

Merita Hedin

**ALZHEIMER-POTILAIDEN KIELELLISTEN  
KYKYJEN HEIKKENEMINEN**  
Kaksi tapaustutkimusta

# TIIVISTELMÄ

Merita Hedin: Alzheimer-potilaiden kielellisten kykyjen heikkeneminen  
Pro gradu -tutkielma  
Tampereen yliopisto  
Logopedia  
Toukokuu 2019

---

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli kolmen erilaisen, logopediassa yleisesti käytössä olevan kielellisen testin avulla selvittää kielen köyhtymistä eli kielellisten osataitojen menettämistä Alzheimerin taudin edetessä. Samalla kuvattiin kahden eri-ikäisinä Alzheimerin tautiin sairastuneen naisen terve elämä ja sairastuminen. Viiden eri tutkimusajankohdan testituloksia peilattiin sairastuneiden henkilöiden arjen sujumiseen kunakin ajankohtana. Tarkoitus oli selvittää, heikkenevätkö tutkittavien Alzheimer-potilaiden kielellisten testien tulokset kahden vuoden ajanjaksolla, ja miten taudin eteneminen konkretisoituu näiden henkilöiden arjessa ja kommunikointitaidoissa.

Tällä tutkimuksella selvittiin myös, soveltuvatko kielelliset testit muistisairaille. Osa testeistä sopii, osa ei ainakaan silloin, kun dementia on edennyt. Oleellisinta on tiedostaa, että kielelliset testit sopivat muistisairaillakin vain kielellisten taitojen mittaamiseen. Niiden pohjalta ei voi tehdä luotettavia tulkintoja henkilön muistista tai pärjäävyydestä. Terveystieteiden tutkimuksessa laajasti, jopa rutiininomaisesti, käytetty MMSE-testikään ei tämän tutkimuksen perusteella kerro luotettavasti pärjäämisestä, vaikka siihen vahvasti tukeudutaan vanhusten ja muistisairaiden asumisjärjestelyistä päätettäessä.

Testitulokset eivät laskeneet säännönmukaisesti ja yhtenevästi muistin heikkenemisen myötä. Esimerkiksi vain toisen tutkittavan Token-testitulokset laski, vaikka molempien arkinen selviytyminen romahti. Kahden ja puolen vuoden tutkimusjaksolla toinen tutkittavista menetti puhekykynsä lähes kokonaan, toinen ei. Tässä tutkimuksessa saadut testitulokset ja laadullinen analyysi osoittavat, että mitattujen tai kliinisesti havaittujen kielellisten kykyjen perusteella ei voida päätellä luotettavasti Alzheimer-potilaan pärjäämistä yleisesti ja selviytymistä arjestaan. Kielellisin testeillä voi tarkastella vain kielellistä suoriutumista, ei muuta suoriutumista.

Avainsanat: Alzheimerin tauti, dementia, muistisairaus, kielellisten kykyjen heikkeneminen, kielelliset testit, MMSE-testi, Bostonin nimeämistesti, 60 kuvan toimintanimeämistesti, Token-testi, muistisairaahan hoito

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

## Sisällys

1	JOHDANTO .....	1
2	ALZHEIMERIN TAUTI JA KIELELLISET TOIMINNOT .....	2
2.1	Alzheimerin taudin etiologia ja patogeneesi .....	2
2.2	Alzheimerin taudin eteneminen.....	3
2.3	Alzheimerin tautiin liittyvät kielellisten toimintojen muutokset.....	4
3	TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	7
4	MENETELMÄ.....	7
4.1	Tutkimuksen lähtökohdat ja tutkimusasetelma .....	7
4.2	Tutkimushenkilöt.....	8
4.2.1	Elsa.....	9
4.2.2	Seija.....	11
4.2.3	Elsan sairastuminen.....	12
4.2.4	Seijan sairastuminen .....	12
4.3	Seurantamittarit .....	13
4.4	Aineiston analyysi .....	17
5	TULOKSET .....	21
5.1	Testitulosten muutokset seurannan aikana .....	21
5.1.1	Elsan testisuoriutuminen .....	22
5.1.2	Seijan testisuoriutuminen.....	28
5.2	Arjen viestintätaitojen muutokset seurannan aikana .....	37
5.2.1	Elsan arjen muutokset .....	37
5.2.2	Seijan arjen muutokset.....	40
5.3	Testitulosten ja arkihavaintojen ristiriita .....	44
5.4	Tulosten yhteenveto.....	49
6	POHDINTA.....	50
6.1	Tulosten tarkastelu.....	50
6.2	Menetelmän pohdinta .....	58
6.3	Jatkotutkimuksen aiheita ja kliinisiä suosituksia.....	66
6.4	Epilogi .....	72
7	Lähteet.....	
8	Liitteet .....	
	Liite 1: Elsa – terve elämäntarina .....	
	Liite 2: Seija – terve elämäntarina .....	
	Liite 3: Elsa – sairastuminen ja sairastaminen .....	
	Liite 4: Seija – sairastuminen ja sairastaminen .....	

# 1 JOHDANTO

Alzheimerin tauti on yleisin ja väestön vanhetessa yhä yleistyvä dementoiva sairaus (mm. Erkinjuntti, Rinne, Alhainen & Soininen, 2006; Sulkava, 2003; Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008). Neljäsosa 85-vuotiaista suomalaisista sairastaa Alzheimerin tautia (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008). Alzheimer-potilaan lähimuisti heikentyy tyypillisesti niin, ettei hän muista muutamaa minuuttia aikaisemmin tapahtuneita asioita (Sulkava, 2003). Ajantaju ja taudin edetessä myös paikantaju häviävät. Sanoja ei löydy, ja potilas joutuu turvautumaan kiertoilmaisuihin. Monivaiheiset motoriset tehtävät, vaikkapa pukeminen tai ruoanlaitto, hankaloituvat. Sairaudentunto heikkenee tai häviää, ja potilas on usein vakuuttunut omasta pärjäämisestään. Sosiaalisen keskustelun taidot ja huumorintaju säilyvät pitkään, mikä helpottaa potilaan, läheisten ja hoitohenkilökunnan arkea. Potilaat oppivat myös monia selviytymisen strategioita, kuten huumorin ja kiertoilmausten käytön (Pekkala, 2006).

Tässä Pro gradu -tutkielmassa tarkastelin kahden Alzheimerin tautia sairastavan naisen kielellisen suoriutumisen muuttumista taudin edetessä. Tutkimustyö alkoi syksyllä 2016, ja tuoreimmat tiedot ovat maaliskuulta 2019. Kvantitatiivisen tarkastelun, testitulosten, avulla selvitin, millaisia muutoksia tutkittavien kielen osatoiminnoissa tapahtuu tutkimusjakson aikana. Kvalitatiivisesti kuvasin sairastuneen arkea ja kommunikointikykyä. Tutkimuksessa tarkasteltiin testituloksia ja tutkittavan henkilön arjen sujumista siten, että testitulosten kuvanauhoitteista olen poiminut Alzheimerin taudin vaiheelle ja tutkittavan henkilön tilanteelle tyypillisiä tapoja kommunikoida. Kuvaan siis, mitä nämä testipisteet tarkoittavat näiden potilaiden arjessa.

Jotta tutkittavien henkilöiden elämäнкаaresta piirtyisi oikeanlainen kuva, eikä heitä tarkasteltaisi vain sairautensa ja vaikeuksiensa kautta, myös heidän terve elämäntarinansa ja henkilöhistoriansa oli syytä kuvata. Olen tuntenut tutkittavat henkilöt jo yli 40 vuoden ajan. Lisäksi tutkittavien lapset osallistuivat aktiivisesti tutkimukseen. Pitkä yhteinen historia edesauttoi tutkimuksen tekemistä, mutta teki siitä henkisesti kuormittavan.

Tutkimusasetelman valinnassa minua innoitti Heidi Ehernberger Hamiltonin vuonna 1994 tekemä tutkimus, *Conversations with an Alzheimer's Patient*, johon on nykyisin käytännössä mahdotonta päästä käsiksi. Tutkimuksen tuloksia siteerataan logopedian alan kirjallisuudessa, ja arvioita tutkimuksesta löytyy verkosta, vaikka alkuperäinen tutkimus on hautautunut historiaan. Toinen, yhä saatavilla oleva tapaus- ja seurantatutkimus, jossa on tutkittu omaan tutkimukseeni verrattavissa

olevalla tavalla Alzheimer-potilaan kielellisiä muutoksia, on Jarmo Herkmanin (2006) tutkimus vertauskuvallisen kielen prosessoinnin muutoksista lievässä Alzheimerin taudissa.

## 2 ALZHEIMERIN TAUTI JA KIELELLISET TOIMINNOT

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus (mm. Erkinjuntti ym., 2006; Sulkava, 2003; Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008; Klippi, 2009), ja riski sairastua siihen kasvaa iän karttuessa (mm. Sulkava 2003; Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008). Jopa 65–70% vaikeista ja keskivaikeista dementia- ja Alzheimerin taudista johtuu Alzheimerin taudista (Erkinjuntti ym., 2006). Dementialla tarkoitetaan oireyhtymää, johon kuuluu muistihäiriöitä ja muuta kognitiivisen toiminnan heikentymistä (Erkinjuntti ym., 2006; Lönnqvist ym., 2013). Alois Alzheimer kuvasi preseniilin degeneraation eli ennenaikaiseen vanhuudenheikkouteen johtavan aivojen rappeutumana jo vuonna 1906, ja sittemmin tauti nimettiin hänen mukaansa (Lönnqvist ym., 2013). Dementia on ikääntyneiden merkittävin terveysongelma, koska dementiaan kuuluva psyykinen haurastuminen aiheuttaa vakavia pystyvyyden ongelmia (Marcoen, Coleman & O'Hanlon, 2007, s. 64). Dementian esiintyvyys lisääntyy väestössä, ja se on yleisin syy laitoshoitoon.

Kielellinen heikentyminen liittyy eteneviin muistiongelmiin monimutkaisesti Alzheimerin taudissa (Korpijaakko-Huuhka & Klippi, 2017, s. 73). Kielelliset muutokset eivät selity vain muistin ongelmilla, vaan kielellinen prosessointi sinänsä hankaloituu asteittain sairauden edetessä.

### 2.1 Alzheimerin taudin etiologia ja patogeneesi

Alzheimerin taudin tarkka etiologia eli syyt ja patogeneesi eli taudin kehitys ovat vielä epäselviä. Alzheimerin taudilla on lukuisia riskitekijöitä, joista tärkein on korkea ikä (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008). Ikääntymisen jälkeen tärkein tunnettu riskitekijä on ApoE-geenin e4-alleeli, joka on kolmanneksella suomalaisista (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008). Se vaikuttaa erityisesti vanhuusiän eli yli 65-vuotiaana alkavan Alzheimerin taudin syntyyn. Yksi e4-alleeli kaksin- tai kolminkertaistaa tautiriskin. Aivovammat ja nyrkkeilyssä saatavat iskut päähän voivat laukaista tautiprosessin erityisesti niillä, joilla on ApoE:n e4-alleeli (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008, Sulkava 2003).

Erityisesti ennen 65. ikävuotta alkava Alzheimerin tauti voi olla perinnöllinen, ja sen tavallisin syy on kromosomi 14:ään liittyvän preseniili 1-geenin mutaatio (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008). Sulkavan (2003) mukaan PS1-geenin mutaatioita tunnetaan kymmenittäin. Myös kromosomi 1:een liittyvä preseniili 2 (PS2) -geenin mutaatio ja kromosomi 21:een liittyvä APP-geenin mutaatio

voivat aiheuttaa Alzheimerin taudin. Pirttilän ja Erkinjuntin (2001) mukaan perinnöllinen Alzheimerin tauti alkaa yleensä jo ennen 60. ikävuotta, ja sen aiheuttavat kolmessa eri geenissä tapahtuvat mutaatiot. Olipa määrityskriteeri iän suhteen mikä tahansa, tutkijat ovat yksimielisiä siitä, että taudin esiintyvyys nousee nopeasti iän myötä.

Korkean iän lisäksi Alzheimerin taudin riskitekijöitä ovat naissukupuoli, matala älykkyys- ja koulutustaso, äidin korkea ikä, Downin syndrooma, traumaperäinen aivovamma, aivoverenkierron ongelmat, kilpirauhasen liikatoiminta, kohonnut kolesteroli, myrkyt, virukset, tulehdustilat ja haitalliset ympäristötekijät (Erkinjuntti ym., 2006)

Erityisesti perinnöllisen tautimuodon tutkimus on viime vuosina tuonut runsaasti uutta tietoa Alzheimerin taudin kehityksestä (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008). Keskeisin tekijä on selektiivinen hermosolutuho, joka liittyy liukenemattoman amyloidi-valkuaisaineen kertymiseen aivoihin. Erityisesti vaurioituvat ja tuhoutuvat hippokampus ja siellä muistijärjestelmään liittyvät neuronit, jotka käyttävät asetyylikoliinia välittäjäaineenaan. Amyloidin kertymisen alkamisesta kuluu noin 15–20 vuotta taudin ensioireiden ilmaantumiseen. Toinen Alzheimerin taudille tyypillinen muutos ovat hermosäie- eli neurofibrillivyöhdit, joita tavataan sekä aivokuorella että hippokampusessa.

Magneettikuvauksella voidaan nähdä hippokampusatrofiaa jo taudin varhaisvaiheessa (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008). Kuvantamistutkimuksissa (tietokonetomografia- tai magneettikuvaus) havaitaan atrofiaa (aivojen surkastumista) ohimo- ja pälaenlohkojen alueilla. Samoilla aivoalueilla PET-tutkimuksessa (positroniemiisiotomografia) todetaan usein aineenvaihdunnan ja verenkierron vajavuutta (Sulkava, 2003). Normaalit kuvantamistutkimuksen tulokset eivät kuitenkaan täysin poissulje Alzheimerin taudin mahdollisuutta (Sulkava, 2003; Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008).

## 2.2 Alzheimerin taudin eteneminen

Alzheimerin taudin etenemisvauhti vaihtelee yksilöllisesti (Sulkava, 2003), ja siihen kuuluu tiettyjä vaiheita, joiden alkaminen ja kesto vaihtelevat niin ikään yksilöllisesti (Erkinjuntti ym., 2006). Alzheimerin tauti jaetaan kolmeen vaiheeseen: aikainen tai lievä, keskivaikea ja vaikea. Lievässä vaiheessa potilaalla on muisti- ja sananlöytämisvaikeuksia, oppimisvaikeuksia ja kielellisen ilmaisun ja hahmottamisen vaikeuksia. Keskivaikeassa vaiheessa puhe- ja hahmotusongelmat lisääntyvät ja kätevyys kärsii. Vaikeassa vaiheessa arkitoimet hankaloituvat ja potilaalla voi olla käytöshäiriöitä. Lopulta potilas tarvitsee ympärivuorokautista hoitoa.

Jo taudin alkuvaiheessa monet potilaat alkavat laihtua riittävästä ravinnosta huolimatta (Sulkava, 2003; Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008). Laihtumisen mekanismeja ei tunneta, mutta syömisen unohtaminen on yksi syy. Kaikenlainen unohtelu ja mieleen painamisen vaikeudet ovat tyypillisiä. Myös sananlöytämisen vaikeudet ja erityisesti erisnimien löytämisen vaikeudet ilmenevät jo varhaisvaiheessa (Pekkala, 2006, s. 143).

Osalle potilaista alkaa kehittyä 3–5 vuoden kuluttua motorisia, ekstrapyramidaalisia oireita, esimerkiksi jäykkyyttä, hitautta ja asento muuttuu etukumaraksi (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008). Sulkava (2003) mainitsee oireina myös rigiditeettityyppisen jäykkyyden, töpöttävän kävelyn, hitauden ja kasvojen ilmeettömyyden. Sairauden edetessä ilmaantuu ensin pakkoinkontinenssia ja sairauden loppuvaiheessa täydellinen virtsan ja ulosteen pidätyskyvyttömyys.

Keskimäärin 5–8 vuoden kuluttua oireiden alkamisesta kävelykyky katoaa ja potilas päätyy vuodepotilaaksi (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008). Tässä esiintyy kuitenkin huomattavaa yksilöllistä vaihtelua sen mukaan, millaista palvelua ja hoitoa potilas saa. Jos potilas saa fysioterapiaa ja häntä kävelytetään, liikuntakyky säilyy. Kuolema seuraa keskimäärin 10–12 vuoden sairastamisen jälkeen. Naisilla tauti kestää parisen vuotta kauemmin kuin miehillä. Joillakin potilailla taudin kesto voi olla merkittävästi pidempi, jopa 20 vuotta ensioireista (Sulkava, 2003). Tavallisin välitön kuolinsyy on aspiraation aiheuttama keuhkokuume.

### 2.3 Alzheimerin tautiin liittyvät kielellisten toimintojen muutokset

On arvioitu, että 88–95 %:ssa dementiaa aiheuttavista sairauksista esiintyy kommunikoinnin häiriöitä, jotka pahenevat taudin edetessä (Klippi, 2009). Muistioireiden lisäksi kielelliset toiminnot heikkenevät, ilmenee motorisia vaikeuksia, havainnointi hankaloituu ja toiminnan suunnittelussa ja ylläpitämisessä on vaikeuksia. Oireet, niiden vaikeusaste ja laatu vaihtelevat potilaskohtaisesti. Se puolestaan vaikuttaa ratkaisevasti siihen, millaisia vaikutuksia sairaudella on henkilön ja hänen lähipiirinsä arkeen.

Kielen ja kommunikaation ongelmat alkavat usein jo Alzheimerin taudin varhaisessa vaiheessa ja koskevat useita kielen osa-alueita, mutta painottuvat semanttisiin ja pragmaattisiin ongelmiin (Pekkala, 2006). Pekkalan (2006) mukaan semanttisen toimintahäiriön taustalla voi olla semanttisen muistin organisaation rappeutuminen, semanttisen muistin sisältämän tiedon kato, prosessointivaikeudet ja toiminnanohjauksen pulmat. Toisaalta hän mainitsee, että havainnot Alzheimerin taudissa esiintyvistä poikkeavasta fonologisesta ja morfosyntaktisesta prosessoinnista

ovat vahvistaneet käsitystä, että kielellisten ongelmien taustalla olisikin koko mentaalisen leksikon toiminnan heikkeneminen usealla eri tasolla.

Kielellisten vaikeuksien määrä ja laatu muuttuvat Alzheimerin taudin edetessä (Pekkala, 2006, s. 144; taulukko 1 alla). Semanttisen muistin heikkenemisestä johtuen Alzheimerin tautia sairastavalle ihmiselle vaikeuksia tuottavat sairauden alkuvaiheessa sekä yksittäisten sanojen – erityisesti erisnimien – mieleen palauttaminen että kompleksisemmän kielen ymmärtäminen.

Sananlöytämisvaikeudet ovat leimallisia piirteitä jo taudin varhaisvaiheessa, ja ne lisääntyvät taudin edetessä. Joillakin potilailla nimeämisvaikeudet etenevät nopeasti.

**Taulukko 1. Kielelliset muutokset Alzheimerin taudin edetessä. Taulukko laadittu Korpijaakko-Huuhkan ja Klipin (2017, s. 72–73) taulukkoa lähteenä käyttäen. AT= Alzheimerin tauti**

<b>KIELELLISET MUUTOKSET</b>	<b>AT:n vaihe: LIEVÄ</b>	<b>AT:n vaihe: KESKIVAIKEA</b>	<b>AT:n vaihe: VAIKEA</b>
<b>Ymmärtäminen</b>	Matalafrekvenssisten sanojen merkitykset jäävät epäselviksi, vaikeuksia ohjeiden noudattamisessa.	Ymmärtäminen vaikeutuu.	Ei luotettavasti tutkittavissa.
<b>Äänteiden ja puheen tuottaminen</b>	Sujuvaa, mutta itsekorjaukset ja äännevirheet lisääntyvät. Pitkien puhejaksojen toisto vaikeutuu.	Äännerakenteen virheet lisääntyvät, toistaminen heikkenee.	Puhe lähes loppuu, vähäistä ekolalista toistamista.
<b>Nimeäminen</b>	Puheessa kiertoilmauksia, uudissanoja ja merkityksettömiä sanoja. Sanat vaihtuvat, ja sujuvuus kärsii.	Nimeäminen heikkenee ja tauot puheessa pitenevät sanahaun vuoksi. Käsitteiden ymmärrys ja tuotto vaikeutuvat.	Ei luotettavasti tutkittavissa.
<b>Kieliopilliset rakenteet, lukeminen, kirjoittaminen</b>	Monimutkaiset rakenteet yksinkertaistuvat. Luetun ymmärtäminen heikkenee, kirjoittaminen vaikeutuu.	Kieliopillisten rakenteiden tuottaminen hankaloituu. Lukeminen ja kirjoittaminen vaikeutuvat, luetun ymmärtäminen heikentyy.	Ei luotettavasti tutkittavissa.
<b>Keskustelu</b>	Sisältää merkityksettömiä ilmaisuja, toisteisuutta ja topiikista syrjähtelyä. Puheliaisuuden aste muuttuu. Kielikuvien ja huumorin ymmärtäminen voi heiketä.	Substantiivit vähenevät puheessa suhteessa verbeihin.	Vain palauteilmaisuja ja vähäistä toistoa.



Taudin alkuvaiheessa konkreettisen ja rakenteellisesti helpon kielen ymmärtäminen on säilynyt, mutta monimutkaisempien kielioppirakenteiden ja abstraktin kielen ymmärtäminen voi olla vaikeaa (Pekkala, 2006). Keskustelutaidot ovat yleensä normaalit, mutta joillakin on vaikeuksia keskustelun aloituksessa, aloitteiden tekemisessä, keskustelun seuraamisessa ja puheenaiheen ja kerronnan ylläpitämisessä. Kerrontatehtävien heikko sujuminen – esimerkiksi kirjoitettujen kertomusten tuottamisen hankaluus – näyttääkin voivan paljastaa Alzheimerin taudin jo sen varhaisvaiheessa (Sajjad ym., 2012; Pekkala ym., 2013). Tätä voitaisiin hyödyntää mahdollisesti myös diagnostiikassa, joskin Pekkalan (2017) mukaan vielä parempi keino varhaisten kielellisten oireiden toteamiseen voi olla suullinen kerrontatehtävä.

Lievän vaiheen kielellisiä vaikeuksia selittävät Pekkalan (2006) mukaan muun muassa havaintotoimintojen, kuuloerotuksen, psykomotorisen nopeuden, eksekutiivisten toimintojen ja huomion suuntaamisen heikkeneminen. Visuospatiaalisten toimintojen vaikeudet sekä apraksia voivat häiritä motorista toimintaa, ja potilaalla voi olla keskittymis- ja orientaatiovaikeuksia sekä psyykkisiä ongelmia.

Keskivaikeassa Alzheimerin taudissa potilaalla on jo huomattavia vaikeuksia puheen tuotossa ja ymmärtämisessä (Pekkala, 2006). Kuten myös taulukosta 1 (s. 5) ilmenee, sananlöytämisaikavaikeudet lisääntyvät: sanavarasto supistuu, merkityksettömän puheen osuus kasvaa ja kiertoilmauksia ja parafasioita esiintyy enenevästi. Kun puheen sisältö on niukkaa tai epämääräistä, keskusteleminen käy vaikeaksi, vaikka teknisesti onnistuisikin (vuorottelu, vastaaminen, sosiaaliset rutiinit). Potilas toistaa usein samoja ajatuksia ja sanoja ja syrjähtelee aiheesta. Hänen kykynsä seurata keskustelua heikkenee, ja itsekorjaukset vähenevät. Kyky käyttää monimutkaisia kielioppirakenteita voi säilyä pitkäänkin, mutta kompleksisen kielen ymmärtäminen on vaikeaa. Mekaaninen lukeminen ja kirjoittaminen säilyvät yleensä keskivaikeassa Alzheimerin taudissa.

Kielelliset pulmat johtuvat siitä, että lyhytkestoinen muisti on keskivaikeassa Alzheimerin taudissa jo hyvin rajoittunut kapasiteetiltaan (Erkinjuntti, 2006). Aika- ja paikkaorientaatio on heikentynyt, agnosia, apraksia ja toiminnanohjauksen vaikeudet ovat merkittäviä. Potilas kysyy samoja asioita yhä uudelleen.

Vaikeassa Alzheimerin taudissa muistitoiminnot ja kielelliset toiminnot ovat vahvasti häiriintyneet, ja potilaan keskustelutaidot ovat erittäin rajalliset (Pekkala, 2006). Puhe koostuu yleensä vain muutamista sanoista tai puheenaiheista. Myös puheen, erityisesti kieliopillisten rakenteiden, ymmärtäminen on hyvin rajoittunutta. Vaikeassa Alzheimerin taudissa esiintyy sanojen ja äänteiden

toistoa – ekolaliaa ja palilaliaa – ja ei-sanallista ääntelyä, kuten huutoa. Loppuvaiheessa potilaan on vaikeata puhua tai ymmärtää puhetta (Erkinjuntti ym., 2006).

### 3 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Muistisairaita ihmisiä koskevat seurantatutkimukset ovat logopedian alalla harvinaisia. Vain Heidi Ehernberger Hamiltonin (1999) ja Jarmo Herkmanin (2006) tutkimukset ovat osin samankaltaisia tämän Pro gradu -tutkielman kanssa. Tämän tutkimuksen tavoitteena oli tutkia kahden Alzheimer-potilaan kielellisten taitojen menetystä mahdollisimman monipuolisesti kvantitatiivisesta, kvalitatiivisesta ja kliinisestä näkökulmasta. Olin kiinnostunut vain kummankin suoriutumisen muutoksesta sinänsä enkä vertaa tutkimushenkilöitä keskenään.

Kvantitatiivinen tutkimuskysymys (1) oli, heikkenevätkö kahden tutkittavan Alzheimerin tautia sairastavan potilaan kielelliset testisuoritukset taudin edetessä samantahtisesti kuin muisti heikkenee.

Kvalitatiivinen tutkimuskysymys (2) oli, miten oletettu kielellisten kykyjen menetys näkyy testitilanteen käyttäytymisessä ja tutkittavien potilaiden arjessa ja vuorovaikutuksessa. Miten testipisteet ja niiden muutos konkretisoituvat tutkittavien potilaiden elämässä kahden ja puolen vuoden aikana?

Kliininen tutkimuskysymys (3) oli, voiko muistitestien ja kielellisten testien tuloksista päätellä, miten muistisairas selviytyy ympäristössään.

### 4 MENETELMÄ

#### 4.1 Tutkimuksen lähtökohdat ja tutkimusasetelma

Tämän Pro gradu -tutkielman tekeminen käynnistyi hieman varkain syksyllä 2016, kun oivalsin, että lähipiirissäni on kaksi hyvin erityyppistä Alzheimer-potilasta, joiden henkilöhistorian tunnen vuosikymmenten ajalta ja jotka ovat innokkaan myötämielisiä opintoihini liittyviin harjoituksiin ja testien tekoon. Korvin kuultavaa oli, että aiemmin kovinkin puheliaisiin ja seurallisiin rouviin tauti vaikutti aivan eri tavalla. Juuri tämä kielellisten muutosten potilaskohtainen erilaisuus toimi tutkimuksen kimmokkeena: Miten sairaus, joka etenee vääjäämättä tiettyjen vaiheiden mukaan, voi tuottaa aivan erilaisia kielellisiä vaikeuksia eri potilaille?

Tämän tutkielman tutkimusasetelmana oli kaksi tapaustutkimusta. Tutkimuksessa seurasin kahden eri-ikäisen ja taudinkuvaltaan erityyppistä Alzheimerin tautia sairastavan naispotilaanpotilaan

selviytymistä kielellisistä testeistä viitenä tutkimusajankohtana, kahden ja puolen vuoden kuluessa. Koska tässä Pro gradu -tutkielmassa tarkastellaan sekä numeerisia testituloksia että henkilöiden arkea, tutkimus on osin kvantitatiivista, osin kvalitatiivista. Testitulosten perusteella tein päätelmiä kielellisten kykyjen muutoksesta, mutta testituloksia käytettiin arkisen elämän sujumisen ja hallinnan peilinä. Menetelmälläni halusin selvittää, voiko testipisteistä päätellä, miten muistisairas selviytyy ympäristössään.

Aivan vastaavaa tutkimusta ei ole aiemmin tehty, mutta tutkimusasetelmaa, jossa Alzheimer-potilaan (Elsie) kielellisiä muutoksia tarkkaillaan vuosien ajan, on käyttänyt Heidi Ehernberger Hamilton. Vuonna 1994 julkaistua, kansainvälisesti tunnustettua tutkimusta (Conversations with an Alzheimer's Patient) olen käyttänyt henkisenä selkänöjanani. Kunniavelkani tunnustan myös siinä, että tarkoitukseni on seurata myös omat tutkimushenkilöni niin sanotusti hamaan hamiltonilaiseen loppuun saakka.

Koska vastaavaa tutkimusta ei ole aiemmin tehty, tutkimukseni positiointi oli haasteellista. Tutkimus on logopedismedisiininen, koska sen kohteena on sairaus ja sen aiheuttamat kielelliset pulmat, joita tutkitaan ja tarkastellaan logopedian tieteenalan menetelmin. Koska tutkimustuloksia käytetään peilinä arjelle ja mennyttä ja nykyistä arkea ja henkilöhistoriaa kuvataan tarkoin, tutkimukseni täyttää myös etnografiantropologisia kriteereitä (Koskiahon, 1990, s. 39–45). Tutkimus on luonteeltaan fenomenologistakin, koska siinä kuvataan ilmiöitä, ja testipisteet ovat vain peilinä arjelle; mittareiden antama tieto ei ole siis itsetarkoitus, vaan tarkoitus on nimenomaisesti selvittää, mitä nämä testipisteet tarkoittavat näiden potilaiden kohdalla käytännössä.

Koska tutkittavien henkilöiden elämästä piiryy elämäkerrallinen kokonaisuus ja kertomus, tutkimuksessa on viitteitä hermeneutiikkaankin (Koskiahon, 1990, s. 39–45). Lisäksi lähestymisnäkökulmaani voi luonnehtia funktionaalispragmaattiseksi. Tavoitteenani oli painottaa tutkimusotteessani kielen käytännöllistä puolta eli tarkastella kielen käyttöä ja sen sujuvuutta tutkittavien henkilöiden omassa arjessa.

Tutkin kohdettani siis monesta tieteen eri paradigmasta käsin. Tarkastelun näkökulmat olivat logopedisia, lääketieteellisiä ja sosiologisiaakin.

## 4.2 Tutkimushenkilöt

Tutkittavana oli kaksi naista, joilla molemmilla on todettu Alzheimerin tauti jo useampia vuosia ennen tämän tutkimuksen alkamista. Elsa (nimet muutettu anonymiteetin säilyttämiseksi) oli tutkimuksen alkaessa 89-vuotias ja Seija 69-vuotias. Tätä pro gradu –tutkielmaa kirjoitettaessa he

olivat iältään 91 ja 71 vuotta. Elsan Alzheimerin tauti on diagnosoitu ja lääkitys aloitettu vuonna 2007, Seijan vuonna 2012. Jotta tutkittavien elämänkaaresta piirtyisi oikeanlainen, kunnioittava kuva, eikä heitä tarkasteltaisi vain sairautensa ja vaikeuksiensa kautta, testipisteittänsä summana, myös heidän terve elämäntarinansa ja henkilöhistoriansa oli syytä kuvata. Tiivistelmät henkilöhistoriasta esitän seuraavissa alaluvuissa, ja laajemmat kuvaukset löytyvät liitteistä 1–4. Taulukkoon 2 on koottu tutkittavien taustatietoja.

**Taulukko 2: Tutkittavien taustatiedot.**

	<b>ELSA</b>	<b>SEIJA</b>
Ikä	Syntynyt 1927; tutkimuksen alkaessa 89-vuotias, päättyessä 91	Syntynyt 1947; tutkimuksen alkaessa 69-vuotias, päättyessä 71
Koulutus; ammatti	Kansakoulu ja ammatillisia opintoja; nitoja	Kansakoulu; myyjä, varastotyöntekijä
Aviosääty	Leski, asuu yksin	Leski, asuu yksin, myöhemmin palveluasunnossa
Diagnoosi	Alzheimer diagnosoitu 2007	Alzheimer diagnosoitu 2012
Lääkitys	Donepetsil	Donepetsil
Dementian aste	MMSE: 2016: 19-27/30, 2018: 17/30	MMSE: 2016: 10/30, 2018: 1/30
Muisti	Erityisesti episodinen muisti ja lähimuisti heikentyneet	Erityisesti semanttinen muisti heikentynyt
Oiretiedotus	Tiedostaa tilanteensa	Ei sairauden tunnetta
Yleinen asennoituminen	Positiivinen suhtautuminen, pääasiassa rauhallinen, luottavainen	Negatiivinen suhtautuminen, pääasiassa hätääntynyt, epäileväinen
Aktiivisuus	Tutkimuksen alussa osallistuu fysioterapiaan ja päivätoimintaan, kotipalvelu ja kävelyttäjä käyvät, nyt luovuttu fysioterapiasta ja päivätoiminnasta	Tutkimuksen alussa kotipalvelu ja sairaanhoitaja käyvät, nyt asuu palveluasunnossa
Taudin etenemisnopeus	Edennyt tasaisesti	Edennyt nopeasti
Sukulaisten ja avustavien henkilöiden sukupuoli	Pääasiassa naisia	Pääasiassa miehiä

#### 4.2.1 Elsa

Elsa syntyi kesällä 1927 perheensä esikoisena vaatimattomiin oloihin. Kasvuympäristö oli agraarinen, vaikka sijaitsikin kävelymatkan päässä teollisuuskaupunki Tampereen keskustasta. Perheeseen syntyi myös toinen tytär.

Elsan lapsuus oli aineellisesti köyhää, mutta henkisesti rikasta. Häntä kannustettiin kaikenlaiseen ahkeruuteen, aktiivisuuteen ja asioihin perehtymiseen. Lapsuus ei Elsan nuoruudessa ollut pitkä. Kansakoulun jälkeen Elsa aloitti ammattikoulussa ompelijan opinnot, jotka talvisodan alkaminen keskeytti. Sotavuosina Elsa päätyi teollisuustöihin, sillä Tampereen tehtaissa kaivattiin naisia, joilla oli voimaa ja uskallusta toimia koneiden parissa.

Sodan jälkeen Elsa avioitui, ja perheeseen syntyi kaksi tyttäretä. Liitto oli onnistunut ja päättyi vasta vuonna 2005 Elsan jäädessä leskeksi, mutta romanttisen onnelliseksi sitä ei voinut kuvata. Perheen arki oli turvallista ja sujuvaa. Elsa halusi myös sotien päättymisen ja lasten saannin jälkeen jatkaa työssäkäyntiä.

Elsa siirsi eteenpäin oman kotinsa edistyksellisen tavan kasvattaa lapsia. Hän halusi, että tyttäret opiskelivat ylioppilaisiksi ja sen jälkeen niin pitkälle kuin mahdollista. Koko perhe matkusti, harrasti ja tapasi tuttuja. Perhe kävi ahkerasti teatterissa, konserteissa, elokuvissa ja urheilutapahtumissa.

Elsa on ollut koko elämänsä hyvin kekseliäs, poikkeuksellisen rohkea ja luottavainen nainen. Hän esimerkiksi matkusteli paljon myös yksin, vaikka oli kielitaidoton, ja hankki kesämökin yksin ja ajokortittomana kypsällä iällä. Siinä, missä muut näkevät ongelmia, Elsa näkee aina tilaisuuden ja käytännöllisen ratkaisun; hän ei pohdi, onko jokin mahdollista, vaan miten se on mahdollista.

Elsa on ollut koko ikänsä kiinnostunut lähes kaikesta ympärillään olevasta. Uteliaisuus, aktiivisuus ja avarakatseisuus on leimannut hänen koko elämänsä. Hän on lukenut paljon ja kirjoitellut valtavasti kirjeitä. Hän on ”kova ottaan selvää asioista”, mikä on johtanut muun muassa siihen, että hän on vaurastunut oman ikäpolvensa naisille epätyypillisesti.

Elsan mielipuuhiä ovat elämän varrella olleet tansseissa käyminen, pyöräily, uiminen, pilkillä käynti, marjojen poimiminen, mehujen keittäminen ja siivoaminen. Vielä yli 80-vuotiaana hän saattoi pyöräillä kymmeniä kilometrejä päivässä. Elsa on ollut koko ikänsä poikkeuksellisen energinen.

Elsa ei ole tupakoinut tai käyttänyt juurikaan alkoholia.

Elsa huolehti omasta äidistään tämän jäätyä leskeksi ja sairastuttua Alzheimerin tautiin. Elsan elämään on kuulunut myös omia terveysmurheita, mutta hän on sopeutunut niihin joustavasti. Elsan fyysinen työ aiheutti selkävaivoja. Elsa sairasti myös kohdunkaulansyövän, mutta hän selvisi pelkällä leikkaushoidolla ja puhui asiasta muille vasta jälkeenpäin.

Elsa on ollut tiedon- ja kokeilunhaluinen myös ns. vaihtoehtohoitojen ja luontaistuotteiden suhteen.

Hän etsi muun muassa tietoa uusimmista Alzheimer-tutkimuksista ja haki Alzheimerin tautia mahdollisesti hidastavia lääkeaineita luontaistuotekaupoista ja lääkäreiltä Ruotsista ja Virossa. Vuonna 2007 Elsa havaitsi ensimmäiset merkit muistinsa heikkenemisestä, ja hän varasi itse ajan neurologille muisti- ja aivotutkimuksiin.

Elsa on valoisa ihminen ja suvun matriarkka.

#### 4.2.2 Seija

Seija syntyi keväällä 1947 pienehköllä paikkakunnalla Pohjanmaalla. Seijan äiti piti omaa kauppaa, ja isä toimi taksiautoilijana. Seija oli urheilullinen tyttö. Hän ui mielellään ja hiihti kilpaakin. Seija oli kolmilapsisen perheen keskimmäinen: hänellä oli vanhempi sisko ja nuorempi veli.

Kun perheen lapset olivat vielä kouluikäisiä, vanhemmat erosivat, ja Seijan ja isän tiet erosivat lopullisesti. Seijan äiti löysi myöhemmin uuden puolison, jolla oli kaksi lasta. Etenkin velipuoli on ollut Seijalle läheinen koko elämän. Seijan välit äitiin ja isäpuoleen olivat läheiset, ja etenkin heidän tultua vanhoiksi, Seija huolehti puolisonsa kanssa heidän voinnistaan ja kävi katsomassa vanhainkodissa usein.

Seija päätyi pakolliset kouluvuodet suoritettuaan lastenhoitajaksi. Pohjanmaalta Seijan perheen tie kulki Tampereelle. Seijan pohjalainen identiteetti on säilynyt kuitenkin läpi elämän.

Seija on ollut kiinnostunut kauneudesta ja muodista läpi elämänsä, ja on huolehtinut tarkasti ulkonäöstään. Seija työskentelikin jonkin aikaa kemikaaliossa.

Tampereelta löytyi puoliso, jonka kanssa yhteinen, onnellinen elämä jatkui vuoteen 2016, jolloin Seija jäi leskeksi. Perheeseen syntyi poika.

Seija työskenteli pitkään kaupanalalla. Eläkkeelle Seija jäi aikanaan tukkuliikkeestä.

Seijan kiinnostuksen kohteet liittyivät yleensä hänen kauneuden kaipuuseensa. Hän osti paljon vaatteita ja koriste-esineitä. Tästä poiki myöhemmällä iällä kirpputoriharrastus, jossa myös kaupalliset vaistot pääsivät oikeuksiinsa. Myös kukkien ja pihan hoito ovat olleet Seijalle rakkaita harrastuksia. Siisteys ja sisustaminen on ollut hänelle tärkeää. Myös matkustaminen kuului perheen elämään.

Seija ja hänen miehensä joutuivat vielä työelämässä ollessaan hoitamaan ja avustamaan myös sairaita äitejään ja Seijan isäpuolta. Seijan äiti sairastui jo alle 70-vuotiaana Alzheimerin tautiin, joka eteni nopeasti. Omia terveysmurheita Seijalla ei juurikaan ole ollut, mikä on Seijan fyysisen työn ja nuorena alkaneen tupakoinnin huomioon ottaen yllättävääkin. Sairaalahoittoa vaativia

vaivoja ovat Seijan elämässä olleet vain sappivaivat ja keskenmeno. Seijan terveyttä suojaavana tekijöinä ovat olleet liikkuminen (etenkin ahkera kävelylenkeillä käyminen) ja painonhallinta.

Seijan päättäväisyydestä kertoo se, että hän opeteli eläkeiässä uudelleen ajamaan autoa.

Seija on luonteeltaan melko arka. Hän on ollut joustava, sopeutuvainen ja osannut nauttia siitä hyvästä, mitä hän on saanut. Tämä ei tarkoita, että hän olisi alistuva, päinvastoin, hän puuttuu kyllä havaitsemiinsa epäkohtiin ja keksii ratkaisuehdotuksia. Hän on avulias, hassutteleva ja erittäin lapsirakas ihminen.

Etenkin leskeytymisen jälkeen Seijan aikuinen poika puolisoineen on ollut hänelle todella tärkeä sekä tunteiden että käytännön tasolla.

Keväällä 2012 Seija lähti lomamatkalle. Matkalla tuntui, ettei kaikki ole aivan niin kuin pitää. Samaa olivat ounastelleet naapuritkin jo jonkin aikaa, ja muiden huoli heräsi. Seijasta kaikki oli normaalisti, eikä hän ilahtunut turhasta hössötyksestä.

Seija on ollut koko elämänsä toimelias, iloinen ja hyväntahtoinen ihminen.

#### 4.2.3 Elsan sairastuminen

Elsa havaitsi itse vuonna 2007 ensimmäiset merkit muistisairaudestaan, ja hakeutui itse neurologin ja geriatriin vastaanotoille ja sai diagnoosin alkavasta Alzheimerin taudista. Vielä tällöin oireet olivat niin lievät, että lähiomaisetkaan eivät niitä havainneet. Hyvänä päivänä teetetty MMSE (Mini Mental State Examination –testi Folstein, Folstein & McHugh, 1975) todisti vielä vuonna 2009 pistein 29/30, ettei dementiaa ollut ollenkaan, ja neurologikin ihmetteli asiaa lausunnossaan. Neurologi määräsi Elsalle heti ensikäynnillä 2007 ehkäisevän lääkehoidon (donepetsil) sekä säännölliset jatkotutkimukset. On poikkeuksellista, että vanhempi ihminen on aloitteellinen hoitoon hakeutumisessa (Lubinski, 1995, s. 143).

#### 4.2.4 Seijan sairastuminen

Seijan muistiongelmät pysyivät piilossa sekä häneltä itseltään että muilta jonkin aikaa, sillä Seija huolehti fyysisesti sairastuneesta miehestään, ja hänen elinpiirinsä oli jo pienentynyt aiemmasta. Arkinen yhteiselo sujui symbioottisesti pulmitta: puoliso antoi ohjeet, ja Seija toimi ohjeiden mukaan. Puoliso kertoi toisinaan olevansa Seijasta ja tämän muistista huolissaan, ja naapurit ja tuttavatkin pistivät merkille muutoksia. Seija oli terveydentilasta kysyttäessä avoimen loukkaantunut. Seijan muistisairaus jäi puolison fyysisen sairauden varjoon. Ympäristö tulkitsi unohdukset ja oudon käytöksen liittyvän ikään, stressaavaan elämäntilanteeseen ja puolison hoitamisesta johtuvaan väsymiseen. Tällainen tapahtumien kulku on tyypillistä sairauden

alkuvaiheessa ja moni asia tulkitaan jonkinlaiseksi ikään kuuluvaksi unohteluksi (Lubinski, 1995, s. 143).

Keväällä 2012 Seija lähti matkalle. Valuuttojen ja rahasummien ymmärtäminen ja muistaminen tuntuivat Seijasta ylivoimaiselta. Jotakin outoa olivat ounastelleet naapuritkin, sillä Seija alkoi olla toisinaan lasten seurassa miltei yhtä riehakas kuin lapset ja kertoi toisinaan menneisyyden tai nykyhetken tapahtumista tarinoita, joihin oli lipsahtanut väärää tietoa. Seijan puoliso yritti puuttua tilanteeseen, mutta Seijan mielestä kaikki oli normaalisti. Kun Seija jäi leskeksi, vaille puolisonsa kokoaikaista ohjeistusta, tilanteen hankaluus paljastui.

### 4.3 Seurantamittarit

Tutkimus alkoi syksyllä 2016 vaivihkaa. Halusin harjoitella logopedisten testien tekemistä neurologisista oireista kärsivillä henkilöillä, jotka olisivat innokkaita, avuliaita ja kärsivällisiä aloittelevan testaaajan harjaantumattomuuden ja hitauden suhteen. Ennalta tuntemani tutkimushenkilöt olivat innostuneita testeistä ("*On kivoja tehtäviä sulla!*"), ja sain heidän lapsiltaan luvan, joten tehtäväkseni jäi valita ohjaajani, professori Anna-Maija Korpijaakko-Huuhkan, kanssa sopiva testipatteristo kielellisten taitojen mittaamiseen ja valmistella tutkimusasetelma.

Samaan aikaan oivalsin, että tutkittavana on kaksi hyvin erityyppistä Alzheimer-potilasta, joiden henkilöhistorian tunnen vuosikymmenten ajalta ja joiden kielellisiin kykyihin Alzheimerin tauti vaikuttaa aivan eri tavoin. Syksyllä 2016 kävin tapaamassa tutkimushenkilöitäni Elsa ja Seijaa useamman kerran. Koska kyseessä olivat muistisairaantuneet henkilöt, olin yhteydessä useaan otteeseen myös molempien tutkittavien lasten kanssa, ja kysyin suostumuksen testaamiseen myös heiltä. Omaiset suhtautuivat asiaan erittäin myönteisesti.



**Taulukko 3: Mittaukset 1 - 5**

	<b>ELSA</b> ajankohta	mittarit	tutkimuksen kesto	<b>SEIJA</b> ajankohta	mittarit	tutkimuksen kesto
1. mittaus	01/2017	4 testiä: BNT, 60 k:n tnt, Token, Toistokertomus	2:17 h	01/2017	4 testiä soveltuvin osin: BNT, 60 k:n tnt, Token, Toistokertomus	1:47 h
2. mittaus	06/2017	4 testiä: BNT, 60 k:n tnt, Token, Toistokertomus	1:52 h	06/2017	4 testiä soveltuvin osin: BNT, 60 k:n tnt, Token, Toistokertomus	1:49 h
3. mittaus	12/2017	4 testiä: BNT, 60 k:n tnt, Token, Toistokertomus	2:09 h	12/2017	4 testiä soveltuvin osin: BNT, 60 k:n tnt, Token, Toistokertomus	1:08 h
4. mittaus	06/2018	3 testiä: BNT, 60 k:n tnt, Token	2:03 h	06/2018	3 testiä soveltuvin osin: BNT, 60 k:n tnt, Token	0:51 h
5. mittaus	12/2018	3 testiä: BNT, 60 k:n tnt, Token, ja modifioituja tehtäviä	2:08 h	12/2018	3 testiä soveltuvin osin: BNT, 60 k:n tnt, Token ja modifioituja tehtäviä	0:45 h

BNT = Bostonin nimeämistesti, 60 k:n tnt = 60 kuvan toimintanimeämistesti,

Token = Token-testi, Toistokertomus = Riitta-Leena Mannisen toistokertomustesti

Ensimmäinen testaus suoritettiin joululomalla. Testit tehtiin tutkimushenkilöiden kotona, ja ne videoitiin. Molemmat suhtautuivat testaamiseen hämmentyneen innostuneesti. Mukavat testitehtävät ja ylipäänsä seura olivat mieluisia, vaikka molemmilta testattavailta lipsahti lukuisia kertoja mielestä, miksi tehtäviä oikein tehdään.

Toinen testausajankohta oli kesällä 2017, puoli vuotta ensimmäisen jälkeen. Testauskäytännöt olivat muutoin samat kuin ensimmäisellä kerralla, mutta Seija oli muuttanut kodinomaiseen palveluasuntoon, ja testit tehtiin siellä hänen huoneessaan.

Kolmannet mittaukset suoritettiin jälleen joululomalla, puoli vuotta edellisistä mittauksista ja vuosi ensimmäisten mittausten jälkeen. Seijan testit tehtiin hänen palveluasunnossaan, ja Elsa testattiin kotonaan.

Neljännät mittaukset tehtiin jälleen puolen vuoden kuluttua. Mittausolosuhteet olivat ennallaan.

Viidennet testit tehtiin jälleen puolen vuoden kuluttua eli kaksi vuotta ensimmäisten mittausten jälkeen. Elsan testit tehtiin entiseen tapaan hänen kotonaan, ja Seijan testit hänen palveluasunnossaan. Kuten kaikilla kerroilla, testitilanteet videoitiin.

Tutkimuksessa käytettiin aluksi neljää puheterapeuttien kliinisessä työssä käyttämää testiä: Bostonin nimeämistestiä (BNT), 60 kuvan toimintanimeämistestiä, Token-testiä ja Riitta-Leena Mannisen (2007) toistokertomustestiä. Testit tehtiin tietyssä, samassa järjestyksessä kaikilla kerroilla: BNT, 60 kuvan toimintanimeämistesti, Token ja toistokertomus. Kolmannen mittauskerran jälkeen toistokertomustestin käytöstä luovuttiin. Neljännellä ja viidennellä mittauskerralla käytössä oli siis enää kolme testiä: BNT, 60 kuvan toimintanimeämistesti sekä Token-testi.

Neljännellä mittauskerralla Seijan kanssa BNT:n ja 60 kuvan toimintanimeämistesteistä saatiin suoritettua vain hyvin lyhyet versiot: 15 ja 5 tehtävää. Viidennellä mittauskerralla molempien tutkittavien tutkimusprotokollaa modifioitiin hieman. Varsinainen testipatteristo oli jälleen BNT, 60 kuvan toimintanimeämistesti ja Token. Lisäksi Elsan BNT-protokollaa muutettiin hieman oppimiskyvyn ja muistin tutkimiseksi. Seijallekin teetettiin tällä kertaa lisätehtäviä, joilla testattiin diadokokinesiatestistä suoriutumista ja vihjeistämisen käyttöä sanahaun tukena.

BNT eli Bostonin nimeämistesti (Kaplan, Goodglass & Weintraub, 1983; suomenkielinen versio: Laine, Koivuselkä-Sallinen, Hänninen & Niemi, 1997) koostuu 60 mustavalkoisesta kuvasta, jotka esitetään vaikeutuvassa järjestyksessä. BNT testaa yksittäisen kuvan nimeämistä (tunnistaminen ja oikean substantiivin muistaminen), ja siinä mitataan oikeiden vastausten määrä. Kohdesanoja ovat esimerkiksi ”sänky”, ”saha”, ”kainalosauvat” ja ”pelikaani”. Testitilanteessa testattava saa nähdä kuvan ja hänen tehtävänään on kertoa, mikä kuvassa on. Jos testattava ei 20 sekunnin kuluessa ole löytänyt oikeaa kohdesanaa (esim. ”sänky”), hänelle annetaan semanttinen vihje (esim. ”huonekalu”). Jos kohdesanaa ei löydy vielä 20 sekunnissa, annetaan foneeminen vihje (esim. alkutavu ”sän-”). Jos sana löytyy ilman vihjettä tai semanttisella vihjeellä, testattava saa pisteen. Foneemisella vihjeellä löytyneestä sanasta ei pistettä saa. Foneemisella vihjeellä löytyvä sana lisää kuitenkin testattavan pystyvyyden tunnetta ja helpottaa siten motivaation ylläpitoa. Tutkija saa myös samalla tietoa, toimiiko priming-tyyppinen vihjeistys tutkittavan sanahaun tukena.

BNT:ä idealtaan vastaava 60 kuvan toimintanimeämistesti (Laine & Neitola, 2005) on menetelmä arvioida teonsanojen löytymistä. Kuudessakymmenessä mustavalkoisessa piirroskuvassa näkyy

erilaisia toimia, kuten ”istua”, ”muurata”, ”melo” tai ”saunoa”. Hyväksyttävät vastaukset ovat siis verbejä. Tässä testissä ei anneta vihjeitä.

Token-testi (36-osainen versio, De Renzi ja Faglioni, 1978; suomenkielinen käännös Klippi, 1978) on laajasti kansainvälisesti käytetty mittari, jossa testattava käsittelee erivärisiä, erikokoisia ja erimuotoisia pieniä laattoja (yhteensä 20) testaajan ohjeiden mukaan. Ohjeet monimutkaistuvat testin edetessä alun ”Näyttäkää neliö” -tehtävästä loppupään ”Lukuun ottamatta vihreää koskettakaa kaikkia ympyröitä” -tehtävään. Token-testi mittaa lausetasaisen puheen ymmärtämistä.

Toimintaohjeessa annettu tieto täytyy pystyä säilyttämään työmuistissa, ja tietoa on samanaikaisesti pystyttävä prosessoimaan niin, että ohjeen mukaan toimiminen onnistuu. Vain täysin ohjeenmukaisesti tehdystä suorituksesta saa pisteen.

Riitta-Leena Mannisen lisensiaattityöhönsä (2007) tekemän toistokertomustestin tarkoituksena on mitata kuullun kertomuksen ja informaatioyksiköiden muistamista. Testissä luetaan testattavalle tulipalosta kertova, uutista muistuttava, yksityiskohdilla ladattu kertomus, joka tutkittavan on tarkoitus muistaa ensin vapaasti kertoen ja sitten kysymyksiin vastaten. Kertomus alkaa: ”Lopen kirkonkylässä havaittiin tiistaina kello kolmentoista aikaan tulen olevan irti tilanomistaja Mäkelän talous- ja navettarakennuksessa.” Ensimmäinen kysymys kuuluu: ”Syttyikö palo Lapualla?”

Edellä mainittuihin testeihin liittyy erilaisia käytäntöjä ja yksityiskohtia, kuten ajan ottamista, uudelleen lukemista ja synonyymien hyväksymistä. Tässä tutkimuksessa kaikkien testien tehtäväkohtaiset suoritusajat mitattiin, mutta niitä tarkastellaan kuriositeetinomaisesti, lähinnä selventämässä tiettyä ilmiötä esimerkiksi niin, että tietyn kohdesanan löytymiseen menee neljännellä tutkimuskerralla vain sekunti ja viidennellä tutkimuskerralla vihjeiden avullakin 41 sekuntia.

Elsan ja Seijan MMSE-tulokset (Mini Mental State Examination –testi, Folstein, Folstein McHugh, 1975), joita tässä tutkimuksessa käsitellään, ovat terveydenhuollon henkilöstön, kuten sairaanhoitajien ja muistihoitajien, mittaamia. MMSE-testissä tutkittavalle esitetään 19 tehtävää, joilla selvitetään tutkittavan henkilön muistin lisäksi orientoitumista aikaan ja paikkaan, keskittymistä, havainnoimista ja kielellisiä toimintoja. MMSE-testiä käytetään laajasti myös muun muassa ikäihmisten ajokyvyn määrittämiseen. Testin maksimipisteet ovat 30. Tulos 30-24/30 pistettä kertoo erittäin lievästä MCI-tasoisesta dementoitumisesta, tulos 26-18/30 lievästä dementoitumisesta, tulos 22-10/30 keskivaikeasta ja 12-0/30 vaikeasta dementoitumisesta (Erkinjuntti ym., 2006, s. 367, kuva 1.c).

Viimeisellä mittauskerralla Eilan ja Seijan testikäytäntöjä muutettiin hieman. Taudin ja tilanteen eteneminen provosoivat tarkastelemaan tilannetta myös uudella tavalla. Elsan BNT-protokollaa modifioitiin hieman muistin ja mahdollisen oppimiskyvyn tutkimiseksi. Seijalle teetettiin lisätehtäviä, joilla tutkitaan afaattisia oireita. Häneltä testattiin diadokokinesiatestistä suoriutumista ja primingin eli vihjeistämisen käyttöä sanahaun apuna.

#### 4.4 Aineiston analyysi

Aineiston kvantitatiivisen analyysin pohjana olivat standardoidut testilomakkeet, joita testien tekemisessä käytetään. Tutkimushenkilöiden kustakin testistä kullakin mittauskerralla saamat pisteet laskettiin. Myös tehtäväkohtaiset ajat mitattiin ja kirjattiin lomakkeisiin, mutta kuten edellä on kerrottu, niitä ei tarkasteltu tässä tutkimuksessa systemaattisesti. Tuloksia verrattiin eri ajankohtina toisiinsa pitkittäisasetelman mukaisesti. Vertailussa näkyi tilanteen muutos eri mittauskertojen välillä, vaikka testit eivät olekaan yhteismitallisia. Eri mittauskertoina testattava selvisi testissä eri vaiheeseen asti. Esimerkiksi Seija jaksoi ensimmäisillä mittauskerroilla tehdä BNT:n puoleen väliin asti (30 tehtävää), mutta neljännellä kerralla testi piti lopettaa jo 15:nneen tehtävän kohdalla.

Tarkastelin testitulosten perusteella, missä testissä muutosta tapahtuu, vai tapahtuuko merkittävää muutosta tutkimusajanjakson aikana ylipäänsä. Muuttuuko yksittäisen testin tulos vai tulokset kautta linjan? Onko muutos aina huonompaan suuntaan, vai voiko tapahtua myös kohenemistä? Millaisessa testissä muutos näkyy selvimmin? Soveltuvatko kielelliset testit muistisairaille? Kiinnostavaa oli myös nähdä, muuttuvatko kielellisten testien ja kognitiivisia kykyjä mittaavan MMSE-muistitestin tulokset samansuuntaisesti.

Tein aineiston laadullisen analyysin videotallenteiden pohjalta. Videomateriaalia kertyi tutkimusjaksolta 17 tuntia. Elsan testinauhotteita on viideltä mittauskerralta yhteensä kymmenen ja puoli tuntia ja Seijalta kuusi ja puoli tuntia. Materiaalin epätasainen jakautuminen selittyy sillä, että Seija ei suoriutunut tehtävissään yhtä pitkälle kuin Elsa. Vain kahdella ensimmäisellä suorituskerralla Seija sai Token-testin tehtyä kokonaan, kaikki muut testit jouduttiin lopettamaan kesken. Laajan videomateriaalimäärän litterointi kokonaisuudessaan olisi ollut tässä yhteydessä paitsi mahdotonta, myös turhaa. Materiaali on katsottu läpi poimien kullekin vaiheelle oleellisia ja tyypillisiä ilmiöitä. Kun tilannetta edustavasti kuvaava kohta löytyi, se litteroitiin. Osa litteroidusta materiaalista on hyödynnetty testituloksia esittelevässä luvussa.

Olen tarkastellut ja analysoinut materiaalista yläkategorioiden ja yleisluontoisten substantiivien ja verbien käyttöä, kokonaisten lauseiden käyttöä yksittäisten sanojen sijaan, huumorin käyttöä selviytymisstrategiana ja eleiden käyttöä sanahaun tukena. Lisäksi analysoin jatkuvaa pahoittelua, myötäilyä, sanojen toistoa sekä vuorottelun ja keskustelun sujumattomuutta. Myös perseveraatiotaipumus, ohjauksen tarpeen lisääntyminen ja tutkittavien käytöksen muuttuminen tutkimusjakson aikana ajoittain heille epätyypilliseksi nousi esiin aineiston laadullisessa analyysissä. Nämä kaikki kielelliset ja käyttäytymisen ilmiöt liittyvät dementoivaan sairauteen, ja niiden vaikutus dementiapotilaan kommunikointikykyyn näkyy tässä aineistossa.

Yläkategorioiden ja merkitykseltään yleisluontoisten sanojen käyttäminen on tyypillistä muistisairaiden puheelle (Pekkala, 2004, mm. s. 33, 45—46, 70, 164, 171; Ehernberger Hamilton, 1994, Kempler, 1995).

Pekkala (2004) kertoo myös tutkimustuloksista, joiden mukaan semanttinen prosessointi ylä- ja alakategorioiden tasolla ei häiriinny kaikilla Alzheimer-potilailla, mutta on kuitenkin todennäköistä taudin keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa. Tämä tukee Hodgesin ja Pattersonin (1995) näkemystä, jonka mukaan kategoriatiedon käsittely heikkenee sitä mukaa kun dementoituminen etenee (Pekkala, 2004, s. 158).

Yleisten verbien käyttö on tyypillistä muistisairaiden puheelle (Pekkala, 2004). Mitä vaikeampi dementoitumisen aste on, sitä enemmän potilaat turvautuvat yleisiin verbeihin ja yläkategorioihin (Pekkala, 2004). Myös tyhjät pronominit, lukuisat partikkelit, sanojen toistelu, verbien vaihtuminen substantiiveiksi ja vakiintuneiden fraasien käyttö ovat tyypillisiä muistisairaiden kielenkäytölle ja tekevät puheesta vähemmän täsmällistä ja konkreettista (Sajjad, 2012, Pekkala, 2004, s. 135—136, Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s.116). Muistisairas käyttää yleisiä verbejä, koska niiden käyttö on vapaamuotoisempaa kuin täsmällisten verbien, niitä on helppo muokata semanttisesti tilanteeseen sopivaksi, yleisverbit (generic verbs) ovat korkeafrekvenssisia (eli niitä käytetään paljon, mikä juuri muistisairailta helpottaa mieleen palauttamista, Pekkala 2004, s. 19) ja niitä voi käyttää monissa tilanteissa (Pekkala, 2004, s. 147—148). Juuri tällainen puheen semanttinen epätarkkuus on tyypillistä etenkin Alzheimerin taudin keskivaikeassa vaiheessa. Tällainen kielen yksinkertaistuminen ei kerro vain semanttisista vaikeuksista, vaan myös kieliopillisista ja fonologisista pulmista (Pekkala, 2004, s. 171).

Kokonaisten lauseiden käyttö etenkin verbiä nimettäessä tuntuu olevan luontevampaa kuin vain yksittäisten sanojen tarjoaminen. Ehkä sana on helpompi ja luontevampi muistaa lauseyhteyksissä, tai sitten kyse on Worrallin ja Hicksonin (2003, s. 79—80) esittelemästä ilmiöstä ”anomic

circumlocution”. Lesseriä (1987) mukaillen he esittävät, että sanojen edustumien ja fonologisen kontrollin häiriintyessä tuloksena on joko uudissanoja tai sananlöytämistä vaikeuksista johtuvaa kohdesanan kiertelyä.

Toisaalta kieliopilliset ja syntaktiset prosessit säilyvät yleensä Alzheimerin taudin loppuvaiheisiin asti (Salmon ym., 1995, s. 38). Myös Ulatowska ja Bond Chapman kertovat vastaavasta: Alzheimer-dementikot ja hyvin vanhat tutkittavat käyttävät mielummin lausetta kuin yksittäistä sanaa vastauksissaan (Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 123). Henkilöt siis mielummin kertovat tarinaa kuin nimeävät yhdellä sanalla. Tutkijat uskovat, että kyse on eräänlaisesta kontekstuaalisesta vihjeistämisestä (contextual cuing strategy).

Saunders (1996) on raportoinut, että muistisairaille, joilla on vielä metalingvististä tietoisuutta omista kognitiivista ongelmistaan, on tyypillistä itsensä vähättely, pahoittelu ja vitsailu oman osaamattomuuden kustannuksella (Kemper & Kemtes, 2000, s. 203). Huumori on yksi keino säilyttää kasvonsa ja turvata identiteettinsä tasapainoa tilanteessa, jossa puhuminen ei suju toivotulla tavalla (Korpijaakko-Huuhka, Rantala & Karjalainen, 2014). Korpijaakko-Huuhka ja Klippi kertovat Samantha Shunen ja Melissa C. Duffin vuonna 2012 tekemästä tutkimuksesta, jossa havaittiin vitsailua ja kielellistä leikittelyä (2017, s. 74). Toisaalta tieteellisessä kirjallisuudessa osin ristiriitaisakin tietoa huumorintajun säilymisestä: huumorintaju säilyy (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008; Korpijaakko-Huuhka & Klippi, 2017, s. 74 - 75), mutta toisaalla todetaan, että huumorin ymmärtäminen voi heiketä jo taudin alkuvaiheessa (Bayles & Tomoeda 2014, s. 49). Elsa ja Seija ovat olleet huumorintajuisia ja kujeilevia koko ikänsä. Tuttu käytös jatkui yhä (esim. 5.1.1 ja 5.2.2), mutta kliininen havainto on, että tutkimusjakson kuluessa ja Alzheimerin taudin edetessä heidän ilmaisunsa pieneni ja ”sutkauttelu” kutistui naurahteluksi ja hymyiksi. Pahoittelun, vitsailun ja vähättelyn lisäksi tutkimuksissa on ilmennyt, että muistisairaot käyttävät paljon epäröiviä ilmaisuja, pitävät taukoja tekevät vääriä aloituksia (Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 127).

Lyhytkestoinen ja semanttinen muisti heikkenevät, mutta proseduraalinen muisti voi säilyä pitkäänkin (Pekkala, 2006). Alzheimer-potilas osaa siis esimerkiksi pyöräillä tai kävellä moitteetta, vaikei muista, minne on menossa ja miksi. Tämä voisi olla selitys myös sille, miksi sanoja hakiessaan tutkittavat osasivat näyttää esimerkiksi, miten jotakin esinettä käytetään, vaikei kohdesanaa löytynytään. Pekkala kertoo väitöskirjassaan (2004, s. 126), että tällainen toiminnan ja aihepiirien yhdistäminen sanoihin on helpompaa ja säilyy pitkään Alzheimer-potilailla.

Esimerkiksi liikkeen tuoma lisäinformaatio helpottanee luokittelua ja sanahakua eri alakategorioista.

Toistamisen käyttöä on havaittu ennenkin: Guendouzi ja Müller (2006) luonnehtivat oman tai toisen ilmaisujen toistelua melko tavalliseksi, ja Byles ja Tomoeda ovat arvioineet, että sen syyt ovat joko strategia, vuorovaikutuksen ylläpitoon liittyviä tai perseveraatioon eli jumittumiseen liittyviä (Korpijaakko-Huuhka & Klippi, 2017, s. 76).

Mielenkiintoisen kompensatiokeinoon, arkisen symbioottisen yhteiselon, on havainnut tutkimuksissaan muun muassa Roger A. Dixon (1996), joka kertoo, että esimerkiksi avioparit voivat muodostaa yhteistyöhön tottuneen kokeneen parin (experienced collaborators/experienced older dyads), joka pystyy kompensoimaan yksilötason ongelmia erityisen interaktiivisen prosessinsa turvin. Dixon kollegoineen on tutkinut aihetta myöhemminkin (Dixon, 2000, s. 37).

Vuorottelun ja keskustelun sujumattomuutta Alzheimer-potilaalla on tarkasteltu aiemmin Heidi Ehernberger Hamiltonin (1994) tutkimuksessa. Puheen äänne- ja kielioppirakenteet säilyvät aiemman tutkimuksen (Saijadi ym., 2012, Pekkala 2004, s. 11, 15, Kempler, 1995, s. 103—105, Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 117) mukaan intakteina pidempään kuin sanojen merkitykset tai kielen käyttöön liittyvät sosiaaliset konventiot.

Kertomista pidetään vaikeampana kielellisenä suorituksena Alzheimer-potilaille kuin haastatteluun vastaamista (Saijadi ym., 2012). Hanna K. Ulatowskan työryhmän tutkimuksen mukaan tyypillistä Alzheimer-dementikoiden kerronnalle on se, että he tuottavat yhtä paljon puhetta kuin terveet ikätoverit, mutta huomattavasti vähemmän informaatiota, ja mitä suurempia ovat dementikon kognitiiviset pulmat, sitä suurempia ongelmia se tuottaa kerrontaan (Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 116). Polveileva kerronta tai keskustelu vaikeutuu dementian edetessä. Dementian varhaisemmassa vaiheessa potilaat pystyvät palaamaan alkuperäiseen aiheeseen, vaikka alkuperäisestä aiheesta olisi tilapäisesti syrjähdetty (Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 117).

Perseveraatio eli juuttuminen toistamaan tiettyä sanaa tai aihepiiriä ovat muistisairaille tyypillisiä ongelmia, etenkin, kun sanahaku ja semanttinen sujuvuus ovat heikentyneet (Pekkala, 2004). Jumittuminen tiettyyn aihepiiriin selittyy sillä, että henkilö ei pysty painamaan mieleensä kontekstuaalista tietoa. Koska esimerkiksi arkisten tilanteiden kontekstuaaliset yksityiskohdat eivät jää mieleen, henkilö ei muista, että sama asia käsiteltiin hetki sitten. Keskustelun sisältö (content) siis on tallessa muistissa, mutta tilanne, missä asia jo käsiteltiin (context), ei tallennu muistiin (Marcoen ym., 2007, s. 50, Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 117).

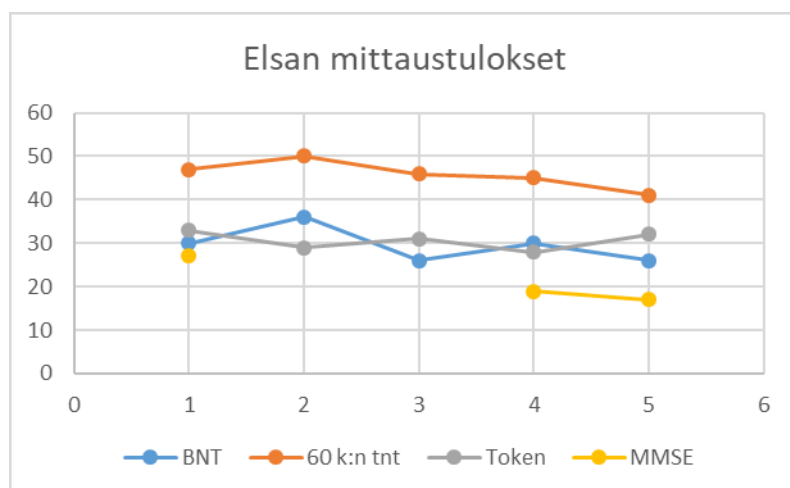
Tutkittavien henkilöiden terveet elämäkerrat, sairastumisprosessin kuvaukset ja testitilanteisiin liittyvät arjen kuvaukset olen kirjoittanut ensin itse faktoja eri lähteistä tarkastaen (mm. epikriisit,

muistiinpanot, arkistoidut valokuvat, aikalaisten epämuodolliset haastattelut). Tämän jälkeen tutkittavien lapset lukivat tekstini, oman vanhempansa ja osittain myös toistensa, ja tein korjaukset.

## 5 TULOKSET

### 5.1 Testitulosten muutokset seurannan aikana

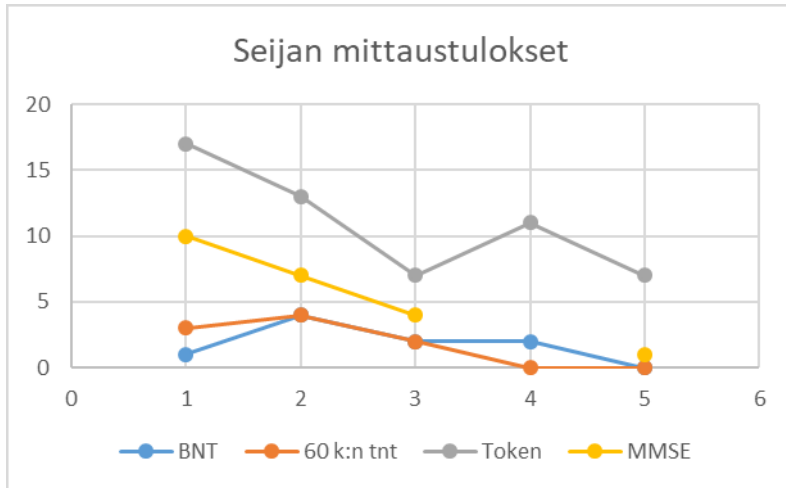
Molempien tutkittavien testitulokset muuttuivat tarkastelussa olleen kahden vuoden eli viiden mittauskerran aikana. Sekä kielellisten testien että kognitiivisia taitoja mittaavan MMSE-muistitestin tulokset ovat tutkimusajankohdan alun ja lopun tuloksia vertaamalla selkeästi laskussa, kuten kuvista 1 ja 2 voi havaita. (Huom! Kuvien 1 ja 2 y-akselit eivät ole yhteismitalliset, koska tutkittavien absoluuttiset testipisteet ovat aivan eri suuruusluokkaa.) Yksittäisten testien tulokset eivät kuitenkaan heikkenee kummallakaan tutkittavalla suoraviivaisesti, vaan osa testituloksista koheni välillä. Elsan testitulokset pysyivät seurannan ajan sangen samalla tasolla, mutta Seija suoritukset heikkenivät jo seurannan ensimmäisen vuoden aikana selvästi.



**Kuva 1: Elsan mittaustulokset: viisi mittauspistettä, neljä testiä.**

BNT = Bostonin nimeämistesti, 60 k:n tnt = 60 kuvan toimintanimeämistesti,  
Token = Token-testi, MMSE = Mini Mental State Examination -testi





**Kuva 2: Seijan mittaus tulokset: viisi mittauspistettä, neljä testiä.**

BNT = Bostonin nimeämistesti, 60 k:n tnt = 60 kuvan toimintanimeämistesti, Token = Token-testi, MMSE = Mini Mental State Examination -testi

### 5.1.1 Elsan testisuoriutuminen

Elsan suoriutuminen eri testeissä on koottu taulukkoon 3. Siitä nähdään, että hänen MMSE:llä arvioitu dementiansa aste (lievä) on muuttunut keskivaikeaksi tutkimusjakson aikana. BNT:n tulos on vaihdellut mittauskerrasta toiseen, mutta on kuitenkin laskusuunnassa. Toimintanimeämistestin tulos on niin ikään parantunut hienoisesti välillä, mutta on pidemmällä aikavälillä laskusuunnassa. Token-testin tulos nousi kolmannella ja viidennellä mittauskerralla liki aloitustasoon. Token-testin tulos ei siis muutu linjassa muiden testitulosten kanssa. Selvää esimerkiksi vireystilan tasoon viittaavaa eroa suorituskerroilla ei ollut havaittavissa eli ei käynyt niin, että jollakin mittauskerralla suoritukset kautta linjan olisivat parantuneet tai heikentyneet säännönmukaisesti.

Token-testin tulokset eivät laskeneet samaa tahtia muiden testipisteiden kanssa (kuva 1).

**Taulukko 4: Elsan mittaustulokset mittauskerroilla 1–5.**

<b>Arviointi- menetelmä/ mittausaika</b>	01/2017	06/2017	12/2017	06/2018	12/2018
BNT max 60	<b>30</b>	<b>36</b>	<b>26</b>	<b>30</b>	<b>26</b>
60 kuvan toimintanimentä- testi max 60	<b>47</b>	<b>50</b>	<b>46</b>	<b>45</b>	<b>41</b>
Token max 36	<b>33/35**</b>	<b>29/35**</b>	<b>31</b>	<b>28/35**</b>	<b>32</b>
MMSE max 30	<b>27*</b>			<b>19</b>	<b>17</b>

\*mitattu marraskuussa 2013

\*\* normaalisti 36 tehtävää, mutta tehtävä 28 jätettiin tekemättä testausteknisen ongelman vuoksi

BNT = Bostonin nimeämistesti, 60 k:n tnt = 60 kuvan toimintanimeämistesti,  
Token = Token-testi, MMSE = Mini Mental State Examination -testi

Seurannan alussa Elsa pystyi nimeämään puolet Bostonin nimeämistestin kuvista, ja niistä 28 ilman mitään vihjettä, kaksi semanttisen vihjeen avulla (esim. vihjeellä ”eläin” löytyi kohdesana ”majava”). Foneemisesta vihjeestäkin oli Elsalle hyötyä, sillä 15 kuvista tuli nimetyksi sanan alkuäänteen tai -tavun avulla. Elsalla oli selvästi tallella paljon semanttista tietoa kohdesanoista, sillä hän pystyi selittämään tai näyttämään esineen käyttötarkoituksen. Esimerkiksi kohdesanan ollessa ”harppi” Elsa näytti ympyrän piirtämistä ja selitti: ”Piiirretään näin.” Amppelel hän kuvasi näin: *”Siinä kasvatetaan kukkia, multaa tonne ämpäriin, ja verannalla tai jossakin, niin saa hianon kukkapehkon.”* Substantiivien merkitys oli selvillä, vaikka esineen tai asian oikeaa nimeä täytyi hakea hetki muistista. Vaikka kohdesanaa ei olisi heti löytynyt, Elsa tiesi yleensä jo seuraavaksi annettavan semanttisen vihjeen, yläkategorian, esim. ”soitin” po. ”kitara” tai ”vene” po. ”kanootti”.

On kiinnostavaa, että tietyt kuvat tunnistuivat aina. Esimerkiksi ”mikrofoni” tunnistui kaikilla viidellä testikerralla, vaikka sana on vaikea eikä ole kuulunut Elsan arkeen.

Semanttisen tiedon säilymisestä kertoo myös Elsan rikas verbisanasto. Toimintojen nimeämistestissä Elsa keksi synonyymejä, innostui ja kertoi koko lauseella kuvasta. Joissakin kohdin hänen antamansa sanat olivat hyvinkin spesifejä, esimerkiksi, kun kohdesana oli ”sairastaa”, Elsa tarjosi vastaukseksi: ”Nesteyttää? Verensiirtoa tehdään?”

Bostonin nimeämistestissä Elsalle hankalimmin löydettäviä sanoja olivat soittimet (jotka ovat tehtävännumeroiltaan 15, 32, 37 ja 47 eli keskivaikeita) ja nk. Egypti-sanat (tehtävännumeroiltaan 43,

59 ja 60 eli vaikeita, matalafrekvenssisiiä). Esimerkiksi kohdesana ”kitara” tunnistui näin: ”*Soittopeli, onko se mandoliini? Minä en oo soittanut koskaan mitään, muuta suutani.*” Foneemisen vihjeen ”ki-” jälkeen Elsa jatkoi: ”*Kitara. En oo kyllä varmaan ikinä soittanu, mutta en oo kyllä paljon laulanukka.*” (Totta molemmat, Elsa on epämusikaalinen.) ”Viulu” tunnistui jälleen vasta foneemisen vihjeen jälkeen, mutta sitä edelsi arvuuttelu: ”*Soitin, En tiä, kun en oo soittanu, mandoliini, kitara?*” ”Huuliharpuun” kohdalla Elsa arvasi ”kantele”, samoin ”harpun” kohdalla: ”*Soitin, kantele?*” Pohdittavaksi jäi, onko kyse tietämättömyydestä, yläkategorioiden käyttämisestä vai sanahausta. Onko kyseessä semanttinen parafasia (saman sanakategorian sanat sekoittuvat keskenään) vai ovatko soittimet vain hänen kompetenssinsa ulkopuolella, koska hän ei ole koskaan ollut musikaalinen tai soittanut mitään instrumenttia. Egypti-sanat ”pyramidi”, ”sfinksi” ja ”sarkofagi” olivat Elsale mittauskerrasta toiseen vaikeita. Nämä sanat ovat testin lopusta ja siten myös vaikeimpia.

Verrattuna ensimmäiseen mittauskertaan viimeisen mittauskerran BNT-tulos oli neljä pistettä heikompi: 30/60:stä tulos laski 26/60:een.

Myös 60 kuvan toimintanimeämistestissä Elsan tulos laski ensimmäisen kerran 47/60:stä viidennen kerran 41/60:een. Kuten BNT:ssä, testin viimeiset tehtävät olivat vaikeimpia (esim. ”suunnistaa”, ”aitoa”, ”ripustaa”, ”tislata” ja ”dreijata”). Juuri tällaisten hyvin spesifien verbien mieleen palauttaminen epäonnistui, vaikka Elsa onnistuikin kuvailemaan teon yleisemmällä tasolla. Esimerkiksi kohdesana 58 ”ripustaa” sai Elsan kertomaan kuvasta: ”Tuuletetaan vaatteita, laittaa tankoon.”

Token-testi tutkii kielellistä ymmärtämistä, ja sen yhä vaikeammaksi käyvien tehtävien olettaisi kuormittavan erityisesti työmuistia. Token-testissä Elsan virheet painottuivat yleensä vaikeimpaan osioon 6, ja johtuivat juuri toimintaohjeen muistissa pitämisen pulmista. Elsa lähti toteuttamaan monipolvista ohjetta nopeasti, jottei unohtaisi sitä. Tämä kostautui virheiden määrän kasvuna. Testi saatiin kuitenkin suoritettua jokaisella kerralla kokonaan, eikä Elsan tuloksessa (ensimmäinen mittaus: 33/35, viimeinen mittaus: 32/36) mikään viittaa vakavaan muistisairauteen.

Token-testissä Elsa käytti hetkittäin muistamisen tukena kaiuttamisstrategiaa. Hän toisti ohjeen ääneen pitääkseen sen mielessään. Elsa osasi myös korjata itseään ja suunnitelmaansa, kun oli tekemässä väärin.

Token-testissä oli viidennellä eli viimeisellä mittauskerralla parannusta edelliseen mittaukseen verrattuna neljä pistettä. Huomioitavaa on, että testissä käytettiin nyt eri kaavaketta kuin edellisillä kerroilla. Tämä oli selkeämpi kuin aiemmin käytössä ollut, tähän palataan Pohdinta-osiossa.

Testitilanteessa Elsa väsyi ja vaihtoi usein asentoa. Istuminen oli hänelle raskasta, mutta mieli oli virkeä. Elsa oli puhelias, nauravainen ja sarkastinenkin. Hän ei tyytynyt pelkkään passiiviseen vastaajan rooliin, vaan esitti itsekin kysymyksiä. Tunnistaessaan kuvasta ”sakset” hän pohti: *”Kukahhan nekin on keksiny?”* Huumorintaju ja tilannetaju olivat tallella. Elsa tarjoili lapsille karkkia ja huomioi ympäristöä. Elsa kertoi mittausjakson alussa vielä myös tarinoita muun muassa kouluajoistaan. Hän muisti opettajia nimiltä ja kertoi eri oppiaineista. Hän kertoi spontaanisti muitakin viehättäviä tarinoita. Esimerkiksi 60 kuvan toimintanimeämistestin kohdesanasta ”saunoa”, hän kertoi varsinaisen sanan löytämisen jälkeen: *”Voi jesta, mää papan kans ku olin joskus, ja pappa heitti niin kuumat löylyt ja sitte ku se vihto! Herra jestas, niitä vihtavarpuja ku oli siä vint... ulkorakennuksen vintillä niin siälä oli sitte aina kaks vihtaa niin ku yhressä ja semmosen (esittää tagon yli roikkuvia vihtoja käsillään) päällä.”*

Elsalla oli mittauksissa muutamaan otteeseen ongelmia näön kanssa. Hänen oli vaikeaa erottaa Token-testissä mustaa ja vihreää (4. mittauskerta) ja sinistä ja vihreää (5. mittauskerta) toisistaan. Hän joutui katsomaan tarkkaan ja korjaamaan valintaansa viime hetkellä, kun näkikin päätään käännettyään paremmin. Ehkä silmälasit olivat likaiset tai valaistus huono, tai kyseessä voi olla ikämuutoskin. Viidennellä mittauskerralla Elsa teki virheen Tokenin ensimmäisessä, helpoimmassa osiossa, näyttämällä vihreän tilalla sinisen.

Testaustilanteessa ohjeistamisessa oli haasteita. Elsa käänsi kaikilla mittauskerroilla innokkaana testikansioiden sivut itse. Hän olisi kääntänyt sivuja välillä niin nopeasti, että häntä oli jarruteltava. Elsa joutui muistuttamaan asiasta jatkuvasti, sillä ohje ei pysynyt muistissa.

Elsan orientaatio ympäristöön oli seurantajaksolla testaustilanteissa hyvä. Elsa oli koko ajan kiinnostunut ympäristönsä tapahtumista. Hän ojenteli karamellikulhoa ja huolehti, että huoneessa olevat lapset saavat karkkeja: *”Anna tolle piänelle väellekki.”* Hän jutteli myös suoraan lapsille, esimerkiksi kiusoitteli tytöistä. Hän kertoi talossa tehtävästä seinäremontista, ja huomautti, ettei saa luettua kunnolla, mikäli 60 kuvan toimintanimeämistestin kansio on vinossa (kansilehden teksti oli eri suuntaan kuin testikuvat, jotka Elsa halusi kääntää näkyville itse).

Myös tilanne- ja oiretietoisuus oli kunnossa. Kun testijakson puolivälissä, kolmannella mittauskerralla, toistokertomustestiä tehtäessä testaaja ohjeisti: *”Nyt mää kyselen sulta taas ne samat kysymykset sitten uudelleen.”*, Elsa vastasi: *”Yhmm...Mun pitäis muistaa, mitä mää oon sanonu? Ei tuu onnistuun.”*

60 kuvan toimintanimeämistestissä verbin infinitiivimuoto oli vieras, joten Elsa vastaa esimerkiksi ”istua” kohtaan ”istuu” (ja saa siitä pisteen). Hänen oli koko seuranta-ajan helpompi

vastata lausein eli ”maistaa” tuottaa vastauksen: *”Maistetaan, onko sopassa tarpeeks suolaa.”* Etenkin juuri 60 kuvan toimintanimeämistestissä verbejä hakiessaan Elsa vastasi mielellään kokonaisin lausein ja tarjosi toista vastausta, mikäli huomasi, ettei testaja hyväksy vastausta välittömästi: *”mies kävelee vihasen näkösenä”* po. ”kävellä”, *”vavva konttaa tutti suussa”* po. ”kontata”, *”vedetään venettä vesiltä poiijes”* po. ”vetää” tai *”kyllästynyt ja lähtenyt”* po. ”lähteä/poistua/häipyä”.

Myös BNT:ssä aktivoitui välillä laajempi kielellinen kokonaisuus. Esimerkiksi ”Etana”-kohdesanan jälkeen aktivoitui koko loru: *”Etana, etana, näytä sarves. Onko huomenna pouta?”*

Elsan testitulokset vaihtelivat mittauskerrasta toiseen. Esimerkiksi Bostonin nimeämistestissä tulos oli parantunut ensimmäisen mittauskerran 30:stä toisen mittauskerran 36:een. Osassa tehtäviä suoritus myös nopeutui merkittävästi, vaikkei tässä tutkimuksessa aikaa suoranaisesti tarkasteltukaan. Esimerkiksi Token-testissä Elsan vastausajat olivat toisella mittauskerralla huomattavasti nopeammat kuin ensimmäisellä. Ensimmäisellä kerralla yksittäisten vastausten ajat vaihtelivat 1:stä 26:een sekuntiin, ja 1. osion kokonaiskesto oli 21 sekuntia. Toisella mittauskerralla yksittäisten vastausten ajat vaihtelivat puolesta sekunnista 11:een sekuntiin, ja 1.osion kokonaiskesto oli vain 9 sekuntia. Vireystila oli toisella testikerralla huomattavasti parempi kuin ensimmäisellä. Osa tulosten vaihtelusta mittauskerrasta toiseen voisi selittyä vireystilalla: 3. mittaus 26/60, 4. mittaus 30/60, 5. mittaus 26/60.

Osa tehtävistä tuntui Elsasta lapsellisilta. Hän pyrki puhumaan kohdesanoista pidempään. Esimerkiksi kohdesana ”kampa” löytyi sekunnissa ja Elsa jatkoi: *”Tää (näyttää sormella kuvasta) puali on täikamppaa.”* M: *”Tiheempi on täikamppaa?”* E: *”Ennen oli muksuilla paljo täitä.”* Kun testi tuntui hänestä ehkä liiankin yksinkertaiselta, sillä hän pyrki täyttämään tyhjät hetket vastaamalla laajemmin, esim ”harjata”: *”Siä harjataan tommosta mustaa tukkaa.”*

Elsa ylläpiti keskustelua kysymällä, kuuntelemalla vastaukset, kommentoimalla ja kysymällä jatkokysymyksiä. Elsa: *”Mitäs koulua sää käyt?”* M: *”No mää oon siä yliopistolla ny taas – toista kertaa.”* E: *”Jaa.”* M: *”Mää sieltä jo silloin muinoin valmistuin, ja sääkin olit valmistujaisjuhlissa silloin.”* E: *”Jaa.”* M: *”Ja sitten... mää olin 20 vuotta töissä (Elsa nauraa) ja sitten mää palasin takaisin sinne rikospaikalle.”* E: *”Tunsivakko viä sut?”* M: *”No kyllä siä viä jotain samoja opettajia sentään o.”* E: *”Jaa.”* Keskustelun aikana Elsa katsoi kiinnostuneena, hymyili ja naurahteli oikeissa kohdin. Keskustelu sujui kaikin puolin koherentisti.

Elsan keskustelutaidot olivat koko tutkimusjakson ajan vahvat, hän kysyi ja reagoi koherentisti: hämmästy, kauhistui ja rauhoittui. Myös sarkasmi ja huumorintaju olivat tallella. Lähimuistin

puute ja muistin ongelmat laajemminkin leimasivat kuitenkin keskustelija ja kommunikatiivista kanssakäymistä enenevässä määrin tutkimusjakson edetessä.

Seurantajakson puolella välissä eli kolmannella mittauskerralla kesken Token-testin käytiin jälleen keskustelu opinnoista. BNT:n aikana käydyistä keskustelusta oli kulunut 64 minuuttia.

Elsa: *"Kuuluuko nää jotenkin sun tyähös?"* M: *"No siihen kouluun kuuluu."* E: *"Mikä koulu?"*

M: *"No, mää oon siä yliopistolla ny si puheterapeutiks opiskelemassa."* E: *"Jaa-a. kestääkö kavvan?"* M: *"No kyllä se kauan normaalisti kestää, mutta kun mulla on jo yks tutkinto tehty...että mää oon jo sieltä kerran maisteriks valmistunu, ni mä sain onneks sitten vähän niistä hyvityksiä, niin mullel mee niin kauaa, ja sitten mää muutenkin yritän kovin nopsasti sitä opiskella ni...että kerkeen ny valmistuun ennenkö eläkkeelle pääsee."* E: *"Ni mikä susta sitte tulee?"*

M: *"Puheterapeutti."* E: *"Ja tyätä on semmosille?"* M: *"Juu, niistä on pula."* Ja jälleen 16 minuuttia myöhemmin Elsa kysyi: *"Onko nää sun koulutehtäviä?"* Toistokertomuksen tauolla juteltiin jälleen opinnoista. 14 minuuttia edellisestä keskustelusta (litteraatti yllä) Elsa kysyy: *"Mikä susta isona liikkana tulee?"* M: *"No, isona liikkana musta tulee sitten puheterapeutti."* Vajaan kuuden minuutin päästä puhuttiin jälleen opinnoista ja Elsa kysyy: *"Niin mikä susta isona tulee?"* M: *"Puheterapeutti."* E: *"Herraj jumala. Eihän [sulta] tahro puhetta tulla millään..."* ja huolet potilaiden suunvoroista puheliaan haastattelijan / tulevan terapeutin seurassa kerrataan jälleen, kuten aiemminkin mittauskerroilla. Reilua minuuttia myöhemmin Elsa kysyi: *"Niin, mikä susta sitte tulee?"* M: *"Puheterapeutti."*

Edellisiltä mittauskerroilta tutut keskustelun teemat toistuivat neljännellä mittauskerralla jo hiukan harvemmin. Elsa kyseli edelleen kovasti, ja hän muisti kiusallisen aiheen, joka sivuutettiin vastaamatta. Hän yritti palata asiaan sinnikkäästi. Viimeisessä, viidennessä, testaustilanteessa Elsa ei kysellyt enää aiempien kertojen tapaan (ja lukuisia kertoja) testauksen syytä tai opiskelusta. Kun hän perseveroitui kyselemään jostakin aiheesta, hänet oli nyt helpompaa harhauttaa keskustelemaan uudesta topiikista ja luopumaan edellisestä. Hän ei kyennyt pitämään muistissaan alkuperäistä aihetta, joka jäi vastauksetta, ja palaamaan siihen, kun uusi aihe oli käsitelty.

Sekä Elsan että Seijan testiprotokolla muuttui hieman viimeisellä mittauskerralla. Elsalle ei annettu BNT:ssä ennen kohtaa 23 lainkaan foneemisia vihjeitä. Tämä ei siis muuta testin antamaa kokonaistulosta, koska foneemisin vihjein tuotetuista sanoista ei joka tapauksessa saa pisteitä. Elsalle kuitenkin kerrottiin (näin ei normaalissa testiprotokollassa tehdä), mikä oikea kohdesana olisi ollut. Kun testin 60 kohtaa oli tehty loppuun, palattiin ensimmäiseen sellaiseen sanaan, jossa foneettinen vihje olisi normaalisti annettu eli Elsan tapauksessa kohtaan 10 "tennismaila". Tällä toisella kierroksella näitä ensimmäiseltä kierroksella löytymättä jääneitä kohdesanoja oli

kuusi: ”tennismaila”, ”helikopteri”, ”kitara”, ”tikka”, ”naamari” ja ”tulivuori”. Tällä kierroksella ”helikopteri” (4 sek.) ja ”kitara” (14 sek.) löytyivät ilman minkäänlaista vihjettä, ”tennismaila”, ”tikka” ja ”naamari” löytyivät foneemisen vihjeen avulla ja ”tulivuorta” ei löytynyt. Sen tilalle Elsa tarjosi: ”Tulipalo? Joku määräjähdys?” Vaikka Elsalla ei ole juurikaan lähimuistia (tämä todettu muistitutkimuksessa lokakuussa 2018), hän kuitenkin oppi - vastoin ennako-odotusta - vastaukset ”helikopteri” ja ”kitara” ensimmäisellä kierroksella ja kykeni pitämään ne muistissaan liki 37 minuuttia. Testiprotokollasta ja sen noudattamisesta lisää Pohdintaluvussa.

### 5.1.2 Seijan testisuoriutuminen

Seijan suoriutuminen eri testeissä on koottu taulukkoon 4. Siitä nähdään, että hänen MMSE:llä arvioitu dementiansa aste (vaikea) ei muuttunut tutkimusjaksolla, ja pisteet ovat laskusuunnassa. BNT:n tulos koheni kerran (toinen mittauskerta palveluasuntoon muuttamisen jälkeen), mutta on painunut nyt jo nolnaan. 60 kuvan toimintanimeämistestin tulos koheni toisella mittauskerralla niin ikään hienoisesti, mutta on ollut nollassa jo kahdella viime mittauskerralla. Token-testin tulos on vaihdellut. Ensin tulokset heikentyivät tasaisesti, mutta neljännellä mittauskerralla kohenivat. Kolmannella ja viidennellä testauskerralla oikeita vastauksia oli 7. Selvää, esimerkiksi selkeästi vireystilan tasoon viittaavaa eroa suorituserroilla ei ollut havaittavissa.

**Taulukko 5: Seijan mittautulokset mittauskerroilla 1 - 5.**

<b>Arviointimenetelmä/ mittausaika</b>	3.1.2017	26.6.2017	27.12.2017	26.6.2018	28.12.2018
BNT max 60	<b>1/30</b>	<b>4/30</b>	<b>2/19</b>	<b>2/15</b>	<b>0/17</b>
60 kuvan toimintanimeämistesti max 60	<b>3/16</b>	<b>4/16</b>	<b>2/13</b>	<b>0/5</b>	<b>0/10</b>
Token max 36	<b>17/35**</b>	<b>13/35**</b>	<b>7/19</b>	<b>11/23</b>	<b>7/15</b>
MMSE max 60	<b>10</b>	<b>7</b>	<b>4</b>		<b>1</b>

\*\*normaalisti 36 tehtävää, mutta tehtävä 28 jätettiin tekemättä testausteknisen ongelman vuoksi

BNT = Bostonin nimeämistesti, 60 k:n tnt = 60 kuvan toimintanimeämistesti,  
Token = Token-testi, MMSE = Mini Mental State Examination -testi

Jo seurantajakson alussa Seijalla on suuria nimeämisvaikeuksia. Bostonin nimeämistestissä vain kohdesana ”kukka” löytyi. Foneemisilla vihjeillä eli sanan alkutavun avulla kuvia tunnistui kuusi

sanaa. Osan sanoista löytyminen oli lähellä ja kuvassa olevan esineen käyttötarkoitus selvillä. Seija vastaa: ”Lattian putsaukseen...luuttu?” (po. ”lattiaharja”), ”Juhlat...naama?” (po. ”naamari”), ”Istutaan?” (po. penkki) ja ”Ruokajuttuja?” kun kohdesana on ”rinkeli”. Seijalla oli siis vielä jonkin verran semanttista tietoa kohdesanoista, sekä substantiiveista että verbeistä, sillä toisinaan hän pystyi selittämään tai näyttämään esineen käyttötarkoitusta: ”*Se oli äsken mulla kädellä tualla, tämmönen näin (näyttää kuvaa sormella), laitetaan tänne tukkaan ja... (tekee kampaussiikettä)*” po. ”kampa”. Myös kohdesanasta ”hammasharja” löytyi oikea hampaidenpesuliike ja sana ”hampaat”, mutta edes foneemisen ”ham”-vihjeen avulla ei löytynyt kuin epämääräinen arvaus: ”Ham-mas...taa...poika?” Vaikka sanan merkitys oli selvillä, esineen tai asian oikea nimi löytyi harvoin.

Toisella mittauskerralla pisteitä kertyi neljä. Vaikkei muutos yhdestä pisteestä neljään tunnu kovin merkittävältä, prosentuaalisesti se on paljon. Etenkin Seijan suorat oikeat vastaukset lisääntyivät. Seija myös haki sanoja toisella testauskerralla aktiivisemmin kuin ensimmäisellä. Esimerkiksi ensimmäisellä mittauskerralla kohdesanaa ”talo” ei löytynyt lainkaan, vaikka aikaa kului 40 sekuntia, ja Seija sai sekä semanttisen että foneemisen vihjeen. Toisella mittauskerralla aikaa kului vain 5 sekuntia, kun Seija tutki kuvaa ja sanoi: ”Uusi talo.”

Vielä tutkimusjakson puolivälissä kaksi sanaa tunnistui (”talo” ja ”kukka”) ja molemmista syntyi tarinaakin. Seija: ”*Talo on komee.*” M: ”*Nonni, sehän tuli heti...*” S: ”*Sehän tuli heti näköjään.*” M: ”*...kuin apteekin hyllyltä.*” S: ”*Tollanen mullaki pitäis olla. Nys se tuli vähä, mutta (nauraa ja näyttää kuvaa) kuitenkin.*” M: ”*Hianosti tää tuli, kuule, neljässä sekunnissa.*” S: ”*Nii ja ku em oo vuosikausiin, kuule, mitään täälä tehny mitää, tua kotonakaa tämmösestä...[pojan nimi] mää aina sitte huura ja pärätän sitte oikee.*” Foneemisen vihjeen (ei pistettä) avulla tunnistuivat vielä ”sänky”, ”kampa” ja ”sieni”.

Seurantajakson loppupuolella Seijalla oli jo vaikeuksia kohdistaa katsettaan kuvaan. Tiettyä logiikkaa vastauksissa oli edelleen, esimerkiksi ”hammasharjan” kohdalla hän vastasi ”Nukkumaan...”, näytti hampaita ja niiden pesemistä eleellä, ja foneemiseen vihjeeseen ”ham-” hän jatkoi ”-markosta” (vokaali– konsonantti-rakenteeltaan samankaltaiset tavut ja sama tavumäärä: ham-mas-har-ja ja ham-mar-kos-ta). Vaikka kohdesanaa ”sakset” ei löytynyt, vihjeistettynä hän tarjosi sanaa ”naksis”, mikä taas viittaa leikkaamiseen ja sen ääneen. Viimeisellä mittauskerralla Seija ei saanut enää yhtään pistettä Bostonin nimeämistestistä, mutta kolme kohdesanaa (”sänky”, ”kirja” ja ”kukka”) löytyi foneemisen vihjeen avulla. Edellisellä testauskerralla, puolta vuotta aiemmin, kohdesana ”kukka” löytyi sekunnissa. Nyt sana löytyi vasta



foneemisella vihjeellä 41 sekunnissa. Sananlöytämistä vaikeudet ovat siis lisääntyneet ja sanahaku hidastunut tutkimusjakson aikana.

Kuten jo BNT:n vastauksista voidaan havaita, Seijalla on jäljellä semanttista tietoa sanojen merkityksistä, vaikkei nimeäminen onnistukaan. Tämä näkyy myös 60 kuvan toimintanimeämistestissä: Seija ymmärsi niin ikään asiayhteyksiä, vaikkei oikeaa sanaa löytynytäkään. Kun kohdesana oli ”kastella”, Seija tarjosi vastaukseksi: ”Kukkia...vettä?”

Seija myös yritti esittämällä ja matkimalla liikettä selvittää verbejä. Esimerkiksi toisella mittauskerralla toimintanimeämistestissä kohdesanaa ”keinua” ei löytynyt, mutta hän istui ja heilutti itseään, kuten keinuttaessa tehdään, tai vaikka kohdesanaa ”harjata” ei löytynyt, Seija sanoi: ”Laittaa näin” ja teki samalla kampausliikettä hiustensa yllä. Sanan merkitys ja nonverbaalit eleet olivat adekvaatteja. Jos Seija otti eleet käyttöön sanan merkitystä selittäessään, eleet olivat aina oikeat, hän ei esimerkiksi sekoittanut hampaiden, hiusten ja lattian harjaamiseen liittyviä liikkeitä.

Korvinkuultavaa oli, miten yleisellä tasolla Seijan ilmaisut liikkuvat. Seija käytti vain ns. yleisiä verbejä: *menee* kauppaan, kättelee, mihkä *mennään* (po. ”kävellä”), lapsi *menee* (po. ”kontata”), *menee*... hevonen, (po. ratsastaa). Seija käytti seurannan toisella mittauskerralla, jolloin hän oli tutkimustuloksissa parhaimmillaan, sanojen etsimiseen myös kokonaisia lauseita: ”Pikkutyttö tai –poika *menee* lattialla,” po. ”kontata” tai ”siinä *me... lähtee* isä *hakee* jotaki ruakaa tai *vie*...kö se *ve*...pellolle”, po. ”ratsastaa”. Vaikka verbit jäivät yleiselle tasolle, osassa lauseista toteutui vielä subjekti–predikaatti–objekti-rakenne.

Kolmannella mittauskerralla 60 kuvan toimintanimeämistestissä vain kohdesanat ”huutaa” (5.) ja ”nukkua” (6.) tunnistuivat. Kyseiset sanat ovat testin alusta ja yleisiä, helpohkoja arkisanoja. ”Nukkua”-sanankäytön hakemiseen muistista meni 27 sekuntia: ”*Taivaalle menee toi...töissä...kotona...nukkuu.*” Osa kuvista ei avautunut Seijalle lainkaan oletetulla tavalla. Esimerkiksi kuva, jossa tyttö harjaa hiuksiaan, sai Seijan puhumaan vain kuvassa näkyvistä kengistä (kuvassa ei ole kenkiä, vain tytön pää): ”*Kengän kanssa mennään johonki. Toinen kenkä on tuola ja täinen tässä ja hjee...sitten noi pienet tuolta (näyttää kuvasta tytön silmiä).*”

Seurantajaksolla käännteentekevä kohta Seijan kielellisen ilmaisun kannalta oli seurannan puoliväli. Tuolloin toisen mittauskerran, mahdollisesti virikkeellisemmistä asuinoloista johtuva, koheneminen taittui, ja monien kognitiivisten taitojen jyrkkä alamäki alkoi. Kahdella viimeisellä mittauskerralla 60 kuvan toimintanimeämistestistä ei saatu tulosta enää lainkaan. Pelkkä katseen kohdistaminen kuvaan oli vaikeaa ja vaati sanallista ohjeistamista sekä visuaalista tukea (sormella kohdan osoittamista). Seija kosketteli ja silitteli kuvia ja yritti kuitenkin hakea kohdesanoja yleisiä verbejä

käyttäen: ”nääh menee toiset...Mihinkäs se lähtee? Meneekse kauppaan? Lähtee tonnepäin vaan...tuli kotiin, meni istumaan.” Viimeisellä mittauskerralla Seija kommentoi vain kolmea kohtaa: ”Puita” po. ”kävellä”, ”Em mää tiä.” po. ”nukkua” ja ”Kamalia...” po. ”keinua”. Seija ei oikeastaan sanonut itse mitään, pudisti vain päätään kuvan nähdessään. Kun testaja kysyi: ”Mitäs se tekee?” Seija vastasi lakonisesti: ”Puita.” Jaettu tarkkaavuus ei tahtonut onnistua: Seija katsoi testajaa, ei kuvaa, jota tämä osoitti.

Seurannan alussa Token-testissä yksiosaiset tehtävät onnistuivat melko hyvin, mutta moniosaisista, vaativammista, esineiden suhteita ja kielellisiä rakenteita mittaavista tehtävistä vain kolme. Seija osasi arvioida toimiaan ja korjata virheensä. Esimerkiksi ohjeen ”Näytä neliö” jälkeen hän koski ensin ympyrää, huomasi heti erheensä, pyysi anteeksi ja koski neliötä. Ennen testin alkua hän myös kysyi ohjetta adekvaatisti, vaikkakin oudosti yksikön kolmannessa persoonassa: ”Täytyyksen tälläi tehreä (koskee kuviota sormella) vai tekeekö näin (koskee koko kämmenellä, käden alla useampia kuvioita)?”

Token-testin tulos heikkeni tasaisesti, lukuun ottamatta neljättä mittauskertaa. Toisella mittauskerralla virheettä ei sujunut yksikään kuudesta testiosioista (esim. ensimmäinen osio 5/7). Seija pystyi kuitenkin korjaamaan toimiaan juuri, kun oli tekemässä virheen. Seija osasi myös varmistaa asiaa, kun epäili kuulleensa väärin (tehtävä 2). M: ”Näytä neliö.” S: (hämmästyneen kysyvästi) ”Neljä?” M: ”Neliö.” Hän ymmärsi osiossa IV, että toinen osa ohjeesta (esim. tehtävä 16: ”Näytä punainen ympyrä ja vihreä neliö”) jäi toteutumatta ja pyysi toistamaan (ei pistettä). Seija siis ymmärsi tässä vaiheessa lauseen sisällön, lauserakenteen ja sen ristiriitaisuuden suoritettavaan tehtävään nähden. Kolmannella mittauskerralla tilanne oli muuttunut. Tällöin myös puheen ymmärtämisessä ja lauserakenteiden hahmottamisessa oli pulmaa. Esimerkkinä toistokertomustestistä kohta, jossa Seija ei ymmärtänyt, että hänelle esitetään kysymys- ei väitelause: M: ”Eikö vettä saatu riittävästi?”, S: ”Ei ni.”

Kolmannella mittauskerralla Tokenissa oli suurta epävarmuutta. Seija pyysi toistamaan esimerkiksi kaikki osion kolme tehtävät (eli ei saanut yhtään pistettä) ja vaihtoi valintojaan (näytti ensin mustaa, sitten vihreää, vaikka ohjeistus oli ”näytä sininen kuvio”). Hän kaiutti ohjetta ääneen muistin tueksi (Ohje: ”Näytä musta kuvio.” Seija: ”Musta...”) Neljännellä mittauskerralla tulokseen tuli kohennusta: 7/11:stä 11/23:een. Tokenin ensimmäinen ja toinen osio sujuivat hyvin (7/7 ja 3/4). Muistissa pysyi kaksi asiaa: kuvion muoto ja väri (esim. ”Näytä musta ympyrä.”). Kun tehtävää vaikeutettiin lisäämällä kolmas muistettava asia, kuvion koko (esim. ”Näytä suuri sininen neliö.”), tehtävä ei enää onnistunutkaan. Seijan oli erityisen vaikea tehdä valinta, kun oikeita vaihtoehtoja oli useita. Hän ei pystynyt esimerkiksi päättämään nopeasti, minkä ympyröistä tai punaisista kuvioista

valitsisi. Kun siis ajattelua asetettiin ohjeen muistamisen ja sen toteuttamisen lisäksi valitsemisella, kognitiivinen kapasiteetti ei enää riittänyt: kuullun muistaminen, liikkeen suunnittelu ja valinnan tekeminen oikeasta joukosta vaatii työmuistilta paljon.

Viidennellä mittauskerralla Seija selvisi Token-testin ensimmäisestä osiosta täysin pistein eli hän pystyi toimimaan oikein (näyttämään pyynnöstä) ja pitämään muistissaan pyydetyn värin tai muodon ("Näytä ympyrä." tai "Näytä valkoinen laatta."). Kun seuraavissa tehtävissä piti muistaa väri ja muoto (tehtäväosio 2) tai koko, väri ja muoto (tehtäväosio 3), se ei enää onnistunut. Ensimmäisen, virheettömästi sujuneen osion tekeminen vaati runsaasti kannustusta ja sanallista ohjeistusta. Kuvion näyttäminen oli aluksi epämääräistä, joten sekin vaati ohjeistusta. Samoin katse alkoi harhailla. Suorituksessa saattoi havaita paitsi muistipulmia, myös toiminnanohjauksen vaikeutta, apraksiaa ja ymmärtämisenkin vaikeutta.

Seijan vireystila ei vaihdellut merkittävästi eri mittauskerroilla, mutta toisella mittauskerralla hän oli testitulosten kannalta tehokkaimmillaan. Sanahaku oli toisella mittauskerralla selvästi aktiivisempaa ja ilmaisu vuolaampaa. Seija oli spontaanistikin puheliaampi. Vaikka kohdesanaa ei useinkaan löytynyt, Seija halusi silti kertoa kuvasta jotakin, arvailla kohdesanaa, käyttää kiertoilmaisuja ja löytää muita sanoja aihepiiristä. Esimerkiksi ensimmäisellä mittauskerralla kohdesana "huutaa" löytyi kolmessa sekunnissa. Toisella mittauskerralla Seija kertoi: "Suu auki huutaa jotain", ja aikaa kului neljä sekuntia. Yksittäisten onnistuneiden vastausten sanahakuun käytetty aika kasvoi selvästi. Ensimmäisellä mittauskerralla Seija etsi sanaa 3:sta 8:an sekuntia, toisella kerralla sinnikkäästi 3:sta 28:an sekuntia.

Testien suorittaminen vaati seurannan edetessä yhä enenevässä määrin ohjausta ja paljon kannustamista, sillä Seija ymmärsi itse, että testi ja puhuminen eivät suju, kuten pitäisi. Seija: *"Joo, mutta kun mä en oo ikinä tämmöstä ees nähäny, kato, niin siinä mulla on vähä tässä..."* *"Se on kyllä aika...niin mutta se on, se on...herran jestas, se on kyllä aika ihmeellistä kyllä...mä en tälläi ku pitkään aikaan mitään nähny tommosta."* *"Mää en oo, kato tämmöstä kattellu pitkiin aikoihin niin em mä ymmärrä näitä kato sillai."* *"Herraj jumala, kuule, kun en tosin-saan muuta...muutamia vuok...vuoksia ett ollu, kuule, täällä ku...herran jumala, en osaa enää yhtään- mitään. Hm...on kurkku jo tämmönen, ääni nyt, tää on tota noin...(ääni on käheä, selvittelee kurkkuaan)"* M: *"Ota välillä mehua siitä."* S: *"...jatkuvasti ollu kotona siis täällä."* Pahoittelut jatkuivat, vaikka testaaaja yritti kannustaa ja lohduttaa. Seija oli siis tietoinen ja harmistunut tilanteestaan. Huomionarvoista on, että toisin kuin Elsa, Seija ei selitä vaikeuksiaan sairaudella ja muistipulmilla, vaan olosuhteilla, joissa elää. Seijalla ei ollut sairaudentuntoa koko seurantajakson aikana.

Seija yritti sinnikkäästi löytää sanoja ja oli testitilanteissa motivoitunut. Seurantajakson alussa huumorintajua ja tilannetajua oli tallella. Seija nauroi oikeissa kohdissa, esimerkiksi kun testaajalla oli hankaluuksia sekuntikellon kanssa tai kun testaajan muisti petti toistokertomustestiä tehdessä. Hän myös kysyi, voiko auttaa Token-nappuloiden keräämisessä, kun huomasi, että testaaja alkaa kerätä nappuloita. Testaaja kysyi Seijalta tämän tuntemuksista: *”Tuntuuko semmosessa [puhuttu edellä tarinan muistamisesta], että sitten on muisti huonontunut, että ei... ettei tämmöisiä tarinoita muista enää niin hyvin?”* S: *”Ei niin kauheen hyvin...”* M: *”Joo.”* S: *”...ei.”* M: *”Mutta onneks semmonen ei sitten...”* S: *”Ei se...”* M: *”...ihan tommosta arkipäivän elämää haittaa.”* S: *”Eeei, ei...ei...ei.”* M: *”Ei sulla oo siitä sitten muuta haittaa?”* S: *”Ei, ei mitään. Sehän se on. Se on...se on kyllä ihan kivaa (katsoo toistokertomustestiä) tommonen.”* Kuten edeltä näkyy, Seija ei kokenut sairaudentunnetta, piti testien tekemisestä ja harhautui asiasta sanahaun aikana. Seurantajakson puolivälistä, kolmannesta mittauskerrasta lähtien, juttelu ei sujunut enää entiseen malliin, eikä huumorikaan aina enää avautunut.

Keskusteleminen alkoi olla teknisesti vaikeaa, mutta Seija jutteli mielellään. Vaikeuksista kertoivat muun muassa asiasta harhautuminen (topiikki vaihtuu kesken keskustelun), huomion hairautuminen pois keskustelusta (tarkkaavuuden säätelyn vaikeus) ja päälle puhuminen (vuorottelun vaikeudet). Erityisesti sanahaun vuoksi keskeytyvät lauseet ja vuorottelun pulmat hankaloittivat vuorovaikutusta. Seija kuitenkin hakeutui kontaktiin, huomioi ympäristöönsä aktiivisesti ja jutteli välillä huoneessa oleville lapsille. Hän muun muassa kysyi lasten yskästä ja kertoo, että itselläänkin on yskä aina välillä. Yskä-sanalla hän kuitenkin poimi lasten puheesta. Lapsi yskii, johon Seija toteaa: *”Sulla on kans sama ku mullaki, mulla koko ajan...(supistelee huuliaan ja rykäisee)”*. L: *”Ei mulla paha yskä oo...”* S: *”Ei o, mutta mulla on kans.”* L: *”...välillä yskittää.”* S: *”Kyllä mua...(epäröiden) ys-kittää kanssa aina välillä.”*

Seija oli testitilanteissa hyväntuulinen, nauravainen ja nautti seurasta. Hänestä välittyi kuva, että vapaasti puhuttaessa hän ei piinaantunut kommunikaation ongelmista ja sujumattomuuksista. Seija nappasi puhekkumppaniltaan tarvitsemiaan sanoja ja lauseen osia ja kaiutti niitä. Seurannan puolesta välistä oli havaittavissa, että Seija peilasi pitkälti myös muuta käyttäytymistä, esimerkiksi kun lapsi yskäisi, Seija yskäisi heti perässä, vaikkei hänellä ollut yskää.

Kertominen sujui Seijalta paremmin kuin keskustelu, etenkin silloin, kun keskustelukumppani tiesi, mistä Seija kertoi ja keihin viittasi. Seija: *”Mää olin siä [muistisairaiden hoitoyksikössä viikon intervallijaksolla] vaan, ja sitte...sitte ne naiset sitten sano, että sää oot kyllä hyvin tehnyt meille [Seija autteli keittiössä ajankulukseen], kun mää sitte sanoin, että saaks mää tulla teijän kanssa jotain laittaaan, että kyllä mää osaan, kuule, niin sano, että se oli kuule ihan kiva ku tulit.”*

*M: "Aivan. Susta oli sitten siä paljon apua." S: "Oli, musta oli apua kato sitte." M: "Niin ku sää oot fyysisesti niin virkeekuntonen..." S: "Niin joo." M: "...varmaan verrattuna niihin moniin..." S: "Niin." M: "...niin tota, on sitt tosi..." S: "Niin se sano heti sillonki että... Se on ihan.... Se on todellakin niin hyvä paikka." M: "Joo, se on kyllä kiva kuulla." S: "On, ja siä oli lapsiakin ja tollai ja..."*

Seuraavaksi Seija kertoi kävelyretkistään ja palautteesta, jota sai henkilökunnalta reippaasta kävelyvauhdistaan. Sen jälkeen hän palasi vielä keittiöteemaan: *"Mää tykkäsin kyllä siä hirveesti, ja sitten niin, se oli se rouva sitte, se, joka aina antoi ruokiakin, no ni, [Seijan oikea nimi] estiksi tänne [siteeraa hoitajaa ja näyttää kutsuvaa liikettä käsillään], se aina sano mulle, kato...ei mulla niin nälkää ollu (naura)." Keskustelu jatkui vilkkaasti edelleen, ja Seija innostui jälleen kertomaan muistiyksikössä olemisestaan: "Ett se on kyllä toisaast...niin...kyllä niin kiva paikka, että mää sanoin, että jos jotain tulee ni kyllä mää meen. Ei mulla ny oo mitään semmosta. Eikä mulla sillonkaan niin ollu, mutta mää sanoin, että johonki mää meen, ku [pojan nimi] lähti sitte äi...sinne sitte, mihkä se lähti kylään (näyttää käsillä menemiseleen) ja sitte sen likan kanssa, ni mää sanoin, että mene sinne." M: "Joo." S: "Kyllä mää siä pärjään." M: "Joo, no se oli kyllä mukava, että pääsit tommoseen..." S: "Nii." M: "...lomareissuun niin ku jouluks." S: "No, älä muuta, ku ei mistään, kuule, se ei mihkään mun kanssa lähde." M: "Ai jaa (epäilevästi)..." S: "Nii." M: "...no, kyllähän se nyt aika...tehän olitte siä Tukholmassakin..." S: "Oltiin me ke..." M: "...nyt vastikään." S: "Niin joo, mutta kuitenkin, että..."*

Seija osasi lukea tilannetta todella hyvin ja reagoida nopeasti. BNT:ssä hän toisti oikean kohdesanan sen kuultuaan niin nopeasti ja innostuneesti, että olisi voinut melkein kuvitella hänen löytäneen sanan itse. Myös yllä olevassa litteraatissa näkyy nopea reagointi. Seija oli aikeissa sanoa, että Tukholmassa oltiin kesällä, mutta kuultuaan keskustelukumppanilta, että oli Tukholmassa vastikään [noin kk sitten], hän lähtee myötäilemään. Tällaisella kompensatiokeinolla hän on onnistunut kätkemään tilanteensa vakavuuden taitavasti myös henkilöiltä, jotka ovat hänen tilannettaan selvittäneet. Hän osaa poimia keskustelukumppanilta oleellista tietoa ja toistaa tarvittaessa sitä. Seija myötäili ja toisti keskustelukumppaninsa sanoja niin, että keskustelu vaikutti kuitenkin keskustelulta ja yhteys säilyi. Toisinaan hän ei malttanut odottaa, että keskustelukumppani saisi lauseensa loppuun, vaan nappasi merkityksellisen sanan ja toisti heti. Toistelu oli luonteeltaan ekolalista, eli Seija toisti keskustelukumppanin puhetta, ei kerrannut niinkään omaansa (palilalia).

Koska keskustelutilanteessa keskustelukumppani yrittää aina viimeiseen asti ymmärtää viestin sisällön (muun muassa sen, mihin asiaan tai pääsanaan tyhjä pronomini viittaa), fonologiset parafasiat jäävät kuunneltaessa helposti huomaamatta. Vasta puheen litterointi paljastaa, että puhe ei

ole intaktia enää tältäkään osin: ”tosin-saan” po. ”tosissaan”, ”vuoksia” po. ”vuosia”, ”yhtään-k mitään” po. ”yhtään mitään” ja ”toisaast” po. ”toisaalta”. (Kohta ”[Seijan oikea nimi] estiksi tänne” ei ole varsinainen parafasia, vaan jääne Seijan pohjalaismurteesta. Hän on terveenäkin käyttänyt ensiksi sanan tilalla murteellista ilmaisua ”esti”, esim. ”*esti saunaan ja sitte uimaan*”, ”*estiksi työt ja sitten huvit*”).

Kertominen paljastaa selvästi myös sanahaun. Lauseisiin tulee taukoja ja sanojen toistoa, mikä haittaa asian ymmärtämistä ja kerronnan sujumista. Välillä työmuisti ei kykene säilyttämään lauseen alkupään informaatiota, vaan kertomus muuttaa suuntaa.

Seija puhe sisältää jumittumista paitsi pahoitteluun ja osaamattomuuden selittelyyn myös paikkakuntaan. Seija perseveroiutui sekä testivastauksissaan että vapaassa puheessa muun muassa Pirkkala-nimen käyttämiseen. Toisella mittauskerralla jumittuminen Pirkkala-nimeen lienee aktivoitunut muutosta uuteen asuinympäristöön. Seurannan loppupuolella, neljännellä mittauskerralla, Seijalla oli hieman myös monofraasin tyyppistä toistelua. Paikannimi ”Pirkkala” löytyi vastaukseksi usein, vaikkei kohdesana viitannut siihen. Esimerkiksi kohdesanan ”kitara” foneeminen vihje ”ki-” tuotti Seijalla vastaukseksi ”Pirkkala”. Myös sanat ”poika” ja ”mies” olivat Seijalla yliedustettuina. Seija käytti myös poikansa etunimeä usein ja useasta eri asiasta. Pojan nimi viitannee mieshenkilöön yleensä, ja esimerkiksi BNT:n kohdesanan ”sieni” tilalle hän tarjosi jälleen poikansa nimeä. Viimeisellä tutkimuskerralla sana ”lapsi” oli yliedustettuna. Seija tarjosi kohdesanan ”tennismaila” foneemisen ”ten”-vihjeen jälkeen: ”Lapsi.” Myös kohdesanasta ”pyykkipoika” hän tarjosi foneemisen ”pyyk-”vihjeen jälkeen: ”Lapset on parhaita.”

Fonologiset ongelmat olivat lisääntyneet seurannan puolivälissä: tavuja tuli liikaa (tämmösestä po. tämmöstä) tai tavut vaihtoivat paikkaa (”pärätän” po. ”räpätän”). Välillä näkyi myös äänteiden epätarkkuutta ja mukautumista (”täinen tässä” po. ”toinen tässä”). Seurannan loppupuolella fonologisia pulmia alkoi olla yhä enemmän, esimerkiksi ”otetaan käteen nästä” po. ”tästä” tai ”ve...pellolle”.

Myös syntaksin ongelmat olivat jo selviä: lauseen rakenteet hajoavat (esim. ei onnistunut valitsemaan oikeaa kysymyssanaa, tai yksikkö- ja monikkomuodot ja verbien kongruenssit menivät väärin) ja sanajärjestys oli välillä outo. Kesken lauseen ajatus harhautui: ”*Mutta se on justiin, että kun mä en o, kato, moniin vuosiin ollu tö...nä...näitten kanssa, niin siinähan se onki just mullaki.*” Ei voi varmaksi tietää, aikoiko Seija sanoa ”ollu tekemisissä ” (vain väärä äänne) vai ”ollu töissä” (automatismi ”moniin vuosiin ollu töissä” käynnistyy ja ajatus harhautuu). Viimeisellä mittauskerralla syntaktista ja fonologista pulmaa oli paljon, vaikka puhetta sinänsä oli niukasti.

Seurantajakson lopulla muutos aiempaan oli selvä: puheen määrä oli vähentynyt ja ääni hiljaisempi. Seija hymyili ja nauroi harvakseltaan. Testiä tehdessä kävi ilmi, että hän muistaa etunimensä, muttei sukunimeään. Hän toisti edelleen sujuvasti keskustelukumppaninsa puhetta niin, että keskustelu kuulosti luontevalta. Esimerkiksi BNT:n kohdesanan ”sänky” semanttisen vihjeen ”huonekalu” kuultuaan Seija totesi: ”Huonekalu.” Kohdesana löytyi foneemisella vihjeellä, minkä jälkeen testaja kysyy: ”Muistaksää, siellä sä nukut?” Seija vastaa: ”Joo...siä mä nukun.”

Kertominen ja keskustelu olivat jakson puolivälin jälkeen Seijalle vaikeita, ja jutustelu vaati keskustelukumppanilta paljon muun muassa ymmärrystarjouksia. Keskustelukumppanin oli esitettävä kysymyksiä ja pidettävä keskustelua yllä, sillä Seija ei tehnyt aloitteita enää juurikaan itse. Usein hän myös harhautui, ja kävi ilmi, ettei hän ole ymmärtänyt asiaa keskustelukumppanin tarkoittamalla tai olettamalla tavalla. Esimerkiksi keskustelu kipeästä kädestä oli hankalaa.

Seija: *”Se pikkusen v...voi vetää kyllä (hieroo käsivarttaan), mutta, kyllä se on ihan...hyvä on.”*  
M: *”Niin sää liukastuit tossa pihassa?”* S: *”Joo.”* M: *”Miten se kävi?”* S: *”Kyllä se ihan hyvin meni sitte.”* Keskustelu jatkui kysymyksillä terveystarkastuksesta, kuvauksista ja fysioterapiasta, jota Seija on saanut. M: *”Fysioterapeutti kävi täällä...niin, saiko se sitä jumpattua paremmaks?”*  
S: *”Niin, kyllä se voi olla semmonen sitte.”*

Viimeisellä testikerralla Seija oli hyvin vähäsanainen, eikä tehnyt ehdotuksia entiseen malliin. Hän ei ymmärtänyt ohjeistusta, vaan olisi halunnut selata kuvasivuja. Hän puhui hiljaa, miltei kuiskaten. Sanat olivat harvassa, ja hän oli muutenkin ilmeettömämpi kuin aiemmin. Käsieleitä hän käytti yhä. Seija toisti edelleen ja ymmärsi myös, että sanoja ei tahdo löytyä. Hän pahoitteli tilannetta useaan otteeseen. Kohdesanasta ”talo” annettiin semanttinen vihje ”siinä asutaan”. Seija toistaa: *”Asutaan...nje...aha. Em mä...nyky... (kuiskausta ja epäselvää artikulaatiota), kun ei mulle tuu me...mieleen mitään, että mitä (naurahtaa)...ku ihmisiä näkee, kato, tualta ni...”* myöhemmin hän pahoitteli jälleen: *”Emmä tiä (kuiskaa)...mulla on ni pitkän aikaan oltu...ei...me...tä...erilaisessa paikassa.”* Keskustelu ei enää sujunut, ja vastaaminen kysymyksiinkin oli lyhyttä. M: *”Onko teillä ollu paljon ohjelmaa täällä?”* S: *”Ei o.”* M: *”Kävikö täällä kukaan laulamassa joululauluja tai mitään?”* S: *”Minä yksin.”*

Kuten Elsallekin, viidennellä mittauskerralla Seijalle teetettiin hieman erilaisia tehtäviä kuin ennen. Diadokokinesiatestissä tavutoisto pa-pa-pa, ta-ta-ta tai ka-ka-ka onnistui, mutta vaativampi suoritus pa-ta-ka, pa-ta-ka, pa-ta-ka ei enää sujunut. Tuloksena oli tavuja epämääräisessä järjestyksessä, mutta tuttuja sanoja hakien: ”Ka-ta-pa-ta-pa-to-pa-to-pa-ta...” Tämä tarkoittaa, että pikkuaivoissa yhden liikkeen suunnittelu onnistuu vielä, mutta keskiaivotasolla erilaisten liikkeiden yhdistely ei enää tässä Alzheimerin taudin vaiheessa onnistu. Tutkittiin myös, saisiko Seija apua puheeseensa

vihjeistämisestä (cueing ja priming). Seija ei enää osannut vihjeen ja vauhdinotonkaan avulla päätellä oikeaa sanaa, esim. yksi-kaksi-kolme-neljä-? (po. viisi) tai maanantai-tiistai-keskiviikko-? (po. torstai) tai lauantaina lämmitetään -? (po. sauna). Seijan kielelliset taidot ovat siis jo hyvin vähäiset.

## 5.2 Arjen viestintätaitojen muutokset seurannan aikana

Laadullisessa analyysissä näkyi monia muistisairaille tyypillisiä tapoja käyttää kieltä, kuten yläkategoroiden ja merkitykseltään yleisluontoisten sanojen käyttämistä. Yleiset verbit, tyhjät pronominit, monet partikkelit, toistelu ja fraasien käyttö tekevät puheesta epätasmaalista ja siten vaikeammin ymmärrettävää. Tällainen semanttinen epätarkkuus ja kielen yksinkertaistuminen ei kerro pelkästään semanttisista vaikeuksista, vaan myös Elsan ja Seijan puheen kieliopillisista ja fonologisista vaikeuksista. Elsa ja Seija käyttivät mielellään kokonaislauseita yksittäisten, täsmällisten sanojen sijaan.

Huumorintaju oli tallella molemmilla tutkittavilla ja he käyttivät sitä myös selviytymisstrategianaan. Myös nonverbaalikka, tekemisen esittäminen ja eleet, oli valjastettu apukeinoksi, kun oikeita sanoja ei löytynyt. Seija, jonka kielellinen suoriutuminen oli heikkoa, oli oppinut käyttämään sujuvasti myös toistoa, myötäilyä ja ns. puolisoitten välistä symbioosia.

Seijan kielelliset pulmat näkyivät hänen arjessaan vuorottelun, kertomisen ja keskustelun merkittävänä vaikeutumisena, mikä lisääntyi tutkimusjaksolla.

Muistisairaille tyypillinen perseveraatiotaipumus hankaloitti arkisia viestintätilanteita, joko niin, että keskustelukumppani tuskastui puhumaan jatkuvasti samasta teemasta, tai niin, että oikeat sanat korvautuivat jatkuvasti samalla väärällä sanalla.

Myös Elsan ja Seijan ajoittain muuttunut käytös (pelokkuus, aggressiivisuus, epäluuloisuus) hankaloitti kommunikointia ympäristön kanssa ja aiheutti siten muutoksia arkisiin viestintätilanteisiin seurantajakson aikana.

### 5.2.1 Elsan arjen muutokset

Seurantajakson alussa syksyllä 2016 Elsa pärjäsi vielä omassa kodissaan, kerrostaloasunnossa Tampereen keskustan tuntumassa, melko mukavasti kotihoidon ja tytärten avustamana. Hän kuvasi itse tilannettaan: ”*Voi jestas, sitä joskus sentään kulkikin jossain, mutta nyt on täällä pirtin sisässä, ettei paljon uloskaan mene enää. --- Mutta lämmin on pirtti, ja joku käy aina siivoomassaki vähä.*”



Elsan elämässä oli vielä monia virikkeitä. Hän kävi kerran viikossa päivätoimintakeskuksessa ja fysioterapiassa. Hän tapasi usein sukulaisia ja naapureita, ulkoili kotinsa lähistöllä ja luki paljon.

Elsan arki sujui kesällä 2017 kotihoidon ja tytärten avustamana kotona vielä suhteellisen hyvin. Elsa oli kiinnostunut ympäristöstään. Hän seurasi ja ihmetteli talonsa julkisivuremonttia, jonka äänet kuuluivat asuntoon. Testitilanteessakin hän vaivihkaa poimi pöydälle varisseita juhannusruusun terälehtiä, ja kurotti nostamaan lattialle kaatuneen kyynärsauvansa. Hän tiedosti itse, ettei muista ja naurahteli ja pudisteli päätään, kun joutui arvaamaan umpimähkään toistokertomustestissä. Hän sanoi suoraan, ettei muista. Katse oli kuitenkin positiivisesti tulevaisuudessakin. Elsa kertoi, että pian ovat tulossa hänen 90-vuotisjuhlansa, ja että hänellä on aikomus mennä tuolloin ”juhlia piiloon”.

Vaikka Elsa orientoitui ympäristöönsä hyvin ja kommunikointi toisten kanssa sujui mallikkaasti, lähimuistin heikkous tuotti jo pulmia arkeen loppuvuodesta 2018. Lääkkeiden ottaminen dosetista ei enää sujunut, vaan tabletit oli laitettava kellonajalla varustettuun lääkemittaan. Niitäkin saattoi asettaa esiin vain yhden kerrallaan, sillä kellon katsominen ja oikean lääkemittallisen ottaminen juuri silloin eivät enää onnistuneet. Toiminnanohjauksessakin oli siis ongelmaa. Toisinaan Elsa oli hyvinkin määrätietoinen ja kieltäytyi esimerkiksi menemästä suihkuun päivällä, kun suihkuttaja tuli. Elsa halusi käydä suihkussa illalla. Monen muistutuksen jälkeen pesulla käyminen onnistui, mutta toisinaan hän saattoi pukea suihkun jälkeen päälleen likaiset vaatteet, ja puhtaat jäivät pinoon tuolin selkänojalle. Elsa ei muistanut lähiaikojen dramaattisiakaan tapahtumia, kuten sitä, että jouluaattona tyttären luona lonkkaan alkoi sattua niin kovin, että paikalle piti soittaa ambulanssi (*”Enkä mä semmostaka muista!”*). Myös Elsan ruokailujen kanssa oli ongelmia. Jos kukaan ei vahtinut syömistä, hän jätti ruoan syömättä ja söi vain tuuttikaupalla jäätelöä pakastimesta ja makeisia pöydällä olevasta kulhosta. Myös janon tunne oli heikentynyt niin, että juotavaa sai tuputtaa. Vaikka nälän ja janon tunne oli hiipunut, Elsa tiedosti yhä oman tilansa ja muistamattomuutensa.

Kesällä 2018 arki alkoi olla ajoittain hankalaa. Elsa huolehti hoitamattomista tai unohtuneista asioista ja häntä täytyi jatkuvasti rauhoitella, että asiat ovat kyllä hoidossa. Likimain kaikki käytännön toimet vaativat muistuttamista. Elsa oli yrittänyt vuosia pitää tilannetta hallinnassa kirjaamalla kaiken mahdollisen ylös. Nyt kalentereihin ja muistilapuille kirjoittamista oli alettu hiukan suitsia, sillä monen kalenterin selaaminen ja kalenterien kanssa touhuaminen lisäsi vain Elsan ja hoitajien huolta. Elsalle oli hankittu kello, josta näkee muun muassa kuukauden, päivämäärän, vuorokauden ajan, kellonajan ja viikopäivän nimen, mutta Elsa ei aina muistanut katsoa sitäkään.

Elsa itse kertoi: *"Juu, tämmöstä tää elämä o. Voi herraj jumala, kuinka paljo on jo nähny."* M: *"Nii-i."* E: *"Ehämmää muistaka va...kuinka vanhaka mää o."* M: *"Muistakko?"* E: *"E!"* M: *"Me just toissa päivänä siitä puhuttiin."* E: *"Em minä muista."* M: *"Että 90."* E: *"Joko mää oon täyttänyt sen?"* M: *"Juu-u. Me katottiin kuviaki sillon niistä sun syntymäpäivistäs."* E: *"Jaa, em minä muista."* M: *"Se oli sillon viime kesänä...että se on nyt niin kun elokuun...elokuussa, niin täytät 91."* E: *"Herraj jumala (kuiskaten, pudistelee päätään epäuskoisena) ... on se, että on tämmösessäkin kunnossa vielä."* M: *"Nii-i. Aika harva asuu sen ikäsenä yksikseen kotonansa."*

Elsa ymmärsi edelleen oman tilansa ja kiusaantui siitä: *"Juu, ku em muista mitään. Nimeni mä viä muistan."*

Viimeisen mittauskerran aikaan, joulukuussa 2018, Elsan arjessa selviytymisen kanssa alkoi olla vakavia ongelmia. Käytännön toimet omassa kodissa eivät tahtoneet sujua enää kotihoidon ja omaisten tuella, vaan hän olisi tarvinnut jo ympärivuorokautista hoivaa ja toisen henkilön läsnäoloa. Lisäksi Elsaa hoitavat tyttäret alkoivat olla ikääntyneitä (71-vuotias ja 66-vuotias), uupuneita ja sairastelevia jo itsekin. Valtaosa tällaisista vanhusten epävirallisista hoitajista (kuten myös ammattilaisista) on naisia, ja suuri osa heistä on itsekin jo vanhoja (Rau, 1995, s. 153).

Kaupungin vanhuspalvelun kanssa järjestetty palaveri päättyi laihoiin tuloksiin. Elsalle olisi järjestynyt palveluasunto, jossa kotipalvelu olisi käynyt edelleen kolmesti päivässä. Tämä ehdotus hylättiin, sillä Elsan olot eivät olisi kohentuneet mitenkään; hän olisi muuttanut ainoastaan vieraaseen vuokra-asuntoon omasta tutusta asunnostaan, mikä sekoittaisi muistisairasta entisestään. Elsa asui siis edelleen kotona, vaikka päätyi yhä useammin kodinhoitajien lähettämänä ensiapuun esimerkiksi väsymyksen, syömättömyyden tai sekavuuden seurauksena.

Elsan tilassa oli suuria päivittäisiä vaihteluita. Välillä hän oli oma unohteluvainen itsensä, mutta välillä oli sekavuutta, pelkoa ja kerran aggressiivisuuttakin, mikä on hänelle täysin epäluonteenomaista. Hän saattoi pakata laukkuun epämääräisiä tavaroita (esim. kihartimen, nenäliinoja, hameita ja pukupusseja) ja olla lähdössä matkalle miehensä ja tämän veljen ja veljen vaimon kanssa. Kun tytär tuli äidin luo ja kertoi, että matkalle ei olla lähdössä ja kaikki nämä matkakumppanit on haudattu jo vuosia sitten, Elsa oli pettynyt, hämmästynyt ja ihmetellyt omia toimiaan: *"Mihinkähän mää olin sitte menossa, ja pukupussit mukana?"*

Kun tytär yritti soittaa Elsalle, lankapuhelimeen vastaaminen ei sujunutkaan normaalisti. Tytär hätäntyi ja ajoi kiireesti paikalle. Elsa oli sängyssään ja huusi vihaisena tyttärelle: *"Miks mua jahrataan ja haukutaan? Miks täälä käy väkee haukkumassa mua? Eikö ihminen saa olla omassa korossaan rauhassa? Menkää pois!"* Kun Elsa saatiin vähän rauhoittumaan, hän kertoi, että

miehensä oli soittanut hänelle puhelimella ja huutanut ja raivonnut humalassa. Elsa ei tahtonut millään uskoa tyttärtään, kun tämä kertoi, että Elsan mies on ollut kuolleena jo yli kymmenen vuotta eikä ollut koskaan eläessään humalassa tai raivonnut kenellekään. Tytär kertoi soittaneensa itse, mutta Elsa oli laskenut luurin, eikä puhelusta tullut mitään. Elsalla ei ollut tästä mitään käsitystä.

Monesti Elsa ei halunnut nousta ollenkaan sängystään eikä edes katsoa päin, kun hoitaja tai jompikumpi tytär tuli käymään. Toisinaan hän oli kovinkin seurallinen, kiitteli kävijää käynnistä ja pyysi tulemaan uudelleen, *”kun täällä pirtissä sitä oon istunut yksinäni jo vuosisikuret”*. Elsa keskusteli vielä sujuvasti, mutta toistuvasti samoista aiheista. Välillä hän palasi muistoissaan tiettyyn aikakauteen ja jaksoon elämänsä varrelta ja kyseli juuri tähän ajanjaksoon kuuluneista rakennuksista ja ihmisistä, joista ei muuten ole puhuttu vuosikausiin: *”Mikäs [linja-]auto sitä Ala-Järvensivun tiätä nykyisin kulkee? Ja onkos sitä pikkukauppaa siinä meidän alapualella enää? Onkohan ne Anni ja Moosekin jo eläkkeellä...varmaan?”* Elsa hämmästyti kuullessaan, että kauppa lopetettiin jo 1960-luvulla ja Anni ja Moosekin ovat kuolleet 1980-luvulla. Kaukaiset ajanjaksot, paikat ja ihmiset eivät sinänsä sekoittuneet, vaan kysymykset ja keskustelu olivat koherentteja. Hän oli ikään kuin tiettyssä ajankohdassa ja keskusteli sen ajanhetken mukaan täysin loogisesti. Hän jopa ymmärsi, että aikaa on kulunut (esim. tunti Annin ja Moosen, kun nämä olivat nelikymppisiä), muttei hahmota sitä, miten paljon aikaa tapahtumista tosiasiaassa on kulunut.

Monissa käytännön toimissa Elsalla alkoi olla ns. huonoina päivinä ongelmaa: wc jäi välillä vetämättä ja tukkeutui paperista, valot jäivät sytyttämättä, yö- ja päivävaatteet vaihtamatta, eikä puhelimen käyttö sujunut enää varmuudella joka kerta. Elsa ei olisi ollut enää kykenevä asumaan yksin, mutta hänelle ei löytynyt minkäänlaista hoitopaikkaa, joka olisi ollut nykyistä parempi vaihtoehto.

Elsan keskustelutaidot olivat koko tutkimusjakson ajan vahvat, hän kysyi ja reagoi koherentisti. Myös esimerkiksi sarkasmi ja huumorintaju olivat tallella, joten vuorovaikutus oli sujuvaa ja miellyttävää. Lähimuistin puute ja muistin ongelmat laajemminkin alkoivat kuitenkin leimata keskusteluja ja kommunikatiivista kanssakäymistä tutkimusjakson edetessä. Etenkin perseveroituminen tiettyyn aiheeseen kävi keskustelukumppanille työlääksi. Elsa sai kuitenkin asiansa hoidetuksi ja sosiaaliset tarpeensa tyydytetyiksi puhumalla lastensa ja kotihoidon henkilökunnan kanssa eli tarvittavat arjen viestintätaidot säilyivät tutkimusjakson loppuun asti.

### 5.2.2 Seijan arjen muutokset

Seurannan alkaessa syksyllä 2016 Seija asui kotonaan, kerrostaloasunnossa Tampereen kehyskunnassa. Kotipalvelu kävi kolmesti päivässä, ja poika hoiti kaikki juoksevat asiat. Poika

vieraili useita kertoja viikossa, ja naapurit autoivat liki päivittäin. Silti Seija oli huolestunut ja varma siitä, että kukaan ei käy juuri koskaan. Lukutaidon menetettyään Seija hätääntyi jokaisesta postiluukusta tipahtavasta kirjeestä ja kiiruhti itkien postin kanssa naapuriin kysymään, mitä hänen nyt pitäisi tehdä. Taloyhtiön lehtikeräyslaatikosta löytyi nipuittain laskuja ja yrityksen kirjanpitoa, kun Seija oli ”*siivonnu vähä työhuonetta*”. Naapurit huolestuivat.

Seija hukkasi puhelimensa jatkuvasti eikä soittaminenkaan enää onnistunut apraksian vuoksi. Myös avaimia etsittiin säännöllisesti, ja huoltoyhtiö otti kuntaan yhteyttä käytyään avaamassa ovea muistisairaalle useita kertoja. Lopulta oli enää yksi naapuri, jonka luokse Seija osasi mennä hakemaan apua. Hän ei ymmärtänyt enää esimerkiksi ohjetta: ”Käy pyytämässä apua avainasiaasi Ailalta C-rapusta.” Hän ei muistanut Ailaa eikä sitä, mikä on C-porras tai missä asunnossa Aila asuu.

Seija olisi halunnut käydä yhä kaupassa myös yksin, mutta se alkoi olla mahdotonta. Hän ei muistanut, miten kaupassa toimitaan (esim. vihannesten punnitseminen), mitä kaupasta on tapana ostaa (esim. ei pelkkää täytekakkua, jos ei ole juhliakaan tulossa) eikä enää sitäkään, miten kassalla maksetaan. Kaupasta jouduttiin soittamaan virkavaltaa apuun, kun häkeltynyt ja säikähtynyt muistisairas ei osannut maksaa eikä kertoa, mikä on hätänä. Kävelylenkitkin harvenivat, sillä Seija pelkäsi liikkua kotipihaan ulkopuolella. Piha, jonka laittamiseen Seija oli uhrannut paljon aikaansa, alkoi villiintyä.

Verrattuna aiempaan, Seijan ulkoinen olemus oli ”homssuinen”. Vaikka kynnet olivat testiä tehdessäkin lakatut ja tukka kiharrettu, toisinaan kaikkinaisen laittautuminen ja esimerkiksi hiusten pesu saattoi unohtua. Myös pukeutumisessa näkyi sairauden eteneminen. Aiemmin pukeutumisestaan hyvin tarkka Seija saattoi pukea nyt päälleen yhtä aikaa housut ja hameen, riemunkirjavia vaatekertoja tai kesä- ja talvivaatteita sekaisin.

Seijan poika yritti saada äidilleen paikkaa hoitokodista tai palveluasuntoa, mutta Seija itse vastusti muuttoa. Hän oli epäluuloinen. Naapurit kysyivät pojalta lupaa soittaa kuntaan ja kertoa huolestuttavasta tilanteesta. Poika otti kiitollisena vastaan kaiken avun hoitopaikan saamiseksi, sillä toisinaan viranomaiset tuntuvat uskovan mieluummin vaikeasti dementoitunutta potilasta kuin hänen omaisiaan. Useampi huolestunut soitto saattoi edistää hoitoon pääsyä.

Kesällä 2017 lukuisat sattumukset ja hätätilanteet kotona ja niiden ahkera raportointi kunnan vanhuspalveluhenkilöstölle johtivat siihen, että Seija pääsi muuttamaan muistisairaille tarkoitettuun tehostetun palveluasumisen yksikköön. Tämä hoivakoti on uudehko, kunnan ylläpitämä ja muistisairaille tarkoitettu. Seija vastusti muuttoa viimeiseen asti ja oli edelleen sitä mieltä, että on

hoivakodissa vain siihen asti, kunnes kunto kohenee ja kotiinpaluu mahdollistuu. Muutama päivä ennen muuttoa, Seijan poika puolisonsa kanssa järjesti Seijan 70-vuotisjuhlat vielä kotona. Vaikka juhlat olivat pienehköt, Seija ei muistanut kaikkia juhliin tulleita sukulaisia ja tuttaviaan. Välillä hän ei muistanut oikein sitäkään, miksi niin paljon tuttavია oli saapunut heille. Hän oli kuitenkin mukana tunnelmassa ja nautti seurasta.

Uuteen kotiinsa Seija on ollut tyytyväinen, mutta on välillä lähdössä poikansa mukana ”Pirkkalaan” eli ilmeisesti entiseen asuntoonsa. Seija kertoi uudesta kodistaan: *”Kyllä tässä on...ja tossa [yhteiset tilat, päiväsal] kun saa olla aina, ainaki mä oon aina tossa ja sitte kotio [oma huone] maata vaan.”* Koska Seija on liikkuvainen ja fyysisesti virkeä, hän oli päässyt ohjatuille kävelylenkeille: *”Kyllä sinne lähetään yhtäkkiä, kun...me lähetään vaan tonne [ulos] ja...järvelle [lähellä on järvi, jonka ympäri on kävelyreitti] me mennään tosta, mennään sitte kätteleen kaikkia.”* Koska Seijalla ei ollut sairaudentuntoa, hän kertoi, ettei häntä vaivaa mikään ja muuton syystä hän arvelee: *”...mutta kun isä ja äiti lähti niin kai se, se on siinäki yksi asia, että...”* Jo lähimmätkin henkilöt tuppasivat menemään sekaisin. Jo pitkään Seija oli kutsunut miesvainajaansa ”isäksi”, ja oli epävarmaa sekoittuvatko poika ja mies toisiinsa. ”Isän ja äidin lähtö” saattoi viitata Seija miehen kuolemaan.

Poikaansa Seija kaipasi kovin, vaikka tämä käy Seijan luona usein. Hoivakodin henkilökuntaan ja asukkaisiin Seija oli tyytyväinen: *”Tässä on ollu ihan kivaaki, tässä näitten kanssa sitte. ---Ne [hoitajat] on kyllä ihan kivoja.”* Monissa Seija puheenvuoroissa näkyi kielellistä ongelmaa: *”Mää asun tässä sitte aamulla, tää on mun kotini tässä.”, ” [Pojan nimi] laitto tänki (koputtaa kirjahyllyä) sitten meille [asuu yksin] ...ja minä hain kukkia (näyttää lenkillä itse poimimaansa niittykukkakimppua).”*

Kaiken kaikkiaan Seija oli nyt puhelias, muisti ilahtuneena kampaajakäyntinsä, nauroi makeasti hauskoille jutuille ja jopa imitoi hoivakodin vihaista miesasukasta.

Tutkimusjakson puolella välissä joulukuussa 2017 Seija huolehti vielä ympäristönsä asioista, muun muassa huolestui, löytävätkö lapset takaisin hänen huoneeseensa. Juttelu ei sujunut enää entiseen malliin, eikä huumorikaan aina enää avautunut hänelle. Seija ei esimerkiksi ymmärtänyt vitsailua, siitä, ettei nähnyt joulupukkia aattona, koska oli mukamas pukkia piilossa omassa huoneessaan. Muutoinkin joulusta kertominen sujui kankeasti ja keskusteluun tuli kuulustelun makua: Seija toisti vain avainsanoja kysymyksestä. Koska muistoja ei muistista löydy, Seija satuili lapsista, jotka kävivät pyytämässä maitoa.

Seija ei orientoitunut oikein aikaan ja paikkaan. Hän uskoi olevansa vain tilapäisesti hoidossa ja parantuneensa jo kotiutuskuntoon. Hän kertoi: *”Määki tykkäisin lähtee jo kotiinki ja Pirkkalaan, että...mä oon vähä sellanen pöllö, mutta ne nyt viä antanu viä mitään, ett kyllähän mulla nyt on niin että se on ihan hyvä jo kaikki, että...”* Seija kertoi, että kävelylenkit olivat jääneet vähemmälle, ja muutenkin hän oli tyytymättömämpi oloonsa hoitokodissa kuin aiemmin. Vieraista ja juttelutuokioista (jotka olivat lähes vieraan vastuulla: aiheiden ja sanojen keksimistä ja ymmärrystarjouksia) vieraittensa kanssa hän oli kuitenkin hyvin ilahtunut.

Kesäkuussa 2018 Seija reagoi edelleen adekvaatisti ympäristönsä tapahtumiin ja oli seurallinen: Kun kesken testauksen naapurihuoneen asukas pistäytyi ovesta, hän huikkasi: *”Tuu tänne vaan.”* Hän myös halasi mielellään. Hän kehui vadelmamehun makua hörpättyään pillimehusta. Seijan arjen aktiviteetit vähentyivät talvella tapahtuneen kaatumisen ja murtuman vuoksi. Kävelylenkeille hän pääsi edelleen, mutta tahti on ollut maltillisempi. Orientaatio paikkaan ja aikaan oli sattumanvaraista. Kun Seija huomasi, että hänen luotaan tehdään lähtöä, hän oli lähdössä itsekin: *”Semmosia...mutta ny meirän täytyy lähtee varmaan kotiakki.”*

Joulukuussa 2018 Seijan arki sujui täysin toisten avun varassa. Pojan ja hoitavan henkilökunnan mukaan Seijasta on tullut nyt hyvin epäilevä, pelokas ja itkuinen. Tutkimusta varten hän lähti kuitenkin oman huoneeseensa kanssamme, vaikka vaikutti pelokkaalta. Huoneessaan hän rauhoittui, eikä itkennyt tai lähtenyt kesken kaiken pois, kuten vieraiden käydessä on toisinaan tapahtunut. Ehkäpä mukana olevat lapset tekivät hänet tyytyväiseksi, sillä Seija on aina pitänyt lapsista. Seija vaatii ohjausta omassa huoneessaan toimimisessakin, hänet oli ohjattava istumaan.

Seijalla oli vaipat päivälläkin, sillä hän ei osannut enää toimia WC:ssä. Kuukautta aiemmin huomattiin, ettei Seija enää ymmärtänyt, mitä kynällä tehdään, kun piti kirjoittaa nimi pojan syntymäpäiväkorttiin. Edes autettuna ja ohjeistettuna nimen kirjoittamisesta ei tullut mitään: *”Miten? En saa siihen.”* Apraktiset oireet ovat siis vaikeat.

Seija teki testejä mielellään, mutta tarvitsi ohjausta kaikessa, katseen suuntaamisessakin. Ilman muistuttamista, hän ei osannut katsoa kuvaa. Hän tarvitsi ohjausta myös pillimehun juomiseen, mutta imeminen onnistui ohjattuna. Syöminen itsenäisesti ei tahtonut sujua enää. Jotta Seija olisi tullut kylläiseksi, jonkun oli avustettava häntä: muistutettava lusikoinnista ja syötettävä. Leivästä hän osasi haukata ja lasista juoda, mutta juotuaan hän laski lasin väärään paikkaan, keittolautaselle.

Vaikka Seijan liikkuminen oli vähentynyt ja tullut osin epävarmaksi, toisinaan hän on ollut yllättävän ripeä ja liikkuvainen. Syksyllä hän lähti kesken tuolijumpan ”kotiin”. Harhailtuaan jonkin aikaa sisävaatteissa tien varressa, avuliaat ihmiset ja poliisi saivat hänet palautettua takaisin

palvelukotiin. Seijalla ei ollut kysyttäessä tietoa, missä hän asuu tai missä koti sijaitsee, mutta pontevasti hän oli vastustanut kiinniotta.

Seija koskettaa ja halaa mielellään. Hän halusi kulkea käsikynkkää hoitajan kanssa ja painoi päänsä tämän olalle. Testaajakin sai halauksen ja suukon poskelle lähtiessään, vaikka suukottelu ei ole koskaan ollut tapana. Tuntoaistista on tullut merkittävä viestintäkanava, kun sanat ovat harvenneet. Seija kaippaa muiden ihmisten seuraa, vaikkei sitä puheen avulla oikein enää kykenekään ilmaisemaan. Hän hymyili ja nauroi muiden mukana. Spontaanipuhe on enää yksittäisiä sanoja, kuten ”*Pissalle.*”, ”*Joo.*”, ”*Hyvää.*”

Keskustelu oli tutkimusjakson puolivälin jälkeen Seijalle pulmallista, ja jutustelu vaati keskustelukumppanilta paljon ymmärrystarjouksia. Keskustelukumppanin oli esitettävä kysymyksiä ja pidettävä keskustelua yllä, sillä Seija ei tehnyt aloitteita enää juurikaan itse. Usein hän myös harhautui, ja kävi ilmi, ettei hän ole ymmärtänyt asiaa keskustelukumppanin tarkoittamalla tai olettamalla tavalla. Sanahaku tuotti vähiin virkkeisiin niin pitkiä taukoja ja toistoja, että virkkeen alku ja intentio lipsahtivat jo Seijalta mielestä. Seija myötäili ja toisti keskustelukumppaninsa sanoja ja lauseiden osia kuitenkin niin, että keskustelu vaikutti keskustelulta ja yhteys säilyi. Seijan puhe sisälsi jumittumista paitsi pahoitteluun, myös paikkakuntaan.

Viimeisellä testikerralla Seija oli hyvin vähäsanainen, ja hän puhui hiljaa, miltei kuiskaten. Sanat olivat harvassa, ja hän oli muutenkin ilmeettömämpi kuin aiemmin. Käsieleitä hän käytti yhä. Keskustelu ei enää sujunut, ja vastaaminen kysymyksiinkin oli enimmäkseen lyhyitä palauteilmaisuja. Tutkimusjakson aikana, syksystä 2016 joulukuun loppuun 2018, Seija menetti lähes kaiken arkisen viestintätaitonsa. Jo seurannan alkaessa hänellä oli merkittäviä kielellisiä vaikeuksia kommunikoinnissaan läheisten ja hoitohenkilökunnan kanssa. Seurantajakson lopussa kielellinen ilmaisu oli erittäin niukkaa ja ymmärtämisessäkin suuria vaikeuksia. Vain yksiosaiset selkeät ohjeet tulivat ymmärretyiksi. Arkinen viestintä perustui pitkälti katseisiin, eleisiin ja kosketukseen.

### 5.3 Testitulosten ja arkihavaintojen ristiriita

Yksi tutkimukseni päämääristä oli kliinisistä ja ammatillisista intresseistä käsin tarkastella logopedisiä testejä ja niiden kykyä mitata dementikkojen, ei varsinaisesti afaatikkojen suoriutumista, vaikka nämä testit onkin kehitetty pääsääntöisesti afasiapotilaiden tutkimiseen. Esimerkiksi Hanna K. Ulatowska ja Sandra Bond Chapman kritisoivat Afasia-testien käyttämistä dementiapotilaiden tutkimiseen (Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 128). Näitä testejä käytetään kuitenkin ikääntyneillä, kun tehdään erotusdiagnostisia arvioita ja tutkitaan afasian,

dementian tai normaalin ikääntymisen mahdollisuutta tai arvioidaan puheen ymmärtämisen tasoa (Worrall & Hickson, 2003, s. 117, Pekkala, 2004, s. 94).

Tutkimusjaksolla Elsan MMSE laski 27/30:stä 17/30:een pisteeseen, mutta kielellisten testien tulokset vain vähän (BNT 4 pistettä, 60 kuvan toimintanimeämistesti 6 pistettä ja Token yhden pisteen). Prosentuaalisesti tarkasteltuna laskut ovat siis MMSE 33,3%, BNT 6,7%, 60 kuvan toimintanimeämistesti 10% ja Token 2,8%. Kielellisten testien tulosmuutokset eivät siis hänen kohdallaan paljasta dementoitumisen etenemistä. Seijan absoluuttiset pistemäärät ovat todella pieniä (viidennellä mittauskerralla BNT 0/17, 60 kuvan toimintanimeämistesti 0/10, Token 7/15 ja MMSE 1/30) ja tehtäviä tehtiin vaihteleva määrä, mutta prosenttiluvuiksi muutettuna kahden vuoden seuranta-aikana MMSE laski 30%, BNT 1,7%, 60 kuvan toimintanimeämistesti 5% ja Token 27,8%. Seijan kohdalla Token-testi paljastaa siis dementian etenemisen ja on yhdensuuntainen MMSE-tuloksen kanssa.

Kielellisten testien ja kognitiivisia kykyjä mittaavan MMSE-muistitestin tulokset muuttuivat kyllä seuranta-aikana samaan suuntaan eli heikkenivät, mutta muutoksen määrä vaihteli yksilökohtaisesti. Kts. kuvat 1 ja 2 luvussa 5. Tulokset. BNT:n ja 60 kuvan toimintanimeämistestin tulokset eivät noudattaneet muutoksessaan MMSE-tuloksen muutoksen jyrkkyyttä. Token-tuloksissa oli selkeä hajontaa: Elsan Token-tulos ei kahden vuoden tarkastelussa juuri muuttunut ja oli riippumaton MMSE-pisteiden (ja arjessa suoriutumisen) muutoksesta. Seijan Token-tulos taas noudatti MMSE-pisteiden linjaa (MMSE laskee 30% ja Token 28%).

Kaikissa tutkimuksissa käytetyissä testeissä näkyi tulosten muutoksia mittausjaksolla. Alzheimerdementian edetessä kahden vuoden aikana näkyi selvää tulosten heikkenemistä, kun verrataan joulun aikaan vuonna 2016 ja 2018 tehtyjä mittauksia (1. ja 5. mittauskerta). Tulos oli odotettu. Lukuisat tutkimukset ovat osoittaneet, miten degeneroiva sairaus Alzheimerin tauti on. Myös aivan konkreettista tietoa eri testien osalta on olemassa. Esimerkiksi Seija Pekkalan väitöstutkimuksessa ilmeni, että verrattuna normaalisti ikääntyneiden testituloksiin, Alzheimer-potilaiden tulokset olivat heikompia esimerkiksi BNT:ssä, Token-testissä ja verbien sekä substantiivien nimeämisessä (Pekkala, 2004, s. 154—160, 170.) Kaikissa väitöstutkimuksen testeissä havaittiin, että Alzheimer-potilailla oli ongelmia verbaalin ja non-verbaalin tiedon semanttisessa prosessoinnissa ja työmuistinn toiminnassa. Pekkalan aineistossa substantiivien nimeäminen sujui pidempään virheettömänä kuin toimintojen nimeäminen, missä Alzheimer-potilailla oli vaikeuksia jo taudin lievässä vaiheessa. Lukuisin tutkimuksin on todettu nimeämisen vaikeutuminen, kun dementoituminen etenee. Myös omassa aineistossani näyttäisi siltä, että verbien nimeäminen heikkenee hieman nopeammin kuin



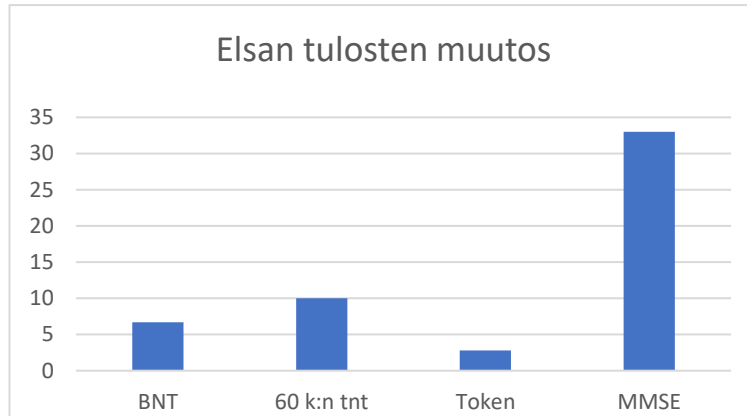
substansiivien: Elsan BNT laski 6,7 % ja 60 kuvan toimintanimeämistesti 10 %. Seijalla BNT laski 1,7% ja 60 kuvan toimintanimeämistesti 5 %.

Kielellisten testien tulokset eivät laskeneet suoraviivaisesti muistin heikkenemisen ja MMSE-pisteiden tahtiin, vaan osa Seijan ja Elsan testituloksista koheni välillä. Kohenemista tapahtui eri testeissä ja eri kerroilla. Kyse ei voinut olla testioppimisesta, sillä tutkittavat eivät edes muistaneet tehneensä testejä aikaisemmin. Vuorokaudenaika, jolloin testit tehtiin, ei myöskään voinut olla selittävä tekijä, sillä testit tehtiin aina iltapäivällä. Ajankohta ei ole ikäihmisille paras mahdollinen, sillä älyllinen ja fyysinen suorituskyky vaihtelevat iän ja vuorokaudenajan mukaan niin, että ikäihmiset ovat yleensä aktiivisimmillaan ja energisimmillään (mental peak) aamuisin (Yoon, May & Hasher, 2000, s. 154—168). Ajankohta vaikuttaa merkittävästi myös siihen, miten inhibitiio toimii ja ihminen pystyy sulkemaan ylimääräiset ärsykkeet pois mielestään. Testausajankohta ei siis ollut paras mahdollinen, mutta se pysyi mittauskerrasta toiseen samana. Alzheimer-potilaan tulosten paraneminen ei sinänsä ole poikkeuksellista. Esimerkiksi Elsan MMSE-tulokset ovat vaihdelleet niin, että vuonna 2006 tulos oli 27/30 ja vuonna 2009 (lääkityksen aloittamisen jälkeen) 29/30 eli neurologi Maire Rantalan hämmästykseksi löydös oli normaali. Testitulokset siis kohenivat välillä seurantajakson aikana, mutta suuri linja oli laskeva.

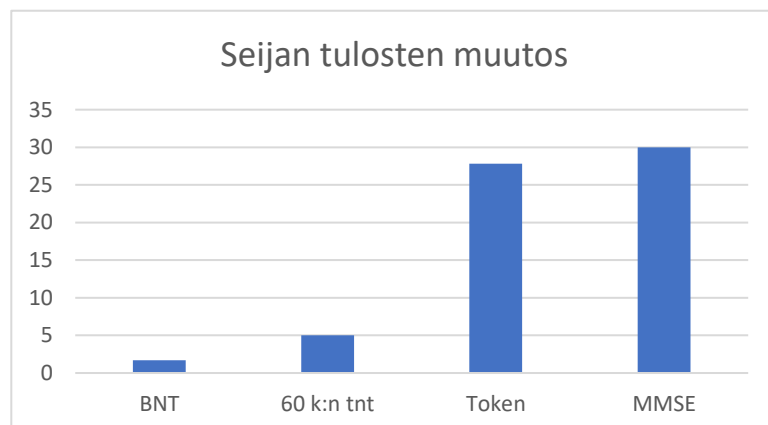
Syytä siihen, miksi Token-tulosten muutoksessa oli näin suurta yksilökohtaista eroa, ei voi varmasti tietää. Yleistäminen näin suppealla otoksella on mahdotonta. Oletettavaa on kuitenkin, että Token-tulokset käyttäytyivät eri tavalla kuin muut, koska kognitiivinen kuormitus on Token-testissä erilaista kuin nimeämistehtävissä. Toimintaohjeessa annettu tieto täytyy pystyä säilyttämään työmuistissa, ja tietoa on pystyttävä prosessoimaan niin, että ohjeen mukaan toimiminen onnistuu. Token-testissä ei kuitenkaan tarvitse hakea (semanttisesta) muistista mitään, kuten BNT:ssä ja 60 kuvan toimintanimeämistestissä. Näin ollen tyypilliset dementoitumisen oireet, kuten mieleen palauttamisen ja sanahaun ongelmat, eivät tule ilmi. Toisaalta kirjallisuudesta löytyy myös näkemyksiä, joiden mukaan kuvantunnistustehtävät [kuten BNT ja 60 kuvan toimintanimeämistesti] vaativat tutkittavilta ehkä vain passiivisia prosesseja, jotka perustuvat tuttuuteen tai automaatismeihin, eivätkä vaadi juurikaan aktiivista muistista hakua ja palauttamista (Park, 2000, s. 6). Token tutkii selvemmin ymmärtämistä, ei puheen tuottoa. Elisabet Service (2017, s. 53) arvioi, että kielellisten ohjeiden ymmärtämisvaikeudet johtuvat työmuistikapasiteetin puutteesta ja kielijärjestelmän häiriöistä. Seija Pekkala muistuttaa, että Token ei tutki vain kielellisiä osataitoja (esim. semanttisia ja syntaktisia), vaan siihen liittyy myös kognitiivisia toimintoja (esim. tarkkaavuus, työmuisti, visuospatiaaliset toiminnot), jotka voivat vaikuttaa kielelliseen suoriutumiseen ja niin ikään vaurioitua Alzheimerin taudissa (Pekkala, 2004, s. 159). Token-testillä

on siis muitakin ulottuvuuksia kuin puhtaasti kielelliset, ja ehkä siksi se käyttäytyi toisella tapaa kuin nimeämistestit. Keskivaikeassa Alzheimer-dementiassa sarjallisten ohjeiden noudattaminen on yleensä häiriintynyttä (Kempler, 1995, s. 99). Näin ollen Elsan ei olisi pitänyt suoriutua Token-testistä 32/36-tuloksella. Token-tuloksen perusteella ei voi tehdä johtopäätöstä dementoituneen henkilön yleisestä pärjäävyydestä.

	Testit	Muutos %
Elsa	BNT	6,7
	60 k:n tnt	10
	Token	2,8
	MMSE	33



	Testit	Muutos %
Seija	BNT	1,7
	60 k:n tnt	5
	Token	27,8
	MMSE	30



**Kuva 3: Elsan ja Seijan testikohtaisten testipisteiden muutoksen suuruus ensimmäisestä viidenteen mittauskertaan prosentteina.**

BNT = Bostonin nimeämistesti, 60 k:n tnt = 60 kuvan toimintanimeämistesti,  
 Token = Token-testi, MMSE = Mini Mental State Examination -testi

## 5.4 Tulosten yhteenveto

Tutkimuksen tavoitteena oli kolmen erilaisen, logopediassa yleisesti käytössä olevan kielellisen testin avulla selvittää kielen köyhtymistä eli kielellisten osataitojen menettämistä Alzheimerin taudin edetessä. Tavoitteena oli myös kuvata kahden Alzheimerin tautiin sairastuneen naisen terve elämä ja sairastuminen. Tämän jälkeen viiden eri tutkimusajankohdan testituloksia peilattiin sairastuneiden henkilöiden arjen sujumiseen kunakin ajankohtana, jotta taudin eteneminen ja kommunikoinnin muutokset konkretisoituisivat.

Kvantitatiivinen tutkimuskysymys oli, heikkenevätkö kahden tutkittavan Alzheimerin tautia sairastavan potilaan kielelliset testisuoritukset taudin edetessä samaa tahtia kuin muisti heikkenee. Tutkimuksen perusteella eivät heikkene yksi yhteen, mutta kahden vuoden seurannan aikana suunta on laskeva. Vastaavia tutkimustuloksia ja havaintoja siitä, että kielellistä heikkenemistä tapahtuu, löytyy runsaasti (esim. sanojen tuotto Pekkala, 2004, s.103). Poikkeuksen aineistossani teki Token-testi ja sen tulokset. Seijalla sen tulokset laskivat linjassa MMSE-pisteiden kanssa, vaikka pientä kohenemistakin välillä tapahtui (4. mittauskerta). Elsan Token-tulokset heikkenivät kahden vuoden seurantajaksolla vain yhden pisteen 33/35:stä 32/36 eli muutosta ei tapahtunut, vaikka arkinen selviytyminen heikentyi rajusti.

Kvalitatiivinen tutkimuskysymys oli, miten oletettu kielellisten kykyjen menetys näkyy tutkittavien arjessa ja vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Tutkimuksen perusteella testipisteet ja niiden muutos konkretisoituivat tutkittavien potilaiden arjessa kahden ja puolen vuoden aikana karkeistaen niin, että molempien tutkittavien arki ajautui kaaokseen, vaikka vakavia kielellisiä vaikeuksia oli vain Seijalla. Elsan kielelliset kyvyt olivat hyvin tallella, samoin MMSE-pisteet (lokakuussa 2018: 17/30) olivat niin korkeat, että Alzheimer-dementia on lievän (26-18/30) ja keskivaikean (22-10/30) rajalla. Lähimuistin vakavien ongelmien vuoksi hän oli kuitenkin lähes toimintakyvytön ilman jatkuvaa apua.

Menetelmälläni halusin selvittää, voiko testipisteistä päätellä, miten muistisairas selviytyy ympäristössään. Vastaus on yksinkertaisuudessaan: Ei voi. Selkein todiste tästä olivat Elsan kaikki testipisteet (MMSE, BNT, 60 kuvan toimintanimeämistesti ja Token) verrattuna hänen pärjäämiseensä. Kielellisin testein voi tarkastella vain kielellistä suoriutumista, ei muuta suoriutumista. Yllättävää oli, että terveydenhuollossa laajasti, jopa rutiininomaisesti, käytetty MMSE:kään ei kerro luotettavasti pärjäämisestä, vaikka siihen vahvasti tukeudutaan vanhusten ja muistisairaiden asumisjärjestelyistä päätettäessä. Sekä Elsan että Seijan asumisratkaisuja pohdittaessa MMSE:tä on mitattu ja sitä on käytetty perusteluna ratkaisuille.

Halusin tällä tutkimuksella selvittää, soveltuvatko kielelliset testit muistisairaille. Osa testeistä sopii, osa ei ainakaan silloin, kun dementia on edennyt. Toistokertomustestin jouduin hylkäämään testipatteristosta kesken seurantajakson, koska se tuotti vain sattumanvaraisia tuloksia. Oleellisinta on tiedostaa, että kielelliset testit sopivat muistisairaillekin vain kielellisten taitojen mittaamiseen. Niiden pohjalta ei voi tehdä luotettavia tulkintoja henkilön muistista tai pärjäävyydestä. Toisaalta osa tutkijoista on sitä mieltä, että esimerkiksi kielellistä sujuvuutta voi käyttää välineenä Alzheimer-dementian vaikeusasteen määrittelyssä (Pekkala, 2004, s. 179). Alicia Osimani ja Morris Freedman kertovat Cummingsin tutkimuksesta, jossa selvisi, etteivät BNT-tulos ja dementia vaikeusaste korreloineet keskenään. Osa potilaista, joilla oli suuria vaikeuksia nimeämisessä, eivät kärsineet kuin lievästä dementiasta (Osimani & Freedman, 1995, s. 25).

Tässä tutkimuksessa saadut testitulokset ja laadullinen analyysi osoittavat, että mitattujen tai kliinisesti havaittujen kielellisten kykyjen perusteella ei voida päätellä luotettavasti Alzheimer-potilaan pärjäämistä yleisesti ja selviytymistä arjestaan.

## 6 POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoitus oli selvittää, heikkenevätkö tutkittavien Alzheimer-potilaiden kielellisten testien tulokset kahden vuoden ajanjaksolla, ja miten taudin eteneminen konkretisoituu näiden henkilöiden arjessa ja kommunikointitaidoissa. Tutkimuksessa selvisi, että kielellisten testien tulokset eivät laskeneet suoraviivaisesti muistin heikkenemisen ja MMSE-pisteiden tahtiin, vaan osa tuloksista paranikin välillä. Näyttäisi siltä, että mittauskerroittain tarkasteltuna vireystilalla ja kielen aktiivisella käytöllä olisi enemmän vaikutusta testituloksiin kuin ajan kululla ja taudin etenemisellä. Toisaalta kahden vuoden seuranta-aikana oli silmiinpistävää, miten molempien tutkittavien arkinen elämä vaikeutui heidän dementoivan sairautensa vuoksi. Arjesta ei selvitty enää mitenkään ilman apua. Etenkin Seijan kohdalla konkretisoitui, että viestintä on vaihtokauppaa. Jos kommunikointi ei suju, ihminen jää osattomaksi omassa elämässään.

### 6.1 Tulosten tarkastelu

Arjen sujumattomuus ei välttämättä näy kielellisessä suorituksessa, ei mitattuna eikä kliinisesti havaittuna. Kielellinen suoriutuminen ja esim. Elsan Token-pisteet laskivat ensimmäisestä mittauksesta vain yhdellä pisteellä. Testitulokset tai arkinen kielellinen suoriutuminen eivät siis kertoneet yleisestä suoriutumisen tasosta. Kielellisten kykyjen perusteella on helppoa – ja vaarallista – tehdä virhetulkintoja dementikon pärjäämisestä. Kielellisten taitojen ja puheen sujuvuuden perusteella tehty virhetulkinta voi vaikuttaa potilaan elämään monella tapaa. Potilas

voidaan tulkita pystyvemmäksi kuin hän on, tai hänet voidaan sivuuttaa ja syrjäyttää vuorovaikutustilanteista, koska hänen kognitiivisia kykyjään aliarvioidaan puheen sujumattomuuden perusteella. Kielellisiä testejä tulee käyttää varoen dementoituneita Alzheimer-potilaita tutkittaessa, ja testien tulokset on rajattava tiukasti koskemaan vain kielellistä suoriutumista. Vaikka puheen sujuvuuden perusteella tehty virheellinen päätelmä pärjäävyydestä on inhimillinen, hoitavien tahojen on varottava yleistämästä kielellistä pärjäämistä koskemaan pärjäämistä yleensä.

Testien tuloksissa näkyivät tutkittavien, Elsan ja Seijan, Alzheimer-dementioiden erot. Dementiat ovat erityyppisiä ja vaikeusasteiltaan erilaiset. Vaikka Elsan lähimuisti oli todella huono, hän selvisi kielellisistä testeistä huomattavan hyvin. Tulosten perusteella hän vaikutti paljon hyväkuntoisemmalta kuin arki osoitti. Myös MMSE-testissä hän selvisi seuranta-aikana pistein, jotka kertovat vain lievästä tai keskivaikeasta Alzheimerin taudista, vaikka käytännössä hän tarvitsi apua kaikissa asioissa syömisestä ja peseytymisestä lähtien. Arkiset tehtävät onnistuivat pääosin kyllä, mutta jonkun oli muistutettava niistä. Kielellinen lahjakkuus suojaa ihmistä dementiaalta (Ylikoski, 1999; Pekkala, 2017), mutta se suojaa selvästi myös dementian paljastumiselta. Toisaalta on tutkimustuloksia, joiden mukaan dementia voi olla paljon lievempi, kuin esimerkiksi BNT-tulos antaisi ymmärtää (Osimani & Freedman, 1995, s. 25). Seijan kielelliset testit ja MMSE-testi kulkivat linjassa. Alzheimer-dementia on edennyt jo vaikeasteiseksi, eikä Seija pysty enää kompensoimaan sairauttaan kognitiivisin keinoin. Toisaalta hänen muu, fyysinen terveytensä antoi pitkäänkin vaikutelman virkeästä 70-vuotiaasta. Seijan kommunikointi oli pitkälti sellaista, millaista sen pitäisi pitkälle edenneessä Alzheimer-dementiassa ollakin. Sanat ja äänteet korvautuvat toisilla, äänteet ovat epätarkkoja, puheessa on paljon toistoa ja se on epäkoherenttia, ja potilas on vaitonainen (Kempler, 1995, s. 100, 105) On muistettava, että dementia on oireyhtymä, joka ilmenee erittäin heterogeenisinä kognitiivisina muutoksina (Salmon, Heindel & Butters, 1995, s. 37). Potilaiden oireet ja ongelmat ovat siis hyvinkin yksilöllisiä, ja potilaat muodostavat alaryhmiä sen mukaan, mihin heidän sananlöytämistä vaikeutensa sanahakuprosessissa perustuu (Kempler, 1995, s. 102). Sanahaku voi epäonnistua esimerkiksi visuaalisen hahmottamisen, tarkkaavuuden tai leksikaalisen hakuprosessin pulmien tai leksikaalisten edustumien heikkenemisen vuoksi.

Yläkategoroiden ja merkitykseltään yleisluontoisten sanojen käyttäminen on tyypillistä muistisairaiden puheelle (Pekkala, 2004, mm. s. 33, 45—46, 70, 164, 171; Ehernberger Hamilton, 1994, Kempler, 1995). Se oli tyypillistä myös Elsalle. Pekkala (2004) kertoo myös tutkimustuloksista, joiden mukaan semanttinen prosessointi ylä- ja alakategorioiden tasolla ei

häiriinny kaikilla Alzheimer-potilailla, mutta on kuitenkin todennäköistä taudin keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa. Tämä tukee Hodgesin ja Pattersonin (1995) näkemystä, jonka mukaan kategoriatiedon käsittely heikkenee sitä mukaa kun dementoituminen etenee (Pekkala, 2004, s. 158). Tässä Pro gradu –aineistossani kategoriakysymys näkyi selkeästi Elsan tuloksissa.

Seija puolestaan käytti sekä arkipuheessaan että testien kohdesanoja hakiessaan paljon ns. yleisiä verbejä: *menee* kauppaan, kattelee, mihkä *mennään* (po. ”kävellä”), lapsi *menee* (po. ”kontata”), *menee*... hevonen, (po. ratsastaa), mikä on niin ikään leimallista muistisairaiden puheelle (Pekkala, 2004). Mitä vaikeampi dementoitumisen aste on, sitä enemmän potilaat turvautuvat yleisiin verbeihin ja yläkategorioihin (Pekkala, 2004). Myös tyhjät pronominit, lukuisat partikkelit, sanojen toistelu, verbien vaihtuminen substantiiveiksi ja vakiintuneiden fraasien käyttö ovat tyypillisiä muistisairaiden kielenkäytölle ja tekevät puheesta vähemmän täsmällistä ja konkreettista (Sajjad, 2012, Pekkala, 2004, s. 135—136, Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s.116). Tästä näkyy esimerkki Seijan sairastumista kuvaavassa liitteessä 4. Muistisairas käyttää yleisiä verbejä, koska niiden käyttö on vapaamuotoisempaa kuin täsmällisten verbien, niitä on helppo muokata semanttisesti tilanteeseen sopivaksi, yleisverbit (generic verbs) ovat korkeafrekvenssisiä (eli niitä käytetään paljon, mikä juuri muistisairailta helpottaa mieleen palauttamista, Pekkala 2004, s. 19) ja niitä voi käyttää monissa tilanteissa (Pekkala, 2004, s. 147—148). Juuri tällainen puheen semanttinen epätarkkuus on tyypillistä etenkin Alzheimerin taudin keskivaikeassa vaiheessa. Tällainen kielen yksinkertaistuminen ei kerro vain semanttisista vaikeuksista, vaan myös kieliopillisista ja fonologisista pulmista (Pekkala, 2004, s. 171).

Kokonaisten lauseiden käyttö tuntuu olevan luontevampaa kuin vain yksittäisten sanojen tarjoaminen. Pelaako testattava näin vain lisää aikaa oikean sanan pohtimiseen, etsiikö hän kenties koko semanttisesta aihepiiristä apua oikean sanan jäljittämiseen, vai onko hän vain puhelias ja haluaa osoittaa pystyvyyttään tietämällä asiasta enemmänkin? Ilmiselvää on, että Elsalle kokonaisten lauseiden, semanttisten ja syntaktisten kokonaisuuksien tuottaminen oli helpompaa kuin yksittäisten sanojen: ”*Maistetaan, onko sopassa tarpeeks suolaa.*” po. ”maistaa”. Verbien luontainen käyttökonteksti on lause, sillä verbi esiintyy yleensä yksinään vain imperatiivimuodossa (esimerkiksi ”Istu!”, ”Tule!”, ”Lue!”), joten sanat on ehkä helpompi ja luontevampi muistaa lauseyhteyksissä, tai sitten kyse on Worrallin ja Hicksonin (2003, s. 79—80) esittelemästä ilmiöstä ”anomic circumlocution”. Lesseriä (1987) mukailten he esittävät, että sanojen edustumien ja fonologisen kontrollin häiriintyessä tuloksena on joko uudissanoja tai sananlöytämisvaikeuksista johtuvaa kohdesanan kiertelyä. Toisaalta kieliopilliset ja syntaktiset prosessit säilyvät yleensä Alzheimerin taudin loppuvaiheisiin asti (Salmon ym., 1995, s. 38). Myös Ulatowska ja Bond

Chapman kertovat vastaavasta: Alzheimer-dementikot ja hyvin vanhat tutkittavat käyttävät mielummin lausetta kuin yksittäistä sanaa vastauksissaan (Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 123). Henkilöt siis mielummin kertovat tarinaa kuin nimeävät yhdellä sanalla. Tutkijat uskovat, että kyse on eräänlaisesta kontekstuaalisesta vihjeistämisestä (contextual cuing strategy).

Huumorintaju oli tallella molemmilla tutkittavilla ja he käyttivät sitä myös selviytymisstrategianaan. Saunders (1996) on raportoinut, että muistisairaille, joilla on vielä metalingvististä tietoisuutta omista kognitiivista ongelmistaan, on tyypillistä itsensä vähättely, pahoittelu ja vitsailu oman osaamattomuuden kustannuksella (Kemper & Kemtes, 2000, s. 203). Näitä kaikkia löytyi Elsan ja Seijan puheesta. Huumori on yksi keino säilyttää kasvonsa ja turvata identiteettinsä tasapainoa tilanteessa, jossa puhuminen ei suju toivotulla tavalla (Korpijaakko-Huuhka, Rantala & Karjalainen, 2014). Korpijaakko-Huuhka ja Klippi kertovat Samantha Shunen ja Melissa C. Duffin vuonna 2012 tekemästä tutkimuksesta, jossa havaittiin vitsailua ja kielellistä leikittelyä (2017, s. 74). Toisaalta tieteellisessä kirjallisuudessa osin ristiriitaistakin tietoa huumorintajun säilymisestä: huumorintaju säilyy (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008; Korpijaakko-Huuhka & Klippi, 2017, s. 74 - 75), mutta toisaalla todetaan, että huumorin ymmärtäminen voi heiketä jo taudin alkuvaiheessa (Bayles & Tomoeda 2014, s. 49). Elsa ja Seija ovat olleet huumorintajuisia ja kujeilevia koko ikänsä. Tuttu käytös jatkui yhä, mutta kliininen havainto on, että tutkimusjakson kuluessa ja Alzheimerin taudin edetessä heidän ilmaisunsa pienei ja ”sutkauttelu” kutistui naurahteluksi ja hymyiksi. Pahoittelun, vitsailun ja vähättelyn lisäksi tutkimuksissa on ilmennyt, että muistisairaat käyttävät paljon epäröiviä ilmaisuja, pitävät taukoja tekevät vääriä aloituksia (Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 127). Myös näitä, kognitiivista, kielellisistä ja prosessoinnin ongelmista kertovia ilmiöitä näkyi aineistossani.

Yksi mielenkiintoinen havainto tutkittavien sanahakuprosessissa oli nonverbaliikan käyttö. Lyhykestoinen ja semanttinen muisti heikkenevät, mutta proseduraalinen muisti voi säilyä pitkäänkin (Pekkala, 2006). Alzheimer-potilas osaa siis esimerkiksi pyöräillä tai kävellä moitteetta, vaikkei muista, minne on menossa ja miksi. Tämä voisi olla selitys myös sille, miksi sanoja hakiessaan tutkittavat osasivat näyttää esimerkiksi, miten jotakin esinettä käytetään, vaikkei kohdesanaa löytynytäkään. (E: ”Piiirretään näin” ja näyttää, miten tehdään ympyrä, vaikkei kohdesanaa ”harppi” (substantiivi, BNT) löydykään, tai E: ”Puutyötä tehdään, hioo?” ja näyttää liikettä kädellään, vaikkei kohdesanaa ”höylätä” (verbi, 60 kuvan toimintanimeämistesti) löydy, tai S: ”Istuu ja heiluttaa itteensä” ja matkii keinumisliikettä, vaikkei kohdesanaa ”keinua” (verbi, 60 kuvan toimintanimeämistesti) löydy, tai S: ”Heitetään näin” ja näyttää, miten tikkaa heitetään, vaikkei kohdesanaa ”tikka” (substantiivi, BNT) löydy kuin foneemisen vihjeen jälkeen. Pekkala



kertoo väitöskirjassaan (2004, s. 126), että tällainen toiminnan ja aihepiirien yhdistäminen sanoihin on helpompaa ja säilynee pitkään Alzheimer-potilailla. Esimerkiksi liikkeen tuoma lisäinformaatio helpottaa luokittelua ja sanahakua eri alakategorioista.

Laadullisessa tarkastelussa aineistosta nousi esiin tutkittavien jatkuva pahoittelu siitä, että he eivät suoriudu tehtävistä toivotulla tavalla. Pahoittelu paljastaa heidän ymmärtävän, että kielen kanssa on pulmaa. Yleensä vasta tällaisen metalingvististen taitojen ja itsetiedostuksen loppuminen johtaa suurempiin keskustelun ongelmiin Alzheimer-potilailla, sillä silloin itsekorjaukset puheessa loppuvat (Ehernberger Hamilton, 1994). Kun potilaat tunnistavat vielä omat pulmansa, se mahdollistaa moninaiset kompensatiokeinot, joita tutkittavat käyttävät: tehtävien toistamista ääneen, sanojen toistamista, käsieleitä jne. Myös Korpijaakko-Huuhka, Rantala ja Karjalainen (2014) löysivät tutkimuksessaan useita erilaisia strategioita ja keinoja selvittää muistipulmista kasvojaan menettämättä. Heidän aineistossaan tutkittavat esittivät tutkijalle kysymyksiä, käyttivät kiertoilmauksia ja eleitä. Tutkittavat esittivät arvauksiaan ehdollisina ja arvioivat epäilevinä omia suorituksiaan. Näitä kompensatiokeinoja löytyi myös tämän tutkimuksen aineistosta, kuten annotaatiot osoittavat.

Seija käytti kompensatiokeinonaan taitavasti myötäilyä ja sanojen ekolalista toistoa. Tällaista toistelun hyväksikäyttöä on raportoitu tutkimuksissa ennenkin: Guendouzi ja Müller (2006) arvioivat oman tai toisen ilmaisujen toistelua melko tavalliseksi, ja Byles ja Tomoeda ovat arvioineet, että sen syyt ovat joko strategisia, vuorovaikutuksen ylläpitoon liittyviä tai perseveraatioon eli jumittumiseen liittyviä (Korpijaakko-Huuhka & Klippi, 2017, s. 76).

Nostan esiin lyhyesti vielä mielenkiintoisen kompensatiokeinon, jota Seija osasi käyttää niin menestyksekkäästi, että hänen sairastumisensa pysyi pitkään piilossa. Hän hyödynsi yhteistyötä miehensä kanssa tämän kuolemaan asti. Koska Seijan puoliso oli muistiltaan ja kognitiivisilta taidoiltaan terävä, arkinen yhteiselo sujui symbioottisesti: puoliso antoi ohjeet ja Seija toimi ohjeiden mukaan. Ilmiön on havainnut tutkimuksissaan muun muassa Roger A. Dixon (1996), joka kertoo, että esimerkiksi avioparit voivat muodostaa yhteistyöhön tottuneen kokeneen parin (experienced collaborators/experienced older dyads), joka pystyy kompensoimaan yksilötason ongelmia erityisen interaktiivisen prosessinsa turvin. Dixon kollegoineen on tutkinut aihetta myöhemminkin (Dixon, 2000, s. 37).

Vuorottelun ja keskustelun sujumattomuus oli korvin kuultavaa, etenkin Seijan aineistossa. Ymmärtäminen kävi työlääksi, kun keskustelussa oli paljon päälle puhumista. Lisäksi keskustelu saattoi siirtyä yllättäen toiseen aiheeseen ja kääntyä suuntaan, jota keskustelukumppani ei osannut

odottaa. Tästä on aiempaa ja samansuuntaista tutkimustietoa muun muassa Heidi Ehernberger Hamiltonin (1994) tutkimuksesta. Esimerkkejä tästä ilmiöstä löytyy kaikkien Seijan testitulosten kohdalta Puheen äänne- ja kielioppirakenteet säilyvät aiemman tutkimuksen (Saijjadi ym., 2012, Pekkala 2004, s. 11, 15, Kempler, 1995, s. 103—105, Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 117) mukaan intakteina pidempään kuin sanojen merkitykset tai kielen käyttöön liittyvät sosiaaliset konventiot. Seijan kohdalla pulmaa alkoi olla näissä kaikissa, kun tutkimusjakso eteni.

Kertominen ja keskustelu olivat siis Seijalle vaikeita, ja jutustelu vaati keskustelukumppanilta paljon muun muassa ymmärrystarjouksia. Keskustelukumppanin oli esitettävä kysymyksiä ja pidettävä keskustelua yllä, sillä Seija ei tehnyt aloitteita enää juurikaan itse. Kertomista pidetään vaikeampana kielellisenä suorituksena Alzheimer-potilaille kuin haastatteluun vastaamista (Saijjadi ym., 2012), mutta Seijan tapauksessa oli vaikea määritellä, kumpi sujuu heikommin. Kertomukset (esim. kertominen intervallijaksosta luvussa 5.1.2) ja kysymyksiin vastaaminen (esim. 5.1.2) sujuivat heikosti, toinen ehkä enemmänkin sanahaun vuoksi keskeytyvien semanttisten kokonaisuuksien vuoksi, ja toinen sanahaun ja vuorottelun pulmien vuoksi. Seija myös harhautui sananhakujakson aikana, ja toisinaan kävi ilmi, ettei hän ollut ymmärtänyt asiaa lainkaan keskustelukumppanin tarkoittamalla tai olettamalla tavalla. Vastaavista havainnoista raportoi Heidi Ehernberger Hamilton (1994) Elsien kohdalla: keskusteluhalukkuus hiipui ja vastuu keskustelun ylläpidosta ja sujumisesta siirtyi yhä enemmän keskustelukumppanille. Myös Seijan puhe oli viidennellä mittauskerralla pitkälti epäröintiä ja palauteilmaisuja, joilla halutaan pitää yhteys yllä, vaikkei sanoja löydykään. Hanna K. Ulatowskan työryhmän tutkimuksen mukaan tyypillistä Alzheimer-dementikoiden kerronnalle on se, että he tuottavat yhtä paljon puhetta kuin terveet ikätoverit, mutta huomattavasti vähemmän informaatiota, ja mitä suurempia ovat dementikon kognitiiviset pulmat, sitä suurempia ongelmia se tuottaa kerrontaan (Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 116). Polveileva kerronta tai keskustelu vaikeutuu dementian edetessä. Alkuun Elsa pystyi palaamaan keskustelunaiheisiin, jotka olivat syystä tai toisesta jääneet kesken, mutta tutkimusjakson lopussa palaaminen aiempaan keskustelunaiheeseen väheni. Aiemmissa tutkimuksissa on havaittu samaa. Dementian varhaisemmassa vaiheessa potilaat pystyvät palaamaan alkuperäiseen aiheeseen, vaikka alkuperäisestä aiheesta olisi tilapäisesti syrjähdetty (Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 117).

Perseveraatio eli juuttuminen toistamaan tiettyä sanaa tai aihepiiriä ovat muistisairaille tyypillisiä ongelmia, etenkin, kun sanahaku ja semanttinen sujuvuus ovat heikentyneet (Pekkala, 2004). Tässä aineistossa Seija jumittui pahoittelun lisäksi tiettyyn paikannimeen ja Elsa tiettyihin aihepiireihin. Elsan jumittuminen tiettyyn aihepiiriin selittyy sillä, että hän ei pystynyt painamaan mieleensä

kontekstuaalista tietoa. Koska esimerkiksi arkisten tilanteiden kontekstuaaliset yksityiskohdat eivät jää mieleen, hän ei muista, että sama asia käsiteltiin hetki sitten. Keskustelun sisältö (content) siis on tallessa muistissa, mutta tilanne, missä asia jo käsiteltiin (context), ei tallennu muistiin (Marcoen ym., 2007, s. 50, Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 117).

Tutkimusjakson aikana sekä Elsan että Seijan käytös muuttui ajoittain heille epätyypilliseksi: Elsa oli toisinaan kiukkuinen, huolestunut ja pelokas ja Seija puolestaan epäluuloinen, pelokas ja satuileva. Seija Pekkala on koonnut väitöskirjaansa laajasti erilaisia oireita, joista Alzheimer-potilaat voivat kärsiä: aggressio, ärtyvyys, nukkumisvaikeudet, levottomuus, epäluuloisuus, harhaajatukset, aistiharhat, apatia, hitaus, aloitekyvyttömyys, ravinnonsaannin ja seksuaalisuuden ongelmat, mielialan vaihdokset ja masennus (Pekkala, 2004; s. 8—10). Nämä oireet esiintyvät yksilöllisesti, ja niitä ilmenee kognitiivisten toimintojen heiketessä.

Kielellinen lahjakkuus suojaa dementoitumiselta (Ylikoski, 1999; Pekkala, 2017), mutta tämän Pro gradu -tutkielman mukaan selvästi myös dementian vaikeusasteen paljastumiselta. Elsa ei testitulostensa ja tämän työn taulukko 1:n (luvussa 2.3.) mukaan vaikuta kuin korkeintaan keskivaikeasti, ehkä vain lievästi, dementoituneelta, mutta kliininen todellisuus on toinen: Elsa on dementoitunut niin, että arki onnistuu vain vahvasti toisten tukemana. En onnistunut löytämään tutkimusta, joka erottelisi erilaisia Alzheimerin tautityyppejä, ja niiden vaikutusta kielelliseen kompetenssiin ja testimenestykseen ja johon olisin voinut omia tuloksiani verrata. Ulatowska ja Bond Chapman (1995, s. 129) toivovat yksittäisiä tapaustutkimuksia dementoituneiden arjesta myös kliinisiin tarpeisiin. Potilaiden tarkkailu heidän tosielämän tilanteissaan antaisi oikeamman kuvan dementiasta; haittojen lisäksi saataisiin kuvattua myös säilyneitä taitoja. Worrallin ja Hicsonin (2003, s. 111) mukaan yleisesti ottaen on kuitenkin niin, että mitä aiemmin Alzheimerin tauti puhkeaa, sitä aggressiivisempi se on. Pekkala kertoo kahdesta ristiriitaisesta tutkimuksesta taudin alkamisajankohdan ja kielellisten pulmien vaikeusasteen yhteydestä: Selzer ja Sherwin (1983) ovat sitä mieltä, että aiempi alkamisajankohta merkitsee vaikeampia kielellisiä oireita (kuten siis Worrall ja Hickson, 2003), kun taas Bayles (1991) on sitä mieltä, että vanhana sairastuneiden kielelliset oireet ovat vaikeampia kuin nuorempien potilaiden (Pekkala, 2004, s. 10). Kielellisiä pulmia eivät kuitenkaan voi selittää vain korkea ikä tai esimerkiksi Alzheimerin taudin etenemisnopeus. Iäkkäiden kielelliset ja muut kognitiiviset taidot vaihtelevat yksilökohtaisesti, ja niihin vaikuttavat henkilöiden elämänhistorian erot (Korpijaakko-Huuhka & Klippi, 2017, s. 67—68). Korpijaakko-Huuhka ja Klippi kertovat Raija Ylikosken työryhmän (1999) tutkimustuloksista, joiden mukaan korkea koulutus, älykkyys, aktiivisuus ja erityisen hyvät kielelliset taidot takaavat menestystä paitsi neuropsykologisissa testeissä, myös ikääntymisessä.

Mikä vielä voisi selittää Elsan hyvää kielellistä pärjäämistä, vaikka arjessaan hän on avuton? Arthur Wingfield (2000) kertoo tutkimuksesta (Wingfield, Waters & Tun, 1998) ja siinä mukana olleista aivovauriopotilaista, joiden leesiot ovat sellaiset, että he saavat lyhytaikaista muistia ja työmuistia testaavista testeistä todella heikkoja tuloksia. Siitä huolimatta nämä potilaat ymmärtävät todella monimutkaisia lauserakenteita ja mutkikkaita sivulauseita ja ymmärtävät asiat oikein (Wingfield, 2000, s. 185). Edelleenkin ei siis tunneta sitä mekanismia, miten muisti (Elsalla ei käytännössä ole lähimuistia) ja kielen ymmärtäminen (hyvät pisteet Tokenista) kietoutuvat toisiinsa. Wingfield kertoo myös aiemmista tutkimuksista, jossa ilmeni hyvien verbaalisten taitojen, korkeiden testitulosten sanavarastoa mittaavista testeistä sekä MMSE-pisteiden lievemmän laskun liittyvän ikääntyvillä toisiinsa (Wingfield, 2000, s. 178—188).

Tuloksia tarkasteltaessa on muistettava, että mittausajankohtien väli oli aina vain puoli vuotta. Alzheimerin tauti etenee yleensä suhteellisen hitaasti (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008; Pekkala, 2006), joten radikaaleja muutoksia ei näin lyhyellä aikajänteellä voinut olettaa ilmenevänsäkään. Selkeää muutosta oli kuitenkin havaittavissa, kun verrattiin tuloksia ensimmäiseltä ja viidenneltä mittauskerralta. Kahden vuoden kuluessa selvä muutos oli todettavissa sekä kvantitatiivisesti testipisteissä että kvalitatiivisesti puheen annotaatioissa. Konkreettisin muutos oli kuitenkin kliinisesti havaittu muutos Elsan ja Seijan arjessa ja pärjäävydessä.

On muistettava, että kyseessä on kahden potilaan tapaustutkimus, jonka tuloksia ei voida sellaisenaan yleistää. Merkittävää on kuitenkin tutkimusnäyttö siitä, että arjen sujumattomuus ei välttämättä näy kielellisessä suorituksessa, ei mitattuna eikä kliinisesti havaittuna. Testitulokset tai arkinen kielellinen suoriutumisen eivät siis kerro yleisestä suoriutumisen tasosta. Tärkeä on havainto, että arjen sujumattomuus ei aina ilmene MMSE-pisteissäkään.

Hyödyllinen tieto käytännön työn kannalta on, että toistokertomus ei toimi muistin kartoittamiseen, kun Alzheimer-potilaan afaattiset oireet ovat edenneet tai lähimuisti on mennyt. Vastaavaa havaintoa en ole alan tieteellisestä kirjallisuudesta löytänyt. Muistisairauksien tutkimiseen käytetään nykyisin yleisesti afasian arviointiin kehitettyjä menetelmiä (Pekkala, 2017, s. 305; Worrall & Hickson, 2003, s. 117). Ne eivät kuitenkaan huomioi muistisairauksille tyypillisiä ominaispiirteitä, esimerkiksi rapautuvien muistitoimintojen vaikutusta vuorovaikutukseen ja kielen prosessointiin (Pekkala, 2017, s. 305).

Testipisteistä ei voi luotettavasti päätellä, miten muistisairas selviytyy ympäristössään. Kielellisiä testejä tulee käyttää varoen dementoituneita Alzheimer-potilaita tutkittaessa, ja testien tulokset on rajattava tiukasti koskemaan vain kielellistä suoriutumista.

## 6.2 Menetelmän pohdinta

Tässä pitkittäistutkimuksessa käytettiin sekä kvalitatiivisia että kvantitatiivisia tutkimusmenetelmiä. Kun kyse on ikääntyneiden henkilöiden tutkimisesta ja etenevästä prosessista, tällaista lähestymistapaa (mixed methods) pidetään parempana kuin pelkkää kuvailevaa tai määrällistä tutkimusta (Victor, Westerhof & Bond, 2007, s. 87, 96, 100). Gerontologisessa tutkimustraditiossa on yhdistelty eri tieteenalojen lähestymistapoja ja rohkaistu metodologiseen ja teoreettiseen monipuolisuuteen, koska yksinkertaistaminen tekee vääryyttä monimutkaiselle ja muuttuvalle tutkimuskohteelle. Pitäytyminen pelkästään laadullisessa tarkastelussa johtaa helposti vain luokitteluun ja tietyn ryhmän yleiseen kuvailuun, ja pelkkä määrällinen tarkastelu liialliseen yleistämiseen ja asian todellisen ymmärtämisen puutteeseen. Myös logopedian parissa on tavoiteltu monitieteellisyyttä ja konkreettista tutkimusyhteistyötä eri tieteenalojen välillä pitkään (Kempler, 1995, s. 111), ja sitä toivotaan myös dementian tutkimukseen (Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 128).

Tässä tutkimuksessa kaikkien testien tehtäväkohtaiset suoritusajat mitattiin, mutta niitä tarkastellaan kuriositeetinomaisesti, lähinnä selventämässä tiettyä ilmiötä. Koko testauskerran kestolla ja keston muutoksilla ei tässä ollut merkitystä, mutta ajat kuvaavat, miten suuresta henkisestä ponnistuksesta on kyse. Kahden tunnin ponnistelu muistitehtävien parissa on vaativa kognitiivinen suoritus terveellekin.

Suoritus- ja kokonaisaikojen mittaaminen ja niiden muutosten vertailu testikerrasta toiseen voisi olla tasalaatuisemmalla aineistolla hedelmällinen tutkimusmenetelmä. Koska oma harjaantumiseni testintekijänä vaihteli niin suuresti tämän kahden ja puolen vuoden tutkimusjakson aikana, en pitänyt aikaa tässä aineistossa kovinkaan luotettavana mittarina. Aineistossani vaikuttaa kaksi vastakkaista tendenssiä: samalla, kun testaaajan harjaantuneisuus lisääntyi ja testaaminen nopeutui, testattavien tauti eteni ja suoritus vaikeutui ja hidastui. Myös testattavan ja testaaajan vireystila ja puheliaisuus vaikuttavat merkittävästi testiin käytettyyn aikaan, mutta siinäkin ei ole yksiselitteistä totuutta: pitkä aika ei aina kerro pitkästä miettimisestä eikä lyhyt aika nopeudesta, sujuvasta suorittamisesta. Niinpä suoriutumisaikoja ei voida pitää kovin relevantteina: jos ne kertovat jotakin, ne kertovat sitä ainoastaan niin, että testattavaa verrataan itseensä eri testausajankohtina yksittäisen vastauksen osalta. Tehtävien tekemiseen kulunut aika on siis kirjattu ylös ja se on todennettavissa videotallenteilta, mutta mielestäni aikojen vertailu ei olisi ollut tässä tutkimuksessa perusteltua.

Testauksen luotettavuus ja testitilanteen vakioitavuus ovat tällaisen tutkimuksen heikkous.

Testitilanne voi olla altis keskeytyksille ja virheille. Esimerkiksi tämän tutkimuksen testitilanteissa

tapahtui keskeytyksiä, kun hoitaja saapui paikalle (Elsa: 2. mittauskerta, Seija: 3. mittauskerta). Testaaminen ja nauhoitus jouduttiin keskeyttämään, ja testiä jatkettiin tauon jälkeen.

Tutkimusprotokolla säilytettiin samana BNT:n, 60 kuvan toimintanimeämistestin ja Tokenin osalta kaikilla viidellä mittauskerralla. Toistokertomus jätettiin pois käytöstä aiemmin esiteltyin (luku 4.3) perusteluin neljännellä ja viidennellä mittauskerralla, eikä sitä käsitelty tässä tutkimuksessa kuin jälleen kuriositeetinomaisesti. Viidennellä mittauskerralla tehtäviä hieman modifioitiin tutkittavien tarpeiden mukaan, lisätiedon saamiseksi. (Näistä muutoksista tarkemmin kohdissa 4.3, 5.1.1 ja 5.1.2.)

Käsittelen vielä testikohtaisesti reliabiliteettiin (onko luotettava ja toistettava tutkimus) ja valideiteettiin (mittaako sitä, mitä pitäisi) liittyviä ongelmia, joita mittausilanteissa ilmeni. BNT:ssä pohdin erityisesti, johtuivatko Elsan ongelmat siitä, ettei hän kerta kaikkiaan tunne soittimia, vai onko kyseessä semanttinen parafasia eli saman sanakategorian sanat sekaantuvat eikä oikeaa löydy? En voi olla varma, johtuiko pulma asiantuntemattomuudesta vai kielellisestä vaikeudesta. Bostonin nimeämistestissä Elsalle hankalimmin löydettäviä sanoja olivat soittimet (jotka ovat tehtävännumeroiltaan 15, 32, 37 ja 47 eli keskivaikeita) ja nk. Egypti-sanat (tehtävännumeroiltaan 43, 59 ja 60 eli vaikeita, matalafrekvenssisia). Nk. Egypti-sanojen harvinaisuus yleiskielessä selittää niiden vaikeutta, mutta soittimien tunnistamisen pulmat selittynevät tutkittavan henkilökohtaisella kompetenssilla: ne ovat vieraita juuri hänelle.

Nk. Egypti-sanojen ”sfinksi”-kohdesanasta annoin ensimmäisellä mittauskerralla väärän foneemisen vihjeen ”sfi-”, vaikka po. sfink- . Mittauskerroilla 3, 4, ja 5 annoin vihjeet oikein, ja toisella mittauskerralla Elsa vastasi ”sfinski” ilman vihjettä, enkä jatkanut foneemiseen vihjeeseen. Elsa tarjosi siis kohtaan 59 ”sfinksi” aina samaa väärää vastausta ”sfinski”. Kohtaan 60 ”sarkofagi” Elsa tarjosi ”kuallu miäs”, ”nukkunut ihminen” (ja foneemisella ”sar-”vihjeellä ”sarfolagi”), ”muumio”, ”vainaa”, ”joku siinä on makuulla”. Kohtaa 43 ”pyramidi” hän epäili ”teltaksi” (viidestä mittauskerrasta neljässä hän ehdotti ”telttä”: 1. mittaus: ”Telttä?” 2. mittaus: ”Ei se telttä oo?” 3. mittaus: ”Telttä?” 4. mittaus: ”Telttä.” 5. mittaus: ei arvausta). Koska Elsa on käynyt Egyptissä ja tunsi harvinaisen ”sfinksi”-sanan, oletettavaa on, että hän on oppinut sen alun perin väärässä muodossa. Pisteitä tästä tai ”muumiosta” ei silti voinut antaa. Usein nimeämisvaikeudet alkavat jo Alzheimerin taudin varhaisessa vaiheessa, ja toisin kuin normaalisti ikääntyneillä ihmisillä, erityisesti harvoin käytetyt (low frequency) sanat on vaikea palauttaa muistista (Pekkala, 2004, s. 19, 167).

60 kuvan nimeämistestissä kohdesanoina olevat verbien infinitiivit olivat vieraita ja vaikeita vain vähän muodollista koulutusta saaneille tutkittaville. Esimerkiksi kohdesanan ”nukkuu” kohdalla testattavat sanoivat ”nukkuu”. Vaikka tehtävän ohjeistuksen yhteydessä annoin esimerkkejä ensimmäisestä infinitiivistä, se ei jäänyt tutkittavien mieleen. Testissä annoin pisteen verbin yksikön kolmannen persoonan vastauksestakin, sillä auttavat kysymykseni ”Mitä tässä kuvassa tehdään?” tai ”Mitä poika tekee tässä kuvassa?” tai ”Mitä tässä tapahtuu?” provosoivat vastaamaan kolmannessa persoonassa ja kokonaisella lauseella.

Ohjeistaminen on testaamisen luotettavuuden kannalta pulmallista muutenkin. Esimerkiksi ohjeistus ”Kerro, mitä näissä kuvissa tapahtuu, mitä siinä tehdään?”, voi houkuttaa liian laveysiin vastauksiin kokonaisten lauseiden käyttämiseen. Seurauksena voi olla tulosten vääristymistä, kuten pitkiä suoritusajoja (yksi sana voi tulla sekunnissa, mutta lause vie paljon enemmän, jos otetaan aikaa) tai mahdollinen virheellinen tulkinta vuolaudesta, joka dementiaoire (Kemper & Kemtes, 2000, s. 199; Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 117).

Viimeisellä eli viidennellä mittauskerralla Token-testissä Elsan tuloksissa oli parannusta edelliseen mittaukseen neljän pisteen verran. Huomioitavaa on, että testissä käytettiin nyt eri kaavaketta kuin edellisillä kerroilla. Tämä kaavake oli selkeämpi kuin aiemmin käytössä ollut: teitittely on vaihtunut sinutteluun (esim. kohta 11: ”Näyttäkää valkoinen neliö.” / ”Näytä valkoinen neliö.”) ja muutoinkin kieli on yksinkertaisempaa (esim. kohta 6: ”Näyttäkää vihreä kuvio.” / ”Näytä vihreä laatta.”). Tosin jo aikaisempaa testikaavaketta käytettäessä annoin ohjeet sinuttelumuotoisina, koska olisi ollut outoa vaihtaa kesken kaiken teitittelyyn. Vieraampien ihmisten kanssa teitittelystä sinutteluun siirtyminen olisi vielä luontevaa, mutta tutun henkilön kanssa ja etenkin tuttavallisesta sinuttelusta siirtyminen etäisyyttä korostavaan teitittelyyn olisi tilanteen luontevuuden ja miellyttävyyden kannalta haitallista.

Kun ohjeet mutkistuvat, ero vanhan ja uuden testilomakkeen välillä korostuu. Ohjelauseet ovat uudessa kaavakkeessa yksinkertaisemmat (esimerkiksi kohta 33: ”Lukuunottamatta vihreää koskettakaa kaikkia ympyröitä.” / ”Kosketa muita ympyröitä paitsi vihreää.”). Kohdan 34 ohjeen (”Koskettakaa punaista ympyrää – ei vaan valkoista neliötä” / ”Näytä punainen ympyrä...eikun valkoinen neliö.”) jouduin muuttamaan itse jo aiemmin muotoon ”Kosketa punaista ympyrää – ei kun valkoista neliötä.”, koska testattavat tulkitsivat ”vaan”-sanana ”vain”-sanaksi ja olivat ymmällään irrationaalisesta lauseesta.

Toisaalta Seijan Token-tulos huononi viidennellä mittauskerralla, uudella kaavakkeella. Mutta Tokenista hän sai sentään edelleen pisteitä (7/15), toisin kuin BNT:stä tai 60 kuvan toimintanimeämistestistä.

Testausolosuhteilla voi olla ratkaisevaa merkitystä. Elsalla oli mittauksissa muutamaan otteeseen ongelmia näön kanssa. Hänen oli vaikeaa erottaa Token-testissä mustaa ja vihreää (4. mittauskerta) ja sinistä ja vihreää (5. mittauskerta) toisistaan. Hän joutui katsomaan tarkkaan ja korjaamaan valintaansa viime hetkellä. Ehkä silmälasit olivat likaiset tai valaistus huono, tai kyseessä voi olla ikämuutos. Viidennellä mittauskerralla Elsa teki virheen Tokenin ensimmäisessä, helpoimmassa osiossa, näyttämällä vihreän tilalla sinisen. Mikäli hän ei olisi erehtynyt tässä yksinkertaisimmassa tehtävässä, hänen Token-tuloksensa olisi säilynyt ensimmäisestä mittauksesta viimeiseen samana: 33/36 eli Alzheimerin taudin eteneminen ei olisi vaikuttanut hänen testitulokseensa lainkaan!

Tässä Pro gradu –työssä on mainittu muutamaan kertaan (mm. luku 4.3) Riitta-Leena Mannisen lisensiaattityöhönsä (2007) tekemä toistokertomustesti, jonka tutkittavat tekivät kolmella ensimmäisellä mittauskerralla. Sen jälkeen siitä päätettiin luopua, eikä sitä otettu mukaan lopputarkasteluun. Toistokertomus jätettiin kandidaattityön jälkeen pois, koska se ei mitannut näin pitkälle dementoituneiden Alzheimer-potilaiden kohdalla pätevästi muuta kuin arvuuttelustrategian onnistumista.

Koska Elsan lähimuisti on todella heikko, hän ei muistanut edes testiaan lukeneen hänelle mitään. Spontaani muistaminen oli mahdotonta, ja kysymystenkin avulla mieleen palauttaminen oli lähinnä arvailua. Elsa toisteli lähes jokaisen vastauksen yhteydessä epävarmuudesta kertovia ilmaisuja: ”vähintään, ei varmaan, varmaankin, varmaan, varmasti, kai se sitten oli, kai se sitten tuli, mistä sitä ny niin paljo saatas kun tarttis, ei varmaankaan”. Elsan toistokertomustulokset paranivat toisella mittauskerralla huomattavasti (5/15, 6/15, 0/15, 0/15:sta 8/15, 9/15, 9/15, 7/15:een). Tämä ei kuitenkaan kerro parantuneesta kielellisestä kyvystä tai muistista, vaan siitä, että testattava vastasi (eli arvasi) toisella mittauskerralla aktiivisesti eikä jäänyt jumittuneena toistamaan ”Em muista.” – vastausta. Lukuisien tutkimusten mukaan iäkkäille ihmisille on tyypillistä vastata, ettei tiedä, sen sijaan, että motivoituisi pohtimaan ja päättelämään vastausta esimerkiksi ympäristön vihjeistä (Schwarz & Knäuper, 2007, s. 238). Seija puolestaan arvasi vastaukset sinnikkäästi ja testaajaa miellyttäen ensimmäisellä vastauskerralla eli pyrki päättelämään oikean vastauksen kysymyksen perusteella ja olemaan samaa mieltä (M: ”Tuliko paikalle Lopen vapaapalokunta?” S:”Tuli.”). Seija oli järkähtämättömän varma vain siitä, että palo alkoi pikkupoikien tupakoinnista. Toisella mittauskerralla Seija valitsi strategiakseen toistaa samaa vastausta ”ei” tai ”en tiä”. Ei-sanen toistaminen oli kannattavampaa: osa vastauksista meni väistämättä oikein. Toistokertomustulos kertoo siitä, minkä strategian testattava valitsee: toistaako tiettyä vastausta, arvaako vai luovuttaako sanomalla, ettei tiedä.

Toistokertomus ei siis mittaa muistihäiriöisen kielellisiä kykyjä tai muistamista luotettavasti, jos a) muistipotilaalla ei ole enää kykyä tuottaa kertomusta tai lauseita eikä kykyä löytää oikeita



sanojakaan (Seija) b) ei lähimuistia, vaikka puhekyky olisikin tallella (Elsa). Elsa ei muistanut koko tarinaa luetun, ja Seija ei hetkittäin ymmärtänyt, että kyse on tarinasta, vaan luuli meidän keskustelevan arkisesta tapahtumasta (S: ”*En tunne Mannisia.*”).

Sekä Elsan että Seijan testiprotokollaa muutettiin hieman viidennellä mittauskerralla.

Elsalle ei annettu BNT:ssä ennen kohtaa 23 lainkaan foneemisia vihjeitä. Tämä ei muuttanut testin tulosta, koska foneemisiin vihjein tuotetuista sanoista ei joka tapauksessa saa pisteitä. Elsalle kerrottiin vastoin BNT:n normaalia testiprotokollaa, mikä oikea kohdesana olisi ollut. Kun testin 60 kohtaa oli tehty, palattiin ensimmäiseen sellaiseen sanaan, jossa foneettinen vihje olisi normaalisti annettu eli tässä tapauksessa kohtaan 10 ”tennismaila”. Tällä toisella kierroksella näitä ensimmäiseltä kierroksella löytymättä jääneitä kohdesanoja oli kuusi: ”tennismaila”, ”helikopteri”, ”kitara”, ”tikka”, ”naamari” ja ”tulivuori”. Tällä kierroksella ”helikopteri” (4 sek.) ja ”kitara” (14 sek.) löytyivät ilman minkäänlaista vihjetä, ”tennismaila”, ”tikka” ja ”naamari” löytyivät foneemisen vihjeen avulla ja ”tulivuorta” ei löytynyt. Vaikka Elsalla ei ole juurikaan lähimuistia (tämä todettu muistitutkimuksessa lokakuussa 2018), hän kuitenkin oppi vastaukset ”helikopteri” ja ”kitara” ensimmäisellä kierroksella ja kykeni pitämään ne muistissaan liki 37 minuuttia. Se, että ikääntynyt ihminen voi runsaalla harjoittelulla oppia muistitehtäviä niin, että ne automatisoituvat, ei ole ennenkuulumatonta. Tätä ovat tutkineet muun muassa Fisk & Rogers vuonna 1991 (Rogers, 2000, s. 66—67). Elsan kohdalla kyse ei voi olla kuitenkaan juuri tästä ilmiöstä, sillä hän ei harjoitellut kohdesanoja, eikä hän myöskään ole tyypillisesti ikääntynyt.

Testattavalle ei saisi antaa testin kuluessa tietoa siitä, onko vastaus oikein vai väärin, eikä varsinkaan kertoa oikeaa vastausta testioppimisen pelossa. Muistisairailla tätä vaaraa ei juurikaan ole, koska he eivät testin jälkeen aina muista edes testiä tehneensä (vrt. toistokertomus, joka jätettiin juuri tästä syystä pois testipatteristosta). Testaustilanne vaatii kuitenkin sujuakseen kannustusta ”Joo-o”, ”Aivan oikein!” , ”Sehän tuli kuin apteekin hyllyltä!” , ”Se tuli hienosti sekunnissa!” Toisinaan tällaista hyväksyvää puhetta (joka siis väistämättä paljastaa, että vastaus oli oikea) tarvitaan myös ylläpitämään yhteyttä, kun testattava kummeksuu esimerkiksi katsekontaktista poistumista vaikkapa muistiinpanojen tekemisen tai ajanottokellon käyttämisen ajaksi.

Kuten Elsallekin, viidennellä mittauskerralla Seijalle teetettiin hieman erilaisia tehtäviä kuin aiemmin. Tutkittiin, saisiko Seija apua puheeseensa vihjeistämisestä (cueing ja priming). Seija ei enää osannut vihjeen ja vauhdinotonkaan avulla päätellä oikeaa sanaa, esim. yksi-kaksi-kolme-neljä-?. Kliininen havainto on, että yliopitut asiat, kuten viikospäivät, riimit ja laulun sanat säilyvät muistisairailla pitkään (Korpijaakko-Huuhka & Klippi, 2017, s. 73). Testausprotokollan

muutoksella saavutettiin se (harmillinen) tieto, että Seijan kielelliset taidot ovat jo hyvin vähäiset, eikä vihjeistyksestä ollut mainittavaa apua.

Testaustilanne voi olla stressaava: on aikapaine, vieras tilanne ja yleensä vieras testaajakin. Myös tällaisia seikkoja on pohdittava testejä tehtäessä. Ikäihmiset ja muistisairaat voivat selviytyä hyvinkin mutkikkaista tehtävistä esimerkiksi kotonaan kokemuksensa ja karttuneen tietonsa turvin, mutta eivät suoriudu itselleen oudoista tehtävistä laboratorio-oloissa (Park & Hall Gutchess, 2000). Myös ajan suhteen leppoisimmat tutkimusolosuhteet tuottavat parempia suorituksia, kun aktivaatio ehtii edetä aivoissa ja esimerkiksi karsia osan perseveraatiosta pois, eikä uupumus tai hermostuneisuus heikennä suoritusta (Pekkala, 2004, s. 166, 172). Tässä tutkimuksessa testit tehtiin kotioloissa ja testaaaja oli testattaville tuttu. Tämä saattoi parantaa tuloksia osaltaan. Toisaalta tuttuus provosoi ehkä käyttämään vastauksiin enemmän aikaa ja rupattelemaan välillä testaamisen kannalta turhankin vuolaasti.

Myös tehtävien testien järjestyksellä on merkitystä (Pekkala, 2004, s. 177). Omassa asetelmassani halusin, että testit tehdään aina samassa järjestyksessä, jotta voin seurata luotettavammin testikohtaista pärjäämistä kerrasta toiseen. Niin kauan kuin mukana oli toistokertomus, pohdin järjestyksen merkitystä erityisesti: kuormittavin testi oli patteriston viimeisenä, eli osasin odottaakin heikkoja tuloksia. Kun toistokertomuksesta luovuttiin, testien järjestys (BNT, 60 kuvan toimintanimeämistesti, Token) oli mielestäni optimaalinen. Molemmat tutkittavat kokivat Tokenin helpoimmaksi. Se oli heille kuin peli värikkäine nappuloineen. Ymmärrän kuitenkin, että testijärjestyksen satunnaistamisella saavutettaisiin ehkä luotettavampi kokonaistulos, ainakin mikäli tutkimushenkilöitä on runsaasti.

Ikäkkäitä ihmisiä tutkittaessa on huomioitava myös esimerkiksi mahdollinen taustamelu, tekstin tai kuvien koko, valaistus ja se, että testattava saattaa uupua (Ellen Bouchard Ryan, 1995, s. 92). Näistä haasteista oli merkkejä myös tässä tutkimuksessa. Etenkin Elsalla oli välillä pulmia näkemisen ja jaksamisen suhteen.

MMSE-testiä (Mini Mental State Examination –testi, Folstein, Folstein & McHugh, 1975) käytetään terveydenhuollossa laajasti ikääntyneiden ihmisten kognitiivisten kykyjen heikkenemisen arviointiin (mm. Pekkala, 2004, s.172). MMSE:llä tutkitaan muistin lisäksi orientoitumista aikaan ja paikkaan, keskittymistä, havainnoimista ja kielellisiä toimintoja. Testin tehokkuutta on arvioitu lukuisin suomalaisinkin tutkimuksin ja on havaittu, että testin luotettavuudessa on puutteita (Pekkala, 2004, s. 12—13). Testi ei paljasta lievää kognitiivista heikkenemistä tehokkaasti. Lisäksi nuoret ja korkeasti koulutetut pärjäävät testissä, vaikka heillä olisikin selkeitä ongelmia muistin

toiminnassa. Myös sosiaaliluokka vaikuttaa tässä testissä pärjäämiseen. Seijan ja Elsan MMSE-tulokset, joita tässä tutkimuksessa käsitellään, ovat terveydenhuollon henkilöstön, kuten sairaanhoitajien ja muistihoidtajien, mittaamia. Koska nämä luvut ovat helposti saatavilla, toisen tutkijan tekemiä ja niiden pohjalta on tehty Seijan ja Elsan asumisratkaisuja koskevia päätöksiä, pidin perusteltuna MMSE-testitulosten vertailua kielellisten testien tulosten kanssa.

Kielelliset testit mittaavat kieltä ja sen eri osa-alueiden toimintaa. Ne eivät ole suoranaisesti muistitestejä, vaikka muistia kielellisissä tehtävissä tarvitaankin. Lisäksi täytyy muistaa, että MMSE-muistitesti vaatii myös kielellisiä taitoja. Olisi loogista, että kielellisten testien tulokset muuttuisivat linjassa kognitiivisia kykyjä mittaavan MMSE-testin tulosten kanssa. Kliininen kokemus Elsan kohdalla vahvisti, että hyvin säilynyt kielellinen lahjakkuus takaa MMSE-testissäkin pisteet, jotka eivät vastaa hänen selviytymiskykyään arkiaskareissa.

Kielellisten testien käytöstä ja niiden soveltumisesta muistisairaiden tutkimiseen ei ole varmuutta. Kielellisiä testejä ei voi käyttää muistisairauden diagnostisina välineinä yksistään. Esimerkiksi BNT ja sanasujuvuustehtävä erottelevat Alzheimer-potilaat verrokeista vasta 2–3 vuotta ennen kuolemaa (Korpijaakko-Huuhka & Klippi, 2017, s. 74)

Tämän tutkimuksen perusteella tietyt testit sopivat muistisairaiden tutkimiseen, tietyt eivät. BNT kertoo muistisairaasta kyvystä nimetä kuvan perusteella oikein esine (substantiivi) ja 60 kuvan nimeämistesti kertoo muistisairaasta taidosta nimetä kuvan perusteella oikea toiminto (verbi). Seijan Token-tulokset muuttuivat loogisesti muistisairaudesta edetessä, Elsan taas eivät lainkaan. Erityisen kömpelöksi osoittautui toistokertomustesti. Toistokertomusta on käytetty lievän afasian ilmenemisen tutkimuksessa (Manninen, 2007). Muistisairaiden afaattiset oireet ovat usein kuitenkin jo niin vaikeita, että muistisairaasta ovat tämän testin ulottumattomissa, ja tulokset ovat liian sattumanvaraisia (mikä strategia valikoituu tai kuinka hyvin arvuuttelu osuu kohdalleen) kertoakseen tilanteesta luotettavasti mitään. Oleellisinta on tiedostaa, että kielellisillä testeillä testataan kieltä, ei muistia. Muistipotilaiden kielelliset testit täytyy valita tarkoituksenmukaisesti ja taudin etenemisasteen mukaan. Täytyy muistaa, että kielelliset testit ovat dementoituneillakin hyödyllisiä, kun esimerkiksi selvitetään mahdollisten AAC-keinojen käyttöä tai arkisen viestinnän toimivuutta niin sanotusti ”perille menoa”.

Patricia A. Reuter-Lorenzin mukaan vanhenemistutkimuksessa on yritetty hyödyntää myös yleistä älykkyyttä mittaavia testejä, kuten WAISia (Wechsler Adult Intelligence Scale, Wechsler, 1981) (Reuter-Lorenz, 2000, s. 97). Nämä eivät ole osoittautuneet toimiviksi menetelmiksi määrittellä neurologisia ongelmia tai niiden sijaintia aivoissa. Ikäihmiset ovat saaneet samoja pistemääriä hyvinkin erilaisista syistä. Lisäksi osa WAISin osatesteistä on hyvinkin herkkiä ikämuutoksille

(hidastumiselle) ja verbaalinen osuus (jossa ei mitata aikaa) puolestaan ei. Kun normaalitkin ikämuutokset muuttavat aivojen eri prosessointinopeuksia (esim. verbaalinen tai visuospatiaalinen prosessointi) erilaisten tehtävien osalta aivan eri tahtiin, älykkyystestituloksen tulkinnasta tulisi aivan liian mutkikasta. Toisaalta juuri visuospatiaalista heikkenemistä on tutkittu WAIS-R:n (Wechsler Adult Intelligence Scale-Revised) ja piirrostickien avulla, ja on todettu, että Alzheimer-dementikoilla on myös eteneviä visuospatiaalisia pulmia: visuaalinen erottelu tai parien muodostaminen hankaloituvat (Salmon ym., 1995, s. 39).

Koska tutkimukseni oli osin kuvailevaa ja siten pitkälti tulkintaani monista vaihtelevista tilanteista pitkän tutkimusjakson aikana, pohdittavaksi nousivat väistämättä subjektiivisuus ja luotettavuuden arviointi. Gerontologiassa, missä suositaan sekä kvalitatiivisen että kvantitatiivisen tutkimuksen tekemistä samanaikaisesti samasta aihepiiristä, tutkijat tekevät arviointiaan usein ryhmissä ja tarkastavat jatkuvasti, että eri arvioitsijat toimivat yhteneväisesti. Tavoitteena on samasta asiasta useampi sama arvio (Victor ym., 2007 s. 109). Tällaista luotettavuuden varmistamista tavoittelin siten, että tutkittavien henkilöiden lapset tarkastivat terveet elämäkerrat, sairastumisprosessin kuvaukset ja mittaustulosten yhteydessä olevat kuvaukset äitiensä ja läheisten arjesta. Koska tutkittavat henkilöt ja heidän omaisensa tuntevat toisensa, tekstejä on voitu tarkastaa osin myös ”ristiin” luotettavuuden lisäämiseksi.

Luotettavuus lisääntyy myös, mikäli analysointi on dokumentoitu hyvin, päätelmät ovat hyvin perusteltuja ja aineistosta ja sen käsittelystä on esimerkkejä niin, että toinen tutkija voisi tehdä samat johtopäätökset (Victor ym., 2007 s. 109). Myös tähän olen työssäni pyrkinyt. Jotta tulkintani olisivat mahdollisimman läpinäkyviä ja tarkistettavissa, taltioin kaikki testitilanteet. Nauhoitettua materiaalia kertyi lähes 17 tuntia.

Omat muistikuvani näistä tutkittavista henkilöistä alkavat 1970-luvun lopulta, joten olen seurannut heidän elämänsä läheltä jo 40 vuoden ajan. Olen mielestäni kykenevä arvioimaan heidän elämänkaartaan ja sairastumisen tuomia muutoksia esimerkiksi heille ominaiseen käyttäytymiseen ja luonteenpiirteisiin sekä heille tyypilliseen kommunikointiin, vaikka se toki subjektiivista onkin. Pitkästä yhteisestä historiasta oli tutkimuksen kannalta hyötyä. Konkreettisimmillaan se tarkoitti esimerkiksi sitä, että tiettyjen sanojen kohdalla tiettyä ääntämisasua ei tulkittu fonologiseksi virheeksi, vaan oli tiedossa, että henkilö on käyttänyt aina tällaista murreasua. Tai että tutkittava ei ole muuttanut ylenpalttisen puheliaksi sairastuttuaan, vaan on ollut sitä aina.

Kun tutkitaan muistisairaita henkilöitä, nousee esiin väistämättä myös eettisiä pohdintoja. Vaikka Elsa ja Seija olivat alussa kovinkin innokkaita auttamaan tässä opiskeluuni liittyvässä tehtävässä, mietin silti usein tutkimusjakson edetessä, onko suostumus yhä pätevä, kun kumpikaan heistä ei

muistanut edes tehneensä testejä kanssani aiemmin. Kysyin Elsan ja Seijan lapsilta luvan jokaiselle mittauskerralle, mutta silti tuntui kiusalliselta, etteivät testattavat enää täysin ymmärtäneet tilannettaan. Tuskaani lisäsi eläkkeellä oleva, nyttemmin jo edesmennyt, professori Antti Eskola, joka kirjassaan Vanhuus (2016, s. 99) kirjoitti: ”...pitäisin luultavasti epäeettisenä kuvailla läheiseni sairautta julkisesti, kiusallisia yksityiskohtia myöten, kuten niin monet ovat häikäilemättä tehneet; kuvailun kohde kun ei enää pysty tätä kieltämään.” Ajattelin kuitenkin niin, että myös elämän kurjemmista puolista on voitava kirjoittaa kaunistelematta ja tehdä tutkimusta, jotta ymmärtäisimme tilannetta paremmin, ja osaisimme antaa muistisairaille jatkossa heidän ansaitsemaansa parempaa hoitoa.

Tämän Pro gradu -työn tutkimusmenetelmä oli käyttökelpoinen, koska se osoitti tieteellisesti sen, minkä arjessa on havainnut: dementia ja kielellisten taitojen menetys eivät etene aina samaa tahtia. Alzheimer-potilas voi olla avuton arjessaan, puhuupa hän sujuvasti tai on lähes mykkä. Avun tai huomion ja seuran saamista ei pidä sitoa puhekykyyn.

### 6.3 Jatkotutkimuksen aiheita ja kliinisiä suosituksia

Pro gradu -tutkielmassani toivoin saavani esiin merkkejä myös siitä, voisivatko sosioekonomisen aseman, kielellisten taitojen ja koulutuksen lisäksi (Pekkala, 2017) myös ihmisen luonteenpiirteet, temperamentti ja elämänsäsenne vaikuttaa hidastavasti Alzheimerin taudin etenemiseen ja kielellisten kykyjen heikkenemiseen. Ehkäpä asuinympäristöllä ja seuralla on vaikutusta kielellisen kyvyn ylläpidossa? Ainakin terveiden ikäihmisten vuorovaikutustaidot säilyvät, kunhan taitoja pääsee käyttämään (Korpijaakko-Huuhka & Klippi, 2017).

lääkkeitä ihmisiä tutkinut gerontologian professori Marja Jylhä on esittänyt arvion (1996), että juuri tietynlainen elämänsäsenne voi olla yksi pitkän iän salaisuuksista. Myös Anna-Maija Korpijaakko-Huuhka ja Anu Klippi (2017) toteavat, että ihmisen kielelliset ja kognitiiviset taidot ja elämänsäsenne selittävät vanhenemismuutosten yksilöiden välisiä eroja. He viittaavat Raija Ylikosken työryhmän (1999) havaintoon, että korkea koulutus ja älykkyys, kielellinen lahjakkuus sekä aktiivinen ote elämään suojaavat ikääntymiseen liittyvältä kognitiivisten taitojen heikkenemiseltä. Ikääntymistutkija, geriatrician professori Antti Hervonen on esittänyt (1996), että keskeisintä onnistuneessa ikääntymisessä on henkisen suorituskyvyn säilyminen eli dementoitumisen vastustaminen.

Ikääntymistä ja sen aiheuttamia muutoksia tarkasteltaessa tehdään usein jako kahteen: on normaalia ja patologista ikääntymistä (Pekkala, 2017). Normaaliin ikääntymiseen kuuluu ikääntymisprosessin

aiheuttamia muutoksia ja iän tuomia sairauksia ja tiloja, jotka voivat vaikuttaa kommunikointiin. Patologisessa ikääntymisessä muutokset ja kommunikaatiovaikeudet johtuvat diagnosoiduista sairauksista, kuten Alzheimerin taudista. Tilannetta olisi kuitenkin hyödyllisempää tarkastella jatkumona (Worrall & Hickson, 2003), sillä kahden ääripään väliin jää niin sanottu subkliininen ryhmä, jolla ei ole vielä varsinaisia sairauksia, mutta joka hyötyisi jo merkittävästi erilaisista tukitoimista (Pekkala, 2017).

Vanhenemista ja vanhuutta määriteltäessä on otettava huomioon ilmiön taustalla vaikuttavat biologiset, sosiaaliset, psykologiset ja fyysiset sekä sosiaalis-yhteiskunnalliset ja ympäristölliset tekijät (Nurmi ym., 2014, s. 231). Toistaiseksi varmaa on, että suojaavia tekijöitä Alzheimerin tautia vastaan ovat ainakin korkea koulutus, kielellinen lahjakkuus, korkea sosio-ekonominen asema ja tietyissä toiminnoissa (nimeäminen/sanahaku) sukupuoli (Pekkala, 2017). Toisaalta Denise C. Park kertoo Lindenbergerin ja Baltesin vuonna 1997 tekemästä Berlin Aging Study -tutkimuksesta, jonka mukaan hyvätkään kognitiiviset kyvyt tai korkea koulutus eivät suojaa ihmisaivoja ajan vaikutukselta (Park, 2000, s. 16—17). Vanhenemismuutokset ja kognitiivisten taitojen heikkeneminen perustuvat vahvemmin biologisiin seikkoihin kuin sosiaaliseen taustaan (koulutus, ammatti, sosiaaliluokka tai tulot). Koulutuksen vaikutuksesta Alzheimer-dementikkojen semanttiseen sujuvuuteen on saatu ristiriitaisia tutkimustuloksia (Pekkala, 2004, s. 64, 107). Ellen Bouchard Ryan on luetellut taustatekijöitä, jotka vaikuttavat ihmisen elämän kulkuun ja siten moniin kognitiivisiin kykyihin, kuten kielellisiin taitoihin, sosiaalisiin taitoihin ja tiedon prosessointiin. Tällaisia taustatekijöitä ovat mm. koulutus, sosioekonominen asema, terveydentila, sukupuoli, kaksi- tai monikielisyys ja persoonallisuus (Ellen Bouchard Ryan, 1995, s. 90). Vahvan kielellisen lahjakkuuden on todettu suojaavan kielellisiltä ikämuutoksilta.

Alzheimerin taudin ja muiden dementoivien sairauksien eteneminen on kiistatonta ja vääjäämätöntä, mutta etenemisen vauhtiin voi vaikuttaa. Fyysinen ja sosiaalinen aktiivisuus, hyvä ravitsemus, tupakoinnin ja runsaan alkoholinkäytön välttäminen, mahdollisten muiden sairauksien hyvä hoito sekä aivoaskareet auttavat potilasta selviämään itsenäisenä mahdollisimman pitkään (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila, 2014). Aktiivinen ja osallistuva elämä hidastaa taudin puhkeamista (Leppäluoto, Kettunen, Rintamäki, Vakkuri, Vierimaa, Lätti, 2013, s. 437).

Jo 1990-luvulla aloitettu kansainvälinen ikääntymistutkimus, joka Suomessa nimettiin Tervaskanto-tutkimukseksi, löysi näyttöä elämänsä asenteen vaikutuksesta ikäihmisten pitkäikäisyyteen ja selviämiseen. Marja Jylhän (1996) mukaan onnellisuutta tärkeämpää tutkituille oli, että he olivat eläneet elämänsä niin oikein, kun olivat osanneet, pyrkineet tulemaan toimeen hyvin muiden

ihmisten kanssa ja olivat selviytyneet elämän asettamista haasteista. Korkeaan ikään selvinneitä yhdisti erilaista taustoistaan huolimatta samanlainen perussuhtautuminen: he olivat kantaneet vastuun ja tehneet asiat itse, sen sijaan, että olisivat odottaneet muilta apua. Elämän vaikeudet he olivat kohdanneet sellaisina, kuin ne olivat tulleet ja katkeroitumatta. He olivat ymmärtäneet myös, ettei ihminen voi loppuun asti hallita omaa elämäänsä ja hyväksyneet tämän.

Koska tässä tapaustutkimuksessa oli mukana vain kaksi henkilöä, yleistäviä tulkintoja esimerkiksi temperamentin, aktiivisuuden ja elämänsenteen vaikutuksesta ei voi tehdä, vaikkakin aktiivisemman ja ennakkoluulottomamman Elsan Alzheimer-oireet ovatkin edenneet hitaammin. Yhtä hyvin – ja luultavasti todennäköisemmin – erot oireiden vaikeutumisenopeudessa aiheuttaa se, että Seijan tauti puhekesi nuorempana. Tämä tutkimus jää siis tältä osin puhtaan kuvailevaksi tapaustutkimukseksi. Jotta tämä potilaan luonteenpiirteiden, elämäntilanteen ja asumisolojen vaikutus taudin kulkuun saataisiin esiin, tarvitaan jatkotutkimusta huomattavasti laajemmin otoksin. Todettakoon kuitenkin, että tämän tutkimuksen tulokset ovat täsmälleen samansuuntaiset kuin aiempi edellä mainittu tutkimusnäyttö (ja myös mm. Marcoen ym., 2007, s. 65 esittelemät tutkimukset). Voinen sanoa aineistoni perusteella, että aktiivisesta, uteliaasta ja myönteisestä suhtautumisesta elämään, hyvästä itsetunnosta, hyvästä fyysisestä kunnosta ja kielellisestä lahjakkuudesta ei ole ainakaan haittaa Alzheimerin taudin kanssa käytävässä viivytystaistelussa.

Vaikka koko materiaali on katsottu lukuisia kertoja, sitä ei ole kokonaisuudessaan annotoitu. Jo tietylle tautivaiheelle tyypillisten edustavien otosten annotointi vei päiväkausia. Etenkin Seijan puheen annotointi oli vuorottelun pulmien ja hajonneiden lauserakenteiden vuoksi todella hankalaa. Koska taltioitua aineistoa oli paljon, 17 tuntia, siitä saisi esiin varmasti vielä monenlaista tietoa. Jatkotutkimuksena kuvanauhoilta voisi arvioida lähemmin esimerkiksi tutkittavien pragmatiikan muutoksia: Miten muuttuvat suostuttelut, kysymykset, neuvojen tarve, tilanteessa tarvittavan ohjailun määrä?

Myös dementiapotilaiden arkielämän selviytymistä ja viestintätaitoja tulisi arvioida. On kehitetty toiminnallisen kommunikoinnin menetelmiä, erilaisten kommunikointikeinojen käytön arviointia eri tilanteissa (mm. puheen, eleiden ja puhetta korvaavien kuvien käyttöä) ja vuorovaikutuksen ja keskustelun arviointimenetelmiä (Klippi, 2009, s. 265). On havaittu omaisten ja potilaiden itsensä olevan melko luotettavia arvioimaan omia kommunikointia ja vuorovaikutusta sekä niiden häiriöitä (Klippi, 2009, s. 265). Toisaalta tutkimuksissa on havaittu (Korpijaakko-Huuhka ym., 2014: 74 - 76; Korpijaakko-Huuhka & Klippi, 2017) muistipotilaiden välttelevän sairauden ikävistä puolista kertomista ja korostavan aktiivisuutta. Worrall ja Hickson (2003) kehottavat kliinisen arvion lisäksi pyytämään potilasta arvioimaan itse tilannettaan, tekemään suorita havaintoja ja haastattelemaan

puolisoa. Potilaan perhe on hyödyllinen tietolähde äänen ja puheen muutoksista (Irene Campbell-Taylor, 1995, s. 72) Jatkotutkimuksissa voisi selvittää myös, miten Alzheimer-potilaat itse kokevat viestinnälliset tilanteensa. Tätä voi vääristää mahdollinen sairaudentunnon puuttuminen. Toisaalta potilaan totuudenvastainen näkemys siitä, ettei häntä tai kommunikaatiota vaivaa mikään, on sekin validi subjektiivinen arvio: näin hän kokee tilanteensa itse.

Dementoituneita arvioitaessa tulisi ottaa huomioon sekä heidän moninaiset kognitiiviset ongelmansa että kielelliset vaikeutensa (Kempler, 1995, s. 106—107). On selvitettävä myös ei-kielellistä suoriutumista, kuten tarkkaavuutta, non-verbaalia ongelmanratkaisukykyä, ei-kielellistä muistia, arkitaitoja (daily living skills) ja orientoitumista paikkaan. Vain näin voidaan selvittää täsmällinen diagnoosi ja sopiva hoitomuoto. Kempler suosittaa sekä standardoitujen että epämuodollisempien, mutta kliinisesti tehokkaiksi havaittujen, testien käyttöä. Hän muistuttaa, että näillä pääosin afasian tutkimiseen kehitetyillä testeillä voi tutkia kielellisiä toimintoja, kuten nimeämistä, ymmärtämistä, lukemista, kirjoittamista, toistamista ja spontaanipuhetta. Näistä testeistä on tarjolla normatiivista vertailuaineistoa dementikkojen osalta kuitenkin vähän. Kempler neuvoo tutkimaan myös vapaata, spontaania puhetta, koska se kertoo tutkittavan todellisista kommunikointikyvyistä strukturoimattomassa tilanteessa.

Alzheimer-potilaita koskevaa myöhempää tutkimusta ajatellen kannattaisi harkita myös semanttisen sujuvuuden mittaamista. Se tuntuu olevan jonkinlainen ”standardivaatimus”, ja sitä käytetään laajasti ikäihmisten kielellisessä tutkimuksessa, etenkin tutkittaessa semanttisen muistin heikkenemistä Alzheimerin taudissa (Pekkala, 2004). Näin ollen tuloksillekin löytyisi helpommin vertailupohjaa. Pekkala on perustellut menetelmän käyttökelpoisuutta omassa väitöstyössään muun muassa sillä, että semanttisen sujuvuuden tutkimuksin on löydetty eroja Alzheimer-potilaiden ja normaalisti ikääntyneiden välillä ja eri asteisesti dementoituneiden Alzheimer-potilasryhmien välillä (Pekkala, 2004 s. 56—57, 64, 83, 97, 103, 108, 162). Semanttisen sujuvuuden testit ovat laajasti myös kliinisessä käytössä, sillä ne paljastavat nopeasti potilaan semanttisen prosessoinnin ja sanahaun ongelmat. Toisaalta osa tutkimuksista suosittaa foneemisen sujuvuuden tutkimista. Joka tapauksessa semanttisen sujuvuuden testaaminen kertoo myös työmuistin toiminnasta, koska tehtävä edellyttää väliaikaista muistissa säilyttämistä ja monimutkaisen tehtävän suorittamiseen tarvittavan tiedon prosessointia. Ehkäpä Elsankin dementoituminen olisi paljastunut tällaisessa tehtävässä.

Pekkalen työryhmän (2013) tutkimuksessa Alzheimer-potilaiden sananlöytämisvaikeuksien etenemistä kävi ilmi, että sanahaun pulmat näkyivät kirjoitustehtävissä jo monta vuotta aiemmin kuin BNT-tuloksissa tai sanasujuvuustehtävissä. Vaikka kirjoitustehtävä oli herkkä paljastamaan



muutoksia, Pekkalan työryhmän johtopäätös oli, että suullinen kerrontatehtävä voisi olla tehokkaampi varhaisten kielellisten oireiden havaitsemiseen Korpijaakko-Huuhka & Klippi, 2017, s. 73—74).

Ehkä nämä kaksi Seija Pekkalan käyttämää ja tehokkaaksi havaitsemaa menetelmää olisivat hedelmällisimpiä tapoja tarkastella Alzheimerin taudin aiheuttamia kielellisiä muutoksia.

Vuorovaikutuksen vaikeudet ja sosiaalinen syrjäytyminen ovat ihmiselle merkittävä riski. Worrall ja Hickson kertovat Colemanin vuonna 1995 tekemästä tutkimuksesta, jonka mukaan vanhuksen yksinäisyys ennustaa varmemmin kuolemaa kuin tupakointi tai kohonnut kolesteroliarvo (Worrall & Hickson, 2003, s. 32) Yhteys toimivan kommunikointikyvyn ja terveen ikääntymisen välillä tulisi saada kaikkien tietoon. Kielellisten taitojen säilymisen ja käyttämisen välisestä yhteydestä kirjoittavat myös Anna-Maija Korpijaakko-Huuhka ja Anu Klippi (2017, s. 82—83). Kielelliset taidot kehittyvät läpi elämän. Taidot myös säilyvät, kunhan ne ovat aktiivisessa käytössä. Ikäihmisten kaikenlaista aktiivisuutta ja sosiaalisuutta tulee tukea. Muistisairaiden toimintakykyä ja omanarvontunnetta voidaan ylläpitää vain vuorovaikutussuhteissa.

Aihepiiriä on syytä tutkia yhä ja tarkemmin. Vanhusten osuus väestöstä kasvaa, ja asia koskettaa väistämättä meistä jokaista. Jos haluamme tietoa vanhusväestön ja muistisairaiden elinoloista – ja vielä parantaa niitä – tutkimusta tarvitaan edelleen.

Kliinisessä mielessä tämän Pro gradu -tutkielman merkittävin anti lienee näyttö siitä, että kielelliset testit eivät kerro totuutta potilaan muistista tai hänen selviämisestä arjessaan. Kielellisten kykyjen perusteella ei pidä tehdä tulkintoja laajemmin ihmisen kompetenssista, esimerkiksi dementoitumista, älykkyydestä tai pärjäävyydestä. Worrall ja Hickson jakavat huolen siitä, että etenkin ikäihmisten tulkitaan helposti olevan kykenemättömiä esimerkiksi päätöksentekoon (2003, s. 46—47). Päätäntävalta voidaan siis viedä vain oletetun toimintakyvyttömyyden perusteella: jos ihmisellä on vaikeuksia puheensa kanssa, oletetaan automaattisesti, ettei hänellä ole adekvaatteja ajatuksia.

Kliininen suositus tämän Pro gradu -tutkimuksen pohjalta on siis, että dementoituvien ihmisten kielellisten kykyjen perusteella ei saa tehdä tulkintoja heidän kompetenssistaan ja siten ratkaisuja esimerkiksi heidän asumisoloihinsa liittyen. Kommunikointikyvyn ylläpidon tulisi olla mahdollista, olivatpa asumisolot mitkä tahansa. Muistisairas ei pysy yksinään kommunikointikykyisenä. Hänellä tulee olla oikeus hyvään hoitoon ja säännölliseen seuraan, järjestyypä se sitten avopalveluna tai laitoshoidossa. Ikäihmisten ja muistisairaiden hoidon ja palveluiden tulisi olla ”ikätasoisia”, kuten lasten ollessa kyseessä tavataan argumentoida. Hoidon ja palveluiden tulisi olla laadukkaita. Irene

Campbell-Taylorin mukaan terveydenhuollon ammattilaisten asenteet muistisairaita kohtaan ovat usein suorastaan nihilistiset (Campbell-Taylor, 1995, s. 71). Rosemary Lubinski esittelee myös tutkimustuloksen, jonka mukaan terveydenhuollon ammattilaiset voivat olla turhautuneita, välinpitämättömiä ja jopa vihamielisiä ikääntyneitä potilaita kohtaan (Lubinski, 1995, s. 257—258). Masennus, joka on kaikkein yleisin mielenterveydellinen ongelma vanhusväestössä, rajoittaa vuorovaikutusta monella tapaa: masennus liittyy vähäisiin sosiaalisiin suhteisiin, vetäytymiseen, apatiaan, huonoon keskittymiskykyyn ja muistiongelmiin (Bouchard Ryan, 1995, s. 90). Jos nihilistiset, turhautuneet hoitajat huolehtivat masentuneista muistisairaista, tavoitteena oleva lämmin ja vuorovaikutuksellinen hoitosuhde lienee utopiaa, vaikka juuri se voisi ylläpitää ikäihmisen itsenäisyyttä, hidastaa heikkenemistä ja estää syrjäytymistä (Lubinski, 1995, s. 257).

Väärin valittu asumisratkaisu saattaa estää vuorovaikutus- ja kommunikointitaitojen ylläpidon, mikäli ikäihminen joutuu eroon sosiaalisista kontakteistaan ja normaalin sosiaalisen elämän ulkopuolelle (Bouchard Ryan s. 92—94). Toisaalta esimerkiksi eläkkeelle tai leskeksi jääminen ja sairaudet voivat vähentää sosiaalista vuorovaikutusta (Bouchard Ryan s. 92). On siis tapauskohtaista, millainen on paras asumisratkaisu. Muistisairaahan tulisi olla turvassa ja sosiaalisesti virikkeellisessä ympäristössä. Asumisratkaisuja tehtäessä on tarkasteltava tilannetta kokonaisvaltaisesti. Ratkaisuja ei saa perustaa vahvasti testituloksiin, kuten tämä opinnäytetyö todistaa.

Konkreettisesti näiden tässä tutkimuksessa tutkittujen henkilöiden arjessa Elsa hoitavien tahojen tulisi ymmärtää, että Elsa tulkitaan jatkuvasti liian hyväkuntoiseksi. Vaikka kielelliset taidot olivat tallella, lähimuisti ei. Vaikka Elsa jutteli sujuvasti maailman menosta, hän ei muistanut syödä ruokaansa tai ottaa lääkkeitään. Seijaa hoitavien tahojen taas tulisi ymmärtää, että Seijalle kannattaa puhua ja ottaa hänet mukaan vuorovaikutukseen, vaikkei hän itse juuri enää puhuisikaan. Ymmärrys on tuottoa parempaa. Oletus keskustelun vastavuoroisuudesta on yleensä niin hyvin sisäistetty, että puhumattomalle vanhukselle ei enää puhuta, vaikka hänen kuulonsa ja ymmärryksensä vielä toimisivat. Puhekyvyn perusteella ei saa tehdä tulkintaa ymmärtämisestä tai pärjäämisestä.

Aion jatkaa aineistoni keruuta hamaan hamiltonilaiseen loppuun asti, sillä pitkittäistutkimusta tarvitaan. Worrall ja Hicksonkin pahoittelevat, että pisinkin pitkittäistutkimuksista (viitannevat Heidi Ehernberger Hamiltonin tutkimukseen vuodelta 1994) on kestänyt vain neljä vuotta, vaikka merkittäviä kielellisiä muutoksia tapahtuu paljon pidemmällä aikavälillä (Worrall & Hickson, 2003, s. 81—82). Myös Pekkala kaipaa pitkittäistutkimuksia esimerkiksi kaksikielisyyden ja Alzheimerin taudin tutkimukseen (Pekkala, 2004, s. 182). Pitkittäistutkimuksen tarvetta korostetaan myös

monessa Lubinskin kirjan artikkelissa (mm. Bouchard Ryan, s. 85, 94). Toisaalta pitkittäistutkimuksessa on omat heikkoutensa, etenkin silloin kun se tehdään suurilla otannoilla. Esimerkiksi ikääntymistutkimukset antavat usein turhan optimistisen kuvan elämän loppuvaiheista, sillä jäljellä ovat vain kaikkein terveimmät, tyytyväisimmät ja aktiivisimmat tutkittavat (selective drop-out -ilmiö) (Marcoen ym., 2007, s. 61)

Kiitokset tutkittaville, hurmaaville leskirouville Elsalle ja Seijalle, ja heidän omaisilleen, jotka ovat luovuttaneet potilastietoja, lukeneet tekstiäni ja avustaneet testijärjestelyissä ja muissa käytännön asioissa. Elsa ja Seija ovat yli 40 vuoden ajan olleet minulle erittäin läheisiä ja tärkeitä ihmisiä. He ovat kannustaneet minua elämässäni kaikin tavoin ja halunneet auttaa minua ”uurella uralla”, toisissa maisteriopinnoissani, tekemällä testejä, joiden merkitys aina välillä unohtui: *”Niin, san ny taas mulle, että mitä sää ny siä yliopistossa tällä kertaa opiskelikkaan?”*

Kiitos graduohjaajalleni, professori Anna-Maija Korpijaakko-Huuhkalle, luottamuksesta ja luvasta aloittaa omalla aineistolla ja innolla gradunteko jo ensimmäisen vuoden ensimmäisessä periodissa.

Kiitos vt. professorille, Leena Rantalalle, joka seurasi kandityöni ja Pro gradu -tutkielmani valmistelua toisena seminaariohjaajana ja joutui yllättäen myös graduni esilukijaksi.

Kiitos myös gerontologian professorille, Marja Jylhälle, joka tietämättään on ollut innoittamassa minua vanhusten ja Alzheimer-potilaiden tutkimisen pariin. Suoritin hiukan gerontologian opintoja (TERVAL4), ja sain todella huomaavaista kohtelua osakseni. Tärkeämpää lienee kuitenkin Tervaskannot-projekti, jota olen toimittajan työssäni seurannut jo 1990-luvun loppupuolelta saakka. Viime vuonna pääsin mukaan tutkimukseen tämän opinnäytetyöni toisen tutkimushenkilön, Elsan, avustajana. Tervaskannot 90+ on innostava esimerkki vuosikymmeniä jatkuvasta sinnikkäästä tutkimustyöstä, joka synnyttää arvokasta, konkreettisesti hyödynnettävää tieteellistä tietoa, jolla voidaan muuttaa ihmisten elämää parempaan suuntaan.

## 6.4 Epilogi

Tällä erää tutkimusajanjakso päättyi joulunaikaan 2018. Kuten edellä on kerrottu, testien tekemistä on tarkoitus jatkaa puolivuositain niin kauan kuin Elsa ja Seija siihen kykenevät. Tällä hetkellä, maaliskuun puolivälissä 2019, eli Pro gradu -tutkielman valmistuessa molempien tutkittavien vointi on huonontunut merkittävästi.

Elsa joutui vuoden vaihteessa sekavuustilan vuoksi ensiapuun, mistä alkanut laitoskierre jatkuu yhä. Hatanpään puistosairaalan geriatrisen osaston ja Rauhaniemen sairaalan kautta hän on päätenyt TAYSiin, ja siitä jälleen Hatanpäälle, tällä kertaa kantasairaalaan. Nyt hänet on siirretty taas

Rauhaniemen sairaalaan, eri osastolle. Päivittäinen vaihtelu hänen tilassaan on suurta. Toisinaan hän yhä huolestuu esimerkiksi korvakorujen ja kaulaketjujen puuttumisesta. Kello pitää olla ranteessa ja sormus sormessa. Juttelukin sujuu ja hän ihmettelee, miksi on sairaalassa. Toisinaan myös sarkasmi kukkii edelleen. Kun hoitaja kysyi, miksei Elsa avaa silmiään, ja mihin hän niitä säästää, Elsa vastasi hirtehisesti: *"Vanhuuteen!"* Mutta on niitäkin päiviä, jolloin kivut yltyvät ja Elsa lähinnä voihtii: *"Koska tää loppuu? Auttakaa!"* Kaupungin hyvinvointipalveluilta, Sairaala- ja kuntoutuspalveluilta on anottu Elsale ympärivuorokautista hoitoa eli tehostettua palveluasumista. Tyttäret epäilevät, että jonotus kestää kauemmin kuin Elsan elämä.

Seijan asumisolot ovat ennallaan, mutta hiipuminen on väijäämätöntä. Hän on sairastanut keuhkokuumetta ja ollut niin heikossa kunnossa, ettei välillä ole voinut liikkua sängystään lainkaan. Nyt kunto on taas parempi, ja poika on helpottunut, kun äidin elämä palailee entisiin uomiinsa. Seija ilahtuu vierailuista, vaikkei sanoja tahdo löytyä enää. Hän on harvasanainen, mutta hyväntuulinen.

## 7 Lähteet

Aaltonen, O., Aulanko R., Iivonen, A., Klippi, A., Vainio, M. (2009). *Puhuva ihminen*. Helsinki: Otava.

Bond, J., Peace, S., Dittman-Kohli, F. & Westerhof, G. (toim.). (2007). *Ageing in Society*. London: Sage Publications.

Bouchard Ryan, E. (1995) Normal Aging and Language. Teoksessa R. Lubinski (toim.) *Dementia and communication* (s. 84–97). San Diego: Singular.

Campbell-Taylor, I. (1995) Motor Speech Changes. Teoksessa R. Lubinski (toim.) *Dementia and communication* (s. 70–82). San Diego: Singular.

Dixon, R.A. (2000). Concepts and mechanisms of gains in cognitive aging. Teoksessa D. C. Park & N. Schwartz (toim.) *Cognitive aging. A primer* (s. 23–42). Philadelphia: Psychology Press.

Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen, H. (2006). Muistihäiriö ja dementia. Teoksessa S. Soinila, M. Kaste & H. Somer (toim.) *Neurologia* (s. 356–378). Helsinki: Duodecim.

Eskola, A. (2016). *Vanhuus. Helpottava, huolestuttava, kiinnostava*. Tampere: Vastapaino.

Herkman, J. (2006). Vertauskuvallisen kielen prosessoinnin muutokset lievässä Alzheimerin taudissa: tapaustutkimus. *Puhe ja kieli*, 26:3, 157 – 170.

Hervonen, A. (1996). Pitkän ja terveen elämän perusedellytykset Teoksessa A. Hervonen, M. Jylhä & T. Oinonen *Tervaskannot* (s. 12–18). Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Hervonen, A., Jylhä, M. & Oinonen, T. (1996). *Tervaskannot. Kuinka selvitä hengissä ensimmäiset 90 vuotta?* Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Jylhä, M. (1996). Vuosisadan perspektiivi vanhenemiseen Teoksessa A. Hervonen, M. Jylhä & T. Oinonen *Tervaskannot* (s. 9–11). Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Kemper, S. & Kemtes, K. (2000). Aging and message production and comprehension. Teoksessa D. C. Park & N. Schwartz (toim.) *Cognitive aging. A primer* (s. 197–214). Philadelphia: Psychology Press.

Kempler, D. (1995) Language Changes in Dementia of Alzheimer type. Teoksessa R. Lubinski (toim.) *Dementia and communication* (s. 98–114). San Diego: Singular.

Korpjaakko-Huuhka, A-M. & Klippi, A. (2017). Ikääntyminen viestintä ja muistisairaudet. Teoksessa A. Klippi, A-M. Korpjaakko-Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.) *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s. 65–83). Helsinki: Gaudeamus.

Korpjaakko-Huuhka, A-M., Rantala, L., Karjalainen, M. (2014). Mutta minä rompotan menemään. Dementoituvan ihmisen kielellistetty identiteetti. Monitapaustutkimus. *Puhe ja kieli*, 34:2, 55–79.

Korpjaakko-Huuhka, A-M. (2018). Afasia-luennot

Koskiahho, B. (1990). *Ohi, läpi ja reunojen yli. Tutkimuksenteon peruskysymyksiä*. Helsinki: Gaudeamus.

Klippi, A. (2009). Aikuisiän aivovaurion aiheuttamat kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen ongelmat. Teoksessa O. Aaltonen, R. Aulanko, A. Iivonen, A. Klippi & M. Vainio (toim.) *Puhuva ihminen* (s. 261–267). Helsinki: Otava.

Leppäluoto, J., Kettunen, R., Rintamäki, H., Vakkuri, O., Vierimaa, H. & Lätti S. (2013). *Anatomia ja fysiologia. Rakenteesta toimintaan*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Lubinski, R. (toim.). (1995). *Dementia and communication*. San Diego: Singular.

Lubinski, R. (1995) Environmental Considerations for Elderly Patients. Teoksessa R. Lubinski (toim.) *Dementia and communication* (s. 257–278). San Diego: Singular.

Lubinski, R. (1995) Learned Helplessness: Application to Communication of the Elderly. Teoksessa R. Lubinski (toim.) *Dementia and communication* (s. 142–151). San Diego: Singular.

Marcoen, A., Coleman, P. G. & O'Hanlon, A. (2007). Psychological ageing. Teoksessa J. Bond, S. Peace, F. Dittman-Kohli & G. J. Westerhof (toim.) *Ageing in Society* (s. 38–67). London: Sage Publications.

Nurmi, J-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. (2014). *Ihmisen psykologinen kehitys*. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Osimani, A. & Freedman, M. (1995) Functional Anatomy. Teoksessa R. Lubinski (toim.) *Dementia and communication* (s. 22–36). San Diego: Singular.

Park, D. C. (2000). The basic mechanisms accounting for age-related decline in cognitive function. Teoksessa D. C. Park & N. Schwartz (toim.) *Cognitive aging. A primer* (s. 3–22). Philadelphia: Psychology Press.

Park, D. C. & Hall Gutchess, A. (2000). Cognitive aging and every day life. Teoksessa D. C. Park & N. Schwartz (toim.) *Cognitive aging. A primer* (s. 217–232). Philadelphia: Psychology Press.

Park, D. C. & Schwarz, N. (toim.). (2000). *Cognitive aging. A primer*. Philadelphia: Psychology Press.

Pekkala, S. (2004). *Semantic fluency in mild and moderate Alzheimer's disease*. University of Helsinki. Publications of the Department of Phonetics 47. e-thesis.

Pekkala, S. (2006). Katsaus Alzheimerin tautiin liittyvistä kielellisistä vaikeuksista. *Puhe ja kieli*, 26:3, 144 – 155.

Pekkala, S. (2017). Muistisairaiden ihmisten kielen ja kommunikaation kuntoutus. Teoksessa A. Klippi, A-M. Korpijaakko-Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.) *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s. 303 – 312). Helsinki: Gaudeamus.

Pekkala, S. (2017). Gerontologisen logopedian luennot

Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. (2001). Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne, K. Alhainen & H. Soininen (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia* (s. 122–141). Helsinki: Duodecim.

Rau, M.T. (1995) Impact on Families. Teoksessa R. Lubinski (toim.) *Dementia and communication* (s. 152–167). San Diego: Singular.

Reuter-Lorenz, P.A. (2000). Attention and aging. Teoksessa D. C. Park & N. Schwartz (toim.) *Cognitive aging. A primer* (s. 93–114). Philadelphia: Psychology Press.

Rogers, W.A. (2000). Attention and aging. Cognitive neuropsychology of the aging brain. Teoksessa D. C. Park & N. Schwartz (toim.) *Cognitive aging. A primer* (s. 57–74). Philadelphia: Psychology Press.

Saijjadi, S.A., Patterson, K., Tomek, M. & Nestor, P.J. (2012). Abnormalities of connected speech in semantic dementia vs. Alzheimer's Disease. *Aphasiology*, 26, 847 – 866.

Salmon, D.P., Heindel, W.C. & Butters, N. (1995) Patterns of Cognitive Impairment in Alzheimer's Disease and Other Dementing Disorders. Teoksessa R. Lubinski (toim.) *Dementia and communication* (s. 37–46). San Diego: Singular.

Service, E. (2017). Työmuisti ja kieli. Teoksessa A. Klippi, A-M. Korpijaakko-Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.) *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s. 42–54). Helsinki: Gaudeamus.

Sulkava, R. & Eloniemi-Sulkava, U. (2008). Muistisairaudet. Teoksessa S. Hartikainen & E. Lönnroos (toim.) *Geriatría. Arviinnista kuntoutukseen* (s. 81–116). Helsinki: Edita.

Sulkava, R. (2003). Neurologiset sairaudet. Teoksessa R. Tilvis, A. Hervonen, P. Jäntti, A. Lehtonen & R. Sulkava (toim.) *Geriatría* (s. 72–110). Helsinki: Duodecim.

Schwarz, N. & Knäuper, B. (2007) Cognition, aging, and self-reports. Teoksessa D. C. Park & N. Schwartz (toim.) *Cognitive aging. A primer* (s. 233–254). Philadelphia: Psychology Press.

Ulatowska, H.K. & Bond Chapman, S. (1995) Discourse studies. Teoksessa R. Lubinski (toim.) *Dementia and communication* (s. 115–130). San Diego: Singular.



Victor, C., Westerhof, G. & Bond, J. (2007). Researching ageing. Teoksessa J. Bond, S. Peace, F. Dittman-Kohli & G. J. Westerhof (toim.) *Ageing in Society* (s. 85–112). London: Sage Publications.

Wingfield, A. (2000). Speech perception and the comprehension of spoken language in adult aging. Teoksessa D. C. Park & N. Schwartz (toim.) *Cognitive aging. A primer* (s. 175–196). Philadelphia: Psychology Press.

Worrall, L. & Hickson, L. (2003). *Communication Disability in Aging: From Prevention to Intervention*. New York: Thomson Delmar Learning.

Yoon, C., May, C.P. & Hasher, L. (2000). Aging, circadian arousal patterns, and cognition. Teoksessa D. C. Park & N. Schwartz (toim.) *Cognitive aging. A primer* (s. 151–172). Philadelphia: Psychology Press.

### Liite 1: Elsa – terve elämäntarina

Elsa syntyi kesällä 1927 perheensä esikoisena vaatimattomiin ja vaikeisiin oloihin. Kasvuympäristö oli agraarinen, pieni mökki pellon laidalla, vaikka sijaitsikin kävelymatkan päässä teollisuuskaupunki Tampereen keskustasta. Elsan vanhemmat elättivät perhettään, johon myöhemmin kuului myös nuorempi tytär, viljelemällä pientä maatilkkua ja myymällä sen satoa torilla. Lisätuloa saatiin metsästyksellä: liha ja turkikset olivat tuolloin arvotavaraa. Myöhemmin Elsan isä työskenteli Tampereen kaupungilla ”sekatyömiehenä”, sillä hän oli sosiaalisesti taitava, nopeaoppinen ja näppärä lähes kaikessa, mihin ryhtyi.

Nuorena miehenä Elsan isä oli elättänyt itseään metsätöissä Pohjois-Pirkanmaalla. Hän oli jäänyt lapsena orvoksi ja elänyt tätinsä kasvattamana. Elsan äiti taas oli vauraan tilan tytär, joka jäi hyvin pienenä äidittömäksi tämän kuoltua keuhkotautiin. Kun Elsan äidinisä otti uuden vaimon, äidinisän aiemman liiton lapset joutuivat kotonaan kurjiin oloihin. Uusi äiti kohteli lapsia kaltoin, piti nälässä ja teetti raskasta ruumiillista työtä. Uusi äiti oli niin julma, että myöhemmin, Elsan äidin jo muutettua pois kotoa, Elsan äidinisä erosi vaimostaan, mikä siihen aikaan oli ennenkuulumatonta ja vuosikausien juridinen prosessi. Elsan molemmat vanhemmat olivat siis eläneet henkisesti ja aineellisesti kovan lapsuuden ja viettäneet nuoruuttaan ensimmäisen maailmansodan ja sisällissodan keskellä. Tätä taustaa vasten on uskomatonta, miten edistyksellisesti he kasvattivat tyttärensä ja miten rakastavan ja kannustavan ilmapiirin he saivat luotua Elsan lapsuuteen. Elsan lapsuus oli siis aineellisesti köyhää, mutta henkisesti rikasta. Häntä kannustettiin kaikenlaiseen ahkeruuteen, aktiivisuuteen ja asioihin perehtymiseen. Perheessä korvattiin moni puute kekseliäisyydellä ja hyvillä suhteilla. Paitsi lasten kasvatuksessa ja kannustamisessa, perhe oli monilla muillakin tavoin kokeileva. Esimerkiksi pieneen mökkiin rakennettiin erillinen työhuone, ”konttuuri”, ja pihaan kasvatettiin kesäisiä ruokailuhetkiä varten ”sireenimaja”.

Lapsuus ei Elsan nuoruudessa ollut pitkä. Tämän sukupolven oli tehtävä osuutensa hyvin nuoresta lähtien. Kansakoulun jälkeen Elsa aloitti ammattikoulussa ompelijan opinnot, ei niinkään suuresta kiinnostuksesta alaan, vaan koska tuohon aikaan pidettiin arvokkaana, että ihmisellä on käytännöllinen ammatti ja jopa koulutus siihen. Talvisodan alkaminen keskeytti opinnot, ja sodan jälkeen, kuusi vuotta myöhemmin, Elsa oli tuon ajan mittapuun mukaan ”*liiav vanha koulun penkkii*”. Sotavuosina Elsa oli päätenyt erilaisiin teollisuustöihin, sillä miehet olivat rintamalla, ja Tampereen tehtaissa kaivattiin naisia, joilla oli voimaa ja uskallusta toimia koneiden parissa.

Sodan jälkeen Elsa avioitui saman kylän pojan kanssa, joka tosin oli sotavuosina muuttunut hiljaiseksi, varovaiseksi ja vakavaksi – kokolailta Elsan vastakohtaksi. Perheeseen syntyi kaksi tytärtä. Liitto oli onnistunut ja päättyi vasta vuonna 2005 Elsan jäädessä leskeksi, mutta onnelliseksi sitä ei voinut kuvata. Puolisot olivat temperamentiltaan aivan erilaiset, ja puolison oli vaikeata hyväksyä Elsan toimeliaisuus ja eläväisyys. Läheiset arvioivat, että sota teki miehestä sisäänpäin käpertyneen ja varautuneen, vaikka hän selvisikin rintamalta vammoitta ja paluu siviilielämäänkin sujui ulkoisesti mallikkaasti: hän ei juonut, ei ollut milloinkaan väkivaltainen tai impulsiivinen, oli ahkera, jatkoi Puolustusvoimien palveluksessa eläkeikään asti ja huolehti hyvin perheestään.

Perheen arki oli turvallista ja sujuvaa. Sodan jälkeisestä niukkuudesta selvittiin pitkälti Elsan lapsuuskodista opitun neuvokkuuden ansiosta. Elsa halusi myös sotien päättymisen ja lastensa saannin jälkeen jatkaa työssäkäyntiä. Sosiaalisen taitavuutensa ja ahkeruutensa ansiosta hän sai jäädä miesvaltaiselle alalle ja ”*miästen palkoille*”, ja kotiin palkattiin lapsenvahdiksi ”*lapsellikka*”, joka asui perheessä. Elsa myös siirsi eteenpäin oman kotinsa edistyksellisen tavan kasvattaa lapsia. Hän halusi, että tyttäret opiskelivat ylioppilaiksi ja sen jälkeen niin pitkälle kuin mahdollista. Tyttäriä kannustettiin ennakkoluulottomasti harrastuksiin. 1950- ja 60-luvuilla ei ollut tyypillistä, että työläisperheiden lapset matkustivat alaikäisinä Saksaan, Ranskaan ja Englantiin ja tanssivat balettia. Elsa ei elänyt lastensa kautta, vaan koko perhe matkusti, harrasti ja tapasi tuttuja. Perhe kävi ahkerasti teatterissa, konserteissa, elokuvissa ja urheilutapahtumissa.

Elsa on ollut koko elämänsä hyvin kekseliäs. Siihen, että arki jatkuvasti tyytymättömän (nykymääritelmän mukaan passiivis-aggressiivisen) miehen kanssa ei sujunut, löytyi ratkaisuksi omiin asuntoihin muuttaminen. Kun lapset olivat aikuistuneet ja muuttaneet pois, puolisot ostivat omat asunnot kävelymatkan päästä toisistaan, samasta kaupunginosasta. Elsan puolisolle tämä oli alkuun kiusallista (*”Mitä ny muutkin ajattelee tällästä touhusta?”*), mutta alkuhämmennyksen jälkeen molemmat osapuolet olivat ratkaisuun tyytyväisiä: sopu säilyi ja molemmat saattoivat elää omaan tahtiinsa. Elsa oli jatkuvasti tekemisissä puolisonsa kanssa tämän menehtymiseen asti. He matkustelivat edelleen yhdessä, ja pitivät erittäin hyvää huolta neljästä lapsenlapsestaan. Kannustava ja huolehtiva kasvatusote ulottui jo seuraavaan sukupolveen: puolisot mm. kuljettivat lapsenlapsiaan harrastuksiin yhdessä. Kun Elsa luopui kotitilastaan ja osti liki 7-kymppisenä siirtolapuutarhamökin, aviopuoliso vieraili siellä mielellään.

Elsa on ollut poikkeuksellisen rohkea ja luottavainen nainen. Vaikka hän ei osaa mitään vierasta kieltä, hän on matkustanut monissa eksoottisissa paikoissa, joihin kielitaidottoman ei kuvittelisi mitenkään hakeutuvan. Hän matkusti monesti myös yksin, sillä *”kyllä siältä aina joku kavერი löytyy”*. Hän vieraili rohkeasti paikallisissa perheissä mm. Krimillä, Romaniassa, Jugoslaviassa,

Kreikassa ja Jordaniassa. Toinen osoitus rohkeudesta oli kesämökin hankkiminen yksin ja ajokortittomana kypsällä iällä. Siinä iässä, kun monet jo luopuvat mökeistään liian työläinä, Elsa hankki sellaisen. Matkat hän kulki pääsääntöisesti polkupyörällä tai bussilla. Siinä, missä muut näkevät ongelmia, Elsa näkee aina tilaisuuden ja käytännöllisen ratkaisun; hän ei pohdi, onko jokin mahdollista, vaan miten se on mahdollista. Luottamuksesta kanssaihmissä kohtaan kertoo esimerkiksi se, että Elsa antoi oman asuntonsa avaimen monille tutuilleen ja lapsenlapsilleen siltä varalta, että joku haluaisi poiketa juuri silloin, kun hän ei ole paikalla. Vierassänky oli aina pedattuna ja jääkaappi täynnä ruokaa poikkeajien varalta.

Elsa on ollut koko ikänsä kiinnostunut lähes kaikesta ympärillään olevasta. Uteliaisuus, aktiivisuus ja avarakatseisuus on leimannut hänen koko elämänsä. Hän on lukenut paljon ja kirjoitellut valtavasti kirjeitä. Hän on *”kova ottaan selvää asioista”*, mikä on johtanut muun muassa siihen, että hän on osannut toimia taloudellisessakin mielessä *”aika viksusti”* ja vaurastunut oman ikäpolvensa naisille epätyypillisesti.

Elsan mielipuuhiä ovat elämän varrella olleet tansseissa käyminen, pyöräily, uiminen, pilkillä käynti, marjojen poimiminen ja mehujen keittäminen. Näitä kaikkia hän on harrastanut erittäin intensiivisesti. Vielä yli 80-vuotiaana hän saattoi pyöräillä kymmeniä kilometrejä päivässä. Toki hänen sukupolvensa on tottunut aivan toisenlaisiin työmääriin kuin nykyiset, mutta Elsalla on tuntunut olleen jopa aikalaisiinsa verrattuna poikkeuksellisen paljon energiaa kaikenlaiseen tekemiseen.

Siivoamista ei ehkä nykypäivänä lasketa mielipuuhaiksi, mutta se on ollut Elsalle erittäin tärkeää. Hänet oli kasvatettu poikkeuksellisen siistissä kodissa, missä puhtaus ja hygienia olivat kunnia asia. Senkin perinnön hän siirsi eteenpäin. Elsan lapset kuvaavat äitiään *”sairaalloisen siistiksi”* ja lapsenlapsien arvion mukaan *”olisi hygienisempää syödä mummun lattialta kuin itse tiskaamalla lautaselta”*. Siivoaminen oli kunnia-asia, josta ei koskaan tingitty ja joka toisinaan huvittikin perheenjäseniä: *”Aina kun tultiin koulusta, meillä liehu matot tuulettumassa porraskaiteella ja äite konttas luuttuamassa lattiaa, vaikka oli tullut just aamuvuorosta.”*

Elsa ei ole tupakoinut tai käyttänyt juurikaan alkoholia. Alkoholia hänellä kyllä on ollut aina kohtuulliset varastot, sillä alkoholin tuonti ulkomaanmatkoilta oli hänen aikalaisillaan jonkinlainen hupi ja harrastus. Tästä hän laski usein leikkiä vävyjensä kanssa: *”Kun tää muari kualee, nin alkaa vävypojilla juhlat.”* Muutenkin kaikkinaisen hamstraaminen ja pahoihin päiviin varautuminen on ollut hänelle, ja varmasti muillekin sotavuosien puutteesta kärsineille ikätovereille, tyypillistä.

Vaikka monet Elsan toimista, kuten tehdastyö, yksin matkustaminen tai pilkkiminen, olivat tuon

ajan mittapuun mukaan miehekkäitä puuhia ja herättivät ehkä kummastustakin, Elsa ei nähnyt tässä mitään ongelmaa. Hän on ollut aina fyysiseltä olemukseltaan naisellinen ja käyttänyt kauniita vaatteita (*"paitti marjapuskissa"*). Hän on käyttänyt myös huulipunaa ja aikakauteensa nähden paljon ja arvokkaita koruja. Hän on onnistunut poimimaan molempien sukupuolien tyypillisiä ominaisuuksia itselleen edullisessa suhteessa.

Elsa on ollut ns. isän tyttö eli "pappa" oli hänelle lämmin ja rakastava vanhempi, josta tosin kaikki muutkin poikkeuksetta pitivät. Elsan äiti, "mamma", oli pidättyväisempi ja murehtivaisempi, mutta heillä oli niin ikään lämpimät välit. Elsa arvosti erityisesti hänen perheensä elannon eteen tekemää kovaa työtä. Elsa huolehti "mammasta" tämän jäätyä leskeksi ja sairastuttua Alzheimerin tautiin. Ensin "mamma" muutti Elsan luokse, mutta taudin edetessä hänet oli pakko sijoittaa laitokseen. Tätä Elsa suri, vaikka muistisairas ei pärjännyt enää mitenkään yksin Elsan työpäivien aikana. Elsa ja tämän sisar kävivät laitoksessa vuoropäivin katsomassa äitiään ja syöttämässä häntä liki parin kymmenen vuoden ajan.

Elsan elämään on kuulunut myös omia terveysturheita, mutta hän on sopeutunut niihin joustavasti. Hänen sukupolvensa ihmiset eivät katso hyvällä turhaa valittamista, eikä Elsa ole valittanut juuri syystäkään. Elsan fyysinen työ aiheutti selkävaivoja. Hän kävi fysioterapiassa ja liikkui ahkerasti, joten kivulias selkäsairaus pysyi hallinnassa eikä haitannut elämää kohtuuttomasti. Elsa sairasti myös kohdunkaulansyövän, mutta tästäkään Elsa ei suuremmin murehtinut. Hän selvisi pelkällä leikkaushoidolla ja puhui asiasta muille vasta jälkeenpäin. Elsa on ollut aina kiinnostunut terveydestä ja sairauksista. Häntä huolestutti mahdollinen muistisairaus, koska hän oli seurannut oman äitinsä kohtaloa vaihe vaiheelta. Elsa on ollut tiedon- ja kokeilunhaluinen myös ns. vaihtoehtohoitojen ja luontaistuotteiden suhteen. Hän etsi mm. tietoa uusimmista Alzheimer-tutkimuksista ja haki Alzheimerin tautia mahdollisesti hidastavia lääkkeitä luontaistuotekaupoista ja lääkäreiltä Ruotsista ja Virosta. Vuonna 2007 Elsan elämässä tapahtui kaksi asiaa, joita hän oli odottanut: ensimmäinen lapsenlapsenlapsi syntyi ja ensimmäiset merkit muistin heikkenemisestä ilmenivät. Toiminnan ihmisenä hän helli ja ihaili vauvaa ja varasi itse ajan neurologille muisti- ja aivotutkimuksiin.

Elsa on ollut koko elämänsä auttavainen ja avarakatseinen kaikkia ja kaikkea kohtaan. Hän on kuvia kaihtamaton eikä tuhlaa koskaan aikaansa sen pohtimiseen, mitä muut mahtavat jostakin ajatella. Hän on valoisa ihminen ja suvun matriarkka.

## Liite 2: Seija – terve elämäntarina

Seija syntyi keväällä 1947 pienehköllä paikkakunnalla Pohjanmaalla. Seijan varhaislapsuus oli mukavaa aikaa: äiti piti omaa kauppaa, ja isä toimi taksiautoilijana. Seijan isä oli haavoittunut sodassa, ja menettänyt toisen jalkansa, mutta se ei yritteliästä pohjalaista lannistanut. Sotainvalidi valitsi vain ammattinsa niin, ettei vamma haitannut työntekoa. Seijalla oli myös kaksi sisarusta: vanhempi sisko ja nuorempi veli. Seija oli urheilullinen tyttö. Hän ui mielellään ja hiihti kilpaakin. Usein hän pääsi isänsä taksin mukaan, kun se kyydittävälle asiakkaalle sopi.

Kun perheen lapset olivat vielä kouluikäisiä, vanhemmat erosivat. Isä muutti läheiseen kaupunkiin ja perusti uuden perheen. Seija otti tämän raskaasti, ja Seijan ja isän tiet erosivat lopullisesti. Seija on puhunut tästä vain harvakseltaan elämänsä aikana, ja se on selvästi ollut hänelle murheellisin lapsuuskokemus. Seijan äiti löysi myös uuden puolison, jolla oli kaksi lasta. Seija ja perheeseen tulleet uusi sisko ja veli ystäväystyivät. Etenkin velipuoli on ollut Seijalle läheinen koko elämän, oikeastaan paljon läheisempi kuin Seijan omat sisarukset, joihin välit olivat aikuisiällä välillä etäiset. Seijan välit äitiin ja isäpuoleen olivat läheiset, ja etenkin heidän tultua vanhoiksi, Seija huolehti puolisonsa kanssa heidän voinnistaan ja kävi katsomassa vanhainkodissa usein.

Etenkään tyttöjen koulutusta ei maaseutumaisessa ympäristössä 1950- ja 60-luvulla pidetty kovinkaan tärkeänä. Niinpä Seija päätyi pakolliset kouluvuodet suorittamaan lastenhoitajaksi lähikaupungissa asuvaan perheeseen. Tuolloin hän kävi joskus katsomassa isän uuden perheen taloa etäältä, mutta välit olivat jo väljähtyneet, eikä hän ottanut enää yhteyttä isäänsä.

Pohjanmaalta Seijan perheen tie kulki Tampereelle, kun äiti, isäpuoli ja kaikki lapset muuttivat parempien työ- ja elinmahdollisuuksien perässä. Seijan pohjalainen identiteetti on säilynyt kuitenkin läpi elämän. Seija on käynyt pohjanmaalla tuttuja ja sukulaisia tapaamassa koko aikuisikänsä säännöllisesti. Vaikka pohjalaismurre selvine intonaatioineen karsiutui arkipuheesta vuosien saatossa, ”kropsut” (pannukakku) ja ”itikat”(vasikka) säilyivät.

Seija oli kiinnostunut kauneudesta ja muodista. Hän työskenteli kemikaaliossa, ”kempparissa”, missä hän oppi kauneusalaa ja ehostamaan tyylikkäästi. Hänen paras ystävättärensä oli parturi-kampaaja, joten nämä kaunottaret taatusti erottuivat katukuvasta: kaksi pitkää, hoikkaa nuorta naista valtavissa 60-luvun tupeerausissa ja kissamaisissa silmämeikeissä. Läpi elämänsä Seija on huolehtinut tarkasti ulkonäöstään: kukkapenkkejä laittaessaankin hän huolehti, että asu oli moitteeton ja pitkät kynnet huolellisesti lakatut.

Tampereelta löytyi myös puoliso, jonka kanssa yhteinen, onnellinen elämä jatkui vuoteen 2016, jolloin Seija jäi leskeksi. Seijan puoliso oli aluksi palkkatyössä yrityksessä, johon hänet

myöhemmin houkuteltiin osakkaaksi. Hän kouluttautui ja oli työnsä jäljen suhteen niin kunnianhimoinen, että päätyi oman mestaritutkintonsa jälkeen kouluttamaan sivutoimisesti alan jatko-opiskelijoitakin. Myöhemmin puoliso perusti oman yrityksen, jota pyöritti eläköitymiseensä saakka. Yrittäjän arki oli tuttua Seijalle jo omasta lapsuudesta, hänellä oli visuaalista silmää ja hän oli ahkera, joten hän auttoi miestänsä toisinaan oman palkkatyönsä ohessa.

Perheeseen syntyi poika. Seija hoiti aluksi poikaa, ja siinä sivussa vähän naapurin lapsiakin, kotona, mutta palasi takaisin työelämään. Seija työskenteli pitkään kaupanalalla, ensin ”marketissa”, myöhemmin vaateliikkeessä. Vaatteiden ja asusteiden parissa hän oli omimmillaan. Eläkkeelle Seija jäi aikanaan tukkuliikkeestä, missä työskenteli myös hänen sisarensa. Näin ollen sisarusten välit muuttuivat jälleen läheisiksi, ja perheet olivat taas enemmän tekemisissä keskenään. Seija oli ahkera ja arvonsa tunteva työntekijä, joten hänen suosituksellaan oli painoarvoa, kun uusia työntekijöitä rekrytoitiin.

Perheeseen syntynyt poika oli vanhemmilleen suuri onnen ja ylpeyden aihe. Vanhemmat raportoivat aina tarkkaan lapsensa tuoreimmat kuulumiset. Kunnioittava suhtautuminen lapseen kantoi hedelmää: pojasta tuli fiksu, pärjäävä ja huolehtivainen. Ainoana lapsena hän on joutunut huolehtimaan ikääntyvistä vanhemmistaan oman puolisonsa kanssa. Isä toivoi pojastaan jatkajaa yritykselleen ja ottikin tämän nuoresta asti esimerkiksi loma-aikoina mukaan töihinsä. Vaikka vanhempien visuaalisuus ja kädentaidot ovat periytyneet pojalle, hän valitsi kuitenkin toisin ja lähti opiskelemaan teknisempää alaa. Vanhemmat ymmärsivät poikansa valinnan.

Seijan kiinnostuksen kohteet liittyivät yleensä hänen kauneuden kaipuuseensa. Hän osti paljon vaatteita ja koriste-esineitä. Tästä poiki myöhemmällä iällä puolison ja sisaren perheen kanssa yhteinen kirpputoriharrastus, jossa myös kaupalliset vaistot pääsivät oikeuksiinsa. Myös kukkien ja pihan hoito ovat olleet Seijalle rakkaita harrastuksia: hän on halunnut aina tehdä ympäristöstään kauniin. Koska visuaalisuus oli myös Seijan puolisolalle tärkeää, heidän kotiaan on remontoitu usein ja kekseliäästi. Siisteys ja sisustaminen on ollut molemmille tärkeää.

Seija on kiinnittänyt aina huomiota ulkoiseen olemukseensa. Miehensä kanssa he lähtivät mielellään ”edustamaan” erilaisiin ammattikillan tai yrittäjäjärjestöjen tilaisuuksiin, sillä se tarkoitti uusien asujen hankintaa, huolellista valmistautumista ja mielenkiintoisten ihmisten tapaamista mielenkiintoisissa paikoissa. Myös matkustaminen kuului perheen elämään. Kielitaidottomuuden ja tietynlaisen varovaisuuden vuoksi he eivät juurikaan matkustelleet aivan omin voimin, mutta aina, kun joku lukuisista tuttavaperheistä oli lähdössä reissuun ja kyseli heitä seuraksi, he olivat valmiina lähtöön. Rohdos Kreikassa oli heidän lempikohteensa, ja siellä he kävivät niin monesti, että saivat jo paikallisia tuttaviakin.

Seija ja hänen miehensä joutuivat vielä työelämässä ollessaan hoitamaan ja avustamaan myös sairaita äitejään ja Seijan isäpuolta. Vaikka nämä pääsivät lopulta laitoshoitoon, huolehtiminen oli kuitenkin jatkuvaa. Seijan äiti sairastui jo alle 70-vuotiaana Alzheimerin tautiin, joka eteni nopeasti. Omia terveysturpeita Seijalla ei juurikaan ole ollut, mikä on Seijan fyysisen työn ja nuorena alkaneen tupakoinnin huomioon ottaen yllättävääkin: harvassa ovat ne ihmiset, jotka selviävät fyysisestä seisomatyöstä esimerkiksi ilman polvinivelvaivoja tai vuosikymmenten tupakoinnista ilman keuhkosairauksia. Sairaalahoitoa vaativia vaivoja ovat Seijan elämässä olleet vain sappivaivat ja keskenmeno. Seijan terveyttä suojaavana tekijöinä ovat olleet liikkuminen (etenkin ahkera kävelylenkeillä käyminen) ja painonhallinta. Ihailtavaa on ollut se itsekuri, jolla Seija on pitänyt painonsa ihannelukemissa sen jälkeen, kun hän naapurinrouvien kanssa kävi 1980-luvulla jonkin aikaa Painonvartijoissa: Seija oli porukan ainoa, joka pääsi tavoitteeseensa ja on myös pysynyt siinä.

Seijan päättäväisyydestä kertoo myös se, että hän opetteli eläkeiässä ajamaan autoa uudelleen. Kun puolison terveys alkoi reistailla, hän opetteli uudelleen kymmeniä vuosia sitten hankitun taidon puolisonsa opastuksessa. Myös työvuosinaan Seijalla oli välillä oma auto, mutta hän ei pitänyt ajamisesta ja suostui kulkemaan autolla vain töihin ja takaisin. Niinpä hän luopui autosta sillä kertaa. Puolison sairastuttua hän kuitenkin sinnikkäästi opetteli ajamaan perheen tila-autoa. Leskeksi jäätyään hän luopui autosta.

Seija on luonteeltaan melko arka, joten hän ei ole mielellään käynyt missään yksinään tai esimerkiksi matkustellut yksin. Tämä ei ollut ongelma, sillä hänellä on ollut aina perhettä, sukulaisia ja ystäviä, joiden seurassa kokea uusia asioita. Yleisesti ottaen Seija ei ole ollut mitenkään elämyshakuinen tai ottanut riskejä elämässään. Hän on ollut joustava, sopeutuvainen ja osannut nauttia siitä hyvästä, mitä hän on saanut. Tämä ei tarkoita, että hän olisi alistuva, päinvastoin, hän puuttuu kyllä rohkeasti havaitsemiinsa epäkohtiin ja keksii ratkaisuehdotuksia. Hän on avulias, hassutteleva ja erittäin lapsirakas ihminen. Naapurin lapset saivatkin Seijasta ja tämän puolisoista erinomaiset ”varaisovanhemmat”, joilla on riittänyt aina aikaa ja kiinnostusta lasten asioihin. Vaikka Seijalla ei ole omia lapsenlapsia, ”näitä mummuhommia” hän on ehtinyt touhuta useamman lapsen kanssa.

Etenkin leskeytymisen jälkeen Seijan aikuinen poika puolisoineen on ollut hänelle todella tärkeä, oikeastaan kaikki kaikessa sekä tunteiden että käytännön tasolla. Seijan puoliso oli hoitanut monia perheen käytännön asioita, jotka siirtyivät nyt isältä pojalle.



Keväällä 2012 Seija lähti lomamatkalle Budapestiin ystävättärensä kanssa. Matkalla tuntui, ettei kaikki ole aivan niin kuin pitää. Samaa olivat ounastelleet naapuritkin jo jonkin aikaa, ja muiden huoli heräsi. Seijasta kaikki oli normaalisti, eikä hän ilahtunut turhasta hössötyksestä.

Seija on ollut koko elämänsä toimelias, iloinen ja hyväntahtoinen ihminen.

### Liite 3: Elsa – sairastuminen ja sairastaminen

Elsa havaitsi itse vuonna 2007 ensimmäiset merkit muistisairaudestaan, sillä Alzheimerin tauti oli hänelle oman äidin sairauden kautta tuttu. Hän hakeutui itse neurologin ja geriatrin vastaanotoille ja sai diagnoosin alkavasta Alzheimerin taudista. Vielä tällöin oireet olivat niin lievät, että lähiomaisetkaan eivät niitä havainneet. Hyvänä päivänä teetetty MMSE (Mini Mental State Examination –testi Folstein, Folstein & McHugh, 1975) todisti vielä vuonna 2009 pistein 29/30, ettei dementiaa ollut ollenkaan, ja neurologikin ihmetteli asiaa lausunnossaan. Neurologi määräsi Elsalle heti ensikäynnillä 2007 ehkäisevän lääkehoidon (donepetsil) sekä säännölliset jatkotutkimukset. On poikkeuksellista, että vanhempi ihminen on aloitteellinen hoitoon hakeutumisessa (Lubinski, 1995, s. 143). Elsa on ollut lääkärin seurannassa koko sairauden ajan ja huolehtinut asiasta aktiivisesti itse niin kauan kuin on kyennyt. Sen jälkeen sukulaiset ovat huolehtineet, että kaikki lääketieteellisesti mahdollinen taudin etenemisen ehkäisy on tehty. Elsa on ollut sosiaalisesti aktiivinen koko sairautensa ajan, ja hänellä on kontakteja muihin ihmisiin monta kertaa päivässä, vaikkei hän sitä itse aina muistakaan. Sukulaiset ja tuttavat soittavat tai käyvät auttamassa häntä lähes päivittäin. Aivan tutkimusjakson lopulla alkoi ilmetä myös apraktisia ongelmia, esimerkiksi lankapuhelimen käyttö ei aina sujunut. Kännykästä Elsa oli luopunut jo aiemmin tutkimuksen kuluessa. Myös kaikkinaisen aloitteellisuuden vähentyminen ja väsyminen on ollut taudin edetessä silmiinpistävää.

Koko tutkimuksen ajan, syksystä 2016 vuoden 2018 loppuun Elsa asui omassa kodissaan. Elsa on kaatunut muutaman kerran ja polvi- sekä lonkkaoperaatiot ovat olleet takaiskuja liikkumiselle ja siten pienentäneet elinpiiriä. Yksin asuminen vaati jo runsaasti tukipalveluita. Kotipalvelu kävi Elsan luona tutkimuksen loppuaikoina jo kolmesti päivässä, ja sukulaiset hoitivat kaikki käytännön asiat kaupassa käynnistä laskujen maksuun ja kampaajalla kuljettamiseen. Tutkimusjakson alussa Elsalle tarjottiin vielä niin sanottuja virkistyspalveluita eli taksi haki hänet kerran viikossa viettämään kerhopäivää ikäihmisille/muistisairaille kotikaupungin palvelukeskukseen. Elsa osallistui siis tutkimuksen alkaessa päivätoimintaan kerran viikossa, kävi fysioterapiassa, ja kävelyttäjät kävi ulkoiluttamassa häntä kerran viikossa. Toisen tutkimusajankohdan aikaan päivätoiminnasta oli luovuttu, sillä Elsa tunsu olonsa epävarmaksi ja turvattomaksi, kun ei muistanut viikon tauon jälkeen paikkaa ja ihmisiä. Myös fysioterapiasta luovuttiin myöhemmin

tutkimusjakson kuluessa, sillä siirtyminen fysioterapeutin luokse alkoi olla liian suuri ponnistus. Kävelyttäjät kävi tutkimuksen päätyttyäkin vielä Elsan luona. Mikäli ulos asti ei huonon sään tai liukkauden vuoksi voinut mennä, kävelyttäjät teetti tuolijumppaa, hieroi jalkoja, teetti aivojumppaa erilaisin tehtävin tai kävelytti Elsaa porraskäytävän rappusia pitkin. Myös kotipalvelutyöntekijät yrittivät osaltaan teettää tällaisia porrasharjoituksia ja pieniä kävelylenkkejä, jotta liikuntakyky säilyisi mahdollisimman hyvänä.

Elsan kognitiivisista kyvyistä kertovan MMSE-testin pisteet tutkimusta aloitettaessa syksyllä 2016 eivät ole tiedossa, mutta MMSE-testi on teetetty hänellä seuraavasti: 2006: 27/30, 2009: 29/30 (!), 2013: 27/30, 2018: 19/30 ja loppuvuodesta 2018:17/30. Tästä päätellen vuonna 2016 tulos on ollut välillä 19–27 eli Elsan Alzheimer-dementia on MMSE-pisteillä määritettynä lievä, muttei enää vähäinen (Erkinjuntti ym., 2006, s. 367, kuva 1.c). Tutkimusjakson lopussa lukema 17/30 kertoo keskivaikeasta Alzheimer-dementiasta.

Elsa on tiedostanut tilanteensa koko sairautensa ajan, ja hän on oppinut suhtautumaan siihen positiivisesti eli löytämään myös myönteisiä puolia tilanteestaan. Hän on rauhallinen ja luottavainen, vaikka harmitteleekin tilannetta ja aiheuttamaansa vaivaa. Elsa on matalasta koulutustasostaan huolimatta ollut koko elämänsä hyvin aktiivinen ja kiinnostunut kaikesta ja se on jatkunut myös sairauden edetessä. Alzheimerin tauti on edennyt tasaisesti, mutta melko hitaasti. Koska Elsan tauti on edennyt rauhallisesti, hänelle on jäänyt aikaa sopeutua ja oppia pärjäämään tilanteessa. Aiemmissa tutkimuksissa on huomattu sama. Hitaampi heikkenemistahti sallii potilaan kehittää itselleen kompensoivia keinoja selviytyä (Ulatowska & Bond Chapman, 1995, s. 119).

Elsan lähimuisti ja episodinen muisti ovat kärsineet merkittävimmin. Hän ei muista puoli minuuttia sitten tapahtunutta asiaa, mutta juttelee hyvinkin monimutkaisista aihepiireistä ja on hoitanut vielä vuonna 2017 toisinaan käytännön asioitaankin (esim. perui itse saunavuoronsa).

Elsa on ollut sairautensa alkuvuodet erittäin puhelias. Tämä ei kuitenkaan liittyne dementiaoireistoon, sillä hän on ollut pulppuavan puhelias ja seurallinen koko elämänsä. Tutkimusjakson lopulla hän on käynyt harvasanaisemmaksi ja kommunikointi on muistisairaalle tyypillisempää: samat tarinat kuullaan yhä uudelleen, ja mukaan on ilmestynyt monofraaseja, kuten ”oi-oi, voi-voi ja mamman lämmin maito”.

Elsa lukee yhä, muttei jaksa keskittyä samaan tekstiin pitkää aikaa. Lisäksi hän voi lukea hetki sitten lukemansa tekstin uudelleen ja pitää asiaa aivan uutena tietona. Arkisen elämän ja pärjäämisen tasolla Elsan elämä on muuttunut todella merkittävästi sen reilun kymmenen vuoden

aikana, jona hän on Alzheimerin tautia sairastanut. Myös kaikinainen aktiivisuus ja osallistuminen tilaisuuksiin kodin ulkopuolella on vähentynyt sairastamisen, ja selvimmin juuri tämän tutkimusajanjakson, aikana.

Molempien tutkittavien, Elsan ja Seijan, äidit ovat myös sairastaneet Alzheimerin tautia. Näin ollen taudin kulku on heille empiirisesti, konkreettisesti tuttu. Tutkimuksen kuluessa selvisi, että Elsa on myös perehtynyt Alzheimerin tautiin ja sen tutkimukseen erittäin syvällisesti jo 1980- ja 1990-luvuilla omaa äitiään hoitaessaan. Hän on myös aloittanut tuolloin itsehoidon saamansa tutkimustiedon nojalla. Hän on käyttänyt mm. luontaistuotteina markkinoilla olleita fosfokoliinia ja gingo bilobaa, joiden ennaltaehkäisevää ja piristävää vaikutusta Alzheimer-potilaille 1990-luvulla lääketieteessä tutkittiin (Sulkava, 2003). Rohkenisin uskoa, että omilla toimillaan ja valveutuneisuudellaan hän on siirtänyt oman tautinsa puhkeamista ja hidastanut sen etenemistä vuosilla.

#### Liite 4: Seija – sairastuminen ja sairastaminen

Seijan muistiongelmät pysyivät piilossa sekä häneltä itseltään että muilta ilmeisesti jonkin aikaa, sillä Seija huolehti fyysisesti sairastuneesta miehestään, ja hänen elinpiirinsä oli sillä tavoin jo pienentynyt aiemmasta. Koska Seijan puoliso oli muistiltaan ja kognitiivisilta taidoiltaan terävä, arkinen yhteiselo sujui symbioottisesti pulmitta: puoliso antoi ohjeet ja neuvoi vaihe vaiheelta, ja Seija toimi ohjeiden mukaan. Puoliso kertoi toisinaan olevansa Seijasta ja tämän muistista huolissaan, ja naapurit ja tuttavatkin pistivät merkille tiettyjä muutoksia: Seija oli toisinaan pelokas ja toisinaan kertomukset lapsuudesta tai naapureista sisälsivät outoja käänteitä. Koska Seija oli terveydentilastaan kysyttäessä avoimen loukkaantunut, asia jäi usein siihen. Outoja tapahtumia ja kertomuksia ymmärrettiin pitkään niin, että puolisoilla on vain tylsää keskenään ja hermot kiristyvät, kun fyysisen sairauden rajoittamana he joutuvat olemaan nyt koko ajan yhdessä. Seijan muistisairaus jäi puolison fyysisen sairauden varjoon. Tällainen tapahtumien kulku on tyypillistä sairauden alkuvaiheessa ja moni asia tulkitaan jonkinlaiseksi ikään kuuluvaksi unohteluksi (Lubinski, 1995, s. 143).

Keväällä 2012 Seija lähti lomamatkalle Budapestiin ystävättärensä kanssa. Matkalla tuntui, ettei kaikki ole aivan niin kuin pitää: valuuttojen ja rahasummien ymmärtäminen ja muistaminen tuntuivat Seijasta ylivoimaiselta. Hän ei muistanut, miten paljon rahaa oli vaihtanut, minne oli sitä laittanut ja mitä mistäkin mihin hintaan ostanut. Tämä oli käsittämätöntä henkilöltä, joka oli työskennellyt vuosikymmeniä kaupanalalla. Jotakin outoa olivat ounastelleet naapuritkin jo jonkin aikaa, kun Seija alkoi pelätä lenkillä kulkiessaan ”*rannalla olevaa pelottavaa miestä*”, alkoi olla

toisinaan lasten seurassa miltei yhtä riehakas kuin lapset ja kertoi toisinaan menneisyyden tai nykyhetken tapahtumista tarinoita, jonne oli lipsahtanut väärää tietoa. Perusteeton pelko, liiallinen riehakkuus tai satuilu eivät olleet milloinkaan olleet Seijalle ominaisia piirteitä, joten muidenkin huoli heräsi.

Seijan puoliso yritti puuttua tilanteeseen ja puhuttaa kauniisti Seijaa menemään lääkäriin, mutta Seijan mielestä kaikki oli normaalisti. Hän piti miehensä huolta ilkeytenä. Seijan miehen oma terveys oli todella heikko, joten hän ei kyennyt hoitamaan asiaa juurikaan eteenpäin. Kun Seija jäi leskeksi, eli vaille puolisonsa kokoaikaista ohjeistusta, tilanteen hankaluus paljastui. Vaikka Seijan poika, muut sukulaiset ja naapurit yrittivät auttaa, Seija ei enää selvinnyt arjestaan kunnialla. Hän ei osannut toimittaa arjen askareita, vaan esimerkiksi ruoan laittaminen ja tiskaaminen jäivät tekemättä kunnolla. Pojan kysymykseen tiskikaapin likaisista astioista Seija vastasi, ettei ole koskaan tottunut käyttämään tiskiainetta (mikä ei pitänyt paikkaansa). Tiskikonetta tai hellaa Seija ei enää osannut käyttää. Jonkin aikaa Seija kävi kerran viikossa kunnallisessa muistiryhmässä, jonne hänet haettiin palvelubussilla. Hoitajan täytyi hakea hänet kotoa asti, tai muuten Seija ei muistanut lähteä. Tästä luovuttiin pian.

Poika yritti saada Seijalle palveluasuntoa tai jonkinlaista muistisairaalan laitospaikkaa, mutta Seija oli haluton muuttamaan, eikä Suomessa palveluasuntoihin niin vain mennä, vaikka tarve vaatisi. Kunta järjesti Seijalle päivätoimintaa kerran viikossa ja kotihoito ja ateriapalvelu kävivät, mutta siitä huolimatta Seija oli suorastaan heitteillä. Naapurit etsivät vuoroin avainta, vuoroin puhelinta ja koittivat auttaa kykyjensä mukaan, kun Seijan poika oli töissä. Vaikka Seijan poika hoiti kaikki käytännön asiat äitinsä puolesta, silti tämä vaelteli hätääntyneenä naapurustossa ja lähikaupassa. Pojan vetoomukset laitospaikasta torjuttiin kerta toisensa jälkeen, kunnes huoltoyhtiö, poliisi ja naapurit alkoivat myös ilmoitella hätääntyneestä muistisairaasta kuntaan. Keväällä 2017, kotona vietettyjen mukavien 70-vuotisjuhlien jälkeen, Seija sai paikan tehostetun palveluasumisen yksiköstä ja siten tarvitsemaansa ympärivuorokautista hoivaa.

Seijan kognitiivisista kyvyistä kertovan MMSE-testin (Mini Mental State Examination –testi, Folstein, Folstein & McHugh, 1975) pisteet ovat vuonna 2016 olleet 10/30, joten jo tutkimuksen alussa Seijan Alzheimer-dementia on edennyt vaikea-asteiseksi (Erkinjuntti ym., 2006, s. 367, kuva 1.c). Tutkimuksen kuluessa suoritukset ovat heikentyneet tasaisesti (keväällä 2017: 7/30, syksyllä 2017: 4/30 ja syksyllä 2018: 1/30). MMSE-testin tehneen sairaanhoitajan mukaan syksyn 2018 testissä Seijan ainoa piste tuli vastauksesta ”kotona”, kun häneltä kysyttiin: ”Mikä on tämä paikka, jossa olemme?” (MMSE:n testikysymys 9).

Seijan Alzheimerin tauti kehittyi ripeästi, eikä hän ehtinyt ymmärtää ja hyväksyä sairauttaan. Hän kielsi ja kieltää sairauden edelleen, eikä hänellä ei ole sairaudentuntoa. Hän ei uskonut tai ymmärtänyt tilannetta ja kieltäytyi pitkään sekä läheisten että hoitohenkilökunnan tarjoamasta avusta. Tämä on tyypillistä; potilas jopa pahastuu ehdotuksesta käydä lääkärissä (Lubinski, 1995, s. 143). Myös Seijalla on ollut lääkitys (donepetsil) diagnoosista, vuodesta 2012, lähtien.

Koska Seijalla ei ole selkeää sairauden tuntoa, hän on tuntenut hätäännystä ja ollut epäileväinen ihmisten ja tilanteiden suhteen. Tutkimuksen alussa Seijan luona kävi sekä kotipalvelu että sairaanhoitaja, ja myös sukulaiset ja tuttavat kävivät usein. Seijalla oli siis päivittäin sosiaalista, lyhytaikaista kanssakäymistä, mutta hän tunsu itsensä yksinäiseksi ja avuttomaksi.

Seijan äiti sairastui myös alle 70-vuotiaana Alzheimerin tautiin. Näin ollen taudin kulku on empiirisesti, konkreettisesti tuttu. Koska Seijalta puuttui sairaudentunto, hän ei osannut yhdistää äitinsä kohtaloa ja omaa tilannettaan ja nähdä yhteyttä.

Seijan semanttinen muisti heikkeni hyvin nopeasti, mikä johti kommunikoinnin ongelmiin. Vaikka hänen luonaan käytiin, keskusteleminen ja kanssakäyminen kävi hankalaksi ja kielelliset virikkeet vähäisiksi. Seijan puhe alkoi köyhtyä niin nopeasti, että kanssakeskustelijan oli monesti vaikea ymmärtää, mistä puhutaan. Tyhjät pronominit, epäselvät viittaukset ja sanahaun epäonnistuminen hankaloittivat keskustelua ja asioiden hoitamista: S: ”*Se [poika] laitto sen [WC-paperipaketin] siihen...siihen mihin yleensä...tohon sivuun (osoittaa eteisen pöydän viereen)... kun se tuli siältä (osoittaa porraskäytävää) ja toi sen [wc-paperi], mutta nyt mää en löydä sitä [wc-paperi] mistään. Että nytte...lainaan sitä [wc-paperi] ...*” A: ”*Ymmärsikö oikein, että tarvit lainaan nyt jotain, jonkin hukkuneen tilalle?*” S: ”*Joo, tarvisin sitä...hm, no...pissua.*” A: ”*Ahaa, tarvitko vessapaperia? Sekö on hukassa?*” ”*No, just sitä, mutta meni se [sana] taas (näyttää käsieleellä päästä pois päin, että pois mielestä)...*”

Seija menetti luku- ja kirjoitustaitonsa nopeasti, joten sekin kavensi hänen virikkeittensä määrää.

Tutkimuksen aikana, ennen toista mittauskertaa, Seija pääsi muuttamaan dementikoille suunnattuun asumispalveluyksikköön. Hänen spontaanipuheensa parani muuton jälkeen korvinkuultavasti ja mieliala kohentui. Oletettavasti yhteisöllisen asumisen tuoma turvallisuuden tunne ja jatkuvasti tarjolla oleva juttuseura paransivat tilannetta. Seija on ollut aina hyvin liikunnallinen ja oli palveluasuntoon muuttaessaan edelleen fyysisesti hyväkuntoinen. Asumispalveluyksikössä hän pääsi aluksi päivittäin reipastahtisille kävelylenkeille ryhmässä, mikä piristi häntä, samoin kuin pojan kanssa tehdyt kävelylenkit. Aikaan ja paikkaan orientoituminen lipsui jo heti alussa, eikä Seijalla ollut selkeää käsitystä siitä, missä hän nyt oikeastaan on. Hän oletti pitkään olevansa vain

tilapäisesti hoidossa jossakin, ja palaavansa pian kotipaikkakunnalleen (missä hän jo oli). Tutkimusjakson aikana, 2018, Seija kaatui ulkoillessaan ja mursi toisen olkapäänsä. Liikkuminen väheni tämän jälkeen merkittävästi. Aktiivisuuden väheneminen ja taudin eteneminen olivat vahingoksi myös puhekyvylle, joka on hiipunut nyt miltei kokonaan.