

”Nämä ovat olleet sellaisia onnellis- tuttavia tunteja”

**Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia ryhmämuo-
toisesta tanssista**

Kaislamari Kyläinpää
Riina Tuovinen

Opinnäytetyö
Joulukuu 2019
Sosiaali- ja terveysala
Toimintaterapeutti (AMK), toimintaterapian tutkinto-ohjelma
Fysioterapeutti (AMK), fysioterapian tutkinto-ohjelma

Tekijät Kyläinpää, Kaislamari Tuovinen, Riina	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Joulukuu 2019
	Sivumäärä 70	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi "Nämä ovat olleet sellaisia onnellistuttavia tunteja" Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia ryhmämuotoisesta tanssista		
Tutkinto-ohjelmat Toimintaterapeutin tutkinto-ohjelma, Fysioterapeutin tutkinto-ohjelma		
Työn ohjaajat Pirjo Mäki-Natunen, Kristiina Juntunen		
Yhteistyökumppani Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia, millaisia kokemuksia Parkinsonin tautia sairastavilla on ryhmämuotoisesta tanssista, millaisia koettuja vaikutuksia sillä on Parkinsonin tautia sairastavan elämänlaadun eri osa-alueisiin sekä mikä on musiikin merkitys liikkumiselle heidän kokemanaan. Kiinnostus aiheeseen syntyi työn tekijöiden tanssiliikuntakerhon ohjaamiskokemusten ja yleisen mielenkiinnon kautta. Aihetta on tutkittu maailmalla, mutta ei Suomessa. Työn tarkoituksena oli tuoda näkyväksi tanssin potentiaalia kuntoutusmuotona, ja tätä lähestyttiin työssä moniammatillisesta näkökulmasta.</p> <p>Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisin tutkimusmenetelmin, ja aineistonkeruumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua. Haastattelut toteutettiin vuonna 2019 viidelle Parkinsonin tautia sairastavalle, jotka olivat käyneet tanssiliikuntakerhossa vähintään puolen vuoden ajan. Haastateltavien ikä sijoittui ikävuosien 55 ja 75 välille ja heissä oli sekä miehiä että naisia. Haastattelut nauhoitettiin, litteroitiin ja analysoitiin teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä ja aineisto järjesteltiin teemoittelun avulla.</p> <p>Aineiston perusteella selvisi, että tanssiliikuntakerholla koetaan olevan monenlaisia positiivisia vaikutuksia elämänlaadun eri osa-alueisiin. Tanssiliikuntakerhon merkittäviksi tekijöiksi nousivat vertaisryhmä, musiikki sekä tanssin aiheuttamat pääosin positiiviset tunteet. Musiikin rytmi koettiin sekä liikkumista helpottavana että vaikeuttavana. Tanssiliikuntakerho koettiin sosiaalisesti merkittäväksi toiminnaksi, joka kohotti mielialaa ja ylläpiti fyysistä toimintakykyä. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että tanssiliikuntakerhon toiminta on ollut osallistujille merkittävää ja että tanssi voi olla potentiaalinen ja monipuolinen kuntoutusmuoto etenevien neurologisten sairauksien kuntoutuksessa. Lisää tutkimusta aiheesta kuitenkin tarvitaan, muun muassa selvittämään optimaalista harjoittelun useutta ja intensiteettiä.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Parkinsonin tauti, tanssi, elämänlaatu, musiikki, luova toiminta, haastattelututkimus		
Muut tiedot		

Authors Kyläinpää, Kaislamari Tuovinen, Riina	Type of publication Bachelor's thesis	Date December 2019
	Number of pages 70	Language of publication: Finnish
		Permission for web publication: x
Title of publication "These have been such happy classes" Experiences of people with Parkinson's disease of group dance sessions		
Degree programme Degree programme in Occupational Therapy, Degree programme in Physiotherapy		
Supervisors Pirjo Mäki-Natunen, Kristiina Juntunen		
Partner in cooperation The Finnish Parkinson Association		
Abstract <p>The aim of the thesis was to investigate the experiences that people with Parkinson's disease had related to group dance sessions. More specifically, the focus was on the perceived effects of the sessions on the different aspects of quality of life and on the importance of music for their movement. Interest in the topic arose from the authors' experiences of instructing the sessions and from their general interest. The topic has been studied around the world, but not in Finland. The purpose of the thesis was to emphasize the potential of dance as a rehabilitation method, and it was approached from a multi-professional perspective.</p> <p>The study was implemented by using qualitative research methods. The data was collected by conducting semi-structured interviews. The interviews were conducted during the year 2019 with five Parkinson's disease patients, who had participated in the dance group for at least half a year. The age of the interviewees ranged between 55 and 75 years, and among them were both men and women. The interviews were recorded, transcribed and analysed by using theory-driven content analysis, and the data was organized by using thematizing.</p> <p>The data revealed that the participants of the dance group had experienced many positive effects on the different aspects of their quality of life. The meaningful factors of the dance group were peer support, music and the mainly positive feelings that dance aroused. The rhythm of the music was perceived both as facilitating and hindering movement. The dance group was perceived as socially meaningful activity that enhanced mood and maintained physical performance. In conclusion, the dance group activities had been meaningful for the participants, and dance can be a potential and versatile rehabilitation method for people with progressive neurological conditions. However, more research is needed, for example, to investigate the optimal frequency and intensity of dance training.</p>		
Keywords (subjects) Parkinson's disease, Dance, Quality of Life, Music, Creative activity, Interview study		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Johdanto.....	1
2	Parkinsonin tauti	3
2.1	Parkinsonin tauti elämänlaatuun vaikuttavana tekijänä.....	6
2.1.1	Elämänlaadun fyysinen ulottuvuus	8
2.1.2	Elämänlaadun psyykkinen ulottuvuus	8
2.1.3	Sosiaaliset suhteet ja elämänlaatu.....	10
2.2	Parkinsonin taudin kuntoutus	11
3	Tanssin ja musiikin hyödyntäminen kuntoutuksessa.....	16
3.1	Tanssin ja musiikin hermostolliset vaikutukset	18
3.2	Tanssi merkityksellisenä ja yhteisöllisenä kuntoutusmuotona	20
3.3	Tanssi luovana toimintana.....	22
3.4	Tanssin hyöty Parkinsonin tautia sairastavalle tutkimusten valossa	23
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	26
5	Opinnäytetyön toteutus ja menetelmät.....	26
5.1	Tanssiliikuntakerho.....	27
5.2	Haastattelujen toteutus.....	28
5.3	Aineiston analyysi	29
6	Tulokset.....	32
6.1	Tanssiryhmän merkitys psyykkisen hyvinvoinnin kannalta.....	32
6.1.1	Tanssin herättämät tunteet	35
6.1.2	Tanssi tärkeänä harrastuksena.....	36
6.1.3	Tanssi luovuuden ja itseilmaisun keinona.....	37
6.2	Tanssiryhmän merkitys sosiaalisten suhteiden kannalta	39
6.3	Tanssin koetut vaikutukset fyysiseen hyvinvointiin	41
6.4	Musiikin ja rytmin merkitys liikkumiselle	44
7	Johtopäätökset.....	47

8 Pohdinta	48
8.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	52
8.2 Jatkotutkimusaiheita	56
Lähteet	58
Liitteet	66
Liite 1. Tiedote haastateltavalle	66
Liite 2. Haastattelusuostumus.....	67
Liite 3. Haastattelukysymykset - Teemahaastattelu	68
Liite 4. Tanssikertojen teemat.....	70

Kuviot

Kuvio 1: Toiminnan terapeuttisuus (Pierce 2003; suomennos Kulppi & Pajunen 2009, muokattu).....	21
Kuvio 2: Aineiston analyysin vaiheet opinnäytetyössä	31

Taulukot

Taulukko 1: Parkinsonin taudin motoriset ja ei-motoriset oireet.....	5
----------------------------------------------------------------------	---

1 Johdanto

Tanssin hyödyntäminen Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutuksessa on herättänyt tutkijoiden kiinnostusta. Tanssin vaikutukset Parkinsonin tautia sairastavan toimintakykyyn on tunnistettu, ja esimerkiksi Eurooppalaisessa Parkinson-fysioterapiasuosituksessa käsitellään tanssia yhtenä kuntoutusmuotona (Keus, Munneke, Graziano, Paltamaa, Pelosin, Domingos, Brühlmann, Ramaswamy, Prins, Struiksma, Rochester, Nieuwboer & Bloem 2014, 74). Suomessa aihe on myös tunnistettu, ja KELA:n julkaisemassa melko tuoreessa tutkimuksessa nostetaan tanssi- ja liiketerapia vaikuttavaksi kuntoutusmuodoksi asiakkaiden toimintakyvyn parantamisessa (Matinheikkio-Kokko, Härkönen, Muhonen & Sipari 2016, 35). Tanssissa korostuu kehotietoisuus ja luovuus, ja se on erittäin monipuolinen fyysisen aktiivisuuden muoto, jolla on todettu olevan positiivisia vaikutuksia muun muassa mielialaan sekä fyysiseen hyvinvointiin (Murcia, Kreutz, Clift & Bongard 2010; Murcia & Kreutz 2012, 126 – 128). Tanssi voi olla hyvä harjoitusmuoto Parkinsonin tautia sairastavalle sen saavutettavuuden ja sosiaalisen elementin vuoksi (McNeely, Duncan, & Earhart 2015).

Tutkimuksia on tehty tanssi-interventioiden vaikutuksista muun muassa Parkinsonin tautia sairastavien toiminnalliseen liikkumiseen, motorisiin ja ei-motorisiin oireisiin, motoriseen toimintakykyyn sekä elämänlaatuun (mm. Dos Santos Delabary, Komerowski, Costa & Haas 2018; McNeely ym. 2015; de Natale, Paulus, Aiello, Sanna, Manca, Sotgiu, Leali & Deriu 2017). Eurooppalaisen Parkinson-fysioterapiasuosituksen mukaan on olemassa heikkoa näyttöä tanssin vaikuttavuudesta Parkinsonin tautia sairastavan tasapainoon sekä toiminnalliseen liikkumiseen (Keus ym. 2014, 74). Tanssin merkitystä Parkinsonin tautia sairastavalle itselleen on myös tutkittu laadullisin menetelmin. Näissä tutkimuksissa on todettu, että tanssi tarjoaa mahdollisuuksia sosiaaliseen kanssakäymiseen, itsensä kehittämiseen sekä toimii välineenä taudin hyväksymiseen ja sen oireiden kanssa elämiseen (Bognar, DeFaria, O'Dwyer, Pankiw, Simic Bogler, Teixeira, Nyhof-Young, & Evans, 2016; Rocha, Slade, McClelland, & Morris 2017).

Opinnäytetyössämme tarkastelemme tanssin hyödyntämistä Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutuksessa. Aiheesta ei ole tehty opinnäytetöitä eikä sitä ole Suomessa

vielä juuri tutkittu. Haluamme opinnäytetyössämme antaa äänen Parkinsonin tautia sairastaville itselleen. Tarkoituksenamme on lisätä tietoutta siitä, miten Parkinsonin tautia sairastavat kokevat tanssin sekä tarjota työvälineitä ammattilaisille avuksi kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen. Tavoitteenamme on kuvata, mitkä ovat sairastuneiden mielestä tanssin ja tanssiliikuntakerhon merkityksellisiä tekijöitä, sekä millaisia koettuja vaikutuksia tanssiliikuntakerholla on heidän elämänlaatunsa eri osatekijöihin. Lisäksi selvitämme musiikin merkitystä liikkumiselle heidän kokemaan.

Määrittelemme työssämme elämänlaadun useiden määritelmien avulla. Esimerkiksi WHO:n elämänlaadun arviointimenetelmän, WHOQOL-100, rakenteen mukaan elämänlaatuun vaikuttavia osatekijöitä ovat fyysinen terveys, psyykinen ulottuvuus, sosiaaliset suhteet, itsenäisyyden taso, ympäristötekijät sekä uskonnollinen vakaumus (WHOQOL: Measuring Quality of life 2019b). Työssämme aineistonkeruun ja analyysin pohjana toimivat tämän elämänlaadun arviointimenetelmän fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ulottuvuus.

Kiinnostuksemme opinnäytetyön aiheeseen heräsi osallistuttuamme Keski-Suomen Parkinson-yhdistyksen ja Jyväskylän ammattikorkeakoulun järjestämään tanssiliikuntakerhoon, joka on tarkoitettu Parkinsonin tautia sairastaville. Kummallakin meistä opinnäytetyön tekijöistä on pitkä harrastustausta tanssin parissa, ja lisäksi toisella meistä kiinnostus Parkinsonin tautiin kumpuaa henkilökohtaisesta elämästä. Opinnäytetyössä pyrimme yhdistämään fysioterapian ja toimintaterapian näkökulmia toisiinsa sekä haluamme nostaa esiin moniammatillista näkökulmaa kuntoutukseen erilaisen osaamisemme kautta. Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Keski-Suomen Parkinson-yhdistyksen kanssa.

2 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä keskushermostosairaus, jonka tyypillisiä oireita on lepovapina, hypokinesia eli vähentynyt liike, rigiditeetti eli lisääntynyt lihasjänteys passiivisen liikkeen aikana, asennon muutokset sekä tasapainovaikeudet. (Jehkonen & Yliranta 2015, 165; Kaakkola & Marttila 2015a; Laatu ym. 2015, 260 – 261; Kuopio 2014, 14). Motoristen haittojen lisäksi tauti aiheuttaa ei-motorisia haittoja kuten kognition heikentymistä, mielialahäiriöitä sekä kommunikaatiovaikeuksia (Jones & Playfer 2011, 117). Karkeasti Parkinsonin taudin oireet jaetaan motorisiin ja ei-motorisiin oireisiin (Laatu ym. 2015, 261), joista kummatkin vaikuttavat merkittävästi Parkinsonin tautia sairastavan elämänlaatuun (Jones & Playfer 2011, 121; Keus ym. 2014, 23). Parkinsonin taudin motoriset ja ei-motoriset oireet on tiivistetty taulukkoon 1 (ks. taulukko 1).

Parkinsonin taudin motoriset oireet ilmenevät eri tavoin. Tyypilliset ensioireet lepovapina, liikkeiden hidastuminen ja jäykkyys alkavat yleensä toispuoleisesti (Parkinsonin tauti 2019). Lepovapinaa esiintyy aluksi vain toisessa yläraajassa tyypillisesti etusormen ja peukalon ns. pillerinpyöritysvapinana, mutta myöhemmin se leviää myös alaraajaan ja toiselle puolelle kehoa. Lepovapinaa on noin 75%:lla potilaista, ja jännitys tyypillisesti lisää vapinan voimakkuutta. Vapina yleensä katoaa aktiivisen liikkeen aikana. (Jones & Playfer 2011, 120; Laatu ym. 2015, 261 – 262.) Rigiditeetillä tarkoitetaan lisääntynyttä lihasjäykkyyttä passiivisen nivelen liikkeen aikana. Jäykkyys on saman suuruista sekä agonisti-, että antagonistilihaksissa. Rigiditeetin määrä ei riipu liikkeen suoritusnopeudesta. Jännitys ja stressi lisäävät rigiditeetin voimakkuutta. (Carr & Shepherd 2010, 308 – 309.) Rigiditeetti voi myös ilmetä lihaskipuna (Jones & Playfer 2011, 120).

Liikkeiden hitaus (bradykinesia) ilmenee yleensä liikkeiden aloituksessa ja toistuvien liikkeiden hidastumisena. Myös liikelaajuus pienenee, ja käsien myötäliikkeet vähenvät. Lisäksi askel lyhenee ja madaltuu. Asento muuttuu kumarammaksi ja polvet

jäävät koukkuun. Taudin edetessä ilmenee häiriöitä tasapainon hallinnassa ja tasapainon korjausreflekseissä, mikä voi johtaa kaatumisiin. (Jones & Playfer 2011, 120; Laatu ym. 2015, 261 – 262.) Erityisesti käänöksissä alkaa esiintyä epävarmuutta. Kävelyssä voi tapahtua myös äkillisiä jähmettymisiä, jolloin henkilö voi olla jonkin aikaa paikoillaan liikuntakyvyttömänä. (Kaakkola & Marttila 2015b.)

Parkinsonin taudin tyypillisiä ei-motorisia oireita ovat taudin edetessä muun muassa depressio, ahdistuneisuus, kognitiiviset muutokset, uupumus, harhat, virtsarakon toimintahäiriöt, unihäiriöt sekä hajuainheikkinen (Parkinsonin tauti 2019; Ruotinen 2015). Merkittävää on se, että jopa ainakin 35%:lla tautia sairastavista esiintyy depressiota, ja noin 20%:lla on vakava depressio (Parkinsonin tauti 2019). Osa ei-motorisista oireista on autonomisen hermoston häiriöitä. Autonomisen hermoston oireita ovat mm. ummetus, virtsarakon ja sukupuolitoimintojen häiriöt, lisääntynyt hikoilu, talineritys sekä verenpaineen lasku pystyasennossa. (Laatu ym. 2015, 260 – 262.)

Edellisten lisäksi Parkinsonin tautiin voi liittyä kognitiivisia oireita, jotka heikentävät sairastuneen elämänlaatua merkittävästi, ja suurimmalla osalla kognitiivisia oireita ilmaantuu jossain vaiheessa sairastumisen jälkeen. Tyypillisesti kognitiiviset oireet ovat yleisluontoisia ja monimuotoisia, ja oirekuvat voivat olla hyvin yksilöllisiä. (Laatu ym. 2015, 264.) Parkinsonin tautiin liittyy dementiaa, ja pitkäaikaissurannoissa noin 80%:lle Parkinsonin tautia sairastavista kehittyy dementiaksi luokiteltava oireisto (mts. 266).

Taulukko 1: Parkinsonin taudin motoriset ja ei-motoriset oireet

MOTORISET OIREET	EI-MOTORISET OIREET
Lepovapina	Depressio
Vähentynyt liike eli hypokinesia	Ahdistuneisuus
Jäykkyys eli rigiditeetti	Kognitiiviset muutokset
Asennon muutokset	Autonomisen hermoston toimintahäiriöt
Tasapainovaikeudet	Unihäiriöt
Vaikeudet liikkeen aloittamisessa	Dementia
Puheäänän hiljeneminen	

Parkinsonin taudin etiologia on tuntematon (Kaakkola & Marttila 2015a). Kuitenkin Jones ja Playfer (2011, 118) tuovat esiin, että Greenamyren & Hastingsin (2004) mukaan epäillään, että taudin syntymiseen vaikuttavat monet tekijät, muun muassa ikääntyminen, ympäristömyrkyt ja geneettinen alttius. Carr & Shepherd (2010) taas viittaavat teoksessaan Delongiin & Juncosiin (2008), joiden mukaan 5%:lla Parkinsonin taudin syynä on geneettinen alttius, mutta muuten syy on tuntematon. Riskitekijöiksi he luettelevat miessukupuolen, suvussa ilmenevän Parkinsonin taudin, päävammat, tuholaistorjunta-aineille altistumisen sekä maaseutuasumisen. (Carr & Shepherd 2010, 309.)

Parkinsonin taudista puhutaan usein siten, että oletetaan sen olevan yhtenäinen sairaus. Kuitenkin Parkinsonin tautia sairastavat henkilöt ovat hyvin heterogeeninen ryhmä, ja oirekuva vaihtelee Parkinsonin tautia sairastavien välillä. (Kuopio 2014, 31.) Parkinsonin taudin motoristen oireiden vaikeusasteen kuvaamiseen onkin käytössä monia eri asteikoita, joita ovat muun muassa Unified Parkinsons Disease Rating Scale (UPDRS) ja Hoehn and Yahr -luokitus (Gordin & Kaakkola 2012).

Parkinsonin taudin hoitoon käytetään lääkehoitoa, jolla vaikutetaan sairauden oireisiin. Lääkkeinä käytetään levodopaa, joka muuttuu aivoissa dopamiiniksi, ja lisäksi muita dopamiinitoimintaa tehostavia lääkkeitä. (Kuopio 2014, 5.) Tämänhetkisellä lääkehoidolla ei voida pysäyttää sairauden etenemistä, vaan sillä vaikutetaan oireisiin (Kaakkola & Marttila 2015c). Taudin hoitoon käytettävän levodopahoidon haittapuolena on sen pitkäaikaiskäytöstä aiheutuvat haitat. Levodopahoidon yksi merkittävä sivuoire on päivittäiset tilanvaihtelut sekä lääkepitoisuuden huipun aikana tahattomat liikkeet eli dyskinesiat (Kaakkola & Marttila 2015c; Parkinsonin tauti 2019.) Näitä pakkoliikkeitä kehittyy suurimmalle osalle sairastuneista hoidon edetessä (Kuopio 2014, 9). Muita lääkityksestä aiheutuvia sivuoireita voi olla muun muassa hallusinaatioit, unihäiriöt ja sekavuus (Kaakkola & Marttila 2015c; Kuopio 2014, 38). Lääkehoidon lisäksi yksi hoitomuoto on aivoihin asennettava stimulaattori, joka vähentää sekä dyskinesiaa että Parkinsonin taudin oireita (Kaakkola & Marttila 2015c).

2.1 Parkinsonin tauti elämänlaatuun vaikuttavana tekijänä

Parkinsonin tauti on sairaus, joka vaikuttaa hyvin moneen eri elämän osa-alueeseen. Tutkimusten mukaan Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatu on heikompi kuin muun väestön. (Kuopio 2014, 31.) Pitkäaikaissairaudet voivat heikentää ja laskea yksilön elämänlaatua, mutta terveyteen liittyvä elämänlaatu voi silti vaihdella eri sairauden vaiheiden aikana (Mitä elämänlaatu on? n.d.). Eurooppalaisen Parkinson-fysioterapiasuosituksen mukaan Parkinsonin tauti heikentää yksilön elämänlaatua, ja elämänlaatu heikkenee taudin edetessä (Keus ym. 2014, 23).

Elämänlaadulla ei ole yhtä yhtenäistä määritelmää. Maailman terveysjärjestö World Health Organization (WHO) määrittelee elämänlaadun yksilön käsitykseksi omasta tilanteestaan suhteessa ympäröivään kulttuuriin ja siellä vallitseviin arvioihin, sekä kuinka ne ovat suhteessa yksilön omiin tavoitteisiin, odotuksiin sekä arvoihin. Elämänlaatuun vaikuttavat lisäksi yksilön terveydentila, psykologinen tila, uskomukset sekä sosiaaliset suhteet. Elämänlaatu on siis hyvin moniulotteinen ilmiö. (WHOQOL:

Measuring Quality of life 2019a.) Esimerkiksi WHO:n WHOQOL-100 arviointimenetelmän jaottelun mukaan elämänlaatuun vaikuttavia osatekijöitä ovat fyysinen terveys, psyykkinen ulottuvuus, sosiaaliset suhteet, itsenäisyyden taso, ympäristötekijät sekä uskonnollinen vakaumus (WHOQOL: Measuring Quality of life 2019b). Hautalan, Härmäläisen ja Rusi-Pyykösen mukaan (2016, 212) Polatajko ja Backman ym. (2007) toteavat, että henkisyys meissä ohjaa etsimään tarkoitusta ja onnellisuutta tekemisestä.

Elämänlaatu käsittää monta osatekijää American Occupational Therapy Associationin (AOTA) viitekehyksen (2014) jaottelun mukaan. Asiakkaan oma tyytyväisyys hänen elämäänsä ja toivon näkemisen mahdollisuus on tärkeää. Ihmisen käsitys ja uskomus siitä, että hän voi edistyä tavoitteitaan kohti elämässään erilaisten polkujen kautta vaikuttaa olennaisesti elämänlaatuun, motivaatioon ja pystyvyyden kokemiseen. Osa elämänlaatuista ovat uskomukset ja tunteet itsestä, kuten itsetunnon tila, terveys ja toimintakyky, sekä kyky huolehtia itsestä. Sosioekonomisia elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä ovat ammatti, koulutus, tulotaso ja sosiaaliset suhteet. (American Occupational Therapy Association 2014, 35.)

Elämänlaatu sisältää myös yksilön kokemuksen hänen omasta elämästään suhteessa kykyyn toteuttaa hänen omaa elämäänsä, ja siihen liittyvät mahdollisuudet, odotukset ja toiminnan. Elämänlaatu voi liittyä elämän turvallisuuden, mielekkyyden, tyytyväisyyden, onnellisuuden tai hyvinvoinnin käsitteisiin. Terveysteen liittyvä elämänlaatu tarkemmin tarkoittaa yksilön kokemusta hänen omasta terveydentilastaan ja siihen liittyvästä hyvinvoinnista. (Mitä elämänlaatu on? n.d.) Toiminnallisuuden muuttuminen esimerkiksi sairauden myötä vaikuttaa yksilön kaikkiin osa-alueisiin, jotka koostuvat sensomotorisista, kognitiivisista ja psykososiaalisista järjestelmistä (Schkade & Schulz, 1992b, 917). Yksilön vaikuttavien tekijöiden lisäksi yhtä tärkeää on toiminnallinen ympäristö, johon sisältyy fyysiset, sosiaaliset ja kulttuuriset tekijät (Schkade & Schulz, 1992b, 917) kuten työ, leikki ja vapaa-aika sekä itsestä huolehtiminen (Schkade & Schulz, 1992a, 836).

Vaikka elämänlaadulla on useita määritelmiä, ja siihen vaikuttavat hyvin monet eri osatekijät, yhteenvetona Kuopio (2014, 30) kokoaa yhteen elämänlaadun muodostuvan fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tekijöiden vuorovaikutuksesta.

2.1.1 Elämänlaadun fyysinen ulottuvuus

WHOQOL-100 arviointimenetelmän mukaan elämänlaadun fyysiseen ulottuvuuteen vaikuttavina tekijöinä ovat energiataso ja väsymys, uni ja lepo sekä kipu ja epämukavuuden tunteet (WHOQOL: Measuring Quality of life 2019b). Parkinsonin taudin oireisiin kuuluvat muun muassa rigiditystä aiheutuva lihaskipu, uniongelmat sekä lääkityksestä aiheutuvat pakkoliikkeet, jotka vakavina ovat selkeä toimintakyvyn haitta (Kuopio 2014, 9, 14, 26). Nämä oireet voivat toimia elämänlaatuun vaikuttavina tekijöinä.

Motorisista haitoista Parkinsonin tautia sairastavan elämänlaatua heikentävät muun muassa vaikeudet kääntymisessä sekä toistuvat kaatumiset (Keus ym. 2014, 23). Erään tutkimuksen mukaan elämänlaatuun vaikuttaa myös toimintakyvyn taso ja asennon epävakaus (Schrag, Jahanshahi & Quinn 2000, 308). Itsenäisyyden tason näkökulma on jaottelussa erillinen, mutta olemme sisällyttäneet sen fyysiseen ulottuvuuteen. Itsenäisyyden tason ulottuvuuteen lukeutuu arviointimenetelmän mukaan liikkuvuus, päivittäiset toiminnot, riippuvuus lääketieteellisistä aineista tai avuista sekä työkyky. (WHOQOL: Measuring Quality of life 2019b.) Lääkehoito on myös selkeä asia, joka parantaa Parkinsonin tautia sairastavan elämänlaatua (Kuopio 2014, 6).

2.1.2 Elämänlaadun psyykinen ulottuvuus

WHOQOL-100 arviointimenetelmän mukaan psyykkisen ulottuvuuden alle jaotellaan kehonkuva ja ulkoinen olemus, positiiviset ja negatiiviset tunteet, itsetunto ja sellaiset kognitiiviset toiminnot kuin ajattelu, oppiminen, muisti ja keskittyminen (WHOQOL: Measuring Quality of life 2019b). Koko ruumiinkuva voi muuttua taudin

myötä, ja oma keho voi sairastavasta tuntua välillä vieraalta. Saattaa olla vaikeaa kokea ja tuntee olevansa kotona kehossaan. (Mitä elämänlaatu on? n.d.) Schragin ym. (2000, 308) tutkimuksen mukaan Parkinsonin tautia sairastavan elämänlaatuun vaikuttaa eniten masennus, mutta myös kognitiivinen heikentyminen.

Depressioon sairastuminen on yleistä Parkinsonin tautia sairastaville, joten se on tärkeää ottaa huomioon ja hoitaa kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta (Kuopio 2014, 32-33). Pelko, epävarmuus ja ahdistus saattaa olla läsnä vaikuttamassa koko sairauden ajan (Preston & Edmans 2016, 221). Erityisessä riskissä sairastua depressioon ovat nuorena Parkinsonin tautiin sairastuneet sekä ne, kenen kohdalla sairaus etenee nopeasti tai on edennyt hyvin pitkälle (Kuopio 2014, 33). On myös todettu, että Parkinsonin tautia sairastavan ja läheisten hyvinvointiin ei vaikuta niinkään sairauden etenemisen aste, vaan enemmänkin se, kuinka oireet pystytään hallitsemaan arkipäivän tilanteissa (mts. 30).

Toiminnallinen mukautuminen on läpi elämän kulkeva yksilön prosessi, jota esimerkiksi pitkäaikaissairaus voi vaikeuttaa (Schkade & Schulz, 1992b, 917) ja sen tukeminen on ammattilaisen tehtävä (Cahill, Connolly & Stapleton 2010, 106-107, 114). Ihmiset mukautuvat vaihtuviin tarpeisiin ja olosuhteisiin toiminnan mahdollisuuksien kautta, mikä vaatii sisäistä motivaatiota (Schkade & Schulz, 1992a, 829). Cahillin ym. tutkimuksen mukaan esimerkiksi MS-taudilla, joka on myös etenevä neurologinen sairaus, on ollut heikentäviä vaikutuksia toiminnalliseen identiteettiin ja erityisesti yksilön toiminnallisen pärjäämisen kokemukseen (Cahill ym. 2010, 111). Cahillin ym. 2010, 111) mukaan Kielhofner (2008) määrittelee yksilön pärjäämisen kokemuksen sekä toiminnallisen identiteetin olevan toiminnalliseen mukautumiseen vaikuttavia tekijöitä. Pärjäämisen tunnetta voidaan vahvistaa esimerkiksi löytämällä ja omaksumalla uusia tapoja toimia ja toteuttamalla asiakkaalle merkityksellisiä mielenkiintoja. (Cahill ym. 2010, 106-107, 114.) Mukautumista pyritään toteuttamaan yksilön, toiminnan sekä ympäristön tasolla, jotta voidaan saavuttaa uusi toiminnallisen suoriutumisen tasapaino (Sturkenboom ym. 2011, 43).

Parkinsonin tautia sairastavan hyvinvoinnin kannalta tärkeintä on hänen oma arviointonsa selviytymisestään sairauden kanssa (Kuopio 2014, 31). Yksilön toimintamallien toimivuuteen arjessa ja tyytymättömyyden kokemiseen vaikuttaa myös ajankäyttö ja kokemus siitä, pystyykö asioita tekemään sekä kuinka paljon asioiden tekeminen vie aikaa (Sturkenboom, Thijssen, Gons-van Elsacker, Jansen, Maasdam, Schulten, Viljver-Visser, Steultjens, Bloem & Munneke 2011, 85-86). Toiminnallisen mukautumisen mallissa korostetaan, että on tärkeää keskittyä asiakkaan sisäisen mukautumisen prosessiin ja merkityksellisten toimintojen käyttämiseen heidän kanssaan, enemmän kuin ulkoisiin suoriutumisen mittoihin (Schkade & Schulz, 1992a, 830-831). Sairastunut haluaa mukautua elämäänsä sairautensa kanssa ja onnistua silti elämään taidokkaasti, sekä ympäristö myös vaatii häneltä sitä (Schkade & Schulz, 1992a, 836). Elämänlaatuun vaikuttaa yksilön positiivisuus tai optimistisuus, joka auttaa hyväksymään muutoksia, helpottaa suhtautumista niihin ja kyky nähdä hyviä puolia (Kuopio 2001).

2.1.3 Sosiaaliset suhteet ja elämänlaatu

WHOQOL-100 arviointimenetelmän mukaan elämänlaadun sosiaaliseen ulottuvuuteen kuuluvat henkilölle tärkeät ihmissuhteet, sosiaalinen tuki sekä seksuaalinen aktiivisuus (WHOQOL: Measuring Quality of life 2019b). Parkinsonin tauti vaikuttaa elämään myös kommunikaatiovaikeuksien, tunne-elämän muutosten ja muistiongelmien kautta. Nämä taudin oireet voivat vaikeuttaa yksilön läheisiä ihmissuhteita, ja siten heikentää elämänlaatua. (Kuopio 2001.) Vakava sairaus koskettaa ja vaikuttaa aina myös lähipiiriin. Asiakkaan elämänlaadun kannalta sosiaalisilla suhteilla ja läheisillä ihmisillä on tärkeä merkitys, heidät täytyy ottaa huomioon. Läheisten hyvä vointi ja jaksaminen vaikuttavat suoraan sairastavan omaan vointiin. Jos he voivat hyvin, se vaikuttaa positiivisesti sairastavan omaan elämänlaatuun. (Mitä elämänlaatu on? n.d.)

Pitkään sairastaminen muuttaa sosiaalista toimintakykyä paljon. Fyysisen toimintakyvyn muuttuessa on vain aiempaa monimutkaisempaa lähteä kotoa, ja aloitekyky

heikkenee ja sen myötä vetäytymisriski kasvaa. Usein sairauteen liittyy korostunut häpeän tunne, joka voi pahentaa tilannetta. (Kuopio 2014, 33.) Prestonin ja Edmansin (2014, 220) mukaan sairastuminen muuttaa ihmisen identiteettiä niin, että hän ei enää koe täyttävänsä vanhojen roolien mukaisia tehtäviä ja odotuksia ja/tai vetäytyy niistä, mikä aiheuttaa itsetunnon ja omanarvontunnon heikentymistä.

2.2 Parkinsonin taudin kuntoutus

Parkinsonin taudin kuntoutuksessa tärkeässä osassa ovat erilaiset terapiat kuten fyysio-, toiminta- ja puheterapia, omatoiminen liikunta sekä apuvälineet (Kaakkola & Marttila 2015c). Lääkkeettömillä hoidoilla voidaan tarjota helpotusta sellaisiin motorisiin ja ei-motorisiin oireisiin, joita on lääkkein vaikeampi hoitaa (Bloem, de Vries & Ebersbach 2015, 1504). Parkinsonin tauti on etenevä neurologinen sairaus, jonka myötä toimintakyky heikkenee väistämättä, joten kuntoutus on tärkeää toimintakyvyn ylläpitämisen kannalta (Parkinsonin tauti 2019).

Prestonin & Edmansin (2016, 166) mukaan WHO:n (2012) kuntoutusjaottelussa kuntoutuksen tavoitteita ovat toimintakyvyn ylläpito sekä toimintakyvyn heikkenemisen hidastuminen ja/tai ehkäiseminen. Prestonin & Edmansin (2016, 166) mukaan Von Groote ym. (2011) määrittelee kuntoutusta niin, että kuntoutus tähtää mahdollisimman hyvän itsenäisyyden tason tavoittamiseen ja ylläpitoon. Tämä mahdollistuu myös vertaistuen kautta ja tukee osallistumisen mahdollisuutta kaikilla elämän osa-alueilla (Preston & Edmans 2016, 166).

Kuntoutusta voidaan toteuttaa asiakkaan kotona, poliklinikalla, kuntoutuslaitoksessa tai sairaalassa. Kuntoutus voi olla yksilö- tai ryhmäkuntoutusta tai sekä että. (Parkinsonin tauti 2019.) Kuntoutuksen tulisi aina lähteä kuntoutujan tarpeesta asiakaslähteisesti, ja interventioiden kohdistua toimintakyvyn kannalta keskeisiin haasteisiin (Parkinsonin tauti 2019). Asiakas on myös pitkäaikaissairautensa asiantuntija, ja on

tärkeää, että asiakas kokee hänellä olevan vaikutusta omaan vointiinsa ja kuntoutukseensa. Se lisää motivaatiota ja rohkaisee sekä voimauttaa ottamaan vastuuta. (Kuopio 2014, 30-31; Preston & Edmans 2016, 75, 84.)

Kuntoutuksessa voidaan käyttää luovia menetelmiä. Luovassa toiminnassa ihminen saa merkityksen kokemuksia sekä uusia näkökulmia elämäänsä (Luovat menetelmät vahvistavat osallisuutta 2019). Luovaa toimintaa voidaan käyttää kaikkien ihmisryhmien parissa työskennellessä, ja se voi olla terveydenhuollon ammattihenkilön ohjaama (Huhtinen-Hildén & Isola 2019). Parkinsonin taudin hoidossa käytettävä dopamiinilääkitys voi stimuloida mielikuvitusta, jolloin sairastunut saattaa löytää luovuuksensa ja aloittaa jonkun luovan harrastuksen (Kuopio 2014, 40). Ammatillaisen tulee selvittää yksilölle merkitykselliset asiat kuntoutuksen suunnittelussa ja näin ollen luovien toimintojen käyttö voi olla perusteltua ja hyvinkin asiakaslähtöistä.

Pitkäaikaisesti neurologista sairautta sairastaneiden toiminnalliset roolit voivat muuttua paljon sairastumisen myötä, ja osa sairastuneista kokee tämän vaikeaksi (Preston & Edmans 2016, 120-121). Roolit ovat kontekstin ja kulttuurin muokkaamia erilaisia käytösmaalleja, ja ne voidaan määritellä uudestaan asiakkaan toimesta (American Occupational Therapy Association 2014, 8). Kuntoutuksen avulla sairastunut voi oppia toiminnallisia malleja, jotka voivat ohjata ja tukea häntä monin tavoin. Toiminnalliset mallit, rutiinit ja tavat voivat luoda tarkoitusta ja rytmitystä elämään, lisätä tyytyväisyyttä omaan identiteettiin sekä tukea ihmissuhteita vahvistavalla ja palkitsevalla tavalla. Niiden avulla voi kokea olonsa kykeneväksi, hyvällä tavalla haastetuksi ja sitoutuneeksi tai osallistuvaksi. Toiminnallisten mallien avulla on myös mahdollista järjestää aikaa ja energiaa saavuttaakseen tärkeitä henkilökohtaisia tavoitteita ja ne voivat viedä ja tukea kohti henkilökohtaista uudistumista ja kasvua. (Preston & Edmans 2016, 120-121.) Esimerkiksi viikoittainen harrastus, kuten tanssi, voi toimia tällaisena rutiinina.

Moniammatillinen työ on suotavaa Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutuksessa (Sturkenboom ym. 2011, 38). Parkinsonin tautia sairastava hyötyy interventioista,

jotka sisältävät muun muassa fyysistä suoriutumista tukevia harjoitteita, ulkoisia viiheitä, itsesääätelykeinojen sekä kognitiivis-behavioraalisten strategioiden harjoittelua. Tavoitteena on, että edellä mainittujen avulla Parkinsonin tautia sairastava henkilö oppii liittämään harjoiteltuja toimintamalleja omaan arkeensa. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tutkimustuloksissa saatiin rohkaisevaa näyttöä siitä, että kognitiivis-behavioraalisilla ja itsestä huolehtimisen interventioilla on ollut vaikutusta elämänlaatuun. Tärkeää on, että ei keskitytä toimintakyvyn huononemiseen, vaan osallistumiseen ja toiminnalliseen suoriutumiseen. (Foster, Bedekar & Tickle-Degnen 2014, 43.) Fysioterapeutin ja toimintaterapeutin osaaminen on keskeistä edellä mainittujen mahdollistamisessa.

Yleinen toimintaterapian tavoite Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutuksessa on siis mahdollistaa asiakkaalle merkityksellinen toiminnallinen suoriutuminen heidän omassa kontekstissaan (Sturkenboom ym. 2011, 43). Kotikäynteinä tapahtuvasta toimintaterapiasta kaivataan vielä lisätutkimuksia kustannustehokkuuden ja hyödyn kannalta, kuten vaikuttavista toteutustavoista ja sopivista kuntoutusmääristä (Parkinsonin tauti 2019). Hollantilaisessa tutkimuksessa on kuitenkin saatu lupaavia tuloksia kotona yksilöllisesti toteutuneen 3 kuukautta kestäneen toimintaterapiainervention hyödyistä Parkinsonin tautia sairastavan itse koettuun toimintakykyyn (Sturkenboom, Graff, Hendriks, Veenhuizen, Munneke, Bloem & Nijhuis-van der Sanden 2014, 557).

Toimintaterapian yleisohjeistuksen mukaan Parkinsonin taudin kuntoutuksessa toimintaterapian interventiot tähtäävät muun muassa päivittäisten aktiviteettien ja rakenteen optimoimiseen, itsehoidon rohkaisemiseen, kaksoistehtävien (dual tasking) minimoimiseen toiminnoissa, fyysisen ympäristön optimoimiseen, stressin ja aikapaineen käsittelyyn toiminnoista suoriutumisessa sekä käsivarren ja käden motoristen taitojen harjoitteluun. Mainittavaa on myös huoltajan tai omaishoitajan neuvominen ja toiminnan seuraaminen hänen avukseen. (Sturkenboom ym. 2011, 16-17.) Interventiot tähtäävät myös erilaisten strategioiden oppimiseen, joita ovat tarkkaavaisuuden keskittäminen, kognitiivisen liikkumisen strategia eli toimintojen palastelu, jonka

kautta tähdätään askel askeleelta toiminnalliseen suoriutumiseen, sekä vihjeiden käyttö toiminnallisen suoriutumisen parantamiseksi. Näihin strategioihin liittyy toimintojen ja asioiden yksinkertaistaminen, häiriötekijöiden vähentäminen, toiminnan porrastaminen ja mukauttaminen tarpeiden mukaan mahdollistavasti sekä soveltaminen strategiasta käytäntöön. (Sturkenboom ym. 2011, 16-17, 79.)

Toimintaterapiaprosessin yhtenä tuloksena voi olla asiakkaalle saavutettu parempi elämänlaatu interventioiden kautta (American Occupational Therapy Association 2014, 16). Päivittäisten toimien sujumiseen keskittymisen lisäksi Parkinsonin tautia sairastavien toimintaterapian tulisi erityisesti keskittyä sairauden kognitiivisiin ja psykososiaalisiin vaikutuksiin elämän eri osa-alueilla, esimerkiksi sosiaalisessa osallistumisessa ja työn teossa (Parkinsonin tauti 2019). Sen lisäksi toimintaterapeutti voi rohkaista pitkäaikaissairasta asiakasta tulemaan sinuiksi sairautensa kanssa, sekä tukea ja vahvistaa heidän kokemustaan auttamalla syventämään ymmärrystä taudin oireista ja niiden vaikutuksesta heidän jokapäiväiseen elämäänsä (Preston & Edmans 2016, 222-223).

Käypä hoito -suosituksen mukaan liikuntakyvyn kannalta keskeisin hoitomuoto on omaehtoinen ja säännöllinen liikunta (Parkinsonin tauti 2019). Goodwin ym. (2008, 631) ovat tehneet tutkimusta liikuntainterventioiden vaikutuksesta Parkinsonin tautia sairastavien toimintakykyyn. Heidän tekemään systemaattiseen katsaukseen ja meta-analyysiin otettiin mukaan 14 satunnaistettua tutkimusta, joista neljässä arvioitiin fyysisen toimintakyvyn lisäksi myös elämänlaatua. Kymmenen tutkimuksen näytön aste oli kohtalainen, kahden matala ja ainoastaan kahden korkealaatuinen. (Goodwin, Richards, Taylor, Taylor & Campbell 2008, 633-636.) Joka tapauksessa meta-analyysin tuloksena todettiin liikunnallisen harjoittelun merkitsevästi parantavan Parkinsonin tautia sairastavien toimintakykyä sekä terveyteen liittyvää elämänlaatua (mts. 636, 639).

Fysioterapiainterventiot keskittyvät muun muassa kävelyn parantamiseen, kaatumisen estämiseen, tasapainoharjoitteluun ja lihasvoiman kehittämiseen (Carr &

Shepherd 2010, 318; Jones & Playfer 2011, 124; Parkinsonin tauti 2019). Eurooppalaisen Parkinson-fysioterapiasuosituksen mukaan fysioterapian ydinalueita ovat fyysinen yleiskestävyys, kävely, tasapaino, asennon vaihtaminen ja ylläpitäminen, käden ja käsivarren käyttäminen, tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta, siirtymiset, nivelten liikkuvuustoiminnot ja lihastoiminnot. Suosituksen mukaan Parkinsonin tautia sairastavat hyötyvät fysioterapiasta, vaikka nykyisistä Parkinson-potilaan fysioterapiakäytännöistä ei olekaan tarkkaa tietoa. (Keus ym. 2014.) Fysioterapian tavoitteet ja sisältö ovat aina yksilöllisiä ja riippuvat paljon sairauden etenemisen asteesta (Carr & Shepherd 2010, 318; Keus ym. 2014, 65).

Parkinsonin taudin Käypä hoito -suosituksen mukaan fysioterapiasta saattaa olla lyhytaikaista hyötyä Parkinsonin taudin motorisiin oireisiin. Kuitenkin tehokkaankin kuntoutuksen vaikutus heikkenee 3–6 kuukauden kuluttua. Fysioterapeutin ohjaamat lihasvoimaa, tasapainoa ja nivelten liikkuvuutta lisäävät harjoitukset saattavat auttaa päivittäisten toimintojen suorittamisessa. (Parkinsonin tauti 2019.) Ulkoiset vihjeet voivat olla tärkeitä elementtejä harjoittelussa, sillä ne voivat korvata heikentyneen sisäisen liikkeen hallinnan. Nämä ulkoiset vihjeet määritellään ajasta ja paikasta riippuviksi ulkoisiksi ärsykkeiksi – esimerkiksi ääni tai edessä oleva este – ja ne helpottavat toiminnan käynnistämistä ja ylläpitoa. (Keus ym. 2014, 83; Sturkenboom ym. 2011, 96.)

Sekä fysio- että toimintaterapiassa tärkeänä osana kuntoutusta on tukea asiakkaan itsehoitoa (Keus ym. 2014, 37-39; Sturkenboom ym. 2011, 16). Tarkoituksena on tukea asiakasta ottamaan vastuuta ja omaksumaan tarpeensa liittyen sairautensa hoitoon, tulemaan asiantuntijaksi sairautensa suhteen, osallistumaan terveyttä kehittäviin aktiviteetteihin sekä prosessoimaan erilaisia tunteita. Asiakasta halutaan tukea löytämään keinoja sopeutumiseen ja sairauden integroimiseen jokapäiväiseen elämään niin että sairauden aiheuttamat tarpeet ja muutokset huomioidaan, ja mietitään yhdessä, miten voidaan luoda rakenteita, jotka tukevat jokapäiväistä elämää sairauden kanssa. Asiakasta on tarkoitus tukea myös luomaan ja löytämään merkityksiä

sairauden keskeltä, ja keskittymään siihen, mihin voi vaikuttaa. (Preston & Edmans 2016, 82-85.)

Käypä hoito -suositusten mukaan on tutkimusnäyttöä, että päivittäisiin toimintoihin kohdistuvan intensiivisenä toteutetun moniammatillisen ja laitospuotoisen kuntoutuksen hyöty voi olla vuodenkin kestävä toimintakyvyn parannus. Jos moniammatillinen kuntoutus kuitenkin on vähemmän intensiivistä, sen hyödyistä ei ole vielä tarpeeksi tutkimusnäyttöä. (Parkinsonin tauti 2019.) Tutkimusnäyttöä tarvittaisiin yleisesti lisää fysio- ja toimintaterapian hyödyistä Parkinsonin tautia sairastavalle. Esimerkiksi Clarken ym. (2016) satunnaistetun kliinisen tutkimuksen tulosten mukaan toiminta- ja fysioterapiasta ei ollut merkittävää hyötyä Parkinsonin taudin alku- tai keskivaiheessa päivittäisten toimien tai elämänlaadun kannalta (Clarke, Patel, Ives, Rick, Dowling, Woolley, Wheatley, Walker & Sackley 2016, 292, 298). Vaihteluväli oli suurta terapiamäärien ja -aikojen suhteen (Clarke ym. 2016, 294). Tutkimuksessa tosin myös sanoitettiin, että kaivattaisiin lisää näyttöä rakenteellisesti tarkemman ja intensiivisemmän toiminta- ja fysioterapiakuntoutuksen osalta kaikissa Parkinsonin taudin vaiheissa (mts. 292, 298).

3 Tanssin ja musiikin hyödyntäminen kuntoutuksessa

Kehon liikettä, erityisesti tanssia, on todennäköisesti hyödynnetty terapeuttiseen tarkoitukseen yhtä pitkään, kuin itse tanssi on ollut olemassa. Joissakin alkeellisissa yhteiskunnissa tanssi on ollut yhtä tärkeää kuin nukkuminen ja syöminenkin, sillä se on tarjonnut tavan kommunikoida toisten kanssa, ilmaista itseään sekä yhdistyä luonnon kanssa. (Levy 2005, 1.) Tanssin houkuttelevuutta sekä sen käyttöä terapeuttiseen tarkoitukseen voisi kuvitella edesauttavan se, että tanssi on kaikille saatavilla, sillä ainoa siihen tarvittava väline on oma keho. Musiikki on olennainen osa tanssia ja musiikki inspiroi tekemään siitä tulkintoja kehon liikkeiden avulla (Murcia & Kreutz 2012, 127.) Tanssi eroaa tavallisesta fyysisestä aktiivisuudesta muun muassa siten,

että siinä on rytmistä ajoitusta, musiikillisia vihjeitä ja myös sosiaalista kanssakäymistä (Bloem ym. 2015, 1511). Vaikka tanssin potentiaali ihmisen hyvinvointiin on tiedetty jo pitkään, on sen vaikutusten arviointi tutkimuksen keinoin melko uutta (Murcia, Kreutz, Clift & Bongard 2010, 150).

Tanssi on fyysisen aktiivisuuden muoto, joka yhdistää niin fyysisen toiminnan, tunteet, sosiaalisen vuorovaikutuksen, sensorisen stimulaation, motorisen koordinaation ja musiikin. Näin ollen tanssi on hyvin monipuolinen harjoittelumuoto. (Kattenstroth, Kolankowska, Kalisch & Dinse, 2010.) Tanssi haastaa ihmisen monia aistijärjestelmiä, muun muassa auditiivista, visuaalista, vestibulaarista sekä somatosensorista järjestelmää koko kehon liikkeen sekä monimutkaisten liikesarjojen kautta (Batson ym. 2014, 189). Tanssilla on siis ihmiseen niin kognitiivisia, fyysisiä ja sosiaalisia vaikutuksia (Tanssi auttaa monien sairauksien hoidossa 2019).

Opinnäytetyössä tarkastelemme nimenomaan tanssia, emme tanssi- ja liiketerapiaa, jota myös käytetään terveydenhuollossa. Kuitenkin osin työssä viittaamme tanssi- ja liiketerapiaa käsittelevään kirjallisuuteen. Tanssi-liiketerapia on psykoterapian suuntaus, joka painottaa mieli-keho-yhteyttä sekä liikettä osana kommunikaatiota ja vuorovaikutusta (Suomen Tanssiterapiayhdistys ry). Tanssin hyödyntäminen terveydenhuollossa pohjaa moniin eri taustateorioihin, joista meidän työemme tausta-ajatusta lähimpänä on biopsykososiaaliseen malli sekä mielen ja kehon yhteys. Biopsykososiaalinen malli huomioi ihmisen sosiaalisen ympäristön sekä psyykkiset ja biologiset tekijät. (Goodill 2005.) Goodillin (2005) mukaan Schmais (1974) korostaa mielen ja kehon yhteyttä tanssi- ja liiketerapian peruslähtökohtana. Tässä työssä näkökulmamme tanssiin korostaa kehon ja mielen yhteyttä, sekä myös tanssin sosiaalista luonnetta. Tämä siksi, että terveydenhuollon lähtökohtana on kokonaisen ihmisen huomioiminen ja kohtaaminen (Herrala, Kahrola & Sandström 2008, 9). Lisäksi Parkinsonin taudin oireiden vaikuttaessa sekä fyysiseen, henkiseen sekä sosiaaliseen elämänalueeseen, on lähtöoletuksemme se, että tanssin keinoin voidaan vaikuttaa suotuisasti näihin kaikkiin.

Tanssin ollessa hyvin moniulotteinen fyysisen aktiivisuuden muoto, sillä on monenlaisia vaikutuksia yksilön hyvinvointiin. Tanssilla on muun muassa todettu olevan positiivisia vaikutuksia mielialaan sekä fyysiseen hyvinvointiin, muun muassa koetun tasapainon ja kehontuntemuksen parantumisena. Lisäksi tanssilla on todettu olevan suotuisia vaikutuksia yksilön itsetuntoon, sosiaalisiin suhteisiin sekä tarjoavan keinon selviytyä stressistä sekä kiireisestä arjesta. (Murcia ym. 2010, 159, 153 – 154.) Edellä mainittujen hyötyjen lisäksi tanssin on todettu parantavan muun muassa terveiden sekä Parkinsonin tautia sairastavien ihmisten motorisia ja kognitiivisia taitoja, mielialaa, käyttäytymistä sekä elämänlaatua (Horowitz 2013). Tanssi on myös hyvää kestävyysharjoittelua, ja Earhart (2009) antaa tästä esimerkin, sillä Belardinellin ym. (2008) tutkimuksen mukaan valssin tanssiminen on lisännyt harjoittelijoiden aerobista kapasiteettia yhtä paljon kuin juoksumatolla harjoittelu (Earhart 2009).

3.1 Tanssin ja musiikin hermostolliset vaikutukset

Musiikki on usein olennainen osa tanssia. Terveissä aivoissa musiikkia käsitellään laaja-alaisesti eri aivojen osissa. Kuuloaivokuorelta musiikin käsittely etenee laajasti eri aivokuoren alueille, ja korkeamman tason musiikillisten piirteiden – kuten sointujen, melodian ja rytmin käsittely – tapahtuu useilla etuotsalohkon, päälakilohkon ja ohimolohkon alueilla. Lisäksi musiikin seuraaminen ajassa ja musiikin tunnistaminen aktivoivat tarkkaavuus- ja työmuistijärjestelmiä etuotsalohkossa, päälakilohkossa ja pihtipoimussa, sekä episodista ja semanttista muistijärjestelmää hippokampusessa sekä useilla ohimo-, otsa- ja päälakilohkon alueilla. Lisäksi musiikin tahtiin liikkuminen – kuten tanssi – aktivoi liike- ja tuntoaivokuorta, tyvitumakkeita ja pikkuaivoja. (Särkämö 2015, 145.) Yhteenvetona voisi todeta, että musiikin kuuntelu aktivoi laajasti aivojen kognitiivisia, motorisia ja emotionaalisia prosesseja (Horowitz 2013, 266). Murcia ja Kreutz (2012, 125) tuovat esiin, että Freemanin (2000) mukaan musiikin kuuleminen aktivoi aivojen somatosensorisia ja motorisia alueita, mikä selittää musiikin ja tanssin tiivistä yhteyttä.

Kuten edelläkin käy ilmi, musiikki on yksi tapa aktivoida aivoja, ja sen terapeuttiset vaikutukset liittyvät muun muassa sen kulttuuriseen rooliin edistää muun muassa emotionaalista hyvinvointia. Thaut (2005, 305) mainitsee artikkelissaan, että useat tutkimukset ovat osoittaneet rytmisen liikkumisen edistävän muun muassa Parkinsonin tautia sairastavien liikkumiskykyä. Kullberg-Turtiaisen (2013) artikkelissa mieluisan tai rauhoittavan musiikin kuuntelun on Khalifan ym. (2003) ja Salimpoorin ym. (2011) mukaan todettu lisäävän aivojen dopamiinipitoisuutta ja vastaavasti pienentävän niiden kortisolipitoisuutta.

Kullberg-Turtiainen (2013) tuo esiin myös, että Caspersin ym. (2019) mukaan tanssiliikkeiden havainnoinnin tai suorittamisen aikana aktivoituvat laajat, pääosin molempinpuoliset, verkostot aivojen premotorisella, primaarisella somatosensorisella, parietaalisilla sekä temporo-oksipitaalisilla alueilla. Nykytiedon mukaan tyvitumakkeet osallistuvat tanssiliikkeiden kontrollointiin (Sharp & Hewitt 2014, 452). Erään tutkimuksen mukaan tanssin on havaittu lisäävän tiettyjen aivoalueiden harmaan ja valkean aineen määrää ikääntyneillä, verrattuna tavanomaiseen fyysiseen harjoitteluun (Rehfeld, Luders, Hökelmann, Lessmann, Kaufmann, Brigadski, Muller & Muller, 2018). Kun on tutkittu tanssin hermostollisia vaikutuksia Parkinsonin tautia sairastavalla, yhden hengen tapaustutkimus on antanut suuntaa antavia tuloksia siitä, että viikon kestävä intensiivinen tanssi-interventio lisää erityisesti tyvitumakkeiden ja kortikaalisten motoristen alueiden välistä aktivaatiota Parkinsonin tautia sairastavalla (Batson, Migliarese, Soriano, Burdette & Laurienti 2014, 194). Yhteenvedona voi todeta, että tutkimusten mukaan tanssin on todettu aiheuttavan hermostollisia muutoksia.

Earhart (2009) käsittelee artikkelissaan tanssin mahdollisia suotuisia hermostollisia vaikutusmekanismeja Parkinsonin taudin oireisiin. Yksi mahdollinen vaikutus voisi olla se, että tanssi aktivoi aivoalueita, joiden aktiivisuus vähentyy Parkinsonin taudissa. Tanssi myös sisältää toiminnallisia liikkeitä, jotka Parkinsonin tautia sairastavalla ovat vaikeutuneet, kuten takaperin kävelyä ja kääntymisiä. Lisäksi tanssi sisältää erilaisia vihjeitä, jotka ovat tärkeitä Parkinsonin tautia sairastavan fysioterapiassa.

Nämä vihjeet voivat olla auditiivisia kuten musiikki, tai visuaalisia kuten parin askeleet. Tärkeänä asiana Earhart mainitsee tanssin sosiaalisen ulottuvuuden, ja tanssi voi ylläpitää Parkinsonin tautia sairastavien osallisuutta sekä tarjota iloista yhteistä tekemistä. (Earhart 2009.) Myös Särkämö (2015, 151) mainitsee artikkelissaan, että musiikin avulla annetut ulkoiset kuulovihjeet ovat yleisesti käytetty menetelmä Parkinsonin taudin kuntoutuksessa, ja niiden avulla liikkeiden ajallinen koordinointi helpottuu.

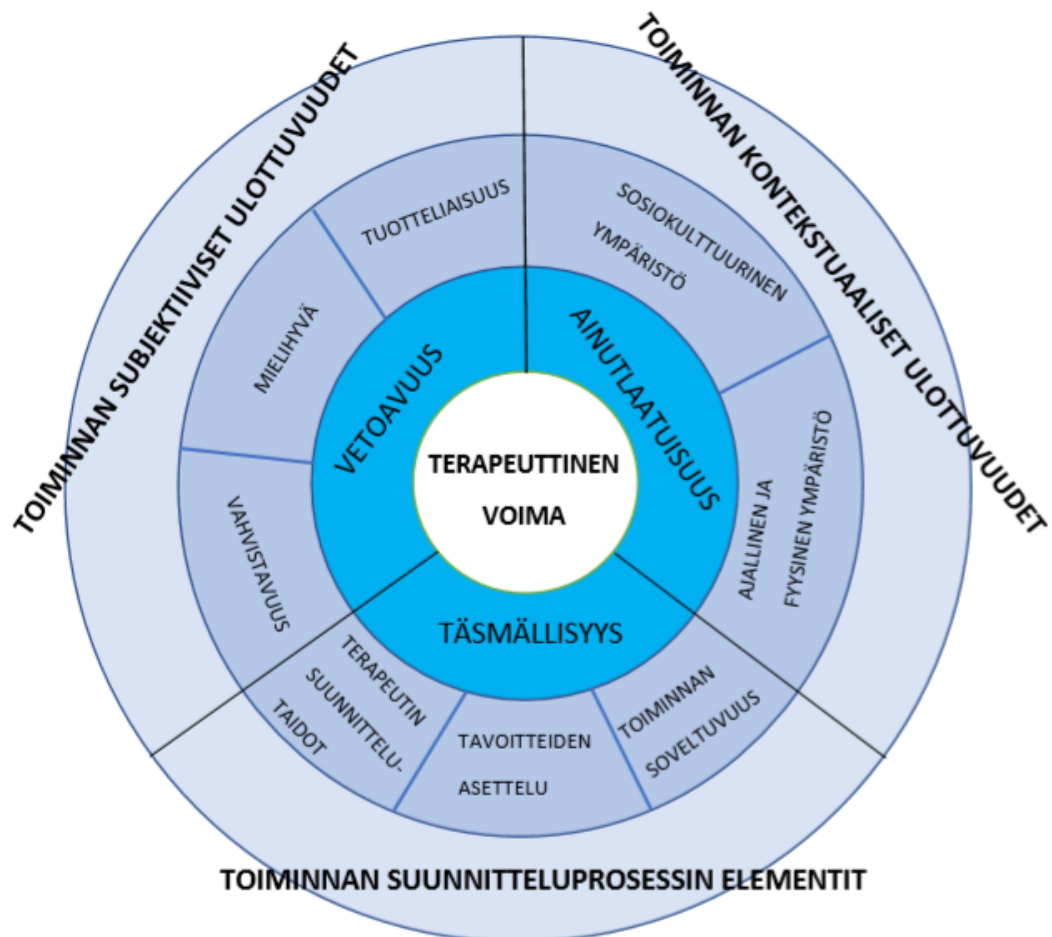
Tanssi, tai muu fyysinen harjoittelu, vaikuttaa hermostoon myös sillä tavalla, että se rauhoittaa stressitilassa, ”taistele tai pakene” -tilassa olevaa hermostoa. Tarmokas tai ponteva tanssi vapauttaa endorfiineja, jotka saavat aikaan hyvänolon tunteen. Lisäksi tanssilla on – toisin kuin muulla yksinkertaisella harjoituksella – tunneulottuvuus ja se mahdollistaa tunteiden ilmaisun. Oletetaan myös, että tunteiden ja liikkeen yhteys paikantuu aivoissa tyvitumakkeisiin. (Goodill 2005, 77–78.)

3.2 Tanssi merkityksellisenä ja yhteisöllisenä kuntoutusmuotona

Tanssin pääelementtejä ovat musiikki ja musiikilliset ärsykkeet, kehon liike sekä sosiaaliset kontaktit. Musiikki on ulkoisen ärsyksen lisäksi voima, joka inspiroi tuottamaan intentionaalisia tulkintoja oman kehon liikkeistä. Murcian ja Kreutzin (2012) mukaan Kraus ym. (1991) avaa, että tanssi on enemmän kuin fyysisen aktiivisuuden muoto, ja siinä olennaista on kehon liikkeen ja musiikin yhteys. Siinä korostuvat kehotietoisuus ja luovuus. (Murcia & Kreutz 2012, 126–128.) Myös tanssitutkija, tanssija ja koreografi Hanna Pohjolan tutkimuksissa on todettu, että tanssi lisää kehotietoisuutta ja mahdollistaa tunneilmaisua (Tanssi auttaa monien sairauksien hoidossa 2019).

Tanssin kautta Parkinsonin tautia sairastavat voivat kokea, että pystyvät ilmaisemaan itseään vapaasti sen sijaan, että keskityttäisiin itse sairauteen. Tanssiryhmä voi tarjota turvallisen ympäristön itsensä ilmaisuun. (Rocha ym. 2017.) Hanna Pohjolan mu-

kaan tanssi koetaan hyvin kokonaisvaltaisesti, ja tanssissa ihminen voi tuntea itsensä kokonaiseksi ja että mitään ei puutu (Tanssi auttaa monien sairauksien hoidossa 2019). Tanssissa tärkeä osa voi olla sen sosiaalinen ulottuvuus, ja tanssi voi ylläpitää Parkinsonin tautia sairastavien osallisuutta sekä tarjota iloista yhteistä tekemistä (Earhart 2009). Merkityksellisten aktiviteettien kautta yksilö muokkaa rooliaan ja identiteettiään ja välittää merkityksen tuntua elämäänsä. Sen mukaisesti toiminnallinen suoriutuminen, joka vaikuttaa positiivisesti sosiaalisuuteen ja osallistumiseen, on ratkaiseva tekijä hyvinvoinnin, terveyden ja elämänlaadun kannalta. (Sturkenboom ym. 2011, 43.)



Kuvio 1: Toiminnan terapeuttisuus (Pierce 2003; suomennos Kulppi & Pajunen 2009, muokattu)

Piercen (2003, 9) mukaan toiminnalla on terapeuttista voimaa. Tanssi voi toimia tällaisena terapeuttisena toimintana yksilön elämässä. Terapeuttisen voiman keskiö syntyy toiminnan vetoavuudesta, ainutlaatuisuudesta ja täsmällisyydestä. Vetoavaa toiminta on siinä mielessä, että toiminta on yksilölle kokemuksena miellyttävää ja vahvistavaa, ja ainutlaatuista sekä kokonaisuutena ehyttä niin että ympäristön eri kontekstuaaliset tekijät otetaan huomioon. Toiminnan luonnollisuus ja täsmällisyys taas tulee esiin siinä, että toiminta on tarkoituksenmukaista ja vastaa asiakkaan kuntoutuksen tavoitteita. Näiden komponenttien kautta sekä terapeutin ammattitaidon avulla saadaan koottua asiakkaalle yksilöllisesti sopivaa toimintaa, jossa on terapeuttista voimaa. (Pierce 2003, 9-12; ks. Kuvio 1). Tanssiliikuntakerho on toiminut kävijöilleen heidän tarpeisiinsa vastaavana terapeuttisena toimintana, joka tukee heitä monin eri tavoin.

3.3 Tanssi luovana toimintana

Melkein kaikki ihmisten kokemuksen mukaan mielekkäät aktiviteetit sisältävät luovuutta ja luovuus on osana jokapäiväistä elämäämme myös pienemmissä asioissa, kuten vaatteiden valitsemisessa. Niin myös koko toimintaterapian historian ajan luovia toimintoja on käytetty terapiakeinona. (Mason, Sherwood & Walters 2014, 260-261.) Terapeutti voi rohkaista asiakasta näkemään ja käyttämään luovuuttansa (mts. 273). Erilaisia tällaisia luovia toimintoja voivat olla maalaaminen tai piirtäminen, luova kirjoittaminen, ruoanlaitto tai luovat käsityöt kuten savityöt ja kutominen. Interventioina voidaan myös käyttää luovasti mediaa kuten esimerkiksi videokuvausta tai valokuvausta, sekä näiden lisäksi tanssia ja laulamista. (Mts. 261.) Luovan toiminnan herättämiä tunteita voidaan ilmaista esimerkiksi musiikin ja kehollisen ilmaisun kautta (Huhtinen-Hildén & Isola 2019).

Jokaisella ihmisellä on tarve itsensä ilmaisuun. Luovaa toimintaa voidaan toteuttaa ryhmässä, jolloin tavoitteena voi olla erilaisten tunteiden ja kokemusten käsittely (Huhtinen-Hildén & Isola 2019). Jos on kyse ryhmästä, luova yhteinen mukava toi-

minta voi lisätä myös yhteisöön sitoutumista ja sen kautta rakentaa yksilön sosiaalisuutta (Mason ym. 2014, 262). Luova itseilmaisu voi vaikuttaa positiivisesti terveyteen ja kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Masonin ym. (2014, 263) mukaan Blanche (2007) tuo esiin, että luova prosessi tuottaa ihmiselle mielihyvää, ja tuotoksen luominen voi olla hyvinkin merkityksellistä yksilölle. Esimerkiksi ongelmien ratkaiseminen, itsensä ja mieltymystensä ilmaisu voivat tuottaa prosessin aikana mielihyvää. Yksilö voi löytää itsestään ihan uusia puolia. (Mts. 263.) Mielikuvitus voi antaa muotoa sisäiselle kokemukselle, ja luova liikkuminen ja tanssi voi myös kehittää itseilmaisuja, luovuutta sekä mielikuvitusta. Tanssissa voidaan hyödyntää mielikuvia, mikä voi auttaa syventämään kokemusta liikkeestä sekä se tarjoaa kontekstin johon liikkeet voi mielessään liittää. (Kaufmann 2006, 28, 34.)

Masonin ym. (2014, 263) mukaan Kleiman (2008) tuo esiin, että luovuus tähtää muutokseen sisäisesti tai ulkoisesti ja sen tarkoitus on muodostaa tyytyväisyyden ja täyttymyksen tunteita. Maslow (1974) ja Zinker (1977) taas ovat todenneet Masonin ym. (2014, 263) mukaan, että luovuus voi terapeuttisesti mahdollistaa ja tukea yksilön muodonmuutosta. Kun elämässä tulee ongelma vastaan, luova toiminta voi auttaa löytämään uusia näkökulmia ja ratkaisuja silloin, kun henkilö ei niitä itse löydä (Mason ym. 2014, 263). Taideterapioihin liittyen erityisesti tanssin ja liikkeen käyttöä monesti kuvataan niin, että sen kautta voi ilmaista ja tuoda näkyväksi jotain mitä ei muuten pysty tai mitä olisi vaikea sanottaa (Jones 2005, 47).

3.4 Tanssin hyöty Parkinsonin tautia sairastavalle tutkimusten valossa

Tanssi saattaa olla hyödyllistä henkilöille, joilla on lievä tai keskivaikea Parkinsonin tauti. Eräissä meta-analyysissä saatiin selville, että tanssi parantaa Parkinsonin tautia sairastavan tasapainoa sekä motorisia haittoja, sekä osassa tutkimuksista myös elämänlaatua. (Shanahan, Morris, Bhriain, Saunders & Clifford 2015). Katsauksessa, jossa selvitettiin tanssi-intervention vaikutusta Parkinsonin tautia sairastavien sekä terveiden ikääntyneiden ei-motorisiin oireisiin, osallistumiseen sekä elämänlaatuun,

saatiin ristiriitaista näyttöä tanssin vaikutuksista. Kuitenkin tutkimusnäytön perusteella tanssin hyödyntämisellä on potentiaalia parantamaan Parkinsonin tautia sairastavan mielialaa, kognitiota sekä elämänlaatua. Tässä katsauksessa yleisimmin tutkimuksissa käytetty tanssilaji oli tango. (McNeely ym. 2015.)

Fosterin ym. (2013) tutkimuksessa on satunnaistettu kontrolloitu koeasetelma, jossa oli 62 vapaaehtoista osallistujaa, jotka sairastivat Parkinsonin tautia. Tutkimuksen tulosten mukaan osallistuminen yhteisöllisille argentiinalaisen tangon tanssitunneille lisäsi osallistumista uusiin tai jokapäiväisen elämän moniin aktiviteetteihin. Samoin joitain aktiviteetteja, joista ehkä jouduttiin luopumaan taudin takia, voitiin ehkä palauttaa osaksi elämää. Tanssi on sosiaalisesti vetoava fyysisen harjoittelun muoto. Tulokset viittaavat, että tanssin sisällyttäminen kliiniseen Parkinsonin taudin hoitoon voisi hyödyttää osallistumista ja sitä kautta myös Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatua. (Foster, Golden, Duncan & Earhart 2013, 240, 247.)

Tuoreen tutkimuskatsauksen mukaan, jossa tarkasteltiin tanssin vaikutuksia Parkinsonin tautia sairastavan motorisiin oireisiin, elämänlaatuun sekä toiminnalliseen liikkumiseen, tanssiharjoittelu vaikutti positiivisesti Parkinsonin taudin kliiniseen tilaan sekä toiminnalliseen liikkumiseen. Meta-analysissä oli tarkasteltu viittä RCT-tutkimusta, joihin oli osallistunut 159 koehenkilöä. (Dos Santos Delabary ym. 2018, 727.) Eräessä tutkimuskatsauksessa todettiin kolmen kuukauden tanssi-interventiolla olevan positiivisia vaikutuksia Parkinsonin tautia sairastavan tasapainoon sekä elämänlaatuun, verrattuna tavanomaiseen harjoitteluun (Sharp & Hewitt 2014, 452).

Hackneyn & Earhartin (2009) tutkimuksessa, jossa tarkasteltiin tanssin vaikutusta Parkinsonin tautia sairastavan motoriseen kontrolliin, saatiin tanssi-interventiolla positiivisia tuloksia Bergin tasapainotestiin, 6 minuutin kävelytestiin sekä takaperin kävelyn askelpituuteen. Eräessä tutkimuksessa 10 viikon mittainen tanssi-interventio paransi Parkinsonin tautia sairastavien motorisia ja kognitiivisia toimintoja verrattuna kontrolliryhmään (de Natale ym. 2017). Pilottitutkimuksessa, jossa tutkittiin tanssi-

intervention vaikutusta Parkinsonin tautia sairastavan motorisiin ja kognitiivisiin toimintoihin, mentaalsiin oireisiin sekä Parkinsonin taudin yleisiin oireisiin, saatiin 12 viikon mittaisella tanssi-interventiolla positiivisia vaikutuksia kaikkiin edellä mainittuihin (Hashimoto, Takabatake, Miyaguchi, Nakanishi, & Naitoub 2015, 218).

Toygarin, Yildirim & Ozerin (2018, 2007) tutkimuksessa todettiin, että tanssiterapia on vaikuttava menetelmä liikkeen ja tasapainon kehittymisessä, se lieventää näitä häiriöitä Parkinsonin tautia sairastavilla ja auttaa saamaan takaisin toimintoja. Tanssiterapialla on myös merkittävä vaikutus ahdistuksen, masennuksen ja sosiaalisen eristytyksen kannalta yhtä lailla kuin fyysisten vaikutusten kannalta. Kun Parkinsonin tauti diagnosoidaan ja asiakkaalle luodaan kuntoutusohjelmaa, hänen kanssaan tulisi harkita tanssiterapiaa mahdollisuutena ja sen käyttö tulisi olla yleistä. (Toygar ym. 2018, 2007.) Myös Bunce (2006) käsittelee artikkelissaan tanssi- ja liiketerapian hyödyntämistä Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutuksessa. Hänen tutkimuksessaan sekä tautia sairastavat, että heidän hoitajansa kokivat, että tanssi- ja liiketerapia vaikutti suotuisasti tautia sairastavien kehotietoisuuteen, itsevarmuuteen ja kommunikaatioon, masennuksen vähenemiseen sekä tiettyihin motorisiin toimintoihin kuten tasapainoon, raajojen toimintoihin, kävelyyn sekä autolla ajamiseen. (Bunce 2006, 82-83.)

Jokaisessa tanssilajissa on oman tyyppisensä intensiteetti ja tapa liikkua. Liikelaadut vaihtelevat, ja tutkimukset osoittavat, että jotkut tanssityypit ovat nimenomaisesti todettu vaikuttavammiksi Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutuksessa. Kaksi vaikuttavimmiksi todettua tanssilajia ovat Irlantilainen Tanssi & Argentiinalainen Tango. Tangossa korostuvat säännölliset liikkeen muutokset. Liike voi esimerkiksi pysähtyä, alkaa ja suunnat muuttua nopeasti, samoin liikenopeus vaihtuu. Irlantilaisessa tanssissa taas puolestaan korostuvat peräkkäiset, jatkuvat pienet askeleet ja siinä tarvitaan tanssikumppaneiden tukea. (Toygar, Yildirim & Ozer 2018, 2006.) Ylipäätään hitaita liikemuotoja sisältävät liikuntamuodot ja tanssi voivat kohentaa Parkinsonin tautia sairastavien liikekontrollia ja tasapainoa. Näiden kuntoutusmuotojen hyödyntämisestä ehkäisyssä tarvittaisiin kuitenkin lisää näyttöä. (Parkinsonin tauti 2019.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää tanssin potentiaalia ja merkitystä osana Parkinsonin taudin kuntoutusta sekä välittää ammattilaisille tietoa tanssista kuntoutusmuotona. Opinnäytetyömme tavoitteena on kuvata, millaisia koettuja vaikutuksia tanssiliikuntakerholla ja tanssilla on ollut osallistujien elämänlaadun eri osatekijöihin, sekä mitkä ovat osallistujien mielestä tanssiliikuntakerhon merkityksellisiä tekijöitä.

Tutkimuskysymyksiämme ovat:

1. Mitkä ovat tanssiliikuntakerhon ja tanssin merkityksellisiä tekijöitä Parkinsonin tautia sairastavalle?
2. Millaisia koettuja vaikutuksia tanssilla on Parkinsonin tautia sairastavan elämänlaadun eri osa-alueisiin?
3. Millainen on musiikin merkitys liikkumiselle Parkinsonin tautia sairastavan mielestä?

5 Opinnäytetyön toteutus ja menetelmät

Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen piirteitä ovat muun muassa ihminen tiedon lähteenä, laadullisten metodien, esimerkiksi teema-haastattelun, käyttö aineiston hankinnassa sekä kokonaisvaltaisen tiedon hankinta (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164). Aineiston keruu tapahtui teemahaastattelulla. Valitsimme tiedonkeruumenetelmäksi haastattelun, sillä haluamme korostaa tutkimuksessamme tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden omaa kokemusta sekä tuoda heidän äänensä kuuluviin. Haastattelu on suositeltava tiedonkeruumuoto niminomaan silloin, kun halutaan korostaa tutkimustilanteessa ihmistä subjektina, aktiivisena osapuolena sekä merkityksiä luovana (Hirsjärvi ym. 2009, 205). Haastattelun tavoitteena on selvittää, mitä jollakin henkilöllä on mielellään (Eskola & Suoranta 1998, 86).

5.1 Tanssiliikuntakerho

Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry ja Jyväskylän ammattikorkeakoulu on järjestänyt yhteistyönä tanssiliikuntakerhoa Parkinsonin tautia sairastaville noin kerran kahdessa viikossa puolentoista vuoden ajan. Kesäaikaan tanssiliikuntakerhoa ei ole järjestetty. Opinnäytetyössämme tarkastelemme tässä liikuntakerhossa käyneiden Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia siitä. Tanssiliikuntakerhoa on ohjannut vuorotellen Jyväskylän ammattikorkeakoulun fysioterapeutti- ja toimintaterapeuttiopiskelijat sekä Jyväskylän ammattikorkeakoulun opettaja, tanssitaiteilija Teija Häyrynen. Olemme opiskelijoina olleet myös itse suunnittelemassa ja ohjaamassa osaa tanssitunneista, ja sitä kautta myös perehtyneet aiheeseen.

Yksi tanssitunti on kestänyt aina tunnin verran, jota ennen osallistujat ovat pitäneet oman vertaistanssitunnin. Tanssitunneilla on tanssittu hyvin monenlaisia eri tanssilajeja ja käytetty monenlaista musiikkia. Tanssilajeina on ollut muun muassa erilaisia latinalaistansseja, vakiotansseja, kansantansseja, nykytanssia, katutanssia, baletin jal-katekniikkaa istuen, improvisaatiota sekä luovaa tanssia. Osa tanssitunnista on ollut seisten toteutuvaa tanssia ja osa tunnista on toteutunut istuen tuoleilla. Osa tanssista on tapahtunut soolotanssina ja osa on ollut enemmän yhteisöllistä tai parin kanssa tehtävää. Monet Parkinson-tanssikerhossa käyvistä osallistuvat myös muuhun Keski-Suomen Parkinson-yhdistyksen toimintaan, joten henkilöt tuntevat toisensa myös muun toiminnan kautta.

Haastatteluiden tukena hyödynsimme muistin varassa koottua listaa, jossa oli lueteloituna tanssilajeja ja -harjoituksia, joita tanssiliikuntakerhossa oli tehty (ks. Liite 4). Lista toimi konkreettisenä välineenä palauttamaan tanssituntien teemoja mieleen.

5.2 Haastattelujen toteutus

Haastattelimme viittä Parkinsonin tautia sairastavaa henkilöä, jotka ovat käyneet vähintään puoli vuotta tanssiliikuntakerhossa. Kolme haastatteluista oli yksilöhaastatteluja, ja yksi oli kahden hengen ryhmähaastattelu. Haastattelutilanteessa oli läsnä molemmat opinnäytetyön tekijät, joista toinen toimi päähaastattelijana, ja toinen seurasi kokonaisuutta ja mahdollisesti kysyi lisäkysymyksiä. Vuorot vaihtuivat joka haastattelun välissä. Haastattelut tapahtuivat Jyväskylän kaupungin pääkirjastossa sijaitsevassa kahvila Novellin kokoustilassa. Totesimme paikan hyväksi ja toimivaksi, sillä se on neutraali tila, joka on helposti kaikkien tavoitettavissa. Kaksi ensimmäistä haastattelua toteutettiin toukokuussa 2019 ja kaksi seuraavaa syyskuussa 2019. Teema-haastattelut nauhoitettiin kahdella älypuhelimella, sillä oppilaitoksen puolesta ei ollut saatavilla nauhureita. Haastattelujen pituus vaihteli 23 minuutista 1 tuntiin ja 11 minuuttiin, ja yhteensä haastattelujen pituus oli 3,1 tuntia.

Haastattelumuotoja on erilaisia, liittyen esimerkiksi haastattelun pohjana olevan kyselyn ja tutkimuksen toteutuksen strukturoinnin asteeseen. Teemahaastattelussa eli puolistrukturoidussa haastattelussa edetään tiettyjen, etukäteen valittujen teemojen mukaan. Teemat on valittu tutkimuksen viitekehyksen mukaan ja ne pohjautuvat aiheesta jo tiedettyyn. Teemahaastattelussa pyritään löytämään tutkimuskysymyksen kannalta merkityksellisiä vastauksia, eli siinä ei voi kysellä mitä tahansa. Teemahaastattelu siis sijoittuu struktuurinsa osalta lomakekyselyn ja avoimen eli syvähaastattelun välimaastoon. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

Työstimme haastattelurungon huolellisesti valmistellen keväällä 2019, koska meillä ei ollut mahdollisuutta testata etukäteen teemahaastattelurunkoa sen aihealueen vuoksi. Kahden ensimmäisen haastattelun jälkeen meillä oli kesätauko, jolloin meillä oli aikaa miettiä haastatteluja uudelleen, ja sen aikana teimme myös pieniä kehittäviä muutoksia haastattelukysymyksiin. Lisäkysymykset nousivat jo tulleista vastauksista, ja joiden ajattelimme niiden tuovan lisäinformaatiota ja täydentävän kokonai-

suutta. Pari kysymystä lisäsimme myös siinä ajatuksessa, että tajusimme että olimme halunneet vielä kysyä jotakin, joka jäi kysymättä. Haastattelukysymykset ovat nähtävissä työn lopussa (ks. Liite 3).

Haastattelujen jälkeen haastatteluaineisto litteroitiin, eli kirjoitimme sen puhtaaksi sanasanaisesti (Hirsjärvi ym. 2009, 222). Aineiston litterointi helpottaa analyysin tekemistä. Litterointi toteutettiin niin sanottuna peruslitteraationa, missä puhe litteroidaan sanatarkasti puhekieltä noudattaen, mutta siitä jätetään pois täytesanat, toistot, kesken jääneet tavut ja yksittäiset äännähdykset. Harkitusti voidaan jättää litteroimatta myös selvästi kontekstiin liittymätön puhe. Puheen lisäksi litteroidaan tunneilmaukset, kuten nauru. Peruslitteraatiota käytetään silloin, kun analyysin kohteena on pääasiassa puheen asiasisältö. (Kvalitatiivisen datatiedoston käsittely, 2017.) Haastatteluaineistoa litteroituna on 53 sivua, fontilla Calibri, fonttikoolla 11 ja rivivälillä 1.

5.3 Aineiston analyysi

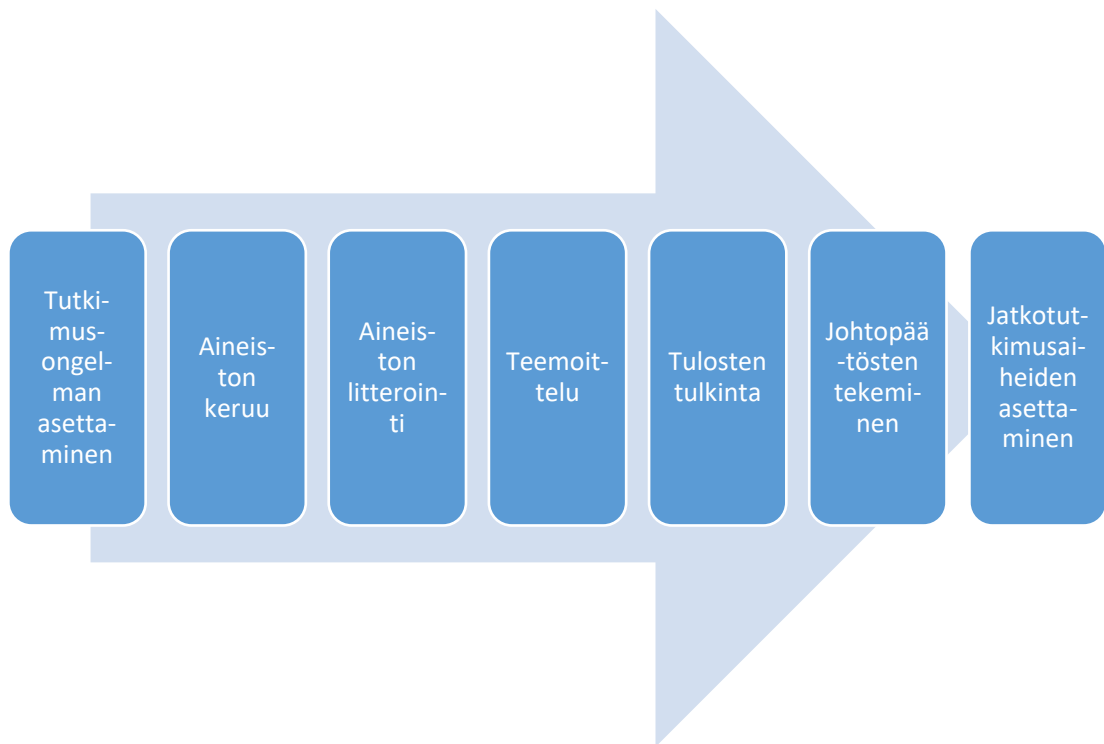
Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus. Laadullisen analyysin tarkoitus on tehdä aineistosta selkeämpi ja tuottaa tällä tavoin uutta tietoa asiasta, jota tutkitaan (Eskola & Suoranta 1998, 138). Laadulliselle analyysille on olennaista se, että tutkimusongelma ja aineisto keskustelevat ja ovat vuoropuhelussa keskenään (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 13). Haastattelut on nauhoitettu ja litteroitu. Tutkijalle äänitetyn aineiston litterointi on yksi vaihe aineistoon tutustumisessa. Litteroinnin avulla aineisto muuttuu lisäksi hallittavampaan muotoon. (Ruusuvuori ym. 2010, 13.)

Aineisto järjesteltiin ja analysoitiin teemoittelun avulla. Siinä painotetaan, mitä kustakin teemasta on sanottu sekä etsitään aineistosta tiettyä teemaa kuvaavia näkemyksiä. Kun aineiston keruu on tapahtunut teemahaastattelulla, antavat haastattelun teemat jäsenyyksen aineistoon, jolloin aineiston pilkkominen on suhteellisen helppoa. (Eskola & Suoranta 1998, 153; Tuomi & Sarajärvi 2009, 92–93.) Teemoittelussa aineistosta nostetaan esiin tutkimusongelmaa valaisevia teemoja. Tällöin on

mahdollista vertailla tiettyjen teemojen esiintymistä aineistossa. (Eskola & Suoranta 1998, 175–176.)

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteillä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91). Analysoimme aineiston teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä on teoreettisia yhteyksiä, mutta ne eivät pohjautu suoraan teoriaan, ja lisäksi teoria voi olla apuna analyysin etenemisessä. Analyysiin vaikuttaa aikaisempi tieto aiheesta, mutta analyysissä ei niinkään testata teoriaa, vaan teoria pikemminkin toimii uusia ajatusuria aukovana. Teoriaohjaavalla analyysillä voidaan esimerkiksi selvittää ihmisten kokemuksia jostakin ilmiöstä, vaikkapa terveydestä. Tällöin terveys jaetaan teorian perusteella psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen, mutta aineistolähtöisesti määritellään näiden kolmen olemuspuolen sisältö. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96–97.) Aineiston analyysissä nostimme aineistosta teorian pohjalta rakentuvia teemoja, joiden alle muodostimme alateemoja osin aineisto- ja osittain teorialähtöisesti.

Haastattelun analyysi etenee vaiheittain, ja eri vaiheet ovat myös osittain päällekkäisiä ja limittyvät tiiviisti toisiinsa (Ruusuvuori ym. 2010, 11–12). Kun analyysi tapahtuu teemoittelun avulla, se vaatii onnistuakseen teorian ja aineiston tiivistä vuorovaikutusta, jotta analyysi ei jää ainoastaan aineistosta poimittujen sitaattien kokoelmaksi (Eskola & Suoranta 1998, 176). Aineiston analyysiprosessi on kuvattu kokonaisuudessaan kuviossa 2 (kuvio 2).



Kuvio 2: Aineiston analyysin vaiheet opinnäytetyössä

Saturaation eli kylläntymisen termillä voidaan kuvata aineiston riittävyttä, ja saturaatiolla viitataan tilanteeseen, jossa aineisto alkaa toistaa itseään eivätkä tiedonantajat tuota enää tutkimusongelman kannalta uutta tietoa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 87). Tuomen ja Sarajärven (2009, 87) mukaan Eskola ja Suoranta mainitsevat 15 vastauksen riittävän aineiston kylläntymiseen, mutta kuitenkin kokemukset kylläntymispisteestä ovat vaihtelevia. Opinnäytetyössämme kylläntymispistettä ei saavutettu, joten tietoa aiheesta on mahdollista selvittää lisää. Toisaalta kyseessä on laadullinen tutkimus, jossa selvitetään ja käsitellään yksilöiden kokemuksia ja mielipiteitä, jotka ovat aina ainutlaatuisia, subjektiivisia ja toisistaan jotenkin erilaisia. Siinä mielessä tätä pistettä on ylipäätään ehkä vaikeampi saavuttaa.

6 Tulokset

Aineistosta nousi teorialähtöisesti neljä yläteemaa: tanssiryhmän sosiaalinen, fyysinen ja psyykinen ulottuvuus sekä musiikin merkitys liikkumiselle. Näiden alla on lisäksi alateemoja, jotka muodostuivat osittain teoria- ja osittain aineistolähtöisesti. WHO:n elämänlaadun arviointimenetelmän kolme ulottuvuutta, **fyysinen, psyykinen** ja **sosiaalinen**, toimivat teemoittelun ja aineiston analysoinnin pohjana (WHOQOL: Measuring Quality of life 2019b). Musiikin merkityksen tarkastelu nousi teoriasta, sillä musiikki toimii Parkinsonin tautia sairastavalle ulkoisena auditiivisena vihjeenä (Särkämö 2015, 151) ja myös inspiroi tekemään tulkintoja kehon liikkeen avulla (Murcia & Kreutz 2012, 127). Tanssin merkitykselliset tekijät välittyvät edellä mainittujen teemojen kautta. Koska yhtenä tutkimuskysymyksenämme on, millaisia koettuja vaikutuksia tanssiliikuntakerholla on henkilöiden elämänlaadun eri osa-alueisiin, kartoitimme haastatteluissa lyhyesti sitä, miten itse Parkinsonin tauti on vaikuttanut elämänlaatuun.

Haastateltavina oli viisi Parkinsonin tautia sairastavaa henkilöä, jotka ovat käyneet vähintään puoli vuotta tanssiliikuntakerhossa. Haastateltavien ikä sijoittui 55 ja 75 ikävuoden välille, ja haastateltavina oli sekä miehiä ja naisia. Toiset ovat sairastaneet Parkinsonin tautia pidempään kuin toiset, ja heidän arvionsa omasta toimintakyvystään vaihtelivat. Osalla haastateltavista oli taustalla aikaisempaa harrastuneisuutta tanssin saralla myös ennen sairastumista, kun taas toiset olivat tanssineet vähemmän tai eivät juuri ollenkaan ennen tanssiliikuntakerhoa. Haastateltavien muut liikuntatottumukset vaihtelivat. Haastatteluissa nousi positiivisia ja negatiivisia tunteita esiin ja koettiin esimerkiksi itkua sekä naurua.

6.1 Tanssiryhmän merkitys psyykkisen hyvinvoinnin kannalta

Haastatteluaineistosta ilmenee, että Parkinsonin tauti selvästi vaikuttaa mielen hyvinvointiin ja nostaa pohdintaan isoja elämän kysymyksiä. Ihmisen mieli tarvitsee aikaa muutoksiin sopeutumiseen (Kuopio 2014, 32). Kaikilla sairaus oli jossain määrin

ja ainakin jossain vaiheessa heikentänyt mielen hyvinvointia, mutta sairastuneet asennoituvat tautiin hyvin eri tavoin ja melkein kaikilta tuli toteamus, että vointi vaihtelee tällä alueella. Elämänlaatuun vaikuttaa yksilön optimistinen asenne, joka auttaa näkemään hyviä puolia elämässä ja helpottaa muutoksiin suhtautumista (Kuopio 2001).

Sairastuminen herättää monenlaisia tunteita: välillä sairaus masentaa ja vihastuttaa sekä tulevaisuus pelottaa, ja sitten välillä nähdään niitä hyviäkin puolia, että onneksi vielä voi sitä ja tätäkin tehdä. On myös koettu kiitollisuutta niistä ihmisistä, jotka esimerkiksi sairauden ja vertaisryhmän kautta on tullut elämään, ja tanssin kokeilumahdollisuuksista ryhmän kautta, mihin ei muuten ehkä olisi ollut mahdollisuutta tai uskallusta. Muutoksiin mukautumisen prosessi on myös joillekin helpompaa kuin toisille, ja siihen vaikuttavat monet tekijät (Preston & Edmans 2016, 220).

Semmonen sairaus että opettaa iloitsemaan pienistä asioista (Haastateltava 1)

Osa haastateltavista kertoi tanssiliikuntakerhon selkeästi kohottaneen mielialaa, ja osa koki, että se ei ainakaan ollut heikentänyt sitä. Tanssiryhmän vaikutuksesta mielialaan ei ollut yhtenäistä mielipidettä. Haastateltavat kertoivat, että jos tanssiessa kokee onnistuvansa, siitä tulee hyvä fiilis. Voi tulla hetkittäisiä onnistumisen kokemuksia, mutta joukkoon on mahtunut myös niitä ei niin hyviä hetkiä. Onnistumisen kokemukset tanssin lomassa koettiin riemullisina, mutta turhautumisiakin tulee säännöllisesti. Turhautumiset on kuitenkin helpompi kestää, kun tiedostaa, että ei ole ainoa, joka ei pysty tai joka mokailee. Joillekin tanssi on selkeästi antanut enemmän kuin toisille. Tämä näyttää linkittyvän ainakin jossain määrin myös jo valmiiksi olemassa olevan ja luontaisen tanssiin suhtautumisen ja tanssin merkityksellisyyden kanssa ennen sairastumista. Tärkeänä koettiin, että nauttii siitä, mitä pystyy vielä tekemään.

No ainaki se on tuonu tavallaan sen realistisuuden esille, että mihin sinä pystyt ja mihin et ja se toisaalta suututtaa mutta sitte taas toisaalta auttaa sopeutumaan siihen omaan olotilaansa. (Haastateltava 1)

Onhan se toisaalta mukava sitten huomata kuitenkin, että pystyy jotain tekeen, vaikka ei niin täydellisesti mekkään. (Haastateltava 3)

Haastateltavat tunnistivat, että tanssin kautta voi käsitellä tunteita ja siihen voi heittäytyä syvälle, mutta tässä tanssiliikuntakerhon kontekstissa se ei ehkä ole ollut mahdollista tai tapahtunut niin syvällisesti. Eräs merkittävä huomio tunne-elämän käsitteilyn kannalta tuli esiin, kun eräs haastateltava sanoitti tanssiliikuntakerhon auttaneen sitä, ettei vaikeat asiat jää ”möykyksi” (Haastateltava 5). Taudin myötä luopuminen on vaikea asia. Tanssiryhmän kanssa toimiminen voi hoitaa myös tanssista luopumisen prosessia omassa päässä, ja haastateltavat ovat ryhmässä saaneet kokea, että voi vielä tehdä, olla ja osallistua. Tanssi voi yhä olla osana elämää eri tavoilla sairaudesta huolimatta.

Luovien toimintojen vaikutukset ja hyödyt terveyden kannalta ovat Masonin ym. (2014, 263) mukaan Perruzzan ja Kinsellan (2010) kirjallisuuskatsauksessa itseilmaisu, merkityksen tuntu elämässä ja sairauskokemuksen muuttaminen. Tanssiliikuntakerhon on koettu vaikuttavan mielialaa kohottavasti, ja siellä on aina jotain mitä pystyy tekemään riippumatta toimintakyvystä. Eräs haastateltava kertoi, että tanssitunnit ovat aina kohottaneet mielialaa, vaikka olisi kuinka ”syövereissä” (Haastateltava 1) ennen tuntia. Tällöin tanssi on vaikuttanut mielialaan positiivisesti ja lisännyt onnellisuutta, sillä tanssiryhmään osallistuminen on koettu joka kerta onnellisena hetkenä. Osa haastateltavista oli sitä mieltä, että tanssiryhmä on lisännyt elämään merkityksellisyyttä. Tutkimusten mukaan tanssilla onkin potentiaalia parantamaan sekä terveiden (Murcia ym. 2010), että Parkinsonin tautia sairastavien (McNeely ym. 2015) mielialaa, ja haastattelujen tulokset tukevat tätä näkemystä.

*Nämä ovat olleet sellaisia onnellistuttavia tunteja
(Haastateltava 5)*

*--- hyvä mieli jos se (tanssi) sujuu hyvin.
(Haastateltava 2)*

*--- jos ei tätä tanssiryhmää olisi ollut, niin elämäni olisi harmaampaa---
(Haastateltava 5)*

6.1.1 Tanssin herättämät tunteet

Haastateltavat kertovat, että tanssi aiheuttaa kokonaisvaltaisia hyvän olon tunteita. *”No parhaimmillaanhan siitä tulee kauheen kiva fiilis, hyvä olo ---”* (Haastateltava 4). Luova toiminta, muun muassa tanssi, voi herättää erilaisia tunteita, ja se myös mahdollistaa niiden ilmaisun kehollisesti (Huhtinen-Hildén & Isola 2019). Haastateltavat myös tuovat esiin, että ryhmäläisten huumori on tärkeää ja että ryhmässä on ollut hauskaa, se on tuonut ilon hetkiä. Tanssiliikuntakerho on kokemuksena ollut miellyttävää, nautinnollista ja vahvistavaa, ja sen myötä heihin vetoavaa (ks. Kuvio 1). Toiminnan vetoavuus voi vaikuttaa sitoutumista ja motivaatiota lisäävästi ja kasvattaa toiminnan terapeuttista merkitystä (Pierce 2003, 10-11).

Tanssiryhmässä osa on kokenut ajoittain hetkiä, kun tauti on unohtunut. Niitä on tullut erityisesti sellaisissa tilanteissa, joissa on heittäydytty tekemiseen, itseilmaisulla on ollut erityinen rooli tai on hyödynnetty mielikuvia. Tämä koetaan positiivisena ja siitä tulee hyvä olo. Parkinsonin tauti on tietyllä tavalla ollut sivussa. Toisilta tuli myös sellaista palautetta, että tauti on alituisesti mielessä ja ei jätä mieltä myöskään tunteilla. Tauti saattaa jopa korostua, kun yrittää ylläpitää liikumista ja voi tuntua, että liikkeet eivät onnistu taudin oireiden takia. Eräs haastateltava sanoi, ettei tautia muutenkaan koko ajan mieti, että välillä se on mielessä, välillä ei, huolimatta siitä tanssiko vai ei. Toisaalta kaikki haastateltavat olivat yksimielisiä siitä, että tunnin jälkeen oli aina parempi olo kuin alussa ja kokonaisvaltainen vaikutus oli positiivinen. Eli vaikka aluksi olisi häirinnyt ja tuntunut vaikealta, tanssitunnin aikana muutos tilassa ja olossa on aina positiivinen.

Aina on hyvä mieli ku sieltä lähtee ja sinne tulee. (Haastateltava 1)

--- illan lopputulos on sitten kuitenkin aina positiivinen, että hyvä että tuli lähettyä. (Haastateltava 2)

Kun saa sohvalta punnerrettua itsensä ylös, niin se on se vaikein juttu. Ja sitten on aina voittajafiilis, kun on tunnilta lähdössä pois, että --- kannatti tulla. (Haastateltava 5)

Tanssi on aiheuttanut osallistujille myös negatiivisia tunteita. Saattaa tuntua, että ei pysy mukana ja silloin tunnelma latistuu. Tanssiin *”nauttii ja vihastuu”* (Haastateltava 2). Kun ei pysty asioihin mihin pystyi ennen sairastumista, esimerkiksi pysymään rytmisissä tai tekemään niin hyvin kuin haluaisi, se voi vihastuttaa, harmittaa ja ärsyttää. Omaa toimintakykyä siis saatetaan verrata aikaisempaan toimintakykyyn. Eräs haastateltava sanoi, että tanssista nauttiminen on aika vähäistä. Toinen haastateltava taas mainitsi, että vaikka tulisikin negatiivisia tunteita, ne eivät nouse hyvinolontunteen yli.

Yhden kerran muistan, kun se askel meni jalan alle niin siitä jäi oikein mukava fiilis ja muistan, että missä päin salia mä silloin olin. Että se oli hyvä elämys. (Haastateltava 5)

6.1.2 Tanssi tärkeänä harrastuksena

Tanssi on osalle haastateltavista tärkeä harrastus ja liikuntamuoto: *”Olen aina tykännyt tanssia.”* (Haastateltava 4 & Haastateltava 1) Tanssituntien ohjelman vaihtelusta on tykätty, ja se että on aina jotain uutta ja erilaista vetää mukaan tunnille. Muu liikunta voidaan kokea tylsänä, tanssi on kivaa ja vie mukaansa. Myös musiikki tanssissa saa liikkumaan. Murcian ja Kreutzin (2012, 128) mukaan Kraus ym. (1991) toteaa tanssin olevan erityinen fyysisen aktiivisuuden muoto muun muassa sen musiikillisen, luovan ja esteettisen elementin vuoksi, ja sen näin ollen olevan enemmän kuin yksinkertaisia kehon liikkeitä.

--- sitä viittii tehdä! Että niinku, mulla on aina ollu vähän tän liikunnan kanssa ongelmaa että tota, vähän tylsää sellanen tavallinen jumppa, niin se tanssi niinkun narraa sitte liikkumaan --- (Haastateltava 4)

Haastateltavien ikä (55-75v) voi vaikuttaa heidän suhtautumiseensa tanssiin ja heidän tanssikäsityksiinsä, sillä tanssikulttuuri on muuttunut aikojen saatossa. Esimerkiksi paritanssi on ollut monelle heistä yleinen tanssin muoto aiemmin. Tanssiryhmä on mahdollistanut uusien asioiden kokeilemista, avartanut käsityksiä tanssista ja antanut mahdollisuuden kokeilla sellaista, mitä ei ehkä muuten olisi tullut kokeiltua. Sen lisäksi ryhmä on rohkaissut heittäytymään. Uuden kokeileminen on voinut tuntua aluksi joskus vaikealta ja epämukavalta, mutta lopuksi siitä on oltu iloisia. Yhtenä parhaimpana asiana tanssiryhmässä mainittiin sen moninaisuus. Erityisesti afro, hiphop, baletti, latinalaistanssit ja ilmaisuharjoitukset nousivat haastatteluista monta kertaa esiin pidettyinä tanssilajeina ja -harjoituksina.

6.1.3 Tanssi luovuuden ja itseilmaisun keinona

Luovalla itseilmaisulla voi olla positiivisia vaikutuksia yksilön terveyteen ja kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin (Mason ym. 2014, 263). Tanssiryhmässä on koettu luovia itseilmaisun hetkiä, mutta kaikki haastateltavat eivät olleet ajatelleet etukäteen tanssia itseilmaisun keinona. Haastatteluissa tunnistettiin, että tanssin kautta voi ilmaista tunteita, ja tuotiin esiin ajatus, että sitä saattaa joutua opettelemaankin, että sitä osaa. Tanssin katsominen voi myös olla jollekin hyvin merkityksellistä, kun saa katsoa toiseen näyttävän tunteitaan, esimerkiksi iloa tai surua, ja ilmaisevan jotakin tanssin kautta. Osalle tanssi on selkeämmin itseilmaisun ja tunteiden ilmaisun keino kuin toisille. Eräs haastateltava toi myös esiin ajatuksen, että tanssi voi auttaa tunteiden prosessointia.

Mielikuvat voivat olla osa tanssia. Tanssiin voi eläytyä myös pelkästään mielen tasolla niin, että laittaa tanssimusiikin soimaan ja voi kuvitella tanssivansa. Se voi olla *”puhdistaa, helpottavaa ja auttavaa”* (Haastateltava 5). Toisinaan tanssitunneilla on koettu vapautumisen hetkiä, jolloin on heittäydytty todella kokonaisvaltaisesti mukaan johonkin hetkeen, erityisesti silloin kun on ollut käytössä mielikuvia. Kun tanssin toteutuksessa hyödynnetään mielikuvia, voi se auttaa syventämään kokemusta liikkeestä ja lisäksi tarjoaa kontekstin johon liikkeet voi mielessään liittää (Kaufmann

2006, 34). ”--huomaa että se niinku ilmentää se liike sitä mitä se musiikki haluaa kertoa” (Haastateltava 1). Eräs haastateltava jopa hämmästeli sitä, miten voimakkaasti oli saanut eläytyä tanssiharjoituksiin, joissa käytettiin mielikuvia.

Ryhmä on tukenut heittäytymiskykyä. ”Ei muutakun heittäytyy siihen ja tekee, niin se toimii” (Haastateltava 5). Vertaisryhmässä on koettu tärkeänä, että kaikki heittäytyvät ja ei ole niin väliä miltä liike näyttää. Yhdestä haastattelusta nousi ajatus, että siellä voidaan jopa uskaltaa heittäytyä enemmän kuin niin sanotusti terveitten ryhmässä, sillä ilmapiiri hyvän yhteishengen ja vertaisryhmän yhdistävien tekijöiden kautta voi olla sallivampi. Osa tanssitunneista on sisältänyt hetkiä, joissa aktivoidaan osallistujia keksimään omia asentoja tai liikkeitä omaehtoisesti. Tämä koetaan positii-visena, kun ei aina tyydy ottamaan valmiiksi annettua liikettä vaan joutuu itsekin keksimään.

Et jos olis semmonen vaikka terveitten ryhmä, niin voi olla että ei ihan menis tekemään kaikkee niinku tuolla. Ei oo väliä vaikka ei oo nii justiin. Että on se tärkeä. (Haastateltava 3)

Kun onnistuu oppimaan uutta, nähtiin se merkittävänä osana tanssiliikuntakerhon myötä tullutta mielihyvää. Mainittiin, että aikaisempi harrastuneisuus auttaa asiaa, mutta on mahtavaa, kun kaikki tanssitaustasta riippumatta ovat voineet oppia uutta yhdessä. Haastatteluissa puhuttiin siitä, ettei koskaan ole liian myöhäistä oppia tai kokeilla uutta. Koetaan, että kun ainakin jotain pystyy oppimaan ja tekemään, siitä voi nauttia ja se voi antaa mielihyvää.

Dopamiinilääkitys voi stimuloida Parkinsonin tautiin sairastuneen mielikuvitusta ja siten sairastunut löytää luovuutensa (Kuopio 2014, 40), kuten aiemmin olemme maininneet. Eräs haastateltava toi ilmi pohdintaa siitä ajatuksesta, että voisiko Parkinsonin tauti nostaa luovuutta ja taiteellisuutta esiin. Tämä pohdinta nousi hänen omista arjen kokemuksistaan sekä vertaisryhmän jäsenten taitojen huomioimisesta.

6.2 Tanssiryhmän merkitys sosiaalisten suhteiden kannalta

Haastateltavat tuovat ilmi, että taudin myötä on tullut eristäytyttyä ainakin joistain sosiaalisista suhteista lisää. Taudilla on siis ollut vaikutusta elämänlaadun sosiaaliseen ulottuvuuteen. Saatetaan kokea, että ylipäättään ryhmässä ollessa on ”*sisäinen lukko*” (Haastateltava 5), ja tulee paljon mietittyä, mitä muut ajattelevat ja miten he reagoivat taudin oireisiin. Tähän auttaa tuttu porukka. Haastateltavat tuovat esiin, että tanssiryhmässä ei tarvitse hävetä epäonnistumista ja ettei tarvitse ottaa paineita siitä, miltä näyttää ja miten tekee. Koetaan tärkeänä, että ei ole niin tarkkaa, miten askeleet menevät ja pysyykö täydellisesti rytmissä. Siellä saa olla juuri sellainen kuin on, eikä omia oireita tarvitse selitellä kenellekään, ja se on koettu helpottavana. Ryhmässä saa tehdä oman kykynsä mukaan eikä tarvitse ”*pingottaa*” (Haastateltava 4).

Toiminnallisen mukautumisen malli korostaa, että asiakkaan sisäinen mukautumisen prosessi on tärkeä ja merkityksellisten toimintojen käyttäminen keskeistä enemmän kuin ulkoiset suoriutumisen mitat (Schkade & Schulz, 1992a, 830-831). Tanssi voi olla sitä merkityksellistä toimintaa, ja haastatteluissa nousee esiin ajatus, että vertaisryhmässä yksi mahtava asia on ollut, että ulkoinen suoriutuminen eli se miltä ulkoisesti näyttää tai miten sujuu, ei ole ollut niin tärkeää.

Useiden lähteiden mukaan olennainen osa tanssia on sen sosiaalinen ulottuvuus (mm. Bloem ym. 2015, 1511; Earhart 2009; Kattenstroth ym.2010). Tärkeänä asiana haastateltavat mainitsevatkin ryhmän hyvän yhteishengen ja sen, että on kiva porukka. Koetaan, että tanssiryhmästä on muotoutunut tiivis ryhmä ja tuttu porukka, joka on vertaisryhmänä tärkeä. Eräs haastateltavista toi esiin, että ryhmässä on sellainen olo, että siellä kannustetaan toinen toista ja tulee hyväksytyksi. Huumorilla on toiminnan kannalta merkitystä, haastateltavat kokevat tärkeänä, että voi myös nauraa itselleen ja muille. Tämä luo rentoa ilmapiiriä. Tanssiliikuntakerhon sosiokulttuurinen ympäristö onkin hyvin tärkeä monelle osallistujalle, mikä vaikuttaa toiminnan ainutlaatuisuuteen ja siten lisää toiminnan terapeuttisuutta (ks. Kuvio 1; Pierce 2003, 11).

Mikä on parasta, no kyllä se ryhmähenki --- (Haastateltava 2)

Parkinsonin tauti muuttaa yksilön sosiaalista kenttää, sillä sairauden edetessä sekä fyysiset oireet, että häpeän tunne voivat aiheuttaa eristäytymistä (Kuopio 2014, 33). Nämä asiat nousivat esiin myös haastateltavilta, ja he kokivat sairauden vaikuttaneen kaventavasti sosiaalisiin suhteisiinsa. Haastatteluissa tuotiin ilmi, että ei tee mieli aina pitää yhteyttä niin sanotusti terveiden ihmisten kanssa tai mennä terveiden toimintaan mukaan. Toisaalta sellainenkin näkökulma tuli ilmi, että jotkut ihmissuhteet syventyvät, voimistuvat ja vahvistuvat sekä tulee uusia ja tärkeitä ihmissuhteita vanhojen tilalle. Tanssiryhmän koettiin toimivan helpottavana vertaisryhmänä, joka voi tuoda elämään jopa joitakin elämän merkittävimpiä sosiaalisia suhteita. Haastatteluissa nousi myös ihan aitoa liikutusta tanssiryhmän ja vertaisuuden merkityksestä ja siitä, mitä yhteisön kautta on saanut. Tanssiryhmä on vähentänyt eristäytymistä, ilman sitä osa voisi jäädä kotiin, eli vaikka väkisin lähtisi niin se palkitsee lopuksi.

*No ei se ainakaan oo lisänny sitä eristäytymistä, että kyllä se päinvastoin lisää sitä yhteishenkeä ja yhdessäolon mukavuutta. Mutta aina se lähtökynnys on kumminkin, että se pitää ylittää vähän niinkun väkisin. Ja aina takasin tulo on että ihan kiva että tuli lähettyä.
(Haastateltava 2)*

Masonin ym. (2014, 263) mukaan Perruzzan ja Kinsellan (2010) kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittavat, että luovilla toiminnoilla oli hyödyllinen vaikutus terveyteen sosiaalisen tuen rakentamisen kautta. Esimerkiksi kansantanssin perinteestä kehittynyt piiritanssi, jota myös Parkinsonin tautia sairastavien tanssiryhmässä on tanssittu, voidaan nähdä merkityksellisenä vapaa-ajan aktiviteettina, joka tarjoaa mahdollisuuksia sosiaaliseen vuorovaikutukseen fyysisen aktiivisuuden kautta (Borges da Costa 2012, 114). Yhteishenki ja kiva porukka on tekijänä sellainen, joka saa tulemaan tanssitunneille. Toiset aloittivat jopa käymään ryhmässä sosiaalisen ryhmän ja yhteishengen takia, kun esimerkiksi joku toveri saattoi kutsua mukaan.

Vielä yksi haastateltaville tärkeä tekijä ryhmässä oli hyvät vetäjät, jotka ovat osanneet ottaa heidät ja heidän erilaiset tarpeensa huomioon. Tärkeänä koettiin, että voi tehdä oman kykynsä ja jaksamisensa mukaan, ja tämä on ohjaajan tärkeä osoittaa ja sanoittaa (Kaufmann 2006, 17). Jos on heikko olo, voi myös jäädä sivuun ja olla tekevä. Voi olla rikkaus, että voidaan myös tanssia istuen sekä seisten. Tanssiryhmäläisillä itsellään on ollut myös halutessaan vertaisohjaamisen mahdollisuus. Yhdistyksen toiminta on muutenkin ollut monelle tanssikerhossa käyneistä tärkeää ja aktivoivaa, se lisää yhteishenkeä ja vahvistaa sosiaalisia suhteita. Vertaisryhmä on ollut ryhmäläisille erittäin tärkeä.

6.3 Tanssin koetut vaikutukset fyysiseen hyvinvointiin

Parkinsonin tautiin liittyy erilaisia motorisia oireita, jotka vaikuttavat yksilön fyysiseen toimintakykyyn. Taudin myötä tulleet oireet ja oma vointi osattiin nimetä haastatteluissa oikein hyvin, ja keskeiset oireet ovatkin hyvin yksilöllisiä ja erilaisia. Yhdeksi ja merkittävämmäksi elämään ja arkeen vaikuttavaksi oireeksi nimetään liikkeiden hidastuminen ja ylipäätään se, että normaalien kotiaskareiden tekeminen vie paljon enemmän aikaa. Muita mainittuja taudin myötä tulleita muutoksia ovat muun muassa kävelyn hitaus ja hienomotoristen tehtävien esim. kirjoittamisen hankaloituminen. Yksilön toimintamallien toimivuuteen arjessa ja tyytymättömyyden kokemiseen vaikuttaa kokemus siitä, pystyykö asioita tekemään ja miten paljon niiden tekemiseen kuluu aikaa. Jos esimerkiksi väsyttää ja pystyy tekemään asioita vähemmän ja hitaasti, tai pelkää kaatumista, voidaan kokea tyytymättömyyttä. (Sturkenboom ym. 2011, 85-86.) Nämä samat asiat tulivat haastatteluista esiin.

Haastateltavien oli vaikea tunnistaa, oliko tanssiryhmän myötä fyysiseen vointiin tullut muutoksia. Osa kertoi syyksi sen, että kun vointi huononee ja oireet kuitenkin lisääntyvät pikkuhiljaa, joskus huomaamattakin, niin hankala sanoa, että mikä liittyy mihinkin. Hankalaa oli myös sanoa, kun ei ole olemassa vertailukohtaa, että jos ei olisi käynyt tanssikerhossa, niin mikä vointi olisi sitten. Osalla oli käsitys, että tanssi-

kerho voisi auttaa enemmän, jos ryhmä kokoontuisi useammin. Tutkimuksetkin tukevat tätä ajatusta. Esimerkiksi Kalyanin ym. (2019) sekä Shanahanin ym. (2015) tutkimuskatsauksissa tanssi-interventiot on toteutettu vähintään kaksi kertaa viikossa, jolloin interventioilla on saatu positiivisia vaikutuksia Parkinsonin tautia sairastavien kävely nopeuteen sekä tasapainoon (Kalyani, Sullivan, Moyle, Brauer, Jeffrey, Roeder, Berndt, & Kerr, 2019, 6-7; Shanahan ym. 2015, 143 - 150). Huolimatta siitä, että tanssiliikuntakerhoa järjestettiin vain joka toinen viikko, kaikki haastateltavat olivat yhtä mieltä siitä, että eivät usko ryhmän ainakaan haitanneen tai heikentäneen fyysistä vointiaan, vaan päinvastoin auttaneen. Ajatus siitä, että liike on hyväksi ja lääkeettä taudin suhteen, oli vahva.

Tanssitunnit tuovat vaihtelua tavanomaiseen arkeen ja liikuntatottumuksiin. Osalla muu liikunta ja hyötyliikunta ovat myös roolissa arjessa, ja toisilla ei ole paljonkaan sellaista liikuntaa. Toiset liikkuvat muutenkin, mutta tanssiliikunta tuntuu erityisen mukavalta ja merkitykselliseltä. Fyysisen aktiivisuuden rooli tunnustetaan koko ajan laajemmin hyvinvoinnin kehittämisessä, elämänlaadun parantamisen kannalta ja osallistumisen edistämässä (Borges da Costa 2012, 114).

--- ja tuota sitten onhan se (tanssi) vähän vaihtelua. (Haastateltava 3)

Eräs haastateltava kertoi, että kokee tasapainon kehittyneen tanssikerhon myötä. Monet myös mainitsivat, että kehoon tulee hyvä olo. Tanssin avulla *“lähtee kehon kemikaalit liikkeelle”* (Haastateltava 5). Haastatteluissa sanottiin, että tanssi vaikuttaa kehoon virkistävästi, ja siitä tulee hyvä mieli, jos tanssi sujuu hyvin. Tanssiryhmän merkitys on siis ollut ylläpitää fyysistä hyvinvointia ja siellä käyminen säännöllisesti on ollut aina virkistävää ja iloa tuovaa. Tuotiin ilmi myös, että rentoutusharjoitukset koetaan tärkeinä, koska Parkinsonin tauti voi aiheuttaa lihaksiin jäykkyyttä ja sairastava saattaa kokea olevansa koko ajan jännitystilassa.

Halusimme selvittää ovatko tanssiryhmän vaikutukset heijastuneet myös tanssiryhmäläisten arkeen. Suurin osa haastateltavista ei kokenut, että tanssiryhmällä olisi vaikutusta suuremmin heidän arkeensa tai että tanssiminen muuttaisi heidän hyvinvointiaan arjessaan merkittävästi. Tanssi on mukavaa silloin kun siellä ja on ja ryhmä koettiin tärkeänä tekijänä, mutta sieltä ei juurikaan saatu virikkeitä tai keinoja arkeen vietäväksi. Jotkut toivat kuitenkin esiin, että voisihan niitä harjoitteita kotonakin tehdä eikä kukaan sitä estä. Eräs haastateltava kertoi, että oli innostunut tanssahtelemaan kotona ja toinen oli tehnyt kotona erilaisia tanssitunnilla tehtyjä koordinaatioharjoituksia. Joitakin yksittäisiä virikkeitä arkeen tanssiryhmästä on siis saatu, mutta ne eivät heti tulleet haastateltavien mieleen. Mielenkiitoista kuitenkin on, että haastatteluista ilmenee, että tanssiryhmän on koettu vaikuttaneen positiivisesti kokonaisvaltaisesti hyvinvointiin, siitä huolimatta, että he eivät nosta esiin yksittäisiä arkea kehittäviä virikkeitä.

Kun toisille tanssi on itsessään tärkeä harrastus, osa haastateltavista käy tanssitunneilla enemmän sen vuoksi, että sen ajatellaan olevan hyödyllistä ja se tuo vaihtelutavanomaisiin harrastuksiin ja liikuntatottumuksiin. Tanssin ajatellaan olevan liikuntamuoto, joka olisi kaikille hyväksi. Haastateltavat tiedostavat, että toimintakyky huononee ja voi tulla aika, kun tasapaino heikkenee. Ajatellaan, että erilaiset harjoitukset, esimerkiksi baletin tekniikka tuolilla istuen, ovat tärkeää tulevaisuutta ajatellen ja tämän vuoksi ne innostavat. Haastatteluissa nostettiin aivovoimistelu, koordinaatioharjoitukset ja keskilinjan ylitys esiin tärkeinä ja hyödyllisinä harjoiteltavina asioina fyysisen toimintakyvyn kannalta. Eräs haastateltava esimerkiksi huomasi, että nykyään ristikkäisyyden hahmottaminen on vaikeampaa aiempaan verrattuna.

--- mä oon ajatellu, että se on hyödyllistä. (Haastateltava 3)

Parkinsonin taudin oireet ilmenevät tanssiessa hyvin eri tavoin. Joukkoon on mahtunut hetkiä, jolloin Parkinsonin tauti on kokonaan jäänyt taka-alalle, mutta myös niitä hetkiä, jolloin taudin oireiden on koettu rajoittavan tanssimista. Tilanvaihtelut ilme-

nevät myös tanssitunnin aikana ja toimintakyky saattaa vaihdella yhden tunnin aikana joko parempaan tai huonompaan suuntaan. Jotkut kokevat, että tanssilla ei ole tähän merkitystä. Parkinsonin tautiin kuuluu tilavaihtelut, jotka voivat johtua lääkähoidosta (Kaakkola & Marttila 2015c). Eräs haastateltava kertoi, että tanssi ei helpota tilanvaihteluita tai vaikuta niihin. Jos on huonompi päivä, niin se olotila on ja pysyy. Taudin oireet ilmenevät tilanvaihteluiden lisäksi esimerkiksi niin, että kehon puoli, jossa taudin oireita on enemmän, ei tahdo pysyä tanssissa mukana. Tämä koetaan hankalana ja aiheuttaa sen, että ei pysy muutenkaan mukana. Myös lihaskrampit ja -loissa aiheuttavat sen, että tuntuma lattiaan on erilainen.

Toisaalta tanssituntien aikana on koettu muutoksia omassa fyysisessä toimintakyvyssä sekä taudin motorisissa oireissa. Eräs haastateltava kertoi, että tanssi on tuonut positiivisia sekä negatiivisia muutoksia fyysiseen toimintakykyyn. Positiivisia siinä mielessä, että käden liikkuvuus lisääntyi ja vetreytyi venytellessä, ja negatiivisia siinä mielessä, että toinen jalka alkoi tunnin aikana puutumaan ja jumittamaan. Näistä tosin ei voida tietää varmaksi, mikä niihin vaikutti, vaikka ne tapahtuivat tanssitunnin aikana. Hyvin erilaisiin kokemuksiin ja mielipiteisiin vaikuttaa varmasti se, että haastateltavien itse kuvaamat oireet ja taudin etenemisen aste vaihtelevat.

6.4 Musiikin ja rytmin merkitys liikkumiselle

Kyllä se musiikki antaa sitä määrättyä tahtia ja että tulee ne liikkeet tavallaan ihan luonnostaan. Kyllä musiikki auttaa minun mielestäni monessa asiassa. (Haastateltava 1)

Kyllähän se (musiikki) pistää liikkumaan, aivan ehdottomasti. (Haastateltava 4)

Kaikista haastatteluista tuli toistuvasti ilmi musiikin tärkeä merkitys. Mainittiin, että musiikki on elementti, joka houkuttelee liikkumaan ja että hyvän musiikin tahdissa tekee mieli liikkua. Haastateltavat kokivat musiikin tärkeänä asiana siltikin, vaikka tanssi ei aina sujunut niin hyvin kuin olisi halunnut. Musiikki voi herättää negatiivisia sekä positiivisia tunteita, ja yksilön mielestä tarpeeksi epämiellyttävä musiikki voi jopa aiheuttaa sen, että harrastus loppuu. Yksilön mielestä hyvä musiikki voi myös

jäädä mieleen, ja musiikki mainittiin jopa parhaana asiana koko tanssiliikuntakerhossa. Kysyttäessä siitä, miten musiikki vaikuttaa haastateltavan liikkumiseen, eräs vastaus tuli nopeasti ja voimakkaasti: *”Positiivisesti. Ilman muuta”* (Haastateltava 5).

Musiikin merkitystä tukee ajatus siitä, että musiikin kuuntelu aktivoi laajasti aivojen kognitiivisia, motorisia ja emotionaalisia prosesseja (Horowitz 2013, 266). Musiikki voi myös herättää mielikuvia, ja erityisen mukavana tanssikerroilta nousi esiin ja muistettiin musiikkiin liittyviä harjoitteita, joissa musiikin tuoma rytmi ja mielikuvaliikunta oli keskeisessä merkityksessä. Musiikin koetaan vaikuttavan liikkumiseen positiivisesti myös aiemman tanssiharrastuneisuuden myötä. Aikaisempi tanssiharrastuneisuus vaikuttaa osallistujissa positiivisesti siten, että kun laittaa reippaan tanssimusiikin soimaan, tulevat aikaisemmin opitut liikkeet ikään kuin selkäytimestä.

Mieluisan musiikin kuuntelun on Khalifan ym. (2003) ja Salimpoorin ym. (2011) mukaan Kullberg-Turtiaisen artikkelissa (2013) todettu lisäävän aivojen dopamiinipitoisuutta sekä pienentävän niiden kortisolipitoisuutta. Motoriikan säätelyn lisäksi dopamiinilla on tärkeä rooli muun muassa tunteiden säätelyssä (Mishra, Singh & Shukla 2018, 2). On siis perusteltua, että musiikilla on merkittävä rooli tanssiliikuntakerhossa ja että se herättää erilaisia tunteita.

Haastatteluissa tuli ilmi erilaisia kokemuksia siitä, miten musiikin rytmi vaikuttaa omaan liikkumiseen. Toiset kokivat, että jos musiikissa on selkeä ja helposti kuultava rytmi, se auttaa liikkumista. Jos musiikissa ei ollut rytmiä, jotkut kokivat, että siihen liikkuminen on vaikeampaa. Toiset saattoivat kokea musiikin rytmin jopa hankalana ja sotkevana, sekä ristiriidassa Parkinsonin taudin ”oman rytmin” kanssa. Rytmin kokeminen liikkumiseen vaikuttavana tekijänä ei siis ollut haastattelujen mukaan yksiselitteistä, mikä on mielenkiintoinen havainto.

Musta tuntuu että musiikki auttaa siinä hyvin, siinä tulee se rytmi mitä ei tartte ite tehdä. Se tulee niinku luonnostaan. (Haastateltava 1)

Tanssi on tärkeää, mutta siitä nauttisi vielä enemmän jos ”Parkkinen” ei tekisi omaa tahtiaan. (Haastateltava 5)

Parkinsonin taudin oireet alkavat monesti kehon toiselta puolelta (Parkinsonin tauti 2019). Eräs haastateltava kertoi, että musiikki ja rytmi voivat auttaa ottamaan kehon toisen, sen huonomman puolen mukaan liikkeeseen. Hänen mukaansa muidenkin arjen aktiviteettien suorittamista voi auttaa, jos musiikkia on taustalla. Jos vaikka leipoo ja taustalla soi musiikki, sen tahdissa on helpompi tehdä.

Kuten olemme todenneet, musiikin avulla voidaan antaa ulkoisia kuulovihjeitä, jotka ovat yleisesti käytetty menetelmä Parkinsonin taudin kuntoutuksessa, ja joiden avulla liikkeiden ajallinen koordinointi helpottuu (Keus ym. 2014, 83; Sturkenboom ym. 2011, 96; Särkämö 2015, 151). Lisäksi rytmisen liikkumisen on todettu edistävän Parkinsonin tautia sairastavien liikkumiskykyä ja musiikin toimivan parantavana tekijänä liikkeiden ajallisessa koordinoinnissa (Thaut 2005, 305; Rose, Delevoye-Turrell, Ott, Annett & Lovatt 2019). Tutkimustieto on siis enemmän yhteneväistä sen suhteen, että rytmin ajatellaan tukevan liikkeiden suorittamista, kun taas haastateltavien kokemus tästä oli ristiriitaista. Haastatteluissa tuli myös ilmi se, että musiikin rytmin on oltava selkeästi kuultava ja että olennaista on se, millaista musiikki on.

Rytmi nosti erilaisia tunteita ja ajatuksia haastateltavien mieleen. Eräs haastateltava kertoi, että rytmistä nauttii jossain vaiheessa, kun siihen pääsee, mutta että turhauttaa kun rytmissä ei tahdo pysyä samalla tavalla kuin ennen sairautta. Toinen haastateltava toi ilmi ajatuksen, että on kuullut, että tanssilla ja sen rytmillä voi olla merkitystä esimerkiksi kävelyn kannalta, mutta ei itse kokenut tätä vaikutusta, sillä kokee itsensä suhteellisen hyväkuntoisena.

7 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata, mitkä ovat tanssiliikuntakerhon ja tanssin merkityksellisiä tekijöitä Parkinsonin tautia sairastavalle, sekä millaisia koettuja vaikutuksia tanssilla on Parkinsonin tautia sairastavan elämänlaadun eri osa-alueisiin. Lisäksi tavoitteena oli selvittää, millainen merkitys musiikilla ja musiikin rytmillä on Parkinsonin tautia sairastavan liikkumiseen heidän itsensä kokemanaan.

Keskeisinä tutkimustuloksina opinnäytetyössämme nousi tanssiryhmän merkitys sosiaalisten suhteiden kannalta, tanssin herättämät pääosin hyvän olon tunteet, musiikin tärkeä merkitys liikkumisen ja mielihyvän kannalta, sekä ristiriitaiset kokemukset rytmien vaikutuksista liikkumiseen. Tanssi herätti joissain turhautumisen tunteita, mutta koettiin myös onnistumisia. Parkinsonin taudin koettiin kaventaneen sosiaalisia suhteita, ja sen myötä tanssiryhmän merkitys sosiaalisten suhteiden kannalta sekä merkittävänä vertaisryhmänä oli ilmeinen. Vertaisryhmän merkitys koettiin tärkeänä erityisesti siksi, että omia oireita ei tarvitse selitellä ja toiset ymmärtävät ne. Osa saattoi kokea tanssin lomassa hetkiä, jolloin tanssi unohtui, ja niitä tuli erityisesti mielikuvia käytettäessä ja kun heittäytyttiin tekemiseen. Osalla tauti on mielessä koko ajan joka tapauksessa, eikä tällaisia unohduksen hetkiä koettu. Osalle tanssi oli jo ennen tanssiliikuntakerhoa tärkeä ja mielekäs harrastus, osa tuli mukaan enemmänkin sen vuoksi, että ajatteli sen olevan hyödyllistä.

Tanssiliikuntakerhoa järjestettiin joka toinen viikko, mikä on liian harvoin saamaan pysyvää kehitystä erityisesti osallistujien fyysiseen toimintakykyyn. Haastateltavat kokivat tanssiliikuntakerhon enemmänkin ylläpitävän heidän fyysistä toimintakykyään, eikä sieltä saatu juuri virikkeitä arkeen ja arjen fyysiseen toimintakykyyn. Monet edellä mainituista asioista ovat elämänlaadun osatekijöitä, ja siten vaikuttavat koko elämänlaadun kokemiseen. Jokainen haastateltava koki tanssiryhmän hyvänä asiana, ja vaikka olo olisi ollut minkälainen ennen tanssiryhmää, heidän mielestään ryhmään

kannatti tulla. Yhteenvetona tuloksista voi todeta, että tanssiliikuntakerho on lisännyt onnellisia hetkiä elämään ja vahvistanut joitain sosiaalisia suhteita, sekä aiheuttanut kehollisia hyvän olon tunteita.

8 Pohdinta

Tutkimustuloksia voi hyödyntää Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Vertaistuellisuus nousi erittäin tärkeänä asiana esiin kaikkien haastateltaviemme mielestä, ja ryhmä on tuonut paljon tukea heidän elämänsä. Vertaisryhmän kautta koettiin vapautumista, helpotusta ja sitä kautta sai kokea hyvin merkityksellistä sosiaalista yhteyttä ja hyväksyntää. Näin ollen terapeutin tulisi tiedostaa ryhmän merkitys ja pyrkiä luomaan hyväksyvää ja mielekästä ilmapiiriä. Ryhmän merkityksellisyys ja vertaistuki ovat tärkeitä kuntoutuksen osatekijöitä.

Kun opinnäytetyötä lähdettiin toteuttamaan, tavoitteena oli enemmänkin selvittää itse tanssin merkitystä Parkinsonin tautia sairastaville. Työtä tehdessä kuitenkin selvisi, että tärkeintä oli nimenomaan tanssiliikuntakerho, ja sen kaikki tekijät, joista tanssi aktiviteettina on olennainen osa. Kuitenkin tanssiliikuntakerhossa on myös muita kuntouttavia ja tärkeitä elementtejä itse tanssin lisäksi, muun muassa vertaisryhmä ja sen psyykkinen tuki sekä musiikki. Tanssikerhon toiminta on ollut merkittävää haastateltaville. Täytyy kuitenkin tiedostaa ammattilaisen näkökulmasta, että tanssitoiminta on yksi osa elämää, ja enemmän virkistystoiminnan kaltaista, joten sinne ei lähdetä välttämättä tavoitteellinen kuntoutus päätarkoituksena. Näin ollen on ymmärrettävää, että tanssituntien itseisarvo ei ole koko arjen toimintakyvyn parannus laajassa mielessä, vaan ennemminkin tarjota iloisia ja virkistäviä, ehkä terapeutteja hetkiä, joissa tapaa läheisiä ihmisiä mukavan toiminnan parissa ja joiden merkitystä ei näin ollen tule yhtään väheksyä.

Tanssin potentiaali kuntoutuksen näkökulmasta on huomattu, ja Suomessakin löytyy tahoja, jotka kouluttavat tanssi- ja liiketerapeutteja tai hyödyntävät tanssia kuntoutusmenetelmänä. Esimerkkeinä Suomen tanssikuntoutus ry, jonka tavoitteena on kehittää eri tanssimuotojen käyttöä aivosairauksien kuntoutuksessa, ja joka järjestää erilaisten tanssimuotojen kursseja ja tunteja (Suomen tanssikuntoutus ry, n.d.). Myös Aivoliitto käsittelee tanssin potentiaalia kuntoutuksessa verkkosivuillaan julkaisemassaan artikkelissa, jossa he mainitsevat tanssin muun muassa vähentävän stressiä ja parantavan tasapainoa (Tanssi hoitaa aivoterveyttä, 2019). Myös KELA suosittaa tanssin käyttöä kuntoutusmuotona tutkimuksessaan, jonka yhtenä johtopäätöksenä todetaan kuntoutujien kokevansa hyötyvän tanssi- liiketerapiasta ja se näkyy muun muassa parantuneena elämänlaatuna, itsearvostuksena sekä vahvistuneena kykynä käsitellä sairauden oireita (Matinheikki-Kokko ym. 2016, 35). Osa työn tarkoitusta olikin selvittää mahdollista tanssin potentiaalia osana Parkinsonin taudin kuntoutusta sekä välittää tietoutta tanssista monipuolisena kuntoutusmuotona.

Parkinsonin taudin hoitoon käytettävä dopamiinilääkitys voi nostaa ihmisen luovuuden esiin, jolloin ihminen kiinnostuu erilaisista luovista harrastuksista ja toteuttaa itseään eri tavoin. Luovien menetelmien käyttö Parkinsonin taudin kuntoutuksessa on siis perusteltua, ja työmme tulokset tukevat myös tätä ajatusta. Tanssissa yhdistyy sekä luovuus, itseilmaisu, musiikin tarjoamat ulkoiset kuulovihjeet, yhteisöllisyys sekä fyysinen aktiivisuus (Earhart 2009; Kattenstroth ym. 2010, Mason ym. 2014, 261). Näin ollen tanssi on mitä oivallisin kuntoutusmuoto Parkinsonin tautia sairastaville, ja tanssia voi lähestyä hyvin monen eri ammattialan näkökulmasta.

Kuitenkaan tanssi ei välttämättä kiinnosta kaikkia Parkinsonin tautia sairastavia, jolloin tulee huomioida asiakaslähtöinen lähestymistapa ja miettiä muita kuntoutusmuotoja. Tanssi ei myöskään toimi vastauksena kaikkeen, ja tarvitaan muitakin kuntoutusmuotoja tanssin rinnalle. Asiakaslähtöisyys nähdään tänä päivänä tärkeänä periaatteena kuntoutuksen toteuttamisessa. Asiakaslähtöisen ajattelun periaate näkyi työssä siten, että huomiota haluttiin keskittää haastateltavien omiin kokemuksiin ja kuvata heidän nostamiaan tärkeitä asioita.

Tulokset myös osoittavat sen, että jokaiselle yksilölle merkitsevät eri asiat ja että ei voi yksiselitteisesti sanoa, että tietyt elementit tanssissa sopisivat kaikille. Tämä on haaste ammattilaiselle. Esimerkiksi toiset kokevat musiikin rytmien helpottavan liikkumista, kun taas toiset kokevat sen enemmän häiritsevän Parkinsonin taudin ”omaa rytmiä”. Yleisenä johtopäätöksenä voi todeta, että musiikki on elementti, joka houkuttelee liikkumaan, mikä tukee musiikin potentiaalia osana kuntoutusta. Musiikin nimettiin vaikuttavan tunnin mielekkyyteen, joten olisi tärkeää kysyä mielipiteitä siitä, millaista musiikkia soitetään tanssin taustalla. Jos halutaan edesauttaa liikkumista musiikin rytmien avulla, on rytmien hyvä oltava selkeä ja helposti kuultava.

Tanssin myötä herää erilaisia tunteita, ja tanssi on elementtinä sellainen, joka voi tukea tunteiden käsittelyä ja mahdollistaa itseilmaisun kehollisesti. Tuloksissa nousee esiin mielikuvien merkitys heittäytymisen kannalta. Tanssiryhmä on tukenut pystyvyyden kokemusta siinä mielessä, että tanssikertojen myötä on tullut joitakin onnistumisen kokemuksia ja iloitaan asioista, joita voi vielä tehdä. Kaikilla ei tullut yhtä voimakkaita nauttimisen kokemuksia, vaan huomio keskittyi enemmän siihen, mikä ei suju samalla tavalla kuin ennen, mikä on ymmärrettävää. Kaikki eivät itse välttämättä huomaa onnistumisiaan ja näkevät negatiivisemmin oman tekemisensä. Terapeutin rooli tällaisessa tilanteessa on rohkaista tällaisia henkilöitä, ja tukea heitä keskittämään huomiota hänen onnistumisiinsa. Opinnäytetyön tulokset tukevat ajatusta siitä, että yksi terapeutin tärkeistä rooleista on rohkaista kuntoutujaa. Rohkaiseminen, joka voi herättää asiakkaassa toivoa ja rohkeutta sekä halua osallistua toimintaan, sekä empaattinen kuunteleminen, ovat Hautalan ym. (2016, 111) mukaan Taylorin (2008) laatimia terapiatyylejä, joita ammattilainen voi käyttää.

Parkinsonin taudin oireet ovat yksilöllisiä ja erilaisia, ja haastatteluista ilmenee, että ne vaikuttavat tanssimiseen eri tavoin. Toisaalta ammattilaisen on hyvä tiedostaa taudin ominaispiirteet, jotta pystyy huomioimaan ohjattavien ohjaukselliset tarpeet (Kaufmann 2006, 16) ja suunnittelemaan toimintaa. Toisaalta asiakasta ei tule katsoa ainoastaan oireiden kautta, niiden olisi hyvä jäädä taka-alalle, jotta voidaan keskittyä

enemmän toimintaan ja löytämään yksilön voimavaroja. Oirekeskeisestä ajattelusta tulisi siis siirtyä enemmän voimavarakeskeiseen ajatteluun. Tässä korostuu moniammatillisuuden merkitys. Mitä moniammatillisempi tiimi on kuntouttamassa, sitä voimavarakeskeisemmäksi kuntoutus voi muuttua, sillä kaikki ammattilaiset voivat nähdä voimavaroja oman ammattialansa näkökulmasta. Opinnäytetyön moniammatillinen toteutus on vahvuus ja työn monipuolinen aihe myös mahdollisti moniammatillisen lähestymistavan.

Haastatteluissa nostettiin esiin, että yksittäisiä harjoitteita tai virikkeitä oli tuotu tanssiryhmästä arkeen, mutta ne jäivät vähäisiksi ja eivät edes nousseet heti haastattavien mieleen kysyttäessä. Voisikin olla toimivaa, jos tanssitunneilla tuotaisiin ajatusta esiin ja tuettaisiin siten henkilöiden kotiharjoittelua, että käydään läpi ja harjoitellaan yhdessä yksinkertaisia ja turvallisia harjoituksia, joita voisi harjoitella myös kotona. Tutkimuksessamme tanssitunneilla tehdyt asiat ovat jääneet ryhmään, joten tässä voisi olla merkittävä mahdollisuus viedä vaikutuksia tanssiryhmästä arkeen ja saada suurempi hyvinvointivaikutus aikaan. Ryhmän kokoontuessa kerran kahdessa viikossa, eli suhteellisen harvoin tämä olisi vielä tärkeämpää.

Osa koki ryhmässä ajoittain haasteena hyvin erilaiset yksilöiden toimintakyvyt, ja ymmärsi että sitä joutuu ohjaajana miettimään ja punnitsemaan. Yleinen kokemus oli, että ohjaajat olivat ottaneet hyvin huomioon kohderyhmän tarpeet. Osa saattoi välillä kaivata haastavampia harjoituksia, kun taas tanssin ollessa osalle liian vaikeaa, se voidaan kokea turhauttavana ja tunnelman latistavana. Toiminnan tulisi siis olla kaikille tasoltaan sopivaa ja sitä tulisi olla mahdollisuus porrastaa toimintakyvyn mukaan. Kun tanssi on tarpeeksi haastavaa mutta ei liian helppoa, se säilyy myös merkityksellisenä. Tanssia ohjatessa on tärkeää tunnistaa potentiaali, taito ja lahjakkuus jokaisessa yksilössä ja luoda mahdollisuuksia käytettäväksi ja kehittää näitä ominaisuuksia tanssin oppimisessa. (Kaufmann 2006, 15.) Hautalan ym. (2016, 219) mukaan toiminnan mukauttaminen tarkoittaa Townsendin ym. (2007) kertomana yksilöllistä asiakkaan tarpeiden huomioimista ja toiminnan porrastamista sopivan vaativaksi niin, että ei tapahdu lannistumista, mutta toiminta haastaa ja motivoi.

Omaan tanssista nauttimiseen voi vaikuttaa myös oma vaatimustaso. Jos vaatii itseltään enemmän kuin mihin pystyy, rima on korkealla, ja voi kyllästyä tai turhautua. Toisaalta jos ajattelee nauttivansa siitä, mitä vielä pystyy tekemään, kokemus ja siihen liittyvät tunteet voivat olla aivan erilaisia. Ennakkoasenteet tanssia kohtaan Parkinsonin tautia sairastavilla voivat siis olla hyvin erilaisia. Tämä voi olla osa psyykkistä sairautteen sopeutumisen prosessia, ja ohjaajan on tärkeää myös tiedostaa tämä sekä kannustaa, ja pyrkiä luomaan ilmapiiriä, jossa tärkeää ei ole itse ulkoinen suoritus, vaan hyvä olo ja nautinto.

Osa koki tanssiessa hetkiä, kun sairaus unohtui, ja osa ei. On yksilöllistä, kuinka paljon tauti on mielessä, ja pohdimme, että taudin etenemisen aste voi vaikuttaa siihen, että pystytäänkö tautia unohtamaan vai ovatko oireet koko ajan häiritsemässä tanssin aikana. Myös henkilön oma suhtautuminen ja sairautteen sopeutumisen prosessi sekä omat asenteet saattavat näkyä siinä, onko tautia mahdollista unohtaa. Jos tauti hyväksytään osaksi itseä, saattaa taudin välillä ehkä unohtaakin ja voi olla ehkä helpompaa kokea sellaisia hetkiä, kun taas jos ei ole sinut taudin kanssa, sairaus voi koko ajan olla mielessä.

8.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Kun aineistonkeruutavaksi valitaan haastattelu, tulee tutkimuksen eettiset seikat ottaa hyvin huomioon. Voidaan yleistäen sanoa, että ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa ihmisoikeudet muodostavat tutkimuksen eettisen perustan. Tutkittaville henkilöille tulee tehdä selväksi tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja mahdolliset riskit. Tutkittavat osallistuvat tutkimukseen aina omasta vapaasta tahdostaan ja heillä on oikeus keskeyttää mukanaolonsa missä kohtaa tutkimusprosessia tahansa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131; Hirsjärvi ym. 2009, 25.) Hyvän tutkimuksen eettiset vaatimukset sisältävät muun muassa työn yksityiskohtaisen raportoinnin, muiden tutkijoiden työn huomioon ottamisen ja kunnioittamisen sekä tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen noudattamisen (Hirsjärvi ym. 2009, 23 – 24).

Tutkimuksemme eettisyyttä paransi se, että haastateltaville annettiin tiedote (ks. Liite 1), jossa kerrottiin auki kaikki heidän kannaltaan tärkeä tieto, kuten tutkimuksen aihe, toteutustapa, ketkä käsittelevät tietoja ja miten, sekä tutkittavien anonymiteetin turvaaminen. Haastateltavilta pyydettiin myös kirjallinen suostumus (ks. Liite 2), jonka mukaan heillä oli mahdollisuus olla antamatta suostumustaan, sekä heille korostettiin, että he voivat irtisanoutua tutkimuksesta missä sen vaiheessa tahansa ja osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Käsittelimme haastateltavien tietoja eettisesti kestäväällä tavalla parhaamme mukaan. Aineisto hävitetään heti opinnäytetyön julkaisun jälkeen. Tietojen säilymisen turvaamiseksi äänitimme haastattelut kahdella älypuhelimella. Äänitykset toteutettiin älypuhelimilla, koska Jyväskylän ammattikorkeakoululla ei ollut tarjota nauhereita kysyttäessä. Älypuhelimissa on olemassa aina tietyt tietoturvariskit, sillä ne ovat yhteydessä internetiin, mutta yritimme minimoida tätä riskiä siirtämällä äänitiedostot tietokoneelle ja poistamalla ne puhelimista. Aineiston käsittelyyn ja hallussapitoon liittyen olemme laatineet erillisen tietosuojaselosteen, joka on Jyväskylän ammattikorkeakoulun ohjeistuksen mukainen. Tunnistetiedot poistettiin heti jo äänitiedostojen nimeämisessä ja litterointivaiheessa. Lisäksi tulokset on pyritty esittämään tavalla, josta ei tule ilmi yksittäisiin henkilöihin liittyviä tunnistettavia seikkoja.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa tutkijan tarkka kuvaus tutkimuksen toteuttamisesta, ja se koskee tutkimuksen kaikkia vaiheita. Tärkeää on kuvata tarkasti muun muassa aineiston tuottamisen olosuhteet, esimerkiksi haastattelun toteuttamisen paikka. Kuvaukseen sisältyy mahdollisten häiriötekijöiden ja virhetulkintojen sekä haastatteluun käytetyn ajan kertominen. (Hirsjärvi ym. 2009, 232.) Meidän tutkimuksemme luotettavuutta lisää edellä mainittujen tekijöiden tarkka kuvaus Opinnäytetyön toteutus- ja menetelmä -luvussa.

Opinnäytetyössämme tutkimuksen tekijöitä on kaksi, millä on vaikutuksia tutkimuksen luotettavuuteen. Kummallakin on eri tyyli tehdä haastatteluja. Hyvää siinä on,

että voi saada erilaisia vastauksia ja kumpikin voi tuoda omaa erilaista otettaan mukaan, mutta se voi olla luotettavuutta heikentäväkin asia, että ei haastattele samaan tyyliin. Toisaalta teemahaastattelussa ei haetakaan sitä, että olisi täysin samanlaiset kysymykset joka kerralla, kunhan samat teemat nousevat esiin, joiden kautta haastatellaan. Luotettavuutta lisää se, että toinen meistä haastatteli pääosin, ja toinen piti huolta kokonaisuudesta eli observoi, seurasi ajankulua ja kysyi lisäkysymyksiä, jos tarvetta ilmeni. Kummankin oli helpompi näin myös keskittyä omiin tehtäviinsä. Vaihdoin rooleja vuorotellen haastattelujen väleissä, ja opimme erilaisia asioita siinä, että toimimme kummassakin roolissa. On tärkeä tiedostaa myös se seikka, että kun haastattelijoina on kaksi, vaikuttaa se tietyllä tapaa haastattelun dynamiikkaan esimerkiksi niin, että haastateltava voi kokea suurempaa painetta vastata miellyttävällä tavalla, kun vastausta kuuntelemassa on yhden henkilön sijaan kaksi. Jotkut saattavat myös kokea, että keskustelu voi olla helpompaa ja on vapaampaa kertoa, jos läsnä olevia henkilöitä on kolmen sijaan kaksi.

Haastattelujen toteutuksen lisäksi se, että meitä on kaksi tekijää, vaikuttaa luotettavuuteen tiedonhankinnan ja analyysin kannalta. Kaksi tekijää on mahdollistanut monipuolisemman tiedonhankinnan tämän ajan puitteissa. Analyysivaiheessa aineistot käytiin läpi systemaattisesti sen sijaan että olisimme tehneet siitä yksittäisiä poimintoja. Analyysin toteutus tapahtui pääosin yhdessä siten, että teimme samaa asiaa sen sijaan, että olisimme jakaneet eri vastualueet. Se vei enemmän aikaa, mutta on iso tekijä luotettavuuden kannalta, sillä näin huomataan suuremmalla todennäköisyydellä kaikki hyödynnettävä tieto, sekä jää vähemmän tulkinnanvaraa. Virheellinen tulkinta on aina mahdollinen, mutta kun keskustelimme yhdessä nousevista ajatuksista ja näkemyksistä, sen todennäköisyys pienenee.

Yksi haastattelu oli toiveesta parihaastattelu, ja sillä on vaikutusta haastattelutilanteen luonteeseen. Kolme haastattelua toteutuivat siis yksilöhaastatteluina, ja yksi haastattelu parihaastatteluna haastateltavien määrän ollessa viisi. Parihaastattelun hyvä puoli on se, että haastateltavat voivat saada tukea toistensa vastauksista sekä se voi avata uusia näkökulmia. Yksilöhaastattelun hyvä puoli on kuitenkin se, että

muiden mielipiteet tai vastaukset eivät ole vaikuttamassa vastauksiin ja siten vastaus kaikista varmimmin nousee yksilön omista ajatuksista.

Suurin osa kysymyksistä olivat sellaisia, että ne tuottivat vastauksia tutkimuskysymyksiimme, mutta tuli ilmi myös asioita, jotka olivat tärkeitä, mutta eivät liittyneet opinnäytetyömme aiheeseen, sekä asioita, jotka olivat tärkeitä aiheen kannalta, mutta emme olleet osanneet niitä ajatella. Jotkut kysymykset olisimme ehkä voineet muotoilla vähän paremmin, jotta kieli olisi helpommin ymmärrettävää. Haastattelutilanteissa kysyimme tarvittaessa kuitenkin tarkentavia lisäkysymyksiä, jotka selvensivät kysyttävää asiaa. Välillä kysyimme liian pitkällä lauseella, ja joskus käytimme hieman liikaa täytesanoja, mikä vaikutti siten, että kysymys ehkä kuulosti monimutkaisemmalta, kuin mitä sen oli tarkoitus.

Haastatteluja tehdessä on aina mahdollisuus siihen, että kysymykset johdattelevat vastaamaan tietyllä tavalla. Pitäisi pyrkiä siihen, että olisi avoimia kysymyksiä, jotka johdattelevat mahdollisimman vähän. Pohdimme tätä omalta osaltamme, ja joissakin kysymyksissä saatoimme johdatella liikaa, jos haastateltava ei vaikka osannut vastata kysymykseen. Kuitenkin analysointivaiheessa yritimme ottaa tämän huomioon, ja siten suhtauduimme tietyllä kriittisyydellä vastauksiin, joissa ajattelimme mahdollisesti johdatelleemme haastateltavaa liikaa ja jotka ilmenivät vähän epävarmoina. Toisaalta on ylipäättään vaikea asettaa kysymyksiä, jotka eivät sisällä minkäänlaista johdattelua tai sisällä ennako-oletuksia. Haastatteluissa yritimme kuitenkin nostaa esiin ajatuksen, että ei ole oikeita eikä vääriä vastauksia, ja painottaa haastateltaville, että kaikki mitä he kertovat on meille tärkeää ja heidän kokemuksensa on keskeistä.

Lisäksi seuraavat asiat vaikuttivat tutkimuksen luotettavuuteen. Osa haastattelukysymyksistämme muokkautui hieman ensimmäisten haastattelujen jälkeen kesän aikana esitestauksen mahdollisuuden puuttuessa, mikä heikentää tutkimuksen luotettavuutta. Kysymysten muokkaamisen olisi ollut parempi tapahtua jo ennen kaikkia haastatteluita. Tämän tiedostaen olimme kuitenkin valmistelleet haastattelurungon ja -kysymykset huolellisesti ennen kaikkia haastatteluita. Kuitenkin muokkaamamme

kysymykset olivat enemmän asiaa tukevia ja tarkentavia kysymyksiä, eivätkä ne muuttaneet haastattelurungon teemoja millään tavoin. Esitestauksen mahdollisuuden puuttuessa nousi myös esiin, että meillä haastattelijoina oli joitakin toimintamalleja, jotka olisimme voineet huomata testihaastattelussa ja korjata sitten varsinaisiin haastatteluihin. Huomasimme esimerkiksi, että välillä emme odottaneet haastateltavan vastausta tarpeeksi, vaan huomaamatta yritimme jo antaa hänelle mahdollista vastausta ennen kuin hän kerkesi puhua loppuun. Joka tapauksessa kehityimme haastattelijoina prosessin myötä.

8.2 Jatkotutkimusaiheita

Tämän opinnäytetyön tulokset osoittavat sen, että tanssi on monipuolinen kuntoutusmuoto Parkinsonin tautia sairastaville ja tanssilla voidaan saavuttaa monenlaisia koettuja hyötyjä yksilön elämänlaadun eri osa-alueiden kannalta. Myös Parkinsonin tautia sairastavat itse kokevat tanssin myönteisessä ja merkityksellisessä valossa. Kuitenkin työtä tehdessä heräsi paljon kysymyksiä. Laadullinen tutkimuksemme käsitteli monia asioita pintapuolisesti, mikä tuki kokonaisvaltaista käsitystä tanssista, mutta toisaalta jätti paljon syventymisen varaa moniin aiheisiin.

Tanssiryhmään valikoituu todennäköisesti pidempiaikaisiksi kävijöiksi sellaisia, jotka ovat ehkä parempikuntoisia ja muutenkin elämässä ja liikunnallisesti arjessaan aktiivisia. Heillä saattaa olla muitakin luovia ja liikunnallisia harrastuksia. Haastattelimme henkilöitä, jotka ovat käyneet omaehtoisesti tanssiliikuntakerhossa jo pidemmän ajan, kun osa osallistujista on matkan varrella jäänyt pois. Olisi mielenkiintoista kuulla mitkä tekijät ovat vaikuttaneet kerhossa käymisen lopettaneisiin, ja mistä syistä on jättäytytty ryhmästä pois. Ovatko tanssitunneilla tehdyt asiat olleet liian hankalia, ovatko he kokeneet olevansa liian huonokuntoisia tai onko tanssi ja liikunta ylipäättään heille mielekäästä? Tanssiliikuntakerhon paikka oli myös hankalasti saavutettavissa eli se ei ollut esteetön, joka tuotiin haastatteluissa tärkeänä asiana esiin. Yksi tähän vaikuttava asia siis jo tiedetäänkin, mutta lisätietoa voisi aiheesta tutkia.

Olisi myös mielenkiintoista selvittää, miltä tulokset näyttäisivät, jos kyseessä olisikin intensiivisemmin ja useammin toteutettava kurssi. Vaikuttaisiko sellainen enemmän tuloksiin, ja miten erilaisia ne olisivat kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta? Tutkimukset osoittavat, että tanssitoiminnan ollessa intensiivistä ja usein toteutettua, on saatu hyötyvaikutuksia esimerkiksi fyysiseen toimintakykyyn. Osa haastateltavista myös toivoi ryhmän kokoontuvan useammin ja pohti, että sillä saattaisi olla merkitystä ainakin fyysisen toimintakyvyn kannalta. Olemme halunneet opinnäytetyösämme keskittyä haastattelujen kautta yksilöiden omiin kokemuksiin, mutta tällaisessa tilanteessa seuraavana askeleena voisi olla hyvä kartoittaa vastauksia jollakin mittarilla, ennen ja jälkeen intervention.

Mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe olisi havainnoida Parkinsonin tautia sairastavan liikettä ja tutkia, miten se muuttuu tanssi-intervention aikana, esimerkiksi tasapainotaitojen osalta. Esimerkiksi kokeiluna voisi olla 3 kuukauden intensiivinen tanssijakso, jonka aikana tehdään havainnointia liikkeen laadun ja ominaisuuksien kehittymisestä.

Pohdimme myös sitä, voisiko joku tietty tanssityyli kehittää, parantaa tai ylläpitää Parkinsonin tautia sairastavan toimintakykyä erityisesti? Ainakin tango on tuotu esiin tällaisena monissa tutkimuksissa. Nämä tutkimukset on tehty muualla kuin Suomessa. Jokaisessa maassa on kuitenkin omanlaisensa tanssikulttuuri, joten olisi kiinnostavaa tutkia sitä, mitkä Suomessa yleisimmin tanssituista lajeista olisivat hyödyllisimpiä Parkinsonin tautia sairastavan toimintakyvyn kannalta. Esimerkiksi erilaiset kansantanssit ja paritanssit voisivat olla kiinnostavia tanssilajeja tutkia, ja suomalainen tango erota muissa maissa tanssitusta tangosta.

Lähteet

Atula, S. 2018. Parkinsonin tauti. Duodecim Terveyskirjasto. Viitattu 14.3.2019. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055.

American Occupational Therapy Association. 2014. Occupational therapy practice framework: Domain and process. American Journal of Occupational Therapy, 68, 1. Optima oppimateriaalit JAMK.

Batson, G., Migliarese, S. J., Soriano, C., Burdette, J. H. & Laurienti, P. J. 2014. Effects of Improvisational Dance on Balance in Parkinson's Disease: A Two-Phase fMRI Case Study. Physical & Occupational Therapy in Geriatrics, 32, 3, 188 – 197. Viitattu 22.3.2019. <http://janet.finna.fi>, CINAHL.

Bloem, B. R., de Vries, N. M. & Ebersbach, G. 2015. Nonpharmacological Treatments for Patients with Parkinson's Disease. Movement disorders, 30, 11. Viitattu 11.9.2019. <https://doi.org/10.1002/mds.26363>

Bognar, S., DeFaria, A., O'Dwyer, C., Pankiw, E., Simic, J., Nyhof-Young, J., Teixeira, S. & Evans, C. 2016. More Than Just Dance: Experiences of People with Parkinson's Disease in a Dance Program...Canadian Physiotherapy Association National Congress 2016 May 26-28 Victoria BC. Physiotherapy Canada, 1, 68, 37-37. Viitattu 13.3.2019. <http://janet.finna.fi>, CINAHL.

Borges da Costa, A., L. 2012. Circle dance, occupational therapy and wellbeing: the need for research. British Journal of Occupational Therapy, 75, 2, 114-116. Viitattu 2.10.2019. SAGE Journals. <https://doi.org/10.4276/030802212X13286281651315>.

Bunce, J. 2006. Dance movement therapy with patients with Parkinson's disease. Julkaisussa Dance movement therapy: Theory, Research and Practice. H. Payne. Toim. 71 – 86. Abingdon: Routledge.

Cahill, M., Connolly, D. & Stapleton, T. 2010. Exploring occupational adaptation through the lives of women with multiple sclerosis. British Journal of Occupational Therapy, 3, 73, 106-115. Viitattu 10.9.2019. SAGE Journals. <https://doi.org/10.4276/030802210X12682330090415>.

Carr, J. & Shepherd, R. 2010. Neurological Rehabilitation: Optimizing Motor Performance. Amsterdam: Elsevier.

Clarke, C., E., Patel, S., Ives, N., Rick, C., E., Dowling, F., Woolley, R., Wheatley, K., Walker, M., F. & Sackley, C., M. 2016. JAMA Neurology, 73, 3, 291-299. Viitattu 17.9.2019. <https://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/fullarticle/2482646>.

Dos Santos Delabary, M., Komerowski, I. G., Monteiro, E. P., Costa, R. R. & Haas, A. N. 2018. Effects of dance practice on functional mobility, motor symptoms and quality of life in people with Parkinson's disease. *Aging Clinical and Experimental Research*, 7, 30, 727 – 735. Viitattu 17.11.2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/28980176>, PubMed.

Foster, E., R., Bedekar, M., & Tickle-Degnen, L. 2014. Systematic review of the effectiveness of occupational therapy– related interventions for people with Parkinson's disease. *American Journal of Occupational Therapy*, 68, 39–49. Viitattu 17.9.2019. <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1863113>.

Foster, E., R., Golden, L., Duncan, R., P. & Earhart, G., M. 2013. Community-Based Argentine Tango Dance Program Is Associated With Increased Activity Participation Among Individuals With Parkinson's Disease. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, 240-249. Viitattu 2.10.2019. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.07.028>.

Earhart, G.M. 2009. Dance as Therapy for Individuals with Parkinson disease. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 45,2, 231 – 238. E-Artikkeli. Viitattu 17.11.2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2780534/>.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Goodill, S. W. & Graham-Pole, J. 2005. *An Introduction to Medical Dance/Movement Therapy: Health Care in Motion*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Goodwin, V. A., Richards, S. H., Taylor, R. S., Taylor, A. H., Campbell, J. L. 2008. The effectiveness of exercise interventions for people with Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *Mov Disord*, 23, 5, 631-40. Viitattu 28.3.2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18181210>, PubMed.

Gordin, A. & Kaakkola, S. 2012. Huomio liikehäiriöistä riippumattomiin Parkinsonin taudin oireisiin. *Parkinsonliitto ry. E-julkaisu*. Viitattu 12.9.2019. <https://www.parkinson.fi/artikkelit/huomio-liikehairioista-riippumattomiin-parkinsonin-taudin-oireisiin>.

Hackney, M. & Earhart, G. 2009. Effects of Dance on Movement Control in Parkinson's Disease: A Comparison of Argentine Tango and American Ballroom. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41, 6, 475 – 481. Viitattu 30.9.2019. <http://janet.finna.fi>, PubMed.

Hashimoto, H., Takabatake, S., Miyaguchi, H., Nakanishi, H. & Naitoub, Y. 2015. Effects of dance on motor functions, cognitive functions, and mental symptoms of Parkinson's disease: A quasi-randomized pilot trial. *Complementary Therapies in Medicine*, 23, 210—219. Viitattu 29.3.2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/25847558>.

Hautala, T., Hämäläinen, T., Mäkelä, L. & Rusi-Pyykönen, M. 2016. Toiminnan voimaa: Toimintaterapia käytännössä. Helsinki: Edita. 3-4. painos.

Herrala, H., Kahrola, T. & Sandström, M. 2008. Psykofyysinen ihminen. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Hirsjärvi, S., Remes, P & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Horowitz, S. 2013. The Healing Power of Music and Dance. *Alternative and Complementary Therapies*, 19, 5. E-julkaisu. Viitattu 27.8.2019. <http://janet.finna.fi>, CINAHL.

Huhtinen-Hildén, L. & Isola, A.-M. 2019. Luova ryhmätoiminta lisää hyvinvointia. Tutkimuksesta tiiviisti 13, Huhtikuu 2019. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. Viitattu 23.9.2019. <http://www.julkari.fi/handle/10024/137914>.

Jehkonen, M. & Yliranta, A. 2015. Tahdonalaisten liikkeiden häiriöt eli apraksiat. Julkaisussa *Kliininen neuropsykologia*. Toim. M. Jehkonen, T. Saunamäki, L. Paavola & J. Vilkki. 152 – 166. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Jones, D. & Playfer, J. 2011. Parkinson's Disease. Julkaisussa *Physical Management for Neurological Conditions*. M. Stokes & E. Stack. 117 – 140. Amsterdam: Elsevier.

Jones, P. 2005. *The Arts Therapies: A revolution in healthcare*. Hove and New York: Brunner-Routledge.

Kaakkola, S. & Marttila, R. 2015a. Parkinsonismi ja Parkinsonin tauti. Julkaisussa *Neurologia*. Toim. S. Soinila, M. Kaste & H. Somer. E-kirja. Duodecim Oppiportti. Viitattu 4.4.2019. <http://janet.finna.fi>.

Kaakkola, S. & Marttila, R. 2015b. Parkinsonin taudin oireet, löydökset ja taudinkulku. Julkaisussa *Neurologia*. Toim. S. Soinila, M. Kaste & H. Somer. E-kirja. Duodecim Oppiportti. Viitattu 27.8.2019. <http://janet.finna.fi>.

Kaakkola, S. & Marttila, R. 2015c. Parkinsonin taudin hoito. Julkaisussa *Neurologia*. Toim. S. Soinila, M. Kaste & H. Somer. E-kirja. Duodecim Oppiportti. Viitattu 3.9.2019. <http://janet.finna.fi>.

Kalyani, H., H., .N., Sullivan, K., Moyle, G., Brauer, S., Jeffrey, E., R., Roeder, L., Berndt, S., & Kerr, G. 2019. Effects of dance on gait, cognition, and dual-tasking in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Parkinson's Disease*, 9, 2, 335-349. Viitattu 26.9.2019. <http://dx.doi.org/10.3233/JPD-181516>.

Kattenstroth, J. C., Kolankowska, I., Kalisch, T. & Dinse, H. R. 2010. Superior sensory, motor, and cognitive performance in elderly individuals with multi-year dancing activities. *Front Aging Neuroscience*, 2, 31. Viitattu 30.9.2019. <http://janet.finna.fi>, PubMed.

Kaufmann, K. A. 2006. *Inclusive Creative Movement and Dance*. USA: Human Kinetics.

Kauranen, K. & Nurkka, N. 2014. *Biomekaniikkaa liikunnan ja terveydenhuollon ammattilaisille*. Helsinki: Liikuntatieteellinen seura.

Keus, S., Munneke, M., Graziano, M., Paltamaa, J., Pelosin, E., Domingos, J., Brühlmann, S., Ramaswamy, B., Prins, J., Struiksmä, C., Rochester, L., Nieuwboer, A. & Bloem, B. 2014. *European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease*. The Netherlands: KNGF/Parkinson Net. Viitattu 17.9.2019. http://www.parkinsonnet.info/media/15347727/eu_guideline_parkinson_guideline_for_pt_s.pdf.

Kullberg-Turtiainen, M. 2013. Tanssin vaikutusmahdollisuudet aivosairauksien kuntoutuksessa. *Duodecim-lehti* 20, 129. E-julkaisu. Viitattu 4.9.2019. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/20/duo11272>.

Kuopio, A-M. 2001. Parkinsonin tauti ja elämänlaatu. Parkinsonliitto ry. Viitattu 28.3.2019. <https://www.parkinson.fi/artikkelit/parkinsonin-tauti-ja-elamanlaatu-201>.

Kuopio, A-M. 2014. Pitkään sairastaneen parkinsonpotilaan opas. Suomen Parkinsonliitto ry. Viitattu 22.4.2019. https://www.parkinson.fi/sites/default/files/pitkaa_sairastaneen_opas_web.pdf.

Kvalitatiivisen datatiedoston käsittely. 2017. Tampereen yliopiston tietoaarkisto: Aineiston hallinnan käsikirja. Viitattu 24.4.2019. <https://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/kvalitatiivisen-datan-kasittely.html#litterointi>.

Laatu, S., Ellfolk, U., Karrasch, M. & Martikainen, K. 2015. Parkinsonin tauti. Julkaisussa *Kliininen neuropsykologia*. Toim. M. Jehkonen, T. Saunamäki, L. Paavola & J. Vilkki. 259 – 272. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Levy, F. J. 2005. *Dance Movement Therapy: A Healing Art*. National Dance Association.

Luovat menetelmät vahvistavat osallisuutta. 2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 23.9.2019. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johdaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/osallisuuden-edistamisen-mallit/luovat-menetelmat-vahvistavat-osallisuutta>.

Martikainen, K. 2015. Liikunnan merkitys päivittäisten toimien kuntoutuksessa Parkinson-potilailla. Käypä hoito. Viitattu 28.3.2019. <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessio-nid=2791E637D06C9CB1D66CEB19A3201260?id=nak07394>.

Mason, H., Sherwood, W. & Walters, J. 2014. Creative Activities. Julkaisussa *Creek's Occupational Therapy and Mental Health*. Toim. W. Bryant, J. Fieldhouse & K. Bannigan. 260-276. Amsterdam: Elsevier. Fifth edition.

Matinheikki-Kokko, K., Härkönen, U., Muhonen, M. & Sipari, S. 2016. Tanssi- ja liiketerapia kuntoutusmuotona: Kuntoutuksen vaikutukset ja hyödyt kirjallisuuskatsauksen, asiakaskokemusten ja ammattilaisten kokemusten valossa. KELA:n työpapereita. Viitattu 10.10.2019. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/164471/Ty-opapereita99.pdf?sequence=1>.

McNeely, M.E., Duncan, R. P. & Earhart, G.M. 2015. Impacts of dance on non-motor symptoms, participation, and quality of life in Parkinson disease and healthy older adults. *Maturitas*, 82, 4, 336-341. Viitattu 13.3.2019. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Mishra, A., Singh, S. & Shukla, S. 2018. Physiological and Functional Basis of Dopamine Receptors and Their Role in Neurogenesis: Possible Implication for Parkinson's disease. *Journal of Experimental Neuroscience*, 12, 1-8. Viitattu 3.10.2019. <https://doi.org/10.1177/1179069518779829>.

Mitä elämänlaatu on? N.d. Terveyskylä.fi. Viitattu 28.3.2019. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/el%C3%A4m%C3%A4nlaatu-ja-k%C3%A4rsimys/mit%C3%A4-el%C3%A4m%C3%A4nlaatu-on>.

Murcia, C. Q. & Kreutz, G. 2012. Dance and health: Exploring Interactions and Implications. Julkaisussa *Music Health and Wellbeing*. Toim. R. MacDonald, G. Kreutz & L. Mitchell. Oxford University Press. E-julkaisu. Viitattu 16.4.2019. https://books.google.fi/books?hl=fi&lr=&id=RSwGeGeK_HwC&oi=fnd&pg=PA125&dq=dance+and+wellbeing&ots=m1-28d2erw&sig=SHeKfb6hJ6Jqfyqng3DjxKxyqbU&redir_esc=y#v=onepage&q=dance%20and%20wellbeing&f=false.

Murcia, C. Q., Kreutz, G., Clift, S. & Bongard, S. 2010. Shall we dance? An exploration of the perceived benefits of dancing on well-being, *Arts & Health*, 2, 2, 149-163. Viitattu 16.4.2019. [https://www.academia.edu/10013869/Shall we dance An exploration of the perceived benefits of dancing on well-being](https://www.academia.edu/10013869/Shall_we_dance_An_exploration_of_the_perceived_benefits_of_dancing_on_well-being).

de Natale, E. R., Paulus, K. S., Aiello, E., Sanna, B., Manca, A., Sotgiu, G., Leali, P. T. & Deriu, F. 2017. Dance therapy improves motor and cognitive functions in patients with Parkinson's disease. *NeuroRehabilitation*, 40, 1, 141 - 144. Viitattu 31.1.2019. <http://janet.finna.fi>, CINAHL.

Parkinsonin tauti 2019. Käypä hoito -suositus. Suomen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Viitattu 4.9.2019.

<https://www.kaypahoito.fi/hoi50042#readmore>.

Pierce, D. 2003. *Occupation by Design: Building Therapeutic Power*. Philadelphia: F. A. Davis Company.

Preston, J. & Edmans, J. 2016. *Occupational therapy and neurological conditions*. E-kirja. Viitattu 9.9.2019. <https://janet.finna.fi>, Wiley-Blackwell.

Rehfeld, K., Luders, A., Hökelmann, A., Lessmann, V., Kaufmann, J., Brigadski, T., Müller, P. & Müller, N.G. 2018. Dance training is superior to repetitive physical exercise in inducing brain plasticity in the elderly. *PLoS One*, 13, 7. Viitattu 19.3.2019.

<https://janet.finna.fi>, PubMed.

Rocha, P. A., Slade, S. C., McClelland, J. & Morris, M. E. 2017. Dance is more than therapy: Qualitative analysis on therapeutic dancing classes for Parkinson's. *Complementary Therapies in Medicine*, 34, 9. Viitattu 17.4.2019.

<https://www.sciencedirect-com.ezproxy.jamk.fi:2443/science/article/pii/S0965229917301103?via%3Dihub>.

Rose, D., Delevoye-Turrell, Y., Ott, L., Annett, L. E. & Lovatt, P. J. 2019. Music and Metronomes Differentially Impact Motor Timing in People with and without Parkinson's Disease: Effects of Slow, Medium, and Fast Tempi on Entrainment and Synchronization Performances in Finger Tapping, Toe Tapping, and Stepping on the Spot Tasks. *Parkinson's disease*. Viitattu 2.10.2019. <http://janet.finna.fi>. PubMed.

Ruottinen, H. 2015. Parkinsonin tautiin liittyvät muut kognitiiviset ja psykiatriset oireet. *Duodecim, KäypäHoito*. Viitattu 26.8.2019. <https://www.kaypahoito.fi/nix02216>.

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Julkaisussa *Haastattelun analyysi*. Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. Toim. 9 – 36. Tampere: Vastapaino.

Schkade, J. K. & Schultz, S. 1992a. Occupational Adaptation: Toward a Holistic Approach for Contemporary Practice, Part 1. *The American Journal of Occupational Therapy*, 46, 829-837. Viitattu 10.9.2019. <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1875314>.

Schkade, J. K. & Schultz, S. 1992b. Occupational Adaptation: Toward a Holistic Approach for Contemporary Practice, Part 2. *The American Journal of Occupational Therapy*, 46, 917-925. Viitattu 10.9.2019. <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1875299>.

Schrag, A., Jahanshahi, M. & Quinn, N. 2000. What Contributes to quality of life with Parkinson's disease? *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 69, 308 – 312. Viitattu 21.3.2019. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Shanahan, J., Morris, M. E., Bhriain, O. N., Saunders, J. & Clifford, A. M. 2015. Dance for People With Parkinson Disease: What Is the Evidence Telling Us? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96, 141–153. Viitattu 29.3.2019. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Sharp, K. & Hewitt, J. 2014. Dance as an intervention for people with Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 47, 445 – 456. Viitattu 1.10.2019. [10.1016/j.neubiorev.2014.09.009](https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2014.09.009).

Sturkenboom, I., Graff, M., Hendriks, J., Veenhuizen, Y., Munneke, M. Bloem, B. & Nijhuis-van der Sanden, M. 2014. Efficacy of Occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. *Lancet Neurology*, 13, 557 – 566. Viitattu 11.9.2019. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70055-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70055-9).

Sturkenboom, I., Thijssen, M., Gons-van Elsacker, J., Jansen, I., Maasdam, A., Schulten, M., Vijver-Visser, D., Steultjens, E., Bloem, B. & Munneke, M. 2011. Guidelines for Occupational Therapy in Parkinson's Disease Rehabilitation. The Netherlands/USA: Parkinson Net/NPF. Viitattu 17.9.2019. http://www.parkinson-net.info/media/14820461/ot_guidelines_final-npf_3.pdf.

Suomen tanssikuntoutus ry. Viitattu 28.8.2019. <http://www.tanssikuntoutus.fi/427091356>.

Särkämö, T. 2015. Musiikilliset häiriöt. Julkaisussa *Kliininen neuropsykologia*. Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. Toim. 144 – 151. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Tanssi hoitaa aivoterveyttä. 2019. Aivoliitto. Viitattu 28.8.2019. <https://www.aivoliitto.fi/aivoterveys/artikkelit/tanssi-hoitaa-aivoterveytta/>.

Tanssi auttaa monien sairauksien hoidossa. 2019. Kouvolan sanomat. Verkkojulkaisu. Viitattu 4.9.2019. <https://kouvolan-sanomat.fi/uutiset/kotimaa/7be8b20b-3d71-490a-8e7d-72c26656f22f>.

Thaut, M. H. 2005. The future of music in therapy and medicine. *Annals of the New York Academy of Science*, 1060, 303–308. Viitattu 2.10.2019. https://scholar.google.com/scholar_lookup?journal=Annals+of+the+New+York+Academy+of+Science&title=The+future+of+music+in+therapy+and+medicine&volume=1060&publication_year=2005&pages=303-308&.

Toygar, I., Yildirim, Y. & Ozer, S. 2018. Dance Therapy in the Rehabilitation of the Parkinson's disease. International Journal of Caring Sciences, 11, 3, 2005-2008. Viitattu 31.1.2019. <https://janet.finna.fi>, CINAHL.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

WHOQOL: Measuring Quality of Life. 2019a. Introducing the WHOQOL instruments. World Health Organization. Viitattu 28.3.2019. <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>.

WHOQOL: Measuring Quality of Life. 2019b. The Structure of the WHOQOL-100. World Health Organization. Viitattu 25.9.2019. <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/index4.html>.

Liitteet

Liite 1. Tiedote haastateltavalle

TIEDOTE HAASTATELTAVALLE

Hei!

Olemme fysioterapia- ja toimintaterapiaopiskelijat Jyväskylän ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä aiheesta ”Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia tanssista”. Tutkimusta varten tarkoituksenamme on haastatella Parkinsonin tautia sairastavia henkilöitä, jotka ovat osallistuneet Keski-Suomen Parkinson-yhdistyksen ja Jyväskylän ammattikorkeakoulun järjestämään tanssiliikuntakerhoon vähintään puolen vuoden ajan.

Toivoisimme saavamme haastatella Sinua opinnäytetyötämme varten. Kysymme tätä varten Sinulta luvan haastatteluun kirjallisesti. Haastattelun ajan-kohta ja paikka sovitaan jokaisen kanssa henkilökohtaisesti. Haastattelut nauhoitetaan. Nauhoja ja muuta tutkimusmateriaalia käsittelemme ainoastaan me tutkimuksen tekijöinä. Kaikki tutkimusmateriaali hävitetään välittömästi opinnäytetyön valmistuttua.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Sinulla on oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä vaiheessa tutkimusta tahansa. Sinulta saadut tiedot käsitellään luottamuksellisesti, eikä henkilöllisyytesi tule ilmi haastattelun käsittelyvaiheessa eikä valmiissa opinnäytetyössä millään tavoin. Osallistumisesi haastatteluun tai vastauksesi eivät tule vaikuttamaan millään tavoin osallistumiseesi tanssiliikuntakerhossa tai siihen, miten sinua kohdellaan. Sinun mielipiteesi on tärkeä juuri sellaisenaan, eikä kysymyksiin ole oikeita tai vääriä vastauksia.

Vastaamme mielellämme lisäkysymyksiin opinnäytetyötämme koskien.

Ystävällisin terveisin,
Riina Tuovinen
Fysioterapiaopiskelija
S-posti. *****
Puh. *****

Kaislamari Kyläinpää
Toimintaterapiaopiskelija
S-posti. *****
Puh. *****

Liite 2. Haastattelusuostumus

HAASTATTELUSUOSTUMUS

Minä (nimeni) _____

() annan suostumukseni osallistumisestani haastatteluun koskien Parkinsonin tautia sairastavan kokemuksiin tanssista, ja haastattelussa saatujen tietojen käyttöön opinnäytetyössä.

() en anna suostumustani haastatteluun osallistumisesta ja haastattelussa saatujen tietojen käyttämisestä opinnäytetyöhön.

Haastatteluja ja kaikkea tutkimusmateriaalia käsittelee ainoastaan tutkimuksen tekijä. Kaikki aineisto hävitetään välittömästi opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyys suojataan niin, ettei se tule ilmi tutkimuksen tekovaiheessa tai valmiissa opinnäytetyössä.

Aika ja paikka

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Liite 3. Haastattelukysymykset - Teemahaastattelu

Yleistiedot

- Kuinka kauan olet sairastanut Parkinsonin tautia?
- Kuinka kauan olet käynyt Parkinson-tanssiryhmässä?
- Tanssitko ennen kuin sairastuit Parkinsonin tautiin? Kuvaile tanssihistoriaasi.
- Mitä muita harrastuksia sinulla on?
 - Muuta yhdistyksen toimintaa?
 - Millaiset on viikoittaiset liikuntatottumuksesi, esim. arki- ja hyötyliikunta, muut liikuntaharrastukset?
- Miten arvioisit oman toimintakykysi tällä hetkellä asteikolla 1-10? Voit halutesasi kuvailla tarkemmin.
- Ikä ja sukupuoli

Ryhmämuotoisen tanssin merkityksellisyys

Mikä sai sinut tulemaan mukaan tanssiryhmään?

Mikä saa sinut uudestaan tulemaan mukaan tanssiryhmään? / Miksi haluat aina tulla uudestaan tanssimaan?

- Nautitko tanssimisesta? Onko tanssi sinulle tärkeää? Miksi se on sinulle tärkeää?
- Mikä ryhmässä on sinusta parasta/mielekäästä? Onko joku asia ryhmässä ollut hankalaa?
- **Muistele erilaisia tanssiharjoituksia. Tässä on muistilista avuksi. Jos muistat näiden lisäksi jotain muuta, siitäkin voi kertoa ja voimme lisätä sen listaan. Mitä erityisen mukavaa sieltä nousee esiin? Mitä haastavaa? Miltä erilaiset tanssitavat ja tanssityylit ovat tuntuneet?**
 - Miten olet kokenut sen, että osa tanssista on seisten ja osa istuen?
 - Miltä yksilö-, pari- ja ryhmätanssi on tuntunut? Onko joku edellä mainituista sinulle mieleisin ja miksi?
- **Miten koet musiikin vaikuttavan liikkumiseesi? Kuvaile.**
- Miltä tanssi tuntuu? Millaista se on? Millainen fiilis siitä tulee?
- Miten tanssi vaikuttaa sinuun?

Elämänlaatu

- Mitkä Parkinsonin taudin oireet vaikuttavat toimintakykyysi mielestäsi eniten? Miten ne vaikuttavat?

- Sosiaalisuus ja ihmissuhteet
 - **Mikä merkitys tanssiryhmän ihmisillä sinulle on?**
 - Onko Parkinsonin tauti muuttanut sosiaalisia suhteitasi? Miten?
 - Minkälainen yhteishenki ryhmässä on? Millä tavalla tanssiliikuntakerho on vaikuttanut sosiaalisiin suhteisiisi?

- Psyykinen vointi
 - **Miten Parkinsonin tauti on mielestäsi vaikuttanut mielen hyvinvointiisi? Voit kertoa sen verran mitä haluat.**
 - **Miten tanssiryhmä on vaikuttanut mielen hyvinvointiisi? Koetko tanssin lisänneen elämäsi merkityksellisyyttä?**
 - **Onko mielestäsi tanssilla merkitystä tunne-elämäsi kannalta?** (esim. positiivisten tai negatiivisten tunteiden käsittely)
 - **Jotkut kokevat, että tanssi mahdollistaa itseilmaisua. Mitä mieltä olet tästä?** (Ilmaisu, ilo & tunteet)
 - **Millaisia tunteita tanssiminen sinussa herättää?**

- Fyysiset oireet
 - Millainen fyysinen vointi sinulla on ollut viime aikoina?
 - **Miten koet, että ryhmään osallistuminen on muuttanut fyysistä hyvinvointiasi?**
 - **Miten Parkinsonin taudin oireet vaikuttavat arkeesi? Onko tanssiryhmän myötä tullut muutosta siihen?**
 - **Miten vaikuttaa kotiaskareisiin?**
 - **Onko apuvälineitä käytössä?**

Millaisia koettuja vaikutuksia Parkinsonin taudin oireisiin, joita ehkä vielä ei tullut esiin?

- Millä tavoin taudin oireet ilmenevät tanssiessa?
- Kun vertaat tanssia tavalliseen liikkumiseen, onko eroa siinä, miten Parkinsonin taudin oireet ilmenevät?
- Oletko huomannut tanssiryhmän ulkopuolella samoja hyviä vaikutuksia kuin kerhon aikana?
- Oletko huomannut, että Parkinsonin taudin oireet ovat mielestäsi muuttuneet tanssiryhmän myötä?
- **Onko tanssiessa ollut hetkiä, jolloin Parkinsonin tauti unohtuu?**
- **Oletko saanut jotain virikkeitä/keinoja arkielämään?**
- Millaisia muutoksia toivoisit tanssiryhmään?
- Onko ohjaajat mielestäsi huomioineet kohderyhmän hyvin/onko tanssilajit mielekkäitä?
- Onko jotain muuta vielä, mitä vois sanoa?

Liite 4. Tanssikertojen teemat

Tanssituntien teemoja

- rokkitanssi
- jive (Kaisla veti syksyllä)
- Maailman ympärysmatka-teema
- Valssi
- Nykytanssi (Teija)
- latinalaistanssit, esim. salsa
- Baletin tekniikkaa tuolilla istuen
- Afrotanssi
- Hip hop
- Jazz
- Kansantansseja
- Kesäteema (kukat)
- Ilmapallot
- Rentoutus tuolilla