

IKÄKUULOISTEN JA HEIDÄN LÄHEISTENSÄ KOKEMUKSIA IKÄKUULON KANSSA ELÄMISESTÄ JA KUULOPOLUSTA

Minkälaista on elää ikäkuulon kanssa? Millä tavalla ikäkuulo vaikuttaa myös ikäkuuloisen läheisen arkeen? Tämä tutkimus koostuu kahdesta osatutkimuksesta: vertaistutkimuksesta ja kuulolähipalvelun asiakaskyselystä. Vertaistutkimus esittelee eri puolella Suomea asuvien ikäkuuloisten ja heidän läheistensä näkemyksiä ikäkuulon ja sen vaikutusten tunnistamisesta, avun hakemisesta, kuulemisen apuvälineiden käytöstä sekä ikäkuuloon liittyvistä tuen tarpeista. Kuulolähipalvelukyselyssä tehdään näkyväksi palvelussa käyvien asiakkaiden profiili sekä heidän kokemuksensa kuulolähipalvelun merkityksestä. Tutkimuksen aineisto koostuu sekä kuulokojetta käyttävien että käyttämättömien ikäkuuloisten sekä heidän läheistensä haastatteluista ja kuulolähipalvelun asiakkaille suunnatusta kyselystä.

Tutkimuksen tulokset paljastavat, että kuulopolku ensimmäisistä kuulemisen ongelmista kuulokojeen saamiseen on monella ikäkuuloisella pitkä. Ikäkuuloisen läheisillä on iso rooli ikäkuulon tunnistamisen ja avun hankkimisen kannalta, mutta kuulonkuntoutusjärjestelmä ei vielä tunnista täysin ikäkuuloisen läheisen merkitystä. Ikäkuulo vaikuttaa haastateltavien kokemusten mukaan myös ikäkuuloisen läheisen arkeen. Tutkimus osoittaa, että sekä kuulokojetta käyttävät että käyttämättömät ikäkuuloiset tekevät ikäkuulon myötä mukautuksia arjessaan. Ikäkuuloisten puoliset ja läheiset ovat aktiivisia osapuolia toimimaan kommunikaatioon liittyvissä arjen neuvotteluissa.

Vertaistuki on ikäkuuloisille ja heidän läheisilleen tärkeää, mutta haastatteluissa paikantuu myös täyttymättömiä tuen tarpeita. Suurin tuen puute on liian vähäinen ohjaus, neuvonta ja tuki kuulemisen apuvälineiden käyttöön. Onnistuneeksi tuen muodoksi haastateltavat esittävät ikäkuuloisille ja heidän läheisilleen suunnatut sopeutumisvalmennuskurssit. Tutkimuksen päättää tulosten pohjalta luodut kymmenen keskeistä viestiä ikäkuuloisten kuulonkuntoutukseen.

Tuija Tuormaa & Anniina Lavikainen

IKÄKUULOISTEN JA HEIDÄN LÄHEISTENSÄ KOKEMUKSET – KUULOPOLKU JA TUEN TARPEET.

Tuija Tuormaa & Anniina Lavikainen

IKÄKUULOISTEN JA HEIDÄN LÄHEISTENSÄ KOKEMUKSET – KUULOPOLKU JA TUEN TARPEET.

”Niin ilmeisesti mulla on sitä huonokuuloisuutta sitten.
Sehän on semmonen kuin varas. Yöllä tulee hiipien.”

Kustantaja

Kuuloliitto ry
Ilkantie 4
00400 Helsinki
Puhelin: 09-58031
Palautteet sähköpostiosoitteeseen:
viestinta@kuuloliitto.fi

Kieliasun tarkistus: Taina Ruottinen, Sanataika ky

Ulkoasu: Monika Holmström

Paino: Newprint Oy, 2018

ISBN 978-952-9725-45-8 (nid.)

ISBN 978-952-9725-46-5 (PDF)

SISÄLLYS

Esipuhe	7
Yhteinen johdanto.....	8
1. Huonokuuloiset – heterogeeninen tutkimusjoukko.....	8
1.1 Sosiaalitieteellinen näkökulma huonokuuloisuuteen.....	9
1.2 Ikähuonokuuloisuuteen liitetyt terveyshaasteet ja kuulokojeen käyttö.....	11
1.3 Resurssipula uhkaa ikäkuuloisten kuulonkuntoutusta.....	12
1.4 Kuuloyhdistysten järjestämä ohjaus ja neuvonta.....	16
2. Ikäkuulo-projektin tavoitteet ja projektissa tehty tutkimus.....	17
2.1 Projekti osana Eloisa ikä -kokonaisuutta.....	17
2.2 Projektin Osatutkimusten esittely.....	18
Vertaistukitutkimus	20
1. Johdanto.....	20
2. Tutkimukseen liittyvä aiempi kirjallisuus.....	20
2.1 Vertaistukikäsitteen helppous ja vaikeus.....	20
2.2 Ikääntymisen tutkimus.....	22
2.3 Kuulokoje käyttöön ikääntyneenä – mikä on erityistä?.....	23
3. Tutkimuksen menetelmät ja Aineisto.....	27
3.1 Tutkimusprosessin kuvaus.....	27
3.2 Tutkimuksen haastatteluaineiston kuvaus ja tutkimuskysymykset.....	27
3.3 Aineiston analyysi.....	29
4. Tutkimuksen tulokset.....	31
4.1 Kuulopolulle tyypillistä kuulon heikentyminen vähitellen.....	31
4.2 Arjen toimiva kommunikaatio.....	33
4.3 Läheisen merkitys kuulonkuntoutuksessa.....	36
4.4 Julkisen kuulonkuntoutuksen kuulopolun eri vaiheet.....	38
4.5 Ikäkuuloisen henkilön toimintaympäristön merkitys.....	42
4.6 Huonokuuloisen sosiaalinen identiteetti ja osallistuminen.....	45
4.7 Ikäkuuloisten kertomuksia vertaisuudesta ja vertaistuesta.....	49

4.8 Kuuloyhdistyksen tuki.....	52
4.9 Sopeutumisvalmennus	53
5. Johtopäätökset	56
Kuulolähipalvelu asiakkaan silmin -kyselytutkimus	62
1. Johdanto	62
2. Tutkimuksen tausta ja aiempi kirjallisuus	62
3. Tutkimuksen menetelmät.....	64
3.1 Tutkimusprosessin kuvaus	64
3.2 Tutkimusaineiston kuvaus ja tutkimuskysymykset	64
3.3 Aineiston analyysi.....	65
4. Tutkimuksen tulokset.....	65
5. Johtopäätökset	71
Tutkimuksen 10 keskeistä viestiä ikäkuuloisten kuulonkuntoutukseen	73
Kuulopolusta.....	73
Tuesta	73
Kuulolähipalvelusta.....	73
Lähteet	75
Liitteet	82
Vertaistukiselvitys / haastattelurunko vuosi 2015	82
Vertaistukitutkimus 2016/ haastattelurunko ei-kuuloyhdistysten jäsenille	85
Kuulolähipalvelu – asiakaskyselylomake.....	87

ESIPUHE

Kuuloliiton jäsenyhdistykset ovat jo parin vuosikymmenen ajan tarjonneet huonokuuloisille ohjausta ja neuvontaa kuulon apuvälineiden käytössä ja huoltamisessa. Palvelua tarjoavat vapaaehtoistoimijat ovat yleensä itsekin huonokuuloisia ja näin ovat luontevasti voineet antaa asiakkaalle myös vertaistukea. Tällaisen tukimuodon on todettu merkittävästi edistävän huonokuuloisen kuntoutumista ja myönteistä asennoitumista kuulokojeen käyttöön.

Viime vuosina ohjaus- ja neuvontapalvelun tarve on lisääntynyt ikääntyneiden määrän kasvaessa ja julkisen sektorin resurssien vähentyessä. Kuuloliitto lähti siksi kehittämään tätä palvelumuotoa kolmivuotisessa *Vapaaehtoiset ikähuonokuuloisten tukena* -projektissa. Sen tavoitteena oli kehittää ikääntyneille soveltuvia vertaistuen muotoja, neuvonta- ja ohjauspalveluja sekä lisätä tietoisuutta ikäkuulosta. Projekti oli osa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) (entinen RAY) *Eloisa ikä* -avustusohjelmaa, jossa luotiin edellytyksiä ikäihmisten hyvälle arjelle.

Osana projektia tehtiin kaksiosainen tutkimus, jonka tavoitteena on ollut tehdä näkyväksi ikähuonokuuloisten tilannetta sekä tuen ja palvelun tarvetta heidän omasta näkökulmastaan. Tutkimus koostuu kahdesta osatutkimuksesta: vertaistukitutkimuksesta ja kuulolähipalvelun asiakaskyselystä.

Vertaistukitutkimuksen haastatteluaineisto kerättiin projektin pilottiyhdistysten alueella Torniossa, Imatralla, Oulussa ja Raumalla vuosina 2015 ja 2016. Asiakaskysely toteutettiin syksyllä 2016 Vaasan, Rauman, Tampereen, Helsingin, Imatran ja Lieksan pilottikuuloyhdistysten ohjaus- ja neuvontapalveluissa. Pilottiyhdistysten vapaaehtoistoimijat osallistuivat kummankin tutkimuksen aineiston keräämiseen.

Tutkimuksen ovat tehneet Kuuloliiton erityisasiantuntija, valtiotieteiden maisteri Anniina Lavikainen ja projektikoordinaattori, terveystieteiden maisteri Tuija Tuorma. Heidän lisäksi haluan kiittää lämpimästi tutkimuksessa mukana olleita vapaaehtoisia: heitä jotka osallistuivat haastatteluun ja heitä, jotka hoitivat kyselyaineiston keräämisen. Ilman vapaaehtoistoimijoiden panosta, emme olisi pystyneet toteuttamaan tätä mielenkiintoista tutkimusta.

Helsingissä maaliskuussa 2018
Eeva Härkänen, järjestöjohtaja

Tuija Tuormaa & Anniina Lavikainen

1. HUONOKUULOISET – HETEROGEEINEN TUTKIMUSJOUKKO

Korvan ikääntyminen on normaali fysiologinen tapahtuma, jossa sisäkorvan aistisolut ja kuulohieron solut rappeutuvat ja kuulo heikentyy (Jauhiainen 2007). Ikääntyneiden huonokuuloisuutta lähestytään monesti samasta näkökulmasta kuin muitakin ikääntyneitä koskettavia terveyshaasteita, kuten näkemisen ja muistin ongelmia. Huonokuuloisuudesta kirjoitettaessa ja puhuttaessa tuodaan useimmiten ensimmäisenä esiin, että se koskettaa väestötasolla suurta joukkoa. Esimerkiksi WHO:n laskelmien mukaan noin 15 prosentilla maailman väestöstä on kuulemisen ongelmia ja noin viidellä prosentilla on vähintään 40 desibelin kuulovamma. Työikäisestä väestöstä huonokuuloisia arvioidaan olevan 11 prosenttia. Yli puolella 75-vuotiaista on eriasteisia kuulovaikeuksia (Fischer ym. 2011; Chien & Lin 2012; Hannula & Mäki-Torkko 2013), ja tyypillisesti huono kuulo lisääntyy lineaarisesti iän myötä. Samuli Hannulan (2011) väitöskirjan mukaan huono kuulo on luultua yleisempi myös ikääntyneiden työntekijöiden (54–66-vuotiaiden) joukossa.

Kuulovammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla on jonkinasteinen tai -laatuinen kuulon heikkenemä, lievistä huonokuuloisuudesta täydelliseen kuurouteen. Kuulo voi heikentyä äkillisesti, vähittäin sekä tois- tai molemminpuolisesti (Saarela 2016). Normaalikuuloisuuden rajana pidetään 10–20 dB:n kuuloa. Jos puhekuulon kynnyksitaso on laskenut noin 30 dB, kuulo on niin sanotulla sosiaalisen kuulemisen rajalla. Tällöin on vaikeuksia seurata keskustelua ja osallistua siihen. Kuulotason ollessa 60–65 dB henkilö kuulee ja saa selvää puheesta noin metrin etäisyydeltä. Tätä kutsutaan puhekuulon rajaksi. Kuurouden rajana voidaan pitää 85–90 desibeliä (Kuuloliitto 2017a). Puheen erottelukykyyntä vaikuttaa huonokuuloisuuden aste sekä tila, jossa ollaan. Hälyisässä tilassa erottelu on vaikeampaa kuin hiljaisessa tilassa kahden kesken keskusteltaessa.

Yleisin kuulovamman etiologinen syy on ikähuonokuuloisuus, mutta kuulo voi huonontua myös muista syistä, kuten melun, sairauksien ja lääkkeiden takia. Lisäksi kuulon heikentymiseen voi vaikuttaa useampi eri syy. (Jauhiainen 2007.) Ikäkuuloissa sisäkorvan kuulohermo rappeutuu ja aistinkarvasolujen toiminta heikkenee. Ikäkuuloissa kuulo heikkenee tyypillisesti hitaasti vuosien varrella ja yleensä molemmista korvista. Sensorineuraalisen (sisäkorvavika) kuulovamman lisäksi kuulovamma voi olla konduktiivinen (johtumis- ja välikorvavika), näiden yhdistelmä eli sekatyypinen kuulovika tai sentraalinen vika (Kuuloliitto 2017a).

Vaikka huonokuuloisuutta lähestytään puheessa, kirjoituksissa ja useissa tutkimuksissa suurena väestötason ongelmana, ovat sen vaikutukset huonokuuloisen elämään aina yksilöllisiä. Samanasteinen kuulovamma voi tuoda ihmisten arkeen erilaisia vaikutuksia sen mukaan, millainen on heidän elämäntilanteensa, esimerkiksi muu vammaisuus ja perhetilanne. Ikääntyneillä esimerkiksi molempien aistien, kuulon ja näön, heikentyminen on kohtalaisen yleistä. Anne Viljasen ja työryhmän laajassa (2014) tutkimuksessa arvioitiin heikon kuulon ja heikon näön yhdistelmän valitsemiseksi noin 6 prosenttia väestötasolla. Lisäksi yksinäisellä ikähuonokuuloisella henkilöllä voi olla suurempia vaikeuksia arjessaan kuin sellaisella, jolla on puoliso rinnallaan jakamassa arjen haasteet. Toisaalta esimerkiksi Nerina Scarincin (2009) ja Melissa Echalierrin (2016) tutkimuksien mukaan huonokuuloisuus voi tuoda vaikutuksia myös huonokuuloisen henkilön puolison elämään.

Tässä tutkimuksessa ikähuonokuuloisuutta ja ikääntyneitä kuulokojeen käyttäjiä lähestytään ja tutkitaan ensisijaisesti sosiaali- ja terveystieteellisestä näkökulmasta. Tavoitteena on tuoda esiin ikähuonokuuloisten näkemyksiä ja kokemuksia tuen tarpeesta kuulopolun varrella. Tavoitteena on myös tehdä näkyväksi ikääntyneille kuulokojeen käyttäjille suunnatun kuulolähipalvelun ominaispiirteitä ja asiakkaiden näkemyksiä palvelusta sekä esitellä kuulolähipalvelussa käyvien henkilöiden asiakasprofiili kuvaamalla, minkälaiset henkilöt palvelu tavoittaa. Tässä yhteisessä johdannossa tuodaan esiin sosiaalitieteellinen näkökulma huonokuuloisuuteen ja esitellään ikähuonokuuloisuuden terveydellisiä vaikutuksia, kuulokuntoutuksen resurssihaasteita, kuulokojeen käytön esteitä ja kuulolähipalvelua.

Sen jälkeen käydään läpi Ikäkuulo-projektin tavoitteita osana STEA:n (entisen RAY:n) rahoittamaa Eloisa ikä -ohjelmakokonaisuutta sekä esitellään osana Ikäkuulo-projektia tehdyt osatutkimukset ja niiden tavoitteet. Tämän jälkeen kirja etenee niin, että molemmat osatutkimukset on kirjoitettu omiksi luvuikseen, jotka etenevät samalla logiikalla: Ensin esitellään osatutkimuksen tausta ja siihen erityisesti liittyvä tutkimuskirjallisuus. Sen jälkeen tulevat tutkimuksen metodologiset valinnat ja aineiston esittely. Tämän jälkeen esitellään keskeiset tulokset. Viimeisenä tuodaan esiin lyhyesti osatutkimuksen johtopäätökset. Kirjan päättää yhteinen johtopäätösluku, jossa molempien osatutkimusten tuloksia ja johtopäätöksiä tarkastellaan yhteisesti sekä käydään keskustelua jatkotoimenpiteistä.

1.1 Sosiaalitieteellinen näkökulma huonokuuloisuuteen

Suurin osa huonokuuloisuutta koskevasta tutkimuksesta on vieläkin lääketieteellistä, kuntoutuksellista, puhetieteellistä ja teknistä tutkimusta. On esimerkiksi selvitetty kuulovammojen syitä, kuntoutuksen vaikuttavia tekijöitä, kuulokojeen käyttöä ja sen käyttöön liittyviä esteitä. Yhteistä kaikille näille tutkimusperinteille on se, että

ne lähestyvät huonokuuloisuutta pääasiassa yksilönäkökulman kautta väestötason lähestymistavan lisäksi. Kuntoutusta käsittelevissä tutkimuksissa näkökulmaa on jatkettu huonokuuloisesta yksilöstä myös yhteisöön, jossa hän toimii.

Ylipäättään kymmenen viime vuoden aikana huonokuuloisuutta sosiaalitieteellisestä (mm. sosiaalipsykologisesta) näkökulmasta käsittelevät tutkimukset ovat lisääntyneet (ks. esim. Koskela ym. 2013 ja Hogan & Phillips 2015) ja osaltaan auttaneet ymmärtämään huonokuuloisten elämää koskettavia kysymyksiä paremmin. Näissä tutkimuksissa tutkimusasetelma on monesti ollut sellainen, että tutkimusjoukkoon on kuullut vain aikuisiällä kuulovamman saaneita henkilöitä. Lapsesta asti kuulovammaisena olleisiin liittyvä tutkimus on puolestaan painottanut kieleen, puheen oppimiseen, varhaiskasvatukseen, koulunkäyntiin ja sosiaalisiin suhteisiin liittyviä kysymyksiä (esim. Kermit 2010). Kansainvälisessä tutkimusperinteessä on myös syntynyt Deaf studies -tutkimussuuntaus, joka lähestyy kuulovammaisuutta viittomakielisten kuurojen näkökulmasta, esimerkiksi tekemällä näkyväksi heidän kieli- ja kulttuurivähemmistöasemansa.

Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus lähestyy vammaisuutta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyvänä ilmiönä. Alun perin sosiaalinen vammaistutkimus halusi haastaa lääketieteen ylivallan vammaisuuden määrittelyssä ja korosti tutkimuksessa yhteiskunnan valtarakenteita ja erilaisia ympäristössä ja asenteissa olevia esteitä, jotka voivat vammauttaa henkilön (ks. Oliver 1996). Vammaistutkimuksessa painotui alkuaan synnynnäisen vammaisuuden problematiikka, ja vasta myöhemmin vammaistutkimus on laajentunut käsittämään kattavammin myös aikuisiällä vammaisiksi tulleet henkilöt ja heidän tilanteensa. Nykyään vammaisuuden käsite vammaistutkimuksessa pitää sisällään hyvin erilaisia vammoja ja pitkäaikaisia sairauksia, ja vammaisten henkilöiden joukkoon kuuluu hyvin erilaisia ihmisiä lievästi vammaisista erittäin vaikeasti vammaisiin ihmisiin.

Vammaistutkimuksessa on piirretty esiin näkyvän ja näkymättömän vammaisuuden eroja ja yhteneväisyyksiä. Näkyvästi vammaiset henkilöt kohtaavat arjessaan ei-vammaisten henkilöiden heihin kohdistamat näkemykset, ennakkoluulot ja odotukset, kun taas näkymättömästi vammaisten henkilöiden on mahdollista piilottaa oma vammaisuutensa ja tuoda itsensä esiin arjessaan sosiaalisesti hyväksyttäväm-
pään ryhmään, ei-vammaisiin, kuuluvana henkilönä (ks. Lingsom 2008). Toisaalta näkyvästi vammaisten henkilöiden voi olla helpompi todistaa ja oikeuttaa vammaisuuteen liittyvät palvelutarpeensa, kun taas näkymättömästi vammaiset henkilöt voivat kohdata epäilyjä oman vammaisuutensa ja siihen liittyvien tarpeiden liioittelemisesta (ks. Wendell 1996). Aiempi tutkimus on paikantanut, että huonokuuloiset henkilöt voivat arjessaan tekeytyä kuuleviksi ja siten yrittää välttää kuulovammai-

suuden myötä syntyvää stigmaa (ks. Lavikainen 2010). Näin toimiessaan heidän voi olla vaikea saada tukea ja tarpeitaan täytetyiksi, esimerkiksi työpaikalla.

Vammaistutkimuksessa on kirjoitettu vammaisuutta aiheuttavien sosiaalisten esteiden tunnistamisen lisäksi yhä enenevästi myös ”vamman vaikutuksista” (impairments effects). Tällöin tunnistetaan ja tunnustetaan, että vammaisuutta ei aiheuta pelkästään yhteiskunnassa olevat erilaiset esteet, vaan myös vammaisuuden biologinen perusta (impairment) voi tuoda merkittäviä vaikutuksia vammaisen henkilön arkeen (vrt. Vehmas 2010). Vammaisen ihminen elää ruumiillistettua arkea vammansa kanssa, ja aina vamma ei aiheuta pelkästään tekemisen esteitä vaan myös olemisen esteitä (barriers to being) (ks. Thomas 1999, 156–157). Vamman ruumiillistettuun kokemukseen liittyy myös tarvittavien apuvälineiden käyttö tai käyttämättömyys. Myös apuvälineiden käyttäminen muuttaa vamman aiheuttaman ruumiillisen muutoksen ja sen vaikutusten lisäksi ihmisen kokemusta omasta ruumiillisuudestaan. Käyttipä huonokuuloinen ihminen kuulemisen apuvälineitä tai ei, kuulovamma tuo arkeen omat vaikutuksensa (ks. luku 4.2 *aktiiviset ja vetäytyvät toimintakeinot*).

1.2 Ikähuonokuuloisuuden liitetyt terveyshaasteet ja kuulokojeen käyttö

Käytännössä väestötason eliniänodotteen kasvu lisää ikähuonokuuloisuutta (Salonen 2013). Väestön ikääntyminen tuo merkittäviä haasteita julkisen kuulokuntoutuksen palveluille ja resurssien riittävyydelle. Ikäkuuloisuus voi aiheuttaa esimerkiksi masennusta (Boi ym. 2012; Kostamo 2016), kognitiivisten taitojen heikkenemistä, sosiaalisten tilanteiden välttämistä ja dementiaa (Lin ym. 2011; Lin ym. 2013; Viljanen ym. 2014; Kostamo 2016), jotka kaikki rasittavat niin terveydenhuoltojärjestelmää kuin yksilön elämää. Huonokuuloisuus lisää ikääntyneen kodin ulkopuolisen avun ja palvelujen tarvetta sekä vähentää hänen kykyään pärjätä itsenäisesti (Schneider ym. 2010). Normaalkuuloisiin verrattuna ikähuonokuuloiset kokevat enemmän rajoituksia arjen toiminnoissa, kuten ostosten tekemisessä ja eri paikkoihin matkustamisessa (Gopinath ym. 2012a).

Tutkimusten mukaan ikäkuuloiset pitävät kuulokojeen käyttämistä ja huonokuuloisuutta edelleen stigmatisoivana ja häpeällisenä (Salonen 2013). Huonokuuloisuuden liitetään herkästi mielikuvia ikääntymisestä, vammaisuudesta ja vähä-älyisyydestä (Wallhagen 2010). Tämä voikin olla yksi syy kuulokojeen käyttämättömyyteen (Kochkin 2007). Muut syyt liittyvät esimerkiksi muistisairauteen ja heikkoon sorminäppäryyteen (Salonen 2013).

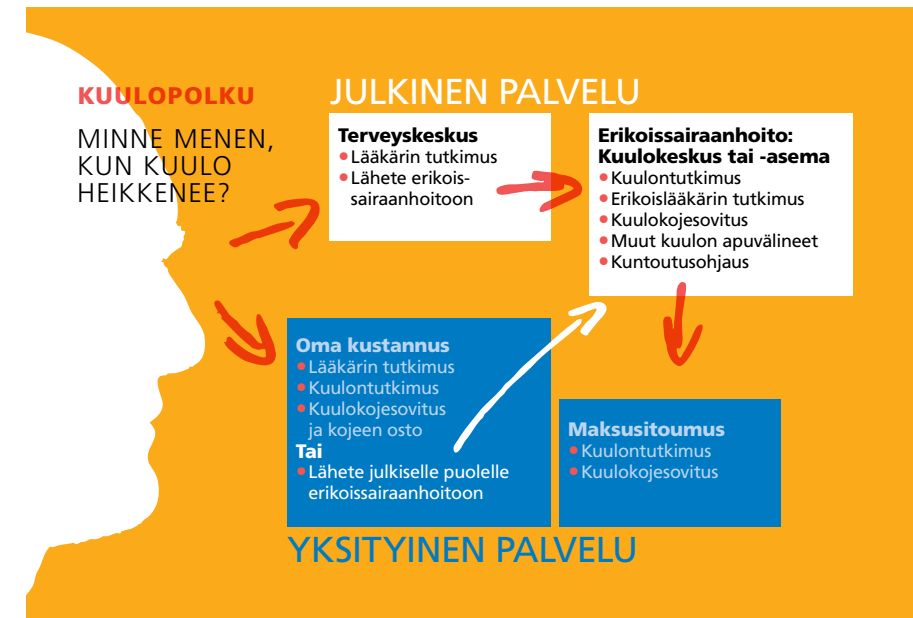
Jaakko Salosen (2013) tutkimuksessa 11 % kuulokojeen saaneista ei käyttänyt kojetta ja 20 % käytti kojetta vain harvoin. Arja Vuorialhon (2006) tutkimuksen mukaan noin 5 % ikäkuuloisista, joille kuulokoje oli myönnetty, ei käyttänyt kojetta ollenkaan tai käytti sitä vain harvoin. Ikäkuuloinen sopeutuu paremmin käyttämään kuulokojetta, kun hän on itse hyväksynyt oman huonokuuloisuutensa (Knudsen ym. 2010; Meyer & Hickson 2012). Hyväksymisprosessissa läheisten ja ammattihenkilöiden tuki on todella tärkeää. Mitä enemmän ikääntyvä käyttää kuulokojettaan, sitä paremmin aivot tottuvat uuteen äänimaailmaan eikä koje jää käyttämättä (Meyer & Hickson 2012; Hannula & Mäki-Torkko 2013).

1.3 Resurssipula uhkaa ikäkuuloisten kuulonkuntoutusta

Tällä hetkellä joka viides suomalainen on yli 65-vuotias, ja Eurostatin mukaan 65 vuotta täyttäneiden osuus väestöstä oli Suomessa EU-maista kuudenneksi suurin vuoden 2014 lopussa (Tilastokeskus 2016a). Vuoden 2030 ennuste on, että yli 65-vuotiaiden osuus väestöstä nousee nykyisestä 19,9 prosentista 26 prosenttiin (Tilastokeskus 2016b).

Kuulokoje on mahdollista saada Suomessa maksutta lääkinnällisenä kuntoutuksena julkisen sektorin kuulonkuntoutuksesta, jos täyttää kuulokojekuntoutuksen yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden kriteerit (STM 2010). Useissa muissa maissa kuulokojeen joutuu ostamaan itse tai maksamaan siitä ainakin osan. Yksityisiin vakuutuksiin pohjautuvissa terveydenhuoltojärjestelmissä hinta voi nousta kuulokojeen hankkimisen esteeksi. Suomessakin kuulokojeen voi hankkia yksityisesti kuulualan maahantuojilta. Tällöin yhden kuulokojeen hinnaksi tulee noin 800–2 000 euroa, jonka lisäksi henkilö vastaa kuulokojeen huollosta ja korjauksista johtuvista kuluista itse. Julkisesta kuulonkuntoutuksesta saadun kuulokojeen huollon ja korjauksen kuluista vastaa nykyjärjestelmässä sairaanhoitopiiri ja tulevaisuudessa maakunta.

Suomessa ikähuonokuuloisen kuulokojekuntoutusprosessi tapahtuu sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa. Yleensä terveyskeskuksessa tapahtuvan alustavan lääkärin- ja kuulontutkimuksen jälkeen lääkäri kirjoittaa tarvittaessa lähetteen jatkotutkimuksiin erikoissairaanhoidon. Jos tarkemmissa kuulontutkimuksissa todetaan kuulokojeiden tai muun kuulon apuvälineiden tarve, ne luovutetaan maksutta sairaalan kuulokeskuksesta tai kuuloasemalta. Asiakkaalle voidaan myös myöntää maksusitoumus yksityiselle palveluntuottajalle. Kuulokojekuntoutuksen lisäksi moni ikähuonokuuloinen henkilö hyötyisi esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseista, ensitietopäivistä ja kuntoutusohjauksesta. Kuitenkin harva ikäkuuloinen saa muuta kuulonkuntoutusta kuin pelkän kuulokojeen.



Julkisen sektori ei tällä hetkellä pysty turvaamaan yhdenvertaisesti palveluja ikäkuuloisille. Esimerkiksi kuntoutusohjauksen saamisessa on isoja eroja eri puolella Suomea. Lisäksi Suomen julkisen kuulonkuntoutuksen yksiköissä toteutetaan yhtenäisiä kiireettömän hoidon perusteita (STM 2010) eri tavoin, mikä käytännössä tarkoittaa sitä, että joissakin kuulokeskuksissa huonokuuloiselle henkilölle sovitetaan useimmiten suositusten mukaiset kaksi kuulokojetta, mutta ei kaikissa. Lisäksi ostopalveluina kuulokojesovituksia hankkivat maahantuojat teettävät kuulokojesovituksia eri toimintatavoin: esimerkiksi ikääntyneille sovitetaan useimmiten vain yhtä kojetta, mutta se on keskimäärin kalliimpi kuin julkisen sektorin koje. (Hyvärinen 2014, 66–67.)

Paikallisissa kuuloyhdistyksissä on huomattu, että neuvonta- ja ohjauspalvelua sekä vertaistukea tarvittaisiin yhä enemmän (Lavikainen 2012; Tuormaa 2014). Tulevaisuudessa julkisen sektorin ja järjestöjen välinen yhteistyö on avainasemassa ikäkuuloisten kokonaisvaltaisessa ja oikea-aikaisessa kuulonkuntoutuksessa. Kuulokojeen käytön ohjaus ja neuvonta sekä vertaistuki helpottavat kuulokojeen käyttöä merkittävästi. Kuulon heikkenemisen hyväksymiseen tulee kannustaa; hyväksyminen vahvistaa myönteistä suhtautumista hoitoon ja kuulokojeen käyttämiseen (Knudsen ym. 2010). Haasteet julkisen sektorin tarjoamissa kuulokuntoutuspalveluissa liittyvät niukkoihin henkilöresursseihin, vähäiseen kuulokojeiden ja muiden kuulon apuvälineiden käytön ohjaukseen ja neuvontaan sekä asiakkaiden riittämättömään jälkiseurantaan (Tuormaa 2014). Asiakasmäärän kasvun vuoksi terveydenhuollossa ei aina ole resursseja opastaa ja tukea asiakasta tai varmistaa, että kuulokojeet tulevat käyt-

töön. Kuuloliiton vuonna 2014 tekemän kyselyn mukaan terveydenhuollon ammattilaiset toivoivat yhdistysten antavan ikäkuuloisille vertaistukea, ohjausta ja neuvontaa sekä tekevän pieniä kojeiden huoltotoimenpiteitä (Tuormaa 2014).

Suomessa on olemassa sekä julkisen kuulonkuntoutuksen että paikallisten kuuloyhdistysten järjestämänä toimintamuoto, jonka keskeisin tehtävä on tukea ihmisiä kuulokojeen käytössä. Julkisen sektorin kuuloyhdyshenkilöt ovat osa moniammatillista kuulonkuntoutuksen verkostoa. Kuuloyhdyshenkilöiden määrä vaihtelee sairaanhoitopiireittäin. He toimivat perusterveydenhuollossa. Kuuloyhdyshenkilöitä koulutetaan tehtäväänsä joissakin sairaanhoitopiireissä, mutta ei kaikissa. Heidän tehtäviinsä kuuluvat kuulokojeen käytön tukeminen ja ohjaus sekä kuulokojeiden pienet huoltotoimet (vrt. Mäki-Torkko ym. 2004, 813). Kuuloyhdyshenkilöitä koulutetaan vaihtelevasti ja tarpeeseen nähden liian vähän, vaikka toiminta säästää resursseja vaativammasta erikoissairaanhoidon kuulonkuntoutuksesta. Kuuloyhdyshenkilötoimintaa voidaan kuvata osaksi perusterveydenhuollon lähipalvelua (Pesonen-Simonen 2016).

Kuuloyhdyshenkilöiden osaamistaso on vaihtelevaa (Pesonen-Simonen 2016). Yhdyshenkilöt tarvitsevat jatkuvaa lisäkoulutusta pysyäkseen kuulokojeisiin liittyvän kehityksen mukana. Heitä koulutetaan kuitenkin niin vähän ja harvoin, ettei heidän osaamisensa voi pysyä aina ajan tasalla. Kuuloyhdyshenkilötoiminnan ohella osa Suomessa toimivista kuuloyhdistyksistä järjestää vapaaehtoisvoimin kuulolähipalvelua, jonka pohjimmaisena tavoitteena on myös tukea uusia, ikääntyneitä ihmisiä kojeen säännöllisessä käytössä. Kuulolähipalvelussa tehdään myös pieniä kuulokojeen huoltotoimia, kuten vaihdetaan väliletkuja ja pestään korvakappaleita. Kuulolähipalvelussa keskeistä on, että tukea ja opastusta kuulokojeen käyttöön antaa vertainen, itse kuulokojetta käyttävä huonokuuloinen.

Myös Isossa-Britanniassa vapaaehtoiset tarjoavat vertaistukeen perustuvaa ohjausta ja neuvontaa kuulokojeen käyttöön. Siellä tämäntyyppisessä toiminnassa mukana olevia vapaaehtoisia voidaan kutsua terveydenhuollon maallikkotyöntekijöiksi (lay health workers), joiden tavoitteena on tarjota vertaisneuvontaa ja vertaistukea. Vertaisneuvonnassa vapaaehtoiset antavat potilaille tietoa, jonka tavoitteena on aiheuttaa muutos potilaan käyttäytymisessä. Vertaistuki on taas vamman tai sairauden tuomaan yhteiseen kokemukseen perustuvaa emotionaalisen, fyysisen ja sosiaalisen tuen tarjoamista. (Pryce, Hall & Goberman-Hill 2015.)

Kuulolähipalvelutyypin toiminnan tarpeen kasvun lisäksi on samanaikaisesti voimistunut myös kuluttajanäkökulma sosiaali- ja terveyspalveluissa sekä sote-palvelujen yksilöllistyminen. Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamisen ja valinnanvapauden laajentamisen myötä kuluttajamainen ajattelu lisääntyy vielä aiemmasta, kun

suomalaiset pääsevät valitsemaan valinnanvapauden piiriin kuuluvien sote-palvelujen tuottajan julkisen, yksityisen tai kolmannen sektorin palveluntuottajista. Jatkossa alustava lääkäri- ja kuulontutkimus kuuluu valinnanvapauden piirissä oleviin suoran valinnan palveluihin. Lisäksi valinnanvapauden myötä voi tulla maakuntakohtaisia eroja esimerkiksi sen suhteen, käytetäänkö kuulonkuntoutuksen apuvälinepalveluissa asiakasseteliä. Samaten valinnanvapauslakiesitys kannustaa erikoisalojen jalkautumiseen aiempaa laajemmin suoran valinnan sote-keskuksiin. Jatkossa niin sanotun jalkautuvan kuulokojekuntoutuksen mallin käyttö voi siten lisääntyä Suomessa. Nykyään audiologit tai korvalääkärit käyvät säännöllisesti terveyskeskuksissa pitkien välimatkojen alueilla, jolloin erityisesti ikähuonokuuloiset voivat saada osan tarvitsemistaan kuulokojekuntoutuksen palveluista lähipalveluna omasta terveyskeskuksesta.

Valinnanvapautta kohtaan on esitetty positiivisten näkökulmien lisäksi myös paljon kritiikkiä. Valinnanvapauden lisäämisen pelätään esimerkiksi kasvattavan yhteiskunnan maksamia sosiaali- ja terveydenhuollon kuluja. Lisäksi on herännyt huoli siitä, millä perusteilla ihmiset tekevät valintoja sote-palveluissa, kun monesta palvelusta ei ole saatavissa riittävästi tietoa valinnan tekemisen tueksi. Ylipäätään on kyseenalaistettu se, kuinka hyvin kuluttajamainen ajattelu sopii sosiaali- ja terveyspalvelujen hankkimiseen. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut eivät ole tyypillinen kuluttajahyödyke, joka voidaan ostaa, vaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut vaativat aina myös ammattilaisen arvion asiakkaan ongelmasta ja palveluntarpeesta. Myös kuulovammaisten henkilöiden keskuudessa valinnanvapauden lisääntyminen herättää sekä kiinnostusta että huolta.

Ruotsissa osassa maakunnista on otettu käyttöön hoitopaikanvalinta + kuuloaseteli-malli. Se on lisännyt asiakkaiden välisiä eroja ja kasvattanut asiakkaiden maksamaa osuutta kuulokojeista. Ruotsin lääketieteelliseen neuvottelukunta on todennut, että kyseistä valinnanvapauden toteuttamistapaa ei voida pitää hyväksyttävänä yhdenvertaisen hoidon saamisen näkökulmasta. (SMER, 2014). Aikuisten kuulokojeen käyttäjien luottamusta kuulonkuntoutuksen ammattilaisiin ja järjestelmään lisäävät

- relationaalinen kyvykkyys (hyvän kommunikaation harjoittaminen, yhteisen päätöksenteon tarjoaminen ja edistäminen, self-management)
- tekninen kyvykkyys
- kaupallisen lähestymistavan (commercialized approach) puuttuminen
- ammatillinen kliininen ympäristö, jossa henkilöstö vastaa potilaiden tarpeisiin ja kyselyihin (Preminger ym. 2015, 25).

Valinnanvapauden lisääminen tulee muuttamaan merkittäväällä tavalla suomalaista palvelujärjestelmää. Uhkana on, että kuulonkuntoutuksen palvelupolut monimutkaistuvat entisestään, kun palveluntuottajia tulee lisää. Lisäksi valinnanvapauden suoran valinnan palveluja tuottavat yritykset eivät välttämättä ole tottuneita tekemään yhteistyötä järjestöjen ja yhdistysten kanssa. Yhteistyötä kuitenkin tarvitaan esimerkiksi vertaistuen järjestämisessä sekä asiakkaiden ohjaamisessa vertaistuen ja kuulolähipalvelun pariin. Tämä liittyy myös kysymykseen siitä, miten vertaistukea organisoidaan eli kuka sitä voi tehdä: vertaiset vai ammattilaiset? Valinnanvapauden lisääminen kasvattaa joka tapauksessa vapaaehtoisten kouluttamisen tarvetta, koska vapaaehtoisten täytyy saada parempi käsitys siitä, miten kuulonkuntoutuksen palvelut toimivat uudessa palvelurakenteessa.

1.4 Kuuloyhdistysten järjestämä ohjaus ja neuvonta

Jos kojeen hoitaminen ja huoltaminen tuntuu hankalalta, oman paikkakunnan kuuloyhdistyksen ohjaus- ja neuvontapalvelussa voi käydä saamassa apua kuulokojeen pieniin hoito- ja huoltotoimenpiteisiin sekä huollattamassa kuulokojeen. Kuuloyhdistysten antamia pieniä hoito- ja huoltotoimenpiteitä ovat muun muassa korvakapaleen pesu ja väliletkun vaihto. Kuuloyhdistysten vapaaehtoiset ovat antaneet ohjausta ja neuvontaa jo useita vuosia. Tällä hetkellä kuulolähipalvelua järjestetään noin 50 kuuloyhdistyksessä ympäri Suomen. Kuulolähipalvelun vapaaehtoiset opastavat kuulokojeen ja muiden apuvälineiden käytössä sekä pienissä huoltotoimissa ja ohjaavat tarvittaessa julkisiin palveluihin. Neuvonta ja ohjaus perustuvat vapaaehtoisten omakohtaiseen kokemukseen ja Kuuloliiton antamaan koulutukseen.

Kuuloliiton vapaaehtoistoimintaa käsittelevässä tutkimuksessa (Lavikainen 2012) kuvattiin kattavasti Kuuloliiton ja sen jäsenyhdistysten vapaaehtoistoimintaa käsitteleviä puhetapoja ja vapaaehtoistoiminnan edellytyksiä. Kuuloliiton ja sen jäsenyhdistysten vapaaehtoistoiminnan lähtökohtana on kuulovammaisten henkilöiden vertaisuuden kokemus. Muualla elämässä kommunikaatioon liittyvät haasteet voivat erottaa kuulovammaiset henkilöt ns. valtaväestöstä, mutta Kuuloliiton ja kuuloyhdistysten toiminnassa kommunikaatioon liittyvät haasteet pikemminkin yhdistävät vertaisia. Toinen samassa tilanteessa oleva huonokuuloinen ymmärtää paremmin kuulemisen ongelmien tuomia haasteita kuin kuuleva henkilö.

Vapaaehtoiset puhuvat vertaistuki-teeman ohella yhä enemmän kuulolähipalvelusta. Kuulolähipalvelussa toimivien vapaaehtoisten motiivina toimi hyvin vahvasti vertaisen auttaminen. Osa vapaaehtoisista piti ikähuonokuuloisten auttamista kuulemaan paremmin ikään kuin moraalisena velvollisuutena. Kuulolähipalvelun vapaaehtoiset olivat huolissaan palvelun tulevaisuudesta, koska he tiedostivat kasvavan tarpeen palvelulle samalla kun kuuloyhdistyksillä voi olla vaikeuksia houkutellessa uusia

vapaaehtoisia mukaan toimintaan. Lisäksi huolta herättivät kuntien rajalliset mahdollisuudet tukea kuuloyhdistysten toimintaa esimerkiksi rahallisesti tai tarjoamalla toimintatiloja. Vapaaehtoiset korostivat toimintaedellytysten turvaamisen tärkeyttä. Heidän mielestään on tärkeää, että ikääntynyt kuulokojeen käyttäjä saisi apua kojeen käyttöön ja huoltoon mahdollisimman läheltä kotia. Vapaaehtoiset kertoivat saavansa kuulolähipalvelussa käyville asiakkailta usein positiivista palautetta (Lavikainen 2012, 68–69), mutta asiakkaiden oma näkemys palvelun luonteesta jäi tutkimuksessa selvittämättä. Tämän tutkimuksen toisessa osatutkimuksessa tehdään näkyväksi kuulolähipalvelussa käyvien asiakkaiden näkemykset palvelusta.

2. IKÄKUULO-PROJEKTIN TAVOITTEET JA PROJEKTISSA TEHTY TUTKIMUS

2.1 Projekti osana Eloisa ikä -kokonaisuutta

Eloisa ikä -avustusohjelma

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) (entinen RAY) Eloisa ikä -avustusohjelman (2012–2017) tavoitteena oli luoda edellytyksiä ikäihmisten hyvälle arjelle. Ohjelmaa koordinoi Vanhustyön keskusliitto, joka tuki osahankkeiden kehittämis- ja juurruttamistoimintaa. Ohjelmassa oli mukana eri järjestöistä yhteensä 30 osaprojektia, joihin Kuuloliiton Ikäkuulo-projektikin (2015–2017) kuului.

Eloisa ikä -ohjelman tavoitteena oli

- luoda mahdollisuuksia ja edellytyksiä ikäihmisten osallisuudelle ja mielekkäälle toiminnalle
- kehittää paikallisia yhteistyömalleja ikäihmisten hyvinvoinnin vahvistamiseen, arjessa selviytymistä uhkaavien ongelmien tunnistamiseen, varhaiseen välittämiseen ja ongelmia kohdanneiden auttamiseen
- vaikuttaa yhteiskunnan ja kansalaisten asenteisiin myönteisen ikäidentiteetin vahvistamiseksi.

Ohjelman kohderyhmiä olivat yli 60-vuotiaat, jotka haluavat ylläpitää toimintakykyään ja antaa osaamistaan muiden hyväksi: ikäihmiset, joiden toimintakyvyn ennakoidaan heikkenevän sekä ongelmia kohdanneet ikäihmiset. Eloisa ikä -ohjelma haastoi vallalla olevan ”ikäntymisen taakkana” -puhetavan. Ohjelma pyrki tuomaan esille, että iäkkäät ovat yhteiskunnan tärkeä voimavara ja he ansaitsevat tulla kuululiksi ilman, että heitä kohdellaan ainoastaan kuluja tuottavana väestönosana. Ohjel-

man projektit nostivat esille ikääntyneiden ryhmän heterogeenisyyden. Monimuotoisuus ja -ulottuvuus on voimavara, ja iäkkäät otettiin mukaan toimijoiksi, eivätkä he olleet vain eri toimenpiteiden passiivisia kohteita.

Ikäkuulo-projekti Eloisan iän kokonaisuudessa

Ikäkuulo-projektin päätavoite on ollut kehittää vapaaehtoisten tarjoamaa kuulonhuollon neuvonta- ja ohjauspalvelua sekä ikääntyneille soveltuvia vertaistuen muotoja. Tähän on pyritty tiiviissä yhteistyössä eri tahojen kanssa. Tavoitteena on ollut myös vahvistaa ikääntyneiden myönteistä suhtautumista kuulokojeita kohtaan esimerkiksi tiedottamalla laajasti eri tapahtumissa ja messuilla, kirjoittamalla aiheesta artikkeleja ja olemalla läsnä sosiaalisessa mediassa. Keskeinen tavoite on ollut myös vahvistaa julkisen terveydenhuollon ja kuuloyhdistyksien yhteistyötä. Projektissa kehitettiin vertaistukea, ikäkuuloon liittyvää aineistoa ja ohjaus- ja neuvontapalveluita koskevaa vapaaehtoisten koulutusta. Projektin toimintoja toteutettiin kahdeksassa pilottikuuloyhdistyksessä ympäri Suomea siten, että paikkakuntien omat tarpeet ja resurssit huomioitiin.

2.2 Projektin Osatutkimusten esittely

Ikäkuulo-projektin osana tehdyn tutkimuksen tavoitteena on ollut saada tietoa projektin kehittämiseen sekä tehdä paremmin näkyväksi ikähuonokuuloisten tilanne ja tuen tarve heidän omasta näkökulmastaan. Tutkimusraportti koostuu kahdesta osatutkimuksesta: vertaistukitutkimuksesta ja kuulolähipalvelun asiakaskyselystä. Kun projektin tutkimustyötä suunniteltiin, otettiin huomioon aiemmin Kuuloliiton eri hankkeissa tehdyt tutkimukset ja selvitykset. Niiden perusteella kartoitettiin, mitä ikäkuuloisista jo tiedetään ja minkälaisia tiedonpuutteita vielä on. Projektin osatavoitteet otettiin tutkimuksen suunnitteluvaiheessa myös vahvasti huomioon. Kun ikähuonokuuloisten saamaa ja tarvitsemaa tukea lähestytään useammasta eri näkökulmasta, siitä saadaan syvällisempi kuvaus. Tässä tutkimuksessa tuodaan esimerkiksi ensimmäistä kertaa esiin kuulolähipalvelussa käyvien asiakkaiden näkemyksiä sekä problematisoidaan järjestötoiminnan ytimeen kuuluvaa vertaistuen käsitettä ja olemusta ikäkuuloisten näkemysten pohjalta.

Vertaistukitutkimus

Kuuloliiton vapaaehtoistoimintaa käsittelevässä tutkimuksessa (Lavikainen 2012) on selvitetty kuuloyhdistysten vapaaehtoistoiminnan muotoja ja merkityksiä muuttavassa yhteiskunnassa. Tutkimus nosti esille vapaaehtoisen vertaistoimijan näkökulman vertaistuesta ja sen roolista yhdistystoiminnassa, mutta itse toiminnan kohteiden näkemyksiä ja käsityksiä ei ole aiemmin selvitetty.

Ikäkuulo-projektin vertaistukitutkimuksen avulla saadaan laadullista tietoa huonokuuloisten iäkkäiden tuen tarpeista ja odotuksista kuulon heiketessä ja kuulonkuntoutuspalveluja hakiessa. Vertaistukitutkimuksella pyritään saamaan myös syvempää lisätietoa vertaistuen ilmiöstä, joka on hyvin moniulotteinen. Vertaistuesta on monia eri määritelmiä, ja ihmisillä on siitä hyvin eriäviä käsityksiä. Voidaan väittää, että kun puhutaan vertaistuesta, jokaisesta eri tyyliuunnasta on löydettävissä sama ydin, joka kattaa luottamuksen ja voimaantumisen. Ytimen ulkopuolella on kuitenkin paljon selvittämätöntä aineistoa.

Vertaistutkimuksen aineisto koostuu kahtena eri ajankohtana kerätyistä laadullisista haastatteluista:

1. Ensimmäisessä osassa vuonna 2015 selvitettiin kahdeksan kuulokojetta käyttävän ikäkuuloisen ja heidän läheistensä näkemyksiä ja kokemuksia tarvitsemastaan tuesta ja kuulokojeen käytöstä.
2. Toisessa osassa vuonna 2016 haastateltiin kahdeksaa ikäkuuloista, joilla ei syystä tai toisesta ole kuulokojetta käytössä, vaikka heidän kuulonsa on heikentynyt ja/tai he olisivat kuulokojeen saaneet.

Kuulolähipalvelun asiakaskysely

Kuuloliiton vapaaehtoistoimintaa käsitelleessä tutkimuksessa (Lavikainen 2012) on myös selvitetty ohjaus- ja neuvontapalveluiden vapaaehtoistoimijoiden näkemyksiä palvelussa toimimisesta. Ohjaus- ja neuvontapalveluiden asiakkaiden näkemyksiä palvelusta ei ole kuitenkaan ennen selvitetty. Kuulolähipalvelun asiakaskyselyllä tehdään näkyväksi asiakkaiden omat näkemykset ja kokemukset palvelusta sekä saadaan kattava kuvaus kuulolähipalvelun asiakaskunnasta. Kyselytutkimus toteutettiin vuoden 2016 syksyllä ja kevään 2017 aikana.

1. JOHDANTO

Kuuloliiton Ikäkuulo-projektin kaksiosainen vertaistukitutkimus toteutettiin Tornion, Imatran, Oulun ja Rauman pilottiyhdistysten alueella vuosina 2015 ja 2016. Tutkimuksen menetelmänä oli kvalitatiivinen haastattelututkimus. Ensin käymme läpi tutkimuksen kannalta olennaista aiempaa tutkimuskirjallisuutta, joka liittyy vertaistukseen, ikääntymiseen ja kuulokojeen saamiseen ikääntyneenä. Sen jälkeen esittelemme tutkimusprosessin kulkua ja aineiston piirteitä ja tuomme esiin, miten monivaiheinen analyysi on toteutettu. Tulosluvussa kuvaamme ikäkuuloisten kuulopolkua ja sitä, minkälaista tukea ikäkuuloinen ja hänen läheisensä on kuulopolulta saanut ja minkälaisia täyttymättömiä tuen tarpeita kuulopoluista paikantuu. Johtopäätöksissä tuomme esiin tuloksiin pohjautuvaa pohdintaa jatkotoimenpiteistä.

2. TUTKIMUKSEEN LIITTYVÄ AIEMPI KIRJALLISUUS

2.1 Vertaistukikäsitteen helppous ja vaikeus

Vertaistuen määrittely ei ole ongelmaton, eikä yhtenäistä määritelmää vertaistulle olekaan. Määrittelyyn vaikuttaa se, kuka sen tekee: vertainen, ammattilainen vai tutkija. Yhteistä määrittelyissä on se, että vertaistuki sisältää olennaisena elementtinä kahden saman asian (sairastuminen, vammautuminen ym.) kokeneen henkilön luottamuksellista kohtaamista ja kokemusten jakoa. Eroja vertaistuen määrittelyyn syntyy, kun pohditaan, miten vertaistukea voidaan organisoida ja toteuttaa (ks. Hyväri 2005, 218). Kuuloliitossakin käydyissä keskusteluissa vertaistuesta osa on esittänyt, että ”aitoa” vertaistukea on vain vertaisten itsensä organisoima ja ylläpitämä vertaistukitoiminta, kuten vertaisten vetämät vertaistukiryhmät. Toiset ovat esittäneet, että vertaistukitoiminta voi myös olla ammattilaisten organisoimaa, kuten ammattilaisen aloittamia tai kokonaan ammattilaisten ohjaamia vertaistukiryhmiä. Eroja vertaistuen määrittelyssä on myös siinä, että osan mielestä vain ryhmämuotoisesti tai tukihenkilötyyppisesti järjestetty vertaistukitoiminta on varsinaista vertaistukea, kun taas toisten mielestä myös väljemmin tapahtuva vertaistuen saaminen ja antaminen on vertaistukea sanan oikeassa merkityksessä.

Yhtä mieltä ollaan kuitenkin siitä, että vertaistukiryhmien kesto voi vaihdella tietyn ajanjakson kestävän suljetun vertaistukiryhmän ja säännöllisesti kokoontuvan avoi-

men ryhmän välillä. Suljettuun ryhmään osallistuvien odotetaan sitoutuvan vertaistukiryhmään vahvemmin, kun taas avoimissa vertaistukiryhmissä osallistujien sitoutuminen voi olla löyhempää (vrt. Pietilä & Saarenheimo 2017, 111). Vertaistukihenkilötoiminnassa tapaamisten määrä voi vaihdella muutamasta tapaamisesta vuosien mittaisiin vertaistukisuhteisiin saakka.

Vertaistuen keskiössä on saman asian kokeneiden henkilöiden kohtaaminen. Aiemmissa Kuuloliiton hankkeissa ja tutkimuksissa on tuotu esiin, kuinka olennaista yhteisen kokemuksen löytäminen, ymmärtäminen ja jakaminen voi olla. Sama sairaus tai vamma ei välttämättä aina riitä vertaisuuden kokemuksen perusteeksi. Vertaistuen kannalta merkitystä voi olla esimerkiksi sillä, missä vaiheessa elämää kuulovamma on todettu tai millä tavalla kuulo on heikentynyt: äkillisesti vai vähitellen. Äkillisessä kriisissä ihminen monesti kohtaa shokkiin ja suruun liittyviä tunteita, jotka voivat vaatia vertaistuelta erilaisia ominaisuuksia (esimerkiksi suljettua ryhmää, jossa kaikki tuntevat toisensa) kuin vähemmän äkillisesti eteen tullessa sairaudessa tai vammassa. Lisäksi pienempien ryhmien, kuten kuuroutuneiden ja sisäkorvaistutetta käyttävien kohdalla, vertaistuessa voi nousta esiin enemmän esimerkiksi lääketieteellisiä kysymyksiä. Kuuloliiton vapaaehtoistoimintaa käsittelevässä tutkimuksessa näitä vertaistuen tyyppisiä on kutsuttu vähemmistönä vähemmistössä -ryhmiä (Lavikainen, 2012). Pienempien ryhmien lisäksi myös vertaisen elämäntilanne (opiskeleeko, onko töissä tai eläkkeellä ym.) voi vaikuttaa siihen, miten vertaisuutta koetaan ja kuinka hyvin vertaistuen antaminen ja saaminen onnistuu. Kaiken kaikkiaan voidaan puhua vertaisuuden risteävistä eroista, joissa vertaiset löytävät vertaisuudessa yhdistäviä ja siitä erottavia tekijöitä.

Vaikka vertaisten välillä voi olla eroja ja joidenkin vertaisten kanssa koetaan yhteisyyttä paremmin kuin toisten kanssa, useimmiten on löydettävissä se jokin vertaisia yhdistävä ydintekijä. Kuulovammaisten kohdalla kaikkia yhdistävät kokemukset huonosti kuulemisesta. Tämä vertaisuuden ulottuvuus yhdistää heitä keskenänsä, mutta erottaa heidät suhteessa kuuleviin henkilöihin. Huonokuuloisuuteen liitetyt kokemukset muuttavat monen huonokuuloisen suhtautumista itseän, läheisiin ja ympäristöön. Alaluvussa 2.3 tuodaan esiin, että kuulonkuntoutuksessa yksilönäkökulma kuulovammaisuuteen on korostunut, vaikka kuulovamma koskettaa vahvasti myös kuulovammaisen henkilön läheisiä ja lähiyhteisöä. Vertaistuen järjestämisessäkin läheisen näkökulma ei ole noussut erityisen vahvasti esiin. Esimerkiksi Kuuloliitossa järjestetyt vertaistukiryhmät ovat tavoitelleet osallistujikseen nimenomaan niitä, joilla itsellään on kuulovamma. Paikallisten kuuloyhdistysten tapaamisissa on kuitenkin voinut käydä myös kuulovammaisen puoliso tai muu läheinen. Ikäkuuloisen läheinen on voinut osallistua myös Kuuloliiton järjestämille ikäkuuloisille suunnatuille alueellisille sopeutumisvalmennuskursseille.

Kuuloliiton alueellisilla sopeutumisvalmennuskursseilla voi saada ammattilaisten tarjoamaa tietoa kuulovammasta, siihen sopeutumisesta ja saatavilla olevista apuvälineistä sekä tavata samassa tilanteessa olevia vertaisia. Sopeutumisvalmennuskursseilla ammattilaisen rooli on ohjata ja organisoida vertaisten tapaamisia. Sopeutumisvalmennuskursseilla otetaan huomioon myös läheiset, koska kuulovamma ei kosketa pelkästään kuulovammaista yksilöä, vaan koko hänen lähipiiriään. On olennaista esimerkiksi oppia, miten kuulovammaisen henkilön kanssa kommunikoidaan ja miten eri kuulemisen apuvälineitä käytetään. Lisäksi myös läheisen on hyvä osata kuulokojeen huoltoon ja ylläpitoon liittyviä toimia, jos ikäkuuloisella henkilöllä on vaikeuksia huoltaa itse kuulokojettaan.

Vertaisten toisilleen tarjoamassa tuessa yhdistyvät erilaiset tietopohjat kuulovammaisuudesta. Vertaisilla on kokemus- ja maallikotietoa kuulovamman kanssa elämisestä, minkä lisäksi he ovat saaneet ammattilaisilta kuulovammaansa liittyvää tietoa. Ammattilaisen näkökulmassa korostuu lääketieteellinen ja kuntoutuksellinen tieto kuulovammaisuudesta. Vertaisten tarjoamassa tiedossa ja tuessa kietoutuu siten yhteen sekä omakohtaiset kokemukset että omin taidoin vastaanotettu ammatilais- ja tutkimustieto kuulovammoista, kuulemisen apuvälineistä ja kuulovammaisena elämisestä (vrt. Pietilä ym. 2014).

2.2 Ikääntymisen tutkimus

lällä on useita erilaisia merkityksiä: biologinen, fysiologinen, psykologinen, sosiaalinen ja subjektiivinen ikä ovat saman ilmiön eri ulottuvuuksia. Ikääntymisen tutkimusta voidaan lähestyä näistä näkökulmista käsin. Ikääntymistä on käsitelty kattavasti biologisesta ja fyysisestä lääketieteeseen perustuvasta tutkimussuunnasta, jossa iäkkään toimintakyky tai sen puute sekä ja yhteiskunnan tukitoimet ovat olleet ikääntymisen tutkimuksen ohjaava taustavoima.

Maailman terveysjärjestö (WHO) lähestyy ikääntymistä biolääketieteellisestä terveyden ja toimintakyvyn viitekehyksestä. WHO peräänkuuluttaa ”aktiivista ikääntymistä”, joka näkyy yksilön ja ryhmän hyvänä toimintakyynä sekä täysipainoisena osallistumisena yhteiskuntaan. Aktiiviset ikääntyneet käsitetään vastikään eläköityneinä, joilla on edessään monta tervettä elinvuotta ennen siirtymistä ”raihnaiseen vanhuuteen” (Saarenheimo ym. 2014). Aktiivisessa ikääntymisessä tärkeää on toimeliaisuus, aktiivisuus ja itsensä kehittäminen. Ikäkautta kutsutaan myös *kolmanneksi iäksi*. Raihnainen vanhuus nähdään iäkkään heikkona toimintakyynä ja asiana, joka kuluttaa yhteiskunnan voimavaroja. Tätä vaihetta kutsutaan myös *neljänneksi iäksi*, jolloin ihminen ei selviä enää ilman yhteiskunnan tukea ja apua ja on enemmän toiminnan kohde kuin aktiivinen toimija. Mallia leimaa vahvasti aktiivisuudesta eli toimijuudesta luopuminen ja kuoleman läheisyys. (Saarenheimo 2014.)

Nykyään ikääntymisen tutkimuksessa tilaa on saanut myös vanhenemiseen liittyvät sosiaaliset, sukupuoliset, yhteiskunnalliset ja kulttuuriset puolet. Tämä johtuu siitä, että yhteiskuntatieteissä ja sosiologiassa ollaan kiinnostettu aiheesta. Ikääntymistä ei enää nähdä suoraviivaisena terveydellisenä janana, vaan muokkautuvana ja muuntuvana tilana ikääntyneen ja yhteiskunnan välisessä vuoropuhelussa (Saarenheimo & Pietilä, 2016).

Tässä tutkimuksessa ikää lähestytään haastateltavien arjen prosesseissa muodostuvana ilmiönä. Siinä kietoutuvat yhteen ihmisen kronologisen ja biologisen iän lisäksi kulttuuriset ja sosiaaliset prosessit, jotka vaikuttavat siihen, mitä merkityksiä esimerkiksi ikäkuuloisen kronologiselle iälle annetaan. Haastateltavien puheessa tulee esiin kokemuksia esimerkiksi ageismista. Toisaalta moni aktiivinen ikäkuuloinen haastateltava tuo itsensä haastatteluissa esiin pääasiassa aktiivisen iän ja kolmannen iän tulkintakehyksistä käsin.

2.3 Kuulokoje käyttöön ikääntyneenä – mikä on erityistä?

Apuvälineiden, kuten kuulokojeiden, käytön syynä on yleisesti ottaen pidetty sitä, että niiden ajatellaan ratkaisevan käyttäjien arjessaan kohtaamia käytännön ongelmia. Apuvälineen avulla ihminen voi madaltaa fyysisiä tai sosiaalisia esteitä, joita hän elämässään kohtaa. Kuitenkin Maartje Hoogsteyns ja Hilje van der Horst (2013) argumentoivat, että apuvälineiden vaikutukset eivät jää toiminnallisuuden tasolle eikä toiminnallisuutta voida erottaa apuvälineen käyttäjän elämän sosiaalisista, kulttuurillisista tai emotionaalisista näkökulmista. Apuvälineet limittyvät osaksi käyttäjän elämää monella eri tavalla: Apuvälineiden välityksellä ihminen esimerkiksi kokee kehonsa ja toiminnot, joita hän kykenee tekemään. Lisäksi käyttäjä pääsee apuvälineiden välityksellä kokemaan sosiaalisen ja materiaalsen ympäristönsä sekä tavan, jolla muut katsovat häntä ja jolla hän itse katsoo itseään. (Hoogsteyns & van der Horst 2013, 59.)

Apuvälineiden roolia ihmisten osallistamisessa ja ulossulkemisessa käsittelee kolme erilaista akateemista puhetapaa. Ensimmäinen niistä on niin sanottu puutemalli (deficit model), jossa apuvälinettä pidetään ihmisen ruumiin puutteita korjaavana välineenä. Tavoitteena on päästä tilaan, jossa ihminen kykenee apuvälineen avulla samaan kuin mitä pidetään normaalina toimivalle ruumiille. Apuvälineen menestystä mitataan sillä, saavuttaako ihminen normaalin ruumiin toimivuuden apuvälineen avulla. Puutemallin vastakohta on vammaisuuden sosiaalinen malli, jonka mukaan vammaisuutta aiheuttaa pääasiallisesti sosiaalinen organisaatio eikä vammaisen henkilö. Tässä mallissa apuvälineen merkitys rakentuu sen ympärille, kuinka hyvin apuvälineet kykenevät muuttamaan apuvälinettä tarvitsevan henkilön sosiaalista ja materiaalista ympäristöä ja poistamaan sosiaalisia esteitä esimerkiksi työelämässä.

Apuvälineen menestystä mitataan myös sen mukaan, kuinka hyvin se muuttaa ihmisten asenteita tai käsityksiä vammaisista henkilöistä. (Hoogsteyns & van der Horst 2013, 59.)

Kolmas apuvälineisiin liittyvä puhetapa keskittyy Goffmanin stigman käsitteen ympärille ja koostuu pääasiassa olossulkemisen elementeistä. Analyysi ohjautuu vammaisten ja ei-vammaisten henkilöiden väliseen sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Apuvälineteknologiaa pidetään yksilön vammaisuuden näkyvänä merkitsijänä, joka voi tuoda stigman elementin mukanaan sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Kuulovammaisuutta käsittelevissä ei-lääketieteellisissä tutkimuksissa on korostunut stigman käsitteeseen pohjautuva Goffman-puhetapa kuulemisen apuvälineistä (esim. Koskela ym. 2013; Hindhede 2012). Maartje Hoogsteyns ja Hilje van der Horst ottavat itse relationaalisemman näkemyksen apuvälineisiin ja vammaisuuden muotoutumiseen heterogeenisten suhteiden verkossa. Monet eri tekijät ovat mukana arjen käytännöissä: vammaisen henkilön ruumiista ja apuvälineistä aina rakennusten fyysiseen olemukseen ja muiden ihmisten tekemiseen saakka. (Hoogsteyns & van der Horst 2013, 60.) Hoogsteyns ja van der Horst (2013, 67) toteavat, että *asiat, tekniset apuvälineet ja ruumiit ovat osa tätä arjen verkostoa, ja ne muuttuvat koko ajan sekä muotoilevat yhdessä vammaisuutta ja subjekteja (avaten ja sulkien toimintamahdollisuuksia)*. Apuvälineiden käyttäjät neuvottelevat jatkuvasti eri toimintamahdollisuuksista, kun he sallivat apuvälineiden olla osa omaa kokonaisuuttaan tai kun he ottavat apuvälineet pois itsestään (Hoogsteyns & van der Horst 2013, 67).

Kuulokojeen saaminen ikääntyneenä tuo muutoksen aiemmin normaalikuuloisena eläneen aikuisen elämään. Piers Dawes, Mike Maslin ja Kevin J. Munro (2014) ovat kuvanneet tätä monesta eri tekijästä koostuvana prosessina, jossa sekä psykososiaaliset että käytännölliset vaikeudet ovat vaikuttavia tekijöitä kuulokojeeseen sopeutumisessa. Uudet kuulokojeen käyttäjät kuvasivat, kuinka kojeen saamisen jälkeen aiemmin kuulematta jääneet äänet voimistuivat kojeen saamisen jälkeen epämiellyttäväksi tai häiritseväksi. Osa äänistä, kuten oma puhe tai pureskelun ääni, voi vaikuttaa joillekin uusille kuulokojeen käyttäjille myös luonnottomilta (unnatural) heti kojeen saamisen jälkeen. Äänimaailman muutokseen auttoi Dawesin ja työryhmän tutkimuksen haastateltavien mukaan kojeiden säännöllinen käyttö.

Uudet käyttäjät korostivat, että kuulokojeisiin totutteleminen vaatii myös uusien käytännöllisten taitojen oppimista. Tällaisiksi käytännöllisiksi taidoiksi määriteltiin muun muassa

- kuulokojeiden käyttämisen integroiminen osaksi arkirutiineja
- kuulokojeiden fyysinen käyttö (laittaminen korvaan, pois ottaminen korvasta)

- kuulokojeiden puhdistaminen ja huolto
- kuulokojeiden paristojen vaihtamisen muistaminen ja osaaminen. (Dawes, Maslin & Munro 2014, 864–865.)

Kuulokojeeseen sopeutuminen vaatii ikääntyneeltä myös kuulokojeen hyötyjen ja rajoitusten löytämistä. Tämä voi tapahtua esimerkiksi erilaisten käytännön kokeilujen kautta, kuten käyttämällä tai jättämällä käyttämättä kojetta tietyissä tilanteissa. Lisäksi uudet kuulokojeen käyttäjät voivat kokeilla yhdellä ja kahdella kuulokojeella kuuntelemisen eroja haastavissa kuuntelutilanteissa. Osa uusista kuulokojeen käyttäjistä oli kehittänyt erilaisia kuuntelustrategioita, joiden avulla he pystyivät optimoimaan avustetun kuulemisen. Kuuntelustrategiat tarkoittivat myös sitä, että uudet kuulokojeen käyttäjät jättivät käyttämättä kuulokojetta sellaisissa tilanteissa, joissa eivät kokeneet niitä hyödylliseksi, kuten esimerkiksi kotitöitä tehdessä. (Dawes, Maslin & Munro 2014, 865–866.)

Uudet kuulokojeen käyttäjät joutuvat työstämään myös useita psykososiaalisia mukautuksia ja haasteita, jotka voivat olla sekä positiivisia että negatiivisia. Osa uusista kuulokojeen käyttäjistä joutuu käsittelemään kuulokojeen käyttöön liitettyä stigmaa. Tällöin kojeen käyttäjä on yhdistänyt kuulokojeen käyttöön mielikuvia esimerkiksi kyvyttömyydestä tai vammaisuudesta. Toisaalta osa uusista kuulokojeen käyttäjistä kokee kuulokojeen vaikutuksen minäkuvaan positiivisena ja kuulokojeen käytön kasvattavan itsevarmuutta. Kuulokoje voi tuoda mukanaan uusia osallistumisen mahdollisuuksia ja näin ollen lisätä kuulokojeen käyttäjän osallistumista (broadened experience). Uudet kuulokojeen käyttäjät voivat myös joutua neuvottelemaan uudelleen kommunikaatioon liittyvät vuorovaikutussuhteet ja -tilanteet. Saatuaan kuulokojeen käyttäjä saattoi esimerkiksi harjoittaa aiempaa enemmän kuuntelemista vuorovaikutustilanteissa, kun aiemmin he olivat enimmäkseen vain puhuneet. (Dawes, Maslin & Munro 2014, 866–867.)

Uusilla, ikääntyneillä kuulokojeen käyttäjillä sopeutumista edistää Dawesin ja työryhmän (2014) mukaan

- kuulovamman hyväksyminen
- kuulokojeen säännöllinen käyttö
- päättäväisyys ja sitoutuneisuus kuulokojeen käyttöön
- muilta saatu kannustus kuulokojeen käyttöön
- hyvä suhde audiologiin
- tiedon saaminen kuulokojeista, niiden huoltamisesta ja siitä, mitä odottaa kuulokojeilta (Dawes, Maslin & Munro 2014, 867).

Ikääntyneiden kuulokojeen käyttäjien kohdalla läheisten mukaan ottaminen kuulonkuntoutuksen prosessiin voi olla erityisen tärkeää, koska kommunikaatioon liittyviä haasteita koetaan suhteessa erityisesti lähimpiin kommunikaatiokumppaneihin, kuten puolisoon. Huonokuuloisuuden vaikutukset kommunikaatiovammaa koetaan jaetusti ikääntyneen ja hänen perheensä kesken. Kuulonkuntoutuksen hoitopolku ei kuitenkaan välttämättä tunnista läheisen merkitystä. Katie Ekberg ja työryhmä (2015) huomasivat läheisten roolia audiologian vastaanotoilla selvittäneessä tutkimuksessaan, että huonokuuloisen perheenjäseniä ei yleensä otettu mukaan audiologin vastaanotolla käytyihin keskusteluihin. Vastaanottoihin on varattu aina tietty aika, jolloin pitäisi päästä vastaanoton tavoitteisiin. Huonokuuloisen läheiset saattoivat kuitenkin olla oma-aloitteisia audiologin vastaanotolla esimerkiksi esittämällä kysymyksiä ja ottamalla osaa kuulonkuntoutuksen prosessiin. Ekbergin ja työryhmän (2015) tutkimuksessa audiologit käänsivät pikaisesti läheisten tekemät kommunikaatiiviset avaukset pois läheisestä ja kohdistivat huomionsa takaisin huonokuuloiseen potilaaseen. Läheisen rooli kuulonkuntoutuksen vastaanotolla jäi minimaaliseksi. Se ei johtunut läheisten haluttomuudesta osallistua vaan pikemmin audiologin tahdosta pitää huonokuuloisen potilas vastaanoton keskiössä. Kuulovamma on myös kolmannsiin osapuoliin vaikuttava kommunikaatiovamma, ja se haastaa audiologian ajattelemaan kuulovammaa myös perhekeskeisen audiologian näkökulmasta, jolloin kuulonkuntoutuksen asiakas olisi huonokuuloisen ja hänen perheensä. (Ekberg ym. 2015, 70–74.)

Grennesin ja työryhmän (2014) tutkimuksessa selvitettiin huonokuuloisten näkemyksiä siitä, mistä seikoista heidän mielestään syntyy potilaskeskeinen kuulonkuntoutus. Yksilöllistynyt hoito korostui läpileikkaavana teemana huonokuuloisten potilaiden vastauksissa. Huonokuuloiset korostivat olevansa yksilöitä, ja he odottivat audiologin olevan joustava ja sopeutuvan jokaisen potilaan omiin tarpeisiin. Huonokuuloiset potilaat toivoivat pystyvänsä kehittämään terapeuttisen suhteen heitä hoitavaan audiologiin. Tätä pidettiin olennaisena potilaskeskeisessä kuulonkuntoutuksessa. Koettiin, että epäonnistuminen terapeuttisen suhteen luomisessa voisi tuoda negatiivisia vaikutuksia kuulonkuntoutuksen prosessin eri vaiheisiin. Potilaat kokivat, että luottamusta audiologiin heikentäisi tunne siitä, että audiologi yrittää pääasiassa myydä heille kuulokojetta eikä kohtaa potilasta ja hänen tarpeitaan kokonaisvaltaisesti. (Grennes ym. 2014, 70–72.)

Kun luodaan terapeuttista suhdetta, kaksi toimijaa ovat kaikista keskeisimpiä: potilas ja audiologi. Potilaat odottivat audiologeilta sekä teknistä osaamista että ihmissuhdetaitoja. Lisäksi audiologin tulee olla kuulemisen, kuulovammojen ja kuulonkuntoutuksen ammattilainen. Potilaat kertoivat, että audiologien ihmissuhdetaidoissa oli kaksi keskeisintä tekijää: kommunikaatiotaidot ja ammattimaisuus. Huonokuuloiset tunnustivat oman roolinsa potilaana, mutta kertoivat, että sen merkitys on kuu-

lonkuntoutuksen tuloksen kannalta pienempi kuin audiologin roolin. Lisäksi huonokuuloisten potilaiden mielestä potilaskeskeisessä audiologiassa klinisten prosessien tuli olla toimivia. Käytännössä tämä tarkoitti tiedon antamista ja saamista molemminpuolisesti niin, että potilaan tahdolla on erityinen painoarvo. Toisekseen huonokuuloiset potilaat haluavat olla mukana eri kuulonkuntoutuksen prosesseissa, kuten päätöksenteossa ja ongelmanratkaisussa. (Grennes ym. 2014, 70–72.)

3. TUTKIMUKSEN MENETELMÄT JA AINEISTO

3.1 Tutkimusprosessin kuvaus

Tutkimuksen haastateltavat rekrytoitiin Tornion, Oulun, Rauman ja Imatran kuuloyhdistysten vapaaehtoisten kautta. Tutkimus oli tarkoitettu toteuttaa myös Helsingissä, mutta aktiivisesta markkinoinnista huolimatta Helsingissä ei saatu haastateltaviksi ikäkuuloisia tai heidän läheisiään. Ensimmäisen osan haastattelukysymykset työstettiin projektiryhmässä keväällä ja syksyllä 2015 ja haastattelut tehtiin syys-lokakuussa 2015. Toisen osan haastattelukysymykset työstettiin projektiryhmässä keväällä 2016 ja haastattelut toteutettiin vuoden 2016 kevään ja kesän aikana.

Ikäkuulo-projektin koordinaattori haastatteli ikäkuuloisia ja heidän läheisiään tutkimuksen molemmissa osissa. Haastatteluissa käytettiin nauhuria. Tutkittavat antoivat kirjallisen suostumuksen haastattelun nauhoittamisesta ennen haastattelua. Tutkittavia informoitiin tutkimuksen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja siitä, että tutkimuksen tulokset raportoidaan niin, että haastateltavia on mahdollisimman vaikea tunnistaa. Osa haastatteluista oli parihaastatteluja. Tällöin täydellistä anonymiteettiä ei ole mahdollista luvata, koska parihaastatteluun osallistuneet tietävät, että he molemmat ovat osallistuneet haastatteluun ja mitä haastatteluissa on puhuttu.

Aineisto litteroitiin ulkopuolisella palveluntuottajalla, joka valikoitui tarjouspyyntöjen perusteella. Haastatteluista tuli litteroitua tekstiä yhteensä 230 sivua rivivälillä 1 ja fontilla Calibri 11.

3.2 Tutkimuksen haastatteluaineiston kuvaus ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen ensimmäisessä osassa (2015) haastateltiin ikäkuuloisia kuulokojeen käyttäjiä ja heidän läheisiään. Haastateltavista kahdeksan oli ikäkuuloista kojeen käyttäjää ja kahdeksan kuulokojeen käyttäjän läheistä, eli yhteensä haastateltiin 16:tä henkilöä. Haastatteluista seitsemän oli parihaastatteluja, joista kuudessa ikä-

kuuloinen kuulokojeen käyttäjä ja ikäkuuloisen läheinen olivat aviopari. Yhdessä haastattelussa haastateltiin ikäkuuloista ja hänen läheistä ystäväänsä. Haastatelluista kaksi oli yksilöhaastatteluja, joista ensimmäinen oli ikäkuuloisen ja toinen ikäkuuloisen läheisen haastattelu. Tutkimuksen toisessa osassa (2016) haastateltiin ikäkuuloisia, jotka eivät syystä tai toisesta käyttäneet kuulokojetta, vaikka heidän kuulonsa oli heikentynyt. Haastateltavana oli kahdeksan ikäkuuloista. Osa vuoden 2016 haastateltavista oli saanut kuulokojeen, joka ei ollut päätyntä käyttöön. Joillekin vuonna 2016 haastatelluille ei ollut vielä myönnetty kuulokojetta, vaikka he olivat käyneet kuulokojekuntoutuksen prosessissa.

Taulukko 1. Vuoden 2015 haastatteluaineiston kuvaus

Sukupuoli	Ikä	Siviilisääty	Käyttääkö kuulokojetta	Ikäkuuloisen läheinen	Onko käynyt sope-kurssin
mies	76	avioliitossa	kyllä		
nainen	73	avioliitossa	kyllä		
mies	68	avioliitossa	kyllä		kyllä
nainen	71	leski	kyllä		kyllä
nainen	87	naimaton	kyllä		
mies	86	avioliitossa	kyllä		
nainen	61	avioliitossa	kyllä		kyllä
nainen	66	avioliitossa	kyllä		
nainen	72	aviopuoliso		kyllä	
mies	73	aviopuoliso		kyllä	
nainen	76	aviopuoliso		kyllä	kyllä
nainen	55	aviopuoliso		kyllä	kyllä
nainen	87	ikäkuuloisen ystävä		kyllä	
nainen	80	aviopuoliso		kyllä	
mies	64	aviopuoliso		kyllä	kyllä
mies	73	aviopuoliso		kyllä	

Taulukko 2. Vuoden 2016 haastatteluaineiston kuvaus

Sukupuoli	Ikä	Siviilisääty	Käyttääkö kuulokojetta
mies	85	avioliitossa	Muistisairas mies. Myönnetty toiseen korvaan. Käyttää kojetta hyvin harvoin puolison avustamana. Vaimo oli mukana haastattelussa. Parihaastattelu.
mies	78	avioliitossa	Myönnetty toiseen korvaan. Ei käytä.
mies	71	avioliitossa	Käynyt kuulontutkimuksissa. Kojetta ei myönnetty, vaikka kokee tarvitsevansa. Vaimo on mukana haastattelussa. Vaimo ei ole ikäkuuloinen.

nainen	83	avioliitossa	Käynyt kuulontutkimuksessa. Kojetta ei ole vielä myönnetty. Haastattelussa mukana muistisairas aviomies, joka itsekin huonokuuloinen (mies 85 v.). Parihaastattelu.
nainen	77	avioliitossa	Kuulo heikentynyt, mutta ei ole käynyt kuulontutkimuksessa.
nainen	86	leski	Käynyt kuulontutkimuksessa, ei vielä myönnetty kojetta.
nainen	75	leski	Myönnetty molempiin korviin, ei käytä.
nainen	96	leski	Myönnetty toiseen korvaan, ei käytä. Veli oli mukana haastattelussa, mutta hän ei kunnolla osallistunut keskusteluun. Oli enemmänkin tukena. Veli ei ikäkuuloinen.

Tutkimuskysymykset muotoutuivat sitä mukaa kuin tutkimusprosessi eteni, ja ne perustuvat tutkimussuunnitelmiin ja aiempaan aihetta käsittelevään kirjallisuuteen:

- 1) Minkälaisista tekijöistä ikäkuuloisen kuulopolku koostuu?
- 2) Minkälaista tukea ikäkuuloinen ja hänen läheisensä ovat saaneet kuulopolullaan?
- 3) Paikantuuko kuulopoluista täyttymättömiä tuen tarpeita?

3.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysissä käytettiin pääasiassa temaattista analyysiä, joka on laadullista ja aineistolähtöistä: haastatteluaineistosta etsittiin ja tulkittiin erilaisia teemoja. Temaattisen analyysin tavoitteena on kuvata, analysoida ja raportoida aineistosta esille nousevia teemoja erilaisista näkökulmista. Temaattinen analyysi voi olla aineisto- tai teorialähtöistä. Aineistolähtöisessä analyysissä aineisto pyritään koodaamaan ilman ennalta määritettyä koodauskehikkoa, mutta silloinkin ei olla vapaita teoriapohjaisuudesta. Analysoitavat teemat sisältävät tutkimuskysymysten näkökulmasta olennaisia asioita, eli analyysissä pyritään etsimään ja esittämään aineistosta nousevia vastauksia tutkimuskysymyksiin. (Braun & Clarke 2006.) Temaattinen analyysi antaa keinot tutkia, kuinka ihmiset ymmärtävät kokemuksiaan ja minkälaisia merkityksiä he eri asioille antavat (Gomm 2004, 185, 213–214). Vaikka aineiston analyysia on tehty aineistolähtöisesti, analyysi on kuitenkin ollut myös tekijöidensä tuottamaa tutkimusaineiston ja teorian vuoropuhelua, jota on tehty sekä kansanterveystieteellisestä että sosiaalitieteellisestä näkökulmasta.

Tutkimuksen aineiston analysoi Ikäkuulo-projektin projektikoordinaattori ja Kuuloliiton erityisasiantuntija. Projektikoordinaattori analysoi, tulkitsi ja teemoitti ensin itsenäisesti aineistosta eri aihealueita. Ensimmäisen litteroidun tekstin luentakerran jälkeen projektikoordinaattori loi 27 eri teemaa Word-teemadokumenttiin.

Teema-aiheet (27 kpl)	<ul style="list-style-type: none"> · Sopeutumisvalmennus · Häpeä · Perheen tuki ja ymmärrys · Ystävien tuki · Kuulokojeen käyttö · Tarve kuulokojeelle · Motivaatio käyttää kuulokojetta · Muut kuulon apuvälineet · Sopeutuminen kuulokojeen käyttöön · Sopeutuminen huonokuuloisuuteen · Sosiaalinen osallistuminen · Kuulon heikentyminen · Julkinen terveydenhuolto · Vertaistuki 	<ul style="list-style-type: none"> · Kuulolähipalvelu ja kuuloyhdistys · Avun ja tiedon hakeminen · Avun ja tiedon saaminen · Tinnitus · Työelämä · Kuulonkuntoutuspalvelut työelämässä ja eläkkeellä · Vammaisuus · Itsenäinen asioiden hoitaminen · Oma jaksaminen · Syrjäytyminen · Voimaantuminen · Ympäristön kuunteluolosuhteet · Internet-vertaistuki
-----------------------	---	---

Teemadokumentin eri aihealueisiin syötettiin sopivia, laajempia aineistopätkiä. Vuoden 2015 ja vuoden 2016 aineisto eriteltiin väreillä. Jokaisen aineistopätkän perään kirjattiin haastattelun numero ja vuosiluku. Esimerkiksi aihealueeseen ”sopeutumisvalmennus” etsittiin litteroiduista teksteistä kohtia, joissa puhutaan sopeutumisvalmennuksesta. Teemaotsikoiden alle kirjattiin ranskalaisin viivoin jokaisen teeman keskeisimmät asiat.

Aineiston alustavan teemoihin jakamisen jälkeen sekä projektikoordinaattori että erityisasiantuntija lukivat aineistolainauksia ja tekivät niistä aineistolähtöistä analyysiä. Ensin projektikoordinaattori kirjoitti oman tulkintansa aineistosta, minkä jälkeen erityisasiantuntija tulkitsi lisää projektikoordinaattorin tekemää alustavaa tulkintaa aineistosta. Tämän jälkeen molemmat tutkimuksen tekijät lukivat aineisto-osuuden ja neuvottelivat uudelleen yhteistä tulkintaa aineistossa esiin nousseista ilmiöistä. Lisäksi ohjenuorana oli tavoite esittää keskeiset tulokset myös visuaalisesti tai muuten tiivistetysti.

Aineiston tulkintaa ohjasi projektin kuluessa lisäksi projektiin osallistuneiden yhdistysten, vapaaehtoisten, osallistujien ja muiden Kuuloliiton työntekijöiden kanssa käydyt keskustelut. Lisäksi tutkimuksen kirjoittajat osallistuivat kansallisiin ja kansainvälisiin aiheeseen liittyviin konferensseihin, joista saatu tieto auttoi tulkitsemaan Ikäkuulo-projektin tutkimuksen aineistoa.

4. TUTKIMUKSEN TULOKSET

4.1 Kuulopolulle tyypillistä kuulon heikentyminen vähitellen

Haastattelujen keskeisiä teemoja olivat haastateltavien kuulon heikentyminen ja se, minkälaiseksi heidän kuulopolkunsa on muotoutunut. Kuulopolulla tarkoitamme seuraavia vaiheita:

- henkilön retrospektiivinen kertomus kuulon heikentymisen tunnistamisesta
- kuulonkuntoutuksen palveluihin hakeutuminen
- kuulokojeen saaminen ja siihen sopeutuminen tai sopeutumattomuus
- eläminen huonon kuulon kanssa.

Haastateltavien kertomuksille oli tyypillistä, että kuulon heikentyminen oli kaikilla alkanut pikkuhiljaa, usein jo työelämässä. Taustalla saattoi olla esimerkiksi työperäistä kuulon heikkenemistä meluisan työn, kuten tehdas- tai päiväkotityön vuoksi.

***Ikäkuuloinen:** Sitä kyllä huomattiin jo työssä ollessa, ku työterveysstarkastuksia, mutta ei sitä kiinnitetty sen enempää huomiota. Ne vain todettiin, että on heikentynyt kuulo. (haastattelu 3, 2015)*

***Ikäkuuloinen:** Se on pitkään. Kun oon ollu opettajana, olin x-paikkakunnalla, siitähän on jo nelisenkymmentä vuotta. Ja siellä jo todettiin, että on laskenu nämä korkeat äänet. (haastattelu 2, 2016)*

Kuulopolku ensioireista kuulontutkimuksiin oli usein pitkä: keskusteluissa haastateltavat puhuivat vuosista. Osa huomasi itse kuulonsa heikentyneen, kun taas toiset haastateltavista huomasivat vasta, kun muut huomauttelivat kuulemattomuudesta. Jotkut ikäkuuloisista olivat itse hakeutuneet kuulontutkimuksiin, mutta useimmiten läheiset olivat avun hakemisen alullepanijoita. Ikäkuulolle on tyypillistä, että kuulo heikkenee hitaasti. Tällöin voi olla vaikea itse huomata, milloin pitäisi hakea apua. Aiemmat tutkimukset vahvistavat, että huonokuuloiset odottavat yleensä vuosia ennen kuin hakevat apua (Carson 2005; Clements 2015).

***Ikäkuuloinen:** Minä en oikeestaan oo huomannu....Nii tytär sitte, siit on puoltoista vuotta, koska mulla 7. päivä tulee vuosi, ku oon tämän saanu, ja sillan keväällä sitte, ja se alko, että mene nyt jo sinne kuulotutkimuksiin, se oikein mulle suuttu. (haastattelu 5, 2015)*

Ikäkuuloinen: *Se on ihan nyt alkanu täsä, sanotaan nyt kahden, kaks vuotta, jos ei oo ihan niinkään paljon. Ei oo niinkään paljon. Kyl mä huomasin sen itte. (haastattelu 7, 2016)*

Jotkut haastateltavista kertoivat, että he olivat pitkään ajatelleet, ettei heidän omassa kuulossaan ole vikaa, vaan he pikemminkin syyttivät kuulemisen vaikeuksista ympäristön vaikeita kuunteluolosuhteita tai muiden epäselvää ja liian hiljaista puhetta. Samuli Hannula ja Elina Mäki-Torkko (2013) ovat tuoneet esiin, että yleensä ikäkuuloinen ei itse huomaa alkavaa huonokuuloisuutta, vaan ajattelee, että muut eivät osaa puhua tarpeeksi kuuluvasti.

Ikäkuuloinen: *Vaikea sitä on sanoa. Ei se tapahdu niin yhtäkkiä, vaan sitä ensin epäileekin, että miksi minä en kuule. En minä ainakaan tullut ajatelleeksi, että minun kuuloni huononis. Enemmän minä syytin olosuhteita. (haastattelu 6, 2015)*

Tutkimuksessamme haastateltiin ikäkuuloisia, jotka joko käyttivät tai eivät käyttäneet kuulokojetta. Haastateltujen ryhmien kokemusten ja kertomusten välillä oli yhteneväisyyksiä mutta myös selkeitä eroja. Yksi ero ilmeni siten, että kuulokojetta aktiivisesti käyttävät haastateltavat kertoivat kokemuksistaan niin, että he tiedostavat olevansa huonokuuloisia ja tarvitsevänsä kuulokojetta pärjätäkseen arjessa.

Suurin osa haastatelluista, jotka eivät käyttäneet kuulokojetta, kertoivat kokemuksestaan huonosta kuulosta eri tavalla. Heilläkin oli ollut arjessaan jonkinasteisia kuulemisen vaikeuksia, mutta he kertoivat, että he eivät kokeneet olevansa vielä ”tarpeeksi” huonokuuloisia tarvitakseen kuulokojetta. Tulkitsemme, että kuulokojetta käyttämättömät huonokuuloiset normalisoivat huonoa kuuloaan ja ikään kuin hyväksyvät sen osaksi itseä, arkea ja elämää. Toisaalta kuulokojetta käyttävät ikäkuuloiset ovat hyväksyneet oman huonokuuloisuutensa, mutta eivät ole halunneet hyväksyä huonon kuulon tuomia ongelmia osaksi arkeaan, vaan ovat halunneet hakea apua huonoon kuuloon pärjätäkseen arjessaan paremmin. Marianne Møller Knudsenin ja työryhmän (2010) kirjallisuuskatsauksessa huomattiin samansuuntainen ilmiö. Ne tutkittavat, jotka myönsivät olevansa huonokuuloisia, käyttivät kuukojetta useammin kuin ne, jotka eivät huonokuuloisuuttaan olleet myöntäneet.

Ikäkuuloinen (nainen): *No en mä osaa sanoa mitään, et ainakin tällä hetkellä musta tuntuu että mä en tarvi näitä, että mun elämäni on ihan rikasta ja kuulen ihan sen mitä katonkin et mun tarvii kuulla. (haastattelu 6, 2016)*

Vuoden 2016 haastateltavista enemmistö oli kulkenut kuulopolullaan ainakin jonkin verran eteenpäin. Heille oli esimerkiksi saatettu myöntää kuulokoje, mutta he eivät sitä kuitenkaan käyttäneet. Osalle vuoden 2016 haastateltavista ei ollut vielä myönnetty kuulokojetta, vaikka he olivat käyneet tarkemmissa kuulontutkimuksissa kuulokeskuksessa. Osa vuoden 2016 haastateltavista oli saanut kuulokojeen, mutta eivät sitä käyttäneet. He tekivät näin joko sen vuoksi, että käyttö tuntui vaikealta tai hankalalta, tai siksi, että kojeen käytöstä oli enemmän haittaa kuin hyötyä. Myös Marianne Møller Knudsen ja työryhmä (2010) sekä Jaakko Salonen (2013b) ovat havainneet, että kuulokojeen käyttämättömyyteen vaikuttaa huonokuuloisuuden myöntämättömyys, taustaaänten häiritsevyys, paristojen hinta ja motivaation puuttuminen.

Ikäkuuloinen (nainen): *No toiseksi olin ihan hyvilläni että en saanu ku sekään ei oo hyvä. Varmaan. Niin kaikki tämmönen tekojuttu on semmosta, ei se oo ku omaa. Minä aattelin et kyllä minä vielä pärjään tässä. (haastattelu 5, 2016)*

Ikäkuuloinen: *Mä en oo käynyt nyt sit missään. Ku sen yhden ainoan kerran sillon sit. Sillon kuus vuotta aikaa, ni sillon mä sitten sain. Mut ei se, en mä sitä sitte käyttänyt kuitenkaan. Mä en sen kanssa kuullu sillain. Oma kuulo oli parempi. (haastattelu 7, 2016)*

4.2 Arjen toimiva kommunikaatio

Kuulo on perusaisti sosiaalisessa kanssakäymisessä. Jos kuulossa on ongelmia, se vaikuttaa väistämättä ihmisten välisten viestien välittymiseen ja lisää väärinymmärrysten määrää (Peltomaa ym. 2013). Molempien vuosien haastateltavat käsittelevät haastatteluissa eri arjen tilanteita, joissa huonosti kuuleminen on voinut tuoda erilaisia ja eriaisteisia vaikeuksia kommunikaatioon ja sosiaaliin tilanteisiin. Toisaalta haastateltavat olivat itse luoneet arjen eri tilanteisiin monia erilaisia tapoja tulla paremmin toimeen huonon kuulon kanssa. Haastateltavat esimerkiksi kertoivat, että kävelyllä ystävien tai puolison kanssa he ovat sillä puolella, josta he kuulevat paremmin. Osa haastateltavista kertoi myös välttelevänsä hälyisiä paikkoja tai käyttävänsä kuulokojetta pääasiassa erityistilanteissa, kuten silloin, kun he lähtivät tilaisuuksiin tai tapahtumiin. Tulkitsemme, että haastateltavat olivat luoneet sekä *aktiivisia* että *vetäytyviä keinoja* huonon kuulon kanssa toimimiseen. Sekä kuulokojetta käyttävät että kojetta käyttämättömät ikäkuuloiset olivat luoneet näitä keinoja pärjätäkseen arjen toiminnoissa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. *Aktiivisiksi keinoiksi* luettaisiin haastatteluaineistossa esiintyvät kertomukset, joissa haastateltava on kyennyt ylläpitämään arjen toimintoja mukauttamalla toimintatapaansa. *Vetäytyviksi kei-*

noiksi luumme ne kertomukset, joissa haastateltavan toiminta on johtanut siihen, ettei hän tee tai toimi tietyssä tilanteessa huonon kuulonsa takia.

Ikäkuuloinen: *Lenkilläkin kun oltiin, mä sanoin, että no käveläänpä niin päin, että mulla on tämä kuuleva korva sinuun, eikä mittään ongelmaa. (haastattelu 3, 2016)*

Haastateltavat kertoivat, että monessa arjen tilanteissa he joutuivat tekemään niin sanottuja korjausaloitteita kommunikaatiossa (ks. Pajo 2013). He saattoivat esimerkiksi pyytää toista keskusteluun osallistujaa toistamaan sanomansa, joskus useita kertoja. Lisäksi varsinkin kotona television ja radion volyymit nousivat pikkuhiljaa kovemmiksi. Osa haastateltavista kertoi, että muiden luona kyläilyt olivat vaikeutuneet kuulon heikkenemisen myötä. Hälyisissä tilanteissa oli vaikeaa saada selvää puheesta ilman kuulokojetta. Puoliso toimi kommunikaation tukena monella huonokuuloisella siten, että hän kertoi jälkikäteen ikäkuuloiselle mistä asioista hälyisessä tilanteessa oli puhuttu. Puoliso saattoi lisäksi toimia ikäkuuloisen puolisonsa ”tulkina” esimerkiksi terveydenhuollossa asioidessa.

Moni ikäkuuloinen ja hänen puolisonsa kertoivat arjen tilanteista, joissa he kävivät jatkuvaa neuvottelua toimivasta kommunikaatiosta ja sen eri elementeistä. Kaikki läheiset eivät välttämättä ymmärtäneet ikäkuuloisen huonokuuloisuutta, vaan tulkitsivat, että huonokuuloisella on tahallaan ”valikoiva” kuulo. Osa läheisistä koki myös turhautumista uudenlaisten kommunikaatiotapojen myötä. He saattoivat esimerkiksi väsyä asioiden jatkuvaan toistamiseen ja siihen, ettei puoliso kuule (vrt. Scarinci 2009). Jotkut haastateltavat kertoivat myös, että jo ennen ikäkuuloisen kuulokojeen saamista oma ja puolison jaksaminen oli ollut vaikeaa väärinkäsitysten ja kuulemattomuuden vuoksi.

Läheinen: *Kyllä kai sitä on tullu sillon alku aikoina huuettua. Ku se sano, että mitä sie tupiset siellä, ku et sie puhu kunnolla. Sit ten mie korotin ääntä, ja sitte sano, että no ei tartte huutaa. (haastattelu 1, 2015)*

Ikäkuuloinen (mies): *Niin no, kotioloihin paljon vaikuta. Vaimo ku huutaa vieressä, saatan mie kysyä, että no mitä sie huudat. Joo ei meillä ole mitenkään ollu puheväleissä riitaa, eikä tällä lailla. **Ikäkuuloinen (nainen):** *Menee ja nykäsee aina toista, että kuule. **Ikäkuuloinen (mies):** *Joo no sehän on tavallaan, kyynärpäällä pukata. (haastattelu 1, 2016)***

Erilaiset haastavat tilanteet arjen kommunikaatiossa olivat haastateltavien puheissa yleisiä. Esimerkiksi pariskunnan kuuleva osapuoli oli luullut, että huonokuuloinen puoliso kuulee puheen toisesta huoneesta tai selkä pois päin kääntyneenä. Kun tällaisen kommunikaatioyhteyden jälkeen huonokuuloinen puoliso ei reagoinut tai vastannut, kuuleva puoliso oli saattanut loukkaantua tai hermostua. Aineistossa on esimerkkejä samasta ilmiöstä myös toisin päin. Huonokuuloinen puoliso oli loukkaantunut tai hermostunut keskustelukumppanille, kun hänestä oli tuntunut, ettei toinen kuuntele tai kommunikoi hänen kanssaan siten, että hän tulisi kuulluksi.

Läheinen: *Varmaan aika huonosti, ja sitte koska tämä toinen korva, se on niin tarkakuulonen, että enhän minä taho koskaan osata oikealla äänensävyllä sanoa. Vaikka minä puhusin normaalisti, nii se joskus kokee sen, että puhun liian kovasti. Onhan se kommentti ollu, että sie et varmaan vieläkään tiitä, kummalla korvalla hän kuulee. Sitte justiin miten pitäis tehdä, että puhua ja koskettaa ensin ja ennen ku puhuu ja näin. Ihan on toimeen tultu. Nii, ja sitte sitä väärinkuulemista sitä hän on tämän tästä. Justiin ne tietyt konsonantit, mitä on, että kuulee väärin. Nii, ja sitte sitä väärinkuulemista sitä hän on tämän tästä. (haastattelu 5, 2015)*

Vuonna 2015 haastateltavat, aktiivisesti kuulokojetta käyttävät huonokuuloiset kertoivat, että ennen kuulokojetta heillä oli arjessaan enemmän sosiaalisia haasteita huonon kuulon vuoksi. Kuulemisen ongelmat jatkuivat osittain myös kuulokojeen saamisen jälkeen, mutta ne eivät haastateltavien mukaan olleet niin vaikeita kuin ennen kuulokojetta. Haastatteluissa tulee vahvasti esiin se, ettei kuulokojeen saaminen tee ikäkuuloisesta normaalikuuloista. Kuulokojeen saamisen jälkeenkin kommunikointi voi olla haastavaa esimerkiksi hälyisissä tiloissa. Kuitenkin aktiivisesti kuulokojetta käyttävät haastateltavat painottivat kertomuksissaan, että kuulolaitteen saamisen jälkeen osallistuminen sosiaaliseen elämään helpottui. Kuulokojeen käytön myötä haastateltavat pystyivät paremmin osallistumaan harrastuksiin, kerhoihin, sosiaalisiin tilanteisiin ja tapahtumiin, vaikka kuulo ei palautunutkaan normaalkiksi (vrt. Dawes, Maslin & Munro 2014). Kuitenkin osa haastateltavista kertoi, etteivät he kuulokojeen saatuaankaan menneet esimerkiksi teatteriin tai illanistujaisiin, koska siellä olisi saattanut olla vaikeaa kuulla. Lisäksi huono kuulo olisi voinut vaikuttaa kulttuurielämyksiin negatiivisella tavalla, jos huonokuuloinen henkilö ei kuule esityksestä kaikkea tai hän saa selvää puheesta tai musiikista liian myöhään. Tällöin eri aistit ottavat esityksen eri aikaan vastaan.

Ikäkuuloinen: *Karttamaan... no yritin rimpuilla, mutta nyt mie hyvin mielellään jään kottiin, se on niin... no kylhän mie yritän käyä, mut niinku just konsertit ja teatteritkiin, kaik tulee niinku vähän... musiikkijutut myöhässä, just ne hauskat kohat mänee aina ohi, kun toiset nauraa, mitähän ne nauro. (haastattelu 8, 2015)*

4.3 Läheisen merkitys kuulonkuntoutuksessa

Aineistosta on havaittavissa myös ikäkuuloisen läheisten iso merkitys. He ovat osallistuneet parihaastatteluihin ja kuvanneet, millaista on elää ikäkuuloisen läheisenä ja millaisia vaikutuksia ikäkuulolla on yhteiseen arkeen. Läheisen rooli on merkittävä myös huonokuuloisen kuulopolun onnistumisessa. Haastattelujen perusteella läheiset ovat monesti ohjanneet huonokuuloisen puolisonsa, vanhempansa tai ystävänsä ensimmäiseen kuulontutkimukseen sekä tukeneet häntä kuulopolun eri vaiheissa ja kuulokojeen käytössä. Samansuuntaisia tuloksia sai Echaliere (2010), kun hän selvitti, kuinka läheiset tukevat huonokuuloista kuulokojeen käyttöönotossa ja arjessa. Mitä enemmän läheinen tuki huonokuuloista, sen paremmin huonokuuloinen käytti kuulon apuvälineitä.

Myös Terhi Kiviranta (2015, 32–33) on esittänyt, että läheisiltä saatu tuki vaikuttaa motivaatioon käyttää kuulokojetta: läheisiltä hyvin tukea saaneet ovat motivoituneimpia kuin huonosti tukea saaneet. Lisäksi läheisen mukanaolo on vaikuttanut huonokuuloisen kokemaan häpeän tunteeseen. Niistä huonokuuloisista, joilla läheinen oli mukana kokesovituskäynnillä, juuri kukaan ei kokenut häpeän tunteita, kun taas vajaa viidennes niistä, joilla ei läheistä ollut mukana, koki häpeän tunnetta. Toisaalta Ekbergin ja työryhmän (2015) tutkimuksessa on todettu, ettei kuulonkuntoutuksen palvelujärjestelmä vielä välttämättä tunnista läheisen merkitystä kuulokojeen käyttöönotossa ja käytön tukemisessa.

Ikäkuuloinen: *Sillon ku alotettiin, niin vaimo soitti terveyskeskukseen ja ilmoit, et mies ei kuule, että tuo noi puhelinta, et hän soittaa. Siitä se lähti. Läheinen: Kyl sitä oli monta kertaa puhe, et eihän siihen ennen ko mä sit soitin, et ennen ku hän annot suostumuksen siihen (haastattelu 7, 2015)*

Läheinen: *Kyllä mä oon käyny joka kerta. Ikäkuuloinen: yhtä matkaa. Mukana ollu aina. Senki takia, ku joskus jääny joku asia kuulematta selville. Parempi, ku mukana. Läheinen: Toinen kuulee paremmin, voi olla tulkkina sitte. (haastattelu 1, 2015)*

Kuulokojeen käytön ja käsittelyn opettelu on vanhemmille kuulokojeen käyttäjille vaikeampaa kuin nuoremmille. On todettu, että kuulokojeet pitäisi ottaa käyttöön mahdollisimman ajoissa, jolloin niiden käytön opetteluun ja uuteen äänimaailmaan totuttelemiseen on vielä tarvittava kognitiivinen kapasiteetti jäljellä (Hannula & Mäki-Torkko 2013). Tämä tarkoittaa sitä, että jo lievässä kuulon heikkenemässä kannattaisi alkaa käyttää kuulokojetta. Kuitenkin lievästi huonokuuloiset ovat nimenomaan se ryhmä, jossa kuulokojeen käyttöaste on alhaisempaa kuin vaikeammissa kuulovammoissa. Monilla iäkkäillä voi olla huonokuuloisuuden lisäksi muita elämärajoittavia sairauksia, kuten muistisairautta tai reumaa. Näissä tapauksissa hankalaa voi olla esimerkiksi se, muistaako kuulokojeen käyttäjä huoltaa kojettaan tai osaako hän laittaa sen korvaan. Tällöin läheisille jää helposti kuulokojeen huoltajan ja motivoijan rooli. Motivointi kuulonkuntoutuksen aloittamiseen vaatii aktiivista tiedon jakamista palveluntuottajalta. Ikääntyneiden mahdolliset hidastuneet kognitiiviset valmiudet asettavat tiedon vastaanottamiseen omat vaikeutensa (Hannula & Mäki-Torkko 2013).

Ikäkuuloinen (nainen): *Hän ei ossaa vielääkään itte panna. Niin. Ikäkuuloinen (mies):* *Se on niin hankala laittaa se. Ikäkuuloinen (nainen):* *Eikö se pitäis itte osata jo panna? Mie. Ikäkuuloinen (mies):* *Se on minun hoitaja hän. (haastattelu 1, 2016)*

Ikäkuuloinen sopeutuu huonokuuloisuuteen arjessa lähipiirinsä kanssa jo ennen kuulokojeen saamista mutta myös kuulokojeen saamisen jälkeen. Kuulokoje ei tee ikäkuuloisesta normaalikuuloista, ja kuulokojeen saamisenkin jälkeen ikäkuuloinen joutuu neuvottelemaan toimivasta kommunikaatiosta läheisen kanssa. Huonokuuloisuus voi rasittaa ikäkuuloisen ihmissuhteita, kun väärinkäsitykset kommunikaatiossa ovat haastateltavien mukaan olleet yleisiä kuulemattomuuden vuoksi. Haastatteluissa huonokuuloiset kertoivat, että läheinen korotti ääntään tai hermostui häneen kuulemattomuuden vuoksi. Myös Echaliere (2010) havaitsi läheisten väsymistä ja turhautumista huonokuuloisuuteen.

Ikäkuuloisen läheinen: *No aino se, et hän on toivonu, et pitäis keskustella, et tulis ne, et hän sais keskustella suoraan, etten mä tosiaan huuda tuolt. Et se on ollu. Ja sit sen verran harvaan puhuu, et hän ymmärtää. Käsittää sen, et ko joskus saattaa tulla vähän nopeemmin. (haastattelu 3, 2015)*

Huonokuuloisen puolisonsa mukana sopeutumisvalmennuskursseilla olleet läheiset olivat saaneet kursseilta oppia ja ymmärrystä siihen, miten heidän kannattaa ikäkuuloisen puolison kanssa kommunikoida. Sopeutumisvalmennuskursseilla he olivat myös oppineet lisää kuulemisen apuvälineistä ja niiden käytöstä sekä saaneet eväitä

sihen, miten hyväksyä, ettei kuulokojekaakaan tee ikäkuuloisesta normaalikuuloista. Läheisen täytyy siten jatkuvasti muistuttaa itseään siitä, että hän kommunikoi jae- tussa arjessa oikein. Ei esimerkiksi pidä huutaa toisesta huoneesta tai puhua huono- kuuloiselle pois päin kääntyneenä. Moni haastateltu läheinen totesi, että ajan kulu- essa he ovat oppineet kommunikoidaan paremmin huonokuuloisen kanssa. Aiemmissa tutkimuksissa, joissa selvitettiin huonokuuloisten ja heidän läheistensä kommunikaatiota, saatiin samanlaisia tuloksia. Puoliso oli usein se, joka kuormittui toimimattoman kommunikaation vuoksi. Hänen kanssaan syntyi herkästi konfliktiti- lanteita kuulemattomuuden vuoksi (Echalier 2010; Hannula & Mäki-Torkko 2013).

Läheinen: Ehkä siinä olis jotaki semmosta, että hänki kokis sen semmosena myönteisenä asiana sen, että se ei ole vain se, että nyt minun pitää tätä pitää. Sitte ku sie huuat, mie en kuule. Että siinä mielessä, että vois useamman ihmisen kans ottaa sillain, miten ne kokee sen. Ja vaikkei mulla nyt ole sitä isoja vaikeuksia ollu, mutta sillain, että vois vähän vahvemmalta pohjalta käyä läpi sitä tukihenkilönä olemista, mitä siinä... Ja jos se vielä sitte iän mukaan huononee se kuulo ja toisestaki korvasta, nii sitte määhä kilpaa huan. Toinen huutaa, että älä huuu. **Ikäkuuloinen:** Sehän se on monesti, että sitä ei kuule, ku se semmosia tärkeitä asioita, saattaa mennä toiseen huoneeseen ja sieltä puhua sit- ten. Nehän jää kuulematta. **Läheinen:** No en mie nyt tahallaan mene, mutta mie luulen, että siulla on kuulolaite ja sie kuulet. **Ikäkuuloinen:** Mutta ei sitä nyt taho kuulla, jos kaukana ois. **Läheinen:** Vaikken mie kuule sinun puhettakaan. Sie puhut niin vähän epäselvästi ja matalalla äänellä. Jos varsinki, että selin puhuu, nii sillon mie, että pitääkö minunki hommata joku kuulo- sondi korvaan. (haastattelu 1, 2015)

4.4 Julkisen kuulonkuntoutuksen kuulopolun eri vaiheet

Kuulonkuntoutuksen palveluihin hakeutumista ja kuulokojeprosessia käydään läpi haastateltavien kokemusten kautta. Vuoden 2016 haastateltavistakin suurin osa oli käynyt kuulokojeprosessin aina kojeen sovittamiseen ja luovuttamiseen asti. Erona vuosien 2015 ja 2016 haastateltavilla on se, että vuoden 2015 haastateltavilla kuu- lokoje oli päätyntä aktiiviseen käyttöön, kun taas vuoden 2016 haastateltavilla pro- sessi ei ollut johtanut kuulokojeen säännölliseen käyttöön. Toisaalta osa vuoden 2016 haastateltavista oli käynyt kuulokojeprosessissa, mutta tuloksena oli ollut se, ettei heille vielä ollut myönnetty kuulokojetta. Erilaisista kuulokojekuntoutuksen lop- putuloksista huolimatta molempien vuosien haastateltavilla oli pääasiassa hyviä

kokemuksia julkisen sektorin kuulonkuntoutuspolusta. Haastateltavat kehuivat jul- kisen terveydenhuollon kuulonkuntoutuksen henkilökuntaa ja hoitoa.

Ikäkuuloinen: Hyvästi otettu... omast tavoitteest läksin tuota sinne ja hyö otti hyväst vastaan. (haastattelu 9, 2015)

Ikäkuuloisen läheinen: Kyl ne hyvät on nämä kaikki laitteet ja hyvä ko on asiantuntijoit ja sit semmoset, ko neuvoa ja opastaa, niin kyl ne hyvät on ne, et ei sitä muuten tiedä. Et kyl mä tykkään ainaki, et meil on ollu aika hyvä tämä just sairaalan kautta. Et on hyvin menny. (haastattelu 7, 2015)

Ikäkuuloinen (nainen): Toimi ihan hyvin joo. Ei ku päinvastoin, että mä sanoin, et en mä tarvi apua enkä mitään. Ja muistan, kun se korvalääkärikin tutki, ja hän sanoi mulle, et olenko mä kovin eristäytynyt ihminen tän takia. Niin mä tietysti rupesin nauramaan, että hänellä oli sairaanhoitaja siinä, mun tuttuni, sekin nauroi sitä, et en todellakaan, en oo eristäytynyt ihminen. (haastattelu 6, 2016)

Muutaman kojetta käyttämättömän haastateltavan kuulonkuntoutuspolku ei ollut sujunut kovin hyvin. Yhdessä tapauksessa huonokuuloinen oli kokenut, että häntä oli iän myötä syrjitty terveydenhuollossa, eikä hänelle tarpeesta huolimatta ollut myönnetty kuulokojetta. Toisen haastateltavan mukaan kuulokeskuksen ohjeet oli- vat olleet epäselviä, jolloin asiakas oli saanut mielikuvan, ettei hän tarvitse kuuloko- jetta ja palautti kuulokojeen sen saantipaikkaan. Kuulonkuntoutuksen toimintata- voissa on paikkakuntakohtaisia eroja, jotka osaltaan voivat selittää eroavaisuuksia siinä, kuinka hoitopolku asiakkaalla sujuu (vrt. Hyvärinen 2014). Lisäksi lääkäriltä saatu tuki voi vaikuttaa hoidon tulokseen merkittäväällä tavalla. Lääkäriltä huonosti tukea saaneista kuulokojekuntoutuspotilaista hieman vajaa puolet arvioi hoidon tuloksen huonoksi. (Kiviranta 2015, 32.)

Ikäkuuloinen (nainen): No emmie muista. Se oli niin, tietenkä niin aluksi hankala. Etten muista, miten siinä meni. No kun he hoki mulle, että jos et käytä, niin laita takaisin, että se on niin kallis, että sitä tarvitaan. Ja mie tunsin vähän huonoa omatun- toa, jos en mie sitä joka päivä pitäny. Mie aattelin, että kyllä mie vielä pärjään. No tietenkä olis ottanu itteä niskasta kiinni ja pitäny. Mutta ku siitä niin mulle selitettiin, että älä, tuo takasin, jos et käytä. Ja niin mie aattelin, että jos joku paremmin tarttee, niin. Kyllä he soitti sitten mulle, että miksi sie lähetit. (---) **Ikäkuu-**

loinen (nainen): *Ei, joo kyllä sanottiin, että aikaa viepi. Mutta kun heidä sitä terotti, että ei mulla ole niin paljon. Että se on siinä ja siinä, että kannattaako. (haastattelu 1, 2016)*

Osa niistä ikäkuuloisista, jotka olivat saaneet kuulokojeen mutta eivät päätyneet käyttämään sitä aktiivisesti, olivat aluksi kokeilleet kuulokojeen kanssa toimimista. He kaikki kuitenkin luovuttivat suhteellisen nopeasti kokeilun jälkeen. Kukaan heistä ei ollut saanut julkiselta sektorilta tukea tai apua kuulokojeen käyttöönottoon. Niillä kojeen saaneilla, jotka eivät kojetta käyttäneet, ei ollut kokemuksia esimerkiksi yhteisessä johdannossa esitetyistä kuuloyhdyshenkilöistä ja heidän tarjoamistaan palveluista. Yleinen ikääntyneiden kuulokojeen käyttöön liittyvä ilmiö on se, että osa ihmisistä ei sopeudu kuulokojeen käyttöön, vaan luopuu siitä (ks. Knudsen ym. 2010). Kojetta käyttämättömät huonokuuloiset lopettivat kuulokojeen aktiivisen käytön nopeasti sen saamisen jälkeen eli sinä aikana, kun aivot eivät ole vielä täysin sopeutuneet uuteen, unohdettuun äänimaailmaan.

Ikäkuuloinen: *Kyl mä harjottelin siin ehkä kaks viikkoo. Enkä mä sit käynykkään, käynykkään sit sitten sen kummemmin, ku mä aattelin, et ei tämä sovi mulle. (haastattelu 7, 2016)*

Ikäkuuloinen: *No eipä sitä ole muuta, kun se, että kun se koje ei minua oikein miellyttänyt. Se jotenkin tuntui ärsyttävältä. Niin minulla se jäi pois sitten vähitellen ja tietenkä siinä on, että kun ei noita pikkulintujen ääniä kuule, niin se on tietenkä ollu semmonen, minusta ainoa semmonen, se on tosi puute. Näen kyllä, että, mutta ne ei ku haukottelee, niin se on. Mutta taas toisten lintujen äänet kuulen. (haastattelu 2, 2016)*

Kuulokojetta käyttävät ikäkuuloiset kertoivat haastatteluissa moniulotteisesti, kuinka kuulokojeen käyttöön sopeutuminen kesti pidemmän aikaa. Haastateltavat esimerkiksi kuvailivat, että unohdetut ja uudet äänet tuntuivat häiritseviltä ja epämuikavilta ja aiheuttivat ahdistusta. Näitä reaktioita on kuvattu myös aiemmissä tutkimuksissa (esim. Dawn, Maslin & Munro 2014, 864–867). Ne ovat osa normaalia reaktiota, kun aivot totuttautuvat unohdettuihin ääniin. Ajan kuluessa aivot tottuvat uuteen äänimaailmaan, jolloin kuulokojeen kautta tulevat äänet eivät enää tunnu häiritseviltä.

Ikäkuuloinen: *Sitä on oppinut siinä sillä lailla varomaan, ettei se ole ollut koskaan sillä lailla mulle ongelma. Sitten taas musiikki on yksi joka on aivan hirveää. Tuntuu, että päälaki lentää ilmaan kun musiikki rävähtää soimaan. No mitä nämä nyt on nämä rockit sun muut, niin siinä joutuu aina pienentämään radiota,*

kun musiikkia tulee, että se kuulostaa niin kamalalta. Kaikki astioiden helinät, papereiden rapinat, ne on kuulolaitteen kanssa oma ongelmansa, mutta niihinkin tottuu sillain pikku hiljaa. (haastattelu 2, 2015)

Kuulokojeen kautta tulevaan äänimaailmaan totuttelu kestää pitkään. Tämän vuoksi heti kuulokojeen saamisen jälkeinen aika on erityisen merkityksellistä sen suhteen, päätyykö kuulokoje käyttöön vai ei. Molempien vuosien aineistosta kävi ilmi, ettei kukaan haastateltavista ollut saanut julkiselta sektorilta jälkiohjausta tai -neuvontaa kojeen käyttöön ja huonokuuloisuuteen sopeutumiseen. Osa haastateltavista koki tämän ongelmaksi, koska jälkiohjauksen puute vaikeutti kuulokojeeseen tottumista ja sen käyttöä. Lisäksi on mahdollista, että jälkiohjauksen ja neuvonnan puute on osaltaan vaikuttanut siihen, että kojetta käyttämättömät ikäkuuloiset eivät kojeen saamisen jälkeen oppineet käyttämään sitä. Jatkossa olisi varmistettava, että kuulokojesovitusprosessin viimeisillä käynneillä selvitetään, minkälaista apua ja tukea kojeen käyttöön ikäkuuloiselle on tarjolla kuulokojeen saamisen jälkeen. Tällöin on olennaista, että terveydenhuollon ammattilaiset tuntisivat julkisen palvelujärjestelmän lisäksi oman toiminta-alueensa järjestöjen antaman tuen ja palvelut.

Ikäkuuloinen: *Mul meni puoli vuot, ennen ko mä oppisin tuntemaan oman äänen. Ikäkuuloinen:* *Sitten vuosi, niin sit sen jälkeen mä olin ja mä joka päivä käytin näit, niin sen jälkeen mä rupesin tottumaan näihin. Et kyl se vaatii pitkän tottumisen. (haastattelu 7, 2015).*

Ikäkuuloinen: *Ei saatu mistään opetteluun, ei saatu mistään. Se vaan, et noi ensiks mä kävin tosa yleisel kuulolaitte- tai kuulotutkimuksel. Ja sit sielt lähetettiin sitten terveyskeskukseen. Ja sit terveyskeskuksesta tul tieto, et olis aika sitten. Ja sitten siel on terveysisar ko pisti nämä vahat korviin ja otettiin muotit. Ja sitten muutaman kuukauden pääst sai laitteet ja ei siin sen enempiä opetellu. (haastattelu 7, 2015)."*

Ikäkuuloinen (nainen): *En. Tietysti opettelu, että miten se laite-taan. Kyllä mie sen osasin laittaa tietenkä. Mutta ei mitään sopeutumisesta, ei mistään puhuttu mittään. (haastattelu 1, 2016)*

Aiemmat tutkimukset (ks. Kelly & Atcherson 2012; Hannula & Mäki-Torkko 2013) ovat tuoneet esiin, että erityisesti ikäkuuloiset tarvitsevat kuulokojeen saamisen jälkeen-

kin tietoa ja tukea, jotta kuulokoje päättyy aktiiviseen käyttöön. Koskela ja työryhmä (2013) selvittivät, millaista tukea ja apua työikäiset kuulokojeen käyttäjät saivat julkiselta sektorilta kuulokojeen käyttöön ja huonokuuloisuuteen sopeutumiseen. Julkisen sektorin kuulonkuntoutusprosessissa ei keskusteltu potilaiden kanssa huonokuuloisuuteen sopeutumisesta tai siihen liittyvästä stigmasta. Jos keskustelua ammattilais-ten ja potilaiden välillä syntyi, se käsitteli pääasiassa kuulokojeen tekniikkaa.

Tämän tutkimuksen haastatteluissa keskusteltiin myös kuulokojeen huoltamisesta, jota tarvitaan, jotta kuulokojeen säännöllinen käyttö onnistuu hyvin. Tutkimuksen hyväkuntoisemmat haastateltavat, joilla ei ollut terveydellisiä ongelmia, kuten muistisairautta, hoitivat itsenäisesti kuulokojeen päivittäishuollon. Tulkitsemme, että haastateltavat kokevat itsenäisen kuulokojeen huoltamisen vahvistavan heidän käsit-tystään itsestä itsenäisenä ja aktiivisena toimijana.

Ikäkuuloinen: *En mie oo tarvinnu, ainakaan tähän asti, ite mie tän vaihan patterit, nytteki kun lenkiltä tultiin niitten ihmisten kanssa niin alko jo piipata heti kun mie sissään tulin, niin ite mie oon vaihtanu patterin ja huoltanu tätä. No mie puhistan ite tuota. (haastattelu 9, 2015)*

Ikäkuuloisen läheinen: *Et hänel on kyl hyvät noi laitteet, et nyt-kin ku me käytiin siel kuulojuttuja, niin tää hoitaja sanos just, et nää on niin puhtai ja hyvät, et kyl hän on hyvin hoitanu ne. Ikä-kuuloisen läheinen:* *Joo hän on työelämäs jo tottun tämmösiin tehtäviin, niin. (haastattelu 7, 2015).*

Ne haastateltavat, jotka eivät kuulokojetta aktiivisesti käyttäneet, eivät hoitaneet kojetta itsenäisesti (ks. myös kuulolähipalvelun asiakaskyselyn tulokset). Kuuloko- jetta harvemmin käyttävät haastateltavat veivät sen useimmiten kuulolähipalveluun huollettavaksi tai eivät huoltaneet sitä ollenkaan. Yhden muistisairaahan haastatelta- van kohdalla sairaus vaikeutti kuulokojeen käyttöä ja päivittäisten asioiden hoita- mista. Tällöin puoliso auttoi ja tuki häntä kuulokojeen käytössä ja huoltamisessa sekä muiden asioiden hoitamisessa.

4.5 Ikäkuuloisen henkilön toimintaympäristön merkitys

Huonokuuloisuuden ilmiö syntyy aina yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa. Käyttääpä huonokuuloinen henkilö kuulemisen apuvälineitä tai ei, toimintaympäris- töllä on iso merkitys siinä, millä tavalla huonokuuloinen saa puheesta selvää ja voi seurata kommunikointia. Tulkitsemme, että haastateltavien kertomukset arjessaan kohtaamista esteistä, ongelmista ja haasteista ovat osa ikäkuuloisen kuulopolkua.

Kuulopolkukin syntyy yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa. Esimerkiksi ennen kuulon heikkenemistä ikäkuuloinen ei ole välttämättä osannut kiinnittää kuuntelu- ympäristöön tai visuaaliseen tiedonsaantiin huomiota samalla tavalla kuin huono- kuuloisena eläessään. Yksi osa huonokuuloisuuteen sopeutumista ja mahdollisen huonokuuloisen identiteetin luomista on se, että ymmärtää toimintaympäristössä olevien tekijöiden vaikutuksen arjen toimintakykyyn ja arjessa pärjäämiseen.

Molempien vuosien haastateltavat olivat kohdanneet haastavia kuuntelutilanteita vuosien varrella. He korostivat, että he kuulevat parhaiten, kun he ovat kasvotusten puhekumppanin kanssa ja tilassa, jossa ei ole hälyä. Toisten ihmisten äänen voimak- kuus ja sävy vaikuttavat myös puheesta selvän saamiseen. Hennoista ja matalista äänistä oli vaikea saada selvää etenkin, jos puhuja ei ollut kasvotusten huonokuuloi- sen kanssa, jolloin hän ei nähnyt huuliota.

Ikäkuuloinen (nainen): *Joka paikka. Joka paikka että missä mä parhaiten, no tietysti just tämmösessä lähellä, kahvipöydässä kun ollaan näin ja tässä näin, sit kun tuolta huoneesta joku huu- tais mulle, tai puhuis normaaliäänellä niin en mä sit tietenkään kuulis semmosta muta ihan tämmösessä lähipiirissä kuulen kyllä. (haastattelu 6, 2016)*

Ikäkuuloinen (mies): *No mökillä varmaan kun siellä ei oo mitään sivuääniä niin varmaan siellä tuvassa kuuluu varmaan kaikista parhaiten. Miksei täälläkin tietysti, kyllä tietysti tossa olohuo- neessakin kuulee jos siinä ei oo muuta kuin me kahdestaan. Läheinen (nainen):* *Liikenteen melu haittaa. (haastattelu 4, 2016)*

Huonokuuloisen kohtaamisissa toimimisympäristöissä on paljon erilaisia tekijöitä, jotka vaikeuttavat kuulemista ja onnistunutta kommunikaatiota. Kommunikaation onnistumiseen ja puheesta selvän saamiseen vaikuttaa esimerkiksi tilojen akustiset olosuhteet: onko tiloissa kaiuntaa, taustamusiikkia tai melua. Lisäksi tilan fyysiset ominaisuudet, kuten kovat pinnat ja materiaalit, vaikuttavat kaiuntaan ja huonokuu- loisen mahdollisuuksiin toimia kyseisessä ympäristössä. Julkisissa tiloissa merkityk- sellinen asia on myös induktiosilmukan saatavuus ja toimivuus.

Ikäkuuloinen: *Nii. Ja se, että yleisiä tiloja, niitä ei oo kuulovam- masta ajateltu, akustiikkaa, rakennuksien kaiku on. Sen mä koen ainakin kaikist pahimpana. Se, kun kaikuu. Ja vähä on tekstiiliä. Läheinen:* *Niin, vähä on tekstiiliä. Ja paljo ku on porukkaa, että puhutaan yhtä aikaa. Se on. Ja se on yks, että nyt, mennään asi-*

asta, jotta yleisissä tiloissa pitäis olla hyvin selvästi merkitty induktiosilmukka on, jotta missä ne on. Kyllä mä kuulen teatterissaki. Mä kuulen, sen mitä näyttämöllä, kyllä mä sen pystyn hyvin seuraamaan. (haastattelu 3, 2015)

Haastatteluissa keskusteltiin myös tiedonsaannin esteistä. Haastateltavat toivat esimerkiksi esiin, että suomenkielisiä tv-ohjelmia oli vaikea seurata, koska niissä puhuttiin epäselvästi ja nopeasti eikä niistä kaikkia ole tekstitetty. Ikäkuuloiset kertoivat seuraavansa mieluummin ulkomaisia tv-sarjoja, koska ne on tekstitetty, jolloin niiden seuraaminen on mahdollista ja kotimaisten ohjelmien seuraamista vaivattomampaa.

Läheinen: *Monesti se on sitä, ku on nyky siel on kotimaiset elokuvat esimerkiksi, nehän on niin huonosti puhuttuja. Ikäkuuloisen:* *Mutta se on se probleema, ku ne ei ti saa sanoista selvää, ku siellä puhutaan epäselvästi. Tämä sekottaa paljo ainaki mulla. (haastattelu 1, 2015)*

Ikäkuuloiset korostivat toimintaympäristön piirteiden lisäksi kommunikaatiotapojen merkitystä ja vaikutusta viestin perillemenoon ja puheesta selvän saamiseen. Aineistossa on esimerkiksi huonoista kommunikaatiotavoista, kuten samanaikaisesta puhumisesta ryhmätilanteissa ja epäselvästä puheesta. Osa haastateltavista toi esiin, että heidän mielestään on hankalaa aina muistuttaa, miten kommunikoidaan oikein. Toiset taas esittivät, että he ovat jo niin sinut kuulovammansa kanssa, että uskaltavat pyytää toimivia kommunikaatiotapoja, kuten yksi kerrallaan puhumista.

Ikäkuuloinen: *Tietenkinhän se on, tietenkäin hälyssä, ei sitä voi parantaa, emminä usko, että sitä millään tavalla voi parantaa. Jos koko ajan hälyä on, eihän sitä, ei sitä voi ruveta määräämään, että nyt, mutta semmosessa pienemmässä porukassa, niin semmonen selkokielellä puhuminen, että pääsee alusta mukaan. Kyllä sitten kun on alussa mukana, mistä asiasta keskustellaan, se erehtymisen vaara on pienempi ja silloin saattaa onnistua ihan ja emmä usko, että normaali keskustelu tommosessa, jossa ei ole suurta hälyä ympärillä, niin kyllä se onnistuu. (haastattelu 2, 2016)*

Suuntakuulon tärkeys tuli esille haastatteluaineistossa turvallisuuskäsitteistä. Ilman suuntakuuloa on vaikea tietää, mistä suunnasta ääni tai puhe tulee. Suuntakuuloon voi vaikuttaa myös se, onko ikäkuuloisella käytössään yksi vai kaksi kuulokojetta. Osa haastateltavista toi esiin, että kokemus suuntakuulon puuttumisesta oli luonut heille *vetäytyviä keinoja* arkeen. He saattoivat olla menemättä tilanteisiin,

joissa suuntakuulon puute voisi aiheuttaa vaaratilanteen, kuten silloin, jos ikäkuuloinen ei kuule ambulanssin hälytysääntä.

Ikäkuuloinen: *Marjametsässä niin minä en pysty suunnistamaan äänien perusteella, että minä olen kerran eksynytkin, mutta toiset huomasivat. Minun piti pysähtyä ja huudella ja toiset haki minut sieltä, että minä sen äänen kuulin ihan eri suunnasta, mistä se loppujen lopuksi tuli. Että tämmösiä ja näinhän se on kotonakin ja monessa muussakin. Että työpaikalla naurettiin monta kertaa, kun selän takaa mulle joku huuteli, niin minä pyörin ympäri, että missä se on. Se on just se suuntaaminen, että mistä se ääni kuuluu. Se on kaikkein pahin monessakin asiassa. Sitä on oppinut siinä sillä lailla varomaan, ettei se ole ollut koskaan sillä lailla mulle ongelma. (haastattelu 2, 2015)*

4.6 Huonokuuloisen sosiaalinen identiteetti ja osallistuminen

Kuulokojetta käyttävät huonokuuloiset näyttivät haastattelujen mukaan sopeutuneen huonoon kuuloonsa. He tunsivat vertaisuutta muiden huonokuuloisten kanssa, ja yhteiset tapahtumat, joissa tapaa muita huonokuuloisia, olivat tärkeitä. Kuulokojetta käyttävät ikäkuuloiset kokivat kuulokojeen käytön luontevaksi ja tärkeäksi osaksi itseään. Kuulokojetta käyttävien haastateltavien kanssa oli luontevaa keskustella huonosta kuulosta. Haastattelut tehnyt projektikoordinaattori tulkitsee, että haastattelutilanteissa he kertoivat avoimesti, miltä tuntuu olla huonokuuloinen ja kuinka ikäkuulo vaikuttaa heidän elämäänsä.

Ikäkuuloinen: *On. Ku minä sanon, nyt ku minä olen tullut niin rohkeaksi, nii minä saan sanoa, että kato, ja että minä en kuule. Ei kukaan ole ollu vihanen eikä kukaan ole torjunut. (haastattelu 6, 2015)*

Kuulokojeen käyttöönotto merkitsee uuden sosiaalisen identiteetin luomista ja siirtymää kuulevasta huonokuuloiseksi (Hindhede 2012; Englund 2006). Joskus identiteettiprosessi voi kestää vuosia ja henkilö voi kaivata aikaa, jolloin vielä kuuli normaalisti. Kaikilla huonokuuloisilla kuulokoje ei integroidu osaksi identiteettiä (ks. Koskela ym. 2013). Joissakin tapauksissa huonokuuloinen ei koskaan miellä itseään huonokuuloiseksi ja kieltäytyy kuulokojeen käytöstä esimerkiksi sosiaalisen stigman pelossa ja kuulokojeen hankalan käytön takia. Asenteet ja suhtautuminen vammaisuuteen ovat suomalaisessa yhteiskunnassa viime vuosina ja vuosikymmeninä muuttuneet. Silti vammaisuus, kuten kuulon heikentyminen, koetaan helposti edelleen ruumiin "vajavaisuutena".

Ikäkuuloinen: *Tai niin kuin mulla oli työtoverina kerran yksi huonokuuloinen, niin se ei myöntänyt kellekään, että hän ei kuule ja minä sitten huomasin sen, että kun se käänteli päätä sen mukaan, että mistä päin puhuttiin. Minä sitten omasta kokemuksesta kysäisin, että kummassa korvassa sulla on huonompi kuulo, niin "mistä sinä semmosta". Niin minä huomaan, että mulla on sama vika kuin sulla. Hän sanoi, että ei hän kuule paljon mitään, että aamuraportilla kun ollaan, että hän seuraa ilmeitä, että jos toiset nauraa, niin hänkin nauraa, mutta hän ei tiedä mille naurataan. Häpesi tunnustaa sitä, ettei hän kuule. (haastattelu 2, 2015)*

Vuoden 2015 haastatteluissa mielenkiintoinen ilmiö on se, että moni haastateltava puhui omien kokemustensa lisäksi sellaisista tapaamisista tai tuntemistaan ikään-tyneistä huonokuuloisista, jotka eivät myönnä olevansa huonokuuloisia tai tarvitse- vansa kuulokojetta. Nimenomaan näihin muihin huonokuuloisiin henkilöihin haas- tateltavat liittivät kuulokojeen käyttöön yhdistetyn häpeän tunteen, joka on havaittu monissa aiemmissa tutkimuksissa (esim. Aaltonen 2013).

Ikäkuuloinen: *Mutku meilläki tuo, minkä koiraa myö hoiettiin, niin sekään mies, kun ei kuule, niin silleki pittää vähän tuota niinku puhuu, hää ei myönnä sitä, et hää ei kuule, hää käyp siellä miehellä tuota tuolla päivittäin kattomassa sitä, nii telkkari huutaa, ratio huutaa yhtäaika. Hää ei myönnä sitä, hää ei myönnä sitä, et hää ei... hää on huono kuurona. (haastattelu 9, 2015)*

Huonokuuloisuus ei ole este sosiaaliselle kanssakäymiselle. Heikentynyt kuulo vai- kuttaa kuitenkin siihen, välittykö haluttu viesti oikealla tavalla ja vastaanotetaanko viestit oikein. Haastatteluaineistossa kuulokojetta käyttävät huonokuuloiset esittivät sosiaalisen osallistumisen esteiksi pikemminkin muita syitä kuin huonokuuloisuuden. Haastateltavat korostivat, että ennemminkin korkea ikä, mahdolliset sairaudet ja persoonallisuus vaikuttivat siihen, ettei heillä ollut välttämättä yhtä aktiivista sosiaa- lista elämää kuin nuoruudessaan. Useilta haastateltavilta oli kuollut läheisiä ja ystä- viä.

Ikäkuuloinen: *Joskus tulee semmonen tyhjä, huono, semmonen ikävä olo. Se on joskus, ko mä menen tohon verannalle. Mä just yhtenä iltana olin...Sit ku tuli se, mun mieheni on nukkunu pois. Siin tuli semmonen ikävä, ku sitä varten tehtiin hänelle tuo. Sit oli kaks vuotta, ku meni poika. Hän oli viiskymppinen. Et tam-*

mösi vaikeuksi on ollu. Ja nyt ei oo. Nyt on sit, mun meni sisko. (haastattelu 7, 2016)

Kuulokojetta käyttävät haastateltavat kuvasivat kuulokojeen käyttöä sosiaalisen elä- män mahdollistajana (ks. myös Dawes, Maslin & Munro 2014). Jotkut kuulokojetta käyttävät ikäkuuloiset olivat sitä mieltä, että heidän osallistumisensa sosiaaliin akti- viteetteihin oli lisääntynyt huonokuuloisuuden hyväksymisen ja kojeen käytön opet- telun jälkeen. Joillakin haastateltavilla osatekijänä aktiivisuuden lisääntymisessä on toiminut myös aktiivinen mukanaolo kuuloyhdistyksen toiminnassa kuulokojeen saa- misen jälkeen.

Ikäkuuloinen: *Meit on kolme perhettä ja...Ikäkuuloisen lähei- nen: Niin meillä, seurakunnan torstaiakatemies me käydään. Ikäkuu- loisen läheinen: Nii juu joka lauantai, kymmeneltä torilla kah- ville. Ikäkuuloinen: Ei ku mennään torille ja sieltä torin kahville sitten oikein. (haastattelu 7, 2015)*

Ikäkuuloinen: *Aa niinku mie sanoin näitä kurseja. Niin, kerho ja viitotun puheen se... viitotun puheen kurssi, miten se kurssi nyt näytetään... koulu, kurssi, no se voip olla joku tämmönen koulu, siel Kopolassa. Me ollaan jo näitten kans käyty mones paikkaa, pikkujouluhi lähetään nytteki. No on, on... Se on lisääntynyt jotenki. (haastattelu 9, 2015)*

Vaikka kuulokojetta käyttävät ikäkuuloiset haastateltavat olivat aktiivisia arjessaan, he toivat esiin, että ryhmätilanteet ovat kuulokojeen saamisenkin jälkeen edelleen haastavia taustahälän tai päälle puhumisen vuoksi. Osa huonokuuloisista saattoi väl- tellä sosiaaliin tilaisuuksiin menemistä kuulemiseen liittyvän pinnistelyn ja sen aiheuttaman väsymyksen pelossa. Jos esimerkiksi ryhmätilanteissa joutuu jatkuvasti pinnistelemaan saadakseen puheesta selvää, tilanteiden jälkeen voi mennä pidempi aika ennen kuin pinnistelyn aiheuttamasta väsymyksestä palautuu.

Ikäkuuloinen: *Kyllä se vaikuttaa siten, että kuulee väärin ja sitten ei kuule ollenkaan ja vastaa sitten, mitä sattuu. Kotona ja sitte tuolla esimerkiksi, ku mäki käyn siellä Ukkoparlamentis joka maanantai, niin ko on pieni tila ja paljon miehiä puhuu, paappoja puhuu yhtä aikaa, nii ei pysty seuraamaan, mitä kaikki puhuu. Päällekkäin puhuu. (haastattelu 3, 2015)*

Ikäkuuloinen: *Se voisi olla ihan kiva, kun ei ole tällä hetkellä oikein mitään semmoista toimintaa. En ole vain keksinyt että mihinkä lähtisin. Sitä just vähän arkailee just tämän kuulon takia, kun se on aina semmoista vaikeaa. (haastattelu 2, 2015)*

Enemmistö kojetta käyttämättömistä ikäkuuloista haastateltavista kertoi, että myös heillä sosiaalinen elämä on aktiivista. He toivat itsensä esiin aktiivisina toimijoina, jotka tapaavat ystäviä sekä käyvät eri yhdistyksien tilaisuuksissa ja harrastamassa. Näillä haastateltavilla oli käytössään myös *aktiivisia* ja *vetäytyviä keinoja*, joiden avulla he tulevat toimeen huonon kuulon kanssa. He esimerkiksi valitsivat istumapaikan ja tilan siten, että he kuuluivat mahdollisimman hyvin. Lisäksi he painottivat, että kuulevat kommunikaatiotilanteissa sen, mikä on tarpeellista kuulla. Tulkitsemme, että osalla kojetta käyttämättömistä ikäkuuloisista osa puheen sisällöstä voi jäädä saavuttamatta. He ovat kuitenkin normalisoineet sen, etteivät kuule kaikkea, ja hyväksyneet, että kuulevat mahdollisesti vain osan esitetystä puheesta.

Ikäkuuloinen (nainen): *Kahvitellaan ja jutellaan päivän asioita. En minä ajatellu sitä, en oo sen takia jääny pois. (haastattelu 5, 2016)*

Ikäkuuloinen (nainen): *Siis minä en pönötä juurikaan kotona missään, joko mulla on vieraita, lapsia, mä oon aina menossa pyöräileen, liikun todella paljon, matkustan, joo en pönötä yhdessä paikassa. Siis ei mitään oo vaikuttanu. (haastattelu 6, 2016).*

Haastateltavien arjessa jaksaminen oli paljolti kiinni heidän yleisestä terveydentilastaan ja sosiaalisesta verkostostaan. Ne haastateltavat, joiden terveydentila oli hyvä ja sosiaalinen turvaverkosto kattava, kokivat, että elämä on hyvää ja itsenäistä. Sosiaalinen turvaverkko oli vähäisempi niillä haastateltavilla, joilla suurin osa läheisistä oli kuollut tai joilla oli heikko terveydentila. He myös kertoivat viettävänsä enemmän aikaa yksin. Aineiston perusteella ikäkuuloisen sosiaalisen verkoston kattavuuteen vaikuttaa moni eri tekijä eikä huono kuulo ole näistä merkityksellisin.

Ikäkuuloinen: *Mul on ystävät niin menny. Että ei oo paljo ystäviä. Nyt on semmonen ystäväpiiri. Mitä meitä oli. Ja nyt oli eilen oliki se yks ystävä täällä mun luona. Se on uus y-paikkakunnalla nyt. (haastattelu 7, 2016)*

Ikäkuuloinen (nainen): *Niin ja onhan täällä ympärillä tuttuja. Niin on vielä, ei oo kaikki kuollu. Ja sitten minä kävelen paljon. (haastattelu 5, 2016)*

Nykypäivänä sosiaalisuutta pidetään hyveenä. Nykyajan elämäntapa korostaa sosiaalisia aktiviteetteja ja niiden merkitystä ihmisten hyvinvoinnille. Kuitenkin ihmiset ovat luonnostaan erilaisia persoonia: toiset ovat sosiaalisempia kuin toiset. Myös tämän tutkimuksen aineistossa on mukana haastateltavia, jotka toivat esiin, etteivät he kaipaa vilkasta sosiaalista elämää, vaan viihtyvät hyvin yksin tai puolison kanssa. Ikäkuuloisten yksinäisyys ei ole aina negatiivista yksinoloa (loneliness), vaan pikemmin positiivista yksinoloa (solitude) (vrt. Tiilikainen, 2016).

Ikäkuuloinen (mies): *Niin. Kyllä mie joskus lähenkin. Emmie mitenkään ahne ole kulukemaan semmosissa juhlissa, eikä tommosissa. (haastattelu 1, 2016)*

4.7 Ikäkuuloisten kertomuksia vertaisuudesta ja vertaistuesta

Tämän tutkimuksen haastateltavilla ei ollut kokemusta vertaisten vetämisestä vertaistukiryhmistä. Osalla heistä oli kuitenkin kokemuksia ammattilaisten vetämisestä alueellisten sopeutumisvalmennuskurssien ryhmistä. Näissä ryhmissä vertaiset ikäkuuloiset ja heidän läheisensä keskustelelevat heikentyneestä kuulosta ja sen vaikutuksista sekä kuulemisen apuvälineistä ja niiden oikeanlaisesta käytöstä. Ne haastateltavat, joilla oli kokemuksia sopeutumisvalmennuskursseista, pitivät niiden ohjelmaa erittäin hyödyllisenä heikentyneeseen kuuloon sopeutumisen ja kuulon apuvälineiden käytön kannalta. Osa haastateltavista toi kuitenkin esiin, etteivät he koe tarvitsevänsä ryhmämuotoista vertaistukea (vrt. Saarenheimo & Pietilä 2017, 108–109).

Ikäkuuloisen läheinen: *En mie tiä, se vois se ryhmäkohtanen kuitenkin antaa vähän enemmän, et siin sais sit kaikki, tulis sitä mielipidettä, niinku tulis enemmän sitte. Ollaanhan myö valmiit, vai ... kyllähän se vähän antaant. Muutenki sit elämän vilosofiaa saa niinku sitte. Ku hän on tos ympyröis niin se antaa sit taas muutenki enemmän virikkeit henkisest puolest. Ja... jos ois samanlainen porukka, ku viime keväänä, se oiski ihan (haastattelu 8, 2015)*

Ikäkuuloinen: *En osaa tuohon sanoa. Mulla ei oo kyllä mitään. Niin ku sanotaan, jotta mul ei oo tarvetta ainakaan tällä hetkel saada mitään sellasta tukea. Mä kyllä pärjään tällä hetkellä. (haastattelu 3, 2015)*

Ikäkuuloisen läheinen: *Mun mielest semmonen ryhmäkeskustelu on ihan kiva. Yhdes, et se tieto menis perille. Ikäkuuloisen läheinen:* *Joo sen tähden just, et siel ryhmäs keskustelee kummatkin, sillon ku just kotonaki keskustelis, tietäis toiseen. Ei siit muuten tiedä, mitä toiset on puhunu. (haastattelu 7, 2015)*

Kun haastateltavat puhuivat vertaistuesta, monella keskiöön nousi vapaamuotoinen, kasvokkainen vuorovaikutus. Etenkin ne, jotka käyttivät kuulokojetta säännöllisesti, kokivat hyötyvänsä vapaamuotoisesta keskustelusta, jota he käyvät muiden huonokuuloisten kanssa. Puhe vertaistuesta ja vertaisuudesta on monitulkinnallista. Haastateltavat esimerkiksi toivat esiin, ettei aina tarvitse edes keskustella kuulosta, vaan yhdessä toisen vertaisen seurassa auttaa ja tukee omaa jaksamista ja huonokuuloisena elämistä. Vertaisuuden ytimessä on kommunikaatioon liittyvien vaikeuksien parempi ymmärtäminen: jos keskustellessa ei kuule kaikkea, sitä ei tarvitse vertaiselle erikseen selittää (ks. Lavikainen 2012, 50–55).

Läheinen: *Kyllä mää uskoisin, että hän on saanu sen, mikä on ollu tarpeen. Hän on niin tommonen avoin ja osallistuva, niin että varsinaista tukea ei ehkä tarvitse, mutta siel on jo tuki, kun on samankaltaisessa joukossa mukana. Varmasti näissä Kuuloliiton paikallisyhdistyksen tapahtumissa hän on tavannut näitä vertaisia tavallaan. Mutta sitten näissä kaikissa muissa, nii ei hänen huonokuuloisuuttaan varmaan huomaa ollenkaan meidän muissa ryhmissä, missä mekin olemme yhdessä. Kyllä se sujuu ihan. En tiedä sitä tukea, ehkä se on tämmöstä näkymätöntä tukea. (haastattelu 6, 2015)*

Vertaistuen ja vertaisuuden merkitys korostui kuulokojetta käyttävien ikäkuuloisten puheissa. Kuulokojetta käyttämättömät ikäkuuloiset toivat esiin, etteivät erityisemmin kaipaa muiden huonokuuloisten kanssa keskustelua ja ajatustenvaihtoa. Pikemminkin he toivovat kykenevänsä ylläpitämään sosiaalisia suhteita ja vuorovaikutusta yleisesti muiden kanssa. Tämä on nimenomaan ryhmä, johon kuuluvat henkilöt eivät koe olevansa tarpeeksi huonokuuloisia tarvitakseen vertaisten tukea. Kuitenkin aineiston perusteella moni kuulokojetta käyttävä ikäkuuloinen haluaisi tarjota vertaistukea nimenomaan niille ikäkuuloisille, jotka eivät kuulokojetta käytä, vaikka heillä on kuulemisen vaikeuksia arjessa. Tulkitsemme, että aineistosta on havaittavissa niin sanottu kohtaanto-ongelma vertaistuen antamisessa ja sen vastaanottamisessa. Jatkossa kannattaa pohtia, löytyykö keinoja, joilla haasteeseen voidaan pureutua. Osa kojetta käyttämättömistä ikäkuuloisista oli varovaisen avoimia vertaisten kohtaamiselle, mutta heillä ei ollut tietoa, missä vertaisia voisi tavata.

Ikäkuuloinen (nainen): *Mä en tarvi mitään vertaistukea, mulla on niin paljon läheisiä. (haastattelu 6, 2016)*

Ikäkuuloinen (nainen): *En minä tiedä, ei oo kokemusta. En oikeestaan, mistä niitä sais sitten, mitä hyötyä ja missä niitä tapais. (haastattelu 5, 2016)*

Ikäkuuloinen: *Se on mun mielestä yks varmaan niitä parahia, mitä on, että se vertaisten keskustellaan, jotta keskusteltais avoimesti, miten on tuntenu sen laitteen käytön ja mitä hyötyä siit on tullu. Ennen kaikkea se, jotta sitte huomais toisetki, jotka ei käytä, mitä tuo on saanu hyötyä toinen siitä, niin määki rupian käyttämään. (haastattelu 3, 2015)*

Kuuloalan maahantuoja, audiologian ammattilaiset ja aiemmat tutkimukset ovat tunnustaneet, että kuulokojeiden käyttöaste on suhteellisesti vähäisintä lievästi kuulovammaisten ryhmässä (ks. esim. Dawn, Maslin & Munro 2014). Tämänkin tutkimuksen perusteella vaikuttaa siltä, että kuulemisen ongelmassa on olemassa jonkinlainen kynnyksen, joka pitää saavuttaa ennen kuin ikäkuuloinen henkilö suostuu kuulokojeen käyttöön. Apuvälineen käytölle annettujen merkitysten ja akateemisten puhetapojen näkökulmasta (Hoogsteyns & van der Horst 2013) kojetta käyttämättömillä ikäkuuloisilla huonon kuulon aiheuttama puute ruumiissa ei ole niin iso, että he kokisivat tarvitsevansa kuulokojetta korjaamaan sitä (deficit model). Sosiaalisen vuorovaikutuksen näkökulmasta tarkasteltuna he eivät koe tarvitsevansa kuulokojetta poistamaan sosiaalisia esteitä (apuvälineiden sosiaalinen malli). Apuvälineisiin liitetty Goffman-malli jää sekin epäselväksi, koska kojetta käyttämättömät haastateltavat eivät tunnu häpeävän huonokuuloisuuttaan, vaan toteuttavat arjessaan aktiivisia ja vetäytyviä keinoja tullakseen huonon kuulon kanssa toimeen. Moni kojetta käyttämätön ikäkuuloinen normalisoi huonokuuloisuuttaan ja kokee kuulevansa sen, mitä tarvitsee. Tällöin tarvetta vertaistuelle ja vertaisen ikäkuuloisen tapaamisellekaan ei välttämättä tunnusteta ja tunnusteta.

Ikäkuuloinen (nainen): *No en mä osaa sanoa mitään, et ainakin tällä hetkellä musta tuntuu että mä en tarvi näitä, että mun elämäni on ihan rikasta ja kuulen ihan sen mitä katonkin et mun tarvii kuulla. (haastattelu 6, 2016)*

Haastateltavien enemmistö kuuluu sukupolviin, jotka eivät ole työelämässä ollessaan tottuneet käyttämään internetiä. Yleisesti ottaen 74 % suomalaisista 65–74-vuotiaista oli käyttänyt internetiä, mutta vain 38 % käytti sitä päivittäin. Internetin käyttö väheni siirryttäessä vanhempiin ikäryhmiin: 75–89-vuotiaista 31 % oli käyttänyt

internetiä ja 16 % käytti sitä päivittäin (Tilastokeskus 2016c). Osa tämän tutkimuksen haastateltavista ei osannut käyttää tietokonetta tai omistanut sellaista eikä kokenut mielenkiintoa tietokoneen hankkimiseen tai sen käytön opetteluun. Toisaalta osa käytti tietokonetta esimerkiksi tiedonhakuun tai ohjelmien katsomiseen.

Ikäkuuloinen (nainen): *Ei ole. En ymmärrä yhtään mitään semmosta. Mun ois pitäny sillon kun ne tuli. Sillon heti ottaa se asiakas. Ikäkuuloinen (nainen):* Niin. Nyt on turha. Kun minä en ymmärrä mitään siitä, oishan se, enhän minä varmaan muuta kerkeis tekemään ku sitä kattomaan. (haastattelu 5, 2016)

Läheinen: *Siitä internetpohjasesta ei oo mitää hyötyä, kun ei ole sitä nettiä. Nii. Ei varmaan sen takia tuu hankittua, kun on tähän saakkaki ilman toimeen tullut. (haastattelu 6, 2015)*

Haastatteluissa keskusteltiin myös internetpohjaisen vertaistuen mahdollisuuksista. Selkeä enemmistö haastateltavista ei ollut kiinnostunut internetpohjaisesta vertaistuesta. Monelle ikäkuuloiselle internetin käyttö ei ollut osa arkea, jolloin he myös ajattelivat, etteivät hyötyisi verkossa järjestetystä vertaistuesta. Virtuaalista kommunikointia muiden kanssa ei koettu luonnolliseksi. Pikemminkin haastateltavat korostivat kasvokkaisen kohtaamisen tärkeyttä.

Ikäkuuloinen (nainen): *Ei, ei, ei. En mä tarvi semmosta. (haastattelu 6, 2016)*

Ikäkuuloinen (nainen): *En. Ikäkuuloinen (mies):* *Ei. Ei kiinnosta. (haastattelu 1, 2016)*

4.8 Kuuloyhdistyksen tuki

Vuonna 2016 Suomessa toimi 84 paikallista kuuloyhdistystä, jotka järjestivät monipuolisesti huonokuuloisten hyvinvointia tukevaa toimintaa. Vuonna 2016 kuuloyhdistyksissä järjestettiin yhteensä 1 722 tapahtumaa (kerhoa, retkeä ym.), joihin osallistui yhteensä 28 293 henkilöä. Osallistujista kaksi kolmasosaa oli naisia ja selkeä enemmistö (78 %) oli yli 65-vuotiaita. Paikallisista kuuloyhdistyksistä 51 yhdistystä järjesti kuulolähipalvelua, jossa henkilökohtaista ohjausta ja neuvontaa kuulokojeen käyttöön sai noin 8 264 asiakasta. (Kuuloliitto 2017b.)

Moni kuulokojetta käyttävistä haastateltavista oli mukana paikallisen kuuloyhdistyksen toiminnassa. Haastateltavat saivat paikallisista kuuloyhdistyksistä vertaistukea sekä ohjausta ja neuvontaa kuulokojeen käyttöön. Haastateltavat kokivat saaneensa

kuuloyhdistyksestä enemmän tukea kojeen käyttöön ja huonokuuloisena elämiseen kuin julkisen kuulonkuntoutuksen palveluista.

Ikäkuuloinen: *On siellä mitä myö ollaan käyty just siellä, mis nää pittää tuolla... mikä tää nyt on...? Kuulolähipalvelus niin kyl mie siellä oon tuota. Järjestön kautta tuota niin, jos oon käyny siellä, niin oon saanu. Sitä... niin, jos mitä pittää kyssyy tuota ja patteria tuota ja tämmöstä, niin on... oon aina saanu, mut vähemmän oon kuitenkin nii kyselly siellä. (haastattelu 9, 2015)*

Osa huonokuuloisten läheisistä oli kuuloyhdistysten toiminnassa mukana. Useimmiten mukana ollut läheinen oli ikäkuuloisen puoliso. Sekä kojetta käyttäville ikäkuuloisille että heidän läheisilleen kuuloyhdistys ja kuulolähipalvelu olivat tärkeitä, koska sitä kautta tapaa vertaisseuraa ja saa apua ja tietoa. Ominaista kuuloyhdistyksen toiminnalle on, että siellä keskustellaan kuuloasioiden lisäksi tavallisista arjen asioista ja tapahtumista. Haastateltavien kokemusten mukaan kuuloyhdistysten toiminnan keskiössä oli rento yhdessäolo. Esimerkiksi yhdistysten järjestämät kuukausitapaamiset, kerhot ja virkistäytymisretket ovat olleet kojetta käyttäville ikäkuuloisille ja heidän läheisilleen kiinnostavia tapahtumia, joista he ovat saaneet voimavaroja ja sosiaalista pääomaa arkielämäänsä.

Ikäkuuloinen (nainen): *Kyllä kait sitä jos siitä puhutaan, niin sitä puhutaan. Jos se on niinku siinä, joku alkaa puhumaan, niin kyllä kuuluu kojeista ja niitten erilaisuudesta. Ikäkuuloinen (mies):* *Joo, aina sieltä jotakin selekenee. Ikäkuuloinen (nainen):* *Totta kai sitä huomaa, että on muitakin. Varsinkin hälle on aika tärkeä se. (haastattelu 1, 2016)*

Selkeä enemmistö kojetta käyttämättömistä ikäkuuloisista ei ottanut osaa kuuloyhdistyksen toimintaan tai käynyt kuulolähipalvelussa. Tulkitsemme, että osasyynä on se, etteivät lievemmin huonokuuloiset tunne itseään riittävän huonokuuloisiksi eivätkä ajattele tarvitsevänsä apua ja tukea huonokuuloisuuteen sopeutumisessa (vrt. Hindhede 2012). Poikkeuksiakin löytyi: pariskunta, joista molemmat puoliset olivat kojetta käyttämättömiä ikäkuuloisia, kävi aika ajoin kuuloyhdistyksen kuukausitapaamisissa virkistäytymässä.

4.9 Sopeutumisvalmennus

Osalla haastateltavista on kokemuksia Kuuloliiton järjestämistä alueellisista sopeutumisvalmennuskursseista. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat eri puolella Suomea järjestettäviä yhteensä kolmen päivän pituisia kursseja. Kurssit

koostuvat kahden päivän kurssiohjelmasta ja puolen vuoden kuluttua järjestävästä jatkotapaamisesta. Sopeutumisvalmennuksessa käsitellään kuuloa ja sen vaikutusta ikäkuuloisen toimintakykyyn. Tavoitteena on, että osallistujat saavat valmiuksia kuulokojeen käyttöön ja tietoa kuulon apuvälineistä, kommunikaatiomenetelmistä ja tulkkauspalvelusta. Vertaiskeskustelut huonokuuloisuudesta, läheisten kokemuksista ja arjessa selviytymisen keinoista ovat olennainen osa kurssiohjelmaa.

Sopeutumisvalmennuskursseilla käyneet haastateltavat pitivät kursseja erittäin tärkeinä esimerkiksi huonokuuloisuuden hyväksymisen, vertaistuen saamisen ja kuulokojeen systemaattisen käyttöönoton kannalta. Kurssilla käyneet olivat tyytyväisiä myös siellä saatuun tietoon ja ryhmäkeskusteluissa syntyneeseen vertaisuuden kokemukseen. Haastateltavat kokivat, että sopeutumisvalmennuskurssi oli lisännyt sekä läheisen että huonokuuloisen tietotaitoa kuuloasioista. Ikäkuuloisten läheiset olivat hyvin tyytyväisiä, koska kurssien kautta myös he saivat tietoa kuulosta, kuulokojeista ja huonokuuloisuudesta. Kurssilla he saivat tietoa, millä tavoin huonokuuloisen kanssa tulee kommunikoida, jotta arki sujuu hyvin. Sopeutumisvalmennuskurssit vastaavat siten kuulonkuntoutuksessa vähemmälle huomiolle jääneiden ikäkuuloisten läheisten tarpeisiin.

Ikäkuuloinen: Tämä oli hyvä, mikä viimeksi oli tää, mikä se oli nyt se kurssi, millä me käytiin? **Läheinen:** Sopeutumisvalmennus.
Ikäkuuloinen: Sopeutumisvalmennuskurssi huonokuuloisille.
Ikäkuuloinen: Kuuloliiton järjestämä. **Ikäkuuloinen:** Nii, ja sitte tuollahan X:ssä me saatiin paljo siellä. **Läheinen:** Niin, nyt tuo oli tosi hyvä tuo. (haastattelu 3, 2015)

Ikäkuuloinen: Meillähän oli keväällä siellä Kuuloliiton tuolla Y:ssä se kurssi. Siellä kyllä sai lisäoppia. Tämän käsittelyä, miten sitä puhistetaan ja miten vaihetaan noita. Sitte muutenki, ku täällä on näitä, että millon, missä tilanteessa käytetään sitä kolmannetta. Oli oikein hyvä. (haastattelu 4, 2015).

Tässä tutkimuksessa on tullut esiin, että ikäkuuloisen tyypillinen polku kuulokojeen käyttäjäksi on pitkä. Ensin kuulemisen ongelmissa pitää saavuttaa tietty kynnyks, jotta kuulokojetta ylipäätään lähdetään hakemaan. Kuulokojeen saamisen jälkeen vielä useat tekijät vaikuttavat kuitenkin siihen, päätyykö kuulokoje säännölliseen käyttöön. Totuttelu kuulokojeeseen ja sen tuomaan uuteen äänimaailmaan vaatii ikään-tyneeltä monesti useamman kuukauden sopeutumisprosessia.

Läheinen: No se, mitä siellä kuulokurssilla siellä Ö:ssä. Siellähän sitä tuli paljo asiaa ja se oli aika mielenkiintoinen asia. Minä silloin siinä yhteydessä vasta oikeastaan tajusin, että hän kuuluu kuulovammaisiin. Mulle ei sinänsä se vammanen-sana oo sillä lailla mikään negatiivinen eikä tämmönen vältettävä asia, mut en minä oo sitä. Ja sillohan me liityttiin tähän kuuloyhdistykseen. (haastattelu 5, 2015)

Suomalaisessa kuulonkuntoutusjärjestelmässä on nimenomaan tässä olennaisessa jälkivaiheessa aukko: jälkiohjausta ja neuvontaa kuulokojeen käyttöön ja huonokuuloisuuteen sopeutumiseen on tarjolla hyvin vaihtelevasti, jos ollenkaan. Tulkitsemme, että sopeutumisvalmennuskurssien tyyppinen ammattilaisten vetämä toiminta, jossa tapaa muita vertaisia, voi toimia ikäkuuloiselle ja hänen läheiselleen merkittävänä paikkana uuteen elämäntilanteeseen ja huonokuuloisen identiteettiin sopeutumisessa. Jos ikäkuuloinen ei tunne tai tiedä muita huonokuuloisia henkilöitä, voi olla, että hänen omat käsityksensä ja stereotypiansa huonokuuloisuudesta vajavaisuutena saavat liikaa valtaa. Tällöin ei ole mahdollisuuksia hälventää huonokuuloisuuteen liitettyjä väärä oletuksia ja stigmaa. Toisten vertaisten tapaminen ja riittävän jälkiohjauksen ja -neuvonnan saaminen on olennaisessa asemassa sen suhteen, minkälaiseksi ikäkuuloisen kuulopolku muotoutuu.

5. JOHTOPÄÄTÖKSET

Haastatteluissa tuli näkyväksi aiemmistakin tutkimuksista tuttu käsitys, että ikäkuulon tunnistaminen on monesti pitkä prosessi. Olemme kuvanneet tätä prosessia kuulopolkuna. Tulkitsemme siihen kuuluvaksi kaikki ikähuonokuuloisen ja hänen läheisensä arjessa tapahtuneet muutokset aina ensimmäisistä huonon kuulon merkeistä ongelman tunnistamiseen ja kuulokojeen saamisen jälkeiseen uudempaan elämään asti. Myös ne huonokuuloiset henkilöt, jotka ovat saaneet kuulokojeen mutta eivät sitä käytä tai jotka eivät vielä ole kuulokojetta toiveistaan huolimatta saaneet, ovat tulkintamme mukaan olleet osallisia kuulopolussa. Kuulopolku kuvaa kuulokojekuntoutusprosessia laajemmin kaikkia niitä tapahtumia, muutoksia ja arjen neuvotteluja, joita ikäkuuloiset ja heidän läheisensä huonon kuulon myötä kokevat.

Taulukko 1. Eri vuosina haastateltujen välisiä yhteneväisyyksiä ja eroja

	Tyytyväiset, kojetta käyttävät ikäkuuloiset	Ikäkuuloiset, jotka eivät käytä kojetta, vaikka ovat sellaisen hankkineet tai jotka eivät ole saaneet kojetta
Kuulokuntoutuspolkuna	Kuulokojeen sovitamiseen asti toimiva kuulopolku. Jälkihajauksen ja tuen saamisessa on eroja (vrt. Koskela 2013 ym. sujuva kuulokuntoutuspolku).	Kuulopolku on epäselvä (koje ei päädy käyttöön) tai jäänyt kesken (kojetta ei saatu) (vrt. Koskela 2013 ym. polveileva tai ongelmallinen kuulokuntoutuspolku).
Vertais-tuki	Haluavat tarjota erityisesti niille huonokuuloisille, jotka eivät vielä käytä kojetta -> tuen tarjoaminen stigman ylittämiseksi.	Eivät koe tarvitsevansa tukea kuulokojeen käyttöön. Kokevat itsensä normaaliksi ja tekevät eron itsensä ja huonommin kuulevien huonokuuloisten välillä.
Arjessa pärjääminen	Erilaisia arjen mukautuksia kommunikaatioon ja käyttäytymiseen: aktiiviset ja vetäytyvät keinot.	Erilaisia arjen mukautuksia kommunikaatioon ja käyttäytymiseen: aktiiviset ja vetäytyvät keinot.
Kuulon merkitys	Ei halua hyväksyä huonon kuulon tuomia negatiivisia vaikutuksia arkeen ja vuorovaikutukseen. Kuulokoje on mahdollistaja ikäkuuloiselle.	Huonon kuulon vaikutukset arjessa ja vuorovaikutuksessa normalisoidaan sekä hyväksytään osaksi itseä ja olemassaoloa.

Terveystuonon kuulokuntoutusprosessi koostuu vielä tälläkin hetkellä pääasiassa sarjasta toimenpiteitä, joiden tavoitteena on saada kuulokojekuntoutuksen kriteerit täyttävä asiakas käyttämään kuulokojetta. Terveystuonon prosessi loppuu kuitenkin

kin monesti siihen hetkeen, kun kuulokojeen säädöt on tehty, vaikka vasta sen jälkeen alkaa ikäkuuloisen ja hänen läheisensä askeleet uudempaan arjessa. Sote-uudistusta suunniteltaessa olisi syytä ajatella ikäkuuloisten kuulokuntoutusprosessi uudesta näkökulmasta, kun palvelujärjestelmän rakenne joka tapauksessa valinnanvapauden lisääntymisen myötä muuttuu merkittävästi. Tämän tutkimuksen tulokset tukevat ajatusta, että ikäkuulo tulisi osata ottaa huomioon perustason sote-palveluissa vuosien varrella (vrt. Hannula & Mäki-Torkko 2013).

Ikäkuulon tuomien ongelmien tunnistaminen arjessa on haastavaa, ja monesti siihen tarvitaan apua ulkopuoliselta, kuten läheiseltä ja ammattilaiselta. Jatkossa olisi perusteltua pohtia uudelleen myös läheisen rooli kuulopolulla ja kuulokuntoutusprosessissa sekä vertaistuen saamisessa ja antamisessa. Tämän tutkimuksen aineiston perusteella läheisillä on erittäin iso rooli ikäkuuloisen toimivan arjen, kuulokuntoutuspalveluihin hakeutumisen ja oikeanlaisen avun saamisen kannalta. Ikäkuulo tuo usein vaikutuksia läheistenkin elämään, koska jaetussa arjessa kommunikaatioon liittyvät haasteet ja väärinkäsitykset koetaan yhteisesti. Tähän mennessä läheisen roolia ei ole kuulokuntoutuksen prosessissa tai arjessa tunnustettu, vaikka se joskus voidaankin tunnistaa.

Tutkimuksemme tuo esiin, että ikäkuulon myötä tapahtuvia arjen mukautuksia tekevät kaikki ikäkuuloiset. Tässä tutkimuksessa olemme kuvanneet arjessa tapahtuvia mukautuksia käsitteillä *aktiiviset* ja *vetäytyvät keinot*. *Aktiiviset keinot* sisältävät sellaisia arjen muutoksia, joissa jokin tuttu ja totuttu asia tehdään toisin, jotta kyetään ylläpitämään haluttuja arjen toimintoja, kuten kävelylenkkejä ystävän kanssa. *Vetäytyviksi keinoiksi* olemme tulkinneet ne aineistossa esiintyvät kuvaukset, joissa ikäkuulo on lopettanut jonkin itselleen aikaisemmin mieluisan toiminnan tai on jättänyt tekemättä arjessa vastaan tulleita toimintoja, kuten jättänyt lähtemättä teatteriin.

Jatkossa olisi syytä pohtia, kuinka voitaisiin löytää hyviä keinoja tukea ikäkuuloisia vetäytyvien arjen keinojen suhteen niin, että niistä tulisi aktiivisia keinoja, joilla kyetään ylläpitämään toivottu toiminta ikäkuulosta huolimatta. Tällöin korostuvat myös ikäkuuloisen lähipiirin toimintatavat sekä kuuntelu- ja toimimisympäristön esteettömyys. Toisaalta aineistossa on kuvattu myös, kuinka ikääntymiseen kuuluu yleisenä ilmiönä monista asioista luopuminen. Onko ikäkuulo hyväksyttävä syy luopua arjen toiminnoista, vai onko luopuminen hyväksyttävää vain silloin, kun itse toiminta ei enää kiinnosta?

Tutkimuksen aineiston kertomukset herättivät meidät myös pohtimaan ikäkuuloisen elämistä suomalaisessa yhteiskunnassa. Ikäkuulon normatiivinen mallitarina pitää sisällään ajatuksen siitä, että ikäkuuloisen on oltava aktiivinen kojeenkäyttäjä.

Passiivista kojeenkäyttöä pidetään negatiivisena asiana sekä yhteiskunnan että huonokuuloisen yksilön kannalta. Kuitenkin kuulokojeen käyttöön kannustetaan pääasiassa sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvien ongelmien välttämisen takia. Haastattelussa oli vain vähän puhetta kuulokojeen käytön vaikutuksista kognitiivisten kykyjen ylläpitoon. Viime vuosina lääketieteellinen tutkimus kuulovammaisuudesta on paikantanut erilaisia yhteyksiä huonon kuulon, muistin ja kognitiivisten kykyjen välillä. Esimerkiksi on todettu, että huonokuuloisilla, kuulokojetta käyttämättömillä henkilöillä kognitiivisten kykyjen heikkeneminen on nopeampaa kuin niillä huonokuuloisilla, jotka käyttävät kuulokojetta (Amieva ym. 2015). Jatkossa olisikin syytä pohtia, pitäisikö kuulokojekuntoutusprosessiin sisältyä pakollisena myös tietoa huonon kuulon vaikutuksista kognitiivisiin kykyihin tai muuhun terveyteen (esimerkiksi kohonnut kaatumisriski). Näin huonokuuloinen henkilö voisi paremmin tehdä tietoon perustuvan päätöksen siitä, käyttääkö hän kojetta vai ei. Toisaalta osa ikäkuuloisista kokee kuulokojeen tuovan enemmän haittaa kuin hyötyä. Auttaisiko kuulokojeen käytön terveysvaikutusten käsitteleminen kokesovitusprosessin aikana ja sen jälkeen motivoimaan ikäkuuloista kuulokojeen säännöllisessä käytössä ja pääsemään yli kojeen käyttöön liittyvistä haasteista?

Ikäkuuloisten kokemukset ja näkemykset vertaisuudesta ja vertaistuen tarpeista nousivat aineistossa esiin, mutta ne olivat erilaisia kuin ennen tutkimuksen aloittamista oletimme. Mielestämme on hyvä, että tutkimukseen haastateltiin sekä kuulokojetta käyttäviä että käyttämättömiä ikäkuuloisia. Näin saimme paremman käsityksen erilaisten ikäkuuloisten kokemuksista vertaistuesta. Kojetta käyttävät ikäkuuloiset olivat kokeneet sopeutumisvalmennuskursseilta ja yhdistystoiminnasta saamansa vertaistuen antoisaksi. Kokemukset vertaistuen tärkeydestä kuulokojeen käytössä ja huonokuuloisena elämisessä kannustivat kojetta käyttäviä ikäkuuloisia kertomaan kokemastaan vertaistuesta myös eteenpäin. Kuitenkin aineistosta paikantuu tulkintamme mukaan niin sanottu kohtaanto-ongelma vertaistuen antamisessa ja saamisessa.

Kojetta käyttävät ikäkuuloiset halusivat tarjota tukeaan erityisesti niille huonokuuloisille, jotka eivät käytä vielä kuulokojetta, mutta ovat jo huonokuuloisia. Näiden henkilöiden haastatteluissa korostuivat kuitenkin kokemukset vielä riittävän hyvin kuulemisesta. Kojetta käyttämättömät huonokuuloiset tekivät myös eroa itsensä ja kojetta käyttävien huonokuuloisten välille ja pitivät ymmärrettävänä, että huonomin kuulevat huonokuuloiset käyttävät kojeita. Rajanveto huonosti kuulevan huonokuuloisen ja vielä riittävän hyvin kuulevan huonokuuloisen välillä on aineistomme perusteella hienosyistä, mutta tutkimusaineistomme puhuu sen puolesta, että tästä rajasta neuvottelemisen ja sen ylittäminen tai ylittämättä jättäminen on myös osa kuulopolkua. Vertaistuen järjestämisen kannalta ilmiö tuo omat haasteensa: olisi esimerkiksi hyvä, jos kuulokojetta käyttävät huonokuuloiset tunnistaisivat jatkossa

paremmin sen, että osa ikäkuuloisista voi haluta pitää voimakkaasti kiinni riittävän hyvin kuulevan identiteetistään.

Vaikka vertaisuuden kokemus ja vertaistuki ovat kuulokojetta käyttäville ikäkuuloisille tärkeitä, haastattelut paljastivat, etteivät vertaisuuden kokemus ja vertaistuki välttämättä synny hetkessä tai itsestään, vaan niiden vuoksi voi joutua myös ponnistelemaan. Tällainen ponnistelu on esimerkiksi Kuuloliiton järjestämälle sopeutumisvalmennuskursseille hakeminen. Sopeutumisvalmennusjaksoja kuvattiin haastatteluissa positiivisesti ja niiden koettiin olevan hyödyllisiä monelta eri kantilta. Sopeutumisvalmennusjaksoilta sai tietoa ja tukea huonokuuloisena elämiseen ja kuulemisen apuvälineiden käyttöön, mutta siellä tapasi myös muita samassa tilanteessa olevia ikäkuuloisia ja heidän läheisiään. Vertaisuutta eivät kokeneet pelkästään ikäkuuloiset vaan myös heidän läheisensä. Sopeutumisvalmennus nousi aineistossa esiin esimerkkinä toiminnasta, joka ottaa huomioon sen, ettei huonokuuloisuus kosketa vain huonokuuloista itseään, vaan myös koko hänen lähipiiriään.

Aineistomme perusteella ikäkuuloiset toivovat ryhmämuotoiselta vertaistukitoiminnalta nimenomaan ammattilaisen organisoimaa ja ohjaamaa vertaistuellista ryhmätoimintaa. Vertaisten itsensä järjestämiä vertaistukiryhmiä ei pidetty tarpeellisina. Pikemminkin painotettiin paikallisten kuuloyhdistysten toimintaa, jossa vertaisuutta koetaan ikään kuin toimintaan osallistumisen sivutuotteena. Aineistossa kuvatussa vertaistuksessa ja vertaisuudessa korostuvat vertaistuen vastavuoroisuus ja myös se, että vertaistuki on aina vastavuoroinen prosessi, jonka syntymistä ei voi pakottaa vaikkakin vertaistuen järjestämistä voidaan tukea. Lisäksi aineistossamme tuli esiin vertaistuenkin suhteen yleisempi ihmisenä elämiseen liittyvä ilmiö: kaikki ihmiset eivät ole ryhmäihmisiä, ja tällaisten henkilöiden kohdalla vertaistuksessa voi korostua pikemmin yksilöllinen tuki (vrt. Pietilä & Saarenheimo 2017).

Haastateltavien puheita voi tulkita Hoogsteynsin ja van der Horstin (2013) kuvamien apuvälineisiin liitettyjen akateemisten puhetapojen näkökulmasta. Apuvälineiden puutemalli toimii osittain kuulokojetta käyttävien ikäkuuloisten kohdalla, mutta kojetta käyttämättömien kohdalla se ei toimi. Puutemallissa apuvälineelle, tässä tapauksessa kuulokojeelle, annettu merkitys rakentuu sen mukaan, onnistuuko apuväline poistamaan käyttäjänsä ruumiin puutteita niin, että hän pystyy toimimaan niin kuin normaalin ruumiin (normaalin kuulon) kanssa oletetaan kyettävän toimia. Kuulokoje on mahdollistanut sitä käyttäviä ylläpitämään arjen toimintoja kuulemisen ongelmista huolimatta. Kuitenkin kuulokojeen teho normaalin ruumiintoiminnon palauttamisessa on ”vajaa”, koska kuulokoje ei tee ikäkuuloisesta normaalikuuloista, vaikka se auttaakin häntä kuulemaan. Kuulokojetta käyttämättömien ikäkuuloisten kohdalla puutemalli ei toimi, koska haastateltavat kokevat olevansa normaalimpia

ilman apuvälinettä kuin apuvälineen kanssa. Ruumiissa oleva puute on haastateltavien mielestä normaali eikä sen korjaamiseksi tarvita apuvälinettä.

Jos tutkimuksen aineistoa tulkitsee apuvälineiden sosiaalisen mallin näkökulmasta, esiin nousee se, ettei kuulokoje kykene täysin poistamaan kaikkia ikäkuuloisen toimintaympäristössä olevia esteitä. Esimerkiksi vaikka kuulokojeet kehittyvät jatkuvasti teknisiltä ominaisuuksiltaan, silti ympäristössä oleva melu vaikuttaa vieläkin siihen, kuinka hyvin huonokuuloinen saa puheesta selvää. Ympäristön melun lisäksi kuulokojeesta saatavaan hyötyyn vaikuttavat myös muiden kommunikaatiotilanteeseen osallistuvien tekemiset, kuten puhuvatko he huonokuuloista kohti ja onko heidän huulionsa huonokuuloisen näkyvillä. Myös kuunteluympäristön esteellisyys voi vaikuttaa negatiivisesti siihen, kuinka hyvin kuulokoje kykenee poistamaan toimimisympäristön hälyä.

Kuulokojeita on aiemmissa ei-lääketieteellisissä tutkimuksissa lähestytty pääasiassa Hoogsteynsin ja van der Horstin (2013) esittämän Goffman-mallin kautta, jolloin on tulkittu, että kuulokojeet voivat tuoda sosiaaliseen vuorovaikutukseen stigman elementin. Lisäksi aiemmissa kuulovammaisuutta käsittelevissä tutkimuksissa on vahvasti noussut esiin kuulovammaisuuteen liitetty häpeä. Tämänkin tutkimuksen haastatteluissa häpeää sivuttiin, mutta se ei noussut kuitenkaan samalla tavalla keskiöön kuin aiemmissa tutkimuksissa. Tulkitsemme, että Goffman-malli kuvaa osaa kuulokojeen merkityksestä, mutta yksinään se on riittämätön tuomaan esiin kaikkia käyttäjien kuulokojeeseen liittämiä merkityksiä.

Tässä tutkimuksessa kuulokojetta käyttävät ikäkuuloiset pitivät kuulokojetta arjen toimintojen mahdollistajana ja liittivät siihen pikemminkin positiivisia merkityksiä kuin ajattelivat sen aiheuttavan stigmaa. Haastateltavat, jotka olivat saaneet kuulokojeen mutta eivät sitä käyttäneet, saattoivat kuvata kojetta itselleen vieraaksi. He tunsivat olevansa normaaleja ilman kuulokojetta. Joiltakin kojetta käyttämättömiltä oli eväty mahdollisuus päästä kokeilemaan kuulokojetta ja pohtimaan sen merkitystä arjessaan, kun kuulonkuntoutusprosessissa oli tulkittu, ettei ikäkuuloinen tarvitse vielä kojetta. Vaikka tutkimuskirjallisuudessa kannustetaan kuulokojeen varhaiseen käyttöön, niin silti kliinisessä työssä tulee eteen tilanteita, joissa ikäkuuloinen haluaisi kuulokojeen kokeiltavaksi, mutta ammattilainen on arvioinut, ettei sellaista voida vielä hänelle luovuttaa.

Ikäkuuloisten kuulopolku on kaiken kaikkiaan hyvin moniulotteinen. Se pitää sisälleen jatkuvaa sopeutumista huonokuuloisena elämiseen sekä aktiivisten ja vetäytyvien arjen keinojen luomista. Läheisen merkittävä osa kuulopolulla tulisi tunnistaa paremmin. Vertaistuki on ikäkuuloisille tärkeää, ja jatkossakin vertaistukea olisi hyvä

olla saatavilla monessa eri muodossa. Lisäksi on fasilitoitava ja tuettava vuoropuhelua kojetta käyttävien ja kojetta käyttämättömien ikäkuuloisten välillä.

Merkittävin ikäkuuloisten kokema tuen puute koskee kuulokojeen käytön riittävää jälkiohjausta, neuvontaa ja seurantaa. Sopeutumisvalmennuskurssit vastaavat osaltaan ikäkuuloisten jälkituen tarpeisiin. Jatkossa olisikin varmistettava, että yhä useampi ikäkuuloinen saa kuulokojeen lisäksi sopeutumisvalmennusta tai muuta jälkitukea kuulokojeen käyttöön ja huonokuuloisena elämiseen. Tukea on tärkeä tarjota mahdollisimman pian kojeen saamisen jälkeen, koska alussa riski luopua kuulokojeen käytöstä on suurin. Oikea-aikaisella jälkiohjauksella ja tuella kyetään vähentämään huonon kuulon negatiivisia terveysvaikutuksia. Niiden avulla ikäkuuloisia myös kannustetaan ja motivoidaan siihen, että apuväline tulee käyttöön arjessa.

Tuija Tuormaa

1. JOHDANTO

Tutkimus tuo ensimmäistä kertaa systemaattisesti esille kuulolähipalvelun asiakkaiden näkemyksiä oman paikkakuntansa kuulolähipalvelusta ja sen kehittämistarpeista. Ensin esittelen aiempaa tutkimuskirjallisuutta, joka sivuaa kuulemisen apuvälineiden käyttöä. Tämän jälkeen kuvaan, miten kyselyaineisto on kerätty ja miten se on analysoitu. Sitten esittelen kyselyn keskeisimmät tulokset ja johtopäätöksissä nostan esiin kuulolähipalveluun liittyvät, mielestäni tärkeimmät jatkokehittämiskohteet.

2. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA AIEMPI KIRJALLISUUS

Kuuloliiton Ikäkuulo-projektissa tehtiin vuonna 2014 kyselytutkimus terveydenhuollon ammattilaisille. Siinä selvitettiin terveydenhuollon ammattilaisten näkemyksiä ikäkuuloisille suunnatusta vertaistuesta, kuuloyhdistysten kuulolähipalvelusta ja kuulonkuntoutuksen palveluketjusta (Tuormaa 2014). Kyselyn perusteella kuulolähipalvelun ja terveydenhuollon yhteistyöltä toivottiin, että kuuloyhdistykset antaisivat neuvontaa ja ohjausta, tekisivät pieniä kuulokojeiden huoltotoimenpiteitä sekä antaisivat vertaistukea ikähuonokuuloisille ja heidän läheisilleen. Vastaajat painottivat, että julkisella terveydenhuollolla on kuitenkin kokonaisvastuu potilaan kuulonkuntoutuksesta.

Kuulolähipalvelu on vertaistukeen perustuvaa matalan kynnyksen ohjausta ja neuvontaa kuulokojeen käyttöön ja sen kanssa elämiseen. Palvelu tukee kuulokojeen käyttäjiä kojeen käyttöönotossa ja pienissä hoitotoimenpiteissä. Tällä hetkellä Kuuloliiton 85 paikallisyhdistyksestä 51 tarjoaa kuulolähipalvelua, jonka asiakkaat ovat pääasiassa ikäänntyneitä huonokuuloisia. Palvelu on asiakasta lähellä ja maksutonta (Lavikainen 2012). Kun huonokuuloinen saa kuulolähipalvelusta tarvitsemaansa apua ja tukea kojeen käyttöön, kuulokoje tulee suuremmalla todennäköisyydellä aktiiviseen käyttöön.

Aiempien selvitysten perusteella kuulokojeiden käyttöaste on ollut sitä aktiivisempaa, mitä vakavammasta kuulovammasta on kyse (Knudsen ym. 2010; Kettunen 2014). On todettu, että kuulokojetta käytetään aktiivisemmin, jos huonokuuloinen

on hyväksynyt oman kuulovammansa sekä saanut kojeen käyttöön riittävästi ohjausta, neuvontaa ja tukea (Knudsen ym. 2010; Meyer & Hickson 2012; Hannula & Mäki-Torkko 2013). Vertaisuudella pyritään vahvistamaan henkilön omia voimavaroja totuttautua uuteen ja joskus vaikeaan elämäntilanteeseen. Vertaistuki toimii myös arkipäivän elämänlaadun vahvistajana. Kuulolähipalvelun kulmakivi on vertaisuus: uudet kuulokojeen käyttäjät saavat samassa tilanteessa olevilta apua ja tukea kojeen käyttöön sekä keskusteluseuraa.

Suomessa kuulokojeita käytetään vähemmän kuin niitä on julkiselta sektorilta myönnetty. Kuulokojeen käyttämättömyyteen on monia syitä. Vähäiseen käyttöön tai käyttämättömyyteen vaikuttavat esimerkiksi

- osaamattomuus käyttää kuulokojetta
- matalampi tulotaso
- kognitiivisten kykyjen heikentyminen
- kuulokojeen taustäänänten häiritsevyys
- lievempi kuulovika (Lupsakko ym. 2005; Salonen ym. 2013; Kettunen 2014).

Jos huonokuuloinen henkilö saa apua esimerkiksi kojeen käyttöönottoon ja huonokuuloisuuteen sopeutumiseen, koje tulee suuremmalla todennäköisyydellä käyttöön.

Aiempi tutkimuskirjallisuus on osoittanut, että kyselytutkimuksissa ihmiset liioittelevat kuulokojeiden käyttöään (Gaffney P. 2008; Laplante-Lévesque A. ym. 2014; Kettunen 2014). Asiakaskyselyyn osallistuneet kuulokojeen käyttäjät voivat myös olla valikoituneita eivätkä edusta kaikkia kojeenkäyttäjiä. Kyselyyn vastaajat ovat hyvin todennäköisesti sellaisia, jotka käyttävät aktiivisesti kojettaan, koska he käyvät hoitotilassa kojetta kuulolähipalvelussa. On arvioitu, että säännöllisesti kuulokojetta käyttää reilut 70 000 henkilöä, vaikka kuulokojeita on myönnetty yli 110 000 (Kuuloliitto 2017 c). Kojeen käyttöaste voi olla pienempi niillä, jotka eivät käy kuulolähipalvelussa tai saa muuta jälkiohjausta ja tukea kuulokojeen käyttöön. Kuulonkuntoutuksen kansallisissa yhtenäisen hoidon perusteissa todetaan, että kuntoutuksen tavoitteena on molempien korvien kuulon eli binauraalikuulon saavuttaminen (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010).

Kuulon muiden apuvälineiden käyttöasteesta ei ole tehty paljoa tutkimuksia. Australialaisessa laajassa tutkimuksessa (n = 2 956) muita kuulon apuvälineitä käytti vain 4,5 % iäkkäistä huonokuuloisista (Hartley D. ym. 2010). Kuulon muiden apuvälineiden saatavuudesta on tehty jonkin verran selvityksiä. Niissä todetaan, että esteitä kuulon muiden apuvälineiden käytölle ovat

- tiedon puute apuvälineistä ja niiden hankkimisesta
- hinta
- riittämätön ohjaus ja neuvonta
- teknologiaan liittyvät uskomukset
- oma jaksamattomuus opetella käyttämään uusia apuvälineitä (HRF. 2009; Hamblin, Koivunen & Yeandle 2016)

3. TUTKIMUKSEN MENETELMÄT

3.1 Tutkimusprosessin kuvaus

Kysely toteutettiin syksyllä 2016 Ikäkuulo-projektin pilottiyhdistysten ohjaus- ja neuvontapalveluissa. Kyselylomake työstettiin projektiryhmässä elokuussa 2016 ja pilotoitiin syyskuussa Helsingin ohjaus- ja neuvontapalvelun asiakkaille. Pilotoinnin jälkeen kyselylomakkeita jaettiin Vaasan, Rauman, Tampereen, Helsingin, Imatran ja Lieksan pilottikuuloyhdistysten ohjaus- ja neuvontapalveluissa vuoden 2016 loka-kuusta joulukuun loppuun. Vaasasta ei saatu vastaajia, mutta muista pilottiyhdistyksistä kuulolähipalvelun asiakaskyselyyn vastasi yhteensä 114 henkilöä.

Kyselylomakkeessa selvitettiin monivalinta- ja avokysymyksillä asiakkaiden odotuksia ja näkemyksiä ohjaus- ja neuvontapalveluista sekä palvelun mahdollisista kehittämiskohteista. Kyselylomakkeen työstämisen apuna käytettiin Kuuloliiton aiempia tutkimuksia ja selvityksiä, jotka koskevat yhdistysten ohjaus- ja neuvontapalveluita (Lavikainen 2012; Tuormaa 2014).

Ohjaus- ja neuvontapalvelussa toimivat vapaaehtoiset koulutettiin asiakkaiden rekrytoijiksi. Projektityöntekijät vastasivat oman alueensa vapaaehtoisten kouluttamisesta tehtävään. Vapaaehtoisilla oli käytössään kirjallinen ohjeistus rekrytointiin sekä kyselylomakkeiden säilyttämiseen ja lähettämiseen analyysia varten. Vapaaehtoiset jakoivat lomakkeet ohjaus- ja neuvontapalveluiden yhteydessä asiakkaille, jotka täyttivät lomakkeen paikan päällä. Tilanteissa, joissa asiakas käy usein ohjaus- ja neuvontapalveluissa, asiakasta pyydettiin täyttämään lomake vain kerran. Vapaaehtoiset keräsivät täytetyt kyselylomakkeet yhteen, ulkopuolisilta suljettuun paikkaan jokaisen ohjaus- ja neuvontapalvelukerran jälkeen. Tämän jälkeen vapaaehtoiset lähettivät kerran viikossa täytetyt lomakkeet takaisin projektikoordinaattorille analyysia varten.

3.2 Tutkimusaineiston kuvaus ja tutkimuskysymykset

Kyselylomakkeita palautui täytettynä tammikuuhun 2017 mennessä yhteensä 114 kappaletta. Kyselyitä palautui parhaiten Etelä-Suomen läänistä. Vähiten vastauksia

saatiin Länsi-Suomesta. Vastaajista 38 % asui Etelä-Suomessa, 33 % Länsi-Suomessa, 20 % Lapin läänissä ja 9 % Länsi-Suomessa.

Tutkimuskysymyksiksi muotoutuivat tutkimusprosessin edetessä seuraavat kysymykset:

1. Millaisten tekijöiden takia kuulolähipalvelussa käydään?
2. Mitä kehitettävää kuulolähipalvelussa on siellä käyvien asiakkaiden mielestä?
3. Vaikuttaako kyselyyn vastaajan sukupuoli, siviilisäätty, ikä tai koulutus kuulokkeen käyttöön tai sen itsenäiseen huoltoon?

3.3 Aineiston analyysi

Kyselyaineistoihin perustuvien tutkimusten analyysimenetelmät riippuvat tiedon käyttötarkoituksesta. Tämän tutkimuksen aineistoa käsitellään kuvailevilla tilastollisilla menetelmillä. Yleisimpiä aineiston tunnuslukuja ovat tapausten lukumäärät eli frekvenssit, prosenttiosuudet, erilaiset keskiluvut ja hajontaluvut. Aineiston tulokset kootaan yleensä taulukoihin ja kuvioihin (KvantiMOTV).

Asiakaskyselyn aineisto käsiteltiin Webropolissa. Webropol valittiin sen vuoksi, että se on monikäyttöinen ohjelma, joka mahdollistaa tilastollisten analyysien teon ja kyselyn uudelleenkäytön. Kuvailevat tilastolliset analyysit tehtiin Webropolin Professional Statistics -ohjelman avulla. Aineistoa analysoitiin myös tekemällä ristiintaulukointeja, joilla tarkasteltiin eri muuttujien välisiä riippuvuuksia. Ristiintaulukointi soveltui analyysin tekoon hyvin, koska muuttujien arvot tai luokittelut eivät ole monimutkaisia ja samanaikaisesti tarkasteltiin muutaman tekijän keskinäisiä riippuvuus-suhteita.

4. TUTKIMUKSEN TULOKSET

Vastaajien taustamuuttujat

Vastaajista suurin osa oli naisia (65 %). Yleisimmät koulutusasteet olivat perusasteen koulutus (48 %) ja toisen asteen koulutus (40 %). Koulutusaste kuvastaa hyvin vastaajien ikäprofiilia, koska 1940–1960-luvulla syntyneistä suurin osa suoritti ammatillisen koulutuksen. Suurin osa vastaajista oli avioliitossa (43 %) tai eli leskenä (32 %).

Taulukko 2. Asiakaskyselyn vastaajien tausta

	Lukumäärä (n = 105–112)	%
Sukupuoli		
Nainen	73	65
Mies	39	35
Koulutus		
Perusaste (peruskoulu)	50	48
Toinen aste (lukio, ammatillinen oppilaitos)	42	40
Korkea-aste (yliopisto, ammattikorkeakoulu)	13	12
Siviilisäät		
Naimaton	10	9
Avoliitossa	7	7
Naimisissa	47	43
Eronnut	10	9
Leski	35	32

Kuulolähipalvelukyselyyn vastanneiden asiakkaiden ikä vaihteli 46:n ja 96 vuoden välillä. Kuulolähipalvelun asiakkaiden mediaani-ikä oli 79 vuotta ja iän keskiarvo oli 80 vuotta. Kuulolähipalvelussa käyvien asiakkaiden iän keskihajonta oli puolestaan 12,8 vuotta. Keskiarvo ja mediaani ovat aineistossa lähekkäin toisiaan, joten aineisto jakautuu symmetrisesti eikä aineistossa ole suurta vinoumaa. Kuulolähipalvelussa käyvät siten pääasiassa ikääntyneet huonokuuloiset henkilöt.

Kaikista vastaajista 35 %:lla oli kuulokoje molemmissa korvissa, ja 55 %:lla heistä oli käytössään vain yksi kuulokoje. Kahdeksalla prosentilla kuulolähipalvelussa käyvistä ei ollut kuulokojetta ollenkaan käytössä. Vastaajista 90 % käytti aktiivisesti kuulokojia ja 79 % heistä päivittäin (taulukko 4). Enemmistö vastaajista (61 %) huoltaa kuulokojeensa itse, mutta 39 % heistä käy kuulolähipalvelussa huollattamassa kojeitaan. Avoimien vastausten perusteella kuulolähipalvelussa käyvät asiakkaat kuitenkin vaihtavat kuulokojeensa paristot itsenäisesti.

Taulukko 3. Onko vastaajilla kuulokoje yhdessä vai molemmissa korvissa?

	N (= 114)	%
Kuulokoje yhdessä korvassa	63	55
Kuulokoje molemmissa korvissa	40	35
Minulla ei ole kuulokojia	9	8
Muu, mikä?	2	2

Taulukko 4. Huoltaako vastaaja kuulokojeensa itse?

	N (= 103)	%
Kyllä	63	61
En, kuka huoltaa?	40	39

Taulukko 5. Kuulokojeen käyttö vastaajilla

	N (= 107)	%
Joka päivä	84	78
Yli kolmena päivänä viikossa	12	11
Muutaman kerran kuukaudessa tai harvemmin	7	7
En koskaan, miksi?	4	4

Suurimmalla osalla vastaajista (79 %) ei ollut käytössään muita kuulemisen apuvälineitä (taulukko 6). Käytössä olleet muut kuulemisen apuvälineet olivat palohälytint, ovikello, herätyskello, kuulokkeet tv:n katseluun, puhelimen vahvistin, tv-tyynysilmukka, kaulasilmukka ja kiinteä induktiosilmukka. Myös aiempien tutkimusten perusteella muiden kuulemisen apuvälineiden käyttö on vähäistä ikääntyneiden huonokuuloisten parissa.

Taulukko 6. Vastaajien muiden kuulon apuvälineiden käyttö

	N (= 105)	%
Kodin apuväline, mikä?	7	7
Induktiosilmukka, millainen?	8	8
Muu, mikä?	7	7
Ei	83	79

Kuulolähipalvelussa käydään monen eri syyn takia. Esitimme kyselyn vastaajille kahdeksan väittämää, joilla tiedusteltiin kuulolähipalvelussa käyvien asiakkaiden motiiveja käydä palvelussa. Kuulolähipalvelussa käydään saamassa vertaistukea ja tietoa, huollattamassa kuulokojetta ja ostamassa paristoja kojeisiin (taulukko 7).

Taulukko 7. Syitä käydä kuulolähipalvelussa

(1= täysin eri mieltä, 5= täysin samaa mieltä)	Keskiarvo
Saan vertaistukea	4,42
Saan apua kojeen pieniin huoltotoimenpiteisiin	4,45
Ostan paristoja kuulolähipalvelusta	4,41
Saan tietoa kuulon apuvälineistä	4,47
Saan tietoa huonokuuloisten palveluista	4,59
Saan tietoa kuuloyhdistyksen toiminnasta	4,66
Saan tietoa Kuuloliiton toiminnasta	4,44
Käyn kuulolähipalvelussa muun syyn takia, minkä?	4,40

Asiakkaiden mukaan palvelu vastaa heidän tarpeitaan erittäin hyvin. Asiakaskyselyn kohdassa ”kuulin palvelutilanteessa” pieni osa vastaajista ei ollut kuullut riittävän hyvin (taulukko 8). Kuitenkin valtaosan mukaan kuunteluolosuhteet olivat olleet kunnossa ja he olivat mielestään tulleet kuulluiksi. Myös tilojen esteettömyyden ja hyvän sijainnin kohdalla oli aivan pieni notkahdus, mutta tilastollisesti merkitseviä eroja ei ollut.

Taulukko 8. Kuulolähipalvelua koskevia väitteitä (1 = täysin eri mieltä, 5 = täysin samaa mieltä)

(1= täysin eri mieltä, 5= täysin samaa mieltä)	Keskiarvo
Kuulolähipalveluun on helppo tulla	4,92
Kuulolähipalvelun tilat ovat esteettömät	4,82
Jonotus on vaivatonta	4,87
Sain asioida rauhassa	4,88
Kuulin palvelutilanteessa	4,73
Tilat ovat keskeisellä paikalla	4,82
Kuulolähipalvelutoimijat ovat asiantuntevia	4,9
Kuulolähipalvelutoimijalla oli aikaa minulle	4,92
Kuulolähipalvelutoimija huomioi tarpeeni	4,91
Kuulolähipalvelun ilmapiiri on positiivinen	4,95
Kuulolähipalvelun ilmapiiri on luottamuksellinen	4,89
Kuulolähipalvelu vastaa tarpeitani	4,85

Vastaajista suurin osa asui alle 10 kilometrin päässä palvelusta (taulukko 9). Kuulolähipalvelun yksi kulmakivi on olla lähellä asiakasta, ja tämä kriteeri toteutuu valtaosan kohdalla.

Taulukko 9. Asiakkaiden matkan pituus kotoa kuulolähipalveluun

	%
alle 10 kilometriä	83
10–50 kilometriä	17
yli 50 kilometriä	0

Asiakaskyselyn avovastaukset

Kysymyksessä ”Miten haluaisitte, että kuulolähipalvelua kehitetään?” vastaajat toivoivat kotikäyntien, palvelukertojen ja kuulokojeen käytön opetuksen lisäämistä. Moni toivoi myös, että palvelu jatkuisi entisellään eikä ainakaan vähenisi.

”Voisiko ajatella kotikäyntejä”

”Enemmän vastaanottoja.”

”Kuukausi on liian pitkä väli”

”Itse huollon opetusta”

”Kuulolähipalvelua tulisi kehittää enemmän joissain tilanteissa opastukseen ja neuvontaan...”

”Saada säilymään tällaisenakin.”

Kaikki vastaajat pitivät vertaistukea oleellisena osana kuulolähipalvelussa käymistä. Kuulolähipalvelun matala kynnyksen mahdollistaa vertaistuen ja avun antamisen helposti lähestyttävällä tavalla. Kun vertainen tukee ja esimerkiksi auttaa kuulokojeen huollossa, asiakas saa konkreettisen avun lisäksi psykologista ja sosiaalista tukea.

”Seuran takia ja kahvittelemassa porukan kanssa.”

”On hauska tavata muitakin vähäkuuloisia.”

”Vertaistuen ja kuulokojeen huoltoa. Tapaa samanhenkisiä tovereita.”

Useassa avovastauksessa kiitettiin kuulolähipalvelun vapaaehtoisten asiantuntevaa apua ja tukea huonokuuloisille. Suurin osa vapaaehtoisista on ikäkuuloisia, ja he ovat käyneet Kuuloliiton kaksisosaisen kuulolähipalvelun peruskoulutuksen. Koulutus valmentaa vapaaehtoisia antamaan laadukasta ja vertaisuuteen perustuvaa kuulolähipalvelua.

”kuulolähipalvelu on tärkeä monesta syystä, todella hyvä ja osaava toiminta ja palvelu erinomaista ja iäkkäimmillä kojeen huolto ja puhdistus vaikeaa.”

”Saan vinkkejä laitteen huoltoon ja käyttöön.”

5. JOHTOPÄÄTÖKSET

Kuulolähipalvelun asiakaskunta on iäkästä. Suurella osalla kävijöistä on huonon kuulon lisäksi muitakin terveydellisiä haasteita. Muut terveyshaasteet, kuten liikuntakyvyn heikkeneminen ja muistisairaus, vaikeuttavat palveluun pääsyä ja kuulokojeen itsenäistä hoitamista. Jotkut kuuloyhdistykset jalkauttavat kuulolähipalvelun ihmisten koteihin, vaikka se ei kuulu kuulolähipalvelun perustehtävään. Kotikäynneistä suurin osa onkin tarkoitettu asiakkaille, jotka ovat aiemmin palvelussa käyneet mutta liikuntakyvyn heikentyessä eivät enää siihen kykene.

Kuulolähipalvelun asiakaskysely tehtiin, jotta palvelussa käyvien asiakkaiden ääni saataisiin ensimmäistä kertaa kuuluville. Kysely vahvisti aiemman oletuksen siitä, että asiakkaat kokevat palvelun tarpeelliseksi ja saavat sieltä kojeen käytön ohjauksen ja tiedon lisäksi vertaisseuraa. Kuulolähipalvelu on asiakkaiden mukaan asiantuntevaa ja empaattista matalan kynnyksen palvelua. Kuulolähipalvelun yksi peruseriaate on olla matalan kynnyksen palvelu lähellä asiakasta. Nykymuodossaan palvelu toteuttaa tavoitettaan hyvin.

Itse palvelun sisällössä ei asiakkaiden mukaan näytä olevan kehittämistarpeita. Kyselyn avovastauksissa nousi esille muutama asia, jotka vaativat jatkotoimenpiteitä: kotikäynnit, palvelukertojen lisääminen ja tilojen kuunteluolosuhteet.

Kotikäynnit

Kotikäynnit eivät ole palvelun keskeisin toimintamuoto, mutta jotkut kuuloyhdistykset tarjoavat niitä. Osa kotikäyntien asiakkaista on ollut palvelun piirissä vuosia, ja heidän palvelunsa on haluttu turvata kotikäyntien muodossa. Kaikki palvelua tarvitsevat iäkkäät huonokuntoiset henkilöt eivät pääse palveluun itsenäisesti, jos heillä ei ole esimerkiksi omaa autoa tai mahdollisuutta saattajaan. Kuuloliitto ohjeistaa, että vapaaehtoiset tekisivät kotikäynnejä pareittain. Vapaaehtoiset pyrkivät ilmoittamaan käynnistä etukäteen asiakkaan läheisille tai jättämään esimerkiksi lapun käynnistä asiakkaalle. Tämä on koettu tärkeäksi vapaaehtoisten oikeusturvan kannalta esimerkiksi muistisairaiden asiakkaiden kohdalla.

Sosiaali- ja terveyspalveluiden rakenneuudistuksessa iäkkäiden kotona asumista tuetaan ja siihen kannustetaan. On mahdollista, että tulevaisuudessa kotikäyntipyynnöt voivat lisääntyä. Kotikäyntien asiakkaat ovat pääsääntöisesti iäkkäitä ja huonokuntoisia henkilöitä, jotka eivät pääse itsenäisesti palveluun. Joillakin paikkakunnilla kuulolähipalvelu toteutuu kotikäynteinä ikääntyneiden palvelutaloissa, joissa asukkaat saavat tukea ja apua kojeen käyttöön (Kuuloliitto 2016b). Vapaaehtoisilla ei ole

velvollisuutta tehdä kotikäyntejä, ja ne ovat suoraan riippuvaisia kuulolähipalvelun olemassa olevista vapaaehtoisresursseista.

Palvelukertojen lisääminen

Muutaman vastaajan mukaan joillakin paikkakunnilla palvelua järjestetään liian harvoin. Avovastauksissa ei eritelty, miksi vastaanottoja toivottiin lisää. Lisäkertoja vastaanottoihin on voitu toivoa esimerkiksi vertaisseuran, kojeen huollon tai muun syyn vuoksi. Lisäkerrat taas ovat suoraan riippuvaisia vapaaehtoisresursseista ja palvelun aktuaalisesta tarpeesta paikkakunnalla.

Osassa kuuloyhdistyksistä palvelua järjestetään kerran kuussa, kun taas toisissa palvelua voidaan järjestää joka toinen kuukausi, vain tarpeen mukaan tai useamman kerran kuussa. Vastaanottojen järjestämistiheys on osaltaan riippuvainen vapaaehtois- ja tilaresursseista sekä osaltaan siitä, etteivät esimerkiksi kaikki kuulokojeet tarvitse hoitotoimenpiteitä viikoittain. On myös pidettävä mielessä, ettei kaikilla paikkakunnilla tarvita kuulolähipalvelua kovin usein tai ollenkaan. Tämä johtuu hyvin toimivasta julkisesta kuulonkuntoutuksesta ja julkisen sektorin järjestämästä kuulokojeen käytön jälkiohjauksesta ja seurannasta. Muu kuuloyhdistyksen järjestämä toiminta näillä paikkakunnilla on kuitenkin tärkeää ja tarpeellista.

Tilojen kuunteluolosuhteet

Palvelussa kuunteluolosuhteiden merkitys huonokuuloiselle korostuu. Kuuloyhdistykset eivät aina pysty vaikuttamaan tilaan, jossa palvelu järjestetään, etenkin jos tilat on saatu käyttöön maksutta kaupungilta, kunnalta tai seurakunnalta. Kun palvelua havainnoitiin, osa tiloista oli hälyisiä ja liikuntaesteisiä, mikä vaikeutti iäkkäiden ja huonokuuloisten asiakkaiden palveluun pääsyä ja palvelukokemusta. Nämä havainnot vaativat joillakin paikkakunnilla toimenpiteitä.

Vertaistuki

Asiakaskysely vahvisti aiempaa olettamusta siitä, että vertaistuki ja vertaisen antama ohjaus ja neuvonta ovat kuulolähipalvelun kivijalka. Peruskoulutuksessa ja toiminnanohjauksissa käydään läpi vertaisuuden peruseräiteitä. Niiden kehittämisessä tullaan jatkossakin ottamaan vertaistuki huomioon. Osa asiakkaista käy palvelussa erityisesti vertaisten tapaamisen vuoksi eikä pelkästään kuulokojeen hoidon tai palveluohjauksen vuoksi. Tulkitsemme, että jatkossa olisi hyvä, jos osa kuulolähipalvelun vapaaehtoisista olisi niin sanottuja keskustelukavereita ja osa erikoistuisi kojeiden huoltajiksi. Näin varmistetaan, että jokainen palveluun tuleva asiakas hyötyy palvelussa käymisestä.

TUTKIMUKSEN 10 KESKEISTÄ VIESTIÄ IKÄKUULOISTEN KUULONKUNTOUTUKSEEN

Olemme keränneet tutkimuksen loppuun vielä mielestämme tutkimuksen kymmenen olennaisinta asiaa muistettavaksi ja työstettäväksi jatkossa. Toivomme, että tutkimuksen tuloksia hyödynnetään ikääntyneille suunnattujen kuulonkuntoutuspalvelujen ja heille tarjottavan tuen kehittämisessä. Sote-uudistus on oivallinen ajankohta ja tilaisuus tarkastella ikäkuuloisten kuulopolun katvekohtia ja kehittämistarpeita uudelleen ja luoda palveluista sellaisia, että ne vastaavat ikäkuuloisten ja heidän läheistensä tarpeita.

KUULOPOLUSTA

1) Kuulopolku ensimmäisistä kuulemisen ongelmista kuulokojeen saamiseen on tyypillisesti pitkä. Mielestämme kuuloon liittyvät kysymykset pitäisi osata ottaa paremmin puheeksi useampia kertoja vuosien varrella esimerkiksi muiden terveydenhuollon vastaanottojen yhteydessä. Näin varmistetaan, että huono kuulo tunnistetaan riittävän ajoissa ja huonokuuloinen pääsee totuttelemaan kuulokojeen käyttöön optimaalisessa vaiheessa.

2) Vaikka kuulovamma vaikuttaa kommunikaatioon ja siten ikäkuuloisen lisäksi myös hänen lähipiiriinsä, vielä ei riittävän hyvin tunnisteta ikäkuuloisen henkilön läheisen merkitystä kuulonkuntoutuksen palveluihin hakeutumisessa tai tuen näkökulmasta.

3) Suurin ikäkuuloisten kohtaama tuen puute koskee kuulokojeen käytön jälkiohjausta ja neuvontaa kojeen saamisen jälkeen. Vain harvalla ikäkuuloisella on kokemuksia riittävästä jälkiohjauksesta ja -tuesta. Jatkossa olisi varmistettava paremmin, että jokaisen ikäkuuloisen kohdalla olisi kartoitettu, minkälaista jälkitukea ja ohjausta kojeen käyttöön hän voi paikkakunnaltaan saada (kuuloyhdyshenkilöt, yhdistysten kuulolähipalvelu, vertaistoiminta, sopeutumisvalmennuskurssit).

4) Kuulokoje ei tuo ikäkuuloiselle täydellistä apua. Myös hänen toimintaympäristönsä piirteillä (esteettömyys) ja muiden tekemisillä (esim. kommunikaatio) on toimivien kuulemisen apuvälineiden lisäksi iso merkitys pärjäämisen suhteen.

TUESTA

5) On hyvä tunnistaa, että arjen toimintojen mukautuksia tekevät sekä kojetta käyttävät että käyttämättömät ikäkuuloiset. Olemme kuvanneet arjen mukau-

tuksia aktiivisina ja vetäytyvinä keinoina, joilla joko kyetään ylläpitämään toimittu toiminta tai siitä luovutaan.

6) Kuulokojeen merkitys vaihtelee kojetta käyttävien ja kojetta käyttämättömien ikäkuuloisten välillä. Kojetta käyttäville ikäkuuloisille kuulokoje toimii arjen toimintojen mahdollistajana, koska he eivät halua hyväksyä huonon kuulon tuomia rajoituksia arjessaan. Kuulokojetta käyttämättömille ikäkuuloisille kuulokojeen merkitys on epäselvä, ja sitä voidaan kuvata itselle vieraana asiana. Kojetta käyttämättömät ikäkuuloiset normalisoivat huonoa kuuloaan ja hyväksyvät sen tuomat ongelmat arjessa.

7) Tutkimusaineistossa paikantuu niin sanottu kohtaanto-ongelma vertaistuen antamisessa ja saamisessa. Tyytyväiset kuulokojeen käyttäjät haluavat antaa vertaistukea erityisesti niille huonokuuloisille, joilla ei vielä ole kojetta. Kojetta käyttämättömät ikäkuuloiset ovat kuitenkin normalisoineet huonon kuulon vaikutuksia niin vahvasti, etteivät he koe tarvitsevansa tukea muilta huonokuuloisilta. Jatkossa on pohdittava, miten näiden kahden ryhmän välistä vuoropuhelua voidaan kehittää ja vertaistuen kohtaanto-ongelma ylittää. Olennaista on tiedostaa, että kuulopolku on pitkä ja samoin vertaistuen antaminen ja sen hyväksyminen voi olla pitkä prosessi.

8) Erityisen sopiva tukimuoto ikäkuuloisille ja heidän läheisilleen on sopeutumisvalmennusjaksot. Ikääntyneet pitävät hyödyllisinä ammattilaisten ohjaamia vertaistukiryhmiä sekä tiedon ja konkreettisen opin saamista kuulemisen apuvälineistä.

KUULOLÄHIPALVELUSTA

9) Tutkimuksen molemmat aineistot puhuvat sen puolesta, että paikallisten kuuloyhdistysten kuulolähipalvelu vastaa erityisesti ikääntyneiden huonokuuloisten tarpeisiin. Jälkiohjausta ja neuvontaa kuulokojeen käyttöön tarjoavan palvelun toimintaedellytykset on kyettävä säilyttämään myös tulevassa sote- ja maakuntauudistuksessa.

10) Jatkossa voi olla perusteltua, että kuulolähipalvelun vapaaehtoiset erikoistuisivat: jotkut vapaaehtoisista voisivat keskittyä yksilöllisen vertaistuen antamiseen ja toiset vapaaehtoiset voisivat perehtyä paremmin kuulokojeiden tekniikkaan, joka kehittyy jatkuvasti ja näin ollen vaatii jatkuvaa tietojen ja taitojen päivitystä.

LÄHTEET

Aaltonen, T. (2013) Hahmoton häpeä ja kuulokojekuntoutus. *Kuntoutus*, 2, 17–28.

Amieva, H., Ouvrard, C., Giulioli, C., Meillon, C., Rullier, L., Dartigues, J. F. (2015) Self-Reported Hearing Loss, Hearing Aids, and Cognitive Decline in Elderly Adults: A 25-Year Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(10), 2099–2104.

Anttila, P. (1996) *Tutkimisen taito ja tiedon hankinta*. Hamina: Akatiimi.

Boi, R., Racca, L., Cavallero, A., Racca, M., Dall'Acqua, F., Ricchetti, M., Santelli, A. & Odetti, P. (2012) Hearing loss and depressive symptoms in elderly patients. *Geriatrics & Gerontology International* 12(3), 440–445.

Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3(2), 77–101.

Carson, A. (2005) "What brings you here today?" The role of self assessment in help-seeking for age-related hearing loss. *Journal of Aging Studies* 19(2), 185–200.

Clements, C. (2015) Why do Older Adults Delay in Seeking Help for Hearing Loss. *Journal of Otolaryngology – Head & Neck Surgery* 3(4).

Chien, W. & Lin, F. R. (2012) Prevalence of hearing aid use among older adults in the United States. *Archives of Internal Medicine* 172(3), 292–293.

Dawes, P., Maslin, M. & Munro, K. J. (2014) 'Getting used to' hearing aids from the perspective of adult hearing-aid users. *International Journal of Audiology*, 53(12), 861–870.

Echalier, M. (2010) *In it together. The impact of hearing loss on personal relationships*. The Royal National Institute for Deaf People.

Ekberg, K., Meyer, C., Scarinci, N., Grenness, C. & Hickson, L. (2015) Family member involvement in audiology appointments with older people with hearing impairment. *International Journal of Audiology*, 54(2), 70–76.

Engelund, G. (2006) *“Time for hearing” – recognizing process for the individual. A grounded theory.* Department of Nordic Studies and Linguistic Audiopedics. University of Copenhagen & Oticon Research Centre, Eriksholm.

Fischer, M. E., Cruickshanks, K. J., Wiley, T. L., Klein, B. E., Klein, R. & Tweed, T. S. (2011) Determinants of hearing aid acquisition in older adults. *American Journal of Public Health*, 101(8), 1449–1455.

Gaffney, P. (2008) *Reported Hearing Aid Use Versus Datalogging in a VA Population.* American Academy of Audiology. <http://www.hearingreview.com/2008/06/reported-hearing-aid-use-versus-datalogging-in-a-va-population/>

Gomm, R. (2004) *Social Research Methodology: A Critical Introduction.* London: Palgrave Macmillan.

Gopinath, B., Schneider, J., McMahon, C. M., Teber, E., Leeder, S. R. & Mitchell, P. (2012a) Severity of age-related hearing loss is associated with impaired activities of daily living. *Age and ageing*, 41, 195–200.

Grenness, C., Hickson, L., Laplante-Lévesque, A. & Davidson, B. (2014) Patient-centred care: a review for rehabilitative audiologists. *International Journal of Audiology*, 53 Suppl 1, 60–67

Hamblin, K., Koivunen, E-R. & Yeandle, S. (2016) *Keeping in Touch with Technology? Using telecare and assistive technology to support older people with dual sensory impairment.* CIRCLE, The University of Sheffield.

Hannula, S. & Mäki-Torkko, E. (2013) *Ikäkuuloinen potilas perusterveydenhuollossa Suomen Lääkärilehti* 35, vsk 68, 2129–2134.

Hartley, D., Rochtchina, E., Newall, P., Golding, M. & Mitchell, P. (2010) Use of Hearing Aids and Assistive Listening Devices in an Older Australian Population. *Journal of the American Academy of Audiology*, 21(10), 642–653.

Hindhede, A. L. (2012) Negotiating hearing disability and hearing disabled identities. *Health*, 16(2), 169–185.

Hoogsteyns, M. & van der Horst, H. (2013) Wearing the arm (or not). Reconceptualising notions of in-and exclusion in Disability Studies. *Scandinavian Journal of Disability Research* 15(1), 58–69.

Hogan, A. & Phillips, R. (2015) *Hearing impairment and hearing disability. Towards a paradigm change in hearing services.* Farnham: Ashgate.

Hyväri, S. (2005) Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Marianne Nylund & Anne Birgitta Yeung (toim.) *Vapaaehtoistoiminta – anti, arvot ja osallisuus.* Tampere: Vastapaino.

Hörselskadades riksförbund (HRF) (2009) *John Wayne bor inte här. Om hörselskadade och hörselvården i Sverige.* Rapport 2009.

Jauhiainen, T. (2007). *Huonokuuloisuus.* Helsinki: WSOY.

Kelly-Campbell, R. J. & Atcherson, S. R. (2012) Perception of quality of life for adults with hearing impairment in the LGBT community. *Journal of Communication Disorders*, 45(5), 367–377.

Kermit, P. (2010) Choosing for the child with cochlear implants: a note of precaution. *Medicine, Health Care and Philosophy* 13(2), 157–167.

Kettunen, O. (2014) *Kuulokojekuntoutuksen vaikuttavuus ja kuulokojeiden käyttöastetutkimus yli 65-vuotiailla.* Valtakunnalliset audiologian päivät 2014, SAY:n julkaisu. Kuopio: Kevama Oy.

Kiviranta, T. (2015) *Kuulokojeen saaneen aikuisen hoitoon sitoutuminen.* Pro gradu -tutkielma, terveystieteen laitos, Oulun yliopisto.

Knudsen, L. V., Oberg, M., Nielsen, C., Naylor, G. & Kramer, S. E. (2010). Factors influencing help seeking, hearing aid uptake, hearing aid use and satisfaction with hearing aids: a review of the literature. *Trends in Amplification*, 14, 127–54.

Kochkin, S. (2007) MarkeTrak VII: Obstacles to adult non-user adoption of hearing aids. *The Hearing Journal* 4, 24–51.

Kostamo, S. (2016) *Psykososiaalisten haittojen ja mielialan yhteys ikäkuuloon – potilaan näkökulma.* Pro gradu -tutkielma. Hoitotiede, Turun yliopisto.

Koskela, I., Ruusuvuori, J., Juvonen-Posti, P., Nevala, N. & Husman P. (2013) *Kuulokojeen käyttäjät työelämässä. Monimenetelmäinen tutkimus kuulokojeen käytön esteistä ja edisteistä työelämässä.* Työterveyslaitos.

Kuuloliitto ry (2017a). Kuulo ja kuulovammat. <https://www.kuuloliitto.fi/kuulo/kuulo-ja-kuulovammat/>

Kuuloliitto ry (2017b). Kuuloyhdistysten vuosiraportointi 2016.

Kuuloliitto ry (2017c). Kuulo. <https://www.kuuloliitto.fi/kuulo/>

KvantiMOTV. *Kvantitatiivisten menetelmien tietovaranto*. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/intro.html>.

Lavikainen, A. (2010) Huonokuuloisten kokemuksia suomalaisesta työelämästä. Teoksessa Juha Hietala & Anniina Lavikainen (toim.) *Huonokuuloisena työelämässä – työympäristön toimivuus ja yhdenvertainen osallistuminen*. Kuuloliitto ry. Helsinki.

Lavikainen, A. (2012) *Kuuloliiton vapaaehtoistoiminta – Merkitykset ja muodot muuttuvassa toimintaympäristössä*. Kuuloliitto ry. Helsinki.

Laplante-Lévesque, A., Nielsen, C., Jensen, L. D. & Naylor G. (2014) Patterns of hearing aid usage predict hearing aid use amount (data logged and self-reported) and overreport. *Journal of the American Academy of Audiology*, 25(2), 187–98.

Lin, F. R., Metter, E. F., O'Brien, R. J., Resnick, S. M., Zonderman, A. B. & Ferrucci, L. (2011) Hearing Loss and Incident Dementia. *Archives of Neurology* 68(2), 214–220.

Lin, F. R., Yaffe, K., Xia, J., Xue, Q. L., Harris, T. B., Purchase-Helzner, E., Satterfield, S., Ayonayon, H. N., Ferrucci, L. & Simonsick, E. M. (2013) Hearing Loss and Cognitive Decline in Older Adults. *JAMA Internal Medicine*, 173(4), 293–299.

Lingsom, S. (2008) Invisible impairments: dilemmas of concealment and disclosure. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(1), 2–16.

Lupsakko, T. A., Kautiainen, H. J. & Sulkava, R. (2005) The non-use of hearing aids in people aged 75 years and over in the city of Kuopio in Finland. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 262(3), 165–169.

Meyer, C. & Hickson, L. (2012) What factors influence help-seeking for hearing impairment and hearing aid adoption in older adults? *International Journal of Audiology* 51(2), 66–74.

Mäki-Torkko, E., Roine, R. & Sorri, M. (2004) Aikuisten kuulovikojen yleisyys, kuulokojekuntoutus ja sen kustannukset - Kirjallisuuskatsaus sekä Suomen, Tanskan ja Ison-Britannian palvelujärjestelmien vertailu. *Duodecim*, 120(7), 807–813.

Oliver, M. (1996) *Understanding Disability: From theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.

Pajo, K. (2013) Miten huonokuuloisuuteen suuntautuminen näkyy keskustelun korjausjaksoissa? *Virittäjä*, 3, 372–400.

Peltomaa, M., Hannula, S., Levander, V., Mäki-Torkko, E., Saine, S. & Sorri, M. (2013) Kuulo – aisti vailla arvostusta. *Suomen Lääkärilehti*, 35 vsk 68, 2106.

Pesonen-Simonen, K. (2016) *KUULUMISIIN! Kuuloyhdyskuntaverkosto ikääntyneiden kuulokojeen käyttäjien avuksi*. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen, Opinnäytetyö YAMK.

Pietilä, I., Ojala, H., Helminen, S. & Tammela, T. (2014) Eturauhassyövän tukihenkilö – vertainen vai asiantuntija? *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 51(2), 101–112.

Pietilä, M. & Saarenheimo, M. (2017) *Ilmeikäs arki. Tutkimus ikääntyneistä ihmisistä järjestöjen kehittämistoiminnassa*. Vanhustyön keskusliitto.

Preminger, J. E., Oxenboll, M., Barnett, M. B., Jensen L. D. & Laplante-Lévesque, A. (2015) Perceptions of adults with hearing impairment regarding the promotion of trust in hearing healthcare service delivery. *International Journal of Audiology*, 54(1), 20–28.

Pryce, H., Hall, A. & Goberman-Hill, R. (2015) The role of volunteer support in the community for adults with hearing loss and hearing aids. *Patient Education & Counseling*, 98(8), 954–60.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006) *KvantiMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto*, verkkojulkaisu. Tampere, Yhteiskuntatieteellinen tietokanto. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>. (Viitattu 28.1.2015)

Saarelma, O. (2016) *Kuulon heikkeneminen*. Lääkärikirja Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dIk00287. (Viitattu 29.6.2016)

Saarenheimo, M., Pietilä, M., Maununaho, S., Tiihonen, A. & Pohjolainen, P. (2014) *Ikäpolvien ketju. Elämäntulku ja ikäpolvet muuttuvassa maailmassa*. Vanhustyön keskusliitto, Vammalan kirjapaino.

Saarenheimo, M. (2014). *Mitä vanhuudelle on tapahtunut? Eloisa ikä -ohjelmajulkaisu*.

Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (2016) Eloisa ikä – haastattelututkimus. Läh-
tökohtia ja toteutusta. Eloisa ikä -ohjelmajulkaisu.

Salonen, J. (2013) *Hearing impairment and tinnitus in the elderly*. Väitöskirja. Turun yliopisto. Lääketieteen tiedekunta.

Salonen, J., Johansson, R., Karjalainen, S., Vahlberg, T., Jero, J-P. & Isoaho, R. (2013) Hearing aid compliance in the elderly. *B-ENT*, 9, 23–28.

Schneider, J., Gobinath, B., Karpa, M. J., McMahon, C. M., Rochtchina, E., Leeder, S. R. & Mitchell, P. (2010) Hearing loss impacts on the use of community and informal supports. *Age and ageing*, 39, 458–464.

SMER (2014) *Med- och egenfinansiering i vården – etiska aspekter*. Smer rapport 2014: 1. http://www.smer.se/wp-content/uploads/2015/01/Smer-2014_1-WEBB1.pdf

STM (2010) *Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet*. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä, 2010: 31.

Tilastokeskus (2016a) *Suomen virallinen tilasto: Väestöennuste* [verkkojulkaisu]. ISSN=1798-5137. 2015. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 2.9.2016]. <http://www.stat.fi/til/vaenn/index.html>

Tilastokeskus (2016b) *Suomen virallinen tilasto: Väestörakenne* [verkkojulkaisu]. ISSN=1797-5379. 2015. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 2.9.2016]. <http://www.stat.fi/til/vaerak/index.html>

Tilastokeskus (2016c) *Suomen virallinen tilasto: Väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö* [verkkojulkaisu]. ISSN=2341-8699. 2016. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 13.7.2017]. <http://www.stat.fi/til/sutivi/>

Tiilikainen, E. (2016) *Yksinäisyys ja elämäntulku: Laadullinen seuranta tutkimus ikääntyvien yksinäisyydestä*. Väitöskirja, Helsingin yliopisto, valtiotieteellinen tiedekunta.

Thomas, C. (1999) *Female forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.

Tuormaa, T. (2014) *Vapaaehtoiset ikähuonokuuloisten tukena – projekti*. Terveydenhuollon ammattilaisille suunnattu selvitys, Kuuloliitto ry.

Vestergaard Knudsen, L., Öberg, M., Nielsen, C., Naylor, G. & Kramer, S. E. (2010) Factors Influencing Help Seeking, Hearing Aid Uptake, Hearing Aid Use and Satisfaction With Hearing Aids. *Trends in Amplification* 14(3), 127–154.

Vehmas, S. (2010) (toim.). *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus*. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7.

Viljanen, A., Törmäkangas, T., Vestergaard, S. & Andersen-Ranberg K. (2014) Dual sensory loss and social participation in older Europeans. *European Journal of Ageing* 11, 155–167.

Vuorialho, A. (2006) *Costs and effectiveness of hearing aid rehabilitation in the elderly*. Oulu: University of Oulu.

Wallhagen, M. I. (2010) The Stigma of Hearing Loss. *The Gerontologist* 50, 66–75.

Wendell, S. (1996) *The rejected body. Feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge.

Taustamuuttajat

1. Sukupuoli:
2. Ikä:
3. Siviilisääty:
4. Korkein suoritettu tutkinto:
5. Oletko:

x työelämässä

x työtön

x eläkeläinen

x opiskelija

x työkyvyttömyyseläkkeellä

6. Suhde ikäkuuloiseen:

Määritelmä: lähisukulainen, läheinen (puoliso), muu läheinen (ystävä)

Kysymykset ikäkuuloiselle**Ikäkuulo**

1. Milloin ja miten huonokuuloisuutesi huomattiin?
2. Miten kuulemisen ongelmat ovat vaikuttaneet arjessasi?

Kuulonkuntoutus

3. Minkälaisia kuulemisen apuvälineitä sinulla on käytössäsi, henkilökohtaisesti/kotona (esim. induktiosilmukka)? Koska olet saanut ensimmäisen kuulokojeesi (eli onko kokenut vai uudehko käyttäjä)? Kuinka pitkä aika on sen välillä, kun ensimmäisen kerran koit kuulemisen vaikeuksia arjessa ja kun sait ensimmäisen kuulokojeen?
4. Käytätkö kojeitasi päivittäin vai harvemmin?
5. Minkälaista tukea tai apua tarvitset tai olet tarvinnut kuulokojeiden tai muiden kuulemisen apuvälineiden kanssa?
6. Oletko saanut riittävästi apua huonokuuloisuuteesi? Minkälaisia neuvoja olet saanut kuuloalan ammattilaisilta?
7. Minkälaisia ongelmia olet kohdannut kuulonkuntoutuksessa? (jos ei ole kohdannut, hyppää seuraavat yli) Mistä ongelmat mielestäsi johtuvat? Kenelle olet kertonut kohtaamistasi ongelmista?

Osallistuminen

8. Minkälaiseen ryhmätoimintaan (esim. kerhot) olet (eläkkeellä ollessasi) osallistunut? Millä tavoin osallistumisesi ryhmätoimintaan (kerhot, retket, matkat) on muuttunut huonokuuloisuuden myötä?
9. Oletko aloittanut uuden harrastuksen viimeisen kahden vuoden aikana?
10. Osallistutko nykyään ohjattuun ryhmätoimintaan? Jos et osallistu, niin miksi et osallistu?
11. Minkälaisissa paikoissa tapaavat ystäviäsi ja tuttujaasi?

Vertaistuki

12. Oletko tavannut muita kuulokojeen käyttäjiä? Jos olet, niin missä olette tavanneet?
13. Mistä asioista olette keskustelleet muiden kuulokojeen käyttäjien kanssa?
14. Mitä koet saaneesi näistä tapaamisista muiden huonokuuloisten kanssa?
15. Miten vertaistuki on auttanut sinua tai ollut sinulle hyödyllistä?
16. Mitä asioita ikähuonokuuloisille järjestettävässä vertaistuksessa pitäisi mielestäsi ottaa huomioon? Osallistuisitko mieluummin ohjattuun vertaistukiryhmään vai tapaisit vertaistukihenkilöä kahden kesken? Vertaistuki = kokemusten vaihtoa toisen vastaavassa tilanteessa olevan henkilön kanssa (joko yksilönä tai ryhmässä, kasvotusten tai Internetissä).
17. Olisitko valmis osallistumaan internetissä tapahtuvaan vertaistukitoimintaan, esimerkiksi ohjattuun ryhmäkeskusteluun? Mitä tällaiseen osallistuminen vaatisi mielestäsi sinulta? Onko sinulla käytössäsi tietokone/tabletti ja nettiyhteys?

Läheisen tarvitsema tuki

18. Mitä asioita olet kertonut läheillesi omasta huonokuuloisuudestasi?
19. Minkälaista muuta tietoa ja/tai tukea läheisesi on saanut huonokuuloisuudesta?
20. Jos ikähuonokuuloisten läheisille järjestettäisiin vertaistukea, niin mitä asioita siinä tulee mielestäsi ottaa huomioon? Toivoisitko, että voisit osallistua samaan vertaistukiryhmään puolisosasi kanssa?

Kysymykset ikäkuuloisen läheiselle**Ikäkuulo**

1. Milloin ja miten läheisesi huonokuuloisuus huomattiin?
2. Miten olet ottanut läheisesi huonokuuloisuuden huomioon arjessanne?
3. Koetko itsesi huonokuuloiseksi? Onko sinulla käytössäsi kuulemisen apuvälineitä?

Kuulonkuntoutus

1. Kun huonokuuloisuus huomattiin, kauanko meni, että läheisesi sai apua huonokuuloisuuteen?
2. Minkälaisia kuulemisen apuvälineitä läheiselläsi on käytössä (henkilökohtaisesti/kotona)?
3. Käyttääkö läheisesi kuulokojeitaan päivittäin vai harvemmin?
4. Minkälaista apua tai tukea läheisesi on pyytänyt sinulta huonokuuloisuuteen liittyen?
5. Oletko keskustellut kuuloalan ammattilaisen kanssa läheisesi kuulo-ongelmasta? Oletko ollut läheisesi mukana terveyskeskuksessa, kuuloasemalla ym.? Minkälaisia ongelmia läheisesi on kokenut kuulonkuntoutuksen palveluissa? (Jos ei ole kohdannut, hyppää seuraavat yli.)
6. Mistä ongelmat mielestäsi johtuvat? Kenelle olet kertonut kohtaamistasi ongelmista?

Ikähuonokuuloisen läheisesi tuen tarve

1. Onko läheisesi saanut mielestäsi riittävästi tukea ja apua ikäkuuloonsa? Mistä/keneltä riittävä tuki tullut? Jos vastaa ei, keneltä ja millaista tukea olisi pitänyt saada?
2. Minkälaista tukea hän on saanut? Minkälaista muuta tukea hän mielestäsi tarvitsisi?
3. Onko puoliso/läheisesi tavannut muita huonokuuloisia henkilöitä? Jos on, niin missä hän on tavannut heitä? Jos ei ole, niin osaatko arvioida, miksi hän ei ole heitä tavannut?

Sinun tarvitsemasi tuki

1. Oletko saanut tukea läheisesi huonokuuloisuuteen liittyen?
2. Minkälaista tukea tai apua koet tarvitsevasi arjessasi läheisesi huonokuuloisuuden takia?
3. Minkälaista tietoa olet saanut ikäkuulosta? Mistä olet saanut tätä tietoa?
4. Haluaisitko tavata muita huonokuuloisten henkilöiden läheisiä? Mistä asioista haluaisit keskustella heidän kanssaan? Tapaisitko heitä mieluummin ryhmässä, vai kahden kesken? Olisitko valmis osallistumaan ikähuonokuuloisille ja heidän läheisilleen tarkoitettuun yhteiseen vertaistukiryhmään?
5. Olisitko valmis osallistumaan internetissä tapahtuvaan vertaistukitoimintaan, esimerkiksi ohjattuun ryhmäkeskusteluun? Mitä tällaiseen osallistuminen vaatisi mielestäsi sinulta? Onko sinulla käytössäsi tietokone/tabletti ja nettiyh-teys?

VERTAISTUKITUTKIMUS 2016/ HAASTATTELURUNKO EI-KUULOYHDISTYSTEN JÄSENILLE

Taustamuuttujat

7. Sukupuoli:
8. Ikä:
9. Siviilisääty:
- 10 Korkein suoritettu tutkinto:
11. Oletko:
 - x työelämässä
 - x työtön
 - x eläkeläinen
 - x opiskelija
 - x työkyvyttömyyseläkkeellä

Ikäkuulo

21. Minkälaisissa tilanteissa kuuleminen sinulle on arjessa hankalaa?
22. Milloin ja miten huonokuuloisuutesi huomattiin?
23. Kuka huomasi huonokuuloisuutesi?
24. Miten kuulemisen ongelmat ovat vaikuttaneet arjessasi?
25. Oletko hakenut apua kuulemisen ongelmiin ja mistä olet hakenut apua? Jos vastaa ei, miksi et ole hakenut apua vaikka koet kuulemisen ongelmia?
26. Keiltä olet saanut tukea ja apua?
27. Minkälaisia ongelmia olet kohdannut kuulonkuntoutuksessa? (jos ei ole kohdannut, hyppää kysymykseen 9)
28. Mistä ongelmat mielestäsi johtuvat? Kenelle olet kertonut kohtaamistasi ongelmista?

Kuulemisen apuvälineet

29. Onko sinulla käytössäsi kuulokojeita, yksi vai kaksi? Ei, siirry kysymykseen 13
30. Koska olet saanut ensimmäisen kuulokojeesi? Mistä sen sait/hait?
31. Kuinka pitkä aika on sen välillä, kun ensimmäisen kerran koit kuulemisen vaikeuksia arjessa ja kun sait ensimmäisen kuulokojeen?
32. Kuinka usein käytät kojeitasi ja minkälaisissa tilanteissa käytät kuulokojeita?
33. Onko sinulla käytössäsi muita kuulemisen apuvälineitä?

Osallistuminen

34. Minkälaisia arkirutiineja sinulla on?
35. Kuinka usein tapaat läheisiäsi tai ystäviäsi?
36. Oletko mukana jonkun tahon toiminnassa, Jos et osallistu mihinkään, niin miksi et osallistu?

37. Estääkö kuulemisen vaikeudet sinua osallistumasta edellä mainittuihin toimintoihin? Jos estää, miten?
38. Oletko aloittanut uuden harrastuksen viimeisen kahden vuoden aikana?

Yksinäisyys ja motivaatio

39. Koetko itseäsi yksinäiseksi? Ei, siirry kysymykseen 21.
40. Vaikuttaako yksinäisyyden kokemus kuulokojeen käyttöön? Onko yksinäisyys noussut esteeksi avun hakemiselle?

Tuki

41. Oletko tavannut muita huonokuuloisia tai kuulokojeen käyttäjiä?
- Jos olet, niin missä olette tavanneet?
 - os et ole, niin toivoisitko tapaavasi muita huonokuuloisia/kuulokojeen käyttäjiä? (->4) Mitä haluaisit heidän kanssa tehdä? Haluaisitko tavata muita huonokuuloisia kerhossa/ryhmässä vai kahden kesken?
42. Mistä asioista olet keskustellut muiden huonokuuloisten tai kuulokojeen käyttäjien kanssa?
43. Mitä koet saaneesi näistä tapaamisista?
44. Miten kommunikaatiotilanteet muiden kanssa sujuvat (kojeen kanssa/ilman kojetta)? Miten tilanteita voisi parantaa?
45. Minkälaisissa tiloissa kuulet parhaiten? Minkälaisissa tiloissa haluaisit tavata muita?

Internet tuki

46. Onko sinulla käytössäsi tietokone/tabletti ja nettiyhteys?
47. Olisitko valmis keskustelemaan muiden huonokuuloisten kanssa internetissä? Miksi kyllä tai ei?
48. Mitä tällaiseen osallistuminen vaatisi mielestäsi sinulta?

Läheisen tarvitsema tuki

49. Kenelle olet kertonut huonokuuloisuudestasi?
50. Mitä asioita olet kertonut muille omasta huonokuuloisuudestasi?
51. Osaavatko läheisesi kommunikoida kanssasi?
52. Minkälaista muuta tietoa ja/tai tukea läheisesi ovat saaneet huonokuuloisuudesta?
53. Toivoisitko, että läheisesi saisi tukea omaan jaksamiseensa ja onnistuneeseen kommunikaatioon?

KUULOLÄHIPALVELU – ASIAKASKYSELYLOMAKE

1. Onko teillä käytössäne? Ympyröikää sopivin vastausvaihtoehto.

- Kuulokoje yhdessä korvassa
- Kuulokoje molemmissa korvissa
- Minulla ei ole kuulokojeita
- Muu, mikä? _____

2. Kuinka usein käytätte kuulokojeettanne? Ympyröikää sopivin vastausvaihtoehto.

- Joka päivä
- Yli kolmena päivänä viikossa
- Muutaman kerran kuukaudessa tai harvemmin
- En koskaan, miksi? _____

3. Huollatteko itse kuulokojeettanne? Ympyröikää sopivin vastausvaihtoehto. Kojeen huoltaminen = pariston ja vahasuojien vaihto, korvakappaleen pesu, väliletkun vaihtaminen, ilmastointireikien puhdistaminen.

- Kyllä
- En, kuka huoltaa? _____

4. Onko teillä kuulokojeen lisäksi käytössäne muita kuulon apuvälineitä? Ympyröikää sopivat vastausvaihtoehdot.

- Kyllä, mikä apuväline?
 - Kodin apuväline, mikä? _____
 - Induktiosilmukka, millainen? _____
 - Muu, mikä? _____
- Ei

5. Alla on lueteltu yleisimpiä motiiveja kuulolähipalvelussa käymiselle. Arvioi omien kuulolähipalvelukokemusten pohjalta miten tärkeänä pidätte esitettyjä motiivivaihtoehtoja.

	5 Erittäin tärkeä	4 Melko tärkeä	3 Ei vaikutusta käymiseeni	2 Ei kovin tärkeä	1 Ei ollenkaan tärkeä
Saan vertaistukea					
Saan apua kojeen pieniin huolto- toimenpiteisiin					
Ostan paristoja kuulolähipalve- lusta					
Saan tietoa kuu- lon apuvälineistä					
Saan tietoa huonokuuloisten palveluista					
Saan tietoa kuuloyhdistyksen toiminnasta					
Saan tietoa Kuuloliiton toiminnasta					

Käyn kuulolähipalvelussa muun syyn takia, minkä?

6. Alla on esitetty kuulolähipalveluun liittyviä väittämiä. Rastittakaa jokaisen väittämän kohdalta sopivin vastausvaihtoehto.

	5 Täysin samaa mieltä	4 Osittain samaa mieltä	3 Ei samaa mieltä, ei eri mieltä	2 Osittain eri mieltä	1 Eri mieltä
Kuulolähipalveluun on helppo tulla					
Kuulolähipalvelun tilat ovat esteettömät					
Jonotus on vaivatonta					
Sain asioida rauhassa					
Kuulin palvelutilanteessa					
Tilat ovat keskeisellä paikalla					
Kuulolähipalvelutoimijat ovat asiantuntevia					
Kuulolähipalvelutoimijalla oli aikaa minulle					
Kuulolähipalvelutoimija huomio tarpeeni					
Kuulolähipalvelun ilmapiiri on positiivinen					
Kuulolähipalvelun ilmapiiri on luottamuksellinen					
Kuulolähipalvelu vastaa tarpeitani					

7. Kuinka pitkä matka teillä on lähimpään kuulolähipalveluun?

Ympyröikää sopivin vastausvaihtoehto.

1. alle 10 kilometriä
2. 10–50 kilometriä
3. yli 50 kilometriä

8. Miten haluaisitte että kuulolähipalvelua kehitetään?

TAUSTAKYSYMYKSET, ympyröikää oikea vastausvaihtoehto

1. Sukupuoli:

- 1 nainen 2 mies

2. Syntymävuosi? _____

3. Koulutus:

1. Perusaste (peruskoulu)
2. Toinen aste (lukio, ammatillinen oppilaitos)
3. Korkea-aste (yliopisto, ammattikorkeakoulu)

4. Missä päin Suomea asutte?

1. Etelä-Suomessa
2. Itä-Suomessa
3. Länsi-Suomessa
4. Oulun läänissä
5. Lapin läänissä

5. Siviilisäätö:

1. Naimaton
2. Avoliitossa
3. Naimisissa
4. Eronnut
5. Leski

