

Kokemuksia sisäkorvaistutteen kanssa elämisestä

Tiivistelmä CI-tukiverkostoprojektin
kyselyn tuloksista

Ilona Maula-Tervo, Anniina Lavikainen
Kuuloliitto 2021

Sisällys

3	Johdanto	11	Kommunikaatiotavat
4	Mikä on sisäkorvaistute?	12	Tulkkauspalveluiden käyttö ja saatavuus
5	Kuulonapuvälineiden virtalähteet ja niihin liittyvät kustannukset	13	Sisäkorvaistutteen, kuntoutus ja vertaistuki
7	Sisäkorvaistutteenkäyttäjien muut apuvälineet	14	Lisätietoa
10	Vammaistuki		

Kuuloliitto toteutti CI-tukiverkostoprojektin (2016-2018) aikana kyselyn sisäkorvaistutetta käyttäville henkilöille. Kyselyn tavoitteena oli saada parempi käsitys istutteen käyttäjien apuvälineiden käytöstä, niihin liittyvistä kuluista, Kuuloliiton toimintaan osallistumisesta, vammaistuesta ja sen myöntämisestä sekä istutteen käyttäjien kommunikaatitavoista ja tulkkauksen käytöstä. Kyselyn avulla halusimme päästä käsiksi sisäkorvaistutetta käyttävien tuen tarpeisiin.

Kysely toteutettiin huhtikuussa 2018 ja siihen vastasi yhteensä 86 henkilöä. Vastaa- jista selkeä enemmistö oli naisia (78 %). Vastaa- jien ikähaitari ulottui ikäluokasta 18-29 -vuotiaat ikäluokkaan 70-79 -vuotiaat. Eniten vastaajien joukossa oli 40-59 -vuotiaita henkilöitä. Suurin osa vastaajista kertoi äidinkielen- sä olevan suomi. Vastaa- jien joukossa oli myös ruotsia ja suomalaista viittomakieltä äidinkie- lenään käyttäviä sekä yksi muuta kieltä käyt- tävä henkilö.

Suurin osa vastaajista asui joko yksin tai puolison ja/tai lasten kanssa. Vastaa- jien työelä- mätilanteet olivat hyvin vaihtelevia. Kolman- nes heistä työskenteli kokoaikaisesti ja vajaa viidennes osa-aikaisesti. Osa toimi yrittäjänä ja muutama oli työttömänä, perhevapaalla, kun- toutustuella tai sai kuntoutusrahaa. Vastaa- jien

joukossa oli myös vanhuus-, työkyvyttömyys- tai osatyökyvyttömyyseläkeellä olevia. Vastaa- jista kolmannes asui Uudellamaalla, muuten vastaajia oli eri puolelta Suomea.

Suurimmalla osalla kyselyyn vastanneista oli käytössään yksi sisäkorvaistute, ja noin rei- lulla kolmanneksella kaksi sisäkorvaistutetta. Suomessa suurin osa vaikeasti kuulovammai- sista ja kuuroista lapsista saa kaksi istutetta, mutta aikuisten kohdalla yksi istute on kahta istutetta yleisempi.

Vuosittainen sisäkorvaistuteleikkausten määrä on kasvanut. Vuonna 1997 toimen- piteitä tehtiin yhteensä 29 kappaletta, mutta vuonna 2017 jo 195. Suurin osa leikkausmää- rän kasvusta on tapahtunut aikuisten ikäryh- missä. Istutetekuntoutuksen yleistyessä myös toimenpiteeseen liittyvät hoitoajat ovat lyhen- tyneet merkittävästi. Nykyään suurin osa istu- teleikkauksessa olleista kotiutuu sairaalasta jo samana päivänä.

Sisäkorvaistutetekuntoutus on todettu kus- tannusvaikuttavaksi kaikissa ikäryhmissä. Sisäkorvaistutteen avulla vaikeasti kuulo- vammaisen voi saavuttaa hyvän puheentun- nistuskyvyn. Istutetekuntoutus lisää aikuisten CI-käyttäjien elämänlaatua ja tukee esimerkiksi työelämässä pysymistä.

Istutetekuntoutus lisää aikuisten CI-käyttäjien elämänlaatua ja tukee esimerkiksi työelämässä pysymistä.

Tässä tiivistelmässä tuomme esiin sisäkorvais- tutteen käyttäjien kokemuksia kuulemisen apuvälineiden käytöstä ja hankinnasta, kus- tannuksista, vammaistuesta, tulkkauksesta sekä vertaistuen merkityksestä. Esittelemme myös muun muassa perustietoa sisäkorvais- tuteesta ja sisäkorvaistutetekuntoutuksen eri vaiheista.

Mikä on sisäkorvaistute?

Sisäkorvaistute on kirurgisesti temporaaliluuhun ja sisäkorvaan asetettava kuuloiimplantti. Se on toistaiseksi ainoa kliinisessä käytössä oleva hoitomuoto, jolla on mahdollista palauttaa menetetty aisti.

Sisäkorvaistutejärjestelmä koostuu ulkoisista ja sisäisistä osista. Järjestelmä toimii siten, että korvan takana sijaitsevan puheprosessorin mikrofoni kerää äänisignaalin ja muuttaa sen digitaaliseen muotoon. Digitaalinen, sähköimpulsseista koostuva koodi kulkee lähetinkelasta radioaaltojen avulla korvan taakse ihon ja muun pehmytkudoksen alle asennettuun vastaanottimeen, jossa se puretaan ja lähetetään edelleen sisäkorvan simpukassa sijaitsevaan elektrodinauhaan. Kuulohermon säikeet aktivoituvat elektrodinauhan välityksellä saamastaan sähköärsytyksestä, joka kulkeutuu kuuloratoja pitkin edelleen kuuloaivokuorelle. Kuuloaivokuorella ärsyke havaitaan ja tulkitaan ääneksi.

Sisäkorvaistutehoidon aiheena on sisäkorvaperäinen kuulovika, jossa kuulokojekuntoutus ei mahdollista riittävää puheentunnistuskkyä.
(Dietz ym.2018)

Kuulonapuvälineiden virtalähteet ja niihin liittyvät kustannukset

Istutteissa virtalähteenä toimivat joko paristot, akut tai molemmat. Virtalähteen malli riippuu istutemallista. Uusimmissa istutteissa on useimmiten virtalähteenä akut. Syksystä 2020 lähtien istutteen akut on tulkittu oikeusasiamiehen päätökseen perustuen lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineeksi. Näin ollen akkujen saamisen ja niiden uusimisen tulee nykyään olla istutteen käyttäjälle maksutonta.

Kyselyyn vastanneista akkuja käytti noin 40 prosenttia, paristoja 20 prosenttia. Loput vastaajista käyttivät sekä akkuja että paristoja. Istutejärjestelmän virtalähteisiin kului selkeällä enemmistöllä rahaa maksimissaan 30 euroa kuukaudessa. Avovastauksissa korostuivat muun muassa näkemykset akkujen ja paristojen hyvistä ja huonoista puolista. Jotkin istutteet toimivat vain paristoilla, eli akun käytön mahdollisuuksia ei kaikilla istutteen käyttäjillä ole.

Moni vastaajista suosi akkuja. Syitä akkujen suosimiseen olivat mm. ekologisuus, akkujen kestävyys ja helppous. Toisaalta osa vastaajista koki paristot akkuja paremmaksi vaihtoehdoksi. Kokemukset siis jakaantuivat. Osa vastaajista kertoi, että he haluaisivat kokeilla akkujen käyttöä istutteessa, mutta eivät ole saaneet siihen liittyvää ohjausta.

Vastauksissa nousivat esiin myös akkujen ja paristojen käytön kustannukset. Kyselyn toteutusajankohtana akut ja paristot ovat vielä olleet aikuisille maksullisia.

Apuvälineiden oikeudellinen perusta

Suomessa apuvälineitä myönnetään monen eri lain perusteella. Iso osa kuulovammaisten tarvitsemista apuvälineistä on sellaisia, jotka myönnetään terveydenhuoltolain 29. pykälän mukaisesti lääkinnällisenä kuntoutuksena. Tällöin apuvälineen myöntäminen on ammattilaisen yhdessä potilaan kanssa tekemä hoitopäätös, josta ei voi valittaa oikeuteen. Hoidosta voi kuitenkin tehdä muutoksen tai kantelun, jos potilas kokee, ettei hoito ole ollut asianmukaista.

Esteettömään asumiseen liittyvät laitteet ja välineet myönnetään kuulovammaisille vammaispalvelulain perusteella. Vaikeasti kuulovammaisille henkilöille kuulovammaisen hälytínjärjestelmä on subjektiivinen oikeus, joka tulee myöntää perusteiden täytyessä. Vammaispalvelulain perusteella myönnettävistä apuvälineistä tulee tehdä hallintopäätös, josta asiakas voi valittaa hallinto-oikeuteen, jos hän kokee, ettei päätös ole asianmukainen. Terveydenhuoltolain ja vammaispalvelulain lisäksi myös Kela myöntää oman lainsäädännön perusteella vaativia ja kalliita apuvälineitä opiskelijoille ja työkäisille, jos he välttämättä tarvitsevat niitä selviytyäkseen opinnoista ja työelämässä.

Sisäkorvaistutekäyttäjien muut apuvälineet

Moni sisäkorvaistutteen käyttäjä tarvitsee istutteen lisäksi myös muita apuvälineitä. Suomessa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineet ovat käyttäjälleen maksuttomia, jos apuvälinettä tarvitsevan osalta täyttyvät apuvälineen luovutukselle luodut suositukset. Toisaalta suositukset ovat nimensä mukaisesti suosituksia, eivätkä varsinaisia kriteerejä. Tämä tarkoittaa sitä, että jokaisen apuvälinettä tarvitsevan henkilön apuvälineen tarvetta tulee arvioida selvittämällä hänen yksilöllinen tilanteensa.

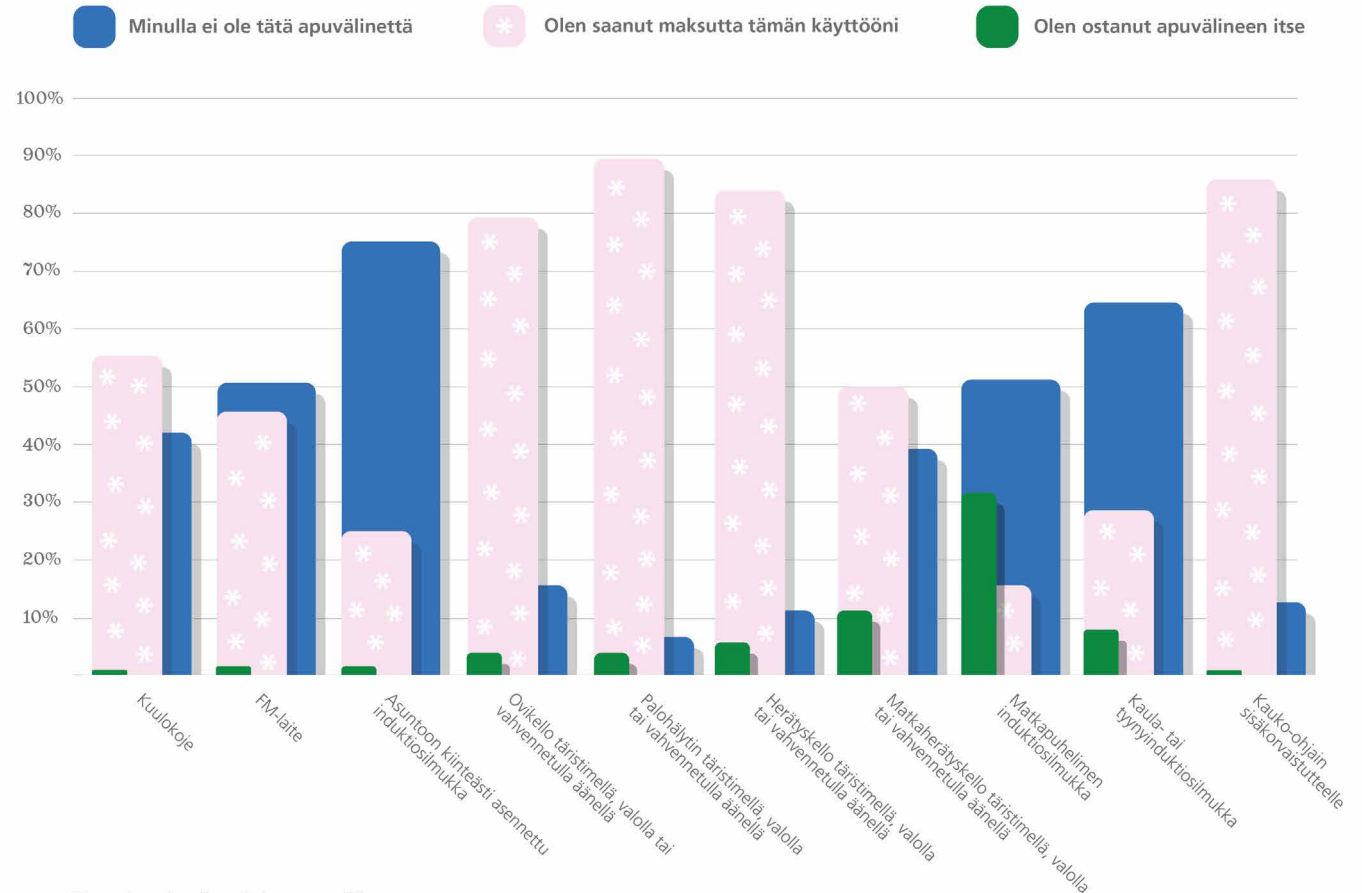
Moni sisäkorvaistutteen käyttäjä tarvitsee istutteen lisäksi myös muita apuvälineitä

Kysyimme vastaajilta heidän muiden apuvälineiden saannistaan sekä siitä, minkälaisia apuvälineitä he olivat hankkineet omakustanteisesti.

Vastausten perusteella sisäkorvaistuttekäyttäjillä muiden apuvälineiden käyttö on huomattavasti yleisempää kuin yleensä kuulokojen käyttäjillä.

Kuulemisen muut apuvälineet

Moni sisäkorvaistutteen käyttäjä tarvitsee istutteen lisäksi myös muita apuvälineitä. Suomessa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineet ovat käyttäjälleen maksuttomia, jos apuvälinettä tarvitsevan osalta täyttyvät apuvälineen luovutukselle suotuisat kriteerit. Valitettavasti maksuttomuus ei vielä toteudu yhdenvertaisesti.



Muut kyselyssä mainitut apuvälineet

Itkuhälytín tärinällä, valolla tai vahvennetulla äänellä - Kulunvalvontahälytín (*ovimatto*) tärinällä, valolla tai vahvennetulla äänellä - Puhelimen soittoaänen hälytín tärinällä, valolla tai vahvennetulla äänellä - Kommunikaattori - Puhelinvahvistin - Tyynykaiutin tai värähtelevä äänityyny - Johdollinen pienoissilmukka - Kuulokkeet radion tai tv:n kuunteluun - Asuntoon kiinteästi asennettu induktiosilmukka - Kuulokojemerkkikohtaiset lisälaitteet (*minimikrofonit, kommunikointyksiköt*) - Prosessorin vesisuoja uimista varten

*lähde: Kuuloliiton kysely sisäkorvaistutetta käyttäville (2016-2018)

www.kuuloliitto.fi



Yli puolet vastaajista ilmoitti, että heillä on käytössään kuulokoje. Lähes puolella on käytössään FM-laite. Suurin osa on saanut sen Kelalta. Asumisen apuvälineet olivat vastaajien joukossa erittäin yleisiä: kuulovammaisen herätyskello, kuulovammaisen palohälytin ja kuulovammaisen ovikello löytyi suurimmalta osalta vastaajista. Myös matkapuhelimen apuvälineet olivat yleisiä: esimerkiksi matkapuhelimen induktiosilmukka oli käytössä lähes puolella vastaajista.

Selkeällä enemmistöllä vastaajista oli kauko-ohjain istuttelelle. Kuulokoje- ja istuttelemerkkikohtaisia lisälaitteita oli myös käytössä monilla vastaajista. Noin kolmanneksella vastaajista oli käytössään prosessorin vesisuoja uimista varten.

Valtaosa vastanneista oli käyttänyt apuvälineiden hankintaan omaa rahaa maksimissaan 500 euroa. Yli puolet vastaajista kertoi, että he ovat käyttäneet omaa rahaa apuvälineiden hankintaan maksimissaan 250 euroa. Eniten vastaajat olivat hankkineet omarahoitteisesti pienempiä apuvälineitä: kolmannes oli hankkinut matkapuhelimen induktiosilmukan, vajaa kolmannes prosessorin vesisuojan uimista varten, joka kuudes oli hankkinut kuulokkeet radion tai

TV:n kuunteluun ja joka kymmenes oli hankkinut kuulovammaisen matkaherätyskellon.

Moni vastaaja koki, että istutteen lisäksi muut apuvälineet ovat kuulovammaisen arjessa erittäin tärkeitä. Esimerkiksi opintojen suorittamisessa tarvitaan ryhmäkuuntelulaitetta, joka mahdollistaa pärjäämisen isommassakin ryhmässä.

Toisaalta osa vastaajista toi esiin, etteivät he käytä kaikkia heillä olevia apuvälineitä. Syyksi apuvälineiden käyttämättömyyteen mainittiin muun muassa se, ettei niitä koettu enää samalla tavalla tarpeellisiksi istuteleikkauksen jälkeen tai ettei vastaaja osaa käyttää muuta apuvälinettä.

Apuvälineisiin liittyvissä avovastauksissa korostui induktiivisen kuuntelun mahdollistava induktiosilmukka. Vastaajilla oli käytössään sekä kiinteää induktiosilmukkaa että kaulasilmukkaa.

Kuulovammaisen hälytinjärjestelmän (palohälytin, ovikello, herätyskellot) merkitystä korostettiin avovastauksissa, koska esimerkiksi öisin monella ei ole sisäkorvaistutteen päällä. Täristimellä, valolla tai muulla vastaavalla mekanismilla toimiva hälytinjärjestelmä on silloin välttämätön.

Kuulovammaiselle toisen puheesta selvän saaminen puhelimesta on monesti haasteellista, osalle jopa mahdotonta. Avovastauksissa korostuivat positiiviset kokemukset puhelimen lisäapuvälineistä, kuten minimikistä ja ns. phone clipistä, joiden avulla vastaajat kokivat selviävänsä puhelimesta kommunikoimisesta ja pystyivät käyttämään puhelinta työtehtävissä.

Mikä on induktiosilmukka?

Induktiosilmukka on äänensiirtojärjestelmä, jonka avulla ääni siirtyy kuulokojeeseen sähkömagneettisen kentän välityksellä. Induktiosilmukka on ainoa standardisoitu äänensiirtojärjestelmä, joka toimii kaikkialla ja kaikilla standardin mukaisilla osilla samalla tavalla. Induktiosilmukan avulla ääni kulkee tilassa häiriöttömästi istutteeseen. Induktiosilmukkaa käytetään esimerkiksi television katsomisessa. Kaikissa kotimaisissa ohjelmissa, kuten suorissa lähetyksissä, ei ole vielä tekstitystä, joten tiettyjen TV-ohjelmien kohdalla kuulovammaiset ovat pelkän äänen varassa. Tällöin on tärkeää, että ääni kuuluu mahdollisimman häiriöttömästi.

Vammaistuki

Kyseyllä haluttiin selvittää myös sisäkorvaistutteen käyttäjien kokemuksia vammaistuen hakemisesta ja saamisesta. Ensin kysyttiin, onko vastaajilla kuulonaleneman lisäksi jotain muita vammoja tai sairauksia, jotka voivat vaikuttaa vammaistuen tai tulkkauksipalvelujen myöntämiseen. Selkeällä enemmistöllä vastaajista ei ollut muita vammoja tai sairauksia kuulovamman lisäksi.

Kyselyssä kysyttiin myös, saivatko vastaajat jotakin vammaistuen muotoa ennen sisäkorvaistuteleikkausta kuulonalenemasta johtuen. Yli puolet vastaajista ei ollut saanut vammaistukea ja kuulon vuoksi sitä oli saanut 43 prosenttia vastaajista. Reilu neljännes vastaajista oli saanut perustasoista vammaistukea, vajaa puolet oli saanut korotettua vammaistukea ja seitsemän prosenttia oli saanut ylintä vammaistukea.

Kyselyn hetkellä yleisin vammaistuen muoto vastaajien joukossa oli yli 16-vuotiaan vammaistuki ja vain harva oli saanut eläkettä saavan hoitotukea. Eläkettä saavan hoitotukeen voi olla oikeus 16 vuotta täyttäneellä henkilöllä, joka asuu Suomessa ja joka saa joko Suomesta tai ulkomailta esimerkiksi vanhuuseläkettä, työkyvyttömyyseläkettä, kuntoutustukea tai leskeneläkettä.

Avovastauksissa vammaistuen suhteen nousi esiin etenkin kuulovammaisuuteen liittyvän avun tarpeen ja haitan tunnistaminen. Osa vastaajista koki, että Kela ei ole myöntänyt heille vam-

maistukea, koska Kela ei tunnista kuulovammaisuuteen liittyviä tarpeita. Toisin sanoen Kela pitää vastaajien näkemysten mukaan heidän kuuloaan "liian hyvänä", joka estää vastaajien mukaan vammaistuen saamisen. Perusteluissa on vastaajien mukaan voitu mainita, ettei haitta-aste kuulovammasta ole riittävä.

Myös kuulovammaisuuteen ja sisäkorvaistutteen käyttöön liittyvät kustannukset nousivat esiin vammaistuen avovastauksissa. Osa vastaajista kertoi, että he eivät ole saaneet vammaistukea sen tähden, ettei heillä ole katsottu olevan riittävästi kuulovammaisuudesta aiheutuvia kuluja. Vammasta aiheutuvat kulut voivat korottaa vammaistuen määrää. Perusvammaistuen myöntämisessä merkitsevää on vammasta aiheutuva haitta ja/tai vammasta johtuva avun ja ohjauksen tarve.

Kuulovammaisuuteen ja sisäkorvaistutteen käyttöön liittyvät kustannukset nousivat esiin

Eräs vammaistuen hakemiseen liittyvä tema oli tuen määräaikaisuus ja/tai pysyvyys. Jotkut kertoivat saaneensa vammaistuen toistaiseksi

myönnettynä, kun taas osalle vastaajista vammaistuki on myönnetty määräaikaisena. Osa vastaajista on siis saanut tukea tietyn määräajan, mutta heille ei ole myönnetty tukea pysyvästi. Joillakin vastaajilla oli puolestaan kokemuksia siitä, että määräaikaisen tuen jälkeen he ovat saaneet pysyvästi myönnetyn vammaistuen.

Vastaajilla oli kokemuksia myös "hakemusrumbasta". Osa vastaajista oli joutunut hakemaan tukea useita kertoja ja/tai lähettämään monia lisäselvityksiä ja lausuntoja hakemuksen tueksi. Joidenkin vastaajien kohdalla lisäselvitykset ja valitukset olivat tuottaneet tulosta, ja he olivat saaneet vammaistuen. Toisten vastaajien kohdalla valituskaan ei auttanut ja heille ei lopulta myönnetty vammaistukea. Jotkut vastaajat korostivat avovastauksissa, että hakijan tulee osata "Kela-kieltä", eli kuulovammasta aiheutuva haitta tulee osata kuvata vammaistukihakemukseen riittävän hyvin.

Myös epätietoisuus tuen saamiseen ja hakemiseen liittyen nousi esiin useissa avovastauksissa. Osalla vastaajista ei ollut tietoa siitä, että heillä voisi olla mahdollisuus saada vammaistukea. Lisäksi osa koki, etteivät he ole niin vammaisia, että voisivat vammaistukea saada. Jotkut vastaajat olivat puolestaan saaneet ammatillisilta omasta mielestään epäselvää neuvontaa siitä, kannattaisiko heidän hakea vammaistukea.

Kommunikaatiotavat

Vastaajien käyttämät kielet ja kommunikaatiotavat olivat monipuolisia. Lähes kaikki vastaajat käyttivät arjessaan puhuttua kieltä. Kolme neljäsosaa vastaajista kertoi käyttävänsä huuliolukua puheen ymmärtämisen tueksi. Noin joka kymmenes puolestaan kertoi käyttävänsä suomalaista viittomakieltä. Suomen kielen mukaan viitottua puhetta käytti vastaajista noin viidennes. Noin joka kymmenes kertoi käyttävänsä sormiaakkosviestintää. Muina kommunikaatiotapoina vastaajat kertoivat käyttävänsä kansainvälistä viittomakieltä, kirjoitettuja tekstejä, kirjoitustulkausta ja MHS-menetelmää.

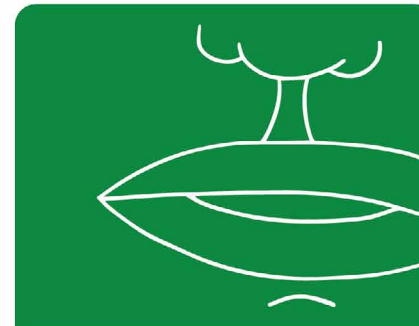
Vastaajien käyttämät kielet ja kommunikaatiotavat olivat monipuolisia

Moninaiset kommunikaatiotavat

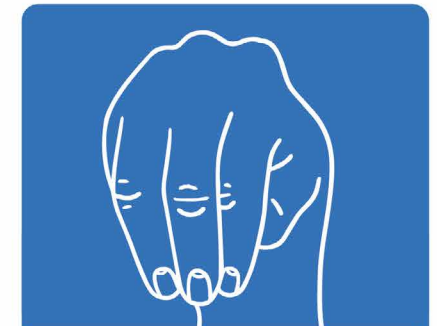
Puhe on yksi kommunikointikeinoista. Kuulon puuttuessa osittain tai kokonaan voidaan puhuttu kieli korvata viittomakielellä tai muilla keinoin.



Viittomakommunikaatiolla tarkoitetaan viitottua puhetta ja tukiviittomia.



Huulioluku on puheen sisällön päättelystä puheen näkyvistä piirteistä, kuten huulten, kielen ja leuan liikkeistä.



Sormiaakkosviestintä (SAV) on huulioluvun tukimenetelmä, jossa käytetään viittomakielen sormiaakkosia.

www.kuuloliitto.fi



Tulkkauspalveluiden käyttö ja saatavuus

Vastuu tulkkauspalvelun järjestämisestä on Kelalla. Tulkkauspalveluun on oikeus henkilöllä, jolla on kuulonäkövamma, kuulovamma tai puhevamma ja joka vammansa vuoksi tarvitsee tulkkausta työssä käymiseen, opiskeluun, asiointiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, harrastamiseen tai virkistykseen. Kuulovammainen henkilö voi käyttää tulkkia vähintään 180 tuntia vuodessa ja kuulonäkövammainen vähintään 360 tuntia. Tulkin käyttäjällä on oikeus valita menetelmä, jolla hän haluaa itselleen tulkattavan. Tulkkia voi käyttää kaikissa elämän tilanteissa: perhejuhlissa, kokouksissa, koulutustilaisuuksissa, luottamustehtävissä, harrastuksissa ja lyhytaikaisessa opiskelussa.

Kyselyyn vastanneista yli puolella oli voimassa oleva tulkkauspäätös. Noin puolet tulkkauspäätöksen hakemista ja saamista koskevaan kysymykseen vastanneista kertoi, ettei heillä ole ollut ongelmia päätöksen hakemisessa. Muutama vastaaja kertoi, etteivät he enää tarvitse tulkkausta, koska heidän kuulonsa implantin kanssa on sen verran hyvä, että he pärjäävät ilman tulkkausta. Joillekin istutetta käyttäville ammattilainen on puoles-

taan saattanut ehdottaa tulkkauspalvelupäätöksen hakemista.

Muutama vastaaja kertoi ongelmista palvelun hakemisessa. Kokemuksissa tulee esiin muun muassa päätöksenteon kesto ja ongelmat saada lisätunteja.

Tulkkausmenetelmiä on monia erilaisia. Melkein kaikki tulkkauspalvelua käyttävät olivat käyttäneet kirjoitustulkkausta. Noin kolmannes heistä käytti viitotun puheen tulkkausta joko suomen tai ruotsin kielellä. Viitotomakielen tulkkausta käytti noin joka kymmenes tulkkauspalvelun käyttäjästä. Noin joka viides kertoi käytetyksi tulkkausmenetelmäksi joko puheen toiston huuliolla tai puheen toiston selkeällä äänellä ja huuliolla. Yleisintä vastaajien keskuudessa oli tulkkauspalvelun käyttäminen muutaman kerran kuukaudessa.

Tulkkaukseen liittyvissä avovastauksissa korostui kaksi teemaa: positiiviset kokemukset tulkkauksen käyttämisestä sekä ongelmat tulkkauksen saamisessa. Positiivissa kokemuksissa nousi esiin tulkkauksesta saatu hyöty tilaisuuteen osallistumisen kannalta. Tulkin saamisen ongelmien osalta nousivat esiin Kelan tulkkauspalvelujen kilpailutuksen vaikutukset

tulkin saamiseen. Vastaajista osa ei ole saanut tulkkia kaikkiin tilaisuuksiin. Lisäksi ongelmia on voinut olla erityisesti muun kuin suomenkielisen kirjoitustulkkauksen saamisen kanssa. Ongelmat englanninkielisen tulkkauksen saamisen kanssa ovat voineet vaikeuttaa joidenkin vastaajien työtehtävien tekemistä

Vastaajista osa ei ole saanut tulkkia kaikkiin tilaisuuksiin.

Sisäkorvaistutteen, kuntoutus ja vertaistuki

Kysimme vastaajilta myös, olivatko he osallistuneet Kuuloliiton tai sen jäsenyhdistysten järjestämään sisäkorvaistuteaiheiseen toimintaan. Kolmannes vastaajista oli osallistunut toimintaan jo ennen leikkausta. Toimintaan osallistuminen lisääntyi leikkauksen jälkeen, jolloin lähes puolet vastaajista oli osallistunut sisäkorvaistuteaiheiseen toimintaan. Moni vastaajista oli toiminut itse CI-tukihenkilönä tai ollut mukana järjestämässä CI-toimintaa.

Kyselyn lopussa vastaajilla oli vielä mahdollisuus kertoa istutteesen ja sen käyttöön liittyviä kokemuksia omin sanoin. Avovastauksissa korostuivat istutteen hyödyt ja haasteet, kuntoutus, sisäkorvaistutteen käytön kustannukset sekä vertaistuki ja kuulovammaisuus.

Vastaajat nostivat esiin istutteen myötä saamiaan hyviä kokemuksia kuulon paranemisesta ja arjessa pärjäämisestä. Toisaalta osa vastaajista toi esiin, että istutteellakin taustamelussa kuuleminen on haastavaa.

Osalla istutteen käyttäjistä oli positiivisia kokemuksia myös Kelan järjestämästä kuntoutuksesta istutteen käyttäjille. Muutama vastaaja toi esiin haasteita palveluiden hake-

misesta palvelujärjestelmässä. Tietty palvelu, kuten tulkkauspalvelu, on koettu vaikeaksi hakea ja osa ei ole saanut hakemaansa palvelua, kuten hälytintjärjestelmää.

Kyselyn lopussa nousivat myös uudelleen esiin sisäkorvaistutteen käytön kustannukset. Vastaajat korostivat, että sisäkorvaistutteen käytöstä tulee kuulokojeiden käyttöön verrattuna huomattavasti enemmän kustannuksia, jotka voivat rasittaa yksittäistä käyttäjää merkittävästi. Sisäkorvaistutteen käytön maksuttomuus ei vielä toteudu yhdenvertaisesti.

Jotkut vastaajat korostivat kyselyn lopun avovastauksessa vertaistuen merkitystä kuulovammaiselle ja istutteen käyttäjälle. Kehittämisehdotuksina esitettiin, että Kuuloliiton tulee varmistaa, että istutteen käyttäjille on saatavilla vertaistukea eri puolilla Suomea. Lisäksi eri-ikäiset istutteen käyttäjät pitäisi huomioida paremmin, esimerkiksi työelämään liittyvän tiedon ja tuen tarpeiden osalta.

Sisäkorvaistutteen käytön maksuttomuus ei vielä toteudu yhdenvertaisesti.

Sisäkorvaistutekuntoutuksen eri vaiheet asiakkaan näkökulmasta.

1. Kun akustinen vahvistus ei enää riitä	<ul style="list-style-type: none">• Oikea aika uusien kuulonkuntoutusratkaisujen miettimiselle on käsillä, jos vahvimmallakaan akustisesti ääntä vahvistavalla kuulokojeella ei enää pärjää arjessa.• Kuulemisen haasteista kannattaa puhua avoimesti ja sisäkorvaistutteen mahdollisuutta voi kysyä kuulokeskuksista ja Kuuloliitosta myös itse.• Mikäli haluaa kuulla kokemuksia sisäkorvaistutteen kanssa elämisestä - tai jos ajatus sisäkorvaistutteen tuntuu vieraalta - kannattaa sairaalasta kysyä mahdollisuutta sisäkorvaistutetta jo pidempään käyttäneen vertaisen tapaamiseen.
2. Lähete yliopistolliseen sairaalaan	<ul style="list-style-type: none">• Päätös sisäkorvaistutekuntoutuksen aloittamisesta tehdään yliopistollisen sairaalan kuulokeskuksessa, jonne tarvitsee lähetteen sisäkorvaistutearviota varten. Lähetteen tutkimuksiin kirjoittaa erikoislääkäri.• Yliopistollisen sairaalan moniammatillinen sisäkorvaistutetiimi arvioi yksilöllisesti sisäkorvaistutekuntoutuksen sopivuuden.
3. Leikkauspäätöstä edeltävät tutkimukset	<ul style="list-style-type: none">• Ennen päätöstä sisäkorvaistutekuntoutuksen aloittamisesta tarvitaan tietoa muun muassa kuulosta, sisäkorvan rakenteesta, arjen haasteista ja kuulemisen tarpeista sekä motivaatiosta ja kyvyistä uuden kuulemistavan opetteluun.• Tutkimukset tehdään joko keskussairaalassa tai yliopistollisessa sairaalassa.
4. Leikkauspäätös	<ul style="list-style-type: none">• Moniammatillinen tiimi tekee päätöksen istutekuntoutuksen aloittamisesta sekä valitsee käytettävän sisäkorvaistutelijärjestelmän: Istutemerkin valintaan vaikuttavat muun muassa sisäkorvan rakenne, apuvälinetarve, potilaan käyttövaatimukset sekä yhteensopivuus muiden laitteiden kanssa.• Hoitavalle henkilöstölle kannattaa kertoa oman arjen kannalta tärkeistä asioista, jotta ne osataan ottaa huomioon istutemerkin valinnassa.
5. Leikkaus	<ul style="list-style-type: none">• Sisäkorvaistuteleikkauksia tehdään vuosittain noin 200 kappaletta.• Leikkauksessa asetetaan paikoilleen istutelijärjestelmän sisäinen osa, jonka tehtävänä on pitää myöhemmin käyttöön otettavaa istutelijärjestelmän ulkoista osaa paikoillaan.• Sairaalassa ollaan leikkauksen yhteydessä keskimäärin noin vuorokausi.• Leikkauksesta seuraa yleensä vähintään kahden viikon mittainen sairausloma. Leikkauksen jälkeen tulee välttää fyysistä rasitusta, jotta leikkaushaava saa parantua rauhassa eikä sisäinen osa lähde pois paikoiltaan.
6. Aktivointi ja istutteen säätäminen	<ul style="list-style-type: none">• Sisäkorvaistutelijärjestelmä aktivoidaan ja sen ulkoiset osat (ääni-proessori ja mahdollinen lähetinkela) otetaan käyttöön viimeistään kuukauden kuluttua leikkauksesta.• Kuten akustisen kuulokojeen, myös sisäkorvaistutteen kanssa toimivinta äänimaailmaa tulee harjoitella.• Aktivoinnissa aivot ovat uuden äärellä: niiden pitää oppia tulkitsemaan sisäkorvan simpukkaan johdettu sähkö ääneksi ja myös erottaa erilaisia ääniä toisistaan, jotta kuuloaistimuksesta muodostuu informatiivinen kokonaisuus.
7. Kuulemisen harjoittelu	<ul style="list-style-type: none">• Istutekuulon kehittyminen on yksilöllistä: Joku kuulee ääniä ja saa selvää puheesta heti järjestelmän aktivoinnin yhteydessä, joku vasta myöhemmin. Kaikki kuitenkin tarvitsevat harjoitusta, jotta istutekuulo kehittyä mahdollisimman hyväksi.• Kuulemista voi harjoitella esimerkiksi kuuntelemalla äänikirjoja.• Mikäli kuulonalenema on ollut vaikea jo pitkään, on osa äänistä voinut unohtua ja joskus uusien äänten paljous voi tuntua liiankin vuolaalta. Silloin aivoille voi antaa pienen lepo hetken ja napata ääniproessorin hetkellisesti pois päältä. Kunhan vain pitää mielessä sen, että kuuloa kuntoutetaan kuuntelemalla!
8. Vuorovaikutus muiden kanssa	<ul style="list-style-type: none">• Omien hankalien kohtien tunnistaminen on tärkeää. Huonokuuloisuudesta, sisäkorvaistutteen, sopivista kuunteluolosuhteista ja kommunikaatiotavoista kannattaa aina puhua avoimesti.

Lisätietoa

Koko selvitys on saatavilla Kuuloliiton verkkosivuilta. Selvityksessä on käytetty useita lähteitä, joista tässä yhteydessä mainitsemme erityisen hyödyllisenä taustamateriaalina Aarno Dietzin, Tytti Willbergin, Ville Sivosen ja Antti Aarnisaloon artikkelin Sisäkorvaistute – kokeellisesta hoidosta arkipäivän kuntoutukseen (Lääkärilehti 9/2018).

Lisätietoa selvityksestä ja sen aihepiiristä löytyy Kuuloliiton verkkosivuilta www.kuuloliitto.fi

Kuuloliitto

Kuuloliitto vaikuttaa, tiedottaa, tutkii, edustaa jäsenyhdistystensä jäseniä sekä tuottaa kulttuuri-, loma- ja virkistyspalveluja. Liitto tavoittelee esteetöntä ja saavutettavaa yhteiskuntaa. Kuuloliiton toiminta on kolmitasoisista. Paikallisesti toimivat kuuloyhdistykset, alueellisesti rekisteröimättömät kuulopiirit ja valtakunnallisesti Kuuloliitto. Liiton varsinaisia jäseniä ovat jäsenyhdistykset. Kuuloliiton keskustoimisto on Helsingissä, jonka lisäksi työntekijöitä on myös seitsemällä eri paikkakunnalla.

www.kuuloliitto.fi

