

”Tässä meidän tilanteessa se oli täydellinen juttu”

**Musiikkielämäntarina saattohoidossa -menetelmän
kehittämistyö**

Outi Zacheus

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2017
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Sosiaalialan koulutusohjelma, ylempi AMK



jamk.fi

Jyväskylän ammattikorkeakoulu
JAMK University of Applied Sciences

Tekijä(t) Zacheus, Outi	Julkaisun laji Opinnäytetyö, ylempi AMK	Päivämäärä 13.3. 2017
	Sivumäärä 93	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi " Tässä meidän tilanteessa se oli täydellinen juttu". Musiikkielämäntarina saattohoidossa -menetelmän kehittämistyö		
Tutkinto-ohjelma Sosiaaliala, ylempi AMK, Perheiden hyvinvoinnin ja osallisuuden edistäminen		
Työn ohjaaja(t) Johanna Moilanen, Asta Suomi		
Toimeksiantaja(t) Suomalainen saattohoitokoti		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyössä kehitettiin saattohoitoon soveltuvaa musiikkielämäntarina-menetelmää, joka pohjautuu musiikin terapeuttiseen käyttöön sekä elämäntarinalliseen lähestymistapaan hoito- ja hoivatyössä.</p> <p>Päätavoitteena oli kehittää ja kokeilla tutkimustietoon sekä prosessiarviointiin perustuen musiikkielämäntarina-menetelmän käyttöä saattohoidossa. Kehittämiskysymyksinä oli selvittää, mitä tulee huomioida musiikkielämäntarina-menetelmätyöskentelyssä saattohoidossa, sekä millaisia hyviä kokemuksia ja haasteita potilaat, omaiset ja ohjaaja kokevat menetelmän käyttämisen myötä.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin suomalaisessa saattohoitokodissa. Laadullisella aineistonkeruulla selvitettiin musiikkiterapeutti-sairaanhoitajaa haastatellen, mitä tulee huomioida aloitettaessa menetelmätyöskentelyä. Aineistotriangulaatiossa käytettiin osallistuvaa havainnointia sekä kahden potilaan ja yhden omaisen haastattelua heidän menetelmätyöskentelyyn liittyvistä kokemuksistaan.</p> <p>Musiikkielämäntarina-menetelmän sopii saattohoito-kontekstiin. Potilaille se antoi tilaisuuden kokea eheyttä, virkistystä ja rentoutumista elämäänsä muistellen sekä mielimusiikkiaan kuunnellen. Ohjaaja sai merkityksellisen kokemuksen, hoitokoti lisäresurssia potilaille ja läheiset hyvin palvelevan välineen surutyöhön ja hautajaisiin. Haasteena todettiin erityisesti potilaiden voimien nopea heikkeneminen kesken menetelmätyöskentelyn.</p> <p>Menetelmä sopii osaksi hyvää saattohoitoa. Sillä on annettavaa muuallakin sosiaali- ja terveysalalla. Jatkokehittelyä ja mallintamista tarvitaan.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Musiikin terapeuttinen käyttö, saattohoito, palliatiivinen hoito, elämäntarinallinen lähestymistapa, muistelu, laulumuistelu		
Muut tiedot Liitteiden lukumäärä 3		

Author(s) Zacheus, Outi	Type of publication Master's thesis	Date 13.03.2017 Language of publication: Finnish
	Number of pages 93	Permission for web publication: x
Title of publication <i>"In our situation it was the perfect thing".</i> Development of the Musical Life Story as a method of End-of-Life Care		
Degree programme Master's degree programme in Social Services		
Supervisor(s) Moilanen Johanna, Suomi Asta		
Assigned by Finnish palliative care home		
Abstract <p>In this thesis, a musical life story method suitable for end-of-life care, based on the therapeutic use of music and the life story approach to care work, was tested, explained and developed based on research and process evaluation. The development priorities were to examine what should be taken into account in the use of a musical life story in end-of-life care, and what good experiences and challenges patients, families and the instructor had during the process.</p> <p>The development process was carried out in Finnish palliative care home. A qualitative data collection method was used in the thesis. This meant interviewing a music therapist/nurse about the factors that should be taken into account when introducing the method. Participant observations, as well as interviews with two patients and one family member focusing on their experiences of the use of the method were applied in the data triangulation.</p> <p>The results showed the adequacy of the musical life story method in the context of end-of-life care. For the patients it gave a possibility to experience integrity, to gain strength and to relax by recalling their lives and listening to their favourite music. The instructor gained a feeling of meaningfulness. The hospice acquired additional resources for their patients, and family members obtained a functional method for grief work and for funerals. The greatest challenge was the rapid decline of the patients' condition during the implementation of the method.</p> <p>In conclusion, the method was found suitable as a part of good end-of-life care. It can also be used in other fields of social and health services. There is a need for on-going development of and experimentation with the musical life story model.</p>		
Keywords/tags (subjects) End- of- life care, palliative care, reminescence, song-reminescence, therapeutic use of music, life story, life review		
Miscellaneous 3 appendices		

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Tutkimustietoa saattohoidosta, musiikista, muistelusta ja elämäntarinoista ...	6
2.1	Palliativinen hoito ja saattohoito.....	6
2.2	Musiikki ja ihminen.....	8
2.3	Musiikin terapeuttisen käytön monia mahdollisuuksia hoitotyössä, saattohoidossa ja muistisairaiden apuna.....	9
2.4	Muistelun merkitys.....	16
2.5	Elämäntarinallinen lähestymistapa hoiva- ja hoitotyössä.....	19
3	Kehittämiskysymykset, tavoitteet, menetelmät ja aineistot	21
3.1	Kehittämiskysymykset ja -tavoitteet.....	21
3.2	Tutkimuksellinen kehittämistoiminta ja prosessiarviointi lähtökohtina...	24
3.3	Teemahaastattelut kehittämistyössä	28
3.4	Osallistuva havainnointi ja kehittämispäiväkirja	30
3.5	Aineistojen analysointi.....	33
3.6	Kehittämistyön eettisyys ja luotettavuus.....	36
4	Tulokset.....	39
4.1	Musiikkielämäntarina ammattilaisen näkökulmasta saattohoidossa.....	39
4.2	Musiikki tuo lohtua kuolevalle potilaalle.....	41
4.3	Musiikkielämäntarinan ohjaaja saavana osapuolena menetelmätyöskentelyssä.....	45
4.4	Omainen ja musiikkielämäntarina surutyössä ja hautajaisissa.....	48
4.5	Musiikkielämäntarinan kokoaminen saattohoidossa.....	51

5	Arviointia, pohdintaa ja johtopäätöksiä.....	57
5.1	Eettisyyden ja luotettavuuden tarkastelua.....	57
5.2	Kehittämistulosten tarkastelua.....	60
5.3	Jatkokehittämistoimenpiteet.....	71
	Lähteet.....	75
	Liitteet.....	82
	Liite 1. Haastattelukysymykset.....	82
	Liite 2. Havainnointirunko.....	83
	Liite 3. Ohjeet musiikkielämäntarinan kokoamiseen saattohoidossa.....	84
	Taulukot.....	55
	Taulukko 1. Esimerkki aineiston teemoittelusta.....	87
	Taulukko 2. Tulostaulukko: musiikkielämäntarina saattohoidossa.....	55

1 Johdanto

"Kaikki surut voidaan kestää jos ne ovat osa tarinaa, tai jos niistä kirjoitetaan sellainen." (Karen Blixen)

"Kun ei ole enää mitään tehtävissä, on vielä paljon tekemistä." (Suomalainen saattohoitokoti)

Väestön ikääntymisestä kuulemiselta tuskin kukaan on voinut välttyä, ja sen myötä etenkin hyvinvointiyhteiskunnan on pohdittava ja luotava hyviä toimintamalleja kohdatakseen vanhuuden, sairauden ja kuoleman tuomat haasteet. Saattohoidolla tarkoitetaan parantumattoman sairauden viimeistä vaihetta jolloin lähestyvä kuolema on jo ennakoitavissa. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisun Hyvä Saattohoito Suomessa (Pihlainen 2010, 11) mukaan Suomessa saattohoitoa tarvitsee vuosittain noin 15 000 potilasta ja tätä edeltävää palliatiivista eli oireita lievittävää, muttei elämää pidentävää hoitoa noin 200 000–300 000 potilasta. Suomen ensimmäinen saattohoitokoti perustettiin Tampereelle vuonna 1988. Sen jälkeen niitä on perustettu Helsinkiin, Turkuun ja Hämeenlinnaan. Myös eri hoitolaitosten yhteyteen on perustettu osastoja, jotka keskittyvät palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon. Saattohoidon laatu, hyvät ja huonot kokemukset siitä, ja kuoleman kohtaaminen ovat mediassa toistuvasti esillä. Läheisen kuolema pysäyttää ihmisen totaalisemmin kuin moni muu. Kuolevan potilaan hoito on hyvin voimakas kokemus omaisille ja läheisille. (Pihlainen 2010, 11.)

Viime aikoina paljon huomiota on kiinnitetty saattohoidon saatavuuden ongelmiin. Lääkäriliiton näkemyksissä terveydenhuollon keskeisistä kehittämiskohteista 2015-2019 (Terveydenhuoltojärjestelmää ja sen toimintaa kehittämällä ehkäistään syrjäytymistä ja huono-osaisuutta n.d.) saattohoidon tavoitteena on hoitaa elämän loppuvaiheessa olevaa parantumattomasti sairasta potilasta niin, että hänen jäljellä olevan elämänsä laatu on mahdollisimman hyvää, ilman kipuja ja muita haittaavia oireita. Julkinen palvelujärjestelmämme ei kuitenkaan Lääkäriliiton mukaan tarjoa näitä palveluita riittävästi, eikä nykyinen hoitotakuulainsäädäntö tue saattohoidon saatavuutta. Saattohoidon palveluiden laadussa ja saatavuudessa on lisäksi huomattavia alueellisia eroja. Suomessa on vain muutama saattohoitoon erikoistunut hoitokoti. Näiden lisäksi eri puolilla Suomea hoitolaitosten yhteydessä

toimii yksikköjä, jotka järjestävät saattohoitoa alueellaan. Saattohoidon alueellisten erojen vähentäminen ja tarpeellisen hoidon saannin turvaaminen edellyttää kansallista suositusta riittävien saattohoitopalveluiden minimitasosta julkisessa terveydenhuollossa.

Terhokodin lääkäri Juha Hännisen mukaan saattohoito lisää elämänlaatua ja on myös taloudellisesti edullisinta. Kun ihminen hoidetaan viimeisinä hetkinään oikein oikeassa paikassa, se tuottaa vuosittain kymmenien miljoonien säästöt. (Heiskanen 2014, 8.) Tätä tukevat palliatiivisen lääketieteen professorin, TAYS:n ylilääkäri Juho Lehdon (2015, 10) siteeraamat tutkimustulokset maailmalta: hyvin järjestetyn palliatiivisen hoidon avulla voidaan parantaa elämänlaatua ja joskus jopa ennustetta, vähentää hoidon kustannuksia, lääkekuluja, laboratoriotutkimuksia, tehohoidon käyttöä, ensiapukäyntejä ja hoitoa akuuttisairaalassa sekä lisätä kotikuolemia.

Läheisen saattohoito, kenties pitkällisenkin sairauden jälkeen, on Juha Hännisen mukaan vaikeimpia tilanteita, joka perheen eteen voi tulla. Hoitoon osallistuvien ihmisten tulisi pystyä huomaamaan potilaan fyysiset, emotionaaliset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet vastaamalla niihin mahdollisimman hyvin. Tähän tarvitaan perheenjäsenten tueksi moniammatillinen työryhmä kaikkiin niihin sairaaloihin, joiden vastuulla näitä potilaita hoidetaan. (Heiskanen 2014, 8.)

Monissa hoito- ja auttamistyön ammateissa käytetään elämäntarinoiden kertomista ja kuuntelemista hoidollisena menetelmänä, tai ainakin toivoisi käytettävän, sillä kuulluksi tuleminen kokemus vaikuttaa parantavasti. Kertomalla tarinaansa ihminen voi tulla todemmin tietoiseksi elämästään ja sen tapahtumista, jakaa kokemuksiaan ja saada jäsenyyksilleen peilauspintaa. (Mäkisalo-Ropponen 2007, 67.)

Musiikkiterapian ja erilaisten musiikillisten toimintojen käyttö hoito-, terapia- ja kuntoutusmuotona on saanut tukea tieteellisestä tutkimuksesta erityisesti ongelmissa ja oireyhtymissä, jotka liittyvät emotioihin, tarkkaavaisuuteen, sensoriikkaan, muistiin, kommunikointiin ja motoriikkaan. (Särkämö & Huotilainen 2012, 1337-1339.) Musiikkia pidetään merkityksellisenä kontaktin välineenä. Se koskettaa symbolisella tasolla, vaikuttaen samoin kuin fyysinen kosketus. Tämä on merkittävä asia vuorovaikutusta potilaiden kanssa ajatellen. (Eschen 2002, 101.)

Tämän opinnäytetyön aiheena on ”Musiikkielämäntarina saattohoidossa”-menetelmän kehittäminen. Tavoitteena on kehittää musiikilliseen muisteluun ja musiikin terapeutiseen käyttöön pohjautuvaa, eheyttävää elämäntarinallista menetelmää, jota saattohoidon eli parantumattoman sairauden loppuvaiheen potilaita kohtaavat ammattilaiset ja vapaaehtoistyöntekijät voisivat hyödyntää työssään, näin vastaten osaltaan potilaan fyysisiin, emotionaalisiin, sosiaalisiin ja henkisiin tarpeisiin. Painopiste on kehittämistoiminnassa, jossa potilaiden, omaisen ja ammattilaisen haastattelut, osallistuva havainnointi ja prosessiarviointi toimivat promoottoreina. Menetelmätyöskentelyssä potilaiden kanssa kootaan heidän elämäntarinansa tärkeitä tapahtumia ja näihin tapahtumiin liittyvää mielimusiikkia yhdistäen eheyttävä, omaisten surutyössä ja hautajaisissa hyödynnettävissä oleva musiikkielämäntarina.

Kehittämistyö on toteutettu suomalaisessa saattohoitokodissa, jossa noudatetaan hospice-ideologiaa, jonka perustajan Cicely Saundersin mukaan (Minkkinen 2008, 7) jokainen ihminen on tärkeä elämänsä viimeiseen hetkeen saakka. Saattohoidossa työntekijät tekevät kaikkensa auttaakseen potilaita elämään kuolemaansa asti ja kuolemaan rauhallisesti.

Saattohoidon turvallinen, laadukas ja inhimillinen toteutuminen koostuu muun muassa kivun lievittämisestä, huolenpidosta sekä lämpimästä ja kiireettömästä mukanaolosta. (Heiskanen 2014, 8-9.) Tämän opinnäytetyöni myötä osallistun etenkin lämpimän ja kiireettömän kohtaamisen kehittämisen, mutta myös musiikin monien tutkimusti myönteisten terveysvaikutusten kautta saattohoidon turvalliseen, laadukkaaseen ja inhimilliseen toteuttamiseen. Kokemukseni mukaan potilas kaipaa aitoa läsnäoloa ja kiinnostusta. Tähän musiikillisen elämäntarinan kokoaminen voi tarjota hyvän välineen.

Päädyin yhdistämään tässä opinnäytetyössä musiikin, elämäntarinat ja saattohoidon, joihin liittyvää erityisosaamista ja työkokemusta minulla on. Jokaisen ihmisen tarina on ainutlaatuinen, ja ansaitsee tulla kirjatuksi ja kuulluksi, esille nostetuksi. Kohtaaminen ja kuunteleminen ovat arvokkainta mitä voimme toiselle ihmiselle antaa.

Opinnäytetyössä kehitettyä menetelmää voi kehittää edelleen ja hyödyntää kaikkialla saatto- ja palliatiivisessa hoidossa, on se sitten kotona, terveyskeskuksen vuodeosastolla, sairaalassa tai saattohoitokodissa. Sitä voivat toteuttaa soveltaen niin vapaaehtoistyöntekijät kuin ammattilaiset osallistuen siten kaikkialla saattohoidon laadukkaaseen toteuttamiseen.

2 Tutkimustietoa saattohoidosta, musiikista, muistelusta ja elämäntarinoista

2.1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Parantavan eli kuratiivisen hoidon tavoitteena on taudin pysyvä paraneminen. Kun tautiin ei lääketieteellisen tietämyksen perusteella ole parantavaa hoitoa, ollaan palliatiivisen eli oireenmukaisen hoidon vaiheessa. Tällöinkin tavoitteena on mahdollisimman pitkä elinaika, kuitenkin siten että elämän laatu pysyy mahdollisimman hyvänä. Palliatiivisen hoidon vaihe saattaa kestää vuosia ja se voi sisältää hyvin monenlaisia hoitoja, kuten leikkauksia, sädehoitoa ja myös syöpälääkkeitä, joiden ensisijaisena tarkoituksena on nyt potilaan oireiden helpottaminen. Palliatiivisen jakson loppuvaihetta, jolloin lähestyvä kuolema on jo ennakoitavissa, kutsutaan saattohoidoksi (engl. end-of-life care). Tällöin tavoitteena ei ole enää elämän pitkittäminen, vaan pyrkimyksenä on potilaan mahdollisimman hyvä elämän laatu jäljellä olevan elämän aikana. (Hovi & Sirkiä 2010, 3027-3031.)

Palliatiivinen hoito on saanut alkunsa englantilaisesta hospice-liikkeestä, ja se on vuosikymmenien kuluessa levinnyt kaikkialle maailmaan saavuttaen yleisesti hyväksytyt aseman vaikeasti sairaiden ja kuolevien inhimillisenä hoitofilosofiana, johon liittyy yhä kriittisempään lääketieteelliseen tutkimukseen perustuva oireiden hallinta. (Vainio & Hietanen 2004, 1.) Saattohoidosta vastikään väitelleen Mirja Anttosen (2016, 8) mukaan saattohoidon tavoitteena on mahdollistaa hyvä kuolema, jolloin potilaan ja perheen on mahdollista elää luopumisen prosessi sellaisena kuin he sen kokevat. Hyvässä kuolemassa ei kielletä eikä väheksytä kuoleman ja luopumisen vaikeutta, vaan annetaan niille tilaa vähentämällä kärsimystä ja vahvistamalla ihmisten voimavaroja. Hyvä kuolema toteutuu potilaan, perheenjäsenen ja ammattitaitoisen hoitohenkilökunnan vuorovaikutteisen

yhteistyön avulla. Jos potilas ja perheenjäsenet jäävät ilman laadukasta huolenpitoa, on kuolemaan ajautuminen ikävä osa suomalaista saattohoitotodellisuutta.

Saattohoitoa tuleekin kehittää huomioimalla potilaan, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan muodostama kokonaisuus, jossa yksilöllinen saattohoito ja kuolema voi toteutua. Tämä on suuri haaste terveydenhuollonjärjestelmälle, jossa parantamisen rinnalla tulisi turvata ihmisarvoinen kuolema parantumattomasti sairaalle potilaalle, hänen perheenjäseniään luopumisessa ja surussa tukien. Hoitohenkilökunnan tulee nähdä myös potentiaaliset mahdollisuudet hyvään kuolemaan tai kuolemaan ajautumiseen. Hoitohenkilökunnan osaamisen varmistamiseksi tarvitaankin Anttosen mukaan yhtenäinen koulutussisältö perustasolle ja oma koulutusjärjestelmä vaativan palliatiivisen ja saattohoidon tasolle. Hoidon laadun kehittäminen vaatii myös tutkitun tiedon lisäämistä.

Lääkäri Juha Hännisen mukaan saattohoitoon siirtynyt potilas, hänen hoitajansa ja omaisensa tietävät, että potilas matkaa kohti kuolemaa. Hännisen mukaan saattohoito ontuu, koska terveydenhoito potee asennevammaa. Lääketiede keskittyy parantamaan sairauksia ja torjumaan ennenaikaista kuolemaa. Kuoleva on jo ”menetetty” ja epäkiinnostava tapaus. Terhokodissa toimivat Hänninen ja sairaanhoitaja Miia Salonen muistuttavat, että potilaan siirtyessä saattohoitoon on vielä paljon tehtävissä. He korostavat turvallisuuden merkitystä. Kuolevalle tulee kertoa, että hänen matkansa käy kohti kuolemaa, hänen kipujaan hoidetaan ja häntä autetaan, mutta kertoa myös mitkä hoidot ovat hyödyttömiä. Häntä tuetaan elämään aktiivisesti jäljellä oleva aika ja katsomaan menneisyyteen. Hänen kanssaan katsellaan valokuvia, muistellaan mitä hän on tehnyt, erityisesti korostaen asioita, joista hänen on syytä olla ylpeä. (Heiskanen 2014, 8-9.)

Korhosen ja Poukan (2013, 440-445) mukaan kuolevan potilaan hoidon pääperiaatteena on toimenpiteiden karsiminen ja läsnäolon, keskustelun ja ennen kaikkea kuuntelun tuominen tilalle. Myös saattohoitolääkäri Kati Pupita Mattila korostaa huolenpidon ja läsnäolon korvaamattomuutta. Toisen ihmisen auttava käsi, ymmärtävä katse ja väistelemätön olemus tuovat turvallisuutta ja luottamusta siihen, ettei ihmistä missään tilanteessa hylätä, vaan hänet otetaan tosissaan ja ihmisten välillä on keskinäinen kunnioitus. (Mattila 2013, 268.)

2.2 Musiikki ja ihminen

”Musiikki on järjestettyä ääntä” (Levitin 2006, 114). Se on paljon muutakin kuin akustisten peruspiirteidensä summa. Musiikki käynnistää aivoissa sarjan erilaisia kognitiivisia, emotionaalisia ja motorisia toimintoja, joita säätelevät useat kortikaaliset ja subkortikaaliset alueet. Musiikillisten piirteiden, esimerkiksi sointujen, harmonian, intervallien ja rytmin käsittely edellyttää monimutkaisten äänenkorkeus- ja rytmikuvioiden sääntöihin perustuvaa eli syntaktista analysointia, mikä tapahtuu useilla otsalohkon, ohimolohkon yläosan ja päälakilohkon alaosan alueilla. (Särkämö & Huotilainen 2012, 1334-1335.)

Kognitiivisen psykologin, neurotieteilijän ja muusikon Daniel Joseph Levitinin (2006, 11-12) mukaan kaikissa tunnetuissa ihmisen kulttuureissa sekä nykypäivänä että kirjoitetussa historiassa on ollut musiikkia. Aina kun ihmiset kokoontuvat yhteen jostakin syystä, on musiikki läsnä: häät, hautajaiset, kaupungin yöelämä, lasten nukuttaminen, sotaanlähtö ja niin edelleen. Suurimmassa osassa maailmaa suurimman osan ihmiskunnan historiasta musisointi oli yhtä luonnollista kuin hengittäminen ja käveleminen, kaikkien osallistuessa siihen. Vasta noin 500 vuotta sitten omaan länsimaiseen kulttuuriimme syntyi erottelu, joka jakoi yhteiskunnan kahtia musiikin esittäjiin ja kuuntelijoihin. Kaikissa kulttuureissa ei edes ole omaa sanaa tai ilmaisua laulamiseksi, vaan se on sama kuin tanssi tai liikkuminen, sillä ääneen katsotaan aina liittyvän liikettä. Onkin sääli, että länsimaisessa kulttuurissamme on syntynyt jako musiikkia esittävien ja kuuntelevien välille, ja siten moni kokee, ettei voi laulaa tai soittaa koska ei osaa. Näin musiikista ja sen hyödyistä täysin nauttiminen kaventuu valitettavasti tietylle joukolle.

Levitin (2006, 255) siteeraa antropologi John Blackingia, jonka mukaan kyky musiikkiin on ihmislajin yleinen ominaisuus, eikä harvinainen taito. Sitä ei voida määrittellä yksinomaan tuottavan osaamisen mukaan. Jokainen on kyvykäs omassa yhteiskunnassaan kuuntelemaan ja ymmärtämään musiikkia.

Nummisen (2005, 262) mukaan musisointi ja laulaminen lisää vuorovaikutusta ihmisten välillä, mikä parantaa hyvinvointia. Moni ei kuitenkaan uskalla laulaa, koska luulee, ettei osaa. Jokainen meistä voi kuitenkin kehittää ääntään ja oppia soittamaan.

Soittimet ovatkin vanhimpia löydettyjä ihmisen valmistamia esineitä. Musiikilla on täytynyt olla evolutiivisestikin merkitystä ihmislajille. Ihmiset tarvitsevat yhteisöllisiä siteitä, jotta yhteiskunta toimisi ja musiikki on yksi niistä. Musiikin syke antaa meille tunteen eteenpäin liikkumisesta ja siitä, että kaikki on hyvin. (Levitin 2006, 169, 253-255.)

Ihmisten hermosto käsittelee musiikkia eri tavoin. Jokaisella on myös erilainen musiikillinen tausta, kokemukset ja omanlaisensa tulkinta kappaleista. Siten ei ole olemassa hyvää tai huonoa, oikeaa tai väärää musiikkia. Lapsuusiän keskivaiheilla aivot alkavat karsia runsaita hermostollisia kytkentöjä ja säilyttävät vain tärkeimmät ja käytetyimmät. Tämä muotoutuu perustaksi sille, että ymmärrämme musiikkia ja on lopulta pohja sille, mistä pidämme musiikissa, mikä musiikki liikuttaa meitä ja miten se liikuttaa. Elämän varhaisvaiheiden musiikinkuuntelu-kokemukset vaikuttavat siis aikuiseen musiikkimakuunne. Musiikilliset skeemat alkavat muodostua jo kohdussa. Musiikin arvostukseemme liittyy kyky oppia hahmottamaan mielimusiikkimme rakenne, kuin kieliopissa, ja meidän on kyettävä ennustamaan mitä musiikissa tulee seuraavaksi. (Levitin 2006, 170- 180.)

Useimmat ihmiset ovat muodostaneet musiikkimakunsa 18-20 ikävuoteen mennessä. Musiikin voidaan pitää eräänlaisena havaintoon liittyvänä harhakuvana, jossa aivomme luovat järjestystä ja rakennetta äänitapahtumiin. Se, miten tämä rakenne saa meidät kokemaan tunnereaktioita, on osa musiikin mysteeriä. Kaikki ihmiset ovat asiantuntijoita musiikin kuuntelijoina. Pystymme täysin tarkasti päättämään, mistä pidämme ja mistä emme, vaikkemme kykenisikään tarkentamaan miksi. (Levitin 2006, 190- 196.)

2.3 Musiikin terapeuttisen käytön monia mahdollisuuksia hoitotyössä, saattohoidossa ja muistisairaiden apuna

Musiikkiterapia

Suomen musiikkiterapiayhdistyksen (Mitä musiikkiterapia on 2015) mukaan musiikkiterapialla tarkoitetaan kuntoutus- ja hoitomuotoa, jossa musiikin eri elementtejä (rytmi, harmonia, melodia, äänensävy, dynamiikka ja niin edelleen) käytetään vuorovaikutuksen keskeisenä välineenä yksilöllisesti asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi. Musiikkiterapian menetelmiä ovat muun muassa

musiikin kuuntelu, laulaminen, soittaminen, improvisointi ja laulujen tekeminen. Musiikkiterapia voi olla yksilö- tai ryhmäterapiaa. Musiikkiterapiaa käytetään sekä kokonaishoidon osana muiden hoitomuotojen rinnalla että pääasiallisena hoitomuotona.

Musiikkiterapialla voidaan saavuttaa myönteisiä tuloksia sekä fyysisiä että psyykkisiä oireita ja sairauksia hoidettaessa. Musiikkiterapia soveltuu lapsille, nuorille, aikuisille ja vanhuksille. Musiikkiterapeutti ja taideterapeutti eivät ole suojattuja ammattinimikkeitä, joten Valvira ei valvo titteleitä käyttäviä henkilöitä. Suomen musiikkiterapiayhdistyksen tavoitteena on suojata nimike. Sekä Musiikkiterapiayhdistys että Suomen Taideterapiayhdistys pitävät kirjaa riittävän koulutuksen suorittaneista henkilöistä. (Männikkö 2014.) Musiikkiterapiaa antaa koulutettu terapeutti, mutta musiikin terapeuttinen käyttö ei vaadi erikoisosaamista eikä musikaalisuutta.

Musiikki osana hoitoa ja kuntoutusta

Musiikilla on paljon annettavaa koko ihmiselämän ajan, myös aikuis- ja vanhuusiässä. Tällöin musiikki on yhteydessä emootioiden, minäkuvan, identiteetin sekä aiempien kokemusten ja muistojen läpikäymiseen. Hoitohenkilökunnan järjestämiä musiikkitoimintoja, kuten musiikin kuuntelua, käytetään osana hoitoa ja kuntoutusta (music medicine). Erilaisten musiikki-interventioiden vaikuttavuuden tutkimus ja kokeellinen näyttö niiden soveltuvuudesta useiden somaattisten, psykiatristen ja neurologisten sairauksien hoitoon ja kuntoutukseen on lisääntynyt voimakkaasti 20 viime vuoden aikana. Musiikki-interventiot voivat vähentää ahdistuneisuutta ja parantaa mielialaa vakavista somaattisista sairauksista, kuten syövästä ja sepelvaltimotaudista kärsivillä henkilöillä sekä epämiellyttävien hoitotoimenpiteiden yhteydessä. Nämä tutkimustulokset puoltavat musiikin lukuisia käyttömahdollisuuksia toisaalta vaikuttavana lääkkeettömänä hoito-, terapia- ja kuntoutusmenetelmänä ja toisaalta eri-ikäisten ihmisten elämää rikastuttavana, aivotutkimuksen näkökulmasta erittäin myönteisenä harrastuksena. (Särkämö & Huotilainen 2012, 1337-1339.)

Särkämö ja Huotilainen (2012, 1334-1336) jatkavat musiikin vaikutuksen ilmenevän muutoksina autonomisen hermoston sekä immuuni- ja hormonijärjestelmien

toiminnassa, kuten sydämen lyöntitiheydessä, hengitystahdissa ja kortisolin erittymisessä, sekä aivojen limbisten ja paralimbisten alueiden toiminnassa. Musiikki-interventioita onkin käytetty erilaisten affektiivisten häiriöiden, kuten masennuksen ja ahdistuksen, sekä vakavien neuropsykiatristen sairauksien, kuten skitsofrenian ja dementian kuntoutuksessa. Musiikkiterapian avulla voidaan lieventää masennusoireita mielialaa parantaen, ja masennuspotilaat ovat vastaanottaneet sen hoitomuotona hyvin. Musiikkiterapia voi kohentaa skitsofreniaa sairastavien potilaiden kokonaistilaa sekä henkistä tilaa, etenkin terapian ollessa riittävän pitkäkestoinen.

Myös Forsblomin (2012, 55) mukaan musiikkia kuuntelevilla toipilailla oli vähemmän masennusoireita kuin muilla. Alustavien tulosten perusteella aktiivinen, säännöllinen musiikkiterapia tasapainottaa masennuksesta kärsivien aivotoimintaa. Osalla masentuneista se kohentaa mielialaa huomattavasti.

Särkämön ja Huotilaisen (2012, 1336-1339; sekä Erkkilän ja Tervaniemen 2012, 1656-1661) mukaan musiikki hoitaa niin aivoja kuin sydäntä. Tehokkaimmaksi on osoittautunut mielimusiikki. Näyttöä musiikin tervehdyttävistä vaikutuksista kertyy parhaillaan nopeasti. Edellä mainittujen tutkijoiden mukaan musiikin kuuntelu edistää toipumista aivohalvauksesta. Kielellinen muisti ja tarkkaavaisuus elpyi paremmin niillä potilailla, jotka kuuntelivat päivittäin tietyn ajan itse valitsemaansa musiikkia. Musiikin on todettu kuntouttavan ja parantavan aivohalvauksen vioittamaa hahmotuskykyä. Aivokuvaukset ovat paljastaneet, että aivomme reagoivat musiikkiin hämmästyttävän voimakkaasti. Sävelet tuovat virtaa aivoalueille, jotka säätelevät vireyttä, huomiokykyä, käsitteellistä ajattelua, muistia, tunteita sekä liikkeitä. Mielimusiikki käynnistää aivojen palkitsemisjärjestelmän, joka aktivoituu myös syödessä ja seksuaalisessa kanssakäymisessä. Suosikkisävelmät aktivoivat muun muassa *accumbens*-tumakkeen, joka erittää mielihyvähormonia dopamiinia. Lempimusiikki aktivoi aivojen syviä rakenteita, joiden reagoimiseen tarvitaan yleensä erittäin voimakas pelkoa tai mielihyvää tuottava ärsyke. Mielimusiikki vaikuttaa myönteisesti niin sydämeen kuin verenkiertoonkin saaden verisuonten seinämät laajenemaan, veren virtausta edistäen.

Ava Nummisen (2005, 87-89) mukaan musiikki virittää voimakkaasti niin mieltä kuin kehoa. Nykyajalle tyypillinen tauton, yliannosteltu taustahäly-musiikki saattaa johtaa

elimistön ylivirittyneeseen tilaan. Toisaalta musiikki voi rauhoittaa, hidastaa sykettä, madaltaa verenpainetta sekä vähentää stressihormoni kortisolin määrää veressä. Hyvänä esimerkkinä tästä on tuutulaulu, jolla vanhempi tyynnyttää lapsensa uneen.

Bernatzkyn, Preschin, Andersonin ja Pankseppinkin (2011, 1989-1999) mukaan näyttöä on paljon musiikin mielialaa ja hyvinvointia parantavista, terapeuttisista vaikutuksista. Kivunhallinnasta puhuttaessa musiikin laadulla on merkitystä. Tällaisissa tilanteissa tulee ottaa huomioon tietynlaisen musiikin vaikutukset sydämensykkeeseen, hengitystiheyteen ja happisaturaatioon ja tätä kautta vaikuttaminen kipukokemuksen voimakkuuteen. Musiikilla voidaan jopa korvata lääkehoitoa kivuliaiden olosuhteiden aikana. Se vaikuttaa limbiseen järjestelmään ja keskushermostoon. Musiikin vaikutus moniin aivoalueisiin voi aktivoida ihmiskehon korjaavia mekanismeja, vaikuttaen siten parantumista ja mielenterveyttä edistäen. Näin voitaisiin säästää myös terveydenhoitokuluissa korvaamalla osa hoidosta musiikilla. Sillä on vähän sivuvaikutuksia, joten sen yhdistäminen lääkkeelliseen kivunlievitykseen ei tuota ongelmia. Musiikin ja tunteiden yhdistetty voima voidaan tulevaisuudessa valjastaa ihmisten hyödyksi etenkin kivunlievityksessä. Palliatiiviseenkin hoitoon tämä tarjoaa mahdollisuuksia.

Musiikki saattohoidossa

Musiikkiterapia on kasvava interventio palliatiivisessa hoidossa ympäri maailmaa ja sen tehosta on alati lisääntyvää näyttöä. Musiikkiterapiatekniikoita, jotka soveltuvat erityisesti palliatiiviseen hoitoon, voidaan luokitella neljään luokkaan: vastaanottavat, luovat, virkistystarkoituksiin käytetyt ja yhdistelmätekniikat. (Clements-Cortes 2004, 255.)

Musiikkiterapian ja luovien menetelmien käytöstä saattohoidossa on ilmennyt hyviä tuloksia. Esimerkiksi musiikkiterapia edisti psykologista ja fysiologista rentoutumista palliatiivisen hoidon potilailla; se lisäsi hyvinvointia, lievitti kipuja ja paransi elämänlaatua (Warth, Kessler, Koenig, Wormit, Hillecke & Bardenheuer 2014, 100).

Musiikkiterapiainterventiot voivat vähentää ahdistuneisuutta, poistaa tuskaisuutta ja kipua, kohentaa mielialaa sekä parantaa elämänlaatua syöpäpotilailla. Musiikin kuuntelu rentouttaa alentaen sykettä, verenpainetta ja hengitystiheyttä. (Leow, Drury & Poon 2010, 52; Phipps, Carroll & Tsiantoulas 2010, 138-142.)

Nimenomaan levollisen musiikin on voitu osoittaa vaikuttavan stressihormonien määrään. (Saarikallio 2013, 47.) Potilaat voivat ilmaista tunteitaan musiikin kautta ja se voi vastata hengellisiin tarpeisiin lisäten elämänhallinnan tunnetta. Näin potilaiden voi olla helpompi siirtyä kohti seuraavaa elämän loppuvaihetta. (Leow ym. 2010, 51.) Myös Saloheimo (1997, 45) toteaa musiikkia voitavan hyödyntää kuolevan potilaan hoidossa, se rauhoittaa, lievittää kipua ja poistaa kuolemanpelkoa.

Dietrichin, Teutin, Samwelin, Narayanasamyn, Rathapillilin ja Thatthewsin (2015, 239-241) tutkimuksessa käytettiin palliatiivisessa hoidossa Intiassa Body Tambura-soitinta, joka antaa äänivärähtely hierontaa keholle haluttuun paikkaan. Lähes kaikki tutkimuksen kymmenestä potilaasta kokivat merkittävää kivun helpotusta jo ensimmäisen Body Tambura-käsittelyn jälkeen. Kaikilla fyysinen kipu lievittyi huomattavasti seuraavassa käsittelyssä. Äänivärähtelyn keholle tuoma syvä rentoutuminen helpotti lihasjännitystä, alensi verenpainetta ja sydämensykkettä, ääreisverenkierto vilkastui tuoden lämpöä keholle, nosti verensokeria sekä laski kortisoli- ja noradrenaliinitasoja. Muita terveysvaikutuksia olivat mielen sisäinen tietoisuus ja tyyneys. Body Tamburan monotoninen ääni ja hienot melodiavivahteet veivät transsimaiseen tietoisuuden tilaan, tuoden tunteita ja mielikuvia alitajunnasta. Yhdessä terapeutin ja läsnäolevan suhteen kanssa ääni voi auttaa parantumattomasti sairaita potilaita kokemaan hengellisen tilan, päästämään irti, luopumaan ja kuolemaan rauhassa. Myös hoitajat ja läheiset kokivat äänen hyvin miellyttävänä ja stressiä lievittävänä.

Musiikin käytöstä muistisairaana tukena

Muistisairauksissa kuten Alzheimerin taudissa musiikkiterapia saattaa vähentää levottomuutta, ahdistuneisuutta, masentuneisuutta ja käytösoireita, mutta systemaattista, luotettavaa näyttöä tästä ei tutkimusten metodologisten puutteiden vuoksi toistaiseksi ole. Moderni aivokuvantaminen on kuitenkin selvästi osoittanut musiikin kuuntelulla ja aktiivisella harrastamisella olevan monimuotoisia positiivisia vaikutuksia aivojen rakenteeseen ja toimintaan. Musiikin merkitys eri ikävaiheissa vaihtelee: vauvaiän ja varhaislapsuuden aikana musiikki tukee puheen kehitystä, kouluiässä se vaikuttaa kognitiivisiin taitoihin ja tarkkaavaisuuteen, nuoruudessa se palvelee identiteetin rakentamista ja vanhuudessa se toimii muistin ja mielialan parantajana. (Särkämö & Huotilainen 2012, 1334-1339.)

Suomalaisessa Muistaakseni laulan-tutkimuksessa kehitettiin musiikkiin pohjautuvaa kuntoutusohjelmaa muistisairaille. Musiikin todettiin olevan yhteys kadonneisiin muistoihin, sillä se aktivoi niihin taltioituneet tunteet. Musiikin avulla voidaan kohentaa muistisairaana turvallisuuden tunnetta ja luottamusta. (Särkämö, Laitinen, Numminen, Tervaniemi, Kurki & Rantanen 2011, 40-43.) Särkämön ja muut (2011, 9) toteuttivat Muistaakseni laulan- intervention ja tutkimuksen musiikin käytöstä muistisairaiden mielialan, elämänlaadun ja kognitiivisen toimintakyvyn tukemisessa. Tulokset kertoivat musiikkitoiminnan parantavan muistisairaana mielialaa, piristävän, stimuloivan muistelua ja edistävän kommunikointia. Kokonaisuudessaan tulokset osoittivat, että säännöllisillä musiikkiaktiviteeteilla on mahdollista saavuttaa pitkäkestoista hyötyä muistisairaiden psyykkiselle ja kognitiiviselle hyvinvoinnille sekä omaisten jaksamiselle. Musiikkivalmennus, jossa käytettiin tuttua musiikkia painottaen muistisairaana ja omaisen tai hoitajan välistä vuorovaikutusta, oli hyödyllinen ja muistisairaiden kuntoutukseen hyvin soveltuva menetelmä.

Levitinkin (2006, 187) toteaa tutun musiikin aktivoivan hippokampusta, jolla tiedetään olevan ratkaiseva roolin muistin koodaamisessa ja mieleen palauttamisessa. Tallennamme melodioiden sisältämää abstraktia ja erityistä tietoa. Näin voi olla kaikkien aistinärsykeiden kohdalla. Laulun soittaminen sisältää hyvin erikoisen ja elävän joukon muistivihjeitä. Muistin monijälkimallit olettavat, että asiayhteys on tallennettu muistijälkiin, ja niin elämän eri aikoina kuuntelemamme musiikki on koodautunut lomittain tuohon aikaan liittyvien tapahtumien kanssa. Musiikki liittyy aikansa tapahtumiin ja nuo tapahtumat liittyvät musiikkiin. Kun rakastamme musiikkikappaletta, se muistuttaa meitä toisesta kuulemastamme musiikista ja aktivoi muistijälkiä elämämme merkittävistä, tunteellisista hetkistä.

Yhdysvaltalaisutkija Linda Gerdner (2012, 26-32) huomasi, että musiikki, joka on ollut rakasta Alzheimer-potilaalle ennen sairastumista, rauhoittaa tämän oloa myöhemminkin. Mielimusiikki hillitsee muistamattomalla hämmennyksen aiheuttamaa kiihtyneisyyttä paremmin kuin perinteinen rentoutusmusiikki. Musiikilla on onnistuttu rauhoittamaan myös aggressiivisia lapsia sekä levottomia dementikkoja. Koska musiikki ei kaipaa sanoja toimiakseen, sitä hyödynnetään myös monenlaisissa psyyken terapioissa. Se tarjoaa mahdollisuuden ilmaista ja käsitellä

vaikeitakin tunteita ja kokemuksia, tai kontaktin saamisen esimerkiksi vaikeavammaiseen lapseen.

Saloheimokin (1997, 147- 150) toteaa musiikin avulla voitavan saada yhteys vanhukseen, jonka todellisuudentaju on hämartynt ja jonka maailma on kenties hyvinkin kaoottinen. Musiikki voi luoda järjestystä tähän kaaokseen. Tuttu laulu voi tuoda turvallisuudentunnetta ja helpotusta pahaan oloon, vaikkei puhuttuja sanoja enää ymmärtäisikään. Musiikki ja tuttu laulu voivat antaa voimakkaan hyvänolon kokemuksen ja tuottaa mielihyvää, jonka vaikutus voi kestää pitkään.

Dementoituneiden potilaiden hoidossa on myös todettu lapsuuteen, nuoruuteen ja ”parhaisiin vuosiin” sijoitettujen musiikkikappaleiden virkistävän dementiapotilasta merkittävästi. Musiikilla voidaan auttaa vaikeiden ja usein tunnistamattomien mielensisältöjen esiin saamista.

Aivoja vaurioitaviin tai rappeuttaviin sairauksiin ei toistaiseksi ole varsinaista parantavaa hoitoa, sillä tuhoutuneiden aivosolujen tilalle ei voida lääkkein tai millään muillakaan terapian keinoilla synnyttää uusien aivosolujen muodostumista.

Toipuminen perustuu säästyneiden hermosolujen käynnistämään synapsien muodostukseen eli uusien hermoverkostojen uudelleen rakentumiseen. Synapsien muodostuminen edellyttää hermosolujen sähkökemiallista aktiivisuutta. Musiikki aktivoi aivoja laaja-alaisesti ja voi siten osaltaan edistää hermoverkostojen korjautumista. Dementiasairauksissa, kuten Alzheimerin taudissa, musiikin vaikutus tunteisiin ja vireystilaan säilyy usein pitkään, vaikka tauti eteneekin ja kognitiivinen oirekuva vaikeutuu. Musiikkiterapian avulla voidaan myös lieventää monia muistisairaiden neuropsykiatrisia oireita, kuten ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta. (Sihvonen, Leo, Särkämö & Soynila 2014, 1852-1860.)

Särkämö ja Huotilainen (2012, 1338) siteeraavat Irishiä ja muita (2006) musiikin kuunteluun liittyvän saapuvan kuuloinformaation seuraamisen ajassa, musiikin rakenteen ja merkityksen analysoinnin sekä musiikin tunnistamisen ja siihen liittyvien kokemusten mieleen palauttamisen. Näin ollen musiikin kuunteleminen aktivoi aivojen sensorista muistia, työmuistia sekä episodista ja semanttista säilömuistia. Vaikuttamalla mielialaan ja vireystilaan, musiikin kuuntelu voi hetkellisesti parantaa kognitiivista suoriutumista, mukaan lukien muistisuoriutumista. Tutun, miellyttävän

musiikin on myös havaittu hetkellisesti tehostavan lievää Alzheimerin tautia sairastavien vanhusten episodista, omaelämäkerrallista muistia.

Lopuksi todettakoon, että ne musiikin terapeuttiset vaikutukset, joita tähän mennessä on todettu, ovat merkittäviä kaikille ihmisten kanssa työskenteleville. Musiikin käytön pitäisikin olla selviö kaikenlaisessa hoivatyössä.

2.4 Muistelun merkitys

”Ketään ei voi tuntea kokonaan,

Ketään ei voi viedä mukanaan.

Lopulta olemme kuitenkin yksin.

Minulle jää kertomus, joka muistuttaa elämäni.

Minulle jää ylleni satanut puiden pöly.

Minulle jää salaisuus, jota en kertonut kenellekään.

Minulle jää unet, joissa peurat puhuvat.

Minulle jää villi kuminan tuoksu hiljaisella aukiolla.” (Terhi Kokkonen 2007)

Muistaminen ja muistelu ovat aiemmin olleet kulttuurissamme tärkeitä asioita, runonlaulajien maailmansynnyttä kertovien laulujen ajoista asti. 60-luvulla muisteleminen koki arvonmenetyksen ja sitä alettiin pitää ”höperytenä”, vanhustyöntekijöiden ohjatessa muistelijoiden huomiota muualle virkistävään toimintaan, kuten bingon pelaamiseen. (Saarenheimo 1997, 33.) Muisteleminen kuuluu kuitenkin hyvään vanhuuteen (Mäkisalo-Ropponen 2007, 116).

Ihminen voi muistella yksinkin, mutta on monia asioita, jotka tarvitsivat kuuntelijaa ja jakajaa. Vaikeita asioita ei ole koskaan liian myöhäistä käsitellä. Ihminen voi aina palata menneisiin asioihin ja kokemuksiin sekä selvittää keskenjääneet kriisit ja vaikeudet. Elämän palasten paikoilleen laittamisen myötä myös luopumiselle ja menetyksille löytyy elämäntarinassa oma paikkansa. Elämän palasten paikoilleen laittamiseen liittyy myös tietoisuus kuolemasta. Monen elämäntarinaa kuuluu loppuvaiheessa hoidettavana ja hoivattavana olemisen hyväksyminen. (Bardy & Känkänen 2005, 62.)

Muistelutyömenetelmän ja laulumuistelu-menetelmän käyttöä on tutkittu jonkin verran hyvin tuloksin suosittuna interventiona senioreille. Haslamin, Haslamin, Ysseldykin, McCloskeyn, Pfistererin, Brownin ja Gloskeyn (2014, 425) tekemän tutkimuksen mukaan elämäntarinoiden muistelu ryhmässä paransi osallistujien kognitiivisia tuloksia ja tyytyväisyyttä elämään, uskonnollisten laulujen laulumuistelun vähentäessä ahdistusta, lisäten elämäntyytyväisyyttä terveyttä edistäen.

Elämän loppuvaiheessa muistelutyön tekeminen on tärkeää, jotta ihminen voisi olla ylpeä eletystä elämästään kokien eheyden tunnetta ja kiitollisuutta, saavuttaen viimeisen kehitystehtävänsä Erik. H. Eriksonin kehitysteorian (1982) mukaan. Siinä ihminen hyväksyy oman elämänsä ja sen tapahtumat ainutlaatuisina, sellaisina kuin ne ovat olleet, liitettyinä osaksi ainutkertaista elämäntarinaansa. Tämä voi lieventää pelkoa ja ahdistusta kuoleman lähellä.

Valokuvat ovat hyvä lisä muistelutyössä ja elämäntarinaa koottaessa ne tuovat musiikin lisäksi muistoja mieleen. Tätä voidaan kutsua elämäntarinalliseksi lähestymistavaksi. Tämän opinnäytetyön lopputuloksena syntyvä musiikkielämäntarina voi auttaa omaisia edessä olevassa surutyössä muistamaan hyvää ja arvokasta, jääden kauniiksi muistoksi jälkeenjääville.

Dementoituminen tulee osaksi joidenkin ihmisten elämäntarinaa. Keskeinen lähtökohta elämäntarina-ajattelussa dementoituvien hoitotyössä on oivaltaa eri dementian vaiheissa olevien henkilöiden suhde aikaan ja todellisuuteen. Vaikeasti dementoitunut henkilö elää omassa todellisuudessaan. Hoitotyöntekijän onkin olennaista pyrkiä luomaan dementoituneelle turvallisuuden tunne ja luottamus siihen, että kaikki on hyvin ja hallinnassa, ja hänestä pidetään huolta. Lievästi dementoitunut hyötyy palauttamisesta tähän todellisuuteen, kun taas pidemmällä sairautessaan olevaa tämä saattaa ainoastaan ahdistaa. Hoitosuhteen pohjana on oltava rehellisyys, sillä katteettomat lupaukset lisäävät potilaan ahdistusta. Parasta on keskustella asioista yleensä tai lapsuuden muistoista. Tällöin voidaan tavoittaa ihmisen perimmäinen huoli ja olla lähellä. Dementoituneen hyvän elämän voidaan ajatella olevan luottamusta siihen, että asiat ovat hoidossa, lähellä oleviin voi luottaa ja he ymmärtävät tilanteen. (Mäkisalo-Ropponen 2007, 123-125.)

Jenni Leino (2011, 109) työsti opinnäytteenään musiikkielämäkertamenetelmää esittäen itse musisoiden asiakkaille heidän musiikillisen elämäntarinansa, tavoitteenaan voimauttaa nuoria äitejä. Työssä oli mukana kaksi äitiä, ja tulokset olivat rohkaisevia: musiikkielämäkerta-työskentely edisti asiakkaissa tavoiteltua voimaantumista ja sosiokulttuurista innostumista, eli musisoimisesta, musiikin kuuntelemisesta ja harrastamisesta innostumista. Sen lisäksi tuli esiin muistelutyöhön liittyvä yhteisöllinen elementti: asiakkaat muistelivat mennyttä elämää yhdessä läheistensä kanssa. Toisella asiakkaalla menetelmätyöskentely johti merkittäviin muutoksiin jaksamisessa ja päivittäisissä toiminnoissa. Oman elämäntarinan muisteleminen ja jakaminen tuki omaa identiteettiä. Musiikin lisäksi kuulluksi ja nähdyksi tuleminen edesauttoivat voimaantumisen kokemista.

Muistelemisen avulla on mahdollista sitoa yhteen mennyt, nykyhetki ja tulevaisuus. Muisteleminen luo myös uusia muistoja. Muistelemissa kulkevat limittäin muistikuvat, todelliset kokemukset ja haaveet. Muistelijan viisauteen kuuluu kokonaisuusien näkeminen. Yksittäisten tapahtumien ketju punoutuu muistellessa yhteen. Vähitellen yksittäinen tarina voi jäsentyä osaksi monikerroksista kokonaisuutta. (Mäkisalo-Ropponen 2007, 116.) Muistilla on taipumus muuttaa sitä mitä todella tapahtui, jolloin ihminen pyrkii romantisoimaan henkilökohtaista menneisyyttään. Psykologinen realiteetti nimittäin on, että 90 prosenttia tapahtumien merkityksistä on subjektiivisia, kokijasta riippuvia. (Pietiläinen 2002, 190.)

Muistellessa luomme identiteettiämme. Muistelu mahdollistaa tarkastelun ja ymmärryksen elettyä elämäämme ja itseämme kohtaan, lisäten tunnetta kokonaisuudesta. Se jäsentää koettua ja vahvistaa minuuden tunnetta. Muistelun kautta voi tuntea itsearvostusta, ainutlaatuisuutta ja hyväksyntää niin itseään kuin elämäänsä kohtaan. Myönteinen muistelu antaa voimaa ollen eräänlainen voimavarapankki. Vaikkei vaikeita muistoja voisikaan ohittaa, niiden kohdalla voi miettiä, miten niistä on kuitenkin selvinnyt. Menneisyys ei ole muuttumaton. Kun elämäkokemusta vuosien myötä karttuu, voi tapahtumia muistella eri näkökulmista. Muistelua voi toteuttaa juuri itse haluamallaan tavoilla. Tutut laulut, kuvat tai esineet saattavat herätellä muistoja, joita voi myös maalata tai kirjoittaa. (Muistelu mielen voimavarana ja identiteettityönä n.d.)

Bardy & Känkänen (2005, 101, 104) näkevät muistelun luovan uusia mielikuvia tapahtumista, jolloin niihin voi oppia suhtautumaan eri tavalla kuin kokemisen hetkellä suhtautui. Etäisyys ja aika muovaavat kerrontaa, jossa läheiset ihmiset saattavat saada uusia tai odottamattomia piirteitä merkityksineen. Varttunut minä osaa kommentoida, selittää, järjestää ja ymmärtää tapahtumaa, valaista tilannetta elämänsä kulkun kartuttamalla kokemuksella. Useimpia tyydyttää kerronta joka on suhteellisen vapaa itsepetoksesta, ja jossa mennyt, nykyinen ja tuleva liittyvät jotakuinkin toisiinsa. Vähitellen yksittäiset tarinat jäsentyvät osaksi monikerroksista kokonaisuutta. Ajan haurastamaa muistoa voi jäsentää osaksi omaa identiteettiä, sitä miksi on tullut.

Musiikki sopii elämäntarinalliseen työskentelyyn liittyvän muistelun tueksi erinomaisesti. Monien kansanlaulujen ja iskelmienkin tekstit sisältävät tarinoita. Toisaalta musiikki tuo monien ihmisten mieleen elämäntarinan ”huippuhetkiä”. Kukapa ei muistaisi omaa häävalssiaan tai sitä kappaletta, jota tanssittiin kun ensikertaa tavattiin. Suurimmalla osalla ihmisistä on lempimusiikkia, joka tuo tärkeitä muistoja mieleen. (Mäkisalo-Ropponen 2007, 86.)

Laulun avulla voi palata muistoihinsa. Jokaisella ihmisellä on lauluja, jotka sivuavat juuri hänen historiaansa. Juuri ihmisten henkilökohtaiseen elämäntarinaan liittyvät laulut avaavat mahdollisuuden aikaisemman elämän pohdiskeluun. (Partanen 1996, 27.)

2.5 Elämäntarinallinen lähestymistapa hoiva- ja hoitotyössä

Elämäntarina tarkoittaa Suomen kielen perussanakirjan mukaan (Kotimaisten kielten keskus n.d) sitä, että yksilön elämänvaiheet on kerrottu hänen elämänsä.

Elämäntarina voidaan ymmärtää hyvin moniulotteisesti ja sitä voidaan tarkastella erilaisista näkökulmista. Ihminen hahmottaa, kokee ja kertoo oman elämäntarinansa yhä uudestaan luoden siten minuuttaan. Elämäntarina rakentuu ajallisesti, paikallisesti ja sosiaalisesti muuttuvissa olosuhteissa. Jokainen kantaa elämäntarinassaan tiedostettua ja tiedostamatonta kokemuskertymäänsä sekä ympäröivää kulttuuriaan. Elämäntarina on sekä yksilöllinen että yhteisöllinen ja tapa tarkastella toisen elämäntarinaa on kulttuurisidonnainen. (Kinnunen, Ylimaunu & Ylipulli 2012, 4.)

Kaikki tarinat eivät ole johdonmukaisia. Oman elämänsä voi kokea myös sekavana ja mielettömänä. Vaikka kuinka koettaisi löytää asioille selityksiä ja yhteyksiä, mitään ei tunnu löytyvän. On vain irrallisia palasia, jotka eivät tunnu millään tavalla liittyvän toisiinsa. Joskus tehtävä on niin vaikea, että se jää kesken. Jotta näin ei kävisi, ihmisen pitäisi löytää elämäntarinaansa sisäinen mieli. Ihminen voi rakentaa itselleen elämäntarinan mielen ja mielekkyyden elämää kuvaavista perusolettamuksista. (Ojanen 2002, 133.) Saarenheimo (1997, 38-39) toteaa, että elämän merkitysten hahmottaminen elämäntarinan avulla saattaa olla keino selviytyä surun, menetyksen ja stressin aikana. Tarinointi voi olla myös keino sopeutua muutoksiin.

Vakavan sairauden kohtaaminen pakottaa ihmisen miettimään oman elämäntarinansa kokonaisuutta aivan uudesta näkökulmasta. Sairauden myötä käsitystä omasta itsestä ja paikasta sosiaalisessa kentässä on muutettava, ja haasteena on kuvitella erilaisia tulevaisuuden vaihtoehtoja ja niiden saavuttamisen tapoja. Sairaus asettaa asioita uuteen tärkeysjärjestykseen vaatien hyväksymään avuttomuuden, kärsimyksen ja kuoleman osaksi omaa elämäntarinaa. Sairaus aiheuttaa ihmiselle muutoksen, pakottaen sairastuneen uuden sisäisen tarinan muotoiluun. (Hänninen 2000, 49.)

Marja Saarenheimo (1997, 37) siteeraa Butleria (1963) ja Eriksonia (1959) käyttäen käsitettä elämäntarkastelu. Onnistunut elämäntarkastelu vanhuudessa on ihmistä eheyttävä prosessi. Sen myötä vanhus vahvistaa identiteettiään ja sulauttaa aikaisempia kokemuksiaan tähänhetkisiin. Olennaista prosessissa on muistelu ja muistaminen.

Ihmiselämän peruskysymyksiin kuuluu kysymys, miten rakentaa merkitystä elämälleen ja elämäntapahtumilleen. Eräs vastausehdotus on, että rakennamme elämäämme merkitystä tarinoiden ja kertomusten avulla. Jokainen ihminen ja elämä on tarinan ja kertomuksen arvoinen. Ollakseen persoona ihmisellä on omaelämäkerrallinen muisti. Ihmiset elävät tarinoissa ja kertomalla ja kokemalla omaelämäkerrallisia tarinoita voimme tulla näiksi tarinoiksi. (Antikainen 2008.)

Prosessien tarinallinen tarkastelu sopii erityisen hyvin kuolevien hoitoon. Hoito kuoleman perusmaisemassa pelkistyy paljolti ihmisen kohtaamiseen, läsnäoloon,

saattamiseen ja suruun. Olennaista on, että syntymä ja kuolema muodostavat ydinrajat ihmisen tarinalle. Onhan kuolemisessa kysymys usein elämänsisältöjen ja merkityksien arvioinnista sekä elämäntarinan sulkemisesta. Tarinallinen lähestymistapa voi helpottaa ja tuoda ymmärrystä sellaisessakin tilanteessa, jossa luopuminen on erityisen raskasta ja aktiivisen hoidon keinot vähäisiä. Hoidon ydinkysymys on se, etteivät ammatillis-hoidollinen prosessi ja kuolevan potilaan sekä hänen omaistensa ainutkertainen kokemus pääse liiaksi etääntymään toisistaan. Kertomuksella ja kerronnan prosessilla on tietty puhdistava, jossakin mielessä terapeutin vaikutus sekä potilaan ja omaisten, että hoitavien ammattilaisten osalta. Tämä voi olla sekä emotionaalista läpityöstä että oivalluksella saavutettavaa syvän ymmärryksen avautumista. (Vainio & Hietanen 2004, 297.)

Synnes (2015, 169-170) toteaa, että palliatiivisessa hoidossa nostalgisten tarinoiden kertomisella vahvistetaan potilaiden identiteetin jatkuvuutta vastoinkäymisissä. Elämäntarinat ovat tärkeitä potilaiden identiteetin jatkumisen varmistamisessa tilanteessa, jossa moni muu vakavasti sairaiden elämässä on katkonaista ja epävarmaa.

Terveydenhuollon opetussuunnitelmaan saattohoidon osalta ja sen parantamiseksi tulisi Wittenberg-Lylesin, Greenen & Sanchez-Reillyn (2007, 203-204) mukaan tulevaisuudessa yhdistää niin ammattilaisten kuin potilaiden kertomukset kokemuksistaan. Kertomusten voima tulisi nostaa nykyistä paremmin esille. Näin fokus suunnataan elämän laatuun sen pidentämisen sijaan. Tärkeäksi he näkevät ammattilaisten halun kuunnella, mitä potilaiden sanattomatkin viestit kertovat ja ammattilaisten halun ja rohkeuden ilmaista myös omia tunteitaan. Toisinaan tarvitaan informoimista siitä, mitä lääketieteellisesti tapahtuu, joskus taas vahvuutta kannatella potilasta ajatukseen, että kuolema voi olla positiivinen tapahtuma. Kiinteä suhde potilaaseen helpottaa tekemään näitä kommunikatiivisia valintoja. Kiintymystä ja uskollisuutta ammattilaiset voivat osoittaa auttamalla täyttämään potilaan viimeisiä toiveita tai saamaan elämäntyönsä (ja tarinansa) valmiiksi. Näin voidaan edistää onnistuneen saattohoidon kokemusta sekä potilaille että ammattilaisille.

3 Kehittämiskysymykset, tavoitteet, menetelmät ja aineistot

3.1 Kehittämiskysymykset ja -tavoitteet

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää ja kuvata musiikkielämäntarina-menetelmää, jota saattohoidon työntekijät voisivat hyödyntää työssään. Painopiste on kehittämistoiminnassa, jossa prosessiarviointi potilaiden, omaisen ja ammattilaisen haastatteluiden ja osallistuvan havainnoinnin keinoin toimivat lähtökohtina. Edellä mainituilta sekä menetelmätyöskentelyä ohjaavalta opinnäytteen tekijältä kerätään kokemuksia musiikkielämäntarinan kokoamisen prosessista, joiden pohjalta tehdään ohjeet siitä miten musiikkielämäntarinaa voi lähteä potilaiden kanssa jatkossa työstämään.

Osallisina kehittämiskumppanuudessa olivat kaksi suomalaisen saattohoitokodin potilasta, opinnäytteen tekijä, musiikkiterapeutti-sairaanhoitaja sekä yksi potilaan omainen.

Kehittämistyön potilaat rekrytoitiin saattohoitokodin päiväkeskuksesta, koska päiväkeskus on tarkoitettu hoitokodin kotihoidossa oleville ja siten vielä hyväkuntoisille potilaille ja heidän omaisilleen. Päiväkeskustoiminta edistää kotipotilaiden ja heidän läheistensä hyvinvointia. Päiväkeskuksessa on mahdollista viettää aikaa yhdessä, virkistyä ja vaihtaa ajatuksia toisten potilaiden ja omaisten kanssa.

Hoitokodilla ei ole tilastoa siitä, kuinka kauan potilaat päiväkeskustoimintaan osallistuvat. Kotisairaanhoidosta ja päiväkeskustoiminnasta vastaavan sairaanhoitajan mukaan syksyllä 2016 osallistui yksi potilas, joka on käynyt vuosia, mutta tämä on kuitenkin poikkeus. Lisäksi oli kaksi potilasta, jotka olivat osallistuneet vuoden. Suurin osa potilaista ennättää käydä noin yhden kuukauden- muutamia kuukausia. Sitten voimien heikentyessä he yleensä siirtyvät osastolle saattohoitoon.

Elokuussa 2016 kävin päiväkeskuksessa esittelemässä opinnäytetyötä. Mukaan ilmoittautui heti kaksi potilasta: vanhempi Jaakko ja nuorempi Miia. Potilaat olivat vapaaehtoisia ja halukkaita osallistumaan menetelmätyöskentelyyn. Käytän tässä raportissa heistä peitenimiä. Molemmat asuivat vielä kotona ja kävivät päiväkeskuksessa vain virkistytymässä. Molempien kanssa juttelimme ja hieman

tutustuimme, ja seuraava tapaaminen, menetelmätyöskentelyn aloitus sovittiin seuraavalle viikolle. Toiselle potilaalle sairaanhoitaja oli puhunut etukäteen mahdollisuudesta koota musiikkielämäntarina, ja hän oli jo valmiiksi innostunut aiheesta. Sairanhoitaja myös kertoi minulle hänen olevan erittäin sopiva tähän työskentelyyn, koska on vielä virkeä ja kaipaa tekemistä ja tukihenkilöä päiviinsä. Toinen potilas oli ensimmäistä kertaa päiväkeskuksessa, toinen oli käynyt siellä jo muutamia kertoja. Molemmat olivat virkeitä ja suhteellisen hyväkuntoisia tuolloin.

Epäilyksiäkin nousi niiden potilaiden keskuudessa, jotka eivät mukaan lähteneet. Yksi epäili tämän olevan ”psykoanalyysin tyyppistä” työskentelyä ja nostavan liikaa suruja pintaan. Kertasin heille laatimani esittelymateriaalin mukaan menetelmätyöskentelyn luonnetta. On hyvä muistaa, että muisti myös suojelee ihmistä eikä ketään saa pakottaa muistamaan. Ihmisellä on oikeus vaieta ja mennä hautaan salaisuuksiensa kanssa. (Pietiläinen 2002, 190.)

Opinnäytteessä haettiin vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitä tulee huomioida musiikkielämäntarina-menetelmätyöskentelyssä saattohoidossa ?
2. Millaisia kokemuksia potilaat/ohjaaja/omainen kokevat musiikillisen elämäntarinan kokoamisen prosessin myötä ?
3. Miten musiikkielämäntarinaa voi työstää saattohoidossa ?

Pääkehittämistavoitteena oli kehittää ja kokeilla tutkimustietoon ja prosessiarviointiin perustuen musiikkielämäntarina-menetelmän käyttöä saattohoidossa. Taustalle hankittiin aiheeseen liittyvää tutkimustietoa kehittämistyön ja käytetyn musiikkielämäntarinan kokoamisen mallin tueksi. Myös musiikkiterapeutti-sairanhoitajan haastattelu toimi tässä tärkeänä tukena. Menetelmän käyttöä varten rakennettiin tutkimus- ja asiantuntijatietoon nojaten ennen prosessin aloitusta alustava malli. Tätä mallia testattiin ja muokattiin musiikkielämäntarinoiden työstämiseen osallistuneiden potilaiden ja omaisen haastatteluin kerättyjä palautteita hyödyntäen, sekä omaa kokemusta ja havaintoja reflektoiden. Prosessin jokainen vaihe arvioitiin. Tuloksena syntyneitä malleja

musiikkielämäntarinan kokoamiseen kehitettiin koko prosessin ajan havaintojen ja haastattelujen pohjalta.

3.2 Tutkimuksellinen kehittämistoiminta ja prosessiarviointi lähtökohtina

Toikko ja Rantanen (2009, 22-23) näkevät työelämän kehittämistoiminnassa sovellettavan tutkimuksissa saatua tietoa työelämän kehittämis- ja uudistamistarpeisiin. Tutkimus tuottaa uutta tietoa ja asioita, joita voidaan soveltaa käytäntöön. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta jää työelämän kehittämistoiminnan ja tutkimuksen välimaastoon. Siinä yhdistyy konkreettinen kehittämistoiminta ja tutkimuksellinen lähestymistapa. Opinnäytetyössä toteutettiin tutkimuksellista kehittämistoimintaa.

Kehittävässä tutkimuksessa edetään Toikon ja Rantasen (2009, 33-34) mukaan tutkimuksellisesta kysymyksenasettelusta ja menetelmistä kohti konkreettista kehittämistoimintaa. Tuotettu tieto vastaa tiedeyhteisön intressejä ja pääpaino on tutkimuksella. Tutkimuksellisessa kehittämistoiminnassa lähtökohtana ovat käytännön ongelmat ja kysymykset, jotka ohjaavat tiedon tuottamista. Tietoa tuotetaan käytännön toimintaympäristöissä. Apuna tässä toimivat tutkimukselliset asetelmat ja menetelmät. Pääpaino tässä opinnäytteessä on kehittämistoiminnassa, jossa hyödynnetään tutkimuksellisia periaatteita. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta ei pelkästään ratkaise yksittäistä konkreettista ongelmaa, vaan samalla pyritään tuottamaan tietoa myös laajempaan keskusteluun.

Kehittämisprosessia voidaan kuvata erilaisten mallien avulla. Tällaisia malleja ovat esimerkiksi lineaarinen malli, spiraalimalli ja tasomalli. Spiraalimallissa kehittämistoiminnan tulokset asetetaan aina uudestaan ja uudestaan arvioitaviksi. Arvioinnin tuloksena hankkeen perusteluja, organisointia ja toteutusta täsmennetään, kehittämistoiminnan ollessa jatkuva prosessi. (Toikko & Rantanen 2009, 64-67.)

Spiraalinomaisesti etenevässä prosessissa pohditaan yksityisten havaintojen pohjalta niiden yleisiä merkityksiä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 247-248). Tässä työssä käytettiin spiraalimallia. Prosessin luonne oli kokonaisvaltainen, koska sen aikana tietoa kerättiin todellisissa työskentelytilanteissa potilaiden kanssa. Tiedonkeruun

toteuttajina olivat potilas, omainen, hoitokodin työntekijä ja opinnäytteen tekijä itse. Metodeina käytettiin potilaiden, omaisen ja ammattilaisen teemahaastattelua, opinnäytteen tekijältä osallistuvaa havainnointia, reflektointia ja prosessiarviointia.

Musiikkielämäntarinoiden laatimiseksi tehty suunnitelma, tapaamisten kulku ja haastattelujen sekä havainnoinnin teemat tarkentuivat kehittämistyön edetessä. Potilaiden heikentyneen ulosannin takia havainnointi sai suuremman painoarvon, ja havainnoinnin kohteita tuli lisää matkan varrella, esimerkiksi tekstiviestit ja puhelut potilailta sekä sähköpostit hoitokodin ammattilaisilta. Jokainen haastateltava käsiteltiin ainutlaatuisena, ja aineistoa tulkittiin sen mukaisesti. Aineisto analysoitiin kehittämiskysymyksistä nostettuja teemoja hyödyntäen teemoittelun avulla, tulkinnat tehtiin tapaus-pohjaisesti.

Reflektio eli omien kokemusten peilaaminen ja pohtiminen on keskeistä prosessin edetessä, samalla vaikuttaen opinnäytteen tekijän menetelmään liittyvään osaamisen kehittämiseen. (Hirsjärvi ym. 2004, 157.) Tässä opinnäytetyössä tekijä pohti omia kokemuksiaan ja havaintojaan jatkuvasti niitä teoriataustaan peilaten. Havainnointi- ja haastatteluosaamisen kehittymistä edistivät niiden jatkuva toistuvuus kehittämistyö-prosessin aikana. Lähestymistapa kehittämissuunnitelmassa oli joustava ja keskusteleva. Kehittämistoimintaa sekä suunnitelmaa korjattiin ja muokattiin koko toteutuksen ajan.

Reflektiivisyys tarkoittaa Tiuraniemen (2002, 2) mukaan omien ja toisten sisäisten tilojen havainnointia, tunnistamista, ilmaisua ja näihin suhtautumista. Se liittyy erityisesti vuorovaikutukseen ja perustuu ihmisen kykyyn ottaa oma minuutensa tai oma toimintansa tarkastelun kohteeksi. Reflektiivisen toiminnan kohteena on vuorovaikutus sekä mielikuvat toisesta ja itsestä. Keskityttäessä tarkastelemaan omia sisäisiä tiloja kyseessä on itsereflektio eli refleksiivinen (itseään suuntautuva) toiminta. Reflektiivisyyden ideaa on pyritty soveltamaan myös ammatillista toimintaa kehitettäessä. Reflektiivisyys asiantuntijan työssä merkitsee oman ammatillisen toiminnan tarkastelua eri näkökulmista ja toiminnan kehittämistä tarkastelun pohjalta. Tässä kehittämistyössä osallistujien myönteisten ja kielteisten tunteiden, havaintojen sekä ajatusten kirjaamiseen käytettiin kehittämispäiväkirjaa. Tämä oli pohjana toiminnan kehittämiseksi ja tärkeää olennaisessa roolissa olleen ohjaajan reflektoinnin kannalta.

Prosessiarvioinnissa on kyse kehittämisen tukemisesta antaen palautetta kehittämistoiminnasta. Projektien virheistä ja ongelmista, kuin myös onnistumisista saadaan ensiarvoisen tärkeää tietoa. Prosessiarvioinnin tavoitteena on tuottaa analyttistä tietoa projektin jatkon suunnittelua palvellen. Arvioinnissa tarkastellaan sekä niitä vaikutuksia, joihin projektilla on pyritty että mahdollisia projektin tuottamia tahattomia vaikutuksia. (Vataja & Seppänen-Järvelä 2008, 216, 219.)

Prosessiarvioinnin tarkoitus on tarkastella toimintaa, jonka kautta kehittämistavoitteisiin pyritään. Sen tehtävä on tehdä näkyväksi projektissa käytetty toimintatapa. Prosessiarvioinnissa oleellista on tekijöiden itsearviointi ja oppimiskokemusten tarkastelu. Prosessiarvioinnin avulla oma työ ja kehittämisen prosessi tehdään näkyväksi arvioinnin kohteeksi. (Seppänen-Järvelä 2004, 21–22.)

Prosessiarviointi tässä työssä tarkoitti sitä, että kokemukset menetelmästä kerättiin joka vaiheessa joka tapaamiskerralla teemahaastattelun puolistrukturoiduin kysymyksin potilailta. Siihen kuului toiminnan tarkastelu ja kyseenalaistaminen, itsearviointi, asiakaspalautteiden hyödyntäminen ja niiden merkityksen tiedostaminen. Toimintaa muutettiin koko prosessin ajan tämän pohjalta juuri näille potilaille sopivammaksi. Esimerkiksi muistamisen ollessa vaikeaa siirryttiin houkuttelemaan muistoja esiin lempimusiikin kuuntelun kautta elämänjantäyöskentelyn jäädessä vähemmälle, ja tapaamisia tiivistettiin potilaiden voimien mukaisesti.

Menetelmätyöskentelyä edelsi asiantuntijan, musiikkiterapeutti-sairaanhoitajan teemahaastattelu puolistrukturoiduin kysymyksin siitä, mitä tulisi huomioida ja vinkkejä potilastyöskentelyyn. Tarkoituksena oli haastatella lähiomaista kummaltakin potilaalta menetelmätyöskentelyn loputtua, selvittäen sitä miten heidän mielestään potilas oli kokenut menetelmätyöskentelyn ja mitä ajatuksia ja tunteita valmis musiikkielämäntarinatuotos heissä itsessään herättää. Toisella potilaalla ei ollut omaisia joten vain yksi omainen haastateltiin.

Itsearviointi ja osallistuva havainnointi kuuluivat prosessiarviointiin ja olivat lisäksi kehittämismenetelminä jokaisen työvaiheen aikana ja niiden välillä. Nämä arviot ja havainnot sekä omat kokemukset ja ajatukset kirjattiin systemaattisesti ylös heti menetelmätyöskentelyn jälkeen ja osittain sen aikana kehittämispäiväkirjaan havainnointirunkoa apuna käyttäen. Saattohoito kontekstina loi omat piirteensä

työskentelylle, ja suunnitelmia tapaamisten lukumäärästä, kestosta ja sisällöstä jouduttiin muuttamaan potilaiden voinnin mukaan hyvin nopeasti, oikeastaan koko menetelmätyöskentelyn ajan. Siksi jatkuva prosessiarviointi sopi erityisen hyvin tähän työskentelyyn. Lopuksi koottiin alustavat ohjeet koetun perusteella työtavan käyttämisestä saattohoidon työntekijöille ja muille, jotka sitä voisivat soveltaen käyttää työssään.

Kehittämisen prosessin kuvaus

Idea opinnäytetyöstä syntyi syyskuussa 2015. Teoriataustaan perehdyttiin, sekä käytiin sähköpostikeskusteluja hoitokodin johtajan ja vapaaehtoistoiminnan ohjaajan kanssa syksystä 2015 syksyyn 2016. Jyväskylän ammattikorkeakoulu JAMK hyväksyi opinnäytetyön aihe-ehdotus syksyllä 2015. Sopimus opinnäytetyöstä JAMK:n ja saattohoitokodin kanssa tehtiin syyskuussa 2016. JAMK hyväksyi opinnäytetyösuunnitelman syyskuussa 2016.

Kokemuksellisen osuuden aluksi musiikkiterapeutti-sairaanhoitajaa haastateltiin syksyllä 2016. Menetelmätyöskentelyä esiteltiin ja potilaat rekrytoitiin hoitokodin päiväkeskuksessa syksyllä 2016. Menetelmätyöskentely toteutettiin syksyllä 2016. Kumpaakin potilasta tavattiin kolme kertaa. Tapaamisten pääsisältönä oli elämäntarinoiden tallentaminen ja näihin tarinoihin liittyvän merkityksellisen musiikin kuunteleminen. Näiden tapaamisten pohjalta laadittiin kummallekin potilaalle musiikillinen elämäntarina, joka annettiin valmiina potilaille viimeisellä tapaamiskerralla. Potilaiden havainnointi ja haastattelut musiikkielämäntarinan kokoamiseen liittyvien kokemusten selvittämiseksi olivat merkittävässä osassa jokaisella tapaamiskerralla. Omaista haastateltiin prosessin jälkeen hänen musiikkielämäntarinaan liittyvien kokemustensa selville saamiseksi.

Aineistoa analysoitiin, teoriaa tarkennettiin sekä opinnäytetyöraporttia kirjoitettiin syyskuusta 2016 helmikuuhun 2017. Opinnäytetyö esitettiin JAMK:n seminaarissa joulukuussa 2016. Opinnäytetyö jätettiin arvioitavaksi helmikuussa 2017.

3.3 Teemahaastattelut kehittämistyössä

Kehittämistyössä haluttiin korostaa nimenomaan vuorovaikutteisuutta, kuulluksi, nähdyksi ja kohdatuksi tulemista. Siten haastattelu menetelmänä soveltui siihen erinomaisesti. Haastattelua pidetään vuorovaikutuksellisenä menetelmänä. Haastattelun tavoitteena on kerätä tietoa haastateltavilta kehittämistehtävän ratkaisuja varten. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2009, 97.) Haastattelun etu on sen joustavuus. Kysymykset on mahdollista toistaa, niitä on mahdollisuus selventää ja haastateltavan kanssa on mahdollisuus käydä dialogista keskustelua. Tällaista mahdollisuutta ei kyselylomakeen avulla tehdyssä tutkimuksellista otetta hyödyntävässä kehittämistyössä ole. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 74- 76.) Näihin seikkoihin perustuen juuri haastattelujen nähtiin tuovan parhaiten vastauksia kehittämiskysymyksiin. Kysymysten toistaminen ja selventäminen oli ehdottoman tärkeää kuolemaa lähellä olevien, voimien ehtymistä kokeneiden potilaiden kanssa.

Koska tietoa kerättiin vain neljältä henkilöltä opinnäytetyön tekijän lisäksi, haastattelu oli opinnäytetyön puitteissa mahdollinen ja sopi kyselylomaketta paremmin laadulliseen tiedonkeruuseen. Potilaiden olisi heikentyneen vointinsa puolesta ollut haastavaa kirjoittaa vastauksiaan paperille. Nyt he saivat vastata ja osallistua heille mukavassa asennossa joko sängyllä leväten tai keinutuolissa istuen.

Haastattelut voidaan jakaa kysymysten valmiuden ja sitovuuden mukaan strukturoituihin ja strukturoimattomiin haastatteluihin. Näiden kahden välimaastossa on puolistrukturoidut haastattelut, joista tunnetuimpia on teemahaastattelu. Siinä käydään läpi samat teemat ja aihepiirit, mutta kysymysten muoto ja järjestys voivat vaihdella. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 11.) Haastattelujen aihepiirin ja teema-alueiden ollessa etukäteen määritellyt, ilman kysymysten strukturoitua muotoa tai järjestystä, on kyseessä teemahaastattelu (Aaltola & Valli 2007, 26).

Teemahaastattelu korostaa ihmisten tulkintoja asioista ja haastateltavien asioille antamia merkityksiä. Teemahaastattelulla pyritään löytämään vastauksia kehittämistyön tavoitteisiin ja kehittämisiongelmiin. Etukäteen valitut haastatteluteemat perustuvat kehittämistyön viitekehykseen. (Tuomi & Sarajärvi

2002, 76- 78.) Haastattelujen teemat sekä kysymysten muoto ja järjestys muotoutuivat osin niiden aikana, jonka vuoksi haastattelumuodoksi valikoitui puolistrukturoitu, kehittämistyön viitekehukseen perustuva teemahaastattelu.

Mikäli halutaan saada mahdollisimman syvällistä tietoa, on perusteltua antaa kysymykset jo ennalta haastateltavalle. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 74- 76.) Potilaat saivat haastattelukysymykset tietoonsa jo rekrytointitilaisuudessa, jotta he saisivat hyvän kuvan siitä mitä menetelmätyöskentely pitäisi sisällään: loppuhaastattelut joissa selvitettäisiin heidän kokemuksiinsa menetelmästä olisivat olennainen osa sitä. Alustavien teemojen ja aihepiirien määrittelyminen ennalta tuotti parempia ja syvällisempiä vastauksia.

Kanasen (2015, 81) mukaan laadullisen kehittämistyön haastateltavat valitaan siten, että saadaan kehitettävän ilmiön näkökulmasta parasta tietoa. Haastateltavat voivat olla asianomaisia tai asiantuntijoita. Tässä tutkimuksellista otetta hyödyntävässä kehittämistyössä he olivat molempia, ammattilaisen edustaessa asiantuntijaa ja omaisen sekä potilaiden edustaessa asianomaisia.

Työssä haastateltiin aluksi hoitokodin musiikkiterapeutti-sairaanhoitajaa jotta saatiin ammattilaisen näkökulmaa kehittämistyön taustalle ja ohjenuoraksi. Haastattelu tehtiin hoitokodilla, nauhoitettiin ja se kesti noin 30 minuuttia. Haastattelun teemat nostettiin kehittämiskysymysten ja viitekehysten pohjalta: mitä tulisi ottaa huomioon musiikkielämäntarinoita työstettämään lähtiessä ja mitä haasteita ja mahdollisuuksia hän näkee menetelmässä kokemustensa pohjalta. Haastattelukysymykset ja -teemat ovat nähtävissä liitteessä (LIITE 1).

Potilaita haastateltiin jokaisen kolmen tapaamiskerran yhteydessä heidän kokemuksiansa selvittämiseksi musiikkielämäntarina -menetelmätyöskentelystä. Potilaat valittiin ottaen huomioon vapaaehtoisuus ja halukkuus osallistua musiikkielämäntarinan laatimiseen ja opinnäytetyöprosessiin, ammattilaisten suositukset potilaiden sopivuudesta prosessiin, hyvä vointi aloitushetkellä, sekä ikä ja sukupuoli huomioon ottaen. Eri ikäisten, eri sukupolvea ja eri sukupuolta edustavien potilaiden ajateltiin sopivan hyvin prosessiin tuoden kehittämisaineistoon rikkautta. Potilaiden lukumääräksi kaksi oli sopiva opinnäytetyön laajuutta ajatellen. Haastattelut tehtiin hoitokodilla ja ne kestivät jokaisella kerralla muutaman minuutin.

Haastattelut litteroitiin käsin kirjoittaen suoraan paperille, sillä potilaiden heikentynyt äänenkäyttö ei tukenut nauhoittamista. Haastattelukysymykset ovat nähtävissä liitteessä (LIITE 1).

Vapaaehtoista ja haastatteluun myönteisesti suhtautuvaa omaista haastateltiin hänen kokemuksensa selvittämiseksi menetelmään liittyen. Tarkoituksena oli haastatella lähiomaista kummaltakin potilaalta menetelmätyöskentelyn loputtua. Toisella potilaalla ei ollut omaisia joten vain yksi omaisen haastateltiin prosessin päätyttyä, jonkin ajan kuluttua potilaan kuolemasta. Omaiselle ehdotettiin ensiksi sähköpostihaastattelua, mutta hän halusi nimenomaan tavata kasvotusten. Tarve vuorovaikutteiseen kohtaamiseen siis oli hänelläkin. Haastattelu tehtiin omaisen valitsemassa kahvilassa ja sen kesto oli 30 minuuttia. Teemoina olivat kehittämiskysymysten pohjalta omaisen kokemukset menetelmästä sekä siinä huomioon otettavat asiat. Lisäksi selvitettiin sitä miten hänen mielestään potilas oli kokenut menetelmätyöskentelyn ja mitä ajatuksia ja tunteita valmis musiikkielämäntarinatuotos hänessä itsessään herätti. Haastattelukysymykset ovat nähtävissä liitteessä (LIITE 1).

3.4 Osallistuva havainnointi ja kehittämispäiväkirja

Anttilan (2006, 189) mukaan observointi eli havainnointi on kaiken tieteellisen työskentelyn perusedellytys. Se soveltuu kaikenlaisen kehittämisaineiston kokoamiseen, sekä kielelliseen että ei-kielelliseen, laadulliseen ja määrälliseen aineistoon. Tuomen ja Sarajärven (2009, 83) mukaan havainnointi on laadullisen tutkimuksen toiseksi yleisin tiedonkeruumenetelmä haastattelun jälkeen.

Havainnoinnin keskeinen tarkoitus on toiminnan välittömien vaikutusten kirjaaminen ylös tarkempaa analyysiä ja arviointia ajatellen. Osallistuvassa havainnoinnissa tutkija on mukana toiminnassa –tutkittavan ehdoilla. (Hirsjärvi ym. 2004, 205.)

Havainnointia pidetään voimaannuttavana havainnoinnin kohteelle, sillä haastattelussa esitettyihin kysymyksiin vastaamisen sijasta hän saa ”johtaa” tilannetta, kutsumalla tutkijan perehtymään syvälle maailmaansa, enemmän omista ehdoistaan käsin. (Holloway & Galvin 2017, 6.)

Osallistuva havainnointi kytkee saadun tiedon sen kontekstiin paremmin kuin muut tutkimusmenetelmät. Myös haluttaessa monipuolista tietoa yksityiskohtineen, sen kartoittaminen onnistuu havainnoinnin avulla. (Grönfors 2015, 149.)

Tässä opinnäytetyössä osallistuva havainnointi valittiin metodiksi, koska potilaitten ulosanti oli sairauden vuoksi heikentynyt ja monipuolista tietoa haluttiin kerätä heidän vointinsa ehdoilla. Pelkkä potilaiden haastattelu olisi siten antanut suppean aineiston, jättäen olennaisena osana olleen kehittäjän itsereflektoinnin huomiotta. Menetelmätyöskentelyn välittömät vaikutukset osallisiin haluttiin kirjata muistiin syvempää analyysia varten.

Kun tilanteet ovat vaikeasti ennakoitavissa, havainnointi on toimiva tiedonkeruumenetelmä. Tarkasteltaessa vuorovaikutusta, havainnointia suositetaan tiedonkeruun metodina. (Hirsjärvi ym. 2004, 202.) Tässä kehittämistyössä tilanteet eivät olleet ennakoitavissa ja siksi havainnointi sopi metodiksi. Miten potilaat ja ohjaaja suhtautuisivat menetelmätyöskentelyyn? Miten suunniteltu menetelmätyöskentelyn malli toimisi käytännössä?

Observoinnissa havaintoja tehdään luonnollisessa ympäristössä ja todellisissa elämäntilanteissa eikä havaintoja irroteta asiayhteydestään. Havainnot voivat kohdistua esimerkiksi tapahtumiin, käyttäytymiseen ja fyysisiin kohteisiin. (Vilkkä 2015, 17.) Kehittämistyössä havainnointi kohdistui potilaisiin ja ohjaajaan musiikkielämäkerran kokoamiseen liittyvien tapaamisten aikana ja myös niiden välillä tai jälkeen, sekä saatuihin tekstiviesteihin, sähköposteihin tai puheluihin potilailta, omaiselta ja ammattilaisilta kehittäjälle.

Tässä kehittämistyössä tilanne haluttiin muodostaa potilaiden kannalta mahdollisimman luonnolliseksi, ja siksi osa havainnoista kirjattiin vasta menetelmätyöskentely- tuokioiden jälkeen, muistin pohjalta. Vaikka näin menetellen havaintojen luotettavuus heikkeni, saavutettiin mahdollisimman potilaslähtöinen ja aito, täysin läsnä oleva tilanne tapaamiskerroilla.

Anttilan (2006, 190) mukaan havainnointi voi olla pitkälle luokiteltua ja jäsenneltyä tai se voi olla tämän opinnäytteen tapaan kokonaisvaltaista tapahtumien ja käyttäytymisen seuraamista ja kuvausta. Havainnoinnin asteet vaihtelevat totaalista piilohavainnoinnista tämän opinnäytteen totaaliseen osallistuvaan

havainnointiin (Grönfors 2015, 151). Anttila (2006, 190) jakaa havainnoinnin kahteen pääläjiin, suoraan ja osallistuvaan havainnointiin. Nämä pääläjit voidaan vielä jakaa strukturoituun eli jäsenneiltyyn tai strukturoimattomaan eli jäsentämättömään tapaan koota aineistoa.

Jäsenneely, strukturoitu havainnointi tarkoittaa sitä, että havainnoinnin kohteet jäsennellään etukäteen. Jäsentämätön, strukturoimaton havainnointi tarkoittaa taas sitä, että kaikki havainnot talletetaan muistiin erilaisia välineitä käyttäen ja koottu aineisto jäsennellään jälkeempään. (Anttila 2006, 189-191.)

Tässä kehittämistyössä havainnointi oli puolistrukturoitua. Tiettyjä asioita oli kirjattu havainnoitavaksi kehittämispäiväkirjaan, mutta lisäkin havainnoinnin kohteita syntyi prosessin aikana. Tällaisia olivat puhelut ja tekstiviestit potilailta sekä sähköpostit henkilökunnalta ja omaiselta. Kinesiiikkaan kuuluvia eleitä ei laskettu, vaan havainnointi kohdistui suurempiin kohteisiin. Grönforsin (2010, 166) mukaan muistiinpanoissa pitäisi aina olla päiväys ja henkilöiden pitäisi olla tunnistettavissa. Tässä laadullisessa tutkimuksellisessa kehittämistoiminnassa muistiinpanot tehtiin edellä mainitun mukaisesti.

Mitä yksilöidympi suunnitelma on, sitä tarkempia myös havainnot ovat (Toikko & Rantanen 2009, 144). Opinnäytteessä käytettiin havainnoinnin tukena havainnointirunkoa (LIITE 2). Kehittämispäiväkirjaan kirjattiin huomioita menetelmätyöskentelyprosessin vaikutuksista potilaisiin ja opinnäytteen tekijään. Havainnoinnin kohteena olivat työskentelyn sujuvuus, potilaan eleet, ilmeet, olemus, kehittäjä-ohjaajan eli opinnäytteen tekijän tuntemukset ja ajatukset joita heräsi. Näiden havaintojen ajateltiin tuovan vastauksia kehittämiskysymyksiin ja kertovan osallistujien kokemuksista ja tunteista, joita menetelmätyöskentely heissä herätti. Havaintojen ajateltiin myös tuovan vastausta siihen, miten musiikkielämäntarinaa kannattaa työstää saattohoidossa. Lisäksi havainnoilla oli olennainen rooli ajatellen suunnitelmien ja toiminnan tarkentamista kehittämistyön aikana. Esimerkikkinä tästä on prosessin tiivistäminen potilaiden voimien huononemisesta tehtyjen havaintojen jälkeen. Havainnot kirjattiin kynällä kehittämispäiväkirjana toimineeseen vihkoon, josta ne siirrettiin tietokoneelle word-dokumentille. Litteroitua havaintomateriaalia tuli 12 kirjasinkoolla 1,5 rivivälillä 12 sivua.

Osallistuva havainnointi voi olla myös aktiivista tai passiivista. Aktiivisessa havainnoinnissa tutkija vaikuttaa tutkimaansa ilmiöön läsnäolollaan, kuten opinnäytteessä tapahtui. Passiivisessa havainnoinnissa tutkija on mukana samanlaisena osallistujana kuin muutkin eikä hän vaikuta tilanteen kulkuun. Molemmissa tapauksissa tutkijan on tasapainoitava tutkijan ja ihmisen roolien välillä ja pystyttävä erittelemään roolinsa ja sen vaikutus tilanteeseen sekä raportoimaan siitä, jotta hän pystyy arvioimaan luotettavuutta. (Anttila 2006, 189-191, Grönfors 2015, 147 & Vilka 2015, 63.)

Tässä kehittämistyössä opinnäytteen tekijä eli ohjaaja-kehittäjä oli havainnoijana ja osallistui potilaan kanssa tehtävään menetelmätyöskentelyyn sitä ohjaten, tekemällä heille kysymyksiä sekä eläytyen potilaiden elämäntarinoihin ja lauluihin tunnelmineen. Haasteena tässä menetelmässä on se, että kehittäjä muistaa pitää erillään havainnot ja omat tulkintansa näistä havainnoista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015, 217.) Haasteena ohjaajana ollessani koin myös syntyneen emotionaalisen siteen ja siten kehittäjän roolissa pysymisen. Uskottavuutta ajatellen tässä työssä tullaan oman työn tutkimisen haasteisiin, kun kehittäjä on itse mukana toiminnassa kehittämässä. Opinnäytteen tekijä on itse niin sisällä aiheessaan, että siitä on vaikea kirjoittaa kuin ulkopuolisille jotka eivät aiheita entuudestaan tunne.

Laadullisessa tutkimuksessa objektiivisuus lähtee siitä, että tutkija ei sekoita omia uskomuksiaan, asenteitaan ja arvostuksiaan tutkimuskohteeseen. Sen sijaan tutkija nimenomaan yrittää ymmärtää haastateltavan henkilön näkökulmia ja ilmaisuja. Tutkija pyrkii vuorovaikutukseen kohteensa kanssa. Tulkintavaiheessa saatua aineistoa pyritään järjestämään ja ymmärtämään. Teoria on silloin aineiston lukemisen, tulkinnan ja ajattelun lähtökohtana. (Uusitalo 1991, 79.)

Kehittäjä-ohjaajana oma persoonani oli mukana kehittämistyössä, mutta koetin säilyttää neutraalin otteen opinnäytetyön löydöksiä kohtaan. Pyrin objektiivisuuten, mutta täydellisesti se ei voi mielestäni onnistua omaa työtään tutkiessa ja kehittäessä.

3.5 Aineistojen analysointi

Opinnäytetyön tutkimuksellinen kehittämistoiminta alkoi asiantuntijan, musiikkiterapeutti-sairaanhoitajan haastattelulla, jatkuen menetelmätyöskentelyn

ohessa potilaiden haastatteluun, päättyen omaisen haastatteluun jonkin ajan kuluttua potilaan kuolemasta. Havainnointi kulki mukana koko prosessin ajan. Haastattelut ja kehittämispäiväkirjan havainnot analysoitiin teemoittelun avulla kehittämiskysymysten pohjalta. Teemoja olivat menetelmätyöskentelyn avulla kootuista musiikkielämäntarinoista saadut hyvät kokemukset potilaalle, omaiselle ja ohjaajalle, koetut haasteet potilaan, omaisen ja ohjaajan kannalta sekä näiden pohjalta huomioonotettavat asiat jatkossa musiikkielämäntarinaa koottaessa. Litteroituna haastatteluaineistoa oli kahdeksan sivua 12 fonttikoolla 1,5 rivivälillä. Havainnointimateriaalia oli litteroituna 12 sivua 12 fonttikoolla 1,5 rivivälillä. Liitteenä olevassa taulukossa (TAULUKKO 1) on esimerkkejä tehdystä aineiston teemoittelusta.

Kehittämistoiminta oli prosessinomaista. Suunnitelmien tuli olla muutettavissa potilaiden ehdoilla, ja keskeistä oli toimivan vuorovaikutuksen aikaansaaminen potilaan ja opinnäytteen tekijän välillä. Toiminnan kehittäminen on raportissa merkittävässä roolissa. Kehitellystä menetelmästä ja sen käytännössä toteuttamisesta kertominen olivat keskeisiä raporttiin kirjattavia asioita. Tarkka kehittämispäiväkirja itsereflektioineen oli perusta raportille, jossa kerättyä aineistoa verrattiin omiin kokemuksiin ja teoriapohjaan.

Tässä kehittämistyössä aineiston analysoinnissa käytettiin teemoittelua. Teemoittelu on yleinen menetelmä teemahaastatteluaineiston analysointiin. Sillä pyritään muodostamaan kehittämisaineistosta keskeisiä aihepiirejä eli teemoja ja löytämään aineistosta vastauksia kehittämiskysymyksiin. Teemoittelun avulla aineistosta kyetään luomaan yhtenäinen kokonaisuus, josta keskeiset tulokset löytyä selkeästi. Teoriaohjaavassa analyysissä aiemman tiedon olemassaolo tunnustetaan, mutta analysointia ohjaa silti aineisto. (Valli & Aaltola 2015, 32.)

Teemoittelulla aineistosta nostetaan esiin kehittämisiongelmaa aukaisevia teemoja. Näin on mahdollista vertailla tiettyjen teemojen esiintymistä ja ilmenemistä aineistossa. (Eskola & Suoranta 1998, 124.) Teemoittelussa teemat liittyvät tekstin sisältöön, eivät sen yksittäisiin kohtiin, ja siinä aineistoa pelkistetään. (Moilanen & Rähä 2010, 55.)

Luokittelu vaihetta voidaan kutsua myös teemoitteluksi (Puusa 2011, 121). Teemoittelussa aineiston analyysivaiheessa tarkastellaan erityisesti aineistolle yhteisiä piirteitä. Aineistoa yhdistelemällä pyritään löytämään eri luokkien esiintymisen väliltä säännönmukaisuutta tai samankaltaisuutta. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 173; Moilanen & Rähä 2010, 55; Tuomi & Sarajärvi 2009, 101.)

Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään samaan luokkaan, antaen niille nimen. Kategorian nimeäminen liittyy tutkittavan ilmiön ominaisuuteen tai piirteeseen. (Puusa 2011, 122.) Tuomen ja Sarajärven (2009, 101) mukaan kategorioiden muodostaminen on analyysin kriittisin vaihe, sillä tutkija päättää tulkintansa mukaan, millä perusteella eri ilmaisut kuuluvat samaan tai eri kategoriaan. Analyysiä jatketaan yhdistämällä saman sisältöisiä kategorioita, kunnes ne yhdistetään yhdeksi kaikkia kuvaavaksi kategoriaksi. Teemahaastattelussa käytetyt teemat voivat toimia myös analyysin teemoina, jolloin analysointi on melko yksinkertaista (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93).

Teemoiksi analyysissä nostettiin kehittämiskysymysten kannalta olennaiset, haastattelussakin käytetyt teemat: Menetelmän haasteet potilaalle/omaisille/ohjaaja-kehittäjälle (eli opinnäytteen tekijälle), menetelmästä saadut hyvät kokemukset potilaalle/omaisille/ohjaaja-kehittäjälle, mitä tulisi ottaa huomioon menetelmätyöskentelyssä potilaan/omaisen/ ohjaaja-kehittäjän kannalta ? Miten musiikkielämäntarinaa voi työstää potilaiden kanssa saattohoidossa ?

Analyysissä edettiin etsimällä aineistoista (kehittämispäiväkirja, haastattelut) teemojen alle sopivia ilmaisuja. Analyysissä pystyttiin tunnistamaan tekijöitä, jotka yhdistivät haastateltuja/havainnoituja sekä niitä, joissa oli hajontaa haastateltujen/havainnoitujen kesken. Havainnointi sai opinnäytteessä suuremman painoarvon potilaiden kohdalla heidän työlään ulosantinsa takia, sekä ohjaaja-kehittäjän itsereflektion merkityksen vuoksi.

Raportissa potilaiden nimet on muutettu anonymiteetin takaamiseksi. Myöskään saattohoitokodin nimeä ei mainita tunnistettavuus syistä. Haastattelunauhut siirrettiin kehittäjän puhelimesta litteroiden tietokoneelle heti haastattelujen jälkeen, jonka jälkeen ne hävitettiin. Kehittämispäiväkirja hävitettiin silppuamalla litteroinnin jälkeen. Litteroidut tekstit säilytettiin kehittäjän tietokoneella salasanan takana,

jonne ei ole pääsyä muilla henkilöillä. Ne hävitetään jonkin ajan kuluttua opinnäytetyön valmistumisesta. Valmiit musiikkielämäntarinat jäivät hoitokodille mahdolliseen koulutus- käyttöön potilaiden kirjallisella luvalla. Siellä ne säilytetään johtajalla salasanan takana.

3.6 Kehittämistyön eettisyys ja luotettavuus

Tähän kehittämistyöhön liittyi aivan erityisiä eettisiä piirteitä.

Menetelmätyöskentelyn aloittamista edelsi aineistonkeruuseen liittyvä lupamenettely: hoitokodilta saatiin potilaille annettavat lupalaput, joissa he suostuivat opinnäytteen raporttia ja tallenteita saatavan hyödyntää hoitokodin määrittelemissä tarkoituksissa.

Sopimus opinnäytetyöstä tehtiin hoitokodin ja JAMK:n kanssa. Tutkimukselliseen kehittämistoimintaan osallistujat hankittiin hoitokodin päiväkeskuksesta, jossa kävin esittelemässä opinnäytetyötäni ja kysymässä siihen osallistumaan halukkaita potilaita. Musiikkiterapeutti-sairaanhoitaja lupautui myös mukaan haastattelun muodossa. Kun vapaaehtoiset potilaat löytyivät, sovittiin musiikkielämäkerran kokoamiseen liittyvistä aikatauluista ja tapaamiskerroista.

Päiväkeskuksessa käyvät potilaat ovat vielä paremmassa kunnossa kuin osastohoidossa olevat, joiden voimat ovat usein jo sikäli ehtyneet ettei kotihoito enää välttämättä tule kysymykseen. Eettisesti oli parempi valinta aloittaa musiikkielämäntarinan kokoaminen potilaiden kanssa, jotka vielä asuivat kotona ja kävivät vain päiväkeskustoiminnassa. Heillä ajattelimme yhdessä hoitokodin henkilökuntaan kuuluvien ammattilaisten kanssa todennäköisimmin riittävän voimia viedä prosessi rauhassa loppuun. Osallistuvien potilaiden voinnin ennustamisen vaikeudesta kertoo se, että kummankin potilaan kunto kuitenkin heikkeni nopeasti kesken kehittämistyöprosessin. He halusivat siitä huolimatta jatkaa sitä loppuun saakka, ja siksi koin olevan eettisesti oikein kunnioittaa potilaiden tahtoa ja jatkaa, vaikka voimat hiipuivatkin.

Osallistujille tiedotettiin kehittämistyön luottamuksellisuudesta, yksityisyydestä ja vapaaehtoisuudesta. Anttosen (2016, 120) mukaan rehellinen tieto tutkimuksen tai kehittämistyön tarkoituksesta on osallistujille lähtökohta antaa vapaaehtoinen ja tietoinen suostumus osallistumisestaan. Tämän lisäksi he saivat myös tiedon siitä,

että kehittämistyöhön osallistumisen saa keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Osallistujille ei saa aiheuttaa fyysistä, psyykkistä tai sosiaalista vahinkoa. Kuolevien potilaiden altistaminen tutkimuksille on aina vaatinut syyn, joka on hyvin perusteltu. On tärkeää, että heikkovointista, lähellä kuolemaa olevaa potilasta ei turhaan rasiteta tutkimuksilla. Saattohoidossa on kuitenkin myös niitä, jotka haluavat, jaksavat ja pystyvät kertomaan näkemyksistään. Siksi kuolemansairaillakin on oikeus osallistua tutkimukseen. (Anttonen 2016, 120.) Opinnäytteen potilaat halusivat osallistua kehittämistyöhön loppuun saakka ja heidän toiveitaan kunnioitettiin. Kahdella tapaamisella varmistettiin potilaiden halukkuus jatkaa menetelmätyöskentelyä, kolmannella kerralla kumpikaan ei enää vastannut viesteihin, mutta heille vietiin kuitenkin valmiit elämäntarinat hoitajien katsoessa tilanteen siihen sopivaksi. Jaakko halusi sen kanssani katsoa ja kuunnella heti, Miian voimat eivät enää riittäneet sitä tekemään.

Ihmisten yksityisyyden kunnioittaminen on yksi tärkeimpiä tutkimuseettisiä normeja. Yksityisyyden kunnioittamisella tarkoitetaan niin tutkittavien anonymiteetin turvaamista kuin itsemääräämisoikeuden kunnioittamista ja tietojen luottamuksellisuuden turvaamista hyviä tietosuojakäytänteitä noudattaen. (Kuula 2006, 124.) Tässä kehittämistyössä osallistujat tiesivät anonymiteettinsa säilyvän koko kehittämistyön ajan. Heitä ei voitu tunnistaa missään sen vaiheessa ja hyvistä tietosuojakäytännöistä huolehdittiin sekä prosessin aikana että sen jälkeen säilyttämällä ja hävittämällä kehittämisaineisto asianmukaisesti.

Tieteellisen tutkimuksen luotettavuuden ja tulosten uskottavuuden edellytys on, että tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Vaikka tässä on kyseessä tutkimuksellinen kehittämistoiminta, heti alkuvaiheessa perehdyin Suomen tutkimuseettisen neuvottelukunnan Hyvä tieteellinen käytäntö –ohjeeseen (2012), joka sitten ohjasi toimintaani kehittämisprosessin aikana. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012 – 2014.) Ohjeen noudattaminen näkyi tieteellisesti tarkoituksenmukaisten tiedonhankinta- ja kehittämisasetelmien käyttämisenä sekä yksityiskohtaisena, avoimena tutkimuksellisen kehittämisprosessin ja – tulosten kuvaamisena. Arvostusta toisten tutkijoiden työtä kohtaan osoitin käyttämällä täsmällisiä lähdeviitteitä ja etsimällä alkuperäiset lähteet aina, kun se oli mahdollista.

Tutkijan ja kehittäjän velvollisuus on tutkimus- ja kehittämistulosten eettinen raportointi. Olen tässä opinnäytetyö-raportissa kuvannut yksityiskohtaisesti kehittämistyön taustan, aineistojen hankinnan, analyysin sekä kehittämistulokset. Näiden lisäksi olen tuonut esiin tekemieni ratkaisujen taustalla olevia perusteluja. Kehittämishankkeen tuloksia esittäessäni olen käyttänyt tiedonantajien alkuperäisiä ilmauksia kiinnittääkseni ne alkuperäiseen kontekstiin. Kehittämistyön luotettavuuden parantamiseksi sen eteneminen raportoitiin tarkasti, ja lukijalle annettiin tarpeeksi yksityiskohtainen selvitys kehittämistyöstä: teoreettiset lähtökohdat sekä niiden liittyminen kehittämistyöhön, osallistuvat henkilöt, kehittäjän omat ennakko-oletukset ja taustatekijät kehittämisaiheeseen, aineistojen keruun ja analyysin kulku.

Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on saada mahdollisimman hyvä kuvaus ilmiöstä tai tapahtumasta. Tämän vuoksi on tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta. Tällöin tiedonantajien valinnan tulee olla harkittua ja tarkoitukseen sopivaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85 – 86; Eskola & Suoranta 1998, 14.) Tämä otettiin huomioon kehittämistyöhön osallistujia valittaessa ja siinä onnistuttiin hyvin.

Triangulaatiolla tarkoitetaan erilaisten metodien, tutkijoiden, tiedonlähteiden tai teorioiden yhdistämistä tutkimuksessa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 143).

Aineistotriangulaatiossa yhdistetään yhdessä tutkimuksessa useammanlaisia aineistoja (Eskola & Suoranta 1998, 51). Kehittämistyöhön haluttiin saada luotettavuuden lisäämiseksi aineistotriangulaatiota – jossa yhdessä kehittämistyössä käytetään useita eri tiedon kohteita (ammattilaiset, potilaat, omaiset ja niin edelleen) (Denzin & Lincoln 1998, 20; Tuomi & Sarajärvi 2002, 141) sekä menetelmätriangulaatiota – kehittämisaineiston hankinnassa käytetään useita tiedonhankintamenetelmiä (Eskola & Suoranta 1998, 69-70).

Triangulaatiolla kehittämisaineistoon saatiin monipuolisuutta ja syvyyttä. Aineistoina olivat potilaiden, omaisen ja ammattilaisen haastattelut, kehittämispäiväkirja, tekstiviestit, sähköpostit sekä puhelut. Menetelmällistä triangulaatiota kehittämistyöhön toivat haastattelut, osallistuva havainnointi, itsearviointi-

reflektointi sekä prosessiarviointi. Tiedonlähteinä olivat ammattilainen, potilaat, kehittäjä-ohjaaja ja omainen.

Menetelmässä pääpaino oli kuulluksi ja nähdyksi tulemisella sekä oman elämäntarinan eheyttävällä kertomisella, jota musiikin käyttö voi helpottaa saattohoitovaiheessa. Musiikin kuuntelemisen terapeuttisia vaikutuksia ei näin lyhyessä ajassa tämän opinnäytetyön puitteissa voitu luotettavasti tutkia. Myös lopullinen palaute menetelmästä jäi saamatta potilailta heidän vointinsa käännyttyä äkillisesti huonommaksi. Saattohoitokontekstissa tämä mahdollisuus tulee ottaa huomioon. Prosessiin liittyy aina tietynlainen ennustamattomuus. Jos menetelmätyöskentelyä olisi tehty useammille potilaille, olisi palautetta menetelmästä saatu luotettavammin. Tämän opinnäytetyön puitteissa se ei ollut mahdollista. Toki menetelmän kehittäminen ja käyttö tulee jatkumaan tästä eteenpäin. Opinnäytetyö oli vasta alkusysäys sille.

4 Tulokset

4.1 Musiikkielämäntarina ammattilaisen näkökulmasta saattohoidossa

Musiikkiterapeutti-sairaanhoitaja piti opinnäytetyön aihetta oman koulutuksensa ja kokemuksensa pohjalta ajankohtaisena ja erittäin hyvänä, saattohoitoon soveltuvana ja siellä toimivana. Potilailla siellä on jakamisen tarvetta ja hoitokodin kotipotilaille menetelmän käyttö antaisi kohdatuksi tulemista, ja oman elämän työstämisen kautta valmistautumisen mahdollisuuden tulevaan saattohoitovaiheeseen osastolla, helpottaen siten ammattilaisten työtä hoitokodissa.

*”Tää on menetelmänä semmonen mitä oon paljon miettinyt ja mitä oon luku täällä ollessa että se toimii. Vähän semmonen elämäntarinaritöskentely. Tuntuu että monilla ois sitä tarvetta jakaa ja ois hyvä kun saatais resurssia just kotipotilaille ennen ku ne tulee tänne...että ne vois jo työstää sitä omaa elämää. Tää on hirveen hyvä.”
(Musiikkiterapeutti-sairaanhoitaja)*

Musiikki tuo ammattilaisen mukaan tunteita, tiettyjä elämänvaiheita ja muistoja helpommin esiin ja oman elämän eheyttävä läpikäyminen muistellen sopii juuri siihen tilanteeseen (saattohoito).

”Hirveen keskeistä saattohoitopotilaalla että vois käyä sitä omaa elämää läpi.. Mä uskon että se toimii, koska silloin kun mä pidin potilaille sitä musiikin kuunteluryhmää, meil oli just se ajatus että kuunneltiin potilaitten toivekappaleita ja ne sai aina muistella sitä elettyä elämää ja kyllä ne muistelikin! Että se musiikki oikeesti toi ja ne tetyt kappaleet toi sitä. Se koko elämän eheyttäminen muistelun avulla on kyllä hirmu hyvä juttu. Uskon että toimii.” (Musiikkiterapeutti-sairaanhoitaja)

Näin musiikkielämäntarina-menetelmä voisi tuoda saattohoitoon lisäarvoa, josta hyötyisivät kaikki osapuolet: potilas, omaiset, ohjaaja ja hoitokoti. Potilas voisi kokea eheyttä, ohjaaja tarjota merkityksellistä lisäresurssia hoitokodille potilaiden kiireettömään kohtaamiseen, ja tukea omaisille, saaden samalla kuunnella mielenkiintoisia elämäntarinoita, kenties voimauttavia lauluja, tuntien syvää merkityksellisyyttä arvokkaasta työstään vaikeassa elämäntilanteessa olevien taakkaa jakaen.

Jotta menetelmä toimisi, hän painotti seuraavien asioiden huomioimisen tärkeyttä: aikaa luottamuksen rakentumiselle, avoimuutta, luonnollista vuorovaikutusta, sen selvittämistä potilaalle mitä tehdään, selkeää struktuuria työskentelylle, empaattisuutta, myötäelämistä, voimakkaisiin tunnereaktioihin varautumista ja siksi kappaleisiin ja niiden herättämiin tunneskaaloihin mahdollisuuksien mukaan etukäteen perehtymistä.

”Musiikki on voimakas työskentelyväline, että se saattaa tuoda tosi voimakkaita tunteita ja reaktioita, toisaalta ei tarte säikähtääkään niitä... monet mieltii joka tapauksessa sitä koko elämää ja silloin se tuleekin voimakkaana se tunne...joka tulee ulos... olis jopa hyvä ite etukäteen tutustua niihin musiikkikappaleihin- -Kyllähän se sussa itessäkin kaikkee herättää...et siinä käy sen tunneskaalan niinku etukäteen”. (Musiikkiterapeutti-sairaanhoitaja)

Musiikin voimakkuus vaikuttaa kokonaisvaltaisesti ihmiseen, myös ohjaajaan, kannattaa ottaa huomioon ennalta. Ammattilainen ajatteli myös menetelmätyöskentelyn tuotoksen, musiikkielämäntarinan voivan auttaa

suruprosessissa omaisia ja tuoda merkityksellisen elementin hautajaisiin, sekä mainitsi tiettyjen, potilaan voinnin huomioon ottavien raamien olevan hyväksi työskentelylle :

”Varmasti auttaa suruprosessissa... Niin semmosta merkitystä sillä, että ne (omaiset) saa hirveesti siitä vaikka hautajaisiin.” (Musiikkiterapeutti-sairaanhoitaja)

”Kun sulla on toi struktuuri sillain selkee ja se aikakin, ettei se oo koko päivää...niin eikä ne jaksaiskaan varmaan...” (Musiikkiterapeutti-sairaanhoitaja)

Hyvä suunnittelu siis luo hyvän pohjan ja edellytykset onnistuneelle työskentelylle. Potilas voi näin kokea olevansa turvassa ja heittäytyä työskentelyyn luottaen, että ohjaaja kannattelee prosessia tietäen minne ollaan menossa ja missä puitteissa.

4.2 Musiikki tuo lohtua kuolevalle potilaalle

Potilailla (raportissa nimet muutettu tunnistettavuussyistä) oli vahva motivaatio menetelmätyöskentelyyn. Miina kiinnosti menetelmän taustalla oleva tutkimustieto. Voinnin heikentymisen vuoksi hän ei kuitenkaan jaksanut siihen enää lukemalla perehtyä. Jaakko odotti kovasti tapaamisia ja valmista tuotosta hänen elämäntarinastaan. Hän oli motivoitunut työskentelemään ja ainakin kohtuullisen tyytyväinen lopputulokseen. Hän piti lopputulosta tärkeänä omaisuutenaan. Seuraavan otteen kirjoitin kehittämispäiväkirjaani viimeisen tapaamisemme jälkeen, jolloin palautin hänelle valmiin musiikkielämäntarinan:

”Menin tapaamaan Jaakkoa ja hän halusi heti ruveta katsomaan yhdessä dvd:tä. Kun kysyin onko valmis elämäntarina- dvd hyvä, hän vastasi: ”ihan hyvä, menettelee”. Hän halusi dvd:n ja tuomani paperiversion elämäntarinastaan laitettaviksi yöpöydän laatikkoon, missä oli muitakin hänen tärkeitä henkilökohtaisia tavaroitaan ja elokuviaan.” (Kehittämispäiväkirja)

Motivaatiosta osallistua musiikkielämäntarinan kokoamiseen liittyvään menetelmätyöskentelyyn kertoivat myös potilaan puhelut:

*”Jaakko soitti minulle ja varmisti olinhan tulossa häntä tapaamaan.”
(Kehittämispäiväkirja)*

Miialla vahvasta motivaatiosta työskennellä kertoi halu tavata menetelmätyöskentelyn merkeissä voinnin heikkenemisestä huolimatta:

*”Voimakkaat kivut ja väsymys toivat hänet vuodeosastolle tapaamistamme edeltävänä päivänä. Sain tiedon tästä sairaanhoitajalta, ja niin viestitin Miialle, jaksako hän vielä tavata. Hän halusi ja jaksoi, tekstiviestissä luki ”jaksan kyllä :)”
(Kehittämispäiväkirja)*

Miia piti musiikkielämäntarinan laatimista niin tärkeänä että laitto menetelmätyöskentelyn ystäviensä tapaamisen edelle:

”Miia siirtää tapaamistamme myöhemmäksi kun aamut ovat hänelle vaikeita. Ei halua sitä peruttavan. Samalla hän peruu ystäviensä vierailun osastolla, sillä arvelee etteivät voimat riitä menetelmätyöskentelyn lisäksi tänään muuhun.” (Kehittämispäiväkirja)

Voimien hiipuessakin potilailla riitti musiikkielämäntarinan kokoamiseen liittyvään menetelmätyöskentelyyn voimia ja motivaatiota:

”Miia kuunteli lauluja silmät kiinni makuulla, mutta jaksoi kertoa jokaisesta laulusta omaan elämänsä liittyviä tarinoita selkeästi ja pitkästikin sen loputtua.” (Kehittämispäiväkirja)

”Miia kaipasi sisältöä ja tekemistä päiviinsä.” (Sairaanhoitaja)

*”Jaakko halusi katsella elämäntarinansa heti kanssani, vaikka oli jo hyvin väsynyt. Jaakko kuoli vain vähän ajan kuluttua tästä.”
(Kehittämispäiväkirja)*

Jaakon mielimusiikin kuuntelemisesta liikkeelle lähteminen helpotti elämäntapahtumien muistamista sekä aikajärjestyksen hahmottamista, ja hän oli innostunut työskentelemään. Se myös rauhoitti häntä viimeisellä tapaamisella hänen musiikkielämäntarinaansa kuunnellessamme, jolloin hän oli hoitajien mukaan muutoin ollut hyvin levoton. Myös Miiaa mielimusiikin kuunteleminen silminnähden rentoutti ja rauhoitti.

Lähestyvää kuolemaa molemmat potilaat käsittelivät musiikin kautta lohtua saaden: elämäntarinan viimeiseksi lauluksi valikoitui kummallakin toivoa tuova, toisen potilaan sanoin ”voimauttava” kappale. Toinen potilas toivoi sen soivan myös hautajaisissaan lähisille lohtua tuoden.

” Kauas pilvet karkaavat, niin minäkin. Tavallaan me pilven reunalle kaikki täältä kerran karataan.” (Jaakko)

*“ Dragonfly out in the sun, you know what I mean, don't you know
Butterflies all havin' fun, you know what I mean
Sleep in peace when day is done, that's what I mean
And this old world is a new world
And a bold world for me*

*Stars when you shine, you know how I feel
Scent of the pines, you know how I feel
Oh freedom is mine
And I know how I feel
It's a new dawn
It's a new day
It's a new life
For me*

And I am feeling good”

(Anthony Newley & Leslie Bricusse) (Miian valitsema viimeinen laulu)

Musiikin roolin miettiminen omassa elämässä sekä itselle tärkeiden laulujen miettiminen tuntui potilaasta mukavalta vieraankin ihmisen kanssa, ja siihen käytetty aika sopivalta:

”Ihan kiva tapaaminen. Huomaa että kesti hetken että lähti avautumaan. Ei moitteen sanaa, ei tuntunut raskaalta ja aika oli ihan sopiva. Ei tuntunut ongelmalta avautua vieraalle ihmiselle. Kivointa oli ylipäättään lähteä miettimään kappaleita ja musiikin roolia omassa elämässä.” (Miia)

Musiikin kuuntelu oli mukavaa ja muistojen miettiminen mielenkiintoista. Se antoi näkökulmaa ja ymmärrystä omaan elämään:

”Musiikin kuuntelu tuntui mukavalta ja mielenkiintoista on kaivella ajatuksiaan ja muistojaan. Ite tässä näkee sen, miten eri ikävaiheissa mielialat vaihtelee, minkälaisia tunnelmia on ollut ja miksi, ja mitä biisejä sieltä nousee.” (Miia)

”Miia oli kertonut puolisolleen menetelmätyöskentely-tapaamisten olleen hyviä ja mukavia.” (Kehittämispäiväkirja)

Näin ollen musiikkielämäntarinan kokoaminen osoittautui saattohoidossa jo lähellä kuolemaa olevan potilaan kanssa toimivaksi menettelyksi. Se tuntui mukavalta, rentoutti, rauhoitti, antoi näkökulmaa ja ymmärrystä omaan elettyyn elämään, lohtua lähestyvää kuolemaa ajatellen sekä tunteen nähdyksi ja kuulluksi tulemisesta. Potilaat saivat sisältöä ja mielekästä tekemistä päiviinsä mukavilta tuntuneiden tapaamisten myötä, ja ajatuksia oli mahdollista suunnata hetkeksi muualle kivusta ja kuolemasta, elämään. Edes vieraalle ihmiselle uskoutumista ja hänen kanssaan elämänsä pohtimista potilaat eivät kokeneet ongelmalliseksi tai kiusalliseksi.

Potilaiden muistelua tukevien valokuvien ja/tai omaisten puuttuminen koettiin haasteena. Leinon (2014, 109) musiikkielämäkertamenetelmätyöskentelyn palautteessa asiakkaat toivat esiin valokuvien ja omaisten kanssa keskustelun helpottavan muistelua. Jaakolla ei ollut omaisia eikä valokuvia, eikä Miia vointinsa puolesta enää jaksanut eikä ehtinyt etsiä valokuvia elämäntarinaansa tai keskustella omaistensa kanssa elämäntapahtumistaan. Toisaalta täten elämäntarinasta tuli juuri potilaan itsensä näköinen, siihen tulivat vain ne asiat jotka potilas muisti ja halusi kertoa.

Muistamisen vaikeus, sairauden aiheuttama väsymys, fyysiset oireet kuten suun kuivuminen, äänen lähteminen, ajatusten ”sumeus” ja kovat kivut haittasivat niin ikään menetelmätyöskentelyä:

”Jaakko kertoi olevansa väsynyt, nukkuneensa edellisyönä huonosti, ja että on henkisesti aika raskasta kun ei meinaa muistaa oikein ja joutuu kovin pinnistelemaan, ja nopeasti vastaamaan”. (Kehittämispäiväkirja)

”Tässä tilanteessa toi itsensä ulosanti on raskasta, puhuminen, kun suu kuivaa niin. Se harmittaa etten nyt ole ihan skarppina ajatusteni kanssa.”(Miia)

Valmiiden musiikkielämäntarinoiden oikoluku potilaiden kanssa ja mahdollisesti kaivatut muutokset niihin jäivät tekemättä kummankin potilaan voinnin nopean huonontumisen myötä. Selvittämättä jäi, olisivatko potilaat muutoksia tarinoihinsa kaivanneet. Liika hiominenkaan ei olisi mielestäni välttämättä parantanut lopputulosta, vaan nyt siihen tuli päällimmäisenä mielessä olleet asiat.

Koetun pohjalta menetelmä sopi mielestäni hyvin saattohoitoon, myös muistamisen vaikeudesta kärsivän kanssa tehtäväksi, sillä potilailla olisi ollut mahdollisuus keskeyttää menetelmätyöskentely milloin tahansa, mutta he kokivat mielekkääksi kaikesta huolimatta jatkaa loppuun saakka. Näin voidaan olettaa heidän kokeneen musiikkielämäntarinan laatimisen hyvänä asiana. Molemmille saatiin valmiiksi kaikesta huolimatta hienot, ainutkertaiset musiikkielämäntarinat. Jos jossain on kohdatuksi, hyväksytyksi ja kuulluksi tulemisen paikka, niin saattohoidossa. Tällaisen kokemuksen potilaat mielestäni saivat.

4.3 Musiikkielämäntarinan ohjaaja saavana osapuolena menetelmätyöskentelyssä

Menetelmätyöskentely tarjosi voimakkaan myötäelämisen ja läsnäolon kokemuksen ohjaajalle:

”Itselle tämä oli voimakas kokemus, elin vahvasti mukana laulujen tunnelmissa, tarinoissa ja tapahtumapaikoilla Miian kanssa. Itkimme yhdessä joidenkin laulujen kohdalla. Tunnelma oli herkkä ja läsnäoleva, rauhallinen.” (Kehittämispäiväkirja)

Kun nyt jälkeenpäin kuulen jonkin potilaiden musiikkielämäntarinoissa olleen laulun, palautuvat hetket jotka yhdessä vietimme voimakkaina ja elävinä mieleeni. Samoin palautuvat lauluihin liittyneet potilaiden elämäntarinat. He siis kulkevat mukani yhäkin, mutta positiivisessa mielessä, hyvänä merkityksellisenä muistona.

Antaessaan toiselle saa itsekin paljon.

Menetelmätyöskentely herätti ohjaajan pohtimaan omaa elämäntarinaansa sekä vahvan halun työstää omaa ja läheistensä musiikkielämäntarinaa. Ohjaajalle menetelmän käyttäminen tarjosi syvän merkityksellisyyden kokemuksen tukena ja apuna olemisesta, läsnäolosta ja potilaiden ja omaisen rinnalla kulkemisesta vaikeassa elämäntilanteessa. Uusia lauluja löytyi potilaiden musiikkielämäntarinoista ohjaajan omaksi voimavaraksi. Ohjaaja sai olla aitiopaikalla kuulemassa ja jakamassa potilaiden mielenkiintoisia, ainutlaatuisia elämäntarinoita, jotka antoivat näkökulmaa omaankin elämään. Hyvältä tuntui myös tarjota hoitokodille lisäresurssia potilaiden kiireettömään kohtaamiseen, sillä hoitajien pitää jakaa ajastaan niin moneen asiaan, kuten sairaanhoidollisiin toimenpiteisiin ja niiden kirjaamiseen.

Haasteena menetelmätyöskentelyssä ohjaaja koki potilaan muistamisen vaikeuden, siihen suhtautumisensa ja sairauden potilaille aiheuttamat fyysiset oireet. Miten edetä mahdollisesti muisti- tai muusta sairaudesta kärsivän potilaan kanssa ?

”Vaikeaa saada Jaakon puheesta selvää, sillä sairaus on vienyt äänen aika lailla. Paljon jouduin tarkentamaan ja kysymään asioita uudestaan, jotta varmasti ymmärsin oikein mitä Jaakko tarkoitti. Oli itselle väsyttävää ja epämukavaa kun joutui niin pinnistelemään saadakseen selvää. Jaakon muisti saattaa heittää...en ole varma eikä itsekään ollut ihan varma kaikista asioista, ajankohdista ja tapahtumista. Jotkut jutut olivat hyvin erikoisia.”
(Kehittämispäiväkirja)

Potilaiden voinnin nopea huononeminen toi mukanaan muutoksia aikatauluihin, aiottua pidempiä ja siten raskaampia tapaamiskertoja ja tarinoiden mahdollista kesken jäämistä:

”Tämä kerta oli pitkä ja siksi aika raskas, mutta en uskaltanut jättää sitä kesken, sillä vapaaehtoistyössäni hoitokodilla olen oppinut tunnistamaan lähestyvän kuoleman ennusmerkkejä. Tässä näin niitä jo selkeästi, ja Miiakin halusi saada tarinansa valmiiksi. Kunto oli neljässä päivässä suorastaan romahtanut”. (Kehittämispäiväkirja)

Potilaat kuolivat hyvin pian elämäntarinoiden valmistumisen jälkeen. Aikaa muutoksille ja palautteelle valmiisiin tuotoksiin liittyen ei jäänyt.

Potilaiden tarinat pyörivät ohjaajan mielessä yötä päivää intensiivisinä menetelmätyöskentely- viikkoina. Ohjaaja eläytyi vahvasti tarinoihin ja musiikkiin, eikä voimakkaita tunnereaktioita omalla kohdalla voinut välttää. Myös se mietitytti, jaksavatko potilaat tehdä tarinoita sittenkään valmiiksi. Ennen viimeistä kolmatta tapaamista he eivät enää vastanneet puhelimeen, joten päätös valmiiden tarinoiden viemisestä heille siitä huolimatta piti ohjaajan tehdä nopeasti. Toki sairaanhoitajat hoitokodilla antoivat luvan mennä potilashuoneisiin sitä ohjaajan ensin kysytyä.

Työnohjaus olisi ollut ohjaajalle tarpeen kokemusten, ajatusten, tunteiden purkamisen ja ammatillisen reflektoinnin mahdollistumisen kannalta.

Menetelmätyöskentelyviikot olivat intensiivisiä ja väsyttäviäkin ohjaajalle, kun kahden potilaan musiikkielämäntarinoiden valmiiksi saamisen kanssa tuli yllättäen kiire. Nyt työnohjaukseen ei ollut mahdollisuutta.

Ohjaaja koki musiikkielämäntarinoita valmiiksi tuotoksiksi työstäessään teknisiä haasteita, sillä kokemusta tällaisesta ei aiemmin ollut kertynyt:

”Dvd:n työstäminen osoittautui yllättävän työlääksi projektiksi kun sitä nyt ensimmäisiä kertoja tein. Miialle tekemäni powerpoint-tiedoston tekeminen oli paljon helpompaa koska se oli minulle tutumpaa entuudestaan.” (Kehittämispäiväkirja)

Aikaa siis meni saada musiikkielämäntarinat valmiiksi, mutta toisaalta aikaa ei ollut paljon potilaiden kuoleman lähestyessä, joten tarinoita piti työstää yötä myöten jos ne halusi saada valmiiksi.

Kirjaamisen ja haastattelujen onnistuminen vaikuttaa kronologisen tarinankerronnan onnistumiseen. Ihmisen elämäntarinan yhteenveto vaatii taitoa, tarkkuutta ja vastuullisuutta tekijältään. Erityisesti tilanteessa, jossa tarinankertojana on kuoleva potilas, joka ei enää voi tarkastaa valmista tuotosta mahdollisia korjausehdotuksia tehden. Vaikka tarina on aina potilaan kertoma, on se kuitenkin ohjaajan kirjoittama ja kokoama.

Pohdintaa ohjaajassa herätti myös mahdollinen tilanne, jossa elämäntarina jonka potilas kertoo onkin hyvin katkera ja negatiivinen. Tällöinkin tarina tulee mielestäni kirjata rehellisesti, sillä muuten se ei ole potilaan itsensä kokema ja kertoma elämäntarina. Omaisissa tällainen puolestaan saattaisi herättää hämmennystä, surua ja jopa vihaa.

Potilaan muistamisen vaikeutta kohdatessaan ohjaaja voi laulujen kautta liikkeelle lähtiessään tuoda muistoja, elämäntarinoita sekä tapahtumien aikajärjestystä potilaan mieleen:

”Jaakko ei juurikaan muistanut kertomiinsa elämäntapahtumiin liittyviä lauluja, mutta nimesi helposti itselleen mieleistä musiikkia ja artisteja. Ajattelin näiden kautta helpommin löytyvän tarinoita ja muistoja. Elämäntarinaa tulevat laulut (yhdeksän kappaletta) löytyivät suurin piirtein näin tällä tapaamisella.” (Kehittämispäiväkirja)

”Tällä kerralla lähdimme heti kuuntelemaan puhelimeni kautta edelliskerralla ylös kirjaamaani Jaakon lempimusiikkia aikajärjestyksessä. Hän oli hyvin selvillä ja kertoi, missä järjestyksessä laulut tulevat hänen elämäntarinaansa. Kaksi uuttakin laulua oli tullut mieleen, ja ne kuunneltiin myös. Jokaisen laulun loputtua kysyin mitä muistoja ja tunteita sekä ajatuksia se herättää Jaakossa, ja kirjoitin ylös

hänen sanomisensa. Jokaisesta laulusta hän löysi elämäntapahtumiinsa liittyvää sanottavaa.” (Kehittämispäiväkirja)

Ohjaajan tekemät hyvät, musiikkiin ja musiikkisuhteeseen liittyvät kysymykset auttoivat potilasta elämäntarinan kokoamisessaan eteenpäin:

”Kyselin elämäntapahtumiin liittyviä lauluja. Esimerkiksi kerroit että oli tämmöistä, oisko siltä ajalta jokin sulle tärkeä laulu....ja näin löytyi lisää, se auttoi. Myös kysymykset omasta suhteesta musiikkiin, musiikin merkityksestä elämässä auttoivat eteenpäin laulujen löytymisessä.” (Kehittämispäiväkirja)

Ohjaajan antamat ennakkokysymykset ennen menetelmätyöskentelyn aloitusta saattaisivat helpottaa potilaan palautteen mukaan työskentelyä. Esimerkiksi millainen rooli musiikilla on ollut elämässä, mihin tärkeisiin tapahtumiin se on liittynyt ja niin edelleen. Ohjaaja antoi joitain kysymyksiä ennakkoon potilaalle, mutta kipujensa takia hän ei ollut pystynyt niihin keskittymään.

Työnohjaukseen osallistumisen puuttumisen ohjaaja koki haasteeksi ja siten suositeltavaksi, huomioon otettavaksi asiaksi:

”Itsellä tarve purkaa kokemusta jälkeensä jonkun hoitokodin ammattilaisen kanssa, esimerkiksi onko Jaakolla muistisairaus, mielenterveysongelmaa ja hänen puhumistaan erikoisista asioista.”(Kehittämispäiväkirja)

Myös toisen potilaan ohjaajaa lähempänä oleva ikä toi tiettyjä piirteitä työskentelyyn. Hänen kohtalonsa ja varhaisen kuolemansa pohtiminen ja kohtaaminen tuntuivat ajoittain hyvin raskailta.

4.4 Omainen ja musiikkielämäntarina surutyössä ja hautajaisissa

Valmis musiikkielämäntarina koettiin merkitykselliseksi, pidetyksi ja sopivaksi elementiksi muistotilaisuuteen ja läheisille:

” Et voi uskoakaan kuinka ihana osa muistotilaisuutta tekemästäsi tarinasta muodostui :) Miia ei enää jaksanut materiaaliin tutustua, mutta me läheiset sitäkin enemmän <3” (Miian omainen sähköpostissa)

Omainen kertoi musiikkielämäntarinan jatkokäyttömahdollisuudesta hautajaisissa. Potilaan ystävät olivat osallistuneet siihen liittyvien tarinoiden lukemiseen ja se oli sopinut hyvin muistotilaisuuteen. Hän uskoi sen olleen potilaan näköinen osa hautajaisia. Hän uskoi esittämisajankohdan vaikuttaneen kokemukseen, sillä elämäntarina nähtiin ensimmäisen kerran vasta hautajaisissa. Omaisella ei ollut ollut voimia eikä aikaa kaikkien hautajaisjärjestelyjen lomassa perehtyä musiikkielämäntarinaa ennen kuin hautajaisia edeltävänä iltana. Selvittämättä jäi, millainen kokemus olisi ollut, jos musiikkielämäntarina olisi katseltu yhdessä potilaan kanssa hänen vielä eläessään.

”Hautajaisissa Miian ystävät lukivat musiikkielämäntarinan tekstejä vuorotellen ja kaikki laulut kuunneltiin kokonaisuudessaan. Ihmiset pitivät tarinasta, eikä minulla ollut epäilystäkään etteikö se jonkun mielestä olisi sopinut hautajaisiin.” (Miian omainen)

”Kaikki minua lukuun ottamatta näkivät musiikkielämäntarinan ensimmäistä kertaa siis hautajaisissa ja se oli korvasi adressien lukemisen. Ne olivat kaikki lähes samanlaisia ja uskoin tämän tarinan olleen enemmän Miian tahto ja hänen näköisensä osa hautajaisia. Toki kokemus olisi ollut varmaankin erilainen jos lopputulos olisi esitetty yksin Miialle tai Miia olisi esittänyt sen muille vielä eläessään. Se kuitenkin palveli näin täydellisesti hautajaispäivää ja meidän tilannetta.” (Miian omainen)

Menetelmä sopii omaisen mielestä vastaavassa tilanteessa oleville ja hän halusi heidän tapauksensa olevan jatkossa esimerkkinä muille :

”Uskon ehdottomasti vastaavassa tilanteessa olevien hyötyvän vastaavanlaisesta, ja meitä voi käyttää esimerkkinä muille menetelmästä ja valmiin tuotoksen jatkohyödyntämisestä kerrottaessa.” (Miian omainen)

Miia oli pitänyt musiikkielämäntarinan kokoamiseen liittyvistä tapaamisista ja se tuntui omaisesta hyvältä:

”Miia kertoi minulle musiikkielämäntarina-tapaamisten olleen mukavia ja hän oli kokenut ne hyvinä.” (Miian omainen)

Dropbox on Dropbox, Inc. -yhtiön ylläpitämä tiedostojen synkronointisovellus. Sovellus mahdollistaa tiedostojen synkronoinnin useiden eri laitteiden välillä. Tiedostoja on myös helppo jakaa muiden kanssa. Muita samankaltaisia sovelluksia ovat esimerkiksi Googlen Google Drive, SygarSync, TeamDrive, Box, OneDrive ja Ubuntu One. Dropbox-linkki musiikkielämäntarinaa oli jaettu lähimmille ihmisille hautajaisten jälkeen. Siten heillä on mahdollisuus palata musiikkielämäntarinaa ja valokuvista koottua elokuvaa sekä hautajaisvalokuvia katsomaan. Läheiset olivat myös käyneet tuotoksia katsomassa, sillä omaisen näki ketkä olivat linkkiä käyttäneet. Tällainen voi olla merkittävänä apuna suruprosessissa lohtua ja hyviä muistoja tuoden.

Haasteena omaisen mukaan oli se, että aikaa tarinaan perehtymiseen tai muokkaamiseen esimerkiksi valokuvia lisäten ei hänellä juuri ollut:

”Musiikkielämäntarinan rinnalle hautajaisiin hän (omainen) oli ottanut valokuvista kokoamansa elokuvan, ja sanoi että jos aikaa ja voimia olisi ollut kaiken keskellä, hän olisi upottanut valokuvat osaksi musiikkielämäntarinaa. Mutta näinkin ne olivat muodostaneet erittäin toimivan kokonaisuuden.” (Kehittämispäiväkirja)

Jos valmis tuotos olisi esitelty aiemmin potilaan eläessä, se olisi omaisen mukaan voinut vaikuttaa lopputulokseen. Siihen miten omaiset ja potilas sen kokevat ja mitä potilas haluaa tarinassaan kertoa. Siksi onkin reilua kertoa potilaille ja omaisille mahdollisuudesta, että tarina jää katsottavaksi vasta hautajaisissa potilaan kuoltua. Tai, että sen viime hetken hiomiseen ei välttämättä riitä aikaa eikä voimia mahdollisen voinnin yllättävän huonontumisen myötä.

Parannusideana Miian omaisen ehdotti musiikkielämäntarinan jatkokäyttömahdollisuuksista kerrottavan potilaille ja omaisille jo ennakoon, toki hienovaraisesti ja tilannetajuisesti kuten saattohoidossa toimivat työntekijät osaavat tehdä:

”Se vois olla hyvä sanoo ääneen vinkkinä että siitä voi syntyä jotain sellasta jota on hyvä käyttää hautajaisissa. Se että jos se sanotaan päin naamaa kaks viikkoo ennen kun tulee se kuolema ja ihminen vielä elää kun tämmöstä teet... tai on siinä sit kuukausi tai puoli vuotta.. et sanotaan et täs tehään nyt tämmönen et tää voi olla sit kiva juttu hautajaisissa...niin onhan se aika raju juttu sanoa...mutta tota niin jollain tavalla tuoda se esille...vaikka sitten sen riskin välttämiseksi ettei

sitte käy niin että vasta sitten hautajaisten jälkeen kuukausien ja viikkojen päästä tulee, että voi vitsi tää ois ollu tosi ihana näyttää siellä hautajaisissa. Eli jotenkin...et vaikka vaan todeta, kertoo meistä esimerkkinä, että minkälaisia nää on ollu ja miten ja missä näit on käytetty.” (Miian omainen)

Prosessin ja tuotoksen ei omaisen mielestä tarvitse olla samanlainen kaikille, vaan jokaisessa tilanteessa siitä tulee omanlaisensa, eikä hänen mielestään siksi kannata laatia liian tiukkaa ohjeistusta esimerkiksi valmiin musiikkielämäntarinan muotoseikkoihin liittyen.

Tässä opinnäytetyössä potilas antoi luvan musiikkielämäntarinan näyttämiseen omaisille. Tämä lupa ohjaajan tuleekin pyytää heti prosessin alussa siltä varalta, että potilaan kunto yllättäen huononee eikä hän enää ehdi sitä antaa. Myös siitä, ettei oikolukuun välttämättä jää aikaa, tulee tiedottaa potilasta. Silti en suosittelisi tämän opinnäytetyön pohjalta musiikkielämäntarina-menetelmää käytettävän vain erittäin hyväkuntoisten, sairautessaan vielä hyvässä vaiheessa olevien potilaiden kanssa. Toki tämä mahdollistaisi tuotoksen oikoluvun ja muokkaamisen, mutta kuten tässä työssä käy ilmi, menetelmällä oli paljon annettavaa myös sairauden viimeisessä saattohoitovaiheessa haasteistakin huolimatta. Se sopi siihen omaisen mukaan erittäin hyvin, ollen ”täydellinen juttu” ja hän suosittelisi sitä muillekin vastaavassa tilanteessa oleville potilaille omaisineen, uskoen heidän hyötyvän siitä.

4.5 Miten musiikkielämäntarinaa voi koota saattohoidossa

Opinnäytetyön tärkeimmäksi tulokseksi muotoutui siinä kehitetty menetelmätyöskentelyn malli, jota paranneltiin ja jatkokehitetään tämän kehittämistyön kokemusten ja tulosten pohjalta.

Menetelmätyöskentelyn idea oli samantapainen kuin Muistaakseni laulan-interventiossa käytetty elämänsäkaarimusiikkivalmennus (EKMU), jossa ideana on merkityksellisten kappaleiden kuunteleminen ja niihin liittyvien tunteiden ja tapahtumien muistelu. Elämänsäkaarimusiikkiryhmissä kuunnellaan toivelauluja, palauttaen mieleen musiikkiin liittyviä muistoja niistä keskustellen. (Särkämö ym. 2011, 25.) Tässä kehittämistyössä tapaamisia oli kolme aiotun neljän sijasta. Sen

sisältö, tapaamisten kesto ja kulku muotoutuivat prosessin aikana jokaisen vaiheen prosessiarvioinnin tuloksia välittömästi hyödyntäen. Liitteessä (LIITE 3) on nähtävillä tämän prosessin tuloksena syntyneet ohjeet musiikkielämäntarinan tekemiseen potilaan kanssa.

Ensimmäisen kerran potilaat tavattiin rekrytointitilaisuudessa, samalla heihin hieman tutustuen. Tämän jälkeen seuraavalla viikolla alkoi varsinainen musiikkielämäntarinoiden kokoaminen ja työstäminen menetelmätyöskentelyn avulla. Potilaille ehdotettiin valokuvien etsimistä muistelun tueksi ja elämäntarinaa liitettäväksi. Myös **ennakkotehtäväksi** annettiin heille sen pohtiminen, mitä merkittäviä elämäntapahtumia he muistavat ja haluavat musiikkielämäntarinaansa tuoda, sekä millaista musiikkia ja mitä lauluja näihin elämänvaiheisiin ja tapahtumiin liittyy.

Varsinaisen menetelmätyöskentelyn alettua **ensimmäisellä tapaamisella**

hoitokodissa aloimme hahmotella potilaan elämäntarinaa elämänjanan avulla.

Elämänjana on yleisesti sosiaalialalla käytetty menetelmä (Lastensuojelun

työkalupakki n.d). Elämänviivan piirtäminen sopii hyvin muistelutyön apuvälineeksi.

Viivan avulla lähestytään elämän kipeitä paikkoja, mutta etsitään myös tähtihetkiä ja voimavaroja. (Takkinen 2002, 198-205.)

Tässä kehittämistyössä potilaan elämäntarinaa käytiin läpi ylöskirjaten ja paperille hahmotellen, elämänjanaa apuna käyttäen. Merkkipaaluiksi piirrettiin lapsuus, nuoruus ja aikuisuus. Potilaat kertoivat elämästään ja sen tärkeistä vaiheista ja tapahtumista. Nämä ohjaaja (opinnäytteen tekijä) kirjasi ylös paperille elämänjanan yhteyteen. Suunnitelmassa ei ollut vielä tällä tapaamisella mennä lauluihin saakka, mutta koska se tuntui luontevalta, ohjaaja kyseli liittyikö näihin tapahtumiin joitain tiettyjä lauluja ja musiikillisia muistoja. Toisella potilaalla suurin osa musiikkielämäntarinaa tulevista lauluista löytyikin jo tällä tapaamisella. Ohjaaja kirjasi löytyneet laulut ylös. Toisen potilaan kanssa tapaamisesta tuli aiottua pidempi, mutta koska se tuntui luontevalta sitä jatkettiin. Toinen potilas halusi tavata kotonaan, mutta heikentynyt vointi oli tuonut hänet osastohoitoon.

Toiselle potilaalle muistaminen tuotti vaikeuksia, ja elämäntapahtumien kuvailu jäi siten suppeammaksi. Ohjaaja mietti myös, voiko kaikkea potilaan kertomaa kirjoittaa ylös ja tallettaa elämäntarinaa. Joitain lauluja löytyi kuitenkin jo tässä tapaamisessa

hänen elämäntarinaansa. Nämä ohjaaja kirjasi ylös ja ennen seuraavaa tapaamista etsi valmiiksi kuunneltaviksi.

Toisessa tapaamisessa hoitokodilla laulut kuunneltiin läpi potilaan kertomassa aikajärjestyksessä lapsuudesta tähän päivään tullen. Jokaisen laulun jälkeen potilas kertoi siihen liittyvän tarinan muistoihin ja tunteisiin. Toisen potilaan kertomukset nauhoitettiin, toisen kirjoitettiin kynällä paperille, sillä hänen äänensä oli lähes mennyt. Potilaalle jolle muistaminen oli tuottanut haasteita, osoittautui tämä työskentelykerta huomattavasti helpommaksi, sillä lähdimme liikkeelle hänen valitsemaansa musiikkia kuunnellen. Hän osasi tarkasti sanoa mihin järjestykseen laulut tulevat hänen elämäntarinassaan. Jokaisesta laulusta hän myös löysi muistoja ja sanottavaa. Lisäksi mieleen tuli uusiakin lauluja, jotka potilaat halusivat elämäntarinaansa. Jotkin lauluista ja elämäntarinoista nostattivat voimakkaita tunteita pintaan sekä potilaassa että ohjaajassa. Tapaamisesta tuli aiottua pidempi, sillä potilaiden vointi oli huonontunut nopeasti viime tapaamisen jälkeen. Ohjaaja ei ollut rajoittanut potilaiden tarinaansa valitsemien laulujen lukumäärää, joten kaikki laulut kuunneltiin tällä kerralla niihin liittyvien tarinoiden tallennuksineen. Mielekkäämpää olisi ohjaajan mielestä ollut jakaa kappaleiden kuuntelu kahteen kertaan, mutta potilaiden selvästi heikentyneen voinnin takia ne päätettiin kuunnella samalla kerralla. Näin tapaamisesta tuli aiottua pidempi ja raskaampi. Ratkaisu osoittautui oikeaksi, sillä toisen potilaan kohdalla tämä jäi viimeiseksi kerraksi kun hän jaksoi aktiivisesti osallistua menetelmätyöskentelyyn. Ohjaaja osasi sen päätellä potilaiden voinnista. Toisenkaan potilaan voimat eivät olisi enää riittäneet lauluihin liittyvien tarinoiden kerrontaan tämän jälkeen. Toisaalta kaikkien elämäntarinaa liittyvien kappaleiden kuuntelu samalla kertaa oli hyvä asia myös sitä ajatellen, että sekä ohjaaja että potilas pääsivät ja olivat hyvin sisällä potilaan koko elämänkaareissa tapaamisen aikana.

Toisen ja **kolmannen** tapaamisen välissä ohjaaja teki potilaille heidän musiikkielämäntarinansa valmiiksi potilaiden valitsemilla tavoilla. Kumpikaan potilas ei halunnut heikentyneen äänenkäytön vuoksi tarinoita kerrottaviksi omalla äänellään, vaan kirjoitettuna versioina. Toinen potilas valisti powerpoint-esityksen, johon musiikkikappaleet olivat liitettyinä tarinoiden yhteyteen. Kappaleet saattoi kuunnella joko tarinoiden lukemisen jälkeen tai sen aikana. Näin kappaleet

linkittyivät juuri näiden potilaiden elämäntarinoihin. Merkityksellisiin lauluihin liittyvät elämäntarinat kerättiin haastatellen, toisen potilaan kanssa nauhoittaen ja myöhemmin litteroiden, toisen kanssa suoraan kynällä paperille litteroiden. Nämä tallennettiin kronologiseksi kokonaisuudeksi elämänjanaan liittyvien, aiemmin ensimmäisellä tapaamisella kirjattujen asioiden kanssa. Toisen potilaan kohdalla ohjaaja joutui tekemään enemmän valintoja, mitä laittaa elämäntapahtumiksi ja mitä jättää pois asioiden erityisyyden vuoksi. Toinen potilas valitsi dvd:n jossa musiikki soi taustalla tarinoiden näkyessä teksteinä. Dvd:n työstäminen oli aikaa vievää ensikertalaiselle. Toki powerpoint-esityksenkin huolellinen, tarkka toteutus vei aikaa. Potilaiden vointi oli niin heikko toisella tapaamisella, että ohjaajalle tuli todella kiire saada elämäntarinat valmiiksi. Ne valmistuivat parissa päivässä.

Potilaat eivät enää vastanneet viesteihin eivätkä puheluihin toisen tapaamisen jälkeen. Yhteydenpito oli ollut aktiivista potilaiden suunnalta tähän saakka. Siitä ohjaaja päätteli että he olivat jo lähellä kuolemaa. Oli tehtävä nopea ratkaisu viedä musiikkielämäntarinat hoitokodille tästä huolimatta. Sairaanhoitajat antoivat luvan mennä potilashuoneisiin. Toinen potilas oli niin väsynyt, ettei jaksanut enää katsoa valmista tarinaansa, joten ohjaaja jätti sen muistitikulla ja paperiversiona potilaan luona olleelle omaiselle yhteystietojensa ja käyttöohjeiden kanssa. Hän kiitti potilasta saatuaan olla mukana tarinaa jakamassa ja kertoi siitä tulleen hienon. Tunnelma oli hyvin herkkä ja haikea.

Toinen potilas jaksoi ja halusi heti katsoa ohjaajan kanssa musiikkielämäntarina-dvd:n. Hän oli hoitajan mukaan ollut levoton ja rauhaton, mutta rauhoittui nyt paikoilleen. Koko dvd:tä hän ei jaksanut katsoa, vaan pyysi loppupuolella laittamaan sen pois ja asettamaan tärkeiden tavaroidensa kanssa samaan laatikkoon. Hänen mielestään dvd oli ”ihan hyvä”. Molemmat potilaat kuolivat lyhyen ajan kuluttua tästä viimeisestä tapaamisesta, joten palaute heidän kokemuksestaan valmiista tuotoksesta ja menetelmätyöskentelystä kokonaisuudessaan sen loputtua jäi saamatta. Omaisen ja hoitajan mukaan potilaat eivät enää tämän viimeisen tapaamisen jälkeen jaksaneet katsella musiikkielämäntarinoitaan vaikka mahdollisuudesta oli heitä tiedotettu.

Allenin ja muiden (2015, 6-11) tutkimat vapaaehtoiset jotka toteuttivat LIFE-interventiota kokivat projektin jääneen kesken kun tapaamisia oli vain kolme. Siksi

omana tavoitteenani oli ottaa neljä tapaamista, mutta koska kummankaan potilaan vointi ei sitä mahdollistanut, jäivät tapaamiset kolmeen kertaan ja niistäkin viimeinen jäi aiottua suppeammaksi. Täten koin myös työn jääneen hieman kesken, olisin kaivannut vielä yhtä tapaamista kunnon palautteen kera potilailta, ja rauhallisempaan tahtiin edennyttä työskentelyprosessia.

TAULUKKO 2. Tulostaulukko: musiikkielämäntarina saattohoidossa

Musiikkie- lämäntarina saattohoidossa	Potilas	Omainen	Ohjaaja
Hyvät kokemukset	<ul style="list-style-type: none"> ☒ Oman elämäntarinan pohtiminen ☒ Kokemusten ja tunteiden jakaminen ☒ Musiikin merkityksen pohtiminen itselle ☒ Rentoutuminen ☒ Rauhoittuminen ☒ Valmistautuminen osastohoitoon ☒ Mukava tunne musiikkia kuunneltaessa ☒ Mukavat, hyvät tapaamiset ☒ Ajatusten saaminen pois sairaudesta ja kivusta hetkeksi ☒ Mielekkään sisällön saaminen päiviin ☒ Kuulluksi ja nähdyksi tuleminen ☒ Lohdun saaminen ☒ Lähestyvän kuoleman käsitteleminen 	<ul style="list-style-type: none"> ☒ Hautajaisiin merkityksellisen elementin saaminen ☒ Avun saaminen surutyöhön ja muisteluun läheisille, jaettuna dropboxin kautta ☒ Potilas oli pitänyt tapaamisista, omaiselle se tärkeää. ☒ Kaunis ja yllätyksellinenkin muisto rakkaan elämästä hänen kokemanaan. 	<ul style="list-style-type: none"> ☒ Halu tehdä oma ja läheisten musiikkielämäntarina herää ☒ Lisäresurssin tarjoaminen hoitokodille ☒ Syvän merkityksellisyyden tunteen saaminen läsnäolosta ja rinnalla kulkemisesta, auttamisesta ☒ Uusien laulujen löytäminen omaksi voimavaraksi ☒ Mielenkiintoisten elämäntarinoiden kuuleminen ☒ Avun tuominen omaisille raskaassa tilanteessa ☒ Saattohoitoon sopivan menetelmän tarjoaminen

Taulukko jatkuu seuraavalla sivulla

Taulukko jatkuu edelliseltä sivulta

Musiikki-elämäntarina saattohoi-dossa	Potilas	Omainen	Ohjaaja
Haasteet	<ul style="list-style-type: none"> ⌘ Väsymys, kivut, voinnin heikentyminen ⌘ Ajatusten koossa pitämisen vaikeus ⌘ Muistamisen vaikeus ⌘ Projektin kesken jääminen ⌘ Ei mahdollisuutta hakea valokuvia tarinaan tai muistelun tueksi ⌘ Omaisten puuttuminen muistelun tukena 	<ul style="list-style-type: none"> ⌘ Potilaan kunnon nopea heikentyminen, ei aikaa perehtyä kunnolla mitä oli tekeillä ⌘ musiikkielämäntarina-prosessissa ja valmiiseen tuotokseen ennen hautajaisia.Ei aikaa esim.valokuvien lisäämiselle tarinaan. 	<ul style="list-style-type: none"> ⌘ Aikataulun eläminen potilaan kunnon mukaan ⌘ Voimakas eläytyminen ⌘ Intensiivinen prosessi väsyttää ⌘ Projektin kesken jääminen ⌘ Tekninen osaaminen ⌘ Kirjaamisen ja haastattelujen onnistuminen vaikuttaa tarinan kronologisen kerronnan onnistumiseen. Vaatii tarkkuutta, vastuullisuutta.
Huomioita -vaa	<ul style="list-style-type: none"> ⌘ Voinnin heikentyminen/ Motivaatio osallistua. On oltava tarkkana jaksaako ja haluaako potilas viedä prosessin loppuun. ⌘ Potilaille on hyvä antaa tietoa valmiin musiikki-elämäntarinan jatkokäyttömahdollisuuksista ja pyytää esittämislupa (hautajaiset, surutyö) jo prosessin alkuvaiheessa ⌘ Potilasta on hyvä tiedottaa tarinan keskenjäämisen mahdollisuudesta. ⌘ Potilasta saattaa kiinnostaa menetelmän taustalla oleva tutkimustieto. 	<ul style="list-style-type: none"> ⌘ Valokuvia voisi liittää osaksi tarinaa. ⌘ Omaisille tulisi kertoa tarinan käyttömahdollisuuksista a kuoleman jälkeen (dropbox-jako ja käyttö hautajaisissa) jo ennen potilaan kuolemaa, tilanneherkkyys huomioiden. ⌘ Valmiin tuotoksen esitysajankohta vaikuttaa mahdollisesti lopputulokseen: jos se tehdään potilaan eläessä. ⌘ Liian tiukka ohjeistus tuotoksen muotoseikkoihin liittyen ei ole tarpeen. Jokainen tarina on persoonallinen. 	<ul style="list-style-type: none"> ⌘ Työohjauksen/purkamisen tarve ⌘ Tutustumiselle, luottamuksen rakentamiselle ja tiedottamiselle varattava aikaa ⌘ Potilaantahtisuus ⌘ Huolellisuus ja vastuullisuus kokonaisuuden kirjaamisesta ⌘ Avoimuus, luonnollinen vuorovaikutus suotavaa ⌘ Työstäminen vain 1 potilaan kanssa kerrallaan ⌘ Työstämistapaa muokattava potilaan mahd.muistisairaus- ja mielenterveysongelmatapauksissa ⌘ Kappaleiden etukäteiskuuntelu yksin jos mahdollista suotavaa (tunteiden läpikäyminen ennakolta). ⌘ On hyvä laatia selkeä aikataulu ja struktuuri työskentelylle. ⌘ Potilaille annetut hyvät kysymykset ennakkoon ja työskentelyn aikana auttavat eteenpäin.

5 Arviointia, pohdintaa ja johtopäätöksiä

5.1 Eettisyyden ja luotettavuuden tarkastelua

Tavoitteena opinnäytetyössä oli kehittää ja kokeilla tutkimustietoon ja prosessiarviointiin perustuen musiikkielämäntarina -menetelmän käyttöä saattohoidossa. Tähän tavoitteeseen päästiin. Päätuloksena syntyi alustava malli siitä, miten musiikkielämäntarinaa voi työstää saattohoidossa olevien potilaiden kanssa. Kehittämiskysymyksiin saatiin vastauksia: mitä tulee ottaa huomioon saattohoidon kontekstissa musiikkielämäntarinoita koottaessa. Omaisen, potilaiden ja ohjaajan menetelmän käyttämisen myötä kokemia hyviä kokemuksia, kuin myös kohdattuja haasteita saatiin tuotua esiin ottaen huomioon sen, mikä opinnäytetyön laajuutta ajatellen oli tarkoituksenmukaista ja mahdollista. Kehittämistyön tulokset osoittivat musiikkielämäntarinan sopivan hyvin saattohoitoon työmenetelmäksi. Ammattilaisen näkökulmasta se voi vapaaehtoistyöntekijöiden toteuttamana antaa lisäresurssia saattohoitoa toteuttaville tahoille. Potilaat jotka vielä ovat kotihoidossa voivat musiikkielämäntarinaansa työstämällä valmistautua tulevaan elämän loppuvaiheeseen ja mahdolliseen osastosaattohoitoon. Potilaalle se antoi tilaisuuden kokea eheyttä, virkistystä, rentoutumista, kuulluksi ja nähdyksi tulemistä elämäänsä muistellen sekä mielimusiikkiaan kuunnellen. Potilaat olivatkin erittäin motivoituneita työskentelyyn. Ohjaajalle menetelmä mahdollisti merkityksellisyyden tunteen potilaan ja perheen rinnalla kulkemisesta, kohtaamisesta ja auttamisesta vaikeassa elämäntilanteessa, sekä alkusysäyksen oman elämäntarinan työstämiselle. Omaisen sai musiikkielämäntarinasta surutyöhön ja hautajaisiin hyvin palvelevan elementin. Haasteena esiin nousi potilaiden voinnin nopea huonontuminen kesken prosessin ja tästä johtuvat aikataululliset haasteet projektin valmistumista ajatellen. Vahvistettavuutta ajatellen pienessä aineistossa analyysi jää usein kuvailun tasolle. Havaintojen yleistettävyys on heikkoa, koska aineisto ei kehittämisiongelman kannalta ehdi kylläntyä riittävästi. Vaikeaa voi olla myös tulkinnan rakentaminen. (Willberg 2009, 4.) Tässä opinnäytteessä voi tunnistaa edellä mainittuja ongelmia. Analyysi on enemmän kuvailua, eikä havaintoja voi yleistää. Aineistot eivät ehtineet kylläntymään. Keskustelin mahdollisuudesta ottaa vielä yksi uusi potilas mukaan aineistoihin, mutta opinnäytteen ohjaajan kanssa päädyimme siihen tulokseen ettei

se olisi tässä kohtaa ollut relevanttia. Menetelmän kehittäminen jatkuu tämän työn ollessa sille alkusysäyksenä. Tuntumaa ja vinkkejä menetelmän käyttöön ehti kuitenkin tulla, ja kahden potilaan kanssa yhtäaikainen työskentely tuntui niin intensiiviseltä, että ennen kolmatta potilasta olisi pitänyt kuitenkin pitää taukoa. Opinnäytteen valmistumisen kannalta tauko ei olisi palvellut tarkoitustaan. Tehdyt tulokset saavat kuitenkin tukea toisista tutkimuksista, kehittämistöistä ja triangulaatiosta. Jokaisen tarina on yksilöllinen, ja yksilölliseksi muodostuu myös tekemisen prosessi. On vaikeaa arvioida, olisiko joku toinen saanut samanlaisen kokemuksen tässä prosessissa. Näillä kriteereillä tästä aineistosta uskoisin löytyvän saman tematiikan kehittäjästä riippumatta. Kehittäjätriangulaatio olisi toki parantanut vahvistettavuutta.

Totuudellisuutta voidaan Willbergin (2009, 7) mukaan arvioida Lincolnin ja Cuban (1985) & Tynjälän (1991) luotettavuuskriteerein (muun muassa triangulaatio, kehittämistulosten luotettavuuden arviointi vertaispalautteen avulla, osallistujien mukana arvioimassa kehittämistuloksia, ajallisesti pitkitetty kehittäjäanalyysi, kehittämispäiväkirjan pitäminen). Tämä tarkoittaa sitä, kuinka paljon löydökset eli kehittäjän johtopäätökset vastaavat kehittämiskohteen todellista tilaa. Aineisto- ja menetelmätriangulaatiota tässä opinnäytteessä oli jonkin verran, samoin kehittämispäiväkirjan pitämistä. Palautetta sain hoitokodin työntekijöiltä työn alussa ja viimeisessä vaiheessa, samoin omaiselta viimeisessä vaiheessa. Tätä osallistujien antamaa palautetta kutsutaan face-validiteetiksi. Vertaispalautetta sain JAMK:n opiskelutovereilta ja ohjaajalta, sekä tuntemaltani tutkijalta. Osallistujista potilaat eivät voineet arvioida kehittämistuloksia, eikä kehittämistyötä ollut mahdollista pitkitää ajallisesti analyysiin kovin paljoa. Nämä seikat olisivat parantaneet tutkimuksellisen kehittämistyön totuudellisuutta.

Siirrettävyydestä puhuttaessa menetelmää voisi käyttää myös muualla vastaavissa olosuhteissa, kuten terveyskeskusten vuodeosastolla saattohoidossa. Myös muualla sosiaali- ja terveysalalla: vanhustentaloissa, kotihoitossa, monenlaisessa virkistystoiminnassa senioreille ja muun ikäisillekin. Tämä voisi sopia myös nuorille elämäntarkastelu- menetelmäksi. Toki hyvin organisoitu vapaaehtoistoiminta esimiehineen, jota kehittämispaikkana toimineella saattohoitokodilla harjoitetaan, on suuri mahdollistaja resurssina tällaisessa menetelmässä, jossa pääpaino on

nähdyksi, kuulluksi ja kohdatuksi tulemisella. Vapaaehtoistoiminta mahdollistaa aikaa tällaiseen. Vastaavaa soisi järjestettävän muissakin ympäristöissä joissa ihmisiä hoidetaan, kuten juuri terveyskeskusten vuodeosastoilla. Pyrin kehittämisineiston rikkaaseen kuvailuun, jotta lukija voisi päätellä, kuinka paljon kehittämistyön tulokset ovat sovellettavissa muihin kohteisiin.

Tässä opinnäytteessä esittelen ja kehitän erästä musiikin terapeuttisen käytön ja elämäntarinallisen työskentelyn yhdistämisen mahdollisuutta palliatiivisessa ja saattohoidossa. Se ei sulje pois varsinaisen musiikkiterapian ja terapian tarvetta sekä hyötyä. Vaikka itse käytän musiikkia ja elämäntarinallisuutta terapeuttisesti, on tärkeää ymmärtää, ettei ilman terapeutin pätevyyttä ryhdy käsittelemään asioita, joita ei hallitse. Vaikka olisi ammattilainen musiikin ja tarinoiden käytössä, se ei riitä, jos potilaan pulmat ovat erityisiä. Tähän olin varautunut, sillä minulla oli työyhteisöstä vahva tuki työlleni. Tiesin että voisin keskustella esimiehieni, tuttujen sairaanhoitajien ja musiikkiterapeutin kanssa, sekä ohjata potilaat heidän luokseen tarvittaessa. Tämä antoi turvallisen taustan työskentelylle. Työyhteisö tuki ja kannusti minua, ja koki opinnäytteen aiheen hyväksi ja merkitykselliseksi. Näiden ammattilaisten tuki kantoi minua alkumetreistä saakka tässä työssä.

Hornen, Seymourin ja Paynen (2012, 720) tutkimuksessa persoonan eheyden säilyttäminen kuoleman kohtaamisessa oli olennaista. Syöpäpotilaat halusivat elää mahdollisimman tavallisesti eivätkä keskustella kuolemasta. Potilaan kuolemaan liittyvien asioiden järjestämisestä ja sen vaikutuksesta perheeseen oli sen sijaan tärkeä keskustella. Potilaan ja perheen eheys voi särkyä kärsimystä lisäten, jos heitä painostetaan keskustelemaan asioista, joihin he eivät ole valmiita.

Hoitohenkilökunnalta vaatii erityistä herkkyyttä ymmärtää potilaan ja perheen viestintää, jotta kuolemakeskustelua ei tarvitse pakottaen käydä. Kuoleman käsittelemistä voidaan helpottaa myös kiinnittämällä huomio elämän tarkoitukseen.

Erytisellä herkkyydellä täytyy siis sanamuotoja ja tilannetta miettiä, jossa musiikkielämäntarinan käyttömahdollisuuksista hautajaisissa ja sen jälkeen potilaalle ja omaisille kerrotaan. Tämä on kuitenkin reilua ja eettistä, se saattaa myös vaikuttaa siihen mitä asioita henkilö tarinassaan esille tuo. Tarinan esityslupa omaisille on niin ikään syytä kysyä hyvissä ajoin potilaalta. Sen voi tehdä kirjallisena.

Menetelmää on syytä työstää yhden potilaan kanssa kerrallaan sen ollessa intensiivinen ja vaatiessa täyttä läsnäoloa ja tarkkaa kuuntelemisen taitoa, jotta kuulee oikein potilaan tarinan ja osaa sen sitten kirjata kronologiseksi kokonaisuudeksi. Tässä kehittämistyössä kahden potilaan kanssa työskentely samanaikaisesti osoittautui melko raskaaksi potilaiden voinnin ja tähän liittyvien aikataulujen muuttumisen takia.

Elämäntarinalliseen työskentelyyn ei voi pakottaa, eikä se houkuttele kaikkia ihmisiä. Se ei ole ihmelääke hyvään elämään, vaan yksinkertaista perusasioiden äärelle menemistä yksinkertaisin välinein, joskus nautinnollisesti ja joskus vaivalloisesti. Aina ei ole edes oikea aika tehdä elämäntarinatyöskentelyä. Joskus on tärkeämpää vain kulkea rinnalla, ja toisena ajankohtana voi taas elämäntarinan työstäminen onnistua. (Bardy & Känkänen 2005, 112.) Potilaita rekrytoidessani kohtasin myös haluttomuutta lähteä mukaan. Epäilin välillä vahvasti jaksavatko mukaan lähteneet potilaat jatkaa työskentelyä, kun molempien vointi heikkeni yllättäen. Molemmat potilaat kuolivat hyvin lyhyen ajan kuluttua viimeisestä tapaamisestamme. Mietin onko sille oikea aika saattohoitovaiheessa, ja vieläpä näin loppuvaiheessa elämää, sillä tarkoitus oli tehdä musiikkielämäntarinat vielä paremmassa kunnossa oleville, kotona asuville potilaille jotka vain käyvät kerran viikossa hoitokodin päiväkeskustoiminnassa. Tällaisia molemmat potilaat aloitusvaiheessa olivatkin, mutta kohderyhmään liittyvästä haasteellisuudesta kertoo voinnin mahdollinen nopea heikentyminen. Tämä tulee aina ottaa huomioon tällaiseen työskentelyyn lähdetessä. Potilaiden vahva motivaatio viedä työskentely päätökseensä sai minut jatkamaan loppuun saakka heidän kanssaan. Koen, että musiikkielämäntarinalla oli paljon annettavaa kaikille osapuolille juuri tässä saattohoidon viimeisessäkin vaiheessa.

5.2 Kehittämistulosten tarkastelua

Elämäntarinoiden jakamisen vaikutuksia

Candyn ja muiden (2014, 765) kirjallisuuskatsauksessa kuten tässä opinnäytteessä tulee selvästi esiin vapaaehtoistyöntekijöiden merkittävä rooli palliatiivisessa hoidossa. Potilaat ja perheenjäsenet kokivat tärkeäksi ja hyvinvointiaan parantavaksi saadessaan emotionaalista tukea myös itsenäisesti joltain, joka ei kuulu perheeseen

eikä myöskään ole ammattilainen. Vapaaehtoistyöllä on todettu olevan runsaasti terveyttä edistäviä vaikutuksia myös tekijälle itselleen. Tällaisia olivat elämään tyytyväisyys ja vähäisempi masentuneisuus. (Jenkinson, Dickens, Jones, Thompson-Coon, Taylor, Rogers, Bamba, Lang & Richards 2013, 7.) Tässä opinnäytteessä tekijälle myönteistä oli edellä mainittujen seikkojen lisäksi omaa elämää pohtimaan herääminen, uusien laulujen löytyminen voimavaraksi sekä halu tallentaa oma sekä läheisten elämäntarina. Syvä merkityksellisyyden kokemus, läsnäoleminen, avun tuominen ja kuunteleminen lisäsivät opinnäytteen tekijän elämäntyytyväisyyttä.

Elämäntarinoita koottaessa olisi hyvä palata nykyhetkeen kun menneisyydestä on puhuttu. Tulevaisuuden tarinaan voi rakentaa mentaalisesti tulevaisuuttaan ja se, miten henkilön on mahdollista osallistua tulevaisuutensa "tekemiseen" voi olla voimavaraistavaa. (Bardy & Känkänen 2005, 109.) Miia valitsikin viimeiseksi lauluksi elämäntarinaansa hyvin voimauttavan, toivoa tuovan laulun. Tämän laulun hän toivoi soitettavaksi hautajaisissaan, jolloin se antaisi toivoa ja lohtua myös suremaan jääville rakkaille läheisille. Toivon ja lohdun sanomaa sisälsi myös Jaakon viimeiseksi lauluksi valitsema laulu. Sekin oli hyvin positiivinen laulu kaikesta huolimatta. Näin kuolemaa lähelläkin voi vielä rakentaa tulevaisuutta.

Samat sukupolvikokemukset helpottivat keskustelua ja kuuntelua sekä toisen maailman tavoittamista. ”Eri sukupolveen syntyneitä ihmisiä ei voi koskaan täydellisesti ymmärtää” (Mäkisalo-Ropponen 2007, 105). Tämän huomasin työskennellessäni omaan ja seuraavaan vanhempaan sukupolveen kuuluvan ihmisen kanssa. Pääsin enemmän sisälle omaan sukupolveeni kuuluvan potilaan kokemusmaailmaan, sillä monet asiat ja ilmiöt olivat minulle sieltä tuttuja. Myös artistien ja laulujen muistelemisen tukemisessa tämä oli auttava tekijä.

Talvitie-Kella (2006, 9-12) totesi tutkimuksessaan, että soitettaessa tutkittavalle tuttuja kappaleita hänelle tuli usein mieleen uusia kertomuksia, kertomatta jääneitä kokemuksia ja tapahtumia. Samalla tavalla kuin keskustelu jäsentää hiljaista tietoa, myös soittaminen toi mieleen kokemuksia ja tunteita, joista voitiin keskustella soiton lomassa. Yhdessä soittaminen loi ystävyyttä, läheisyyttä ja luottamusta. Se loi lämpöä ja yhteisymmärrystä soittajien – tutkijan ja tutkittavan – välille. (Talvitie 2012, 107-108.) Tässä opinnäytteessä yhdessä soittamisen tilalla oli yhdessä musiikin kuunteleminen, potilaan elämänvaiheiden tärkeine tapahtumineen läpikäyminen

tunteineen niihin liittyvien merkityksellisten laulujen kautta. Tässä Miian kanssa onnistuimme erinomaisesti. Välillemme syntyi ystävyyttä, läheisyyttä ja luottamusta, samoin kuin Särkämön ja muiden (2011, 37) Muistaakseni laulan- interventiossa, jossa musiikin kuuntelu lisäsi yhteistä muistelua ja lujitti yhteenkuuluvuuden tunnetta. Minusta tuntui kuin olisimme tunteneet kauan, ja monessa kohtaa jouduin pidättelemään itseäni ” hei joo mää tiiän ton tunteen, mullakin on ollut just tuollaista...”-tyyppisiltä kommenteilta, olihan tässä nyt kyse vain ja ainoastaan Miian tarinasta ja kokemuksista. Halusin hänen olevan ehdottomasti pääroolissa tässä.

Potilaan tarina voikin koskettaa myös hoitotyöntekijää, koska potilaan kertomus voi herättää hoitajassa oman muiston tai tunteen. Työntekijän on kuitenkin tiedostettava, että hän ei koe asiaa samalla tavalla kuin potilas, sillä molemmat antavat asialle omanlaisensa merkitykset. Ammattihenkilö ei voi koskaan siis täydellisesti tietää, mitä merkityksiä tilanteella, sairaudella tai sen oireilla on juuri tietylle potilaalle. Työntekijän tulisi oppia olemaan ”tietämätön” toisen tunteista ja halukas kuuntelemaan, mitä toinen kertoo. (Mäkisalo-Ropponen 2007, 68-69.) Kuuntelemisen merkitystä ei voi liikaa korostaa. Saattohoidossa jos jossain on tärkeää tulla kuulluksi, nähdyksi ja hyväksytyksi. Tällaisen kokemuksen tarjoamisessa potilaille onnistuin mielestäni hyvin tässä kehittämistyössä.

Marja Saarenheimon (1997, 15) mukaan jokaisella ihmisellä on elämäntarina, ja psykologisesta näkökulmasta ihminen on kuin tarina. Kertomalla tarinaansa ihminen ilmentää itseään aidoimmalla mahdollisella tavalla. Elämäntarinan kertominen on kuulijalle informatiivista ja kertojalle terapeutista. Juuri kuuntelemalla toisen elämäntarinaa on mahdollista päästä sisään toisen kokemusmaailmaan. Näin todella tunsinkin tapahtuvan.

Anita Näslindh-Ylispangar ja muut (2003, 46) ovat tutkineet pitkäaikaispotilaiden olemassaolon kokemusta pitkäaikaisosastolla elämäntarinatutkimuksena. Tutkimuksessa mukana olleilla potilailla oli jokaisella oma ainutkertainen elämäntarinansa ennen laitokseen joutumista, elämä laitoksessa oli jatkumoa lapsuudesta, nuoruudesta sekä aikuisuudesta. Persoonallisuus ei katoa eikä elämäntarkoitus häviä laitoksessa.

Myös Vuokila-Oikkonen, Janhonen ja Nikkonen (2001, 81) korostavat, että jos hoitotyöntekijä valitsee potilaan kohtaamisen lähestymistavaksi ongelman tai sairauden kysyen vain niistä, hän saa vastaukseksi potilaan sairauden tai ongelman. Hänen ollessa kiinnostunut potilaasta ihmisenä, hän saa ihmisen kertomuksen. Mikäli sairaus tai ongelma on merkittävässä osassa ihmisen kertomuksessa, hän kyllä kertoo sen. Kumpikaan potilaista ei halunnut sairautta suureen rooliin musiikkielämäntarinassaan. Se on kuitenkin vain yksi heille tapahtunut, elämän loppuvaiheen ikävä sattuma. Suurin osa persoonallista elämää tapahtumiseen oli eletty ennen sitä. Musiikkielämäntarinat kertoivatkin näistä potilaista ennen kaikkea persoonallisina ihmisinä.

Tärkeäksi saattohoidossa nousee ammattilaisten halu kuunnella, mitä potilaiden sanattomatkin viestit kertovat ja ilmaista myös omia tunteitaan. Kiinteä suhde potilaaseen helpottaa tekemään näitä kommunikatiivisia valintoja. Kiintymystä ja uskollisuutta voi osoittaa auttamalla täyttämään potilaan viimeisiä toiveita tai saamaan elämäntyönsä (ja tarinansa) valmiiksi. Näin edistetään onnistuneen saattohoidon kokemusta sekä potilaille että ammattilaisille. (Wittenberg-Lyles ym. 2007, 203-204.) Vaikka ehdimme tuntea vain hetken, välillemme ehti muodostua kiintymystä. Siitä kertoi potilaiden yhteydenpito minuun päin ja halu jatkaa työskentelyä elämäänsä jakaen. Omia tunteitani en voinut olla ilmaisematta, välillä tunnelma etenkin Miian kanssa oli niin käsinkosketeltavan herkkä, ja eläydyin vahvasti potilaan elämän vaiheisiin. Sanattomia viestejä koetin vastaanottaa herkällä tuntumalla havainnoiden koko prosessin ajan. Sanallinen kommunikaatio osoittautuikin osin haasteelliseksi tässä prosessissa. Autoin osaltani potilaita saamaan elämäntarinansa valmiiksi.

Bardyn & Känkäsen (2005) hankkeen aikana asiakkaat ja työntekijät työskentelivät samanaikaisesti omien elämäntarinoidensa kanssa. Tämä loi työskentelyyn vastavuoroisuutta. Jotkut asiakkaat olivat kiinnostuneita kuulemaan, mitä työntekijän elämässä oli tapahtunut. Elämäkerrallinen työ herätti työntekijänkin muistelemaan omaa lapsuuttaan ja elämäänsä. Työntekijät kokivat omaan elämäntarinaansa paneutumisen auttaneen ymmärtämään paitsi omaa elämäntulkua myös sitä työstämistä, johon asiakas oli ryhtynyt. Omakohtainen työskentely antoi tuntuman siihen, mitä muistikuviin tarttuminen sekä tunteiden ja kokemusten tunnustelu

saattavat asiakkaalle merkitä. Aloin työstää kehittämistyön aikana omaakin musiikkielämäntarinaani, se tuntui suorastaan välttämättömältä. Potilaan kanssa keskityin kuitenkin läpikäymään vain hänen kokemuksiinsa, tunteitaan ja muistojaan.

Elämäntarinan kertominen auttaa hahmottamaan elämän tarkoitusta ja on siten hyvä väline saattohoidossa. Potilaiden kanssa kiinnitimme huomion hänen haluamiinsa asioihin. Sairauden ja ikävät tapahtumat he kyllä mainitsivat osana elämäntarinaansa useassakin kohdassa, joten he olivat ne nähdäkseni hyväksyneet osana tarinaansa, ja siten saavuttaneet Erik H. Eriksonin psykososiaalisen kehityksen teorian viimeisen kehitystehtävän: oman elämän hyväksymisen ainutkertaisena, sellaisena kuin se on ollut tapahtumineen kaikkineen. Erik H. Erikson (1982) kuvaa vanhuuden viimeisen kehitystehtävän haasteeksi hyväksyä hyvät ja huonot ajat elämään kuuluviksi. Tarkastelun kautta muodostuu realistinen suhde elämään ja kuolemaan. Minuuden eheytyksen edellytyksenä on aikaisempien elämänvaiheiden suotuisa kulku sekä terve itseluottamus ja kokemus oman elämän merkityksellisyydestä. Perusvoimana syntyvä viisaus on avointa ja arvostavaa suhtautumista omaan elämään sekä aktiivista huolehtimista siitä aina kuolemaan asti. Kehittämistyöni potilaat eivät olleet vielä vanhuusiässä, mutta lähestyvän kuoleman vuoksi viimeiseen kehitystehtävään liittyvien asioiden äärellä. Musiikkielämäntarina antoi ymmärrystä omaan elämään ja mahdollisuuden kokea eheytymistä, joita Miia mainitsikin kokeneensa työskentelyn jälkeen.

Musiikin terapeuttisia vaikutuksia

Levitinin (2006, 170-196) mukaan teinivuodet ovat käännekohta musiikkimieltymysten muodostamisessa. Aikuisena nostalgisena, omana pitämämme musiikki vastaa teinivuosina kuuntelemaamme musiikkia. Teinivuodet ovat minuuden löytämisen vuosia, ja siksi tunnepitoisesti latautuneita. Musiikkikasvattaja Suvi Saarikallio Jyväskylän yliopistosta totesi väitöstudiumuksessaan (2007, 23) että varsinkin nuoret ovat mestareita säätelemään musiikin avulla mielialaansa. Tämä näkyi Miian elämäntarinassa. Usea laulu tärkeine tapahtumineen ja mielialan säätelyn apuna liittyi juuri tuohon ikävaiheeseen hänen tarinassaan.

Laulussa voi käsitellä suhdetta itselleen tärkeisiin henkilöihin, ja lähettää heille viestejä, sanoa enemmän kuin puhumalla pystyy. Laulun avulla voi puhua siitä mistä

muuten ei uskalla. Sen avulla voi myös tehdä surutyötä. (Partanen 1996, 42.)

Musiikkiterapia helpottaa kohtaamaan suru- ja kuolinprosessin. (Clements-Cortes 2004, 259.) Musiikin terapeuttinenkin käyttö saattoi näin toimia ja auttaa

kohtaamaan läpikäytävänä olevaa prosessia. Tämä näkyi potilaiden

kappalevalinnoissa, jotka osaltaan käsittelivät kuolemaa ja antoivat lohtua. Miia oli valinnut omat hautajaislaulunsa jo valmiiksi, ja samoista lauluista hän oli saanut

lohtua pitkän sairautensa eri vaiheissa. Molempien potilaiden elämäntarinan

viimeinen laulu oli toivoa antava, ja Miia toivoi sen soivan hänen hautajaisissaan.

Tämä oli nähdäkseni osa kuolemaan valmistautumista, luopumista ja surutyötä ja lohdun viestin lähettämistä läheisille musiikin välityksellä.

Phippsin ja muiden (2010, 138-142) tutkimuksessa musiikki vähensi merkittävästi

psykkistä stressiä, kipua ja vaikutti mielialaan sairaalahoitossa olevilla potilailla. Se

laski merkittävästi sydämen lyöntitiheyttä ja hengitystiheyttä, vähensi

ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta musiikki-interventioon osallistuneilla

verrattuna heihin jotka eivät osallistuneet siihen. Chin & Youngin (2011, 127-134)

laatiman kirjallisuuskatsauksen mukaan rentouttavimpia, rauhoittavimpia ovat

kappaleet, joissa tempo on sama kuin aikuisen sydämen syke (60-80 lyöntiä

minuutissa), ja optimaalinen aika kuunnella musiikkia on 20-30 minuuttia kahdesti

päivässä keskeytyksettä. Musiikkielämäkertaan valikoituneista kappaleista jotkut

sopivat tähänkin kategoriaan. Kappaleet jäivät potilaiden päätettäväksi, koska niiden

liittyminen elämäntarinaan, ja elämäntarinan kertominen oli opinnäytteen

kehittämistyön ydinasia. Miia koki itselleen mieleisen musiikin kuuntelun

miellyttävänä, rentouttavana ja rauhoittavana, samoin Jaakko. Hän ei tosin jaksanut

yhtä pitkää aikaa sitä kuunnella. Optimaalista musiikin kuunteluaikaa ei voitu tässä

työssä toteuttaa työn pakollisen tiivistämisen vuoksi potilaiden voinnin

huononnettua. Fysiologisia vaikutuksia ei mitattu, eikä musiikin laatu ollut

tutkimusten mukaan rauhoittavimmaksi todettua, sillä potilaat itse valitsivat

kuuntelemaansa musiikin.

Jaakolla mielimusiikin kuunteleminen auttoi merkittävästi muistojen esille

tuomisessa ja elämäntapahtumien aikajärjestyksen hahmottamisessa. Tutun,

miellyttävän musiikin onkin havaittu hetkellisesti tehostavan lievää Alzheimerin

tautia sairastavien vanhusten episodista, omaelämäkerrallista muistia. (Särkämö & Huotilainen 2012, 1338.)

Musiikki kykenee herättämään kuulijoissa laajan kirjon voimakkaita tunteita, kuten iloa, tyyneyttä, surullisuutta ja nostalgiaa, kenties tehokkaammin kuin mikään muu aistiärsyke. (Särkämö & Huotilainen 2012, 21.) Myös turvallisuudella on merkitystä musiikkia valittaessa, sillä antaudumme mielimusiikille sitä kuunnellessamme. Luotamme muusikoihin ja säveltäjiin sydämellämme, antaen viedä meidät jonnekin itsemme ulkopuolelle. Monet tuntevat mahtavan musiikin yhdistävän meidät johonkin itseämme suurempaan, toisiin ihmisiin tai Jumalaan. Se voi muuttaa mielentilojamme. Uskallamme olla keskeneräisiä ja näyttää haavoittuvuutemme, koska suosikkimusiikkomme ovat sen näyttäneet taiteellaan. (Levitin 2006, 168.) Voimakas eläytyminen musiikkiin ja sen herättämiin tunnelmiin oli nähtävissä tämän opinnäytetyön tekemisen yhteydessä niin potilaiden, omaisen kuin ohjaajan kohdalla.

Muistelusta voimavaroja

Warmenhoven, Lucassen, Vermandere, Aertgeerts, van Weel, Vissers, & Prins (2016, 3) tutkivat mitä voimavaroja ja selviytymiskeinoja saattohoitovaiheen potilaat käyttivät ja kokivat hyväksi tilanteessaan. Potilaat kertoivat elämäntarkastelun helpottavan heitä tilanteensa kohtaamisessa. Menneisyyden muistelusta ja kokemuksista sai voimaa. Menneisyyteen katsomisen kiitollisena ja tunteen siitä ettei jätä taakseen keskeneräisiä asioita koettiin auttavan. Myös muun kuin sairauden ja kuoleman ajattelu auttoi. Ihminen ei jaksa olla kuolemassa koko ajan. Paljon myönteisiä asioita löytyi vielä saattohoitovaiheessakin ja elämä koettiin yhä elämisen arvoiseksi. Voimavarojen etsimisen puolesta puhuu myös Anttonen (2016, 8). Kokemani mukaan opinnäytteeni antoi potilaille, omaiselle ja läheisille tällaisia myönteisiä muistelukokemuksia. Miia kaipasi sisältöä päiviinsä, ja halusi muistella muuta kuin sairauttaan. Hautajaisissa omaiset saivat kokea samaa. Jaakollekin tapaamiset olivat tärkeitä. Ulkopuolisen ja vieraan kanssa tämä oli ehkä helpompaa kuin tutun henkilön, joka olisi saattanut heti kommentoida tarinoita niihin omia muistojaan ja ajatuksiaan tuoden. Valmiit musiikkielämäntarinat olivat todella potilaiden tarinoita, en lisännyt sinne mitään muuta kuin potilaiden kertomaa, toki hieman karsintaa tehden.

Allen, Azuero, Csikai, Parmelee, Jung Shin, Kvale, Durkin & Burgio (2015, 6-11) tutkivat vapaaehtoisten seniorien toteuttamaa LIFE- interventiota palliatiivisen hoidon potilaille ja heidän perheenjäsenilleen. Tässä tehokkaaksi osoitetussa Chocinovin arvokkuusterapian kaltaisessa interventiossa yhdistyvät luovat menetelmät ja muistelu merkitysten jälleenrakentamisessa. Siinä keskitytään potilaiden elämänaikaisiin saavutuksiin, ihmissuhteisiin ja arvoihin. Vapaaehtoiset saivat koulutuksen tehtäväänsä. He kokivat hyväksi puhua potilaiden kanssa elämän saavutuksista, ja siitä mikä heille oli ollut ja on tärkeää elämässä pitkälle edenneeseen sairauteen liittyvien ongelmien, stressin ja masennuksen sijaan. He kokivat tämän auttaneen potilaita löytämään merkitystä eleyllle elämälleen. Kun tähän oli valmiiksi hyvin organisoitu pohja, oli keskustelu hyödyllisempää ja antoisampaa. Positiivisen yhdessä tekemisen koettiin vähentävän myös hoitavan omaisen stressiä vaikeassa elämäntilanteessa. Vapaaehtoiset kokivat tekevänsä arvokasta työtä, joka auttoi potilasta, hänen perhettään sekä vapaaehtoista itseään. He saivat kuulla mielenkiintoisia elämäntarinoita ja innostuivat itsekkin ajatuksesta kerätä näitä talteen lähipiiristään. Kaikki tämä oli koettavissa tässä opinnäytetyön kehittämishankkeessakin. Jaakolla ei ollut edes omaisia, joten koin erityisen merkityksellisenä kun vain häntä varten tuli ihminen häntä tapaamaan ja hänen elämäntarinaansa jakamaan. Läsnäolon ja kiinnostukseni oli sataprosenttista ja menneitä ylpeydenaiheita, saavutuksia ja merkityksellisiä ihmissuhteita molemmilta potilailta löytyi. Kovin kielteissävytteisistä elämäntarinoista ei tässä saatu kokemusta. Tällaisten elämäntarinoiden jälkeen sekä potilaan, ohjaajan että läheisten kokemukset olisivat voineet olla hyvinkin erilaisia kuin nyt tässä kehittämistyössä.

Ihminen on arvokas loppuun saakka

Tarina jonka asiakas kertoo voi olla hyvin lyhyt, jopa vain muutaman sanan mittainen. Työntekijän on tässäkin tapauksessa muistettava osoittaa asiakkaalle, että vaikka tarina on pieni, asiakas itse on aina riittävä. Tarinatonta ihmistä ei ole.

Elämäkerrallisessa työstämisessä ei ole olemassa yhtä oikeaa etenemisen tapaa. Kaikkein tärkeintä asiakkaan kannalta on osoittaa, että hänen tarinansa on tärkeä, ainutkertainen ja sitä kuunnellaan huolella. Tarinanteossa tavoitellaan niin yksittäisiä muistoja kuin jonkinasteista kokonaiskuvaa, jonka avulla saadaan näkyviin elämän eri vaiheiden jatkumoa. Tärkein tavoite voi olla kokemus kuulluksi tulemisesta ja siitä,

että muistoja voi kosketella ja muokata. (Bardy & Känkänen 2005, 38.) Tähän tavoitteeseen pääsin mielestäni Jaakonkin kanssa, vaikka hän oli vähäpuheinen Miiaan verrattuna. Jaakon muisteluun, muistoihin ja tarinaan musiikki toi loogisuutta ja selkeyttä. Miian omainen olikin sitä mieltä, ettei prosessin ja tuotoksen tarvitse olla samanlainen kaikille, vaan jokaisessa tilanteessa siitä tulee omanlaisensa, eikä siksi kannata laatia liian tiukkaa ohjeistusta esimerkiksi valmiin musiikkielämäntarinan muotoseikkoihin liittyen.

Sairaille ja kuolevilla on Vainion ja Hietasen (2004, 52) mukaan annettavaa heille, jotka toistaiseksi ovat terveitä. Ihminen on arvokas koko elämänsä ajan. Riippuvuus toisista ihmisistä ei merkitse alempiarvoisuutta, vaan ainoastaan sitä että toisten on jaettava liiastaan. Tässä opinnäytteen työstämisessä sain olla ehdottomasti myös saavana osapuolena. Sain olla aito oma itseni, kuulla kaksi huikeaa elämäntarinaa, olla tukena, ja jokaisen päivän ja hetken merkitys lahjana korostui minulle entisestään. Elämä voi olla täysi lyhyenäkin ja se kannattaa elää niin sen pituudesta riippumatta. Löysin uusia hyviä voimauttavia musiikkikappaleita tämän työskentelyn kautta. Innostuin tekemään omaa musiikillista elämäntarinaani, potilaiden kanssa työskentely suorastaan pakotti minut siihen. Aion tehdä sellaisen myös muun muassa vanhemmilleni.

Saattohoitolääkäri Mattilaa (2013, 268) lainaten toinen ihminen vierellä viiptyen, elämää uskaltuen ja ihmisen arvokkuutta peilaten antaa kokemuksen, että elämä ihmisenä jatkuu yhä. Voimien ehdyttyä, hiusten ja ihon ohennuttua, sairauden runtelemanakin ihminen on niin arvokas kuin ihminen on. Tämä oli johtotähteni potilaita kohdatessani, osoittaa heille kunnioitusta ja arvostusta. Koin onnistuneeni siinä, kun potilaat olivat niin motivoituneita viemään prosessin loppuun ja jakamaan kanssani elämäntarinansa. Tämä oli opinnäytetyön suurinta antia. Arvokkainta mitä voi toiselle antaa, on kohtaaminen ja kuunteleminen.

Lempimusiikki ei unohdu

Psyykkisesti sairas henkilö ei välttämättä löydä kaikille asioille oikeita sanoja, mutta hän voi kenties ilmaista tarinaansa kuvataiteen, tanssin, draaman tai muun avulla.

Musiikkikappaleidenkin kautta voi ilmaista tarinaansa. (Mäkisalo-Ropponen 2007, 71.) Tätä ajatellen menetelmä sopi myös Jaakolle, jolla oli muistamisen vaikeutta ja mahdollisesti mielenterveysongelmaa.

Tarinoiden suhde todellisuuteen onkin monimutkainen. Ihminen voi tulkita saman tilanteen eri elämänvaiheissa eri tavoin. Tarinat voivat peittää ja niihin voi piiloutua. Niissä voi eksyä ja niillä voi manipuloida itseä ja toisia. Niitä voi käyttää itsekkäiden etujen ajamiseen ja valehtelemiseen. Niillä voi myös satuttaa toisia. Epäselvää voi olla, kuka tai ketkä tarinassa todella puhuvat. Ihminen voi kertoa toisten kertomaa tarinaa jopa itse sitä tiedostamatta. (Bardy & Känkänen 2005, 67.) Aluksi pohdin ovatko tarinat Jaakon kohdalla tosia, mutta päädyin kirjoittamaan ne melkein sellaisenaan. Ehkei totuudella ollut niin merkitystä, sillä hänelle ne olivat tosia siinä hetkessä. Jäin miettimään miten elämäntarinat kootaan tapauksessa, jossa ne ovat hyvin kielteisiä. Ne ovat kuitenkin potilaiden kertomia ja kokemia, eikä kootessa voi liikaa ajatella sitä miltä lopputulos näyttää muiden silmissä jos se mahdollisesti muille tullaan näyttämään. Tarinan tulee olla aito ja mahdollisimman tarkasti potilaan näköinen. Toki tämä sisältää sen riskin, että tarina saattaa loukata joitain ihmisiä.

Hoitotyöntekijän on muistettava, etteivät kaikki potilaan tai asiakkaan tunteet kohdistu häneen vaan hänen kauttaan johonkuhun muuhun. Riittääkin kun on käytettävissä tunteiden vastaanottavana osapuolena ja näin auttaa mahdollisesti dementoituvaa läpielämään keskeneräisiä kehitystehtäviä, tunteita ja vaille jäämisiä. (Mäkisalo-Ropponen 2007, 142.) Tämän tiedostaminen oli itselle merkityksellinen ohjenuora Jaakon kanssa työskennellessäni. Tässä kohtaa koin tarvetta työnohjaukselliselle purkamiselle. Samoin oli Jenni Leino (2011) kokenut kehittämishankkeessaan eläytyessään vahvasti toisten tarinoihin musiikin kautta.

Suosikkilaulujen muistamiseen liittyvät löydöt todistavat, että musiikin absoluuttiset peruspiirteet ovat ohjelmoituneet muistiin. Musiikkimuisti toimii kuten näkö-, haju-, kosketus- tai makumuisti. Ainutlaatuiset vihjeet ovat tehokkaimpia tuomaan esiin muistoja. Kun kuulemme laulun, jota emme ole kuulleet tietyn ajan jälkeen elämässämme, muistin patoluukut avautuvat antaen muistojen tulvan ympäröidä meitä. Laulu on toiminut ainutlaatuisena vihjeenä kaikkiin kokemuksiin, jotka liittyvät muistoon laulusta, sen ajasta ja paikasta. Muistijärjestelmä on kiinteästi yhteydessä tunnejärjestelmään. (Levitin 2006, 166-167.) Kirjoitinkin menetelmän ohjeistukseen

kehittämistyössä koetun pohjalta, että jos henkilöllä on muistamisessa vaikeuksia, kannattaa elämäntarinan muisteluun lähteä lempimusiikin kuuntelemisen kautta. Jaakkoa en tuntenut entuudestaan, ja koska hän oli hyvin vähäpuheinen sairauden vietyä ääntä, eivät hoitajatkaan ehkä olleet tietoisia hänen mahdollisista muistiongelmistaan.

Dementoituneen potilaan kohdalla omaisten ja läheisten apu potilaan tarinan ymmärtämiseen on olennaista. Omaisen voi kertoa tarinan kohokohtia ja menetyksiä, tärkeitä asioita ja onnen aiheita, joita voidaan sitten muistella tai yhdessä tehdä ja harrastaa, tai toisaalta pyrkiä tietoisesti välttämään. Näin voidaan paremmin ymmärtää potilaan käytöstä. Usein perimmäisenä viestinä hän koettaa viestittää kokevansa vajausta jonkin inhimillisen tarpeen (esimerkiksi luottamus, arvostus, fyysinen koskemattomuus) tyydyttymisessä. Kunnioittamalla ihmisten persoonallisuutta, elämäntarinaa kuuluneita rooleja, selviytymiskeinoja, elämäntyötä ja saavutuksia voidaan osoittaa arvostusta ihmiselle persoonallisena ihmisenä. Näin hänen voimavarojensa löytyminen mahdollistuu. Sen, mistä hän on saanut hyvää oloa ja onnea tuodaan tähän päivään. Esimerkiksi tietyn lempimusiikin on todettu olevan suurimmalle osalle ihmisistä merkityksellinen asia. Musiikin kautta on helppo kokea mielihyvää sillä siihen liittyy monilla miellyttäviä muistoja. Tutkimusten mukaan jopa syvästi dementoituneet vuodepotilaat reagoivat lempimusiikkinsa kuunteluun myönteisesti, rauhoittuvat ja heidän lihasjännityksensä vähenee. Tärkeää onkin todella ottaa selvää potilaan lempimusiikista, radion kautta tulevaa ei sellaisena yleensä voida pitää. (Mäkisalo-Ropponen 2007, 123-135.)

Jaakolla ei ollut omaisia, joita olisin voinut käyttää apuna elämäntarinan kokoamisessa. Vaikka hänelle olikin vaikeaa muistaa omien sanojensa mukaan elämäntapahtumia, hän kertoi kuitenkin sen verran että saimme elämäntarinasta loogisen kokonaisuuden. Lempimusiikkinsa, ja sen miten se hänen elämäntarinaansa sijoittuu, hän sen sijaan muisti erinomaisesti. Sitä kautta saimme lisää ulottuvuutta ja sisältöä muisteluun ja hänen persoonaansa.

5.3 Jatkokehittämistoimenpiteet

Woolf ja Fisher (2015, 8) käyttivät tanssiliikepsykoterapiaa palliatiivisessa hoidossa. Heidän kokemustensa mukaan olisi erittäin tärkeää ottaa huomioon vakavasti sairastuneen ihmisen estynyt kyky ilmaista todellista minuuttaan, joka voi aiheuttaa fyysistä, sosiaalista, emotionaalista ja henkistä kipua. Terveystuhoon tarvitaan kokonaisvaltaisempaa lähestymistapaa, joka voisi auttaa vähentämään tällaista totaalista kipua. Tällöin ei keskityttäisi vain kehonosiin, vaan autettaisiin ihmisiä löytämään tapoja ilmaista koko identiteettiään, tuntemaan itsensä kokonaiseksi ja ehyeksi erilaisin tavoin, löytämään todellisen minänsä sairauden tuomista rajoitteista huolimatta. Opinnäytetyöni menetelmä voi olla yksi tapa vastata tähän inhimilliseen tarpeeseen. Sen voi toteuttaa monista sairauden tuomista rajoitteista huolimatta, ja potilas voi tuoda esiin persoonaansa ja identiteettiään haluamallaan tavalla. Miiakin halusi pohtia identiteettiään muusta kuin sairaudesta käsin. Hän kysyi, pitääkö puhua sairaudesta, kun se ei toisi lisäarvoa hänen mielestään hänen elämäntarinaansa. Hän korostikin kaikkea muuta elämässään ollutta merkityksellistä.

Omaa työtäni tarkastellessani pohdin monessa kohtaa, toiminko potilaiden ja omaisen parhaaksi. Ensimmäisen eettisen ratkaisun tein valitessani tutkimusaihetta (Hirsjärvi ym. 2004, 26). Kehittämistyöhön lähdettäessä ei voitu tietää ennalta, hyötyykö juuri tietty yksittäinen potilas tai omainen musiikkielämäntarinan kokoamisesta. Jonkun potilaan tai omaisen kohdalla vastaus voi jäädä saamatta. Kuukaudessa vakavasti sairaiden potilaiden keskellä oli mahdollista edetä vain pienin askelin. Kehittämistyö laitettiin kuitenkin alulle ideoiden ja oivallusten jäädessä kypsymään, ja näin se voi jatkua edelleen. Jos kahdella potilaalla, yhdellä omaisella, ammattilaisella ja ohjaaja-kehittäjällä hyviä kokemuksia menetelmästä oli havaittavissa, se ei tarkoita, että seuraavat henkilöt kokisivat samoin.

Opin prosessin myötä, miten musiikkielämäntarinaa voi vastaisuudessa lähteä kokoamaan siihen halukkaan potilaan kanssa. Liitteessä (LIITE 3) on koottuna ohjeita siihen tämän prosessin pohjalta. Prosessi jäi kesken, vaille lopullista palautetta potilailta. Kuitenkin se oli tällaisenaankin arvokas ja osallistujilleen antoisa. Jatkokehittelyn kautta nämä ohjeet tulevat täydentymään ja täsmentymään.

Suru läheisen menetyksestä on koko elämän kestävä prosessi, josta jäljelle jäävät eivät koskaan kokonaan pääse yli, mutta johon he voivat oppia mukautumaan ja liittämään sen vähitellen osaksi elämäänsä. Menetykseen mukautuminen riippuu monesta tekijästä, kuten siitä, miten sairaus ja kuolema on aikanaan kohdattu ja hoidettu. Tämä vaikuttaa kauaskantoisesti myös jälkeen jääneiden elämään - hyvin toteutettuna se voidaan nähdä osaksi ennaltaehkäisevää mielenterveystyötä. (Hovi & Sirkiä 2010, 3028.) Tämä kehittämistyön antamat myönteiset kokemukset omaiselle viitoittavat suuntaa, jossa menetelmää edelleen kehittämällä, käyttämällä ja mallintamalla voidaan osaltaan auttaa ihmisiä mukautumaan suureen suruun ja elämänsä kriisiin osana hyvän saattohoidon toteuttamista.

Näslind-Ylispingarin ja muiden (2003, 279) tutkimuksessa haastateltavat halusivat elää rauhallisesti päivän kerrallaan. Kenelläkään ei välttämättä ollut aikaa kuunnella heidän tarinoitaan, eikä yksin oman elämän muistelua koettu mielekkääksi. Potilaat halusivat säilyä omina persooninaan. Läheisten ihmisten elämäntarinoita on helppo tuntea ja tietää. Orientoituneen ja asiallisen potilaan elämäntarinan saa selville kuuntelemalla. Ammatillisessa hoitotyössä on kiinnostuttu myös vieraan, huonokuntoisen ja puhumattoman potilaan persoonallisesta elämäntarinasta. Aanutlaatuisen elämäntarinan tunteminen mahdollistaa yksilöllisen hoitamisen niin, ettei kenestäkään potilaasta tule pelkästään diagnoosia, tapausta, numeroa tai vuodepaikkaa. Musiikkielämäntarinan jatkokehittely ja tekeminen tällaisten potilaiden kanssa palvelisi erittäin hyvin tätä tarkoitusta.

Suomen Terveysministeriön vuonna 2010 laatima suositus ei lääkäriliiton mukaan määrittele saattohoitopalveluiden julkisen terveydenhuollon minimitasoa riittävän konkreettisesti. Jokaisella kuolevalla ihmisellä tulee olla oikeus hyvään yksilölliseen saattohoitoon tarpeidensa ja toiveidensa mukaisesti kotona, palvelutaloissa ja vanhainkodeissa, muuallakin kuin sairaaloissa. (Terveystenhuoltojärjestelmää ja sen toimintaa kehittämällä ehkäistään syrjäytymistä ja huono-osaisuutta n.d.)

Opinnäytetyössä kehitettyä menetelmää voi kehittää edelleen ja hyödyntää kaikkialla saatto- ja palliatiivisessa hoidossa, on se sitten kotona, sairaalassa tai saattohoitokodissa. Sitä voivat toteuttaa soveltaen niin vapaaehtoistyöntekijät kuin saattohoidon työntekijätkin osana hyvää saattohoitoa. Menetelmää voi käyttää myös kaikkialla ikäihmisten parissa, ja miksei myös kaikkialla sosiaali- ja terveysalan työssä

miltei kaikenikäisten parissa. Allenin ja muiden (2015,11) tutkimuksen mukaan vanhemmat seniori-ikäiset (joista suurin osa hoitokodin vapaaehtoisistakin koostuu) sopivat mainiosti toteuttamaan tässä opinnäytetyössä kuvatun menetelmän kaltaista työskentelyä palliatiivisessa hoidossa, siitä samalla itsekin hyötyen lukuisin positiivisin terveysvaikutuksin. Koulutusta menetelmän käyttäminen tosin vaatii, sillä siihen liittyy vaativaakin erityisosaamista. Vapaaehtoisissa piilee suurta yhteiskunnallista merkitystä ja voimavaraa väestön mielenterveyden ja hyvinvoinnin tukemisessa monella saralla, myös iäkkäiden ihmisten ja heidän perheidensä parissa. Tämä kannattaa ottaa huomioon ja tukea sitä koulutuksilla ja hyvällä organisoinnilla tämän opinnäytetyön kehittämisaikana toimineen saattohoitokodin tapaan. Opinnäytteessä kehitelty menetelmä on yksi mahdollisuus tarjota vapaaehtoistoimintaan mielekkyyttä. Omalta osaltani olen valmis esittelemään menetelmän käyttöä hoitokodin (vapaaehtois)työntekijöille ja muillekin alalla toimiville. Menetelmän tekniseen toteutukseen olisi hyvä laatia yksityiskohtaiset ohjeet jatkossa.

Kokonaisvaltainen suhtautuminen ihmisen elämään alusta loppuun sekä julistus ihmisten yhtäläisestä arvosta perustelevat sairaanhoidon ja vammaishuollon etusijaa yhteiskunnassa. Hoito ja hoiva kuormittavat taloutta, mutta tarjoavat samalla jotakin hyvin arvokasta. Se että voisimme ajatella elämän loppuvaihetta turvallisista mielin, tulisi olla kenties aineellista hyvinvointia merkityksellisempää. (Vainio & Hietanen 2004, 52.)

SOTE-uudistuksen myötä riittävän suuret sote-alueet mahdollistavat saattohoidon kehittämisen, käytännön toteutumisen seuraamisen ja valvonnan. (Ihalainen 2015.) Musiikkielämäntarina -menetelmä voisi vastata omalta pieneltä osaltaan tähän kehittämiseen. Koska musiikkielämäntarina-menetelmän käyttäminen on edullista ja suhteellisen helppoa henkilölle, jolla on aikaa ja motivaatiota perehtyä siihen, soisin sitä käytettävän ja kehitettävän edelleen soveltaen eri konteksteissa sosiaali- ja terveysalalla, saattohoidossa kaikissa terveydenhuollon yksiköissä, kotihoidossa, kotisairaalassa ja terveyskeskusten vuodeosastoilla, miksei kaikessa ihmisten kanssa tehtävän työn tukena. Myös omaisten kokemuksia musiikkielämäntarinasta suruprosessin kannalta voisi tutkia jatkossa. Kiinnostavaa olisi selvittää, miten potilaat kokevat valmiin musiikkielämäntarinansa. Menetelmään voisi yhdistää

voimavaraistavan, voimauttavan valokuvan ideaa. Musiikkielämäntarina voi antaa paljon tekijälleen, asiakkaalle sekä omaisille, ollen osana ennaltaehkäisevää mielenterveystyötä. Sillä on mahdollisuus olla osana kuoleman vaikeuden lievittämistä kuoleman todellisuuden kohtaavassa saattohoidossa (Anttonen 2016). Omalta osaltani jatkan tällä tiellä pienin askelin, muita alalla toimivia mukaan kannustaen, kenties menetelmää sosiaali- ja terveysalan ulkopuolisiinkin konteksteihin soveltaen, jatkokehitellen ja mallintaen.

Lähteet

Aaltola, J. & Valli, R. 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Metodien valinta ja aineistonkeruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Juva: PS-kustannus.

Allen, R., Azuero, C., Csikai, E., Parmelee, P., Jung Shin, H., Kvale, E., Durkin, D. & Burgo, L. 2015. "It was very rewarding for me...": Senior Volunteers' Experiences With Implementing a Reminiscence Creative Activity Intervention. *The Gerontologist*, 2015, Vol. 00, No. 00, 1–12. Viitattu 8.8.2016. <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/early/2015/02/10/geront.gnu167.full.pdf+html>

Antikainen, A. 2008. Narratiivisesta lähestymistavasta. Yo-symposium. Viitattu 29.4.2016. <http://poikkiteieteellinenfoorumi.wordpress.com/2008/11/24/narrat>

Anttila, P. 2006. Tutkiva toiminta ja ilmaisu, teos ja tekeminen. Akatiimi: Hamina.

Anttonen, M. S. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 19.5.2016. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1>

Bardy, M. & Känkänen, P. 2005. Omat ja muiden tarinat. Ihmisyyttä vaalimassa. Stakes.

Bernatzky, G., Presch, M., Anderson, M., & Panksepp, J. 2011. Emotional foundations of music as a non-pharmacological pain management tool in modern medicine. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35, 9, 1989-1999. Viitattu 5.12.2016. http://www.musikament.at/b3/Bernatzky_11.pdf

Candy, B., France, R., Low, J. & Sampson, L. 2015. Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International journal of nursing studies* 52, 3, 756-768. Viitattu 5.8.2016. [http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489\(14\)00210-7/fulltext](http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489(14)00210-7/fulltext)

Chi, G. C., & Young, A. 2011. Selection of music for inducing relaxation and alleviating pain. Literature review. *Holist Nursing Practice*, 25,3, 127–135.

Clements-Cortés, A. 2004. The use of music in facilitating emotional expression in the terminally ill. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 21, Number 4, 255-260. Viitattu 23.11.2016 <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/104990910402100406>

Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. Toim. 1998: Strategies of qualitative inquiry. Thousand Oaks: SAGE

Dietrich, C., Teut, M., Samwel, K.L., Narayanasamy, S., Rathapillil, T. & Thathees, G. 2015. Treating palliative care patients with pain with the Body Tambura: A prospective case study at St. Joseph's hospice for dying destitute in Dindigul south India. *Indian Journal of Palliative Care*, 13, 1, 1-12. Viitattu 5.8.2016. <https://janet.finna.fi>. Academic Search Elite.

- Erikson, E.H. 1982. Lapsuus ja yhteiskunta. 2. Tarkistettu painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Erkkilä, J. & Tervaniemi, M. 2012. Musiikkiterapia depression hoidossa. Suomen Lääkärilehti 21, 67, 1656–1661. Viitattu 10.12.2016.
http://www.helsinki.fi/behav/valinnat/psykologia_erkkila_tervaniemi_2012.pdf
- Eschen, J. Th. (ed.) 2002. Analytical Music Therapy. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Forsblom, A. 2012. Experiences of Music Listening and Music Therapy in Acute Stroke Rehabilitation. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Studies Humanities 192. Viitattu 28.11.2016. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/40653/978-951-39-4935-8.pdf?sequence=1>
- Gerdner, L. 2012. Individualized music for dementia: Evolution and application of evidence-based protocol. World journal of psychiatry, 22, 2, 26–32. Viitattu 10.10.2016.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3782173/>
- Grönfors, M. 2010. Laadullisen tutkimuksen kenttätymenetelmät. Toim. Hanna Vilkkä. SoFia-Sosiologi-Filosofiapu Vilkkä: Hämeenlinna. Viitattu 20.8. 2016.
http://vilkka.fi/books/Laadullisen_tutkimuksen.pdf
- Grönfors, M. 2015. Havaintojen teko aineistonkeräyksen menetelmänä. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu. Virikkeitä aloittavalle tutkijalle. Toim. Aaltola, J. & Valli, R. PS-kustanne: Jyväskylä, 146-161.
- Haslam, C., Haslam, S. A., Ysseldyk, R., McCloskey, L-G., Pfisterer, K. & Brown, S. 2014. Social identification moderates cognitive health and well-being following story- and song-based reminiscence. Aging & Mental Health, 18, 4, 425–434. Viitattu 15.4.2016. <https://janet.finna.fi>. Academic Search Elite.
- Heiskanen, K. 2014. Saattohoidon perusasiat ovat turvallisuus, turvallisuus ja turvallisuus. Jyväskylän seurakunta. Artikkelit lehdessä Henki & Elämä 30.1.2014 numero 2, 8-9. Viitattu 24.3.2016 .
<http://www.jyvaskylanseurakunta.fi/documents/608801/2765366/2+2014.pdf/fc798d7f-af3e-4929-981c-808fd3e57323>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2015. Tutki ja kirjoita. 20. uud. p. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2015. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus.
- Holloway, I. & Galvin, K. 2017. Qualitative Research In Nursing and Healthcare. Fourth edition. John Wiley & Sons, Ltd.

- Horne, G., Seymour, J. & Payne, S. 2012. Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care. *International Journal of Nursing Studies*, 49,6, 718-726. Viitattu 10.12.2016. <https://janet.finna.fi>. PubMed.
- Hovi, L., & Sirkiä, K. 2010. Lasten saattohoito. *Suomen Lääkärilehti*. 65,38,3027-3031. Viitattu 27. 4.2016. <https://janet.finna.fi>. Terveysportti.
- Heikkinen, K. 2012. Musiikki tehoaa kuin lääke. Viitattu 5.9.2016. http://www.hyvaterveys.fi/artikkeli/mieli/musiikki_tehoa_kuin_laake
- Hänninen, V. 2000. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Juvenes Print: Tampere.
- Ihalainen, R. 2015. Saattohoidon järjestäminen- Mitä Sote saa aikaan? Saattohoitotapahtuma 24.9.2015, Helsinki Finlandia-talo. Viitattu 10.12.2016. <http://www.slideshare.net/juusohe/saattohoidon-jrjestminen-mit-sote-saa-aikaan>
- Jenkinson, C., Dickens, A., Jones, K., Thompson-Coon, J., Taylor, R., Rogers, M., Bambara, C., Lang, I. & Richards, S. 2013. Is volunteering a public health intervention? A systematic review and meta-analysis of the health and survival of volunteers. *BMC Public Health*, 13, 773. Viitattu 7.10. 2016. <http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-13-773>
- Jokinen, A. 2000. Narratiivit muutostyön resurssina. Naisten kertomusten muotoutuminen turvakodissa käytävissä keskusteluissa. Teoksessa: Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta Toim. Jokinen & Suoninen. Gummerus: Jyväskylä, 131-166.
- Kananen, J. 2015. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Miten kirjoitan kehittämistutkimuksen vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 212. Juvenes Print.
- Kinnunen, T., Ylimaunu, T. & Ylipulli, J. Toim. 2012. Elämäntarina, elinkaari. *Studia humaniora ouluensia* 13. Oulu: Oulun yliopisto. Viitattu 15.4.2016. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789514297465.pdf>
- Kokkonen, T. 2007. Lopulta olemme kuitenkin yksin. Laulun sanat levyllä Missä olet, Laila. RCA-records.
- Korhonen, T., & Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 129, 4, 440 - 445. Viitattu 10.11.2016. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero;jsessionid=080F72404CAA696A65021DC66450D848?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet& Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle& Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo10821
- Kotimaisten kielten keskus. Suomen kielen perussanakirja. N.d. Viitattu 5.8.2016. http://www.kotus.fi/sanakirjat/kielitoimiston_sanakirja/mika_on_kielitoimiston_sanakirja/kielitoimiston_sanakirjan_tustaa/suomen_kielen_perussanakirja
- Kuula, A. 2006. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa: Etiikkaa ihmistieteille. Toim. J. Hallamaa, V. Launis, S. Lötjönen & I. Sorvali. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 124 – 140.

Lastensuojelun työkalupakki. N.d. Työvälineet ikäryhmittäin- apukysymyksiä ja esimerkkejä. Socca. Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus. Viitattu 11.11.2016.

http://www.socca.fi/kehittaminen/lastensuojelu/tyokalupakki/valineiden_kaytto_ika_ryhmittain

Lehto, J. 2015. Hyvin järjestetty palliatiivinen hoito, tietoa maailmalta. Kouvola 16.9.2015. Dia 10. Viitattu 10.12.2016.

<http://www.slideshare.net/juusohe/saattohoidon-jrjestminen-mit-sote-saa-aikaan>

Leino, J. 2011. Voimauttava musiikkielämäkertamenetelmän kehittämistyö. Teoksessa Kuukasjärvi, A., Linnossuo, O. & Sutinen, J. Toim. Taidetyöskentely arjen näyttämöillä. Teoriaa, menetelmiä ja sovelluksia. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 53. Tampere: Juvenes Print.

Leow, Q.-H.M., Drury, V. & Poon, W.-H. 2010. Experience of terminally ill patients with music therapy: a literature review. Singapore Nursing Journal. 13, 6, 48-52. Viitattu 28.11.2016. <https://janet.finna.fi>. Academic Search Elite.

Levitin, D. J. 2006. Musiikki ja aivot. Ihmisen erään pakkomielteen tiedettä. Helsinki: Terra Cognita.

Mattila, K. P. 2013. "Älä mene pois, vaikka laitan silmät kiinni". Teoksessa Pelkonen, R., Huttunen, M.O. & Saarela, K. Toim. Sairaus ja toivo. Duodecim.

Minkkinen, A. 2008. Toim. Saattohoito- elämää ennen kuolemaa. Pirkanmaan Hoitokodin 20-vuotisjuhlakirja. Tampere: Kirjapaino Öhrling Oy.

Mitä musiikkiterapia on. 2015. Suomen musiikkiterapiayhdistys. Viitattu 4.10.2016. <http://www.musiikkiterapia.net/index.php/mita-musiikkiterapia-on>

Moilanen, P. & Räihä, P. 2010. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa: Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Toim. J. Aaltola & R. Valli. Jyväskylä: PS-kustannus, 46 – 69.

Muistelu mielen voimavarana ja identiteettinä. N.d. Suomen mielenterveysseura. Viitattu 16.1.2017.

<http://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/hyvinvointi/muistelu-mielen-voimavarana-ja-identiteetti%C3%B6n%C3%A4>

Mäkelä, K. 1990. Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa: Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Toim. K. Mäkelä. Helsinki: Gaudeamus, 42 – 61.

Mäkisalo-Ropponen, M. 2007. Tarinat työn tukena. Gummerus: Jyväskylä.

Männikkö, K. 2014. Taiteen lääketieteellinen käyttö – taideterapiat tunteiden ilmaisun tukena, kuntoutuksena ja hoitona. Nuorten lääkärin yhdistys. Viitattu 4.10.2016. <http://www.nly.fi/artikkeli/taiteen-laaketieteellinen-kaytto-taideterapiat-tunteiden-ilmaisun-tukena-kuntoutuksena-ja>

Newley, A. & Bricusse, L. 1964. Feeling good. Laulun sanat.

Numminen, A. 2005. Laulutaidottomasta kehittyväksi laulajaksi. Tutkimus aikuisen laulutaidon lukoista ja niiden aukaisemisesta. Akateeminen väitöskirja. Sibelius-Akatemia. Studia musica 25.

- Näslind-Ylispangar, A., Raatikainen, R. & Laakso, H. 2003. Miespotilaan olemassaolon kokemus pitkäaikaisosastolla . Elämäntarinatutkimus lähimmäisenrakkauden, epätoivon ja toivon merkityksestä. *Hoitotiede* 15, 6, 277-291.
- Ojanen, M. 2002. *Elämän mieli ja merkitys*. Kirjapaja. Gummerus: Jyväskylä.
- Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti J. 2009. *Kehittämistyön menetelmät*. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Partanen, M. 1996. *Yhteislaulu terapiavälineenä*. Teoksessa: *Taide psykosiaalisen työn välineenä*. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu: Joensuu.
- Phipps, M. A., Carroll, D. L. & Tsiantoulas, A. 2010. Music as a therapeutic intervention on an inpatient neuroscience unit. *Complementary Therapies in Clinical Practice* 16, 3, 138–142. Viitattu 15.12.2016. <https://janet.finna.fi>. PubMed.
- Pietiläinen, K. 2002. *Päiväkirjamenetelmä*. Teoksessa: *Koskettavat tarinat*. Johdantoa kirjallisuusterapiaan. Toim. Ihanus. BTJ Kirjastopalvelu. Gummerus Kirjapaino, Saarijärvi.
- Pihlainen, A. 2010. *Hyvä saattohoito Suomessa*. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 7.9.2016. <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3aNB%3afi-fe201504225791.pdf?sequence=1>
- Puusa, A. 2011. *Laadullisen aineiston analysointi*. Teoksessa: *Menetelmäviidakon raivaajat*. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Toim. A. Puusa & P. Juuti. Helsinki: JTO, 114 – 125.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. Toim. 2005. *Haastattelu*. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.
- Saarenheimo, M. 1997. *Jos etsit kadonnutta aikaa*. Vanhuus ja oman elämän muisteleminen. Vastapaino: Tampere.
- Saarikallio, S. 2007. *Music as mood regulation in adolescence*. Väitöskirja. Jyväskylä Studies in Humanities nro 67. Jyväskylän yliopisto.
- Saarikallio, S. 2013. *Musiikki on kokemuslaji*. Teoksessa *Musiikkipedagogin käsikirja*. Toim. P. Jordan-Kilki, E. Kauppinen ja E. Viitasalo-Korolainen. Tampere: Opetushallitus, 37-45.
- Saloheimo, R. 1997. *Musiikkiterapian mahdollisuudet dementian hoidossa*. Teoksessa: *Taide psykosiaalisen työn välineenä* (Toim. Ahonen – Eerikäinen). Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu: Joensuu.
- Seppänen-Järvelä, R. 2004. *Prosessiarviointi kehittämissuorituksissa*. Opas käytäntöihin. Stakes. Helsinki. Viitattu 27.4.2016. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75862/Arviointiraportteja4_04.pdf?sequence=1

Sihvonen, A., Leo, V., Särkämö, T. & Soynila, S. 2014. Musiikin vaikuttavuus aivojen kuntoutuksessa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 130, 18,1852-60. Viitattu 10.11.2016. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero;sessionid=3F40535D6BAADB8A68F42ED5003BC938?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo11845

Synnes, O. 2015. Narratives of nostalgia in the face of death: The importance of lighter stories of the past in palliative care. Journal of aging studies, 34, 169-176. Viitattu 10.9.2016. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890406515000213>

Särkämö, T., Laitinen, S., Numminen, A., Tervaniemi, M., Kurki, M. & Rantanen, P. 2011. Muistaakseni laulan: Musiikin käyttö muistisairaiden mielialan, elämänlaadun ja kognitiivisen toimintakyvyn tukemisessa. Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja A:10. Miina Sillanpään Säätiö : Helsinki. Viitattu 5.12.2016. http://www.miinasillanpaa.fi/wp-content/uploads/2015/01/Muistaakseni_laulan-tutkimusraportti.pdf

Särkämö, T. & Huotilainen, M. 2012. Musiikkia aivoille läpi elämän. Suomen Lääkärilehti, 17, 67, 1334-1339a. Viitattu 10.12.2016. http://www.helsinki.fi/behav/valinnat/psykologia_sarkamo_huotilainen_2012.pdf

Talvitie-Kella, T. 2006: "Soittaja kertojana. Elämäkerrallinen lähestymistapa kulttuurisessa musiikintutkimuksessa". Etnomusikologian vuosikirja 18 , 9–32.

Talvitie, T. 2012. Elämäkertomuksista käsikirjoitukseksi, käsikirjoituksesta konserteiksi .Teoksessa Kinnunen, T., Ylimaunu, T. & Ylipulli, J.toim. 2012. Elämäntarina, elinkaari. Studia humaniora ouluensia 13. Oulu: Oulun yliopisto.

Takkinen, S. 2002. Elämänviivapiirros iäkkäiden ihmisten tutkimuksessa. Gerontologia 16,4, 4. Elektra-aineisto.

Terveystenhoitojärjestelmää ja sen toimintaa kehittämällä ehkäistään syrjäytymistä ja huono-osaisuutta. N.d. Lääkäriliiton näkemykset terveydenhuollon keskeisistä kehittämiskohteista 2015-2019. Viitattu 14.4.2016. https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/14342/ho2015_teema_hoitoonpaasy.pdf

Tiuraniemi, J. 2002. Reflektiivisyys asiantuntijan työssä. Teoksessa Niemi P. & Keskinen E. (2002) Taitavan toiminnan psykologia. Turun yliopiston psykologian laitoksen julkaisuja, Turku, 165-195. Viitattu 3.1.2017. <http://tiuraniemi.fi/Ammaref.pdf>

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2012 - 2014. Verkkojulkaisu. Viitattu 1.9.2016. <Http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi:Jyväskylä.

- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uud.p. Helsinki: Tammi.
- Uusitalo, H. 1991. Tiede, tutkimus ja tutkielma: johdatus tutkielman maailmaan. Helsinki: WSOY.
- Vainio, A. & Hietanen, P. 2004. Palliatiivinen hoito. Duodecim.
- Valli, R. & Aaltola, J. 2015. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 4. p. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vataja, K. & Seppänen-Järvelä, R. 2008. Prosessiarviointi – mahdollisuus lujittaa kehittämissuunnitelmaa. Teoksessa Seppänen-Järvelä R. ja Karjalainen, V. Toim. Kehittämistyön risteyskohti. Stakes. Gummerus kirjapaino Oy Jyväskylä, 216–230.
- Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Juva. PS-kustannus.
- Vuokila-Oikkonen, P., Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Kertomukset hoitotieteellisen tiedon tuottamisesta. Narratiivinen lähestymistapa. Teoksessa: Laadulliset tutkimusmenetelmät (toim. Janhonen & Nikkonen). WSOY: Juva, 81-115.
- Warmenhoven, F., Lucassen, P. Vermandere, M., Aertgeerts, B., van Weel, C., Vissers, K. & Prins, J. 2016. 'Life is still worth living': a pilot exploration of self-reported resources of palliative care patients. Warmenhoven et al. BMC Family Practice 17, 52. Viitattu 7.10.2016. <https://janet.finna.fi>. Academic Search Elite.
- Warth, M., Kessler, J., Koenig, J., Wormit, A.F., Hillecke, T. K. & Bardenheuer, H. J. 2014. Music therapy to promote psychological and physiological relaxation in palliative care patients: protocol of a randomized controlled trial. BMC palliative care 13, 1, 98-111. Viitattu. 15.4.2016. <https://janet.finna.fi>. Academic Search Elite.
- Willberg, E. 2009. Laadullisen aineiston luotettavuus. 16.2.2009. Kasvatustieteiden laitos/ Eryityspedagogiikan yksikkö. Viitattu 12.10.2016
<https://www.iyu.fi/edu/laitokset/eri/opiskelu/opiskelu-info/prosem/laadullinen>
- Wittenberg-Lyles, E., Greene, K. & Sanchez-Reilly, S. 2007. The palliative power of storytelling: Using published narratives as a teaching tool in end-of-life care. Journal of Hospice and Palliative Nursing 9, 4, 198-205. Viitattu 10.11.2016. <https://janet.finna.fi>. Academic Search Elite.
- Wolf, S. & Fisher, P. 2015. The role of dance movement psychotherapy for expression and integration of the self in palliative care. International Journal of Palliative Nursing 21, 7, 340-348. Viitattu 9.8.2016. <https://janet.finna.fi>. Academic Search Elite.

LIITE 1. Haastattelukysymykset

Musiikkiterapeutti-sairaanhoitajan haastattelukysymykset

1. Mitä ajatuksia kyseinen menetelmän kehittälytyö sinussa herättää ?
2. Mitä haasteita ja mahdollisuuksia näet tässä menetelmässä ?
3. Mitä olisi hyvä huomioida ennen aloitusta ja työskentelyn aikana ?
4. Entä työskentelyn jälkeen ?
5. Miltä esittelymateriaali potilaiden rekrytointiin mielestäsi vaikuttaa ?
6. Jos itse lähtisit tekemään vastaavaa menetelmätyöskentelyä, miten lähtisit ?
7. Miten valitsisit osallistujat ?

Potilaiden haastattelukysymykset

1. Mitä ajatuksia ja tunteita sinulla on viime työskentelykerran jälkeen ?
2. Miltä nyt tuntuu aloittaa ? Haluatko jotain erityistä otettavan huomioon ?
3. Miltä työskentely tuntui ?
4. Mikä oli parasta/huonointa ja miksi ?
5. Mikä oli vaikeinta/helpointa ja miksi ?
6. Mitä tekisit toisin jotta työskentely onnistuisi paremmin ?
7. Hyötyisivätkö muut potilaat mielestäsi vastaavasta työskentelystä ?

Omaisien haastattelukysymykset

1. Miten koit musiikkielämäntarina- työskentelyn prosessin aikana?
2. Miten mielestäsi potilas koki sen ?
3. Miten koit valmiin musiikkielämäntarinan ?
4. Oliko jotakin mitä tekisit toisin/haastavaa ?
5. Miten olet käyttänyt omaisesi musiikkielämäntarinaa hänen kuolemansa jälkeen?
6. Uskotko musiikkielämäntarinasta olevan hyötyä vastaavassa tilanteessa oleville potilaille ja omaisille ?
7. Mitä mielestäsi tulisi ottaa huomioon musiikkielämäntarinaa työstettäessä saattohoidossa ?

LIITE 2. Havainnointirunko

1. Onko työskentely sujuvaa ? Miksi ?
2. Potilaan/omaisen ilmeet, eleet, olemus, mitä ne kertovat menetelmätyöskentelystä ?
3. Miten menetelmätyöskentely näyttää vaikuttavan potilaaseen/itseensä/omaiseen?
4. Omat tuntemukset ja ajatukset joita heräsi työskentelyn aikana ja sen jälkeen ?
Miksi ?
5. Mitä tässä tapahtuu ? Miksi ?
6. Mikä on tärkeää ja olennaista tässä tilanteessa?
7. Miten läsnäolijat itse kuvaavat tilannettaan ?
8. Miten he itse sen ilmaisevat?

LIITE 3. Ohjeet musiikkielämäntarinan kokoamiseen saattohoidossa

Vinkkejä ja mitä tulee huomioida musiikkielämäntarinan kokoamiseen liittyen saattohoitopotilaiden kanssa:

✕ **Ennen aloitusta** voit pyytää potilasta etsimään valokuvia eri elämänvaiheistaan ja tärkeistä elämäntapahtumistaan, tämä helpottaa muistelua. Voit pyytää potilasta miettimään alustavasti omaa suhdettaan musiikkiin, missä elämäntilanteissa sillä on ollut tärkeä rooli ja mitkä laulut ovat olleet tärkeitä elämän eri vaiheissa ja tapahtumissa. Hienovaraisesti voit kertoa musiikkielämäntarinan jatkokäyttömahdollisuudesta muistotilaisuudessa ja suruprosessin tukena.

✕ **1.tapaamisessa** voit hahmotella suurelle paperille elämänjanan, jolle lähdette yhdessä kokoamaan elämänvaiheita lapsuudesta tähän päivään. Esim. lapsuus, nuoruus, aikuisuus, vanhuus, ja mitä tärkeitä tapahtumia noihin vaiheisiin liittyy. Samalla voitte katsoa valokuvia jos potilas on niitä tuonut. Jos tässä vaiheessa mieleen jo nousee lauluja, kirjaa ne ylös. Kirjaa myös potilaan elämän tärkeitä tapahtumia ja hänen kertomaansa ylös. Voit kysellä: ”kerroit tällaisesta tapahtumasta tai ajasta, liittyykö siihen aikaan elämässäsi jokin tietty laulu ”? Jos potilaan on vaikeaa muistaa tapahtumia, voitte lähteä liikkeelle hänen lempimusiikkinsa kuuntelemisesta. Tutut tärkeät kappaleet voivat nostaa muistoja mieleen. Potilas voi halutessaan muistella myös yhdessä läheistensä kanssa ja avulla. Kirjaa ylös nämä muistot. Anna potilaalle ”läksyksi ” miettiä laulut valmiiksi seuraavaan tapaamiseen. Jos lauluja tulee todella paljon, voit rajata potilasta valitsemaan esim. 15 tärkeintä. Mikäli potilaan kertomat tarinat eivät ole mielestäsi tosia, älä anna sen häiritä. Kirjaa ne ylös sellaisenaan, ne ovat potilaalle totta ja osa hänen tarinaansa. Hän tulee kuulluksi ja nähdyksi. Musiikki ja omaisten tuki voivat tuoda selkeyttä ja loogisuutta elämäntarinaa tällaisessa tapauksessa.

✕ **2.tapaamisessa** kuunnelkaa laulut läpi potilaan kertomassa aikajärjestyksessä, lapsuuteen liittyvistä alkaen aina tähän päivään tullen. Jos lauluja on paljon ja potilas väsyä, voitte jakaa tapaamisen kahdelle eri kerralle. Laulut löytyvät älypuhelimien ja internetin kautta helposti youtubesta tai spotifysta. Ne voi myös kuunnella cd-levyiltä, mutta tällöin pitää hankkia kaikki levyt ja cd-soitin mukaan tapaamiseen. Kunkin laulun jälkeen kirjoita ylös mitä potilas kertoo laulusta ja sen

merkityksestä elämässään. Voit nauhoittaa kertomukset älypuhelimien nauhurilla ja kirjoittaa myöhemmin puhtaaksi tietokoneella ne (suositeltava tapa), tai voit kirjoittaa ne käsin ja myöhemmin myös puhtaaksi käsin. Omasta osaamisestasi riippuen voit kysyä haluaako potilas musiikkielämäntarinansa paperilla vai powerpoint-esityksenä (johon mahdollista lisätä laulut dioihin), ja haluaako hän siihen mukaan valokuvia. Jatkokäyttömahdollisuuden huomioon ottaen powerpoint-esitys on erittäin toimiva vaihtoehto.

Tapaausten välillä: Koosta musiikkielämäntarina liittämällä siihen potilaan kertomia elämäntapahtumia (1. tapaaamisesta elämänjaksotyöskentelystä) ja lauluihin liittyviä tarinoita aikajärjestyksessä. Laulut rytmittävät tarinaa. Myös esim. windows moviemaker-ohjelmalla on mahdollista työstää elokuva elämäntarinasta, jolloin sen voi polttaa dvd:lle. Tämä vaatii tosin ohjelman käytön osaamista. Helpoin versio on kirjoittaa tarinat ylös ja joka sivulle siihen kohtaan liittyvä laulu. Laulut voi sitten laittaa erikseen puhelimen tai cd-soittimen kautta soimaan. Valokuvien lisäys tarinaan on mahdollista, ei välttämättä onnistuneen lopputuloksen kannalta. Kysy lupa potilaalta, saako valmiin musiikkielämäntarinan antaa omaisille/läheisille. (Tämä siltä varalta jos vointi yllättäen heikkenee).

3. tapaaamisessa tuo potilaalle hänen musiikkielämäntarinansa valmiina. Katsokaa ja kuunnelkaa se yhdessä läpi. Ensin tarina, sitten laulu, tai molemmat yhtä aikaa lukien ja kuunnellen. Kysy mitä ajatuksia se herättää, pitääkö potilas siitä, onko se hänen näköisensä elämäntarina. Jos hän haluaa muutoksia, tee ne sen ollessa mahdollista heti paikan päällä, tai palauta potilaalle elämäntarina korjaukset tehtyäsi mahdollisimman pian. Näin yhteinen projektinne on valmis. Voit kannustaa potilasta jakamaan tarinansa myös omaistensa kanssa, mikäli hän niin haluaa. Voit informoida siitä omaisia jos potilas antaa luvan, ja kertoa että tarina on ollut muilla vastaavassa tilanteessa olleilla hieno osa muistotilaisuutta, ja tuonut lohtua läheisille tämän jälkeenkin. Kiitä potilasta kun sait olla mukana hänen tarinaansa jakamassa.

Huomioitavaa:

- ✘ Työskentele vain 1 potilaan kanssa kerrallaan, jottei työ käy liian raskaaksi.
- ✘ Varaudu muuttuviin aikatauluihin ja intensiiviseen prosessiin potilaan voinnin mukaan.
- ✘ Varaa aikaa tutustumiselle potilaan kanssa.
- ✘ Sovi käytännön toteutuksesta ja aikatauluista selvästi potilaan kanssa.
- ✘ Musiikki voi nostattaa voimakkaita tunteita pintaan. Älä säikähdä näitä. Voit kuunnella potilaiden valitsemat kappaleet tähän varautuaksesi jo etukäteen.
- ✘ Työstäminen potilaan kanssa saattaa herättää halun tehdä myös oma musiikkielämäntarinasi. Muista kuitenkin että potilas on pääroolissa ja hänen kanssaan keskityt läpikäymään vain hänen kokemuksiaan.
- ✘ Osallistu työnohjaukseen jos mahdollista. Saat purkaa kokemustasi ja tunteitasi joita prosessi herättää.
- ✘ Potilaalle ja omaiselle on hyvä kertoa, että menetelmän tavoite on jakaa ja pohtia elämäntarinaa, kokea eheyttä, löytää merkityksiä ja ymmärrystä, virkistyä, rentoutua sekä muistella mielimusiikkia kuunnellen, kuulluksi, nähdyksi ja kohdatuksi tullen. Valmis tarina voi auttaa omaisia surutyössä kun sen aika on.

TAULUKKO 1. Esimerkki aineiston teemoittelusta

Esimerkki teemoittelusta	Potilas	Omainen	Ohjaaja/hoitokoti
<p>Hyvät kokemukset prosessista</p>	<p>”Musiikin kuuntelu tuntui mukavalta ja mielenkiintoista on kaivella ajatuksiaan ja muistojaan. Ite tässä näkee sen, miten eri ikävaiheissa mielialat vaihtelee, minkälaisia tunnelmia on ollut ja mitä biisejä sieltä nousee”. (Miia 2.tapaamisen jälkeen). → Musiikin kuuntelu ja oman elämän pohtiminen mukavaa.</p>	<p>”Se tuntu hänestä kivalta ja hyvältä niin se oli hieno juttu”. (Omainen) → Potilaan hyvä kokemus hyvä omaiselle.</p> <p>”Yks päällimmäisistä tunteista oli että olipa hieno että juuri tähän tilanteeseen oli joku tällöinen asia...kaikessa karuudessaan se ajoitus oli ihan täydellinen. Ja se osui ja palveli täydellisesti sitä hautajaispäivää.” (Omainen) → Palveli hyvin hautajaispäivää.</p> <p>”Missään tapauksessa kukaan ei taatusti ajatellu ettei se ois ollu riittävän arvokasta tyyliä hautajaistilaisuuteen. Ne joiden kanssa puhuin silloin tai sen jälkeen niin tykkäsivät” (Omainen) → Läheiset pitivät tarinasta.</p> <p>”Mulla on dropbox mihin laitoin sen videon jonka olin tehnyt ja tämän jutun ja se linkki on nyt jaettuna tusinan verran ihmisille jotka oli Miian ystäviä ” (Omainen) → Läheisillä mahdollisuus muistella tarinan avulla.</p>	<p>”Itselle tämä oli voimakas kokemus, elin vahvasti mukana laulujen tunnelmissa ja tarinoissa ja tapahtumapaikoilla Miian kanssa. Itkimme yhdessä joidenkin laulujen kohdalla. Tunnelma oli herkkä ja läsnäoleva, rauhallinen.” (Kehittämispäiväkirja) → Merkityksellisen läsnäolo ja jakaminen.</p> <p>”Must tuntuu että monilla ois sitä tarvetta jakaa ois hyvä kun saatais resurssia just kotipotilaille ennen ku ne tulee tänne...että ne vois jo työstää sitä omaa elämää. Tää on hirveen hyvä.” (Musiikkiterapeutti-sairaanhoitajan haastattelu) → Työn tarpeellisuus ja mahdollisuudet hoitokodin näkökulmasta.</p>

Taulukko jatkuu seuraavalla sivulla

Taulukko jatkuu edelliseltä sivulta

Esimerkki tee- moittelusta	Potilas	Omainen	Ohjaaja/hoitokoti
<p>Prosessin haasteet</p>	<p><i>"Palautetta Jaakolta kerrasta oli huonon puheen takia hankalaa saada, mutta hän kertoi olevansa väsynyt, nukkuneensa edellisyönä huonosti, ja että on henkisesti aika raskasta kun ei meinaa muistaa oikein ja joutuu kovin pinnistelemaan, ja nopeasti vastaamaan."</i> (Kehittämispäiväkirja)→ Sairaus väsyttää ja muistelu tuntuu raskaalta.</p> <p><i>"Tässä tilanteessa toi itsensä ulosanti on raskasta, puhuminen, kun suu kuivaa niin. Se harmittaa etten nyt ole ihan skarppina ajatusteni kanssa".</i> (Miian haastattelu 2.tapaamisen jälkeen)→ Sairaus heikentää potilaan ulosantia.</p>	<p><i>"Jos mä olisin jaksanut ja kyennyt aikasemmin sitä kattoo..niin olisin ehkä upottanut tuohon niitä kuvia mitä mulla oli kerättynä."</i> (Omainen). → Aikaa perehtyä lopputulokseen ei jäänyt sairauden nopean etenemisen vuoksi.</p>	<p><i>"Vaikeaa saada Jaakon puheesta selvää, sillä sairaus on vienyt äänen. Haastattelun nauhoitus ei siksi tullut kysymykseen, vaan kirjasin kaiken heti ylös. Paljon jouduin tarkentamaan ja kysymään asioita uudestaan, jotta varmasti ymmärsin oikein mitä Jaako tarkoitti. Oli itselle väsyttävää ja epämukavaa kun joutui niin pinnistelemaan saadakseen selvää. "Jaakon muisti saattaa heittää...en ole varma eikä itsekään ollut ihan varma kaikista asioista ja tapahtumista. Toisaalta haittaako se...jotkut jutut olivat hyvin erikoisia...jäin miettimään onko mahdollinen mielenterveyden horjahtelu tai muistisairaus kovin rajoittava tekijä menetelmässä?"</i> (Kehittämispäiväkirja) → Potilaan vointi, mielenterveys ja muistamisen vaikeus musiikki-elämäntarinan kokoamisen haasteina.</p>

Taulukko jatkuu seuraavalla sivulla

Taulukko jatkuu edelliseltä sivulta

Esimerkki teemoittelusta	Potilas	Omainen	Ohjaaja/hoitokoti
<p>Huomioitavaa</p>	<p><i>"Miia halusi tavata kodissaan, mutta voimakkaat kivut ja väsymys toivat hänet vuodeosastolle tapaamistamme edeltävänä päivänä. Saan tiedon tästä sairaanhoitajalta, ja niin viestitän Miialle, jaksako hän vielä tavata. Hän haluaa ja jaksaa, tekstiviestissä lukee "jaksan kyllä (hymiö)", joten menen Hoitokodille häntä tapaamaan. Niin pääsemme työstämään hänen elämäntarinaansa." (Kehittämispäiväkirja).</i> → Potilaan voinnin ja siten aikataulun muuttuminen, vahva motivaatio työskentelyyn kivuista huolimatta.</p>	<p><i>"Jos ajatus olis se että työn tulos olis esitelty yksin hänelle tai hän olis esittänyt sen muille niin se olis ollu hyvin erilainen kuin nyt sitten tässä meidän tilanteessa kävi. Että käytännössä lähes kaikki ihmiset näki sen ensimmäisen kerran hautajaisissa. Edellisenä iltana katoin sen ite." (Omainen)</i> → Esittämisaikajankohta saattaa vaikuttaa lopputulokseen.</p> <p><i>"Se vois olla hyvä sanoa ääneen vinkkinä että siitä voi syntyä jotain sellasta jota on hyvä käyttää hautajaisissa. ettei sitte vasta hautajaisten jälkeen tule, että voi vitsi tää ois ollu tosi ihana näytää siellä hautajaisissa...et vaikka vaan todeta, kertoo meistä esimerkkinä, että minkälaisia nää on ollu ja miten ja missä näit on käytetty." (Omainen)</i> → Jatkokäyttömahdollisuuksista tiedottaminen potilaalle ja omaisille.</p>	<p><i>"Kahtena yönä meni myöhään saada molempien potilaiden elämäntarinat valmiiksi, toiselle dvd, toiselle power point-esitys. Ei niitä ihan hetkessä koottu. Pelkään ehtivätkö potilaat nähdä niitä kun kummankin kunto yllättäen romahtanut." (Kehittämispäiväkirja.)</i> → Musiikkielämäntarinan kokoaminen vie aikaa ja sen voi joutua tekemään hyvin lyhyessä ajassa.</p> <p><i>"Itsellä tarve purkaa kokemusta jälkeensä jonkun Hoitokodin ammattilaisen kanssa" (Kehittämispäiväkirja).</i> → Työnohauksen tai purkamisen tarve.</p>