

Syöpää sairastavien lasten musiikillisia kokemuksia sairaalahoidossa

TITTA PELKONEN

TtM-opiskelija, sairaanhoitaja

Oulun yliopisto
Hoitotieteen ja terveyshallintotieteen tutkimusyksikkö

ANNE VAAJOKI

TtT, kliinisen hoitotyön asiantuntija

Kuopion yliopistollinen sairaala
Hoitotyön kehittämis-, opetus- ja tutkimusyksikkö

HELI WOUTERS

KtK, lastentarhanopettaja

Kuopion yliopistollinen sairaala
Lasten ja nuorten klinikka

PIRJO KAAKINEN

TtT, yliopistonlehtori

Oulun yliopisto
Hoitotieteen ja terveyshallintotieteen tutkimusyksikkö

TARJA PÖLKKI

TtT, dosentti, kliinisen hoitotieteen asiantuntija

Oulun yliopistollinen sairaala
Lasten ja naisten tulosalue

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata syöpää sairastavien lasten kokemuksia musiikin käytöstä sairaalahoidon aikana. Tutkimusaineisto kerättiin erään yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osastolta yksilöhaastatteluina. Yhteensä tutkimushaastatteluita toteutui 15. Osallistujat olivat kouluikäisiä lapsia (n=9), joita haastateltiin vähintään kerran. Toiseen haastattelukertaan heistä osallistui kuusi. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Lapsilla oli monipuolisia musiikillisia kokemuksia sairaalahoidossa ja ne liittyivät musiikin kuunteluun sekä osastolla toimivaan musapajatoimintaan. Sairaalassa musiikilla oli lapsille toiminnallinen ja psyykinen merkitys. Se oli myös osa lasten identiteettiä. Musiikki toimi ajanviettotapana, se tarjosi lapsille tekemistä, lisäsi lasten tyytyväisyyttä, helpotti erilaisten tunteiden käsittelyä sekä mahdollisti erilaisia elämyksiä. Musiikki myös ilmensi sairaalahoidossa olevien lasten persoonallisuutta, edisti oppimista ja oivaltamista. Lapsilla oli toteuttavissa olevia kehitysideoita liittyen musapajatoiminnan monipuolistumiseen ja osaston musiikilliseen välineistöön.

Tutkimus tuotti uutta hoitotieteellistä tietoa musiikin käytöstä ja musapajatoiminnasta sairaalassa lasten näkökulmasta. Tuloksia voidaan hyödyntää lasten hoitotyön kehittämässä, jotta voidaan vastata paremmin lasten yksilöllisiin tarpeisiin sairaalahoidon aikana.

Avainsanat: lapsi, syöpä, sairaala, musiikki

Saapunut 23.11.2016

Hyväksytty julkaistavaksi 02.05.2017

ABSTRACT

Musical experiences among hospitalized children with cancer

Titta Pelkonen, MNSc-student, RN

Anne Vaajoki, PhD, Clinical nurse consultant

Heli Wouters, BEd, Kindergarten teacher

Pirjo Kaakinen, PhD, Assistant Professor

Tarja Pölkki, PhD, Adjunct Professor, Specialist in Clinical Nursing Science

The purpose of this study was to describe the experiences among children with cancer using music in hospital care. The data were collected at a certain university hospital and in children`s cancer and hematology ward. A total of 15 personal interviews were performed. Interviews in this study were performed at least once with each of the school-aged children (n=9). Six children were interviewed in the second round of interviews. The data were analyzed through the use of inductive content analysis.

Children had diverse musical experiences during hospitalization, which related to listening to the music and to the music workshop activities arranged on the ward. Music during hospitalization had an activating and psychological effect and it was a part of the children`s identity. Music was a form of entertainment and provided something for the children to do. It increased the children`s feelings of satisfaction, provided them with various experiences and helped them manage their emotions. Music had a role in the personality of the hospitalized children and it promoted the learning and inspiration of the children. Children had feasible ideas on how to develop and implement the music workshop activities and also regards to the musical equipment on the ward.

This study produces new knowledge about the use of music and the music workshop activities arranged in hospital from the perspective of children. The findings can be utilized in developing pediatric care to better respond to the children`s needs while receiving hospital care.

Key words: child, cancer, hospital, music

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Musiikki on lääkkeetön hoitomenetelmä, jolla voidaan edistää syöpää sairastavien potilaiden kokonaisvaltaista hyvinvointia ja elämänlaatua sairaalassa.
- Musiikkia voidaan hyödyntää syöpää sairastavien lasten hoitotyössä, sillä musiikin avulla lapsipotilaiden ajatuksia voidaan suunnata muualle ja siten helpottaa lasten psyykkisiä ja somaattisia oireita.

Mitä uutta artikkeli tuo?

- Musiikilla on syöpää sairastaville lapsille sairaalahoidossa sekä toiminnallinen että psyykkinen merkitys ja se on osa lapsen identiteettiä.
- Syöpää sairastavat lapset käyttävät sairaalahoidossa musiikkia monipuolisesti, minkä mahdollistaa nykyaikainen teknologia.
- Säännöllisesti osastolla järjestetty musapajatoiminta tarjoaa syöpää sairastaville lapsille monipuolista tekemistä, joihin lapset voivat osallistua voimavarojensa ja vointinsa mukaan.

Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle, hoitotyön koulutukselle ja johtamiselle?

- Pitkäaikaissairaiden lasten sairaalaosastojen musiikkitoimintaa ja -välineistöä tulee kehittää moniammatillisesti vastaamaan paremmin syöpää sairastavien lasten yksilöllisiä tarpeita.
- Hoitohenkilökunnan perus- ja täydennyskoulutuksissa on tärkeää tuoda esille näyttöön perustuvaa tietoa musiikin merkityksestä, jotta hoitohenkilöstö voi hyödyntää musiikkia syöpää sairastavien lasten hoitotyössä.

Tutkimuksen lähtökohdat

Vuosittain noin 150 suomalaista lasta saa syöpädiagnoosin (Jalanko 2014). Syövän aiheuttamat oireet ovat moninaisia, mutta yleisimpiä oireita ovat toistuvat infektiot ja erilaiset kivut. Lasten aktiivinen syövän hoito on keskitetty yliopistollisiin sairaaloihin, jossa sitä hoidetaan kirurgisilla leikkauksilla, sädehoidolla tai solunsalpaajalääkityksellä tai näiden hoitomuotojen yhdistelminä. Tehokkaiden syöpähoitojen ansiosta valtaosa lapsista selviytyy sairastamastaan syövästä, tosin ennusteet vaihtelevat syöpätyypin ja levinneisyyden mukaan. (Jalanko 2014, Lohi ym. 2014.) Huolimatta nykyaikaisten syöpähoitojen tehokkuudesta, syövällä, syöpähoidoilla sekä hoitoihin liittyvillä tutkimuksilla ja toimenpiteillä on kuitenkin monia lapsen elämänlaatua heikentäviä vaikutuksia (Madden ym. 2010, Bradt ym. 2011, Lohi ym. 2014, Poder & Lemieux 2014, Tsai ym. 2014).

Musiikki on yksi lääkkeetön hoitomenetelmä, jota voidaan käyttää kaikenikäisille potilaille helpottamaan sairauden aiheuttamia oireita ja hoitojen sivuvaikutuksia (Tsai ym. 2014). Se aktivoi yksilöiden motorisia, auditiivisia, kognitiivisia ja emotionaalisia toimintoja (Särkämö 2011). Musiikkia tai musiikkiterapeuttisia menetelmiä voidaan hyödyntää syöpää sairastavien lasten yksilöllisessä hoidossa. Se edistää heidän elämänlaatuaan ja kokonaisvaltaista hyvinvointiaan (Mrázová & Celec 2010, Bradt ym. 2011, Tsai ym. 2014) sekä vahvistaa heidän sitoutumistaan syöpähoitoihin (Barry ym. 2010, Madden ym. 2010). Sairaalassa lasten ajatuksia voidaan suunnata muualle musiikin avulla ja siten helpottaa heidän psyykkisiä ja somaattisia oireitaan (Barry ym. 2010, Madden ym. 2010, Nguyen ym. 2010, Tsai ym. 2014). Kansainvälisten kokeellisten tutkimusten mukaan musiikki voi lievittää lasten ahdistusta ja pelkoa (Barry ym. 2010, Nguyen ym. 2010) sekä kipua erilaisissa syöpähoitoihin liittyvissä toimenpiteissä (Madden ym. 2010, Nguyen ym. 2010).

Lasten hoitotyön kehittämisessä on tärkeää ottaa huomioon lasten kokemukset (Leino-Kilpi & Pelander 2010). Musiikkiin liittyvien tutkimusten määrä syöpää sairastavien lasten hoitotyössä on

vähentynyt huomattavasti viime vuosina (Poder & Lemieux 2014) ja tutkittua tietoa musiikin käytöstä tarvitaan lisää (Mrázova & Celec 2010, Poder & Lemieux 2014). Suomessa ei ole aiemmin tutkittu musiikin käyttöä tai sen vaikutuksia syöpää sairastavien lasten näkökulmasta, mutta niitä on tarkasteltu aivoinfarktista (Särkämö 2011) ja leikkaushoidosta toipuvien aikuispotilaiden kohdalla (Vaajoki 2012) sekä vastasyntyneiden teho-osastolla (Jounila-Ilola ym. 2013). Tämän tutkimuksen avulla voidaan löytää uusia näkökulmia musiikin käyttämiseen sairaalahoidossa ja lisätä ymmärrystä musiikin merkityksestä pitkäaikaissairaiden lasten kokemana.

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata syöpää sairastavien lasten kokemuksia musiikin käytöstä sairaalahoidon aikana. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa musiikin hyödynnettävyydestä osana lasten hoitotyötä. Tutkimustehtävät olivat:

- 1) Miten lapset ovat käyttäneet musiikkia ollessaan sairaalahoidossa?
- 2) Millainen merkitys musiikilla on lapsille, jotka ovat sairaalahoidossa?
- 3) Millaisia kehittämisideoita lapsilla on musiikin toteuttamiseen sairaalassa?

Tutkimusaineisto ja -menetelmät

Aineiston keruu

Tutkimukseen teemahaastateltiin yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpäsairauksien osaston 7–14-vuotiaita lapsipotilaita (n=9) vuonna 2016. Kyseisen sairaalan osastolla hoidetaan 0–18-vuotiaita lapsia ja nuoria, joilla on veri- tai syöpäsairaus. Tutkijalla oli osastolla yhdyshenkilö, joka tiedotti tutkijaa valintakriteereihin soveltuvista lapsista. Tutkimukseen osallistuvien lasten tuli olla haastatteluhetkellä 7–18-vuotiaita sairaalahoidossa olevia lapsia, joilla oli diagnosoitu veri- tai syöpäsairaus. Lisäksi heidän tuli kommunikoida ikätasoaan vastaavasti suomenkielellä ja olla vakavasta sairaudestaan huolimatta kykeneväisiä ja halukkaita osallistumaan tutkimukseen. Osastolla on ulkopuolisen rahoituksen turvin järjestetty parin vuoden ajan musapajatoimintaa viikoittain (à 90 minuuttia) ja sitä toteuttavat musiikkipedagogi yhdessä sairaalan psykologin tai lastentarhanopettajan kanssa. Osastolla olevat lapset voivat aina halutessaan osallistua musapajatoimintaan. Osaston hoitohenkilökunta on osallistunut siihen mahdollisuuksiensa mukaan. Musapajatoimintaa varten osastolle on hankittu tablettitietokoneita sekä erilaisia soittimia, jotka ovat osastolla lasten yleisessä käytössä.

Haastattelun teemat musiikin käyttämisen kokemuksista ja merkityksestä sekä kehittämisideoista muodostuivat aiempien tutkimustulosten pohjalta (Barry ym. 2010, Madden ym. 2010, Mrázova & Celec 2010, Poder & Lemieux 2015), mutta ne mahdollistivat haastattelun etenemisen lapsen kertoman mukaisesti (Polit & Beck 2012). Tutkimusaineisto kerättiin yksilöhaastatteluina, sillä se auttaa lasta keskittymään paremmin haastattelutilanteeseen (Polit & Beck 2012). Jokaisista lasta haastateltiin vähintään kerran. Toisen haastattelukerran tavoitteena oli syventää saatuja tuloksia (Kylmä & Juvakka 2007) ja siihen osallistui kuusi lasta. Yhteensä tutkimushaastatteluita toteutui 15. Tutkimushaastattelut nauhoitettiin, jonka jälkeen tutkija kuunteli ja litteroi ne tekstiksi. Haastatteluaineistoa kertyi yhteensä 96 sivua (fontti Times New Roman, koko 12, riviväli 1,5). Yksittäisten haastatteluiden kesto vaihteli 7–30 minuutin välillä. Ensimmäisen ja toisen haastattelun väli oli 1–2 viikkoa. Haastattelut toteutettiin pääosin lasten omissa huoneissa, sillä kaikilla lapsilla oli haastattelun aikana menossa erilaisia lääke- tai nesteinfusioita. Suurin osa lapsista oli haastattelutilanteessa kahden kesken tutkijan kanssa. Lapsilla oli mahdollisuus halutessaan

osallistua haastatteluun sairaalavuoteeltaan. Osa lapsista haastateltiin vanhempien läsnä ollessa ja nuorimmat lapset istuivat vanhemman sylissä haastattelun ajan.

Tutkimuksen ennakkotehtävä

Ennakkotehtävän avulla lapsi tutustui tutkimuksen aiheeseen. Se loi luontevan vuorovaikutuksen lapsen ja tutkijan välille. (Polit & Beck 2012.) Tutkija tiedotti suullisesti ja kirjallisesti tutkimuksen kohderyhmään soveltuvia lapsia ja tämän huoltajia tehtävän tekemisestä tutkimukseen rekrytoinnin yhteydessä, viimeistään tutkimushaastattelua edeltävänä päivänä. Ennakkotehtävä oli laadittu A4-paperille, johon lapsi sai laatia vapaamuotoisen työn, kuten piirustuksen tai kirjoitelman siitä, mitä hänelle tuli ensimmäisenä mieleen musiikista. Tutkija pyysi lasta kertomaan laatimastaan työstä ennen tutkimushaastattelua. Osa lapsista halusi antaa työnsä tutkijalle muistoksi. Ennakkotehtävä auttoi siten lasta orientoitumaan haastatteluun, eikä sitä käytetty varsinaisena aineistona tutkimuksessa.

Aineiston analyysi

Haastatteluaineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä muodostettujen teemojen sisällä. Sisällönanalyysi soveltui tutkimukseen, sillä aiempaa tutkimusta aiheesta on vähän (Elo & Kyngäs 2008) ja tavoitteena oli saada lasten kokemuksista jäsenettyä tietoa. Litteroituja tekstejä luettiin läpi useita kertoja ja aineistosta alkoi hahmottua ajatuskokonaisuuksia. Alkuperäisilmauksia korostettiin aineistosta eri värein tutkimuskysymysten mukaisesti, mutta aineistosta etsittiin myös niihin kuulumattomia ilmiöitä. Alkuperäisilmaukset pelkistettiin ja ryhmiteltiin saman merkityssisällön omaaviin alaluokkiin. Alaluokat nimettiin niiden sisällön perusteella ja niitä muodostui yhteensä 51. Analyysiä jatkettiin yhdistämällä samansisältöiset alaluokat yläluokiksi, joita muodostui yhteensä 18. Yläluokista muodostettiin lopulta seitsemän yhdistävää luokkaa, jotka vastasivat tutkimustehtäviin. Analyysin aikana palattiin usein takaisin alkuperäisaineistoon tarkistamaan, ettei analyysissä jäänyt huomioimatta mitään oleellista tietoa (Kylmä & Juvakka 2007).

Eettiset näkökohdat

Tutkimuksessa noudatettiin hyviä tieteellisen tutkimuksen tekemisen käytänteitä (TENK 2012). Ennen tutkimuksen aloittamista tutkimukselle saatiin puoltava lausunto eettiseltä toimikunnalta (408/2015) ja organisaatiolupa. Lisäksi tutkijalla oli mahdollisuus neuvotella lasta hoitavan lääkärin kanssa lapsen tutkimukseen osallistumisesta. Tutkija tiedotti tutkimuksesta suullisesti ja kirjallisesti kaikkia kohderyhmään soveltuvia lapsia ja näiden huoltajia. Kirjalliset tiedotteet oli laadittu jokaisen lapsen ikäryhmään soveltuvaksi. Ikäryhmät käsittivät 7–10-vuotiaat, 11–14-vuotiaat ja kaikki yli 15-vuotiaat sekä heidän huoltajansa. Tiedotteessa ilmaistiin tutkimukseen kuuluvat keskeiset asiat, kuten tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus, anonymiteetti ja tutkimuksen toteutustapa (Kylmä & Juvakka 2007). Lasten huoltajat ja lapsi itse allekirjoittivat suostumuksensa tutkimukseen perusteellisen tiedottamisen jälkeen.

Kaikki tutkimushaastattelut etenivät täysin lapsen vireystilan ehdoilla. Kolmen lapsen kohdalla haastattelu toteutui vain kerran. Kaksi lasta ei halunnut osallistua toiseen haastattelukertaan ja yksi lapsi siirtyi ensimmäisen haastattelun jälkeen muualle sairaalahoitoon. Lain mukaan haastateltavilla on mahdollisuus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999).

Tulokset

Lasten musiikin käyttö sairaalahoidossa

Lapset kuvasivat **musiikin kuuntelua** ja osalla oli lisäksi kokemus **osallistumisesta osaston musapajatoimintaan** (Taulukko 1).

Lapset kuvasivat **musiikin kuuntelua** muun tekemisen ohessa, kuten omassa sairaalahuoneessa piirrellessä tai tanssiessa vointinsa mukaan tai yleisissä tiloissa musapajatoimintaa sivusta seuraamalla tai pelejä pelaamalla. ”*Mä en osaa ees pelata pelejä, jos ei kuulu jotain musiikkii.*” Teknologiset laitteet olivat tärkeitä lapsille sairaalassa, sillä he kuuntelivat musiikkia esimerkiksi omasta puhelimesta tai tablettitietokoneiden erilaisista musiikkisovelluksista. Lapset opastivat mielellään myös tutkijaa laitteiden ja sovelluksien käyttämisessä. Ulkopuolisten henkilöiden järjestämät musiikkihetket olivat sairaalassa aika ajoin vierailevien sairaalaklovnien sekä erilaisten yksin- tai kuorolaulajien järjestämiä musiikillisia tilanteita. Musiikki röntgentutkimuksissa kuvastui tilanteista, kun lasten syöpätutkimuksiin ja -hoitoihin liittyen oli käytetty musiikin kuuntelua sujuvoittamaan tutkimusta.

Lapset, jotka olivat **osallistuneet osaston musapajatoimintaan**, ilmaisivat aktiivista osallistumistaan kun he olivat laulaneet ja soittaneet sen aikana erilaisilla soittimilla. Yhteisöllisessä musapajatoiminnassa lapset osallistuivat siihen yleisissä tiloissa yhdessä muiden osastolla olevien lasten, henkilökunnan ja musapajatoimintaan osallistuvien vierailijoiden kanssa. Yksilöllinen osallistuminen musapajatoimintaan ilmeni vahvasti osallistumisen vapaaehtoisuutena ja erilaisten toiveiden huomioimisena, kuten musapajatoiminnan toteuttamisena lasten omassa sairaalahuoneissa. ”*Siis, kun se on käyny tässä, ni se on kysyny et haluatko et tullaan soittamaan ja sitte, että mitä haluat kuulla.*” Osallistumisessa huomioitiin aina yksilöllisesti myös lasten vireystila, vointi tai erilaiset rajoitukset. ”*Noh, jos on kielto, ettei saa mennä sinne ni se tulee sit tänne...*”

Lisää Taulukko 1.

Musiikin merkitys lapsille sairaalahoidossa

Musiikilla oli lapsille sairaalahoidon aikana **toiminnallinen** ja **psykykinen merkitys**. Lisäksi se oli **osa lasten identiteettiä** (Taulukko 2).

Musiikin **toiminnallinen merkitys** kuvastui ajanviettotapana. Lapset kuuntelivat musiikkia, katsoivat musiikkivideoita tai seurasivat toisten musisoimista osastolla. Erityisesti musapajatoiminta tarjosi tekemistä lapsille sairaalahoidon aikana. Lisäksi tekemistä oli omatoiminen musisoimista tai erilaisten musiikkivideoiden tekeminen puhelimilla. Musiikkivideoissa kuvattiin itseä tai leluja. ”*Mä teinkin tossa eilen yhen videon... Se on niinku musiikkivideo.*”

Musiikki oli **osa lapsen identiteettiä**. Se ilmensi heidän persoonallisuuttaan, joka kuvastui esimerkiksi lasten musiikillisista mieltymyksistä, kuten oman mielimusiikin editoimisena musiikkivideoihin. Lasten musiikilliset mieltymykset vaihtelivat. Osa lapsista kuunteli vain lastenlauluja, osa kotimaista tai ulkomaista pop/rock-musiikkia ja osa konemusiikkia. Yli 11-vuotiaat kuvasivat musiikillisten mieltymysten ilmentävän heidän elämäntapaa, johon sairaalahoito ja syöpähoitojen aiheuttamat fyysiset muutokset toivat haasteita. Osalla lapsista oli musiikkiin liittyvä harrastus, joka oli tauolla sairaalahoidon vuoksi. Harrastuksen pois jättäminen koettiin hyvin vaikeana ja lapset usein herkistyivät kertoessaan niistä. ”*Siis se on ollu se pahin mulle. Se, että ei oo saanu niinku tehdä sitä mistä tykkää... Tavallaan, et se arki muuttuu erilaiseks.*” Musiikki myös edisti oppimista ja oivaltamista, joka kuvastui esimerkiksi luovuutta ja keskittymistä

vaativissa toiminnoissa, kuten musiikkivideoiden ideoinnissa tai opetellessa uuden instrumentin soittamista. Sairaalassa oli aikaa harjoitella. *”Niin minä opin! Sen hämä-hämähäkinkin opin jo soittamaan!”*

Musiikin **psykkinen merkitys** kuvastui tilanteissa, kun musiikki helpotti tunteiden käsittelyä. Se lievensi ahdistuneisuuden tunteita, joita esimerkiksi röntgentutkimukset aiheuttivat lapsille. *”Se oli se pitkä putki, missä piti maata kauan... Ku siinä on se tunneli ja siellä on kauheen kovia ääniä. Emmä muista, ku mä nukahin sitte”*. Syöpään sairastuminen ja epävarmuus tulevasta mietityttivät lapsia ja musiikin kuuntelu auttoi jäsentämään myös näitä asioita. Erityisesti musiikin kuuntelu ja musapajatoiminta lisäsivät tyytyväisyyttä, sillä niiden kuvattiin tuovan iloa ja hyvää mieltä. Erityisesti silloin, kun vointi oli heikko tai mieli erityisen apea, tärkeät kappaleet toivat iloa ja mielihyvää. Musiikki lisäksi mahdollisti elämyksiä sairaalassa. Se kuvastui esimerkiksi lasten ikimuistoisista kokemuksista, kun sairaalaklovnit olivat esittäneet syntymäpäivälaulun tai tilanteessa, kun lempiyhtye oli vierailut osastolla. *”Niillä oli keikka täällä ja mulla oli liput sinne, mutta mä en päässy sinne, kun en saanut sinne mennä, kun olin täällä silloin niin... Tuota, sitte se (musapajan yksi vetäjästä) oli laittanu bändin managerille viestiä, et käviskö ne täällä... moikkaamassa. Oli aika hieno kokemus!”* Tietyt kappaleet myös toivat lapsille tärkeitä muistoja ystäväistä ja ajasta, kun oli vielä terve.

Lisää Taulukko 2.

Lasten kehittämissideoita musiikin toteuttamiseen sairaalassa

Lasten kehittämissideat musiikin toteuttamiseen sairaalassa liittyivät **musiikilliseen välineistöön** ja **musapajatoiminnan monipuolistumiseen**, niiden lasten osalta joilla oli kokemuksia musapajatoiminnasta (Taulukko 3).

Musiikilliseen välineistöön liittyvät kehitysideoit kuvastuivat alle 10-vuotiaiden lasten toiveina saada sairaalaan helppokäyttöisiä äänentoistojärjestelmiä, kuten radio/cd-soittimia. Huoneissa olevien äänentoistolaitteiden käyttö oli koettu hankalaksi ja se esti lapsia käyttämästä laitteita omatoimisesti. *”Se on ihan huono (radio) ja mä en osaa käyttää sitä. Mulla on kotona sellanen musta ja pienenmallinen.”* Yli 10-vuotiaat lapset puolestaan toivoivat huoneisiin kaiuttimia äänentoistolaitteiksi. *”Se on semmonen juttu mikä tuskin onnistuu, mut mä tykkään kuunnella tosi kovalla musiikkia, niin et ois jotkut kaiuttimet.”* Instrumenttien aktiivisempi hyödyntäminen kuvastui lasten epätietoisuutena joidenkin instrumenttien säilytyspaikasta osastolla ja toiveina soittimien saamisesta omaan huoneeseen. Toiveet instrumenttien saamisesta huoneeseen korostuivat niiden lasten kertomuksista, jotka olivat haastattelujen aikana eristyksessä ja lapsen toiminta oli entisestään rajoittunutta. *”Noh, mä haluaisin sen (kuvionuotillisen) pianon. Mä voisין sit soittaa sitä.”*

Kehitysideoit liittyen **musapajatoiminnan monipuolistumiseen** kuvastuivat lasten toiveina laajemmasta ja monipuolisemmasta kappalevalikoimasta. Lapset kuvasivat, että musapajatoiminnan sisältö yleisissä tiloissa oli usein suunnattu alle kouluikäisille kuuntelijoille. Lisäksi ilmeni toiveita uudemmissa laulu- ja soittokirjoista. *”Niillä oli siinä semmonen niinku lasten leikkilaulukirja, laulukirja, et jos siinä ois sitte mukana semmosia muitakii, missä ois sitte mukana uuempiakii ja ihan siis kappaleita eikä niitä leikkilauluja.”* Musiikillinen kehittyminen ja oppiminen kuvastuivat lasten ajatuksissa aktiivisemmasta ja säännöllisemmästä instrumentin soitto-opetuksesta, kuten pianon tai kitaran soittamisesta tai konemusiikin tuottamisen opettelusta musapajatoiminnan vetäjän johdolla. *”Se on iso juttu monelle toi konemusiikki. Niin mä voisין kuvitella et se ois semmonen, mistä joku ainakin tykkäis.”*

Lisää Taulukko 3.

Pohdinta

Tulosten tarkastelua

Musiikki edisti sairaalahoidossa olevien syöpää sairastavien lasten toiminnallisuutta ja psyykkistä hyvinvointia sekä vahvisti heidän identiteettiään. Erityisesti musapajatoiminta lisäsi lasten toiminnallisuutta ja psyykkistä hyvinvointia sairaalahoidon aikana. Lasten oli mahdollista osallistua ohjattuun musapajatoimintaan monin eri tavoin vointinsa ja taitojensa mukaan. Musapajatoiminnassa korostettiin lasten itsemääräämisoikeutta, jonka huomioiminen vakavan sairauden hoidossa ilmeni lasten kertomuksista muuten usein rajallisena. Lasten kokemukset viikoittain osastolla järjestetystä musapajatoiminnasta olivat myönteisiä ja he toivoivat, että musapajatoimintaa järjestettäisiin useammin. Musapajatoiminta oli lapsista hauskaa ja se mahdollisti heille ikimuistoisia musiikillisia kokemuksia, vaikka samaan aikaan sairaus ja sairaalahoito kuvastuivat kuormittavina. Myös Mrázovan ja Celecin (2010) ja Poderin ja Lemieuxin (2014) mukaan syöpää sairastavat lapset ovat vastaanottavaisia musiikkiterapeuttisille menetelmille, joihin heillä on mahdollisuus osallistua aktiivisesti tai passiivisesti. Pelanderin ja Leino-Kilven (2010) mukaan sairaala voi olla paikka, jossa lapsella on mahdollisuus kokea viihdyttäviä ja uusia asioita, esimerkiksi erilaisten järjestettyjen aktiviteettien kautta.

Syöpää sairastavat lapset ovat hyvin innokkaita käyttämään nykyaikaista teknologiaa musiikin kuunteluun ja tuottamiseen sairaalahoidon aikana. Oleellista on huomioida, että teknologian aktiivisempi hyödyntäminen osana hoitotyötä ei välttämättä lisää terveydenhuollon kustannuksia. Se vaatii kuitenkin hoitohenkilökunnalta mielenkiintoa ja ajantasaista teknologista osaamista sekä moniammatillista yhteistyötä musiikki- ja tietotekniikan alojen kanssa. Lapset, joilla oli kokemuksia musapajatoiminnasta, ilmaisivat erityisiä ajatuksiaan teknologian aktiivisemmasta ja monipuolisemmasta hyödyntämisestä musiikillisesti, kuten konemusiikin tuottamisen opettelusta yhdessä musapajatoiminnan vetäjien kanssa. Barryn ym. (2010) tutkimuksen mukaan syöpää sairastavat lapset olivat laatineet musiikkiterapeutin kanssa tietokoneella oman CD:n, jota saivat kuunnella syöpähoitonsa aikana hoidon sujuvoittamiseksi. Myös tämän tutkimuksen mukaan musiikkia tulee hyödyntää aktiivisemmin erilaisten syöpähoitojen ja -tutkimusten yhteydessä, sillä ne ahdistivat lapsia erityisen paljon. Lapset kertoivat röntgentutkimusten olevan sairaalassa ainoita toimenpiteitä, joissa musiikin kuuntelua hyödynnettiin tarkoituksenmukaisesti. Lapset olivat saaneet ennen kuvantamista valita musiikkivalikoimasta mielimusiikkiaan. He kokivat musiikin kuuntelun helpottavan ahdistusta tutkimuksen aikana ja suuntaavan ajatukset muualle. Parhaimmillaan lapset jopa nukahtivat tilanteessa. Myös Tsain ym. (2014) mukaan musiikin vaikutukset ovat parempia, jos potilailla on mahdollisuus valita musiikkinsa itse. Pelanderin ja Leino-Kilven (2010) mukaan lapsipotilaiden pelokkuutta sairaalassa lisää erilaisten epämiellyttävien toimenpiteiden ja hoitojen tekeminen. Musiikin kuuntelua on aiemmin hyödynnetty syöpää sairastavien lasten hoitotyössä keuhkopunktoiden (Nguyen ym. 2010), sytostaatti-infuusioiden (Madden ym. 2010) ja sädehoitojen antamisen aikana (Barry ym. 2010). Nämä olisivat toteutettavissa myös Suomessa.

Lasten kehittämisideat musiikilliseen välineistöön liittyivät sairaalahuoneiden nykyaikaistamiseen, jotta ne vastaisivat paremmin heidän yksilöllisiä musiikillisia tarpeitaan. Tutkimus paljasti, että huone-eristyksissä olevilla syöpää sairastavilla lapsilla ilmeni tylsistymistä ja suurempaa tarvetta musiikillisille aktiviteeteille, kuten instrumenttien soittamiselle tai musapajatoiminnalle. Lisäksi lapset, jotka jakoivat sairaalahuoneensa toisen lapsen kanssa, käyttivät musiikin kuuntelussa enemmän kuulokkeita saadakseen yksityisyyttä. Tietoja voidaan hyödyntää suunnitelmassa

pitkäaikaissairaiden lasten sairaalaosastoja. Musiikillisuuden lisääminen sairaaloihin esimerkiksi hankkimalla erilaisia instrumentteja, musiikin kuuntelun välineitä tai järjestämällä osastoilla vastaavaa musapajatoimintaa laajemmin, edellyttää hoitohenkilöstön ja päättäjien ymmärrystä musiikin hyödyistä, jota tällä tutkimuksella on tavoiteltu.

Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella uskottavuuden, vahvistettavuuden ja sovellettavuuden kautta (Kylmä & Juvakka 2007, Polit & Beck 2012). Tutkimukseen uskottavuutta lisää se, että harkinnanvaraisesti valitut lapset nähtiin asiantuntijoina vastaamaan asetettuihin tutkimuskysymyksiin (Polit & Beck 2012). Tutkimukseen osallistuvien lasten alaikäraja perustellaan Piaget'n kehitysteoriassa. Sen mukaan kouluikäisille alkaa kehittyä taitoa ymmärtää erilaisia käsitteitä ja niiden välisiä suhteita sekä muodostua yhä enemmän loogista ajattelu- ja päättelykykyjä, joita vaadittiin tutkimukseen osallistumiseen. Tutkimuksen uskottavuutta heikentää se, että osa tutkimukseen osallistuvista lapsista oli vasta ensimmäisellä osastohoitojaksoillaan. Tämän vuoksi heidän musiikilliset kokemukset sairaalassa saattoivat olla niukempia, kuin niiden lasten, joilla oli useampia osastohoitojaksoja. Tutkimuksen uskottavuuden näkökulmasta myös tutkimukseen osallistuneiden lasten lukumäärä (n=9) on niukahko. Laadulliselle tutkimukselle ei kuitenkaan voida määrittellä tarkkaan aineistonkokoja. Tärkeintä on, että aineisto on rikas ja siinä tapahtuu saturoitumista (Kylmä & Juvakka 2007, Polit & Beck 2012). Saturoituminen tämän tutkimuksen analyysiprosessin aikana ilmeni, kun aineisto ei tuottanut enää uutta merkittävää tietoa. Otsokoko tarkastellessa tulee huomioida, että kyseisellä lasten veri- ja syöpätautien osastolla hoidetaan vuosittain yhteensä noin 20–30 alle 18-vuotiasta lasta. Vain kolme lasta kieltäytyi osallistumasta tutkimukseen. Tutkimuksen vahvistettavuutta lisää yksityiskohtainen tutkimusprosessin kuvaaminen. Aiheen valintaa ohjasi suomalaisen tutkitun tiedon puute sekä tutkijoiden mielenkiinto selvittää syöpää sairastavien lasten kokemuksia musiikista. Aineiston analysoinnissa tutkija tiedosti omat ennakkokäsityksensä ilmiöstä ja pyrki tarkastelemaan ilmiötä ainoastaan saadun aineiston pohjalta. Tulosten vahvistettavuutta lisää myös yhteneväisyydet aiempiin tuloksiin. Tutkimuksen tuloksia voidaan soveltaa syöpää sairastavien lasten hoitotyön kehittämisessä. Lain mukaan alaikäisiin kohdistuvilta tutkimuksilta edellytetään, että tutkimuksesta on hyötyä muille samanikäisille tai terveydentilaltaan samaan ryhmään kuuluville (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999).

Johtopäätökset

Tulosten perusteella voidaan todeta seuraavaa:

- 1) Musiikkia voidaan hyödyntää monipuolisesti syöpää sairastavien lasten hoitotyössä, sillä musiikilla on lapsille toiminnallista ja psyykkistä merkitystä.
- 2) Musiikki on osa pitkäaikaissairaiden lasten identiteettiä myös sairaalahoidossa.
- 3) Musiikkia ja musapajatoimintaa voidaan kehittää ja ottaa käyttöön muissa vastaavissa sairaalaympäristöissä.

Jatkotutkimusaiheet

Jatkossa tarvitaan lisää monitieteistä innovatiivista kehitystyötä, jonka avulla voidaan integroida musiikkia ja erilaisia teknologisia musiikillisia sovelluksia käytettäväksi sairaalahoidossa. Uudet innovaatiot toimisivat ajanvietteenä ja ajatusten suuntaamisena muualle erityisesti pitkäaikaissairaiden lasten sairaalahoidossa. Jatkossa on tarvetta myös tutkia näiden uusien musiikki-interventioiden vaikuttavuutta kokeellisilla tutkimusasetelmilla.

Kiitokset

Sydämelliset kiitokset tutkimukseen osallistuneille lapsille ja heidän huoltajilleen, jotka mahdollistivat tämän tutkimuksen tekemisen. Kiitokset myös musiikkipedagogi Sampo Leksiksellle mahdollisuudesta seurata musapajatoiminnan toteutusta sekä osaston ylilääkäri Pekka Riikoselle, joka oli mukana tutkimusryhmässä.

VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: TP, TPÖ, AV, HW, aineistonkeruu: TP, aineiston analysointi: TP, käsikirjoituksen kirjoittaminen: TP, TPÖ, AV, käsikirjoituksen kommentointi: HW, PK

LÄHTEET

Barry P., O`Callaghan C., Wheeler G. & Grocke D. (2010) Music therapy CD creation for initial pediatric radiation therapy: A mixed-methods analysis. *Journal of Music Therapy* **47**(3), 233–263.

Bradt J., Dileo C., Grocke D. & Magill L. (2011) Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews* **10**(8).

Elo S. & Kyngäs H. (2008) The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* **62**(1), 107–115.

Jalanko H. (2014) *Syöpä lapsella*. Terveyskirjasto.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509 (17.8.2016)

Jounila-Ilo P., Korhonen A., Kääriäinen M. & Pölkki T. (2013) Musiikin toteuttaminen vauvoille vastasyntyneiden teho-osastolla: hoitajien, lääkäreiden ja vanhempien näkökulma. *Hoitotiede* **25**(2), 105–117.

Kylmä J. & Juvakka T. (2007) *Laadullinen terveystutkimus*. Edita Prima Oy, Helsinki.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999. <http://www.finlex.fi/fi/> (16.11.2016)

Lohi O., Jahnukainen K., Huttunen P., Taskinen M., Taskinen S., Pakarinen M., Koivusalo A., Rintala R., Kanerva J., Grönroos M., Heikinheimo M. & Vettenranta K. (2014) Lasten kiinteät kasvaimet. *Duodecim* **130**(20), 2050–2059.

Madden J., Mowry P., Gao D., McGuire Cullen P. & Foreman N. (2010) Creative Arts Therapy improves quality of life for pediatric brain tumor patients receiving outpatient chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* **27**(3), 133–145.

Mrázová M. & Celec P. (2010) A systematic review of randomized controlled trials using music therapy for children. *Journal of Alternative & Complementary Medicine* **16**(10), 1089–1095.

Nguyen T., Nilsson S., Hellström A. & Bengtson A. (2010) Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture: a randomized clinical trial. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* **27**(3), 146–155.

Pelander T. & Leino-Kilpi H. (2010) Children`s best and worst experiences during hospitalization. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **24**, 726–733.

Poder T. & Lemieux R. (2014) How effective are spiritual care and body manipulation therapies in pediatric oncology? A systematic review of the literature. *Global Journal of Health Science* **6**(2), 112–127.

Polit D. & Beck C. (2012) *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer Health. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Särkämö T. (2011) *Music in recovering brain*. Väitöskirja. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto. Unigrafia, Helsinki.

TENK, Tutkimuseettinen toimikunta. (2012) *Hyvä tieteellinen käytäntö*. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta> (30.9.2016)

Tsai H., Chen Y., Chung M., Liao Y., Chi M., Chang C. & Chou K. (2014) Effectiveness of music intervention in ameliorating cancer patient`s anxiety, depression, pain and fatigue: a meta-analysis. *Cancer Nursing* **37**(6), 2–16.

Vaajoki A. 2012. *Postoperative pain in adult gastroenterological patients – music intervention in pain alleviation*. Väitöskirja. Kuopio. Itä-Suomen yliopisto. Kopijyvä, Kuopio.

Titta Pelkonen, TtM-opiskelija, sairaanhoitaja, Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveyshallintotieteen tutkimusyksikkö, PL 5000, 90014 Oulun yliopisto, titta.pelkonen@gmail.com

Anne Vaajoki, TtT, kliinisen hoitotyön asiantuntija, Kuopion yliopistollinen sairaala, Hoitotyön kehittämis-, opetus- ja tutkimusyksikkö, PL 100, 70029 KYS, anne.vaajoki@kuh.fi

Heli Wouters, KtK, lastentarhanopettaja, Kuopion yliopistollinen sairaala, Lasten ja nuorten klinikka, PL 100, 70029 KYS, heli.wouters@kuh.fi

Pirjo Kaakinen, TtT, yliopistonlehtori, Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveyshallintotieteen tutkimusyksikkö, PL 5000, 90014 Oulun yliopisto, pirjo.kaakinen@oulu.fi

Tarja Pölkki, TtT, dosentti, kliinisen hoitotieteen asiantuntija, Oulun yliopistollinen sairaala, Lasten ja naisten tulosalue, PL 23, 90029 OYS, tarja.polkki@ppshp.fi

Taulukko 1. Lasten musiikin käyttö sairaalahoidossa.

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
Internetin käyttämisen aikana	Muun tekemisen ohessa	Musiikin kuuntelu
Pelatessa		
Tanssiessa		
Piirtäessä		
Osastolla toimivan musapajatoiminnan sivusta seuraaminen		
Oman puhelimen käyttö musiikin kuuntelussa	Teknologiset laitteet	
Kuulokkeiden käyttö musiikin kuunteluun		
Huoneen radio musiikin kuuntelussa		
Osaston tablettitietokoneet musiikin kuuntelussa		
Sairaalaklovnit	Ulkopuolisten henkilöiden järjestämät musiikkihetket	
Musiikkivieraat	Musiikki röntgentutkimuksissa	
Kuunteleminen kuvauksen aikana		
Laulaminen	Aktiivinen osallistuminen musapajatoimintaan	
Laululeikit		
Ennestään tuntemattomien soittimien soittamisen opettelu		
Tuttujen soittimien soittaminen		
Musapajatoiminnan toteutus yleisissä tiloissa	Yhteisöllinen osallistuminen musapajatoimintaan	
Osaston muiden lapsipotilaiden kanssa		
Musapajatoiminnan toteuttajien kanssa		
Osaston henkilökunnan kanssa		
Vierailijat musapajatoiminnassa		
Musapajatoiminnan toteutus omassa sairaalahuoneessa	Yksilöllinen osallistuminen musapajatoimintaan	
Osallistumisen vapaaehtoisuus		
Instrumenttitoiveiden huomioiminen		
Laulutoiveiden huomioiminen		
Osallistuminen henkilökohtaisten rajoitteiden sallimissa rajoissa		
		Osallistuminen osaston musapajatoimintaan

Taulukko 2. Musiikin merkitys lapsille sairaalahoidossa.

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
Musiikin kuuntelu	Ajanviettotapa	Toiminnallinen merkitys
Musiikkivideoiden katsominen		
Musisoinnin seuraaminen		
Musapajatoiminta	Tarjoaa tekemistä	
Omatoiminen musisointi		
Musiikkivideoiden tekeminen		
Musiikilliset mieltymykset	Ilmentää persoonallisuutta	Osa lapsen identiteettiä
Musiikilliset harrastukset	Edistää oppimista ja oivaltamista	
Inspiroi		
Uuden oppiminen	Helpottaa tunteiden käsittelyä	Psyykkinen merkitys
Lieventää ahdistusta		
Auttaa jäsentämään asioita	Lisää tyytyväisyyttä	
Tuo iloa		
Hyvä mieli		
Hauskaa	Mahdollistaa elämyksiä	
Ikimuistoisia kokemuksia		
Musiikkiin liittyviä muistoja		

Taulukko 3. Lasten kehittämisideoita musiikin toteuttamiseen sairaalassa.

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
Helppokäyttöisemmät äänentoistolaitteet	Helppokäyttöiset äänentoistojärjestelmät	Musiikillinen välineistö
Äänentoistolaitteiden puuttuminen huoneista		
Epätietoisuus instrumenttien sijainnista	Instrumenttien aktiivisempi hyödyntäminen	
Tarve instrumenteille omassa huoneessa		
Toiminta suunnattu pienemmille kuuntelijoille yleisissä tiloissa	Laajempi ja monipuolisempi kappalevalikoima	Musapajatoiminnan monipuolistuminen
Uusia laulu- ja soittokirjoja		
Aktiivinen instrumentin soitto-opetus	Musiikillinen kehittyminen ja oppiminen	
Konemusiikin tuottamisen opettelu		