

TUTKIMUSTIEDOTE

Pyydämme Teitä osallistumaan lääketieteelliseen tutkimukseen, jota kuvaamme tässä tiedotteessa.

Tässä tiedotteessa kuvattava tutkimus liittyy Suomen Akatemian rahoittamaan tutkimusprojektiin, jonka nimi on ”Oman puheen metakognitiivinen arviointi Parkinsonin tautia sairastavilla ja neurologisesti terveillä ihmisillä: Interventiotutkimus”.

Tutkimusprojektissa selvitetään, miten ihmiset havaitsevat itse tuottamaansa puheääntä ja miten erot ihmisten kyvyssä havaita omaa puheääntään vaikuttavat heidän puheeseensa. Projektissa tutkimme sekä terveitä ihmisiä että Parkinsonin tautia sairastavia henkilöitä. Pyrimme selvittämään Parkinsonin tautiin liittyviä puheoireita, niiden hermostollisia syitä ja hoitoa. Tutkimusprojektiin kuuluu erilaisia tutkimuksia, joissa henkilö tuottaa puhetta tai äänteitä, ja joissain kokeissa mitataan aivosähkökäyrää (EEG). Projektiin osallistuvat potilaat osallistuvat osana tutkimusprojektia myös puheterapiaan.

Tämä tiedote on tarkoitettu henkilöille, jotka eivät sairasta Parkinsonin tautia; nämä osallistujat muodostavat tutkimuksen verrokkiryhmän, joihin Parkinsonin tautia sairastavien suorituksia verrataan.

Seuraavaksi kuvaamme tarkemmin tutkimuksen, johon teitä pyydetään osallistumaan.

Taustaa

Parkinsonin tautiin liittyy usein oireita, jotka vaikuttavat potilaan ääneen tai puheeseen. Näiden puheoireiden hoito on kuitenkin haastavaa: esimerkiksi lääkkeet, jotka usein helpottavat pääasiallisia motorisia oireita (esim. vapina ja jäykkyys), eivät välttämättä auta puheoireisiin. Puheoireiden hoito on haastavaa osittain siksi, että ei tarkalleen tiedetä, mistä ne johtuvat. Yritämme paremmin ymmärtää puheoireiden syitä ja sitä, miten puheoireita voidaan tehokkaasti hoitaa puheterapian avulla.

Tässä tiedotteessa kuvattavan tutkimuksen hyödyt

Tuloksista saattaa tulevaisuudessa olla hyötyä erityisesti Parkinsonin tautiin liittyvien puheongelmien tunnistamisessa ja hoidossa. Tutkimukseen osallistuvalla verrokkiosallistujalle ei tutkimukseen osallistumisesta ole suoraa hyötyä.

Tutkimusmenettely

Voit osallistua tutkimukseen, jos olet 50–80-vuotias, etkä sairasta merkittävää neurologista sairautta kuten Parkinsonin tautia. Tutkimukseen ei voi osallistua, mikäli sairastaa dementiaa, epilepsiaa tai masennusta. Lisäksi sairaudet, jotka vaikuttavat kuuloon ja puheen tuottoon ovat este osallistumiselle (esim. kuulolaite tai mahdolliset kurkunpään tai nielun sairaudet). Jos olet epävarma, sovellutko osallistujaksi, keskustelemme mielellämme kanssasi asiasta.

Tutkimukseen kuuluu kaksi tutkimuskäyntiä Turun yliopistolla (Publicum-rakennus, Assistentinkatu 7). Ensimmäisellä tutkimuskäynnillä selvitetään osallistujan taustatietoja ja mitataan hänen puhettaan ja ääntään erilaisten yksinkertaisten tehtävien ja kyselyiden avulla (kesto noin 2 h). Toisella tutkimuskäynnillä mitataan aivosähkökäyrää (EEG) helpon ääntötehtävän aikana (kesto enintään 2,5 h).

Tehtävät, joilla mittaamme puhetta ja ääntämistä, ovat yksinkertaisia. Teitä pyydetään esimerkiksi lukemaan lyhyt tekstinpätke ja ääntämään /a/-vokaalia. Lisäksi täytämme joukon kyselylomakkeita.

Aivosähkökäyräämittauksessa osallistuja tekee tehtävää, jossa ääntää /a/-äännettä ja hän kuulee oman äänensä kuulokkeista. Tehtävää toistetaan useita kymmeniä kertoja. Kuulokkeista kuultavaa ääntä muokataan välillä ja pyydämme osallistujaa arvioimaan, kuuliko hän muokatun vai ei-muokatun äänen. Samalla mitataan pään pinnalta aivosähkökäyrää EEG-laitteistolla. EEG on turvallinen ja paljon käytetty menetelmä aivojen sähköisen toiminnan mittaamiseen. Siihen ei sisälly riskejä (kuten säteilyä tai voimakasta magneettikenttää), mutta mittauksen jälkeen hiukset pitää pestä. Kaikki tehtävät ohjeistetaan hyvin tutkimuskäynnillä.

Tutkimukseen osallistuminen

Osallistumiseen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää osallistumiseen koska tahansa ilman erityistä syytä. Myös tutkijalla on oikeus keskeyttää kokeen suorittaminen. Tutkimukseen kuuluviin tutkimuskäynteihin osallistumisesta maksetaan korvausta yhteensä 50 €. Korvaus on veronalaista tuloa.

Tutkimuksen tietosuoja ja henkilötietojen käsittely

Aineisto, jota tutkimuksessa käsitellään, koostuu tutkimuskäynnin aikana suoritettujen tehtävien ja täyttämienne lomakkeiden aineistosta. Tutkimusprojektin tutkimuksiin osallistuu sekä terveitä että Parkinsonin tautia sairastavia aikuisia. Tutkimuksessa

kerätään vain tutkimuksen kannalta tarpeelliset henkilötiedot (mm. syntymäaika). Tutkimuksessa henkilöllisyytenne sekä muut tunnistettavat tiedot ovat ainoastaan tutkimuksen henkilökunnan tiedossa, ja he kaikki ovat salassapitovelvollisia. Henkilötietoja ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle, eikä tietoja käytetä muuhun kuin tieteelliseen tutkimukseen. Kaikkia teistä kerättäviä tietoja käsitellään koodattuna siten, ettei teitä pystytä tunnistamaan tutkimukseen liittyvistä tuloksista, selvityksistä tai julkaisuista. Tutkimuksen tulokset tullaan raportoimaan kansainvälisessä julkaisussa.

Yhdistämme tutkimukseen osallistuvilta TYKSissä otetut aivokuvat (mm. aivojen magneettikuvat tai dopamiinijärjestelmän DAT-kuvat) tämän tutkimuksen tietojen kanssa, mikäli kyseiset aivokuvat on otettu.

Tutkimuksen toimeksiantajana ja tutkimusrekisterin rekisterinpitäjänä toimii Turun yliopisto. Rekisteriin liittyvät yhteydenotot tulee tutkimuksen aikana hoitaa apulaisprofessori Henry Railon kautta. Tutkimusrekisteri koostuu tutkittavista tutkimuksen aikana kerätyistä tiedoista ja niitä käsitellään luottamuksellisesti. Tutkimusrekisteriä koskevan rekisteriselosteen voitte pyytää tutkijalta. Mahdolliset henkilötietojen käsittelyyn liittyvät valitukset voi tehdä Tietosuojavaltuutetulle (Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki, puh: 029 566 6700, sähköposti: tietosuoja(at)om.fi).

Tutkimuksen luvat ja rahoittaja

Tutkimuksen rahoittaa Suomen Akatemia. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta puoltavan lausunnon.

Mikäli haluatte osallistua tutkimukseen tai haluatte tutkimuksesta lisätietoja, pyydämme teitä ottamaan yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse:

Puh. 050 309 9965

Sähköposti: parkinsonitutkimus@utu.fi

Tutkimusryhmän johtaja: Henry Railo, FT, apulaisprofessori, Psykologian ja logopedian laitos, Turun yliopisto, puh. 045 6765 227, sähköposti: henry.railo@utu.fi