

Milja Forss ja Saara Pietarinen

**PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVIEN
HENKILÖIDEN KOKEMUKSIA SAIRAUDEN
VAIKUTUKSESTA PUHEESEEN, ÄÄNEEN JA
VUOROVAIKUTUSTILANTEISIIN ICF-
LUOKITUKSEN NÄKÖKULMASTA**

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Kandidaatintutkielma
Huhtikuu 2020

TIIVISTELMÄ

Milja Forss ja Saara Pietarinen: Parkinsonin tautia sairastavien henkilöiden kokemuksia sairauden vaikutuksesta puheeseen, ääneen ja vuorovaikutustilanteisiin ICF-luokituksen näkökulmasta
Kandidaatintutkielma
Tampereen yliopisto
Logopedian tutkinto-ohjelma
Huhtikuu 2020

Tämän kandidaatintutkielman tarkoituksena oli tutkia Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia taudin aiheuttamista a) puheen b) äänen ja c) vuorovaikutustilanteiden muutoksista. Parkinsonin tauti on liikehermosairaus, jossa aivojen dopamiinivaje aiheuttaa tahdonalaisen motoriikan säätelyvaikeuksia ja taudille tyypillisiä oireita, kuten liikkeiden hitautta, lihasjäykkyyttä ja lepovapinaa. Motoriikan säätelyn vaikeudet heijastuvat usein myös puheen- ja äänentuottoon, mistä voi seurata esimerkiksi artikulaation epäselvyyttä ja äänen heikkoutta. Muuttunut lihastoiminta voi vaikeuttaa myös vuorovaikutukseen olennaisesti kuuluvien ilmeiden ja eleiden tuottoa, mikä voi yhdessä puhe- ja ääniongelmien kanssa heikentää sairastuneen mahdollisuuksia osallistua vuorovaikutustilanteisiin.

Tauti vaikuttaa jokaisen sairastuneen toimintakykyyn ja elämänlaatuun aina eri tavoin, sillä sairauden kokemiseen vaikuttavat esimerkiksi sairastuneen elämänhistoria ja asenne. Monissa kansainvälisissä tutkimuksissa taudin aiheuttamien puhe-, ääni- ja vuorovaikutusmuutosten on kuitenkin todettu vaikuttavan kielteisesti moniin elämän eri osa-alueisiin. Tässä tutkielmassa sairastuneiden kokemuksia pyrittiinkin kuvaamaan laajasti toimintakyvyn ja osallistumismahdollisuuksien näkökulmasta, jotta niin ammattilaiset, sairastuneet kuin heidän läheisensäkin voisivat ymmärtää taudin yksilöllisiä vaikutuksia sairastuneen arkeen paremmin.

Tämä tutkimus oli laadullinen monitapaustutkimus, jossa tutkimushenkilöinä oli viisi Parkinsonin tautia sairastavaa henkilöä. Aineisto koostui litteroiduista yksilö- ja ryhmähaastatteluista, joissa tutkittavat kertoivat Parkinsonin taudin vaikutuksista heidän elämäänsä. Kokemusten tarkastelussa käytettiin kansainvälistä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitusta eli ICF-luokitusta, joka mahdollisti elämän eri osa-alueiden kokonaisvaltaisen huomioimisen.

Tutkimuksen tuloksena oli, että Parkinsonin taudilla on laaja vaikutus sairastuneen elämän eri osa-alueisiin, kuten mielentoimintoihin, ääni- ja puhetoimintoihin, kommunikointiin sekä henkilöiden väliseen vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin. Sairastuneiden mukaan taudin seurauksena puheen ymmärrettävyys oli heikentynyt ja puheen muutokset häiritsivät heitä itseään. Äänen muutoksista merkittävimmiä koettiin äänen vieraus ja heikkous sekä muuttuneesta äänestä aiheutunut turhatutuminen. Lisäksi sairastuneet kertoivat vuorovaikutustilanteiden olevan aiempaa sujumattomampia ja he kokivat jäävänsä niissä ulkopuoliseksi. Myös muuttuneella ulkoisella olemuksella oli ollut vaikutusta vuorovaikutustilanteisiin.

Kokemusten yksilöllisyydestä huolimatta tutkimustuloksissa korostui erityisesti puheen ymmärrettävyyden heikkenemisen ja äänen heikkouden yhteys vuorovaikutustilanteiden sujumattomuuteen. Olennaisia eivät siis ole pelkästään taudin yksittäiset oireet, vaan niiden laajempi vaikutus sairastuneen osallistumismahdollisuuksiin, mikä olisi tärkeää huomioida myös esimerkiksi taudin kuntoutuksessa.

Avainsanat: Parkinsonin tauti, sairauden kokemus, puhe, ääni, vuorovaikutus, ICF-luokitus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO	1
2 TEORIAKATSAUS.....	2
2.1 Parkinsonin taudin vaikutus puheeseen ja ääneen.....	2
2.2 Parkinsonin taudin vaikutus vuorovaikutustilanteisiin.....	3
2.3 Sairastuneiden kokemus Parkinsonin taudin vaikutuksesta puheeseen, ääneen ja vuorovaikutukseen.....	5
2.4 Parkinsonin tauti ja kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus	6
3 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	8
4 TUTKIMUSMENETELMÄT	9
4.1 Tutkimushenkilöt.....	9
4.2 Aineiston keruu ja muodostuminen.....	9
4.3 Aineiston analyysi	10
4.3.1 Analyysin vaiheet	10
4.3.2 Aineiston luokittelu ICF-luokituksen mukaan.....	11
4.4 Tutkimuksen eettisyys.....	12
5 TULOKSET	14
5.1 Puheen muutokset.....	14
5.1.1 Mielen toiminnat	14
5.1.2 Ääni- ja puhetoiminnot	14
5.2 Äänen muutokset.....	16
5.2.1 Mielen toiminnat	16
5.2.2 Ääni- ja puhetoiminnot	16
5.3 Vuorovaikutustilanteiden muutokset.....	18
5.3.1 Mielen toiminnat	18
5.3.2 Kommunikointi.....	19
5.3.3 Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet.....	20
6 POHDINTA	22
6.1 Tulosten tarkastelu	22
6.1.1 Puheen muutokset.....	23
6.1.2 Äänen muutokset	25
6.1.3 Vuorovaikutustilanteiden muutokset.....	26
6.2 Menetelmän pohdinta	27
6.3 Jatkotutkimusaiheita.....	28
7 LÄHDELUETTELO.....	30

LIITTEET

Liite 1. Litterointimerkit

1 JOHDANTO

Parkinsonin tauti on neurodegeneratiivinen liikehermosairaus (Kaasinen, 2017), jota sairastaa Suomessa noin 14 000 henkilöä (Parkinsonliitto, 2015). Tauti johtuu aivojen dopamiinivajeesta (Atula, 2018), joka johtaa tahdonalaisten liikkeiden säätelyn vaikeuteen (Anderson, 2015). Tämä aiheuttaa taudille tyypillisiä oireita, kuten liikkeiden hitautta, jäykkyyttä sekä vapinaa (Atula, 2018). Lisäksi tautiin liittyy usein puheen- ja äänentuoton vaikeuksia (Sapir, 2014; Darley, Aronson, & Brown, 1969), sillä tauti vaikuttaa myös näistä toiminnoista vastaavien lihasten toimintaan (Lehtihalmes, 2010). Käytännössä nämä puhe- ja äänioireet voivat ilmetä esimerkiksi artikulaation epäselvyytenä ja äänen hiljaisuutena (Atula, 2018), jotka yhdessä muiden oireiden kanssa voivat heikentää sairastuneen kommunikointikykyä (Kent, 1992) ja vaikuttaa laaja-alaisesti sekä toimintakykyyn että osallistumismahdollisuuksiin elämän eri osa-alueilla (Miller, Noble, Jones, Allcock, & Burn, 2008). Muuttunut lihastoiminta voi vähentää myös vuorovaikutukseen olennaisesti kuuluvia ilmeitä ja eleitä (Duffy, 2005, s. 191), mikä voi edelleen johtaa esimerkiksi väärinymmärryksiin vuorovaikutuskumppanin kanssa (Stewart, 2000).

Parkinsonin tautiin sairastuneiden mukaan artikulaation epäselvyys ja äänen hiljaisuus ovat yleisimmin kommunikaatiota haittaavia tekijöitä (Schalling, Johansson, & Hartelius, 2017). Kuitenkaan nämä objektiivisesti havaittavat muutokset eivät itsessään ole sairastuneiden suurin huolenaihe, vaan pikemminkin niistä seuraava muutos minäkuvassa ja osallistumismahdollisuuksissa (Miller, Noble, Jones, & Burn, 2006). Parkinsonin taudin oireista aiheutuva haitta onkin aina yksilöllinen, ja sairauden kokemiseen vaikuttavat muun muassa sairastuneen elämänhistoria (Soundy, Stubbs, & Roskell, 2014) ja asenne (Paltamaa & Musikka-Siirtola, 2016). Myös vuorovaikutuskumppani voi omalla toiminnallaan vaikuttaa siihen, kuinka merkittäviksi sairastunut kokee osallistumismahdollisuuksissaan tapahtuneet muutokset.

Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvata Parkinsonin tautiin sairastuneiden henkilöiden kokemuksia puheen, äänen ja vuorovaikutustilanteiden muutoksista ICF-luokituksen avulla. Sairastuneiden omat kokemukset antavat ainutlaatuista tietoa sairauden vaikutuksista toimintakykyyn ja arjen osallistumismahdollisuuksiin ja voivat siten toimia vertaistuen lähteinä muille sairastuneille ja heidän läheisilleen. Lisäksi kokemusten tutkiminen ohjaa tarjoamaan oikein kohdennettua tukea sairastuneille (Stewart, 2000) ja huomioimaan jokaisen sairastuneen yksilölliset kokemukset taudin kuntoutuksessa.

2 TEORIAKATSAUS

Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä liikehermosairaus, joka alkaa tavallisesti noin 50–60 vuoden iässä (Atula, 2018). Suomessa sitä sairastaa noin 14 000 henkilöä (Parkinsonliitto, 2015), mutta väestön ikääntyessä tautia sairastavien määrän oletetaan lisääntyvän (Martikainen & Marttila, 2014). Tyypillisiä taudin oireita ovat vapina, liikkeiden hitaus, rigiditeetti eli lihasjäykkyys sekä tasapaino-ongelmat, jotka alkavat yleensä toispuoleisesti (Shah, 2014, s. 7–14). Oireiden taustalla on keskiaivoissa sijaitsevan mustatumakkeen (substantia nigra) hermosolujen tuhoutuminen (Duffy, 2005, s. 190–191), mikä johtaa aivojen dopamiinipitoisuuden laskuun (Atula, 2018). Mustatumake kuuluu tyvitumakkeisiin, joiden keskeisenä tehtävänä on tarkoituksenmukaisten liikkeiden suunnitteleminen ja yhteensovittaminen (Anderson, 2015). Dopamiinivaje vaikuttaa näiden tahdonalaista motoriikkaa säätelevien hermoratojen toimintaan aiheuttaen taudille tyypillisiä motorisia oireita. Tyvitumakkeet osallistuvat myös kognitiivisten ja emotionaalisten toimintojen säätelyyn (Anderson, 2015), minkä takia taudin oirekuvaan kuuluu tavallisesti myös erilaisia ei-motorisia oireita, kuten masennusta ja kognitiivisia häiriöitä (Connolly & Marras, 2014, s. 49–58). Parkinsonin taudin hoidossa käytetään sekä lääkehoitoa että erilaisia kuntoutusmuotoja, kuten fysioterapiaa, toimintaterapiaa ja puheterapiaa (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus, 2019).

2.1 Parkinsonin taudin vaikutus puheeseen ja ääneen

Parkinsonin tauti voi heikentää sairastuneen kommunikaatiokykyä ja vuorovaikutusmahdollisuuksia monin tavoin. Noin 70 prosentilla sairastuneista tautiin liittyy puheen ja äänen ongelmia (Hartelius & Svensson, 1994), jotka johtuvat Parkinsonin taudissa usein ilmenevästä hypokineettisestä dysartriasta (Darley, Aronson, & Brown, 1969). Hypokineettisellä dysartrialla tarkoitetaan puheentuottoon osallistuvien lihasten poikkeavasta toiminnasta johtuvaa puhemotoriikan häiriötä (Lehtihalmes, 2010), jonka aiheuttajiksi on esitetty useita erilaisia tekijöitä, kuten lihasjäykkyyttä, liikkeiden heikkoutta, äänentuottoon tarvittavan voiman vähyyttä sekä vaikeutta muokata toimintaa omien aistihavaintojen perusteella (Sapir, 2014).

Hypokineettinen dysartria vaikuttaa niin hengitykseen, äänentuottoon, artikulaatioon, resonanssiin kuin prosodiaankin (Duffy, 2005, s. 187). Puheessa tämä voi ilmetä esimerkiksi monotonisuutena, puheen katkeiluna, sanaryöpsähdyksinä ja artikulaation epäselvyytenä (Atula, 2018; Skodda, 2010; Darley, Aronson, & Brown, 1969), ja äänessä muun muassa hiljaisuutena, karheutena ja heikkoutena

(Logeman & Fisher, 1978, viitattu lähteestä Duffy, 2005, s. 196–197). Näistä piirteistä erityisesti äänen hiljaisuus heikentää puheen ymmärrettävyyttä (Ramig & Dromey, 1996), mikä on yksi kommunikaatiokykyyn merkittävästi vaikuttavista tekijöistä (Kent, 1992; Yorkston, Dowden, & Beukelman, 1992; Weismer, 2009). Lisäksi kaikki edellä esitetyt puheen ja äänen ongelmat voivat huonontaa muun muassa sairastuneen elämänlaatua ja vähentää osallistumismahdollisuuksia (Miller, Noble, Jones, Allcock, & Burn, 2008).

Skodan, Grönheitin, Mancinellin ja Schlegelin (2013) tutkimuksen mukaan Parkinsonin tautiin liittyviä merkittäviä puheen ja äänen oireita voi ilmetä jo heti sairauden alkuvaiheessa – joskus jopa ensimmäisinä merkkeinä taudin alkamisesta. Taudin edetessä puheeseen ja ääneen liittyvä oirekuva voi myös muuttua (Ho, Ianssek, Marigliani, Bradshaw, & Gates, 1999). Taudin alkuvaiheessa korostuvat tyypillisesti ääneen liittyvät ongelmat, kun taas pitkälle edenneessä taudissa artikulaatioon ja puheen sujuvuuteen liittyvät vaikeudet näyttäytyvät selkeämmin. Parkinsonin taudin aiheuttama kommunikaatiohaitta ei siis välttämättä ole riippuvainen siitä, kuinka pitkään tautia on sairastettu, vaan puhe- ja ääniongelmat voivat aiheuttaa merkittävää haittaa jo taudin alkuvaiheista lähtien.

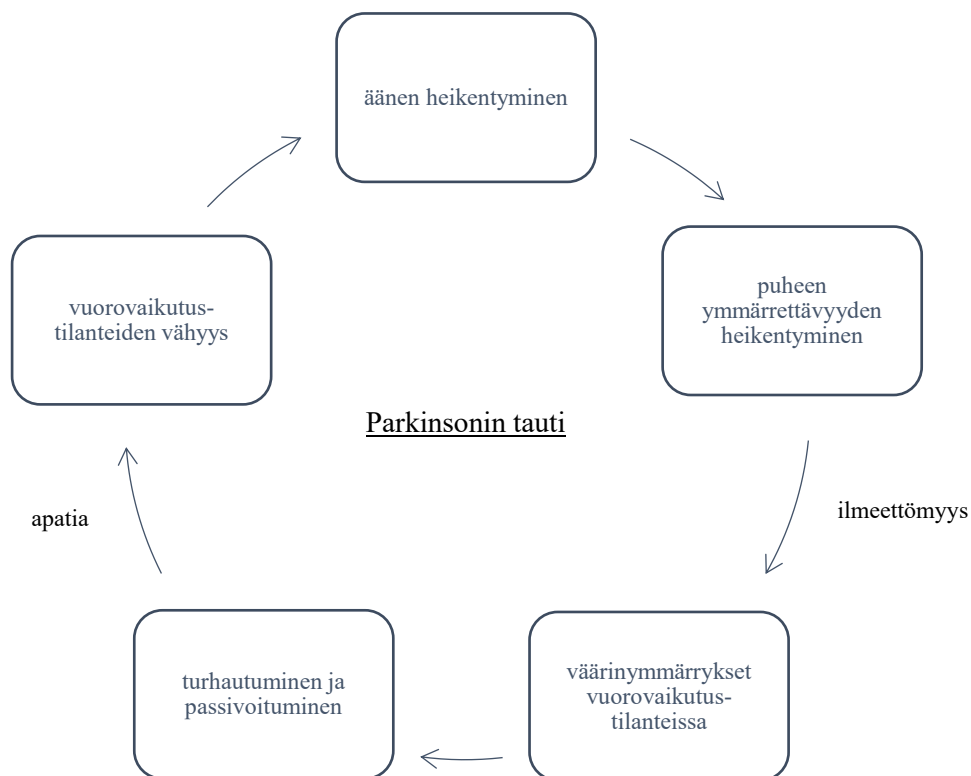
2.2 Parkinsonin taudin vaikutus vuorovaikutustilanteisiin

Vuorovaikutuksella tarkoitetaan kahden ihmisen välistä kanssakäymistä, jossa kumpikin osapuoli osallistuu tietoisesti vuorovaikutustilanteeseen viestien omia ajatuksiaan sekä kuunnellen ja tulkiten toisen viestejä (Launonen, 2007, s. 6–7). Vuorovaikutustilanteessa osapuolet voivat kommunikoida verbaalin viestinnän eli puheen ja äänen, mutta myös erilaisin nonverbaalein keinoin, joita ovat esimerkiksi ilmeet, eleet, äänensävyt sekä puheen painotukset. Nonverbaali viestintä on niin luonnollinen ja huomaamaton osa viestintää ja vuorovaikutusta, että vasta sen puuttuessa siihen aletaan kiinnittää huomiota (Hall & Knapp, 2013). Parkinsonin taudin oireet voivat aikaisemmin esiteltyjen verbaalin viestinnän pulmien lisäksi aiheuttaa myös nonverbaalin viestinnän ongelmia ja siten haitata vuorovaikutustilanteita monin tavoin.

Parkinsonin tautiin liittyvä lihasten jäykkyys ja liikkeiden hitaus, hypokinesia, vaikuttaa kasvojen ja raajojen liikkeisiin aiheuttaen ilmeettömyyttä ja puheeseen luontaisesti liittyvien eleiden vähenemistä (Duffy, 2005, s. 191). Ilmeet ja eleet viestittävät erilaisia tunteita ja ajatuksia (Matsumoto, Frank, & Hwang, 2013, s. 15–52) ja niiden puute voikin aiheuttaa monia väärinymmärryksiä vuorovaikutustilanteissa (Stewart, 2000). Kun ilmeiden ja eleiden viestimät tunteet ja ajatukset eivät

välity vähäilmeisyyden vuoksi riittävän hyvin vastaanottajalleen, puhujan voidaan luulla olevan esimerkiksi vihainen tai tylsistynyt. Väärinymmärrykset voivat johtaa sairastuneen turhautumiseen, minkä vuoksi hän voi omaksua passiivisen kuuntelijan roolin ja alkaa vältellä puhumista. Väärien tulkintojen takia myös kommunikointikumppani voi alkaa välttää vuorovaikutustilanteita sairastuneen kanssa.

Parkinsonin taudin ei-motoristen oireiden, kuten masennuksen ja apatian, on todettu heikentävän sairastuneen elämänlaatua jopa enemmän kuin kasvojen ja raajojen hypokinesian (Chaudhuri & Quinn, 2014). Apatia voi ilmetä esimerkiksi osallistumishaluttomuutena ja aloitekyvyttömyytenä (Pluck & Brown, 2002), mikä voi sekään osaltaan johtaa vuorovaikutustilanteiden vähenemiseen (Robert ym., 2009). Vuorovaikutuksen vähydellä voi puolestaan olla kielteinen vaikutus Parkinsonin taudin puhe- ja äänioireisiin, sillä vähäisen puhumisen ja äänenkäytön on todettu johtavan näiden toimintojen heikentymiseen (Fox, Ramig, Ciucci, Sapir, McFarland, & Farley, 2006). Tätä oireiden keskinäistä vuorovaikutusta havainnollistaa kaavio 1.



Kaavio 1. Parkinsonin taudin oireiden vaikutus toisiinsa. Kaavio perustuu seuraaviin lähteisiin: Duffy, 2005, s. 191; Ramig & Dromey, 1996; Robert ym., 2009; Stewart, 2000.

2.3 Sairastuneiden kokemus Parkinsonin taudin vaikutuksesta puheeseen, ääneen ja vuorovaikutukseen

Objektiivisesti havaittavien puhe-, ääni- ja vuorovaikutusmuutosten lisäksi tutkijat ovat olleet kiinnostuneita siitä, kuinka sairastuneet itse ovat kokeneet taudin aiheuttamat muutokset. Miller, Noble, Jones ja Burn (2006) selvittivät haastattelututkimuksessaan, kuinka Parkinsonin tautiin liittyvät kommunikaatiomuutokset vaikuttivat sairastuneiden elämään. Schallingin, Johanssonin ja Harteliuksen (2017) kyselytutkimuksen yhtenä tarkoituksena oli puolestaan selvittää, millainen vaikutus taudilla oli kommunikaatiotilanteisiin osallistumiseen. Myös Miller, Noble, Jones, Allcock ja Burn (2008) kartoittivat kyselytutkimuksellaan niin sairastuneen kuin heidän läheistensä kokemuksia kommunikaatiomuutoksista sekä niiden yhteyttä puheen ymmärrettävyyteen, ikään ja sukupuoleen. Lisäksi Soundy, Stubbs ja Roskell (2014) tekivät systemaattisen kirjallisuuskatsauksen yleisesti Parkinsonin tautiin liittyvistä kokemuksista.

Tutkimusten perusteella useimmat Parkinsonin tautia sairastavat kokevat sairauden vaikuttavan kielteisesti heidän kommunikointiinsa. Millerin ja kumppaneiden (2008) mukaan sairastumisen takia kommunikointiin liittyvä epävarmuus lisääntyy ja ymmärretyksi tuleminen on haastavampaa, mikä aiheuttaa myös turhautumista. Schallingin ja kumppaneiden (2017) mukaan yleisimmin kommunikaatiohaittaa aiheuttaviksi tekijöiksi koetaan äänen heikkous, sananlöytämisvaikeudet, artikulaation epätarkkuus ja aiheesta harhautuminen.

Miller, Noble, Jones ja Burn (2006) totesivat tutkimuksessaan, että Parkinsonin tautia sairastavia ei juuri huoleta puheen ja äänen piirteiden muutokset itsessään, vaan näiden muutosten vaikutus heidän minäkuvaansa ja osallistumismahdollisuuksiinsa. Osallistumista heikentäviksi tekijöiksi on koettu esimerkiksi kommunikointikumppanin tietämättömyys puheen ongelmista, päälle puhuminen, huomiotta jättäminen ja puolesta puhuminen. Lisäksi omasta puheesta aiheutuva häpeä saattaa vähentää sairastuneen halukkuutta osallistua erilaisiin vuorovaikutustilanteisiin (Schalling ym., 2017). Vuorovaikutustilanteisiin osallistumista voi osaltaan vähentää myös taudin aiheuttama sosiaalisen identiteetin muutos ja sen vaikutus sosiaalisissa ryhmissä toimimiseen (Soundy ym., 2014).

Puheen muutokset ja rajoittunut osallistuminen vaikuttavat muun muassa sairastuneen henkilön elämän eri rooleihin ja ihmissuhteiden luomiseen (Schalling ym., 2017; Miller ym., 2006). Sairastuneet tyytyvät helpommin olemaan keskusteluissa kuuntelijan roolissa, eikä sosiaalinen

kanssakäyminen toisten kanssa onnistu samoin kuin ennen sairastumista. Myös Soundy kumppaneineen (2014) ovat todenneet tämän sosiaalisiin tilanteisiin liittyvän epävarmuuden ilmenemisen. Lisäksi Millerin ja kumppaneiden (2006) mukaan sairastunut saattaa kokea merkittävää kommunikaatiohaittaa jo ennen kuin puheen ymmärrettävyys on objektiivisesti mitattuna merkittävästi heikentynyt.

2.4 Parkinsonin tauti ja kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus

Kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus eli ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) on kokonaisvaltaisesti yksilön toimintakykyä ja toimintarajoitteita kuvaava luokitus (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos THL, 2016). ICF-luokituksen mukaan toimintakyky ja toimintarajoitteet muodostuvat terveydentilan, yksilön ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta. ICF-luokitus koostuu kahdesta pääosasta, joista ensimmäinen kuvaa toimintakykyä ja toimintarajoitteita ja toinen kontekstuaalisia tekijöitä. Nämä pääosat jakautuvat edelleen osa-alueisiin, joita ovat ruumiin/kehon toiminnot ja rakenteet, suoritukset ja osallistuminen sekä ympäristö- ja yksilötekijät. Osa-alueet koostuvat pääluokista, jotka kuvaavat tarkemmin osa-alueensa sisältöä. Luokituksen keskiössä on näiden eri osa-alueiden välinen dynaaminen vuorovaikutus (Paltamaa & Musikka-Siirtola, 2016).

Tämä biopsykososiaalinen ja moniulotteinen luokitus auttaa kuvaamaan sairauden ja vamman vaikutuksia yksilön arkeen ja elämään (Paltamaa & Anttila, 2015), mikä mahdollistaa myös Parkinsonin taudista aiheutuvien puhe-, ääni- ja vuorovaikutusongelmien kokonaisvaltaisen tarkastelemisen sitä sairastavien näkökulmasta. Jokainen sairastunut reagoi tautiin omalla tavallaan, ja taudin kokemiseen vaikuttavat esimerkiksi yksilön minäkuva ja elämänhistoria (Soundy, Stubbs, & Roskell, 2014). Tämän takia ICF-luokituksen mahdollistaman kokonaisvaltaisen näkökulman omaksuminen on tärkeää myös lääkinnällisessä kuntoutuksessa, kuten puheterapiassa, jotta kuntoutus on mahdollista suunnitella ja toteuttaa jokaisen sairastuneen yksilölliset tarpeet ja elämäntilanteen huomioiden.

Parkinsonin taudin vaikutuksista puheeseen, ääneen ja vuorovaikutustilanteisiin ei ole tehty aiempaa tutkimusta ICF-luokitusta hyödyntäen, mutta joidenkin muiden Parkinsonin tautiin liittyvien ilmiöiden tarkastelussa sitä on kuitenkin käytetty. Esimerkiksi Westergren, Hagell, Wendin ja

Sjöndahl Hammarlund (2016) ovat tutkineet luokituksen avulla syömisvaikeuksien yhteyttä sairastuneiden osallistumismahdollisuuksiin ja hyvinvointiin. van Uem tutkimusryhmineen (2016) on puolestaan tutkinut ICF-luokituksen avulla Parkinsonin taudin vaikutusta elämänlaatuun. Heidän tekemänsä systemaattisen kirjallisuuskatsauksen mukaan aiempi tutkimus on keskittynyt erityisesti ICF-luokituksen ruumin/kehon toimintojen ja rakenteiden osa-alueeseen, kun taas suoritusten, osallistumisen ja ympäristötekijöiden vaikutusta elämänlaatuun on tutkittu vähemmän. Tutkimuksesta selviää myös se, että sairastuneet eivät ole kokeneet suoraan puheeseen liittyviä ongelmia merkittävästi elämänlaatua heikentäviksi tekijöiksi. Sen sijaan masennuksen, liikkumisen rajoittumisen, psykososiaalisten ongelmien ja sairastuneen oman asenteen on todettu vaikuttavan kielteisesti elämänlaatuun. Kuitenkin esimerkiksi masennuksella ja psykososiaalisilla ongelmilla voi olla välillinen vaikutus puheen, äänen ja vuorovaikutuksen ongelmiin (ks. luku 2.2). Toisin sanoen osallistumishaluttomuus ja roolimutokset saattavat vähentää vuorovaikutustilanteita, jotka ovat puheen ja äänen toiminnan säilymisen kannalta olennaisia.

3 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, kuinka Parkinsonin tautia sairastavat kokevat tautiin liittyvät puheen, äänen ja vuorovaikutustilanteiden muutokset. Tutkimuksessa hyödynnettiin ICF-luokitusta, joka mahdollisti kokemusten tutkimisen kokonaisvaltaisesti toimintakyvyn ja elämänlaadun näkökulmasta. Aiempaa suomalaista tutkimusta aiheesta ei löytynyt, mutta kansainvälisissä tutkimuksissa puhe-, ääni- ja vuorovaikutusmuutosten oli todettu vaikuttavan kielteisesti moniin elämän eri osa-alueisiin (esim. Miller, Noble, Jones, & Burn, 2006). Tutkimuksemme antoikin ainutlaatuista uutta tietoa puheen-, äänen- ja vuorovaikutustilanteiden muutosten vaikutuksista sairastuneen elämään, mikä voi jatkossa auttaa niin ammattilaisia kuin sairastuneita ja heidän läheisiäänkin ymmärtämään taudin yksilöllisiä vaikutuksia paremmin.

Tutkimuskysymyksemme olivat seuraavat:

Millaisia kokemuksia Parkinsonin tautia sairastavilla on tautiin liittyvistä

- a) puheen muutoksista?
- b) äänen muutoksista?
- c) vuorovaikutustilanteiden muutoksista?

4 TUTKIMUSMENETELMÄT

4.1 Tutkimushenkilöt

Tutkimuksemme oli kvalitatiivinen monitapaustutkimus, jossa tutkittiin viittä Parkinsonin tautia sairastavaa henkilöä, joista kaksi (2) oli naisia ja kolme (3) miehiä. Kaikki tutkittavat olivat osallistuneet Kuuluva ääni -hankkeeseen, jonka tarkoituksena on tutkia laulamisen vaikutusta Parkinsonin taudin äänioireisiin. Osana hanketta tutkittavat osallistuivat kuntoutusjaksolle, jossa ääntä pyrittiin vahvistamaan laulamisen keinoin. Tutkittavien ikäjakauma oli 54–83 vuotta, ja Parkinsonin taudin diagnoosista aikaa oli kulunut 3–19 vuotta. Tutkittavien taustatiedot löytyvät taulukosta 1.

Taulukko 1. Tutkittavien taustatiedot (mukaillen Hakala, Jalonen, & Naskali, 2019).

Haastateltava	Syntymävuosi	Diagnoosivuosi	Sukupuoli
Haastateltava 1 = H1	1941	2010	nainen
Haastateltava 2 = H2	1936	2013	mies
Haastateltava 3 = H3	1965	2012	nainen
Haastateltava 4 = H4	1943	2000	mies
Haastateltava 5 = H5	1943	2016	mies

4.2 Aineiston keruu ja muodostuminen

Tutkimuksemme aineisto muodostui litteroiduista ryhmä- ja yksilöhaastatteluista. Tutkittavia haastateltiin kahdessa ryhmähaastattelussa ja viidessä yksilöhaastattelussa, jotka toteutettiin Tampereen yliopistossa keväällä 2019 laulullisen kuntoutusjakson jälkeen. Haastattelut äänitettiin Zoom-audiotallennuslaitteella, ja haastatteluaineistoa kertyi yhteensä kuusi tuntia. Äänityksen lisäksi haastattelutilanne videoitiin, jotta voitiin tarkistaa, kuka puhuja kulloinkin oli. Tutkimushenkilöistä neljä (3 miestä ja 1 nainen) osallistui ryhmähaastatteluihin ja jokainen yksilöhaastatteluihin. Sekä ryhmä- että yksilöhaastatteluissa tutkimushenkilöitä haastattelivat Tampereen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat Minna Hakala, Kati Jalonen ja Maisa Naskali.

Haastattelut olivat puolistrukturoituja teemahaastatteluja, joiden avulla selvitettiin sairastuneiden omia kokemuksia taudin vaikutuksista elämään. Ryhmähaastatteluissa keskeiset teemat olivat oma

kokemus, vuorovaikutus ja muutos. Näiden teemojen pohjalta esiin nousseita asioita täydennettiin ja tarkennettiin yksilöhaastatteluissa.

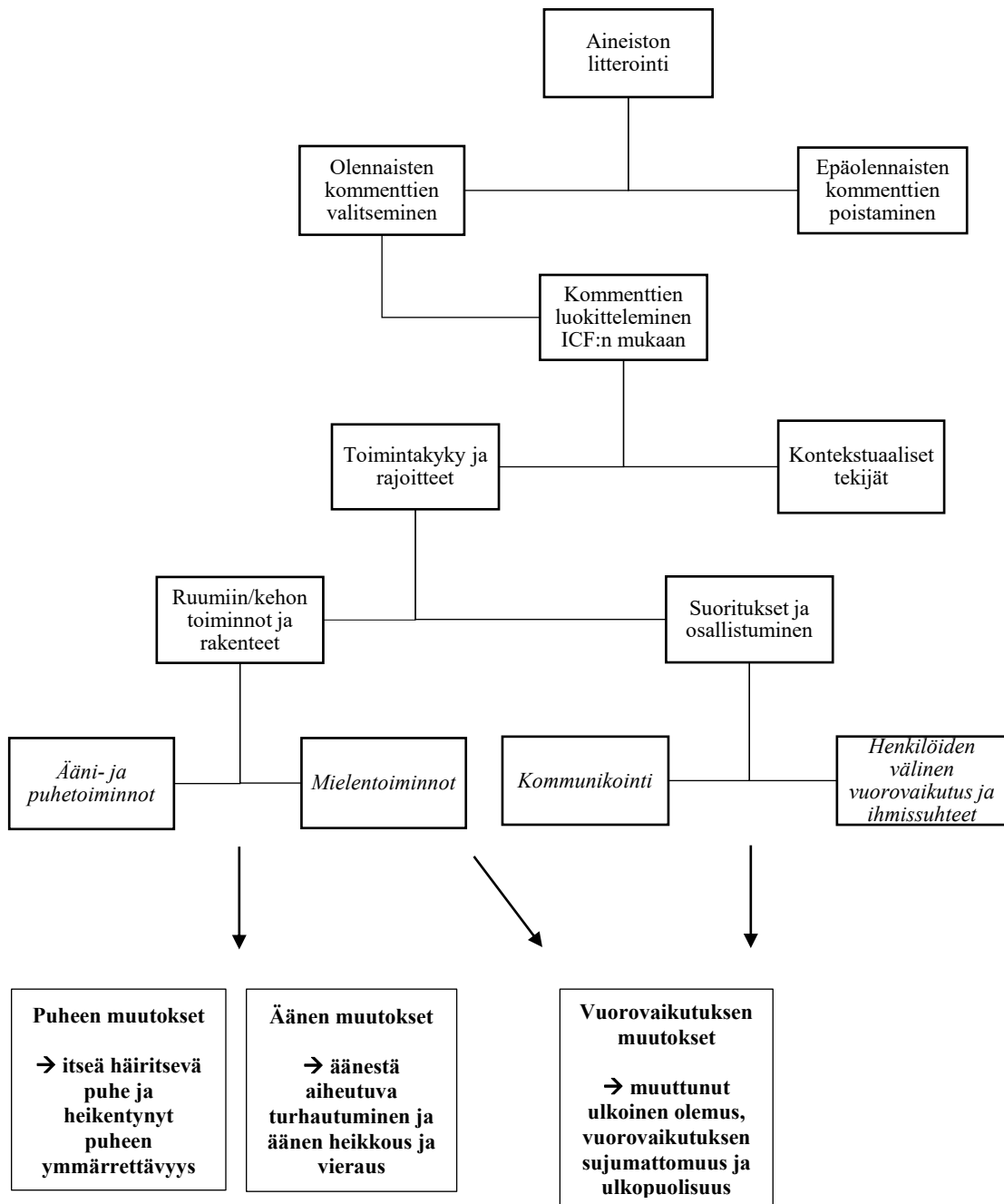
Valitsimme tutkimuksemme aineistoksi sekä ryhmä- että yksilöhaastattelut kokonaisuudessaan, sillä halusimme saada mahdollisimman kattavan kuvan Parkinsonin tautiin liittyvistä kokemuksista. Ryhmähaastattelulle tyypillinen haastateltavien välinen vuorovaikutus voi nostaa esiin asioita, jotka yksilöhaastatteluissa jäisivät helpommin huomioimatta (Valtonen, 2005). Osallistujien kommentit ja huomiot voivat herättää myös muissa haastateltavissa uusia ajatuksia ja johdattaa näin keskustelua kohti erilaisia näkökulmia. Yksilöhaastattelut mahdollistavat puolestaan avoimemman henkilökohtaisten asioiden käsittelemisen.

4.3 Aineiston analyysi

4.3.1 Analyysin vaiheet

Analysoimme aineiston teorialähtöisen sisällönanalyysin avulla, joka sisälsi useita vaiheita (ks. kaavio 2). Aloitimme analyysin kuuntelemalla äänitallenteet ja litteroimalla niistä keskeisen asiasisällön Word-ohjelmalla. Kuuntelimme tallenteet useaan otteeseen ja varmistimme, että olimme yksimielisiä litteroitujen puheenvuorojen sisällöistä. Tämän jälkeen poimimme litteraateista tutkimuskysymysten kannalta olennaisimmat tutkittavien kommentit. Valitut kommentit käsittelevät puheeseen, ääneen ja vuorovaikutustilanteisiin liittyviä muutoksia. Tässä vaiheessa tulkinnanvaraiset kohdat jätettiin lopullisen analyysin ulkopuolelle.

Toisessa vaiheessa luokittelimme tarkasteluun valitsemamme kommentit ICF-luokituksen osa-alueisiin ja pääluokkiin Excel-ohjelman avulla. Tässä vaiheessa päätimme jättää tarkastelun ulkopuolelle ICF-luokituksen osa-alueista ympäristö- ja yksilötekijät näihin liittyvien puheenvuorojen vähyyden vuoksi. Tämän jälkeen erittelimme jokaisesta tarkasteluun valitusta pääluokasta puheen, äänen ja vuorovaikutustilanteiden muutosta kuvaavat kommentit. Luokittelun avulla pystyimme havaitsemaan aineistossa tärkeimmiksi osoittautuneet aiheet, jotka otimme tarkempaan käsittelyyn tutkimuksessamme.



Kaavio 2. Aineiston analyysi.

4.3.2 Aineiston luokittelu ICF-luokituksen mukaan

Tarkasteluun valitut kommentit sijoittuivat kahteen eri ICF-luokituksen osa-alueeseen, joita olivat *ruumiin/kehon toiminnot ja rakenteet* sekä *suoritukset ja osallistuminen*. Lisäksi kommentit luokiteltiin vielä tarkemmin ICF-luokituksen pääluokkiin, joista *mielentoiminnot*, *ääni- ja*

puhetoiminnot, kommunikointi sekä henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet korostuivat eniten.

Ruumiin/kehon toiminnot ja rakenteet käsittävät elimistön fysiologisia ja psykologisia toimintoja sekä anatomisia rakenteita (THL, 2013). Tähän osa-alueeseen kuuluvat muun muassa mielen toiminnot sekä ääni- ja puhetoiminnot. *Mielen toiminnot* kuuluvat erilaiset aivotoinnot, kuten tunteiden kokeminen ja käsitys omasta itsestä. Lisäksi erilaiset havaintotoiminnot, kuten äänten sävyjen kuuleminen, sisältyvät tähän pääluokkaan. *Ääni- ja puhetoimintoihin* liittyvät esimerkiksi puheäänen tuottoon tarvittava kurkunpään ja hengityselimistön toiminta, ääntäminen sekä puheen sujuvuus.

Suoritukset ja osallistuminen -osa-alue kattaa kaikki elämän eri alueet, kuten viestinnän, liikkumisen ja ihmissuhteet (THL, 2013). Tämän osa-alueen pääluokkiin sisältyy muun muassa kommunikointi sekä henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet. *Kommunikointi* käsittää viestien tuottamisen ja ymmärtämisen puheella tai muilla keinoin ja siihen kuuluu esimerkiksi kehon kielen käyttäminen viestien välittämisessä. *Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet* kuvaa kanssakäymistä niin tuttuun kuin vieraidenkin henkilöiden kanssa. Esimerkiksi oman toiminnan mukauttaminen tilanteeseen sopivalla tavalla ja relevanttien sosiaalisten vihjeiden välittäminen ovat osa tätä pääluokkaa.

4.4 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen suunnittelussa ja toteutuksessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimusaineisto säilytettiin huolellisesti siten, ettei sen ollut mahdollista päätyä ulkopuolisten saataville. Tutkittavat anonymisoitiin yksityisyydensuojan varmistamiseksi (esim. Haastateltava 1 = H1) ja litteraateista poistettiin kaikki tunnistetiedot. Kaikki tutkittavat osallistuivat haastatteluihin vapaaehtoisesti tietoisina siitä, että aineistoa tullaan käyttämään osana *Kuuluva ääni* -hanketta (Hakala, Jalonen & Naskali, 2019). Tutkimusluvista ja muista aineiston keruuseen liittyvistä asioista on vastannut *Kuuluva ääni* -hankkeen työryhmä. Tampereen yliopisto ja Tampereen alueen ihmistieteiden eettinen toimikunta on arvioinut tutkimuksen eettiseksi.

Käytimme työssä asianmukaista viittauskäytäntöä aikaisempia tutkimustietoja vääristelemättä. Esitimme sekä tutkimuksen vaiheet että tulokset avoimesti mitään peittelemättä. Tutkittavien kommentteista ei tehty johtopäätöksiä, vaan asiat esitettiin siten, kuin haastateltavat olivat ne esille tuoneet.

5 TULOKSET

5.1 Puheen muutokset

Parkinsonin taudista seuranneet puheen muutokset vaikuttivat haastateltavien puheenvuorojen perusteella lähinnä *ruumiin/kehon toimintoihin ja rakenteisiin*. Tässä osa-alueessa korostuivat *mielentoimintojen* sekä *ääni- ja puhetoimintojen* pääluokat. Mielentoimintoihin liittyvät puheenvuorot käsittelevät pääasiassa tunne-elämän toimintoja, kun taas ääni- ja puhetoiminnoissa korostuivat puheen sujuvuuteen ja ääntämiseen liittyvät asiat.

5.1.1 Mielentoiminnot

Haastateltavat kertoivat taudin aiheuttamien puheen muutosten vaikuttaneen heidän tunne-elämäänsä ja identiteettiinsä. Muuttunut puhe oli koettu hankalaksi ja häiritseväksi, ja yksi haastateltavista kokikin puhumisen pelottavaksi virallisemmissä tilaisuuksissa. Eräs haastateltava kertoi puheen muutosten vaikuttaneen hänen ammattirooliinsa, sillä hänen työhönsä olennaisesti liittynyt puheiden pitäminen oli vaikeutunut (esimerkki 1). Lisäksi yksi haastateltavista oli kokenut puheen vaivaavan häntä itseään enemmän kuin muita ihmisiä (esimerkki 2).

Esimerkki 1: Eihän musta oo puheen pitäjäksi

H4: mut tää puhumisen vaikeus sehän estää sen että ku mä oon [ammatti] eihän musta oo puheen pitäjäksi enää

Esimerkki 2: Puhe häiritsee itseä

H4: mulla tää puhe tökkii justiisa ja [tuttava] sano että ei hän huomaa mitään et se niinku vaivas ittee enemmän kun naapuria sillan alkuvaiheessa

5.1.2 Ääni- ja puhetoiminnot

Parkinsonin tautia sairastavat toivat esiin, että tauti oli vaikeuttanut puheen tuottoa (esimerkki 3). Puheen rytmin, artikulaation muutosten ja puheen epäselvyyden takia myös ymmärretyksi tuleminen oli heikentynyt (esimerkki 4). Eräs haastateltavista kertoi, että hän puhuu toisinaan liian nopeasti, mikä aiheuttaa sanojen epäselvyyttä, kun taas toinen oli kokenut taudin aiheuttaneen puheen

“tökkimistä”. Yksi haastateltavista oli kuitenkin huomannut kasvokkain puhumisen sujuvan edelleen hyvin. Silti suurin osa haastateltavista toi esiin puheen epäselvyyden johtavan usein väärinymmärryksiin.

Esimerkki 3: Puhe ei tuu niinku ennen

H2: mäki oon huomannu et jossai vaiheessa ku yrittää jotain selvittää niin puhe ei tuu niinku ennen

Esimerkki 4: Sekamelska

H4: sitte joku sana menee sen verran epäselväks että hän (vaimo) ymmärtää sen väärin, sit siitä syntyy sekamelska

Monet haastateltavat olivat havainneet puhumisen vähyyden aiheuttavan puheen hiljaisuutta, heikkoutta ja epäselvyyttä (esimerkki 5).

Esimerkki 5: Pitäis paljo puhuakki

H1: pitäis paljo puhuakki, mää ku en paljoo puhuu ni menee puhe kokonaan

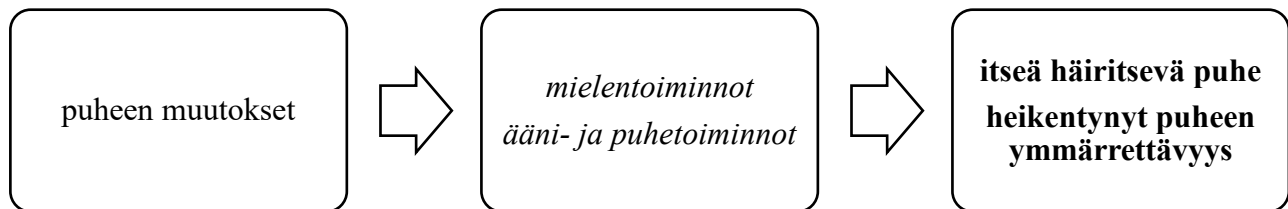
Eräs haastateltavista toi esiin, että puhuminen tuntui helpommalta ilman kirjoitettua tekstiä, sillä lukiessa hengityksen ja puheen koordinointi on haastavaa (esimerkki 6).

Esimerkki 6: Hengitys ei toimi

H4: huomaan et on helpompi puhua ilman kirjoitettua tekstiä kuin lukea tekstiä, lukiessa ei hengitys toimi kunnolla, tuppaa menemään liian pitkäksi ja sitten ääni niinkun tipahtaa

Kaiken kaikkiaan puheen muutoksia käsittelevissä kommentoissa haastateltavat kertoivat puheen haittaavan heitä itseään ja tekevän puhetilanteista jännittäviä. Näitä ICF-luokituksessa *mielentoimintoihin* liittyviä asioita nimitämme termillä **itseä häiritsevä puhe**. Puheen kuvattiin muuttuneen hiljaiseksi, tökkiväksi, epäselväksi, liian nopeaksi, puuroutuneeksi ja yleisesti huonontuneeksi. Näitä *ääni- ja puhetoimintoihin* liittyviä muutoksia kuvaamme puolestaan termillä

heikentynyt puheen ymmärrettävyys. Nämä puheen muutosten tarkastelussa korostuneet ICF-luokituksen pääluokat ja niiden mukaiset päätulokset esitetään kaaviossa 3.



Kaavio 3. Puheen muutokset.

5.2 Äänen muutokset

Ääneen liittyviä muutoksia esiintyi ainoastaan *ruumiin/kehon toiminnoissa ja rakenteissa*. Puheenvuorot keskittyivät eniten *ääni- ja puhetoimintoihin*, mutta joitain kommentteja liittyi myös *mielentoimintoihin*. Esiin nousseet asiat painoutuivat kuulohavaintoihin ja puheäänien tuottoon.

5.2.1 Mielentoiminnot

Taudista aiheutuneet äänen muutokset koettiin häiritseviksi, sillä ne vaikuttivat sairastuneiden tunne-elämään (esimerkki 7). Esimerkiksi erään haastateltavan mukaan nämä muutokset aiheuttivat turhautumista niin itsessä kuin keskustelukumppanissakin (esimerkki 8).

Esimerkki 7: Kaikista eniten häirittee

H2: sitten tää ääni, tää ääni mua kaikista eniten häirittee

Esimerkki 8: Tulee tuskastumista

H3: mun ääni ei enään oikein taho tulla niin silloin se vaikuttaa, tulee tuskastumista puolin ja toisin kun mun ääni ei riitä

5.2.2 Ääni- ja puhetoiminnot

Äänen hiljaisuus ja heikkous olivat selvimmin havaitut äänessä tapahtuneet muutokset (esimerkki 9). Haastateltavat kuvasivat äänensä väsyvän ja ”karkaavan” helposti. Lisäksi muutama heistä toi esiin, että äänen käyttämättömyys ja ääniharjoitusten tekemättömyys heikentävät ääntä. Monet haastateltavat kertoivat äänensä heikentyvän huomattavasti päivän mittaan (esimerkki 10).

Esimerkki 9: Hiljainen ja heikko ääni

H4: ääni on hiljainen ja heikko nykyään

Esimerkki 10: Ääni menee ihan toppiin

H2: mulla ääni on vielä suht normaali mut monta kertaa illalla yhdeksän - kymmenen aikaan ääni menee ihan toppiin et äänen jos mä vielä saisin sen niin tää ois ihan täydellinen tää tauti

Haastateltavat kokivat saavansa ääntään tarvittaessa voimistettua, mutta se tuntui heistä oudolta – ikään kuin olisi kiljunut tai ollut vihainen (esimerkki 11). Lisäksi he pohtivat tästä mahdollisesti aiheutuvia väärinymmärryksiä (esimerkki 12).

Esimerkki 11: Tunne et oon vihanen

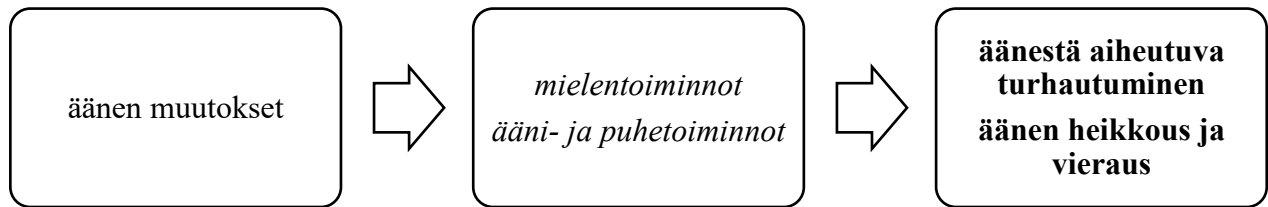
H4: ku vaimo sanoo et mitä nii mua joskus hermostuttaa sillä tavalla että mä niinku kiljun suunnilleen takasin, siitä tulee sellainen tunne et oon vihanen

Esimerkki 12: Annanko väärän signaalin

H5: tuntuu hassulta korottaa ääntä, ikään ku oisin vihanen -- itestä tuntuu et annanko väärän signaalin

Äänessä tapahtuneet muutokset olivat haastateltavien mukaan aiheuttaneet ikäviä tunteita, kuten turhautumista. Näitä ICF-luokituksessa *mielentoimintoihin* liittyviä muutoksia kuvaamme termillä **äänestä aiheutuva turhautuminen**. Lisäksi lähes jokainen haastateltava kertoi Parkinsonin taudin aiheuttaneen äänen heikkoutta. Ääntä kuvailtiin hiljaiseksi, heikoksi, karanneeksi, pieneksi, helposti väsyväksi ja riittämättömäksi. Eräs haastateltava nosti esiin myös äänen outouden ja vierauden. Näitä

ääni- ja puhetoimintoihin liittyviä muutoksia nimitämme käsitteellä **äänen heikkous ja vieraus**. Kaaviossa 4 esitetään korostuneet ICF-luokituksen pääluokat ja niihin liittyvät päätulokset.



Kaavio 4. Äänen muutokset.

5.3 Vuorovaikutustilanteiden muutokset

Vuorovaikutustilanteissa ilmenevät Parkinsonin taudin aiheuttamat muutokset näkyivät lähinnä *suoritusten ja osallistumisen* osa-alueessa. Muutama kommentti liittyi kuitenkin myös *ruumiin/kehon toimintoihin ja rakenteisiin*. Pääluokista eniten korostuivat *mielentoiminnot, kommunikointi* sekä *henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet*.

5.3.1 Mielentoiminnot

Tähän pääluokkaan sijoittuneet kommentit käsittelivät erityisesti vuorovaikutuskumppanin reaktioiden ja toiminnan vaikutusta sairastuneiden ajatuksiin ja tunteisiin. Vuorovaikutustilanteiden muutokset vaikuttivat haastateltavien mukaan heidän tunne-elämäänsä, sillä taudin oireiden takia vuorovaikutustilanteet oli koettu jännittävämmiksi. Haastateltavat kertoivat pohtivansa sitä, miltä näyttävät ulkoisesti ja mitä vuorovaikutuskumppani heistä ajattelee (esimerkki 13). Lisäksi eräs haastateltavista toi esiin, ettei hänelle uskalleta puhua Parkinsonin taudin aiheuttaman jähmeämmän ulkoisen olemuksen takia (esimerkki 14).

Esimerkki 13: Huomaaks toi toinen

H3: alussahan vuorovaikutustilanteissa mä sitä just jännitin et huomaaks toi toinen et mä vapisen

Esimerkki 14: Elävyys on häipyny

H4: sit mä tiiän et jotku on vaimolle sanonu että tota meinaa et ne ei uskalla tulla puhuun mulle mitään ku oon nii oudon näkönen, siis semmonen tietty elävyys on häipyny

Yksi haastateltava kertoi jääneensä vuorovaikutustilanteissa ulkopuoliseksi Parkinsonin taudin ja siitä aiheutuneiden puheen haasteiden vuoksi (esimerkki 15). Tuttavat olivat alkaneet puhua haastateltavan vaimolle sen sijaan, että olisivat puhuneet suoraan hänelle itselleen. Haastateltava koki tilanteessa syrjään jäämisen tuntuvaan harmilliselta (esimerkki 16).

Esimerkki 15: Mä jään niinku syrjään

H4: ihmiset jotka tietää mun parkinsonin ja puhevaikeuden, nii ne puhuu yleensä vaimolle, mä jään niinku syrjään

Esimerkki 16: Surettaa

H4: noo vähä surettaa sen takia et siel on semmosia ihmisiä joiden kans juttelis ihan mielellään

5.3.2 Kommunikointi

Kommunikointiin liittyvissä puheenvuoroissa korostui erityisesti ei-kielellinen kommunikointi – kehon kielen ja ilmeiden tuottaminen. Useat haastateltavat kertoivat Parkinsonin taudin aiheuttaneen heille ilmeettömyyttä ja elävyyden vähenemistä (ks. myös esimerkki 14). Tämä oli johtanut koomisiin ja outoihin sattumuksiin vuorovaikutustilanteissa sekä saanut henkilön tuntemaan itsensä hölmöksi (esimerkki 17).

Esimerkki 17: Koomisia tilanteita

H4: tää ilmeettömyys ilmeisesti aiheuttaa sen että kun mää tapaan jonku tutun ihmisen, mulla kestää kolme sekuntia tajuta kuka se o ja silloin ne näkee mun ilmeettömän naaman niin ne tuumaa et mä en tunne häntä, on tullu vähä koomisia tilanteita ku ihmiset alkaa esitellä itteensä

5.3.3 Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet

Tähän pääluokkaan liittyvissä kommentteissa esiintyi eniten hajontaa. Osa haastateltavista koki, ettei Parkinsonin tauti ollut vaikuttanut vuorovaikutustilanteisiin millään tavalla (esimerkki 18), kun taas osa kertoi vuorovaikutustilanteiden selvästi vähentyneen (esimerkki 19). Jotkut haastateltavat olivat kokeneet taudin vaikeuttaneen vuorovaikutusta tuntemattomien henkilöiden kanssa, mutta tuttujen kanssa vuorovaikutus oli pysynyt samanlaisena. Haastateltavien kokemusten perusteella vuorovaikutustilanteita heikentäviä tekijöitä olivat äänen hiljaisuus ja heikkous sekä puheen epäselvyys (esimerkki 20).

Esimerkki 18: Ei oo vaikutuksia

H5: meillä ei hirveesti oo vaikutuksia kodin vuorovaikutustilanteisiin, ei mainittavia muutoksia

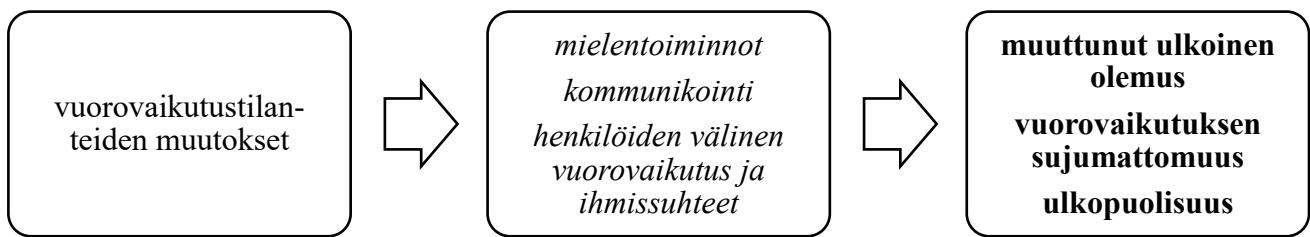
Esimerkki 19: Vuorovaikutus vähenee

H4: vuorovaikutus vähenee sen takia koska ihmiset ei saa selvää mun puheesta

Esimerkki 20: Myyjä ei kuule kunnolla

H4: saattaa jossai kaupassa käydä nii et myyjä ei kuule kunnolla, ei auta muuta ku yrittää voimistaa ääntänsä

Suurin yksimielisyys vuorovaikutustilanteissa tapahtuneista muutoksista löytyi ulkoiseen olemukseen liittyvistä tekijöistä, joita olivat vapina, ilmeettömyys ja elävyyden väheneminen. Nämä ulkoiset muutokset olivat lisänneet vuorovaikutustilanteisiin liittyvää jännitystä ja johtaneet kummallisiin kohtaamisiin. Näitä ICF-luokituksessa *mielentoimintoihin* liittyviä asioita kuvaamme termillä **muuttunut ulkoinen olemus**. Haastateltavat kokivat myös vuorovaikutuksen sujuvuuden heikentyneen esimerkiksi puheen epäselvyyden ja äänen heikkouden takia. Tätä kuvastaa termi **vuorovaikutuksen sujumattomuus**, mikä liittyy ICF-luokituksen pääluokista eniten *kommunikointiin*. Näiden edelle esitettyjen muutosten oli koettu vaikuttavan *henkilöiden väliseen vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin*, sillä haastateltavat olivat jääneet vuorovaikutustilanteissa **ulkopuolisiksi** (ks. kaavio 5).



Kaavio 5. Vuorovaikutustilanteiden muutokset.

6 POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia kokemuksia Parkinsonin tautia sairastavilla on tautiin liittyvistä puheen, äänen ja vuorovaikutustilanteiden muutoksista. Kokemusten tarkastelussa hyödynsimme ICF-luokitusta ja luokittelimme haastateltavien kokemuksia sen osa-alueiden ja pääluokkien mukaisesti. Tutkimushenkilöinä oli viisi Parkinsonin tautia sairastavaa henkilöä. Tutkimuksessa selvisi, että taudilla on laaja vaikutus elämän eri osa-alueisiin, kuten mielen toimintoihin, ääni- ja puhetoimintoihin, kommunikointiin sekä henkilöiden väliseen vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin.

6.1 Tulosten tarkastelu

Parkinsonin tautiin liittyvät kokemukset ovat aina yksilöllisiä ja ainutlaatuisia, mikä ilmeni tutkimuksessamme kokemusten moninaisuutena jokaisen haastateltavan tuodessa esiin juuri oman elämänsä kannalta merkittävimpiä kokemuksia. Tässä tutkimuksessa vahvistettiin jo aiemmin todettujen, objektiivisesti mitattavien Parkinsonin taudista aiheutuvien puhe- ja äänioireiden, kuten artikulaation epätarkkuuden ja äänen hiljaisuuden, olemassaolo (esim. Skodda, 2010; Logeman & Fisher, 1978, viitattu lähteestä Duffy, 2005, s. 196–197). Oleellista on kuitenkin se, miten sairastuneet kuvasivat näiden oireiden vaikutusta elämään – erityisesti vuorovaikutukseen ja osallistumismahdollisuuksiin.

van Uem tutkimusryhmineen (2016) toteaa, että sairastuneet kokevat muun muassa erilaisten psykososiaalisten tekijöiden heikentävän elämänlaatua enemmän kuin esimerkiksi taudin aiheuttamien puhevaikeuksien. Parkinsonin taudin vaikutus psykososiaalisiin tekijöihin voi näyttäytyä esimerkiksi sosiaalisiin tilanteisiin liittyvänä epävarmuutena ja roolien muutoksina erilaisissa sosiaalisissa ryhmissä (Soundy, Stubbs, & Roskell, 2014). Tutkimustulostemme perustella objektiivisesti mitattavissa olevat puheen ja äänen muutokset voivatkin johtaa näihin erinäisiin psykososiaalisiin ongelmiin. Tästä syystä keskitymmekin tulosten tarkastelussa pääasiassa siihen, millaisia vaikutuksia puheen ja äänen muutoksilla on ollut elämän eri osa-alueisiin ja vuorovaikutustilanteisiin, vaikka osa esiin nousseista kokemuksista käsittelee vain objektiivisesti mitattavia taudin oireita.

Parkinsonin taudin oireet eivät koskaan ilmene ”tyhjiössä”, vaan ne tarvitsevat ympärilleen kontekstin, jossa ne voivat tulla havaituiksi. Tässä kontekstissa, eli sairastuneen elinympäristössä, on asenteisiin ja käyttäytymiseen vaikuttavia erilaisia sosiaalisia normeja (Campo, 2014), joista osa

liittyy myös puhumiseen ja äänenkäyttöön. Näiden normien mukaan toimiminen voi vaikeutua Parkinsonin taudin aiheuttamien muutosten myötä, mikä voi edelleen aiheuttaa sairastuneelle kielteisiä tunteita muuttunutta puhetta ja ääntä kohtaan. Lisäksi nämä muutokset vertautuvat aina yksilön minäkuvaan ja elämänhistoriaan (Soundy ym., 2014), sekä siihen, mikä merkitys puhumisella ja äänenkäytöllä on heille aikaisemmin ollut. Useimmiten puhetta ja ääntä käytetään vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa, jolloin heidän reaktionsa vaikuttavat osaltaan muutosten kokemiseen. Taudin aiheuttamat muutokset voivat heikentää vuorovaikutuskumppanin mahdollisuuksia saada selvää sairastuneen puheesta ja johtaa siten väärinymmärryksiin ja turhautumiseen, tai sairastunut voi kokea ja kuvitella muutosten näyttäytyvän muille suurempina kuin mitä ne todellisuudessa ovatkaan.

Näissä edellä esitetyissä asioissa korostuu se, että puheen ja äänen sekä vuorovaikutustilanteiden muutokset eivät ole toisistaan irrallisia ja erillisiä ilmiöitä, vaan ne ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään (ks. myös kaavio 1). Tämä päällekkäisyys ilmeni myös meidän tutkimustuloksissamme esimerkiksi siten, että taudin aiheuttamat puheen ja äänen muutokset vaikuttivat vuorovaikutustilanteisiin liittyvien muutosten ilmenemiseen.

6.1.1 Puheen muutokset

Tutkimuksemme mukaan puheen muutokset vaikuttivat mielen toimintoihin sekä ääni- ja puhetoimintoihin. Parkinsonin taudin aiheuttamat puheen muutokset olivat alkaneet häiritä sairastuneita, mikä oli aiheuttanut kielteisiä tunteita puhetilanteita kohtaan. Puhetilanteet olivat aiheuttaneet haastateltaville jännitystä ja jopa pelkoa. Tällaisten kielteisten tunteiden kokeminen oli havaittu myös Schallingin ja kumppaneiden (2017) tutkimuksessa, joskin siinä korostui enemmän häpeä omaa puhetta kohtaa. Samassa tutkimuksessa todettiin myös, että nämä kielteiset tunteet voivat olla vuorovaikutustilanteisiin osallistumista vähentävä tekijä, mutta meidän tutkimustuloksemme eivät vahvistaneet tätä.

Haastateltavien esiin tuomat puheen muutokset vahvistivat useissa aiemmissä tutkimuksissa (esim. Duffy, 2005; Darley ym., 1969) todetut Parkinsonin taudin vaikutukset puheeseen, mutta toisaalta tuloksissa esiintyi myös pientä hajontaa. Esimerkiksi Schallingin ja kumppaneiden (2017) havaitsemat kommunikaatiohaittaa aiheuttavat tekijät, sananlöytämisen vaikeus tai aiheesta harhautuminen, eivät ilmenneet tässä tutkimuksessa. Yhdeksi päätutkimustulokseksi muodostui kuitenkin heikentynyt puheen ymmärrettävyys. Esiin nousivat muun muassa artikulaation epäselvyys

ja puheen katkeilu, mutta erityisesti tutkimuksessa korostuivat niistä seuranneet muutokset, joita olivat esimerkiksi vuorovaikutustilanteiden väheneminen ja väärinymmärrykset.

Miller kumppaneineen (2006) onkin todennut, etteivät konkreettiset puheen muutokset itsessään huoleta sairastuneita, vaan pikemminkin niistä seuraavat asiat – esimerkiksi väärinymmärryksistä johtuva osallistumismahdollisuuksien muutos. Nämä muutokset voivat puolestaan vaikuttaa sairastuneen sosiaaliseen identiteettiin, jota määrittävät erilaiset ryhmät, joihin yksilö kokee kuuluvansa (Soundy ym., 2014). Kun mahdollisuus osallistua ja samaistua näihin ryhmiin muuttuu, muuttaa se samalla myös osaa heidän aiemmasta identiteetistään. Tämä sosiaalisen roolin muutos sekä aiemmin esitetyt kommunikaatiokykyä haittaavat taudin oireet voivat edelleen johtaa esimerkiksi sosiaalisiin tilanteisiin liittyvän itsevarmuuden ja kompetenssin heikkenemiseen (Soundy ym., 2014). Puheen heikkeneminen voi muuttaa myös elämän muita rooleja ja vaikuttaa jälleen osallistumismahdollisuuksiin (Schalling ym., 2017; Miller ym., 2006). Myös meidän tutkimuksessamme korostui erityisesti ammattiroolissa tapahtunut muutos. Tällä oli ollut merkittävä vaikutus varsinkin yhden sairastuneen identiteettiin, sillä puhe oli ollut keskeinen osa hänen ammatiaan, ja siten puheesta olikin muodostunut laajemmin minäkuvaa määrittävä tekijä (ks. esimerkki 2).

Puheen muutoksista koetun haitan ei ole todettu olevan yhteydessä taudin vaiheeseen tai objektiivisesti havaittaviin muutoksiin (Ho ym., 1999; Miller ym., 2006). Tätä puolsivat myös meidän tutkimustuloksemme, sillä haastateltavat olivat kokeneet muutosten häiritsevän enemmän itseä kuin muita. Nämä seikat korostavat Parkinsonin taudin vaikutusten suhteellisuutta ja yksilöllisyyttä. Muutosten kokemiseen vaikuttaa sairastuneen elämänhistoria ja asenne sekä nykyiset selviytymisstrategiat (Paltamaa & Musikka-Siirtola, 2016), eivätkä toisiaan vastaavat muutokset välttämättä aiheuta samanlaista haittaa eri ihmisille (Soundy ym., 2014; Paltamaa & Musikka-Siirtola, 2016).

Taudin suhteellisuudesta ja yksilöllisyydestä kertoo myös tutkimuksessamme esiin noussut oman aktiivisuuden, tottumusten ja harrastusten vaikutus puhumisen määrään. Puhumisen vähyyden on todettu vaikuttavan kielteisesti puheen tuottoon (Fox ym., 2006), mikä ilmeni myös haastateltavien puheenvuoroissa. Eräs haastateltava kertoi taudin johtaneen puhetilanteiden vähenemiseen, muttei kuitenkaan ollut varma, johtuiko se tautiin liittyvästä apatiasta vai muista elämässä tapahtuneista suurista muutoksista. Apatian on todettu vaikuttavan kielteisesti sairastuneen elämänlaatuun (Chaudhuri & Quinn, 2014), mutta on vaikeaa tai jopa mahdotonta erotella puheen muutosten aiheuttamien kielteisten tunteiden, puheen ymmärrettävyyden heikentymisen ja muiden yksilöllisten

tekijöiden keskinäistä suhdetta puhetilanteita vähentävinä tekijöinä. Kaiken lisäksi puheen ymmärrettävyyden heikentymisen on todettu voivan johtaa turhautumiseen (Miller ym., 2008), mikä voi edelleen vahvistaa puhetilanteiden vähenemiseen liittyvää kielteistä kehää (ks. kaavio 1).

6.1.2 Äänen muutokset

Tutkimuksessamme ilmeni, että äänen muutokset olivat vaikuttaneet mielen toimintoihin sekä ääni- ja puhetoimintoihin. Useissa aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että Parkinsonin tauti aiheuttaa äänen hiljaisuutta, karheutta ja heikkoutta (esim. Logeman & Fisher, 1978, viitattu lähteestä Duffy, 2005, s. 196–197), minkä todensivat myös tässä tutkimuksessa haastateltujen kokemukset. Puheenvuoroissa korostui äänen heikkous ja hiljaisuus, joiden on todettu olevan erityisesti puheen ymmärrettävyyttä heikentäviä tekijöitä (Raming & Dromey, 1996).

Tutkimuksessamme todettiin myös, että äänen hiljaisuus oli aiheuttanut tuskastumista niin sairastuneille itselleen kuin vuorovaikutuskumppaneillekin. Tämän sekä aikaisempien tutkimustulosten perusteella voitaisiinkin olettaa, että äänen hiljaisuutta ja turhautumista yhdistävänä tekijänä toimisi puheen ymmärrettävyyden heikentyminen. Kun vuorovaikutuskumppanin on jatkuvasti vaikea saada selvää sairastuneen puheesta, voi tämä johtaa sairastuneen ärsyyntymiseen oman äänensä riittämättömyydestä ja siitä syntyneistä epäselvyyksistä. Aikaisemmissa tutkimuksissa äänen muutosten onkin todettu vaikuttavan osallistumismahdollisuuksiin (Miller ym., 2008) sekä siihen, että sairastuneet pitäytyvät kuuntelijan roolissa puhujan sijaan (Schalling ym., 2017; Miller ym., 2006). Jatkuvat epäonnistumisen kokemukset voivatkin siis johtaa siihen, että halu edes yrittää saada omia ajatuksiaan kuuluviin vähenee, mikä taas puolestaan johtaa passivoitumiseen ja vuorovaikutustilanteiden vähenemiseen (ks. kaavio 1).

Yksi äänen muutoksiin liittyvistä päätuloksistamme kuvasi sairastuneiden kokemaa äänen vierautta ja outoutta. Haastateltavat kertoivat miettineensä sitä, välittäväkö he vääränlaista viestiä vuorovaikutuskumppanilleen käyttäessään tätä itselleen vieraalta tuntuvaa ääntä. Podesvan ja Callierin (2015) mukaan ääni onkin olennainen osa yksilön identiteettiä, ja Parkinsonin taudin aiheuttama äänen muutos voikin vaikuttaa keskeisesti myös sairastuneen minäkuvaan. Rajoittunut äänen voimistaminen sekä äänen piirteiden kaventuminen voivat vaikeuttaa myös oman persoonan esiin tuomista, etenkin jos sairastuneen äänenkäyttö on ollut aikaisemmin voimakasta ja vivahteikasta.

6.1.3 Vuorovaikutustilanteiden muutokset

Tutkimuksessamme todettiin, että vuorovaikutustilanteiden muutokset olivat vaikuttaneet mielentoimintoihin, kommunikointiin sekä henkilöiden väliseen vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin. Tässä korostuikin ensimmäistä kertaa selvästi Parkinsonin taudin vaikutukset yksilön suorituksiin ja osallistumiseen. van Uemin ja kumppaneiden (2016) mukaan aiempaa tutkimustietoa tähän ICF-luokituksen osa-alueeseen liittyvien muutosten vaikutuksista sairastuneen elämään on vähemmän, kuin esimerkiksi ruumiin/kehon rakenteiden ja toimintojen osalta. Tämän vuoksi tutkimuksemme täydentääkin tässä kohtaa puuttuvaa, mutta sairastuneiden, heidän läheistensä ja ammattilaisten kannalta olennaista tutkimustietoa.

Parkinsonin taudista aiheutuvan ilmeiden ja eleiden vähenemisen on todettu voivan johtaa erilaisiin väärinymmärryksiin vuorovaikutustilanteissa (Stewart, 2000), sillä ne ovat tärkeä osa tunteiden ja ajatusten välittämistä (Matsumoto, Frank, & Hwang, 2013, s. 15–52). Myös meidän tutkimuksessamme selvisi, että ilmeettömyys ja vähentynyt elävyys oli vaikeuttanut vuorovaikutustilanteita eri tavoin. Oman ulkoisen olemuksen muuttuminen voi aiheuttaa jännitystä ja päänvaivaa itselle sekä hämmästyttä vuorovaikutuskumppaneille. Tämä voi puolestaan johtaa vuorovaikutustilanteissa ulkopuoliseksi jäämiseen, kun läheiset ja tuttavat päätyvät puhumaan muille sairastuneen sijaan hänen muuttuneen ulkonäkönsä vuoksi. Tällaisen eriarvoistavan suhtautumisen sairastunutta kohtaan ja tilanteesta ulkopuolelle jättämisen on todettu vaikuttavan sairastuneen osallistumiseen (Miller ym. 2006) ja vähentävän vuorovaikutuskumppanilta saatavaa tukea vaikuttaen siten edelleen sairastuneen hyvinvointiin (Soundy ym., 2014). Myös monissa aiemmissa tutkimuksissa Parkinsonin taudin on todettu vaikuttavan kielteisesti vuorovaikutustilanteisiin esimerkiksi passivoitumisen, puhumisen välttelyn ja vuorovaikutustilanteiden vähenemisen myötä (Stewart, 2000; Robert ym., 2009). Tämän tuloksen kanssa täyttä yhteneväisyyttä ei kuitenkaan meidän tutkimuksessamme saavutettu, sillä osa haastateltavista ei ollut kokenut taudin vaikuttaneen lainkaan vuorovaikutustilanteisiin.

Sekä meidän tutkimuksestamme että aiemmista tutkimustuloksista voi päätellä, että vuorovaikutuskumppanilla on suuri merkitys sairauden haittojen kokemisessa. Esimerkiksi nimenomaan vuorovaikutuskumppanin reaktiot ilmeettömyyteen voivat tehdä siitä ongelman (ks. esimerkki 14). Lisäksi Millerin ja kumppaneiden (2006) mukaan vuorovaikutuskumppanin tietämättömyys puheen ongelmista voi heikentää sairastuneen osallistumista vuorovaikutustilanteisiin. Kuitenkin Soundy tutkimusryhmineen (2014) korostavat, että vuorovaikutuskumppanin olisi tärkeää osoittaa sairastuneelle tukea, hyväksyntää ja arvostusta, mikä

edellyttää läheisten ja tuttavien riittävää tietoisuutta Parkinsonin taudin vaikutuksista sairastuneen elämään. Lääkinnällisen kuntoutuksen, eli myös logopedisen kuntoutuksen suunnittelun ja toteutuksen lähtökohtana tulisikin olla yksilöllisten haittojen kokemisen selvittämisen lisäksi myös läheisten ja tuttavien osallistaminen kuntoutukseen (Juntunen, 2016), minkä myös meidän tutkimustuloksemme vahvistavat.

6.2 Menetelmän pohdinta

Tutkimuksessamme oli vain viisi tutkimushenkilöä, mikä rajoittaa tutkimustulosten yleistettävyyttä. Toisaalta tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää yksilöllisiä kokemuksia Parkinsonin taudista ja sen aiheuttamista muutoksista. Vähäisestä tutkimushenkilöiden määrästä huolimatta tutkimuksestamme saatu tieto lisää ymmärrystä Parkinsonin taudin vaikutuksista sairastuneen elämään erityisesti logopedisestä näkökulmasta. Tutkimushenkilöiden sukupuolijakauma oli tasainen, ja tutkittavat edustivat eri ikäryhmiä. Myös diagnoosin saamisesta kulunut aika vaihteli tutkittavien välillä. Nämä tekijät mahdollistivat monipuolisen kokemusten kuvaamisen, vaikka tässä tutkimuksessa ei suoraan vertailtukaan eri sukupuolta olevien, eri ikäisten tai taudin eri vaiheessa olevien kokemuksia keskenään.

Monet tutkittavat olivat Parkinsonin tautiin sairastumisen lisäksi kokeneet muitakin suuria elämänmuutoksia, jotka olivat aiheuttaneet muun muassa yksinäisyyttä ja alakuloisuutta. Nämä tekijät saattoivat osaltaan vääristää tutkimustuloksia, sillä täyttä varmuutta muutoksen aiheuttajasta ei voitu saavuttaa. Sekä tutkijat että tutkittavat itse pohtivat, johtuiko esimerkiksi vuorovaikutustilanteiden väheneminen Parkinsonin taudista vai muista samoihin aikoihin ajoittuneista isoista muutoksista. Tällaisten taustatekijöiden kontrollointi on kuitenkin haastavaa, jopa mahdotonta. Lisäksi on syytä muistaa, etteivät haastateltavat ole välttämättä erotelleet puhetta, ääntä ja vuorovaikutusta erillisiksi asioiksi, mikä on saattanut myös osaltaan vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin.

Tutkimuksen aineisto koostui ryhmä- ja yksilöhaastatteluista, jotka oli kerätty yleisesti sairauden kokemusta käsittelevää opinnäytetyötä varten. Haastatteluissa ei suoraan käsitelty puheeseen, ääneen ja vuorovaikutustilanteisiin liittyviä teemoja, minkä vuoksi näihin liittyvistä kokemuksista osa on voinut jäädä käsittelemättä. Toisaalta tässä laajemmassa keskustelussa on todennäköisesti noussut esiin merkittävimmin sairastuneiden arkeen vaikuttavat taudin aiheuttamat muutokset.

Molemmissa ryhmähaastatteluissa haastattelijoina toimivat samat henkilöt ja niissä käsiteltävät teemat olivat yhtenevät keskenään. Yksilöhaastatteluissa puolestaan tutkimushenkilöitä haastattelivat vuoroin eri tutkijat, mikä on voinut vaikuttaa tutkimustilanteeseen ja haastattelun kulkuun. Jokaisessa yksilöhaastattelussa oli tosin paikalla jokainen haastattelihoista, mikä mahdollisti täydentävien kysymysten esittämisen. Kaikkien tutkijoiden läsnäolo yksilöhaastatteluissa on kuitenkin voinut myös haitata henkilökohtaisten asioiden esiin tuomista. Täysin kahdenkeskisessä haastattelutilanteessa olisi voinut syntyä luottamuksellisempi ja avoimempi ilmapiiri.

Aineiston analyysissa käytetty ICF-luokitus mahdollisti tutkimuksessa elämän eri osa-alueiden kokonaisvaltaisen huomioimisen. Luokittelua tehdessämme kävimme läpi jokaisen osa-alueen ja pääluokan, mikä auttoi kiinnittämään huomiota Parkinsonin taudin oireiden lisäksi niiden seurauksiin, jotka vaikuttavat keskeisesti yksilön osallistumismahdollisuuksiin. Toisaalta monet haastateltavien kokemuksista sopivat moniin ICF-luokituksen pääluokkiin, joten toisinaan tiukan luokittelun tekeminen oli keinotekoista. Menetelmänä ICF-luokitus toimi kuitenkin isomman aineiston läpikäymisessä hyvin, sillä se mahdollisti esiin nousseiden kokemusten selkeän jäsentelyn ja esittämisen.

6.3 Jatkotutkimusaiheita

Jatkossa Parkinsonin tautiin liittyvien muutosten yksilöllistä kokemusta olisi hyvä tutkia suuremmalla otannalla, mikä vähentäisi mahdollisten väliin tulevien muuttujien vaikutusta tuloksiin. Tässä tapauksessa väliin tulevia muuttujia voivat olla esimerkiksi taudin kanssa samaan aikaan ajoittuneet muut elämänmuutokset.

Miller, Noble, Jones, Allcock ja Burn (2008) ovat aiemmin tutkineet omaishoitajien kokemuksia Parkinsonin tautiin liittyvistä kommunikaatiomuutoksista, mutta mielenkiintoista olisi myös selvittää laajemmin sairastuneiden läheisten, ystävien ja tuttavien ajatuksia tautiin liittyen. Sekä meidän että Millerin, Noblen, Jonesin ja Burnin (2006) tutkimuksissa sairastuneet korostivat kommunikaatiokumppanin toiminnan ja sairastuneeseen suhtautumisen vaikutusta kommunikointi- ja vuorovaikutustilanteisiin. Tämän takia läheisten rooli myös Parkinsonin taudin logopedisessä kuntoutuksessa on merkittävä. Tulevaisuuden tutkimuskohteena voisikin siis olla se, millainen vuorovaikutuskumppanin toiminta auttaa ja tukee sairastuneen kommunikaatiotilanteisiin osallistumista, sillä tällä hetkellä tiedämme lähinnä ainoastaan sen, millaiset tekijät häiritsevät ja

vaikkeuttavat näitä tilanteita. Lisää tutkimusta tarvittaisiin myös siitä, kuinka läheisten osallistaminen kuntoutukseen olisi käytännössä mahdollista ja tehokkainta toteuttaa.

7 LÄHDELUETTELO

- Anderson, K. E. (2015). Neurobehavioral disorders associated with basal ganglia lesions. Teoksessa E. Tolosa & J. Jankovic (toim.), *Parkinson's disease & movement disorders*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Atula, S. (2018). *Parkinsonin tauti*. Lääkärikirja Duodecim. Haettu 17.1.2020 osoitteesta https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055
- Campo, S. (2014). Social norms. Teoksessa T. Thompson (toim.), *Encyclopedia of health communication* (s. 1308–1310). Thousand Oaks: SAGE Reference.
- Chaudhuri, K. & Quinn, N. (2014). What are the non-motor symptoms of Parkinson's disease? Teoksessa K. Chaudhuri (toim.), *Non-motor symptoms of Parkinson's disease* (s. 3–9). Oxford, England: Oxford University Press.
- Connolly, B., & Marras, C. (2014). Parkinson's disease. Teoksessa J. Hawley, M. Armstrong, & W. Weiner (toim.), *Parkinson's disease: improving patient care* (s. 7–14). New York: Oxford University Press.
- Darley, F., Aronson, A., & Brown, J. (1969). Differential diagnostic patterns of dysarthria. *Journal of Speech and Hearing Research*, 12, 246–269.
- Duffy, J. (2005). *Motor speech disorders: substrates, differential diagnosis, and management* (2. painos). St. Louis: Elsevier Mosby.
- Fox, C., Ramig, L., Ciucci M., Sapir, S., McFarland, D., & Farley, B. (2006). The science and practice of LSVT/LOUD: neural plasticity principled approach to treating individuals with Parkinson disease and other neurological disorders. *Seminars in Speech and Language*, 27, 283–299.
- Hakala, M., Jalonen, K. & Naskali, M. (2019). *Sairauden kokemus Parkinson-potilailla*. (Opinnäytetyö, Tampereen ammattikorkeakoulu, Tampere). Haettu 10.1.2020 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2019121626846>
- Hall, J. & Knapp, M. (2013). Welcome to the handbook of nonverbal communication. Teoksessa J. Hall & M. Knapp (toim.), *Nonverbal communication* (s. 3–8). Boston: De Gruyter Mouton.
- Hartelius, L. & Svensson, P. (1994). Speech and swallowing symptoms associated with Parkinson's disease and multiple sclerosis: a survey. *Folia Phoniatrica et Logopedica*, 46, 9–17.
- Ho, A., Iannsek, R., Marigliani, C., Bradshaw, J., & Gates, S. (1999). Speech impairment in a large sample of patients with Parkinson's disease. *Behavioural Neurology*, 11(3), 131–137. <https://doi.org/10.1155/1999/327643>
- Juntunen, K. (2016). Omaisten ja läheisten merkitys kuntoutumisessa. Teoksessa I. Autti-Rämö, A-L. Salminen, M. Rajavaara, & A. Ylinen (toim.), *Kuntoutuminen*. Helsinki: Duodecim.

- Kaasinen, V. (2017). *Parkinsonin taudin varhainen toteaminen ja uudet diagnostiset kriteerit*. Lääkärikirja Duodecim. Haettu 7.4.2020 osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo13806>
- Kent, R. (1992). Introduction. Teoksessa R. Kent (toim.), *Intelligibility in speech disorders: Theory, measurement, and management* (s. 1–10). Amsterdam: John Benjamins Publishing company.
- Launonen, K. (2007). Vuorovaikutus: kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Lehtihalmes, M. (2010). Motoriset puhehäiriöt. Teoksessa P. Korpilahti, O. Aaltonen, & M. Laine (toim.), *Kieli ja aivot: Kommunikaation perusteet, häiriöt ja kuntoutus* (s. 270–276). Turku: Turun yliopisto, Kognitiivisen neurotieteen tutkimuskeskus.
- Matsumoto, D., Frank, M., & Hwang, H. (2013). *Nonverbal communication: science and applications*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications. <https://doi.org/10.4135/9781452244037.n2>
- Martikainen, K. & Marttila, R. (2014). *Lisääntykö Parkinsonin tauti Suomessa?* Parkinsonliitto ry. Haettu 5.2.2020 osoitteesta <https://www.parkinson.fi/artikkelit/lisaantyyko-parkinsonin-tauti-suomessa>
- Miller, N., Noble, E., Jones, D., & Burn, D. (2006). Life with communication changes in Parkinson's disease. *Age and Ageing*, 35(3), 235–239. <https://doi.org/10.1093/ageing/afj053>
- Miller, N., Noble, E., Jones, D., Allcock, L., & Burn, D. (2008). How do I sound to me? Perceived changes in communication in Parkinson's disease. *Clinical Rehabilitation*, 22(1), 14–22. <https://doi.org/10.1177/0269215507079096>
- Paltamaa, J. & Musikka-Siirtola, M. (2016). ICF-luokitus. Teoksessa I. Autti-Rämö, A-L. Salminen, M. Rajavaara, & A. Ylinen (toim.), *Kuntoutuminen*. Helsinki: Duodecim.
- Paltamaa, J. & Anttila, H. (2015). Maailman terveysjärjestön toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF). Teoksessa J. Paltamaa & P. Perttinen (toim.), *Toimintakyvyn arviointi: ICF teoriasta käytäntöön* (s. 15–19). Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Parkinsonin tauti. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019. Haettu 3.4.2020 osoitteesta www.kaypahoito.fi
- Parkinsonliitto. (2015). *Parkinsonin tauti*. Haettu 5.2.2020 osoitteesta <https://www.parkinson.fi/parkinsonin-tauti>
- Pluck, G. & Brown, R. (2002). Apathy in Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 73(6), 636–642. <https://doi.org/10.1136/jnnp.73.6.636>

- Podesva, R. & Callier, P. (2015). Voice quality and identity. *Annual Review of Applied Linguistics*, 35, 173–194. <https://doi.org/10.1017/S0267190514000270>
- Ramig, L. & Dromey, C. (1996). Aerodynamic mechanisms underlying treatment related changes in vocal intensity in patients with Parkinson disease. *Journal of Speech and Hearing Research*, 39(4), 798–807.
- Robert, P., Onyike, C., Leentjens, A., Dujardin, K., Aalten, P., Starkstein, S., ... Byrne, J. (2009). Proposed diagnostic criteria for apathy in Alzheimer's disease and other neuropsychiatric disorders. *European Psychiatry*, 24(2), 98–104. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2008.09.001>
- Sapir, S. (2014). Multiple factors are involved in the dysarthria associated with Parkinson's disease: A review with implications for clinical practice and research. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 57(4), 1330–1343. https://doi.org/10.1044/2014_JSLHR-S-13-0039
- Schalling, E., Johansson, K., & Hartelius, L. (2017). Speech and communication changes reported by people with Parkinson's disease. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 69(3), 131–141. <https://doi.org/10.1159/000479927>
- Shah, B. (2014). Diagnosing Parkinson's disease. Teoksessa J. Hawley, M. Armstrong, & W. Weiner (toim.), *Parkinson's disease: improving patient care* (s. 7–14). New York: Oxford University Press.
- Skodda, S. (2010). Speech and voice disorders in Parkinson's disease. Teoksessa A. Harrison (toim.), *Speech disorders: causes, treatment and social effects* (s. 1–42). Hauppauge: Nova Science Publishers.
- Skodda, S., Grönheit, W., Mancinelli, N., & Schlegel, U. (2013). Progression of voice and speech impairment in the course of Parkinson's disease: A longitudinal study. *Parkinson's Disease*, 2013. <https://doi.org/10.1155/2013/389195>
- Soundy, A., Stubbs, B., & Roskell, C. (2014). The experience of Parkinson's disease: a systematic review and meta-ethnography. *The Scientific World Journal*, 2014. <https://doi.org/10.1155/2014/613592>
- Stewart, C. (2000). Speech-language therapy for patients with Parkinson's disease. *Loss, Grief & Care*, 8(3–4), 151–155. https://doi.org/10.1300/J132v08n03_26
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL. (2013). ICF: Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. Haettu: <http://www.julkari.fi/handle/10024/77744>
- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos THL. (2016). *ICF-luokitus*. Haettu 20.1.2020 osoitteesta <https://thl.fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>

- Valtonen, A. (2005). Ryhmäkeskustelut – millainen metodi? Teoksessa J. Ruusuvuori & L. Tiittula (toim.), *Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino.
- van Uem, J., Marinus, J., Canning, C., van Lummel, R., Dodel, R., Liepelt-Scarfone, I., ... Maetzler, W. (2016). Health-related quality of life in patients with Parkinson's disease: A systematic review based on the ICF model. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 61, 26–34. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2015.11.014>
- Weismer, G. (2009). Speech intelligibility. Teoksessa M. Ball, M. Perkins, N. Müller, & S. Howard (toim.), *The Handbook of clinical linguistics* (s. 568–582). Malden, Mass: Blackwell Pub.
- Westergren, A., Hagell, P., Wendin, K., & Sjö Dahl Hammarlund, C. (2016). Conceptual relationships between the ICF and experiences of mealtimes and related tasks among persons with Parkinson's disease. *Nordic Journal of Nursing Research* 36(4), 201–208. <https://doi.org/10.1177/2057158516642386>
- Yorkston K., Dowden, P., & Beukelman D. (1992). Intelligibility measurement as a tool in a clinical management of dysarthric speakers. Teoksessa R. Kent (toim.), *Intelligibility in speech disorders: Theory, measurement, and management* (s. 265–285). Amsterdam: John Benjamins Publishing company.

Liite 1. Litterointimerkit.

[] = anonymisointi

() = selvennys

-- = poistettu kohta