuja. ja **sen takii mä nyt haluaisin tehdä** katrivaimon (.)sukulailille ja ystäville että (.)sinneki tuliskun mm muhoksella tehään (.)siel on metalli (.)semmonen tehrais tai mikä ny tekee jotain peltihommia (.)**että niille tulis töitä**. kun ihmiset näkis [niitä piipunhattuja=
 PT: [mm mm ai jaa. joo
 Toivo: =että niitä pitäs olla joka joka piipussa.

Toivo seuraa muutoinkin yhteiskunnallisia tapahtumia. Aineiston tallennusaikaan Suomi oli päättänyt siirtyä euron käyttöön, ja Toivo muun muassa kritisoi topakasti ja selväsanaisesti päätöksentekijöitä rahamuutoksen takia: *ne nytton ensinnäki tehneet suuren virheen minun mielestäni kun (..) mennään eeuuhun ja raha muuttuu. ... se tekee varmaan suu suuremmalla osalle ihmistä ni suuria vaikeuksia noitta rahoista*.

Jussin osallistuvaan minäkuvaan liittyy hänen harrastuksensa, vanhojen astioiden keruu, johon hän viittaa kuvankerrontatehtävässä pariinkin otteeseen. Harrastustaan hän ryhtyy sen feminiinisen luonteen vuoksi vähän puolustelemaankin (*vaikka mää oon muka mies*; esimerkki 5).

Esimerkki 5: Maitokannu ja fiksuja kahvikuppeja

Jussi: **minnoon kiinnostunut semmosesta** (.)vaikka mää oon muka mies ni minä tota (.)tämmönen (.) **harrastus mullon ollu on keränny** nuita mm mm (..)mitä nää on vai (.)maa- kaa- **maitokannu ... ostin** (..) **mm väittäsin että** (.) **erittäin fiksujaa kahvikuppeja**

Harrastuksen tärkeyttä tuo esiin se, että Jussi paneutuu edellisen puhejakson jälkeen kertomaan yksityiskohtaisesti hankkimissaan kahvikupeissa olleesta kukkakuviosta. Samalla hän kuitenkin syrjähtää pitkäksi aikaa testitulanteesta.

Monissa tutkittavien puheenvuoroissa heijastuvat heidän sosiaaliset verkostonsa. Erityi-

sen selvästi ne tulevat esille Mairen elämästä, jossa sisaren perhe on sekä fyysisesti että emotionaalisesti läheinen ja läsnä. Maire vieraillee sisarensa luona monta kertaa päivässä, mihin hän viittaa huumorilla höystäen verbillä *laukata* (esimerkki 6).

Esimerkki 6: Monta kertaa päivässä

PT: ja vieraillette useasti toistenne luona.

Maire: nn. no ei ne niin (..) m- monta kertaa tuota (..)käytä. ko minähän laukkaan sitte siellä ko minä oon yksin mutta ko siellä on eemeli ja irma niin ko siellä onn- mies ja niin niin (..)

PT: ne ei niin liiku.

Maire: niin? niin niin ne ei niin sillai (..) käy (..) m-. mutta **m(h)inähän käyn m(h)onta kertaa p(h)äivässä siellä.**

PT: mm. semmosta yhteiselämää (viet-).

Maire: niin. niin a(h)ina j(h)otaki asiaa on.

Sairas minä

Kaikki tutkimukseen osallistuneet henkilöt tiesivät potevansa dementoivaa sairautta ja tunsivat myös puheterapeutin vastaanotolla käynnin syyn. Sen vuoksi onkin luonnollista, että sairaus nousee aineiston keskusteluissa usein esille, vaikka tutkittavia ei suoraan kehoitettu kertomaan sairaudestaan ja sen vaiheista.

Taudin toteamisesta ja ensioireista kertoo tutkittavista vain Jussi. Hän muistelee, miten hänen poikansa ja pojan vaimo, vastavalmistunut lääkäri, olivat kiinnittäneet ensimmäisenä huomiota hänen puhevaikeuksiinsa. Jussi oli tämän jälkeen käynyt ulkopuolisen lääkärin luona, joka tosin oli kiistänyt taudin olemassaolon: *se neuvo (.) lääkäri (.) tänne (.)*

*ja (.) nii tuota (.) niin sep(po) sano että höpöhöpö mjm että mikä semmonen on että on sulle sanonu että **alzheimerin tauti**. Lääkärin kieltävästä kannanotosta huolimatta Jussi nimittää sairauttaan kuitenkin *Alzheimerin taudiksi* ja kuvaa sen ensioireita käyttämällä kansanomaista ilmausta *pää rupiaa suttaan*. Ilmenneiden ongelmien vuoksi Jussi päätteli, että hän oli sairastunut: *silloin minä sen huomasiin että nyt on (.) rantu tullu (rantu = 'tauti' tai 'dementia')*.*

Jussi muistaa sairauden ensioireista erityisesti sanojen unohtelut. Samana päivänä oli sattunut jopa kaksi sanahaun epäonnistumista. Vaikeuksia olivat aiheuttaneet suhteellisen tavalliset konkreettiset substantiivit *lipputan-ko* ja *siili* (esimerkit 7 ja 8).

Esimerkki 7: Lipputanko

Jussi: niinku **lipputanko** ne oli ensimmäisiä mun ettei

PT: huomasi ettei tuu mieleen

Jussi: niin joo siis tällai normaalia pöpötystä oli jossakin kylässä...sitten niin minä sitä minä **en lipputankua osannu sanua** (.)

PT: se ei tullu mieleen

Jussi: ei t(h)ullu ... **semmonen** (.) **keppi** joka sillä läpi kö- he he

Esimerkki 8: Siili

Jussi: toinen oli sitte semmonen se tuli samana päivänä minä tämän muistan ihme kyllä että mää tämmöset muistan...se siili mennä pötköttääpi e(h)ellä ... niin minä sitä rupesin selvittämää et siili tullu tai **en sitä sanonu sitä siiliä** että tuli sellanen elukka sitte semmone (.) semmone se on teräviä karvoja s(h)iinä he [he

PT:

[mm joo joo

Jussi: että **ei siiliä tullu**

Taudin syytä ja luonnetta pohtivat aineistossa kaikki tutkittavat. He yrittävät etsiä selviä syitä sairastumiseensa omasta elämänpäiiristään. Esimerkiksi Jussi arvelee, että al-

tistuminen parketilakan ja liuottimien voimakkailla höyryillä on vaikuttanut aivoihin (esimerkki 9). Hän puhuu ongelmaa kuvavasti aivojen kutistumisesta.

Esimerkki 9: Oon haistellu paljo

Jussi: tommosia parketeita laitoin hioin lattioita ja (.) ja sielä mulla kait on se (.) se se **syy millä aivot kutistu mu oon haistellu paljo hirveitä noita** (.) **näitä näitä lakkoja** ... sitä o kyllä meleko pökkyrässä

Tulkintamme mukaan Toivo puolestaan pohtii, olisivatko sairauden syynä lapsuudenikäisen asuinpaikan epäterveelliset olot,

joissa hän on ilmeisesti joutunut kosketuksiin linja-auton pakokaasujen kanssa (esimerkki 10).

Esimerkki 10: Auto oli siinä

Toivo: mä en muista (.) omaa kakaraani ollen- (.) tai omaa (.) sillan ku mä oon syntyny ja kasvanu em muista (..) yks semmonen (.) juttu on mielessä että ku me asuttiin siinä talossa...se oli kakskerroksinen (.) me asuttiin ylähäällä? ja siinä oli ala (.) alakerta vielä missä sen (.) se (.) omistajalinja-auto eiku **hø** se auto oli tuolla **onko siitä sitte tullut jotain** (.) tuli vaan mieleen kun (..) tuo muistihäiriö on

Mairella lienee käsitys taudin perinnöllisestä luonteesta, vaikka hän ei käytäkään geneettisyyteen viittaavia tarkkoja termejä.

Maire nimittäin kertoo myös vanhempiansa ja sisarensa kärsineen muistivaikeuksista (esimerkki 11).

Esimerkki 11: Ne ei muistanu

Maire: ja meillähän oli isä ja äitikin (..) nii että **ne ei muistanu**.

PT: @ai jaa.@ ((kiinnostuneena))

Maire: mm.

PT: joo joo. molemmilla.

Maire: molemmilla. ja (..) minun sisko oli tota mm kunnan (..) tuomis- to toimisto (..)

PT: niin?

Maire: niin (..) **se ei muistanu** kans s- sitte (..)ko eläkkeelle pääsi.

Kukaan tutkittavista ei viittaa sairauteensa häiriötyypin oikealla nimityksellä. Toivo on kuullut, että hänen sairautensa ei ole Alzheimerin tautia, jota voidaan hidastaa lääkityksellä. Hänkään ei mainitse tarkasti, mistä taudista hänen kohdallaan oikeasti on kyse, vaan puhuu yleisemmin muistihäiriöstä: *mulla tää muistihäiriö on erillaine kun mitä se lääke (.) auttaa*. Taudin vakava luonne tulee selvimmän esille Jussin puheenvuorossa: *mutta kyllä minä nyt jo tajuan sen että se on paha tauti*. Taudin luonteeseen kuuluvaa ongelmaa Jussi kuvaa hahmottamisvaikeudeksi: *tää- mulla hahmottamisvaike-*

Maire joutuu kertomaan taudistaan, kun puheterapeutti pyytää häntä muistelemaan lääkärin vastaanotolla käyntiä. Maire on ollut aiemmin hyvin terve, joten sairaus näkyy hänellä nyt lisääntyneinä lääkärikäynteinä. Maire ei käytä taudistaan mitään nimitystä, vaan viittaa siihen pelkästään demonstratiivipronomineilla *tuo* ja *tämä* (esimerkki 12). Pronominien käyttö voi olla merkki sananlöytämistä vaikeudesta (Laakso & Lehtola, 2003) mutta kieliä myös siitä, että Mairen on vaikea puhua asiasta sen oikealla nimellä.

Esimerkki 12: Nyt on tuo

PT: joo. tuntuuko muuten että voisitte vielä kertua että ku meette lääkärin vastaanotolle niin mitä siellä (.) minkälaisia asioita se lääkäri vaikka kattoo.

Maire: nii-in.

PT: vai voiko sitä kuvata yleisesti vai jokainen lääkäri kattoo vähän eri tavalla.

Maire: niin. minun ei oo kyllä p- paljo (.) pitäny ka- (.) käyä s- tota lääkärissä.

PT: mm.

Maire: mutta nyt on **t(h)uo**. he he.

PT: niin joo.

Maire: **tämä**.

Kaikki tutkittavat kertovat tutkimusaineis-
tossa taudin **tämänhetkisen tilanteen** aihe-
uttamista ongelmista, joista keskeisimpänä
nousee esiin muistamisen vaikeus. Toivo

tuo useita kertoja esille, että hänen on vaikea
muistaa esimerkiksi numeroita, nimiä ja ajan-
kohtia (esimerkki 13 a–c)

Esimerkki 13 a-c: Mikä päivä mikä vuosi

Toivo: a) ku ei **muista numeroo**

b) sielä sen lääkärin lääkärin **nimme** en **muista**.

c) ne konkurssoivat sen kaheksankymmentä (..) en muista ihan tarkkaa.
mikä päivä mikä vuosi se on ollu

Jussi puolestaan kokee eritysongelmaksi
sen, että paikannimet tahtovat unohtua: *nuo
on justiin nuo pitäjän nimet. en voi käsittää*.
Myös Maire kommentoi omaa muistamistaan
tai muistiaan useita kertoja. Esimerkiksi
nimeämistehtävässä hän toteaa, ettei muista
kohteeseen liittyvää sanaa juuri kyseisellä
hetkellä: *mitä ne nuo on. minä en muista nyt*.
Mairen tapaan myös Jussi tuo esille, että eri-
tyisesti juuri arviointihetkellä muistaminen ei
onnistu: *en minä saa sitä nyjustii* ((mieleen)).
Toisessa tilanteessa Maire kuitenkin kertoo
sanojen muistamisen olevan vaikeaa aina:
sanoja pittää hakia aina. nimiä ei muista.

Sanojen mieleen palauttamisen vaikeus
nousee arviointitehtävien suorittamisen ai-
kana selvänä ongelmana esiin erityisesti juuri
Jussin ja Mairen puheenvuoroissa. Jussi tuo
esille, että sanat eivät löydy aina tarvittaessa
(*että se että kun mulla ei ole siis sanat on*). Esi-
merkki 14 on kuvankatselutilanteesta, jossa
Maire joutuu vaikeuksiin *juhannus*-sanan
hahmoa etsiessään. Esimerkissä Maire kom-
mentoi sanojen katoamista ilmauksella *sillä
lailla se ne mennee nuo sanat*.

Esimerkki 14: Mennee nuo sanat

PT: voisko siitä (..) vielä siitä paikasta kertoo jotaki.

Maire: juhan-.

PT: mm (..) elikkä mitä.

Maire: mm-m juhan (.)hoaan (.) juhanne (..) m(h)iten s(h)itä sanotaan.

PT: juhannus.

Maire: niin.

PT: vai. vois olla.

Maire: **sillä lailla se ne mennee nuo(.)sanat**.

PT: niin. että osa muistuu mutta ei ihan täsmälleen.

Maire: ni(h)in.

Tutkittavista Toivo ei mainitse eksplisiit-
tisesti sanaongelmaa vaan puhuu vain vai-
keudestaan muistaa erilaisia asioita. Sanojen
lisäksi myös pidemmät lausumat saattavat
oirekuvan mukaisesti tuottaa tutkittaville

vaikeuksia. Kuitenkin vain Maire kertoo
ongelmasta itse, kun hän yrittää ratkaista
ymmärtämistehtävää. Esimerkissä 15 Maire
selittää puheterapeutin avustamana lauseitten
muistamisen vaikeutta.

Esimerkki 15: Sillain kokonaan

PT: sanonko (.) mää sanon uesta.an. pekka tuli maaliin ennen mattia. (..) kumpi voitti.
Maire: matti (..) e- ei se ei tuu [tuollai
PT: [ei
Maire: sillai ku (.) mi- jos minä ise- ite
PT: pitäis nähdä. joo.
Maire: niin.
(PT KIRJOITTAA)
PT: ihan totta. minäpä tuota (..) kirjotan. Pekka (..) [tuli
Maire: [n-niin
Maire: semmosta **se (..) pitkän (..)**
PT: joo pitkää [lausetta
Maire: [lausetta. niin.
PT: sitä ei muista sitä ette muista
Maire: **sillain kokonaan.**

Tutkittavista ainoastaan Toivo mainitsee
ymmärtämisen vaikeuden, jolla hän mitä
ilmeisimmin viittaa päättelykykyynsä. Esi-

merkki 16 on tehtävästä, jossa Toivon tuli
järjestää kuvasarja loogiseen järjestykseen.

Esimerkki 16: Ei heti osaa laittaa oikein päin

Toivo: tää on vaikee tapahtuma. (.) tämä ainakin hakee (.) kolmatta (..) tämä pannaan
etukäteen niin kai? (..) mutta **mä en ymmärrä** (..) eikun tää kuuluu tänne puolelle.
PT: hmm?
Toivo: ja tämä kuuluu (..) ettei se oo näimpäin (..) en o varma (.) ku **ei heti osaa laittaa**
oikein päin

Vaikeuksiaan Toivo selittää moittimalla
järjen huonoa toimintaa: *ei ei toi järki on*
tommone. Esimerkissä 17 Toivo viittaa kan-

sanomaisesti pään huonoon pelaamiseen, kun
hän yrittää toistaa puheterapeutin antamaa
esimerkkilauseetta, jossa on harvinaisia sanoja.

Esimerkki 17: Yläpää ei pellaa

PT: kiinalaisessa viuhkassa (.) oli harvinainen topaasi.
Toivo: kiinalaisessa (.) virheessä vai virhossa. kumpi se oli (--) (..) oli sopaa- (..) oliko se soppaali
PT: minäpä sanon uuestaan. oliko vaikee kuulla?
Toivo: ei se ollu mut **tuo yläpää ei pellaa.**

Selviytymiskeinot

Aineistossa on joitakin puheenvuoroja, joissa tutkittavat itse kertovat hankalissa kommunikaationtilanteissa käyttämistään strategioista. Niiden lisäksi on havaittavissa myös muita selviämiskeinoja, joita tutkittavat eivät kuitenkaan itse eksplisiittisesti mainitse.

Tutkittavien mainitsemat keinot

Tutkittavien itsensä kuvaamia ongelmanratkaisukeinoja ovat erilaisten muistitekniikoiden käyttö, odottaminen, huumori ja ongelmasta puhuminen. Jussi mainitsee hyödyntävänsä kahta erilaista keinoa muistellesaan paikkanimiä. Esimerkissä 18 hän kertoo **muistitekniikasta**, jossa hän käyttää avukseen toisiaan lähellä olevia paikkakuntien nimiä.

Esimerkki 18: Kuhmo ja Sotkamo

Jussi: kuhmon minä oon justiin saanu hanksaan eik- niin no tuota en minä sitä oo erikoisemmin reenannu mutta mä oon sen kuvittanu että ... mutta niin mää **sanon että kuhmo (.) ja sitte tuo (.) sotkamo** he he

Toinen Jussin mainitsema tekniikka on kiinnittää tavoiteltu (abstrakti) nimi konkreettiseen kohteeseen (esimerkki 19).

Esimerkki 19: Kettu

Jussi: täytyy sanoa sillä tavalla että niin ku sillai...tuo tuo ketunmaa niminen (.) siis kylä (.) sielä...joo niin niin minä sitten sillälaillla mää nyt pääsen sen yli sen (.) vaikeuden että **mää ketun muistan** he he

Jussi tiedostaa käyttävänsä sanaongelman yhteydessä myös kohteen kuvausta (siis kiertoilmausta), mikä näkyi edellä esimerkissä 8. Jussi kertoo myös miettivänsä jo ennalta, mahtaako puhe sujua: *uskaltaakohan ruve-*

ta puhumaan siitä että menneekö se. Samoin Jussilla on kokemusta siitä, että kun sanaa **odottelee**, se tulee mieleen myöhemmin: *se tulee itestään sitte.* Myös Maire käyttää samaa viivytelykeinoja (esimerkki 20).

Esimerkki 20: Pikkusen ajan jälkeen

Maire: mutta ke- (..) toisinaan se (..) se tulee sillä lailla ja sitte (..) kuintenkä (..) **pikkusen (.) ajan (.) jälälkeen se se tulee.**

PT: tulee ihan oikein.

Maire: niin.

Huumorin käyttö on tunnettu keino lievittää hankalia kommunikointitilanteita (Haakana 1999; 2001). Tutkittavista kuitenkin vain Jussi mainitsee turvautuvansa siihen: *vitsailen minä ja naureskelen sillai sitä ... huumorilla määh yritän mennä*. Huumoria liittyy myös Jus-

sin asenteeseen puheongelmia kohtaan. Jussi toteaa tietävänsä, että hänen liiallinen puheensa voi ärsyttää kuulijaa. Hän kertoo naureskellen ja käyttäen humoristista rompottaa-verbiä tavastaan suhtautua puheensa aiheuttamiin ongelmiin (esimerkki 21).

Esimerkki 21: Minä rompotan menemään

Jussi: oon minä kova puhumaan että tuota (.) minä tiiän kyllä semmosen että puhetaitosna tyhmä kun vaientaa se hiljaista mui- viisasta muistuttaa että se passais mullekin he he **mutta minä rompotan menemään** he he

Jos sanaa ei sitten löydy, Jussi kertoo lopettavansa jutun sanoen naureskellen: *toisinaan minä sitte sanon poikki (.) ja loppu (.) he he*.

Tutkijan havaitsemat keinot

Mairen, Toivon ja Jussin mainitsemien selviytymiskeinojen lisäksi videotallenteissa on havaittavissa useita tapoja, joilla tutkittavat yrittävät ratkaista haasteellisia tai kasvoja vaarantavia puhetilanteita. He tekevät paljon kysymyksiä, pehmentävät lausumiaan epävarmuudesta kertovilla modaalisisilla (ks. esim. VISK, 2008, § 1551) valinnoilla ja käyttävät osoittelevia eleitä, kiertoilmauksia ja huumoria.

Kysymykset liittyvät aineistossa tyypillisesti tilanteisiin, joissa tutkittava yrittää palauttaa mieleensä jonkin tietyn sanan. Käypä tapa on esittää puheterapeutille suora hakukysymys (esim. VISK, 2008, § 1679). Joissakin tapauksissa kyse voi olla myös retorisesta kysymyksestä (esim. VISK, 2008, § 1705), jota puheterapeutti saattaa kuitenkin kohdella puhetilanteessa aitona kysymyksenä vastamalla siihen. Esimerkissä 22 Toivo esittää puheterapeutille suoran kysymyksen, jolla hän tiedustelee kadottamaansa sanaa *saari*. Hän käyttää tässä yhteydessä myös **kiertoilmausta**, jolla antaa puheterapeutille vihjeen etsimästään sanasta.

Esimerkki 22: Mitä nää on

Toivo: **mitä nää o nää mikkä täällä järven sisällä keskellä on ne (..)**

PT: saaret

Toivo: saaret ni.

Myös esimerkissä 23 Toivo pyytää kysyen puheterapeutilta apua. Tällä kertaa hän etsii

paikannimeä ja auttaa sananhakua toistamalla etsimänsä sanan alkukirjainta.

Esimerkki 23: Mikä se uulla alkava

Toivo: **mikä se uu uulla alkava sielä ylempänä.**

PT: se on utajärvi.

Tutkittavat käyttävät tehtävätilanteissa usein myös KO-loppuisia kysymyksiä, joiden avulla he tarkistavat, onko heidän antamansa vastaus oikea. Tilanne voi edetä niin, että tutkittava tuottaa puheterapeutin kysymykseen ensin vastauksen mutta sen jälkeen heti tarkistuskysymyksen. Nämä kysymykset kertovat puhujan epävarmuudesta mutta samalla pehmentävät vastausta osoittamalla kuuli-

jalle, että myös puhuja tiedostaa vastauksen mahdollisen virheellisyyden. Tarkistuskysymyksillä lieneekin näissä keskusteluissa yhteys kasvojen suojelustrategioihin (Brown & Levinson, 1992). Esimerkissä 24 Maire esittää tarkistuskysymyksen vastattuaan ensin kielteisesti puheterapeutin kysymykseen kuullun tarinan sisällöstä.

Esimerkki 24: Oliko se

PT: myöhästyikö herra virtanen junasta?

Maire: ei. **oliko** se.

Toivon suhtautumisessa omaiin suoriutumisiinsa ilmenee kysymysten lisäksi muitakin epävarmuudesta kertovia piirteitä ja jopa suoria, sanallistettuja itsearviointeja (*en oo*

varma, vissiin, ilimeisesti). Epävarmuus näyttää liittyvän erityisesti siihen, että Toivolla on vaikeuksia hahmottaa, mitä kuvat esittävät (esimerkki 25).

Esimerkki 25: En oo varma

Toivo: **tekeek** noi (.) tyttären ja (.) nainen niin (..) **keittääkö ne** kahvia tolla. **en oo varma.** ja siellä noi onkii **vissii** on tyttö ja (.) **onko** tää sen poika (.) onkii. ...

PT: mitäs muuta siitä (.) vois kertoa vielä?

Toivo: en tiä mitä ne tossa oikee (.) onko tää roskis **vissii. en o varma.** ... ja tosta juodaan **vissiin** kahvia **ilimeisesti**

PT: [mmm?]

Toivo: [**emmä**] **paa varma** mutta sen näköne.

Myös kuulonvarainen sanojen merkitysten tunnistaminen aiheuttaa Toivolle epävarmuutta (esimerkki 26), minkä hän myös

ilmaisee arvioimalla suoritustaan (*veikkaan, en o varma*).

Esimerkki 26: Mä veikkaan en o varma

PT: yks mahdollisuus on että ne on niitä mitä nää ihmiset täälä onkii? onkohan ne rapuja vai kaloja? (.) [seki ois mahdollista.((kuvassa on rapuja))

Toivo: [(-) kaloja varmaa **mä veikkaan (.) en o varma** (.) rapukin on semmonen erikoinen nimi mutta onko se kala. ...

PT: se mitää muikkuja kuitenkin oo?

Toivo: sekin on jotenkin tuttu.

Usein epävarmuutta osoittaa runsas konditionaalien ja liitepartikkeleiden käyttö (esim. Leiwo, 1992). Nämä kieliopilliset valinnat pehmentävät ilmauksia ja osoittavat, että puhuja esittää asian ehdollisena: *mitenkähän tämä nyt oiskaan*.

Selviytymiskeinona voi toimia myös **eleiden käyttö**. Erityisesti Toivo haluaa kertoa

itselleen tärkeiden paikkojen sijainnista hyvin yksityiskohtaisesti tarinansa lomassa. Hän käyttää muistamisen apuneuvona pöytään tai ilmaan piirtelyä (esimerkki 27). Toivo siis ikään kuin laatii itselleen mielikuvakarttaa, jonka avulla saa pidettyä paikat kohdillaan (ks. Toivon eleistä tarkemmin Wahlroos-Nummi, 2013).

Esimerkki 27: Sitä tietä siitä

Toivo: helsingissä alukutiä (.) ku ei muista numeroo kaksyktäneljä kolkytä. (.)
 kaksyktäneljä kolkyt kaksyktäseittemän tai kolkytä. (.) joku semmone. (.)
 PT: jaa
 ((TOIVO PIIRTÄÄ SORMELLA YMPYRÄN PÖYTÄÄN JA NAPAUTTAA SITTEN YMPYRÄN KESKUSTAA))
 Toivo: ku siitä varsinaista mistä junat lähtee se keskusta.
 PT: aijaa?
 ((TOIVO SIIRTÄÄ SORMEEN ILMASSA PAIKASTA PAIKKAAN))
 Toivo: mistä ne mittaa (.) nämä nämä nämä moottoritiet (.) ni
 ((TOIVO PIIRTÄÄ VAAKASUORAN VIIIVAN ILMAAN))
 Toivo: siitä on linnuntietä noin seittemän kilometrii vajaa. (.) pakilaa. (.)
 PT: joo
 Toivo: alkutie (.) ottekte tullu helsingistä keskustasta lentokentälle. (.)
 PT: joo-o ?
 ((TOIVO PIIRTÄÄ VIIIVAN PÖYTÄÄN))
 Toivo: sitä tietä siitä (.) mistä se pakila alkaa (.) siel on
 ((TOIVO NAPAUTTAA SORMELLA PÖYTÄÄN TOISEN SORMENSA MOLEMMILLE PUOLILLE))
 itäpuoli ja länsipuoli.

Myös Maire hyödyntää osoittelevia eleitä tarkentaakseen sisarensa ja oman talonsa sijaintia (esimerkki 28).

Esimerkki 28: Minulla on täällä

PT: mm. joo. teistä on kuitenkin mukava että ihmiset tulee (.) kylään.
 Maire: enii-in? käy tää- käy siellä aina tyttöjä sielläf ja (.) se minun sisko on
 siinä ihan (.) ihan (.)likellä.
 PT: aha.
 ((MAIRE LÄPSÄYTTÄÄ KÄDELLÄ TALOJEN PAIKAT PÖYTÄÄN))
 Maire: fei tartte ko (.) tie vaan on. Ehe he minulla on täällä ja irjalla on tuolla.
 PT: tie vaan välissä.
 Maire: niin.

Suuri osa tutkimusaineistoa sisältää testien yhteydessä käytyjä keskusteluja. Niissä puhe-terapeutti esittää runsaasti siinä mielessä epä-aitoja kysymyksiä, että kysyjä itse tietää niihin oikean vastauksen. Potilaille nämä testikysymykset ovat sen sijaan usein haasteellisia.

Yksi Toivon suosima selviytymisstrategia on tuottaa **kiertoilmauksia** ja kuvailla kohdetta, kun täsmällistä sanaa ei löydy. Esimerkissä 29 Toivo viittaa kohteen käyttötotehtävään ja sijaintiin.

Esimerkki 29: Se millä syödään

Toivo: jaa kun mutta tossa on ainaki **millä syödään se.** (..)

PT: mmm?

Toivo: sitäkö en muista (.) mutta **osaan sen ottaa sieltä (.) meiltä omasta paikasta.**

PT: niin se on se l:autanen.

Vaikka tutkittavista vain Jussi kertoo eksplisiittisesti huumorin käytöstä omana selviytymiskeinonaan, tallenteista käy ilmi, että **huumori** liittyy testitilanteen ongelma-kohtien lieventämiseen kaikilla tutkittavilla. Jussi käyttää huumorimoodia esimerkiksi ku-

vaillessaan aivojensa tilaa ilmauksella *johot sekasi: jossakin päässä menee johot sekasi*. Myös esimerkki 30 osoittaa, miten Jussi hyödyntää puhetilanteessa humoristista itsearviointia puhetilanteiden ongelmia lieventääkseen.

Esimerkki 30: Niinku rupiat huomaamaan

Jussi: täytyy sanoo (.) että pikkasen se tieten hävettää sillai ja mm niinko (.) minä oon **aika kova puhumaan niinku rupiat (.) huomaamaan** niin minä s(h)inulle he he

Fyysisesti nuorekas ja tyylikäs Maire luonnehtii itseään huumorimoodissa *töllykäksi* vaikean testitehtävän jälkeen: *Etö- töll- töll- töllykkähän se minäki jo oon£ mutta*. Maireen huumorin käyttö ja naureskelu ovatkin

erittäin vahvasti läsnä koko tallennustilanteen ajan. Esimerkissä 31 Mairella on ongelmia muistaa *ammattikoulu*-sanaa, ja hän kommentoi naureskellen tuottamisongelmaa.

Esimerkki 31: Ei t(h)ahtonu t(h)ulla nytte

Maire: kato ko minä oon ama- ama he he

PT: ammatinharjoittaja.

Maire: e:i kö he he (..) niin (..) koulusa (.) ollu (.) ammattikoulusa. **sehän ei t(h)ahtonu t(h)ulla (..) nytte.**

Maire kyseenalaistaa huumorimoodissa myös testin luotettavuutta, mikä samalla osoittaa hänen identiteetissään säilynyttä itse-

varmuutta. Esimerkissä 32 Maire ottaa kantaa tehtävälauseen vaikeaan sanaan *topaasi*.

Esimerkki 32: En kai tuommosia minä tarvi

PT: muistatteko (.) mistä puhuttiin.

Maire: en.

PT: ((toistaa lauseen)) kiinalaisessa viuhkassa (..) oli (..) [harvinainen (.]

Maire: [niin

PT: topaasi.

Maire: ei. topaasi. **ei kai tuommosia minä tarvi he he**

Toivon tallenteissa huumori ei ole yhtä olennaisesti läsnä kuin Jussin ja Mairen. Seu-

raavassa esimerkissä 33 Toivo kuitenkin naureskelee omalle nimeämisvaikeudelleen.

Esimerkki 33: Ei se voi olla

PT: mmm? (..) le:i: (.)

Toivo: leipä juuri mä en muistakaan meinasin tuli **semmonen mieleen kun lehmä (.) mutta ku hehe ei se se voi olla.**

TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaisena kolmen dementoivaa tautia sairastavan henkilön identiteetti näyttäytyi videoaineistossa, joka koostuu vapaista ja testien yhteydessä käydyistä keskusteluista puheterapeutin vastaanotolla. Kaikkien tutkittavien tauti oli diagnosoitu frontotemporaalisiin degeneraatioihin kuuluvaksi eteneväksi afaasiaksi.

Kaikki kolme tutkittavaa olivat tietoisia siitä, että heillä oli vakava muistisairaus. Heistä kuitenkin vain yksi kertoi tilanteesta, jolloin dementoivaa sairautta alettiin epäillä. Beardin (2004) haastattelemat Alzheimerin tautia sairastavat ihmiset sen sijaan olivat kokeneet, että diagnosoinnin hetki oli ollut suorastaan jonkinlainen käännekohta, joka vaikutti vah-

vasti käsitykseen omasta itsestä. Voi olla, että koska Alzheimerin tauti on selvästi frontotemporaalista degeneraatiota tunnetumpi dementoiva sairaus, reagointi siihen on vahvempaa kuin vähemmän tunnettuun degeneraatio-diagnosiin: tiedetään, mitä odottaa, ja tiedetään, miten ihmiset suhtautuvat muistisairauteen (ks. Langdon ym., 2007). Tämän tutkimuksen tutkittavista kukaan ei keskustelutilanteissa tarkasti nimennyt sairauttaan – he eivät käyttäneet siitä edes yleisnimitystä dementia. Yksi heistä viittasi sairauteen jopa pelkillä demonstratiivipronomineilla. Toinen syy havaintojen eroavuuteen lienee tutkimusasetelmassa: Beard (2004) teki tutkittavilleen ennalta mietittyjä kysymyksiä, kun taas tässä tutkimuksessa pääosin tutkittavat itse valitsivat puheenaiheet. Halusimme tällä tavoin antaa tutkittaville mahdollisuuden saada ”oma äänensä” esiin.

Tauti ja sen aiheuttamat ongelmat kuuluivat kuitenkin selkeänä osana jokaisen tutkimushenkilön subjektiiviseen identiteettiin. Tutkittavat eivät kieltäneet sairauden olemassaoloa, vaikka se sairauden ollessa vielä alkuvaiheessa olisi saattanut olla odotuksenmukaistakin (Heimonen, 2005) etenkin, kun asenne dementoivaa sairautta kohtaan on yleensä kielteinen (Langdon ym., 2007). Tutkittavat eivät myöskään tuoneet esille pohdintaansa, kertoako taudista tuttaville vai ei, toisin kuin Beardin (2004) tutkimushenkilöt. He eivät maininneet, olivatko he ylipäätään haluttomia kertomaan diagnoosistaan muille kuin aivan läheisilleen, kuten tekivät Langdonin ym. (2007) tutkittavat. Yksi tutkittavista tosin viittasi kokevansa häpeää oireidensa vuoksi, mutta – puhelias ihminen kun oli – ei antanut sen ainakaan kovin paljon vaikuttaa elämäänsä vaan ”rompotti menemään”. Voi olla, että jälleen tutkimusasetelma (vapaa keskustelu vs. haastattelu) on synnä erilaisiin tuloksiin. Se, että tutkittavat eivät puhuneet suoraan diagnoosistaan, saattoi johtua myös heidän kognitiivisista vaikeuksistaan. Tämä ei ehkä ole kuitenkaan todennäköinen syy, sillä tutkittavien muistin heikkeneminen viittasi enintäänkin vain lievään muistisairauteen.

Tyypillistä oli, että tutkittavat pohtivat taudin syytä. Kaksi heistä mietiskeli, voisiko sairauden – Jussin sanoin *aivojen kutistumisen* – synnä olla altistuminen haitallisille kemikaaleille. Yksi heistä viittasi epäsuorasti taudin perinnöllisyyteen, jota lääkäri tämän tutkittavan kodalla oli pitänytkin mahdollisena. Sairauden geneettistä alkuperää ei kukaan kuitenkaan nostanut selvästi esiin (perinnöllisyydestä ks. Wood ym., 2013). Vaikka tutkittavat kertoivat sairauden aiheuttamista ongelmista, kuten sananlöytämisen- ja muisti- vaikeuksista tai yleisesti ”pään toimimattomuudesta”, he eivät kuitenkaan Jussia lukuun ottamatta kommentoineet termein sitä, mitä

aivoissa tapahtuu dementoivan taudin takia.

Kuulemissamme tarinoissa ei käsitelty myöskään sairauden etenemistä. Tämä voi niin ikään johtua siitä, että tutkittavat olivat saaneet diagnoosinsa vasta juuri ennen tämän tutkimuksen aineiston keruuta, eikä heidän yleinen toimintakykynsä ollut vielä olennaisesti heikentynyt. Toisin kuin aivohalvauksesta toipuvien tutkittavien identiteettitarinoissa (Aaltonen, 2002), etenevää sairautta potevien tutkittavien puheissa ei siis taudin alkuvaiheessa vielä pohdittu tulevaisuutta. Tämän tutkimuksen henkilöiden kertomukset ovatkin ehkä pikemminkin – jos käytetään Aaltosen luokittelua – ydintarinoita kuin identiteettitarinoita.

Aaltosen (2002) mukaan ydintarinoissa muutoksesta kertominen on etusijalla: keskustelijat yrittävät ymmärtää sairautta ja arvioida sen aiheuttamia toimintakyvyn muutoksia. On mahdollista, että sairauksien (aivoverenkiertohäiriö vs. etenevä muistisairaus) erilainen luonne – toisessa toimintakyky vääjäämättä heikkenee, kun toisessa se koheenee – saa tautiin sairastuneet painottamaan eri asioita ja näin myös rakentamaan muuttunutta identiteettiään vähän erilaisin keinoin. Vaikeus kertoa tulevaisuuden itsestä voi liittyä myös kognitiiviseen heikentymiseen. Duval ym. (2012) nimittäin havaitsivat, että semanttista dementiaa sairastavat ihmiset kykenivät selvästi harvemmin jatkamaan tulevaisuuden minää koskevaa lausetta (*I will...*) kuin terveet verrokkit.

Taudin aiheuttamista vaikeuksista huolimatta tutkittavien puhe heijasti myös paljon myönteisiä ja selviytymisestä kertovia piirteitä. Heidän tervettä minäänsä tukevia seikkoja olivat esimerkiksi muistot elämäntyöstä, kertomukset tämänhetkisestä osallistumisesta yhteiskuntaan, työtaidoista, harrastuksesta ja sosiaalisista verkostoista. Semanttista dementiaa sairastavien ihmisten käsityksen

identiteetistään onkin havaittu olevan hyvin säilynyt vielä silloin, kun tauti on jo kohtalaisesti heikentänyt heidän älyllistä suoriutumista (Duval ym., 2012). Terveestä minästä puhuminen tukee luonnollisesti tutkittavien itsetuntoa ja oli selvästi tutkittaville mieluista. Nämä sairautensa alkuvaiheessa olevat tutkittavat siis pitivät tiukasti kiinni normaaliudestaan (Beard, 2004; Heimonen, 2005).

Menetyksen kokemuksiin tutkittavat eivät korostaneet, vaikka olivat jo selvästi menettäneet kognitiivisia taitojaan: muisti-ongelmat ja sananlöytämisaikavaikeudet tulivat aineistossa selkeästi esiin, yhdellä myös hahmottamisvaikeudet. Vaikka taudin oireet olivat sellaisia, että – Jussin sanoin – *pikkasen se tieteen hävettää*, tutkittavien käsitys itsestään oli elämänmyönteinen. He antoivat ymmärtää olevansa edelleen psyykkisesti pystyviä ja sosiaalisesti aktiivisia. Vastaavaa on havaittu Alzheimerin tautia sairastavilla ihmisillä (Beard, 2004; Robertson, 2010). Myönteisen identiteetin säilyttäminen ja tukeminen onkin tärkeää, sillä se on vahvasti yhteydessä elämänlaatuun (Robertson, 2010).

Myönteistä identiteettiä tukeva aktiivisuus ilmeni elämäkertaa- ja elämäntapatieojen lisäksi tutkittavien osallistumisena omien puheongelmiensa käsittelyyn. Myös Beardin (2004) Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden haastatteluissa nousivat yhtenä keskeisenä teemana esiin keinot, joilla nämä pyrkivät selviytymään arjen tilanteista. Varsinaisista selviytymiskeinoistaan tämän tutkimuksen tutkittavat tosin mainitsivat vain vähän: kaksi heistä kertoi käyttävänsä muististrategioita ja yksi huumoria vaikeissa puhetilanteissa (ks. Beard, 2004; Haakana, 2001).

Tutkijan nähtävillä oli kuitenkin monia seikkoja, joilla tutkittavat pyrkivät aktiivisesti osallistumaan ja tulemaan ymmärretyiksi keskusteluyhteistyössä. Tämän niin sanotun objektiivisen identiteetin (ks. Liebkind, 1988)

näkökulmasta tutkittaville oli tyyppillistä esimerkiksi se, että he etsivät kommunikaatio-ongelmiinsa kysymyksillä apua vastaanottajalta. Tutkittavilla oli käytössään muitakin pragmaattisia keinoja, jotka auttoivat yhteisymmärryksen löytymistä. Tällaisia olivat huumorin lisäksi esimerkiksi joustavat kiertoilmaukset. Tutkittavat käyttivät myös eleitä, jos sanahaku ei onnistunut. Omaiset ovat niin ikään havainneet, että semanttista dementiaa sairastavien henkilöiden eleiden käyttö lisääntyy sairastumisen jälkeen (Kindell ym., 2014).

Lisäksi tutkittavat käyttivät selviytymiskeinonaan modaali-ilmauksia, siis sanoja ja sananmuotoja, joilla he pehmensivät mahdollisia vääriä vastauksiaan. Näin he osoittivat pystyvänsä arvioimaan etukäteen suoriutumistaan. Nämä kaikki epävarmuudesta kertovat piirteet toimivat keskustelutilanteessa tutkittavien kasvoja suojelevasti (Leiwo ym., 1992) ja tukivat näin heistä heijastuvaa myönteistä identiteettiä.

Tämä tutkimus toi esille, että dementoivaa tautia sairastava ihminen kertoo paljon oireistaan ja taudin aiheuttamista muutoksista, jos hänelle vain annetaan siihen tilaisuus. Sairastuneen arjessa tähän ei ehkä aina ole kuitenkaan riittävästi mahdollisuuksia, sillä dementoitumisen herättämät häpeän ja ahdistuksenkin tunteet voivat jarruttaa tehokkaasti asian luontevaa käsittelyä – sekä dementiaa sairastavilla että heidän lähi-ihmisellään. Tulokset myös paljastivat, että sairastuneilla itsellään on käytössä keinoja selviytyä haasteellisissa tilanteissa. Näiden keinojen tiedostaminen ja sitä kautta niiden tietoinen käyttö helpottavat viestintätilanteita. Terveen identiteetin tukeminen – puhuminen siitä, mitä ihminen on osannut ja tehnyt aiemmin elämässään ja mitä hän vielä osaa ja tekee – on tärkeää myös dementoituvan ihmisen omanarvontunteen ja elämänmyönteisyyden säilyttämiseksi.

LÄHTEET

- Aaltonen, T. (2002). *Sanatonko tarinaton? Afaattikon intersubjektiiivinen maailma ja kertoen rakentuva identiteetti*. Helsinki: Miina Sillanpään säätiö.
- Alasuutari, P. (1999). *Laadullinen tutkimus*. Tampere: Vastapaino.
- Beard, R. L. (2004). In their voices: Identity preservation and experiences of Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 18, 415–428.
- Brown, P. & Levinson, S. C. (1992) [1987] Politeness. Some universals in language use. *Studies in interactional sociolinguistics 4*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Duval, C., Desgranges, B., de La Sayette, V., Belliard, S., Eustache, F. & Piolino, P. (2012). What happens to personal identity when semantic knowledge degrades? A study of the self and autobiographical memory in semantic dementia. *Neuropsychologia*, 50, 254–265.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. (2003). *Kun muisti pettää*. Porvoo: WS Bookwell Oy, WSOY.
- Gorno-Tempini, M.L., Hillis, A.E., Weintraub, S., Kertesz, A., Mendez, M., Cappa S.F. ym. (2011). Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*, 76, 1006–1014.
- Haakana, M. 1999. *Laughing matters. A conversation analytical study of laughter in doctor—patient interaction*. Julkaisematon väitöskirja. Helsingin yliopisto, suomen kielen laitos.
- Haakana, M. 2001. Lääkäri, potilas ja nauru. Teoksessa M-L. Sorjonen, A. Peräkylä & K. Eskola (toim.), *Keskustelu lääkärin vastaanotolla*, (s. 135–160). Jyväskylä: Vastapaino.
- Halliday, M.A.K. (1994). *An Introduction to Functional Grammar*. Lontoo: Edward Arnold.
- Heimonen, S. (2005). Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. *Jyväskylän Studies in Education, Psychology and Social Research* 263, Jyväskylä.
- Helkama, K., Myllyniemi, R. & Liebkind, K. (1998). *Johdatus sosiaalipsykologiaan*. Helsinki: Edita.
- Joaquin, A. D. L. (2010). Frontotemporal dementia, sociality, and identity: Comparing adult-child and caregiver-frontotemporal dementia interactions. *Discourse Studies*, 12, 443–464.
- Karjalainen, M., Rantala, L., Jäntti, P. & Remes, A. M. (2005). Comprehension of before and after in frontotemporal degeneration. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 30, 28–33.
- Kindell, J., Sage, K., Wilkinson, R. & Keady, J. (2014). Living with semantic dementia: A case study of one family's experience. *Qualitative Health Research*, doi: 10.1177/1049732314521900, painossa.
- Kliinisen diagnoosin kriteerit: frontotemporaalinen degeneraatio, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen afasia ja assosiatiiivinen agnosia (semanttinen dementia). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Fysiatryhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2010. Osoitteessa www.kaypahoito.fi. Luettu 7.10.2013
- Laakso, M. & Lehtola, M. (2003). Sanojen hakeminen afaattisen henkilön ja läheisen keskustelussa. *Puhe ja kieli*, 23, 1–24.
- Langdon, S. A., Eagle, A. & Warner, J. (2007). Making sense of dementia in the social world: a qualitative study. *Social Science & Medicine*, 64, 989–1000.
- Leiwo, M., Luukka, M-R. & Nikula, T. (1992). *Pragmatiikan ja retoriikan perusteita*. Jyväskylän yliopiston viestintätieteiden laitoksen julkaisuja 8.
- Liebkind, K. (1988). *Me ja muukalaiset. Ryhmärajat ihmisten suhteissa*. Helsinki: Gaudeamus.
- Neary, D., Snowden, J. S., Gustafson, L., Passant, U., Stuss, D., Black, S. ym. (1998). Frontotemporal lobar degeneration. A consensus on diagnostic criteria. *Neurology*, 51, 1546–1554.
- Remes, A. (2012). Frontotemporaalinen degeneraatio – diagnostinen ja hoidollinen haaste. *Duodecim*, 126, 2189–2195.
- Robertson, J. M. (2010). *Making sense and finding meaning: comparing narratives of older people with dementia and carers about the quality of an ordinary life*. Thesis. Osoitteessa <https://dspace.stir.ac.uk/bitstream/1893/2530/1/thesis%20jmr%202010-10-26.pdf> Luettu 15.9.2013
- Seppänen, E-L. (1997). Vuorovaikutus paperilla. Teoksessa L. Tainio (toim.), *Keskustelunanalyysin perusteet*, (s. 18–31). Tampere: Vastapaino.

- Sulkava, R., Vuori, U. & Ylikoski, R. (2007). Mini-Mental State Examination –testi (MMSE). Ohjeet testin tekemiseen. Novartis Finland Oy. Osoitteessa <http://www.muistiasiantuntijat.fi/media-files/testit/MMSE%20ohjeet%20testin%20tekemiseen.pdf>. Luettu 3.3.2013.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2002). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Wahlroos-Nummi, I. (2013). Sanahaun keinoja semanttista dementiaa sairastavan henkilön ja puheterapeutin keskustelussa. Kaksi tapaus-tutkimusta. Logopedian pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.
- VISK, (2008). = Ison suomen kieliopin verkkoversio (päätoim. A. Hakulinen). Osoitteessa <http://scripta.kotus.fi/visk/etusivu.php>. Luettu 3.3.2013
- Wood, E. M., Falcone, D., Suh, E., Irwin, D.J., Chen-Plotkin, A.S. ym. (2013). Development and validation of pedigree classification criteria for frontotemporal lobar degeneration. *JAMA Neurology*. doi:10.1001/jamaneurol.2013.3956, painossa.
- Väyrynen, E. (2003). *Väestön ikääntyminen – haaste ja mahdollisuus teknologian ennakkoinnille ja innovaatioille* – VIHMA. Kauppa ja teollisuusministeriön tutkimuksia ja raportteja 17, Teknologiasasto.

LIITE: Litterointimerkit

.	laskeva intonaatio
?	nouseva intonaatio
e:i	äänteen venytys
rakeita	(alleviivaus) äänen voimistaminen, painotettu tavu
[päällekkäispuhunnan alku
]	päällekkäispuhunnan loppu
(.)	juuri ja juuri kuultava tauko
(..)	selkeä tauko
(...)	pitkä tauko
=	kaksi puhunnosta liittyy toisiinsa tauotta
.joo	sana lausuttu sisään hengittäen
he he	naurua, naurahtelua
s(h)ana	nauraen lausuttu sana
£minun£	hymyillen sanottu sana tai jakso
si-	(tavuviiva) sana jää kesken
si(-)	sanon lopusta ei saatu selvää
(-)	sana josta ei saatu selvää
(--)	pidempi jakso, josta ei saatu selvää
((OSOITTA))	kaksoissulkeiden sisällä puhunnoksen (no toi) yläpuolella
no toi	nonverbaalit eleet ja ilmeet
((matkien asiakkaan puhetaapaa))	kaksoissulkeiden sisällä tutkijan tulkinta ilmauksen tarkoituksesta / haetun sanan merkityksestä
...	tekstiä lyhennetty poistamalla tulkinnan kannalta tarpeetonta kieliainesta

LINGUISTIC MANIFESTATIONS OF IDENTITY IN TALK OF PEOPLE WITH FRONTOTEMPORAL DEGENERATION. A MULTI-CASE STUDY*Anna-Maija Korpijaakko-huuhka, University of Tampere**Leena Rantala, University of Tampere**Merja Karjalainen, University of Oulu*

This study describes how the identities of three persons with frontotemporal degeneration were manifested in videotaped conversations at a speech-language therapist's reception. The linguistic disorder in all of them was diagnosed as progressive aphasia.

The serious disease and its consequences, like word-finding and memory problems, clearly formed one part of the 'sick me' of the participants. Despite many difficulties their talk also revealed several positive features belonging to their 'healthy me'. These included, for example, memories of their working career, stories about participation in societal activities, and preserved skills, hobbies and social networks. Means of coping with the changed situation were mentioned only seldom. These included memory strategies and the use of humour in challenging discourses. As researchers, we noticed also many means the participants utilized when trying to actively participate and to be understood in the conversations, like appealing to the partner for help. Linguistic choices revealing the participants' insecurity acted as a face-saving shield and further enforced the positive quality of their identity.

Keywords: identity, progressive aphasia, dementia, frontotemporal degeneration

