



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Peppi Pöllänen ja Jenna Sikala

VANHEMPIEN SOPEUTUMINEN ARJESSA
LAPSEN KUULOVAMMAN DIAGNOSOINNIN
JÄLKEEN

Sosiaali- ja terveysala
2023

TIIVISTELMÄ

Tekijä	Peppi Pöllänen ja Jenna Sikala
Opinnäytetyön nimi	Vanhempien sopeutuminen arjessa lapsen kuulovamman diagnosoinnin jälkeen
Vuosi	2023
Kieli	suomi
Sivumäärä	46 + 2 liitettä
Ohjaaja	Virpi Välimaa

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia vanhempien sopeutumista arjessa lapsen kuulovamman diagnosoinnin jälkeen. Opinnäytetyö tehtiin Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto Ry:lle. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoisuutta aiheesta, toimia vertaistukena muille kuulovammaisten lasten vanhemmille sekä kehittää liiton palveluita vastaamaan entistä paremmin kuulovammaisten lasten ja heidän perheidensä tarpeisiin.

Tutkimus toteutettiin kvantitatiivisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin e-lomakkeella, joka lähetettiin liiton jäsenille sähköpostilla. Kohderyhmänä oli kuulovammaisten lasten vanhemmat, jotka kuuluivat liittoon. Kyselyyn vastasi yhteensä 64 vastaajaa. Aineiston analysointi on tehty käyttäen frekvenssijakaumia, ristiintaulukointia sekä Khiin neliötestiä.

Opinnäytetyössä saatujen tulosten mukaan kuulovammaisten lasten vanhempien arkeen sopeutumisessa nousivat esille vertaistuen merkitys, diagnoosin saannista kulunut aika, keskustelu läheisten kanssa ja erilaisten palveluiden saaminen. Kuulovammaisten lasten vanhemmat kokivat Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton tarjoaman vertaistuen riittävänä ja suosittelisivat liiton palveluita muille kuulovammaisten lasten vanhemmille.

Avainsanat kuulovamman diagnosointi, sopeutuminen, arki

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Hoitotyö

ABSTRACT

Author	Peppi Pöllänen and Jenna Sikala
Title	How Parents Adapt to the Everyday Life After a Hearing Impairment Diagnosis of the Child
Year	2023
Language	Finnish
Pages	46 + 2 Appendices
Name of Supervisor	Virpi Välimaa

The purpose of this bachelor's thesis was to investigate parents' adjustment to everyday life after their child is diagnosed with a hearing loss. This bachelor's thesis was made for the Finnish Association of Parents of Deaf and Hard Hearing Children (The KLVV). The aim of the bachelor's thesis was to increase awareness of the topic, serve as peer support for other parents of children with hearing loss and to develop the service of the KLVV to meet the needs of children with hearing loss and their families.

The study was conducted out with as a quantitative study. The data was collected quantitatively with an e-questionnaire which was sent by e-mail to the parents from the Finnish Association of Parents of Deaf and Hard Hearing Children. The questionnaire was responded by 64 parents. The data was analyzed by using frequency distribution, cross-tabulation, and chi-squared test.

According to the results of the bachelor's thesis, the importance of peer support, time since the diagnosis, discussion with loved ones and the availability of various services were highlighted when parents of hearing-impaired children were adapting to everyday life. The parents of hearing-impaired children felt that the KLVV had provided sufficient peer support and the respondents would recommend the association to other parents of hearing-impaired children.

Keywords	diagnosis of hearing impairment, adaptation, everyday life
----------	--

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	7
2	KUULOVAMMAINEN LAPSI.....	9
2.1	Korvan anatomia.....	9
2.2	Kuulo ja kuulon seulominen	10
2.3	Kuulovammojen vaikeusasteet.....	12
2.4	Kuulovammojen syyt.....	12
2.5	Kuulon apuvälineet	13
2.5.1	Kuulokojeet	13
2.5.2	Sisäkorvaistute	14
2.5.3	BAHA eli luujohtokoje	15
2.6	Sopeutuminen arkeen.....	15
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	17
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	18
4.1	Tutkimuksen tutkimusmenetelmä ja kohderyhmä	18
4.2	Tutkimuksen aineistonkeruu	18
4.3	Tutkimuksen aineiston analysointi	19
5	TUTKIMUSTULOKSET	22
5.1	Vanhempien sopeutuminen arkeen kuulovammaisen lapsen kanssa ...	29
5.2	Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton kyselyn tulokset	34
6	POHDINTA.....	39
6.1	Tutkimuksen eettisyys	39
6.2	Tutkimuksen luotettavuus	40
6.3	Tutkimustulosten tarkastelu ja jatkotutkimusehdotukset	41
	LÄHTEET	44
	LIITTEET	47

TAULUKKOLUETTELO

- Taulukko 1.** Kyselyyn vastanneiden taustatiedot.....24
- Taulukko 2.** Iän yhteys vanhemman sopeutumiseen arjessa.....29
- Taulukko 3.** Vanhemman sopeutuminen arkeen, kun kuulovammainen lapsi on perheen ensimmäinen.....30
- Taulukko 4.** Kuulovammaisen lapsen sukupuolen yhteys vanhemman sopeutumiseen arjessa.....30
- Taulukko 5.** Lapsen kuulovamman asteen yhteys vanhemman arkeen sopeutumiseen.....31
- Taulukko 6.** Kuulovamman etenemisen vaikutukset vanhemman sopeutumiseen arjessa.....32
- Taulukko 7.** Hoitohenkilökunnan informoinnin vaikutus vanhemman sopeutumiseen arjessa.....33
- Taulukko 8.** Epätietoisuuden vaikutus vanhemman sopeutumiseen arjessa.....34
- Taulukko 9.** Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton kysely jäsenille.....35
- Taulukko 10.** Kuulovammaisten lasten vanhempien kokemukset liitosta.....37

LIITELUETTELO

LIITE 1. Saatekirje

LIITE 2. Kyselylomake

1 JOHDANTO

Lasten kuulovammoista noin 60 % on perimän aiheuttamia ja noin yksi tuhannesta lapsesta syntyy kuulovammaisena (KLVL 2021). Kaiken kaikkiaan Suomessa on noin 800 000 henkilöä, joilla on todettu jonkinlainen kuulonalenema. Näistä henkilöistä yli 100 000 käyttää sisäkorvaistutetta ja/tai kuulokojetta. (Kuuloliitto 2022.)

Kuulovammaisuus terminä pitää sisällään erilaisia käsitteitä, kuulovammaisuus voi olla toispuolinen kuulovamma, jolloin toisella korvalla ei kuule normaalisti. Kuulovammainen voi olla myös lievästi, keskivaikeasti tai vaikeasti huonokuuloinen tai kuuro. Kategoriaan menee myös henkilö, joka käyttää kuulokojetta, sisäkorvaistutetta tai luujohtokojetta, on kuurosokea/kuulonäkövammainen, viittomakieltä käyttävä tai kuulomonivammainen. (KLVL 2021.)

Yli 90 % kuulovammaisista lapsista syntyy kuuleville vanhemmille. Lapsen kuulovamman diagnosointi muuttaa perheen arkea. Tilanne saattaa olla vanhemmille uusi ja vieras asia, jopa pelottava. Perheessä joudutaan pohtimaan, kuinka kuulovammaiselle lapselle tarjotaan parhaat mahdolliset edellytykset elämään niin lapsen kasvulle kuin kehityksellekin. Vertaistuen merkitys kuulovamman diagnosoinnin kohdalla on suuri. Vanhemmille tulee tarjota tietoa palveluista ja tukimuodoista. (LapCi 2012).

Tämän kvantitatiivisesti toteutetun opinnäytetyönä tehdyn tutkimuksen tarkoituksena on tutkia vanhempien sopeutumista arjessa lapsen kuulovamman diagnosoinnin jälkeen. Kyselyn vastauksien tavoitteena on tuottaa tietoa, joka voi toimia vertaistukena muille kuulovammaisten lasten vanhemmille. Lisäksi Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto saa uutta tietoa siitä, miten vanhemmat kokevat heidän palvelunsa ja miten liitto voisi edelleen kehittää heidän palvelujaan.

Aiheen tutkiminen on tärkeää, koska kyseisestä aiheesta ei löydy kattavasti Suomessa tehtyjä tutkimuksia. Löydetyissä tutkimuksissa keskitytään enemmän kuulovammaisuuteen, kuulovammaisen henkilön tunteisiin tai kuulovammaisen kuntoutukseen. On tärkeää ottaa huomioon myös vanhempien sopeutuminen perheessä lapsen kuulovamman diagnosoinnin hetkellä.

Opinnäytetyön kohdeorganisaationa toimii Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry, opinnäytetyössä käytetään lyhennettä KLVL. Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry on perustettu vuonna 1963 ja liitto on tarkoitettu kaikkien kuulovammaisten lasten perheille kuulovamman asteesta, tyypistä ja perheen kommunikaatiotavasta riippumatta. KLVL on valtakunnallinen liitto, jonka alla toimii yhdeksän jäsenyhdistystä eri puolilla Suomea. Liiton tarkoituksena on tukea kuulovammaisen lapsen tai nuoren perhettä ja lähipiiriä tarjoamalla vertaistukea, tietoa, edunvalvontaa sekä erilaisia tapahtumia. (KLVL 2021.)

2 KUULOVAMMAINEN LAPSI

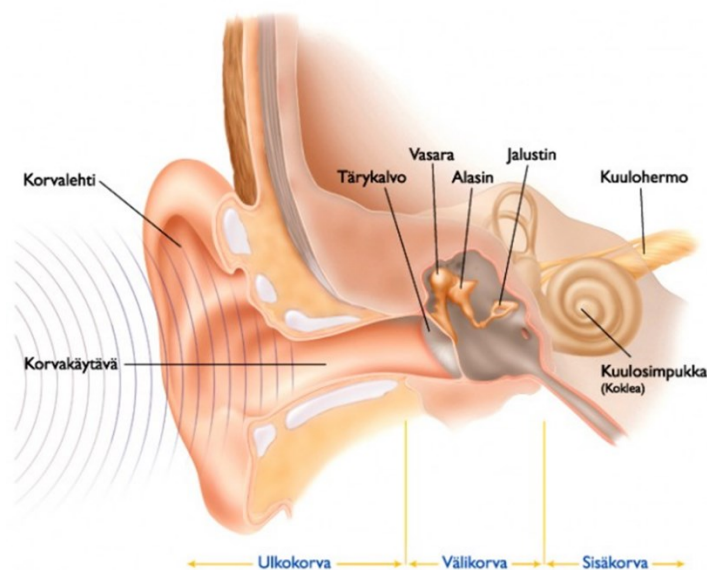
Lapsen korvan osat kehittyvät jo varhain sikiökaudella. Äänet alkavat aiheuttamaan reaktiota sikiössä 25 raskausviikon jälkeen. Lapsen syntyessä ja alkaessa hengittämään itsenäisesti, välikorvaontelo tyhjenee lapsivedestä ja ilma korvaa tilan. (Hermanson 2012, 233.) Kuulovammaisella lapsella tarkoitetaan huonokuuloista, kuuroutunutta tai kuuroa henkilöä (Salminen 2010, 85). Kuntoutusta vaativa kuulovamma on jopa tuhannella vastasyntyneellä (KLV 2023).

2.1 Korvan anatomia

Ihmisen korva jakautuu ulkokorvaan, keskikorvaan ja sisäkorvaan. Ohimoluun sisällä sijaitsevat välikorva ja sisäkorva. (Bengtsson & Ekendahl 1992, 92.) Ulkokorvaan kuuluu korvalehti ja korvakäytävä. Ihmisen korvakäytävä jaetaan kahteen osaan, luiseen ja rustoiseen osaan. Korvalehti sekä korvakäytävän uloin osa koostuu rustokudoksesta, jonka koostumus on kimmoisaa. Korvakäytävässä sijaitsee rauhasia, joiden tehtävänä on tuottaa vaha. Vaha suojaa korvaa pölyltä ja muilta pieniltä hiukkasilta, jotka voivat kulkeutua korvaan. (Sand, Sjaastad, Haug, Bjålie & Toverud 2011, 159–160.)

Korvassa sijaitseva tärykalvo on korvakäytävän päässä ja tärykalvo erottaa korvakäytävän välikorvasta. Kuuloluut, joita ovat vasara, alasin ja jalustin, sijaitsevat välikorvassa (kuva 1). Äänen värähtelyt siirtyvät näiden kuuloluiden välityksellä sisäkorvaan. Vasaraluun tehtävänä on johtaa värähdyksen alasin kautta jalustimeen. (Sand, Sjaastad, Haug, Bjålie & Toverud 2011, 160.)

Sisäkorvassa sijaitsee simpukka, eteinen sekä kolme kaarikäytävää. Simpukassa sijaitsevat ääniherkät aistinsolut ja sisäkorvan muut osat huolehtivat tasapainoisista. Simpukka on kierteinen elin, jonka tehtäviin kuuluvat ääniaaltojen muuttaminen hermoärsykkeiksi. (Kuulonhuoltoliitto 2016.)



Kuva 1: Korvan rakenne (Kuuloliitto 2023).

2.2 Kuulo ja kuulon seulominen

Hyvä kuulo on edellytys lapsen puheen ja kielen normaalille kehitykselle. Kuulovi-
kojen varhainen toteaminen on tärkeää. Suomessa kuuloviat todetaan edelleen
liian korkeassa iässä. Synnynnäiset vaikeat kuuloviat todetaan noin kahden vuo-
den iässä ja keskivaikeat kuuloviat noin neljän vuoden iässä. Lapsen iän, kehitysta-
son, kommunikaatiokyvyn ja yhteistyökyvyn perusteella valitaan sopiva kuulontut-
kimusmenetelmä. (Luotonen 2008.)

Vastasyntyneille tehdään synnytyssairaalassa kuulonseulontatutkimus OAE eli
otoakustinen emissio. Äänilähde ja mikrofoni sijaitsevat tiiviissä tulpassa, joka ase-
tetaan korvakäytävään. (Kuuloavain 2012.) Tutkimus tehdään vain toiseen kor-
vaan ja tutkittavaa korvaa vaihdetaan, mikäli lapsi ei läpäise ensimmäisen korvan
tutkimusta. Jos lapsen lähisuvussa on periytyviä tai toistuvia kuulovikoja, tutkitaan
molempien korvien OAE. Jos molempien korvien OAE-tutkimus on negatiivinen,
tutkimus kontrolloidaan uudelleen vastaanotolla noin kahden viikon kuluttua. Mi-
käli OAE-tutkimuksen tulos on edelleen negatiivinen, lastenlääkäri tekee lähetteen
viimeistään kolmen kuukauden iässä lasten kuulokeskukseen. (Terveyskylä 2020.)
OAE-tutkimuksessa mitataan karvasolujen toimintaa sisäkorvassa. Lapsen kuulon

tutkimuksessa voidaan käyttää myös aivorunkoaudiometriä. Tässä tutkimuksessa mitataan korvan lisäksi ylemmän kuulohermon ja ylemmän kuuloradan toimintaa. (Kivekäs, Kotti, Vikman & Vasama 2021.)

Kahdeksan kuukauden iässä lapsen kuuloa tutkitaan pienoisaudiometrillä. Pienoisaudiometrissä äänentaso on 45 dB. Kahdeksan kuukauden iässä lapsi alkaa katseellaan hakea äänilähdettä. Jos lapsi ei reagoi ääneen, on tulos poikkeava ja kontrollitutkimus tehdään noin kahden viikon kuluttua. Noin 4–5 vuoden iässä kuulonseulonta tehdään audiometrillä, jolla voidaan antaa eri korkuisia ääniä eri voimakkuuksilla. Seulontataso on 20 dB. Tutkimuksen avulla voidaan määritellä äänenvoimakkuuden kynnystaso, jota hiljaisempia ääniä lapsi ei kuule. Ennen ensimmäistä luokkaa suoritetaan toinen audiometriseulonta. Jos audiometriseulonnan tulos on poikkeava, poistetaan ensiksi mahdollisen korvatulehduksen mahdollisuus. Tämän jälkeen tutkimus toistetaan, lapselle kirjoitetaan lähete lisätutkimuksiin erikoissairaanhoidon ja mahdollinen kuntoutus järjestetään. (Nuutinen 2011, 100.)

Lapsen kuuloseulonnat jatkuvat koulussa. STM eli sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut vuonna 2006 terveydenhuoltoa koskevat ohjeet, joiden mukaan 1., 5., ja 8. luokalla lapsen kuuloon tulee kiinnittää huomiota ja kuuloa tulee tutkia. Tutkimuksen suorittamisesta ei ole tarkkaa määräystä, mutta suositus on käyttää audiometriä. Myös lukion tai ammattikoulun toisella luokalla kuulontutkimus tulee suorittaa. (Nuutinen 2011, 101.)

Perinnöllinen kuulovammaisuus voidaan selvittää laboratoriotutkimuksella. Tutkimuksessa etsitään Cx26 -geeniä verestä. Näyte on mahdollista ottaa myös solu- tai istukkanäytteenä. Kuulovamman aiheuttamia perinnöllisiä geenejä tunnetaan paljon, mutta Cx26 -geeni on yleisin. Sen mutaatiot aiheuttavat synnynnäistä kuulovammaa, ennen kahden vuoden iässä alkavaa kuulovammaisuutta, peittyvästi peittyvää tai vallitsevasti peittyvää kuulovammaisuutta. Geenin mutaatioiden aiheuttama kuulovamman vaikeusaste voi vaihdella lievästä erittäin vaikeaan. Laboratoriokokeiden tuloksissa kestää noin neljä viikkoa. Mikäli laboratoriokoe on kii-reellinen, tulee vastaus viidessä päivässä. (Fimlab, 2022.)

2.3 Kuulovammojen vaikeusasteet

Kuulovammat jaetaan neljään eri vaikeusasteeseen: lievät, keskivaikeat, vaikeat ja erittäin vaikeat. Luokittelu tapahtuu paremman korvan puhealueen kuulokynnysmuutoksen keskiarvon perusteella. Puhealueen kuulokynnysten keskiarvojen desibelit ovat lievässä kuulovammassa 20–40 dB, keskivaikeassa kuulovammassa 40–70 dB, vaikeassa kuulovammassa 70–90 dB ja erittäin vaikeassa kuulovammassa yli 95 dB. (Väätäinen 2005, 21.)

Kuuroutuneeksi voidaan kutsua henkilöä, joka on menettänyt kykynsä erottaa sanoja kuulonvaraisesti. Hänellä voi olla käytössään kuulokoje, mutta toisen henkilön puheen vastaanottaminen kuulonvaraisesti ei onnistu. Prelingvaalisen kuulovamman omaavaa henkilöä kutsutaan kuuroksi. Hän käyttää viittomakieltä ensisijaisena kielenään ja useat kuulovammaiset toivovatkin, että heistä käytetään nimitystä viittomankielinen kuuro-sanana sijasta. (Salminen 2010, 85.)

2.4 Kuulovammojen syyt

Kuulovamma voidaan määritellä usealla eri tavalla, joita ovat konduktiivinen eli johtumistyyppinen kuulovika ja sensorineuraalinen eli sisäkorvaperäinen kuulovika. Konduktiivisen ja sensorineuraalisen yhdistelmää kutsutaan sekatyypiseksi kuuloviaksi eli kombinoituksi kuuloviaksi. (Väätäinen 2005, 19.)

Konduktiivisessä kuuloviassa ääniaaltojen kulkeutuminen ulkokorvasta sisäkorvaan on estynyt (Meredith 2013, 213). Korvan ääntä johtavassa systeemissä on vika, joka voi paikallistua ulkokorvaan, tärykalvoon tai välikorvan alueelle. Vian voi aiheuttaa korvatulehdus tai sen jälkitila, tapaturma, vahatulppa sekä ahtauma eli korvakäytävän synnynnäinen epämuodostuma. Vika ei aiheuta täyttä kuuroutta, vaan vika on enimmillään 60 dB. (Viita, Huttunen & Sorri 1998, 43.) Kaikista kuulonalenemisistä konduktiivista esiintyy vain viidessä prosentissa (Väätäinen 2005, 19).

Sensorineuraalinen kuulovika eli aistimisvika voi johtua synnynnäisestä viasta, tulehduksen seurauksena tulleesta vauriosta, meluvammasta tai kuulohermön kasvaimesta. Aistimisvian aiheuttaja on kuulohermön tai sisäkorvan alueella. Sensorineuraalisessa kuuloviassa on tavallista, että puheviesti ymmärretään väärin, sillä usein ympäristöstä kuuluva häly vaikeuttaa entisestään kuulemista. Sensorineuraalisessa kuuloviassa kuulokäyrä on usein korkeisiin taajuuksiin päin laskeva. (Viita, Huttunen & Sorri 1998, 43–44.) Vika voi olla kokleaarinen eli sisäkorvaperäinen tai retrokokleaarinen eli hermo-/keskushermostoperäinen (Väätäinen 2005, 19).

2.5 Kuulon apuvälineet

Kuulon apuvälineillä on tarkoitus helpottaa kuulovammaisen lapsen osallistumista ja vuorovaikutusta. Kun kuulon apuvälineet ovat käytössä, kanssakäyminen muiden ihmisten kanssa sujuu paremmin, jolla on suora vaikutus elämänlaadun paranemiseen ja turvallisuuden tunteen lisääntymiseen. (Kuuloliitto 2022.)

2.5.1 Kuulokojeet

Kuulokojeet jaetaan korvantaus-, korvakäytävä-, silmälasij- ja taskukojeisiin. Silmälasij- ja taskukojeita ei nykyään juuri ole käytössä. Kuulokojeissa on kolme osaa: mikrofoni, vahvistin ja kuuloke. Ulkoiset äänet vastaanottaa mikrofoni, joka muuttaa ne sähköisiksi signaaleiksi. Signaali voimistuu vahvistimessa ja signaalista muodostuu kuulokkeen avulla ääni, joka johdetaan korvaan. Kuulokojeissa käytetään digitaalista tekniikkaa, jonka avulla kuulokojeet voidaan säätää entistä tarkemmin vastaamaan käyttäjän tarpeita. Joissakin kuulokojeissa on mukana kaukosäädin. Kaukosäätimen avulla käyttäjä voi vaihtaa kuulokojeiden voimakkuutta ja tilanneohjelmia kuunteluolosuhteiden mukaan. (Salminen 2010, 86.)

Kuulokojeista yleisimmin käytetty koko maailmassa on korvantauskoje. Korvantauskojeessa kuuloke on korvanlehden takana. Korvantauskojeessa on väliletku, joka yhdistää sen korvakappaleeseen. Korvantauskojeessa olevan korvakappaleen

tyyppi ja muoto valitaan aina käyttäjän kuulovamman laadun ja korvakäytävän ominaisuuksien mukaan. (Salminen 2010, 86–87.)

Korvakäytäväkoje on pieni ja huomaamaton. Korvasta otetaan malli, jonka mukaan korvakäytäväkoje valmistetaan. Korvakäytäväkojeessa on vahasuodatin, joka estää korvavahan pääsyn kuulokeputken sisälle. (Salminen 2010, 87.)

Jotta mahdollinen kosteus kuulokojeesta häviää, kuulokoje otetaan yöksi pois korvasta ja avataan paristokotelo. Näin myös korva saa levätä yön ajan. (Väättäinen 2005, 40.)

2.5.2 Sisäkorvaistute

Sisäkorvaistute eli SI (Cochlear Implant) on tarkoitettu kuulovammaisille, joiden kuulovamma on vaikea tai erittäin vaikea. Myös kuuroille ja kuuroutuneille sisäkorvaistutuksesta voi olla apua. Suomessa noin puolet sisäkorvaistutteen saamista potilaista on lapsia. (Salminen 2010, 89.) Sisäkorvaistute asetetaan leikkauksessa, mikäli lapsen kuulemiseen tai puheen erottamiseen ei auta vahvinkaan kuulokoje. Normaalaa kuuloa ei sisäkorvaistutteella saavuteta, mutta istute mahdollistaa lapsen kommunikoinnin ja puhekielen oppimisen. Sisäkorvaistutteen leikkauksessa asennetaan sisäiset osat korvanlehdien taakse ihon alle. Luuhun porataan syvennys, johon vastaanotin asennetaan. Sisäkorvaan tehdyn avanteen kautta johdin vietään sisäkorvan kierteiseen kuulokäytävään. Leikkauksesta toipuminen on usein nopeaa ja ongelmaton, lapsi pääsee usein kotiin jo ensimmäisenä leikkauksen jälkeisenä päivänä. Noin kuukausi asennuksen jälkeen istute käynnistetään liitännällä puheprosessoriin. Alkuvaiheessa laitetta säädetään tiheästi seuraten vastetta ja lapsen puhekehitystä. Lapsi tapaa koko kouluiän puheterapeuttia. (Jero & Kentala 2007, 2014–2018.)

2.5.3 BAHA eli luujohtokoje

Baha (Bone Anchored Hearing Aid) eli luujohtokoje sopii kuulovammaisille, joiden sisäkorva toimii, mutta ulkokorva tai korvakäytävä on vioittunut, johtuen joko epämuodostumasta tai tapaturmasta. Luujohtokoje asetetaan leikkauksessa. Luujohdokojeessa on sähkömekaaninen luujohtokuuloke, joka asetetaan kartiolisäkkeen päälle. Ulkoiseen pidikkeeseen kiinnitetään luuhun ankkuroitava kuulokoje. Kartiolisäkkeeseen kiinnitetään titaaniruuvi, jonka kanta jää ihon ulkopuolelle. Ruuvinkantaan kiinnitetään eritysrakenteinen kuulokoje. Noin kolmen kuukauden kuluttua leikkauksesta ruuvi pysyy paikallaan ja voidaan aloittaa kuulokojeen käyttö. Ennen leikkausta kuulovammaiset lapset voivat käyttää pantakojetta eli joustavaan pantaan kiinnitettyä luujohtovärähtelijää. (Salminen 2010, 89.)

2.6 Sopeutuminen arkeen

Lapsen kuulovamman diagnosointi muuttaa koko perheen arkea. Kuulovamma saattaa olla vieras ja uusi asia, usein jopa pelottava. (LapCi 2012.) Diagnoosi saattaa olla vanhemmille järkytys, mikäli kuulovammaisia ei ole lähipiirissä. Vanhemmat saattavat kokea syyllisyyttä tai jopa pettymystä lapsen kuulovammasta. Kun kuulovamma on perheessä uusi asia, tarvitaan aikaa sopeutua lapsen sairauteen ja muuttuneeseen arkeen. (Terveyskylä 2018.)

Sopeutumisprosessissa on kolme eri vaihetta ja hetkeä. Hetki ennen diagnoosia, tilanne kun diagnoosi annetaan sekä sopeutuminen uuteen tilanteeseen. (Terveyskylä 2017.) Vanhempien täytyy muistaa, että lapsi on ensisijaisesti lapsi erityispiirteistä huolimatta. Uudessa tilanteessa vertaistuki on tärkeää. Vertaistukea saa monesta eri kuuloalan järjestöstä. Vertaistuen avulla kuulovammaisen lapsen vanhemmat voivat oppia arkea helpottavia arvokkaita vinkkejä. (KLV 2023.) Myös kuulovammaiselle lapselle itselleen vertaistensa tapaaminen on tärkeää, jotta hänen oma identiteettinsä ja itsetuntonsa kehittyvät (Kuuloavain 2023).

Vuonna 2019 julkaistun tutkimuksen ”Childhood hearing loss: Impact on parents and family life” mukaan lapsen kuulovammalla ei ollut merkittävää yhteyttä vanhempien kokemaan stressiin. Tutkimukseen osallistui 257 henkilöä, joista 10 % oli käynyt juttelemassa lääkärin kanssa ahdistuneisuudesta, masennuksesta tai uni-häiriöistä sen jälkeen, kun lapsella todettiin kuulovamma. Tutkimuksen mukaan lapsen kuulovamman diagnosointi ei yksinään vaikuta vanhempien sopeutumiseen. Sopeutumiseen vaikuttavat enemmän lapsen mahdollinen toinen vamma, käyttäytymishäiriöt sekä erilaiset sosiaaliset vaikeudet. (Dammeyer, Hansen, Crowe, & Marschark 2019.)

Zaidman-Zait, Most, Tarrasch, Haddadeid & Bran (2015) ovat julkaisseet tutkimuksen, jonka mukaan molempien vanhempien kokema stressi oli yhtä suurta kuulovamman diagnosoinnin yhteydessä ilman sosiaalista tukea. Mikäli perhe sai sosiaalista tukea, se vähensi äitien kokemaa stressiä. Mitä pidemmän aikaa kuulovamman diagnosoinnista oli kulunut, sitä paremmin vanhemmat suhtautuivat lapsen kuulovammaan. (Zaidman-Zait, Most, Tarrasch, Haddad-eid & Brand 2015).

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vanhempien sopeutumista arkeen kuulovammaisen lapsen kanssa. Tilanne on jokaiselle erilainen, jonka vuoksi tarkoituksena on selvittää, miten kukin vastaaja kokee heidän arkensa. E-lomakkeella kerättiin tietoa Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry:lle siitä, miten kuulovammaisten lasten vanhemmat ovat kokeneet liiton palvelut.

Tavoitteena on opinnäytetyössä tuotetun tiedon avulla kehittää Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton palveluita sekä tarjota vertaistukea niin liiton jäsenille kuin muillekin kuulovammaisten kokeneille perheille. Toisena tavoitteena on, että Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton työntekijät voivat opinnäytetyössä saatujen tietojen avulla kehittää heidän liittonsa palveluita sekä oppia ymmärtämään vielä kokonaisvaltaisemmin kuulovammaisten lasten vanhempia. Tutkimustulosten perusteella voidaan päätellä vanhempien positiivisia sekä negatiivisia tuntemuksia arjessa kuulovammaisen lapsen kanssa sekä kuinka toimivana ja tarpeellisena liitto koetaan. Opinnäytetyössä on kaksi tutkimuskysymystä, joihin kyselystä saadun tiedon avulla saadaan vastaukset.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten vanhemmat ovat sopeutuneet arkeen kuulovammaisen lapsen kanssa?
2. Millaiseksi kuulovammaisten lasten vanhemmat ovat kokeneet Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton palvelut?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä kappaleessa keskitytään tutkimuksen toteutuksen eri vaiheisiin, eli tutkimuksen kohderyhmään, tutkimusmenetelmään, aineiston keräämiseen sekä aineiston analyysiin. Tutkimusmenetelmänä tässä opinnäytetyössä oli kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus ja tiedon keräämiseen käytettiin kyselylomaketta. Kyselylomakkeella selvitettiin, millaista arki kuulovammaisten lasten vanhemmilla on ja miten he ovat kokeneet Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton tuen. E-lomakkeessa oli kolme aihealuetta: taustamuuttajat, vanhempien sopeutuminen arkeen ja Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liittoon liittyvät kysymykset. Kysymyksiä lomakkeessa oli yhteensä 48 kappaletta ja vastaaminen vei noin 10 minuuttia.

4.1 Tutkimuksen tutkimusmenetelmä ja kohderyhmä

Tutkimus toteutettiin määrällisenä eli kvantitatiivisena tutkimuksena. Kvantitatiivisella menetelmällä pyritään usein yleistettävyyteen ja siinä käytetään suuria aineistoja, eli tietoja kerätään suurelta joukolta ihmisiä. Tutkimuksia tulkitaan numeroilla sekä selvitetään asioita lukumäärällisesti ja prosenttiosuuksilla. (Lehtinen ym. 2012.)

Tutkimuksena tehtävän opinnäytetyön kohdeorganisaationa toimi Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry, jolta haettiin tutkimuslupaa. Tutkimuksen aineisto kerättiin e-kyselylomakkeella liiton jäseniltä.

4.2 Tutkimuksen aineistonkeruu

Tutkimuksen aineisto kerättiin määrällisellä kyselylomakkeella, joka lähetettiin Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton jäsenille sähköpostitse ja mukana oli opinnäytetyön tekijöiden laatima saatekirje (Liite 1). Saatekirjeessä kerrottiin lyhyesti tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta, tutkimuksen osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä anonymiteetistä. Kyselylomake testattiin virheiden varalta neljällä koehenkilöllä ennen sen lähetystä kohderyhmälle. Koehenkilöt olivat 19–24-

vuotiaita sairaanhoitajaopiskelijoita. Koehenkilöt saivat antaa palautetta kyselystä ja sen pohjalta tutkijat tekivät kyselyyn muutoksia.

4.3 Tutkimuksen aineiston analysointi

Aineiston analysointi aloitettiin tutkimusaineiston keräämisen jälkeen. Aineisto analysoitiin käyttäen SPSS-ohjelmaa. Analysoinnissa käytettiin frekvenssija-kaumia, ristiintaulukointia ja Khiin neliötestiä.

Kolme eri vastauslomaketta oli tallentunut kyselylomakkeen järjestelmään kahden kertaan, analysointivaiheessa näistä huomioitiin ainoastaan toinen. Vastauslomakkeita tuli yhteensä 67 kappaletta, mutta kolmea vastauslomaketta ei edellä mainittujen syiden vuoksi huomioitu analysoinnissa. Lopulliseksi määräksi jäi 64 vastauslomaketta.

Kysely toteutettiin opinnäytetyön tekijöiden laatimalla strukturoidulla kyselylomakkeella, joka sisälsi kaksi avointa kysymystä. Strukturoitu kyselylomake tarkoittaa valmista kyselylomaketta valmiine vastausvaihtoehtoineen (Hirsjärvi & Hurme 2022). Kyselylomake (Liite 2) sisälsi kolme osaa: taustamuuttujat, vanhemman sopeutuminen sekä Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry:n kysymykset. Taustatekijöitä kartoitettiin 23 kysymyksellä, joita olivat vastaajan sukupuoli ja ikä, lapsen sukupuoli ja ikä, sairaanhoitopiiri, kuulovamman diagnoosi-ikä ja -vuosi, lapsen sisarukset, kommunikaatiotavat perheessä, kuulovamman syy ja aste, avustajan tarve koulussa sekä olivatko vanhemmat saaneet tarpeeksi informaatiota hoitohenkilökunnalta.

Osiossa vanhemman sopeutuminen vastausvaihtoehdot olivat "täysin eri mieltä", "osittain eri mieltä", "en samaa enkä eri mieltä", "osittain samaa mieltä" ja "täysin samaa mieltä". Analyysivaiheessa nämä vaihtoehdot on muutettu tulosten raportointia varten sopivampaan muotoon. "Täysin eri mieltä" ja "osittain eri mieltä" on muutettu muotoon "heikosti sopeutunut", "en samaa enkä eri mieltä" on muutettu muotoon "kohtalaisesti sopeutunut" sekä "osittain samaa mieltä" ja "täysin

samaa mieltä” muotoon “hyvin sopeutunut”. Osiossa oli 12 kysymystä, joista muodostettiin summamuuttuja arkeen sopeutumisesta. Kysymykset olivat: koitko diagnoosin jälkeen käytöksesi erilaiseksi lasta kohtaan, koitko huolestuneisuutta lapsesi arjesta, vahvistuiko side kuulovammaiseen lapseen, vaikuttiko lapsen kuulovamma mielialaasi alentavasti, tunsitko avuttomuuden tunnetta arjessa, vaikuttiko diagnoosi käytökseen lähipiiriä kohtaan, vaikuttiko diagnoosi työsuoritukseesi heikentävästi, onko arjen rutiinit muuttuneet konkreettisesti diagnoosin jälkeen, lisääntykö stressi arjessa, tunsitko ahdistuneisuutta lapsen diagnoosin alkuaikoina, vaikuttiko lapsesi diagnoosi unenlaatuusi heikentävästi sekä onko nämä tekijät vaikuttaneet suorituskyyysi arjessa.

Viimeisessä osiossa oli Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton kysymykset. Kuudessa ensimmäisessä kysymyksessä vastausvaihtoehtoina oli rasti ruutuun vastaus. Kysymykset olivat: kauanko olet ollut liiton jäsen, miten sait kuulla liitosta, osallistutko liiton järjestämään vertais- tai vapaaehtoistoimintaan, minkä liiton palveluista koet hyödyllisimpänä, minkä koet hyödyllisimpänä liiton viestintäkanavana sekä oletko koronapandemian aikaan osallistunut etätoimintaan. Seuraavissa kysymyksissä vastausvaihtoehdot olivat “täysin eri mieltä”, “osittain eri mieltä”, “en samaa enkä eri mieltä”, “osittain eri mieltä” ja ”täysin samaa mieltä”. Kysymykset olivat: koitko liiton helposti lähestyttäväksi, oletko saanut liitosta hyvää vertaistukea, onko liitossa tarjolla hyvin tapahtumia ja kursseja, onko liiton viestinnästä ollut apua teidän arjessanne, onko liiton edunvalvonnasta ollut apua teidän arjessanne, onko liiton järjestämät kurssit, tapahtumat ja leirit kohtuuhintaisia sekä suositteletko liittoa kuulovammaisen lapsen vanhemmalle. Kyselyn lopuksi vastaajat saivat jättää vapaan kommentin liitolle.

Cronbachin alfa-arvolla mitataan summamuuttujan sisäistä yhdenmukaisuutta ja sen hyväksytyjä arvoja ovat 0.70–0.90 (Vehkalahti, 2000). Cronbachin alfa summamuuttujan vanhemman sopeutuminen arjessa oli 0,873. Voidaan siis todeta, että summamuuttuja on sisäisesti johdonmukainen.

Summamuuttujan vanhemman sopeutuminen arjessa sekä seitsemän eri taustamuuttujan välistä tilastollista yhteyttä tutkittiin. Muuttujia olivat vanhemman ikä, onko kuulovammaisen lapsi perheen ensimmäinen, kuulovammaisen lapsen sukupuoli, kuulovamman aste, onko kuulovamma etenevä, informoiko hoitohenkilökunta hyvin vanhempia sekä tunsiko vanhempi olevan epätietoisuudessa kuulovammaan liittyen. Käyttämällä ristiintaulukointia ja Khiin neliötestiä tutkittiin tilastollista yhteyttä kahden muuttujan välillä. Khiin neliötesti ilmaisee muuttujien välistä eroa. Muuttujien välinen yhteys on tilastollisesti merkitsevä, jos p-arvo on alle 0,05 (Duodecim 2001). Tutkimustuloksissa on esitetty summamuuttujan ja muuttujan tilastollisesti merkitsevät yhteydet.

Saatuja tuloksia esitetään taulukoissa, joiden avulla kuvataan yksityiskohtaisesti suuria määriä numerotietoa. Numerotieto on helpointa esittää taulukoiden avulla tutkimuksen lukijalle. Käytetyt taulukot esittävät saadun numerotiedon laajasti ja koko asiayhteydessä. Numerot esitetään taulukoissa kokonaislukuina. (Vilka 2007, 135–136.)

5 TUTKIMUSTULOKSET

Tämän opinnäytetyönä tehtävän tutkimuksen tuloksissa käsitellään vanhempien sopeutumista arkeen lapsen kuulovamman diagnosoinnin jälkeen. Tutkittavien taustatiedot ja tutkimuksen tulokset esitetään opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin vastaten. Näistä koottiin kolmen viivan taulukot.

Tutkimukseen osallistui 64 henkilöä, vastaajista enemmistö oli naisia (n = 60) ja miehiä tutkimukseen osallistui neljä. Vanhempien lapsista 41 (64,1 %) oli poikia ja 23 (35,9 %) tyttöjä. Vanhemmista 23 (35,9 %) henkilöä kuului Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin, muihin sairaanhoitopiireihin kuului 0–7 vanhempaa. Lapsista 37:llä (57,8 %) oli todettu kuulovamma alle 1 vuoden iässä, 12 (18,8 %) 1–3 vuoden iässä, 11:ta (17,2 %) 4–7 vuoden iässä ja neljällä (6,3 %) 7–12 vuoden iässä.

Kuulovammaisista lapsista kolmella (4,7 %) oli todettu kuulovamma vuosina 1991–1998, kuudella (9,4 %) vuosina 2004–2010, 15 (23,4 %) vuosina 2011–2015 ja 36:lla (56,3 %) vuosina 2016–2021. Kuulovammaisista lapsista 24 (37,5 %) ovat tällä hetkellä 0–5-vuotiaita, 29 (45,3 %) ovat 6–15-vuotiaita ja 11:sta (17,2 %) 16–34-vuotiaita. Kuulovammaisista lapsista 53:lla (82,2 %) oli sisaruksia ja 11:ta (17,2 %) ei ollut sisaruksia. Vanhemmista 39:llä (60,9 %) kuulovammainen lapsi oli perheen ensimmäinen ja 25:llä (39,1 %) kuulovammainen lapsi ei ole ollut perheen ensimmäinen.

Vanhemmilla 16:sta (25 %) on suvussa tai lähipiirissa henkilö, jolle on todettu kuulovamma ja 57:llä (73,4 %) ei ole suvussa tai lähipiirissa henkilöä, jolle olisi todettu kuulovamma. Vanhemmista seitsemällä (10,9 %) oli diagnosoitu kuulovamma ja 57:llä (89,1 %) ei ole diagnosoitu kuulovammaa. Kuulovammaisen lapsen perheessä kommunikaatiotavat jakautuivat, 62 käytti kommunikaationa puhetta, yhdeksän käytti viittomakieltä, kymmenen käytti viitottua puhetta, 15:ta käytti tuki-viittomia ja kolme kuvakommunikaatiota. Kysymykseen oli mahdollista vastata

useampi vaihtoehto, joissain perheissä käytettiin puheen lisäksi myös muuta kommunikaatiotapaa.

Kuulovammoista 53:lla (82,8 %) oli synnynnäinen, neljällä (6,3 %) sairaudesta johdettava ja viidellä (7,8 %) kuulovamma johtui muusta syystä. Muina syinä olivat epä-tietoisuus kuulovamman aiheuttajasta, geenimuunnokset ja progressiivinen kuulonalenema. Lapsista kahdeksalla (12,5 %) kuulovamman aste oli lievä, 30:llä (46,9 %) keskivaikea, kymmenellä (15,6 %) vaikea ja 16:ta (25 %) erittäin vaikea mukaan lukien kuurous. Kuulovammaisista lapsista 48:lla (75 %) oli sensorineuraalinen eli sisäkorvaperäinen kuulovamma, 11:ta (17,2 %) konduktiivinen, eli äänenjohtumistai välikorvaviollinen kuulovamma, yhdellä (1,6 %) näiden molempien yhdistelmä, eli kombinoitu kuulovika ja kolmella (4,7 %) jokin muu. Muita syitä olivat, mikrotia, aivoperäinen kuulovamma sekä korvakäytävän umnessa olo. Kuulovammaisista lapsista 51:llä (79,7 %) kuulovamma oli molemminpuoleinen ja 13:ta (20,3 %) toispuoleinen. Kuulovammaisista kymmenellä (15,6 %) kuulovamma oli etenevä, 32:lla (50 %) ei ollut etenevää kuulovammaa ja 20:tä (31,3 %) vanhempaa ei osannut sanoa.

Kuulovammaisista lapsista 57 (89,1 %) käytti kuulon apuvälineitä ja seitsemän (10,9 %) ei käyttänyt kuulon apuvälineitä. Heistä 38 käyttivät korvantauskojetta, 17 sisäkorvaistutetta, kuusi käytti luujohtokojetta, eli BAHAA ja kuulovammaisista kaksi käytti jotakin muuta kuulon apuvälinettä. Kysymykseen oli mahdollista vastata useampi vaihtoehto, joissain perheissä käytettiin kahta eri kuulon apuvälinettä.

Kuulovammaisista lapsista 13:ta (20,3 %) oli tarve avustajaan päiväkodissa tai koulussa, 47:lla (73,4 %) ei ollut tarvetta ja kolmella (4,7 %) oli joskus tarve avustajaan. Kuulovammaisista lapsista, jotka tarvitsivat avustajaa koulussa tai päiväkodissa 12:ta (18,8 %) oli helppo saada avustaja ja yhdeksällä (14,1 %) oli vaikeaa saada avustajaa.

Kuulovammaisten lasten vanhemmista 26 (40,6 %) koki saavansa tarpeeksi informaatiota hoitohenkilökunnalta, kun kuulovamma diagnosoitiin, 33 (51,6 %) koki, että he eivät saaneet tarpeeksi informaatiota ja kolme (4,7 %) ei osannut sanoa.

Vanhemmista 22 (34,4 %) tunsi olevansa epätietoisuudessa liittyen lapsen kuulovamman diagnosointiin, 17:ta (26,6 %) ei kokenut olevansa epätietoisuudessa ja 24 (37,5 %) koki olevansa epätietoisuudessa joissain tilanteissa.

Taulukko 1. Kyselyyn vastanneiden taustatiedot (n = 64)

Taustamuuttujat	n	%
Vastaaja		
Isä	4	6,3
Äiti	60	93,8
Vastaajan ikä		
29–37-vuotiaat	20	31,3
38–44-vuotiaat	24	37,5
45–70-vuotiaat	20	31,3
Lapsen sukupuoli		
Poika	41	64,1
Tyttö	23	35,9
Mihin Sairaanhoidopiiriin kuulutte		
Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoidopiiri	23	35,9
Varsinais-Suomen sairaanhoidopiiri	2	3,1
Satakunnan sairaanhoidopiiri	1	1,6
Kanta-Hämeen sairaanhoidopiiri	3	4,7
Pirkanmaan sairaanhoidopiiri	3	4,7
Päijät-Hämeen sairaanhoidopiiri	1	1,6

Kymenlaakson sairaanhoitopiiri	4	6,3
Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri	1	1,6
Etelä-Savon sairaanhoitopiiri	0	0
Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiiri	4	6,3
Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri	4	6,3
Keski-Suomen sairaanhoitopiiri	3	4,7
Itä-Savon sairaanhoitopiiri	0	0
Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri	2	3,1
Vaasan sairaanhoitopiiri	1	1,6
Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri	3	4,7
Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri	7	10,9
Kainuun sairaanhoitopiiri	2	3,1
Länsi-Pohjan sairaanhoitopiiri	0	0
Lapin sairaanhoitopiiri	0	0
Minkä ikäinen lapsi oli, kun kuulovamma diagnosoitiin		
Alle 1-vuotias	37	57,8
1–3-vuotias	12	18,8
4–6-vuotias	11	17,2
7–12-vuotias	4	6,3
Minä vuonna lapsen kuulovamma diagnosoitiin		
Vuonna 1991–1998	3	4,7
Vuonna 2004–2010	6	9,4
Vuonna 2011–2015	15	23,4
Vuonna 2016–2021	36	56,3

Minkä ikäinen lapsi on nyt

0–5-vuotias	24	37,5
6–15-vuotias	29	45,3
16–34-vuotias	11	17,2

Onko lapsella sisaruksia

Kyllä	53	82,8
Ei	11	17,2

Onko kuulovammainen lapsi perheen ensimmäinen

Kyllä	39	60,9
Ei	25	39,1

Onko suvussa tai lähipiirissä muita, joille on diagnosoitu kuulovamma

Kyllä	16	25
Ei	57	73,4

Onko sinulle diagnosoitu kuulovamma

Kyllä	7	10,9
Ei	57	89,1

Mitä kommunikaatiotapoja perheessä käytetään

Puhe	62
Viittomakieli	9
Viitottu puhe	10
Tukiviittomat	15
Kuvakommunikaatio	3

Kuulovamman syy

Synnyynnäinen	53	82,8
Sairauden myötä	4	6,3

Onnettomuus	0	0
Muu, mikä	5	7,8

Kuulovamman aste

Lievä	8	12,5
Keskivaikea	30	46,9
Vaikea	10	15,6
Erittäin vaikea (ml kuurous)	16	25

Onko kuulovamma

Sensorineuraalinen, eli sisäkorvaperäinen	48	75
Konduktiivinen, eli äänenjohtumis- tai välikorvavika	11	17,2

Näiden molempien yhdistelmä:

eli kombinoitu kuulovika	1	1,6
Muu, mikä	3	4,7

Onko kuulovamma

Molemminpuoleinen	51	79,7
Toispuoleinen	13	20,3

Onko kuulovamma etenevä

Kyllä	10	15,6
Ei	32	50
En osaa sanoa	20	31,3

Käyttääkö lapsesi kuulon apuvälineitä

Kyllä	57	89,1
Ei	7	10,9

Jos käyttää, niin mitä

Korvantauskoje	38
Sisäkorvaistute	17
BAHA, eli luujohtokoje	6
Muu, mikä	2

Tarvitseeko lapsi päiväkodissa tai koulussa avustajaa

Kyllä	13	20,3
Ei	47	73,4
Joskus	3	4,7

Jos on tarvinnut tai tarvitsee avustajaa, oliko avustajan saaminen vaikeaa tai helppoa saada

Helppo	12	18,8
Vaikea	9	14,1

Kun kuulovamma diagnosoitiin, tunsitko saavasi tarpeeksi informaatiota hoito-henkilökunnalta

Kyllä	26	40,6
En	33	51,6
En osaa sanoa	3	4,7

Tuntuiko, että jouduit olemaan epätietoisuudessa liittyen lapsen kuulovamman diagnosointiin

Kyllä	22	34,4
Ei	17	26,6
Joissain tilanteissa	24	37,5

5.1 Vanhempien sopeutuminen arkeen kuulovammaisen lapsen kanssa

29–37-vuotiaista vanhemmista 26,3 % (n = 5) koki sopeutuneensa arkeen heikosti. 47,4 % (n = 9) koki sopeutuneensa arkeen kohtalaisesti ja 26,3 % (n= 19) koki sopeutuneensa arkeen hyvin.

38–44-vuotiaista vanhemmista 34,8 % (n= 8) koki sopeutuneensa arkeen heikosti. 17,4 % (n= 4) koki sopeutuneensa arkeen kohtalaisesti ja 47,8 (n= 23) koki sopeutuneensa arkeen hyvin.

45–70-vuotiaista vanhemmista 31,6 % (n= 6) koki sopeutuvan arkeen heikosti. 21,1 % (n= 4) koki sopeutuneensa arkeen heikosti ja 47,4 % (n= 19) koki sopeutuneensa arkeen hyvin. Vanhemman iällä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä vanhemman sopeutumiseen arjessa. (p = 0,239.) (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Vanhemman iän yhteys vanhemman sopeutumiseen arjessa

Sopeutuminen arkeen	% (n)		
	ikä		
	29-37-vuotiaat	38-44-vuotiaat	45-70-vuotiaat
Heikosti sopeutunut	26,3 (5)	34,8 (8)	31,6 (6)
Kohtalaisesti sopeutunut	47,4 (9)	17,4 (4)	27,9 (17)
Hyvin sopeutunut	26,3 (5)	47,8 (23)	47,4 (19)

x²=5,505 df=4 p=0,239

Vanhemmista, joiden kuulovammaisen lapsi oli perheen ensimmäinen 27,8 % (n= 10) koki sopeutuneensa arkeen heikosti. 38,9 % (n= 14) koki sopeutuneensa arkeen kohtalaisesti ja 33,3 % (n= 12) koki sopeutuneensa arkeen hyvin.

Vanhemmista, joiden kuulovammaisen lapsi ei ollut perheen ensimmäinen 36 % (n= 9) koki sopeutuneensa arkeen heikosti. 12 % (n= 3) koki sopeutuneensa arkeen

kohtalaisesti. 52 % (n= 13) koki sopeutuneensa arkeen hyvin. Kiihin neliötestin ehdot eivät toteutuneet tässä tarkastelussa. (Taulukko 3.)

Taulukko 3. Vanhemman sopeutuminen arkeen, kun kuulovammainen lapsi on perheen ensimmäinen

Sopeutuminen arkeen	% (n)	
	Onko kuulovammainen lapsi perheen ensimmäinen	
	Kyllä	ei
Heikosti sopeutunut	27,8 (10)	36,0 (9)
Kohtalaisesti sopeutunut	38,9 (14)	12,0 (3)
Hyvin sopeutunut	33,3 (36)	52,0 (13)

Vanhemmista 36,8 % (n= 14) joilla kuulovammainen lapsi oli poika, koki sopeutuneensa arkeen heikosti. 26,3 % (n= 10) koki sopeutuneensa arkeen kohtalaisesti ja 36,8 % (n= 14) koki sopeutuneensa arkeen hyvin.

Vanhemmista 21,7 % (n= 5) joilla kuulovammainen lapsi oli tyttö, koki sopeutuneensa arkeen heikosti. 30,4 % (n= 7) koki sopeutuneensa arkeen kohtalaisesti ja 47,8 % (n= 11) koki sopeutuneensa arkeen hyvin. Lapsen sukupuolella ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä vanhemman sopeutumiseen arjessa. (p=0,459.) (Taulukko 4.)

Taulukko 4. Kuulovammaisen lapsen sukupuolen yhteys vanhemman sopeutumiseen arjessa

Sopeutuminen arkeen	Sukupuoli	
	Poika	Tyttö
Heikosti sopeutunut	36,8 % (14)	21,7 % (5)

Kohtalaisesti sopeutunut	26,3 % (10)	30,4 % (7)
Hyvin sopeutunut	36,8 % (14)	47,8 % (11)

$\chi^2=1,558$ $df=2$ $p=0,459$

Vanhemmista, joiden lapsella oli lievä kuulovamman aste 28,6 % (n= 2) koki sopeutuneensa arkeen heikosti. 14,3 % (n= 1) koki sopeutuneensa arkeen kohtalaisesti ja 57,1 % (n= 4) koki sopeutuneensa arkeen hyvin.

Vanhemmista, joiden lapsella oli keskivaikea kuulovamman aste 35,7 % (n= 10) koki sopeutuneensa arkeen heikosti. 25 % (n= 7) koki sopeutuneensa arkeen kohtalaisesti ja 39,3 % (n= 11) koki sopeutuneensa arkeen hyvin.

Vanhemmista, joiden lapsella oli todettu vaikea kuulovamman aste 30 % (n= 3) koki sopeutuneensa arkeen heikosti. 20 % (n= 2) koki sopeutuneensa arkeen kohtalaisesti ja 50 % (n= 5) koki sopeutuneensa arkeen hyvin.

Vanhemmista, joiden lapsella oli todettu erittäin vaikea mukaan lukien kuurous 25 % (n= 4) koki sopeutuneensa arkeen heikosti. 43,8 % (n= 7) koki sopeutuvansa arkeen kohtalaisesti ja 31,3 % (n= 5) koki sopeutuneensa arkeen hyvin. Kiihin nelio-
testin ehdot eivät toteutuneet tässä tarkastelussa. (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Lapsen kuulovamman asteen yhteys vanhemman arkeen sopeutumiseen

Sopeutuminen arkeen	Kuulovamman aste			
	Lievä	Keskivaikea	Vaikea	Erittäin vaikea
Heikosti sopeutunut	28,6 (2)	35,7 (10)	30 (3)	25 (4)
Kohtalaisesti sopeutunut	14,3 (1)	25 (7)	20 (2)	43,8 (7)
Hyvin sopeutunut	57,1 (4)	39,3 (11)	50 (5)	31,3 (5)

Vanhemmista, joiden kuulovammaisella lapsella oli etenevä kuulovamma 30 % (n= 3) koki sopeutuneensa arkeen heikosti. 30 % (n= 3) koki sopeutuneensa arkeen kohtalaisesti ja 40 % (n= 4) koki sopeutuneensa arkeen hyvin.

Vanhemmista, joiden kuulovammaisella lapsella ei ollut etenevää kuulovammaa 32,3 % (n=10) koki sopeutuneensa arkeen heikosti. 25,8 % (n= 8) koki sopeutuneensa arkeen kohtalaisesti ja 41,9 % (n= 13) koki sopeutuneensa arkeen hyvin.

Vanhemmista, jotka eivät osanneet sanoa, onko heidän kuulovammaisella lapsellansa etenevää kuulovammaa 27,8 % (n= 5) koki sopeutuneensa arkeen heikosti. 33,3 % (n= 6) koki sopeutuneensa arkeen kohtalaisesti ja 38,9 % (n= 7) koki sopeutuneensa arkeen hyvin. Kiiin neliötestin ehdot eivät toteudu tässä tarkastelussa. (Taulukko 6.)

Taulukko 6. Kuulovamman etenemisen vaikutukset vanhemman sopeutumisen arjessa

Sopeutuminen arkeen	% (n)		
	Onko kuulovamma etenevä		
	Kyllä	Ei	En osaa sanoa
Heikosti sopeutunut	30 (3)	32,3 (10)	27,8 (5)
Kohtalaisesti sopeutunut	30 (3)	25,9 (8)	33,3 (6)
Hyvin sopeutunut	40 (4)	41,9 (13)	38,9 (7)

Vanhemmista, jotka tunsivat saavansa tarpeeksi informaatiota hoitohenkilökunnalta 47,8 % (n= 11) koki sopeutuneensa heikosti arkeen. 21,7 % (n= 5) koki sopeutuneensa kohtalaisesti arkeen ja 30,4 % (n= 7) koki sopeutuneensa hyvin arkeen.

Vanhemmista, jotka tunsivat, etteivät saaneet tarpeeksi informaatiota hoitohenkilökunnalta 21,2 % (n= 7) koki sopeutuneensa heikosti arkeen. 33,3 % (n= 11) koki

sopeutuneensa kohtalaisesti arkeen ja 45,5 % (n= 15) koki sopeutuneensa hyvin arkeen.

Vanhemmista, jotka eivät osanneet sanoa saivatko tarpeeksi informaatiota hoitohenkilökunnalta 33,3 % (n= 1) koki sopeutuneensa heikosti arkeen ja 66,7 % (n= 2) kokivat hyvin sopeutuvan arkeen. Khiin neliötestin ehdot eivät täyttyneet tässä tarkastelussa. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Hoitohenkilökunnan informoinnin vaikutus vanhemman sopeutumiseen arjessa.

Sopeutuminen arkeen	% (n)		
	Informoiko hoitohenkilökunta vanhempia		
	Kyllä	Ei	En osaa sanoa
Heikosti sopeutunut	47,8 (11)	21,2 (7)	33,3 (1)
Kohtalaisesti sopeutunut	21,7 (5)	33,3 (11)	0
Hyvin sopeutunut	30,4 (7)	45,5 (15)	66,7 (2)

Vanhemmista, jotka tunsivat olevansa epätietoisuudessa liittyen lapsen kuulovamman diagnosointiin 13,6 % (n= 3) koki sopeutuneensa heikosti arkeen. 27,3 % (n= 6) koki sopeutuneensa kohtalaisesti arkeen ja 59,1 % (n= 13) koki sopeutuneensa hyvin arkeen.

Vanhemmista, jotka eivät tunteneet olevansa epätietoisuudessa liittyen lapsen kuulovamman diagnosointiin 66,7 % (n= 10) koki sopeutuneensa heikosti arkeen. 13,3 % (n= 2) koki sopeutuneensa kohtalaisesti arkeen ja 20 % (n= 3) koki sopeutuneensa hyvin arkeen.

Vanhemmista, jotka tunsivat joissain tilanteissa olevansa epätietoisuudessa liit-
tyen lapsen kuulovamman diagnosointiin 26,1 % (n= 6) koki sopeutuneensa hei-
kosti arkeen. 34,8 % (n= 8) koki sopeutuneensa kohtalaisesti arkeen ja 39,1 % (n=
9) koki sopeutuneensa hyvin arkeen. Kiiin neliötestin ehdot eivät täyty tässä tar-
kastelussa. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Epätietoisuuden vaikutus vanhemman sopeutumiseen arjessa

Sopeutuminen arkeen	% (n)		
	Tunsitko olevasi epätietoisuudessa		
	Kyllä	Ei	Joissain tilanteissa
Heikosti sopeutunut	13,6 (3)	66,7 (10)	26,1 (6)
Kohtalaisesti sopeutunut	27,3 (6)	13,3 (2)	34,8 (8)
Hyvin sopeutunut	59,1 (13)	20 (3)	39,1 (9)

5.2 Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton kyselyn tulokset

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien liiton jäsenistä 17,2 % oli ollut liiton jäse-
nenä alle vuoden, 28,1 % oli ollut liiton jäsenenä 1–3-vuotta ja 54,7 % yli kolme
vuotta. Liiton jäsenistä kolme oli kuullut liitosta ystävältä, 26 ammattilaiselta, 18
somekanavista, 21 itse etsimällä ja kahdeksan oli kuullut muualta. Kysymykseen
oli mahdollista vastata useampi vaihtoehto. Muut henkilöt olivat kuulleet liitosta
HUS:in sairaalan kuulokuntouttajalta, kaksi henkilöä HUS:in seinällä olevasta ilmoi-
tuksesta, viittomakielen Juniori-ohjelmasta, toiselta kuulovammaisen lapsen van-
hemmalta ja yksi vanhemmista ei muistanut mitä kautta oli saanut kuulla liitosta.

Vanhemmista 62,5 % oli osallistunut liiton järjestämään vertaistoimintaan tai va-
paaehtoistoimintaan ja 37,5 % ei ollut osallistunut. Vanhemmista 71,9 % koki ver-
taistuen ja vertaistoiminnan hyödyllisimpänä liitossa, 3,1 % koki edunvalvonnan
hyödyllisimpänä ja 23,4 % koki viestinnän hyödyllisimpänä. Vanhemmista 22 koki

verkkosivujen olevan hyödyllisin viestintäkanava, 20 koki uutiskirjeen hyödyllisimpänä, 38 koki Nappi-lehden hyödyllisimpänä, 29 koki Facebookin hyödyllisimpänä, kahdeksan koki Instagramin hyödyllisimpänä ja yhdeksän koki Kuuloavaimen hyödyllisimpänä. Kysymykseen oli mahdollista vastata useampi vastausvaihtoehto. Vanhemmista 21,9 % oli osallistunut koronapandemian aikana liiton järjestämään etätoimintaan ja 78,1 % ei osallistunut etätoimintaan. (Taulukko 9.)

Taulukko 9. Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton kysely jäsenille

Kyselyn tulokset	n	%
Kauan olet ollut liiton jäsen		
Alle vuoden	11	17,2
1–3 vuotta	18	28,1
Yli kolme vuotta	35	54,7
Miten sait kuulla liitosta		
Ystävältä	3	
Ammattilaiselta	26	
Somekanavista	18	
Itse etsimällä	21	
Muualta, mistä	8	
Osallistutko liiton järjestämään vertaistoimintaan tai vapaaehtoistoimintaan		
Kyllä	40	62,5
En	24	37,5
Minkä koet hyödyllisimpänä		
Vertaistuki ja vertaistoiminta	46	71,9
Edunvalvonta	2	3,1
Viestintä	15	23,4
Minkä koet hyödyllisimpänä liiton viestintäkanavana		
Verkkosivut	22	
Uutiskirje	20	
Nappi-lehti	38	
Facebook	29	

Instagram	8	
Kuuloavain	9	
Oletko koronapandemian aikana osallistunut etätoimintaan, kuten verkkoluennoille ja/tai vertaiskeskusteluihin		
Kyllä	14	21,9
En	50	78,1

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton vanhemmista 3,1 % oli sitä mieltä, että liittoa oli vaikea lähestyä, 7,8 % koki, että liittoa oli osittain vaikea lähestyä, 15,6 % ei ollut samaa eikä eri mieltä sen suhteen, oliko liittoa helppo lähestyä. 26,6 % oli sitä mieltä, että liittoa oli osittain helppo lähestyä ja 45,3 % oli sitä mieltä, että liittoa oli helppo lähestyä.

Liiton vanhemmista 3,1 % oli sitä mieltä, että he eivät olleet saaneet hyvää vertaistukea liitolta, 7,8 % oli osittain sitä mieltä, että he eivät ole saaneet hyvää vertaistukea, 15,6 % ei olleet samaa eikä eri mieltä vertaistuen suhteen, 39,1 % oli osittain sitä mieltä, että saavat hyvää vertaistukea ja 31,1 % oli sitä mieltä, että saavat hyvää vertaistukea liitolta.

Liiton vanhemmista 3,1 % oli sitä mieltä, että liitossa ei ole hyvin tarjolla tapahtumia ja kursseja, 6,3 % oli osittain sitä mieltä, että liitossa ei ole hyvin tarjolla tapahtumia ja kursseja, 6,3 % ei ollut samaa eikä eri mieltä kurssien ja tapahtumien tarjonnasta, 48,4 % oli osittain sitä mieltä, että liitossa on hyvin tarjolla tapahtumia ja kursseja ja 31,3 % oli sitä mieltä, että liitossa on hyvin tarjolla tapahtumia ja kursseja.

Liiton vanhemmista 1,6 % oli sitä mieltä, että viestinnästä ei ole ollut apua heidän arjessaan. 4,7 % oli osittain sitä mieltä, että viestinnästä ei ole ollut apua, 21,9 % ei ollut samaa eikä eri mieltä asiasta, 42,2 % oli osittain sitä mieltä, että

viestinnästä on ollut apua ja 23,4 % oli sitä mieltä, että viestinnästä on ollut apua heidän arjessaan. Liiton vanhemmista 6,3 % oli sitä mieltä, että liiton edunvalvonnasta ei ole ollut apua heidän arjessaan, 7,8 % oli osittain sitä mieltä, että edunvalvonnasta ei ole ollut apua, 35,9 % ei ollut samaa eikä eri mieltä asiasta, 20,3 % oli osittain sitä mieltä, että edunvalvonnasta on ollut apua ja 20,3 % oli sitä mieltä, että edunvalvonnasta on ollut apua heidän arjessaan.

Liiton vanhemmista 1,6 % oli sitä mieltä, että ei suosittelisi liittoa kuulovammaisen lapsen vanhemmalle, 1,6 % ei ollut samaa eikä eri mieltä suosittelisivatko liittoa, 18,8 % oli osittain sitä mieltä, että suosittelisi liittoa ja 76,6 % oli sitä mieltä, että suosittelisivat liittoa kuulovammaisen lapsen vanhemmalle. (Taulukko 10)

Taulukko 10. Kuulovammaisten lasten vanhempien kokemukset liitosta.

Kyselyn tulokset	n	%
Koitko että liittoa oli helppo lähestyä		
Täysin eri mieltä	2	3,1
Osittain eri mieltä	5	7,8
En samaa enkä eri mieltä	10	15,6
Osittain samaa mieltä	17	26,6
Täysin samaa mieltä	29	45,3
Koetko, että olet saanut Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitosta hyvää vertaistukea		
Täysin eri mieltä	2	3,1
Osittain eri mieltä	5	7,8
En samaa enkä eri mieltä	10	15,6
Osittain samaa mieltä	25	39,1
Täysin samaa mieltä	20	31,3
Onko liitossa mielestäsi hyvin tarjolla tapahtumia ja kursseja		
Täysin eri mieltä	1	1,6
Osittain eri mieltä	4	6,3

En samaa enkä eri mieltä	4	6,3
Osittain samaa mieltä	31	48,4
Täysin samaa mieltä	20	31,3

Koetko, että Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton viestinnästä on ollut apua teidän arjessanne

Täysin eri mieltä	1	1,6
Osittain eri mieltä	3	4,7
En samaa enkä eri mieltä	14	21,9
Osittain samaa mieltä.	27	42,2
Täysin samaa mieltä	15	23,4

Koetko, että Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton edunvalvonnasta on ollut apua teidän arjessanne

Täysin eri mieltä	4	6,3
Osittain eri mieltä	5	7,8
En samaa enkä eri mieltä	23	35,9
Osittain samaa mieltä	13	20,3
Täysin samaa mieltä	13	20,3

Onko liiton järjestämät kurssit, tapahtuman ja leirit mielestäsi kohtuuhintaisia

Täysin eri mieltä	1	1,6
Osittain eri mieltä	0	
En samaa enkä eri mieltä	7	10,9
Osittain samaa mieltä	15	23,5
Täysin samaa mieltä	39	60,9

Suosittelisitko liittoa kuulovammaisen lapsen vanhemmalle

Täysin eri mieltä	1	1,6
Osittain eri mieltä	0	
En samaa enkä eri mieltä	1	1,6
Osittain samaa mieltä	12	18,8
Täysin samaa mieltä	49	76,6

6 POHDINTA

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kuulovammaisten lasten vanhempien kokemuksia arkeen sopeutumisesta kuulovammaisen lapsen kanssa. Aiheesta löytyi vain vähän tutkittua tietoa. Useimmissa tutkimuksissa oli tutkittu lasten kokemuksia kuulovammasta, mutta vanhempien kokemuksia ei ollut tutkittu.

Opinnäytetyön sähköisellä kyselylomakkeella keräsimme tietoa Kuulovammaisten Lasten Vanhempien liiton jäseniltä siitä, millaisia kokemuksia heillä on ollut omassa arjessaan kuulovammaisen lapsen kanssa sekä miten he ovat kokeneet liiton palvelut.

Tutkimuksen kyselylomake testattiin etukäteen koehenkilöillä. Koehenkilöitä oli neljä ja he olivat 19–24-vuotiaita sairaanhoitajaopiskelijoita. Koehenkilöt eivät kuuluneet kohderyhmään. Tutkimuksen kannalta koehenkilöt olisi ollut parempi ottaa kohderyhmään kuuluvista kuulovammaisten lasten vanhemmista.

6.1 Tutkimuksen eettisyys

Yksi tutkimukseen osallistumisen lähtökohta on kyselyyn vastaajien itsemääräämisoikeus. Tutkimukseen osallistuminen ja kyselyyn vastaaminen tulee olla täysin vapaaehtoista ja kyselyyn vastaajien tulee voida keskeyttää osallistumisensa koska tahansa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 177.)

Tutkimuksessa noudatettiin koko prosessin ajan hyviä eettisiä käytäntöjä, jotka Tutkimuseettinen Neuvottelukunta on laatinut. Käytännöt perustuvat lainsäädäntöön. Hyviin eettisiin käytäntöihin kuuluu rehellisyys, tarkkuus ja huolellisuus tutkimustyötä tehdessä, tulosten esittämisessä, tutkimustulosten tallentamisessa sekä tutkimustulosten arvioinnissa. Tutkimuksessa sovellettiin eettisesti kestäviä ja tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia menetelmiä. Tutkimustulosten julkistamisessa toteutetaan avoimuutta sekä vastuullista tiedeviestintää. (TENK 2012.)

Kohdeorganisaatio Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry on myöntänyt tutkimusluvan tutkimuksen tekijöille. Tutkimuksen vastaukset on käsitelty puolueettomasti ja vastauksia ei ole muuteltu tai vääristelty. Tutkimuksessa huomioitiin ohjailemattomuus, kysymykset eivät olleet johdattelevia. Vastaajat ovat vastanneet kyselyyn anonymisti e-lomakkeen kautta. Tutkimukseen vastaajien henkilötietoja ei ole kerrottu missään vaiheessa tutkijoille. E-lomakkeen vastaukset oli suojattu salasanalla ja vain tutkijat pääsivät vastauksiin käsiksi. Arkojakin aineistoja on käsitelty aiheuttamatta haittaa kyselyyn vastanneille. Anonymiteetti antaa ihmisille tilaisuuden kertoa aremmistakin aiheista suoraan ja kiertelemättä totuutta. Vastaajien tunnistaminen tutkimuksesta on mahdotonta anonymiteetin takia. (Mäkinen 2006, 86–87.)

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen reliabiliteettia eli luotettavuutta ja validiteettia eli pätevyyttä testattiin koehenkilöiden vastaamisella kyselyyn ennen kyselylomakkeen lähettämistä kohdeorganisaatioon. Testaamalla kyselylomake etukäteen, huomattiin mahdolliset viat ja puutteet kyselyssä, sekä mittaako kysely tarvittavia asioita. (Mäkinen 2006, 86–87.)

Tutkimuksen luotettavuus perustui siihen, että kyselyyn vastaajat vastasivat rehellisesti kyselyyn. Vastaajat olivat Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton jäseniä. Kysely jaettiin Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton jäsenille sähköpostitse, jonka vuoksi muiden kuin liiton jäsenten vastaaminen kyselyyn oli epätoimennäköistä. Tutkimuksen lähteinä käytimme luotettavaa ja mahdollisimman uutta ja tuoretta kirjallisuutta. Kyselylomakkeen laatiminen pohjautui aikaisempaan kirjallisuuteen ja käsitteiden operationalisointiin eli käsitteiden avaamiseen. Lähteet merkittiin opinnäytetyön ohjeiden mukaisesti. Kohdeorganisaatiolla oli mahdollisuus vaikuttaa tutkimuskysymyksiin ja opinnäytetyön sisältöön. Kuunteelimme liiton kaikkia ehdotuksia ja toimimme niiden mukaisesti.

Tutkimuksen luotettavuutta heikentävänä tekijänä oli, ettei ole varmuutta onko vastaaja todella kuulovammaisen lapsen vanhempi. Kysely lähetettiin vain liiton jäsenille. Luotettavuutta heikentävänä tekijänä oli myös löytää tarpeeksi uutta kirjallisuutta, jossa on ajantasaista tietoa erilaisista kuulovammoista. Vanhemmissa kirjoissa oli toimintamalleja ja ohjeita, jotka ovat nykyään kiellettyjä tai niitä ei suositella. Ihmisten tiedon kehittyessä myös tieto kuulovammoista kasvaa.

6.3 Tutkimustulosten tarkastelu ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuskysymyksiä oli kaksi. Ensimmäisellä tutkimuskysymyksellä oli tarkoitus selvittää, mikä on auttanut vanhempia sopeutumaan arkeen kuulovammaisen lapsen kanssa. Vastauksissa esille nousi vertaistuki, keskustelu läheisten kanssa, aika ja palveluiden saaminen, kuten sopeutumisvalmennukset, puheterapiat sekä kuntoutusohjaajat.

Toisen tutkimuskysymyksen tarkoitus oli selvittää, millaiseksi kuulovammaisten lasten vanhemmat kokivat Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton palvelut. Vanhemmat saivat jättää Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitolle vapaan kommentin. Vanhemmat kehuivat liiton järjestämää toimintaa sekä sen hyötyä heidän arjessaan, osa vanhemmista jätti kehitysideoita liitolle. Näissä vanhemmat toivat esille, että haluaisivat enemmän tapahtumia teini-ikäisille ja heidän perheilleen sekä enemmän tapahtumia Etelä-Suomeen. Suurin osa vastaajista koki, että liittoa on helppo lähestyä ja liiton tarjoama vertaistuki on hyvää ja riittävää. Vanhemmista suurin osa koki liiton palvelut positiivisina ja suosittelisivat liittoa muillekin kuulovammaisten lasten vanhemmille.

Tutkimustulosten perusteella vanhemmat, joiden kuulovammaisen lapsi oli perheen ensimmäinen (n= 10) koki sopeutuneensa heikosti arkeen, (n= 14) vanhemmista koki sopeutuneensa kohtalaisesti arkeen ja (n= 12) koki sopeutuneensa hyvin arkeen. Vanhemmat, joiden kuulovammaisen lapsi ei ollut perheen ensimmäinen (n= 9) koki sopeutuneensa heikosti arkeen. (n= 3) koki sopeutuneensa kohtalaisesti arkeen ja (n= 13) koki sopeutuneensa hyvin arkeen (Taulukko 3.) Lapsen

ollessa perheen ensimmäinen voi arki muutoinkin muuttua erilaiseksi, uuden oppimiseksi ja arjen rutiinien löytämiseksi. Voidaan siis pohtia, voisiko sillä olla merkitystä vanhemman sopeutumiseen onko kuulovammaisen lapsi perheen ensimmäinen.

Vanhemmista (n= 14) joilla oli poika lapsi, koki sopeutuneensa heikosti arkeen. (n= 10) koki sopeutuneensa kohtalaisesti arkeen ja (n= 14) koki sopeutuneensa hyvin arkeen. Vanhemmista (n =5) joilla oli tyttö lapsi, koki sopeutuneensa heikosti arkeen. (n =7) koki sopeutuneensa kohtalaisesti arkeen ja (n =11) koki sopeutuneensa hyvin arkeen (Taulukko 4). Tulosten perusteella voidaan siis pohtia, voisiko lapsen sukupuolella olla merkitystä vanhempien sopeutumiseen arjessa.

Vanhemmista (n= 3) jotka tunsivat olevansa epätietoisuudessa liittyen lapsen kuulovamman diagnosointiin, koki sopeutuneensa heikosti arkeen. (n= 6) koki sopeutuneensa kohtalaisesti arkeen ja (n= 13) koki sopeutuneensa hyvin arkeen. Vanhemmista (n= 10) jotka eivät tunteneet olevansa epätietoisuudessa, tunsivat sopeutuneensa heikosti arkeen. (n= 8) koki sopeutuneensa kohtalaisesti arkeen ja (n= 9) koki sopeutuneensa hyvin arkeen. Vanhemmista (n= 6) jotka tunsivat olevansa joissain tilanteissa epätietoisuudessa, koki sopeutuneensa heikosti arkeen. (n= 8) koki sopeutuneensa kohtalaisesti arkeen ja (n= 9) koki sopeutuneensa hyvin arkeen(Taulukko 8.) Tulokset jakautuvat tasaisesti, voidaan siis pohtia, että vanhemman epätietoisuudella ei olisi merkitystä vanhemman sopeutumiseen arjessa. Tässä tarkastelussa tulokset olivat lähellä annettuja raja-arvoja, isommalla aineistolla kannattaa tätä tutkia.

Tutkimuksessa ei saatu tilastollisesti merkitseviä tuloksia, khiin neliötesti ei suurimmassa osassa kohtaa toteutunut ja kohdat, joissa khiin neliötesti toteutui, oli p arvon raja ylittynyt, jolloin tutkimuksen tuloksilla ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä. Suuremmalla vastaajamäärällä olisi voinut olla vaikutusta tutkimuksen tuloksiin ja voitaisiin nähdä, onko vanhempien taustatekijöillä tilastollisesti merkitsevää yhteyttä sopeutumiseen arjessa.

Jatkotutkimusehdotuksena olisi mielenkiintoista selvittää, onko lapsen kuulovamman diagnosointi stressaavampaa äidille vai isälle tai onko kuulovamman diagnosointi yhtä stressaavaa kummallekin. Mielenkiintoista olisi myös nähdä onko äidin ja isän tuntemuksilla eroja. Tutkimuksen voisi myös toteuttaa haastatteluna tai avoimina kysymyksinä, jolloin vanhempi voisi vastata täysin avoimesti tuntemuksistaan, eikä vastausta olisi rajattu.

LÄHTEET

Bengtsson, A. & Ekendahl, M. 1992. Lapsen ja nuoren fyysinen kehitys. Keuruu. Otava.

Dammeyer, J., Hansen, A., Crowe, K. & Marschark, M. 2019. Childhood hearing loss: Impact on parents and family life. Denmark, Copenhagen. Viitattu 9.3.2023. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.02.027>

Ensietoa kuulovammaisen lasten perheille: Kuulovammaisen lapsen syntymä muuttaa perheen arkea. LapCi Ry. Viitattu 8.3.2023. <https://lapci.fi/blogi/yleinen/ensietoa-kuulovammaisten-lasten-perheille-kuulovammaisen-lapsen-syntyma-muuttaa-perheiden-arkea/>

Fimlab. 2022. Perinnöllinen kuulovammaisuus, Cx26-geenin laaja mutaatiohaku. Viitattu 19.10.2022. <https://fimlab.fi/tutkimus/7989>

Hermanson, E. 2012. Kotineuvola: Terveys syntymästä kouluikään. Helsinki. kustannus Oy Duodecim.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2022. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Gaudeamus.

Jero, J. & Kentala, E. 2007. Lasten korva-, nenä- ja kurkkutaudit: Lasten sisäkorvaisututteet. Duodecim 123, 8.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki WSOYpro Oy.

Kivekäs, I., Kotti, V., Vikman, S. & Vasama, J-P. 2021. Vaikean kuulovian merkitys ja hoito. Duodecim 137, 367–372. Viitattu 6.6.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2021/4/duo16072?keyword=oae>

Kuuloavain.fi. 2012. Otoakustiset emissiot (OAE). Viitattu 6.6.2022. <https://www.kuuloavain.fi/info/kuulo-ja-kuulovammat/kuulon-tutkiminen/otoakustiset-emissiot-oae/>

Kuuloavain.fi. 2023. Vertaistukea. Viitattu 9.3.2023. <https://www.kuuloavain.fi/vertaistukea-arkisto/>

Kuulovammaisten lasten vanhempien liitto ry. KLVL. 2023. Vinkkivihko vanhemmille. Viitattu 9.3.2023. <https://www.klvl.fi/wp-content/uploads/vinkkivihko-vanhemmille-1.pdf>

Kuuloliitto Ry. 2022. Kuulokojeet ja apuvälineet. Viitattu 6.6.2022. <https://www.kuuloliitto.fi/kuulo/kuulokojeet-ja-apuvälineet/>

Kuulonhuoltoliitto. 2016. Korvan rakenne. Viitattu 12.05.2022. <https://kuulonhuoltoliitto.fi/uutiset/korvan-rakenne/>

Kuuloliitto. 2023. Kuuleminen. Korvan rakenne. Viitattu 13.2.2023. <https://www.kuuloliitto.fi/kuulo/kuulo-ja-kuulovammat/>

Lääketeollinen aikakauskirja Duodecim. 2001. 117. 549. Viitattu 5.4.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo92129#top-wrapper>

Luotonen, M. 2008. Vastasyntyneiden kuulonseulonta. Duodecim 124, 119–121. Viitattu 6.6.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo96995>

Meredith, S. 2013. Pidä aistit terävinä. Portugali. Printer Portuguesa.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki. Tammi.

Nuutinen, J. 2011. Korva-, nenä- ja kurkkutaudit ja foniatrian perusteet. Helsinki. Unigrafia Oy.

Olay, S., Sjaastad, Ø., Haug, E., Bjålie, J. & Toverud K. 2016. Ihminen fysiologia ja anatomia. Helsinki. Sanoma pro.

Salminen, A-L. 2010. Apuvälinekirja. Kouvola. Kehitysvammaliitto ry.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 6.6.2022. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Terveyskylä.fi. 2018. Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen. Viitattu 9.3.2023. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvat-tajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen>

Terveyskylä. 2017. Miten sopeutuminen muuttuneeseen tilanteeseen tapahtuu? Viitattu 9.03.2023. <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/l%C3%A4heiselle/tukea-l%C3%A4heiselle/muuttunut-el%C3%A4m%C3%A4ntilanne/miten-sopeutuminen-muuttuneeseen-tilanteeseen-tapahtuu>

Terveyskylä.fi. 2020. Vastasyntyneen seulonta. Viitattu 6.6.2022. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/raskaus-ja-synnytys/vastasyntynyt/vastasyntyneen-seulonta>

Vehkalahti, K. 2000. Reliability of Measurement Scales: Tarkkonen's general method supersedes Cronbach's alpha. Statistical Research Reports 17. Lisensiaattityö. Helsingin yliopisto. Finnish Statistical Society,

Viita, H., Huttunen, K. & Sorri, M. 1998. Korvat ja kuuleminen. Tampere. Kirjapaino PMK Oy.

Vilkkä, H. 2007. Tutki ja mittaa. Helsinki. Tammi.

Väätäinen, S-M. 2005. Kuulolla!. Helsinki. Edita Prima Oy.

Zaidman-Zait, A., Most, T., Tarrasch, R., Haddad-eid, E. & Brand, D. 2015. The Impact of Childhood Hearing Loss on the Family: Mothers' and Fathers' Stress and Coping Resources. Israel, Tel Aviv. Viitattu 9.3.2023. <https://doi.org/10.1093/deafed/env038>

LIITTEET

LIITE 1.

Saatekirje

16.3.2022

Arvoisa kyselyyn vastaaja

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Vaasan ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä aiheesta Vanhempien sopeutuminen arjessa lapsen kuulovamman diagnosoinnin jälkeen. Kyselymme on kohdistettu kuulovammaisen lapsen vanhemmille. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää vanhempien sopeutumista arkeen kuulovammaisen lapsen kanssa. Lisäksi opinnäytetyössä tuotetun tiedon avulla kehittää Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton palveluita sekä tarjota vertaistukea niin liiton jäsenille kuin muillekin kuulovamman kokeneille perheille.

Sähköpostissa on linkki, jota painamalla aukeaa kysely. Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista ja vastaaminen kestää noin 10 minuuttia. Vastaamisen voi keskeyttää koska vain. Kyselyssä ei kysytä henkilötietoja, jonka vuoksi kyselyn vastaaja ei voida tunnistaa. Kyselyn vastaukset käsitellään täysin luottamuksellisesti. Kyselyn tulokset tulevat näkyviin opinnäytetyöhömmme, joka valmistuu keväällä 2023. Opinnäytetyön valmistuttua se tulee kaikkien luettavaksi Theseus-sivuille. Opinnäytetyömme ohjaajana toimii hoitotyön lehtori Virpi Välimaa. Toivomme, että mahdollisimman moni vastaisi kyselyyn.

Kiitos vastauksistanne! 😊

Ystävällisin terveisin,

Jenna Sikala & Peppi Pöllänen

LIITE 2.**Kyselylomake**

<https://e-lomake.puv.fi/elomake/lomakkeet/10052/lomake.html>

TAUSTAMUUTTUJAT

1. Vastaaja? * (isä äiti muu huoltaja)
 - Isä
 - Äiti
 - Muu huoltaja

2. Vastaajan ikä? _____

3. Lapsen sukupuoli?
 - Poika
 - Tyttö
 - En halua mainita

4. Mihin sairaanhoitopiiriin kuulutte?
 - Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
 - Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri
 - Satakunnan sairaanhoitopiiri
 - Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri
 - Pirkanmaan sairaanhoitopiiri
 - Päijät-Hämeen sairaanhoitopiiri
 - Kymenlaakson sairaanhoitopiiri
 - Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri
 - Etelä-Savon sairaanhoitopiiri

- Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiiri
- Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri
- Keski-Suomen sairaanhoitopiiri
- Itä-Savon sairaanhoitopiiri
- Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- Vaasan sairaanhoitopiiri
- Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- Kainuun sairaanhoitopiiri
- Länsi-Pohjan sairaanhoitopiiri
- Lapin sairaanhoitopiiri

5. Minkä ikäinen lapsi oli, kun kuulovamma diagnosoitiin? *

Vapaa vastauskenttä: _____

6. Minä vuonna lapsen kuulovamma diagnosoitiin?

Vapaa vastauskenttä: _____

7. Minkä ikäinen lapsi on nyt?

Vapaa vastauskenttä: _____

8. Onko lapsella sisaruksia? *

- Kyllä
- Ei

9. Onko kuulovammainen lapsi perheen ensimmäinen? *

- Kyllä
- Ei

10. Onko suvussa tai lähipiirissä muita, joille on diagnosoitu kuulovamma?

- Kyllä
- Ei

11. Onko sinulle diagnosoitu kuulovamma? *

- Kyllä
- Ei

12. Mitä kommunikaatiotapoja perheessä käytetään? *

- Puhe
- Viittomakieli
- Viitottu puhe
- Tukiviittomat
- Kuvakommunikaatio

13. Kuulovamman syy? *

- Synnyynnäinen
- Sairauden myötä
- Onnettomuus

Muu Mikä? _____

14. Kuulovamman aste? *

- Lievä
- Keskivaikea
- Vaikea
- Erittäin vaikea (ml kuurous)

15. Onko kuulovamma?

- Sensorineuraalinen, eli sisäkorvaperäinen
- Konduktiivinen eli äänenjohtumis- tai välikorvavika
- Näiden molempien yhdistelmä, eli kombinoitu kuulovika

Muu mikä? _____

16. Onko kuulovamma? *

- Molemminpuoleinen
- Toispuoleinen

17. Onko kuulovamma etenevä?

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

18. Käyttääkö lapsesi kuulon apuvälineitä? *

- Kyllä
- Ei

19. Jos käyttää, niin mitä?

- Korvantauskoje
- Sisäkorvaistute
- BAHA, eli luujohtokoje
- Muu mikä? _____

20. Tarvitseeko(tarvitsiko) lapsi päiväkodissa tai koulussa avustajaa?

- Kyllä
- Ei
- Joskus

21. Jos lapsi on tarvinnut tai tarvitsee avustajaa, oliko avustajan saaminen vaikeaa vai helppoa saada?
- Helppo
- Vaikea
22. Kun kuulovamma diagnosoitiin, tunsitko saavasi tarpeeksi informaatiota hoitohenkilökunnalta?
- Kyllä
- En
- En osaa sanoa
23. Tuntuiko, että jouduit olemaan epätietoisuudessa liittyen lapsen kuulovamman diagnosointiin?
- Kyllä
- En
- Joissain tilanteissa
- En osaa sanoa

VANHEMMAN SOPEUTUMINEN

Vastausvaihtoehdot

- 1= Täysin eri mieltä**
- 2= Osittain eri mieltä**
- 3= En samaa enkä eri mieltä**
- 4= Osittain samaa mieltä**
- 5= Täysin samaa mieltä**

1. Koitko diagnoosin jälkeen käytöksesi erilaiseksi lasta kohtaan?

1 2 3 4 5

2. Koitko huolestuneisuutta lapsesi arjesta?

1 2 3 4 5

3. Tuntuiko, että tunneside kuulovammaiseen lapseen vahvistui?

1 2 3 4 5

4. Koitko lapsen kuulovamman vaikuttavan sinun mielialaasi alentavasti?

1 2 3 4 5

5. Tunsitko avuttomuuden tunnetta arjessasi?

1 2 3 4 5

6. Vaikuttiko diagnoosi käytökseesi lähipiiriä kohtaan? *

1 2 3 4 5

7. Vaikuttiko diagnoosi työsuoritukseesi heikentävästi?

1 2 3 4 5

8. Onko arjen rutiinit muuttuneet konkreettisesti diagnoosin jälkeen?

1 2 3 4 5

9. Tunsitko stressin lisääntyneen arjessa?

1 2 3 4 5

10. Tunsitko ahdistuneisuutta lapsen diagnoosin alkuaikoina?

1 2 3 4 5

11. Vaikuttiko lapsesi diagnoosi unenlaatuusi heikentävästi?

1 2 3 4 5

12. Onko nämä tekijät vaikuttaneet suorituskykyysi arjessa?

1 2 3 4 5

Mikä on auttanut teitä sopeutumaan arkeen kuulovammaisen lapsen kanssa?

KUULOVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN LIITTO RY

Rasti ruutuun vastaus

1. Kauanko olet ollut liiton jäsen? *

- Alle vuoden
- 1–3 Vuotta
- Yli kolme vuotta

2. Miten sait kuulla liitosta? *

- Ystävältä
- Ammattilaiselta
- Somekanavista
- Itse etsimällä, esim. Hakukoneen avulla

3. Osallistutko liiton järjestämään vertaistoimintaan tai vapaaehtoistoimintaan? *

- Kyllä
- En

4. Minkä koet hyödyllisimpänä? *

- Vertaistuki ja vertaistoiminta (kurssit, tapahtumat, leirit)

- Edunvalvonta
- Viestintä, esim. (Liiton jäsenlehti, somekanavat, verkkosivut, Kuuloavain, uutiskirje)
- Muu mikä? _____

5. Minkä koet hyödyllisimpänä liiton viestintäkanavana?

- Verkkosivut
- Uutiskirje
- Nappi-lehti
- Facebook
- Instagram
- Kuuloavain

6. Oletko koronapandemian aikana osallistunut etätoimintaan, kuten verkkoluennoilta ja/tai vertaiskeskusteluihin? *

- Kyllä
- En

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto Ry kysely osa 2

Vastausvaihtoehdot:

- 1= Täysin eri mieltä**
- 2= Osittain eri mieltä**
- 3= En samaa enkä eri mieltä**
- 3= Osittain samaa mieltä**
- 5= Täysin samaa mieltä**

1. Koitko että liittoa oli helppo lähestyä?

1 2 3 4 5

2. Koetko, että olet saanut Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitosta hyvää vertaistukea?

1 2 3 4 5

3. Onko liitossa mielestäsi hyvin tarjolla tapahtumia ja kursseja?

1 2 3 4 5

4. Koetko, että Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton viestinnästä on ollut apua teidän arjessanne?

1 2 3 4 5

5. Koetko, että Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton edunvalvonnasta on ollut apua teidän arjessanne?

1 2 3 4 5

6. Onko liiton järjestämät kurssit, tapahtumat ja leirit mielestäni kohtuuhintaisia?

1 2 3 4 5

7. Suositteisitko liittoa kuulovammaisen lapsen vanhemmalle?

1 2 3 4 5

Vapaa kommentti liitolle:

Kiitos vastanneille! 😊