



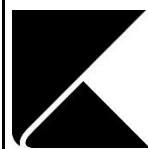
Karelia-ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitaja (AMK)

# Kuulovammaisten lasten vanhempien ensitietokokemukset

Jimi Timonen

Opinnäytetyö, syyskuu 2023

[www.karelia.fi](http://www.karelia.fi)



**Karelia**  
AMMATTIKORKEAKOULU

**OPINNÄYTETYÖ**  
**Syyskuu 2023**  
**Sairaanhoitajakoulutus**

Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
+358 13 260 600 (vaihde)

Tekijä  
Jimi Timonen

Nimeke  
Kuulovammaisten lasten vanhempien ensitietokokemukset

Toimeksiantaja  
Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry

#### Tiivistelmä

Noin yhdellä tuhannesta lapsesta on vaikea tai keskivaikea kuulovamma. Kuulovammoja on erityyppisiä ja -asteisia lievästä kuulovaikeudesta täydelliseen kuurouteen. Myös kuntoutusmenetelmiä on erilaisia, ja perheen on jo varhaisessa vaiheessa tehtävä valintoja kuntoutuksen menetelmistä.


Lapsen kuulovammadiagnoosin saaminen voi olla vanhemmille yllättävä ja raskaskin asia, joten tiedon ja tuen tarjoaminen diagnoosin saamisen yhteydessä ja kuntoutuksen alkuvaiheissa on erityisen tärkeää. Tätä tapahtumaa kutsutaan ensitiedoksi. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kuulovammaisten lasten vanhempien ensitietokokemuksia. Tiedon keräämiseksi tehtiin kuvaileva kirjallisuuskatsaus.

Kirjallisuuskatsauksessa lapsen kuulovammadiagnoosin ympärille sijoittuva aika kuvautui tunteikkaana ja kuormittavana. Vanhempien yleisimpiä tunnereaktioita olivat suru ja järkytys. Tukea vanhemmat saivat läheisiltään, vertaisiltaan ja ammattilaisilta. Vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä saamaansa ensitietoon, mutta joitain ongelmia koettiin esimerkiksi ammattilaisten viestinnässä ja kohtaamisessa sekä hoidon ja kuntoutuksen jatkuvuudessa.

Kieli  
suomi

Sivuja 31  
Liitteet 2  
Liitesivumäärä 5

Asiasanat  
ensitieto, kuulovammaiset, lapset

 <b>Karelia</b> UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES	<b>THESIS</b> <b>September 2023</b> <b>Degree Programme in Nursing</b>  Tikkarinne 9 FI-80200 JOENSUU FINLAND Tel. +358 13 260 600 ( <del>switchboard</del> )	
<b>Author</b> Jimi Timonen		
<b>Title</b> Experiences of Parents of Children with Hearing Impairment on Being Informed of Their Child's Disability  <b>Commissioned by</b> The Finnish Association of Parents of Deaf and Hard of Hearing Children		
<b>Abstract</b> <p>It has been estimated that approximately one in a thousand children have a moderate or severe hearing impairment. There are different types of hearing impairments, and the level of their severity varies from minor difficulties in hearing to complete deafness. There are various rehabilitation methods available, and families must often make choices early on regarding the rehabilitation process.</p> <p>Receiving the diagnosis of a child's hearing impairment can be a shock to the parents. Therefore, it is important to provide information and support when parents are informed of the diagnosis and during the early stages of rehabilitation. The purpose of this thesis was to explore the experiences of the parents of children with hearing impairment on being informed of their child's disability. A descriptive literature review was conducted to gain more understanding about this subject.</p> <p>The time surrounding the child's hearing impairment diagnosis was described as emotional and exhausting in the literature review. The most common emotional reactions experienced by parents were sadness and a shock. Parents received support from their loved ones, peers, and healthcare professionals. Parents were mostly satisfied with how they were being informed of their child's disability, but some problems were experienced in the communication and encounters with healthcare professionals and in the continuity of care and rehabilitation.</p>		
<b>Language</b> Finnish	<b>Pages 31</b> <b>Appendices 2</b> <b>Pages of Appendices 5</b>	
<b>Keywords</b> hearing impairment, children, informing families		

# Sisältö

1	Johdanto .....	5
2	Lapsen kuulovamma.....	5
2.1	Kuulovamman synty ja luokittelu.....	5
2.2	Kuulovamman toteaminen .....	8
2.3	Lapsen kuulovamman kuntoutus .....	9
2.4	Tietoa ja tukea tarjoavat palvelut .....	11
3	Ensitieto .....	13
4	Opinnäytetyön tavoite ja tutkimuskysymykset.....	15
5	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön menetelmänä.....	15
5.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus .....	15
5.2	Toimeksiantaja ja lähtötilanne.....	16
5.3	Tiedonhaku .....	16
5.4	Valitun aineiston laadun arviointi .....	17
5.5	Aineiston analysointimenetelmä .....	18
6	Kuulovammaisten lasten vanhempien ensitietokokemukset .....	19
6.1	Tunteet ja reaktiot .....	20
6.2	Kokemukset palveluista .....	21
7	Pohdinta.....	23
7.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset .....	23
7.2	Luotettavuus ja eettisyys .....	25
7.3	Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu .....	27
7.4	Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet .....	27
	Lähteet.....	29

## Liitteet

- Liite 1 Kirjallisuuskatsauksen hakulausekkeet
- Liite 2 Kirjallisuuskatsauksen aineisto

## 1 Johdanto

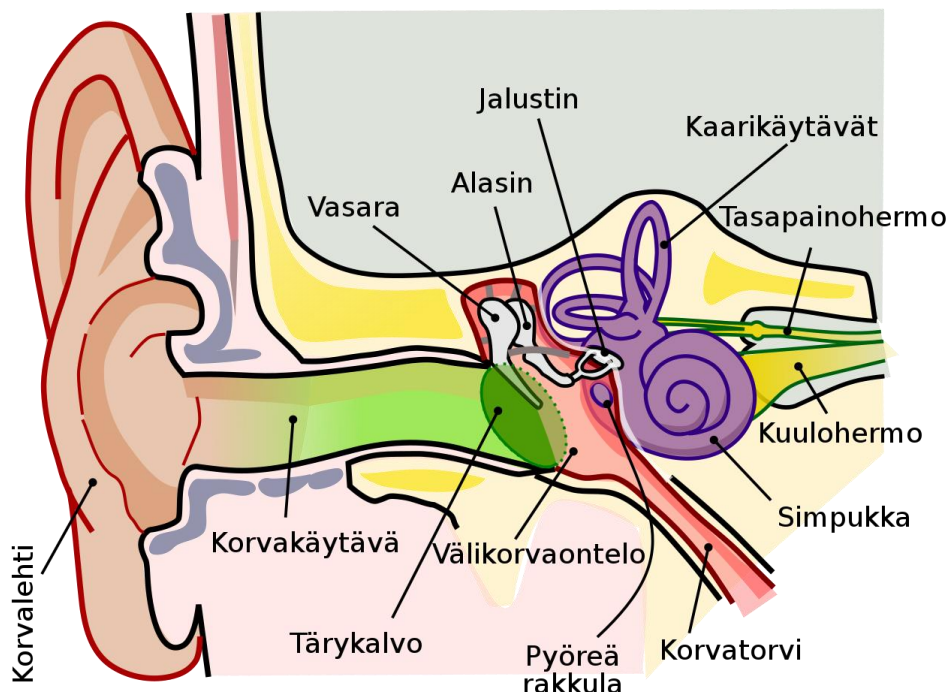
Noin yhdellä tuhannesta lapsesta on vaikea tai keskivaikea kuulovamma. Kuuloseulontojen avulla kuulovammat havaitaan usein jo hyvin varhaisessa vaiheessa. (Jalanko 2019.) Lapsen kuulovamman toteaminen voi olla vanhemmille yllättävä ja vaikeakin asia, minkä vuoksi keskustelut vanhempien kanssa diagnoosivaiheessa ovat hyvin tärkeitä. (Dietz, Hyvärinen & Löppönen 2011.) Tätä tiedon ja tuen tarjoamista kuulovamman toteamisen jälkeen ja kuntoutuksen alkuvaiheissa kutsutaan ensitiedoksi (Hänninen 2022). Hyvällä, positiivissävytteisellä ensitiedolla voidaan vaikuttaa vanhempien tapaan suhtautua lapseensa ja hänen vammaansa, sekä tukea turvallista kiintymyssuhdetta ja lapsen hyvinvointia. Selkeää tietoa jo varhaisessa vaiheessa tarjoamalla voidaan varmistaa, että vanhemmat ymmärtävät mistä vammassa on kyse ja miten sitä voidaan kuntouttaa. Lapsen kuntoutuksen ja tuen saanti paranee, kun vanhempien ymmärrystä lisätään. (Harnett 2007, 24–25.)

Tämän kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on kuvata ja siten ymmärtää kuulovammaisten lasten vanhempien ensitietokokemuksia. Tutkimuskysymyksenä on ”millaisia kokemuksia kuulovammaisten lasten vanhemmilla on ensitiedon saamisesta”.

## 2 Lapsen kuulovamma

### 2.1 Kuulovamman synty ja luokittelu

Kuuloaistimus alkaa, kun ääniaallot värisyttävät tärykalvoa ja kuuloluita, joista ääni kulkeutuu sisäkorvan nesteeseen. Sisäkorvan aistinsolut reagoivat aalto-  
liikkeeseen tuottamalla sähköimpulsseja, jotka kulkeutuvat kuulohieron välityksellä aivoihin. Kuulovamman syy voi sijoittua eri kohtiin tässä ketjussa. Konduktiivisissa eli johtumistyyppisissä kuulovioissa vaurio paikantuu ulko- tai välikorvaan ja sensorineuraalisissa sisäkorvaan tai hermostoon. (Kuuloavain 2022a.)



Kuva 1. Korvan rakenne (Kuva: Wikimedia Commons, muokattu Lars Chittka & Axel Brockmann pohjalta. [https://commons.wikimedia.org/w/index.php?lang=fi&title=File%3AAatomy\\_of\\_the\\_Human\\_Ear.svg](https://commons.wikimedia.org/w/index.php?lang=fi&title=File%3AAatomy_of_the_Human_Ear.svg)).

Lasten kuulovammat voidaan jaotella myös alkamisajankohdan mukaan synnynnäisiin ja hankittuihin kuulovammoihin. Noin yhdellä tuhannesta lapsesta on synnynnäinen kuulovamma ja näistä yli puolet ovat geneettisiä. Geneettisiin kuulovammoihin voi liittyä myös muita rakenteellisia tai toiminnallisia poikkeavuuksia, mutta osalla kuulovaurio on ainoa oire. (Arlinger ym. 2008, 175.)

Ei-geneettiset synnynnäiset kuulovammat voivat olla esimerkiksi jonkin raskaudenaikaisen infektion, kuten sytomegaloviruksen, vihurirokon tai toksoplasmoosin aiheuttamia. Myös hapenpuute raskauden tai synnytyksen aikana voi johtaa kuulovaurioon. (Arlinger, Jauhiainen, Jensen, Kotimäki, Magnusson, Sorri & Tranebjærg 2008, 181–182.)

Syntymän jälkeen aiheutuneen eli hankitun kuulovamman aiheuttajana voi olla esimerkiksi aivokalvontulehdus, melulle altistuminen tai kallovamma (Arlinger ym. 2008, 182–183).

Lisäksi kuulovammoja voidaan luokitella vaikeusasteryhmiin (Arlinger ym. 2008, 175). Vaikeusastetta voidaan arvioida joko vamman aiheuttaman tuen tarpeen

tai äänesaudiometrian avulla lasketun kuulokynnysmuutoksen perusteella (Ar-  
linger ym. 2008, 205).

<b>Kuulovaurion vaikeusaste</b>	<b>Kuulokynnys pa- remmin kuule- vassa korvassa (dB)</b>	<b>Tyypillinen kuulokokemus hiljaisessa ti- lassa</b>	<b>Tyypillinen kuulokokemus meluisassa ti- lassa</b>
Normaali kuulo	< 20 dB	Ei ongelmia kuul- emisessa	Ei ongelmia/vain vähäisiä ongel- mia kuulemi- sessä
Lievä	20-34 dB	Ei ongelmia pu- heen kuulemis- essa	Puheen kuulemi- sessä voi olla vaikeuksia
Kohtalainen	35-49 dB	Puheen kuulemi- sessä voi olla vaikeuksia	Puheen kuulemi- sessä ja keskus- teluun osallistu- misessa on vai- keuksia
Kohtalaisen vaikea	50-64 dB	Puheen kuulemi- sessä on vai- keuksia, kuulee korotetut äänet ongelmitta	Puheen kuulemi- sessä ja keskus- teluun osallistu- misessa on pal- jon vaikeuksia
Vaikea	65-79 dB	Ei kuule suurinta osaa puheesta. Korotettujen ään- ten kuulemisessa voi olla vaikeuk- sia	Puheen kuulemi- nen ja keskuste- luun osallistumi- nen on äärimmäi- sen vaikeaa
Erittäin vaikea	80-94 dB	Korotettujenkin äänten	Ei kuule puhetta

		kuuleminen on erittäin vaikeaa	
Kuuro	> 94 dB	Ei kuule puhetta eikä useimpia ympäristön ääniä	Ei kuule puhetta eikä useimpia ympäristön ääniä

Taulukko 1. Kuulovammojen vaikeusasteluokat WHO:n mukaan. (World Health Organization 2021, 38.)

## 2.2 Kuulovamman toteaminen

Kuulovamman toteaminen varhain on tärkeää, jotta lapsen kielellinen kehitys voisi toteutua mahdollisimman hyvin. Kuulovamman varhaisen löytämisen varmistamiseksi lapsille tehdään kuuloseulontoja esimerkiksi synnytyssairaaloissa ja neuvoloissa. (Hannula, Häkli & Laitakari 2021.) Kuuloa tutkitaan seulontojen lisäksi aina epäilyn herätessä. Kuulovammaa on syytä epäillä esimerkiksi silloin, jos puheen kehitys viivästyy tai imeväisikäinen äänтелеe poikkeuksellisen vähän. (Aarnisalo & Luostarinen 2021.)

Suomessa tehdään kaikille vastasyntyneille kuuloseulonta muutaman vuorokauden ikäisenä, yleensä otoakustinen emissio-, eli OAE-menetelmää käyttäen. Seulaan jää noin 1–2 % lapsista, jolloin kuuloa tutkitaan lyhyen ajan sisällä uudestaan joko toistamalla OAE tai tekemällä aivorungon herätevastetutkimus, eli ABR, ”Auditory Brainstem Response”. OAE kertoo vain väli- ja sisäkorvan toiminnasta, kun taas ABR-tutkimuksen avulla voidaan todeta myös kuulohermon tai aivorungon kuuloratojen ongelmat. Vain noin 10 %:lla kuuloseulaan jääneistä lapsista todetaan kuulovamma jatkotutkimuksissa. (Dietz ym. 2011.)

Mikäli kuuloa ei saada varmennettua toistetulla otoakustisella emissiolla tai aivorungon herätevastetutkimuksella, tehdään lapselle lähete korvaklinikalle jatkotutkimuksiin (Kivekäs, Kotti, Vikman & Vasama 2021). Kuukaudet kuuloseulaan jäämisen ja diagnostisten tutkimusten välillä ovat vanhemmille usein epä-tietoisuuden aikaa, minkä vuoksi tutkimukset tulee pyrkiä tekemään ilman viivästyksiä. Poikkeavan syntymänjälkeisen kuuloseulan jälkeen lapselle tehdään



diagnostiset tutkimukset tavallisesti 1–2 kuukauden ikäisenä. 1–2 kuukauden ikäisen lapsen diagnostisiin tutkimuksiin kuuluu emissiovasteiden sekä aivorungon sähköisten vasteiden tutkimuksia. Käytössä olevat tutkimusmenetelmät vaihtelevat yksiköittäin. (Dietz ym. 2011.)

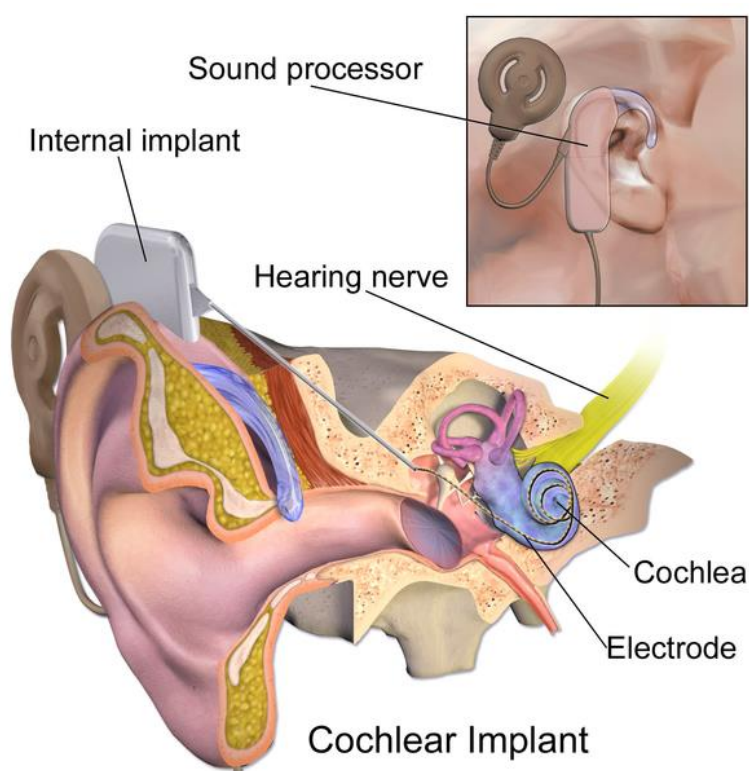
Kuuloseulontoja tehdään myös lastenneuvoloissa 8 kuukauden ikäisille, 5-vuotiaille sekä kouluterveydenhuollossa 1. ja 8. luokkien peruskoululaisille. 8 kuukauden iässä tarkastetaan paikantamisvaste, eli pään kääntyminen pienoisaudiometrillä tuotetun äänen suuntaan. 5-vuotialle tehdään leikkiaudiometriä, jossa lapselle soitetaan 20 dB voimakkuudella ääniä eri taajuuksilla 250–4000 Hz välillä. Leikkiaudiometriassa lapsi osoittaa kuulleensa toistetun äänen leikin keinoin, esimerkiksi laittamalla lelun laatikkoon. Peruskoululaisten audiometriin lisätään 8000 Hz taajuus ja leikin sijaan kuullusta äänestä ilmoitetaan nappia painamalla tai kättä nostamalla. Lapsi lähetetään jatkotutkimuksiin, mikäli hän ei kuule kahta peräkkäistä taajuutta 20 dB voimakkuudella ja kun kuulonalenema ei ole selitettävissä esimerkiksi korvatulehduksella. (Aarnisalo & Luostarinen 2021.)

### **2.3 Lapsen kuulovamman kuntoutus**

Kuntoutuksen avulla mahdollistetaan paras mahdollinen kielellinen kehitys ja tuetaan kommunikaatiota. Mikäli kuntoutusta ei tapahdu, on riski lapsen syrjäytymiseen. (Kivekäs, Kotti, Vikman & Vasama 2021.) Lasten kuulonkuntoutus on kehittynyt viime vuosina paljon aiempaa varhaisemman tunnistamisen ja kuulolaitteiden kehityksen myötä. Kuntoutus ei rajaudu pelkkiin lääketieteellisiin toimiin, vaan mukana ovat myös sosiaali- ja koulutoimet. Tarvittavat kuntoutustoimet arvioidaan yksilöllisesti ja niiden pohjalta laaditaan kuntoutussuunnitelma. Lievissä tapauksissa esimerkiksi kuulolaitteelle ei ole tarvetta, tätä heikkokuuloisemmille voi riittävänä apuna olla kuulokoje tai sisäkorvaistute, ja osa tarvitsee apuvälineiden lisäksi visuaalisia viestinnän keinoja tai viittomakieltä. Kuuroilla lapsilla puhekielen oppiminen voi olla mahdotonta kuulolaitteesta huolimatta, jolloin ensisijainen kieli on viittomakieli. Sisäkorvaistutteen kehityksen myötä on mahdollistettu puhekielen oppiminen myös monille niistä lapsista, jotka

olisivat aiemmilla hoitokeinoilla jääneet kuuroiksi. (Gustafsson, Jauhiainen, Lorentzen, Solholt, Svendsen & Willstedt-Svensson 2008, 249.)

Ääniä vahvistavaa korvantauskuulokojetta voi kokeilla aikaisintaan 5–6 kk iässä. Kuuloa tutkitaan kuulokojeella ja ilman, ja mikäli vasteet paranevat kuulokojeen kanssa, varmistuu diagnoosi ja laitteen tarpeellisuus. Kuulokojeita käytetään molemmissa korvissa, mikäli se vain on mahdollista. (Dietz ym. 2011.) Sisäkorvaistutteita käytetään vaikeissa ja erittäin vaikeissa tai etenevissä kuulovi-oissa. Sisäkorvaistutteen kuuluu korvan taakse menevä ulkoinen osa, magneettiosa ja leikkauksessa asetettava sisäinen osa. (Terveyskylä 2021.)



Kuva 2. Sisäkorvaistute (Kuva: Blausen.com 2014).

Muita kuulon apuvälineitä ovat esimerkiksi kuulolaitteisiin ääntä lähettävät induktiosilmukat ja muut äänenlähettimet, joiden avulla voi kuunnella esimerkiksi television, radion tai matkapuhelimen ääniä. Koulussa voi käyttää FM-lähetintä, jolloin puhetta lähetetään mikrofoniin kautta kuulokojeeseen yhdistettyyn vastaanottimeen. Kotiin on olemassa esimerkiksi palohälyttimen ja ovikellon kaltaisia hälyttimiä, jotka käyttävät äänen sijaan valoja ja tärinää. (Kuuloliitto 2022.)

Kuulon apuvälineitä käyttävät lapset tarvitsevat useimmiten myös puheterapiaa. Puheterapiaa järjestävät julkinen terveydenhuolto ja Kela. Sisäkorvaistutetta käyttäville lapsille tarjotaan puheterapiaan vähintään yksivuotiaasta kolmevuotiaaksi asti, minkä jälkeen tarve arvioidaan yksilöllisesti. Muita kuulon apuvälineitä käyttävillä lapsilla puheterapiatarpeen arvio on aina yksilöllinen ja sitä arvioidaan vähintään vuosittain. (Aarnisalo ym. 2017, 10–12.)

Hoitavassa yksikössä pidetään seurantakäyntejä alkuun muutaman kuukauden välein. Käynneillä seurataan kuntoutumista, tarkistetaan kuulo ja mahdollisen kuulokojeen toiminta sekä arvioidaan kokonaistilannetta ja tuetaan perhettä. Tilanteen vakiintuessa käynnit siirtyvät ensin puolivuositain pidettäviksi ja 16–18 vuoden iässä säännöllinen seuranta loppuu ja käyntejä tehdään vain tarvittaessa. (Dietz ym. 2011.)

Kuulovammaisten lasten perheille suunnattua sopeutumisvalmennusta järjestetään Kelan järjestäminä ja korvaamina perhekursseina. Kursseilla perheille tarjotaan tietoa, vertaistukea ja ohjausta vammaan liittyen. (Kela 2022.)

Viestinnän tukena voidaan hyödyntää visuaalisia keinoja, kuten kuvia ja erilaisia viittomia. Tukiviittomisella tarkoitetaan keskeisten sanojen viittomista puheen ohessa. Viitotussa puheessa taas puhutaan ja viitotaan kaikki viestittävä sisältö. Viittomakieli ei ole varsinainen tukikeino, vaan aivan oma, äänetön kielensä. (Kuuloavain 2022b.) Viittomakieli voi olla lapsen ainoa kieli, tai hän voi osata myös puhekieltä. Jos vanhemmat ovat viittomakielisiä, lapsi oppii sen käytön luonnostaan. (Kuuloavain 2022c.)

## **2.4 Tietoa ja tukea tarjoavat palvelut**

Kuulovammaisten lasten perheiden on mahdollista saada tietoa ja tukea esimerkiksi erilaisilta verkkosivuilta ja järjestöiltä. Julkisen sektorin tuottamista palveluista Terveyskylän Kuulotalo tarjoaa tietoa kuulosta, sen tutkimisesta ja kuntouttamisesta (Terveyskylä 2022).

Kolmas sektori tuottaa runsaasti kuulovammaisille ja heidän perheilleen suunnattuja palveluita, kuten vertaistukea sekä erilaisia kursseja ja tietopalveluita. Järjestöjä on useita ja niillä on kullakin omanlaisensa painotukset. (Kuuloavain 2022d.)

Kuuloliitto ry:n tavoitteena on tukea esteetöntä ja saavutettavaa yhteiskuntaa. Kuuloliitto toimii valtakunnallisesti ja siihen kuuluu paikallisia jäsenyhdistyksiä. Kuuloliitto järjestää esimerkiksi vertaistoimintaa, kuten lapsille ja nuorille suunnattuja leirejä, vertaisryhmiä ja kuulokursseja. Lisäksi kuuloliitolla on neuvontapalveluja, kuten neuvontapuhelin. (Kuuloliitto 2023.)

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry eli KLV on suunnattu erityisesti perheille. KLV:n toimintaan kuuluu muun muassa edunvalvontaa ja vertaistuen ja -toiminnan järjestämistä. Liittoon kuuluu yhdeksän paikallista jäsenyhdistä eri puolilta Suomea. (KLV 2022.)

Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheille tietoa, tukea ja vertaistoimintaa tuottaa LapCI ry (LapCI ry 2022). LapCI ry ja Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry ovat yhteisenä hankkeena luoneet Kuuloavain-verkkosivuston, johon on koottu kattavasti tietoa kuulovammoista ja vertaistukimahdollisuuksista (Kuuloavain 2022e.)

Vertaisryhmissä ihmiset voivat jakaa kokemuksiaan muiden samoja asioita kokenneiden kanssa. Tarkoituksena on, että osallistujat auttavat itseään ja muita yhtä aikaa. (Lasanen 2017, 47.) Vertaistukiryhmien on todettu edistävän sosiaalisia suhteita ja yhteisöllisyyttä, parantavan osallistujien hyvinvointia ja itsetuntemusta, ehkäisevän syrjäytymistä sekä lisäävän tietämystä kuulovammoista (Lasanen 2017, 57).

### 3 Ensitieto

Ensitieto-käsitteellä voidaan tarkoittaa tilannetta, jossa ammattilainen kertoo vanhemmille ensimmäistä kertaa lapsen sairaudesta tai vammasta. Ensitieto voidaan hahmottaa myös laajempänä tiedon ja tuen tarjoamisen prosessina, joka sijoittuu vamman tai sairauden toteamisen jälkeisiin hetkiin ja kuntoutuksen alkuvaiheisiin. Ensitiedossa kerrotaan lääketieteellisen tiedon lisäksi kuntoutuksesta, sosiaali- ja terveysalan tukimuodoista ja tukea tarjoavista järjestöistä. Taavoitteena on mahdollistaa perheen eteneminen uudessa elämäntilanteessa. (Hänninen 2022.) Laadukas ensitieto on tärkeää, koska se vaikuttaa vanhempien tapaan suhtautua lapsensa vammaan sekä pitkällä että lyhyellä aikavälillä (Harnett 2007, 22).

Jokainen perhe ja jokainen ensitietotilanne on ainutlaatuinen, mutta ensitiedon antamiseen on suunniteltu yleisiä ohjeita, joita voi hyödyntää missä tahansa ensitietotilanteessa. Irlantilaisessa Informing families –ensitietohankkeessa on nostettu esiin seitsemän ensitiedon pääperiaatetta, jotka ovat perhelähtöisyys, lapsen ja perheen kunnioittaminen, huomaavainen ja empaattinen vuorovaikutus, asiallinen ja paikkansa pitävä tieto, positiivinen ja realistinen viestintä sekä toivon ylläpito, yhteistyö ja suunnitelmallisuus ja tutkittuun tietoon perustuvien suositusten käyttäminen. (Harnett 2007, 150.) Suomessa ensitiedon antamisen olennaisimmat asiat on esitetty samankaltaisesti tiivistäen kuuden T:n mallilla: Tieto, Tunne, Tuki, Toivo, Toisto ja Toimintaan ohjaaminen (Hänninen 2004, 22).

Ensitietotilanne voi tapahtua kuulovammaa epäiltäessä tai vasta kun diagnoosi on varmistunut. Diagnoosin yhteydessä annettu ensitieto on usein helpompaa sekä ammattilaiselle että vanhemmille, sillä siihen on mahdollista valmistautua paremmin. (Hänninen 2004, 188.)

Kaija Hännisen vuonna 2004 tekemässä, vanhempien ensitietokokemuksia selvittävässä tutkimuksessa vanhempien tärkeänä pitämiä asioita olivat ensitietotilanteen kiireettömyys ja rauhallisuus, tila keskustelulle ja tunteille sekä

molempien vanhempien läsnäolo. (Hänninen 2004, 187–189.) Mikäli vanhempia on vain yksi tai toinen vanhemmista ei pääse paikalle, voi mukana olla joku muu läheinen tukihenkilö (Hänninen 2022).

Työntekijöiltä vanhemmat toivoivat rehellisyyttä ja empaattisuutta. Katteettomia lupauksia, surkuttelua ja vanhemman yksin jättämistä toivottiin vältettävän. (Hänninen 2004, 187–189.) Toivon ylläpitämiseksi lapseen liittyviä positiivisia asioita on tärkeää tuoda esille. Myötätunnon osoittaminen ja läsnäolo ovat myös perheille merkityksellisiä asioita. (Hänninen 2022.)

Hännisen (2004, 189–191.) tutkimuksessa vanhempien kokemia kohtaamistyyppejä erotettiin kolme erilaista: ohittaminen, hetkellinen kohtaaminen ja läsnäolo. Ohittamisessa työntekijä keskittyy vain vammasta kertomiseen, eikä huomioi perhettä, heidän tunteitaan tai käy heidän kanssaan keskustelua. Hetkellisessä kohtaamisessa työntekijä tarjoaa tietoa asiallisesti ja huomioi perheen, mutta tunteita ei käsitellä ja vuorovaikutus jää pinnalliseksi. Vanhemmat ovat usein melko tyytyväisiä jo hetkellisen kohtaamisen tasoon. Kaikkein tyytyväisimpiä vanhemmat ovat, kun ensitietotilanteessa on tilaa tunteille, keskustelulle ja aidolle kohtaamiselle. Tällöin voidaan puhua läsnäolosta.

Asiallinen, rehellinen ja käytännönläheinen tieto ovat vanhemmille tärkeitä. Käytännönläheistä tietoa on esimerkiksi se, mistä apua voi hakea, kun sitä tarvitsee. (Hänninen 2022.) Vanhemmille tarjotaan tietoa vammasta, vertaistukiryhmistä, kuntoutuksesta sekä oikeuksista ja etuuksista. Tiedon määrä ja laatu mukautetaan perheiden tarpeisiin vastaavaksi, liikaa tietotulvaa välttäen. Tietoa on hyvää jakaa kirjallisena ja lisäksi kertoa vanhemmille tietoa tarjoavista verkkosivuista, joihin he voivat rauhassa tutustua. Ensitietotilanteen jälkeen vanhempien on tiedettävä, miten tilanne lähtee etenemään. (Harnett 2007, 13.)

Vuonna 2023 osana kansallista lapsistrategiaa lääkäriseura Duodecim tulee julkaisemaan tutkimusnäyttöön ja kokemustietoon perustuvan Hyvä käytäntö -suosituksen ensitiedon antamisesta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2022). Tätä opinnäytetyötä tehdessä kyseinen suositus ei ole ollut vielä saatavilla.

## **4 Opinnäytetyön tavoite ja tutkimuskysymykset**

Tämän kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on kuvata ja siten ymmärtää kuulovammaisten lasten vanhempien ensitietokokemuksia. Tutkimuskysymyksenä on ”millaisia kokemuksia kuulovammaisten lasten vanhemmilla on ensitiedon saamisesta”.

## **5 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön menetelmänä**

### **5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus**

Kirjallisuuskatsaus on tutkimusmetodi, jossa tutkitaan aiemmin tehtyjä tutkimuksia. Aluksi kirjallisuuskatsauksessa määritetään tutkimuskysymys, johon halutaan vastata. Tutkimuskysymyksen määrittämisen jälkeen tehdään tiedonhaku ja valikoidaan katsaukseen soveltuvat alkuperäistutkimukset. Valikoituneet tutkimukset luetaan ja arvioidaan kriittisesti, minkä jälkeen tutkimusten tietoja vertailaan ja yhdistellään uuden tiedon ja kokonaiskuvan tuottamiseksi. (Vilkkä 2023, 5.)

Kirjallisuuskatsauksia on erityyppisiä erilaisia tarkoituksia varten (Stolt, Axelin & Suhonen 2015, 8). Kuvaileva eli narratiivinen kirjallisuuskatsaus on kirjallisuuskatsauksen muoto, jossa pyritään tiivistämään ja yhdistämään ilmiötä koskevaa tutkimustietoa yhtenäiseksi ja johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi. Tutkimuksia yhdistämällä saadaan laaja ymmärrys tutkittavasta aiheesta sekä voidaan tunnistaa lisää tutkimusta vaativia alueita. (Vilkkä 2023, 9.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on toteutukseltaan vapaamuotoisempi kuin esimerkiksi systemaattinen katsaus. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on aiheen ymmärtäminen, joten tiedonhaku ja tutkimuskysymyskin voivat

muuttaa muotoaan tiedonhakuprosessin aikana, kun tutkijan tietämys ja ymmärrys aiheesta kasvavat. (Vilkkä 2023, 9–11.)

## 5.2 Toimeksiantaja ja lähtötilanne

Tämän opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry eli KLV, joka on valtakunnallinen kuulovammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä etua ajava järjestö. KLV tarjoaa perheille vertaistukea, edunvalvontaa ja tietoa. (KLV 2023.)

Ensietieto on yhdistykselle ajankohtainen ja tärkeä aihe, minkä vuoksi vuonna 2023 yhdistys on julkaissut Ensiaskeleet lapsen kuulomatkalle -esitteen, joka on suunnattu hiljattain kuulovammadiagnoosin saaneen lapsen vanhemmille. (KLV 2023.) Tämän kirjallisuuskatsauksen esiin tuomien ensietokokemusten avulla voidaan syventää ymmärrystä kuulovammaisten lasten vanhempien kokemuksista ja näitä tietoja voi olla mahdollista hyödyntää yhdistyksen toiminnassa.

## 5.3 Tiedonhaku

Tiedonhakuprosessin alussa kokeillaan erilaisia hakulausekkeita ja selvitetään, millä niistä saa parhaiten tietoa. Hakulausekkeiden ei tule olla liian laajoja, vaan niihin tulee sisällyttää vain haun kannalta olennaiset kokonaisuudet. Tämän kirjallisuuskatsauksen keskeiset hakukokonaisuudet ovat lapsen kuulovamma ja ensietieto. Näille hakukokonaisuuksille voi olla useita eri sanoja, esimerkiksi kuulovamma voidaan jossain artikkelissa kutsua kuuloviaksi. (Stolt, Axelin & Suhonen 2015, 38–40.) Englannin kielessä ei ole yhtä vakiintunutta sanaa ensietidolle, vaan siitä käytetään termejä kuten ”informing families” tai ”delivering the diagnosis”. Tietokantoihin tehtävissä hakulausekkeissa hakukokonaisuuksia ja niitä tarkoittavia sanoja voidaan yhdistellä Boolean operaattoreilla kuten AND ja OR (Stolt, Axelin & Suhonen 2015, 40). AND-operaattorilla yhdistetään



hakukokonaisuuksia ja OR-operaattorilla listataan niille vaihtoehtoisia sanoja (Stolt, Axelin & Suhonen 2015, 40).

Ensitieto	kuulovamma	Perhe
Potilasneuvonta	kuulovika	Vanhemmat
First information	kuulonalenema	Lapsi
Initial information	kuurous	Parents
Informing families	hearing impaired	Family
Disclosing the diagnosis	hearing impairment	Guardians
Delivering the diagnosis	hearing loss	Child
	deaf	
	deafness	
Early intervention	partial hearing	
	audiological diagnosis	

Taulukko 2. Tiedonhaussa käytettävät hakukokonaisuudet ja niitä tarkoittavia vaihtoehtoisia hakusanoja.

Tiedonhakuun käytettäväksi tietokannoiksi valikoitiin PubMed, Medic, Finna ja EBSCOhost, joka sisältää Cinahl, Medline ja Academic Search Premier -tietokannat. Tutkimuksia rajattiin julkaisuaian mukaan niin, että yli 15 vuotta vanhat tutkimukset jäivät hakujen ulkopuolelle. Hakusanat haettiin vain otsikoista ja tiivistelmistä, jotta tulokset olisivat aiheiltaan tarkoituksenmukaisia. Tutkimukset valikoitiin käymällä hakutulokset ensin läpi otsikko- ja tiivistelmätasolla ja sen jälkeen tarkemmalla silmäilyllä valittiin opinnäytetyön tutkimuskysymysten kannalta keskeiset tutkimukset. Lopullinen tiedonhaku on kuvattuna liitteessä 1 olevassa kirjallisuuskatsauksen aineistossa.

#### 5.4 Valitun aineiston laadun arviointi

Kirjallisuuskatsaukseen kuuluu valittujen tutkimusten arviointi niihin soveltuva arviointikriteeristöjä käyttäen. Arvioinnin tavoitteena on selvittää tutkimusten luotettavuus, löydösten merkittävyys ja yleistettävyyys. Kriteeristöjä on erilaisia. (Stolt, Axelin & Suhonen 2015, 69). Valitun aineiston laadun arviointiin käytettiin

Hoitotyön tutkimussäätiön suomeksi kääntämiä JBI-arviointikriteerejä (Hotus 2023). Valitut tutkimukset ja niiden arvioinnit ovat taulukoituna liitteessä 2. Tutkimusten laatu todettiin hyväksi, yksikään tutkimuksista ei jäänyt alle puolen arviointipisteiden maksimista. Alimmat pisteet 7/10 saivat Geal-Dor & Adelmanin sekä Mathijs ym. tutkimukset. Korkeimmat pisteet 9/10 sai Hamzah ym. tutkimus.

Tietokantoihin tehtyihin hakuihin löytyi rajausten jälkeen yhteensä 267 tulosta. Näistä otsikko- ja abstraktitasojen kautta tarkempaan arvioon valikoitui 17, jotka luettiin silmäillen läpi. Tästä joukosta lopulta valittiin lopulta kuusi tutkimuskysymyksiin eniten vastaavaa tutkimusta. Suomenkielisiä kuulovamman ensitietoa käsitteleviä tutkimuksia ei valitettavasti löytynyt lainkaan. Valituista tutkimuksista kaksi oli australialaisia, muut olivat Yhdysvalloista, Israelista, Alankomaista ja Malesiasta. Tutkimuksista neljä oli laadullisia haastattelututkimuksia, yksi oli määrällinen kysely ja yhdessä oli yhdistetty molempia menetelmiä.

## **5.5 Aineiston analysointimenetelmä**

Aineiston analysointiin käytetään sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysin avulla järjestellään, tiivistetään ja yleistetään aineistoa, jolloin saadaan yhtenäinen kuva joukosta erilaisia tutkimuksia. Analyysin pohjalta voidaan tehdä johtopäätöksiä tutkittavasta aiheesta. (Tuomi & Sarajarvi 2018, 121–122.)

Sisällönanalyysi alkaa aineiston redusoinnilla eli pelkistämällä. Aineistosta etsitään tutkimustehtävän kannalta relevantit ilmaisut ja ne muokataan yksinkertaisempaan, pelkistettyyn muotoon. (Tuomi & Sarajarvi 2018, 123–124.) Seuraava sisällönanalyysin vaihe on klusterointi eli ryhmittely. Alkuperäisilmaukset käydään läpi ja niistä etsitään yhtenäisyyksiä ja eroavaisuuksia ja niiden avulla tunnistetaan erilaisia ilmauksia yleistäviä alaluokkia, joihin ilmaukset ryhmitellään. Ryhmittelyä jatketaan yhdistelemällä alaluokkia yläluokiksi ja yläluokkia edelleen pääluokiksi. (Tuomi & Sarajarvi 2018, 124–125.)

Ryhmittelyn jälkeen jatketaan aineiston käsitteellistämistä eli abstrahointia. Ryhmiteltyä aineistoa käsitellään vielä pidemmälle ja siitä luodaan yhtenäinen kuvaus. Aineistoa yhdistetään ja verrataan teorian tietoon ja siitä muodostetaan johtopäätöksiä. Analyysiä pidemmälle viedessä on oltava tarkkana, ettei yhteys alkuperäiseen aineistoon katkea. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 125–127.)

Sisällönanalyysi tehtiin pääosin sähköisesti. Tutkimukset ladattiin Atlas.ti-ohjelmaan, jossa ne luettiin ja ilmaisujen pelkistys ja luokittelu tehtiin. Syntyneet luokat tarkastettiin, niitä yhdisteltiin ja ne järjesteltiin ylä- ja alaluokiksi. Luokkien ryhmittelyä tehtiin paperilapuilla hahmottamisen helpottamiseksi. Atlas.ti-ohjelman avulla oli mahdollista selata ilmaisuja luokittelujen mukaan, mikä nopeutti ja selkeytti aineiston analyysin kirjoittamista (Atlas.ti 2023).

## 6 Kuulovammaisten lasten vanhempien ensitietokokemukset

Sisällönanalyysiin valikoitui kaikkiaan 6 tutkimusta. Sisällönanalyysissä vanhempien kokemuksia kuvaavia yläluokkia muodostui kaksi: tunteet ja reaktiot sekä kokemukset palveluista. Tunteiden ja reaktioiden alaisia alaluokkia olivat negatiiviset ja positiiviset tunteet sekä henkinen tuki. Palvelukokemuksiin liittyviä alaluokkia olivat ensitietotilanteet, valintojen tekeminen ja hoitopolun sujuvuus.

Yläluokat	Alaluokat
Tunteet ja reaktiot	Negatiiviset tunteet
	Positiiviset tunteet
	Henkinen tuki

Kokemukset palveluista	Ensitetotilanteet
	Valintojen tekeminen
	Hoitopolun sujuvuus

Taulukko 3. Sisällönanalyysissä tehty ryhmittely.

## 6.1 Tunteet ja reaktiot

Lapsen kuulovammadiagnoosin saamisen ympärille sijoittuva aika kuvautui kaikissa valituissa tutkimuksissa varsin tunnepitoisena ja kuormittavana. Tutkimuksissa vanhempien kuvaamat tunteet ja reaktiot olivat enimmäkseen negatiivisia, mutta myös positiivisia kokemuksia löytyi. Henkisen tuen tarjoaminen nousi esiin toistuvasti erittäin tärkeänä teemana.

**Negatiiviset tunteet:** Yleisimpiä vanhempien tunnereaktioita olivat suru ja järkytys. Geal-Dor & Adelmanin (2018, 116) kyselylomakkeen vastauksissa yleisin tunne oli pelko, jota 58 % vanhemmista ilmoitti tunteneensa. Vanhemmat kokivat huolta esimerkiksi siitä, miten kuulovamma voi rajoittaa lapsen elämää (Gilliver, Ching & Sjahalam-King 2013, 4). Diagnoosia on usein vaikea uskoa ja ensireaktiona voikin olla kuulovamman kieltäminen. Hamzah, Umat, Harithasan & Goh (2021, 3) tutkimuksessa kerrottiin, että osa vanhemmista olikin hakeutunut vielä toisen ammattilaisen tutkimuksiin diagnoosin vahvistamiseksi. Osa vanhemmista koki myös syyllisyyden tunnetta, esimerkiksi jos diagnoosin saaminen oli viivästynyt.

**Positiiviset tunteet:** Osa vanhemmista koki uutisten saamisen neutraalina tai positiivisena asiana. Jos perheellä oli muita ongelmia tai huolta jostakin

vakavammasta poikkeavuudesta, oli kuulovammadiagnoosi helpotus ja se nähtiin suhteellisen pienenä ja ennusteeltaan hyvänä asiana. Gilliverin ym. tutkimukseen vastanneisiin kuului eräs kuuro vanhempi, joka kertoi suhtautuneensa lapsen saamaan diagnoosiin neutraalisti, sillä hänelle se oli normaali asia, eikä hän kokenut tarvitsevänsä tilanteeseen erityisempää tukea (Gilliver ym. 2013, 4). Vanhemmille yleistä alun surureaktiotakin seurasi lopulta tilanteen hyväksyminen.

**Henkinen tuki:** Perheet saivat tukea läheisiltään, vertaisilta ja ammattilaisilta. Osa vanhemmista piti erityisesti vertaistukea tärkeänä ja sitä haettiin ryhmien lisäksi internetistä. (Hamzah ym. 2021, 3; Gilliver ym. 2013, 4.) Vanhemmista myös suurin osa, 85 % oli tyytyväisiä ammattilaisilta saamaansa henkiseen tukeen Scarinci, Erbasi, Moore, Ching & Marnane (2018, 7.) kyselyssä.

## 6.2 Kokemukset palveluista

Vanhemmat olivat enimmäkseen tyytyväisiä saamaansa ensitietoon, tyytyväisten vanhempien osuus oli kahdessa tutkimuksessa 85 % luokkaa. (Geal-Dor & Adelman 2018, 113; Scarinci ym. 2019, 11). Tutkimuksissa kerrottiin kuitenkin yksityiskohtaisemmin vanhempien negatiivisista kokemuksista, mitä olisi voinut tehdä paremmin. Kehitettävää ilmeni kohtaamisessa, viestinnässä, palvelujen sujuvuudessa ja ammattilaisten osaamisessa.

**Ensitietotilanteet:** Ensitiedon antamisessa tärkeänä pidettiin perhekeskeistä näkökulmaa, jossa perheen yksilölliset tarpeet huomioidaan ja asiat kerrotaan heille sopivimmalla tavalla. Olennaista on perheen itsemääräämisoikeuden tukeminen ja vaikutusmahdollisuuksien antaminen. (Scarinci ym. 2019, 15.) Sekä vanhemmat että ammattilaiset pitivät tärkeänä, että molemmat vanhemmat ovat paikalla ensitietotilanteessa. Myös jonkin muun tuttavän läsnäolo voi olla hyödyksi. (Geal-Dor & Adelman 2018, 118.)

Yhdessä tutkimuksista selvitettiin, mitä tietoa ensitietotilanteessa annettiin. 91 % sai tietoa kuulovamman vaikeusasteesta, 58 % kuulon apuvälineistä, 48 %

sai erillistä tietomateriaalia ja vain 33 % sai tietoa vertaistukijärjestöistä. (Larsen, Muñoz, DesGeprges, Nelson & Kennedy 2012, 93–94.) Vanhemmat toivoivat tietoa liittyen kuulovammaan, sen kuntoutukseen ja ennusteeseen. Ammatillaiset pitivät tärkeimpänä keskustelua kuulovamman laadusta, kun taas vanhemmille tärkeintä oli kuulla omasta roolistaan kuntoutuksessa. (Geal-Dor & Adelman 2018, 119.)

Osa vanhemmista toivoi, että olisi saanut ensitietotilanteessa enemmän tietoa (Gilliver ym 2013, 8). Vanhemmat esimerkiksi kokivat, ettei heille kerrottu riittävästi, mitä jatkossa tapahtuu ja mitä heidän on seuraavaksi tehtävä (Larsen ym. 2012, 96; Hamzah ym. 2021, 4).

Toisaalta vanhemmilla oli myös kokemuksia tietotulvasta ja siihen liittyvästä hämmennyksestä (Matthijs ym. 2012, 2). Tietoa onkin hyvä toistaa ja tarjota kirjallista materiaalia, johon voi palata omaan tahtiin (Larsen ym. 2012, 96). Sekä vanhemmat että ammatillaiset pitivät kirjallisen tiedon tarjoamista tärkeänä (Geal-Dor & Adelman 2018, 119).

Vaikka vanhemmat olivat enimmäkseen tyytyväisiä saamaansa tietoon ja tukeen, kohtaamisessa ilmeni joitain ongelmia. Kokemuksia oli esimerkiksi liian kiireisistä ensitietotilanteista, joihin ei ollut varattu riittävästi aikaa. Osa oli kokenut myös epäasiallista käytöstä ja empatian puutetta. Ikävänä pidettiin myös sitä, jos kuulotutkimuksia tekevät ammatillaiset eivät avoimesti kertoneet poikkeavasta tuloksesta, vaan esimerkiksi supattelivat keskenään tai näyttivät huolestuneilta kertomatta mistä on kyse. (Scarinci ym. 2019, 9.)

**Valintojen tekeminen:** Lapsen kuntoutukseen ja kommunikointitapaan liittyvien valintojen tekeminen oli vanhempien kokemuksissa toistuva teema. Valinnat tuli usein tehdä varsin nopeasti. (Scarinci ym. 2019, 2.) Ammatillisilla on tärkeä rooli tukea vanhempia näissä valinnoissa ja tarjota puolueetonta ja totuudenmukaista tietoa niiden tekemiseen. Toisinaan vanhemmat ovat kokeneet, että ammatillaiset ovat olleet kertomassaan puolueellisia. (Scarinci ym. 2019, 14.) Tyyppillisesti ammatilaisten puheissa korostuu lääketieteellinen näkökulma ja

viittomakielen kulttuurinen näkökulma jää vähemmälle huomiolle (Matthijs ym. 2012, 12).

**Hoitopolun sujuvuus:** Ongelmia ilmeni palvelujen sujuvuudessa esimerkiksi hoidon ja viestinnän katkonaisuutena. Scarincin ym. (2019, 1.) tutkimuksessa 11 % vanhemmista kertoi kokeneensa katkoksia tiedon saannissa. Yhdysvaltalais tutkimuksessa vastasyntyneen kuuloseulan jälkeen ei aina ollut ammattilaisillekaan täysin selvää, mitä poikkeavan tuloksen jälkeen on tehtävä, eikä vanhempia aina informoitu riittävän nopeasti tai lainkaan seulan tuloksista, johtaen diagnoosin viivästymiseen. 71 % tapauksista kaikkien diagnostisten tutkimusten tekeminen onnistui samassa paikassa, mutta 29 % vanhemmista kertoi, että tutkimuksia varten oli käytävä 2–3:ssa eri tutkimusyksikössä. Diagnoosin saamisen jälkeenkin hoidon jatkuvuudessa ilmeni osalla ongelmia. (Larsen ym 2012, 92–93.) Hämmäntäväksi koettiin myös se, miten monien eri ammattilaisten ja palveluntarjoajien luona perheiden oli asioitava. Eri ammattilaisten roolit olivat perheistä alkuun epäselviä. (Scarinci ym. 2019, 10.)

## 7 Pohdinta

### 7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tämän kirjallisuuskatsauksen löydösten avulla voidaan saada lisää ymmärrystä kuulovammaisten lasten vanhempien ensitietokokemuksista. Ilahduttava tieto oli, että tutkimuksissa vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä saamaansa tietoon ja tukeen. Tutkimuksissa tuli ilmi myös monia asioita, joita ammattilaisten olisi hyvä huomioida ensitietoa antaessaan.

Kuulovamman ensitieto kuvautui enemmän pitkän ajan kuluessa vähitellen tapahtuvalta prosessilta, kuin pelkästään diagnoosin antamisen yhteydessä tapahtuvalta yksittäiseltä tilaisuudelta. Ensitiedon voisi ajatella alkavan jo silloin, kun epäily kuulovammasta herää tai rutiinimainen kuuloseula on poikkeava, koska jo tuolloin vanhemmat ovat uudessa tilanteessa, johon tarvitsevat tietoa ja tukea.

Lapsen kuulovammadiagnoosin saaminen ja sitä ympäröivä aika kuvautui tutkimuksissa tunteikkaana ja kuormittavana vanhemmille. Kokemukset olivat samansuuntaisia kuten Hännisen (2004) ensitietokokemuksia käsittelevässä tutkimuksessa, josta kerrottiin tämän opinnäytetyön osiossa 3. Tärkeiksi teemoiksi nousi samoja asioita, kuten tiedon ja tuen tarjoaminen, rehellisyys, tunteiden huomiointi sekä toimintaan ohjaaminen. Ensitietotilanteista tehtiin samankaltaisia huomioita esimerkiksi kiireettömyyden ja molempien vanhempien läsnäolon tärkeydestä.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että hyvä kuulovamman ensitieto on siis tunteet huomioivaa ja empaattista, tiedoltaan selkeää, perhekeskeistä, avointa, rehellistä, puolueetonta sekä sujuvasti ja johdonmukaisesti etenevää. Tärkeää on, että perheellä on ymmärrys, miten tilanne tulee etenemään ja mikä heidän roolinsa siinä on.

Toivon tukemista painotetaan ensitiedon teoriassa, mutta kirjallisuuskatsauksen tutkimuksissa puhuttiin toivosta melko vähän. Tähän syynä voi olla se, että kuulovamma ei esimerkiksi uhkaa lapsen henkeä, joten toivottomuuden kokemukset ovat mahdollisesti harvinaisempia kuin joissain muunlaisissa ensitietotilanteissa. Tärkeänä näyttäytyi kuitenkin ajatusten suuntaaminen tulevaisuuteen.

Kuulovamman ensitietoon liittyy erityisenä piirteenä valintojen tekeminen. Perheiden piti valita lapsen kommunikointitapa ja kuntoutuksen suunta usein melko nopeasti. Tämän vuoksi ammattilaisen rooli valintojen tukena ja puolueettoman, luotettavan tiedon tarjoajana korostui.

Hyvää ensitietoa voitaisiin tulevaisuudessa tukea esimerkiksi lisäämällä ammattilaisten koulutusta, jotta heillä olisi riittävästi osaamista ja ymmärrystä perheiden tukemiseen. Ammattilaisten ensitieto-osaamista ja tietämystä kehitetäänkin jatkuvasti ja esimerkiksi tänä vuonna julkaistava Ensitiedon antamisen hyvä käytäntö -opas tulee lisäämään ammattilaisten tietämystä aiheesta. On huolehdittava myös palvelujen riittävästä saatavuudesta ja vertaistuen mahdollistamisesta.



## 7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Laadullisessa tutkimuksessa käytettyjä luotettavuuden arvioinnin kriteereitä ovat uskottavuus (credibility), siirrettävyys (transferability), luotettavuus (dependability) ja vakiintuneisuus (confirmability) (Tuomi & Sarajärvi 2018).

Uskottavuutta lisää luotettavien lähteiden käyttö. Lähteitä on valittu kriittisesti. Kriteerit kuten kirjoittajan ja kustantajan tunnettavuus ja arvostus, lähteen ikä sekä puolueettomuus on pyritty huomioimaan (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2016, 113–114). Tämän opinnäytetyön uskottavuutta vähentää tekijän kokemattomuus, sillä tämä on kirjoittajan ensimmäinen opinnäytetyö.

Työssä on pyritty käyttämään tuoretta ja ajantasaista lähdekirjallisuutta, joskin osa käytetyistä lähteistä on vanhahkoja, koska suomenkielistä uudempaa materiaalia ei löydetty. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitujen tutkimusten laatua on arvioitu, mutta laadunarvioinnin luotettavuuteen voi vaikuttaa se, että arviointi on tehty yksin eikä tekijällä ole aiempaa kokemusta tutkimusten laadun ja luotettavuuden arvioinnista. Tutkimusten luotettavuutta arvioitaessa eri arvioijat voivat saada eriäviä tuloksia samaakin kriteeristöä käyttäen. Tämän vuoksi olisi suotavaa, että vähintään kaksi osaavaa henkilöä suorittaisi arvioinnin ensin itsenäisesti ja sitten keskustellen tulisivat yhteisymmärrykseen arvioista. (Stolt, Axelin & Suhonen 2015, 69). Tässä opinnäytetyössä arvioijia on kuitenkin vain yksi. Tutkimusten laatu todettiin melko hyväksi, joskaan yksikään tutkimus ei saanut täysiä pisteitä arviointikriteereistä. Luotettavuuden arviossa tutkimusten pisteet olivat alimmillaan 7/10 ja ylimmillään 9/10.

Kirjallisuuskatsaukseen valikoituneista tutkimuksista yksikään ei ollut suomalainen. Koska kuulon tutkimuksen ja kuntoutuksen käytännöt ja palvelut ovat eri maiden välillä erilaisia, on mahdollista, että suomalaisten kuulovammaisten lasten vanhempien kokemukset ovat näiden tutkimusten kuvauksista poikkeavia.

Työn luotettavuutta ja vakiintuneisuutta lisää se, että se tarkastetaan useaan kertaan eri tahoilta. Työn tarkastamista tekevät opinnäytetyön ohjaajat, toimeksiantaja ja lopuksi ulkopuolinen tarkastaja (Karelia AMK 2023a).

Siirrettävyyttä tukee opinnäytetyöprosessin selkeä kuvaus, kuten miten valintoihin on päästy. Tiedonhakuprosessia on kuvattu raportissa sekä liitteenä olevassa tiedonhakutaulukossa. Siirrettävyys voi tarkoittaa myös löydösten sovellettavuutta muihin ryhmiin tai asiayhteyksiin (Polit & Beck 2012, 585). Tutkimuksen tuloksista voitaneen saada käsitystä myös muiden ryhmien ensitietokokemuksista ja ensitiedon laadusta. Vanhempien kokemuksia ymmärtämällä voidaan myös tunnistaa ensitiedon kehittämisen kohteita.

Tieteellinen tutkimus on eettisesti hyväksyttävää vain, jos se noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluvat muun muassa avoimuus ja rehellisyys, rahoituksen ja muiden sidonnaisuuksien raportointi, tutkijoiden työn huomiointi ja kunnioitus esimerkiksi oikeaoppisella lähdeviitteiden käytöllä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6–7.) Opinnäytetööhön ei liity minkäänlaista rahoitusta tai muuta sidonnaisuutta, joka voisi vaikuttaa sen luotettavuuteen. Tutkimustieto on pyritty kuvaamaan rehellisesti ja raportissa käytettyihin lähteisiin on viitattu asianmukaisesti. Työn plagioimattomuus on vahvistettu syöttämällä se plagiaatintunnistusjärjestelmään (Karelia AMK 2023b).

Kuurouteen liittyy omanlaisiaan eettisiä kysymyksiä. Sisäkorvaistutteidien avulla on mahdollistettu kuuleminen myös monille niistä lapsista, jotka olisivat muuten kuuroja. Tämän muutoksen myötä esimerkiksi mediassa kuurous kuvautuu usein lääketieteellisenä ongelmana, joka tulee korjata. Kuurous on kuitenkin myös sosiaalinen ja kulttuurinen identiteetti ja toinen näkökulma onkin, että kuurous ei tee ihmistä millään tavalla vialliseksi, kuuro elämä vain on erilaista kuin kuuleva elämä. (Hyde & Power 2005, 102–103.) Osa kuuroista vanhemmista ei halua päättää sisäkorvaistutekuntoutuksesta kuurona syntyneen lapsensa puolesta. Kuntoutuksen tulokset tosin ovat heikompia, mikäli lapsi leikataan vasta sitten, kun hän on tarpeeksi vanha tekemään päätöksen itse. (Kivekäs ym. 2021.) Vanhemman valintaa on kunnioitettava ja ammattilaisen tehtävänä on tarjota riittävästi tietoa ja tukea valinnan tekemiseen (Hyde & Power 2005, 105).

Tämän opinnäytetyön on kirjoittanut kuuleva terveydenhuoltoalan opiskelija, minkä vuoksi hoitoa painottava näkökulma saattaa korostua.

### **7.3 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu**

Opinnäytetyöprosessi alkoi keväällä 2022. Ensimmäisten kuukausien aikana ideoitiin opinnäytetyön aihetta ja etsittiin toimeksiantajaa. Teemaksi valikoitui lapsen kuulovamma ja sen ensitieto jo melko varhain. Aluksi opinnäytetyötä suunniteltiin toiminnallisena ensitieto-oppaana ja suurin osa teoriapohjasta kirjoitettiin tuossa vaiheessa. Keväällä 2023 toimeksianto vaihdettiin kirjallisuuskatsaukseksi, koska oppaalle ei ollut enää tarvetta. Tiedonhaku ja tutkimusten valikointi tehtiin keväällä 2023 ja sisällönanalyysi ja pohdinta tehtiin kesäkuukausien aikana. Opinnäytetyön raportti viimeisteltiin 2023 syksyllä.

Opinnäytetyön tekeminen oli ammatillisen kasvun kannalta tärkeää. Työtä tehdessä tietämys lasten kuulovammoista, niiden kuntoutuksesta, ensitiedosta ja vanhempien kokemuksista ja kohtaamisesta lisääntyi merkittävästi. Lisäksi opinnäytetyöprosessi opetti monia tärkeitä taitoja, kuten tiedonhakua, ammatillista viestintää, ajanhallintaa, työn suunnittelua, palautteen pyytämistä ja vastaanottamista ja tutkimuksen tekemistä. Tämä oli tekijän ensimmäinen opinnäytetyö, joten uutta opittavaa oli paljon.

### **7.4 Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet**

Tämän kirjallisuuskatsauksen avulla saadaan lisää ymmärrystä kuulovammaisten lasten vanhempien ensitietokokemuksista ja siitä, millaisia asioita ensitietoa antaessa on huomioitava. Kirjallisuuskatsauksen tuloksia voitaisiin hyödyntää jatkotutkimusten suunnittelussa, esimerkiksi haastattelu- tai kyselytutkimusten kysymysten sisältöjen valinnan tukena.

Suomalaista tutkimusta lapsen kuulovamman ensitiedosta ei juurikaan ole. Olikin tärkeä jatkotutkimusnäkökulma tarkastella suomalaisten vanhempien

kokemuksia, koska polut ja palvelut eri maiden välillä eroavat, joten kokemuksetkin voivat olla erilaisia. Tutkimuksia voisi tehdä kyselyjen ja haastattelujen avulla. Myös ammattilaisten näkökulmaa olisi hyvä tutkia ja selvittää, mitkä ovat heidän valmiutensa ensitiedon antamiseen ja miten niitä voisi vahvistaa. Kuulovamman ensitietoa voisi tutkia myös erityisesti niiden perheiden näkökulmasta, joissa jollain perheenjäsenellä on jo kuulovamma, sillä näiden perheiden tarpeet kuvautuivat kirjallisuuskatsauksessa muista poikkeavina, eikä tutkimustietoa kyseistä aiheesta ole paljoa.

## Lähteet

- Aarnisalo, A., Hyvärinen, A., Häkli, S., Mykkänen, S., Salonen, J. Pelttonen, R., Rouvinen, J. & Suomela-Markkanen, T. Kuulon apuvälinettä käyttävän lapsen ja nuoren hyvä kuntoutuskäytäntö. [https://kuntoutussaatio.fi/assets/files/2017/12/Kuulon-apuv%C3%A4line\\_hyv%C3%A4-kuntoutusk%C3%A4yt%C3%A4nt%C3%B6\\_Kuntoutuss%C3%A4%C3%A4ti%C3%B6\\_Ty%C3%B6selosteita-53-2017.pdf](https://kuntoutussaatio.fi/assets/files/2017/12/Kuulon-apuv%C3%A4line_hyv%C3%A4-kuntoutusk%C3%A4yt%C3%A4nt%C3%B6_Kuntoutuss%C3%A4%C3%A4ti%C3%B6_Ty%C3%B6selosteita-53-2017.pdf). 3.9.2023.
- Aarnisalo, A. & Luostarinen, L. 2021. Kuulon tutkiminen lapsilla ja nuorilla. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/nko/article/kou00026>. 24.8.2022.
- Arlinger, S., Jauhianen, T., Jensen, J., Kotimäki, J., Magnusson, B., Sorri, M. & Tranebjærg, L. 2008. Kuulovauriot. Teoksessa Jauhianen, T. (toim.). *Audiologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 164–212.
- Atlas.ti. 2023. Atlas.ti Feature Overview. <https://atlasti.com/features>. 29.9.2023.
- Blausen.com. 2014. Medical gallery of Blausen Medical 2014. *WikiJournal of Medicine* 1 (2). DOI:10.15347/wjm/2014.010. 31.8.2023.
- Dietz, A., Hyvärinen, A. & Löppönen, H. 2011. Lasten kuulokuntoutuksen polku. <https://www.duodecimlehti.fi/duo99494>. 17.6.2022.
- Geal-Dor, M. & Adelman, C. (2018). The child doesn't hear? On breaking bad news as perceived by parents and audiologists. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 112, 113–120. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2018.06.044>. 14.7.2023.
- Gilliver, M., Ching, T. Y. C. & Sjahalam-King, J. (2013). When expectation meets experience: Parents' recollections of and experiences with a child diagnosed with hearing loss soon after birth. *International Journal of Audiology*, 52 Suppl 2(0 2), S10-16. <https://doi.org/10.3109/14992027.2013.825051>. 14.7.2023.
- Gustafsson A., Jauhianen, T., Lorentzen, A., Solholt, P., Svendsen, B. & Willstedt-Svensson, U. 2008. Lasten kuntoutus. Teoksessa Jauhianen, T. (toim.). *Audiologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 249–265.
- Hamzah, N. F. A., Umat, C., Harithasan, D. & Goh, B. S. (2021). Challenges faced by parents when seeking diagnosis for children with sensorineural hearing loss. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 143, 110656. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2021.110656>. 14.7.2023.
- Hannula, S., Häkli, S. & Laitakari, J. 2021. Lapsen kuulovikaepäily ja lasten kuulonseulonnat perusterveydenhuollossa. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri.
- Harnett, A. 2007. Informing Families of their Child's Disability. [https://www.researchgate.net/publication/283322617\\_Informing\\_Families\\_of\\_their\\_Child's\\_Disability\\_-\\_National\\_Best\\_Practice\\_Guidelines\\_Consultation\\_and\\_Research\\_Report](https://www.researchgate.net/publication/283322617_Informing_Families_of_their_Child's_Disability_-_National_Best_Practice_Guidelines_Consultation_and_Research_Report). 8.11.2022.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2016. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi. Hoitotyön tutkimussäätiö. 2023. Tutkimusten arviointikriteeristö. <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>. 22.5.2023.

- Hyde, M. & Power, D. 2005. Some Ethical Dimensions of Cochlear Implantation for Deaf Children and Their Families. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 2005 (11), 102-111.
- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Saarijärvi: Gummerus.
- Hänninen, K. 2022. Ensitieto. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensitieto>. 8.11.2022.
- Jalanko, H. 2019. Kuulohäiriöt lapsella. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00436>. 5.1.2023.
- Karelia AMK. 2023a. Opinnäytetyön arviointi. <https://libguides.karelia.fi/c.php?g=679019&p=4841894>. 29.1.2023.
- Karelia AMK. 2023b. Arenen suositukset opinnäytetyön tekijälle ja ohjaajalle. <https://libguides.karelia.fi/c.php?g=679019&p=4844398>. 29.1.2023.
- Kela. 2022. Kuulovammaisen lapsen sopeutumisvalmennus, lasten perhekurssi. <https://www.kela.fi/documents/20124/911016/kuulovammaisen-lapsen-sopeutumisvalmennuskurssi-palvelukuvaus.pdf/d4975299-52acf864-246f-c9bac011c587?t=1633688466795>. 22.5.2023.
- Kivekäs, I., Kotti, V., Vikman, S. & Vasama, J-P. 2021. Vaikean kuulovian merkitys ja hoito. <https://www.duodecimlehti.fi/duo16072>. 16.12.2022.
- Kuuloavain. 2022a. Kuulo ja kuulovammat. <https://www.kuuloavain.fi/info/kuulo-ja-kuulovammat/>. 8.6.2022.
- Kuuloavain. 2022b. Kommunikaation tukimenetelmät. <https://www.kuuloavain.fi/info/kieli-ja-kommunikaatio/kommunikaation-tukimenetelmat/>. 19.12.2022.
- Kuuloavain 2022c. Viittomakieli puhekielisessä perheessä. <https://www.kuuloavain.fi/info/kieli-ja-kommunikaatio/viittomakieli/viittomakieli-puhekielisessa-perheessa/>. 19.12.2022.
- Kuuloavain 2022d. Järjestöt. <https://www.kuuloavain.fi/info/jarjestot/>. 30.12.2022.
- Kuuloavain 2022e. Kuuloavain.fi 2012–2015. <https://www.kuuloavain.fi/kuuloavainfi/>. 30.12.2022.
- Kuuloliitto. 2022. Kuulokojeet ja apuvälineet. <https://www.kuuloliitto.fi/kuulo/kuulokojeet-ja-apuvälineet/>. 19.12.2022.
- Kuuloliitto. 2023. Kuuloliitto. <https://www.kuuloliitto.fi/kuuloliitto/>. 29.9.2023.
- Kuulovammaisten lasten vanhempien liitto. 2022. Tietoa jäsenille. <https://www.klvi.fi/jäsenille/>. 30.12.2022.
- Kuulovammaisten lasten vanhempien liitto. 2023. Hallinto. <http://www.klvi.fi/hallinto/>. 13.5. 2023.
- LapCI ry. 2022. LapCI ry. <https://lapci.fi/lapci-ry/lapci-selkokielella/>. 30.12.2022.
- Larsen, R., Muñoz, K., DesGeorges, J., Nelson, L. & Kennedy, S. (2012). Early hearing detection and intervention: Parent experiences with the diagnostic hearing assessment. *American Journal of Audiology*, 21(1), 91–99. [https://doi.org/10.1044/1059-0889\(2012/11-0016\)](https://doi.org/10.1044/1059-0889(2012/11-0016)). 14.7.2023.
- Lasanen, M. 2017. "Ei tarvi pelätä, että ois erilainen". Rovaniemi: Lapin Yliopisto.
- Matthijs, L., Loots, G., Mouvet, K., Van Herreweghe, M., Hardonk, S., Van Hove, G., Van Puyvelde, M. & Leigh, G. (2012). First information parents receive after UNHS detection of their baby's hearing loss. *Journal of deaf studies and deaf education*, 17(4), 387–401. <https://doi.org/10.1093/deafed/ens020>. 14.7.2023

- Polit, D. & Beck, C. 2012. Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice. Wolters Kluwer.
- Scarinci, N., Erbasi, E., Moore, E., Ching, T. Y. C. & Marnane, V. (2018). The parents' perspective of the early diagnostic period of their child with hearing loss: Information and support. *International journal of audiology*, 57(sup2), S3–S14.  
<https://doi.org/10.1080/14992027.2017.1301683>. 14.7.2023.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2022. Kansallisessa lapsistrategiassa laaditaan toimintamalli ensitiedon antamiseen. <https://stm.fi/-/kansallisessa-lapsistrategiassa-laaditaan-toimintamalli-ensitiedon-antamiseen>. 6.1.2023.
- Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto.
- Terveyskylä. 2022. Kuulotalo. <https://www.terveyskyla.fi/kuulotalo/>. 17.12.2022.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf). 3.1.2023.
- Vilka, H. 2023. Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Helsinki: Art House Oy.
- World Health Organization. 2021. World report on hearing. <https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-hearing>. 22.8.2022.

## Kirjallisuuskatsauksen hakulausekkeet

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Osumat	Otsikko- ja abstraktitasolla valitut	Lukemisen/ silmäilyn perusteella valitut
Finna.fi	Kuulovamma OR kuulovika OR kuulonalenema OR kuuro* AND ensitieto OR potilasohjaus OR potilasneuvonta	Aineistotyyppi: Kirja, Lehti/artikkeli, Muu/määrittelemätön  Valmistusvuosi: 2008-	24	1	0
Medic	ensitieto		4	1	1
EBSCOhost	hearing impairment OR hearing loss OR deafness OR partial hearing OR hearing impaired OR hard of hearing  AND first information OR initial information OR Informing OR disclosing diagnosis OR delivering diagnosis  AND parents OR caregivers OR mother OR father OR parent OR famil* OR child	Cinahl, MEDLINE, Academic Search Premier  2008-	149	4	1
PubMed	("child's hearing loss") AND (parents)	2008-	21	7	2
PubMed	("hearing loss") AND (parents) AND (information) AND (experiences)	2008-	69	4	3



## Kirjallisuuskatsauksen aineisto

Tutkimus	Tutkimuksen tarkoitus	Menetelmä ja aineisto	Keskeiset tulokset	Laadunarvio
Scarinci, N., Erbası, E., Moore, E., Ching, T. Y. C., & Marnane, V. (2018). The parents' perspective of the early diagnostic period of their child with hearing loss: Information and support. <i>International journal of audiology</i> , 57(sup2), S3–S14. <a href="https://doi.org/10.1080/14992027.2017.1301683">https://doi.org/10.1080/14992027.2017.1301683</a>	Tutkia huoltajien ajatuksia saamastaan tiedosta ja tuesta lapsen kuulovamman diagnosoinnin jälkeen.	Mixed methods -tutkimus. 445 australialaista kuulovammaisen lapsen huoltajaa vastasi kyselylomakkeeseen ja 5 haastateltiin. Kyselylomaketta analysoitiin kuvaillen ja haastattelussa käytettiin laadullista temaatista analyysiä.	85 % vanhemmista oli tyytyväisiä saamaansa tietoon ja tukeen. 15 % koki, että emotionaalinen tuki oli heikkoa. 11 % oli kokenut ongelmia tiedonkulussa ammattilaisten kanssa. Diagnosoinnin aika on vanhemmille vaikeaa ja tunnerikasta.	<p>JBI laadullisen tutkimuksen arviointikriteerit: 8/10</p> <p>JBI poikkileikkaus-tutkimuksen arviointikriteerit: 6/8</p>
Geal-Dor, M., & Adelman, C. (2018). The child doesn't hear? On breaking bad news as perceived by parents and audiologists. <i>International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology</i> , 112, 113–120. <a href="https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2018.06.044">https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2018.06.044</a>	Selvittää miten vanhemmat ovat kokeneet diagnosoimisen ja miten audiologit ovat tilanteen kokeneet. Tavoitteena selvittää, miten ensitiedon antamista voisi kehittää.	Suljetuista ja avoimista kysymyksistä koostuvat kyselylomakkeet. Vastaajia oli 48 kuulevaa kuulovammaisen lapsen vanhempaa ja 31 audiologia.	Suurin osa vanhemmista oli tyytyväisiä ensitietoon. Audiologit kokivat valmiutensa ensitiedon antamiseen riittäväksi ja kokeneemmat audiologit olivat varmempia osaamisestaan. Tärkeinä asioina nousivat molempien vanhempien läsnäolo, empatia, vertaistuki ja kirjallisen tiedon saaminen. Audiologit	JBI laadullisen tutkimuksen arviointikriteerit 7/10

			pitivät ensitiedossa keskeisimpänä asiana kuulovamman laatua ja vanhemmat taas tunteita ja kuntoutusta. Audiologien koulutusta ensitiedon antamiseen tulisi lisätä ja vanhemmille tarjota enemmän vertaistukea.	
Gilliver, M., Ching, T. Y. C., & Sjahalam-King, J. (2013). When expectation meets experience: Parents' recollections of and experiences with a child diagnosed with hearing loss soon after birth. <i>International Journal of Audiology</i> , 52 Suppl 2(0 2), S10-16. <a href="https://doi.org/10.3109/14992027.2013.825051">https://doi.org/10.3109/14992027.2013.825051</a>	Tutkia vanhempien muistoja diagnoosin saamisesta ja kuulovammaisen lapsen kasvattamisesta.	4 avoimesta kysymyksestä koostuva kyselylomake, johon vastasi 40 alle 5-vuotiaan kuulovammaisen lapsen vanhempaa.	Tunnistettiin 2 reaktiotyyppiä ensitietoon: suru ja hyväksyntä, joista suru yleisempi. Vanhemmat hakivat tukea audiologeilta, perheiltään ja internetistä. Vanhempien odotukset kuntoutuksen tehosta olivat korkeat, eivätkä kokemukset aina vastanneet niitä. Vanhemmat kaipaivat enemmän tietoa ja tukea kuin mitä olivat saaneet.	JB1 laadullisen tutkimuksen arviointikriteerit 8/10
Hamzah, N. F. A., Umat, C., Harithasan, D., & Goh, B. S. (2021). Challenges faced by parents when seeking diagnosis for children with sensorineural hearing loss. <i>International Journal of Pediatric</i>	Selvittää malesialaisten kuulovammaisten lasten vanhempien kokemuksia	Puolistrukturoitu haastattelu. 16 haastateltavaa kuulovammaisen lapsen vanhempaa.	Vanhempien tunteina nousivat syyllisyys, järkytys ja hämmennys diagnoosin jälkeen.	JB1 laadullisen tutkimuksen arviointikriteerit 9/10

Otorhinolaryngology, 143, 110656. <a href="https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2021.110656">https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2021.110656</a>	diagnoosista ja hoitoon hakeutumisesta. Tarkoituksena tunnistaa erilaisia vanhempien kohtaamia haasteita.		Osa vanhemmista ei uskonut diagnoosia alkuun ja hakivat toisen lääkärin mielipiteen asiaan. Vertaistuki koettiin tärkeänä. 75 % vanhemmista koki, että ammattilaisten tarjoama tieto oli riittämätöntä. Tutkimuksiin ja hoitoon pääsy oli hidadasta.	
Larsen, R., Muñoz, K., DesGeorges, J., Nelson, L., & Kennedy, S. (2012). Early hearing detection and intervention: Parent experiences with the diagnostic hearing assessment. American Journal of Audiology, 21(1), 91–99. <a href="https://doi.org/10.1044/1059-0889(2012/11-0016)">https://doi.org/10.1044/1059-0889(2012/11-0016)</a>	Tutkia vanhempien kokemuksia kuuloseulonnan Yhdysvalloissa.	Kyselytutkimus. Vastaajat olivat kuulovammaisten lasten vanhempia, jotka haettiin heille suunnattujen yhdistysten kautta. Vastaajia oli 416.	Vanhemmat saivat eniten tietoa kuulovamman vaikeusasteesta (91 %). 58 % sai tietoa kuulolaitteista. Vain kolmasosa sai tietoa vertaistuesta. Tiedonsaanti oli siis usein puutteellista. Noin kolme neljäsosaa koki ensitiedon jälkeen eteenpäin jatkamisen luontevaksi/selväksi.	JBI poikkileikkaus-tutkimuksen arviointikriteerit: 6/8
Matthijs, L., Loots, G., Mouvet, K., Van Herreweghe, M., Hardonk, S., Van Hove, G., Van Puyvelde, M., & Leigh, G. (2012). First information parents receive after UNHS detection of their	Selvittää, mitä ensitieto sisältää ja mitä ajatuksia	Haastattelut. 11 ensitietoa tarjoavaa työntekijää.	Vanhempien saama tieto on monipuolista ja yksiköittäin vaihtelevaa. Työntekijöiden	JBI laadullisen tutkimuksen arviointikriteerit 7/10

baby's hearing loss. Journal of deaf studies and deaf education, 17(4), 387–401. <a href="https://doi.org/10.1093/deafed/ens020">https://doi.org/10.1093/deafed/ens020</a>	työntekijöillä on kuuroudesta.		näkökulma on lääketieteellinen.	
---	--------------------------------	--	---------------------------------	--

